

Atrofia Muscular Espinal

●La Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad poco frecuente de origen genético, que afecta las células nerviosas que controlan el movimiento muscular, afectando funciones básicas como caminar, mover la cabeza e incluso respirar, y detrás de cada diagnóstico hay una familia que debe demandar al Estado para acceder a un tratamiento cuyo valor anual supera sus posibilidades.

Más del 70% de los casos se ven forzados a recurrir a la vía judicial para acceder a los medicamentos, y por si fuera poco, puede llegar a transcurrir hasta un año entre el fallo judicial y la entrega efectiva del tratamiento, lo que puede marcar una diferencia crítica en la salud

de los pacientes.

Esta realidad configura una “lista de espera invisible” que sigue sin solución. Si bien la aprobación unánime de la Ley de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas marcó un antes y un después en términos de equidad, es fundamental comprender que queda un largo camino por recorrer, y de momento, urge establecer mecanismos sostenibles y protocolos claros que viabilicen el ingreso de terapias de alto costo.

La actual discusión en el Congreso de la ampliación del fondo que financia la Ley Ricarte Soto, presenta una luz de esperanza para pacientes AME, que requieren con urgencia acceso equitativo y oportuno a sus tratamientos.

Paulina González
Presidenta Corporación Familias
Atrofia Muscular Espinal (FAME)