

Corte falló a favor de Olivia y recibirá atención domiciliaria

Menor de 6 meses padece una compleja condición genética denominada Trisomía 18 por lo que su abogado solicitó hospitalización en su hogar. Hospital Gustavo Fricke la reincorporará al programa.

Fabiola Ávila Hernández
La Estrella de Valparaíso

La Corte de Apelaciones de Valparaíso acogió el recurso de protección presentado por el abogado Christian Lucero en favor de Olivia, una bebé de seis meses de vida que nació con Trisomía 18, una compleja condición genética que requiere de cuidados exhaustivos y que llevó a Marlene Gallardo, su madre, a solicitar la ayuda del abogado para pedir una hospitalización domiciliaria y así optar a la atención que necesita por parte del hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar.

La petición fue concedida por la justicia y según Lucero "se ingresó en la Corte de Apelaciones de Valparaíso un recurso de protección en favor de Olivia para que se resguarde, por parte del hospital Gustavo Fricke, el derecho a la vida y a la salud de esta pequeña, adoptando todas las medidas necesarias para la hospitalización domiciliaria (...) la Corte ha ordenado al hospital Gustavo Fricke brindar la atención médica domiciliaria a Olivia en una forma preferente, prioritaria y urgente en el caso que se presenten eventos de emergencia", es decir que, "cada vez que existan situaciones que requieran que sea visitada por médicos como un cardiólogo, un broncopulmonar, etcétera, tendrá que ser en el domicilio de Olivia para no exponerla a viajar al hospital y resguardar de esa forma su derecho a la vida."

TRISOMÍA 18

El Dr. David Torres, académico de la Facultad de Medicina UANDES, explicó que "la trisomía 18 es una enfermedad cromosómica, donde en vez de dos pares de cromosomas 18 vienen tres. Esto produce un



EL ABOGADO CHRISTIAN LUCERO Y LA MADRE DE OLIVIA: MARLENE GALLARDO.

deterioro cerebral significativo y además de malformaciones congénitas que son incompatibles con la vida a largo plazo. Se presentan con malformaciones cardíacas y también anomalías faciales junto a baja respuesta al estímulo y retardo del crecimiento. La gran mayoría de los casos fallece antes del año de vida y más de eso es excepcional, pero con una pésima calidad de vida. La enfermedad no tiene tratamiento".

El facultativo explica que dentro de los temas que padecen estas pequeñas personas "nacen con hipotonía o sea tienen un tono muscular muy debilitado lo que evita que puedan completar funciones motoras normales también pueden tener alteraciones en la deglución y en la succión de alimentos, por lo tanto, tienen problemas para alimentarse con leche materna y también con sólidos (...) además, tienen malformaciones cardíacas que pueden afectar la circulación, no solo del corazón, sino que también la oxigenación de otros órganos y tienen severos trastornos del desa-

rollo neurológico con retraso de las funciones cognitivas y motoras".

MATERNIDAD Y DIAGNÓSTICO

La madre de Olivia, Marlene Gallardo, relata el proceso de embarazo y de cómo se entera del diagnóstico de su hija, señalando que hasta los 7 meses de gestación se atendió de forma particular con su ginecólogo de cabecera "y él nunca vio ninguna anomalía en Olivia, pero si le detectó el tema de una hernia inguinal y ahí me mandaron a especialidades al Gustavo Fricke, después un día que llegué me hacen una ecografía y me dicen, sabes que tienes mucho líquido (...) y a los días después yo me entero con la condición que viene. Me lo dijeron de una forma terrible, imagínate que a mí se me subió la presión. Yo sentía que me iba a morir, me lo dijeron delante de mi hija de 14 años, la cual hasta el día de hoy tiene problemas, vive angustiada pensando que su hermana se puede morir en cualquier momento".

Entre lágrimas, relata

los recuerdos de su padecer con el equipo del hospital viamarino, señalando que se ha sentido discriminada "como te decía anteriormente, mi hija es ignorada por su condición así como lo son todos los niños con Trisomía 18, 13, el tema es que nunca le quisieron hacer su radiografía de cadera, lo cual a todo niño le corresponde a los tres meses, mi hija tiene seis y el otro día vino un asistente social y me dijo es que aquí en el sistema me sale que no le corresponde yo le digo: ¿pero por qué no le va a corresponder a mi hija? Y me dice es que no sé cómo decirselo, no sé cómo explicarle", entonces Gallardo infiere que cuando no hay una explicación es solo por la condición de Olivia.

Gallardo señala que es para ella importante entregar este testimonio para sentar un precedente para los que ya no están, y los que vendrán, porque su hija necesita cuidados especiales y por eso este proceso que dictamina la hospitalización domiciliaria no implica para ella estar día y noche con personal en el domicilio "yo acá

06

meses de vida tiene la pequeña Olivia. La justicia acogió el recurso de protección en su favor.

en mi casa no necesito a alguien 24/7, porque a mi hija la manejo yo, le hago todo yo, pero sí en caso de emergencia lo cual el hospital me lo negó un día que mi hija estaba súper mal, me dijeron: Ah, tráigala a urgencia y -dicho por ellos mismos- mi hija no se puede ir a exponer a urgencia. Aparte, no se trata que yo pueda llegar y desplazarme, no tengo auto, punto uno y tengo el tubo de oxígeno, el monitor, la bomba de leche, la niña, el coche, donde me los meto en micro".

FRICKE RESPONDE

El Hospital Dr. Gustavo Fricke informó que Olivia será reincorporada al programa de Hospitalización Domiciliaria cuando registre una emergencia de salud, de acuerdo a lo instruido por los tribunales, en espera de que el recurso presentado sea visto y resuelto por la justicia.

La niña, igualmente sigue siendo paciente del Programa de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales en Salud NANEAS del establecimiento, donde, de acuerdo a su condición y evolución ya recibe atención de médicos como de profesionales especialistas, visitas domiciliarias, equipamiento, fármacos e insumos.

El abogado Christian Lucero señala que este fue un recurso que aun no tiene sentencia pero que sí ordena al hospital a darle atención en forma prioritaria, preferente y urgente a la menor".