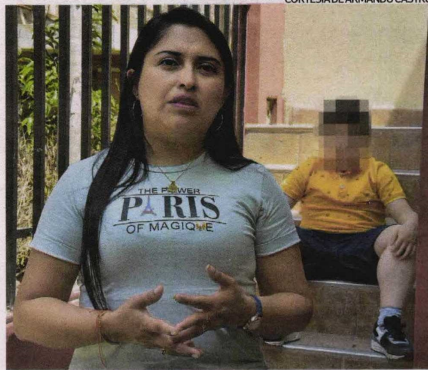




En busca de un mejor tratamiento

Niños con distrofia muscular piden a Essalud acceso a fármaco

Demanda • Seis familias interpusieron una acción de amparo contra la entidad • Esta enfermedad no tiene cura, pero se puede mejorar la calidad de vida de pacientes.



CORTESÍA DE ARMANDO CASTRO

Fabrizio tiene 12 años. Fue diagnosticado cuando tenía 8.



JESÚS SAUCEDO

Los padres de Rafael luchan por conseguir el medicamento que mejore su calidad de vida. Le cuesta movilizarse y subir escaleras.

STEPHANIE MORGENSTERN

A los 13 años, los adolescentes empiezan a ir a fiestas. A esa edad también se encuentran en plena transición corporal. Sin embargo, las personas con distrofia muscular de Duchenne tienen suerte si para ese período todavía no están en una silla de ruedas. Este es el caso de Rafael, a quien sus papás le compraron un carrito eléctrico para que pueda moverse por el colegio, ya que le cuesta caminar.

—Contra el tiempo—
Peggy Martínez, médica neuróloga del Instituto Nacional del Niño de San Borja, explicó a **El Comercio** que la distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad genética que degenera los músculos

de forma progresiva. Al ser una enfermedad complicada de diagnosticar, los padres suelen confirmar esta condición cuando los niños tienen entre 9 y 10 años. El problema con el diagnóstico, resaltó Martínez, es que, para ese momento, ya es tarde: el deterioro de los músculos es imparable e irreversible. Rafael Zegarra León, padre de Rafael y presidente de la asociación de Duchenne Parent Project, contó a **El Comercio** que la espalda de su hijo ya está un poco encorvada y que su cuerpo parece de un niño de 8 años, pese a tener 13. Lo mismo ocurre con Fabrizio, de 12 años. Él y su madre, Patricia, forman parte de la asociación Duchenne Parent Project, desde Trujillo. Él fue diagnosticado a los 8 años. Aún camina, pero no

PARA TENER EN CUENTA

- El promedio de vida de los niños que presentan distrofia muscular de Duchenne es alrededor de los 20 años, según Rafael Zegarra León.
- El medicamento Translarna granulado para suspensión oral (ataluren) ya se consume en países de Europa e incluso en América Latina, como Argentina y Brasil.
- Debilidad muscular y dificultad para caminar, subir escaleras, correr y saltar, son algunas señales de alerta en los pacientes.

como los demás niños. “Su columna ya está metidita, camina con las piernas abiertas y se cae porque no tiene la resistencia suficiente para mantenerse de pie”, describió su madre.

—Tratamiento—
Peggy Martínez subrayó que existen algunos medicamentos específicos para pacientes con distrofia muscular de Duchenne, entre ellos se encuentra el Translarna granulado para suspensión oral (ataluren). A pesar de no ser una cura, desacelera el proceso degenerativo del músculo, dándole calidad de vida al paciente. No obstante, “este medicamento es como las vacunas: no está diseñado para ser adquirido en una farmacia, y debe ser proporcionado por el Gobierno de manera gra-

tuita”, destacó Zegarra León. Él solicitó a Essalud el Translarna; sin embargo, la entidad les comunicó que no consideraban que el medicamento sea efectivo, pese a que se utilizaba en otros países. Por tal motivo, “a finales del 2019, seis familias decidimos, cada una de forma independiente, hacer acciones de amparo contra Essalud para que nos proporcionen el medicamento”, afirmó Zegarra León. Lisset Ortega y su esposo Mariano Gonzales, abogados de las familias, comentaron a **El Comercio** que la acción de amparo puede entrar en juego cuando no se está cumpliendo un derecho constitucional, en este caso, el derecho a la salud de los niños que padecen Duchenne. Debido a que esta es una situación extraordi-

naria, porque se trata de una enfermedad rara, se aplicaron medidas cautelares a los seis casos. Mientras se resuelve el juicio, el sistema de justicia puede exigir a Essalud que compre y brinde el medicamento a los niños porque ellos lo necesitan de inmediato. De los seis niños involucrados en la demanda, esta medida provisional ha sido favorable solo para uno de ellos: Fabrizio. **El Comercio** solicitó a Essalud su descargo. Esta entidad indicó que se encuentran realizando las acciones necesarias para la adquisición del medicamento de la familia a la que el juzgado aprobó la medida cautelar. Cuando se les preguntó por los demás demandantes, respondieron que no podían pronunciarse sobre eso. —