

Carlos Ilabaca
 carlos.ilabaca@diariollanquihue.cl

A los 37 años, el puertomontino Raúl Fernández Cárcamo consultó a su médico por una severa falta de oxígeno. “Me ahogaba, no podía trabajar, hasta que un día me hice los exámenes y me pillaron primero una anemia muy severa”, contó. Fue hospitalizado durante un mes y medio, pero al salir los doctores no tenían más respuestas que al principio. Finalmente, un examen de médula ósea entregó la respuesta: Hemoglobinuria Paroxística Nocturna, una enfermedad rara que sufre apenas 59 personas en Chile.

Desde entonces, este vecino del sector de Lagunitas ha debido convivir con una patología severa, que sólo puede ser tratada con un medicamento llamado Ravulizumab, el cual no está cubierto por la Ley Ricarte Soto y que es considerado como el más caro del mundo, por cuanto un año de tratamiento tiene un valor que supera los mil millones de pesos, a lo que debe sumarse el costo de la hospitalización ambulatoria.

Fue diagnosticado el año 2022 y desde entonces su vida se ha convertido en una verdadera lucha contra la adversidad, dado que esta enfermedad le ha provocado desde anemia hemolítica, trombosis hasta falla renal, le hace requerir transfusiones de sangre regulares. Este tratamiento paliativo consiste en la transfusión de glóbulos rojos de 1 a 2 bolsas al mes, quedando en riesgo vital con cada transfusión.

“Tengo una pensión vitalicia, porque por la enfermedad no puedo trabajar, lo que pasa es que con esta enfermedad la médula ósea me destruye los glóbulos blancos y los glóbulos rojos. Entonces estoy con poca oxigenación en la sangre, y cualquier infección la agarro y no me suelta. Es bien complicado”, dice.

JUICIO POR LA SALUD
 Debido a la imposibilidad eco-

Puertomontino con enfermedad rara debe costear el medicamento más caro del mundo

MIL MILLONES. Raúl Fernández fue diagnosticado en 2022 con una grave patología que padecen sólo 59 personas en Chile. Corte de Santiago ordenó al Minsal proporcionar el costoso fármaco.

nómica para costear el tratamiento, y a que en la UTI del Hospital de Puerto Montt le informaron la imposibilidad de proporcionarle el medicamento requerido, Raúl Fernández interpuso un recurso de protección ante la Corte de Apelaciones de Puerto Montt, el cual perdió producto de un informe desfavorable del médico legista.

Fonasa informó ante la instancia judicial que la política de financiamiento de medicamentos de alto costo se rige por la Ley N°20.850 y su reglamento, y que la negativa a financiar el medicamento no es arbitraria, sino resultado de un proceso regulado y transparente, y que el tratamiento no está priorizado bajo esta ley debido a criterios específicos, por lo que la decisión no vulnera garantías constitucionales.

La madre de Raúl conoció a través de los medios de comunicación la historia de Emanuel Gangas Olivares, quien padece la misma patología y que con el apoyo de la Fundación Apoyo Jurídico, que dirige la abogada Fernanda Reyes, obtuvo un dictamen judicial favorable para que el Ministerio de Salud (Minsal) le proporcionara el costoso medicamento Ravulizumab.

Pese a que la última derro-



RAÚL FERNÁNDEZ AÚN ESPERA QUE CENABAST DISPONGA DEL FÁRMACO QUE LA JUSTICIA ORDENÓ PROVEER.

ta de Raúl fue en la Corte Suprema, la abogada Reyes aceptó llevar el caso del puertomontino e interpuso en junio de este año un nuevo recurso de protección por la vulneración de las garantías constitucionales del derecho a la vida y la integridad física y psíquica, igualdad ante la ley y la no discriminación en materia económica por parte del Estado.

“La característica más importante de este juicio, y por qué lo dimos vuelta, es porque la Corte le pidió al médico legista que opine sobre esta enfermedad y él copió y pegó el informe que circula en Chile sobre Eculizumab y Rabulizumab (...) y bajo ese único argumento la Corte le rechaza la posibilidad de su tratamiento. ¿Qué hice yo? Estudié el caso, empecé a pedir informes con todas las fichas clínicas a España, con el doctor Santiago Bonand Boix, que es especialista en Hemoglobinuria Paroxística, y este especialista coincide perfectamente con el doctor

Miguel López Cáceres en que es una burda copia del informe Grade Internacional. Y con eso ganamos inmediatamente en la Corte de Apelaciones (de Santiago)”, comentó la profesional del Derecho.

EN 9 MESES MÁS

La sentencia ordenó que el Ministerio de Salud le otorgue al recurrente las atenciones médicas especializadas con el equipo médico idóneo, y la entrega o administración de los medicamentos que resulten pertinentes, incluido Ravulizumab u otro de análoga naturaleza, quedando la sentencia firme y ejecutoriada el 10 de julio.

No obstante, el 4 de septiembre la abogada volvió a la carga ante la nula respuesta debido a que la Central de Abastecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud (Cenabast) no recibió el oficio para proceder con la compra, pues no había sido enviado por Fonasa.

Con la insistencia de la cor-

te para que se tomen las medidas necesarias para garantizar la adquisición urgente del medicamento, Cenabast contestó que recién en 9 meses podrían disponer del fármaco.

“Cenabast dio 9 meses para entregar el medicamento y él está en su casa esperando la muerte o que llegue el medicamento”, resaltó Reyes, quien agregó que “esta enfermedad es una calamidad para las familias en Chile, esto es realmente grave. Chile no tiene oportunidades de diagnóstico de hemoglobinuria paroxística nocturna”, dijo Reyes.

Finalmente, su abogada enfatiza la urgencia. “Esto es de riesgo vital y no es para 9 meses. Raúl es un caso milagroso que no entendemos cómo sigue vivo y con el ánimo que sigue, porque si tú hablas con él, te dice yo aprendí a convivir con esta enfermedad y no me voy a dar por vencido y voy a seguir, y quiero que la gente vuelva a pasar esta situación”, sostuvo.

“Para ellos no soy una persona en riesgo”

● Raúl Fernández mantiene las esperanzas de poder recibir cuanto antes el fármaco que le permitirá sobrellevar una enfermedad que lo mantiene hasta aún con su vida pendiente de un hilo. “Esos 9 meses usted sabe que se pueden alargar, porque para ellos yo no soy una persona con riesgo vital, siendo que no tengo sangre. Si estoy presionado incluso es porque la Comisión Médica ya vio mi caso y soy crítico. Y esta enfermedad me ha generado dos trombos, tuve fallas renales en diciembre del año pasado y este año ojalá que no me pase nada, porque esto me pasa siempre como a fin de año”, recaló.