

Ariqueña lucha por costear tratamiento para enfermedad rara

Ángela Ramírez padece hiperquilomicronemia familiar, cuyo tratamiento es de \$700 millones anuales.

Alberto Uribe Miranda
 La Estrella de Arica

Convivir por décadas con una enfermedad sin diagnóstico marcó la vida de Ángela Ramírez, microempresaria radicada en Arica, quien hoy enfrenta un proceso judicial para acceder al único tratamiento disponible para su condición.

DIAGNÓSTICO

Se trata de la hiperquilomicronemia familiar, un trastorno genético poco frecuente que impide al organismo procesar correctamente las grasas. En su caso, los triglicéridos han alcanzado niveles extremos. "Una persona debería tener entre 150 y 200, pero yo he llegado a más de 11 mil, y normalmente estoy entre los 2 mil y 3 mil", relata.

La enfermedad provoca que las grasas circulen en la sangre sin descomponerse, volviéndola más espesa y reduciendo la oxigenación de los órganos. "Eso me mantiene muy cansada, con mucho sueño, y además me provoca pancreatitis agudas, que pueden ser mortales", explica.

Durante 26 años, su cuadro fue atribuido a la alimentación. En ese periodo sufrió ocho pancreatitis,

perdió un embarazo y estuvo al borde de la muerte en al menos dos ocasiones. El episodio más crítico ocurrió en 2023, cuando fue internada en el Hospital de Arica tras una crisis severa que derivó en dos shocks anafilácticos y un paro cardíaco, dejando como secuela una necrosis del 60% de su páncreas, además de daño hepático y diabetes de origen medicamentoso.

"El diagnóstico lo tengo hace solo 10 meses. Durante años me dieron tratamientos que no eran adecuados y eso terminó dañando aún más mi organismo", señala.

En su vida cotidiana, la enfermedad implica restricciones severas. Su consumo de grasas no puede superar el equivalente a seis cucharaditas de aceite al día. "Tengo que revisar todo lo que como, leer etiquetas y contar las grasas. No funciono como una persona normal, porque el cansancio es permanente. Hay días en que puedo dormir hasta 20 horas", comenta.

A ello se suma la necesidad de viajar constantemente a Santiago para atenderse con especialistas, inexistentes en Arica. "Tengo que asumir los costos de traslados, consultas y medi-

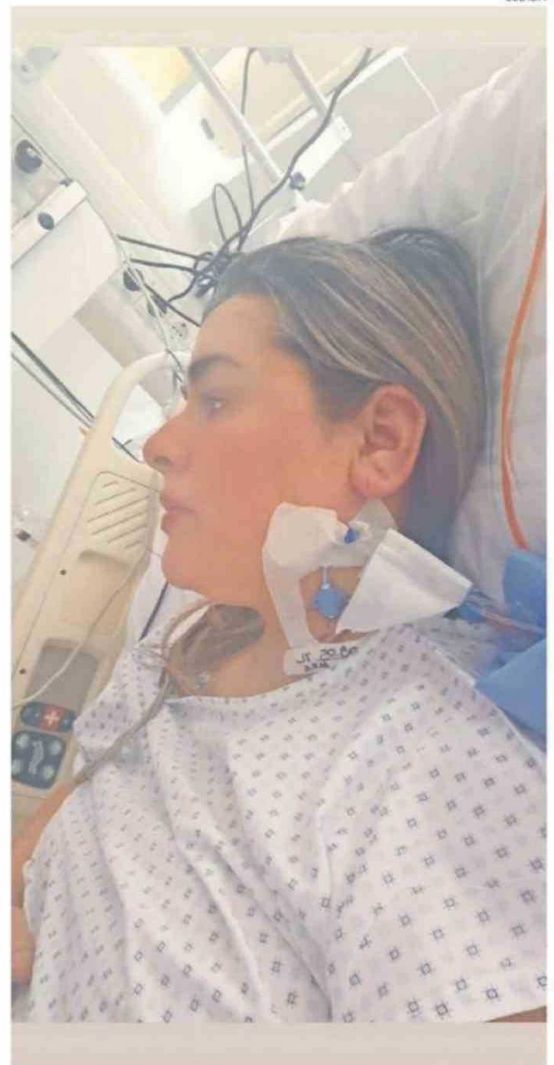
camentos. Eso hace todo mucho más difícil", afirma.

El tratamiento que requiere corresponde a un fármaco biológico, administrado de forma semanal, cuyo costo bordea los 14 millones y medio de pesos por dosis, alcanzando cerca de 700 millones de pesos anuales. "El único medicamento que existe es totalmente inaccesible. Ninguna persona común puede pagarlo", sostiene.

Tras solicitar financiamiento, Fonasa y el Ministerio de Salud rechazaron su caso por el alto costo, lo que la llevó a presentar un recurso de protección con apoyo de la Fundación de Enfermedades Lisosomales de Chile. El proceso podría extenderse entre un año y medio y dos años, a la espera de una resolución judicial.

26

años sin diagnóstico de la enfermedad fueron los que tuvo que vivir Ángela Ramírez.



EL DÍA DE HOY BATALLA PARA PODER COSTEAR EL TRATAMIENTO.

Emotivo egreso de usuarios del Programa Ambulatorio Intensivo en Arica