

Fecha: 09-04-2024

Medio: Las Últimas Noticias

Supl.: Las Últimas Noticias

Tipo: Noticia general

Título: **Hermanas esperaron 34 años por un medicamento, pero solo una puede recibirlo**

Pág.: 3

Cm2: 718,3

VPE: \$ 3.949.751

Tiraje:

Lectoría:

Favorabilidad:

91.144

224.906

☐ No Definida

Verónica Dosal
lleva más de
un año con el
tratamiento.

DANIELA TORÁN

Hace 34 años, y tras el parto de su hija, Verónica Dosal descubrió que padecía un extraño síndrome cuya incidencia es del orden de 1 caso por millón de habitantes: el síndrome de hiperquilomicronemia familiar. Se trata de un extraño desorden genético que se caracteriza por la excesiva elevación de triglicéridos en la sangre, con un alto riesgo de pancreatitis (inflamación del páncreas) potencialmente mortal.

"Lo normal son 150 miligramos por decilitro de sangre. Yo tuve 6.000", recuerda.

Tiempo después, Alicia Dosal, su hermana mayor - hoy de 64 años-, también manifestó la enfermedad tras un embarazo. En Chile se conocen 10 casos, entre ellos el de las hermanas Dosal.

"Una de ellas ha tenido triglicéridos de casi 10.000 miligramos por decilitro de sangre. Al extraerla, en vez de salir roja sale como una sopa de tomates, rosada, por la gran cantidad de grasa. Otras manifestaciones asociadas son el depósito de lípidos (grasas) en la retina, la piel y los párpados, alteraciones neurocognitivas, depresión. La dieta debe ser muy estricta", explica el doctor Alberto Maiz, diabetólogo de la Universidad Católica.

"En mi casa no se hacen papas fritas, no puedo comer postres. Cualquier medicamento debe estar autorizado. Hay que ser muy riguroso y ordenado. El tema social se resiente mucho", dice Verónica.

Hace unos años la Agencia Europea de Medicamentos autorizó el fármaco Waylivra (Volanesorsen) como el único tratamiento efectivo. "Se trata de inyecciones que reducen los niveles de triglicéridos mucho más que los medicamentos convencionales. El problema es que es carísimo. Entre 400 y 800 millones al año", dice el médico.

La batalla legal

Ante esta posibilidad, Verónica y Alicia judicializaron sus casos el 2022 apoyadas por la Fundación de Enfermedades Lisosomales de Chile (FELCH). Cada una presentó, con días de diferencia, ante la Corte de Apelaciones de Santiago, un recurso de protección en contra de sus respectivas isapres (Colmena y Banmédica) para la activación de la Cobertura



CEDIDA



CEDIDA

Alicia Dosal aún no recibe el medicamento.

Ambas sufren el raro síndrome de hiperquilomicronemia familiar

Hermanas esperaron 34 años por un medicamento, pero solo una puede recibirlo

El tratamiento tiene un costo sobre los 400 millones de pesos al año. La justicia favoreció a una y no a la otra.

Adicional para Enfermedades Catastróficas (CAEC) y así acceder al tratamiento. Sin embargo, sólo una de ellas, Verónica, fue favorecida.

La abogada Josefa Fuenzalida, de BACS Abogados, explica que en ambos casos también se solicitó una orden de no innovar, como una herramienta para que a las hermanas se les administrara el tratamiento durante la tramitación del recurso y así evitar efectos negativos. La sala que vio el caso de Verónica (contra Colmena) fue favorable a la orden, por lo que ella comenzó a recibir el medicamento. Pero a la postre la corte rechazó el recurso. "Nosotros apelamos a la Corte Suprema, que revocó la sentencia y mantuvo la terapia".

En el fallo se establece que el medicamento "es el medio apto e idóneo para solucionar" el trastorno, y reconoce su base científica. "No es un modo experimental que carezca de un sustento técnico, encontrándose respaldado en los avances científicos, que en razón de su velocidad de desarrollo, no alcanzan a ser recogidos oportunamente por la Administración, circunstancia que no debería constituir óbice a efectos de posibilitar el acceso a los tratamientos médicos prescritos", dice el fallo, y agrega

que la negativa a proporcionar el CAEC ha incurrido en un acto arbitrario que amenazó su derecho a la vida.

Sin embargo, en el caso de Alicia, la orden de no innovar fue rechazada al igual que el recurso de protección. Tras apelar, el máximo tribunal confirmó la sentencia desfavorable.

En este caso el informe evacuado por la isapre (Banmédica) argumentó que la acción tenía que ser presentada en contra del Estado y no de ellos, por carecer de facultades para otorgar el medicamento. La sala solicitó un informe al Ministerio de Salud, el cual fue categórico en rechazar la acción. El Minsal argumentó que el medicamento estaba desprovisto de evidencia científica afianzada, que no estaba dentro de la Ley Ricarte Soto y que además no contaba con autorización del ISP (esto último cambió al año siguiente).

La Corte acogió la defensa de la isapre y el Minsal. "Se estima que no existe información científica y comprobada que acredite la eficacia del medicamento para el tratamiento de la enfermedad que padece la recurrente", dice el fallo, al revés de lo que dijo el mismo tribunal (con diferentes jueces) en el caso de la hermana.

Buen resultado

"Ya llevo un año cuatro meses con el medicamento. Me ha hecho demasiado bien. Tengo los niveles de una persona normal. Mi hermana, en cambio, lo ha pasado pésimo, es una bomba de tiempo. Nadie entiende cómo está viva. Quise darle el medicamento pero no se puede. Me da mucha pena", dice Verónica.

"Es angustiante por lo que me pueda pasar. Vivo con el temor. Aunque haga dieta y ejercicio, los niveles no mejoran. No ando quejándome todo el día, pero la angustia es grande y permanente, me afecta", dice Alicia.

El doctor Maiz recalca que la condición de Alicia "es muy complicada y que es vital que acceda al medicamento".

"Lo que ocurre con estos pacientes es que no existe en nuestro sistema legislativo ninguna normativa que se haga cargo de su necesidad. Bajo ese crudo escenario, la judicialización se ha vuelto la única alternativa para salvaguardar sus garantías fundamentales", agrega la abogada, quien sostiene que volverán a presentar un recurso en contra de la isapre de Alicia.

Consultado, el Minsal dijo que el pronunciamiento es lo que consta en la causa.