



La madre de Ginetta destina \$500.000 a la mantención de la joven.

CEPIDA

Ginetta Macías, de 19 años, sufre rara enfermedad metabólica que le quitó la movilidad

Joven ariqueña postrada no pudo ir a votar en 2023 y ahora debe pagar multa de \$204.000 para evitar ir a la cárcel

RICARDO CÁRCAMO

Ximena Testa, de 47 años, es la madre de Ginetta Macías, de 19, la menor de 4 hermanos. Padece de una enfermedad metabólica llamada aciduria glutárica tipo 1, originada por una falla en un cromosoma que no le permite procesar aminoácidos básicos. La enfermedad es rara y de alto costo, por lo que no está cubierta por el Auge y mantiene postrada en cama a la joven.

La madre contó que su hija está en un tratamiento con medicamentos que se hacen bajo recetario magistral. "Lo que hacen estos fármacos es absorber el ácido glutárico y eliminarlos por la orina. De lo contrario se acumula y comienza a comer las células del cerebro, gatillando una crisis metabólica, muy parecida a una crisis epiléptica, solo que en estos casos puede ser mortal". El caso fue dado a conocer por "El Mostrador".

Su hija actualmente se encuentra en una fase degenerativa, en un punto delicado y avanzado de la

"Su cuerpo está rígido, lo que le produce mucho dolor y está con medicamentos muy fuertes", dice la madre.

afección. "Su cuerpo está rígido, lo que le produce mucho dolor y está con medicamentos muy fuertes. Ginetta se da cuenta de lo que está pasando a su alrededor. Ella ya no tiene control de nada de su cuerpo y está dejando de hablar. Solo se comunica a través de WhatsApp, con emojis".

Ginetta fue multada por el 1er Juzgado de Policía Local de Arica, por no acudir a votar durante el plebiscito realizado en octubre del año 2023. El monto a pagar corresponde a la suma de 3 UTM (204 mil pesos, aproximadamente), y aún falta que se notifiquen las sanciones por las elecciones que prosiguieron a esa fecha.

Ximena dijo que esto comenzó cuando su hija cumplió la mayoría de edad. "Cuando Ginetta cumplió los 18, el Servel le envió un documento a ella para notificarle que ya estaba en edad de poder sufragar, y se acercaba el plebiscito constitucional del año 2023". Sin embargo, la madre aseguró que un día antes de aquel proceso, ella acudió a Carabineros para poder excusar a Ginetta.

"En Carabineros me dijeron que tenía que esperar un documento de la municipalidad para poder recién ahí presentar la excusa de por qué ella no iba a votar, pero ese documento nunca llegó", cuenta. La madre agregó que solo le enviaron la resolución donde se estipula que Ginetta fue condenada a pagar 3 UTM y que en caso de no hacerlo se procedería con una orden de arresto.

Pensión de Gracia

La madre añadió que tres días antes de que le llegara la multa fue notificada acerca del rechazo de su solicitud por una pensión de gracia, que había solicitado hace un año y 8 meses al Departamento de Acción Social, específicamente a la Unidad de Gestión Social, dependiente de la Subsecretaría del Interior.

La respuesta del Departamento fue que "en la ley de presupuestos vigentes no existe disponibilidad para otorgar nuevas pensiones de gracia, por lo que no podrán avanzar en la evaluación de la solicitud".

Ximena actualmente no trabaja, pues prefiere pasar tiempo con su Ginetta y sobrevive con la pensión de invalidez de su hija, que son cer-

ca de 200 mil pesos, más el bono cuidador, que son 32 mil pesos. Sus hijos aportan desde la distancia. La madre agregó que solamente para Ginetta debe cubrir 500 mil pesos mensuales.

Autoridades

La directora del Senadis de Arica y Parinacota, Lillian Rojas Orellana, dijo que no tenía idea del caso y que se enteró por la prensa. Explicó que la madre no se ha acercado a sus oficinas, por lo que no han podido ayudarla.

También negó una discriminación por parte del sistema y asumió que debe existir una mayor transversalidad de comunicación entre las instituciones como el Registro Civil y el SERVEL.

El diputado Enrique Lee (IND) dijo que hace falta un sistema automatizado para las personas que son cuidadoras, ya que "no tienen tiempo para poder hacer estos trámites burocráticos" y ante el rechazo de la solicitud de pensión ofreció una "solución a través de los recursos regionales o municipales", porque los parlamentarios no tienen injerencia en materia presupuestaria.