

Familia de Tomás Ross: "No esperábamos nada del ministerio"

Abuela del pequeño con distrofia muscular dice que se desconfía del ofrecimiento de la ministra Ximena Aguilera, quien comprometió ayuda en la importación de carísimo remedio y aplicación en el sistema público, pero no el financiamiento. Cruzada sigue por los \$3.500 millones para costear el fármaco que el niño debe recibir en EE. UU.

Julián Gesell Viveros
 cronica@laestrellachiloe.cl

"No esperábamos nada del Ministerio (de Salud)", sostuvo Andrea Valenzuela, abuela de Tomás Ross, luego de las últimas revelaciones sobre la reunión que mantuvo la ministra de Salud, Ximena Aguilera, y la chilota Camila Gómez, la mamá del pequeño que padece distrofia muscular de Duchenne y que requiere 3 mil 500 millones de pesos para costear un medicamento estadounidense.

Según han ventilado diversos medios de comunicación, en el encuentro sostenido en el Hospital de Bulnes, en la Región de Ñuble, la enfermera ancuditana habría rechazado la propuesta del Minsal sobre importación y aplicación del medicamento a su hijo Tomás, cartera que descartó el financiamiento de la carísima medicina llamada Elevidys, la que de todas formas debe correr -según la secretaria de Estado- por cuenta de la familia.

Desde el año pasado, antes de la larga caminata que actualmente realiza Camila desde la Isla hacia el Palacio de La Moneda, en Santiago, donde pretende entregar una carta al Presidente Gabriel Boric, los cercanos del niño -y ahora una parte importante del país- realizan la campaña "Somos parte del millón", a fin de comprar el remedio que podría recibir Tomasito en el estado de Arkansas.

"Como familia, ya como que teníamos zanjado el tema con el ministerio o no pensamos que se iban a acercar en ningún momento, y la verdad lo que nos interesa, lo que dijo en el fondo la Camila es el sentir de la familia. Nosotros creemos que vamos a lograr el tema con el aporte de la gente, pe-



BANCO DE CHILE / CTA. CTE. 003280566707
RUT: 18.116.965-6 / CAMILA.GOMEZVAL@GMAIL.COM

18:16

LA PRENSA NACIONAL Y DE LAS DISTINTAS REGIONES POR DONDE HA PASADO LA MARCHA CUENTAN LOS DETALLES DE LA CRUZADA Y EL CLAMOR POR LA SALUD DE TOMASITO.

Lo que ofrecen tampoco es como viable, nunca se ha aplicado en Chile (el remedio Elevidys)".

Andrea Valenzuela, abuela materna de Tomás Ross Gómez.

ro nos interesa en el fondo que se siga ayudando y ese es el objetivo de Camila con Marcos", recalzó Valenzuela.

RUMBO A SANTIAGO

Los dichos ocurren cuando faltan menos 400 kilómetros para llegar a la capital y

concluir lo que es la marcha que emprendió Camila con Marcos Reyes, presidente de la Corporación de Familias Duchenne, desde Ancud el pasado 28 de abril. Hasta el momento han logrado reunir más de 3 mil millones de pesos de los \$3 mil 500 que tienen que recaudar para la adquisición de la terapia génica que debe recibir Tomás Ross antes que cumpla los seis años.

Según recogió la prensa nacional, la ministra Aguilera aseveró que "le ofrecimos ayuda en el sentido de que si logra el financiamiento, le facilitaríamos todos los procesos de importación del medicamento, que es lo que quería, y que se lo administrara en un establecimiento público, que también teníamos una oferta donde hacerlo. Pero ella nos dijo que

ella prefería viajar y administrárselo afuera".

Antes de la cita, la secretaria de Estado declaró en Chillán que el remedio no está autorizado en Chile por la entidad competente. Se trata del Instituto de Salud Pública (ISP), organismo que evidentemente tiene sus plazos para visar tal trámite; el niño cumplirá los 6 años en octubre.

Curiosamente, la idea de la familia -expresada incluso en televisión- no es recibir el fármaco en Chile, sino viajar a Estados Unidos para la correcta aplicación y pasar un tiempo en tratamiento.

"Ella (la ministra) tenía una propuesta que ni acepté. Yo sigo (...) y hay que trabajar por los demás niños", manifestó Camila, según recogió El Mercurio.

Las palabras de Aguilera

causaron más de un malestar en la parentela de Tomás, lo que se suma a la negativa de costear la medicina que el mismo ministerio oficialmente comunicó por vía escrita a fines de abril. De hecho, tal respuesta motiva la caminata que exitosamente ya se ha realizado en las regiones de Los Lagos, Los Ríos, La Araucanía, Biobío y Ñuble.

"No esperábamos nada del ministerio y la verdad que lo que ofrecen tampoco es como viable, nunca se ha aplicado en Chile, por lo tanto, no es el momento para hacerlo con un niño, en este caso con Tomás; la Camila no confía que se haga acá, porque no hay experiencia al respecto, ella quiere que se aplique en Estados Unidos porque allá se está aplicando desde el año pasado y

tienen experiencia en eso", concluyó Valenzuela.

Ya son 22 días de caminata, además de los casi seis meses previos de campañas que se iniciaron en Ancud y Coyhaique, en la vecina Región de Aysén, donde reside habitualmente Tomás con sus papás y hermano.

"Cada vez veo ese momento que era tan lejano, ahora lo veo más cercano. Así que ahora estoy en un modo de lucha en estos momentos. Estoy muy bloqueada emocionalmente, porque estoy en un modo de lucha para obtener algo muy difícil, pero ese momento va a ser el punto de quiebre, cuando yo ya pueda soltar mis emociones", confesó la enfermera Camila Gómez en despacho en vivo ayer a través del canal Mega en la comuna de San Gregorio.