

Fallo de Corte de Valdivia abre opciones de vida para niño con atrofia muscular

ENFERMEDAD DEGENERATIVA. Familia del menor interpuso recurso para que le entreguen un costoso medicamento a través del sistema público de salud. Tratamiento bordea los \$600 millones anuales.

GENTILEZA FAMILIA SIERRA RAMÍREZ.

Alejandra Pérez Pavez
alejandra.perez@australvaldivia.cl

Esperanzada se encuentra la familia Sierra Ramírez, luego que la Corte de Apelaciones de Valdivia acogiera un recurso de protección interpuesto por ellos en contra de Fonasa, el Hospital Base y el Servicio de Salud, porque los servicios no accedieran a la compra de un costoso medicamento que requiere su hijo Alexander Sierra Ramírez para enfrentar el tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal (AME) tipo 2 que padece.

La acción legal fue interpuesta por el abogado Ignacio Sapiaín a nombre de la familia, quien valoró la decisión del tribunal, “ya que entrega justicia al caso, otorgando un grado de esperanza a los padres de Alexander”.

El profesional explicó que el niño padece la enfermedad desde los seis meses de vida. A esa edad se confirmó un retraso en el sistema sicomotor y desde entonces sus padres han realizado múltiples acciones para apoyar su tratamiento y mejorar su calidad de vida.

“Esta es una enfermedad autodegenerativa, progresiva y causa la muerte de las motoneuronas que facilitan el movimiento muscular. El trata-



ALEXANDER SIERRA RAMÍREZ DE 13 AÑOS DE EDAD (AL FONDO) JUNTO A SUS PADRES Y SU HERMANA EN NAVIDAD.

miento inicial para este caso tiene un costo anual que bordea los 600 millones de pesos”, añadió Sapiaín y recordó que la decisión de la Corte al respecto fue conocida el 22 de abril pasado.

“El Tribunal ordenó a los tres servicios realizar a la brevedad las gestiones pertinentes para la adquisición y suministro del fármaco identificado como Spinraza, mientras los médicos tratan así lo determinen, con el objeto que se inicie en el menor tiempo posible el tratamiento indicado”.

El abogado explicó que en el fallo se establece que “el Estado debe dirigir sus acciones y decisiones para asegurar que ningún niño, niña o ado-

“Si se le proporciona el medicamento, podría optar a una extensión de su sobrevivencia, mejorando su calidad de vida...”

Ignacio Sapiaín
Abogado

lescente sea privado del disfrute del más alto nivel respecto de prestaciones sanitarias, a fin de resguardar su derecho a la vida e integridad física y síquica”.

En esa línea, Sapiaín destacó que tras el fallo “la familia está contenta, emocionada y esperanzada porque efectiva-

mente, si se le proporciona el medicamento, podría optar a una extensión de la sobrevivencia del niño, mejorando su calidad de vida respecto a la que lleva al día de hoy”.

SERVICIOS

La familia espera ahora la evolución del caso, que deberá ir a la Corte Suprema pues, como indicó Sapiaín, hubo apelación desde Fonasa.

En tanto, desde el Servicio de Salud declararon que “en relación a la materia consultada, esta se encuentra en tramitación, por lo que la institución no se pronunciará dado que está pendiente la resolución de recursos presentados ante la Corte Suprema”.

El largo camino de una compleja enfermedad

Los Sierra Ramírez se trasladaron de Antofagasta a Santiago cuando Alexander tenía cinco años para dar tratamiento a su enfermedad. “El necesitaba exámenes, tratamientos, estábamos solos y donde vivíamos había un neurólogo que atendía a toda la región”, indicó su madre Angélica Ramírez. Vivieron siete años en la capital donde recibieron su diagnóstico, lo operaron varias veces y fue tratado en Telitón. Hace un año tres meses llegaron a Lago Ranco, para vivir en un lugar según las necesidades de su hijo y comenzó a atenderse en Valdivia. Antes de venir a Los Ríos y gracias a la Corporación Familias Atrofia Muscular Espinal FAME Chile, confirmaron la existencia de un fármaco que detiene la enfermedad, “dándonos una esperanza y una mejor calidad de vida”, dijo. En tanto, la médica Claudia Castiglioni, a quien conocieron por la FAME hizo exámenes al niño y el año pasado sugirió iniciar el tratamiento. La familia accedió y en diciembre escribieron a Fonasa, al Hospital y al Servicio de Salud explicando su situación, pero la respuesta fue negativa. “Agotamos todas las instancias y recurrimos a la justicia”, dijo Ramírez.



AYER FUE LA INAUGURACIÓN.

Cesfam de Malalhue anticipa su apertura y hoy comienza a atender

A partir de hoy a las 8 horas comienza a atender el nuevo Centro de Salud Familiar (Cesfam) de Malalhue, luego que ayer se efectuara una ceremonia simbólica para anunciar a la comunidad su anticipada apertura. En principio el centro de salud abrirá a mediados de este año, pero la municipalidad de Lanco y el Servicio de Salud Valdivia adelantaron su puesta en marcha para reforzar la red asistencial y enfrentar de mejor manera la alerta sanitaria por coronavirus (covid-19). El Cesfam ubicado en calle Manuel Rodríguez N°595, cuenta con una superficie de 1.737 metros cuadrados, fue construido por la empresa Reiving y con recursos del Ministerio de Salud por \$3.498 millones. Su habilitación fue bajo el concepto de alta eficiencia energética, cuenta con sala de urgencia, box de procedimientos, espacio intercultural, sala de telemedicina y las principales prestaciones que entregará a la comunidad serán atenciones gineco-obstétricas, psicológicas, dentales, podológicas, respiratorias y de rehabilitación.

RED SOY

SOMOS EL GRUPO DE COMUNICACIONES MÁS GRANDE DEL SUR DE CHILE

soytemuco.cl

soyvaldivia.cl

soyosorno.cl

soypuertomontt.cl

soychiloé.cl

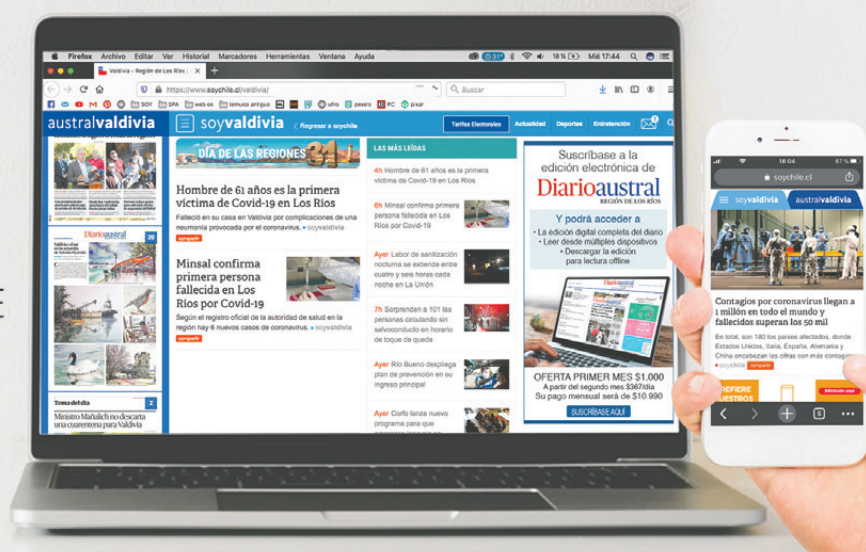
VISITAS
+ DE 2.4 MILLONES
MENSUALES

VISITANTES
+ DE 1.9 MILLONES
MENSUALES

PAGEVIEW
+ DE 4.2 MILLONES
MENSUALES

FUENTE GOOGLE ANALYTICS MARZO 2020

- TENEMOS **5 SITIOS** DE NOTICIAS ONLINE GRATUITOS EN TRES REGIONES.
- OFRECEMOS ACTUALIDAD LOCAL, NACIONAL E INTERNACIONAL LOS **7 DÍAS DE LA SEMANA**.
- TRABAJAMOS CON EL EQUIPO PERIODÍSTICO MÁS GRANDE Y CONFIABLE DEL SUR: DESDE **LA ARAUCANÍA A CHILOÉ**.
- SOMOS PARTE DE LA **RED NACIONAL MÁS IMPORTANTE** DE MEDIOS REGIONALES, CON COBERTURA NOTICIOSA DESDE ARICA A CHILOÉ.



CONTACTO: RUBÉN SOTO HIGUERA • E-MAIL: RUBEN.SOTO@AUSTRALVALDIVIA.CL • CELULAR: +56 9 9430 1758