



Ciudad

300
pacientes
hay en todo Chile,
aproximadamente.

Bruno Rozas Hinayado
contacto@diarioconcepcion.cl

Caminar por la costanera del Río Biobío o subir una calle empinada del Cerro Caracol de Concepción puede ser un reto trivial para la mayoría. Pero para quienes viven con fibrosis quística pulmonar, cada paso puede sentirse como una batalla por respirar.

Esta enfermedad, poco visible pero profundamente limitante, afecta a más de 300 personas en Chile, y para muchas de ellas, cada día es una carrera contra el tiempo.

La fibrosis quística es una enfermedad genética crónica que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo. En términos simples, el cuerpo produce un moco espeso y pegajoso que obstruye los pulmones y dificulta la digestión.

Sus síntomas más comunes incluyen los persistentes, infecciones respiratorias recurrentes, dificultad para ganar peso y problemas digestivos. En etapas avanzadas, los pacientes pueden requerir oxígeno suplementario o incluso un trasplante pulmonar.

Daniel Zenteno, pediatra broncopulmonar y jefe de la Unidad Broncopulmonar del Hospital Regional Guillermo Grant Benavente, explicó que "esta es una enfermedad genética, es crónica, con compromiso pulmonar y pancreático. Tiene un carácter progresivo, y si no tiene un tratamiento adecuado puede ser mortal".

"El hospital actualmente tiene 10 pacientes, y en el ámbito privado son 5 más en la Región, afortunadamente tenemos menos que en otras partes de Chile, porque son más de 300 a nivel nacional", señaló Zenteno.

Entre los años 2008 y 2017, se ingresaron un total de 632 casos a Fonasa por medio del GES, según datos de la Universidad de Chile.

Hospital Regional trata a 10 personas que padecen la enfermedad crónica.

Sus síntomas más comunes incluyen los persistentes, infecciones respiratorias recurrentes.

A NIVEL PAÍS SON CERCA DE 300 PACIENTES

Fibrosis quística: avanza ley pero familias cuestionan que no aborda el tratamiento

Nuevo proyecto de Ley

La Cámara de Diputados y Diputados dio luz verde y remitió al Ejecutivo el proyecto de ley que crea un marco normativo para las enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas.

¿Qué establece esta nueva norma? Define estas enfermedades como aquellas con una prevalencia menor a 1 caso por

cada 2.000 personas, también crea un registro nacional de pacientes y un listado oficial de enfermedades raras, vigente por dos años.

El diputado por Biobío, Cristóbal Urruticoechea, quien participó en la última discusión, manifestó su preocupación frente a lo que considera una ley incompleta. "Hay que hacer una distinción, porque lo

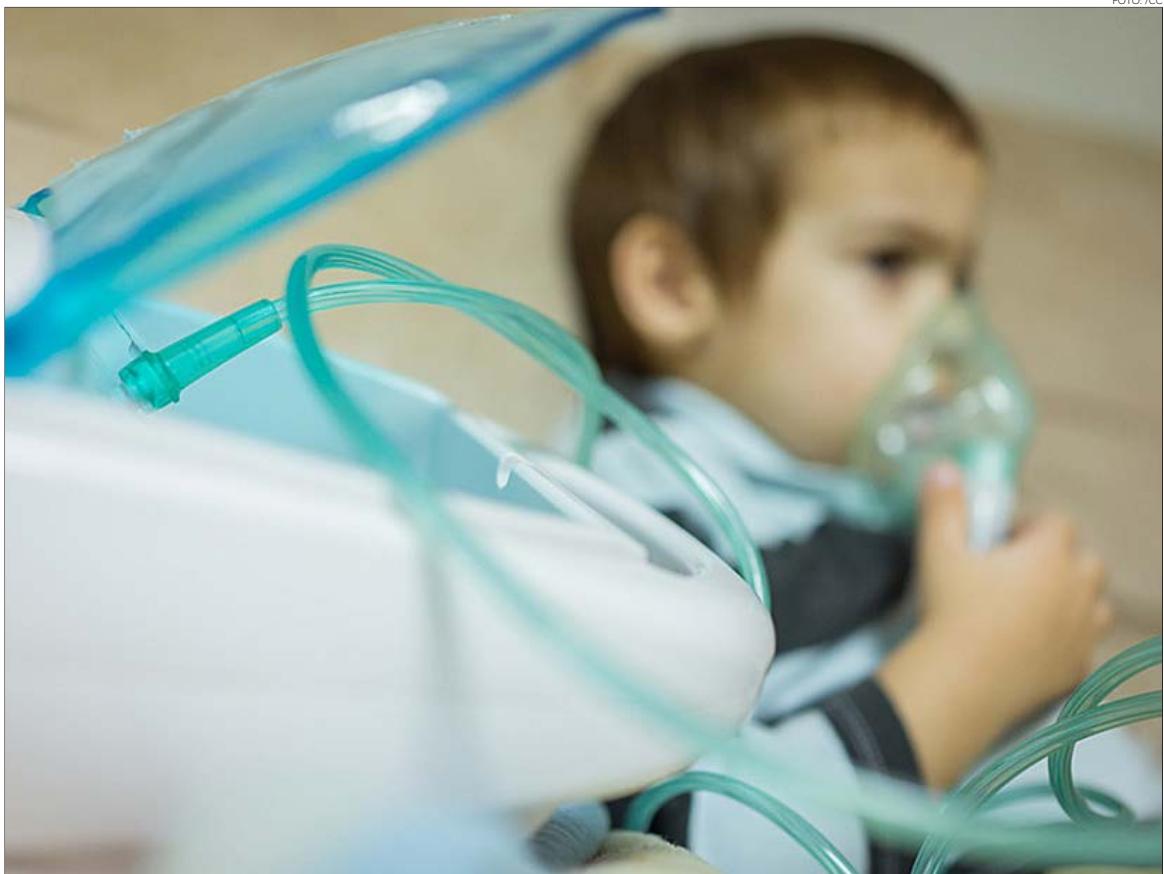
que hace el Minsal con esta nueva ley es tener un catastro y certificar que existen estas enfermedades llamadas raras o poco frecuentes. Sin embargo, hay un gran vacío en esta ley, ya que no habla sobre cómo enfrentar la enfermedad", explicó el parlamentario.

Según el legislador, si bien el sistema de garantías GES y la Ley Ricarte Soto contemplan

ciertos mecanismos para diagnosticar patologías complejas, como la fibrosis quística, el problema más grave sigue siendo el financiamiento de los tratamientos. "Todos estos procedimientos tienen un costo muy elevado para las familias y no está respondiendo el estado", sostuvo.

La fibrosis quística es una de las enfermedades que más

FOTO: /CC





evidencia el vacío estructural, esto es lo que señala Valentina Orellana, directora de la Corporación Fibrosis Quística Chile, quien señaló con respecto a este nuevo proyecto de ley que "creemos que obviamente es un avance, porque nos va permitir formalizar el registro. Hoy está el esqueleto de la ley, entonces esto va a permitir ir avanzando e ir viendo las necesidades de cada patología".

Sin embargo, manifestó que "lo que más nos importa son los 3 puntos que están definiéndose específicamente en fibrosis quística, como lo son, el abandono que tuvimos por parte de las autoridades, lo que nos ha llevado a un deterioro y muertes de nuestros pacientes. Sin ir más lejos, 2 pacientes nuestros murieron el mismo día que finalmente les había llegado su modulador".

Posibles tratamientos para la enfermedad

Uno de esos tratamientos es la terapia moduladora de CFTR (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator), una nueva clase de medicamentos que corrige el defecto genético que causa la enfermedad. Aunque ya se utiliza en países como Estados Unidos y varios de Europa, en Chile aún no está disponible en el sistema público.

"El tratamiento es de sostén y está apuntado a evitar las complicaciones y la progresión de la enfermedad. Estos últimos años ha estado disponible el modulador del canal de cloro y que hacen que esta enfermedad se vuelva crónica y no progrese, de hecho muchos niños mejoran con esto", señaló el jefe de la Unidad Broncopulmonar del Hospital Regional.

Incumplimientos graves

Según cifras entregadas por la Corporación Fibrosis Quística Chile en reuniones sostenidas con el Ministerio de Salud, se han registrado 139 reclamos formales por incumplimientos del GES.

Valentina Orellana, de la Corporación Fibrosis Quística Chile, señaló que "eso es muchísimo. Estamos hablando de que más de un tercio de los pacientes tiene problemas para acceder a medicamentos que, en teoría, están garantizados por el sistema".



FOTO: /CC

El principal cuestionamiento apunta a la falta de planificación por parte del gobierno. "Hay un incumplimiento y un abandono, porque ellos sabían que esto era muy difícil de implementar", acusa Orellana.

El caso Trikafta

Uno de los puntos más sensibles es el acceso desigual a los llamados moduladores CFTR, medicamentos que han demostrado cambiar radicalmente el pronóstico de la fibrosis quística. El más conocido de ellos es Trikafta, un tratamiento que en muchos casos logra que los pacientes tengan funciones pulmonares normales y que incluso revierten los resultados del diagnóstico.

"Los pacientes que usan Trikafta ven cómo su test del sudor se normaliza. Es como si la enfermedad desapareciera. Es un verdadero milagro. Sin embargo, en Chile, más de 100 personas acceden a este tratamiento solo porque presentaron un recurso de protección en tribunales", explicaron desde la Corporación Fibrosis Quística Chile.

El acceso judicializado a medicamentos es una realidad común en enfermedades de alto costo, pero cada vez más cuestionada. Trikafta puede costar entre \$18 millones y \$40 millones al año por paciente, y sin mecanismos estatales que aseguren su entrega, quienes no tienen los recursos quedan excluidos.

"El paciente que lo necesita y no tiene dinero, no puede judicializar su medicamento. Eso va directamente en desmedro de su salud", enfatizó Orellana.

La realidad de las familias que viven con la enfermedad

Los padres que tienen que afrontar la situación de que sus hijos padecen Fibrosis Quística Pulmonar, se deben enfrentar al escenario de no poder adquirir el modulador, ya que no se encuentra en la canasta GES. A raíz de esto, es que las familias deben recurrir a tribunales para poder acceder a este tratamiento.

En el Biobío, Ana María Figueroa, madre de Camila Saez Figueroa, quien padece esta enfermedad, señala que "nosotros tenemos que contratar abogados para demandar a Fonasa. En mi caso, contraté a la abogada y resulta que al hospital donde pertenece Camila le llegó la orden para hacer un informe, que declaré que a mi hija le hará bien el medicamento. Sin embargo, todo fue un trámite, y el resultado de todo fue que no aceptaron. Ahora estoy con la abogada intentando nuevamente que nos acepten el Trikafta, porque mi hija si tiene el gen necesario para que le funcione el fármaco, no así como otros casos de niños que no les sirve".

Además, la realidad de vivir con este padecimiento, de-

muestra los esfuerzos que tienen que realizar los pacientes, sumado al esfuerzo de quienes los acompañan en su diario vivir.

"Esta es una enfermedad que absorbe a toda la familia, es muy agotador, sobre todo si tienes más hijos. Los tratamientos de mi hija son muy largos, son 2 o 3 nebulizaciones diarias, más kinesiología, antibióticos, es una lucha larga de medicamentos. En promedio son como 5 horas diarias las que se ocupan en el cuidado de los niños con este padecimiento", enfatizó Ana María.

Sumado a lo anterior, está la complicada situación que tienen que vivir los jóvenes que poseen esta afección en el colegio y vida escolar.

Ana María, comenta que "es complicado, porque mi hija debe pincharse en el colegio, porque a raíz de esto le diagnosticaron Diabetes Mellitus, además que debe estar controlando, o se obstruye en clases. Los niños con fibrosis viven muchas lagunas en el colegio por lo mismo".

OPINIONES

Twitter @DiarioConce
contacto@diarioconcepcion.cl