

El medicamento más caro del mundo

Nuevamente conocemos a través de las páginas de nuestro diario, la historia de un pequeño que necesita un medicamento que cuesta más de 2 millones de dólares, para poder detener la enfermedad que lo afecta y así tener una vida más normal.

Estamos hablando de Ignacio Muñoz, "Nachito", quien padece de atrofia muscular espinal tipo 1, quien por estos días es el foco de atención de, más que una campaña, es una cruzada solidaria para que sus padres puedan pagar, literalmente, el medicamento más caro del mundo.

A las escasas semanas de vida, Nachito comenzó a ser parte de un estudio en el Hospital Luis Calvo Mackenna, en Santiago. Sin embargo, la esperanza está centrada en obtener el remedio zolgensma, cuyo valor supera los mil 900 millones de pesos (repara el gen defectuoso, deteniendo la enfermedad y solo se obtiene en el extranjero). Este medicamento se administra solo una vez en la vida y se han obtenido buenos resultados en los niños a los que se les ha aplicado.

Lamentablemente, este no ha sido el primer caso en nuestra re-

gión, ya que hace poco tiempo también conocimos el caso de Augusto, un pequeño que también padecía la misma enfermedad, atrofia muscular espinal tipo 1. En este caso, en particular, el pequeño ganó la lotería mundial, y no lo decimos como una metáfora, sino que efectivamente ganó una lotería mundial que le permitió acceder al medicamento, cuyo costo era, en 2021, de \$1.600 millones.

Este tipo de medicamentos no cuenta con la cobertura del sistema de salud en Chile, ya sea en las Isapre o a través de Fonasa, y por lo mismo las familias se ven obligadas a realizar mediáticas campañas solidarias, para reunir los fondos y poder comprar este tipo de medicamentos, los más caros del mundo.

Es lamentable que tantas familias a lo largo del país tengan que pasar por estas situaciones, a la hora de velar por la salud de sus hijos, y que el Estado no sea capaz de contar con fondos de emergencia, para salir en auxilio de estos pequeños niños que tanto lo necesitan. En el caso de Nachito, su familia habilitó algunas cuentas bancarias para que la gente pueda ayudar. Si usted quiere saber más de esta historia puede entrar a Instagram a la cuenta @juntosxnachito.