

# Carpintero espera fármaco ordenado por la justicia mientras su corazón se rigidiza cada día más

Manuel Gómez sufre amiloidosis hereditaria por transiretina y está casi postrado. En diciembre la Corte Suprema dispuso que Fonasa financiara un millonario medicamento que le mejoraría la vida. Su esposa dice que Cenabast aún no lo entrega.

Leo Riquelme

**G**ladys Gómez recuerda con precisión el momento en que la vida de su esposo, Manuel Gómez Díaz, comenzó a cambiar para siempre. Ocurrió el 15 de septiembre de 2021, cuando este carpintero de San Bernardo sintió mucho frío y se desvaneció.

"Ese día él estaba de cumpleaños, vinimos a tomar once con mi suegra y cayó en la calle", explica la estudiante en técnico en enfermería.

Lo que tumbó a Manuel fue un accidente cerebrovascular. Gladys asegura que de esto se estaba recuperando bien, logró volver a trabajar como independiente incluso, hasta que tres meses más tarde empezó a sentir que se le atrofiaba la pierna derecha y las manos. Los exámenes iniciales llevaron a una médico a diagnosticarle una polineuropatía degenerativa severa de origen desconocido.

"Nunca había escuchado de esta enfermedad. Nos dijeron que la polineuropatía se originaba por un tipo de cáncer. Yo lo llevé a diferentes médicos, incluso a uno particular quien me confirmó esto, pero me dijo que tenían que buscar dónde estaba. Le hicieron muchos exámenes y no encontraban nada", explica la esposa.

La incertidumbre lo llevó a investigar aún más el caso, hasta que un doctor identificó que lo más probable era que Manuel padeciera una amiloidosis cardíaca por transiretina (TTR).

Esta enfermedad se caracteriza por una producción hepática de estas proteínas "mal plegadas", que se van depositando progresivamente en múltiples órganos y tejidos del cuerpo, entre ellos los nervios periféricos y el corazón, lo que causa una disfunción



Gladys Gómez y Manuel Gómez están casados hace cuatro años, tras nueve de noviazgo. Son padres de cinco hijos.

progresiva. La esperanza de vida de quien lo sufre va entre los dos a cinco años.

"Cuando se confirmó, iba en la etapa 2 de la enfermedad. Ya se le atrofiaban más sus manos, se caía constantemente... había meses en que se caía hasta ocho veces porque perdía el conocimiento y quedaba en el suelo. Cada vez que caía se atrofiaban más sus piernas, sus manos... fue todo muy rápido... él ahora está en la etapa 3, que es la final. El médico me dice que no sabe cómo Manuel todavía está caminando", dice la mujer.

## UN TRATAMIENTO

La investigación del caso llegó a que se trataba de una condición incurable, aunque existía un medicamento único en el mundo que podía mejorarle su condición y hasta duplicar sus expectativas de vida. Se trataba de TEGSEDI, un remedio que cuenta con la aprobación de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) y la Administración de Alimentos y Medicamentos



La directora ejecutiva de FELCH, Myriam Estivill.



**1 AÑO**

tardaron los médicos en diagnosticar que Manuel sufría amiloidosis hereditaria por transiretina.

**\$28 MILLONES**

cuesta el TEGSEDI, un fármaco único en el mundo y que está aprobado por E.E.U.U. y la Unión Europea.

(FDA) de Estados Unidos.

El problema, dice Gladys, es que cuesta unos 28 millones de pesos, un monto que un carpintero acogido a jubilación por invalidez ni ella, dedicada a cuidarlo, podían pagar y que el sistema sanitario público chileno no financiaría debido a que esta enfermedad no se encuentra incluida en la Ley Ricarte Soto, que garantiza la cobertura a quienes sufren males de alto costo.

La pareja, apoyada por la Fundación de Enfermedades

Lisosomales de Chile (FELCH), presentó un recurso judicial para conseguir el remedio. El libelo, según explicaron desde la ONG, se funda en el presunto acto arbitrario que supone la negativa a cubrir el tratamiento prescrito por una orden médica, lo que "priva, perturba y amenaza" garantías constitucionales del paciente, particularmente las relativas al artículo 19 de la Constitución, sobre el derecho a la vida y la igualdad ante la ley.

"Patologías como la amiloidosis se dan en una frecuencia tremendamente baja. Son condiciones desconocidas incluso para buena parte de la comunidad médica y las alternativas terapéuticas disponibles a menudo son resultado de aprobaciones recientes gracias al desarrollo biotecnológico alcanzado en los últimos años", dijo en un comunicado la directora ejecutiva de FELCH, Myriam Estivill, quien además es integrante de la comisión de vigilancia y control de la Ley Ri-

carte Soto.

El recurso presentado por la familia incluía una orden de no innovar, la que fue acogida en diciembre por la Corte Suprema. El máximo tribunal la acogió y ordenó a Fonasa financiar el acceso transitorio al medicamento dentro de seis meses, algo que aún no se cumple.

## LO QUE SUCEDE

Gladys asegura que Fonasa ordenó la compra del TEGSEDI al Centro Nacional de Abastecimiento (Cenabast), donde se encontraría actualmente el remedio, que debe proporcionarse por una vez.

Este medio se contactó con dicho organismo para saber por qué no se lo ha entregado al paciente, pero hasta el cierre de esta edición no entregó respuesta.

"A Manuel le cuesta cada vez más tomar la cuchara, las tazas, los vasos... le cuesta más caminar... el lunes el cardiólogo nos dijo que la enfermedad estaba avanzando mucho más porque se le estaba endureciendo el corazón por fuera. La enfermedad no se ha infiltrado todavía dentro del corazón, pero sí por fuera... igual le puede dar un infarto y ya no estar más conmigo", dice la esposa.

Dentro de los beneficios del TEGSEDI se cuenta que reduce los dolores corporales, algo que Manuel sufre tan intensamente por estos días que ni los parches de morfina hoy le calman.

"El había tomado con mucha tranquilidad su condición, pero ya estas últimas semanas piensa más cosas, ha estado llorando... ha sido más fuerte para él. Ojalá llegue luego el medicamento, porque es fuerte pensar que la persona que uno ama en cualquier momento puede dejar de estar al lado de una... él está sufriendo mucho", se lamenta Gladys.