

REQUIERE ADQUIRIR TRIKAFTA

# El desesperado llamado de una madre ante la fibrosis quística de su hijo

**Natalia Villarroel alza la voz junto a decenas de familias para exigir que el Ministerio de Salud amplíe la cobertura de un fármaco de última generación que podría salvarle la vida.**

**ÓSCAR ROSALES CID** / La Serena

Una carrera contra el tiempo y contra la burocracia estatal. Esa es la realidad que vive Natalia Villarroel junto a su hijo Enrique, de solo 5 años, quien fue diagnosticado a los 3 años con fibrosis quística, una enfermedad genética, degenerativa y multisistémica que afecta gravemente a diversos órganos y que, sin el tratamiento adecuado, conduce a la muerte.

En ese sentido, durante este viernes, las calles de Santiago fueron el escenario de una masiva marcha organizada por familias afectadas por esta enfermedad quienes se congregaron con globos morados frente al Ministerio de Salud. ¿La petición? Modificar el último decreto de la Ley Ricarte Soto para expandir el acceso al medicamento de última generación conocido como Trikafta.

Si bien este fármaco fue incorporado al sistema público de salud, el decreto actual limitó su beneficio a solo una de las cerca de 2.000 mutaciones existentes de la enfermedad, dejando



CEPIDA

Imagen del pequeño Enrique realizando espirometría para evaluar su capacidad pulmonar. Su familia busca que el Estado provea el medicamento Trikafta para su tratamiento.

fuera a la que afecta al pequeño Enrique. "Yo no podría costear ese medicamento ni aunque hiciera todas las rifas del mundo, porque vale 27 millones de pesos mensuales y es de por vida", relata Natalia, quien agrega que "el medicamento no evita la enfermedad, pero sí la detiene. Cambia vidas. Hay niños que no podían subir una escalera y hoy corren gracias a él", cuenta la mamá del niño.

## LA ENFERMEDAD

La rutina diaria de Enrique y su familia dista mucho de la de cualquier niño de su edad. La fibrosis quística provoca un error en la producción de la proteína CFTR, haciendo que fluidos como la mucosidad, los jugos digestivos y la

bilis sean extremadamente espesos. De hecho, a los pocos meses de vida, el pequeño tuvo que ser operado de la vesícula debido a cuatro cálculos biliares derivados de esta condición.

Hoy, el mayor peligro radica en sus pulmones. "Los pulmones de los niños con fibrosis quística son hoteles de cinco estrellas para las bacterias", explica su madre. Enrique padece infecciones permanentes por estafilococo y pseudomonas. El tratamiento actual es meramente paliativo: mantener a raya las bacterias con múltiples antibióticos y rogar que no destruyan su capacidad respiratoria.

Según narra Natalia Villarroel, quienes sufren esta enfermedad dependen estrictamente de la electricidad para realizar nebulizaciones con ibuprofeno y

antibióticos, sumado a sesiones diarias de kinesioterapia en el hogar. Su hijo no puede utilizar piscinas públicas en verano por riesgo de contagio bacteriano y sufre de un alto ausentismo escolar, perdiendo hasta cuatro semanas de clases por cada crisis.

Asimismo, cada comida debe ser calculada matemáticamente para dosificar las enzimas pancreáticas que su cuerpo no produce. Además, la proyección médica advierte que, de no mediar este fármaco, el pequeño debutará con diabetes antes de cumplir los 10 años.

## FÁRMACO O TRASPLANTE

Pero el argumento de las familias no solo apela a la humanidad, sino también a la eficiencia de los recursos públicos. Cuando la falla multisistémica avanza, el destino inevitable de estos pacientes es el trasplante de órganos (pulmón, hígado o páncreas), procedimientos que en el sistema público superan los 300 millones de pesos por paciente y que solo ofrecen una sobrevida promedio de 10 años. Las agrupaciones de pacientes aseguran que financiar el medicamento Trikafta de forma masiva representa un ahorro a largo plazo para el Estado, al reducir drásticamente los costos por hospitalizaciones críticas, tratamientos de urgencia y trasplantes.

A pesar de que celebran avances recientes en la salud pública -como la ampliación del tamizaje neonatal para detectar la enfermedad al nacer-, las familias aseguran que el diagnóstico temprano no sirve de nada si después no se garantiza el tratamiento.