

Joven accede a tratamiento gracias a fallo de la Justicia

Familia luchó por años para acceder a costoso fármaco para atenuar los síntomas de la hiperquilomicronemia que padece su hijo.



SEBASTIÁN FUE DIAGNOSTICADO CON LA ENFERMEDAD A LOS 12 AÑOS, HOY DESPUÉS DE AÑOS DE LUCHA YA RECIBE TRATAMIENTO.

Redacción La Estrella
 cronica@estrellaarica.cl

APOYO DE FUNDACIÓN FELCH

Después de años de lucha, la familia del joven ariqueño Sebastián Villafañe obtuvo un fallo favorable de la Corte de Apelaciones de Santiago, ratificado por la Corte Suprema. El cual les permitirá contar con el financiamiento para acceder a un medicamento de alto costo para tratar la hiperquilomicronemia. Enfermedad que sufre Sebastián, cuya prevalencia es de uno o dos casos por cada un millón de habitantes. Esta rara enfermedad, eleva los niveles de triglicéridos y pone al paciente en un riesgo de sufrir episodios de pancreatitis potencialmente mortales.

La sentencia se sustenta en la efectividad terapéutica del desarrollo y el riesgo que representa para la salud vivir sin un tratamiento paliativo de la condición. Motivo por el cual, la familia ya cuenta con el costoso medicamento cuyo nombre comercial es

María Victoria Miranda, abogada del equipo jurídico de FELCH, explicó que los tribunales consideraron la eficacia del tratamiento, su alto costo, y que no es cubierto por la Ley Ricarte Soto. Además, el cuadro clínico del paciente es de riesgo potencialmente mortal. "Fue un caso bastante positivo, de principio a fin, tanto por el cumplimiento de la sentencia como por la rápida obtención del medicamento, ordenado por los tribunales del país: primero por la Corte de Apelaciones y luego ratificado por la Corte Suprema. El fallo, que cita el informe médico de Sebastián, admite que la enfermedad pone en riesgo la vida del paciente y que toda razón económica o contractual, por parte de la isapre, es improcedente en ese escenario".

Waylivra (volanesorsén como principio activo). El cual es suministrado a Sebastián hace 3 meses mediante una inyección semanal, con resultados muy positivos para su salud.

"Fue un proceso largo, pero ahora mi hijo lleva tres meses de tratamiento. Debe suministrarse el fármaco una vez a la semana, y esto fue milagroso porque de los 3.700 de triglicéridos que tenía, bajó a 148 en el primer mes. Además, mi hijo recibe un acompañamiento gracias a un programa que le brinda nutri-

cionista y psicólogo. También estamos agradecidos con Felch porque siempre han estado pendientes de nosotros, por eso el laboratorio deja el fármaco a nuestro domicilio y no tenemos viajar a otra lugar", comentó Priscilla Vega, madre de Sebastián.

El joven fue diagnosticado a los 12 años, y en esta lucha fue apoyado por la Fundación de Enfermedades Lisosomales de Chile (FELCH), que a través de su equipo de abogados asesoró al joven ariqueño en su batalla judicial en busca

de que una isapre cubriera el costo de un medicamento capaz de reducir en un 80 por ciento las manifestaciones del trastorno.

"Me siento mucho más libre de hacer cosas que antes no hubiese podido, con mucho más permiso para situaciones cotidianas y sin tener que decirle que no a todo. Es una gran tranquilidad salir con amigos o cosas que me gustan. Antes las hacía con mucho miedo o las rechazaba directamente. Ahora me doy el permiso de hacerlo", comentó el joven ariqueño, que es estudiante de Pedagogía en Comunicación y Castellano en la Universidad de Tarapacá.

En la práctica, los pacientes que no reciben un tratamiento adecuado y eficaz, inmediatamente presentan episodios y complicaciones potencialmente mortales, entre ellas la pancreatitis. Por eso deben llevar una estricta alimentación, con el objetivo de controlar el alza en los niveles de triglicéridos.