



Universidad de Chile
Instituto de la Comunicación e Imagen
Escuela de Periodismo

“EL ABANDONO DE LAS VÍCTIMAS DE TALIDOMIDA EN CHILE”

Valentina Burgos Bravo

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PERIODISTA

Profesor José Miguel LabrínElgueta

Santiago de Chile

Marzo 2015

En memoria de María Isabel Cantillana Calderón.

Víctima de Talidomida en Chile que falleció el 27 de octubre pasado esperando justicia.

AGRADECIMIENTOS

A cada una de las víctimas de Talidomida junto a sus familias, por la confianza y por entregarme valiosos testimonios. A César Rodríguez, en representación de la organización “VITACHI”, quien me facilitó gran parte de los documentos que se usaron en esta memoria. A mi familia, por sus valores y por creer en mí. A mis personas amadas, increíblemente incondicionales y con una enorme paciencia para comprender mis tiempos y darme ánimos cuando el trabajo se volvía tedioso. A cada uno de mis entrevistados por su tiempo y dedicación. Y por supuesto, a mi profesor guía por contestar mis dudas a altas horas de la noche y por apoyarme siempre, comprendiendo mis tiempos y con una paciencia única para corregir.

Pero especialmente a mi mamá, la motivación más importante en mi vida, la razón de realizar esta investigación y de estudiar periodismo. Gracias por enseñarme acerca de la perseverancia, el esfuerzo, el amor y sobre todo, a confiar en mí. Por ti soy quien soy.

Valentina Burgos

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I “LA MALA NOTICIA”	4
CAPÍTULO II “EL ORIGEN DEL DESASTRE”	22
El medicamento estrella de los cincuenta	23
Casos emblemáticos	31
El país que dijo no	41
El primer juicio.....	45
Fundación Contergan	47
España, la lucha del tira y afloje.	49
La responsabilidad de los Estados y sus distribuidores.....	57
Latinoamérica, el continente olvidado	63
CAPÍTULO III “CHILE, PAÍS DE TALIDOMIDA”	70
“Eficacia, calidad y seguridad”	71
Talidomida en formato tabletas.....	74
Talidomida en Jarabe	81
Talidomida en supositorios	85
La carta olvidada	97
Los casos chilenos.....	102
La historia de Rubén Carlitos.....	105
En portada: la prensa y su rol evidenciador.	114
Revista VEA.....	114
Diario La Tercera	122
Revista Ercilla	128

CAPÍTULO IV “VITACHI: LA ORGANIZACIÓN DE VÍCTIMAS EN CHILE	130
La organización.....	132
La lucha.....	135
El proyecto unánime.....	147
Nuevo gobierno.....	172
La actualidad.....	176
CONCLUSIÓN “LA NUEVA ERA DE LA TALIDOMIDA”	181
Reparación.....	190
BIBLIOGRAFÍA	192

INTRODUCCIÓN

El 28 de octubre en la mañana sonó el teléfono de César Rodríguez. Como todos los días, se encontraba en su oficina en Senadis (Servicio Nacional de Discapacidad), donde trabajaba en la sección de atención a público. Al mirar el celular, notó que la llamada correspondía a su amiga y compañera de ideales, María Isabel Cantillana (49). Era común que ambos conversaran durante la semana, sobre todo el último tiempo que Isabel había sido diagnosticada con un agresivo cáncer a la médula ósea.

Una voz masculina y sombría respondió desde el otro lado y un escalofrío recorrió la espalda de César al intuir el motivo de aquella llamada. Se trataba de un pariente de Isabel, comunicando el fallecimiento de su amiga el día anterior. Se demoró mucho en reaccionar. Ni siquiera el bullicio de la calle Miraflores fue capaz de traerlo a la realidad.

Una serie de imágenes cruzaron su mente: marchas, asados y reuniones con el resto de la organización que ambos integran. Tanto César como María Isabel forman parte de Vitachi (Víctimas de Talidomida en Chile), organización que desde el 2009 busca la reparación por parte del Estado por el daño cometido al permitir el ingreso y la posterior comercialización del medicamento Talidomida en el mercado. Dicho remedio, al ser ingerido por madres durante el primer trimestre del embarazo, daba como resultado el nacimiento de niños con extremidades inferiores y superiores más cortas de lo normal.

Ambos se conocieron en esa cruzada, así como el resto de los treinta y nueve integrantes que conforman la organización. María Isabel siempre fue de las más entusiastas, organizando marchas y reuniones que no bajarán los ánimos pese a las constantes negativas que desde el 2009 reciben por parte del Estado chileno.

“María Isabel murió sin poder tener justicia. Lo más chocante para todos, incluso para ella, fue que su enfermedad fue tratada con Talidomida, la misma que provocó la ausencia de unos de sus brazos. Así de fuerte... y ella falleció, esperando por años que el Estado se hiciera cargo”, cuenta César.

La Talidomida ha sido uno de los medicamentos más controversiales de la historia. De origen alemán, la Talidomida fue creada en las dependencias de Chemie Grunenthal, importante cadena farmacéutica que hasta el día de hoy opera en todo el mundo. Fue producto al desastre que provocó a nivel global que fue creada la farmacovigilancia, concepto que promueve la seguridad de los medicamentos que son vendidos a la población. Además, se trata del primer medicamento en la historia que entregó indemnizaciones millonarias a sus víctimas por los daños físicos y psicológicos que dejó durante los años cincuenta y sesenta.

En Europa, continente que congrega la mayor cantidad de víctimas, se crearon instituciones al servicio de las madres y de los niños afectados.

Pese a ser uno de los países que comercializó el medicamento desde 1961, Chile se encuentra fuera de los conteos internacionales. Esa misma razón impide que se reconozca a las víctimas y que puedan participar de los beneficios de instituciones internacionales. El mismo Estado desconoce la existencia hasta la fecha de víctimas, pese a las evidencias que organizaciones como Vitachi han presentado en múltiples oportunidades a las autoridades de salud, en donde queda en evidencia la comercialización del fármaco que fue entregado en hospitales y centros médicos a lo largo del país.

En la actualidad, Vitachi tiene en sus registros 38 víctimas, de las cuales, el 90% de ellas supera los 50 años. La mayor parte de los integrantes de la organización han tenido que costear prótesis, enfermeras y médicos para tratar dolencias asociadas a la discapacidad.

Trámites, comisiones y reuniones. Compromisos de autoridades y vuelta a la negociación. Así como María Isabel, muchas de ellas quizás se marchen sin respuesta y sin justicia, esperando por parte del Estado una restauración que les permita vivir una vida con dignidad y tranquilidad.

Una respuesta que lleva más de seis años esperando ser resulta. Una justicia que tres gobiernos no han podido resolver.

CAPÍTULO I
“LA MALA NOTICIA”

A los 30 años, María Norma Maechtig supo que un cuarto hijo venía en camino. En las últimas semanas la joven había sufrido náuseas y mareos, síntomas clásicos de un embarazo. A eso se sumó la ausencia de su periodo, lo que finalmente terminó arrastrando a la joven al Hospital Salvador donde se realizó un examen para confirmar sus sospechas: tenía 3 semanas de gestación.

La noticia la tomó por sorpresa. En sus embarazos anteriores jamás se había sentido tan débil y exhausta; muy por el contrario, la joven se jactaba de tener nueve meses maravillosos y sin sobresaltos hasta el momento de dar a luz. Por esa razón, cuando recibió los resultados, le costó creer que fuera esa la causa de su malestar y no otra cosa la que la tenía tan enferma y decaída. Volvió a repetir los exámenes la semana siguiente y el resultado fue el mismo. Recién en ese momento consideró que era momento de darle la buena noticia a su marido, Don Héctor Bravo, ingeniero agrónomo.

Héctor, que en ese entonces rondaba los 33 años, siempre aspiró tener una familia numerosa. Por eso, cuando su esposa se acercó esa tarde de junio de 1956 con una sonrisa y

un pequeño sobre entre sus manos, la emoción volvió a invadirlo, tal como había sido en los últimos tres embarazos de su señora.

“Héctor inmediatamente se puso a trabajar en la pieza del nuevo bebé, la que decoró amarilla. En ese entonces no existían ecografías que pudieran decirnos qué iba a ser, todo se sabía el día del parto” recuerda María Norma, quien actualmente tiene 89 años y vive en el Hogar de Reposo San Edgardo, en Las Condes.

“Héctor nunca tuvo preferencias por el sexo del bebé, pero en esa oportunidad tenía muchas ganas de que fuera una niñita para que le hiciera compañía a nuestra hija mayor, Verónica”, agrega.

Pese al entusiasmo que había generado el nuevo integrante de la familia, los ánimos fueron decayendo cuando empezaron a notar que Norma pasaba días enteros en cama con horribles mareos y vómitos, los que aumentaron con el pasar de los días. Las labores cotidianas se volvieron una tarea imposible. Ni hablar de recibir visitas.

“No estaba acostumbrada a sentirme incapacitada. Siempre fui a una mujer activa que asistía a reuniones sociales y que ayudaba con el cuidado de nuestros hijos. Con Héctor teníamos buena situación económica, por eso cuando comencé a sentirme mal, Héctor trajo un médico particular que fue a verme a la casa”, cuenta María Norma.

En esa oportunidad, visitó el hogar de los Bravo Maechtig un doctor de medicina general, que según recuerda Norma, era de apellido Rojas.

“Me cuesta acordarme de dónde era el doctor, Héctor era quien veía esas cosas, a mí sólo me iban a ver porque en esos años los maridos eran los que manejaban esas cosas. Lo que sí me acuerdo es que tenía apellido Rojas y que me entregó unas muestras médicas que habían llegado hacía pocos días y que estaban prescritas para cualquier mareo, dolor de cabeza o náuseas (...). Empecé a usarlas ese mismo día y los malestares se fueron al tiro, me sentí con más energía y mis jaquecas se fueron. A los días volví a mis quehaceres diarios y la guatita empezó a crecer como cualquier otro embarazo”, recuerda María Norma.

Los meses pasaron y el bebé creció sin mayores dificultades, por lo que el doctor Rojas no volvió visitar a María Norma durante los siguientes meses. Ella asegura que después de ese remedio, nunca más tuvo problemas con su embarazo. Durante los siete meses siguientes la visitó regularmente una matrona de apellido Zúñiga, quien posteriormente atendería su parto en la Clínica Santa María de Santiago.

El 7 de febrero de 1957, María Norma empezó con contracciones. Comenzaron temprano, antes del amanecer. La experiencia de sus tres partos anteriores le indicaron a la joven que los pequeños golpes bajo las costillas eran indicio de que su bebé estaba próximo a

nacer. Tomó una ducha y mientras se secaba, rompió fuente. Rápidamente tomaron el bolso que tenían preparado, dejaron avisado a María de las Mercedes, hermana mayor de Héctor, para que cuidara a los niños y partieron junto a los padres de Norma al la Clínica Santa María.

“Me recibió la matrona que me atendió todo el embarazo. Me demoré tres horas, salió al tiro y casi sin molestias, estaba feliz porque en los otros partos me había demorado muchísimo. En mi primer hijo estuve alrededor de ocho horas pujando. Me puse muy contenta, quería saber si era niña, como quería mi marido”

Lo primero que hizo María Norma fue intentar ver a su hijo. No pudo verlo, las enfermeras lo cubrieron y le imposibilitaron la visión, dándole la espalda. Escuchó comentarios, pero eran bajos y apenas pudo comprender de qué se trataba. Recuerda que intentó ponerse de pie e interrogar al médico que la atendió, pero le resultó imposible considerando la energía que había desperdiciado durante el parto. Fue entonces cuando buscó la mirada de su marido, pero él había salido detrás del bebé y las enfermeras para ver qué pasaba.

“Tuve un mal presentimiento. Normalmente cuando tienes a tu hijo, lo primero que hacen los médicos o los enfermeros es mostrártelo para que lo veas, aunque esté sin limpiar. Así había sido en mis otros dos partos. Me pareció extraño, pero quizás era el sistema que

tenía la clínica. Me quedé mucho rato sola, sin nadie que me acompañara o me explicara qué pasaba”

Las enfermeras que limpiaban el lugar de parto la observaban, pero no fueron capaces de responder las preguntas de la joven madre.

Después de unos minutos, que para ella parecieron horas, el cansancio la superó. Cuando despertó, estaba en la cama de una habitación del área de maternidad, limpia y abrigada. Pese a ser una noche de febrero, ese día hacía mucho frío. A su lado, en un sillón de brillante rojo, estaba su marido sentado y durmiendo, con su clásica camisa de cuadrillé café y sus pantalones del mismo tono. El bigote negro se le movía cada vez que roncaba en el sillón. Norma lo recuerda así, tranquilo, pero con una expresión que le llamó la atención.

“Tenía los ojos hinchados, como si hubiera llorado. Recuerdo que me acomodé y me levanté. Lo llamé por su nombre y él se despertó. Se alegró al tiro, los ojos le brillaron, pero al momento se puso serio, con esa clásica mirada cuando hablábamos cosas importantes”

Héctor no sabía cómo darle la noticia a su mujer. Sí, la bebé había nacido bien, estaba viva y rebosante en energía. Era una niña muy bonita, crespita y de pelo negro, muy parecida a su hermana mayor y con unos enormes ojos de color café que observaban todo. Sin embargo, la pequeña no era completamente sana.

“Fue entonces cuando Héctor me tomó las manos y me contó que nuestra hija estaba bien, pero que había venido con un pequeño problema. Su pierna izquierda era mucho más cortita que la otra, era una extremidad atrofiada y que no había cómo arreglarlo, que seguramente era un defecto congénito. Me explicó también que él haría todo lo posible por darle una vida normal y que haría todo lo que estuviera en sus manos para que la bebé no tuviera ningún problema, nunca”

“Al tiempo llegó un médico. No puedo recordar el nombre, pero venía con la matrona de apellido Zúñiga. Me miró y me dijo, de una forma muy brusca, que mi hija no era normal. Que no tenía idea de por qué era así y que era deforme. Lloré mucho cuando se fue, no entendía nada y nadie quería mostrarme a la Gemmy. Mi marido estaba enojadísimo, pero también estaba en shock y ninguno de los dos sabía qué hacer”

Al tiempo se la llevaron a la habitación. Fue bautizada con el nombre de Norma, pero desde pequeña le dijeron Gemmy para diferenciarla de su mamá. Salvo por su pierna izquierda más corta, la bebé era perfectamente normal y muy bonita, robándose todas las miradas cuando pasaba enrollada por las sábanas. Pesó 3 kilos 800 y midió 42 centímetros, un peso y un tamaño dentro del promedio. La bebé presentó una malformación en su pierna izquierda, sin embargo, no se pudo especificar las razones de la malformación, pese a que Héctor siempre insistió en saber qué podría haber provocado una pequeña extremidad en su hija.

“Héctor siempre buscaba respuestas, quería saber por qué Gemmy había nacido con ese problema y si sería un problema que podría volver a repetirse, de ser padres nuevamente. Le preocupaba solucionarlo, él era muy movido, no aguantaba un no y no se rendía fácil”

Pese a que María Norma nunca se culpó directamente del problema de su hija, entró en una terrible depresión que la mantuvo en cama y encerrada los meses siguientes al parto. Constantemente pensaba en el futuro de su hija, de cómo sobreviviría y de cómo formaría una familia con ese problema. Esos mismos pensamientos la llevaron a evitar ver a Gemmy, entregándola los primeros días a Silvia y a Teresa de las Mercedes, las hermanas mayores de Héctor, quienes se preocuparon de asistir a la bebé en todas sus necesidades. Al tiempo, sólo se hizo cargo Teresa quien pasaba mucho tiempo en la casa que tenía el matrimonio en La Reina. Héctor, como prometió a su mujer ese día del parto, nunca se despegó de su hija y la transformó en su favorita, llenándola de atenciones.

“Yo no recuerdo bien cuánto tiempo estuve encerrada. Recuerdo que tenía las cortinas cerradas, porque no soportaba ver la luz. Escuchaba el llanto de mi hija y quería ir a verla, pero me sentía culpable (...). Los primeros meses fueron extraños, pero mi marido me apoyaba en todo dándome ánimos (...) ... en ese entonces era raro que un bebé naciera así, por lo general la gente los escondía porque les daban vergüenza. Se me pasó de a poco, luego cobré una actitud defensiva de querer cuidarla sólo yo porque no confiaba en que nadie la

podría cuidar como yo lo haría... pero eso fue al tiempo, cuando empecé a sentirme mejor, siempre me ayudó la Totó (Teresa)”

Cuando la bebé cumplió cinco meses fue intervenida por primera vez. Su cadera era del tamaño normal, pero el fémur pequeño no calzaba bien, por lo que no podía lograr una articulación correcta. Fue por esta razón que el Doctor Bhome, del Hospital Luis Calvo Mackenna, decidió que lo mejor era intervenir y poner en la misma articulación un trozo de cornamenta de ciervo. Este método permitió que la pequeña Gemmy pudiera afirmar su fémur a la cadera y lograr movimiento, el que hasta el día de hoy le sirve para poder moverse de forma normal.

Tras esa intervención, la que María Norma considera una de las más traumáticas por la corta edad de su hija, la familia se trasladó a Ovalle donde Héctor comenzó a administrar un fundo. El cambio de clima y el distanciamiento de la ciudad permitió que la joven madre se recuperará más rápido del shock que había sufrido los últimos meses. Pese a decidir distanciarse del bullicio, el matrimonio volvía cada dos meses a la capital para llevar a su hija al Hospital Calvo Mackenna donde era supervisada por el mismo Doctor Bhome.

Para amargura de ambos padres, a medida que Gemmy crecía y aumentaba su estatura, la diferencia entre ambas extremidades se hacía cada vez más evidente. La pierna pequeña no crecía al ritmo de la otra y eso era una frustración constante al pensar en su futuro.

“Los médicos no sabían qué hacer, por eso la intervenían y buscaban formas de alargar su pierna pero no había caso. Héctor se movía mucho, siempre estaba buscando mejores médicos o más especialistas”

Gemmy creció, siendo como cualquier niña de su edad. A los seis años jugaba con sus hermanos y hermana a la par, saltando, ya que le era imposible correr. Lo cierto es que para ella nunca fue un impedimento desarrollarse con sus pares ni establecer amistades, sobre todo porque siempre usó pantalones largos que disimulaban, en parte, su “patita”, como ella le decía. A eso se sumó una personalidad poderosa, la que en fue fomentada por su papá que siempre procuró hacerla avanzar y mantener su autoestima alta, transformando su debilidad en una fortaleza.

Pese a los esfuerzos por mantenerla alejada del bullicio, cuando cumplió seis, Gemmy se enfrentó por primera vez a la discriminación.

El único colegio de señoritas del sector era el colegio “Sagrado Corazón”, de la congregación de las monjas inglesas de Ovalle. Los demás colegios era públicos y Héctor pensó que sería más apropiado un colegio privado para su hija, considerando su discapacidad y la cercanía que tendría con su hermana mayor de once años, quien podría velar por la seguridad de su hermanita dentro del establecimiento. La sorpresa fue grande cuando esa

tarde Héctor se enteró que las hermanas de la congregación católica no aceptarían a su hija por considerarla una mala influencia para el resto de las señoritas.

“Yo me acuerdo que mi papá salió enojado, gritando de la oficina. Yo era chica y con mi mamá quedamos sorprendidas por su reacción. En el auto mi papá hablaba en voz baja con mi mamá y le explicaba que no querían aceptarme por ser mala influencia. De enojado, mi papá dejó de mandarles frutas y verduras que recolectaba en el fundo”, cuenta Norma “Gemmy” Bravo, la que en la actualidad tiene 57 años.

“Efectivamente Héctor se enojó mucho. Él no podía creer que no aceptaran a su hija y menos que fuera considerada una mala influencia. Pero claro, en esa época era entendible porque la gente no entendía la discapacidad”, agrega María Norma.

Considerando que el colegio no aceptaba a su hija, Héctor contrató una profesora particular que iba todos los días a casa. Su nombre era Carlota y fue ella la que le enseñó a leer y a escribir a Gemmy. Carlota le tomó mucho cariño a la niña y pronto se le ocurrió la idea de que asistiera al colegio público de varones, donde ella trabajaba en la básica.

Héctor y Norma tomaron en cuenta la recomendación de la maestra y pronto la niña de seis años entró a primero básico, donde hizo muchos amigos y jamás fue discriminada por sus pares. Lo mismo ocurrió en el Liceo 80 de Ñuñoa, donde Gemmy terminó la básica cuando su

papá fue trasladado a la capital. Nunca sintió que los otros niños la mirarán de forma extraña, no así con los adultos que comentaban entre ellos cuando veían a Gemmy andar con muletas.

La gran operación

Cuando su hija cumplió 14 años, Héctor supo que era el momento de dejar a la joven tomar sus propias decisiones. Durante los últimos años, Gemmy se había sometido a diez operaciones que intentaron alargar y mejorar el movimiento del fémur. Como era de esperarse, ninguna tuvo el éxito esperado y la pequeña pierna nunca pudo alcanzar a la otra, que se desarrolló como la de cualquier persona. Entre ambas piernas existía una distancia 56 centímetros imposibles de disimular.

A finales de 1972, Héctor contactó al traumatólogo Claudio Croquevielle, quien en ese entonces trabajaba en la Clínica Santiago, ubicada durante los años setenta en Vicuña Mackenna con Carlos Porter. Croquevielle llamó la atención de Héctor cuando le contó que un tiempo atrás había estado en Alemania trabajando con víctimas que presentaban secuelas físicas y traumáticas de la Segunda Guerra Mundial.

Tras una consulta y una radiografía de pelvis que fue analizada detenidamente por el mismo traumatólogo, el especialista pudo hacerse una idea del panorama de la adolescente:

Norma presentaba “*deformación de la hemipelvis izquierda, luxación congénita de cadera con formación neocótilo y atrofia femoral izquierda*” (ver anexo (tengo que tomar las fotos de los documentos y adjuntar acá)). El diagnóstico realizado el 9 de febrero de 1973 en el Instituto Radiológico era tajante: no se podía corregir el problema congénito, se iba a agravar con los años y Gemmy no iba a caminar.

La noticia golpeó al matrimonio como un balde de agua fría. Ningún médico había sido tan tajante en su diagnóstico, pese a que a simple vista era bastante claro que la pierna izquierda no crecería y que Gemmy tendría que andar con muletas toda su vida. Incluso, aventuró en esa ocasión el médico, en silla de ruedas, puesto que la cadera estaba haciendo mucho esfuerzo y era posible que con el tiempo no pudiera sostener la extremidad de la misma forma que lo hacía en ese momento.

“En esa oportunidad, el médico se acercó a mí y me dijo que había que cortar ´eso que me colgaba de ahí, refiriéndose a mi pie. Yo me enoje mucho y le dije que `eso que me colgaba ahí era mi patita, no era una cosa” cuenta Gemmy. “Recuerdo que mi papá se enojó conmigo por contestar mal, pero el doctor Croquevielle lo detuvo y me pidió disculpas, ya que me encontró razón. Fue entonces cuando se acercó a mí, me tomó las manos y me prometió que si cortábamos mi pie, me haría caminar. Con una prótesis, pero que caminaría y que podría hacer muchas más cosas. La decisión era súper difícil, así que quedamos de responderle dentro de la semana”.

Después de la consulta, Héctor le informó a su hija que por primera vez, sería ella la que tomaría la decisión. Nunca más iban a involucrarse, ellos habían hecho todo lo que estaba en sus manos para ayudarla. Esta vez, sería ella la que decidiría qué harían y ellos asumirían la decisión que tomara.

“Mi papá me dijo que me amaba mucho y que sería una operación difícil, pero que ellos estarían siempre a mi lado para alentarme a mejorar. Esa misma semana mi papá nos llevó a todos a Maitencillo, donde arrendó una casa y pasamos el fin de semana. Recuerdo que para meterme al mar, me subía sobre los hombros de mi papá o de mi tío Germán. Esa era la única forma de poder compartir con mis hermanos. Ese mismo día tome la decisión de operarme. Creo que mi papá ya sabía que me arriesgaría, y quizás por eso mismo nos llevó a la playa, ya que sabía que si me operaba, no podría moverme en meses y que esa era la oportunidad que tendría”

El 14 de febrero de 1973, Gemmy fue operada en la Clínica Santiago por el mismo doctor Croquevielle. Tal como dicta el certificado emitido ese mismo día por el traumatólogo *“por estas malformaciones y por sus graves defectos posturales y estéticos -la señorita Norma Bravo- deberá ser operada con la siguiente pauta operatoria:*

1° Deberá practicarse una amputación a nivel de 1/3 próximo de pierna izquierda y colocación de una prótesis de pierna inmediata, aprovechando su articulación.

Una vez adaptada al uso de su prótesis de pierna y caminando un tiempo, deberá procederse a:

2º Tiempo operatorio, se deberá hacer una artroplastia total de cadera izquierda modelo “St George” con prótesis modelo C2 izquierdo, para lograr una perfecta movilidad de cadera y alargar el fémur tres centímetros” (ver anexo (lo mismo acá))

El tratamiento contemplaba la recuperación de Gemmy en un año. Todo eso considerado los periodos de cicatrización y de adaptación a un nuevo cuerpo. El cambio era radical, aunque muy pocos se dieron cuenta de la magnitud del cambio no sólo a nivel estético, sino también a nivel psicológico.

“Me iban a cortar mi patita, algo que era muy mío. Yo me preguntaba todos los días antes de la operación si había hecho lo correcto”, cuenta Gemmy.

“La operación duró alrededor de cuatro horas, según me ha contado mi mamá. Cuando desperté era de noche, no sabía bien qué pasaba pero nunca había sentido un dolor tan grande como el de ese día. Lloraba e intentaba moverme, pero tenía mi pierna enyesada y no podía moverme mucho. Me puse a pedir ayuda, quería que me dieran algo para el dolor. Al rato llegó mi papá que me escuchó y fue a pedirle a un grupo de monjitas que se paseaban por

entre las camas que avisaran que había despertado y que me quejaba mucho. La enfermera llegó al rato y pusieron en la bolsa de suero un calmante que se demoró en hacer efecto, si no me equivocó era morfina ” cuenta Gemmy.

Estuvo cinco días en la clínica, donde vigilaron su avance. Cuando la dieron de alta le quitaron el yeso que la mortificó esos calurosos días de febrero y fue trasladada en ambulancia a su domicilio en Hernán Cortés, Ñuñoa. Durante diez días, su papá le limpió los puntos de la amputación con Furacín, un ungüento cicatrizante, y agua de alibour, ambas cosas recomendadas por el traumatólogo. A eso se sumó el consejo de mantenerla al sol, pues el sol ayudaba en la recuperación de la piel.

Eran tardes y días largos, en que Gemmy disfrutaba el día y leía libros, mientras sus hermanos corrían por el patio y jugaban en la piscina. Ella observaba, pensando lo injusto que era mantenerse en ese sitio quieta y sin poder hacer lo que el resto de los niños hacían. A momentos se preguntaba si lo había hecho bien, si realmente había sido una buena decisión.

Al cumplirse los diez días de curaciones, Héctor llevó a su hija a la Clínica para que le sacaran los puntos.

“No me dolió que me sacaran los puntos, porque casi todos estaban cicatrizados. El problema fue uno que costó que cicatrizara y que la enfermera sacó de todas formas, haciendo

que se me abriera un poco la herida. A los días se me infectó, me dolía mucho y mi papá tuvo que hacerme curaciones alrededor de una semana más para que no se me expandiera la infección al resto de la pierna. Al final se retrasó la rehabilitación porque no podían sacar los moldes para la prótesis”

El modelo elegido por el doctor Croquevielle fue el “*St. George*”, la que tiene una forma similar al de una pierna con un espacio en su interior donde se introduce la extremidad amputada. Para ser sujeta, la prótesis va agarrada por correas que cruzan la cadera de tal forma que todo el peso recae en la cadera.

El modelo fue avalado por el ortopedista José Muñoz Silva, pionero en la fabricación de prótesis de Chile, quien fue recomendado por el mismo doctor Croquevielle. La consulta de “Don José”, ubicada hasta el día de hoy en Diagonal Paraguay, se transformó en el segundo hogar de Gemmy, la que visitó la consulta los días lunes, miércoles y viernes durante cerca de seis meses.

El primer mes en particular, resultó el más difícil. Esto porque se le hacían heridas con la fricción de las correas en la cadera y con la parte inferior de la prótesis que provocaba laceraciones en el mismo muñón. Constantemente tenía la sensación de que la pierna se le hinchaba dentro del espacio habilitado en la prótesis y ese mismo miedo le impedía muchas veces usarla, excusándose en que le dolía.

A medida que los meses pasaron, Gemmy fue adquiriendo confianza. Cada vez le costaba menos caminar con su prótesis agarrada de los pasamanos de la consulta. Tareas tales como caminar con muletas poco a poco se fueron transformando en algo natural. Al cumplir los seis meses de tratamiento, Don José, conforme con su trabajo, le informó que podía llevarse su prótesis a casa y practicar con ella para mejorar la postura y para que su caminar fuera más regular.

De usar muletas, pronto la quinceañera pasó a usar bastón. Y de su pierna pequeña no quedó rastro, salvo bajo la prótesis, que disimulaba muy bien con pantalones su existencia. A simple vista, Gemmy parecía tener una cojera extraña o un problema en la cadera, pero de su pequeño muñón nadie tuvo idea.

A principio de los noventa, cerca de 17 años después de la intervención de su hija, Héctor se encontró con un viejo amigo agrónomo que había llegado hacía unos meses desde España, luego de la llegada de la democracia al país. En esa oportunidad Mario le comentó a Héctor que en Europa habían nacido miles de niños con alteraciones del mismo tipo que el de su hija y que esto había sido provocado por un medicamento que en los años cincuenta y sesenta fue comercializado de forma masiva por una farmacéutica Alemana. Al igual que a Norma, se les entregaba incluso a las mujeres embarazadas, que fueron las que trajeron al mundo niños con miembros deformados.

“Mi papá me dijo que el tío Mario le comentó que un remedio con un compuesto llamado Talidomida había provocado muchos niños con discapacidades iguales a la mía . Le contó, además, que muchas muestras médicas se mandaron por el mundo y que a Latinoamérica también había llegado. Mi papá hizo click y se acordó que a mi abuela le habían dado algo para los mareos, que años después nos daríamos cuenta que era Talidomida”.

CAPÍTULO II

“EL ORIGEN DEL DESASTRE”

La información que recibió Héctor Bravo durante principio de los noventa lo llevó a investigar mediante todos los medios que se disponían en ese entonces sobre el fármaco. Norma recuerda que su padre se acercó a la farmacéutica en busca de respuestas, pero las autoridades jamás quisieron referirse al tema. Lo mismo sucedió cuando intentó conocer información en las dependencias del Ministerio de Salud: hasta la fecha, Chile niega cualquier tipo de vinculación con el desastre Talidomídico argumentando que sólo en la actualidad se utilizaría para problemas cutáneos ocasionados por el VIH y para el Mieloma Múltiple, un tipo de cáncer que ataca la médula ósea.

Tres años después del descubrimiento, en 1993, Héctor Bravo falleció el 12 de octubre de ese año, sin conocer las respuestas que tanto se esmeró en buscar. Así como él, muchos padres tuvieron el mismo destino. Mientras en Chile el desconcierto de esta información llegaba a oídos de cientos de familias recién en los noventa, en Europa, desde principios de los setenta, había comenzado una verdadera revolución en busca de justicia.

El medicamento estrella de los cincuenta

A principio de 1953 la compañía de origen Suizo, Ciba, logró sintetizar una combinación química que derivaba del ácido glutámico, que denominaron *Thalidomide*. Ante el descubrimiento, la compañía comenzó a realizar estudios e investigaciones en animales para verificar la eficacia de la nueva combinación, sin embargo, no existieron grandes efectos terapéuticos por lo que Ciba decidió archivar el hallazgo para posteriores análisis.¹

Un año después, el laboratorio farmacéutico Alemán *Chemie Grünenthal* -pioneros en introducir la penicilina en el mercado Alemán tras la Segunda Guerra Mundial- logró sintetizar la misma fórmula que Ciba había descubierto. La investigación, a cargo del doctor Wilhelm Kunz -quien además era el principal responsable del área química de Grünenthal- se centró en la utilización del fármaco como sedante, lo que fue ratificado tras pruebas realizadas por Kunz y por el doctor Herbert Keller en el sistema nervioso central de distintos tipos de animales de experimentación. Los estudios arrojaron que la sustancia, al ser ingerida y metabolizada, no presentaba ningún tipo de toxicidad, por lo que la compañía alemana concluyó que se encontraban ante uno de los descubrimientos farmacéuticos más importantes de los últimos años.²

¹René Rodríguez (1995). La otra cara de la Talidomida. pp: 89.

²Miguel Fernandez Braña, Loreto Añorbe, Berta López Saez, Yolanda Martín-Cantalejo, Pilar de Miguel y Marina Morán . (2004). Talidomida: una visión nueva de un tóxico antiguo.. España: Universidad San Pablo CEU: pp. 887

Grünenthal obtuvo la patente para la Talidomida en Alemania Occidental en 1954. Sin embargo, no pasó mucho tiempo para que saliera al mercado. En 1957 y bajo el eslogan “*tan inocuo como un caramelo*”, la Talidomida salió al mercado alemán a bajo costo y sin necesidad de prescripción médica, recomendado principalmente para combatir la ansiedad, el estrés y los trastornos del sueño, ya que su fórmula tenía un efecto somnífero. Según señala la página de Contergan, Grünenthal, el medicamento fue vendido con la siguiente reseña

“Un momento lleno de armonía natural nos hace desear que los segundos se alarguen. Pero no suele durar más que un momento y un deseo fugaz, porque la inquietud, a veces útil para la mente, nos domina y nos hace divagar. Contergan nos ofrece paz y sueño. Este inofensivo medicamento no afecta al metabolismo hepático, la presión sanguínea ni la circulación, y es bien tolerada incluso por los pacientes más sensibles. Sueño y paz: Contergan, Contergan forte”.

Entre sus usos, la Talidomida resultó especialmente útil en los casos de epilepsia e incluso, en casos de asma y neuralgias. El medicamento, comercializado en Alemania y, posteriormente, en todo Europa (con excepción de Francia) bajo el nombre de *Grippex*, pasó a tener el nombre de *Contergan* y *Talargan* en 1957 volviéndose sumamente popular ante el nulo índice de mortalidad que presentaba al ser consumido en exceso.



Fotografía de Contergan, cortesía de AVITE.

Antes de la síntesis de la Talidomida, los médicos recetaban distintos derivados de los barbitúricos para el control de la ansiedad como sedante del sistema nervioso central. Los barbitúricos, sintetizados en 1864 por el doctor Alemán Adolf Von Bayer, resultaron efectivos durante la Primera y la Segunda Guerra Mundial, sin embargo, se comprobó que resultan altamente adictivos y que en grandes cantidades podían causar incluso la muerte⁴. Ante este escenario, la Talidomida se transformó en una excelente opción pues eliminaba los riesgos a los que se exponían los pacientes en los años cincuenta.

Dentro de sus “*milagrosas*” propiedades, la Talidomida resultó tener una especial eficacia en las náuseas, vómitos y mareos matutinos de las mujeres embarazadas durante su primer trimestre. El único efecto secundario indeseable que se observó en contados casos fue

³<http://www.aerztezeitung.de/img.ashx?f=/docs/2010/10/30/contergan-A.jpg&w=450> (consultada el 10 de enero del 2015)

⁴<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000951.htm> (consultada el 6 de diciembre del 2014)

el de neuropatías periféricas, es decir, un mal funcionamiento de los nervios exteriores del cuerpo humano, los que no eran capaces de traspasar adecuadamente las órdenes del cerebro al resto del organismo. Pese a eso, el problema era reversible y no se consideró una gran amenaza ni para el bebé ni para la madre. Tampoco se realizaron mayores investigaciones sobre esta advertencia pese a que FDA (*Food and Drugs Administration*) de EE.UU decidió no autorizarlo por este efecto secundario.

La primera víctima de la que se tiene registros, pese a que se habla de que las víctimas empezaron a nacer desde 1957, se trató del hijo de uno de los funcionarios de Grünenthal, que nació sin orejas⁵ el año anterior.

No fue hasta cuatro años después de la salida oficial del remedio que la comunidad médica europea comenzó a notar un increíble aumento de bebés con malformaciones congénitas. En 1961, el pediatra Hans Rudolf Wiedemann reportó 33 casos en donde la alteración de tejido mesenquimatoso (tejido embrional desarrollado durante los primeros meses de gestación) constituía un nuevo síndrome, el síndrome “Wiedemann”. Algunas de sus características son: la ausencia o la reducción en el tamaño de los huesos largos de las extremidades resultaba evidente, asemejando su forma a una aleta de foca sobre todo en los brazos de los recién nacidos. A este tipo de malformación se le llamó precisamente “focomelia”, que viene del griego *phoké* (foca) y *melia* (extremidades). A las malformaciones evidentes, se le sumaron algunas internas como atresias intestinales (no se terminó de desarrollar en intestino), útero bicorne, malformaciones cardíacas sin patrón, agenesia del

⁵<http://flashbak.com/1968-in-photos-the-high-court-agrees-meagre-compensation-for-thalidomide-victims-5922/> (consultada el 10 de octubre del 2014)

oído interno, entre otras. Pese a eso, ninguno de los casos presentó algún tipo de discapacidad intelectual; por el contrario, los niños resultaron completamente sanos y capaces de autovalerse por sí mismos mentalmente.⁶

Una niña de 3 años nacida sin brazos de una madre alemana que consumió la droga Talidomida, usa brazos motorizados hechos para ella por el Dr. Ernst Marquardt de la Universidad de Heidelberg en Alemania en 1965. La niña activaba los brazos moviendo sus hombros. Fecha: 01/01/1965 Foto del sitio "Flashbak" consultada en el sitio el 22 de enero del 2015.

⁶René Rodríguez (1995). La otra cara de la Talidomida. pp: 89.

La semejanza de los casos causó intriga en el pediatra pero hasta ese momento, no logró vincular la malformación a la ingesta de Talidomida por parte de las madres. Ese mismo año, el médico alemán Widulind Lenz, considerado por muchas víctimas como uno de los salvadores de la oleada, junto al obstetra australiano William McBride, “*descubrieron y denunciaron paralelamente una serie de anomalías congénitas en dos series de recién nacidos cuyas madres habían sido tratadas con Talidomida durante el embarazo*” (Thalidomide: an unfinished history. E.Papaseit, O. García-Algar y M. Farré. :1). Ante tal descubrimiento, Lenz envió una carta a la prestigiosa revista Lancet donde manifestó su preocupación a Grünenthal. Lo mismo hizo durante la reunión pediátrica de Dusseldorf el 20 de noviembre de 1961 donde alertó de su descubrimiento. Seis días más tarde, la compañía comenzó a retirar paulatinamente del mercado la Talidomida. En Australia, W.G McBride logró lo mismo en su país.⁷

Las investigaciones posteriores explicaron que la droga, al ser ingerida durante los primeros tres meses de embarazo (especialmente entre los días 20 y 36 después de la fecundación), periodo en que se forman las extremidades, traspasa la membrana placentaria y da origen a la focomelia y a un sin número de malformaciones físicas internas, no mortales, pero que si interfieren en el normal funcionamiento de cualquier persona.⁸

⁷René Rodríguez (1995). La otra cara de la Talidomida. pp: 89.

⁸ José Ángel Chávez ViamostesI, Judith Quiñone, Óscar Bernández (2009). Talidomida: contextos históricos y éticos. pp. 3

Producción total de Talidomida vendida por Chemie-Grünenthal (a la OMS) entre 1985 y 1992

País	Número tabletas talidomida x país
Alemania	141.500
Austria	1.600
Bélgica	1.000
Bolivia	20.000
Bulgaria	4.900
Cabo Verde	10.000
Checoslovaquia	3.600
Chipre	20.000
Comores	10.000
Corea	130.000
Cuba	39.300
Dinamarca	29.600
EE.UU.	155.200
Etiopía	15.000
Finlandia	10.400
Grecia	65.000
Haití	5.000
Hong Kong	4.000
India	316.500
Israel	6.000
Italia	15.400
Liberia	25.000
Malasia	1.000

Mali	60.000
Marruecos	400.000
México	130.000
Nueva Zelanda	28.000
Países Bajos	11.500
Pakistán	10.000
Paraguay	30.000
Perú	200.000
Portugal	20.000
Singapur	60.000
Suecia	33.100
Suiza	46.900
Surinam	100.000
Traskei	5.000
Turquía	5.000
Total 38 países	2.169.500

Fuente: Chemie-Grünenthal / Thalidomide.org. Cortesía AVITE.

Casos emblemáticos

A la Talidomida se le atribuyen cerca de 12 mil malformaciones en toda Europa, concentrando alrededor de 10 mil sólo en la entonces República Federal Alemana. Dentro de esos casos, alrededor del 15% falleció.

También, se conocieron muchos casos de parricidio, entre los que destaca el caso de la pequeña Corinne Vandeput, la menor belga de siete días que fue envenenada por sus padres, Suzanne Coipel Vandeput (25 años) y Jean Vandeput (35 años). Corinne, tras nacer con malformaciones en sus extremidades superiores falleció luego de que su madre pusiera Luminal, un barbitúrico sedante e hipnótico, en su biberón. El caso, dentro del proceso de Lieja de 1962, no sólo consideró a los padres de la menor, sino también a la tía y a la abuela de la niña que apoyaron al joven matrimonio. El médico tratante, Jacques Casters, fue acusado de complicidad ya que aconsejó a los padres que actuaran de esa forma con la bebé y recomendó la dosis de Luminal en la mamadera para que esta fuera fatal⁹.

⁹<http://www.adopcionespiritual.org/seccion2.php?sb=1&sor=1406> (consultada el 5 de noviembre del 2014)



Matrimonio Vandepuut en L' Aurore / Revista "Déetective"

EUTANASIA ¿MATA UNO A SU HIJO POR

por RICHARD GULIHAN JR.

En los Estados Unidos, donde el problema de la eutanasia ha sido debatido por muchos años, se ha producido un caso que ha causado un gran revuelo en la opinión pública. Se trata del caso de un niño que nació con una enfermedad que lo condenaba a una vida de sufrimiento y dolor. Su madre, una mujer de 35 años, decidió que el niño no debería vivir y pidió la eutanasia para su hijo. El caso fue llevado a los tribunales y se convirtió en un asunto de gran importancia.



FRANCA REGGION. Aquella mujer de 35 años decidió que su hijo no debería vivir y pidió la eutanasia para su hijo.

Con este tipo de casos, se demuestran los límites que se imponen a la eutanasia, y se ven los problemas que se plantean al intentar aplicar este tipo de procedimientos. El caso de Franca Reggion es un ejemplo de cómo la eutanasia puede convertirse en un acto de amor y de sacrificio por parte de los padres que quieren lo mejor para sus hijos.

El caso de Franca Reggion es un ejemplo de cómo la eutanasia puede convertirse en un acto de amor y de sacrificio por parte de los padres que quieren lo mejor para sus hijos. Este tipo de casos plantea preguntas éticas y legales que deben ser debatidas y resueltas.

... O ES



Dr. Brock Chisholm, un médico canadiense, es uno de los defensores más conocidos de la eutanasia. Él cree que la eutanasia es un acto de compasión y que puede salvar a muchas personas de un sufrimiento innecesario. Su postura ha sido objeto de mucho debate y controversia.

El Dr. Chisholm cree que la eutanasia es un acto de compasión y que puede salvar a muchas personas de un sufrimiento innecesario. Él cree que la eutanasia es un acto de amor y de sacrificio por parte de los médicos que quieren lo mejor para sus pacientes.

CARIDAD...



La caridad es un acto de amor y de sacrificio por parte de las personas que quieren ayudar a los demás. Este tipo de actos son necesarios para construir una sociedad más justa y más equitativa.

LA VIDA, POR DURA QUE SEA, SAGRADA?



La vida es sagrada y debe ser tratada como tal. Este tipo de actos son necesarios para construir una sociedad más justa y más equitativa. La vida es un regalo y debemos tratarla con respeto y amor.

La vida es sagrada y debe ser tratada como tal. Este tipo de actos son necesarios para construir una sociedad más justa y más equitativa. La vida es un regalo y debemos tratarla con respeto y amor.

EXAMINAN A MADRE QUE NO QUIERE DAR A LUZ UN MONSTRUO

★ **WASHINGTON, agosto 7 (UPI).**— La señora Sherri Fubler, embarazada aunque que aún al campo, de la liberal legislación de aborto, se enfrenta a la ley que obliga a abortar al bebé.

"Pero, al mirar", dice la agitada artista de televisión de 38 años de edad, "ve cómo gila es que tengo la posibilidad de que lo haga. En Estados Unidos, no tenía oportunidad alguna de hacerlo."

La señora de Fubler, que tiene que dar a luz a un niño en cualquier momento de la semana por la cirugía. También que tiene un hijo en camino, fue con su familia, inicialmente por un aborto. Más fue el primer paso del procedimiento que debe seguirse para llegar a la cirugía que ella, al igual que su esposo, Sr. Robert, ministro de comercio, cree en que habrá de simular.

en para poner término a su estado de gestación dentro de los próximos días.

La joven, desde sus tiempos de universidad en el distrito de Columbia, uno de los procedimientos quirúrgicos y quirúrgicos de abortos. Ahora tendrá que someterse a un aborto y probar que durante de cuatro a cinco días de gestación puede producirse cualquier tipo de aborto dirigido a la Junta Médica del Estado y que la cirugía se va a realizar el día 17 de este mes. Según se dice.

En el momento de reunirse con ella con el estado por los procedimientos quirúrgicos, el estado de que la señora de Fubler tiene pareja, entre otros, con el estado de Nueva York, que el partido estatal de educación, la Junta aprobará la realización del aborto.

El mundo en unas líneas

THALIDOMIDE

WASHINGTON, Agosto 7. (UPI).— El Gobierno dijo hoy que 307 mujeres que tomaron desde la droga Thalidomide cuando estaban embarazadas, han dado a luz bebés normales.

Anthony J. Colacore, secretario de Salud, Educación y Bienestar Social, dijo que los resultados de la investigación realizada por la Dirección de Alimentos y Drogas son hasta el momento tranquilizadores.

CONDECORADA

WASHINGTON, agosto 7. (UPI). — El Presidente Kennedy otorgó hoy la condecoración nacional mayor por servicios civiles a la doctora Frances Giddian Kelsey, por su papel en el caso de la droga Thalidomide.

La doctora Kelsey fue objeto de un homenaje en la Casa Blanca por su liderazgo para autorizar la venta de la Thalidomide en Estados Unidos.

Madre mató a hija deforme

LA JEA, 7 (UPI).— Una mujer joven acusada de matar a su hija deforme agarrada hoy en prisión mientras el jurado decide el proceso sobre el caso de la droga Thalidomide.

Una hija deforme de nacimiento y discapacitada físicamente en su nacimiento, brazos y piernas.

Se dice que la joven de nombre, Juana Vandeputte, de 22 años de edad, comenzó haber ingerido bebidas de Thalidomide en los primeros meses de su embarazo. El 28 de mayo, fue dada de alta en un hospital en el que ocho días antes ella se dio una vida deforme. La niña, llamada Juana de la Cruz y los médicos concluyeron que tenía una deformidad congénita llamada anencefalia en los huesos. "Faltaba un hueso que tenía de hecho los dedos de los pies."

Poco después que la madre abandonó el hospital, Juana de la Cruz fue llevada a la casa de la familia. Cuando los investigadores de la policía llegaron a la casa, Juana de la Cruz estaba en su cama.

La policía dijo que la madre había accidentalmente asesinado a su hija deforme en su casa.

Los fiscales agregaron que la joven acusada era su esposo, Juan Vandeputte, un hermano de madre y el médico de la familia, Jacques Charles. Su abogado, acusó la responsabilidad por el delito y afirmó: "Es en lo que otros debieron haber".

Dijo que el médico hizo una prueba para saber si Juana de la Cruz era una deforme. Como resultado de la prueba, Juana de la Cruz era una deforme de nacimiento. Luego, Juana de la Cruz se dio a la vida. La señora Vandeputte, acusada de matar a su hija deforme, fue llevada a la prisión.

Más Víctimas de la Droga Maldita: Mató A su Hija Deforme

DRAMATICO CASO EN LIEJA, ESPAÑA

LIEJA, 7. (UPI). — Una mujer joven acusada de matar a su hija deforme aguarda hoy en prisión mientras el país discute el presunto efecto de la droga thalidomide.

Con ella fueron detenidos y encarcelados también su esposo, su madre, una hermana y un médico.

Se dice que la joven en cuestión, Suzanne Vandeputte, de 25 años de edad, declaró haber ingerido tabletas de thalidomide en las primeras fases de su gravidez. El 29 de mayo fue dada de alta en un hospital en el que ocho días antes dio a luz una niña deforme. La recién nacida carecía de brazos y los médicos consideraron que sería imposible colocarle brazos artificiales en los hombros. Poco después que la madre abandonó el establecimiento, fuentes del hospital dijeron a la policía que la joven proyectaba matar a la hija. Cuando los investigadores de la policía llegaron a la casa, hallaron a la niña muerta en su cuna. Los investigadores dijeron que la madre confesó espontáneamente su delito, y agregaron que ya en el hospital, al conocer que su hija era deforme, había expresado la opinión de que no debía vivir, pues sería una desdichada.

Las fuentes agregaron que la joven consultó con su esposo, Jean Vandeputte, su hermana, su madre y el médico de la familia, Jacques Casters. Sin embargo, asumió la responsabilidad por el delito, y afirmó: "Hice lo que otros rehusaron hacer".

Dícese que el médico hizo una receta para adquirir barbitúricos que la madre de Suzanne llevó a una farmacia próxima. Luego, cuando se hallaba sola con la criatura, la señora Vandeputte administró los barbitúricos, mezclados con miel, en el contenido de una botella de leche, y los dio a beber a la recién nacida.

Diario chileno "La Segunda", edición del 7 de agosto de 1962, página 6.

ABSUELTA LA MADRE QUE MATO A SU HIJO DEFORME

No se puede condenar a una madre desgraciada que asesinó a su hijo de cinco días para evitarle el calvario de una vida de monstruo. La Iglesia Católica ha tronado contra este fallo de "no culpable".



BRUXELAS. — Hace cinco meses, un tribunal de familia, presido por miembros de la corte y acompañado por un padre, una madre, una abuela y tres tías, decidió la muerte de un bebé nacido deforme. El caso fue llevado a la justicia. En un proceso que duró cinco meses, y cuyo resultado fue de dos meses y diez semanas en ser juzgado, se declaró "no culpable" a responsable de la muerte de la niña.

El fallo de la Corte de Lieja produjo réplicas en la multitud por su falta de equidad al estar frente al Palacio de Justicia. Algunas mujeres se desahogaron. El 8 de noviembre, en Lieja, el tribunal, con mayoría abrumadora, lo comprendido y perdonado a Lucienne Vandenput, la madre, después que profirió sentencia a su hijo, antes de permitir que viviera deforme.

Tales son Bélgica, Inglaterra y Estados Unidos las únicas en donde se han cometido crímenes de este tipo, porque son madres las que, por el amor, la simpatía, la simpatía, Lucienne Vandenput pudo evitar una dramática realidad, y además se le juzgó por asesinato, no por un delito de homicidio.

—¿Pero ha de querer que ustedes, que son jueces, hoy, juzguen a una madre como asesina?

El fallo "no culpable" declaró a la madre "no culpable" por el hecho de haber matado a su hijo de cinco días de nacido. El fallo de la Corte de Lieja, Bélgica, fue considerado como un acto de justicia por la multitud que se reunió en la plaza de la ciudad de Lieja para celebrar el fallo de la Corte. La madre, Lucienne Vandenput, fue juzgada por el asesinato de su hijo, pero el tribunal la declaró "no culpable" por haber matado a su hijo de cinco días de nacido. El fallo de la Corte de Lieja, Bélgica, fue considerado como un acto de justicia por la multitud que se reunió en la plaza de la ciudad de Lieja para celebrar el fallo de la Corte.

El fallo "no culpable" declaró a la madre "no culpable" por el hecho de haber matado a su hijo de cinco días de nacido. El fallo de la Corte de Lieja, Bélgica, fue considerado como un acto de justicia por la multitud que se reunió en la plaza de la ciudad de Lieja para celebrar el fallo de la Corte.



El fallo "no culpable" declaró a la madre "no culpable" por el hecho de haber matado a su hijo de cinco días de nacido. El fallo de la Corte de Lieja, Bélgica, fue considerado como un acto de justicia por la multitud que se reunió en la plaza de la ciudad de Lieja para celebrar el fallo de la Corte.

El fallo "no culpable" declaró a la madre "no culpable" por el hecho de haber matado a su hijo de cinco días de nacido. El fallo de la Corte de Lieja, Bélgica, fue considerado como un acto de justicia por la multitud que se reunió en la plaza de la ciudad de Lieja para celebrar el fallo de la Corte.

El fallo "no culpable" declaró a la madre "no culpable" por el hecho de haber matado a su hijo de cinco días de nacido. El fallo de la Corte de Lieja, Bélgica, fue considerado como un acto de justicia por la multitud que se reunió en la plaza de la ciudad de Lieja para celebrar el fallo de la Corte.

El fallo "no culpable" declaró a la madre "no culpable" por el hecho de haber matado a su hijo de cinco días de nacido. El fallo de la Corte de Lieja, Bélgica, fue considerado como un acto de justicia por la multitud que se reunió en la plaza de la ciudad de Lieja para celebrar el fallo de la Corte.

Revista VEA, edición 15 de octubre de 1962, página 16.

En Bélgica, Estados Unidos, Alemania e Inglaterra han nacido 20 mil víctimas de la Thalidomide. El peligro del fallo de Lieja es que podría ser el comienzo de una masacre de pobres inocentes.

En Bélgica, Estados Unidos, Alemania e Inglaterra han nacido 20 mil víctimas de la Thalidomide. El peligro del fallo de Lieja es que podría ser el comienzo de una masacre de pobres inocentes.

El veredicto pronunciado en Lieja, Bélgica, el 15 de octubre, absolvió a la madre de un niño deforme, pero condenó a la pena de prisión a la mujer que le suministró el medicamento. El fallo de Lieja es considerado como un precedente que podría ser el comienzo de una masacre de pobres inocentes.

El veredicto pronunciado en Lieja, Bélgica, el 15 de octubre, absolvió a la madre de un niño deforme, pero condenó a la pena de prisión a la mujer que le suministró el medicamento. El fallo de Lieja es considerado como un precedente que podría ser el comienzo de una masacre de pobres inocentes.

El veredicto pronunciado en Lieja, Bélgica, el 15 de octubre, absolvió a la madre de un niño deforme, pero condenó a la pena de prisión a la mujer que le suministró el medicamento. El fallo de Lieja es considerado como un precedente que podría ser el comienzo de una masacre de pobres inocentes.



El veredicto pronunciado en Lieja, Bélgica, el 15 de octubre, absolvió a la madre de un niño deforme, pero condenó a la pena de prisión a la mujer que le suministró el medicamento. El fallo de Lieja es considerado como un precedente que podría ser el comienzo de una masacre de pobres inocentes.

El veredicto pronunciado en Lieja, Bélgica, el 15 de octubre, absolvió a la madre de un niño deforme, pero condenó a la pena de prisión a la mujer que le suministró el medicamento. El fallo de Lieja es considerado como un precedente que podría ser el comienzo de una masacre de pobres inocentes.

El veredicto pronunciado en Lieja, Bélgica, el 15 de octubre, absolvió a la madre de un niño deforme, pero condenó a la pena de prisión a la mujer que le suministró el medicamento. El fallo de Lieja es considerado como un precedente que podría ser el comienzo de una masacre de pobres inocentes.

El veredicto pronunciado en Lieja, Bélgica, el 15 de octubre, absolvió a la madre de un niño deforme, pero condenó a la pena de prisión a la mujer que le suministró el medicamento. El fallo de Lieja es considerado como un precedente que podría ser el comienzo de una masacre de pobres inocentes.

PROFESORA DE BALTIMORE ENJUICIA LA EUTANASIA

Una profesora de Baltimore ha acusado a la eutanasia de ser una forma de asesinato. Ella argumenta que la eutanasia es una forma de asesinato que se debe condenar. Ella ha presentado su caso en un tribunal y ha ganado el apoyo de muchos ciudadanos.

ACUSO A LOS VANDEPUY

Un hombre ha acusado a los Vandepuy de ser responsables de un crimen. Él afirma que los Vandepuy lo obligaron a cometer el crimen y que él no tenía otra opción. Él ha presentado su caso en un tribunal y ha ganado el apoyo de muchos ciudadanos.

Revista VEA, edición 15 de octubre de 1962, página 17. Continuación de la imagen anterior.

EL DOLOROSO CASO DE LA MADRE QUE MATO A SU HIJA PARA EVITAR QUE CRECIERA UN MONSTRUO

El doloroso caso de una madre que mató a su hija para evitar que creciera un monstruo...

LA SUICIDIA MADRE... La mujer que mató a su hija...

El doloroso caso de una madre que mató a su hija...

El doloroso caso de una madre que mató a su hija...

La Aplicación de la Eufanasia a Niños Anormales

LONDRES, 17 AGO. — La aplicación de la eufanasia a los niños anormales, un tema que ha sido discutido en el Parlamento británico...

El doloroso caso de una madre que mató a su hija...

El doloroso caso de una madre que mató a su hija...

El doloroso caso de una madre que mató a su hija...

Continúa →

Lo increíble del caso es que la madre, quien era la principal acusada, fue absuelta de todos los cargos. Lo mismo sucedió con sus cómplices. ¿La razón? La madre apeló que a que la niña iba a ser martirizada en el futuro y quería evitarle ese dolor.

«El único pensamiento de Suzanne era evitar que la pobre criatura tuviera una vida martirizada» dijo Jean Vandeput en defensa de su esposa durante el juicio.¹⁰

El abogado de la defensa más tarde afirmaría que Susanne “*quería a su hija y su acción se ha debido precisamente a que la quería*”¹¹. Un argumento que seguramente, en la actualidad, no le serviría a ningún parricida. A no ser que padecieran algún tipo de trastorno psiquiátrico.

Durante los sesenta el emblemático caso de la pequeña Corinne logró poner en la palestra el error cometido por la farmacéutica, la que se esmeró durante muchos años en mantener ocultas las consecuencias físicas y visibles de la Talidomida. Sin embargo, este mismo caso abre otra arista que mucho tiempo no se consideró: ¿qué pasa con los daños psicológicos de los “niños de la Talidomida”? ¿Qué pasó con esos padres, que a diferencia de los padres de Corinne, decidieron darles una oportunidad a sus hijos?

¹⁰<http://www.adopcionespiritual.org/seccion2.php?sb=1&sor=1406> (consultada 22 de julio 2014)

¹¹<http://www.adopcionespiritual.org/seccion2.php?sb=1&sor=1406> (consultada 22 de julio 2014)

Ese es el de la inglesa Alison Lapper (1965), quien fue abandonada por su madre a los cuatro meses. La bebé no tenía extremidades superiores y sus piernas estaban semi-desarrolladas¹². Alison fue acogida por una institución con niños con discapacidad, muchos de ellos de la misma oleada de la Talidomida¹³, y se rehusó a utilizar prótesis,. A los 19 años, se trasladó a Londres para diplomarse en Artes, donde fue galardonada por la misma Reina de Inglaterra por su trabajo como pintora. Ese mismo año quedó embarazada pero fue abandonada por su novio. Pese a todo, Alison es uno de los “*niños de la Talidomida*” más icónicos tanto por sus logros personales como por representar, de alguna manera, la realidad de muchas personas alrededor del mundo.



Fotografía del sitio francés de fotografía “Point-Fort” en un trabajo en conjunto con la artista.

¹² José Ángel Chávez ViamostesI, Judith Quiñone, Óscar Bernández (2009). Talidomida: contextos históricos y éticos. pp. 5

¹³ <http://tejiendoelmundo.wordpress.com/2010/11/19/alison-lapper-una-historia-de-superacion-personal/> consultada 23 de julio 2014)

Entre el 2005 y el 2007, el artista Marc Quinn realizó una estatua en su honor que fue puesta en la plaza principal de Londres, Trafalgar Square a la cual nombró “*Alison Lapper Pregnant*”¹⁴¹⁵, la que la muestra embarazada de su hijo.

El país que dijo no

En septiembre de 1960, la empresa estadounidense Richardson-Merrill (Merrell Co.) se interesó en comercializar Talidomida en los Estados Unidos, viendo los increíbles resultados y la clara popularidad que tenía el compuesto. En pocas palabras, Merrell Co vio una oportunidad de oro y una suerte de monopolización de un mercado en aumento. Rápidamente inició los trámites, convencidos que el “**caramelo inocuo**” que vendían en Europa causaría furor en el norte de América. Para que fuera permitida, la compañía se basó en los datos experimentales ofrecidos por Grünenthal, sin realizar los test necesarios que estipulada el FDA americano¹⁶. La solicitud quedó en la espera pese a que la compañía estadounidense ya tenía preparadas diez millones de tabletas¹⁷ que pensaba lanzar a la venta para navidad como regalo para la población.

¹⁴<http://tejiendoelmundo.wordpress.com/2010/11/19/alison-lapper-una-historia-de-superacion-personal/> (consultada 26 de julio 2014)

¹⁵ José Ángel Chávez ViamostesI, Judith Quiñone, Óscar Bernádez (2009). Talidomida: contextos históricos y éticos. pp. 5

¹⁶Miguel Fernandez Braña, Loreto Añorbe, Berta López Saez, Yolanda Martín-Cantalejo, Pilar de Miguel y Marina Morán . (2004). Talidomida: una visión nueva de un tóxico antiguo.. España: Universidad San Pablo CEU: pp. 888

¹⁷ AVITE, España (2008). Conferencia de Avite sobre “La historia de la Talidomida y como ejemplo viviente, nosotros mismos. La concienciación en el buen uso de los fármacos. pp. 7.

La farmacóloga canadiense Frances Kelsey, quien fue la coordinadora *de Food and Drugs Administration* durante el periodo que Merrell Co. elevó la solicitud, no quedó convencida de los estudios entregados con respecto al *Kevadon*¹⁸ (nombre con el cual sería comercializado en ese país), pese a que hasta ese entonces la Talidomida ya se había aprobado en otros cuarenta y seis países del mundo.

La presión de los distribuidores no se hizo esperar, sin embargo Kelsey se mantuvo firme ante su decisión. A medida que los casos de Europa empezaron a salir a la luz gracias a las investigaciones de Lenz y McBride, el gobierno de John Kennedy tomó medidas de prevención y envió reformas al Congreso, las cuales establecieron límites estrictos para la verificación y distribución de fármacos¹⁹. Kelsey recibió condecoraciones y reconocimientos por su accionar, incluido el premio *President's Award for Distinguished Federal Civilian Service*, otorgado por el mismo presidente a empleados del gobierno que hayan hecho contribuciones sobresalientes. La doctora fue la segunda mujer en recibirlo.²⁰

No fue hasta 1998 que Estados Unidos aprobó el medicamento, esta vez con estrictas normas de seguridad bajo el nombre de “Thalomid[®]” para el tratamiento del eritema nodoso de la lepra, problema que afecta a unas 6,500 personas en los Estados Unidos. El 2006, la

¹⁸ José Ángel Chávez ViamostesI, Judith Quiñone, Óscar Bernández (2009). Talidomida: contextos históricos y éticos. pp. 3

¹⁹ José Ángel Chávez ViamostesI, Judith Quiñone, Óscar Bernández (2009). Talidomida: contextos históricos y éticos. pp. 5

²⁰ José Ángel Chávez ViamostesI, Judith Quiñone, Óscar Bernández (2009). Talidomida: contextos históricos y éticos. pp. 5

FDA aprobó el medicamento para tratar el mieloma múltiple, un cáncer de la médula ósea que es diagnosticado a unas 15.000 personas en el mismo país²¹. Todo esto, bajo estrictas normas de seguridad detalladas en el “System for Thalidomide Education and Prescribing Safety-STEP” (que en español es “Sistema para la educación sobre la Talidomida y la seguridad en su prescripción”, Sitio: www.thalomidrems.com), donde se especifica que sólo médicos y farmacéuticos inscritos en el programa pueden dar el medicamento y que las personas deben estar informadas de los riesgos, firmando un papel donde se comprometen tanto hombres como mujeres a tomar medidas para evitar el embarazo.

²¹ <http://nacersano.marchofdimes.org/embarazo/talidomida.aspx>

LA DOCTORA QUE SE RESISTIÓ A LOS

por JOHN MULLIKEN



LA HEROINA DEL DRAMA. La Dra. Frances Kelsey impidió la distribución general de la talidomida en los EE.UU. Sin su prudencia y presencia caudal, miles de niños norteamericanos tal vez hubieran nacido deformes.

El artículo fue presentado por la *Washington Post* y *Merrell* fue, según decía, farmacéutica de "Cincinnati". Cuando llegó el despacho de la Dra. Kelsey en sus oficinas, estaba ya puesta encima de un escritorio. La *Merrell* se refería a la Administración de Alimentos y Drogas (F.D.A.) que analiza el caso y otorga el permiso necesario para poner a la venta, bajo prescripción médica, una droga llamada talidomida con el nombre comercial de *Kavalon*, que todos los referentes, gracias a la pluma periodística y al doctorado, los médicos americanos, desde los farmacéuticos, así como de experimentos con animales, realizados por la *Merrell*, y dado el conocimiento que de la talidomida se tenía en Europa, la droga se vendía ya en el mercado norteamericano.

A la Dra. Frances Kelsey, farmacéutica, médica, y madre de dos hijos, el nombre de la sociedad le pareció demasiado fácil que se acordara. Pero por esta parte sabía que era su deber producir una certeza y exactitud sobre la más reciente probabilidad de que la droga fuera segura. Como forma de control a favor del consumo de los cuerpos, la Dra. Kelsey se sintió más y más convencida. "Había algo extraño en esta producción—claro y me parecía estar completamente segura." Por supuesto, la droga no tenía el mismo efecto en los animales, en los perros y gatos. La Dra. Kelsey empezó por el principio, a su vez, a estudiar la talidomida como si se le hubiera pasado nunca.

Como parte del proceso de la talidomida, la *Merrell* había enviado su droga a algunos médicos norteamericanos—unos cuarenta—para que la probaran a prueba. Una vez el procedimiento acostumbrado en el mundo farmacéutico y permitido por la ley, antes de que la droga fuera distribuida en el mercado. La mayoría de los médicos, no obligados por ley a informar a sus pacientes del uso experimental de la droga, dieron informes favorables. El producto era eficaz e inocuo, tal como afirmaba la *Merrell*. La única duda podía ser sobre el modo del producto en Europa, pero la Dra. Kelsey no se dejó impresionar por ello. "No podemos verificar los estudios hechos en el extranjero—y por supuesto, no debemos basarnos en el conocimiento que viene de allí."

De acuerdo con una ley promulgada sobre esta materia en 1938, la *Merrell* podía lanzar al mercado el *Kavalon* si sus results obtenidos de *Washington* en el término de 60 días, confirmaban a partir de la fecha de presentación de la solicitud. Por tanto, sus objeto de evitar que el *Kavalon* llegara a las farmacias, la Dra. Kelsey escribió a la casa *Merrell* aconsejándole que los pruebas personales se aceleraran "incompletas".

Desde aquel momento continuó estudiando la droga como la "bacteria, embrionaria" y el talidomida. "Fue una

que los representantes de la *Merrell* se fueron a *Washington* en *Merrell*. Escritos cartas y llamadas por teléfono hasta tres veces por semana. Se comunicaban con sus representantes, que también fueron a verlos." Los años siguientes de la compañía se quisieron de que la Dra. Kelsey era poco susceptible a ser impresionada. Después de todo, ya se sabía la droga en todos los países civilizados.

"La historia de los cinco años que me duran no pueden publicarse", escribió la Dra. Kelsey. Así fue esta parte presentada la Dra. Kelsey escribió insistiendo a la *Merrell*—para asegurarse que la información contenida en la solicitud sobre talidomida se mantuviera—hasta que en la tarde de 1961 alcanzó el primer día que tenía a confirmar los resultados que había alcanzado durante sus años. Después de la confirmación de ciertos estudios de la *Merrell* *Drug* *Journal*, había una nota en que se decía sobre la que existían fragmentos informes a una compañía de *Washington*, sobre "el posible peligro existía de una droga talidomida..." y que había "sistemas regulatorios de revisión periódica en productos químicos con talidomida por períodos de seis meses o más". En un tercer capítulo se explicaban los motivos de que la droga podía causar anomalías, reacciones, trastornos en los niños y otros perturbaciones seriales y mentales. La Dra. Kelsey no se aburría, porque era no era una victoria que podría haberse conseguido. La investigación sobre que había estado en ella.

Como tal, la Dra. *Merrell* sabía que no convenía de que la droga fuera usada, antes de investigar a ver qué los mismos niños e informes, en la *Gran Bretaña*. Lo que era un resultado desafortunado no era suficiente, si existieran en que era se había producido una relación entre el uso de la talidomida y las anomalías congénitas. Por una parte, la incidencia fue de 2.000 entre 1.000 en el nacimiento. Por otra parte, los niños enfermos se multiplicaban exponencialmente en número de cada semana, probablemente más alarmante, y con deformaciones características. La Dra. Kelsey a su vez se sorprendió la acción de la *Merrell*. "Daba un tono diferente cuando se les había una considerable insistencia en el perfeccionamiento de una droga. Supongo que ellos se disculpaban más que nada sobre la importancia de las precauciones que deben tomarse con una droga que se va a vender en el mercado."

La *Merrell* empezó entonces a la Dra. Kelsey a asegurarse la droga en caso de que los laboratorios presentaran un estado de adversidad de que podría producir ciertas anomalías. También en el caso de que la *Merrell* se acordara a la Dra. Kelsey que si se le acordaba, ella produciría "un caso de *Merrell*". La doctora se negó a aceptar. Escibió una carta en la que era necesario más insistir la conclusión de la droga. "Hiciera



INVESTIGADORES. El Doctor de *DeSombre* (izquierda) muestra un lote de píldoras analizadas. El médico alemán *Waldemar Lertz* (derecha) dio la voz de alarma a fines de 1961.

El primer juicio

En 1963 ya era evidente lo que sucedía cuando las madres consumían Talidomida - comercializado con los nombres de *Softenon*, *Noctosediv*, *Entero-sediv*, *Imidan*, *Contergan*, *Gluto Naftil*, entre otros. Ante este escenario, la química Grünenthal fue llevada a juicio para hacer frente a tamaño error. Eso, recién el 27 de mayo de 1968 en el juicio llamado “El caso Contergan” el que fue hecho en Alsdorf, cerca de Aquisgran, Alemania. El juicio se prolongó durante dos años y medio, con 283 días de audiencia, según señala la página de Contergan, Grunenthal.

La defensa de la compañía apeló a que *“las malformaciones se debían al efecto de aditivos alimentarios, detergentes o a los rayos emitidos por las pantallas de los televisores; que los fetos no tenían derechos legales; que las malformaciones eran la consecuencia de intentos de aborto y entonces la culpa era de las madres”*²²

Pese a los intentos desesperados -que se alargaron cerca de tres años- la empresa terminó por ceder ofreciendo 31 millones de dólares a las 2.866 víctimas que residían en la

²² AVITE, España (2008). Conferencia de Avite sobre “La historia de la Talidomida y como ejemplo viviente, nosotros mismos. La concienciación en el buen uso de los fármacos. pp. 9.

República Federal de Alemania²³ y que, de continuar el juicio, se declararían en quiebra ya que les resultaba imposible seguir pagando indemnizaciones.

En ese momento, las familias alemanas consideraron que lo correcto era aceptar y pensar en el bienestar de sus hijos, sobre todo ante la “inminente” quiebra de la farmacéutica. Nunca se les pasó por la mente que ese sería el argumento principal de Grünenthal para lavarse las manos y negar cualquier tipo de responsabilidad. La iniciativa de ofrecer 31 millones de dólares se transformó, de esta forma, en el argumento clave para que la farmacéutica iniciara nuevos juicios con las víctimas de otros países afectados, pues consideró que el monto entregado bastaba para zanjar la deuda con la humanidad.

El 18 de diciembre de 1970, la causa penal fue archivada con el consentimiento del fiscal general de Alemania Occidental.

De quiebra, nada. Actualmente, la empresa farmacéutica es uno de los grandes imperios del mundo de las farmacias. En sumismapáginaanuncian con orgullo “*Altogether, the Grünenthal Group has affiliates in 25 countries worldwide. Grünenthal products are sold in more than 155 countries and approx. 5,500 employees are working for the Grünenthal*

²³AVITE, España (2008). Conferencia de Avite sobre “La historia de la Talidomida y como ejemplo viviente, nosotros mismos. La concienciación en el buen uso de los fármacos. pp. 9.

*Group worldwide. In 2013, Grünenthal achieved revenues of €901 mn*²⁴, lo último equivale a más de 683.497.879.200 millones de pesos chilenos en ganancias hasta el 2013.

Tal como menciona AVITE (Asociación de víctimas de Talidomida en España) en su Conferencia del 2008: *“A pesar de que se lo hemos solicitado por activa y por pasiva (solicitudes), nunca ha querido desvelarnos qué cantidad de Talidomida vendió y distribuyó en España”*²⁵.

Además, por mucho tiempo Grünenthal no aceptó conversaciones con la organización. No fue hasta el 2011, una vez que España reconoció la existencia de víctimas del fármaco el 2010, que un juicio de dos años llevaría a la organización española a enfrentarse por primera vez, cara a cara, con la farmacéutica.

Fundación Contergan

En 1971, se fundó la Fundación de Ayuda a Niños con Discapacidad ("Hilfswerk für behinderte Kinder"). Ambas “pretendían ofrecer asistencia a todos los niños con discapacidad, no sólo a las víctimas de la Talidomida. El propósito de la Fundación era, en

²⁴<http://www.grunenthal.com/grt-web/115100044.jsp> (consultada 20 de agosto 2014)

²⁵ AVITE, España (2008). Conferencia de Avite sobre “La historia de la Talidomida y como ejemplo viviente, nosotros mismos. La concienciación en el buen uso de los fármacos. pp. 12.

primer lugar, ofrecer prestaciones a las víctimas de la Talidomida y, en segundo lugar, apoyar a las personas con discapacidad a través de medios institucionales y proyectos de investigación”, señala en su página Contergan, Grünenthal, consultada el 20 de febrero del 2015.

Según la misma página, “Grünenthal pagó un total de 114 millones de marcos alemanes (aproximadamente, 58 millones de euros) a la Fundación. El Gobierno federal pagó otros 100 millones de marcos alemanes (aproximadamente 51 millones de euros) a la Fundación en aquel momento. La mitad de la suma fue destinada como compensación a las víctimas de la Talidomida y la otra mitad a ayudas para otras personas con discapacidad”, además, señalan en el mismo sitio que “El dinero de la Fundación se utilizó para ayudar a las víctimas de un producto con Talidomida comercializado por Grünenthal o alguno de sus distribuidores locales con una suma en pago único y una pensión vitalicia. Cualquier individuo español - o personas de otros países- con malformaciones atribuibles a un producto comercializado por la Talidomida Grünenthal o sus distribuidores locales pueden solicitar ayuda a la Fundación alemana Contergan y aún siguen pudiéndose hacer a día de hoy”, lo que se contradice con la opción real en donde muchas víctimas en Chile han enviado sus datos para ser indemnizados pero se encuentran fuera del periodo de solicitud, además de que en Chile hasta el día de hoy se ha negado la comercialización del fármaco.

Según la página, “Grünenthal anunció que iba a realizar un pago voluntario de 50 millones de euros más a la Fundación alemana Contergan. Finalmente, el pago se hizo en

2009 y a partir de entonces todos aquellos afectados reciben pagos únicos anualmente. El comienzo del diálogo y del pago representan los primeros hitos de una gestión diferente en la relación entre Grünenthal y las personas afectadas por la Talidomida. Recientemente, el Gobierno federal alemán ha incrementado de manera significativa los medios de apoyo económico para aquellas personas reconocidas como afectadas por la Talidomida por la Fundación alemana Contergan con hasta casi 7.000 euros mensuales con carácter vitalicio para aquellos que padecen severamente los efectos de la Talidomida. Hasta 2013 la Fundación Contergan realizó pagos por valor de más de 600 millones de euros a los afectados por la Talidomida”.

Tanto en España, como en Chile, la realidad parece distinta a la anunciada en la página de la compañía. De hecho, hasta el año 2011, las víctimas españolas aún tienen un juicio en pie con la farmacéutica alemana.

España, la lucha del tira y afloje.

En España el fármaco fue distribuido desde el año 1957 hasta 1965, similar al periodo de otros países, incluido Chile. Fueron tres los laboratorios los que lanzaron el producto: *Medinsa, Medicamentos Internacionales* (representante oficial de Chemie Grünenthal en

España); *Farmacobiologicos NESSA y UCB PEVYA (Hoy UCB Pharma)*²⁶. España fue uno de los últimos países en los que se retiró el producto, puesto que después de las declaraciones del Doctor Lenz en noviembre 1961, España aún siguió comercializando Talidomida bajo el nombre de Softenon con número de registro sanitario 34.046, Entero-Sediv con número de registro 34.875, Insonid-50 con número de registro 32.195, Insonid-100 con número de registro 32.194 , Insonid-25 con número de registro 32.193 , Imidan con número de registro 32.936, Gluto naftin con número de registro 32.258, Varial con número de registro 34.593, Nocto sediv con número de registro 34.048 y ENTERO-SEDIV-SUPENSIO (en forma de solución, puesto que los demás son comprimidos) con número de registro 37.665²⁷.

Peor aún. En el Vademecun de 1973, de la Facultad de Medicina de Madrid, aparece Entero Sediv, lo que según AVITE vendría a ser una prueba imposible de pasar por alto. La Talidomida, por lo menos hasta esa fecha, se distribuyó en España. Lo alarmante es que precisamente por esa razón es imposible tener un número exacto de los afectados por el nocivo fármaco²⁸.

²⁶AVITE, España (2008). Conferencia de Avite sobre “La historia de la Talidomida y como ejemplo viviente, nosotros mismos. La concienciación en el buen uso de los fármacos. pp. 11.

²⁷<http://www.avite.org/cifras1.htm> (consultada el 6 de agosto del 2014)

²⁸ AVITE, España (2008). Conferencia de Avite sobre “La historia de la Talidomida y como ejemplo viviente, nosotros mismos. La concienciación en el buen uso de los fármacos. pp. 12.

Madrid, 6 de mayo de 1980 13

Sr.D. José Riquelme López
Muñoz Grandes,23
ALCANTARILLA (Murcia)

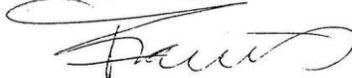
Muy Sr. mio:

En contestación a su carta de 22 del pasado mes de abril, relacionada con especialidades que conténian talidomida, he de manifestarle que consultados nuestros Archivos, son las siguientes:

Nº	E.N.32.936.-	IMIDAN, comprimidos	Lab. UCB.FEVUA,S.A.
		ANULADO 21 de enero 1963	
"	34.593.-	VARTAL, comprimidos	"
		ANULADO 21 de enero 1963	
"	32.258	GLUTO NAPTIL, comprimidos	FARMACOBIOLOGICOS
		ANULADO 21 de enero 1963	N.E.S.S.A.
"	34.047.-	SOFTENON, comprimidos	MEDINSA como Rep.
		ANULADO 21 de enero 1963	CHEMIE GRUNENTHAL
"	34.048.-	NOCTOSEDIV, comprimidos	" "
		ANULADO 21 de enero 1963	
"	34.875.-	ENTERO-SEDIV, comprimidos	" "
		ANULADO 22 de enero 1963	
"	37.665	ENTERO-SEDIV-SUSPENSIO, solución	" "
		ANULADO 20-octubre 1962	

Para el objetivo que Vd. expone en su carta, tendrá que demostrar cual fué la especialidad autorizada que le afectó.

Atentamente le saluda,



Fdo. Francisco Ferrándiz

Carta Ministerio Sanidad español, año 1980, reconociendo los nombres de los 7 medicamentos que se vendieron con Talidomida en España, la fecha tardía de retirada, los nombres de los 3 laboratorios que la vendieron, así como número de registro sanitario.²⁹ Cortesía de AVITE.

En España, desde distintos estamentos públicos (hospitales, laboratorios, médicos, farmacéuticas etc), se negó que se hubiera entregado o vendido Talidomida, en cualquiera de los formatos. En declaraciones al periódico ABC el 9 de agosto de 1962, el Director General de Sanidad Doctor García Orcroy afirma que “en España, sólo existen dos productos

²⁹ AVITE, España (2008). Conferencia de Avite sobre “La historia de la Talidomida y como ejemplo viviente, nosotros mismos. La concienciación en el buen uso de los fármacos. pp. 12.

*farmacéuticos que contienen dicha droga...” y agrega que “...en España sólo se habían registrado dos casos, gracias a la pronta prohibición de los productos”*³⁰

SOLO DOS CASOS DE NIÑOS DEFORMES POR LA TALIDOMIDA EN ESPAÑA

Declaraciones del director general de Sanidad, doctor García Orcoyen

San Sebastián 8. El director general de Sanidad, doctor García Orcoyen, que se encuentra veraneando en Fuenterrabía, ha hecho unas declaraciones a propósito de la talidomida, droga que está causando el nacimiento de niños deformes en Estados Unidos.

El doctor García Orcoyen manifestó que en España existen dos productos farmacéuticos que contienen esta droga. La talidomida está aprobada en todos los países de Europa, y las experiencias que con ella se han hecho han sido favorables. No obstan-

te, la Dirección General de Sanidad acordó prohibir tales productos al tenerse noticias de los casos de niños nacidos deformes que se habían dado en Inglaterra y Escocia. En España sólo se han registrado dos casos gracias a la pronta prohibición de los productos.

Continuó diciendo que el 80 por 100 de los antibióticos, barbitúricos y tranquilizantes que se consumen en el mundo son innecesarios y peligrosos. El uso de tranquilizantes en España es prácticamente nulo.

En cuanto a la poliomielitis, manifestó que en España se producen anualmente de mil seiscientos a dos mil casos. Hasta ahora se ha venido administrando la vacuna Salk, pero para el próximo invierno se llevará a cabo una vacunación masiva utilizando la vacuna Sabin, que se administra por vía bucal. En España—determinó el doctor García Orcoyen—ha sido contenido el avance de esta enfermedad gracias a las vacunaciones efectuadas.—*Cifra.*

Diario ABC, 9 de agosto de 1962.

Cortesía de AVITE

Antes las pruebas presentadas por AVITE, el gobierno Español el 2006 reconoció finalmente el ingreso de Talidomida a España, puesto que el documento de registro de sanidad era una prueba imposible de ignorar.

“El gobierno, a través del Ministerio de Sanidad, encargó en 2006, al Instituto Carlos III, y en concreto al CIAC-ASEREMAC, que es el Centro de Investigaciones de Anomalías

³⁰AVITE, España (2008). Conferencia de Avite sobre “La historia de la Talidomida y como ejemplo viviente, nosotros mismos. La concienciación en el buen uso de los fármacos. pp. 13.

*Congénitas, un Protocolo Clínico, para intentar dilucidar quién era afectado y quien no por la Talidomida en España*³¹. Al protocolo, como menciona AVITE, se sometieron todos los miembros de la organización. Del centenar de personas, sólo 24 pasaron el protocolo, los que en su mayoría contaban con el envase del medicamento.

El 30 de julio de 2010, el Consejo de Ministros Español aprobó un Real Decreto en donde se contempló una indemnización para las personas que pasaran el protocolo talidómico, el que consiste en una revisión en donde se establece si efectivamente la persona cumple con las características de una persona con secuelas del medicamento. La indemnización rondaba los 30 mil y los 100 mil euros (entre 22 millones ochocientos mil y 76 millones de pesos, aproximadamente), dependiendo del grado de discapacidad de los afectados.³²

La indemnización fue por parte del Estado Español, quien reconoció parte de culpabilidad en el hecho por:

1. *Permitir el ingreso de un producto asumiendo que las pruebas farmacológicas eran seguras, no realizando mayores pruebas de la toxicidad del medicamento.*

³¹AVITE, España (2008). Conferencia de Avite sobre “La historia de la Talidomida y como ejemplo viviente, nosotros mismos. La concienciación en el buen uso de los fármacos. pp. 18

³² AVITE, España (2008). Conferencia de Avite sobre “La historia de la Talidomida y como ejemplo viviente, nosotros mismos. La concienciación en el buen uso de los fármacos. pp. 19.

2. *Mantener hasta 1965 el medicamento en circulación pese a que desde 1961 existía una orden de sacar el remedio del mercado, puesto que el doctor Lenz y McBride ya habían publicado ese año los efectos nocivos del fármaco.*

El 2011, AVITE inició la primera demanda a Grünenthal. La Farmacéutica se defendió con el argumento de que la compañía desconocía los efectos adversos que podía provocar la ingesta de Talidomida en las mujeres embarazadas.

Tras dos años de juicio, el 20 de noviembre de 2013 se hizo pública la respuesta a la demanda realizada por AVITE a Chemie Grünenthal. El fallo resultó positivo y se “estimó la “actuación culposa” de la farmacéutica por no haber tomado las medidas necesarias para comprobar la seguridad del producto”³³. Pese a eso, la magistrada del Juzgado de Primera Instancia número 90 de Madrid, Gema Susana Fernández Díaz³⁴ se limitó a una veintena de víctimas de las 186 indemnizaciones que AVITE solicitó.

³³http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/11/20/actualidad/1384944318_460931.html (consultada el 6 de agosto del 2014)

³⁴ http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/11/20/actualidad/1384944318_460931.html (consultada el 6 de agosto del 2014)

La Indemnización de la farmacéutica alemana va desde los 660.000 euros hasta 1.980.000 euros (500 millones de pesos hasta 1.500 millones de pesos, aproximadamente)³⁵.

*“El juzgado de Primera Instancia número 90 de Madrid concede el derecho de indemnización sólo a quienes fueron reconocidos como víctimas del medicamento por el Gobierno de José Luis Rodríguez Zapatero en 2010 mediante un real decreto que fijó una serie de ayudas económicas, y a quienes puedan acogerse a esta medida en el futuro”*³⁶.

La medida excluía a todos los que se acercaron a la fundación Contergan³⁷ antes mencionada.

Hasta el final, la tesis de Grünenthal -durante todos los juicios que se realizaron en contra de la compañía- fue que la farmacéutica no tenía completa responsabilidad puesto que en el desarrollo del medicamento se procedió con los estándares de la época, no siendo previsibles las consecuencias. El fallo rebatió dicho argumento planteando que *“Es completamente obvio que si se puso en el mercado un medicamento que ocasionó en su consumo las graves y lamentables consecuencias antes descritas [en referencia a las malformaciones] fue porque*

³⁵http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/11/20/actualidad/1384944318_460931.html (consultada el 6 de agosto del 2014)

³⁶ http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/11/20/actualidad/1384944318_460931.html (consultada el 6 de agosto del 2014)

³⁷ Entidad que el laboratorio creó para ayudar a los afectados en Alemania, en 1970.

*no se adoptaron todas las prevenciones exigibles para evitarlas o porque las adoptadas, fueron manifiestamente inadecuadas e insuficientes”, agregando: “El resultado dañoso evidencia que la experimentación no fue suficiente, adecuada ni acertada, cuando la exigencia en el campo comercial en el que nos encontramos ha de ser, por motivos obvios, la máxima posible”*³⁸

Pese a la resolución, el 22 de octubre del 2014, la audiencia de Madrid revocó la condena al laboratorio, anulando el pago de las indemnizaciones que se habían fijado el año anterior. ¿La razón? el fallo estaría prescrito cuando AVITE presentó la demanda, la que se realizó 50 años después.

Ante lo sucedido, José Riquelme, Presidente de AVITE, alegó durante una rueda de prensa en Murcia ese mismo día que *“El delito está probado, que ahora no quieran pagar es otro tema (...) Que este laboratorio mató a 5.000 bebés en el momento y dejó a muchos afectados, y eso no ha prescrito, está ahí”*³⁹.

Grünenthal volvió a la carga otra vez más argumentando que la única solución que pueden darle a las víctimas es por medio de la Fundación Contergan, ofreciendo 7000 euros a

³⁸http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/11/20/actualidad/1384944318_460931.html (consultada el 6 de agosto del 2014)

³⁹ http://www.laverdad.es/agencias/20141022/mas-actualidad/sociedad/victimas-talidomida-sienten-machacadas-anulacion_201410221659.html (consultada el 7 de agosto del 2014)

cada víctimas. Una suma bastante inferior a los 20.000 euros que esperaba AVITE para cada uno de los afectados.

La responsabilidad de los Estados y sus distribuidores

Suecia fue el primer país en tomar acciones legales hacia las compañías que vendieron Talidomida. Así lo señala *Thalidomide.org*, la página de dicho país que vela por la seguridad de las víctimas. En Suecia se reconocen actualmente 131 niños nacidos entre 1959 y 1962 que fueron producto del desastre de la Talidomida⁴⁰. Arne Lager fue el primer fiscal en presentar acciones legales en contra de los fabricantes de la Talidomida en 1965, sólo dos años después de que saliera a luz la la verdad sobre el medicamento.

El juicio entre *AstraZeneca*, una compañía sueca distribuidora oficial de los laboratorios Chemie Grünenthal y las víctimas de la Talidomida, tardó cuatro años en dar luces de una solución. El fallo fue positivo, logrando una indemnización de que iba desde los €6,000 (alrededor de 500 mil pesos) hasta los €20,000 (1 millón 500 mil pesos) anuales, dependiendo del grado de discapacidad de las personas.

A partir del 2010, *AstraZeneca* aumentó la pensión anual en €9.000 (713 mil pesos), mientras que para los de mayor discapacidad, la pensión anual vitalicia subió a €30.000

⁴⁰<http://www.thalidomide.org/web/sweden/> (consultada el 20 de agosto del 2014)

anuales (cerca de 2 millones cuatrocientos mil pesos)⁴¹.

A eso se sumó que durante el 2005, el Gobierno Sueco indemnizó a los sobrevivientes de la catástrofe con alrededor de €55.000 para cada uno y AstraZeneca en el 2009 volvió a indemnizar a las víctimas con una suma global de €120.000⁴², llegando incluso a los €380.000 para el superviviente con más daño.

A las cuantiosas sumas de dinero, se suman importantes beneficios sociales entre los que destacan sillas de ruedas con cambio gratis, asistencia de personal que va desde 4 horas o 24 horas, dependiendo del grado de discapacidad de las personas, adaptación gratuita para los autos y asistencia tecnológica gratuita en los lugares de trabajo⁴³, colaborando de esta forma no sólo a la integridad física de las víctimas, sino también propiciando una inserción en un lugar de trabajo digno y cómodo.

La iniciativa fue repetida por Irlanda (quien además creó la fundación “Hilfswerk für behinderte Kinder” en 1971), Noruega y Dinamarca (20 sobrevivientes), quienes además entregan una pensión €250 por mes.

En el caso de Irlanda, las víctimas recibieron el mismo año de la creación de la fundación una indemnización por parte de Grünenthal de £100 millones y otros £50 millones

⁴¹http://www.thalidomideireland.com/sca_report_thalidomide_compensation.pdf (consultada el 20 de agosto del 2014)

⁴² http://www.thalidomideireland.com/sca_report_thalidomide_compensation.pdf (consultada el 20 de agosto del 2014)

⁴³ http://www.thalidomideireland.com/sca_report_thalidomide_compensation.pdf (consultada el 20 de agosto del 2014)

por parte del gobierno Alemán, lo que da un total de £150 millones⁴⁴.

Otro de los países que alcanzó a una notoria humanidad con las víctimas fue Gran Bretaña, quien creó una organización que hasta el día de hoy vela por los derechos de las víctimas. Se trata de “*Thalidomide Children’s Trust*” creada el 10 de agosto de 1973, la que llegó a reconocer a “quinientas quince personas, nacidas entre 1958 y 1961”⁴⁵, que eran víctimas del fármaco maldito. Hasta el día de hoy, la entidad apoya a más de quinientas personas que presentan malformaciones producto del medicamento.

Antes de la agrupación, en Gran Bretaña se prohibió a la prensa informar sobre la Talidomida. Su argumento sería que “*la actividad (en cualquier tipo de medio) interfería con la actuación judicial iniciada por los padres de los niños nacidos*”⁴⁶. La insistencia del *Sunday Times* publicando artículos con respecto a la enorme injusticia cometida por la farmacéutica entre 1972 y 1977, propició un fallo positivo para las víctimas que recibieron indemnizaciones por parte de gobierno⁴⁷.

⁴⁴http://www.thalidomideireland.com/sca_report_thalidomide_compensation.pdf(consultada el 20 de agosto del 2014)

⁴⁵ <http://www.thalidomidetrust.org>(consultada el 20 de agosto del 2014)

⁴⁶ María Ángeles Parra Lucán (2013) La responsabilidad civil por medicamentos y productos sanitarios a la luz del caso de la Talidomida. Revista CESCO de Derecho de Consumo. pp 133.

⁴⁷ María Ángeles Parra Lucán (2013) La responsabilidad civil por medicamentos y productos sanitarios a la luz del caso de la Talidomida. Revista CESCO de Derecho de Consumo. pp 133.

THALIDOMIDE BABIES AWARDED £33,600 IN 'TEST CASE'

By A. J. TRAVERS

TWO "thalidomide babies" were awarded heavy damages in the High Court yesterday.

Mr Justice HINCHCLIFFE assessed damages for DAVID, 8, born without arms or legs at £52,000 and, for RICHARD, 7, born without arms, at £32,000. They will each receive 40 per cent—£20,800 for DAVID, and £12,800 for RICHARD—a total of £33,600.

This percentage was agreed under a settlement of an action in February last year against the DISTILLERS COMPANY (BIOCHEMICALS), LTD., over the question of liability.

Then the plaintiffs agreed to withdraw all allegations of negligence against the company who agreed in turn that each child would receive 40 per cent of the total damages awarded if the actions were totally successful.

60 outstanding cases

When the case started 12 days ago, Mr DESMOND ACKNER, Q.C., for the children, said that, while the actions were not strictly test cases, the decisions would help in settling 60 outstanding cases.

But since last year's settlement was announced, almost 250 other "thalidomide" actions have been started.

The DISTILLERS COMPANY made and marketed the drug under licence from a West German company against which action is at present being taken.

Damages for RICHARD'S MOTHER were assessed at £5,000, plus £2,248 agreed out of pocket expenses. Forty per cent of this is £2,900.

Because DAVID'S MOTHER'S claim for out of pocket expenses has not been agreed, this will be tried in the next law term.

The JUDGE said RICHARD, born with almost a complete absence of arms, had normal mobility in that he could walk, run, kick and climb stairs without difficulty. He could write, though not very well, with his right artificial hand and very well with his left foot.

But he could not cut his food or dress and undress himself, and was dependent on help when he went to the lavatory, washed, bathed or brushed his hair.

Richard, who has gas-powered artificial arms brushed his teeth by holding a toothbrush in his foot.

Limited mobility

DAVID, on the other hand, had severe deformities in all four limbs. With these and other deformities, his mobility was very limited.

Each arm was represented by one very short bone.

There were three digits on the right hand, the thumb and index finger being absent. On the left hand, the thumb was absent and the middle fingers were fused together.

There was no normal shoulder joint, and there was little strength in the short arms and fingers. Each leg was represented by one bone, both feet were grossly deformed and each foot bore six toes.

He could wriggle or roll across a room and with his artificial legs he could rock himself forward for a short distance on an even surface but at a very slow speed.

The boy was at a school for physically handicapped children, but he would always require personal help.

"The outlook for this boy, according to a consultant psychiatrist, is potentially quite appalling, and it is unlikely that he will ever have any useful earning capacity."

Both boys would have a normal life expectancy, but both would be at special risk of injury in that they were unable to break a fall.

Both would require future medical care until the maximum independence had been achieved. Both would need to have their artificial limbs repaired, modified and replaced.

Both would require future medical care until the maximum independence had been achieved. Both would need to have their artificial limbs repaired, modified and replaced.

For David, personal assistance would always be essential, and the heavier he became, the greater would be the need. Both boys would have educational problems, and special tuition might be necessary.

"Permanent cloud"

Recalling the evidence of the mothers, the Judge said RICHARD'S MOTHER, anxious, depressed and dependent on drugs to relieve her sometimes, was obviously far from well.

"She told the court she feels up against a wall. She was broken-hearted at the birth and has never recovered from the awful shock."

"I have seen her; she is obviously completely genuine. She has done and is doing the best that she can for the boy, and I go without saying she will continue to do so for the future."

DAVID'S MOTHER, perhaps a stronger character, had certainly done everything she possibly could for her boy, who was much more handicapped than Richard.

She had given birth to another son in February, 1962, which involved a great deal of courage on her part.

Assessment of the damages was not an easy matter. Mathe-

matical accuracy was impossible, and there was no yardstick by which the court could measure disability.

Factors that had to be taken into account were deprivation, the loss of earning capacity, the cost of special expenses in deciding what was fair compensation to both parties.

What made his task difficult was that there were no awards in comparable cases to guide the court. And never had there been two cases with so many imponderable factors.

The two children were born deformed. They had never known what it was to have their limbs. They had never known what it was like to play games with other children or to be treated as normal.

Each had to tolerate his deformities for life. The only time he was not aware he was unlike other children was when he was asleep.

"It is fair to say that the court is asked to speculate on every aspect. If there ever was a case in which a broad view should be taken as to what is just and reasonable compensation, this is it."

Discussing the claim by RICHARD'S MOTHER, the JUDGE said she suffered a grievous shock. For her "the sudden joy of motherhood was partially destroyed."

"Instead of enjoying, and being able to show off her baby, there is a natural reluctance to do so. This is not the sort of shock which wears off; it is permanent."

Ever since the birth, the woman had had "a sense of guilt which makes it harder for her to recover, though Heaven knows she has nothing to blame herself for."

The JUDGE agreed to a suggestion by Mr ACKNER that the money, less payments already made, should be paid into court and invested until trusts were approved by the court.

Costs of the hearing, to be paid by the DISTILLERS COMPANY under last year's settlement, are believed to be about £12,000.

After the hearing, Richard's father said they had had a fair trial and he was as satisfied as one could be with the award. He is a founder member of the Society for Aid for Thalidomide Children.

The Daily Telegraph, 31 de julio de 1969. El periódico se refiere a los casos fuera de Gran Bretaña.

⁴⁸ <http://flashbak.com/1968-in-photos-the-high-court-agrees-meagre-compensation-for-thalidomide-victims-5922/> (consultada el 20 de agosto del 2014)

En 1973, *Distillers* (actualmente *Diageo*), la distribuidora de Talidomida en Gran Bretaña, pagó una suma de 20 millones de libras esterlinas. El gobierno, por su parte, aportó con otros 5 millones de libras esterlinas, dando un monto cercano a los 24 millones de pesos chilenos. En 1996, nuevamente el gobierno aportó una suma de 7 millones de libras esterlinas a la organización “*Thalidomide Children’s Trust*” para financiar la inserción social de sus miembros y facilidades de movilización, entre otros beneficios de la organización.

Nuevamente en el 2005, la distribuidora *Distillers* aportó la suma de 153 millones de libras esterlinas (alrededor de 145 millones de pesos), de tal forma que la organización pudiera financiar las necesidades de las víctimas, las cuales han presentado mayores problemas con el pasar de los años. Tanto Estado como distribuidora local velan, hasta el día de hoy, por la seguridad y la comodidad a los que otros han hecho la vista gorda.

El 18 de julio del 2012, y fuera de todo pronóstico, *Diageo* pagó una gran suma de dinero a Lynette Rowe, de 50 años⁴⁹.

⁴⁹<http://www.dailymail.co.uk/news/article-2175401/British-drug-firm-pay-millions-Thalidomide-victim-born-arms-legs-landmark-compensation-case-result-thousands-similar-claims.html> (consultada el 10 de octubre del 2014)



© EPA
Miss Rowe as a young girl in 1969. A damages settlement had been reached with pharmaceutical firm Diageo, but details of the pay-out remain confidential 50

Imágenes del diario online DailyMail de Inglaterra.



© EPA
Emotional: Lynette Rowe, who was born without arms and legs in 1962, has tears wiped from her eyes by her mother Wendy at a press conference in Melbourne today. She has won a multi-million pound payout against a British drug firm after her mother took Thalidomide during her pregnancy 51

Imágenes del diario online DailyMail de Inglaterra

⁵⁰<http://www.dailymail.co.uk/news/article-2175401/British-drug-firm-pay-millions-Thalidomide-victim-born-arms-legs-landmark-compensation-case-result-thousands-similar-claims.html> (consultada el 10 de octubre)

Lejos de Europa, Japón es uno de los países con más víctimas aún vivas. Hasta la fecha, el país nipón llega a la suma de 300 personas, un número difícil de ignorar debido al gran número de afectados y a la reacción internacional. Japón creó el centro *Ishuzue (Thalidomide Victims in Japan)* que se encarga de distribuir los beneficios e indemnizaciones otorgados por el gobierno y por Dai Nippon, la empresa responsable de distribuir Talidomida entre los cincuenta y sesenta.⁵²

Latinoamérica, el continente olvidado

Una de las revistas estadounidenses más importantes fue “LIFE”, la que se alzó como una de las más emblemáticas del fotoperiodismo desde 1883 hasta el 2007, cuando su versión impresa llegó a su fin. En sus páginas se encontraba información sobre el mundo, por lo que no es de extrañar que en numerosas versiones hayan aparecido artículos sobre la catástrofe talidomídica. Fue en uno de esos números, precisamente en el correspondiente al 17 de septiembre de 1962, que la revista en su versión latinoamericana hizo hincapié en los países del cono sur que se vieron afectados por la Talidomida.

Transcripción Revista LIFE:

“En América Latina, cundió la aprensión y la angustia al conocerse los mutilantes y trágicos efectos de la Talidomida. Pero felizmente se conocen pocos casos hasta ahora, de deformaciones. Los principales países afectados han sido Brasil y Argentina. En éstos, como en los demás países en que se vendía la droga, las autoridades han prohibido su elaboración,

⁵¹<http://www.dailymail.co.uk/news/article-2175401/British-drug-firm-pay-millions-Thalidomide-victim-born-arms-legs-landmark-compensation-case-result-thousands-similar-claims.html> (10 de octubre del 2014)

⁵²http://www.thalidomideireland.com/sca_report_thalidomide_compensation.pdf (20 de enero del 2015)

venta y consumo. Hay dos casos confirmados, en Buenos Aires, de niños deformados por la Talidomida, pero no existen ni siquiera cálculos del número de mujeres embarazadas que han ingerido el tranquilizante. Las empresas farmacéuticas, por iniciativa propia, suspendieron hace unos tres meses la elaboración de medicamentos basados en la Talidomida, pero no retiraron los productos ya entregados a las farmacias. En los primeros días de agosto, un grupo de médicos, alarmados por las noticias que llegaban de Europa, celebraron una reunión. Más tarde, el Dr. Erico Von der Walde, de Buenos Aires, entregó un informe al Ministerio de Salud Pública en que denunciaba la venta ininterrumpida de la droga en las farmacias. El ministro, Dr. Tiburcio Padilla, anunció entonces que se dictarán las disposiciones necesarias para evitar que la droga llegue al público. En el Brasil también se ha vendido mucho lo que la prensa ha dado en llamar la "droga maldita", con nombres tales como Slip, Sedin y Sedalis. La primera víctima, Julita Campos, nació sin brazos en mayo, en São Paulo. En lugar de brazos tiene dos manos deformadas adheridas a los hombros. Una maestra de escuela de Porto Alegre dio a luz gemelos deformes, y las esposas de dos médicos del interior de Río Grande do Sul, a quienes ellos mismos recetaron la droga, también tuvieron niños con extremidades defectuosas. Han ocurrido otros casos, especialmente en las grandes ciudades, pero los detalles no han sido facilitados al público. En Río de Janeiro, tres desconocidos golpearon a un farmacéutico y le advirtieron: "Para que no siga vendiendo la muerte". Los productos con contenido de talidomida están elaborados por tres empresas de São Paulo, pero el 2 de abril (de 1962), el Servicio Médico Nacional canceló el permiso de elaboración y ordenó la confiscación de la droga. No ha sido fácil confiscar las existencias. Una sola de las empresas fabricantes la había vendido a más de 6.000 farmacias. Al confirmarse los efectos desastrosos de la Talidomida, las autoridades

de São Paulo, que es donde más se vendió la infernal droga, iniciaron un "blitz" encaminado a eliminar todo vestigio de ella. Doce grupos de médicos están investigando las 1.800 farmacias de São Paulo, y otros catorce grupos viajan de pueblo en pueblo consultando con farmacias y médicos. La venta de la droga ha sido declarada delictuosa, y se ha prohibido a las farmacias vender tranquilizantes de ninguna clase sin prescripción médica. En México se ha vendido la droga desde 1959 con el nombre de Talargan, pero no han ocurrido casos conocidos de partos anormales. El Talargan fue retirado del mercado hace unos cuatro meses. En Perú, donde la droga fue prohibida en junio pasado, se informa que en el mes de agosto han ocurrido dos casos. En los próximos meses se sabrá hasta qué punto han sido afectados los niños por nacer en la América Latina"

El investigador peruano Carlos Gamero Esparza, quien realizó uno de los más importantes análisis de Talidomida en América del Sur, tomó este artículo de la revista para defender el caso. El estudio fue publicado en noviembre del 2002, en el número 40 de la "Revista VIVAT Academia"⁵³

⁵³<http://www2.uah.es/vivatacademia/antiores/n40/ambiente.htm#Nota%203>: (13 de diciembre del 2014)

ALARMA EN LATINOAMERICA

En la América Latina, como en el resto del mundo, crece la agitación y la angustia al considerar los montañas y trágicos efectos de la heroína. Para solucionar el creciente problema, hasta ahora, se han efectuado. Los principales países afectados son Chile, Brasil y Argentina. En Chile, como en los demás países en que se vende la droga, las autoridades han prohibido su elaboración, venta y consumo. Hoy día, como consecuencia, en Buenos Aires, de todos los departamentos, por la heroína, pero se evitan el consumo habitual del número de drogas sintéticas que han surgido al contrabando. Las drogas heroína, por iniciativa propia, especialmente para un uso masivo la elaboración de medicamentos basados en la heroína, pero se restringen los productos a hospitales y las farmacias. En los primeros días de agosto, un grupo de médicos, liderados por los señores José Negrete de Campos, organizaron una comisión. Hoy tarde, el Dr. Ercel van der Walde de Buenos Aires, entregó un informe al Ministerio de Salud Pública en que denunciaba la venta indiscriminada de la droga en las farmacias. El informe, Dr. Tiburcio Pazola, anunció entonces que se declararían las farmacias heroínas para evitar que la droga llegara al público. En el Brasil también se ha prohibido mucho lo que se llama la "droga mala", con nombres tales como: Mía, Seda y Seda. La primera víctima, Adolfo Campos, nació en Brasil en mayo, en São Paulo. En lugar de irse, tres días como deficiente y enfermo a los hospitales. Una muestra de escuela de Pinar del Río en a las grandes drogas, y las

formas de sus efectos del consumo de Rio Grande do Sul, a quienes otros muchos muestran la droga, convirtiéndose en un problema de heroína. Hoy tarde, como consecuencia de las grandes drogas, pero los detalles no han sido finalizados al público. En Rio de Janeiro, una desconocida gobierno a las farmacias y la heroína. "Pero que no sepa venderse la droga." Los productos son controlados de laboratorio para evitar que los productos de São Paulo, pero el 2 de abril el Servicio Médico Nacional controló el proceso de elaboración y controló la producción de la droga. No ha sido lo suficiente para evitar la heroína. Una sola de las empresas heroínas la heroína vendida a más de 4,000 farmacias. Al prohibirse los efectos de heroína de la heroína, las autoridades de São Paulo, que en donde sólo se vendía la heroína, resisten en São Paulo a eliminar todo rastro de ella. Dicho grupo de médicos está investigando los 1,000 farmacias de São Paulo, y otros cinco grupos, varios de ellos en países con heroína con heroína y heroína. La venta de la droga ha sido declarada deficiente, y se ha prohibido a las farmacias vender heroína de ninguna especie sin prescripción médica. En México se ha vendido la droga desde 1970 con el nombre de Talantol, pero en heroína con heroína de parte americana. El Talantol fue retirado del mercado hace unos cuatro meses. En Perú, donde la droga fue prohibida en parte privada, se informa que en el mes de agosto han ocurrido dos casos. En los próximos meses se habrá un mayor control sobre los países que venden heroína, los países que venden en la América Latina.

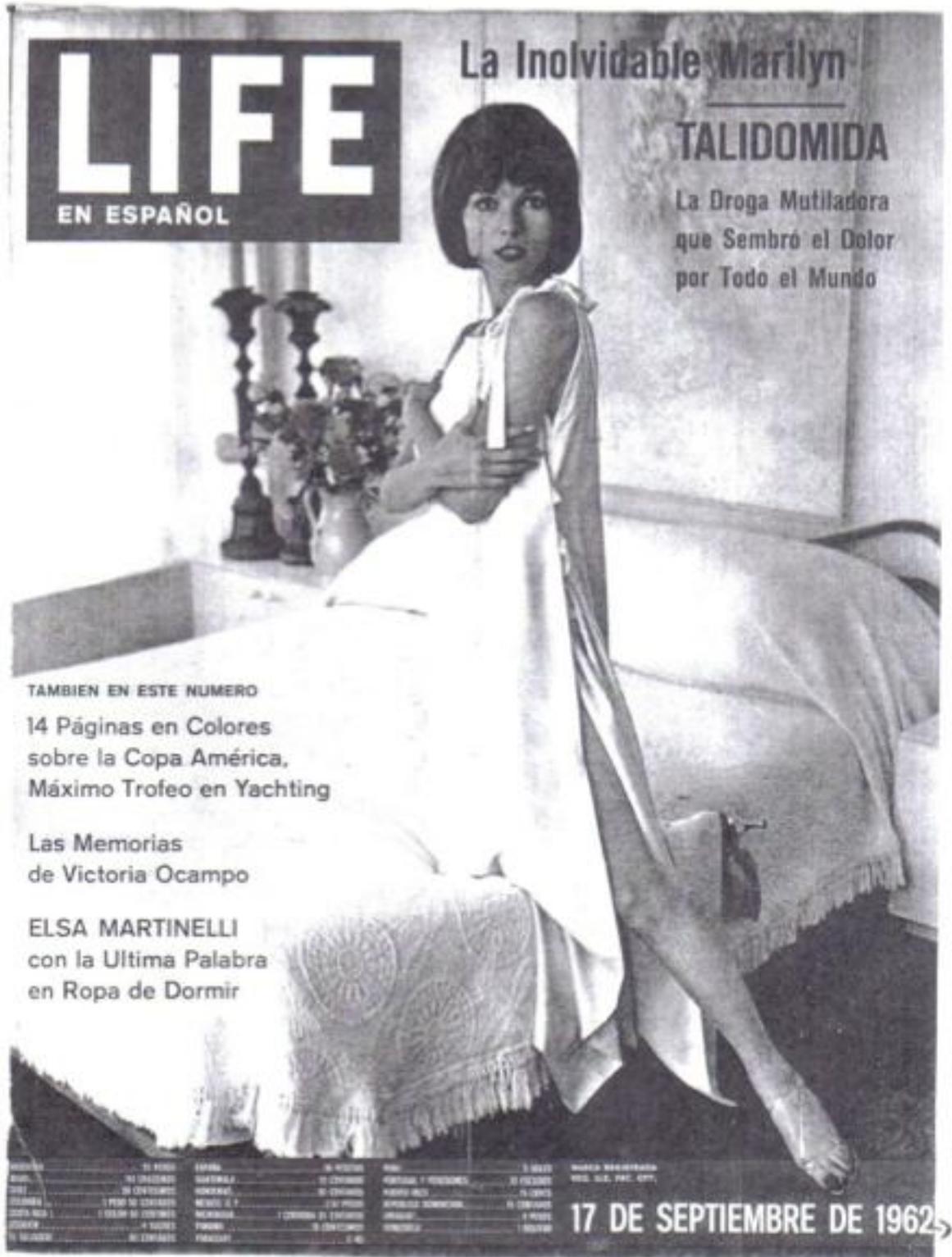
HEROÍNA VICTIMA. Los Señores Pazola (segundo) nació con heroína y drogas heroínas. Su padre lo lleva a un hospital heroína en estado crítico.

CONTINUA

CONTINUA →

Imagen real desde donde fue transcrita debido a su ilegibilidad.

Revista LIFE, edición 17 de septiembre de 1972.



Portada de Revista LIFE, edición 17 de septiembre de 1962.

El estudio antes mencionado resalta la incapacidad del gobierno peruano de aceptar el ingreso del medicamento al país, pese a contar con evidencia que posiciona a Perú en uno de los países con más Talidomida en Latinoamérica, sobre todo en la parte de la selva amazónica peruana.

En una tabla del “Instituto de Genética Humana de Münster” (Alemania, 1981), se detallan cifras y países afectados, en donde se puede apreciar a Perú entre sus filas y Brasil, en donde el medicamento volvió a tener licencia en 1965 para tratar lesiones de la piel provocadas por la Lepra (unos 30.000 casos nuevos al año, siendo el segundo país después de la India que tiene más víctimas producto de esta enfermedad). La información fue confirmada el 24 de julio del 2013 en un reportaje de la BBC de Londres⁵⁴ en donde especialistas como la doctora Lavinia Schuler-Faccini (profesora de la Universidad Federal do Rio Grande do Sul) junto a otros investigadores de la misma universidad tomaron la información de 17,5 millones de bebés nacidos entre 2005 y 2010.

“Miramos todos los niños con defectos en las extremidades y a aquellos con defectos característicos de Talidomida”, explica Schuler-Faccini a la BBC. “Comparamos la distribución de las tabletas de Talidomida con el número de defectos en las extremidades y había una correlación directa (...) A mayor número de pastillas en cada estado, mayor número de defectos de extremidades”⁵⁵ detalla la doctora en el mismo reportaje.

⁵⁴ http://www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2013/07/130724_salud_talidomida_brasil_casos_lepra_gtg (20 de febrero del 2015)

⁵⁵ http://www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2013/07/130724_salud_talidomida_brasil_casos_lepra_gtg(20 de febrero del 2015)

Según la BBC, en Brasil ,en el periodo de estudio seleccionado por los investigadores, se distribuyeron cerca de 5,8 millones de pastillas con compuesto activo de Talidomida para tratar problemas de Lepra.

En Perú y en Brasil, especialmente en la selva amazónica, los recuentos internacionales señalan a la población más apartada de las grandes ciudades como los focos en donde se encontrarían más niños con secuelas talidomídicas. A eso, se suma la hipótesis de cientos de investigadores que aseguran que en estos lugares apartados de la población civilizada se realizaron los primeros experimentos farmacéuticos que harían sentido a los niños nacidos antes de 1957 (fecha de comercialización del medicamento) que tienen secuelas de Talidomida, la que habría sido entregada como muestra médica que rápidamente se movió por el mercado negro.

Otros países como Chile e incluso Argentina, mencionados en la misma revista LIFE, parecen no tener antecedentes. El problema es que efectivamente la droga llegó a nuestro país y se comercializó, todo a vista de las autoridades que hasta el día de hoy niegan cualquier implicación con el medicamento.

CAPÍTULO III

“CHILE, PAÍS DE TALIDOMIDA”

Al revisar el panorama mundial de la Talidomida, el único país que queda fuera de cualquier conteo internacional es Chile. Una realidad contradictoria a la evidencia existente que posiciona a la droga en la salud pública y al alcance de todos, en cualquier boutique de la época. No sólo Héctor Bravo y su familia buscaron respuestas, muchas otras hicieron los suyos por su parte, recibiendo la misma respuesta por parte de las entidades de salud de la época: la Talidomida no fue comercializada en Chile y no existen registros que amparen esa aseveración.

La evidencia, sin embargo, muestra lo contrario: la existencia de Talidomida en los sesenta fue una realidad e incluso el ejecutivo de ese entonces, es decir, el Presidente Jorge Alessandri Rodríguez (1958 - 1964), estaba en conocimiento de la peligrosidad del medicamento. Para comprender estas dos afirmaciones, es necesario remontarse al pasado y comprender la estructura actual del sistema de salud encargado de los registros y la fiscalización de los medicamentos en Chile durante los años sesenta.

“Eficacia, calidad y seguridad”

En la actualidad, el organismo encargado de “contribuir al cuidado de la salud pública del país, siendo la institución científica técnica del estado que desarrolla de manera oportuna y con calidad sus funciones de Referencia, Vigilancia y Fiscalización”⁵⁶ es el Instituto de Salud Pública (ISP). Esto, desde el 11 de julio de 1979 mediante el Decreto Ley N° 2.763⁵⁷, que transformó al Instituto Bacteriológico, en lo que conocemos como ISP. Fuera del nombre que tuvo y que tiene la institución, no ha cambiado mucho sus funciones. El ISP profundizó en lo que respecta a seguimiento y análisis, reflejado en la farmacovigilancia. Entre 1995 y 1997, el organismo incorporó a su plan piloto de vigilancia en “cinco hospitales de Santiago incluyendo dos hospitales clínicos universitarios (de la Universidad de Chile y Católica de Chile), un hospital pediátrico, uno de adultos y una clínica privada”⁵⁸, sin embargo no fue hasta el 2011 que se consolidó, formando “parte del nuevo Reglamento del Sistema Nacional de Control de los Productos Farmacéuticos de uso humano (DS N°3/2010) y la aprobación de la Norma Técnica respectiva (N°140) por parte del Ministerio de Salud”, como consigna el mismo sitio del ISP.

Junto con velar por la salud, el ISP es también el encargado de aprobar cualquier medicamento que se quiera incorporar al mercado chileno. Para eso, se creó la Agencia Nacional de Medicamentos (ANAMED), departamento dentro del ISP con la misión de “modernizar el sistema del control de los medicamentos, cosméticos, dispositivos médicos y

⁵⁶ http://www.ispch.cl/quienes_somos/acerca_isp (10 de enero del 2015)

⁵⁷ http://www.ispch.cl/quienes_somos/resena_historica#5 (10 de enero del 2015)

⁵⁸ http://www.ispch.cl/anamed/subdeptofarmacovigilancia/desarrollo_farmacovigilancia_chile (10 de enero del 2015)

demás productos sujetos a control sanitario, bajo Resolución Exenta N° 334/2011 del Instituto de Salud Pública, reemplazando al Departamento de Control Nacional, creado por el Decreto Ley N° 2.763, de 3 de agosto de 1979” según el sitio del ISP. Entre sus funciones, destaca su efectivo control de la internalización de nuevos medicamentos al país.

Sin embargo, el origen del control de los medicamentos en nuestro país se remonta a 1931, cuando el segundo código sanitario se puso en marcha. En 1918, se estableció que el organismo encargado de la salud en el país sería la Dirección General de Sanidad. Fue ese mismo organismo el que en 1931 dispuso que se efectuara un control analítico de los medicamentos en la sección de Productos Biológicos y Bioquímicos del edificio ubicado en la calle Borgoño. Paralelamente, en el mismo edificio se inicia “la autorización y registro de los laboratorios de Producción, otorgándose el primer registro en 1933”⁵⁹, siendo la base de la estructuración que se conoce actualmente en el ISP. Esto fue hasta 1952, cuando nuevamente se realiza un cambio en la dirección de este departamento en conjunto con la creación del Servicio Nacional de Salud (SNS) creado por la Ley N° 10.383, que traslada las funciones a la sección de “Farmacia de la Dirección General”⁶⁰. La creación del SNS resultó ser una fusión entre varios organismos, dentro de los que destaca el ya conocido Instituto bacteriológico que participaba en paralelo con la sección de Farmacia que llevaba el control, por lo que no fue extraño que en 1970 se trasladarán definitivamente las

⁵⁹ Droguett Díaz, Claudia editor (2009) Historia del Instituto de Salud Pública de Chile: 1892-2009: camino del bicentenario. pp. 86

⁶⁰ Droguett Díaz, Claudia editor (2009) Historia del Instituto de Salud Pública de Chile: 1892-2009: camino del bicentenario. pp. 86

funciones al Bacteriológico, donde pasó a llamarse “Departamento de control de Calidad de Productos Farmacéuticos y Cosméticos”, a cargo del doctor Luis Espinoza Briceño.

Sería en 1980 que el registro también estaría dentro de las paredes del ISP, “en el “Subdepartamento Autorización, Registro e Inspección”, que junto con el Subdepartamento Químico Analítico y el Subdepartamento Bromatología, conformaban el Departamento de Control Nacional, bajo la responsabilidad de la Doctora Raquel González Diez”⁶¹

Bajo esos cimientos, la salud en Chile se volvía una materia importante en la agenda de los Presidentes y de las autoridades que buscaban idear formas de control y cuidado de la población, dándole especial cabida a enfermedades mortales como el Tifus, que incluso dispuso de departamentos especializados para su investigación.

Pese a la estructura y el control, la Talidomida logró llegar a Chile y situarse efectivamente en 1961 en los hospitales y farmacéuticas del país. Tal como en los países europeos, el medicamento fue prescrito para los problemas propios del embarazo y como un reemplazo de los diuréticos, por lo que muchas personas recibieron el medicamento en hospitales chilenos sin estar realmente conscientes del daño. Lo mismo sucedió con las farmacéuticas que vendían el medicamento abiertamente, tal como lo muestran los registros farmacéuticos encontrados en la Biblioteca Nacional de Chile donde se evidencia que en

⁶¹ Droguett Díaz, Claudia editor (2009) Historia del Instituto de Salud Pública de Chile: 1892-2009: camino del bicentenario. pp. 86

Chile si existió Talidomida bajo el nombre de Softenon y de distintos formatos: pastillas, supositorios y jarabe.

Talidomida en formato tabletas

Uno de los formatos más conocidos en la farmacéutica contemporánea es el comprimido definido por la Real Academia Española como “2. m. Pastilla pequeña que se obtiene por compresión de sus ingredientes previamente reducidos a polvo”. En Chile, el primer registro en esta modalidad corresponde al laboratorio “FarmoQuímica del Pacífico”, la que se encuentra ubicada en la actualidad en la calle Sergio Valdovinos N°1455 en Quinta Normal. Este laboratorio chileno nace en 1984 en Valparaíso, como consigna su página web. En el documento se establece que el medicamento cumple lo solicitado por las autoridades de salud.

COMISION GENERAL
DE PRODUCTOS MEDICINALES
SANTIAGO
14 de Julio 1961
Cpto. recuperación
de la Salud 3343.-
N° 23902. SANTIAGO,

VISTA la presentación de la firma " FARMO QUIMI-
CA DEL PACIFICO S.A.", propietaria del laboratorio ubicado en
esta ciudad, calle Santo Domingo N° 1509, en la cual solicita
autorización y registro de la especialidad farmacéutica "THA-
LIDOMIDA TABLETAS", para los efectos de su fabricación y ven-
ta;

Teniendo presente el acuerdo de la Comisión de
Admisión de Productos Medicinales en su sesión de 30 de Noviem-
bre de 1961; que se han cumplido las disposiciones pertinentes
del reglamento sobre Especialidades Farmacéuticas; lo prescrito
por los Arts. 157, 178, 215, 218 y 263 del Código Sanitario
y las atribuciones conferidas en la Resolución N° 2011 de 2
de Septiembre de 1960, del Director General de Salud, dicto la
siguiente

RESOLUCION :

1° INSCRIBASE en el Registro de Especialida-
des Farmacéuticas bajo N° 3294, al preparado denominado "THA-
LIDOMIDA TABLETAS", para los efectos de su fabricación y ven-
ta por la firma " FARMO QUIMICA DEL PACIFICO S.A.", con la
fórmula que se indica y la literatura que figura en la hoja
timbrada adjunta, la cual es duplicado de la que queda en el
Archivo de este Servicio.-

2° La fórmula del producto es la siguiente:

Thalidomida (alfa-ftalimida-glu- tarimida)	0,100 gr.
Lactosa	0,140 "
Almidón	0,140 "
Talco	0,018 "
Estearato de magnesio	0,002 "

ENVASES: de 10 y 20 tabletas.

3° La presente Resolución podrá ser cancelada
por este Servicio, cuando a su juicio la especialidad en re-
ferencia no esté llamada ya, por su composición misma, a sa-
tisfacer una verdadera necesidad terapéutica.

4° Esta Resolución no tiene otro alcance que
el cumplimiento del Art. 178 del Código Sanitario y se advier-
te que toda propaganda que difiera del texto aprobado debe
ser autorizado previamente por el Servicio Nacional de Salud.

Apétese y Comuníquese.
18/6/61 *S. Sereceda*

El segundo registro de tabletas corresponde al laboratorio Recalcine, el que tiene su origen en “La botica italiana”, fundada en 1922 por el ucraniano Nicolás Wainstein Rudoy. El primer documento que se presenta corresponde a la solicitud realizada al entonces Servicio Nacional de Salud el día 7 de septiembre de 1960 donde se exponen las características del medicamento que se desea comercializar bajo el nombre de “Softenon”. Este medicamento cobra notoriedad ya que es uno de los formatos más conocidos por las madres de víctimas, que aseguran que era este el que se entregaba en hospitales públicos.

SERVICIO NACIONAL DE SALUD
SUBDEPARTAMENTO REGISTRO Y CONTROL
DE ESPECIALIDADES FARMACÉUTICAS
SANTIAGO DE CHILE

Accepted
15-X-60

Solicita autorización y registro de una Especialidad Farmacéutica.

020400 22 SET. 1960

CLAVE	FECHA	CLAVE	FECHA
28	15		

Santiago, 7 de Septiembre de 1960

LABORATORIOS RECALCINE S. A., propietarios de Laboratorio **Columbia** con domicilio en Santiago, Avenida Vicuña Mackenna N.° 1094, solicita del señor Director General del Servicio Nacional de Salud la autorización y registro de la Especialidad Farmacéutica **Softenon** Tabletadas de 25 y 100 mg. con licencia de **Chemie Gröndenthal GMBH/HAID, Alemania** para el objeto de su fabricación y expendio en el país, a cuyo efecto se cumplen los requisitos que exige el Art. 13 del Reglamento de Especialidades Farmacéuticas, acompañando:

a) 3 ejemplares de sus etiquetas, prospectos y demás impresos y gráficos que llevará la especialidad; formando cada una de ellas, una serie completa, con el impuesto correspondiente en cada hoja.

b) 3 unidades en su tipo comercial. 133

c) Estampillas de impuesto para la resolución correspondiente.

Por tanto, al señor Director pide se sirva concederle la autorización y registro solicitado.

[Signature]
p. Laboratorios Recalcine S. A.

AL SEÑOR DIRECTOR GENERAL DEL SERVICIO NACIONAL DE SALUD.

El 30 de noviembre de ese mismo año, Recalcine vuelve a solicitar autorización al Director General de Salud para la comercialización de Softenon, solicitando un cambio de concentración de la dosis.

Cash 200 pesos recibidos 23-XII-1960

Laboratorios RECALCINE S.A. *Reemplazo de dosis. Tabulación con la misma.*

EMPRESA 1094 - CASILLA 750
SANTIAGO - CHILE

30 de Noviembre de 1960

SERVICIO NACIONAL DE SALUD
OFICINA DE PARTES

027099 21.11.1960

Director General de Salud
Químico-Farmacéutica

De nuestro: *De q. m. p.*

Laboratorios Recalcine S.A., propietarios del Laboratorio Columbia, ubicado en Vicuña Mackenna 1094 de esta capital, vienen a pedir de Ud. se sirva autorizar el cambio de concentración del principio activo por tableta del producto denominado SOFTENON INDUSTRIAL 750 mg., cuyo registro fue solicitado por nosotros con fecha de noviembre de 1960 y ha sido aceptado por la Comisión de Admisión de Productos Medicinales con la siguiente fórmula:

Tableta contiene:	25 mg.	100 mg.
Salimidoglutaramida	0,025 gr.	0,100 gr.
Cloruro de calcio	0,060 gr.	0,060 gr.
Almidón de Maíz	0,065 gr.	0,065 gr.
Almidón	0,020 gr.	0,025 gr.
Fosfatos monopotásico y disódico	0,002 gr.	0,002 gr.
Algínico	0,003 gr.	0,003 gr.
Almidón coloidal	0,002 gr.	0,002 gr.
Óxido de magnesio	0,002 gr.	0,003 gr.

Se solicita cambio a una sola tableta conteniendo el principio activo según la siguiente fórmula:

Tableta contiene:	
Salimidoglutaramida	0,050 gr.
Cloruro de calcio	0,0325 gr.
Almidón de Maíz	0,034 gr.
Almidón	0,0025 gr.
Fosfatos <i>monopotásico / disódico</i>	0,0015 gr.
Algínico <i>disódico</i>	0,0015 gr.
Almidón coloidal	0,0015 gr.
Almidón de trigo	0,040 gr.
Óxido de magnesio	0,0015 gr.

Frascos de 10, 30 y 500 comprimidos.

Sin otro particular quedamos de Ud.

Ss.Ss.Ss.

De Sosa

Laboratorios Recalcine S.A.

TELEFONOS 25024 - 5 - 6 - DIRECCION TELEGRAFICA "RECALCINE" - CABLES "VANKA"

No es hasta el 5 de abril del siguiente año, que la Dirección General le dará un registro al fármaco confirmando su comercialización.

SERVICIO NACIONAL DE SALUD
DIRECCIÓN GENERAL
 DE FARMACIAS Y
 QUÍMICA

Santiago, Chile, a los 4 días del mes de Abril de 1961.

N° 752

- 5 ABR 1961

VISTA la presentación de la firma "LABORATORIOS ESCALCINE S.A.", propietaria del Laboratorio Columbia, ubicado en esta ciudad, Avda. Vicuña Mackenna N° 1094, en la cual solicita la autorización y Registro de la especialidad farmacéutica "SOPHEDON TABLETAS", para los efectos de su fabricación y venta con Licencia de "Chemie Grünenthal GMBH & Co., Alemania";

teniendo presente el acuerdo de la Comisión de Admisión de Productos Medicinales en su sesión de fecha 15 de Octubre de 1960; que se han cumplido las disposiciones pertinentes del Reglamento respectivo; lo prescrito por los arts. 167, 178, 215, 218 y 268 del Código Sanitario y las atribuciones conferidas en la Resolución N° 2011 del 2 de Septiembre de 1960 del Director General de Salud, dicto la siguiente

RESOLUCIÓN:

1° Inscríbase en el Registro de Especialidades Farmacéuticas bajo N° 7866 al preparado denominado "SOPHEDON TABLETAS", para los efectos de su fabricación y venta por la firma "LABORATORIOS ESCALCINE S.A.", con Licencia de "Chemie Grünenthal GMBH & Co., Alemania", con la fórmula que se indica y la literatura que figura en la hoja timbrada adjunta, la cual es duplicado de la que queda en el Archivo de este Servicio.

2° La fórmula del producto es la siguiente:

Cada tableta contiene:

Alfa-Ftalimidoglutarimida	0,000 Gr
Fosfato diésico	0,0025 "
Almidón de maíz	0,004 "
Lactosa	0,0025 "
Tartrato fosfato monopotásico y diésico	0,0015 "
Acido ascórbico	0,0015 "
Óxido coloidal	0,0015 "
Almidón de trigo	0,0040 "
Estearato de magnesio	0,0015 "

ENVASES: DE 10 Y 30 COMPRESIDOS Y CÁPSULAS DE 500

3° El envase de 500 tabletas deberá expedirse exclusivamente a Hospitales y Clínicas.-

4° La presente Resolución podrá ser cancelada por este Servicio, cuando a su juicio la especialidad en referencia no está llamada ya, por su composición misma a satisfacer una verdadera necesidad terapéutica.-

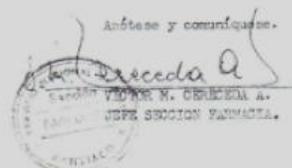
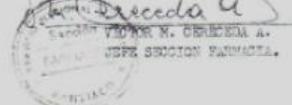
/2

SERVICIO NACIONAL DE SALUD
DIRECCIÓN GENERAL
 DE FARMACIAS Y
 QUÍMICA

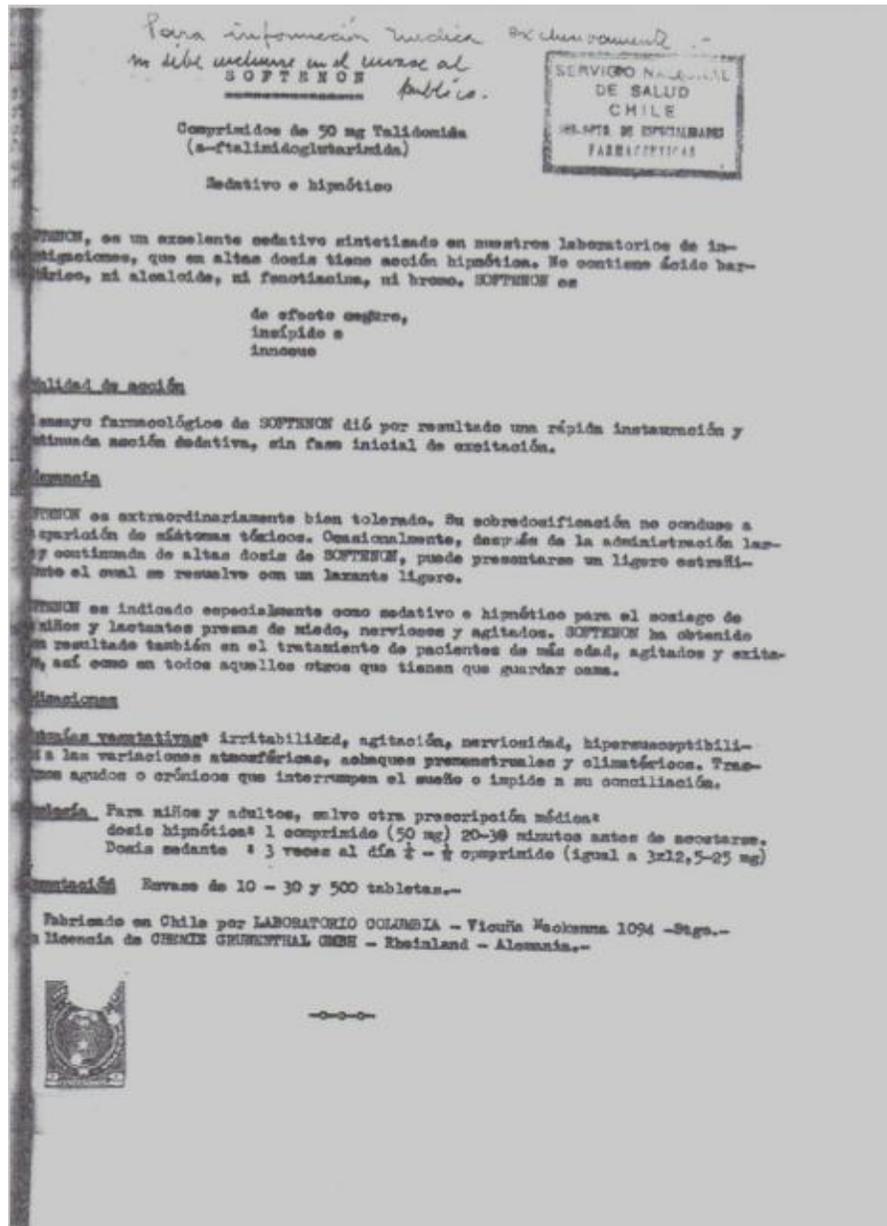
- 2 -

Si Esta Resolución no tiene otro alcance que el cumplimiento del Art. 178 del Código Sanitario y se advierte que toda propaganda que difiera del texto anexo, debe ser autorizada previamente por el Servicio Nacional de Salud.

Anótase y comuníquese.


 VÍCTOR W. GUEVARA
 JEFE SECCIÓN FARMACIA.


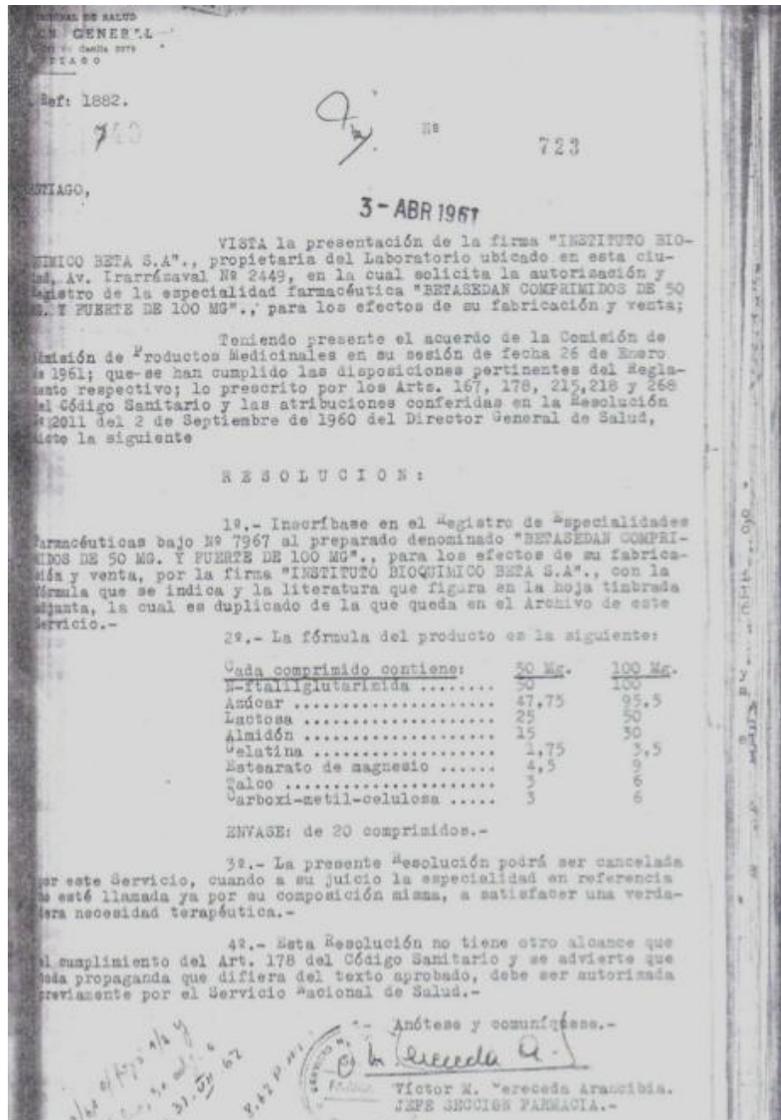
Al igual que hoy en día, las farmacéuticas siempre adjuntan un documento que describa el uso del medicamento. Softenon tenía uno acompañado del beneplácito del Servicio Nacional de Salud. Su principal función era sedante e hipnótica en Chile y, como figura en el papel, “extremadamente bien tolerado” por los pacientes.





Fotografía cortesía de AVITE, España. La imagen muestra el envase del producto donde se especifica que es un sedante - hipnótico atóxico sin barbitúricos. Lo interesante es ver el papel que se adjunta con sus especificaciones en donde se señala que tiene “acción segura, insípido e inocuo”. En Chile el medicamento se comercializó en el mismo formato y con las mismas instrucciones que señala la fotografía española.

Así como Recalcine y Farmaquímica del Pacífico vieron un poderoso mercado de Talidomida en Chile, la firma "Instituto Biológico Beta S.A" también quiso formar parte del fenómeno mundial, esta vez con el nombre de "Betasedan".



Talidomida en Jarabe

Otro de los formatos que tenía la Talidomida fue en jarabe. En este formato sólo el laboratorio Recalcine fue pionero en el país, pues es el único que tiene registro. Al igual que las tabletas talidomídicas, la versión en jarabe del medicamento fue solicitado el 7 de septiembre de 1960.

SERVICIO NACIONAL DE SALUD
SUBDEPARTAMENTO REGISTRO Y CONTROL
DE ESPECIALIDADES FARMACÉUTICAS
SANTIAGO DE CHILE

Recalcine
10.09.60

Solicita autorización y
registro de una Especialidad
Farmacéutica.

420403 REC. 1000
CLAVE | PENA | CLAVE | PENA

Santiago, 7 de Septiembre de 1960

LABORATORIOS RECALCINE S. A., propietario del Laboratorio
COLUMBIA
con domicilio en Santiago, Avenida Vicuña Mackenna N.º 1064,
solicita del señor Director General del Servicio Nacional de
Salud la autorización y registro de la Especialidad Farma-
céutica Softenon Jarabe, con licencia de Chemie Grunenthal
GMBH, Alemania
para el objeto de su fabricación y expendio en el país, a cuyo
efecto se cumplen los requisitos que exige el Art. 15 del
Reglamento de Especialidades Farmacéuticas, acompañando:

- 3 ejemplares de sus etiquetas, prospectos y demás impresos
y gráficos que llevará la especialidad; formando cada una
de ellas, una serie completa, con el impuesto correspon-
diente en cada hoja.
- 3 unidades en su tipo comercial.
- Estampillas de impuesto para la resolución correspon-
diente.

Por tanto, al señor Director pide se sirva
procederle la autorización y registro solicitado.

P. Laboratorios Recalcine S. A.

SEÑOR DIRECTOR GENERAL DEL SERVICIO NACIONAL DE SALUD

No sería hasta marzo de 1961, que se aprobará el registro, un mes antes de su versión en comprimidos.

RESOLUCION.-
 MINISTERIO NACIONAL DE SALUD
 DIRECCION GENERAL
 SERVICIO DEL REGISTRO DE MEDICAMENTOS
 SANTIAGO

630

Ref: 20403/60.-

651

SANTIAGO, 27 MAR 1961

VISTA la presentación de la firma "LABORATORIOS RECALCINE S.A.", propietaria del Laboratorio ubicado en esta ciudad, Av. Vicuña Mackenna N° 1094, en la cual solicita la autorización y Registro de la especialidad farmacéutica "COPTERON JARABE", para los efectos de su fabricación y venta, con licencia de "Chemie Brunenthal G.M.B.H.", de Alemania;

Teniendo presente el acuerdo de la Comisión de Admisión de Productos "edicinales en su sesión de fecha 16 de octubre de 1960; que se han cumplido las disposiciones pertinentes del Reglamento respectivo; lo prescrito por los Arts. 167, 178, 219, 218 y 268 del Código Sanitario y las atribuciones conferidas en la "Resolución N° 2011 del 2 de Septiembre de 1960 del Director General de Salud, dicto la siguiente

RESOLUCION:

1º.- Inscríbase en el Registro de Especialidades Farmacéuticas bajo N° 7950 al preparado denominado "COPTERON JARABE", para los efectos de su fabricación y venta por la firma "LABORATORIOS RECALCINE S.A.", con licencia de "Chemie Brunenthal G.M.B.H.", de Alemania; con la fórmula que se indica y la literatura que figura en la hoja timbrada adjunta, la cual se duplicado de la que queda en el Archivo de este Servicio.-

2º.- La fórmula del producto es la siguiente:

100 cc. contienen:	gms.
Alfa-Italmidoglutarimida	1,000
Goma tragacanto	1,000
Metil p.hidroxiacetato	0,1125
Propil p.hidroxiacetato	0,0375
Citrato de sodio	0,25
Acido cítrico	0,25
Zacarosa	20,000
Rojo amaranto	0,003
Rojo cochinilla A	0,003
Esencia de frambuesa	0,040
Agua c.s.p.....	100' cc.

ENVASE: de 100 cc.

3º.- La presente Resolución podrá ser cancelada por este Servicio, cuando a su juicio la especialidad en referencia no esté llamada ya por su composición misma, a satisfacer una verdadera necesidad terapéutica.-

/2.-

SERVICIO NACIONAL DE SALUD
 DIRECCIÓN GENERAL
 Santiago, Chile, 1970
 S. N. S. S. S. S.

- 2 -

49.- Esta resolución no tiene otro alcance que el cumplimiento del Art. 178 del Código Sanitario y se advierte que toda propaganda que difiera del texto aprobado, debe ser autorizada previamente por el Servicio Nacional de Salud.-

Antése y comuníquese.-

E. H. Verceda A.
 Director E. Verceda Arancibia.
 SERVICIO NACIONAL DE SALUD - SECCIÓN FARMACIA.-

SANTIAGO

FORMULA PARA ANALISIS:

VENA BANDA 1970

Softenon Jarabe

1 litro contiene:

Alfa-Falindoglutarido. (E-17)	1.-	gr
Soma troscanto	1.-	gr
Metil p-hidroxibenzoato	0,125	gr
Propil p-hidroxibenzoato	0,075	gr
Citrico de Sodio	0,25	gr
Acido citrico	0,25	gr
Chocoroc	20.-	gr
Rajo serrano	0,003	gr
Rajo cochinilla A.	0,003	gr
Branca de frambuesa	0,01	gr
A. M. S. S. S.	14000	oo.

LABORATORIO COLUMBIA Y HERMANOS

Softenon Jarabe

1 litro contiene 20 mg. a-hidroxiglutarido (E-17)

Registrado en el Servicio Nacional de Salud bajo N° 4950

Serie N°

Fabricado por Laboratorio COLUMBIA con licencia de GERMÁN CHIRIBITAL CUBEL ALEMANIA

Registrado N. E. S. bajo N° S. S. 4950

Segunda campaña de Litografía y Propaganda Servicio Nacional de Salud

NOFTENOL Jarabe



PREVENCIÓN

INDICACIONES

Para la *insuacion* *insuacion* *insuacion*

Noftenol-Jarabe *de insuacion*

Sistema a base de

Una combinación de NOFTENOLASAS

con una alta actividad *insuacion*

El NOFTENOL es utilizado en algunos laboratorios de investigación en su aplicación normal, que en forma oral afecta una acción farmacológica. Carece de toxicidad, actividad, irritación y trauma. El NOFTENOL es un agente activo e interest, es tóxico a dosis elevadas.

Acción farmacológica

La combinación farmacológica de NOFTENOL proporciona un efecto calmante rápido y prolongado, sin los efectos secundarios. Clínicamente se ha demostrado que la acción es producida sin efectos secundarios y se aplica al paciente, con el que se muestra como un agente de los efectos secundarios. Si se ha de emplear como analéptico se recomienda su administración como agua de azúcar.

Indicaciones

El NOFTENOL es eficaz farmacológicamente. Su acción sedante y analéptica previene la aparición de síntomas tóxicos. Clínicamente puede producir un tratamiento prolongado con NOFTENOL sin efectos secundarios, que se controla fácilmente con la dosis adecuada.

El NOFTENOL está especialmente indicado como sedante o hipnótico para la administración de líquidos y otros productos farmacológicos. También se recomienda su empleo en el tratamiento de algunas formas de agitación de los niños, así como en todas aquellas que tienen que obtenerse de forma absoluta y en las que el NOFTENOL es el agente farmacológico.

Indicaciones

Disturbios vegetativos, irritabilidad, estados de agitación, estados depresivos y premenstruales. También agudo o crónico del sueño.

Dosificación

Líquidos y otros productos
como agua de azúcar 1-2 veces al día (1/2 cucharadita)
como hipnótico 1-2 cucharaditas

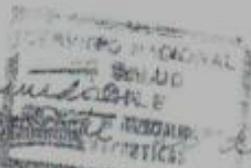
Pacientes débiles y de edad avanzada
como sedante 1 vez al día (1/2 cucharadita o menos)
como hipnótico 1/2 a 1 cucharadita

Estados de alta agitación
como sedante 2 veces al día (1/2 cucharadita o menos)
como hipnótico 1-2 cucharaditas

Aumentar o disminuir la dosis según necesidad.

Preparación

Frasco de 100 cc



Debe utilizarse en el estado de público.

Hecho en Chile por Laboratorio COLABOR con licencia de Hecho Germánico
OSOR ALBERTA

Comisión de Salud 16-11-61
Dr. [illegible]
Servicio Nacional de Salud

Talidomida en supositorios

Una de sus versiones más vendidas fue la de supositorio, esto debido a que este formato permitía una mejor absorción y por ende, un rápido resultado. Recalcine sacó esta versión aprobada el 7 de febrero de 1961, siendo el registro más antiguo de Talidomida en nuestro país de forma legal, puesto que se conocen casos en donde el medicamento transitó en formato de muestra médica en Chile desde mediados de los cincuenta. Uno de esos casos es el de María Norma, la que asegura que recibió el medicamento en 1955.

REPUBLICA NACIONAL DE CHILE
COMISIÓN GENERAL
DE SERVICIOS DE SALUD
Santiago, Chile 1960

Ref: 20401/60.-

SANTIAGO,

-7 FEB 1961

VISTA la presentación de la firma "LABORATORIOS RECALCINE S.A.", propietaria del laboratorio "COLUMBIA", ubicado en esta ciudad, Av. Vicuña Mackenna de 1094, en la cual solicita la autorización y Registro de la especialidad farmacéutica "OPFIMOL SUPOSITORIOS" (Envase de 6 supositorios), para los efectos de su fabricación y venta, con licencia de "Chemie Arzenteinal GmbH", de Alemania;

Teniendo presente el acuerdo de la Comisión de Misión de Productos Medicinales en su sesión de fecha 15 de Octubre de 1960; que se han cumplido las disposiciones pertinentes del Reglamento respectivo; lo prescrito por los Arts. 167, 170, 215, 218 y 268 del Código Sanitario y las atribuciones conferidas en la Resolución N° 2011 del 2 de Septiembre de 1960 del Director General de Salud, dicto la siguiente

RESOLUCION:

18.- Inscríbase en el Registro de Especialidades Farmacéuticas bajo N° 7917 al preparado denominado "OPFIMOL SUPOSITORIOS", para los efectos de su fabricación y venta por la firma "LABORATORIOS RECALCINE S.A."; con licencia de "Chemie Arzenteinal GmbH" de Alemania, con la fórmula que se indica y la literatura que figura en la hoja timbrada adjunta, la cual es duplicado de la que queda en el Archivo de este Servicio.-

19.- La fórmula del producto es la siguiente:

Alfa-talidomidoglutaramida	0.200 Gm.
escuela de Lección grande superiores saturados y di-esteros de propileno-glicol ("una esencia P I")	1.000 "

ENVASE: de 6 supositorios.-

20.- La presente Resolución podrá ser cancelada por este Servicio, cuando a su juicio la especialidad en referencia no esté llamada ya por su composición misma, a satisfacer una verdadera necesidad terapéutica.-

21.- Esta Resolución no tiene otro alcance que el cumplimiento del Art. 170 del Código Sanitario y se advierte que toda propaganda que difiera del texto aprobado, debe venir autorizada previamente por el Servicio Nacional de Salud.-

Intese y comandó.-
Victor M. Cereceda Arancibia.
JEFE SERVICIO FARMACIA.-

456
Septiembre 15 X 60

SERVICIO NACIONAL DE SALUD
SUBDEPARTAMENTO REGISTRO Y CONTROL
DE ESPECIALIDADES FARMACEUTICAS
SANTIAGO DE CHILE

Solicita autorización y
registro de una Especialidad
Farmacéutica.

ORGANISMO REGULATORIO
DE LA ACTIVIDAD FARMACÉUTICA

Santiago, 7 de Septiembre de 1960

LABORATORIOS RECALCINE S. A., propietarios de Laboratorio
"COLUMBIA"
con domicilio en Santiago, Avenida Vicuña Mackenna N.º 1094,
solicita del señor Director General del Servicio Nacional de
Salud la autorización y registro de la Especialidad Farma-
céutica **SOFTUM** Supositorios, con licencia de Chemie Grünen-
thal GMBH, Alemania
para el objeto de su fabricación y expendio en el país, a cuyo
efecto se cumplen los requisitos que exige el Art. 13 del
Reglamento de Especialidades Farmacéuticas, acompañando:

- a) 3 ejemplares de sus etiquetas, prospectos y demás impresos
y gráficos que llevara la especialidad; formando cada una
de ellas, una serie completa, con el impuesto correspon-
diente en cada hoja.
- b) 3 unidades en su tipo comercial. *803*
- c) Estampillas de impuesto para la resolución correspon-
diente.

Por tanto, al señor Director pide se sirva
concederle la autorización y registro solicitado.

[Signature]
p. Laboratorios Recalcine S. A.

121
Softum Papsalón

Fórmula:

Alfa-ftalimidoglutarimida	0,100 gr.
Acido salicilico P-1-Schwifettwax	1,000 gr.

*Mezcla de acidos grasos sub-
limar saturados y de esterol de
propilglicerol (masa estani-
men PI)*

Por antecedentes	Observación
Informar	<input checked="" type="checkbox"/>
Informar original	<input type="checkbox"/>
En referencia	<input type="checkbox"/>
Dar referencia	<input checked="" type="checkbox"/>
Anular referencia	<input type="checkbox"/>
Anular anexo	<input type="checkbox"/>
Registrar orden	<input type="checkbox"/>
Despachar	<input type="checkbox"/>
Archivar	<input type="checkbox"/>

SOFTUM Supositorios

PROSPECTO

VENTA EN UNICA UNIDAD

*Para sufer
máxim. Med.
ca exclusivamente*

GRÜNENTHAL

SOFTUM es un fármaco sedante, analgésico y antiespasmódico. Su acción se fundamenta en el efecto farmacológico de la morfina y en el efecto antiespasmódico de la atropina. Se administra en forma de supositorios rectales.

SOFTUM se utiliza especialmente como sedante e hipnótico para el tratamiento de los estados de ansiedad, nerviosismo y agitación. También es útil en el tratamiento de la migraña y de los estados de ansiedad de tipo psicogénico.

SOFTUM es un fármaco sedante e hipnótico. Se administra en forma de supositorios rectales.

SOFTUM se utiliza especialmente como sedante e hipnótico para el tratamiento de los estados de ansiedad, nerviosismo y agitación. También es útil en el tratamiento de la migraña y de los estados de ansiedad de tipo psicogénico.

Indicaciones: Disturbios vegetativos (ansiedad, agitación, nerviosismo, espasmos musculares, etc.) y estados de ansiedad.

Contraindicaciones: Hipertensión arterial, insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal, etc.

Precauciones: En general por la noche 1 supositorio para niños resp. 1 a 2 supositorios para adultos.

Presentación: Empaque individual de 2 supositorios.

Fabricado por Laboratorio **COLUMBIA** con licencia de Chemie Grünenthal GMBH
ALEMANIA

Los registros sanitarios antes mencionados cuentan con la autorización de las autoridades de salud correspondientes, la mayoría de ellas firmada por Víctor Cereceda Arancibia, Jefe Sección Farmacia, quien además entre 1955 y 1962 presidió el Colegio de Químico-Farmacéuticos de Chile. Los registros sanitarios no sólo dan el permiso a las farmacéuticas para la elaboración de los productos, sino también autorizan que estos sean vendidos en el mercado, ya sea con o sin receta médica, pues no existen especificaciones más allá de formato de venta (cantidad de comprimidos, por ejemplo).

Al ser consultado el ISP sobre los registros de distribución de los productos por parte de las farmacéuticas, la actual directora de ANAMED, Pamela Milla explica en defensa de los registros presentados que “pese a que los medicamentos son aprobados actualmente por el ISP, nosotros sólo entregamos el registro luego de realizar exhaustivas pruebas para saber si son seguros, pero eso no significa que efectivamente salgan al mercado”

En relación a los registros que van desde 1950 a 1970 no hay información alguna. Al ser consultado el ISP mediante ley de transparencia por César Rodríguez, quien preside la asociación de víctimas de Talidomida en Chile (VITACHI), el 20 de febrero del 2010 (bajo la referencia AO005W0000190) la solicitud fue negada. En ella se solicitaba la “autorización, número de registro inicial y renovación o caducidad de los mismos, con sus respectivas fechas y nombres de los solicitantes, laboratorios de origen, laboratorios distribuidores y todo lo que tenga relación con los siguientes productos farmacéuticos, denominaciones de

producto o nombres de fantasía: Algosediv, Asmadion, Amaval, **Betasedán**, Betasedán, Bonbrain, Brasifa, Calmorex, Cassara, **Contergan**, Contergan Forte, Contergan Sft, Contergan-Suppositorium, Corona, Rbetin, Funed, Gastrimide, Glutanon, Grippex, Imida-Lab, Imidan, Imidene, Imidene Ipnótico, Ipnótico de Imidene, Isominm, **Kevadon**, **Kevadon k-17**, Lazar, Lulamin, Lulanin, NeoNibrol, Neosedyn, Neosydyn, Nerufatin, Neurosedyn, Nevrodyn, New Nibrol, Noctimid, Noctosediv, Noxodyn, Ondasil, Poligrapan, Poly- Giron, Prendi-Sediv, Proban-M, Profamil, Psychiliquid, Psychotablets, Quetimid, Quieroplex, Sanodormin, Sedalis, Sedeserpil, Sedi-Leb, Sedimida, Sedin, Sediserpil, Sedoval-K17, Shin Nibrol, Shi-Naito-S, Sleepan, Slip, Softeni, **Softenon**, **Talargan**, Talimol, Tensival, Thalin, Thalnette, Theophilcholine, Thcophyl-theophyl-Chiline, Ulcerfan, Vargis, Valgraine, Valip, Verdil”, todos nombres otorgados a la Talidomida y que tenían distintas funciones.



DENIEGA SOLICITUD DE ACCESO A INFORMACIÓN FORMULADA POR D. CÉSAR LUIS RODRÍGUEZ URZÚA BAJO EL FOLIO AO005W0000190.

19.MAR.2010 0448
RESOLUCIÓN EXENTA N° _____/

SANTIAGO,

VISTOS: estos antecedentes; a fojas 1 y 2, la solicitud de acceso a la información presentada con fecha 20 de febrero de 2.010, bajo la referencia AO005W0000190, por D. César Luis Rodríguez Urzúa, cédula de identidad 9.906.750-0, domiciliado en Tirso de Molina núm. 5.571, comuna de Maipú, Región Metropolitana, correo electrónico cesarrodriguez@hotmial.com, quien indicó que la respuesta debía efectuarse por carta certificada; a fojas 3 y 4, correo electrónico de 17 de marzo de 2.010, 13:10 horas, de D. Max Fuenzalida Carabantes, Jefe de Asesoría Jurídica; a fojas 5 y 6, correo electrónico de 17 de marzo de 2.010, 13:32 horas, de D. Juan Fuentes, abogado de Asesoría Jurídica; a fojas 7, correo electrónico, de 17 de marzo de 2.010, 16:50 horas, de D. Eduardo Johnson R., Jefe de Departamento Control Nacional;

CONSIDERANDO:

PRIMERO: Que, mediante solicitud de acceso a la información presentada con fecha 20 de febrero de 2.010, D. César Luis Rodríguez Urzúa requirió de este Servicio informar sobre todos los antecedentes o registros existentes en relación a la importación, fabricación, preparados magistrales, almacenamiento, tenencia, distribución, muestras profesionales, comercialización, venta o tráfico de los medicamentos cuyo principio activo es la talidomida, a partir del año 1.950 hasta 1.967, lo que necesariamente debe contener: solicitud de autorización, número de registro inicial y renovación o caducidad de los mismos, con sus respectivas fechas y nombres de los solicitantes, laboratorios de origen, laboratorios distribuidores y todo lo que tenga relación para los siguientes productos farmacéuticos, denominaciones de productos o nombres de fantasía: Algosediv, Asmadion, Asmaval, Betasedán, Betasedan, Bonbrain, Brasifa, Calmorex, Cassara, Contergan, Contergan Forte, Contergan Saft, Contergan-Supositorium, Corona Robetin, Corona-Robetin, Distaval, Distaval Forte, Ectuliran, Enterosediv, Enterosedyn, Funed, Gastrimide, Glutanon, Grippex, Imida-Lab, Imidan, Imidene, Imidene Ipnótico, Ipnótico de Imidene, Isomin, Kevadon, Kevadon K-17, Lazar, Lulami, Lulanin, NeoNibrol, Neo Nibrol, Neosedyn, Neosydn, Nerufatin, Neurosydn, Nevrodyn, New Nibrol, Noctimid, Noctosediv, Noxodyn, Ondasil, Pantosediv, Peracom, Peracom Expectorans, Peracon-Expector, Poli-Gripan, Poligripan, Poly-Giron, Prendi-sediv, Proban-M, Profamil, Psycholiquid, Psycho ablets, Quetimid, Quietoplex, Sanodormin, Sedalis, Sedeserpil, Sedi-Leb, Sedimida, Sedin, Sediserpil, Sedoval-K17, Shin Nibrol, Shin-Naito-S, Sleepan, Slip, Softeni, Softenon, Talargan, Talimol, Tensival, Thalín, Thalínette, Theophilcholine, Theophyl-theophyl-Choline, Ulcerfan, Valgis, Valgraine, Valip, Verdil;

El documento completo se puede encontrar en la página del ISP

Las razones argumentadas en ese entonces por la administración y las autoridades del Instituto de Salud pública a cargo de la Directora Doctora Ingrid Heitmann Ghigliotto se especifican en el mismo documento:

SEGUNDO: Que D. Eduardo Johnson R., Jefe del Departamento Control Nacional, ha informado que existen fundamentos para denegar la solicitud de información al usuario, debido a que no cuenta con el personal suficiente para realizar esta actividad, toda vez que utilizar funcionarios para recopilar la información solicitada, en momentos en que se están resolviendo las donaciones y autorizaciones de vacunas para la población afectada por el terremoto ocasionaría un grave perjuicio e incumplimiento de las funciones propias de ese Departamento, por lo que la atención de esta solicitud requeriría distraer indebidamente a los funcionarios del cumplimiento regular de sus labores habituales;

TERCERO: Que el artículo 8º inciso segundo de la Constitución Política de la República establece que “[s]on públicos los actos y resoluciones de los órganos del Estado, así como sus fundamentos y los procedimientos que utilicen”, agregando que “[s]in embargo, sólo una ley de quórum calificado podrá establecer la reserva o secreto de aquéllos o de éstos, cuando la publicidad afectare el debido cumplimiento de las funciones de dichos órganos, los derechos de las personas, la seguridad de la nación o el interés nacional”;

CUARTO: Que, a su turno, el artículo 21 núm. 1 letra c) de la Ley de transparencia de la función pública y de acceso a la información de la Administración del Estado —en adelante Ley de Transparencia—, dispone que “[l]as únicas causales de secreto o reserva en cuya virtud se podrá denegar total o parcialmente el acceso a la información, son las siguientes: 1. Cuando su publicidad, comunicación o conocimiento afecte el debido cumplimiento de las funciones del órgano requerido, particularmente tratándose de requerimientos de carácter genérico, referidos a un elevado número de actos administrativos o sus antecedentes o cuya atención requiera distraer indebidamente a los funcionarios del cumplimiento regular de sus labores habituales”;

QUINTO: Que analizados los antecedentes a la luz de la norma antedicha es posible concluir que concurre en estos antecedentes la causal de secreto o reserva de que se trata en dicha disposición;

SEXTO: En efecto, según se desprende del tenor de la solicitud la información requerida se refiere a casi un centenar de productos farmacéuticos, todos los cuales deberán ser revisadas manualmente dada la falta de un sistema electrónico que permita su descarte automático. Dicha cantidad, elevada de por sí para una anualidad, debe multiplicarse por dieciocho, dado el período de tiempo sobre el cual se solicita la información, esto es, enero de 1.950 a diciembre de 1.967. Por ello, es posible afirmar con certeza que el requerimiento en comento se encuentra *referido a un elevado número de actos administrativos*;

SÉPTIMO: Enseguida, como ha señalado el Jefe del Departamento Control Nacional el terremoto ocurrido el pasado 27 de febrero de 2.010, ha generado una tarea adicional para este servicio público respecto de la tramitación de las donaciones y autorizaciones de vacunas para la población afectada por el sismo, lo cual requiere ser resuelto con la celeridad que corresponde para este tipo de situaciones, de modo que derivar funcionarios de este servicio para atender la petición de D. César Luis Rodríguez Urzúa ocasionaría un grave perjuicio e incumplimiento de las funciones propias de esta entidad estatal, por lo que es dable concluir que la atención de esta solicitud requeriría *distraer indebidamente a los funcionarios del cumplimiento regular de sus labores habituales*;

OCTAVO: Que, conforme a las normas reseñadas no cabe sino concluir que la solicitud de acceso a la información presentada con fecha 20 de febrero de 2.010, bajo la referencia AO005W0000190, por D. César Luis Rodríguez Urzúa habrá de ser denegada declarándose que los antecedentes o

registros existentes en relación a la importación, fabricación, preparados magistrales, almacenamiento, tenencia, distribución, muestras profesionales, comercialización, venta o tráfico de los medicamentos cuyas denominaciones de productos o nombres de fantasía son Algosediv, Asmadion, Asmaval, Betasedán, Betasedan, Bonbrain, Brasifa, Calmorex, Cassara, Contergan, Contergan Forte, Contergan Saft, Contergan-Supositorium, Corona Robetin, Corona-Robetin, Distaval, Distaval Forte, Ectuliran, Enterosediv, Enterosedyn, Funed, Gastrimide, Glutanon, Grippex, Imida-Lab, Imidan, Imidene, Imidene Ipnótico, Ipnótico de Imidene, Isomin, Kevadon, Kevadon K-17, Lazar, Lulamin, Lulanin, NeoNibrol, Neo Nibrol, Neosedyn, Neosydyn, Nerufatin, Neurosedyn, Nevrodyn, New Nibrol, Noctimid, Noctosediv, Noxodyn, Ondasil, Pantosediv, Peracom, Peracom Expectorans, Peracon-Expector, Poli-Gripan, Poligripan, Poly-Giron, Prendi-sediv, Proban-M, Profamil, Psycholiquid, Psychotablets, Quetimid, Quietoplex, Sanodormin, Sedalis, Sedeserpil, Sedi-Leb, Sedimida, Sedin, Sediserpil, Sedoval-K17, Shin Nibrol, Shin-Naito-S, Sleepan, Slip, Softenil, Softenon, Talargan, Talimol, Tensival, Thalin, Thalinette, Theophilcholine, Theophyl-theophyl-Choline, Ulcerfan, Valgis, Valgraine, Valip, Verdil, cuyo principio activo es la talidomida, a partir del año 1.950 hasta 1.967, es reservada conforme a lo dispuesto en el artículo 21 núm. 1 letra c) de la Ley de Transparencia;

Y TENIENDO PRESENTE lo dispuesto en el artículo 8º inciso segundo de la Constitución Política de la República; en los artículos 21 núm. 5, 22 y 23, todos del artículo primero de la Ley Núm. 20.285, sobre Acceso a la información pública; en los artículos 7º núm. 5 y 8º del Decreto Supremo Núm. 13, de 2.009, del Ministerio Secretaría General de la Presidencia, que aprueba el reglamento del artículo primero de la Ley Núm. 20.285, sobre Acceso a la información pública; en el artículo 127 del Código Sanitario; en los artículos 2º y 10 de la Ley Núm. 19.628, sobre protección de datos de carácter personal; en el artículo 61 letra h) del Estatuto Administrativo; las facultades que me confieren los artículos 60 letras l) y ñ) del Decreto con Fuerza de Ley Núm. 1, de 2.005, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley Núm. 2.763, de 1.979 y de las Leyes Núm. 18.933 y Núm. 18.469; el artículo 10 letras l) y n) del Decreto Supremo Núm. 1.222, de 1.996, del Ministerio de Salud, que aprueba el Reglamento del Instituto de Salud Pública de Chile; lo ordenado en las Resoluciones Exentas Núm. 573, 695, 789 y 728, todas de 2.009, de este Instituto; así como lo establecido en la Resolución Núm. 1.600, de 2.008, de la Contraloría General de la República; dicto la siguiente:

Finalmente la resolución expresa:

R E S O L U C I O N

1. DENIÉGASE la solicitud de acceso a la información presentada con fecha 20 de febrero de 2.010 por D. César Luis Rodríguez Urzúa, bajo la referencia AO005W0000190.

2. DECLÁRASE que los antecedentes o registros existentes en relación a la importación, fabricación, preparados magistrales, almacenamiento, tenencia, distribución, muestras profesionales, comercialización, venta o tráfico de los medicamentos cuyas denominaciones de productos o nombres de fantasía son Algosediv, Asmadion, Asmaval, Betasedán, Betasedan, Bonbrain, Brasifa, Calmorex, Cassara, Contergan, Contergan Forte, Contergan Saft, Contergan-Supositorium, Corona Robetin, Corona-Robetin, Distaval, Distaval Forte, Ectuliran, Enterosediv, Enterosedyn, Funed, Gastrimide, Glutanon, Grippex, Imida-Lab, Imidan, Imidene, Imidene Ipnótico, Ipnótico de Imidene, Isomin, Kevadon, Kevadon K-17, Lazar, Lulamin, Lulanin, NeoNibrol, Neo Nibrol, Neosedyn, Neosydn, Nerufatin, Neurosedyn, Nevrodyn, New Nibrol, Noctimid, Noctosediv, Noxodyn,

3

Ondasil, Pantosediv, Peracom, Peracom Expectorans, Peracon-Expector, Poli-Gripan, Poligripan, Poly-Giron, Prendi-sediv, Proban-M, Profamil, Psycholiquid, Psychotablets, Quetimid, Quietoplex, Sanodormin, Sedalis, Sedeserpil, Sedi-Leb, Sedimida, Sedin, Sediserpil, Sedoval-K17, Shin Nibrol, Shin-Naito-S, Sleepan, Slip, Softenil, Softenon, Talargan, Talimol, Tensival, Thalín, Thalínette, Theophilcholine, Theophyl-theophyl-Choline, Ulcerfan, Valgis, Valgraine, Valip, Verdil, cuyo principio activo es la talidomida, a partir del año 1.950 hasta 1.967, es reservada conforme a lo dispuesto en el artículo 21 núm. 1 letra c) de la Ley de Transparencia.

3. Los documentos en que consten los actos declarados reservados a que se refiere el numeral precedente deberán guardarse en condiciones que garanticen su preservación y seguridad, durante el plazo de diez años, sin perjuicio de las normas que regulen su entrega al Archivo Nacional.

4. INCLÚYASE, por la Oficina de Informaciones Reclamos y Sugerencias, los documentos a que se refiere el numeral 2 precedente en el Índice de los actos calificados como secretos o reservados de conformidad y con las formalidades establecidas en el artículo 23 del artículo primero de la Ley Núm. 20.285, sobre Acceso a la información pública.

Este acto administrativo podrá impugnarse mediante el recurso de amparo del derecho de acceso a la información establecido en el artículo 24 de la Ley de transparencia de la función pública y de acceso a la información de la Administración del Estado ante el Consejo para la Transparencia, dentro del plazo de quince días contado desde la notificación de esta resolución.

Notifíquese la presente resolución al solicitante por la Oficina de Informaciones Reclamos y Sugerencias, *mediante carta certificada* despachada al domicilio ubicado en calle Tirso de Molina núm. 5.571, comuna de Maipú, Región Metropolitana, entendiéndose notificada al tercer día hábil siguiente contado desde la recepción de la carta certificada por la Oficina de Correos que corresponda.

Anótese y comuníquese.



Resol. A1/Nº105
Ref. A0005W0000190
18/03/09

Distribución:

- César Luis Rodríguez Urzúa.
- Dirección.
- Dpto. Control Nacional.
- Subdpto. Gestión de Clientes.
- OIRS.
- Comunicaciones y Relaciones Públicas.
- Auditoría Interna.
- Asesoría Jurídica.
- Oficina de Partes.



Avda. Marathon 1000, Nuñoa – Casilla 48 – Fono 5755100 — casilla @ ispchile.cl

Para el Instituto de Salud Pública, la información solicitada por César requeriría de demasiado personal, sacándolo de sus funciones habituales. Una contradicción bastante importante si se tiene en cuenta que el conocimiento de la ciudadanía sobre los productos que estuvieron, están y estarán en el mercado, forma parte de la labor del ISP. El ese entonces el Jefe del Departamento Control Nacional, Eduardo Johnson R, informó que el ISP “no cuenta con el personal suficiente para realizar esta actividad” argumentando que la falta de personal se debe a que las funciones están enfocadas las donaciones y autorizaciones de vacunas para la población afectada por el terremoto del 2010. Pese a eso, no se otorgan otras alternativas para resolver la solicitud y se cuestiona argumentando que “esta solicitud requeriría distraer indebidamente a los funcionarios del cumplimiento regular de sus deberes habituales”.

El 4 de diciembre del 2014, en una entrevista con la actual jefa de ANEMED, Pamela Milla, al ser consultada por los registros de Talidomida en Chile, la funcionaria argumentó que “un medicamento que tenga registro no necesariamente sale al mercado”, lo que resulta preocupante. La consulta fue realizada nuevamente el 24 de febrero del 2015 mediante ley de transparencia, en donde el ISP aseveró que *“El catastro que quizás pudiese entregar el Instituto, probablemente sea de los productos estupefacientes y psicotrópicos, ya que es acá donde se reciben las guías de despacho, el control de los otros fármacos no es competencia de ésta Institución”*, a diferencia de otros países en donde existe un control de los medicamentos que efectivamente se comercializan. José Peña, Asesor Regional de Asuntos Regulatorios de la Organización Panamericana de Salud, aclara el panorama, “En otros países te entregan un registro sanitario como un primer paso y después te entregan una autorización de comercialización por un segundo paso, esto te permite saber lo que está comercializado y lo que no”, gracias a eso, es posible tener un control de calidad que permita comprobar si el lote vendido al mercado tiene las mismas características químicas del que se presentó para efectos del registro. Argentina es uno de los países en latinoamérica que tiene este sistema.. En Chile, sólo las farmacéuticas conocen el real panorama sobre la cantidad de medicamentos que se venden en Chile.

Esa información puede ser solicitada por las entidades de salud, pero no está a disposición pública.

El 2010, César Rodríguez fue capaz de encontrar en el Archivo Nacional los registros emitidos por las autoridades en los años sesenta. Sólo él, nadie más, en una tarea que le tomó cerca de un año. Probablemente con la ayuda de la institución, ese tiempo hubiera sido menor

y con un mayor número de funcionarios al servicio, la solicitud podría haberse resuelto en sólo un par de semanas.

Mediante el formulario que se da en su página web, Recalcine -el mayor distribuidor de Talidomida en Chile en los sesenta- no respondió a ninguna de las cinco consultas que se enviaron durante el 2014, lo mismo con Laboratorios Grünenthal, creador de la fórmula y quienes vendieron la patente del medicamento a por los menos tres farmacéuticas chilenas durante el desastre Talidomídico.

Al ser consultada, en última instancia a la aduana de Chile sobre el ingreso de Talidomida entre 1950 y 1967, se le contestó al presidente de VITACHI que aduanas “no contiene registro histórico de ese hito”.

Según César, fuera de estos registros también se esconde la realidad de las muestras médicas: “Antes y después también llegó como muestra médica (seguramente también como contrabando) con el nombre de Algosediv grippex o grippex proveniente de Alemania, Argentina, Brasil y Perú; Softenil desde Argentina y Perú; también llegó con los nombres de enterosediv, Noctimid desde brasil, pero no existe ninguna cifra oficial que permita saber la cantidad de niños que se vieron afectados en nuestro país, pues jamás se realizó catastro alguno”, relata en el sitio web de VITACHI.



OF. ORD. N° 3489

MAT.: Solicitud de Acceso a la Información N°
AE007W-0000736/ 23.02.2010

REF.: Solicitud acceso a la información N°
AE007W-0000736/ 23.02.2010, de
Señor Cesar Luis Rodriguez Urzua

Valparaiso, 10 MAR. 2010

DE: DIRECTOR NACIONAL DE ADUANAS

A: SR. CESAR LUIS RODRIGUEZ URZUA
TIRSO DE MOLINA 5571
MAIPU, SANTIAGO
REGION METROPOLITANA
cesarrodriguez@hotmail.com

En relación a su solicitud de la referencia, mediante la cual requiere "Solicito a ustedes informar sobre todos los antecedentes o registros existentes en relación a la importación, fabricación, preparados magistrales, almacenamiento, tenencia, distribución, muestras profesionales, comercialización, venta o tráfico de los medicamentos que señalo más abajo, cuyo principio activo es la talidomida, la información requerida es a partir del año 1950 hasta 1967...".

Comunico a usted que basado en el Artículo 21, letra c) de la Ley de Acceso a la Información Pública N° 20.285, debemos denegar la información solicitada debido a que nuestro Servicio no conserva archivos de tan antigua data, ya que no poseemos un archivo histórico que contenga este hito.

Saluda atentamente a Ud.,

KARL DIETERT REYES
DIRECTOR NACIONAL DE ADUANAS

Documento de la aduana de Chile enviado a César.

La carta olvidada

A principio del 2006, César Rodríguez pasaba mucho tiempo encerrado en el Archivo Nacional recopilando información. Un año antes, mientras visitaba a un médico para revisar un problema en su mano izquierda que le impedía moverla con normalidad, se

enteró de que la malformación congénita de su mano derecha era producto de la Talidomida. César tiene una mano muchísimo más pequeña, característica de la focomelia talidomínica.

“¿Es usted Talidomida, señor Rodríguez?”. Ante la pregunta del médico, César no supo qué responder. No tenía idea de lo que le estaba hablando el especialista. El término empleado no estaba dentro de su diccionario, por lo que rápidamente preguntó de qué se trataba. A medida que el doctor hablaba, todo le hacía bastante ruido. Llegó a su casa perturbado, pensando mucho en el término y desde ese día, no se despegó nunca más de su computador en busca de información del fármaco. Su madre negó todo durante meses, bastante incomoda y reacia a mencionar el tema. No fue hasta principios del 2007 que, acongojada, ella le confesó que efectivamente había tomado el remedio, entregándole la caja que guardó durante años con el resto de los medicamentos.

“Fue una revelación que me tomó mucho tiempo digerir. Toda mi vida pensé que había sido porque el tatita Dios me hizo así y viví con eso, que era lo que me había dicho mi mamá. Uno no pone en duda lo que los padres le dicen. Pasé por meses terribles después de eso, cuestionándome todo. De hecho me costó contarle a mi señora y a mi hija, que me notaban extraño y retraído, pero finalmente me apoyaron con lo que me pasaba. Fue un golpe muy duro”, cuenta César.

Gracias a ese descubrimiento, César se puso a indagar en cada biblioteca que se le cruzó por delante. Además, bombardeó a las autoridades con cartas y se encargó de difundir la información en un blog público de manera tal que se pudieran congregar más personas víctimas del remedio en Chile, lo que más adelante tomaría el nombre de VITACHI (Víctimas Talidomida en Chile). De forma paralela, César hizo un hallazgo muy importante.

“Encontré una carta (oficio) del cónsul de Hamburgo en donde él instaba al ejecutivo y a las autoridades de salud a sacar el fármaco inmediatamente del mercado y de los hospitales públicos donde se entregaba en forma gratuita a las madres para las náuseas. La envié en 1962, un año después de que se aprobaran los permisos por las farmacéuticas (...) Nunca sacaron el remedio, no existe ninguna resolución exenta donde el gobierno chileno saque el medicamento oficialmente del mercado eso quiere decir que el gobierno, en conocimiento del daño que generaba el remedio, igual lo vendió”

La carta a la que se refería César está fechada el 20 de junio de 1962 y en ella, efectivamente se hace hincapié en el oficio número 020707 emitido en marzo de ese año en donde se expresa la voluntad del entonces cónsul de Hamburgo, Galo Irarrázaval Mc. Clure, quien asumió sus funciones en 1958.

Transcripción de la carta por deterioro del documento.

“En relación con el informe que Ud. enviara a esta secretaria de Estado sobre las especialidades autorizadas con la droga “Thalidomida” de fabricación alemana, cuya venta debe ser suspendida, me permito manifestarle que este Ministerio ha recibido nuevas instrucciones al respecto del Ministerio de Relaciones Exteriores quien nos pone en conocimiento del texto de la nota 213/64, del señor Cónsul General de Chile en Hamburgo, que dice lo siguiente:

“Se refiere al oficio aéreo N° 02707 de ese Ministerio, del 1° de marzo del año en curso, el que se transcribe la comunicación número 5215 del 19 de febrero del mismo año, del Ministerio de Salud Pública, la que se relaciona con la información dada por este consulado General de los daños que ha ocasionado en Alemania el uso de remedio “Contergan”.

Agrega el Ministerio de Salud Pública que sería conveniente obtener una certificación de las autoridades sanitarias alemanas indicando que medidas fueron tomadas para prohibir la venta de dicho remedio al público con el objeto de que nuestro Servicio Nacional de Salud a su vez, procesa a cancelar la venta en Chile.

Cumpliendo manifestar a Ud. que los antecedentes indicados fueron ya rendidos a las autoridades sanitarias correspondientes de este país, antecedentes estos que serán enviados a este Ministerio en cuanto sean recibidos en este Consulado General"

REPÚBLICA DE CHILE
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA

RSP: PROHIBICIÓN VENTA
DROGAS FABRICACIÓN ALEMANA

347

Nº _____
SER.º _____

SAN TIAGO, 20 JUN 1962

En relación con el informe que Ud. enviara a esta Secretaría de Estado sobre las especialidades autorizadas con la droga "Thalidomida" de fabricación alemana, cuya venta debe ser suspendida, me permite manifestarle que este Ministerio ha recibido nuevas instrucciones al respecto del Ministerio de Relaciones Exteriores quien nos pone en conocimiento del texto de la Nota 213/64, del señor Cónsul General de Chile en Hamburgo, que dice lo siguiente:

"Se refiere al oficio aéreo Nº 02707 de ese Ministerio, del 1º de marzo del año en curso, en el que se transcribe la comunicación Nº 5215, del 19 de febrero del mismo año, del Ministerio de Salud Pública, la que se relaciona con la información dada por este Consulado General acerca de los daños que ha ocasionado en Alemania el uso del remedio "Contergan".

Agrega el Ministerio de Salud Pública que sería conveniente obtener una certificación de las autoridades sanitarias alemanas indicando que medidas fueron tomadas para prohibir la venta de dicho remedio al público con el objeto de que nuestro Servicio Nacional de Salud a su vez, proceda a cancelar su venta en Chile.

Cumplese manifestar a Ud. que los antecedentes indicados fueron ya rendidos a las autoridades sanitarias competentes de este país, antecedentes éstos que serán enviados a ese Ministerio en cuanto sean recibidos en este Consulado General.

Al mismo tiempo, deberá expresarse a Ud. que los diarios en Hamburgo han seguido dando informaciones alarmantes sobre la materia, como podrá verlo Ud. en la traducción de un artículo de prensa que se permite acompañar a Ud. adjunto."

Lo que me permite poner en su conocimiento para los fines pertinentes, adjuntándole copia del Diario y traducción a que hace referencia dicho Consulado."

Salda atentamente a Ud.,

DOE SALUD

El documento resulta clave pues pone en manifiesto la omisión por parte de las entidades de salud pública de Chile en 1962 a la solicitud dispuesta por el consulado de Chile en Hamburgo. No existe, efectivamente, ninguna resolución exenta que saque efectivamente del mercado, pero César asegura que en conversaciones con autoridades de salud del Ministerio, estas le habrían asegurado que fue sacado del mercado en 1963 y que estuvo en el mercado sólo un par de meses. De todas formas, existe un periodo de dos años en que la autoridad no actuó con rapidez y eficacia, pudiendo evitar muchísimas malformaciones en nuestro país.

Los casos chilenos

Según el último censo realizado por el Instituto Nacional y Estadísticas (INE), en Chile existen 2 millones 119.316 personas que tienen un grado de discapacidad. Lamentablemente en las fechas en que se comercializó Talidomida en Chile, no existía la opción en el CENSO que contabilizara la cantidad de discapacitados, lo que se prueba en la solicitud realizada por el abogado chileno señor Héctor Musso (quien además es el abogado personal de César Rodríguez) en donde el Ministerio de Salud, a través de la Subsecretaría de Salud Pública, responde a la consulta n° 207211 en donde especifica que “el departamento de estadísticas e información de salud (DEIS) fue creado en 2001 por resolución n° 2164 de octubre de 2000 de la Ministra de salud de la fecha. El antiguo sistema estadístico de salud fue borrado mediante el decreto 2763 de 1979. Entre ambas fechas, no hubo ni registros de enfermedades, ni discapacidades. Todo lo que hoy se tiene en registro es producto de la

recuperación ejercida en los últimos diez años de los antiguos registros manuales no llegaban al detalle de incluir personas, caso a caso y difícilmente puede el DEIS responder de lo ocurrido en esa época. Los daños derivados de la ingestión de la Talidomida durante el embarazo se produjeron a fines de la década de los años 50 y principios de los años 60. No hay registros de casos de esa época, cuando tampoco existían los modernos sistemas de vigilancia actuales. Con posterioridad se prohibió el uso de ese fármaco en el embarazo y no se recibió información de más casos. La Talidomida se usa hoy en el tratamiento de algunos tumores malignos”, pero curiosamente, según señala la página oficial de Víctimas de Talidomida en Chile (VITACHI) aparecen “datos entregados por Chile a la OMS (a fines de la década del 70 y principios de los 80), que dicen relación con que no existen casos de niños afectados por la Talidomida en Chile”.

De vuelta a la realidad de los discapacitados en Chile, actualmente existen organismos estatales que ayudan a mitigar el gasto asociado a la discapacidad, como lo es el “Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda” (INRPAC), el único centro asistencial estatal en Chile que proporciona atención integral a personas con discapacidad física. Desde hace tres años se implementó atención a adultos, pues el centro contemplaba ayuda gratuita sólo para menores de 25 años, lo que amplió el espectro de ayuda a un número significativo de personas que sobrepasan esa edad.

Entre las funciones del centro, se encuentra la rehabilitación y la inserción, proporcionando herramientas para ello como lo son las prótesis ortopédicas y la asistencia en el lugar, la que incluye hospitalizaciones.

“Contamos con un equipo de 149 funcionarios, 66 profesionales, atienden a más de 5000 personas al año y cuenta en la actualidad con 39 camas, siendo las únicas a nivel nacional destinadas exclusivamente a “hospitalización de rehabilitación”, a su vez existe la alternativa de la atención abierta o atención ambulatoria, la cual se canaliza a través de nuestro policlínico”, cuenta Heidi Maechtig, encargada de comunicaciones del centro.

Por otra parte, en 1978, Mario Kreutzberger (Don Francisco) dio vida a otro de los centros asistenciales más importantes del país: la Teletón. El evento benéfico, que tiene sus orígenes en las campañas benéficas que realizaba Jerry Lewis en Estados Unidos desde 1966 para ayudar a las víctimas de “Distrofia Muscular”⁶², consiste básicamente en la recolección de fondos mediante la donación de chilenos y empresas asociadas, para financiar centros en todo el país. A diferencia del INRPAC, la Teletón es sólo para niños y no es gratuita, pues la donación realizada por la colecta televisiva de dos días va directamente a mejorar los centros y no en financiar, en sí, a los niños que asisten a ella.

⁶²mda.org/about/telethon-history

Independiente de eso, la importancia de la Teletón radica en crear conciencia sobre la diferencia, pues hasta antes de su creación, era común que las personas con discapacidad sufrieran de discriminación y exclusión.

Uno de los casos emblemáticos dentro de VITACHI es el de Rubén Bahamondes, quien fue portada del número 1867 de la Revista VEA.

La historia de Rubén Carlitos

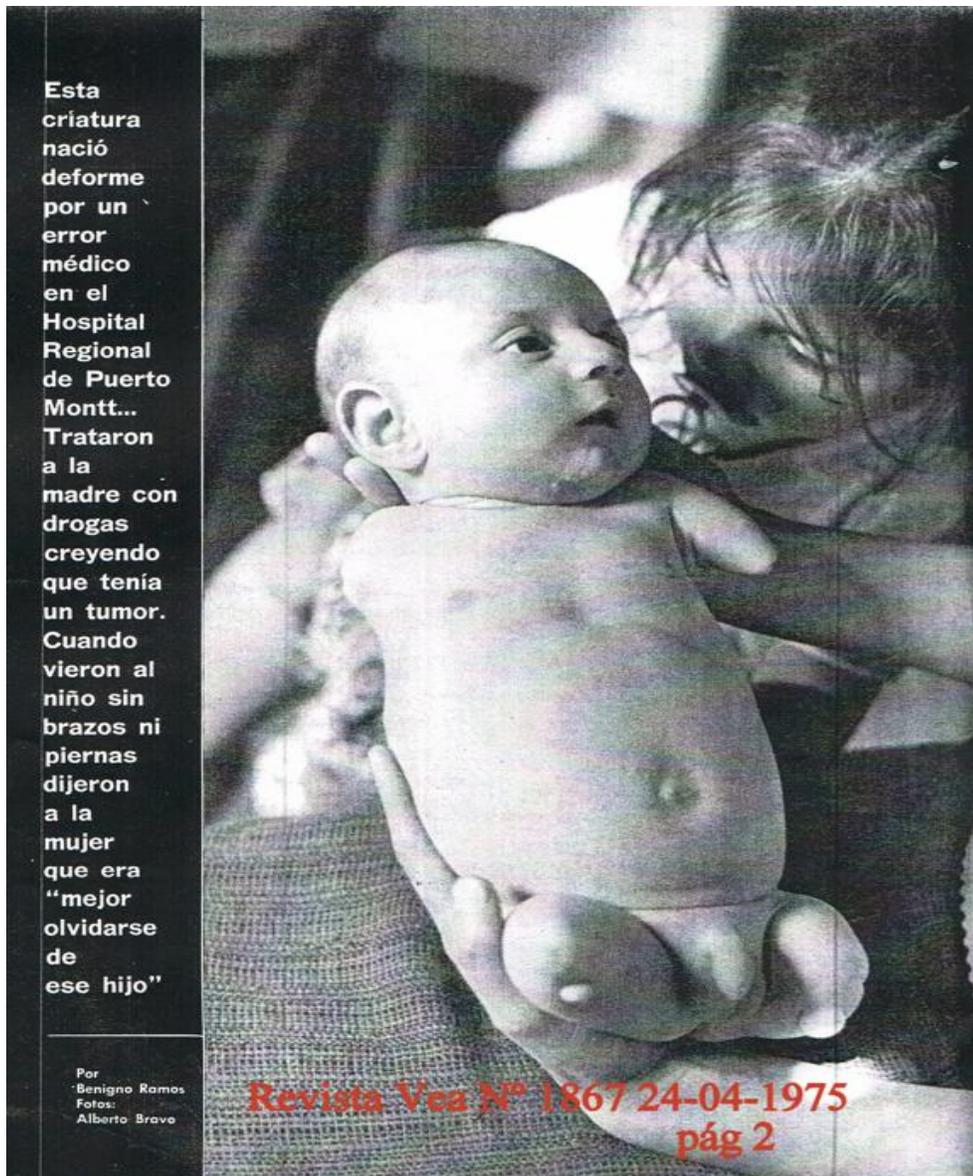
Actualmente Rubén tiene 40 años, cumplidos recién el pasado 3 de febrero. Su madre, Mirza Daisy Pérez, que en ese entonces tenía 26 años, aquejada por fuertes dolores estomacales y náuseas, fue llevada al consultorio del Servicio Nacional de Salud. La intensidad de su malestar la llevó a ser trasladada al Hospital Regional de Puerto Montt, donde fue hospitalizada en 1974. Según cuenta Rubén en su ficha en VITACHI, “el médico que la atendió, diagnosticó un tumor infeccioso y para disolver ese tumor, primero la aisló y la sedó, comenzando a darle varias drogas, entre ellas, Talidomida”. Rubén cuenta que su madre le confesó que, en promedio, “recibía cinco dosis diarias de este fármaco”. Tras el tratamiento, que duró cerca de un mes, la madre de Rubén fue operada para extirpar el tumor maligno que, para sorpresa de los médicos, se trataba de un feto. “El médico le contó todo esto mientras ella estuvo internada. Procedieron, sin consultar a nadie a esterilizarla, mi viejita apenas tenía 26 años. Luego de haber hecho este mal, el médico se fue del hospital”.

Al noveno mes, nació Rubén, sin brazos y sin piernas, con la formación clásica de la focomelia. Durante el parto, debido a que venía en posición podálica, sufrió una displasia severa de la cadera derecha que hasta el día de hoy le aqueja.

“ Yo sabía que estaba embarazada”, dice Mirza, la mamá de Rubén en el artículo de VEA, agregando que “me atendió un ginecólogo de nombre Anselmo. Hizo varias consultas con otros médicos y me dijo que podía ser un tumor, un embarazo tubario o anexitis. Pero día después dijo que se trataba de un tumor. Me dio unas drogas y pastillas. No recuerdo los nombres (...) En la maternidad me dijeron que esos síntomas de pérdida eran efecto de las pastillas que me habían dado”, relata.

Rubén fue protagonista de uno de los reportajes más importantes de niños con Talidomida en Chile. Posiblemente, se trate de una de las únicas víctimas documentadas de las que se tiene registro y que se encuentra aún con vida, pese al deterioro considerable debido a las malformaciones que lo tienen postrado en su silla de rueda eléctrica.

“Mi infancia no fue fácil, mi vida tampoco. Pero más me duele el daño que le hicieron a mi viejita”, dice Rubén, quien actualmente vive en Maipú.



Rubén en el número 1867 de la Revista VEA. Edición del 24 de abril de 1975. Página 2.

UN GRITO DE TERNURA Y DESESPERACION ARRANCA DEL CORAZON DE LA MADRE:



'AMO A MI HIJITO A PESAR DE TODO'

Revista Vea N° 1867 24-04-1975 pág 3

RUBÉN Bahamondes Barra y su mujer, Mirza Daisy Pérez Toledo, vivían felices hasta el año pasado en la ciudad de Puerto Montt, sólo preocupados por problemas económicos.

Hasta esa fecha tenían tres hijas, que poseían una nota de alegría y ternura en la digna modestia del hogar cobijado bajo una mediana en la Población Teniente Merino. Él se desempeñaba como carpintero. Bueno para la talla, regular para el fútbol y no muy malo para tomar, de vez en cuando, unos tragos con sus amigos, andaba siempre con la risa a flor de labios. Ella se preocupaba de la casa y de sus pequeñas hijas Elizabeth Noemi, de 7 años y medio; Doragma Eunice, de 5 años y medio, y Varsovia Mayana, de 2 años y siete meses en la actualidad.

Los primeros días del mes de mayo del año pasado, Mirza Daisy advirtió los primeros síntomas de embarazo. El joven matrimonio se alegró. Los hijos son una bendición de Dios, dijo Rubén Bahamondes a su mujer. "Ojalá que ahora tengamos el hijo hombre". Ambos estuvieron unidos en esta esperanza. Pasaron los días y, aquejada por frecuentes malestares, Mirza Daisy fue a un consultorio del Servicio Nacional de Salud. Allí le inspeccionaron que era preferible que fuera al Hospital Regional. Luego de ser examinada en este establecimiento, el médico le dijo que podía ser un tumor, una anexitis —enfermedad inflamatoria de las trompas y los ovarios—, o un embarazo tubario. Días después regresó al hospital y el médico le dijo con certeza que se trataba de un quiste. Le dio "unas drogas y pastillas", cuyo nombre no recuerda Mirza Daisy, y le inyectó ampicilina, con el objeto de disolver el tumor. Posteriormente la operó, y el facultativo comprobó que no se trataba de un tumor, sino que estaba embarazada.

La mayor parte del período de gestación Mirza Daisy estuvo hospitalizada. A pesar de esta separación física, el matrimonio estaba feliz. Sin embargo, el 3 de febrero de este año, aquella lareza y esperanzada alegría se transformó en tristeza y angustia. Mirza Daisy dio a luz una guagua del sexo masculino. El parto fue normal, pero la criatura no tenía brazos ni piernas.

Rubén Bahamondes Barra tiene 32 años, proviene de una familia compuesta por 12 hermanos y todos gozan de excelente salud. Tanto sus padres como los hijos de sus hermanos y hermanas jamás han tenido problemas médicos y ninguno presenta alteraciones mentales o físicas. Lo mismo ocurre en el caso de Mirza Daisy, quien tiene dos hermanos sanos, así como sus padres, que padecen, a veces, los achaques propios de la vejez. Las tres hijas de este matrimonio constituyen una evidente prueba de buena salud. Mirza Daisy, 37 años, regular estatura, pelo y ojos negros, tez morena, no oculta su angustia, a pesar del cariño inmenso que prodiga a su único hijo varón. Rubén Carlos, de 2 meses y medio de edad, nació en el Hospital Regional de Puerto Montt el 3 de febrero pasado, privado de sus cuatro extremidades. El niño es vivaz, de

muestra inteligencia y emite los acostumbrados sonidos guttales cuando su madre le habla con dulzura. De la misma forma reacciona cuando advierte la presencia de sus tres hermanitas o escucha la voz de su padre. Rubén Carlos lo llaman las niñas.

—Yo sabía que estaba embarazada —dice Mirza Daisy, serena, mientras mira a su hijo—. Uno no puede equivocarse en estos casos, sobre todo si ya ha tenido familia. Cuando sentí los primeros síntomas fui al consultorio. Allí pensaron que era efectivamente un embarazo, pero encontraron mejor que fuera al Hospital Regional que allí me confirmarían lo que yo pensaba. Me atendió un ginecólogo de nombre Anselmo. Hizo varias consultas con otros médicos y me dijo que podía ser un tumor, un embarazo tubario o una anexitis. Pero días después dijo que se trataba de un tumor. Me dieron unas drogas y pastillas. No recuerdo los nombres. Posteriormente fui hospitalizada, porque tenía muchos síntomas de pérdida. Me había pasado con los anteriores embarazos. En la maternidad me dijeron que esos síntomas de pérdida eran efecto de las drogas y pastillas que me habían dado. También me dijeron que debería estar presionada sobre el vientre para que el tumor saliera luego.

"ESTABA SEGURA QUE ERA EMBARAZO"

Mirza Daisy se detiene en su relato y cubre de besos a sus niñas. Las niñas lo miran y sonríen. Rubén Bahamondes está sentado junto a la mesa cabizbajo, recordando. Siempre hospitalizada después ella habló con el médico, quien le aclaró que esos síntomas de pérdida habían sido provocados por los remedios que le tomar "para disolver el tumor".

—Pero yo estaba segura que era embarazo —habla Mirza Daisy—. Lo mismo me había pasado anteriormente. Luego, el médico me llevó a la clínica interna de la maternidad y me hizo una prueba de sangre fría. Creo que se llama la punción Douglas. Nuevamente volvió a decirme que se trataba de un tumor, y decidió operarme. Cuando volví de la anestesia, el médico me dijo que no había ningún tumor y que tenía un embarazo, al parecer sobre los dos meses y medio. Le pregunté si mi hijo iba a tener problemas, y él me contestó que la guagua sería normal. Me costó, tanto que me había esterilizado, porque según me dijo yo tenía muchos problemas con los embarazos.

Rubén Bahamondes interrumpe a su mujer y habla con molestia en su voz:

—El médico no debió hacer esto sin antes consultar mi opinión. Tengo entendido que en todos estos casos se le pregunta a la pareja si está de acuerdo con que la mujer sea esterilizada para que no pueda tener nunca más familia.

—¿Qué pasó posteriormente? ¿Regresó a su casa?

—Volví a la casa —cuenta Mirza Daisy—. Pero alcanzé

Revista Vea N° 1867

...siente a estar unos diez días y aún volver al hospital con los mismos síntomas de pérdida. Así lo pase todo el embarazo. Del hospital a la casa y de la casa al hospital, hasta que me dejaron internada en la maternidad. El nacimiento se produjo a las 1245 horas del día 3 de febrero de este año.

—¿Cómo se sentía?

—Muy bien. Estaba tranquila. Cuando me vinieron las contracciones y tuve la dilatación necesaria me llevaron al pabellón. No me atendió el mismo médico de nombre Anselmo. Había otro. Pero todo me pareció muy extraño. Yo estaba viendo todo.

24-04-1975 "¿A QUERER IGUAL?"

—Yo vi que el doctor miró a la matrona. Ninguno de los dos habló. Yo sentí llorar a mi hijo. Pero nadie me decía nada. Doctor —le dije— dígame, por favor qué es. ¿Es enfermizo? El doctor me respondió que era un hombrecito, pero nada más. Yo presentí que algo había pasado. El médico, ante mi insistencia, me dijo que luego me diría todo. Pero la verdad la supe a través de una auxiliar. Ella me dijo que no pensara en el niño. Trató de darme ánimo. Luego fue a verme el doctor De la Vega. Me molestó el tono que empleó. Me dijo: "Tu hijo no tiene brazos ni piernas, ¿para qué quieres un hijo así? Ovídate de él y confórmate con los que tienes". Yo le dije que lo iba a querer igual, que se trataba de mi hijo; además, era el hijo hombre que nunca habíamos tenido. Pedí verlo. El doctor De la Vega me dijo: "Vamos a hacer primero una junta de pediatras y si no tiene alteraciones a la mente, te lo entregamos".

Al día siguiente del parto, Mirza Daisy pidió el alta y se fue a su casa. Estaba preocupada por sus tres hijas. A los siete días después recién pudo ver a su hijo. Conoció lo que había sucedido y llorado durante nueve meses en su vientre. La cabeza y tronco del niño eran los de cualquier ser normal. Salvo que en vez de piernas y brazos presentaba tres diminutos muñones. Al lado derecho de su cuerpo, donde debía estar el brazo, sólo había una superficie lisa.

Sus modestos padres enfrentan valerosamente la desgracia. El papá dice: "Lo único que quiero es un trabajo estable para que mi hijo no sea un mendigo".



—Otro pediatra, el doctor Espejo, nos entregó el niño —dice Mirza Daisy—. Este doctor fue muy humano y bueno con nosotros. Nos dijo que no nos desesperáramos, que el chico sería rehabilitado y que podía perfectamente tener sus prótesis. Dijo que había que llevarlo a Santiago, a un centro especializado.

Mediante gestiones realizadas por la Intendencia de la provincia, el director del Hospital Regional de Puerto Montt acordó enviar el niño a la capital lo antes posible. Dieciocho días después del nacimiento de Rubén Carlos, la guagua viajó a Santiago con sus padres, en un vuelo regular de LAN-CHILE. Los pasajes fueron costeados por el Servicio Nacional de Salud. En el Hospital Arriarán de Santiago la criatura tenía reservada una cuna, donde permaneció seis días. A este centro hospitalario debían volver cuando el niño tuviera seis meses de edad.

—Aquí trataron nuevamente de descorazonarnos —expresa Mirza Daisy—. El doctor Castillo, del Hospital Arriarán, nos dijo que para que nos fuéramos a llevar al niño a la casa, que era preferible que lo dejáramos en el Hospital Calvo Mackenna, en la sección de niños crónicos. Que esto era por nuestro bien, ya que la presencia del niño iba a terminar por separarnos. Nos dijo también que las niñas iban a mirar a su hermanito con desprecio. Que nuestras hijas, cuando grandes, tal vez no iban a poder realizarse al pensar en el hijo que había tenido su madre. Yo le dije al médico que suceda lo que sucediera no podía dejar a mi hijo abandonado.

Pág 4 PENOSO VIAJE

El regreso a Puerto Montt lo hicieron en tren. Durante esas horas dispusieron del tiempo suficiente para adoptar una determinación, en la que ya habían pensado durante su permanencia en Santiago. Dejarían para siempre su querido Puerto Montt, donde ambos nacieron, se conocieron, se amaron, formaron un hogar, tuvieron hijos. En Santiago estarían más cerca de los centros médi-

PROTESIS PARA RUBEN CARLITOS

Los médicos del Hospital Roberto del Río han tomado este caso como algo propio. Un médico de este establecimiento aseguró a la madre del niño, Mirza Daisy, que si el menor tiene la mente sana, Rubén Carlitos no será un inválido. Y el chico es sano mentalmente. En la actualidad, un equipo de facultativos realiza los exámenes de rigor para saber con exactitud la fecha en que el niño podrá llevar sus prótesis. Se le han tomado radiografías y ha sido visto por neurólogos, pediatras y cirujanos ortopedistas.

Un informe médico emitido por el Hospital Arriarán, cuando el matrimonio viajó a la capital, señala en parte: "Muñón con dedos y algo de húmero a izquierda. Eje óseo suficiente. Tendría posibilidad de prótesis futura. A derecha, sólo pequetísimo muñón. No creo que haya posibilidad de prótesis funcional. Extremidades inferiores: muñones con ejes suficientes. Movilidad suficiente. Hay retracción del pie a izquierda". Este informe está firmado por el doctor Miguel de la Fuente. Luego el informe añade: "La opinión de los especialistas es que por el momento no hay posibilidades de prótesis. Se cita a ortopedia al cumplir seis meses".

pág 5



¿QUE FUTURO ESPERA A ESTE NIÑO?

IZQUIERDA: Rubén Bahamondes acuna a su pequeño con la angustia de saber que no puede ayudarlo a sobrellevar su desgracia. A la derecha, su esposa y sus hijos en la misera vivienda que lograron conseguir en Santiago

cos que darían artificialmente al menor Rubén Carlitos lo que la naturaleza le negó.

Rubén Bahamondes vendió la mediagua que les sirvió de hogar en la Población Teatinos Merino y algunos pocos enseres domésticos que dificultaban un pronto traslado a Santiago. Viajó a la capital el 13 de marzo último y cuatro días después lo hizo su esposa con los cuatro hijos. Fue acompañada por su madre. Durante la primera permanencia en Santiago, el matrimonio habló con la asistente social del Hospital Arriarán, quien comprendió de inmediato el caso y les dio una carta para una colega suya de Corhabít. Mientras hacían los trámites en Santiago vivieron durante ocho días en la casa de un hermano de Rubén Bahamondes.

Corhabít estaba dispuesta a venderles de inmediato una mediagua, siempre que dispusieran de un sitio donde levantarla. Este organismo les recomendó que fueran a la Municipalidad de Renca, la cual podría asignarles un sitio en ese sector. Todo marchó bien. Compraron la mediagua en 220 mil escudos, pagadera en cuotas de 8.015 escudos mensuales, y la levantaron en el sitio 242, segundo sector de la Población Villa Osami, de Renca.

HACINADOS EN UNA MEDIAGUA

La casa del matrimonio formado por Rubén Bahamondes Barra y Mirza Daisy Pérez Toledo está compuesta por dos piezas. El piso de una de ellas es de tierra. Carecen de agua potable, luz eléctrica y servicios higiénicos. Deben ir a buscar el agua a un pozo común ubicado a 80 metros de la casa. Un pozo negro sirve de excusado al matrimonio y a las tres niñas, una de las cuales, Elizabeth Noemi, de 7 años y medio, ya va a una escuela de Renca. La última lluvia que cayó sobre Santiago traspasó el débil techo de fonolita de la vivienda.

—No sé qué vamos a hacer para el invierno —dice preocupado el padre, mientras recorre con sus ojos tristes las tablas de la mediagua, que dejan ver las viviendas colindantes—. Lo ideal sería po-

ner planchas de zinc en el techo; ¿pero con qué? Necesitamos poner tablas en la otra pieza; ¿pero con qué? Tenemos dos camas, para mi mujer, mis cuatro hijas y yo. Rubén Carlitos si siquiera dispone de una cama. Tenemos once pañales. Nos hace falta de todo, ¿y con qué adquirirlo, si apenas gano poco más de cien mil escudos mensuales? Por suerte encontré trabajo en una empresa constructora, en las obras del Hospital Sótero del Río. Pero lo que no apenas nos alcanza para comer a medias. Tenemos que llevar al niño a controles periódicos. Usted debe imaginar lo helada que es esta vivienda. Tenemos esa cocina a gas licuado que ve allí. En la noche encendemos el horno para tener un poco de calor. La preocupación mayor es nuestro hijo. Todos los médicos que lo han visto nos han dicho que tiene su cerebro bueno y que es posible ponerle prótesis.

La madre se acerca con el niño en sus brazos. Acaba de darle la mamadera.

—Estamos felices con que nuestro hijo tenga su cabecita burna. Pero el problema grande es el asunto de las prótesis. ¿Con qué plata vamos a comprarlas? Yo le único que pido es que si el médico de nombre Anselmo es culpable de esto por las drogas y remedios que me dio cuando dijo que era un tumor, por lo menos nos ayude a costear las prótesis.

—Nosotros queremos que este caso se investigue —dice el padre, y formula una petición—: Lo único que queremos es proteger a nuestro hijo. Lo amamos por sobre todas las cosas. Pero necesito con urgencia un trabajo estable, necesito una previsión. Pido que me den la posibilidad de trabajar en forma permanente en alguna empresa u organismo estatal. No quiero que mi hijo sea un mendigo. Quiero que él siempre cuente con su padre, que yo sea capaz de llevarle comida, ropa, brindarle atención médica.

Lejos de su ciudad natal, en un medio desconocido, auxiliados por las fuerzas que da el amor, el matrimonio de Rubén Bahamondes y Mirza Daisy Pérez lucha por salir adelante y darle a Rubén Carlitos lo que necesitan todos los niños de la tierra: felicidad.

GENERAL LEIGH.

• **ULTIMATUM A EMPRESARIOS**

VALPARAISO.

• **CAPITAL DE LA PORNOGRAFIA**

VEA

E° 1.000

N.º 1.867 - Santiago de Chile - 24.IV.1975. (Recargo por flete: E° 100.)



EL HIJO DEL INFORTUNIO

Nació sin
brazos ni
piernas por
un error
médico. Su
madre dice
con dolor
y ternura:
"Lo quiero
a pesar
de todo"

Revista Vea N° 1867 24-04-1975
Portada

RAQUEL WELCH.

¿UNA MUJER DE PLASTICO?

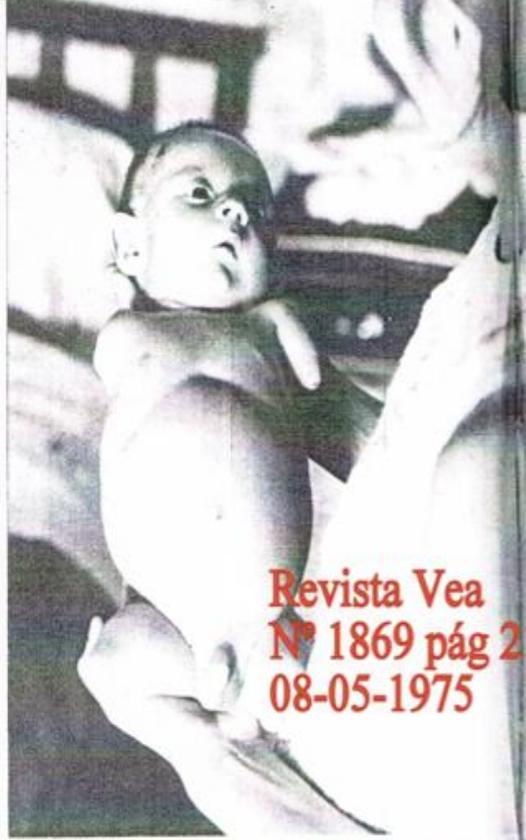
Rubén en el número 1867 de la Revista VEA. Edición del 24 de abril de 1975. Portada.

UN FUTURO PARA



GABRIEL VALLEJOS, de sólo cinco años de edad, asombró a los expertos por su facilidad para la rehabilitación. Tenía sólo dos muñones en lugar de extremidades. Hoy camina y juega con sus primeras prótesis. Abajo: Jorge Díaz, kinesiólogo y ortopedista del Instituto de Rehabilitación, muestra una prótesis, similar a la que Rubén Carlitos deberá usar en el periodo de entrenamiento.

Con la ayuda de prótesis, la guagua que nació sin brazos ni piernas podrá llevar una vida casi normal



Revista Vea
Nº 1869 pág 2
08-05-1975

El profesional tomó entre sus manos el ejemplar número 1.867 de VEA y lo abrió fríamente, sin mayor emoción.

Y claro, para él, que a diario convive con pequeños imposibilitados físicamente, el caso que ocupó la primera página de nuestra revista hace dos semanas y que conmovió a la opinión pública era uno más.

Siguió leyendo y luego leyó en voz alta: "Esta criatura nació deforme (sin brazos ni piernas) por un error médico. En el Hospital Regional de Puerto Montt trataron a la madre con drogas, creyendo que tenía un tumor. Cuando vieron al niño sin brazos ni piernas, dijeron a la mujer que era mejor olvidarse de ese hijo".

Terminada la lectura de ese párrafo anotó: "Por favor, no me pidan que analice la conducta médica, no me corresponde a mí opinar al respecto..." y siguió. Valtó la página y se detuvo en uno de los títulos destacados, donde se resumía la inquietud de VEA, de la sociedad y de los padres de Rubén Carlitos: "¿Qué futuro espera a este niño?"

Aquí Jorge Díaz, kinesiólogo y ortopedista del Instituto de Rehabilitación Infantil "Doctor Carlos

Urrutia", se animó y dijo: "Este niño tiene futuro; todo el futuro que él quiera..."

Especificó que el caso de Rubén Carlitos se denomina "amputado cuadrúpedo congénito" y que prácticamente es posible rehabilitar al niño hasta convertirlo en un adulto útil a la sociedad, capaz de procurarse su propio sustento y de desarrollar actividades profesionales específicas.

—Todo depende —dijo el profesional— de que el niño no tenga otras afecciones distintas a las que se pueden apreciar en la foto. Si no tiene problemas pulmonares, cerebrales o mentales, será posible rehabilitarlo física y, seguramente, para que en la adultez enfrente la vida en condiciones más o menos normales.

Refirió a manera de ejemplo el caso del niño Gabriel Vallejos, de sólo cinco años de edad, quien también nació privado de sus cuatro extremidades y ya fue rehabilitado en ese Instituto. El pequeño que ya camina sobre sus prótesis y que actualmente es adiestrado en el manejo de juguetes didácticos, desarrolló un coeficiente intelectual elevadísimo, lo que ha servido mucho para su adiestramiento protésico.

RUBEN CARLITOS



Revista Vea N° 1869
08-05-1975 pág 3

PESE A SU DRAMA, estos pequeños ríen y juegan como todos los niños del mundo. El "milagro" es obra del Instituto de Rehabilitación Infantil, verdadera luz de esperanza para los inhabilitados.

También existen en el mismo establecimiento otros casos que ilustran a la perfección sobre las posibilidades de estos seres sobre los cuales la naturaleza (o la desidia humana, como en el caso de Rubén Carlitos) se hizo sentir con rigor. Muchachos, rehabilitados, prestan servicios profesionales como talarbateros, modelador y otros en el taller de prótesis del Instituto y su trabajo puede definirse como el de un obrero calificado.

—Por eso a nosotros no nos desespere los casos como el planteado por VEA— dijo Jorge Diaz, señalando que los niños con estos problemas presentan mayores posibilidades de rehabilitación, pues es posible comenzar su tratamiento desde muy temprana edad.

—Para definir los resultados que es posible lograr con estos niños— dijo el profesional— se puede utilizar una frase que, aunque dura, es exacta: "En la calle serán tan normales como otro niño en la calle, no colearán ni más ni menos que otro niño".

AYUDA AL NIÑO LISIADO

El Instituto de Rehabilitación Infantil "Doctor Carlos Urrutia" es la

única entidad en Santiago que ofrece a los niños lisiados la posibilidad de un tratamiento integral, desde la enseñanza hasta la preparación siléutica para la aceptación de su estado, hasta la fabricación a medida de las prótesis que habrán de usar en el resto de su vida. De tal manera que un niño que comienza a ser tratado allí no podrá alejarse de la institución por lo menos hasta los primeros años de su adultez.

Rubén Carlitos, por ejemplo, deberá cambiar prótesis por lo menos unas ocho veces antes de los 20 años, pues será necesario que sus "miembros" mecánicos vayan "creciendo" con él, tal como sucede con los órganos de un niño normal. La adolescencia de las prótesis se irá produciendo aproximadamente cada año y medio, lo que implica que el gasto (estimado hoy en unos ocho millones de escudos para las cuatro prótesis) será elevadísimo en toda la primera etapa de vida del niño. Esto, sin embargo, no será obstáculo para los padres del pequeño, que, como ya se ha informado, son de escasísimos recursos.

Según la directora administrativa del Instituto (hija del doctor Carlos Urrutia, fundador del mismo)

Ana María Urrutia, si no existen los recursos económicos necesarios para afrontar la rehabilitación de Rubén Carlitos, no hay que preocuparse; pues el niño tendrá las mismas posibilidades que tienen y han tenido otros pequeños, aun los de posición económica elevada.

—De allí la importancia en divulgar nuestra labor y de que el público sepa cómo se utilizan los dineros que de vez en cuando ayuda a obtener la Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado— dijo la señora Ana María.

La Sociedad mantiene al Instituto con fondos provenientes de dos sorteos anuales de la Pólea Chilena de Beneficencia, una carrera del Club Hípico, una colecta callejera y oraciones particulares que van desde aportes de instituciones hasta corosos de caridad. Con todo, los recursos son insuficientes y es importante que la comunidad esté constantemente auxiliando a la institución.

—La comunidad, llámese revista VEA o los padres de Rubén Carlitos, no debe preocuparse. El niño tendrá todo lo que necesite de este Instituto, siempre que el informe socio-económico así lo acredite. Una campaña de ayuda al niño, ahora, no lo

sucaría del paso, pues necesitará tratamiento durante toda la primera etapa de su vida. Es importante entonces que los aportes se canalicen a la Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado, que los administrará en forma racional.

El Instituto de Rehabilitación Infantil "Doctor Carlos Urrutia", que funciona fundamentalmente gracias a un aporte del Gobierno de Dinero aportes a los 192 mil dólares (esto permitió armar el taller de prótesis con maquinarias y materias de primera calidad), funciona en Huérfanos 2881. Allí los pequeños tienen hospitalización diurna (por la noche van a casa de sus padres) y el adiestramiento profesional secundario. Si su hijo no necesita de este establecimiento, dele gracias de corazón a Dios y acuérdate de los que sufren. Tal vez el valor de un paquete de cigarrillos a la semana podría brindar la felicidad a un niño en situación similar a la de Rubén Carlitos, ese pequeño que nunca podrá acariciar los cabellos de su madre, porque, aunque la tiene, los médicos le negaron esa posibilidad antes de nacer: lo confundieron con un tumor.

(Rubén Adrián Valenzuela)

En portada: la prensa y su rol evidenciador.

La prensa internacional fue bombardeada desde el descubrimiento del Doctor Lenz en 1960 con imágenes chocantes de víctimas de Talidomida. No era de extrañar que portadas de todos los diarios del mundo llamaran a la población a no consumir el fármaco, distribuyendo tablas con los nombres que tenía en producto y mostrando las consecuencias de haber tomado el fármaco en determinados meses de la gestación de los bebés. El pánico colectivo no se hizo esperar y pronto muchas madres comenzaron a emigrar a países como Suiza donde estaba legalizado el aborto. La disputa entre la iglesia Católica que llamaba a aceptar a los bebés y las madres desesperadas y asustadas al no conocer el futuro de sus hijos, fue otro de los grandes tópicos que en los sesenta solía ser protagonista de reportajes. Sin ir lejos, se puede recordar el antes mencionado caso del matrimonio Vendeput, que mató a su bebé.

En Chile, los diarios nacionales y revistas transmitieron información internacional y pronto comenzaron a nutrir sus páginas con casos chilenos que hasta el día de hoy son negados por las autoridades chilenas.

Revista VEA

Una de las revistas más importante de tiraje nacional fue VEA, la que tenía una línea editorial destinada a la difusión de temas de contingencia en formato de reportaje en los años sesenta con un corte sensacionalista. No es de extrañar que dentro de sus temas saliera la

Talidomida a la palestra, la que ocupó la portada en la edición del 8 de septiembre de 1962. A su vez, el tema fue desarrollado en varias páginas en donde se cuenta la historia de una madre que consumió Talidomida en 1960 y tuvo a esta niña con discapacidad física. El artículo es un llamado de atención a las personas para que ayuden a la pequeña Aidita del Rosario Cáceres, que en ese entonces tenía once meses, a que consiga prótesis para sus brazos.

Actualmente la revista VEA tiene otra línea editorial cargada a la farándula chilena.



Revista VEA, edición 6 de septiembre de 1962. Parte de la portada.

LA DROGA MALDITA QUE PRODUCE MONSTRUOS TIENE UNA VICTIMA EN SANTIAGO DE CHILE



Un niño del barrio de Valdivia y sus amigos se encuentran en la escuela de la comuna de San Bernardo, en la zona de la Interoceánica, al pasar la línea que separa a San Bernardo de Valdivia. Los pequeños del barrio de Valdivia, San Bernardo de 12 años, María Estrella de 11 años, María Estrella de 10 años, María Estrella de 9 años, María Estrella de 8 años, María Estrella de 7 años, María Estrella de 6 años, María Estrella de 5 años, María Estrella de 4 años, María Estrella de 3 años, María Estrella de 2 años y María Estrella de 1 año, todos ellos, aparecen en el barrio de San Bernardo.

El rostro melancólico de la Thalidomida, la diabólica droga que nació al mundo con una cresta de monstruos humanos, clava también sus garras en Chile. Hace 11 meses nació en Santiago una niña sin brazos. Su madre, cercada por la miseria y el abandono, recurrió a la ayuda médica para defenderse de la fuerza. La pobre mujer esperó a su noveno hijo y por un accidente del viento había encontrado a su marido, dejándolo vivo y en casa. Solo en el Hospital, recitado por el doctor Agustín Álvarez Salasmanca, encontró la hospitalidad y las fuerzas que necesitaba para seguir enfrentándose a la adversidad. Aquella noche en abril de 1961, y en ella sí el médico sabía que el bebé era un hijo sordo de la Thalidomida, desaconsejando, por lo tanto, sus efectos en el delicado organismo de una mujer gravida.

La pequeña hija del Rosario Cáceres Alvarado es la criatura más débil y en estado del inmenso cariño de sus padres y hermanas. Sin embargo, la miseria sigue desolando permanentemente en su hogar. Falta de todo y la falta que ella siente es la necesidad. El padre que trabaja en Valparaíso y a la madre que se ha sido posible obtener un remedio en su justificada aflicción de guerra de guerra de todo. Los únicos alimentos que llegan a la mesa lejana son los que automáticamente les caen en una buena y generosa mesa.

Para sí la Thalidomida por de sus miembros que crece a la pequeña Ana del Rosario, y sí la hospitalidad y la acogida por los diestros trabajadores de aquel lugar mendicando, no todo parece estar perdido. Hay fe y esperanza de tiempos mejores. Basta con tenderle la mano a esa pequeña hermana, que con resignación y entereza ha recibido las duros y desgraciados golpes de su destino.

En el barrio de Valdivia, el niño más débil y en estado del inmenso cariño de sus padres y hermanas. Sin embargo, la miseria sigue desolando permanentemente en su hogar. Falta de todo y la falta que ella siente es la necesidad. El padre que trabaja en Valparaíso y a la madre que se ha sido posible obtener un remedio en su justificada aflicción de guerra de guerra de todo. Los únicos alimentos que llegan a la mesa lejana son los que automáticamente les caen en una buena y generosa mesa.

Para sí la Thalidomida por de sus miembros que crece a la pequeña Ana del Rosario, y sí la hospitalidad y la acogida por los diestros trabajadores de aquel lugar mendicando, no todo parece estar perdido. Hay fe y esperanza de tiempos mejores. Basta con tenderle la mano a esa pequeña hermana, que con resignación y entereza ha recibido las duros y desgraciados golpes de su destino.

CONTINUA

REVISTA VEA 06/07/1962 PAG. 3
CONTINUACIÓN ARTÍCULO LA DROGA MALDITA QUE PRODUCE MONSTRUOS
TIENE UNA VÍCTIMA EN SANTIAGO DE CHILE

EXCLUSIVO
Foto y foto de
Fotografía de
Fotografía de

La cesantía y el encarcelamiento de su padre, por haber chocado un camión municipal, empujaron a su madre al consumo de la droga maldita cuando empezaba el embarazo. La pobreza agudiza la desgracia de la pequeña Aldita del Rosario y de sus ocho hermanos. La hermosa pequeña, que ya cumplió once meses de edad, necesita con urgencia trabajo para su papá y dos brazos artificiales que impidan las terribles mutaciones en el cerebro.

UNA DE LA SUCESIÓN

Algunos meses de edad, Aldita del Rosario, una hermosa niña de ojos azules y cabellos oscuros, es llevada por su madre, María del Rosario, a un consultorio médico en el Hospital de la Concepción, en Santiago de Chile. Allí, la pequeña, que ya cumple once meses de edad, es examinada por un médico que le toma algunas muestras de sangre y orina. La madre, María del Rosario, se sienta a un lado de la niña, mirándola con una expresión de preocupación y dolor. La pequeña, que ya cumple once meses de edad, necesita con urgencia trabajo para su papá y dos brazos artificiales que impidan las terribles mutaciones en el cerebro.

OTRA DE LAS SUSESIONES

Algunos meses de edad, Aldita del Rosario, una hermosa niña de ojos azules y cabellos oscuros, es llevada por su madre, María del Rosario, a un consultorio médico en el Hospital de la Concepción, en Santiago de Chile. Allí, la pequeña, que ya cumple once meses de edad, es examinada por un médico que le toma algunas muestras de sangre y orina. La madre, María del Rosario, se sienta a un lado de la niña, mirándola con una expresión de preocupación y dolor. La pequeña, que ya cumple once meses de edad, necesita con urgencia trabajo para su papá y dos brazos artificiales que impidan las terribles mutaciones en el cerebro.

¡HASTA QUE GENERACION AFECTA LA DROGA MALDITA!



Continuación del reportaje anterior de Revista VEA, 6 de septiembre de 1962.

El 27 de septiembre de ese mismo año, el caso de la pequeña cobra notoriedad pública y se genera una importante campaña para ayudar a la bebé. En el artículo se relata el “generoso aporte en favor de la guagua chilena”.

REVISTA VEA 27/09/1962 PAG. 4

CONMOVEDORA AYUDA PARA VICTIMA DEL THALIDOMIDE

GENEROSO APORTE EN FAVOR DE LA GUAGUA CHILENA AIDITA CACERES EMOCIONANTE COLECTA EN UN CARRO DE 3.º DEL LONGITUDINAL NORTE

El dramático reportaje al caso del bebé chileno, mutilado por el Retasodán, “bajo el signo de la Thalidomide”, estremecedor a nuestras lecturas. Centenares de cartas son testimonio de una reacción nacional ante la angustiosa situación y el rogar de una madre desesperada, a todo trance, a enfrentar la adversidad. Palabras de estímulo, telegramas, giros, y espontáneas reacciones son la respuesta a una pregunta con que “VEA” cerró su reportaje: “Hasta donde la desgracia asolará a esta familia?” “Seguirá serda la solidaridad humana?”

Un telegrama, fechado en el mineral El Nalsudín, sintetiza con elocuencia el eco de este llamado.

Señor Director:

El drama de la guaguina que nace marcada por la nefasta Thalidomide, nos toca a todos. Va gira cinco ruedas. Que sea un grano de arena, que contribuya a paliar tanta angustia. Carísimamente, Virgilio.

DIABOLICA DROGA

La tragedia de la familia Cáceres Allende la resumo “VEA”

en su edición del 6 de septiembre. El redactor, Patricio Amigó, escribió:

El castro maldito de la Thalidomide, la diabólica droga que suare al mundo con su rotura de monstruos humanos, clave también sus garras en Chile. Hace 11 meses nació en Santiago una niña sin brazos. Su madre, cercada por la miseria y el abandono, recurrió a la ayuda médica para defenderse de la locura. La pobre mujer esperaba a su noveno hijo y por un accidente del tránsito, habían encarcelado a su marido, dejándolo cesante y sin casa. Noto en el Retasodán, revelado por el doctor Augusto Álvarez Salamanca, encuentro la tranquilidad y las fuerzas que necesitaba para seguir enfrentándose a la adversidad. Aquello ocurrió en abril de 1961, y ni ella ni el médico sabían que el Retasodán era un hijo siniestro de la Thalidomide, desconociendo, por lo tanto, sus efectos en el delicado organismo de una mujer gravida.

La pequeña Aida del Rosario Cáceres Allende se ha criado sana y en medio del inmenso cariño de sus padres y hermanos. Sin embargo, la miseria si-

que desahogada permanentemente en su hogar. Falta de todo, lo único que allí sobra es la necesidad. El padre sin trabajo y a la madre que le ha sido posible obtener un empleo en un sacrificado oficio de garsama de Fuente de Soda. Los únicos alimentos que llegan a la mesa bogarona son los que se manualmente les entrega una buena y generosa amiga.

RESPONDEN CON LECTURA.

“Tiado que la situación de esta familia es angustiosa. Ya que el jefe del hogar está cesante, recibiendo cinco euros como contribución a un fondo de ayuda”. Así escribió el lector N. S. Varón N.º 28074, Valparaíso, por muy estaban en la inminente época de solidaridad que día a día crece.

José Espina, de Concepción propuso: “Sugiero la compra de un vehículo de transporte para que el padre de familia lo trabaje y supere su pobreza”.

Por su parte, una lectora de Valparaíso, que se firma María Luisa, envió un cheque por 10 euros, con la siguiente nota: “Díganle a la señora Allende de Cáceres que las mujeres porte

REVISTA UEA 24/09/1962 PÁG. 5.1
CONTINUACIÓN ARTÍCULO CONMOVEDORA AYUDA PARA VÍCTIMA
DEL THALIDOMIDE



Continuación reportaje anterior, página 5

CONTINUA ARTICULO CONMOVEDORA AYUDA PARA VICTIMA DEL THALIDOMIDE

nos hacemos vaso su dolor. Que este obsequio sirva para darle a sus pequeños, alegres Fiestas Patrias."

UN GESTO HISTORICO

Pero el grito más conmovedor, que había muy bien del espíritu generoso de nuestro pueblo, llegó entre los pasajeros del tren longitudinal norte, la noche del 19 de septiembre. Fue un acto de espontánea solidaridad, que conmovió a nuestra correspondiente, Virgilio Katiava. Digamos que el acto relata el acontecimiento:

"El lunes 17 a las 14 horas, varios comerciantes embarramos en la ciudad de Puerto Huelmo. El tren venía de Languay y todos nos hicimos el ánimo para tres largos días de viaje. En estos casos, el buen humor se refuerza y todos los pasajeros se hacen inolvidables. El frío, el calor, el cansancio, el llanto de los niños, terminan por desvirtuar los nervios. Los gestos de urbanidad desaparecen. Cada uno mira para sí. Yo quería hacer a menudo este tipo de viaje y jamás he visto a los pasajeros actuar solidaria-

mente. Cuando llegó la noche, sin embargo, un grito rompió la apatía reinante:

"¡Son los doce! ¡Viva el 18, mi alma!"

El Himno Nacional nos trasladó con su empuje. Y todos, niños, mujeres, ancianos, vendedores ambulantes y conductores nos alzamos en una tierra e improvisada fiesta. Luego vino la charla. Se habló de todo. De pronto alguien dijo:

Aquí viene un amigo de la revista "VEA". Él nos puede contar algo de una niña que murió con brazos.

Todos habíamos leído el caso. Pero queríamos saber ahora de la vida de "alguien de "VEA". Arrivado a marzo en un día la tragedia de Aida del Rosario. El tren venía en marcha. Todos se agruparon aun más, y sobre una improvisada tarima fui contando los entresijos del dramático reportaje.

Cuando terminé, hubo un largo silencio. Bajé la cabeza para que no vieran mis lágrimas. La gente estaba conmovida y muchos ojos húmedos. No era el fruto de mi larga elocuencia, sino la sinceridad del estu-

dio. Hay que hacer algo, dijo una dama.

Y todos fueron depositando en mi sombrero, monedas y billetes de toda clase.

Nunca en un carro atestado de pasajeros hubo tanta silencio para el monótono traquetar de las ruedas.

No hizo el arqueo. Una señorita, Haydee Pérez, oficial de secretaria, se juntaron 18 roncinos. Pero estos aumentaron cuando un muchachito se alzó para hacer entrega de unos cuarenta pesos. Era un rapachito amable, dulce, que vivía en los trenes y que se autodenomina Acervo Mejía.

Todos ellos se juntaron entre las dos y tres de la mañana. Fue recolectado enter modestamente, pasajeros y comerciantes, que momentos antes nos quejábamos de la mal que nos había ido.

El conmovedor gesto de los pasajeros del ferrocarril norte es el primero en la historia de respuesta a un llamado de "VEA". Es, sin embargo, el más hermoso. Y creemos que no será el último, porque el corazón de nuestro pueblo jamás deja de vibrar cuando uno de ellos tiende la mano.

La ayuda que seguirá llegando contribuirá, en parte, a superar la tragedia de la familia Carrero-Allende. Pero, por saber todo, insistiremos optimismo a una madre que en la más difícil circunstancia de su vida, sabe que no está sola.

LA AYUDA PARA LA PEQUEÑA VICTIMA	
Virgilio Katiava, El Salvador	\$ 1.00
Manuel Martínez Veda, Santiago	\$ 1.00
S. N. C. Comercio Nuevo Español, Santiago	\$ 1.00
Maria Luisa, Comercio Nuevo Chile, Valparaíso	\$ 10.00
Passaport de Ferrocarril Norte	\$ 10.00

Anterior al reportaje de Aidita, en la edición del 2 de agosto de 1962, salió el caso de una familia europea que cuenta los problemas de tener un hijo con secuelas de Talidomida. Llama la atención que abajo, sale un notorio titular: “¡Chile bajo la amenaza de la droga Thalidomide!”.

REGISTRA VEA 02/08/1962 Pág. 5
CONTINUACIÓN ARTÍCULO EL MUNDO BAJO EL TERROR DE LA
DROGA QUE HACE NIÑOS MONSTRUOS



En el mundo entero se ha despertado un interés creciente por el problema de la droga Thalidomide, que ha causado la muerte de miles de niños y ha dejado a otros con graves secuelas físicas y mentales. En Chile, el caso de una familia europea que cuenta los problemas de tener un hijo con secuelas de Talidomida, llama la atención.

En el mundo entero se ha despertado un interés creciente por el problema de la droga Thalidomide, que ha causado la muerte de miles de niños y ha dejado a otros con graves secuelas físicas y mentales. En Chile, el caso de una familia europea que cuenta los problemas de tener un hijo con secuelas de Talidomida, llama la atención.

¡CHILE BAJO LA AMENAZA DE LA DROGA THALIDOMIDE!

El mundo entero se ha despertado un interés creciente por el problema de la droga Thalidomide, que ha causado la muerte de miles de niños y ha dejado a otros con graves secuelas físicas y mentales. En Chile, el caso de una familia europea que cuenta los problemas de tener un hijo con secuelas de Talidomida, llama la atención.

El mundo entero se ha despertado un interés creciente por el problema de la droga Thalidomide, que ha causado la muerte de miles de niños y ha dejado a otros con graves secuelas físicas y mentales. En Chile, el caso de una familia europea que cuenta los problemas de tener un hijo con secuelas de Talidomida, llama la atención.

Actualmente es uno de los periódicos nacionales de mayor circulación, el que fue fundado el 7 de julio de 1950 por la familia Picó- Cañas. En sus páginas, el fenómeno talidomídico no fue dejado de lado, menos cuando las primeras víctimas comenzaron a aparecer en nuestro país. El nacimiento de uno de los “niños sirena” producto de la Talidomida, es para las víctimas, uno de los más impactantes testimonios de la existencia del fármaco en el mercado chileno. El diario lanzó el caso como portada en julio de 1962, haciendo hincapié en la discapacidad de dos gemelos que nacieron con discapacidad física exterior e interior (sus órganos estaban totalmente cambiados e incluso, algunos no existían dentro de los recién nacidos). Lamentablemente, ambos fallecieron a las pocas horas por las secuelas talidomídicas.



Portada Diario “La Tercera”, edición 12 de julio de 1962

Nació ayer un niño-sirena



Este es el niño-sirena que nació ayer en el Hospital Lacroix. Su forma peculiar viene dada por una malformación congénita que le impide moverse y respirar a la hora de salir al mundo. Los médicos no le aguardaban una explicación científica a este caso.

Diario "La Tercera", edición 12 de julio de 1962, página 19.

El mismo 12 de julio de 1962, el diario dio a conocer lo que sucedía en uno de los hospitales más emblemáticos de nuestro país. El artículo habla del nacimiento de mellizos “fenómenos”. El primero alcanzó a durar sólo una hora y el segundo “mitad hombre, mitad pez” como relata el texto sólo vivió dos días más que su hermano. Llama la atención la indolencia de los medios con este tipo de casos

UNA CAJA DE SORPRESAS, EL BARROS LUCO

En una verdadera caja de sorpresas se convirtió en la mañana de ayer la Maternidad del Hospital Barros Luco. Casi simultáneamente, nacieron trillizas, dos parejas de mellizos y un par de niños fenómenos. Estos vinieron a copar totalmente las escasas camas del Hospital, ya que horas antes se habían registrado otros cuarenta partos, en lo que los médicos llamaron “epidemia de nacimientos”.

NISO-SIRENA

Los nacimientos de mellizos no constituyen ninguna novedad en el Barros Luco. Se registran muy a menudo. Pero cuando son mellizos fenómenos, como los que nacieron ayer, sí que resultan sorpresa para el personal del Hospital.

Los niños, ambos varones, eran perfectos desde la cabeza a la cintura. Pero uno, el primero que vino al mundo, tenía todo el aparato digestivo afuera y sus piernas eran las verdaderas aletas de pez. Sólo alcanzó a vivir una hora. El segundo en nacer, y que aún se conserva con vida, es un niño-sirena, según lo denominaron los médicos. En lugar de piernas tiene una cola que nace en la misma cintura y que va adelgazando hacia el final, para terminar en una aleta.

El niño mitad hombre y mitad pez no vivirá más de dos días, según vaticinaron los médicos. Su corazón no funciona bien. Su tórax parece incapaz de resistir los fuertes latidos. Los médicos no encuentran aun explicación científica a este caso. La mujer que dio a luz los dos fenómenos tiene otros tres hijos que son normales. Se cree que puede ser la causa de una enfermedad mal cuidada durante el embarazo.

Uno de los recortes más interesantes encontrados en la prensa chilena es el del día 4 de agosto de 1962, en donde el periódico llama a no tomar "Betasedán" (comercializado por Farmaquímica del Pacífico, como se puede ver en el apartado de registros) ya que se puede engendrar "un monstruo". Este artículo resulta clave pues pone en evidencia la legitimidad de lo registros y la efectiva comercialización de los medicamentos, como también la distribución de los mismos en hospitales y clínicas a lo largo del país.

DIARIO LA TERCERA 04/08/1962 PAG. 20
 CONTINUACIÓN

¿Tomó Betasedán? Puede engendrar un monstruo

ES LA THALIDOMIDE CHILENA

También en Chile existe el peligro de que nazca una generación de deformados por haber ingerido su madre, Thalidomide, la droga fatal, en las primeras seis semanas de embarazo.

En nuestro país, el producto alcanzó a salir a la venta hace un año, con el nombre de betasedán. Alcanzó a salir más o menos un mes en el extranjero y fue retirado hace alrededor de 2 meses. Cada pastilla, que servía como hipotético, contenía 200 miligramos de thalidomide.

Los fabricantes del producto en Chile se enteraron sobre los aspectos negativos de la droga a través de publicaciones europeas. Inmediatamente ordenaron suspender la venta del betasedán y ordenaron que no puede haber producido ningún efecto. El remedio fue entregado a los médicos que, en general lo usaron en casos de sífilis. 500 a 200 unidades alcanzaron a salir a la venta antes que Laboratorios Beta ordenara su retiro.

En Alemania y en Inglaterra, —dice un representante del Laboratorio Beta— la droga se usa desde 1957 y aún no está del todo probado que era esta la causa de los nacimientos de crímulos deformes, razón por la cual se sigue experimentando.

El betasedán es un hipotético que no produce alucinaciones ni insomnios, sino que es derivado del ácido thalid.

que. ¡BUENA NOS SALVA!

El SMO, a través del Departamento de Químicos y Farmacia de Sanidad, entregó una declaración sobre el betasedán.

Victor Coronado, jefe de la Sección asistencial que el año pasado se autorizó a especializar farmaciales a base de Thalidomide. Hace una de ellas —el be-

tales— sobre por cada uno de los depósitos del campo en día y cada se vendió un millón de cajas. Este medicamento —dice Coronado— se emplea en ginecología en medicina general y veterinaria y ya se usa para abate los trastornos provocados en el embarazo, se prescribió a los hijos en fabricación y venta, se retiraron de las farmacias de Chile.

Por estas razones, el SMO advierte que en Chile el peligro de aparición de todos estos, si se gana mayor, en las primeras semanas de su embarazo implícito está registrado. Betasedán, está autorizado que continúe a ser vendido a un médico especialista

Las madres se ocultan

LONDRES, 2. — (UPU). — El diario Clínico de Londres hoy que continúan de madres británicas que podían haber hijos deformados por haber ingerido Thalidomide, se ocultan del mundo en vez de pedir ayuda al Ministerio de Sanidad.

Los médicos creen que para evitar de este modo, 200 millones de madres deformes en este país porque sus madres tomaron la droga durante su embarazo. Sin embargo, aún se llama por sí de tales casos han sido comunicados al Ministerio.

La publicación en cuestión dice que tanto las madres como los padres deben comprender que "tanto como deben ser dados a conocer a los médicos de atención, deben ser informados a la mayor brevedad posible".

Vaticano dice ¡No!

CIUDAD DEL VATICANO, 2. — (UPU). — Radio Vaticano lanzó hoy un comunicado acerca de la decisión de la ordena Sacerdotis Flaminii, de permitir, en Alemania de proporcionar un aborto para las mujeres que sufren de deformes por haber usado la droga Thalidomide.

"Todo ser humano —dice el comunicado— desde el primer instante de su concepción, tiene todos los derechos de persona. En esta humana se incluye".

LA TERCERA 04/08/1962 Pág. 20
¿ TOMÓ BETACEZÁN? PUEDE ENSEÑAR UN MONSTRUO

FOTO DEL ARTICULO.



El alomo en los tranquilizantes preserva a los médicos. Hoy autorizado en un año por
taje los nacimiento de alomo de otros.

Imagen del artículo publicado el 4 de agosto de 1962.

DIARIO LA TERCERA 05/08/1962 PÁG. 10

VIEJE DE LA DOMINA

FOTO DEL ARTICULO



Diario "La Tercera", edición 5 de agosto de 1962, página 10 (parte de la portada)

Una de las revistas más importantes en Chile ha sido "Ercilla". Al igual que la prensa chilena, el boletín no se quedó atrás al publicar sobre la implicancia del medicamento en el acontecer nacional. La fecha es del artículo es del 29 de agosto de 1962, y se encuentra en la página 10 de la edición.

Revista Ercilla N° 1423 29/08/1962 Pág. 10



Chile Afectado por la Droga

A PESAR de lo que se ha afirmado, a Chile también le pararon derivados de la Thalidomida. El Servicio Nacional de Salud expendió durante algunos meses un tranquilizante derivado de la Thalidomida, fabricado por el laboratorio Beta. La droga se llama Betasedán. En Santiago, diez niños congenitamente mal formados nacieron en los últimos dos meses.

ASEDIADA POR LA PRENSA Sherri Finkbine fue asediada por la prensa a su llegada a Estocolmo

Estos correspondientes y como registraron en hospitales. Las madres ingresaron la droga. Chilean, hay tres casos denunciados por una auditora de la auditoría de "La Esfera". "Radio Miraflores" publica que no proporcione los nombres de las madres por lo que estas tratan de ocultar el hecho frente al cual se sienten avergonzadas. Nada puede saber el número de casos que aún se producen.

Control natal

Frente al problema mundial y a nivel de una intervención quirúrgica tendiente a interrumpir el embarazo de madres que han ingerido la droga, muchas polémicas surgidas se han suscitado. El ginecólogo Manuel Valenzuela del Hospital El Salvador dijo:

—Me declaro enemigo de ella, y es totalmente por esto que rechazo el método anticoncepcional. En el caso específico de la Thalidomida, ignora en qué porcentaje de embarazos que han ingerido la droga se han producido malformaciones congénitas del feto. Sin esto, hasta se puede operar. Ahora, considerando que este porcentaje no responde al venir por cuenta, en este caso, ingiere la anticoncepción del embarazo. En cuanto al problema propiamente tal, en qué medida el temor de la madre al dar a luz un hijo anormal afecta su salud personal.

En Santiago se está practicando el control de la natalidad por medio del anticoncepcional, cuya efectividad está fuera de todo margen de discusión, según el problema mundial, aún pocas discusiones. Hace tres años el Hospital Barros Luco inició el control en su Maternidad y Servicio de Ginecología. Casi simultáneamente operaron el Servicio de Ginecología del Hospital San Borja y la Maternidad B del Hospital El Salvador, con Angel Sabatini.

El control se aplica previa encuesta social de visitadora autorizadas. Adelante, Policía social de la Maternidad B del Hospital El Salvador, dijo:

—Desde el año pasado a 500 madres se ha sido aplicado el método anticoncepcional con óptimo resultado. El número máximo de años que debe tener la madre es tres. Considerando la situación económica se le aplica. Sólo en casos extremadamente afectivos, previa encuesta, se aplica a madres de dos años. El número a cargo por ciento de los casos son por razones económicas. Un por ciento por causas médicas. Usamos el método anticoncepcional cuando una mujer se muestra agotada de su cuarto hijo (o más) se le informa y solicita que conciba dentro de diez días después de haber sido dada de alta. Actualmente se damos abasto con la droga. El doctor Valenzuela se lo dispone de día para día, saliendo para hacerlo, fuera de sus horarios y horarios. En este sentido, vale la pena decir a sus promotores de las madres y realizar la encuesta personal a las mujeres. Eso lo hace en forma gratuita, ya que el ex médico creó en la Pauta.

El doctor Valenzuela, explicó: —Pretendo eliminar el aborto por medio quirúrgico al nivel, porque las mismas mujeres se lo provocan con el consiguiente grave peligro de las mismas. Siempre he querido saber si se puede conseguir para determinar que una mujer se le ha producido. No hay manera de demostrarlo. Sólo podemos operarlo para su bienestar. Por ello es importante la implantación del método anticoncepcional, que es el único capaz de detener la forma radical la interrupción de la gestación.

29 de agosto de 1962, Revista Ercilla.

Desde sus comienzos, la prensa ha tenido un papel clave al revelar o denunciar casos. En Chile y el mundo, la prensa que denunció casos de víctimas de Talidomida, incluso en una línea sensacionalista que en la actualidad sería condenada por el ciudadanía, tiene una importancia histórica pues permite conocer no sólo la realidad cultural de la época, sino también pone en la palestra los casos que el gobierno chileno se niega a reconocer.

Los registros médicos, las carta del cónsul, la prensa e incluso, fotografías en donde las víctimas cargan las cajas de Talidomida que consumieron sus madres, han sido enviadas desde el 2006 en múltiples oportunidades a las autoridades respectivas de salud, llegando incluso a instancias ejecutivas. Pese a eso, el tema aún se mantiene en el aire.

“El gobierno teme que esto es algo personal contra ellos. No, nosotros no tenemos nada en contra de las autoridades actuales, ellas no tienen la culpa de lo que sucedió hace cincuenta años atrás. Nosotros tampoco pensamos que sean culpables, porque entendemos que la tecnología no permitía quizás darse cuenta de los verdaderos daños del remedio. Nosotros exigimos que se reparen los daños, es lo único por lo que hemos luchado por años”, dice César Rodríguez, representando a las víctimas que actualmente forman VITACHI.

CAPÍTULO IV

“VITACHI: LA ORGANIZACIÓN DE VÍCTIMAS EN CHILE

Para quien nació con una discapacidad, el cuestionamiento sobre su condición queda olvidado con el transcurso de los años. Se pasa por una etapa de resignación, donde se buscan soluciones para los problemas y una vida normal, dentro de lo que se es posible. Sin embargo, al enterarse de que su inhabilidad no fue producida por un hecho fortuito, sino por una negligencia, podría llegar a alterar la identidad con la que muchos niños crecieron. La psicóloga Daniela Castillo explica que las personas pasan por una especie de duelo: “o un quiebre en la identidad con la que se habían formado, en torno a la discapacidad. Pasan por una crisis vital, pensando qué podrían haber hecho si no les hubiera pasado eso. Pasan por las mismas fases del duelo: negación, ira, negociación, depresión y resignación. Hay pacientes que podrían volverse resilientes, es decir, tomar esta nueva información y hacerla su fuerte. Pero hay casos en que podrían quedarse en los estados del duelo y no reponerse sin tratamiento psicológico”.

El duelo del que habla Daniela no pasó inadvertido para Gemmy, cuando a principio de los noventa, cayó en cuenta de que su discapacidad no había sido fortuita. Este descubrimiento remeció a la familia completa, pero Gemmy supo esconder su pena y decepción para no alterar a su papá, el que de por sí estaba bastante indignado con la situación.

El 22 de julio de 1990, nació la hija mayor de Gemmy, Valentina. La llegada de su primeriza hizo que el tema de la Talidomida pasara a segundo plano.

“Mi preocupación más grande era que Valentina naciera con alguna secuela, pues al enterarme que mi discapacidad fue por culpa de un remedio pensé que quizás se podía heredar o algo (...) al verla sana, me relajé y de hecho le dije a mi papá que se olvidara del tema, total, ya había crecido de esta forma y era mejor seguir adelante (...) Sí, la pasé muy mal cuando me enteré... más encima me enteré cuando ya tenía unos cinco meses de embarazo, entonces pensaba todos los días en que podía venir con algo... de hecho iba seguido a hacerme controles. El estrés psicológico no se lo doy a nadie... la pasé súper mal, aparte que toda mi vida pensé que yo había nacido así porque Dios me hizo así... es complicado, es difícil de explicar”, cuenta Gemmy.

Su papá siguió indagando, pero Gemmy no quiso saber más del tema. Lo mismo pasó con María Norma quien se sintió culpable por haber consumido un remedio que causó el problema de su hija. Ambas se rehusaron a avalar las indagaciones de Héctor, que de todas formas lo conducían a constantes callejones sin salida. Cuando falleció, en 1993, la familia Bravo Maechtig dio por zanjado el tema y no se volvió a hablar más de él. Gemmy formó una familia, su máxima aspiración desde que tuvo conciencia -y a la vez su mayor preocupación, considerando su discapacidad- y trató de no volver a retomar nunca más el tema que la relacionada con el medicamento Alemán.

La organización

Quince años después, a comienzos del 2009, la hija mayor de Gemmy comenzó a cuestionarse la discapacidad de su madre. La palabra Talidomida salió nuevamente salió a conversación una tarde de abril mientras tomaban once. Fue en esa oportunidad que Gemmy le confesó angustiada a Valentina sus preocupaciones de que el medicamento pudiese ser heredado a sus descendientes. Además, por primera vez, Gemmy le contó de todas las operaciones a las que se sometió siendo niña y como todo eso le hizo querer borrar la palabra *Talidomida* de su vida.

La revelación fue demasiado importante para poder digerirla ese mismo día. Antes de esa fecha, Valentina no había tenido mayores inquietudes en relación a la discapacidad de su mamá. Desde pequeña vivió con eso, siendo entrenada por su entorno para cuidarla y ayudarla en todo lo que necesitara. También se acostumbró a las burlas en el colegio y a no hacer ciertas actividades con su mamá, como montar a caballo, correr o subirse a algunos juegos. La realidad era que su mamá era así y que para ella, ese mundo le era normal.

Los cuestionamientos comenzaron, uno a uno, a ocupar gran parte de su tiempo: Si su madre había sido dañada por un medicamento debían existir medidas indemnizatorias que ayudaran en el futuro. Después de todo, la vida de un discapacitado en Chile es sumamente complicada, y la vejez, aún peor. Fue así como Valentina, de ese entonces 18 años,

comenzó a investigar por internet que era lo que su abuela había tomado de joven. Se encontró con mucha información, películas, documentales y noticias, la mayoría, por supuesto, de Europa. De Latinoamérica, existía muy poco, salvo por la información actual del consumo de Talidomida para ayudar con la Lepra que aún está significativamente en Brasil. El bombardeo de información la llevó a ir más allá, enviando correos electrónicos a entidades internacionales como AVITE, organización española de víctimas del medicamento, que por el idioma resultó más fácil de contactar. Fue en uno de esos correos que José Riquelme, Presidente de la agrupación española, le comentó de la existencia de víctimas en Chile, los que habían creado una agrupación con la sigla de Vitachi (Víctimas de Talidomida en Chile) que buscaban a más personas en el país.

Efectivamente, la página existía. La dirección era “Vitachi.Bligoo.cl”, la que en ese entonces era actualizada regularmente por César Rodríguez, quien preside la agrupación desde su creación. A los pocos días de enviar un correo, César respondió invitando a Valentina y a Gemmy a reunirse en metro Universidad de Chile a tomar un café y conversar. Increíblemente, Gemmy aceptó, un poco sorprendida por las indagaciones realizadas por la mayor de sus hijas.

Tal como acordaron, se juntaron junio del 2009 en el “Liguria”, un local de comida ubicado a pasos de la estación de metro acordada. Hacía frío, por lo que las presentaciones correspondientes se hicieron una vez se encontraron cómodos en el lugar. No hubo que explicar mucho, pues al rato de conversar, César sacó algunos documentos y le mostró a

Gemmy todo lo que recolectó durante ese tiempo. Se trataba de los registros de los medicamentos, la carta del cónsul de Hamburgo y alguna que otra noticia recolectada en páginas web.

“A mi papá le hubiera gustado mucho ver todo esto, se enteró muy tarde y en esa época creo que era más difícil encontrar tanta información... además de la ignorancia”, recuerda Gemmy que le comentó a César esa mañana.

César, en ese entonces, le explicó a ambas que desde hacía un par de meses que él estudiaba la posibilidad de exigirle al Estado una indemnización, tal como lo habían hecho otros países a lo largo del mundo. Todos ellos, por cierto, con muy buenos resultados. La idea recién se había transformado en realidad cuando meses atrás, en el Archivo Nacional, encontró los registros que corroboraban la existencia del medicamento en Chile.

“No puedo expresar mi felicidad. Yo siempre supe que era verdad, pero sin esas pruebas era imposible ir y decir que el remedio lo habían vendido en Chile. Mi mamá tenía una caja del remedio, pero para ellos podía haber sido traída desde afuera... imposible porque a ella se la dieron en el Hospital de Santiago. Ya con esas pruebas no podían negar que el medicamento fue vendido en Chile”, cuenta César.

Desde ese mismo día, Gemmy pasó a formar parte del listado de Vitachi, el que actualmente tiene 32 víctimas incorporadas y verificadas por la organización. Todas ellas cuentan con estudios clínicos y han sido evaluados por especialistas que han rectificado que todos ellos tienen malformaciones del tipo “focomelia”, visto en malformaciones congénitas secuela del fármaco Talidomida. Muchas de ellas, de distintas edades y de distintas regiones. Hasta el día de hoy, VITACHI no puede dar cuenta del número total en Chile debido al desconocimiento del medicamento en el país, lo que le impide llegar al verdadero número de personas dañadas por el fármaco.

La lucha

Mientras Gemmy pasaba a formar parte de la agrupación, César ya gestionaba desde hacía unos meses la posibilidad de indemnizar a las víctimas. Todo eso, de la mano de los registros y la cuantiosa evidencia que recolectó durante meses en el Archivo Nacional.

El 2008, César que en ese entonces tenía 43 años, se enteró en una consulta médica que la malformación de su mano izquierda era secuela del medicamento llamado Talidomida. Tardó mucho tiempo en asimilar la información, sobre todo por las constantes negaciones de su madre a hablar del tema. Unos meses de insistencia terminaron por convencer a Eliana Urzúa, la mamá de César, de que lo mejor era decirle la verdad a su hijo. Fue así como le entregó no sólo la versión de lo que había sucedido durante el primer trimestre de su gestación, sino también la caja del medicamento que guardó junto al resto de los medicamentos que se consumían en su hogar. La caja de Softenon que tiene César es la única

que existe en Chile de la época, pero no ha sido aceptada por el Gobierno chileno pues según señala César, “dicen que puede haber venido de afuera”.



César junto a la caja de Softenon

Esa misma caja fue la que en el 2008 lo motivó a enviar correos a la Fundación Contergan, con la esperanza de ser reconocido como víctima. El 14 de julio de ese año, sus correos tuvieron respuesta: se trataba de una carta proveniente de “Fundación Conterganstiftung Für Behinderte Menschen” en donde se explicaba que efectivamente se podía realizar una petición de reconocimiento por ser una posible víctima de la Talidomida. Junto a eso, se adjuntaba un formulario explicativo y que para fortuna de César, estaba traducido al español. En él, se detallaba que para solicitar el reconocimiento, la petición debía enviarse por escrito a la institución y que el formulario debía ser escrito en el idioma natal de la fundación, es decir, en alemán. Junto a eso, se deben enviar antecedentes clínicos traducido al alemán con certificación del Ministerio de Relaciones Públicas que legitimen la legalidad de los documentos.

El 27 de octubre, César logró reunir todo los antecedentes solicitados por la institución. Diez días después, el 6 de noviembre, el material fue recepcionado, lo que fue confirmado en un correo electrónico enviado a César.

“El mes de febrero (2009) recibí una carta de la Fundación Conterganstiftung Für Behinderte Menschen que denegaba mi solicitud de indemnización por estar fuera de los rangos en que se vendió la Talidomida, pues ellos toman como límite la fecha en que se retiró del mercado en Alemania y no consideran que en otros países se canceló la venta mucho tiempo después y por lo tanto el medicamento continuó más tiempo en el mercado (...) Para los efectos de indemnización la petición de reconocimiento de víctima de la Talidomida que se realiza a la fundación es a contar de la fecha de presentación de la misma, es decir no tiene el carácter de retroactiva desde nuestro nacimiento y por lo tanto ese derecho se pierde desde el momento del envío y recepción de los antecedentes, la acción que se realiza es vinculante en el sentido que no se puede ejercer ningún tipo de acción legal en contra de ese organismo. A la gran mayoría de la víctimas reconocidas por la fundación se les otorgó los beneficios desde el momento del nacimiento y de por vida, estos derechos fueron otorgados en forma retroactiva cuando las personas afectadas ejercieron la petición en los años anteriores a la prórroga de este año. Por otra parte, el resultado de la petición es absolutamente incierto, debido a que la solicitud no tiene carácter de obligatoria, es decir, que la fundación puede aceptar o rechazar, a diferencia de las otras oportunidades en que tenía el carácter de obligatorio debido a que era resolución judicial.”, relata César en su sitio web.

Fue en ese momento que se dirigió al Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) buscando alternativas y ayuda. En ese entonces, se encontraba el Director Roberto Cherie, a quien le solicita una entrevista para contarle acerca de su hallazgo.

“Roberto Cherie nunca me recibe. Ingresé por oficina de parte para audiencia y con copia a un tipo que se llama Víctor Flores, el abogado, contándole lo que había ocurrido con la Talidomida. Él es un abogado que trabaja en SENADIS. Él dilata, dilata y Roberto Cherie nunca me atiende en su oficina, me atiende en el pasillo y entonces me dice que “cómo se me ocurre a mí crear falsas esperanzas en la gente” y yo le digo que no puede ser “la piedra de tope para que la gente pida o no pida una solicitud”. Y él me dice que no, y yo le dije que es un viejo “obtuso de mierda”. Y al rato después sale Víctor Flores y a él le digo que es un *conchasumadre*. Entonces las puertas quedan cerradas para mí en SENADIS”, cuenta César.

En ese intervalo, César ya había reunido a unas cuantas personas dañadas por la Talidomida, entre ellos, Rubén Bahamondes, Gabriel Vallejos y Fresia Osorio, todos ellos actualmente forman parte de la organización de manera activa. Rubén es protagonista del controversial reportaje de la Revista VEA publicado en el capítulo anterior.

“Me sentí frustrado y muy molesto por la actitud de ambos, me pareció una falta de respeto muy grande no sólo como víctimas, sino también como ciudadanos. Decidí entonces enviarle una carta a la Presidenta Bachelet y al entonces Ministro de Salud, Álvaro Erazo para

contarles de nuestra situación. Al poco tiempo la presidenta Bachelet me contesta por medio de Domingo Namuncura, su asesor, que por tema de agenda no me puede recibir, porque además estaba terminando el periodo y estaban la época de las elecciones”, relata.

Santiago, 09 de Diciembre de 2009.-

Señora
Michelle Bachelet Jeria
Presidenta de la República de Chile
Presente:



Quien suscribe saluda respetuosamente a usted y expone lo siguiente:

Somos varias personas de entre 43 y 56 años, todos nacimos con discapacidades congénitas producto del medicamento conocido como Talidomida. Este fármaco fue recetado por un médico a nuestras madres en el periodo de gestación, debido a que presentaban náuseas matutinas.

La Talidomida o Contergan fue fabricada por el Laboratorio Chemie-Grünenthal en Alemania, la molécula de talidomida comenzó a comercializarse en octubre de 1952 (aunque existen evidencias que fue creado en 1944 en los campos de concentración nazis), pero sus efectos no se detectaron hasta 1961 en Alemania. En esos años hubo un incremento de niños que nacieron con graves defectos en sus extremidades, que variaban desde la ausencia completa de las superiores e inferiores, o sólo una de ellas o en muchos casos, acortamiento graves de dedos, brazos o piernas.

La talidomida se vendió en más de 50 países con ochenta nombres comerciales distintos y no se sabe a cuántos más llegó como muestra médica o de contrabando, se calcula que afectó a 20.000 bebés. En Chile se comercializó legalmente con el nombre de Betasedán del laboratorio Beta (se vendió formalmente hasta fines de 1963), pero antes llegó como muestra médica (seguramente como contrabando) con el nombre de Softenil desde Argentina y Perú. También llegó con los nombres de Eufrocador, Nostimid y Soficoni desde Brasil, pero no existe ninguna cifra oficial que permita saber la cantidad de niños que se vieron afectados en nuestro país, pues jamás se realizó catastro alguno. Es más, dentro de la investigación realizada aparecen "datos entregados por Chile (a fines de la década del 70 y principios de los 80), que dicen relación con que NO EXISTEN CASOS DE NIÑOS AFECTADOS POR LA TALIDOMIDA EN CHILE", supuestamente estos datos fueron entregados por el gobierno chileno. Es aquí donde pensamos que es absolutamente extraño lo que aparece informado, porque hasta donde hemos podido averiguar, el Ministerio de Salud no tiene ningún dato relacionado a los daños producidos por la talidomida en nuestro país, queremos creer que es muy poco probable que se entregara una información de esa índole, porque de otro modo, el Estado Chileno estaría avalando informes que carecen de investigación y por ende faltan a la verdad.

Cuando investigábamos todo lo relacionado con la talidomida y sus efectos dañinos para los bebés nacidos con las malformaciones descritas, nos percatamos que a muchas víctimas de éste medicamento se les indemnizó en Alemania e Inglaterra, además de otorgarles una

Carta enviada por César a la entonces mandataria Michelle Bachelet durante su primer mandato presidencial

(2006 - 2010).

pensión vitalicia, desafortunadamente esto jamás se supo en Chile y por lo tanto no existe ningún antecedente al respecto, que hubiese dado origen a gestiones tendientes a obtener los mismos beneficios que tienen aquellos ciudadanos europeos y que creemos tener nosotros también, al igual que los otros compatriotas nuestros que se vieron afectados, pues ante todo somos seres humanos que fuimos víctimas del mismo medicamento y nunca nos dieron siquiera una explicación o una disculpa por haber fabricado el fármaco. Nunca hubo en Chile alguna información a la ciudadanía en relación a que existía algún tipo de juicio en contra del Laboratorio Chemie-Grünenthal, juicios que comenzaron a en 1971 y después de ganar ese juicio se creó la Fundación Conterganstiftung Für Behinderte Menschen que ayuda a las personas víctimas del fármaco, dentro de las cuales estaba la posibilidad de recibir una indemnización en dinero efectivo, más una pensión vitalicia retroactiva, para ello las personas que nacieron con malformaciones que se pueden atribuir a la Talidomida solicitaban el beneficio, esta disposición legal venció en el año 1983, en Junio de 2009 en Alemania se promulgó una ley que "reactiva los derechos de las personas a presentar una solicitud de indemnización a la fundación y ellos requieren llenar un formulario tipo en Alemán o traducido y certificado a ese idioma, para luego enviarlo a la fundación Conterganstiftung Für Behinderte Menschen".

En Alemania existe la Ley de 17 de Diciembre de 1971 (Gaceta de Leyes Federales I, p. 2018, 1972 I, p. 2045) (el establecimiento de la ley), cuya modificación la constituye el artículo 19 de la Ley de 27 de Diciembre de 2003 (Gaceta de Leyes Federales I, p. 3022), erigida Fundación "Alivio para los niños con discapacidad", el nombre de "Fundación de la talidomida para las personas con discapacidad".

La última modificación de la Ley Alemana fue el Acta Fundamental del 25 de Junio de 2009, sobre la base del artículo 2 de la Ley de 25 de Junio de 2009 (Gaceta de Leyes Federales I, p. 1534)

Durante todo el tiempo que el suscrito investigó los antecedentes de la talidomida, se pudo percatar que en nuestro país era imposible obtener algún tipo de respuesta, sólo se podía optar a ello en Alemania, pero esa era una barrera totalmente fuera de nuestro alcance, pues no tenemos el dinero necesario para viajar hasta allí y tampoco dominio del idioma, por lo tanto esto nunca podría ser posible, en todos estos constantes choques con verdaderos muros comunicacionales, luego de muchos esfuerzos, finalmente el 14 de Julio de 2009, recibí en mi domicilio un sobre proveniente de Fundación Conterganstiftung Für Behinderte Menschen que contenía una carta en la que se explicaba que se podía realizar una petición de reconocimiento por ser una posible víctima de la talidomida y se adjunta un formulario tipo, en el folleto recibido desde Alemania que es explicativo (viene traducido a español) se detalla que para solicitar el reconocimiento como víctima de la droga, se debe realizar una petición formal por escrito a la institución, para ello se requiere llenar el formulario en Alemán (en otro idioma es rechazado), enviar antecedentes clínicos (si están en español se deben traducir a alemán y certificar la traducción en el Ministerio de RR.EE.), radiografías, etc. Con fecha 27 de Octubre, envié los antecedentes respectivos a la Fundación Alemana para que se le reconociera oficialmente como víctima del fármaco. Con fecha 3-12-09 recibí carta de la Fundación Contergan en la que se me señala que mis antecedentes fueron recepcionados con fecha 06-11-09 y que se dará curso a ello.

Para los efectos de indemnización la petición de reconocimiento de víctima de la talidomida que se realiza a la Fundación Conterganstiftung Für Behinderte Menschen es a contar de la fecha de presentación de la misma, es decir no tiene el carácter de retroactiva desde nuestro nacimiento y por lo tanto ese derecho se pierde desde el momento del envío y recepción de los antecedentes, la acción que se realiza es vinculante en el sentido que no se puede ejercer ningún tipo de acción legal en contra de ese organismo. A la gran mayoría de la víctimas reconocidas por la Fundación se les otorgó los beneficios desde el momento del nacimiento y de por vida, estos derechos fueron otorgados cuando las personas afectadas ejercieron la petición en los años anteriores a la prórroga de este año. De acuerdo al Artículo 15 de la Ley Contergan, para los ciudadanos extranjeros a petición tiene el carácter de solicitud y como tal la Fundación la puede aceptar o rechazar, no como en las otras oportunidades en que tenía el carácter de obligatorio pues provenía de una sentencia judicial, además no se puede demandar a la fundación ni a sus directores, directoras, ejecutivos, ejecutivas, empleados y empleadas, esta disposición es vinculante, pues dentro del formulario que se envía hay una hoja especial donde se renuncia a lo indicado.

Creemos que está demás señalar que aquí existe una clara violación a nuestros derechos humanos, pues el Estado de Chile ha tenido participación en los hechos denunciados por nosotros: En primer lugar por permitir el ingreso, distribución y venta de la droga. En segundo lugar; no realizó investigación alguna en relación a conocer si existían o no personas afectadas por el medicamento. En tercer lugar; entregó información de la no existencia de víctimas a la Organización Mundial de la Salud. Y en cuarto lugar; conociendo la existencia de indemnizaciones realizadas en Alemania, no lo hizo saber a las víctimas existentes en nuestro país y con ello le negó las posibilidades de obtener el máximo de beneficios. De este modo, el Estado de Chile es tan culpable como el laboratorio Chemie-Grünenthal de las malformaciones congénitas que muchos ciudadanos hemos tenido que soportar durante toda la vida, la gran diferencia es que el laboratorio alemán reconoció e indemnizó, en cambio el Gobierno Chileno hasta el día de hoy no se hace responsable de nada.

En otras oportunidades el Estado de Chile ha contribuido con acciones concretas para que las personas que vieron violados sus derechos humanos fueren retribuidas de una u otra forma. En nuestro caso, aún no se ha pronunciado, a pesar que con fecha 21 de Septiembre de 2009 le envié sendas cartas a los Ministros del Interior y de Salud. Sólo el Sr. Ministro del Interior, a través de su jefe de gabinete me ha respondido y a la vez envió mis antecedentes al Ministerio de Salud con el Oficio N° 19822 de fecha 13 de Noviembre.

También he enviado cartas y solicitado entrevistas al Secretario Ejecutivo de FONADIS, quien jamás ha respondido oficialmente a mis solicitudes, sólo se ha limitado a hablar como dicen los periodistas, "fuera de micrófono" y allí ha manifestado que "no puede dar esperanzas a las personas, que esperará el resultado de mi petición para luego ver lo que hará", es decir, habrá que esperar cerca de cuatro meses más, para dar a conocer la información, bajo esta forma de actuar, lo más probable es que el resto de las personas que fueron víctimas de la talidomida, nunca podrán efectuar las peticiones para obtener las indemnizaciones.

No es posible, que sigamos esperando respuestas a las inquietudes presentadas hace más de 77 días. No es posible que existan personas indiferentes a los sufrimientos de quienes

Continuación de la carta anterior

hemos sido dañados en los úteros de nuestras madres. No es posible que existan personas que conociendo los antecedentes no les den la importancia real que tienen. No es posible que dentro de la administración pública existan personas capaces de ser insensibles a los derechos humanos. No es posible que existan personas capaces de ocultar una realidad ocurrida hace más de 50 años y que hoy traten de seguir ocultándola.

Como no tuvimos la misma suerte de otras víctimas de la talidomida, hoy debemos esperar un resultado incierto que dará la Fundación alemana, pero esto no nos amilanará para comenzar a buscar otras posibles víctimas en nuestro país y así darles la oportunidad que de una u otra forma puedan ser retribuidas económicamente.

El Estado ya no puede seguir negando la realidad existente, pues la Resolución Exenta N° 906 del 27 de Agosto de 2009, emanada desde la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez Santiago Centro es una prueba irrefutable de reconocimiento oficial para el Sr. César Rodríguez Urrutia con el diagnóstico de AMPUTACIÓN CONGÉNITA ANTEBRAZO IZQUIERDO SECUELA DE TALIDOMIDA y que ahora ello se traduzca en ayudar a que los Chilenos tengan los mismos beneficios que las víctimas del medicamento en otros países, como los mencionados anteriormente.

Afortunadamente no hemos sido unas personas que les afectó mucho el medicamento o no nos consideramos al menos, digamos que de entre nuestros pares, somos casi unos privilegiados que hemos podido, gracias a una actitud tremendamente optimista ante la vida, pasar por ella de una forma bastante digna y gratificante a nivel personal y profesional. Hoy en día admitimos, que las consecuencias de nuestra discapacidad, nos van pasando la factura, y poco a poco nos van conduciendo hacia una incapacidad laboral, a la que llevamos años resistiéndonos, las conclusiones médicas son que la talidomida, no sólo nos afectó en regalarnos malformaciones, si no que también nos ataca a medida que vamos envejeciendo menoscabando nuestra salud.

Hoy más que nunca tenemos la convicción de que nuestros reclamos son justos y que ahora no sólo tienen la percepción de aparentes porque existe una Resolución Exenta de un organismo dependiente del Ministerio de Salud y que prueba categóricamente que en Chile si existen personas con malformaciones congénitas producto de una "secuela de talidomida", es por ello que seguiremos esperando que estas líneas no se las lleve, de nuevo, el viento de la indiferencia, de lo no interesante desde el punto de vista político y social, de lo poco impactante desde el punto de vista del periodismo. Que no pasen de mano en mano, de Diputado en Diputado, de Senador en Senador, de Ministro en Ministro, de Subsecretario en Subsecretario, de Presidente de Partido Político en Presidente de Partido Político, de Comisión en Comisióne infinidad de puestos y cargos políticos que en estos días están mas preocupados de sí mismos que de velar por los demás, aunque gracias a Dios, seamos pocos los afectados en nuestro país, no por eso debemos pasar al anecdótico de nuestra historia sin ser reconocidos y tratados con la dignidad a la que todo ser humano, sea cual sea su situación o creencia, tiene derecho.

Afortunadamente, pude enviar mis antecedentes a Alemania, y que sé que fueron recepcionados y acogidos a tramitación, pero no por eso me puedo quedar tranquilo en mi hogar esperando la respuesta y olvidarme que otras personas en Chile tienen la misma oportunidad que yo y no lo saben.

Señora Michelle, es por esto que solicitamos a usted una audiencia para dar a conocer nuestra historia a la opinión pública chilena con la finalidad de poder encontrar a todas y cada una de las víctimas de la talidomida en nuestro país y podamos con la ayuda gubernamental conseguir los beneficios que lograron muchísimas personas en otros países.

¿Qué es lo queremos conseguir con la divulgación de nuestro caso?

1.- Que muchos ciudadanos sepan que pueden solicitar a Alemania una indemnización. Estamos con el tiempo en contra, pues esta es la última oportunidad de realizar este trámite ante la fundación y guiarlos en los distintos pasos que deben completar.

2.- Que el gobierno nos ayude a agilizar los siguientes trámites:

a) Que el Estado garantice que las personas que somos posibles víctimas del medicamento, podamos realizarnos todos los estudios médicos necesarios en forma gratuita y oportuna.

b) Que una vez que se tenga la oportunidad de acceder a un médico fisiatra y que este emita un certificado de acuerdo a la tabla de estipulaciones alemanas, con la finalidad de poder obtener los puntajes requeridos para las indemnizaciones respectivas.

c) Que sea presentado el formulario de Inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad, y que la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez realice el dictamen en forma rápida y se materialice la Resolución Exenta respectiva.

d) Que las traducciones que se necesiten, puedan ser realizadas rápida y oportunamente por el ministerio de Relaciones Exteriores y que además sean gratuitas.

Sin otro particular, y en espera de una pronta y positiva respuesta a la presente, se despide atentamente de usted,


César Luis Rodríguez Urrutia
C.I. 9.906.750-0
Tiro de Molina 5571, Maipú
Teléfono 09-96975417
talidomidachile@hotmail.com

Continuación de la carta anterior



REPUBLICA DE CHILE
PRESIDENCIA

Santiago, 18 de diciembre de 2009
INPR2009- 102012

Señor
César Rodríguez Urzúa
Presente

Estimado señor Rodríguez,

Le escribo con referencia a su carta dirigida a S.E. la Presidenta de la República, en la que solicita una audiencia para exponer la situación de un grupo de personas que presentan discapacidades congénitas, derivadas del uso del medicamento Talidomida, el que habría sido usado por sus madres en el periodo de gestación.

Compromisos impostergables en la agenda presidencial no nos permiten concertar la reunión, por lo que rogamos aceptar nuestras excusas. No obstante, por la importancia del tema planteado, hemos solicitado al Gabinete del señor Ministro de Salud tomar conocimiento de su presentación y brindarle una respuesta directa, dentro del marco de sus facultades y competencias. Agradecemos su comprensión y acogida a la presente nota.

Le saluda atentamente,




DOMINGO NAMUNCURA
Asesor Presidencial

Carta de respuesta enviada a César por el asesor presidencial el 18 de diciembre del 2009.

Siendo enviado al Ministerio de Salud, específicamente al OIRS, César es recibido por el entonces asesor del subsecretario de redes asistenciales, Gene Lagos. En ese entonces, el subsecretario era Julio Montt Vidal⁶³.

“Nos encontramos y le cuento la historia, que en ese entonces iba creciendo, entre tanto había mandado una carta a Hernán Soto, jefe del departamento de enfermedades raras y catastróficas del Ministerio de Salud. Gene Lagos me dice, en ese momento desde su cómodo asiento, “¿Y después de 50 años vienen a reclamar?” y yo de verdad.... me paré, empuñe la mano, pero cuando tenía la mano empuñada vi a la Fresia, a la Gemmy y a los demás. Me di la media vuelta y me fui, muy indignado y triste ante las constantes negativas. Entre tanto, le mando una carta al entonces candidato, Sebastián Piñera, esto ya fue en enero del 2010, antes de la segunda vuelta y me llaman de su comando en Providencia para decirme que Don Sebastián leyó la carta y que se quería juntar conmigo, cuestión que nunca fue. A todo esto ya teníamos harta gente reunida, en enero del 2010 nos constituimos como personalidad jurídica, con 15 persona. Ahí se crea VITACHI legalmente, como agrupación oficial de Víctimas de Talidomida en Chile”, cuenta César.

Bastante cansado del ir y venir, César contacta al abogado Héctor Musso Toro a quien logra convencer de su caso. Mediante Ley de Transparencia, el abogado solicita información sobre el medicamento al MINSAL.

⁶³<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=287691> (26 de enero del 2015)



DE : DRA. LILIANA JADUF HUND
SUBSECRETARIA DE SALUD PÚBLICA

A : SR. HECTOR MUSSO TORO

Junto con saludarle, informo a usted que esta Secretaría de Estado, ha recibido Consulta N° 207211 a través del Sistema Trámite en Línea y bajo el auspicio de la ley 20.285 de Acceso a la Información Pública, mediante la cual solicita:

1 Cuántas personas existen en Chile que manifiestan secuelas físicas propias de la ingesta por parte de sus madres del medicamento Talidomida.

2 Si el medicamento denominado Talidomida se encuentra actualmente autorizado como medicamento en Chile; en su defecto si estuvo autorizado y desde cuándo y hasta cuándo.

3 Existe algún beneficio, compensación y trato oficial para quienes son víctimas de dicho medicamento por parte del sistema público de salud.

4 Cuántos medicamentos cuyo principio activo es la Talidomida fueron autorizados para su fabricación y/o venta en el lapso que va desde el 01 de Enero de 1962 y hasta el 31 de Diciembre de 1967.

En relación a lo anterior, me permito informar a usted lo siguiente:

El Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) fue creado en 2001 por Resolución N° 2164 de octubre de 2000 de la Ministra de Salud de la fecha.

El antiguo sistema estadístico de salud fue borrado mediante el decreto 2763 de 1979. Entre ambas fechas, no hubo, ni registros de enfermedades, ni discapacidades. Todo lo que hoy se tiene en registro es producto de la recuperación ejercida en los últimos diez años.

Los antiguos registros manuales no llegaban al detalle de incluir pecenas caso a caso y difícilmente puede el DEIS responder de lo ocurrido en esa época.

Los daños derivados de la ingestión de Talidomida durante el embarazo se produjeron a fines de la década de los años 50 y principios de los años 60. No hay registros de casos de esa época, cuando tampoco existían los modernos sistemas de vigilancia actuales. Con posterioridad se prohibió el uso de ese fármaco en el embarazo y no se recibió información de más casos. La Talidomida se usa hoy en el tratamiento de algunos tumores malignos.

Respecto a su consulta acerca si el medicamento Talidomida se encuentra actualmente autorizado como medicamento en Chile; en su defecto si estuvo autorizado y desde cuando y hasta cuando; le informamos lo siguiente:

Los productos farmacéuticos con registro vigente, se encuentran publicados en la página Web institucional del Instituto de Salud Pública (ISP) y están a disposición del público, respecto de la consulta se informa que existen 2 productos autorizados:

Titular	Registro	Producto	Régimen
TECNOFARMA S.A.	F-14926/05	Immunoprin 100 MG	Importado Terminado
Laboratorios Recalcine S.A.	F-16556/08	Talidomida Comprimidos 100 MG	Fabricación Nacional

Las indicaciones autorizadas para Talidomida son:

"Tratamiento de la manifestación cutánea del eritema nodoso leproso de carácter moderado a severo. La Talidomida no está indicada como monoterapia para el tratamiento del eritema nodoso leproso en presencia de neuritis moderada a severa. La Talidomida también está indicado como terapia de mantenimiento para prevención y supresión de la manifestación cutánea de la recurrencia de eritema nodoso leproso (ENL)."

En relación a los medicamentos cuyo principio activo es la Talidomida y que fueron autorizados para su fabricación y/o venta en el lapso que va desde el 01 de Enero de 1952 y hasta el 31 de Diciembre de 1967 se adjunta respuesta en PDF a Consulta realizada en los mismos términos que la que usted solicita. Esta fue entregada por Sistema de Registro de consultas y respuestas ley 20.285 del Instituto de Salud Pública ISP, realizada hace poco y que está plenamente vigente.

En virtud de lo anterior, esperamos haber dado respuesta a su consulta.

Saluda atentamente a usted



El 19 de abril, César decide iniciar acciones legales, demandando al Estado de Chile debido a que él es una de las únicas víctimas que dispone de una resolución de la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez en que se establece que su discapacidad es secuela del fármaco: “La resolución exenta del COMPIN establece que el diagnóstico es amputación congénita antebrazo izquierdo SECUELA DE TALIDOMIDA. Entonces eso pasa por el proceso judicial. Mis abogados son don Fernando Márquez, Héctor Musso y Ricardo Haladí. Ellos ingresan la demanda contra el Estado por 574 millones, que eso corresponde a lo que yo he dejado de percibir según las indemnizaciones en Alemania. Si mi demanda era aprobada, serviría de antecedente para el resto de las víctimas pero si me demanda se transformaba en

un impedimento para los demás integrantes de VITACHI, yo siempre dije que no tendría problemas en retirarla”



Resolución Exenta N°: ..906.

FECHA : 27-08.-09

SEREMI DE SALUD REGION METROPOLITANA.
Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez Stgo.Centro

CERTIFICADO DE LA DISCAPACIDAD

Mat.: Evaluación de Discapacidad. Acoge

VISTOS:

Lo dispuesto en la Ley N° 19.284; en el DFL N° 1 de 2005, del Ministerio de Salud, que fijó el texto refundido, coordinado y sistematizado del DL N° 2.763/79, y en el Reglamento Orgánico del Ministerio de Salud y sus SEREMI aprobado por el DS N° 136/04; la(s) Resolución(es) N° 906 del SEREMI de Salud y

CONSIDERANDO:

1°. La solicitud de Evaluación de la Discapacidad presentada por, o en representación de D. CESAR LUIS RODRIGUEZ URZUA, RUN 09.906.750.0 Edad 45, Sexo: F_ M X

2°. La evaluación de los antecedentes médicos y administrativos efectuada por esta COMPIN, en particular

SE CERTIFICA:

Que D. CESAR LUIS RODRIGUEZ URZUA, es portador de una(s) deficiencia(s), previsiblemente de carácter permanente, que le genera(n) **Discapacidad** en el(los) siguiente(s) tipo(s) y grado(s):

Física 45 %
Sensorial _ %
Psíquica o Mental _ %

Dejase establecido que:

1. La mencionada discapacidad es derivada de el(los) siguiente(s) diagnóstico(s):

AMPUTACION CONGENITA ANTEBRAZO IZQUIERDO SECUELA DE TALIDOMIDA, SINDROME TUNEL CARPIANO DERECHO.-

2. No Requiere reevaluación.

ANOTESE, COMUNIQUESE Y ARCHÍVESE

SECRETARÍA
SRA. PATRICIA LEON HERNANDEZ
SECRETARÍA
SUBCOMISION
STGO. CENTRO

SRA. PATRICIA LEON HERNANDEZ
Secretaría

SUBCOMISION STGO.CENTRO

Distribución: Interesado(a)

Servicio de registro civil e Identificación
Archivo.

COMPIN
PRESIDENTE
DR. CARLOS VILLARROEL FUENTES
PRESIDENTE

SUBCOMISION STGO.CENTRO Y OCCIDENTE

Certificado de César emitido por COMPIN en donde se especifica que es “SECUELA DE TALIDOMIDA”

El proyecto unánime

Paralelo a esto, el presidente de VITACHI comienza a gestionar una nueva estrategia para llegar a las autoridades.

“Al no obtener respuesta de las entidades asociadas a discapacitados, me empiezo a contactar con parlamentarios, que en ese tiempo funcionaban en la Alameda, frente a la plaza Los Héroes, donde está la cámara de diputados. Empiezo a hablar con diputados... con los 120 logré hablar, pero el que toma la causa y la convierte en un proyecto de acuerdo es Pepe Auth más nueve diputados, pero él encabeza la iniciativa”, cuenta César. Según él y el resto de las víctimas, esta fue la primera vez que se sintieron realmente apoyados por personas del Gobierno.

La respuesta del Ministerio de Salud a los diputados se repite en cada uno de los casos, negando cualquier tipo de responsabilidad del Estado de Chile y acotando una fecha de venta sólo a pocos meses del año 1963.



(N)

3343

ORD. A 111 N°

ANT. : Oficio N° 1420 de fecha 31.08.2010 de la Cámara de Diputados.

MAT. : Informa sobre la posibilidad de otorgar a las víctimas de la Talidomida las medidas que solicitan para su ayuda.

Santiago, 22 OCT, 2010

059

DE : MINISTRO DE SALUD
A : SR. IVAN MOREIRA BARROS
SEGUNDO VICEPRESIDENTE DE LA CAMARA DE DIPUTADOS

Junto con saludo, mediante el presente envío a Usted respuesta a la información solicitada por la H. Diputada, Sr. Alejandra Sepúlveda Orbenes, en documento señalado en el antecedente, referido a la posibilidad de otorgar a las víctimas de la Talidomida las medidas que solicitan para su ayuda.

Sobre el particular, debo comunicar a Usted lo siguiente:

- a) El Gobierno de Chile, al prohibir el ingreso de la Talidomida -el medicamento se comercializó en Chile como Betasedín, del Laboratorio Beta, sólo entre agosto y octubre de 1963- tomó las acciones necesarias para proteger a la población de los efectos negativos de ésta. El Estado de Chile, no reconoce responsabilidad alguna en esta materia, regulando estrictamente el ingreso y uso del fármaco para otras aplicaciones.
- b) Según la información que se maneja en este Ministerio, la compensación ofrecida por la Fundación Conterganstiftung Fur Behinderte Menschen en Alemana, ha expirado el 31 de diciembre de 1983.
- c) La confirmación de que una persona fue afectada por la ingesta de Talidomida por parte de la madre durante el embarazo, resulta de alta complejidad y dudosa certeza. Lo anterior, dado el largo tiempo transcurrido desde la fecha en que se prohibió el fármaco en Chile, pues se requiere confirmar daño en extremidades, los órganos internos y establecer sin lugar a dudas su relación temporal de uso durante el embarazo.
- d) El Gobierno de Chile, dispone de servicios de rehabilitación al que todo ciudadano puede acercarse indistintamente de la causal del daño.
- e) Dado que no existe referencia o registro oficial de las personas que eventualmente fueron dañadas por esa causal, al tratarse de registros de larga data que se manejaban en formato físico, destruidos ya hace décadas (decreto 2763 de 1979), no es posible respaldar oficialmente la solicitud de aval para alguna presentación destinada a obtener beneficios compensatorios. La batería de exámenes requerida para evaluar la asociación descrita, debe manejarse según los canales y mecanismos actualmente existentes para la población general, siempre y cuando esto sea procedente, pues ya se ha mencionado que los plazos están extintos; asimismo, éstos no tienen carácter retroactivo y además no hay referencia oficial de personas dañadas por esta causa.

Uno de los oficios en respuesta a lo solicitado por la Diputada Alejandra Sepúlveda. Este formato de respuesta se repite a todos los Diputados y Senadores que preguntaron al Ministerio de Salud sobre la posibilidad de otorgar ayuda a las víctimas de Talidomida.

f) Si Usted dispone de una lista identificando con precisión a los beneficiarios chilenos que plantean un daño por Talidomida, solicitamos tenga a bien compartirla con nosotros, pues se podría analizar la alternativa de hacer una búsqueda focalizada de antecedentes, considerando las limitaciones que representa lo planteado en el punto e).

Finalmente, lamentamos no poder responder positivamente al planteamiento expuesto, pero quedamos a su disposición si existieren nuevos antecedentes que respalden efectivamente la ponencia planteada en su nota.

A la espera de haber cumplido los requerimientos de su solicitud.

Lo saluda atentamente,



Asesor de Gabinete
Distribución:
- Gabinete del Sr. Ministro.
- Gabinete de la Subsecretaría de Salud Pública.
- División Jurídico-Legislativa Ministerio Secretaría General de la Presidencia.
- Dpto. Servicio al Cliente.
- Oficina de Partes.

Continuación del documento anterior.

“Entre tanto me llaman de SENADIS, la señora Jimena Rivas con todo su gabinete asesor y me dice muy suelta de cuerpo que la Talidomida no se vendió en Chile, que ella está segura de eso. Ella era la Directora Nacional del Servicio Nacional de discapacidad desde el 2010 hasta el 2014. Yo saco las resoluciones exentas y le digo, “¿Y esto qué es?. Ella se molesta y termina la conversación abruptamente, desde entonces ella no me volvió a saludar, sólo en actos públicos”, agrega César.

En diciembre del 2010, el diputado Pepe Auth presenta finalmente el acuerdo que pasa a trámite en la Cámara de Diputados, lugar en donde se votan los proyectos de acuerdo. Según la página oficial de la Cámara de Diputados, este se define como “la proposición que 1 y hasta 10 Diputados o Diputadas presentan por escrito a la Sala, con el objeto de ejercer las

facultades que le confiere el artículo 52, número 1, inciso primero de la letra a), de la Constitución Política, en orden a adoptar acuerdos o sugerir observaciones sobre los actos del Gobierno, debiendo así expresarlo, invocando en su texto dicha norma constitucional”.

“Para que se vote un Proyecto de Acuerdo en Chile pasa mucho tiempo. Junto a Pablo Tapia, ex socio de VITACHI, le pedimos una audiencia a la entonces Presidenta de la Cámara de Diputados, doña Alejandra Sepúlveda. Yo anteriormente había conversado con ella, ellos ya estaban sensibilizados y sabían que nosotros no veníamos a culpar a nadie. Y ella, por facultad de la Presidencia de la Cámara de Diputados, ordena que el Proyecto de Acuerdo lo ingresen en tabla para el día del 11 de enero 2011, menos de 20 días desde que fue propuesto por los diputados . Obviamente eso se agradece porque esa gestión apuró el proceso, que de lo contrario estaría hasta el día de hoy sin ser revisado”



PROYECTO DE ACUERDO N° 237	
Presentado en sesión 105 de 01.12.2010 a las 13:08 hrs.	
MATERIA: <i>Indemnización a víctimas de malformaciones causadas por Talidomida.</i>	
AUTORES	
1. AUTH	2. ACCORSI
3. PÉREZ, José	4. TORRES
5. MEZA	6. MARINOVIC
7. NELMASTRO	8. LOBOS
9. CASTRO	10. RUBILAR, Karla
ADHERENTES	
1. _____	2. _____
3. _____	4. _____
5. _____	6. _____
7. _____	8. _____
9. _____	10. _____
11. _____	12. _____
13. _____	14. _____
15. _____	16. _____
17. _____	18. _____
19. _____	20. _____

Diputados que propusieron el proyecto 237 de indemnización,

Miércoles 01 de diciembre del 2010 01:08 horas, según señala el sitio de la Cámara de Diputados de Chile, en donde puede descargarse el documento original.

237

Sesión 105ª de 01/12/2010
Entregado en Secretaría a las
13:08 horas por el diputado
Enrique Accorsi.

PROYECTO DE ACUERDO PARA QUE EL ESTADO DE CHILE INDEMNICE A LAS VICTIMAS DE MALFORMACIONES CAUSADAS POR LA "TALIDOMIDA".

ANTECEDENTES:

-Durante el año 1961, entre los meses de febrero y abril, por medio de diversas resoluciones exentas, el Servicio Nacional de Salud del Estado de Chile, aprobó la distribución, fabricación y venta, del Fármaco conocido como TALIDOMIDA

- Ese mismo año, a nivel internacional, se comenzaron a descubrir los horribles males que el fármaco ocasionaba en los niños en estado de desarrollo embrionario cuando era consumido por mujeres embarazadas y por ello fue retirado del mercado en los diferentes países en que se había distribuido, no obstante, el mal ocasionado ya había alcanzado a miles de familias y niños que sufrieron los brutales efectos de la droga a nivel mundial, incluido nuestro país.

-La TALIDOMIDA, fue la causante de miles de casos de malformaciones congénitas en el mundo, especialmente en países como Canadá, Gran Bretaña y Alemania, que es el país donde fue originalmente desarrollado por la empresa Chemie-Grünenthal. En esos países se han creado una serie de organizaciones privadas y públicas destinadas a resarcir a las víctimas que la droga causó a nivel mundial.

-Que a pesar de haberse autorizado su comercialización en nuestro país y que ésta fuera recetada a mujeres embarazadas, ni el gobierno de Chile, ni la empresa privada, se responsabilizaron por los efectos que la distribución del fármaco tuvo en un número importante de familias chilenas, y por tal razón, no existen en nuestro país registros de las personas que pudieron verse afectadas.

-Por ese motivo, consideramos que el Estado de Chile debe reconocer la responsabilidad que le cabe en el inconmensurable dolor causado a un número indeterminado de compatriotas por la distribución de este fármaco, ya que a pesar del tiempo transcurrido, las víctimas de las malformaciones causadas por la droga siguen arrastrando hasta el día de hoy los problemas y traumas que se les ocasionaron por el consumo del medicamento, que los condeno a vivir diariamente con dolorosas secuelas, las que han debido arrastrar por ya casi medio siglo.

-Las víctimas de secuelas de la TALIDOMIDA, debido a sus problemas físicos, han visto truncadas o limitadas severamente sus posibilidades de inserción social y laboral, hecho que repercute sobre sus hijos, al no poseer ellos los medios para brindarles una educación de calidad, y por eso también creemos que el Estado de Chile debe procurar la inserción social, no sólo de las víctimas, sino que también

de sus descendientes, como forma de reparar los dolorosos males que se les ocasionaron.

PROYECTO DE ACUERDO

En virtud de los antecedentes previamente señalados, La Cámara de Diputados acuerda solicitar a S.E. Presidente de la República don Sebastián Piñera lo siguiente:

- 1.-Que se reconozca la responsabilidad del Estado de Chile por autorizar la venta del fármaco TALIDOMIDA, generando a través del Ministerio de Salud un sistema que permita la identificación y registro de los afectados a través de los procedimientos médicos pertinentes.
- 2.-Que para las personas que este sistema determine hayan sufrido malformaciones por efecto de la TALIDOMIDA, el Estado de Chile establezca un sistema de indemnización a través de beneficios que favorezcan su inserción social, pensiones especiales para los afectados directos y becas de estudio tanto para ellos como para sus hijos.
- 3.-Que se les oriente de forma gratuita a través del Ministerio de Relaciones Exteriores, para que puedan hacer las reclamaciones ante los organismos internacionales gubernamentales y no gubernamentales que tengan por finalidad indemnizar a las víctimas.

The image shows a collection of handwritten signatures and names. The most legible ones are:

- Pepe Auth (1)
- Enrique Acorsi Opazo
- 64. Rafael
- 61. RAJIVANIC
- 61. CASTRO
- 103. TORRES
- 29. [unclear]
- 22. [unclear]

La iniciativa de la Cámara de Diputados fue acompañada por la de 37 senadores de la República, con los que César y el resto de los miembros de VITACHI conversó.

“Con la única que no conversé fue con Lily Pérez, que estaba con licencia médica. Y el entonces senador, y ahora Ministro de Justicia, Don José Antonio Gómez, él encabeza también un Proyecto de Acuerdo pero en el Senado, junto a otros nueve senadores. Hacen lo mismo desde el Senado. El 11 de enero es aprobado por unanimidad el proyecto de acuerdo 237. Y eso es por todas las bancadas de los partidos políticos, nadie se abstuvo. Y ese proyecto de acuerdo es enviado y hasta el día de hoy duerme”, relata César apesadumbrado.

Advierten que el Estado debería establecer un sistema de indemnizaciones por autorizar la venta del fármaco Talidomida

Así lo plantea un proyecto de acuerdo presentado por los senadores José Antonio Gómez, Isabel Allende, Ximena Rincón, Pedro Muñoz, Jaime Quintana, Fulvio Rossi, Patricio Walker y Andrés Zaldívar.

Publicado el: 17/06/2011

Un llamado al Presidente de la República, Sebastián Piñera, para que se establezca un sistema de indemnizaciones para las víctimas de malformaciones como consecuencia del fármaco Talidomida realizaron los senadores José Antonio Gómez, Isabel Allende, Ximena Rincón, Pedro Muñoz, Jaime Quintana, Fulvio Rossi, Patricio Walker y Andrés Zaldívar.

Los parlamentarios presentaron un proyecto de acuerdo que deberá ser votado por el Senado, donde plantean que "el Estado debe admitir su responsabilidad por autorizar la venta del mencionado fármaco, generando a través del Ministerio de Salud un sistema que permita la identificación y registro de los afectados a través de los procedimientos médicos pertinentes".

Aseveraron "que para estas personas que hayan sufrido malformaciones por efecto de la Talidomida el Estado debería establecer un sistema de indemnización a través de beneficios que favorezcan su inserción social, pensiones especiales para los afectados directos y becas de estudio tanto para ellos como sus hijos".

Por otro lado, propusieron que "se haga efectiva la mesa intersectorial para que a través del Ministerio de Relaciones Exteriores, se oriente gratuitamente a las víctimas en sus reclamaciones ante los organismos internacionales gubernamentales y no gubernamentales que tengan por finalidad indemnizarlos".

Recordaron que este medicamento también conocido como Contergan fue fabricado por el Laboratorio Chemie-Grünenthal, en Alemania. La molécula de talidomida comenzó a comercializarse en octubre de 1952, pero sus efectos no se detectaron hasta 1961 en Alemania. Año en que se autorizó su fabricación y venta en nuestro país".

Este fármaco "se suministraba a las mujeres embarazadas, a pesar de que se había descubierto las malformaciones congénitas que producía a los niños en estado de desarrollo embrionario".

Los parlamentarios impulsores de la iniciativa mencionaron que "la talidomida se vendió en más de 50 países con ochenta nombres comerciales distintos y no se sabe a cuántos más llegó como muestra médica o de contrabando, se calcula que afectó a 20.000 bebés. En nuestro país se desconoce cualquier cifra y no hay registros oficiales de niños nacidos con defectos congénitos producto de la talidomida".

Aseveraron que "de acuerdo a las cifras de VITACHI (Víctimas de la Talidomida Chile) serían cerca de 100 personas vivas las afectadas. Asimismo, se debe recordar que el año 1979 se borró el sistema estadístico de salud mediante el decreto 2763 del Ministerio de Salud, lo que dificulta saber a ciencia cierta cuántas fueron las víctimas en Chile".

Página web del Senado de Chile

17 de junio del 2011

Instan al Estado a establecer un sistema de indemnizaciones por autorizar la venta de Talidomida

La iniciativa que apunta a identificar las responsabilidades por la venta de este fármaco en Chile fue aprobada en forma unánime.

Publicado el: 05/07/2011

Un contundente respaldo obtuvo en la Sala del Senado el proyecto de acuerdo presentado por los senadores José Antonio Gómez, Isabel Allende, Ximena Rincón, Francisco Chahuán, Pedro Muñoz, Jaime Quintana, Fulvio Rossi, Patricio Walker y Andrés Zaldívar, respecto de indemnización a víctimas de la Talidomida.

La iniciativa propone un sistema de indemnizaciones para las víctimas de malformaciones como consecuencia del fármaco y plantea que "el Estado debe admitir su responsabilidad por autorizar la venta del mencionado fármaco, generando a través del Ministerio de Salud un sistema que permita la identificación y registro de los afectados a través de los procedimientos médicos pertinentes".

Los autores del proyecto de acuerdo aseveraron que "las personas que hayan sufrido malformaciones por efecto de la Talidomida deberían estar adscritas a un sistema de indemnización a través de beneficios que favorezcan su inserción social, pensiones especiales para los afectados directos y becas de estudio tanto para ellos como sus hijos".

Por otro lado, propusieron que "se haga efectiva la mesa intersectorial para que a través del Ministerio de Relaciones Exteriores, se oriente gratuitamente a las víctimas en sus reclamaciones ante los organismos internacionales gubernamentales y no gubernamentales que tengan por finalidad indemnizarlos".

Recordaron que este medicamento también conocido como Contergan fue fabricado por el Laboratorio Chemie-Grünenthal, en Alemania. La molécula de talidomida comenzó a comercializarse en octubre de 1952, pero sus efectos no se detectaron hasta 1961 en Alemania. Año en que se autorizó su fabricación y venta en nuestro país".

Los parlamentarios impulsores de la iniciativa mencionaron que "la talidomida se vendió en más de 50 países con ochenta nombres comerciales distintos y no se sabe a cuántos más llegó como muestra médica o de contrabando, se calcula que afectó a 20.000 bebés. En nuestro país se desconoce cualquier cifra y no hay registros oficiales de niños nacidos con defectos congénitos producto de la talidomida".

Aseveraron que "de acuerdo a las cifras de VITACHI (Víctimas de la Talidomida Chile) serían cerca de 100 personas vivas las afectadas. Asimismo, se debe recordar que el año 1979 se borró el sistema estadístico de salud mediante el decreto 2763 del Ministerio de Salud, lo que dificulta saber a ciencia cierta cuántas fueron las víctimas en Chile".

Puntualizaron que "los niños, víctimas de la talidomida, hoy son adultos y han tenido que soportar toda una vida las dolorosas secuelas que les provocó este fármaco. Su vida laboral y las de sus familias también se han visto afectadas".

Puntualizaron que "los niños, víctimas de la talidomida, hoy son adultos y han tenido que soportar toda una vida las dolorosas secuelas que les provocó este fármaco. Su vida laboral y las de sus familias también se han visto afectadas".

Así lo han entendido distintos países del mundo. En Alemania y Gran Bretaña se establecieron fondos, pagados por las compañías responsables (de Alemania) y el Estado. Asimismo, a principios del año 2011, en España, se aprobó una indemnización a los 24 supervivientes que se han identificado en dicha nación.

Finalmente, recordaron que el 18 de enero del año 2011 se aprobó un proyecto de acuerdo en la Cámara de Diputados donde se pide crear un registro de víctimas, indemnizar a todas y todos los afectados, así como becas de estudios para ellos y sus hijos.

Emplazan al Gobierno a reparar el daño a las víctimas de la Talidomida

Los senadores Soledad Alvear y José Antonio Gómez señalaron que pese a los proyectos de acuerdos aprobados en la Cámara de Diputados y el Senado, hasta la fecha las víctimas de este fármaco no han tenido una respuesta concreta del estado chileno

Publicado el: 17/10/2011

La senadora Soledad Alvear, junto al diputado Pepe Auth el senador José Antonio Gómez, la directora INDH Lorena Fries, y el presidente de Vitachi (Víctimas de Talidomida), Cesar Rodríguez, exigieron al Estado chileno hacerse cargo de las personas que padecen las consecuencias del uso de este medicamento que ocasionó irreparables consecuencias.

La senadora Alvear afirmó "tanto la Cámara de Diputados y el Senado aprobaron un proyecto de acuerdo que apunta a responsabilizar el Estado por haber autorizado este medicamento en nuestro país, y por ende, busque la reparación de todas las víctimas de Talidomida elaborando un registro a nivel nacional para determinar el total del número de víctimas".

La parlamentaria agregó "estamos aquí presentes para hacer un llamado con el objeto de que una vez por todas se resuelva esta situación por cuanto no es posible que un medicamento autorizado por el Estado chileno haya ocasionado estos efectos y sin ninguna reparación hasta la fecha".

La senadora Alvear subrayó que es evidente que las víctimas de Talidomida quieren una reparación al grave daño que este medicamento les ocasiono, porque fue el propio estado quien autorizo la entrada al país de este fármaco.

Actualmente la agrupación de Víctimas de Talidomida en Chile, que nació justamente con la finalidad de unir a las personas que fueron dañadas por el medicamento y a su vez, poder ser escuchados por las autoridades del país, reúne aproximadamente 44 personas, pero se estima que a nivel nacional hay 150 víctimas que padecen las severas consecuencias de este medicamento.

[subir](#) | [volver](#)



Página web del Senado de Chile

17 de octubre del 2011

“Esta es una enfermedad congénita que afecta a muchas personas en nuestro país por este medicamento de Talidomida, que fue autorizado por el Estado chileno el año 1961 que produce, aquí como lo ven en algunas víctimas que nos acompañan, produce efectos de falta de brazos, de piernas, de manos y otras malformaciones”, comentó en TV Senado la senadora

Soledad Alvear. El video con las declaraciones se encuentra en el sitio de La Tercera TV (Dirección: <http://www.laterceratv.cl/index.php?m=video&v=20625>). La senadora, además agregó que efectivamente “tanto la Cámara de Diputados como el Senado aprobaron transversalmente un proyecto de resolución en virtud del cual solicitamos que las víctimas sean reparadas (...) quienes aquí estamos hacemos un llamado con el objeto de que una vez por todas, se resuelva esta situación por cuanto no es posible que un medicamento autorizado por el Estado de Chile cuando las mujeres embarazadas tenían náuseas o mareos, haya ocasionado estos efectos y no hayan sido reparadas las víctimas”



Senadora Soledad Alvear hablando sobre derechos de las Víctimas de Talidomida en Chile.

“En Europa, se ha reconocido que aquí hubo una violación a los derechos de esas madres y el daño que eso ha significado para los hijos e hijas que nacieron, no cierto, con los efectos de la Talidomida. Chile se ha quedado atrás”, agregó la entonces directora del Instituto de Derechos Humanos, Lorena Fries.

La noticia también salió en la página online del mismo periódico de circulación nacional el día 17 de octubre del 2011.

Víctimas del fármaco Talidomida demandan indemnización del Estado

El medicamento, creado por el doctor alemán Heinrich Mückter y fabricado por el laboratorio germano Chemie-Grünenthal, provocó graves discapacidades por su uso durante el embarazo en Chile y el mundo.

por EFE - 17/10/2011 - 20:57

Tweet
Me gusta 7
8-1 0

RELACIONADOS

- Senadores llaman a crear un sistema de indemnizaciones por autorizar venta de Talidomida
- Descubren cómo la talidomida causa malformaciones en el feto

Medio centenar de chilenos con discapacidades congénitas producto del medicamento conocido como **Talidomida**, demandaron este lunes una indemnización del Estado que permitió el ingreso, distribución y venta de la droga.

"De una vez por todas, el Estado chileno debe reconocer el error y no seguir negando el problema", afirmó el presidente de las Víctimas de la Talidomida en Chile (Vitachi), **César**

Rodríguez Urzúa.

Rodríguez, quien sufre una malformación en uno de sus brazos debido al fármaco que utilizó su madre durante el embarazo, insistió en que el Estado "debe hacerse cargo de las personas que padecen las consecuencias del uso de este remedio que ocasionó irreparables consecuencias".

El presidente de Vitachi recordó que la Talidomida o Contergan fue creada por el doctor **Heinrich Mückter**, un médico alemán con presunto pasado nazi y fabricada por el laboratorio alemán **Chemie-Grünenthal**, que vendió los derechos de fabricación a muchos países, incluido Chile.

Explicó que en todo el mundo se estima que nacieron entre 15 mil y 20 mil niños con graves malformaciones por el consumo de Talidomida, droga que se vendió en más de 50 países con 80 nombres comerciales distintos.

"Ahora podemos afirmar que en Chile se comercializó legalmente la Talidomida, pues el Estado chileno permitió la inscripción en el registro de Especialidades Farmacéuticas. **Es más, la droga aún sigue vendiéndose con la única advertencia en su etiquetado que no debe ser administrado a mujeres embarazadas**", denunció Rodríguez.

Explicó que en Chile no existen registros de niños nacidos con defectos congénitos producto de la talidomida y aseguró que "el Estado chileno estaría avalando informes que carecen de investigación".

Gracias por tu opinión [Atrás](#)

Revisaremos este anuncio para mejorar su experiencia en el futuro.

Actualiza tu [configuración de anuncios](#) para que podamos mostrarte mejores anuncios.

Google

Síguenos en:



LT **latercera.com**
Me gusta Te gusta esto.

LT **latercera.com**
19 min
En primer día de marzo no se registraron grandes tacos en Santiago. Av. Miguel Claro, que incluye estas rutas, si presentó

RECIENTES 1 2 3 4 5 >

11:59 Cantante Björk le dice no a Spotify

11:52 La campaña de la U es una de las ocho peores de su historia

"Es más, datos entregados por Chile a la Organización Mundial de la Salud a fines de la década del 70 indican que no existen casos de niños afectados por dicha droga en Chile", anticipó.

En esta línea, precisó que sólo en su organización están inscritos casi medio centenar de personas víctimas de ese fármaco y en todo Chile hay unos 150 afectados, "por lo que la mirada del Ministerio de Salud frente a esta materia es bastante sesgada".

Acotó que "nosotros somos unas 150 personas, ellos (los familiares) miles de indemnizados, pero el Estado sigue negando nuestro problema, algo que no ha ocurrido en Brasil, España, Irlanda, Inglaterra, Alemania y Canadá".

Según Rodríguez, **el Estado de Chile es tan culpable como el laboratorio Chemie-Grünenthal de las malformaciones congénitas que muchos chilenos han tenido que soportar durante toda la vida**, "pero con la gran diferencia de que los alemanes reconocieron e indemnizaron, en cambio Chile no se hace responsable de nada".

En tanto, la senadora **Soledad Alvear** (DC) emplazó al gobierno a reparar el daño a los afectados por la Talidomida "ya que es evidente que las víctimas de este fármaco necesitan una indemnización, ya que fue el propio Estado quién autorizó la entrada al país de esta droga".

Explicó que tanto la Cámara de Diputados como el Senado aprobaron un proyecto que apunta a responsabilizar el Estado por haber autorizado este medicamento en Chile y, por ende, busca la reparación de todas las víctimas de Talidomida elaborando un registro a nivel nacional para determinar el total del número de víctimas.

.....
Ads by Google

Argentina recibirá hasta 3.000 millones

11:34 Rihanna y Leonardo DiCaprio: la primera foto juntos tras los rumores

LO + VISTO

1 HORA 24 HORAS 1 SEMANA

24869 **Deportes**
Visitas Revuelo causa imagen de Diego Maradona con labios pintados

18017 **Tendencias**
Visitas Capítulo de "Los Simpson" predijo la fórmula del Bosón de Higgs 14 años antes que el CERN

12954 **Entretenimiento**
Visitas Director del Escuadrón Suicida publica amenazante transformación de Jared Leto

10936 **Nacional**
Visitas Sernageomin decreta alerta naranja por aumento de actividad de volcán Villarrica

7555 **Nacional**
Visitas Decretan alerta roja por erupción del volcán Villarrica: más de 3 mil evacuados y varios caminos cortados

ESPECIALES



Continuación del artículo anterior

Víctimas del Talidomida exigieron indemnización: El Estado de Chile debe reconocer su error

- » Llamaron a las autoridades a "no seguir negando el problema".
- » Argumentaron que en Chile se permitió el ingreso, distribución y venta de la droga.

Publicado: Lunes 17 de octubre de 2011 | Autor: EFE

Comentar 0

- » Ignorados
- » Tan culpable como el creador

Compártelo:  0  Recomendar  0  0 Liévatelo:    

Relacionados



01/03/2015 | Solicitarán suma urgencia a "Ley Ricarte Soto"



11/02/2015 | Oficiarán al ISP por falta de remedios genéricos en farmacias



14/01/2015 | Remedios bioequivalentes no bajarán con nueva ley

1 2

Medio centenar de chilenos con discapacidades congénitas producto del medicamento conocido como Talidomida, demandaron este lunes una indemnización del Estado que permitió el ingreso, distribución y venta de la droga.



"De una vez por todas el Estado chileno debe reconocer el error y no seguir negando el problema", afirmó a EFE el presidente de las Víctimas de la Talidomida en Chile (Vítachi), César Rodríguez Urzúa.

Rodríguez, que sufre una malformación en uno de sus brazos debido al fármaco que utilizó su madre durante el embarazo, insistió en que el Estado "debe hacerse cargo de las personas que padecen las consecuencias del uso de este remedio que ocasionó irreparables consecuencias".

El presidente de Vítachi recordó que la Talidomida o Contergan fue creada por el doctor Heinrich Mückter, un médico alemán con presunto pasado nazi y fabricada por el laboratorio alemán Chemie-Grünenthal, que vendió los derechos de fabricación a muchos países, incluido Chile.

Explicó que en todo el mundo se estima que nacieron entre 15.000 y 20.000 niños con graves malformaciones por el consumo de Talidomida, droga que se vendió en más de 50 países con 80 nombres comerciales distintos.

"Ahora podemos afirmar que en Chile se comercializó legalmente la Talidomida pues el Estado chileno permitió la inscripción en el registro de Especialidades Farmacéuticas. Es más, la droga aún sigue vendiéndose con la única advertencia en su etiquetado que no debe ser administrado a mujeres embarazadas", denunció Rodríguez.

Ignorados

[subir](#)

El dirigente también explicó que en Chile no existen registros de niños nacidos con defectos congénitos producto de la talidomida y aseguró que "el Estado chileno estaría avalando informes que carecen de investigación".

"Es más, datos entregados por Chile a la Organización Mundial de la Salud a fines de la década del 70 indican que no existen casos de niños afectados por dicha droga en Chile", anticipó.

En esta línea, precisó que sólo en su organización están inscritos casi medio centenar de personas víctimas de ese fármaco y en todo Chile unas 150 personas afectadas, "por lo que la mirada del Ministerio de Salud frente a esta materia es bastante sesgada".

Tan culpable como el creador

[subir](#)

Según Rodríguez, el Estado de Chile es tan culpable como el laboratorio Chemie-Grünenthal de las malformaciones congénitas que muchos chilenos han tenido que soportar durante toda la vida, "pero con la gran diferencia de que el laboratorio alemán reconoció e indemnizó, en cambio Chile no se hace responsable de nada".

En tanto, la senadora Soledad Alvear emplazó este lunes al gobierno a reparar el daño a las víctimas de talidomida "ya que es evidente que las víctimas de este fármaco necesitan una indemnización, ya que fue el propio Estado quién autorizó la entrada al país de esta droga".

Explicó que tanto la Cámara de Diputados como el Senado aprobaron un proyecto que apunta a responsabilizar el Estado por haber autorizado este medicamento en Chile, y por ende, busca la reparación de todas las víctimas de Talidomida elaborando un registro a nivel nacional para determinar el total del número de víctimas.

El diputado Auth destacó la importancia de este proyecto de acuerdo argumentando que "las víctimas de secuelas de la Talidomida, debido a sus problemas físicos, han visto truncadas o limitadas severamente sus posibilidades de inserción social y laboral, hecho que repercute sobre sus hijos, al no poseer ellos los medios para brindarles una educación de calidad".

El parlamentario dijo que por este último argumento "también creemos que el Estado de Chile debe procurar la inserción social, no sólo de las víctimas, sino que también de sus descendientes, para reparar los dolorosos males que se les ocasionaron".

Además de Auth, también suscribieron esta iniciativa, que debiera ser votada la próxima semana los diputados Enrique Accorsi (PPD), José Pérez (PRSD), Víctor Torres (DC), Fernando Meza (PRSD), Miodrag Marinovic (Ind), Juan Lobos (UDI), Juan Luis Castro (PS), Karla Rubilar (RN) y Roberto Delmastro (RN).

La Talidomida es un fármaco que fue comercializado como sedante y como calmante de las náuseas durante los tres primeros meses de embarazo, sin embargo, provocó miles de nacimientos de bebés afectados de focomelia, anomalía congénita caracterizada por la carencia o excesiva cortedad de las extremidades.

17 de octubre del 2010, versión en línea de "Radio Cooperativa"



Víctimas de Talidomida junto a familiares agrupados en el Congreso Nacional el día que se votó por unanimidad el Proyecto de Acuerdo.



Diputado Pepe Auth dando declaraciones a la prensa el día que se aprobó el Proyecto de Acuerdo por unanimidad.



César Rodríguez realizando declaraciones el mismo día del Proyecto de Acuerdo.

Por gestiones realizadas por la misma senadora Soledad Alvear y al ruido mediático que alcanzó durante el 2011 la organización, el 29 de septiembre, VITACHI es citado para encontrarse con el entonces Ministro de Salud, Jaime Mañalich. “Fuimos citados a las 8 de la mañana. Asistimos 8 o 10 personas más la senadora Alvear y cuando llegamos, nos comunican que el Ministro está enfermo y que nos va a atender el subsecretario, don Jorge Díaz. Y nos recibe, y le entregamos un CD y quedó sorprendido, quedando de investigar y respondernos. Pero curiosamente, antes de la entrevista que sostuvimos con él, el Ministerio de Salud, el 12 de septiembre, o sea, 17 días antes, había enviado un estudio al senado de la república en el cual contaba que había Talidomida, menos en Chile. Al revisarlo, nos dimos cuenta que los agregados fueron a internet, copiaron y pegaron información y negaron todo tipo de responsabilidad. Lo que fue una falta de respeto para nosotros como víctimas porque nos citaron solamente para hacernos callar”, relata indignado César.

“Fue una falta de respeto para nosotros, ya que teníamos la mejor disposición para ir y venir a todas las reuniones que nos invitaban. Contar una y otra vez la historia, y que todos nos miren no es algo que es agradable”, agrega Rubén Bahamondes.

Después de ese mal rato, César recibe otra mala noticia en septiembre de ese mismo año: “Nos manda una respuesta Jorge Díaz, en que dice que la Talidomida no se vendió en Chile y sólo estuvo acotada entre agosto y octubre de 1963 pero no menciona en ningún minuto bajo qué resolución exenta fue aprobada. Después dicen que este Ministerio se abstendrá de seguir conversando porque existe una demanda en contra del estado”

La demanda de la que habla el Gobierno es la realizada por César como individuo, la cual hasta la fecha se encuentra en la actualidad en la Corte de Apelaciones luego de que en Septiembre del 2014 se dictaminara contra César que el caso del él estaba prescrito, es decir, que cumplió el periodo de apelación de que existe actualmente en Chile.

“No dan argumentos sólidos, es por eso que los abogados apelaron a la corte de apelaciones y ahí dicen que cuando hay daños en el cuerpo, el daño no prescribe. Estamos esperando que la corte de apelaciones de su fallo y si es negativa, recurriremos a la suprema... Si vuelve a fallar en contra, iremos a la Corte Sudamericana de Derechos Humanos. Hasta ahora lleva tres años y medio dando vuelta...”, cuenta César y agrega “para ellos es solo una excusa, porque he dicho una y otra vez que si existe un beneficio para todos,

yo retiro inmediatamente mi demanda aunque reciba mucho menos. Prefiero que todos ganemos a que gane sólo yo”.

Pese a la negativa y al argumento de no volver a establecer diálogo producto de la demanda, VITACHI no se detiene y sigue enviando cartas durante el 2012, adjuntando siempre el CD que tiene todas las resoluciones y documentos que acreditan la condición de las víctimas. En diciembre de ese año, el entonces Encargado Ciudadano de la Presidencia, bajo el cargo de Director de Gestión Ciudadana de la Presidencia en el Gobierno de Sebastián Piñera, Felipe Alessandri Vergara -quien actualmente es Concejal por Santiago de Chile- recibe en Audiencia Presidencial a César y al resto de la organización.

“A esa reunión fue Rubén, Carmen Salas, María Isabel Cantillana, Gabriel Vallejos y yo... lo primero que nos dice, es que él conoce a un hombre que es víctima del medicamento. Entonces nosotros nos miramos y pensamos, vamos bien encaminados. Entonces saca la demanda del Estado y yo le digo que en cuanto el Presidente de la República firme la ley en favor de las víctimas, yo retiro la demanda de inmediato. Él queda de respondernos tras esa reunión pero pasan los días y no hay ninguna respuesta. Entonces decidimos hacer una caminata desde la calle Ahumada hasta La Moneda, dando a conocer esto. Fue un mes más o menos que hicimos esto. Tanto insistimos que un día sale el señor Alessandri con un documento en donde niegan cualquier tipo de responsabilidad. En esto siguen las cartas, voy al Congreso, me encuentro con Mañalich y le digo “Ministro estamos desde comienzos del

2012 esperando que nos reciba” y nos derivó al asesor, que aún estamos esperando que nos llame”, cuenta.

Víctimas de la Talidomida: Otro crimen de la industria farmacéutica que el Estado chileno no reconoce



14 AUGUST, 2012 14:08
JUSTICIA Y DD.HH, ORGANIZACIÓN SOCIAL, PORTADA, SALUD

8+1 0

Like 53

COMPARTE EN FACEBOOK

COMPARTE EN TWITTER

Ha terminado. [Deshacer](#)

¿Qué ha ocurrido con este anuncio?

[Repetitivo](#) [Irrelevante](#) [Inapropiado](#)

Google



14 de agosto del 2012, diario digital “El Ciudadano” hace artículo sobre las víctimas en Chile en donde se ven las marchas que el 2012 se realizaron por Santiago junto a otras organizaciones de discapacitados.

“Nació un niño sirena”, titulaba en portada un diario nacional de 1962. Era una pequeña víctima de la talidomida, ya que a su madre se le había administrado Betasedán, nombre comercial del compuesto, durante el embarazo. A más de cincuenta años, las decenas de víctimas están organizadas y demandan que el Estado los reconozca e indemnice como ocurrió en Europa.

Vitachi (*Víctimas de la Talidomida en Chile*), reúne a 50 personas que nacieron con malformaciones congénitas, aunque el número de afectados lo calculan entre 150 a 200, ya que muchos no saben la razón de sus defectos.

César Rodríguez es su presidente. Con 45% de discapacidad (un porcentaje menor en relación a otros afectados) primero se le diagnosticó sólo una agenesia de mano izquierda, pero luego, tras exámenes, cambió a amputación congénita de antebrazo izquierdo secuela de talidomida y síndrome de túnel carpiano derecho, confirmando de paso, que el compuesto afectó su cuerpo y dando el pie para que en abril de 2011 interpusiera una demanda en contra del Estado.

Lo que exigen es lo que exigen todos los afectados: que el Estado reconozca su existencia como víctimas del medicamento, aporte a su rehabilitación y repare el daño moral indemnizándolos, tal como ha ocurrido en otros países.



SINIESTRAS RAICES

El creador de la talidomida fue el médico nazi **Heinrich Mückter**, que durante la II Guerra ejerció en el campo de Núremberg. Él y sus socios crearon **Chemie-Grünenthal**, laboratorio alemán que la fabricó, aunque hay datos que señalan que se habría probado a mediados de los '40 en los campos nazis.

En 1961 (nueve años después del inicio de su venta) estudios detectaron sus efectos ante el incremento de niños nacidos con graves defectos en sus extremidades. Como se vendió en más de 50 países con ochenta nombres comerciales distintos se calculan unos 20 mil afectados.

En nuestro país, no obstante antes se habían utilizado muestras médicas (el primer caso es de 1949), el Estado permitió su inscripción en el Registro de Especialidades Farmacéuticas, autorizando su fabricación y venta en cinco resoluciones exentas de 1961.

El abogado **Héctor Musso**, consultó al **Ministerio de Salud** (Minsal) por el número de casos registrados, pero este le informó que no hay registro de fines de la década de los '50 y principios de los '60. Sin embargo, datos entregados por Chile a la OMS a fines de los '70, aseguró que en Chile no existían casos de niños afectados.

Continuación de noticia del 14 de agosto del 2012, diario digital “El Ciudadano”

El doctor **Julio Nazer Herrera**, médico neonatólogo del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, confirma la tesis de Rodríguez, ya que sí, tal como dice el Minsal, la talidomida sólo se vendió entre agosto y octubre de 1963, cómo es posible que haya afectado a Rodríguez, que fue engendrado en marzo de ese año, considerando que la nefasta acción del compuesto se produce en la etapa embrionaria de gestación.

Para Rodríguez, "esto es una prueba irrefutable que el Estado de Chile, aún conociendo los daños producidos por el fármaco, no lo retiró oportunamente del mercado".



EN EL EXTERIOR

En enero de 2011 el Gobierno Británico pidió perdón a víctimas de la talidomida. Rodríguez afirma que no descansarán hasta que se "nos de el mismo reconocimiento que se le ha dado a las 2872 víctimas alemanas, las 214 de otros países y las casi 1600 que han sido reconocidas por **Gran Bretaña, Japón, Bélgica, España, Noruega, Italia, Estados Unidos, Suiza**".

Aunque en 1968 se inició en Alemania un juicio contra la empresa, esto no se supo acá, por lo que no existe ningún antecedente al respecto "que hubiese dado origen a gestiones tendientes a obtener los mismos beneficios que tienen aquellos ciudadanos europeos y que creemos tener nosotros también", indica.

Para entregar dichas indemnizaciones, el gobierno alemán creó una Fundación, que, aunque recibía requerimientos de otros países, las barreras idiomáticas y causas relativas a las fechas impidieron que la petición que intentó el Presidente de Vitachi prosperara.

NO TE DOY UNA MANO

En octubre de 2011, **Lorena Fries**, directora del [Instituto Nacional de Derechos Humanos](#), junto a parlamentarios, emplazaron al Estado de Chile a reparar a las personas agrupadas en Vitachi.

Rodríguez afirma que han enviado ocho cartas a las autoridades, incluido el Presidente de la República, sin resultados. "Nos causa dolor y nos hace sentir indefensos observar el trato que hasta ahora hemos recibido, que ninguna de las personas a las que se les ha enviado documentos ha respondido", comenta.

En 2009, El Minsal respondió un oficio enviado por diputados, señalando que "el Estado de Chile no reconoce responsabilidad alguna en esta materia". Por su parte, el Ministerio del Interior señaló a Vitachi que son los Tribunales los únicos competentes en determinar las responsabilidades y el entonces **Fondo Nacional para la Discapacidad** (Fonadis, hoy Senadis), nunca respondió dos cartas que se le enviaron.

"Mañalich mente y desconoce los documentos que nosotros mismos le hemos entregado, dice Rodríguez. "Según él, en Chile no existen víctimas del medicamento. ¿Y las 50 personas somos qué?, ¿ideas, amigos imaginarios?...?", se pregunta.

Continuación de noticia del 14 de agosto del 2012, diario digital "El Ciudadano"

Contactado el Minsal, declinó referirse al tema, por existir una demanda en curso. En el caso del Senadis, **Oscar Mellado**, su director subrogante, señala que desconoce las acciones realizadas por el anterior Fonadis, pero que el Senadis ha estado siempre dispuesto al diálogo.

"Se inició una mesa junto al Minsal y Vitachi, pero se vio truncado una vez que se interpuso la demanda", indica. Además señala que las personas recibirían una pensión de acuerdo al Registro Nacional de Discapacidad.

"Yo nunca he recibido una pensión de gracia o un beneficio por parte del Estado. Todo ha sido por mi trabajo. Los que reciben, son pensiones asistenciales no relacionadas con el medicamento. Además, una persona sin brazos ni piernas no se puede mantener con 100 mil pesos mensuales", advierte César Rodríguez, para quien la negativa a dialogar mientras haya demanda responde estrategia para que no haya nuevas acciones legales de otras personas.

Además de la contradicción con las fechas oficiales y las de las resoluciones, el Ministro tampoco hace mención de la comunicación ocurrida en junio de 1962 en que el Ministro de la época advierte al Director del Servicio Nacional de Salud los daños que provocaba en los fetos, cuestión no menor, pues de ser efectivo lo que la autoridad manifiesta en relación a la comercialización entre agosto y octubre de 1963, entonces la autoridad habría cometido abiertamente un delito, pues sabía de los daños provocados y aún así autorizó la venta del fármaco.

"Es Estado de Chile es tan culpable como el laboratorio Chemie-Grünenthal de las malformaciones congénitas que muchos ciudadanos hemos tenido que soportar durante toda la vida, la gran diferencia es que el laboratorio alemán reconoció e indemnizó, en cambio el Gobierno Chileno hasta el día de hoy no se hace responsable de nada", concluye Rodríguez.

Por Cristóbal Cornejo

Fotografías: David Von Blohm, durante una marcha realizada en el centro de Santiago en mayo de 2012.

El Ciudadano

Publicado en El Ciudadano n° 129, segunda quincena de julio 2012

Continuación de noticia del 14 de agosto del 2012, diario digital "El Ciudadano"

En España, el 22 de octubre del 2013, el fallo español sobre las víctimas de Talidomida en dicho país logró llamar la atención de la prensa local. La Tercera en su versión local de ese mismo día dio sacó un artículo sobre Chile en donde, además, se ven fotografías de las marchas que se realizaron durante el 2012 frente a La Moneda.

Fallo en España revive polémica de víctimas de la talidomida en Chile

Juez ordenó al laboratorio alemán Grünenthal indemnizar a 24 víctimas españolas del fármaco. Víctimas nacionales no son reconocidas por el Estado y también buscan reparación.

por Cecilia Yáñez - 22/11/2013 - 07:00

Me gusta Compartir LinkedIn 1 59



Víctimas de la talidomida marchan por La Moneda, en mayo de 2012.

Hace 50 años, miles de mujeres del mundo que estaban embarazadas y que sufrían de náuseas durante este período tomaron talidomida, por recomendación médica, para cesar dicho malestar. El fármaco era de uso común y no tenía dentro de sus contraindicaciones su uso durante la gestación.

Pero las tenía. Algo que las mujeres y el mundo entero supieron sólo después que entre 15 y 20 mil niños nacieran con distintos tipos de malformaciones físicas. Un hecho que quedó en la historia de la medicina, que obligó en su momento al retiro del medicamento (fabricado por Grünenthal) y que desde ese entonces ha generado una batalla legal contra el laboratorio y los Estados, por permitir su uso.

La última de ellas se conoció ayer, cuando un juez español condenó a la farmacéutica alemana a pagar entre 660 mil y casi dos millones de euros a 24 víctimas del fármaco, reconocidas por el Estado español. Un pequeño triunfo, ya que eran 186 las víctimas que pedían la indemnización y que apelarán.

El caso revivió en Chile la polémica que cerca de 60 víctimas de la talidomida mantienen con el Estado, al que exigen indemnizaciones y pensiones vitalicias, según su discapacidad.

Ads by Google
www.jetcost.co.uk

Síguenos en:



LT latercera.com
Me gusta Te gusta esto.

LT latercera.com
19 min

Tal como los grados Richter para terremotos, el Índice de Explosividad Volcánica provee una medida relativa del evento, con distintos

RECIENTES 1 2 3 4 5 >

07:50 Aumentan a 32 los muertos por derrumbe de centro comercial en Letonia

07:23 Hoy se reúne Horvath con Evelyn Matthei tras polémica por encuentro con Bachelet

07:12 Massa afirma que no se "prostituirá" para seguir corriendo en la Fórmula Uno

10 + VISTO

La talidomida fue creada por el laboratorio alemán Grünenthal, el cual retiró el producto del mercado tras las presiones por los niños que nacían sin extremidades o con ellas más cortas.

La droga se alcanzó a vender en más de 50 países y con 80 nombres comerciales distintos, incluido Chile, donde se vendió legalmente a comienzos de los 60, aunque también era traído por particulares desde Argentina o Brasil. No todas las mujeres que tomaron el fármaco tuvieron hijos con problemas. El mayor riesgo fue para las que lo tomaban entre los días 14 y 50 de la gestación.

Es lo que seguramente hizo la madre de César Rodríguez (50), presidente de Víctimas de Talidomida en Chile (Vitachi), quien nació sin la parte inferior de su brazo izquierdo. Pese a ello se siente afortunado. En la agrupación que dirige y que agrupa a unas 60 víctimas del medicamento, hay personas que nacieron sin sus cuatro extremidades.

Rodríguez tiene una demanda personal contra el Estado chileno, pero además, logró a través de Vitachi, que el Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH) y parlamentarios de diferentes bancadas apoyaran dos proyectos de acuerdo para que el Estado los reconozca e indemnice. "Pero esos documentos no han sido considerados por el Ejecutivo".

El problema es que el Estado no reconoce a las víctimas, reclama. De hecho, según Rodríguez, el Ministerio de Salud reconoce la venta del fármaco sólo entre agosto y octubre de 1963. "Pero se vendió desde el 60", insiste.

Rodríguez espera que el fallo español ayude en su causa y que el próximo Presidente haga efectivo el proyecto de acuerdo. "Pedimos que se nos indemnicen y se nos den pensiones vitalicias, según nuestra discapacidad. Han violado nuestros DD.HH. por 50 años", dijo.

El diputado PPD Pepe Auth, uno de quienes impulsó los proyectos de acuerdo, dice que aunque pidieron al Ejecutivo un registro de las personas afectadas por el uso de este fármaco, no tuvieron respuesta. "El Estado debe reparar a estas personas, porque el daño ya está hecho y es incalculable".

Lorena Fries, directora del INDH va más allá. Dice que fue el Estado el que en 1961, autorizó la inscripción de la Talidomida en el Registro de Especialidades Farmacéuticas, permitiendo con ello su fabricación, venta y distribución en el sistema público y -por ende- sus devastadoras consecuencias. "El Estado debe reconocer públicamente la vulneración de derechos a esas mujeres que confiaron en el sistema público e indemnizar a los afectados por el medicamento".

Grünenthal dijo a través de un comunicado que lamentaba la "tragedia de la talidomida". Y que respeta, pero no comparte el fallo en España, por lo que estudiará si apela. Además recuerda que otras firmas vendieron productos con talidomida en ese país.

El Ministerio de Salud declinó referirse al tema.

17362 **Entretenimiento**
Visitas Así se verían algunas estrellas del rock fallecidas, si es que aún estuvieran vivas

14453 **Deportes**
Visitas La historia de Chile ante los cabeza de serie que puede enfrentar en Brasil

14290 **Política**
Visitas Senador RN Antonio Horvath se reúne con Bachelet y esboza eventual apoyo

10989 **Deportes**
Visitas El mano a mano de Chile con los otros 31 mundialistas

10291 **Deportes**
Visitas Figueroa confía en su continuidad y manda recado a Sampaoli

Smart Tag Error: Invalid Domain

ESPECIALES



Dieta: Los alimentos que jamás deberías comer si buscas bajar de peso

Para lograr bajar esos kilos extras debemos dejar de consumir una lista de alimentos. Lee aquí lo que no deberías comer y cómo reemplazarlos.

Estas son las mejores cabelleras de Hollywood

Siete mitos y verdades del ejercicio

Backstreet Boys: cómo han cambiado los ídolos pop de los 90



Nuevo gobierno

Pronto llegó el 2013 y con eso, un nuevo gobierno, lo que para los miembros de VITACHI podía significar dos cosas: o se empezaba todo desde cero y los avances quedaban nuevamente postergados o era una nueva oportunidad para llegar a la nueva autoridad ejecutiva. Desde el descubrimiento de César habían pasado dos gobiernos que hicieron caso omiso a los documentos, por lo que las ganas poco a poco comenzaban a desvanecerse.

“No es que uno se rinda, pero uno se cansa, se agota de tanto rechazo. Pero entonces pensamos en nuestras madres y en lo que nos tocó pasar a todos cuando chicos y se nos olvida y seguimos adelante”, cuenta Norma Bravo.

Uno de los candidatos a las primarias presidenciales ese año era el abogado y político chileno, José Antonio Gómez, quien firmó el acuerdo en el Senado en donde participó desde marzo del 2006 hasta marzo del 2014.

“Hablo con él y empiezo a hacer gestiones para hablar con él, pero no sale electo. Entonces soy nominado en la Comisión de Discapacidad del comando de la candidata Michelle Bachelet. En una de las jornadas, logro por mi oficio de fotógrafo, entregarle una carta a la Presidenta Bachelet y le cuento en breve lo que pasa. Me dice que va a leer la carta y que se van a poner en contacto... yo entre mí pensé, “no me van a llamar” pero a los cuatro

días recibo un llamado telefónico de la señorita Paulina Palagaño y me dice que la Presidenta si ha leído la carta y que le mande más antecedentes”

El 3 de diciembre del 2013, se celebra el día internacional de las personas con discapacidad. César es llamado de la comisión Redes y Ciudadanía para ayuda en la organización. Es entonces cuando a le propone a los miembros de la organización participar de la celebración.

“En esa oportunidad llegó la candidata, en el escenario habíamos 9 personas dañadas con la Talidomida y la Presidenta habla del día internacional, posteriormente a esa elocución se empieza a tomar fotografías y esperamos que la Presidenta llegue para hablar con ella. Entonces yo le reitero lo que le mandé en la carta y ella se compromete a recibirnos en audiencia, siempre y cuando fuera electa...”



3 de diciembre del 2013 la entonces candidata Michelle Bachelet celebrando el día internacional de las personas con discapacidad.



La entonces candidata presidencial Michelle Bachelet con VITACHI.

“En 14 de marzo del 2014, una vez fue electa, ingresamos una carta a Palacio de Gobierno donde solicitamos que la Presidenta nos recibiera en audiencia. Al tiempo después nos llega una notificación que por encargo de la Presidenta y la importancia que requiere esto, envía los antecedentes al Ministerio de Salud y que serán ellos los que nos contacten. Tanto insistir por teléfono me llama don Hernán Monasterio y me dice que me va a recibir en los próximos días. Él era asesor directo de la Ministra Helia Molina. Al poco tiempo tengo una reunión con él y recibe el material y queda de estudiarlo con la Ministra”, cuenta César.

A las semanas, César comienza a llamar para saber en qué va el asunto.

“La secretaria me decía siempre que estaba en reunión... entonces, un día le digo que si no me recibe, nos íbamos a encadenar en el Ministerio y a los 10 minutos me llama. Entonces él nos cita de nuevo y en esa segunda reunión voy con Rubén y Gabriel. Esa vez nos dice que iban a hacer una mesa de trabajo... me dice también que está como asesor de la Ministra el doctor Enrique Accorsi -ex diputado que también firmó el proyecto de acuerdo, el 237)- entonces logro comunicarme después de mucho tiempo con el Doctor Accorsi. Yo le mando un correo electrónico con las fotos que tenemos con la Presidenta”

Mientras transcurren los meses del tire y afloje en el Ministerio de Salud, en junio del 2014, a raíz de que VITACHI está inscrita en el registro de organizaciones sociales de la OEA desde el 2013, llega a César una invitación a participar en una reunión ese mismo mes en Asunción Paraguay, por 12 días.

“Me financie el viaje yo y ahí, ante 600 delegados, le pregunto a Don José Miguel Insulza - actual Secretario general de la Organización de los Estados Americanos- sobre las víctimas de Talidomida en Chile y le entregó un CD. Entonces, él me responde que él sabía del problema pero que no tenía conocimiento que había tantas víctimas en nuestro país”, cuenta.

La actualidad

Desde mediados del 2014 hasta enero del 2015, el señor Hernán Monasterio y el Doctor Enrique Accorsi han establecido diálogo con VITACHI. Este se vio interrumpido durante enero y febrero luego de que la entonces Ministra de Salud Helia Molina renunciara a su cargo el miércoles 31 de diciembre del 2014 luego de un escándalo en donde la Ministra afirmara en una entrevista que “en todas las clínicas cuicas, muchas familias conservadoras han hecho abortar a sus hijas”.

Fue el 5 de diciembre del 2014, que se llevó a cabo una de las reuniones más complicadas de las que VITACHI tiene memoria. Tras un retraso de una hora, ambas autoridades hicieron pasar a una pequeña sala del Ministerio de Salud a las víctimas y sus familiares.

Durante la tensa conversación, en donde César se manifestó indignado por la falta de respeto al atenderlos “una hora más tardes y sin considerar que todos piden permiso en sus trabajos para poder asistir a las reuniones que ellos fijan sin considerar al resto”, el Señor Hernán Monasterio intentó tranquilizar a las víctimas comentando que desde hacía unos días se estaban llevando a cabo conversaciones con el ISP, específicamente con la Directora de ANAMED, Pamela Milla, para realizar “las preguntas pertinentes” para una comisión que permitiera resolver el tema de la Talidomida. Tal información resultó ser errónea, puesto que

el día anterior, el 4 de diciembre del 2014, se realizó una entrevista a la Directora y al Jefe del Farmacovigilancia, Juan Roldán. Durante la conversación, la Directora se mostró sorprendida ante la documentación presentada, desconociendo la existencia de víctimas en Chile, lo que desmentiría lo dicho por el Señor Monasterio el día siguiente.

“Disculpe que me entrometa pero ¿con quienes están realizando ustedes el diálogo en el ISP? porque yo ayer tuve una entrevista con Pamela Milla, jefa del departamento de medicamentos del ISP y con el encargado del departamento de Farmacovigilancia y no estaban en conocimiento de la información”, se preguntó.

“¿Usted es la estudiante de periodismo?”, cuestionó Monasterio de vuelta, con un aire despectivo tras exponerle el caso, a lo que se respondió que sí. Entonces, agregó, “Nosotros estamos hablando con el Director, con la autoridad”

“Pero ellos son autoridad, supongo que tendrían que estar interiorizados en el tema”, a lo que Monasterio responde en tono mordaz que “Se tendrán que interiorizar”.

“Pero entonces, ¿ustedes están realizando conversación con el Director?”. Tras un silencio incómodo, que se prolongó más de lo esperado, Monasterio reiteró que “con la autoridad del ISP”, sin especificar de quién se trataba.

“¿Con quiénes exactamente?”

“Con el Director, ¿O está poniendo en duda mis palabras?”, respondió Monasterio.

“No, pero le estoy preguntando con quienes...”

“Con las personas que yo estime conveniente”, cerró Monasterio, agregado luego que “esa era su respuesta oficial”. La conversación siguió adelante, pero al momento, volvió a dirigirse a la estudiante cuestionándole qué tenía que hacer ella ahí si no era víctima de Talidomida. Grande fue la sorpresa del médico cuando la respuesta fue “mi mamá es víctima de la Talidomida”.

“Entonces usted como estudiante de periodismo está haciendo un trabajo o tesis sin explicitar que usted participa de esta comisión”

“Es que yo siempre he participado en esta organización desde que se originó, de hecho he ido al Congreso y he acompañado antes de realizar mi tesis, mi tesis la estoy realizando porque es una promesa que le hice mamá para ver que se podía hacer, porque mi mamá vivió toda la vida con una discapacidad por culpa de un medicamento. De hecho, la razón para estudiar periodismo es precisamente esto”

“Ya pero yo quiero decirle a usted una cosa puntual y con toda claridad: para nosotros lo más fácil habría sido decirle al señor Rodríguez que aquí hay un pronunciamiento del Ministerio de Salud y no se habla más del asunto. Eso habría sido muy fácil para nosotros decirlo, pero nosotros hemos abierto una mesa de colaboración para la búsqueda de soluciones, entonces el tono inquisitivo o agresivo para conversar no corresponde”.

Una de las víctimas, entonces sale a la defensa argumentando que el tono al que podría referirse el médico que no es tal, podría deberse a “todos los años en que no han sido escuchados (...) nos estamos haciendo viejos, nos estamos achacando, queremos soluciones”.

La conversación vuelve a su curso y es entonces el Doctor Accorsi el que pide que se sigan las conversaciones argumentando que en la primera Comisión de discapacidad con la Presidenta “se habló de las víctimas” y agregó que “diría que es la primera vez que hay una comisión que se sienta realmente con ustedes y estamos buscando, digamos, como llegar a un entendimiento para satisfacer”.

“Ustedes están conversando con personas del Ministerio de Salud, el Estado, que dirige la doctora Helia Molina, que son sensibles al tema de ustedes y somos solidarios al compartir la idea de que hay que buscar una forma de reparación”, a lo que agrega luego y dirigiéndose nuevamente a la estudiante, “Y esto no es, y no quiero ser pesado contigo porque

tengo hijas de tu edad, no es un trabajo periodístico... es el trabajo de una comisión bipartita, para buscar una solución a un problema tan sentido como ustedes no puede tener como elemento presente que alguien esté haciendo un reportaje, porque sino yo me niego a hablar, no digo nada, no comparto nada, converso exclusivamente con el presidente y le doy cuenta de lo que vamos avanzando”.

La conversación, que duró cerca de una hora, fue la última que se realizó luego de que al mes siguiente -y fijada para los primeros días de enero- se cancelara luego de que la Ministra renunciara a su cargo el 31 de diciembre del 2013. Monasterio, antes de salir y seguido de su abogada quien durante toda la conversación dirigió palabras al oído del médico, comentó que “se sintió pillado y que Pamela Milla será experta en el tema”. Tras la elección de la nueva Ministra, la doctora Carmen Castillo el 23 de enero de este año, César volvió a ser invitado junto a VITACHI, siendo plantados el día 9 de enero. La secretaria de Monasterio entonces hizo llegar un correo citando para el día 21 de enero, reunión que fue suspendida el día anterior con el argumento de esperar la elección de la nueva Ministra de Salud, pero según señalaron a César, “los avances serían importantes”. Desde esa fecha no se han tenido avances. La reunión sigue pendiente y de los avances a los que se refería la comisión de trabajo, no se tienen noticias.

CONCLUSIÓN

“LA NUEVA ERA DE LA TALIDOMIDA”

Desde los años sesenta hasta la fecha, han cambiado muchas cosas en la tecnología médica. Una de las características más destacables es, sin duda, la seguridad de los medicamentos que se consumen. En la actualidad, existen reducidos casos de efectos adversos, esto gracias a mecanismos altamente eficaces establecidos a nivel mundial que impiden que remedios causen daños tan nocivos como los provocados por la Talidomida, entre otros.

La Organización Panamericana de Salud (PAHO) generó un documento el 2011 llamado “Buenas Prácticas de Farmacovigilancia”, en el que se detallan pasos a seguir por los países para generar un control adecuado de los medicamentos nuevos que salen al mercado y mantener a los antiguos dentro de los parámetros de calidad y seguridad que se exige.

Para desarrollar actividades de Farmacovigilancia se emplean tres métodos en la actualidad y que se establecen en la publicación de PAHO.

1. “Un sistema de notificaciones espontáneas basado en la identificación y detección de las reacciones adversas sospechosas, por parte de los profesionales de la salud en su

práctica diaria, y el envío de esa información a un organismo que la centraliza. Es la metodología utilizada por los centros participantes del Programa Internacional de Farmacovigilancia de la OMS

2. “Procedimientos de Farmacovigilancia intensiva, basados en la recolección sistemática y detallada de datos sobre los efectos perjudiciales que pueden suponerse inducidos por medicamentos en determinados grupos de población. Estos métodos se dividen en dos grandes grupos: a) sistemas centrados en el medicamento y b) sistemas centrados en el paciente.
3. “Estudios epidemiológicos, cuya finalidad es comprobar una tesis, es decir, establecer una causalidad entre la presencia de reacciones adversas a los medicamentos y su empleo. Pueden ser: a) Estudios de cohorte y b) estudios de casos y control” (Organización Panamericana de la Salud. (2011). “Buenas Prácticas de Farmacovigilancia”. Washington, D. C.: OPS: Biblioteca Sede OPS . PP. 4)

Según se establece, el método más empleado en la actualidad es la notificación espontánea o como señala el documento “sistema de tarjeta amarilla”. Desde los años noventa, por fortuna, en América Latina y el Caribe existen cerca de 12 países que han implantado sistemas de Farmacovigilancia dependientes de sus organismos de regulación⁶⁴, siendo reconocidos como miembros del Centro Internacional de Monitoreo de Medicamentos de la OMS. Muchos otros están en planes de generar Farmacovigilancia, un gran paso a nivel mundial que permitirá que muchas personas eviten desastres farmacéuticos. A nivel mundial,

⁶⁴ Organización Panamericana de la Salud. (2011). “Buenas Prácticas de Farmacovigilancia”. Washington, D. C.: OPS: Biblioteca Sede OPS . PP. 4

el número de países que avalan las prácticas mencionadas por PAHO llega a 86, según señala la publicación que contabilizó este número el 2008.

José Peña, Asesor Regional de Asuntos Regulatorios de la Organización Panamericana de Salud cuenta que hoy en día “gran parte de los países toma las recomendaciones de organismos internacionales, pero son eso, recomendaciones, no tienen convenios vinculantes, lo que significa que se emite alguna recomendación en diferentes ámbitos del control, producción, fiscalización y vigilancia de un producto médico. Los países los van adoptando conforme a sus realidades, su capacidad de gestión, de control, de experticia, lo que va generando la Farmacovigilancia. En el caso particular del registro de un producto, hay recomendaciones internacionales. Nosotros hacemos mucho, intentamos trabajar fuertemente con los países a fin de que mejoren sus capacidades instaladas, fortalezcan su organismo regulador, y por ende, garanticemos mejor forma que los productos que ya se usan mantengan su la calidad, seguridad y la eficacia. Los nuevos que vengan con un aval muy importante de estudio que nos garantice que no vamos a tener grandes sorpresas en cuanto a la seguridad, pero eso no significa que los nuevos productos están exentos de generar o que aparezcan eventos secundarios no deseados y no previstos, o sea es imposible y es súper lógico, porque en términos generales, por ejemplo para un producto nuevo, se buscan toda una batería de ensayos pre clínicos, que normalmente se hacen en animales de experimentación o en cultivos celulares, entonces se hacen una serie de baterías de estos estudios, donde se buscan por ejemplo efectos teratogénicos. Antes de pasar al ensayo con humanos”, relata.

Peña asegura también, que para tranquilidad de la población, un desastre como la Talidomida resulta imposible si se toman en cuenta las recomendaciones que realiza la Organización Mundial de la Salud. En la actualidad, existen tres etapas preclínicas que el farmacólogo define como esenciales: “La primera es ensayar en animales. En términos generales, se prueba en ratones y en cerdos, que inmunológicamente somos muy parecidos a los humanos. Si no hay alguna reacción extraña de alerta, empezamos a estudiar en seres humanos y de forma prudente; primero se prueba con adultos sanos, para ver sobretodo el tema de seguridad y de registro de eventos adversos frecuentes, pero que no te ponen en peligro la vida como el dolor de cabeza, la fiebre, los cuales son eventos secundarios predecibles, o sea si tu estas incorporando algo diferente a tu cuerpo va haber una reacción. Como son un número limitado de sujetos, es muy difícil llegar a conocer todos los eventos secundarios propios de ese medicamento, porque si se da un evento adverso y nuestro estudio fue con cien sujetos, es muy difícil que lo precisemos”

Una vez superada la primera etapa, cuenta “vamos a una segunda fase, en donde vamos escalando, entonces ya tenemos a los sujetos con enfermedad lo que queremos tratar. Vamos viendo ese grupo de enfermos versus un grupo de control, a uno le aplicamos este medicamento y al otro un medicamento que tenga los mismos grupo terapéutico o si no existe, aplicamos un placebo, que es la misma forma farmacéutica física, de color, solo que contiene almidón o alguna cuestión que no tendrá ningún efecto. Siempre seguimos con el tema de seguridad, pero también el de eficacia. Esto es en la fase dos, supongamos que los

primeros eran cien sujetos y los segundos eran unos quinientos a mil, ¿es posible descartar efectos secundarios con un grupo de mil? no es posible y sobre todo de los eventos raros”

Para finalizar se llega a la fase tres: “Se hacen (estudios) en varios países del mundo o en varios hospitales de un mismo país, incorporando razas, culturas y diferentes variables. Se realizan también ensayos clínicos doble ciego, eso quiere decir que se entrega a un grupo el medicamento que queremos probar y a un placebo u otro un medicamento existente que tenga la misma indicación. Recién ahí... una vez no se ven efectos dañinos, el remedio sale al mercado y siempre es estudiando con posterioridad. Existe un seguimiento pues muchos medicamentos podrían tener reacciones muchos años después, nunca se deja de estudiar un medicamento”.

Existe otro tipo de Farmacovigilancia menos conocido por la población. Se trata del sistema “pasivo” en donde las entidades de salud del Estado esperan que hospitales, consultorios o consultas privadas médicas notifiquen acerca de reacciones que se hayan originado con un determinado medicamento. El ISP tiene en su sitio web el llamado RAM, que es el documento que se completa para notificar sobre reacciones adversas de medicamentos y vacunas. En su sitio, señalan que “de acuerdo a la Norma Técnica 140, el método de Farmacovigilancia utilizado por el Programa Nacional de Farmacovigilancia es la notificación espontánea, la que consiste en comunicar al ISP, por parte de un profesional de la salud, o de otra entidad, las sospechas de reacciones adversas a medicamentos de las que éste

toma conocimiento, incluidos la dependencia, el abuso, el mal uso y la falta de eficacia, en un formulario expresamente creado para tal fin”.

ANEXO 1.
Formulario de
notificación de
RAM



NOTIFICACIÓN DE SOSPECHA DE REACCIÓN ADVERSA A MEDICAMENTOS (RAM)
(NOTA: LA IDENTIDAD DEL INFORMANTE Y DEL PACIENTE SON CONFIDENCIALES)
RC-01-PR-460-00-001

Datos del Paciente									
Iniciales del paciente: <input style="width: 100%;" type="text"/>			Nº de ficha: <input style="width: 100%;" type="text"/>			Unidad/Servicio: <input style="width: 100%;" type="text"/>			
Sexo: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> Desconocido			Edad (Nº) (días, meses o años) <input style="width: 100%;" type="text"/>			Ejemplo: Pediatría			
Peso: <input style="width: 50%;" type="text"/> Kg		Talla: <input style="width: 50%;" type="text"/> cm							
Descripción de la Reacción Adversa (Incluidos Datos de Laboratorios)									
FECHA INICIO RAM *: <input style="width: 100%;" type="text"/> <small>(dd/mm/aaaa)</small>			Duración de la RAM: <input style="width: 100%;" type="text"/> (Marque con X la unidad de tiempo) minutos <input type="checkbox"/> horas <input type="checkbox"/> días <input type="checkbox"/> meses <input type="checkbox"/> años <input type="checkbox"/>						
DESCRIPCIÓN DE LA REACCIÓN ADVERSA:									
Fármacos(s)*									
				Recibió fármaco concomitante *			S = Fármaco Sospechoso C = Fármaco Concomitante		
				Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconocido <input type="checkbox"/>					
S	C	Fármaco(s)	Marca®	Dosis	Frecuencia	Vía de Adm.	Fecha Inicio	Fecha Término	Motivo de la Prescripción
Tratamiento de RAM									
Paciente recibió tratamiento de RAM*:				Sí <input type="checkbox"/>		No <input type="checkbox"/>		Desconocido <input type="checkbox"/>	
Describe:									
¿Se suspendió el fármaco sospechoso debido a la reacción adversa? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> ¿La disminución de la dosis o la suspensión del fármaco sospechoso produjo una disminución de la RAM? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No Aplica <input type="checkbox"/> ¿Se readministró el fármaco sospechoso luego de suspenderlo? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No Aplica <input type="checkbox"/> ¿Apareció la RAM luego de la readministración del fármaco? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No Aplica <input type="checkbox"/>			Resultado de RAM <input type="checkbox"/> Recuperado <input type="checkbox"/> No Recuperado <input type="checkbox"/> Muerte Fecha: <input style="width: 100%;" type="text"/> Causa de muerte: <input style="width: 100%; height: 30px;" type="text"/>			Consecuencia de RAM Requirió Hospitalización Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Prolongó Hospitalización Sí <input type="checkbox"/> Señalar días <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Secuelas Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Describe: <input style="width: 100%; height: 30px;" type="text"/>			
Comentarios (E). Antecedentes Clínicos Relevantes, Patología de Base, Alergias, Exposición Previa al Fármaco y Evolución)									
Describe:									
Informado por									
Médico <input type="checkbox"/>			Químico Farmacéutico <input type="checkbox"/>			Enfermera <input type="checkbox"/>		Otro <input type="checkbox"/> (Señalar): <input style="width: 100%;" type="text"/>	
Nombre: <input style="width: 100%;" type="text"/>									
Establecimiento (Donde se detecta la RAM): <input style="width: 100%;" type="text"/>						Fecha de Reporte: <input style="width: 100%;" type="text"/>			
Dirección: <input style="width: 100%;" type="text"/>						Teléfono: <input style="width: 100%;" type="text"/>			
E-Mail: <input style="width: 100%;" type="text"/>						Ciudad: <input style="width: 100%;" type="text"/>			
						Reporte Inicial: <input type="checkbox"/>		Seguimiento: <input type="checkbox"/>	

Documento completo se puede encontrar en el sitio web de la página del ISP, en la sección de Farmacovigilancia.

En una población mundial que hasta el 2010 alcanzaba los 6, 793. 596.00 personas, la OMS calculó que el gasto total por salud llegaba a la increíble suma de \$6. 453. 353.000.000. Sólo en medicamentos el gasto es de \$857. 620. 000.000 millones de dólares, según señaló PAHO en una presentación realizada por José Peña y Nelly Marín Jaramillo, Asesora Regional en Políticas Farmacéuticas para la Región de las Américas (OPS/OMS). El documento, titulado “Políticas Públicas, una mirada de la situación farmacéutica mundial” asegura también que “la población de más bajo ingreso es la que debe gastar más dinero en salud” (Organización Panamericana de la Salud. (2010). “Políticas Públicas, una mirada de la situación farmacéutica mundial” PP. 10).

Las políticas de Farmacovigilancia, de esta forma, son claves para la tranquilidad de la población. Resulta difícil de creer que un medicamento tan nocivo como lo fue la Talidomida haya sido el que originó los actuales estándares de calidad que conocemos.

“La farmacéutica y las autoridades de los años sesenta preferían la eficacia, no existía esa prevención o esa idea de seguir investigando el producto una vez comercializado. Se quedaban con los estudios que se hacen antes de comercializar, pero hoy las cosas son diferentes (...) En el tema de la Talidomida, claramente en esos años, no existía el control que existe ahora. Hoy que se conocen los eventos secundarios a la Talidomida, se utiliza como un inmunomodulador importante en una serie de patologías. Hay una serie de indicaciones para el uso de la Talidomida y sus derivados, ahora no se llega y se administra”, cuenta Peña.

Efectivamente es así, incluso en Chile donde el medicamento está en el mercado. El sistema de consulta de los productos registrados que tiene el ISP (www.registrosanitario.ispch.gob.cl) da cuenta de tres productos que tienen Talidomida en nuestro país. Se trata de Bescamin (Laboratorios AC Farma S. p.A.) con fecha de registro 12 de octubre del 2013 y con el registro F-20508/13, INMUNOPRIN (TECNOFARMA S.A) con fecha de registro 20 de julio de 2005 y con el registro F-14926/10 y TALIDOMIDA (LABORATORIOS RECALCINE S.A) con fecha 23 de enero de 2008 y número de registro F-16656/13. Los tres son con receta retenida y están indicados para tratar “la manifestación cutánea del Eritema Nodoso Leproso de carácter moderado a severo. La Talidomida no está indicada como monoterapia para el tratamiento del Eritema Nodoso Leproso en presencia de neuritis moderada a severa. La Talidomida también está indicado como terapia de mantención para prevención y supresión de la manifestación cutánea de la recurrencia de Eritema Nodoso Leproso (ENL). Síndrome de Behcet, en Síndrome consunción asociado al VIH, Estomatitis asociada a inmunodeficiencia, tratamiento del Mieloma Múltiple refractario avanzado”, según señala el ISP.

El hematólogo Robert Holloway, coordinador del banco de sangre de la Clínica Vespucio, es uno de los cientos de médicos autorizados para recetar Talidomida a sus pacientes. Lleva cerca de diez años tratando el Mieloma Múltiple en nuestro país y con excelentes resultados. Tal como señala, no es llegar y recetar Talidomida a los pacientes, pues primero se prioriza una quimioterapia agresiva, y los trasplantes de médula ósea, pero cuando las personas no están en condiciones de ser trasplantadas y la operación no se puede costear por su alto costo (cerca de 80 millones de pesos en Chile), se recurre a la Talidomida. “Es

altamente efectiva, además de muy económica. En Chile el tratamiento para el Mieloma Múltiple con Talidomida no supera los \$40.000 a \$50.000 al mes con la dosis recomendada de 200 mg pero nosotros usamos 100 mg en una dosis nocturna que no supera los \$30.000. El único problema de la Talidomida es que, tarde o temprano, provoca una neuropatía periférica, lo que significa que las personas dejan de tener sensibilidad en las extremidades. Si esto pasa, se suspende el medicamento y se vuelve a dar al tiempo después. Pero la Talidomida es muy efectiva pues impide que las células plasmáticas de la médula ósea sigan creciendo y desarrollándose. Antes de la Talidomida, una persona que tenía Mieloma Múltiple vivía, en promedio, 12 a 18 meses, con un avance rápido y doloroso pero con el medicamento, las personas pueden llegar a vivir 10 años”.

En relación a los cuidados el médico especifica que “al entregar el medicamento se debe firmar un documento en que son conscientes de los riesgos que provoca la Talidomida. Generalmente las personas que sufren esta enfermedad superan los 50 años, por lo que es más difícil tener hijos a esa edad, en el caso de las mujeres. Sin embargo, se hacen las advertencias de todas formas y se pide que utilicen anticonceptivos, pues los hombres aún pueden engendrar a esa edad y el medicamento puede ser traspasado, provocando daños en los fetos”

En la actualidad, el Doctor Holloway atiende a 10 personas en la Clínica Vespucio que tienen Mieloma Múltiple y se tratan con Talidomida. El consentimiento que firman las personas es solicitado por la farmacéutica para acreditar que se está en conocimiento del daño que podría provocar la Talidomida al no tener los cuidados adecuados. Este documento se

utiliza especialmente en nuevo medicamento que tiene como componente activo la Talidomida que se llama Lenalidomida (2004), el que lamentablemente no se usa mucho en Chile porque tiene un costo altísimo (cerca de 4 millones y medio de pesos al mes), pero evita los efectos secundarios de las neuropatías nerviosas aunque mantiene los efectos teratogénicos”

“El documento que firman las personas también le sirve a la Clínica para su acreditación, son formas de que se mantenga el nivel en las instituciones de salud”, agrega el doctor.

Reparación

Cuesta creer con todos estos años de juicios, indemnizaciones y dolor por parte de los hijos de la Talidomida, que en la actualidad el remedio maldito sea capaz de salvar millones de vidas al año. Lo cierto es que no hay que olvidar el pasado ni hacer caso omiso a las necesidades de las víctimas, muchas de las cuales hoy están llegando a los 60 años. Al igual que los estados a lo largo del mundo, Chile tiene la responsabilidad de velar por el cuidado y la seguridad de cada uno de sus ciudadanos. La reparación es necesaria y de carácter inmediato.

“Se pueden tomar medidas como las de los otros países, en las que cada punto de discapacidad, como los que otorga el COMPIN sirva para medir la pensión vitalicia que se le da a cada víctima. A eso se le debería sumar una salud de calidad de por vida, prótesis de alto nivel y por supuesto, una indemnización acorde”, dice César.

La sicóloga Daniela Castillo está de acuerdo con las medidas económicas, pero destaca “es importante que este proceso no sólo sea a nivel económico, sino también que exista una reparación psicológica. Hay un daño que trasciende generaciones, desde las madres, los hijos dañados y sus propios hijos. No olvidemos al resto de la familia, los hermanos también se deben haber visto alterados con la llegada de un bebé discapacitado”.

El Estado de Chile, hasta el 4 de marzo del 2015, no volvió a manifestarse pese a los constantes correos y visitas que miembros de Talidomida en nuestro país envían a diario.

“El daño no es sólo a nosotros como víctimas, también para nuestras madres y para nuestros hijos. La Talidomida no debe volver a repetirse y Chile debe velar por los derechos humanos que se han pasado a llevar. La batalla no está perdida aún, vamos a seguir hasta el final”, cierra César.

BIBLIOGRAFÍA

AUTORES CONSULTADOS

- AVITE, España (2008). Conferencia de Avite sobre “La historia de la Talidomida y como ejemplo viviente, nosotros mismos. La concienciación en el buen uso de los fármacos.

- Chávez Viamostes I, José Ángel; Quiñonez, Judith; Bernández, Óscar (2009). Talidomida: contextos históricos y éticos.

- Droguett Díaz, Claudia editor (2009) Historia del Instituto de Salud Pública de Chile: 1892-2009: camino del bicentenario. pp. 86

- Fernández Braña Miguel, Añorbe Loreto, López Sáez Berta, Martín-Cantalejo Yolanda, Pilar de Miguel y Marina Morán . (2004). Talidomida: una visión nueva de un tóxico antiguo.. España: Universidad San Pablo CEU

- Organización Panamericana de la Salud. (2011). “Buenas Prácticas de Farmacovigilancia”. Washington, D. C.: OPS: Biblioteca Sede OP

- Parra Lucán María Ángeles (2013) La responsabilidad civil por medicamentos y productos sanitarios a la luz del caso de la Talidomida. Revista CESCO de Derecho de Consumo.

- Peña José, Marín Jaramillo Nelly (2010) Organización Panamericana de la Salud. “Políticas Públicas, una mirada de la situación farmacéutica mundial”

- René Rodríguez (1995). La otra cara de la Talidomida.

PÁGINAS WEB CONSULTADAS

- Registro Sanitario Instituto de Salud Pública : www.registrosanitario.ispch.gob.cl

- Farmoquímica del Pacífico : www.fqp.cl

- Contergan : www.contergan.grunenthal.info

- Thalomid Rems™ : www.thalomidrems.com

- Instituto de Salud Pública : hwww.ispch.cl

- BBC UK : www.bbc.co.uk

- March of dimes, nacer sano : www.nacersano.marchofdimes.org

- Tejiendo el mundo : www.tejiendoelmundo.wordpress.com

- Medline Plus : www.nlm.nih.gov/medlineplus

- FlashBak : www.flashbak.com

- Adopción Espiritual : www.adopcionespiritual.org
- Farmacéutica Grünenthal : www.grunenthal.com/grt-web
- Asociación Víctimas Talidomida en España : www.avite.org
- Point – Fort : www.point-fort.com
- El País, sociedad : www.sociedad.elpais.com/sociedad/
- La verdad : www.laverdad.es
- Thalidomide : www.thalidomide.org
- Thalidomide Ireland : www.thalidomideireland.com
- Thalidomide Trsut : www.thalidomidetrust.org
- Daily Mail : www.dailymail.co.uk
- *VITACHI* : WWW.vitachi.bligoo.cl
- Muscular Dystrophy Association : WWW.mda.org
- Ley Chile : www.leychile.cl
- Senado República de Chile: www.senado.cl

FORMATOS AUDIOVISUALES CONSULTADOS

- La Tercera TV
- TV SENADO

MEDIOS ESCRITOS CONSULTADOS

- La Tercera
- La Segunda
- Las Últimas Noticias
- Revisa VEA
- Revista Arcilla
- Revista LIFE español
- Diario El País
- The Daily Telegraph
- Sunday Times
- Radio Cooperativa

LUGARES VISITADOS

- Archivo Nacional
- Biblioteca Nacional de Chile
- Biblioteca del Congreso Nacional
- Congreso Nacional
- Escuela de Salud Pública

- Facultad de Medicina Universidad de Chile

- Instituto de Salud Pública

- La Moneda

- Ministerio de Salud

- Observatorio Chileno de Salud Pública

- Organización Panamericana de Salud

ENTREVISTADOS

- Doctora Pamela Milla : Jefa Departamento Agencia Nacional de Medicamentos en Instituto de Salud Pública de Chile (4 de diciembre del 2014)

- Juan Roldán Saelzer. Jefe Subdepartamento Farmacovigilancia (4 de diciembre del 2014)

- Doctor José Peña, Asesor Regional Organización Panamericana de Salud. Experto en regulación de medicamentos (16 de diciembre del 2014)

- César Gattini Collao : Profesor Agregado Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina Universidad de Chile. Autor “Salud en Sudamérica” para la Organización Panamericana de Salud (4 de diciembre del 2014)

- César Rodríguez : Presidente VITACHI, víctima de Talidomida (10 de agosto del 2014, 25 de septiembre del 2014, 26 de octubre del 2014, 18 de diciembre del 2014, 10 de enero del 2015)

- María Norma Maechtig : Madre de Norma Bravo, persona que consumió el fármaco (10 abril, 5 mayo, 10 junio, 17 julio 2014)

- Norma Bravo Maechtig : Víctima de Talidomida (20 de julio del 2014)

- Daniela Arancibia Vogel : Sicóloga PsicoMédica, Instituto Chileno de Psicoterapia Integrativa (20 de febrero del 2015)

- Doctor Robert Holloway : Hematólogo, Médico Jefe Banco de Sangre Clínica Vespucio (24 de febrero del 2015)

- Doctor Enrique Accorsi : Asesor Ministra de Salud (5 de diciembre del 2014)

- Doctor Hernán Monasterio : Asesor Ministra de Salud (5 de diciembre del 2014)