

Caso Tomás Ross: ¿Cómo un remedio llega a costar \$3.500 millones y no cuenta con cobertura en Chile?

Elevidys es el medicamento que hoy mantiene a Camila Gómez en una cruzada para reunir una suma millonaria y así mejorar la vida de su hijo de cinco años. Sin embargo, el camino no ha sido fácil y, según ha dicho, el Minsal le cerró las puertas a financiar el fármaco por su elevado costo, mientras que las aseguradoras niegan su financiamiento al no estar aprobado por el ISP. Expertos recomiendan que la familia se acoja a la Ley Ricarte Soto y el Plan Auge. Pero pareciera no ser suficiente.

Gabriela Mondaca

El pasado 28 de abril el país se conmovió. Camila Gómez (enfermera, 32) iniciaba una caminata de 1.500 kilómetros desde Chiloé hasta la Región Metropolitana con el fin de entregar al Presidente Gabriel Boric una carta solicitando ayuda para el financiamiento de un medicamento de \$3.500 millones llamado Elevidys, que mejoraría la vida de su hijo de sólo cinco años, Tomás Ross, quien en 2022 fue diagnosticado con distrofia muscular de Duchenne.

La odisea se convirtió en la última opción para recaudar el dinero, luego de que el Ministerio de Salud (Minsal), según dijo, le negara la ayuda para financiar el medicamento, puesto que actualmente no se encuentra aprobado por el Instituto de Salud Pública (ISP) en Chile -debe ser traído desde Estados Unidos- y además su elevado costo complejiza un financiamiento directo por parte del Estado.

Lo anterior reabrió el debate sobre la ayuda que reciben las familias y pacientes de enfermedades raras en Chile para costear tecnologías y tratamientos. Y es que si bien desde 2015 existe la Ley Ricarte Soto, que es un programa de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo, este abarca solo 27 programas.

Asimismo, el Plan GES garantiza en sus coberturas los remedios ambulatorios, que

en el caso de VIH/sida, por ejemplo, pueden llegar a costar \$600 mil mensuales. Sin embargo, esto abarca únicamente 87 patologías y en general no existe una política de Estado enfocada en la cobertura de fármacos y tampoco una instancia en que se puedan evaluar nuevas tecnologías en este aspecto.

Para Alejandro Andrade, presidente de la Federación Chilena de Enfermedades Raras (Fecher), lo que existe en términos de coberturas para estos casos es insuficiente: "La Ley Ricarte Soto y el ISP no tienen una evaluación pensada en terapias avanzadas y, es más, las excluyen. Por eso las familias con hijos con síndrome de Duchenne, por ejemplo, no pueden acceder a terapias, porque llegan tarde para ellos. Los medicamentos como Elevidys tienen un alto costo porque son nuevos, contienen mucha inversión de investigación, pero el costo no debería pesar más que la calidad de vida de un niño o de una familia".

Según la madre de Tomás, el alto costo del medicamento se debería a que este se tardó 20 años en salir, por lo que fueron 20 años de inversiones y estudios que de alguna manera es lo que "tiene que recuperar el laboratorio". Si bien este medicamento está hecho para que lo paguen los gobiernos o las aseguradoras, en Chile no es posible puesto que aún no está aceptado por el ISP. De hecho, recién en 2023 fue apro-



► Tomás Ross, hijo de Camila Gómez, fue diagnosticado con la enfermedad en 2022.

bado en Estados Unidos.

La exsubsecretaria de Salud Pública y subdirectora académica del CADIUMAC de la U. de Magallanes, Lidia Amarales, señala que esto es común. Pese a que es un medicamento que está aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés), mientras no cuente con la certificación del ISP su utilización o financiamiento en Chile no será posible.

"Esa es la normativa que tenemos que tener y que debemos tener para poder darles seguridad a nuestros pacientes frente a las vacunas, frente a los medicamentos y frente a todos los productos que ingresan", explica.

Mientras tanto, recalca que una salida puede ser el financiamiento a través de la Ley Ricarte Soto o el Auge, que son las que históricamente han financiado tratamientos para las enfermedades poco comunes. "Mientras se pueda estudiar la posibilidad de buscar un financiamiento viable de parte del Estado, hay que hacerlo, porque estamos hablando de muchos millones de pesos y sabemos que los presupuestos son siempre escasos para la cantidad de necesidades".

Los fallos judiciales

Desde la federación, Andrade señala que cuentan con asesoramiento legal para fa-

milias que necesitan financiar de alguna manera el costo de tratamientos y tecnologías en enfermedades raras. Sólo ligados al síndrome de Duchenne contabilizan a cinco familias que solicitan algún tipo de ayuda.

En la mayoría de los casos, dice, la salida se evalúa por el lado judicial, como ha pasado anteriormente, donde la justicia ha obligado a las aseguradoras a correr con los costos de algunos tratamientos.

Por ejemplo, en 2019. Ese año la Corte Suprema obligó a Fonasa por cuarta vez cubrir uno de los fármacos más caros del mundo, utilizado para tratar la atrofia muscular espinal de una niña en Valdivia. Se trataba de Spinraza, que en ese momento marcaba un precio de \$87 millones por dosis. Y, en total, el tratamiento superaba los \$500 millones.

Esa vez fue Yinea Alejandra Alarcón quien presentó un recurso de protección en favor de su hija y en contra de Fonasa y el Hospital Base de Osorno "por el acto ilegal y arbitrario consistente en negar a su hija el derecho a recibir el medicamento Nusinersen (Spinraza), pese a que resulta indispensable para que recupere su salud".

En su momento Fonasa argumentó que no poseía los recursos para financiar el medicamento, pero la corte insistió en que el factor económico no debiese invocarse cuando está en riesgo la vida de un niño. ●