



RICARDO MUÑOZ Y CEDIDA

Antofagastina impulsa proyecto para que rara enfermedad sea incluida en Ley Ricarte Soto

Alexandra Araya ha luchado durante 13 años con el Síndrome Gardner y ahora lidera la causa para que pacientes tengan acceso a tratamientos y medicamentos.

Ricardo Muñoz Espinoza
 rmuoze@estrellanorte.cl



ALEXANDRA BUSCA MEJOR ACCESO PARA TRATAR ESTA ENFERMEDAD.

Alexandra Araya Castro lleva casi 13 años luchando contra la Póliposis Adenomatosa Familiar (PAF), una extraña enfermedad causada por una anomalía genética generada por el Síndrome de Gardner, lo que en palabras simples ocasiona la aparición de múltiples pólipos y tumores en el colon y también -cuando es más grave- en otros órganos.

Durante todo este tiempo Alexandra ha debido lidiar con más de una treintena de cirugías, tratamientos y terapias. Como se trata de una enfermedad genética, ésta también la tienen sus dos hijos y su hermano, quienes han debido también batallar contra muchas complicaciones de salud.

El problema de esta enfermedad -además de lo delicado de sus efectos en el organismo- es el altísimo costo en dinero que implica, ya que considera gastos millonarios entre las variadas cirugías,

medicamentos, terapias y viajes a Santiago para continuar con sus tratamientos debido a la falta de especialistas que traten esta patología, lo que aumenta aún más los gastos y que la joven ha sobrellevado a través de su tienda de ropa ("Bisquett_Store" en las redes sociales), pero también por bingos, y apelando a la solidaridad de toda la comunidad.

En Antofagasta no sólo la familia de Alexandra Araya presenta esta enfermedad, sino que también la de la ve-

cina Lisette Avendaño, cuyo esposo Pablo Ramírez y sus hijos mellizos de sólo ocho años se han visto afectados por esta rara condición, sobre todo la pequeña Domini que ha desarrollado una aún más extraña manifestación llamada fibroma de Gardner, lo cual la mantiene con quimioterapia.

Con todo ello, actualmente Alexandra sigue la lucha para visualizar esta patología y que sea reconocida por el Estado para apoyar a las familias.



Sesión: 106
 Fecha: 20-11-2023
 Hora: 16:30

Solicitud de Resolución N° 1130

Materia:

Solicita a S. E el Presidente de la República que, en uso de sus atribuciones, instruya a los Ministros de Hacienda y Salud, para incorporar el síndrome de Gardner en la ley Ricarte Soto.

Votación Sala

Estado: Aprobado
 Sesión: 46
 Fecha: 02-07-2024
 A Favor: 130
 En Contra: 0
 Abstención: 0
 Inhabilitados: 0

Autores:

- 1 José Miguel Castro Bascuñán
- 2 Yovana Ahumada Palma
- 3 René Alinco Bustos
- 4 Chiara Barchiesi Chávez
- 5 Miguel Ángel Becker Alvear
- 6 Juan Carlos Beltrán Silva
- 7 Andrés Celis Montt
- 8 Sofía Cid Versalovic
- 9 Ximena Ossandón Irrazábal



EL PROYECTO FUE PRESENTADO AL PRESIDENTE GABRIEL BORIC POR PARLAMENTARIOS

Es por eso que bajo el nombre de "Ley Alexandra" presentaron un proyecto formal para que el Presidente Gabriel Boric, a través de los ministerios de Hacienda y Salud, incorporen al Gardner en la Ley Ricarte Soto y así ayudar a los pacientes a acceder a tratamientos y medicamentos.

El proyecto fue presentado con el respaldo de los diputados por la región José Miguel Castro y Yovana Ahumada, además de otros parlamentarios como René Alinco, Chiara Barchiesi, Miguel Ángel Becker, Juan Carlos Beltrán, Andrés Celis Montt, Sofía Cid y Ximena Ossandón.

"Incorporar el síndrome de Gardner a la ley Ricarte Soto es, sin lugar a dudas, sumamente necesario para

darle a Alexandra y a todos quienes sufran la enfermedad, el apoyo y la ayuda económica que tanto necesitan para que su vida sea más llevadera", señala el proyecto.

"Con esta resolución nosotros estaríamos cubiertos. Ya no habría necesidad de hacer campañas para poder cubrir los gastos de la enfermedad, sino que el Estado se tiene que hacer cargo con los costos de los medicamentos, de las cirugías, tratamientos y en los tiempos que corresponden, no esperar como me pasó a mí la lista de espera: en septiembre (de 2023) sabía que tenía hacerme quimioterapia pero recién me llamaron hace como dos meses de este año para recién ir a comité oncológico y todavía no voy. Ya terminé mis químicos y recién me están

llamando para el comité, entonces es complicadísimo", comentó Alexandra en conversación con La Estrella.

"Lo que queremos nosotros es seguir buscando más pacientes, porque hay más, e incluirlos dentro de nuestro grupo en Chile, para que se incluyan y entreguemos información, material, avances o papers de los médicos", agregó Alexandra.

Con esto, la idea que impulsa la joven es apoyar a todas las personas que en el futuro se puedan ver afectadas por la enfermedad y así afrontarla en mejores condiciones que las que se tienen actualmente.

Si usted quiere apoyar la iniciativa o tiene conoce pacientes que podrían tener Gardner, se puede contactar al +56979796964. 📞