



Carolina Larenas

carolina.larenas@laestrellachiloe.cl

Niño chilote recibió tratamiento contra la distrofia en EE.UU.

TOMÁS ROSS. Hito ocurre a cuatro meses y medio de llegar hasta Arkansas.

Finalmente, 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 Elevidys, terapia genética para tratar la distrofia muscular de Duchenne.

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

"Ayer, como familia, hemos pasado por muchos estados anímicos, recordando todo lo que se hizo y a todos los que hicieron posible que Tomy tenga una oportunidad para una nueva vida", indicó Andrea Valenzuela, abuela del niño.

Tras el procedimiento concretado ayer, la familia de Tomy, compuesta por su madre, padre y hermano menor, está "llena de emociones, viviendo este proceso con mucha cautela y siguiendo al pie de la letra todas las indicaciones que les dan", tal como lo describió su pariente.

Además, expuso que ahora corresponde un "seguimiento día por 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 el inicio 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.

Tras el diagnóstico que recibió Tomás y al conocer que la Administración de Medicamentos y Alimentos de Estados Unidos (FDA) aprobó Elevidys para el tratamiento de la enfermedad, su familia inició en octubre de 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 se sumaran a esta cruzada.

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

En la Región del Ñuble, específicamente en Chillán, se encontraba ayer Marcos Reyes, quien está desarrollando su segunda caminata, en esta oca-



TOMY ESTÁ SIENDO MONITOREADO PERMANENTEMENTE.

sión para reunir recursos para que sus hijos gemelos puedan acceder al tratamiento.

ALEGRÍA

"Ayer fue un día de alegría, especialmente 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. Es un día de alegría porque Tomy finalmente recibió el tratamiento, siendo el primer niño en etapa comercial en recibir este medicamento, lo que obviamente nos deja mucha esperanza a todos los que seguimos luchando", puntualizó Marcos Reyes.

En este contexto, añadió que "yo mismo me encuentro

en medio de una caminata por la vida de mis hijos y, obviamente, esto que sucede 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 para llegar a los medios de comunicación nacional con su campaña.

"Llama un poco la atención la gran diferencia con respecto a lo que pasó el año pasado por parte de los medios nacionales. Nos hemos sentido muy apoyados por 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.

A través de sus redes sociales, el alcalde de Ancud, Andrés Ojeda, compartió que "ayer, 4 de abril, 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 comienza a concretarse lo que parecía imposible y que sí fue posible por la fuerza de la unidad. ¡Qué lección para nuestro país y especialmente para nuestra comunidad!". Junto a tres fotografías de Tomás y su familia, el jefe comunal también agregó: "Todas nuestras energías desde acá".

CS