

CARTAS AL DIRECTOR

ENVIAR A: editor@elpinguino.com

CUANDO EL ESTADO DECIDE LLEGA TARDE

Señor Director:

La Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad grave, progresiva y altamente discapacitante. En Chile, más de 300 familias conviven a diario con sus consecuencias, sabiendo que cada mes sin tratamiento implica pérdida irreversible de funciones, mayor dependencia y un deterioro sostenido de la calidad de vida de niños, jóvenes y adultos.

Ante esto, hoy en Chile no hay una respuesta sanitaria oportuna y sistemática. La judicialización se ha convertido, en la práctica, en el único camino para intentar acceder a un tratamiento. Sin embargo, hace algunas semanas, la Corte Suprema rechazó cinco recursos de protección presentados por pacientes con AME.

Estos fallos no pueden entenderse solo como decisiones judiciales aisladas. Reflejan una falla estructural del Estado, que no ha sido capaz de asumir la AME como una prioridad sanitaria y ha dejado a las familias sin alternativa. En esto quiero ser clara: estos casos se quedan sin ninguna alternativa de tratamiento. Ninguna.

Este abandono comienza incluso antes del acceso al tratamiento; comienza en el no diagnóstico. En Chile no existe pesquisa neonatal para AME, ni cobertura garantizada, pese a ser una de las enfermedades neuromusculares más graves del mundo. Esto significa que el Estado reconoce que las terapias existen, pero no asegura que los pacientes puedan acceder a ellas a tiempo, profundizando una brecha que condena a muchos niños a ser diagnosticados tarde, cuando el daño ya es irreversible.

Uno de los argumentos utilizados para rechazar los recursos ha sido la ausencia de un riesgo vital inminente. Esta mirada reduce la protección de la vida a la cercanía de la muerte e ignora que la AME produce un deterioro progresivo, acumulativo e irreversible. Esperar a que el riesgo vital sea inmediato equivale a aceptar que el daño ocurra cuando aún es posible evitarlo.

También se ha invocado la equidad como justificación para negar el acceso. Pero negar una prestación a todos no es equidad: es abandono. A esto se suma el argumento del eventual beneficio comercial de un actor sobre otro, pero en salud pública, las decisiones terapéuticas se toman a diario en base a evidencia clínica y necesidad sanitaria.

La inacción también es ineficiente. Se destinan recursos públicos a procesos judiciales largos y tardíos, que muchas veces llegan cuando el daño ya está hecho. Cuando el Estado no decide, también decide. En este caso: llegar tarde y trasladar el costo humano a las familias.

Detrás de cada recurso rechazado hay un nombre, una historia y una vida en curso. Cada día sin una respuesta de fondo es un día que la enfermedad sí aprovecha. La discusión ya no es jurídica ni administrativa, es profundamente humana.

Paulina González,
Presidenta Corporación de
Familias con Atrofia Muscular
Espinal (FAME Chile)