LITORALPRESS

Fecha: 28-07-2025
Medio: El Mercurio
Supl. : El Mercurio - Cuerpo A
Tipo: Cartas
Título: **CARTAS: Aprobación de medicamentos**

Pág. : 2
Cm2: 107,3

Tiraje: 126.654
Lectoría: 320.543
Favorabilidad: No Definida

Aprobación de medicamentos

Señor Director:

En junio de 2023 fuimos testigos de la aprobación por parte de la FDA (Food and Drug Administration), la autoridad regulatoria de fármacos y alimentos en los Estados Unidos, del delandistrogene moxeparvovec-rokl (Elevidys®), la primera terapia génica para una condición llamada distrofia muscular de Duchenne. Esta decisión generó una ola de esperanza en muchas familias alrededor del mundo, incluidas algunas en Chile, que organizaron millonarias colectas y caminatas a lo largo de país para lograr reunir los más de tres mil millones de pesos que costaba este nuevo tratamiento.

En medio de una fuerte controversia, el gobierno chileno resolvió no financiar el tratamiento, ante la ausencia de datos que sustentaran su seguridad y eficacia clínica. Este mes de julio de 2025, la propia FDA solicitó a la empresa desarrolladora, Sarepta, suspender su distribución luego del fallecimiento de tres niños que la estaban recibiendo.

Las millonarias utilidades obtenidas por la empresa en estos dos últimos años no serán devueltas a las familias ni a los sistemas de salud de diversos países que enfrentaron una enorme presión mediática y financiera. Lo más lamentable es que la esperanza de estas familias tampoco podrá ser devuelta.

Este caso plantea preguntas profundas sobre el proceso de aprobación de medicamentos de alto costo en agencias reguladoras de países productores pero, por sobre todo, obliga a la reflexión a la comunidad científica y equipos de salud en nuestro país, quienes tenemos la obligación de asesorar a las familias que buscan nuestra atención con rigor científico y ético.

La esperanza no puede reemplazar a la evidencia. Y cuando se trata de niños y sus familias, debemos ser especialmente responsables.

DRA. SOFÍA SALAS IBARRA
Docente investigadora en bioética,
Universidad del Desarrollo

DR. JUAN FRANCISCO CABELLO
Neurólogo pediatra
Profesor Universidad de Chile,
Universidad de Valparaíso