

# De alto costo, ordenado por la Corte Suprema a Fonasa y el Minsal: Madre de niño con distrofia de Duchenne acusa interrupción de tratamiento para su hijo de 5 años

Debió recibir una dosis el 8 de noviembre, pero dice que el día antes le avisaron desde el Hospital de Temuco que no tenían el fármaco. Fonasa dice que ofició a Cenabast.

SOLEDAD NEIRA FARIAS

Una denuncia contra la Central Nacional de Abastecimientos (Cenabast) del Ministerio de Salud (Minsal) y el Fondo Nacional de Salud (Fonasa) hizo Rocío Carimán, madre de Vicente Muñoz, de 5 años, quien tiene distrofia muscular de Duchenne.

Desde hace cinco meses y en cumplimiento de un fallo judicial, ratificado por la Tercera Sala de la Corte Suprema, el menor estaba recibiendo una dosis semanal del medicamento Eteplirsen, una medicina de alto costo, disponible en Estados Unidos en el laboratorio Sarepta Therapeutics.

Fue un cumplimiento parcial que se concretó casi seis meses después de que el citado fallo le ordenara a Fonasa y al Minsal, "dentro de un plazo de 15 días de ejecutoriada la presente sentencia", "realizar todas las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco Eteplirsen (Exondys 51) al actor, mientras el médico tratante lo determine, con el objeto de que se inicie en el más breve lapso su tratamiento de salud con dicho medicamento", dice



**FAMILIA.**—Vicente Muñoz llevaba cinco meses de tratamiento y veía avances en su fuerza muscular, dice su madre.

la sentencia de la Corte de Apelaciones de Santiago, fechada el 2 de octubre de 2023 y que luego fue ratificada por la Corte Suprema con tres votos a favor y dos en contra.

Desde el 22 de mayo y hasta el 1 de noviembre, el pequeño Vicente recibió semanalmente la dosis del medicamento, una solución inyectable, en el Hospital de Te-

muco, en la Región de La Araucanía, donde tiene domicilio.

Según la madre del niño, la terapia ha incidido en que su hijo tenga más fuerza muscular y ha mejorado considerablemente en relación con su enfermedad que va desgastando progresivamente el funcionamiento muscular.

Pero señala que el pasado jueves 7 de noviembre la contacta-

ron desde el Hospital de Temuco para informar que no debía llevar al niño al día siguiente, cuando tenía que recibir la dosis semanal de la terapia, porque no tenían disponible el medicamento.

"Y no solo eso, sino que no sabían cuándo podría estar disponible", afirma.

Desde entonces, asegura Rocío, no ha logrado "alguna respuesta, al día de hoy no tengo idea de nada. No sé si se compró el medicamento, no sé si se hizo alguna orden de compra... Estoy súper angustiada, porque no he tenido ninguna respuesta de parte de los responsables, que son Cenabast y el ministerio".

La mayor preocupación para la madre de Vicente son "las consecuencias que la interrupción de la terapia puede tener en el tratamiento".

"El Mercurio" contactó a Cenabast, que sostuvo que el tema estaba en manos de Fonasa; Fonasa, en tanto, respondió que había oficiado a Cenabast; mientras que el Minsal planteó que había que preguntar al Hospital de Temuco, donde "se recaban antecedentes", según afirmaron al cierre de esta edición.