



Tomás Ross recibió tratamiento contra la distrofia en EE. UU.

A más de cuatro meses y medio de llegar hasta el estado de Arkansas junto a su familia, el pequeño chilote que inspiró al país por su causa, está en observación permanente. Su medicamento costó 3 mil 500 millones de pesos.



TOMY ESTÁ SIENDO MONITOREADO PERMANENTEMENTE.

Carolina Larenas Faúndez
 carolina.larenas@laestrellachiloe.cl

Finalmente, y a cuatro meses y medio de su llegada a Estados Unidos junto a su familia, el pequeño chilote Tomás Ross Gómez (6) recibió el tratamiento con el Elevidys, terapia genética para combatir la distrofia muscular de Duchenne.

A mediados de noviembre del año pasado, la familia del niño se trasladó hasta Little Rock, en el estado de Arkansas, para iniciar el respectivo proceso médico del pequeño, que necesitaba uno de los medicamentos más caros del mundo y por el que su madre, Camila, caminó mil 700 kilómetros para reunir 3 mil 500 millones de pesos.

“Hoy (ayer) como familia hemos pasado por muchos estados anímicos, haciendo un recorrido de todo lo que se hizo y de todos los que hicieron posible que Tomy tenga una oportunidad para una nueva vida”, indicó Andrea Valenzuela, abuela del niño.

Tras el procedimiento que se concretó ayer, la familia nuclear de Tomy, compuesta por su madre, padre y hermano menor, es-



Hoy (ayer) como familia hemos pasado por muchos estados anímicos”.

Andrea Valenzuela,
 abuela de Tomás.

“llena de emociones, viéndolo este proceso con mucha cautela y siguiendo al pie de la letra todas las indicaciones que les dan”, tal como lo describió la profesora.

Además, la abuela materna expuso que ahora corresponde un “seguimiento día por medio y muchas atenciones médicas para asegurarse de que todo va bien, recién empezó con esta nueva fase y serán varios meses, pero ellos no colocan fechas (para el alta), ya que desde que se inició se aseguran de que todo vaya bien, paso a paso”.

En el Arkansas Children's Hospital, el pequeño que motivó la solidaridad de miles de chilenos está en tratamiento y por ahora se desconoce la fecha en la que podría regresar al país.



EL NIÑO TOMÁS JUNTO A SUS PADRES EN EL ACCESO AL ARKANSAS CHILDREN'S HOSPITAL, EN LA CIUDAD DE LITTLE ROCK.

Tras el diagnóstico que recibió Tomás y conocer que la Administración de Medicamentos y Alimentos de Estados Unidos (FDA) aprobó el Elevidys para el tratamiento de la enfermedad, su familia inició en octubre del 2023 una cruzada para lograr recaudar el dinero necesario.

Luego de actividades en la provincia e incluso un festival con figuras nacionales quedando aún lejos de la meta de los 3 mil 500 millones de pesos, Camila, la madre del menor decidió realizar una caminata desde Ancud hasta La Moneda buscando que más personas que sumarán a esta cruzada.

Acompañada por Marcos Reyes, presidente de la Corporación Familias con Duchenne Chile, inició el 28 de abril del 2024 un recorrido hasta la capital, y tras 32 días de caminata, el 29 de mayo se reunió con el Presidente Gabriel Boric.

En la Región de Ñuble,

específicamente en Chillán se encontraba ayer Reyes, quien está desarrollando su segunda caminata, en esta ocasión para reunir recursos para que sus hijos gemelos puedan acceder al tratamiento, por lo que espera juntar \$7 mil millones.

ALEGRÍA

“Hoy (ayer) es un día de alegría, en especial para toda la familia Ross Gómez, pero también para todos los que de alguna u otra manera fuimos parte de la primera caminata que se hizo el año pasado; y es un día de alegría porque el Tomy finalmente recibió el tratamiento, es el primer niño que en etapa comercial recibe este medicamento y, obviamente, nos deja mucha esperanza a todos los que seguimos luchando”, puntualizó.

En este contexto, añadió que “yo mismo me encuentro en medio de una caminata por la vida de mis hijos y, obviamente, esto que su-

cede con Tomy nos da mucha más esperanza y luces de que el futuro va a ser mejor”.

A diferencia de lo que vivió en la primera caminata como acompañante de Camila Gómez, mamá de Tomás, en esta ocasión Reyes afirmó que el proceso ha sido más lento y complejo, sobre todo llegar a los medios de comunicación nacional con su campaña.

“Llama un poquito la atención que haya tanta diferencia con respecto a lo que pasó el año pasado por parte de los medios que tienen capacidad nacional. Nos hemos sentido muy apoyados de las radios y los periódicos locales, pero no ha sido replicado en los medios nacionales y eso ha afectado muchísimo”, describió.

En Chillán el presidente de la Corporación Familias Duchenne Chile completó su día 20 de la caminata que inició en Ancud y hoy espera llegar a San Gregorio.

8 mil

720 kilómetros en línea recta separan Ancud de Little Rock, donde está Tomy.

A través de sus redes sociales, el alcalde de Ancud, Andrés Ojeda, compartió que “hoy 4 abril (ayer) es un día muy especial, Tomás va a recibir el tratamiento contra la distrofia muscular de Duchenne, en Estados Unidos. Gracias al gran esfuerzo de sus padres, cercanos y todo Chile; hoy se comienza a concretar lo que parecía imposible y que sí fue posible por la fuerza de la unidad. ¡Qué lección para nuestro país y especialmente para nuestra comuna!”.

Junto a tres fotografías de Tomás y su familia, el jefe comunal también añadió: “Todas nuestras energías desde acá”. 🇨🇱

FOTOS: RR. SS.