

## Harán zumbatón para apoyar a niño que sufre extraño caso de raquitismo

**Familia requiere 600 mil pesos mensuales para financiar consultas médicas y tratamientos**

LOS ANDES. – Tahiel Guajardo Maulén nació el 23 de julio de 2022 y a su año y nueve meses de edad está enfrentando una extraña enfermedad que afecta notablemente su calidad de vida.

Su madre, Gloria Maulén, explica que hace cinco meses comenzaron a notar que el niño tenía complicaciones de salud ya que cuando el bebé intentaba ponerse de pie no tenía fuerzas, lo que los llevó a consultar con el médico.

Tras realizarle diversos exámenes, a Tahiel se le diagnosticó una enfermedad genética denominada raquitismo hipocalcémico, que provoca que sus huesos no puedan absorber el calcio y, además, la eliminación de fósforo por la orina. Por este motivo, los huesos del niño son extremadamente frágiles y se fracturan con facilidad.

“Tiene varias fracturas internas, una de las más complicadas está en la clavícula, que le causó un torticolis en el cuello y tiene su cabeza caída. Él tiene un debilitamiento total del cuerpo, primero comenzó en las piernas y ahora le afecta a sus brazos también”, explica su madre.

Se trata de una enfermedad que no está contemplada en el AUGE, por lo que la familia ha debido recurrir al sistema privado para atender a Tahiel, mientras esperan ser llamados desde el Hospital Gustavo Frické de Viña del Mar, aunque para ello están en lista de espera.

“Buscamos una endocrinóloga que es chilena pero que está en Canadá y que nos atiende por telemedicina, con ella hemos ido buscando el tratamiento, ya que para saber bien qué terapia requiere se necesita hacer un examen en Estados Unidos, pero por motivos económicos no hemos podido hacerlo. Además, lo está viendo un nefrólogo en Santiago, además de neurólogo y gastroenterólogo”, explica Gloria.

Todos estos tratamientos y consultas médicas implican un importante gasto familiar, del orden de los 600 mil pesos mensuales, por lo que en quincenas y a fin de mes la familia ofrece almuerzos a tres mil 500 pesos.

Además, para el próximo sábado 18 de mayo se ha programado una zumbatón, la que se realizará en el Liceo República Argentina, a partir de las 10 horas y hasta el mediodía. La entrada tendrá un valor de cinco mil pesos por persona y para quienes deseen apoyar económicamente a esta familia adquiriendo almuerzos o con donaciones, se pueden comunicar con Gloria Maulén al +569 9224 9403.



*Tahiel Guajardo Maulén sufre una enfermedad genética denominada raquitismo hipocalcémico.*