

“Niño Burbuja”: Familia de Negrete prepara marcha solidaria para reunir fondos

La idea es habilitar una casa clínica en la capital para cuando sea dado de alta el niño de tres años, que ahora está hospitalizado en la clínica Dávila, a la espera de donantes de sangre que le ayuden a recuperarse de su trasplante de médula.

María Paz Rivera
prensa@latribuna.cl

A sus tres años, Gabriel ha pasado por cientos de exámenes, tratamientos, miedos y soledad ya que desde su nacimiento, ha debido estar lejos de su familia producto de constantes hospitalizaciones y viajes médicos para conocer su diagnóstico.

Gabriel es un caso en un millón. Padece una rara enfermedad que, de acuerdo al testimonio dado por su madre Carolina Mansilla a Diario La Tribuna, se le manifestó a las pocas semanas de su nacimiento. El recién nacido presentó diversas infecciones en la piel y alteraciones en la sangre que le provocaban heridas.

“Gabriel estuvo bien durante los primeros tres meses pero después empezó a hacer heridas inexplicables en la piel. Cuando lo vio la doctora, quedé impresionada por las alteraciones en la sangre, nos

mandaron a Concepción a hacerle un examen para ver era leucemia pero salió negativo”, explica Carolina.

Después de muchos meses, constantes infecciones en la sangre, otitis, inflamación de órganos, y muchas infecciones respiratorias, la familia seguía sin saber qué tenía Gabriel. Los exámenes – que eran muchos – nunca daban con el resultado.

NUEVAS POLÍTICAS EN CHILE

Desde su desesperación y preocupación por su hijo, Carolina llama a las autoridades y comunidad en general a concientizar respecto a las políticas de salud en Chile que permitan identificar este tipo de afecciones y ayudar a los niños con enfermedades raras en sus tratamientos y calidad de vida.

“Los niños pueden ser diagnosticados a tiempo con el examen en la patita, pero acá en Chile aún no está avanzado, lo mismo pasa con los niños de

Duchenne. Chile está por muy debajo de otros países en detectar enfermedades raras, y es necesario identificarlas desde el inicio ya que tienen menos probabilidades de vida”, comenta.

LAD TIPO 1

El caso de Gabriel fue diagnosticado en Estados Unidos, dado que después de cientos de exámenes en nuestro país, la doctora a cargo del caso le comentó a Carolina que en Norteamérica había un examen para identificar con exactitud qué tenía Gabriel.

Después de tres meses, Camila recuerda que le sonó el celular con la respuesta desde el extranjero diciendo que su hijo tenía la enfermedad de LAD tipo 1, patología caracterizada por la aparición recurrente de infecciones bacteria-

nas que amenazan la vida del paciente.

“Una inmunodeficiencia primaria, los glóbulos blancos no alcanzan a salir del torrente sanguíneo para llegar a su piel, lo que provocaba las infecciones recurrentes que él tenía. No vimos la magnitud de esto hasta que nos dijeron que Gabriel tenía que hacerse un trasplante de médula ósea, lo que también demoró un buen tiempo”, relata Mansilla.

NECESITA UNA CASA CLÍNICA

Con un dejo de tristeza, Carolina sostiene que Gabriel ha luchado cada día por mantenerse con vida, aunque ha presentado heridas, incontables infecciones y su tiempo ha sido más en hospitales que en su casa.

En agosto del 2023, el niño tuvo su primer trasplante de médula ósea y estuvo seis meses estable, hasta que una infección



MARCHA SOLIDARIA el 31 de agosto para reunir recursos que permitan equipar una casa clínica.

pulmonarlo dejó en la UCI con un pulmón colapsado. “Postularon nuevamente otra junta médica para hacer otro trasplante el que fue realizado el 8 de agosto de este año”, relata.

Carolina detalla que en el proceso post operación, hijo debe estar por seis meses aislado para evitar infecciones y complicaciones. Actualmente, el pequeño Gabriel está hospitalizado en la clínica Dávila por lo delicado de su condición.

En ese contexto, su familia realizará una marcha solidaria el 31 de agosto en Negrete para reunir recursos que permitan

equipar y habilitar una casa “clínica” en Santiago, que es donde debe mantenerse el pequeño para seguir su tratamiento.

El objetivo es tener un lugar que entregue las atenciones necesarias para que Gabriel sean cuidados por su madre con amor y atenciones que le hagan sentir querido.

“Vamos a hacer la marcha por Gabriel el 31 de agosto aquí en Negrete se va a hacer un show, vamos a pasar por las casas pidiendo cooperación para tratar de reunir los fondos para Gabriel y poder hacerle su casa clínica”, concluye Carolina.



NIÑO DE 3 AÑOS padece rara enfermedad catalogada como “niño burbuja” que le impide llevar una vida normal.