

Llaman a que sea parte del programa sanitario y Minsal dice que estudiará su inclusión

El difícil escenario de la epilepsia refractaria: fuera del GES y con terapia de alto costo

JUDITH HERRERA C.

Fue a inicios de julio, cuando comenzaba el invierno, que Antonella (13 años) experimentó sus primeras convulsiones. En el piso, con el cuerpo tembloroso, su madre, Elena, no sabía cómo ayudarla.

“Yo no entendía qué era lo que le pasaba, estaba en el limbo y muy asustada, hasta que me pasaron unos papeles que explicaban qué era la epilepsia refractaria”, cuenta la mamá.

En Chile, se estima que unas 300 mil personas tienen epilepsia. De aquel número, un 30% experimenta la variante más complicada, denominada refractaria, pues los medicamentos para controlar las crisis convulsivas no hacen efecto.

Se trata de la diagnosticada a Antonella. Una enfermedad de alto costo que para “su manejo, existen algunas alternativas que van desde el uso de fármacos en distintos esquemas y combinaciones, tipos de dietas específicas, y cirugía dependiendo de cada caso”, precisa Gabriela Gajardo, neuróloga del Hospital del Trabajador.

Acceso a tratamientos

Si bien la epilepsia como tal cuenta con cobertura GES, organizaciones y expertos apuntan a que también es necesario que la variante refractaria se sume a la canasta del programa.

“El escenario es muy complejo. Hay dificultades de acceso a tratamientos, en relación a la carga económica para las familias y, en general, por la falta de políticas públicas que puedan garantizar una atención integral y equitativa”, dice la vicepresidente de

Las crisis convulsivas impactan en la calidad de vida de los pacientes, su educación y en su trabajo. Expertos advierten por la desigualdad en el acceso a tratamientos y cirugía.



ANTONELLA (13) Y SU MADRE ELENA.— La menor fue diagnosticada con epilepsia refractaria, pero recientemente accedió a una cirugía que limita las crisis mediante un convenio de Desafío Levantemos Chile y la Clínica Alemana.

“Yo no entendía qué era lo que le pasaba, estaba en el limbo y muy asustada, hasta que me pasaron unos papeles que explicaban qué era la epilepsia refractaria”.

ELENA
MADRE DE ANTONELLA

“El escenario es muy complejo. Hay dificultades de acceso a tratamientos, en relación a la carga económica para las familias y, en general, por la falta de políticas públicas”.

CLAUDIA DELARD
VICEPRESIDENTA DE LA RED DE EPILEPSIA REFRACTARIA

la Red de Epilepsia Refractaria de Chile, Claudia Delard.

La psicóloga comenta que vivir con esta enfermedad “impacta en todos los ámbitos de la vida: salud, educación, empleo, vida social. En casos severos, los pacientes requieren cuidados

constantes y acceder a especialistas es difícil”.

“Hay una desigualdad que es enorme: mientras muchos pacientes acceden a cirugías, tratamientos farmacológicos que son muy costosos, otros no; por lo tanto, se quedan sin tratamiento

y eso les va generando un deterioro progresivo”, afirma.

Jorge Förster, vicepresidente de la Liga contra la Epilepsia, añade que “los pacientes del sector público tienen que esperar habitualmente más de seis meses para acceder a una resonancia

300 mil personas en Chile tienen epilepsia. De ellas, un 30% convive con la variante refractaria.

nuclear magnética del cerebro. Y aunque pueden acceder por Fonasa a servicios privados, eso significa un desembolso importante para la familia, que muchas veces no tiene (los recursos)”.

A juicio de Manuel Campos, neurocirujano de la Clínica Alemana, el gran desafío está en la cobertura: “Que la canasta GES permita incorporar nuevos fármacos que van a salir al mercado el segundo semestre como el Cenobamato, que es cuatro veces más potente que el mejor fármaco anticrisis que hay en el mercado”.

En esa línea, añade que es crucial que “las cirugías de las epilepsias, tanto refractarias como no refractarias, ingresen a la canasta GES”.

Para la diputada Carolina Marzán (PPD), que participa con la Liga contra la Epilepsia en una campaña para incluir la enfermedad en el GES, el mayor conflicto “es el costo que tienen los medicamentos, el cual desborda cualquier bolsillo familiar”.

De acuerdo con Tania Herrera, jefa de la División de Planificación Sanitaria del Ministerio de Salud, en la elaboración del nuevo decreto se ha priorizado a la epilepsia refractaria.

Al respecto, dice que la propuesta “se somete a un proceso de verificación del costo esperado por beneficiario del conjunto priorizado con garantías explícitas, mediante un estudio contra-

tado a terceros”.

Una vez finalizado, dice, le siguen “las etapas de priorización para ajustar las propuestas al marco de recursos disponibles, con lo que finalmente se determinan las garantías que conformarán el decreto 2025-2028”.

Iniciativa

La vida de Antonella recientemente dio un vuelco positivo: pudo acceder a la cirugía que busca limitar la gravedad de las crisis. La atención fue posible mediante un convenio entre Desafío Levantemos Chile y la Clínica Alemana, en el marco de la colaboración público-privada que busca resolver atenciones del sistema estatal de salud.

La fundación dirige un proyecto que tiene como objetivo abordar las problemáticas relacionadas con esta variante de la epilepsia en niños, apelando a la intervención quirúrgica.

Las operaciones cuentan también con el apoyo de la Sociedad Chilena de Epileptología. Es una cirugía que, además, en Chile solo realizan cuatro especialistas.

“El trabajo nos ha permitido identificar cuáles son los procedimientos reconocidos y esperamos que, con el valioso apoyo y conocimiento de las organizaciones públicas, este tratamiento esté al alcance de todos los que tienen esta enfermedad”, plantea María Cristina Cardemil, subdirectora de Salud de Desafío Levantemos Chile.

El médico Campos, en tanto, señala que la cirugía “es costo-beneficio debido a que, en promedio, el 70% de los pacientes queda totalmente libre de crisis y muchos de ellos, además, sin fármacos”.