

Joven padece enfermedad que afecta a 1 en 1 millón

La familia está esperanzada en conseguir un fármaco que pueda mejorar la salud y calidad de vida Sebastián, sin embargo los costos son elevados.

FAMILIA VILLAFAÑE



LA HIPERQUILOMICRONEMIA HACE QUE SEBASTIÁN ACUMULE EXCESIVA GRASA EN LA SANGRE QUE PUEDE SER MORAL PARA SU SALUD.

Redacción La estrella
 cronica@estrellaarica.cl

COSTOS MUY ELEVADOS

Sebastián Villafañe fue diagnosticado a los doce años con hiperquilomicronemia, una patología que hace que el cuerpo no sea capaz de descomponer correctamente las grasas, lo que deriva en que se acumulen en la sangre, causando un nivel de triglicéridos en un rancho muy elevado al normal. Una enfermedad que se da en una de cada un millón de personas. Hoy Sebastián (19) cursa el primer año de pedagogía en Comunicación y Castellano en la Universidad de Tarapacá, y junto a su familia espera acceder a un medicamento que podría mejorar su calidad de vida.

“A los doce años le tocó el control de niño sano, la doctora le mandó a hacer los exámenes y estos arrojaron que su nivel de triglicéridos era muy alto. Empezó con hospitalizaciones, una dieta muy restrictiva y también a tener que alejarse de sus amigos e in-

En Chile, el acceso a tratamiento para estos trastornos no está garantizado para todos, solo 27 son las patologías que cubre, la Ley Ricarte Soto. Razón por la cual la familia de Sebastián hace un llamado a las autoridades para que empaticen con su caso, ya que los costos económicos que debe asumir la familia para contar con el medicamento Volanosersen son muy altos. “Estamos hablando de aproximadamente 75 millones de pesos mensuales que equivalen a 4 dosis, lo que significa un tratamiento anual de 888 millones que como familia no podemos costear”, planteó Vega.

Ante esta posibilidad, Sebastián comentó que, “con la existencia de este medicamento y con la posibilidad de que pueda acceder a éste en los próximos meses, siento que por fin voy a poder estar más tranquilo. En cosas tan cotidianas como juntarme a comer con amigos. Hoy, estoy centrado en completar mi carrera para en el futuro poder ejercer”.

cluso de juntas familiares, debido a que no podía comer lo mismo que el resto. En un comienzo fue muy complicado”, contó Priscilla Vega, madre de Sebastián.

Hace algunos meses, la familia Villafañe-Vega está siendo apoyada por la Fundación de Enfermedades Lisosomales de Chile, (FELCH). En este contexto, el joven ariqueño espera acceder al fármaco Volanosersen, prescrito por su

médico. Ya que la hiperquilomicronemia, que tiene como manifestación de riesgo una pancreatitis aguda que puede ser leve o potencialmente mortal. Y este fármaco está diseñado para frenar estos impactos, está indicado como un complemento a la dieta de los pacientes, y supone la primera alternativa terapéutica aprobada a nivel mundial, particularmente por la Agencia Europea de Medicamentos.

“Sabemos que el medicamento reduce en hasta un 80 por ciento el riesgo de que desarrolle una de estas crisis. Esto significa que Sebastián podría hacer una vida totalmente normal. Es una gran esperanza para nosotros como familia”, planteó Vega.

Las personas que tienen el trastorno deben llevar una estricta alimentación, con el objetivo de controlar el alza en los niveles de triglicéridos. Su madre, Priscilla Vega, dueña de casa y que ha emprendido con una pequeña librería en su casa, cuenta que durante toda su educación media tuvo que llevarle un almuerzo especial a su colegio.

“Él, por ejemplo, no puede comer una pizza, lo que le ha afectado como adolescente e hizo que se retrajera, que fuera un niño más bien solitario.

La joven madre confirmó que por medio de la FELCH iniciarán gestiones para acceder al medicamento a través de una “acción judicial”.