

Karol San Martín, de 18 años, padece Lipofusinosis Neuronal Ceroida Tipo 2

# Suprema ordena al Minsal costear medicamento a una joven: cuesta \$70.000.000 mensuales

**El fallo del máximo tribunal estableció que la falta del tratamiento comprometía el derecho a la vida e integridad de la paciente, consagrado en la Constitución.**

FRANCISCO LUCERO

“A los cinco años le dio su primera crisis y ya a los diez la Karol no caminó más”, cuenta Héctor, padre de Karol San Martín, joven de 18 años, quien padece Lipofusinosis Neuronal Ceroida Tipo 2 (CLN2), también conocida como enfermedad de Batten. Se trata de un trastorno genético, neurodegenerativo y de rápida progresión, en el cual se acumula material de desecho en las células cerebrales debido a la deficiencia de la enzima tripeptidil peptidasa 1 (TPP1). Esto provoca síntomas como convulsiones, pérdida de habilidades motoras, del lenguaje, y ceguera, entre otras, con un pronóstico grave y muerte temprana. A pesar de que no se encuentra dentro de la Ley Ricarte Soto puede ser catalogada como “rara”.

Sin embargo, esta no es la primera vez que la familia San Martín Navarro, oriunda de Los Ángeles, región del Bio Bio, debe enfrentar esta brutal enfermedad. Hace unos años, Natalia, la hermana mayor de Karol falleció a causa de CLN2.

La CLN2 no tiene cura y su único tratamiento, hasta el momento, es a través del medicamento Brineura, que a partir del principio activo *Cerliponasa Alfa* reemplaza las enzimas que el cuerpo no produce por sí solo.

Al igual que otras enfermedades raras, el tratamiento tiene un costo muy alto. En este caso, se deben aplicar dosis bisemanales (cada quince días), las que cuestan cerca de \$35.000.000 cada una. Por esta razón, Gabriela Pérez, miembro del De-



La familia San Martín ya enfrentó la pérdida de otra hija años atrás.

partamento de Pacientes de la Fundación Chilena de Enfermedades Lisosomales (Felch), cuenta que prácticamente todos los pacientes que están en Fonasa deben judicializar sus requerimientos para acceder al medicamento.

Ese fue el camino que tuvo que tomar la familia San Martín. Presentaron una solicitud al Ministerio de Salud, pero fue rechazada. Luego, interpusieron un recurso

de protección en la Corte de Apelaciones de Santiago con resultado negativo. Pero tras apelar en la Corte Suprema, el máximo tribunal determinó que el Estado debe otorgar cobertura del medicamento de manera urgente a Karol. Esto, amparado en el artículo 19 de la Constitución donde se resguarda el derecho a la vida.

La demora en realizar el tratamiento puede jugar en contra, particularmente

en casos como el de Karol en que la enfermedad se desarrolla muy rápido. “Una pérdida de ventana terapéutica, es decir, que la paciente no reciba el medicamento pronto, puede significar que en el futuro las consecuencias de esa enfermedad sean completamente ineludibles”, explica María Victoria Miranda, abogada de la familia.

Héctor, por su parte, afirma estar contento con el fallo y algo cansado con el proceso. “Con la Natalia no pudimos hacerlo, y con la Karol ha sido bien agotador para nosotros y para ella. Ahora hay que esperar que nos den las fechas a seguir”, dice.

## El tratamiento

Con la orden de la Corte Suprema de suministrar Brineura comienza otro desafío. Esto, debido a que el tratamiento se realiza de forma intracerebroventricular, es decir, hay que realizar una cirugía cerebral antes de inyectar el medicamento en sí. La abogada de la familia, por su parte, explica que no debería demorarse más de tres meses el inicio del tratamiento.

Actualmente en Chile, se puede suministrar de forma prácticamente exclusiva en el hospital San Borja Arriarán de Santiago por lo que en un inicio Karol y su familia deberán viajar constantemente a la capital, generando altos costos y dificultades para cumplir en el trabajo.

Desde Flech, aseguran que apelan a que los centros hospitalarios y el personal se capacite fuera de Santiago. “Hay un caso en Coquimbo en que le dan terapia allá. La idea es que el tratamiento de Karol también pueda ser directamente donde ella vive”, afirma Pérez.

En tanto, Miranda advierte que, si bien el fallo está listo, es fundamental mantener el acompañamiento jurídico. “En un caso como este, el caso no termina hasta que la paciente reciba el medicamento”, resalta.

A pesar de que Héctor es consciente de que el CLN2 no tiene cura, insiste en que seguirá haciendo todo para apoyar a su hija. “Buscamos regalarle un poco más de vida a la Karol, que llegue a los 25 o incluso hasta los 30 años”, concluye.