

**E ENTREVISTA. VERENA MASO, Mamá de Dieguito:**

# "El sistema actual de salud está al debe"

Francisco Contreras Uribe  
 cronica@mercurioantofagasta.cl

Hace un par de meses, Verena Maso, funcionaria de la Universidad Católica del Norte (UCN) desde el año 2010, comenzó una campaña para su hijo Dieguito de 19 meses, quien padece Atrofia Muscular Espinal (AME), enfermedad que afecta las neuronas motoras, debilitando progresivamente los músculos. El objetivo era recaudar 1.700 millones de pesos para administrar el remedio Zolgensma.

Hace algunos días, la misma Maso informó que las comisiones médicas indicaron que por la edad de Diego existen más riesgos que beneficios en relación con la administración de dicho medicamento, a diferencia de lo que pasaba en mayo de este año, donde el panorama era favorable. A raíz de aquello, se decidió suspender la campaña.

## SUSPENSIÓN DE LA CAMPAÑA

¿Cómo se llegó a la determinación de no continuar reuniendo fondos para la compra del remedio Zolgensma?

-Producto de que hicimos la solicitud del medicamento a la Isapre, la doctora que ve a Diego tuvo que emitir un infor-

me, el cual fue evaluado por dos comisiones de expertos, determinando que era muy riesgoso, lo que podía terminar derechamente en una muerte. Por lo mismo, debe continuar con el tratamiento que venía siguiendo, que es el consumo del jarabe Risdiplam, que deberá ser de por vida.

Tengo entendido que este jarabe es igual de costoso...

-Este jarabe también es de muy alto costo, que es financiado a través de la Cobertura Adicional para Enfermedades Catastróficas (CAEC), pero nos hace pagar un deducible de 126 UF anuales, aunque el resto lo cubre la Isapre. El tema es que como va a tener que consumir de por vida y el valor es de \$9.250.000, el cual está durante alrededor de 25 días. No obstante, a medida que Dieguito suba de peso, este durará menos.

Debemos asegurarnos. Por lo mismo, el dinero que se recaudó de la campaña, se ocupará para cubrir este medicamento. La Isapre como una empresa privada tiene un montón de cláusulas, de hecho en este momento estamos haciendo un montón de papeleo con ellos.

Ahora en el caso de que Dieguito tenga que salir de Isapre y pasar a Fonasa, este último no otorga o no cubre el medicamento, salvo que se haga

un recurso de protección, a través de la determinación de un juez, se le podría facilitar, pero duraría muchos meses, lo que lo dejaría sin este medicamento y no puede estar sin este producto, porque en ese caso la enfermedad progresa rápido.

## SISTEMA DE SALUD

¿Cuál es su crítica o falencias al actual sistema de salud en Chile?

-Sin dudas que el sistema actual de salud está al debe. Lo que nosotros buscamos es que a través de la campaña que realizamos y de este tipo de instancias, es hacer un llamado de atención a las autoridades, porque resulta que la atrofia muscular espinal es una de las enfermedades que tiene tamizaje neonatal, que significa que cuando el bebé nace le puedan tomar una muestra en el talón para determinar si el bebé tiene este padecimiento.

La verdad este procedimiento salva la vida de estos bebés, permitiendo detectar la enfermedad antes de que existan síntomas. Normalmente lo que pasa en Chile es que cuando el niño no afirma su cabeza cuando corresponde, recién dicen o algo pasa.

Por ejemplo, Dieguito no empezó a caminar cuando debía, pero ese momento ya es tarde, porque la realidad es que ya empezó la degenera-



EL PEQUEÑO DIEGO SUFRE ATROFIA MUSCULAR ESPINAL.

ción de las neuronas. Entonces es súper importante que se establezca como política pública el tamizaje neonatal para todos los niños de Chile.

## PROYECTO DE LEY

¿Está trabajando para que esta enfermedad o al menos los medicamentos necesarios sean parte de un proyecto de ley?

-La Fame, que es la fundación que agrupa a familias, cuidadores y pacientes afectados con Atrofia Muscular Espinal, ha entregado información al Gobierno y ha emitido información pública al respecto. Hace un par de meses atrás, el presidente (Gabriel Boric) informó

que se agregaban 17 patologías al tamizaje neonatal, pero lamentablemente no incluyeron la enfermedad de mi hijo.

Este es un tema que hemos tratado en las comisiones de salud en el Congreso, efectuadas en octubre pasado, de hecho expusimos y pudimos tratar este punto. Incluso en este momento, existen algunos diputados y senadores interesados en apoyar la causa, por lo que nuestra ilusión y objetivo es comenzar a impulsar un proyecto de ley en relación con esta enfermedad y todo lo que conlleva.

¿Algún mensaje que quiera dejar

## a la comunidad en general?

-Para nosotros es importante agradecer a las personas que estuvieron presentes durante estos siete meses de campaña, que aportaron económica o bien a través de la difusión o la participación de las distintas actividades que se realizaron.

Queremos seguir de alguna forma ligados a este tema, informando y educando en torno a esta enfermedad. Vamos a mantener nuestro Instagram que es "Juégata por Dieguito Dos". Seguiremos subiendo datos, todo lo ligado a este padecimiento y otros que son igual de graves y dramáticos.