

Justicia ordena al Fonasa y al Minsal costear terapia por enfermedad rara



Daniela Morales no procesa bien las grasas, que se van a su torrente sanguíneo. / PEXELS

Inapelable. La Corte Suprema determinó tal medida en favor de Daniela Morales, quien sufre de hiperquilomicronemia.

Marcelo González Cabezas

Otra vez la justicia amparó el reclamo de una persona con una enfermedad rara, obligando al Estado a financiar su terapia. Ahora la Corte Suprema orde-

nó al Fondo Nacional de Salud (Fonasa) y al Ministerio de Salud (Minsal) costear el tratamiento de Daniela Morales, una paciente de 43 años diagnosticada con hiperquilomicronemia.

Esta es una enfermedad genética muy extraña, que compromete funciones vitales y que en Chile ha sido detectada en siete personas, aunque se está haciendo un nuevo catastro, porque hay más casos pero no han sido catalogados.

La resolución judicial revierte una negativa de hace dos años del máximo tribunal y se basa en el deterioro progresivo de la salud de la afectada, quien ya ha sobrevivido a siete crisis de pancreatitis.

Daniela Morales, quien es madre y asistente de administración, debe ser tratada con un medicamento llamado Volanesorsen, aprobado en Chile y cuyo costo anual es de \$770 millones.

La hiperquilomicronemia impide procesar grasas de manera normal, provocando acumulaciones que derivan en pancreatitis aguda, pérdida de visión y riesgo de muerte.

La beneficiada por la determinación de la Corte Suprema fue diagnosticada a los 26 años con la patología, que es de muy baja prevalencia y puede ser mortal, pues el cuerpo no es capaz de descomponer de forma correcta las grasas, que se acumulan en la sangre.

“Esta enfermedad se produce por una alteración o la falta de la enzima lipoproteína lipasa, o la

770

Millones de pesos al año cuesta el remedio Volanesorsen, que requiere la paciente para aminorar los efectos de su grave enfermedad.

proteína que la activa. Soy una bomba de tiempo. Por mucho que uno se cuide y haga el tratamiento, es complicado. Nada mejora este problema genético”, dijo Morales.

Y añadió que “yo me cuido harto, soy superaplicada con la alimentación y con los medicamentos, pero en los chequeos que me hice en junio se detectó que los vasos retinales, que deberían ser rojos, se veían color crema. Según el oftalmólogo, eso significa que tal condición está en todo el cuerpo. Además, el bazo estaba creciendo. Pen-



“Soy una bomba de tiempo. Por mucho que uno se cuide y haga el tratamiento, es complicado. Nada mejora este problema genético”.

DANIELA MORALES
 Paciente de enfermedad rara

saron incluso que podía haber habido un infarto esplénico (interrupción de flujos sanguíneos al bazo), pero tenía los triglicéridos muy altos”.

Morales precisó que el fallo la dejó “muy feliz, pues había empezado este proceso desmotivada y desesperanzada. Este medicamento ayudará a evitar que yo vuelva a tener pancreatitis. Mi vida va a seguir siendo la misma en cuanto a cuidados, pero tengo la esperanza de ver crecer a mi hija”.

El equipo jurídico de la Fundación de Enfermedades Lisosomales de Chile (Felch) asesoró a la paciente. Y Myriam Estivill, directora ejecutiva del organismo, señaló que “Daniela experimentó una carga emocional inmensa. La incertidumbre desgasta, paraliza proyectos de vida y, muchas veces, las personas terminan agotadas... Que haya tenido que pasar por esto para acceder a un tratamiento que podría evitar nuevas crisis, refleja lo lejos que estamos de una atención digna y oportuna”.

El fallo del máximo tribunal no sienta jurisprudencia, pero la vía legal es uno de los pocos caminos para frenar el avance progresivo y mortal de las enfermedades raras, que podrían afectar hasta al 8% de la población mundial, según la OMS. Por eso la fundación, junto a otras nueve agrupaciones de pacientes, entregó un petitorio a las candidaturas presidenciales con diez propuestas para avanzar hacia una cobertura universal en salud.