

Viñamarino requiere millonario medicamento

José Carvajal (75) fue diagnosticado con amiloidosis por transtiretina (ATTR), una rara enfermedad hereditaria que afecta su calidad de vida.

Mirian Mondaca Herrera
 mirian.mondaca@estrellavalpo.cl

Cansancio, patologías cardíacas, desorientación e hinchazón en sus pies y falla hepática fueron algunas de las preocupantes señales que comenzó a tener José Carvajal Arancibia, viñamarino de 75 años, que en junio del año pasado fue diagnosticado con amiloidosis por transtiretina (ATTR), una rara enfermedad hereditaria que afectó su calidad de vida para siempre. Ahora, este hombre de Villa Independencia, que además vivió en carne propia la devastación del megaincendio al perder su casa, ha tenido que depender de su familia para ser apoyado en sus actividades cotidianas.

Si bien su condición mejoró un poco en comparación a cómo se encontraba en junio pasado al recibir medicamentos para su corazón, lo que lo mantiene estable dentro de su condición de gravedad, remarca su hija Johana Carvajal, necesita con suma urgencia un millonario medicamento llamado Tafamidis. Este eso sí, es inalcanzable para esta familia, ya que la caja de 30 unidades, que cubre un mes de tratamiento, tiene hoy un costo superior a los 13 millones de pesos.

“Como hermanos intentamos conseguir el me-



JOSÉ CARVAJAL, DE 75 AÑOS, SIGUE LUCHANDO CONTRA SU ENFERMEDAD CON EL APOYO DE SU FAMILIA.

dicamento pero nos fue imposible (...) si hubiera estado con Tafamidis no le habría avanzado tan rápido la enfermedad”, remarca su hija, quien además indicó que hace seis meses están esperando hora para cardiólogo en el Hospital Gustavo Fricke, pese a que esta atención su padre la requiere con urgencia.

El calvario de este viñamarino y su familia comenzó cuando presentó dificultades para respirar

hace un año, tras lo cual un otorrino indicó una cirugía.

Como los exámenes preoperatorios mostraron alteraciones en el corazón, el cardiólogo solicitó estudios adicionales, y estos mostraron valores fuera de rango. Fue en ese punto cuando Ana, una de sus hijas, llevó los documentos, por su cuenta, a una médica geriatra que conocían. Sin ese contacto, la familia estima que el

proceso habría tomado mucho más tiempo.

Cabe señalar que el Tafamidis, único medicamento aprobado por el ISP, no está incorporado en el sistema público ni en la Ley Ricarte Soto.

Consultados sobre el tratamiento médico que le ha sido proporcionado a José Carvajal y sobre la espera por hora de especialista, desde el Hospital Gustavo Fricke no se refirieron hasta el cierre de esta edición. ☘

SOLO 30 CASOS EN CHILE

En Chile existen cerca de 30 casos confirmados de amiloidosis ATTR, aunque los especialistas estiman que la cifra real puede ser al menos el doble. La mutación más frecuente en el país es la Val142Ile. El Tafamidis y el Patisirán, ambos con registro en el ISP, no están incorporados en el sistema público. La familia de José Carvajal logró tomar contacto con la Fundación de Enfermedades Lisosomales de Chile (FELCH), donde están recibiendo orientación cuyo equipo jurídico les informó sobre las vías de financiamiento disponibles y las opciones de judicialización del caso, por ejemplo, a través de algún recurso de protección para que el Estado le proporcione el medicamento.