

Postergan para diciembre la aplicación del medicamento para niño Tomás Ross

Tras conversación con médico en Estado Unidos, Tomy recibirá fármaco para su distrofia solo después de las elecciones en ese país. Límite de edad ya no es impedimento para optar a él.



TOMÁS ENTREGANDO SU APOYO A SU MAMÁ

Julián Gesell Viveros
 julian.gesell@laestrellachiloe.cl

En Coyhaique, capital de la vecina Región de Aysén, aprendiendo inglés y dedicada a sus hijos, está la enfermera Camila Gómez a la espera de su viaje en noviembre a Estados Unidos, después de las elecciones en ese país (serán el 5 de ese mes), para la aplicación del anhelado medicamento con el que se pretende paralizar el avance de la distrofia muscular de Duchenne que sufre su hijo Tomás Ross, de cinco años.

Así quedó determinado tras un viaje de ella a Norteamérica después de la caminata que realizó a fines de abril y mayo desde Ancud a Santiago en búsqueda de recursos para comprar el denominado remedio más caro del mundo: Elevidys, valorado en unos 3.500 millones de pesos.

Según la progenitora, tras el encuentro en ese período con un médico del

“**Nunca hubo una fecha, ahora sí, es la primera fecha conversada con el médico”.**

Camila Gómez, mamá de Tomás Ross.

Arkansas Children's Hospital, se definió que la mejor fecha para el tratamiento de Tomás sería diciembre de este año y no antes de octubre, como estimaba Camila, fecha en que el menor cumpliría los seis años.

Y es que el Elevidys tenía una inicial aprobación acotada para la edad del paciente. Pero el último 20 de junio la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) de EE. UU. amplió la autorización ya entregada en el 2023, elevando su aplica-

ción a personas de 4 y más años.

“Ahora no tiene límite de edad. Obviamente, siempre va a ser mientras más pronto, más beneficioso; por eso ahora hay muchos niños en campaña para obtener el mismo medicamento, que lo necesitan y son candidatos”, expresó Gómez sobre la medicina que hoy otras familias de Chiloé y del país esperan recibir, a pesar su enorme costo.

“Yo quería ponérsela antes de que cumpliera los 6, quería ir y ponérsela al tiro, pero no era tan rápido la cosa. Pero nunca hubo una fecha, ahora sí, es su primera fecha, que fue conversada con el médico. Así que nos vamos después de las elecciones en ese país”, recalzó la profesional ancuditana.

Fue en ese mismo viaje, en junio pasado, cuando Camila asistió, junto a Marcos Reyes, presidente de la Fundación Familias Duchenne Chile y su compañero de ruta hacia La Moneda, al con-



CAMILA GÓMEZ Y MARCOS REYES PARTICIPARON EN UNA CONFERENCIA ANUAL POR LA ENFERMEDAD EN FLORIDA, ESTADOS UNIDOS, REPRESENTANDO A LA CORPORACIÓN FAMILIAS DUCHENNE CHILE.

greso anual llamado “Parent Project” realizado en la ciudad de Orlando, estado de Florida, sobre avances en medicina en esta patología.

En la cita los chilenos no pasaron desapercibidos, al traspasar las fronteras la amplia campaña por Tomás y luego de caminar más de 1.300 kilómetros sensibilizando a todo un país sobre la distrofia muscular de Duchenne y enfermedades raras.

QUERÍAN ABRAZARLOS

“Uno pensaba que los estadounidenses eran más bien fríos, pero sabían quiénes éramos, nos pedían permiso para abrazarnos”, confesó Marcos. “Fue bien impactante esa parte. Ellos estaban clarísimos de quienes éramos. Había varios de la comunidad Duchenne allá que sabían de la caminata y de lo que se había logrado”, agregó el oriundo de Panguipulli, Región de Los Ríos.

En dicho encuentro ya se difundía la noticia de la extensión de la edad para pacientes por este fármaco, lo que abre la posibilidad a muchas jóvenes y adultos con el

síndrome a nivel mundial. “Si bien ahora son más niños que lo necesitan, no disminuyeron su precio, lo mantuvieron”, advirtió Camila, quien en su momento dijo a la prensa nacional que esperaba viajar con Tomás en julio o agosto a EE. UU.

“Dentro del Ministerio (de Salud) desconocemos totalmente si ellos están viendo este tema o no. Se lo hemos hecho presente a la ministra (Ximena Aguilera) y varios de sus asesores. Y sabemos que el laboratorio que tiene este medicamento licenciado fuera de Estado Unidos, que es Roche, ellos ya hicieron ingreso de la solicitud de registro sanitario en el ISP (Instituto de Salud Pública)”, indicó Reyes.

“Hay un nivel de urgencia de aplicar el medicamento en Chile, y eso a veces me da rabia y pena por parte del ministerio, que no entienden esa necesidad”, recalzó el presidente de la corporación nacional.

Reyes sumó que hoy en la Cámara de Diputados se debe votar en la Comisión de Vejez y Discapacidad la declaración que establecería el

7 de septiembre como el Día Nacional del Duchenne.

“No es un día cualquiera, es el 7 del 9 que hace coincidencia con los 79 exones o eslabones que componen la proteína de la distrofia. Si sale todo bien en el Congreso, este año sería declarado este día en el país”, vislumbró Marcos.

Camila compartió que Tomás se encuentra bien y que están con los mejores ánimos para la aplicación de la terapia génica y de cómo reaccionará el cuerpo del niño. “Tiene efectos secundarios, pero son los primeros tres meses de la administración del medicamento; por eso ese tiempo hay que considerar estar allá”, subrayó.

Para noviembre proyectan viajar los cuatro integrantes de la familia Gómez Ross. Se hospedarán donde una familia oriunda de Ancud que vive hace 20 años en la ciudad de Conway del mismo estado de Arkansas, lugar en el que estarán mientras dure el proceso. Tales chilotes ya los recibieron en enero de este año, durante los primeros exámenes de Tomy. ☺



LA CAMINATA DE CAMILA Y MARCOS DE HACE UNOS MESES FUE APOYADA POR MILES DE FAMILIAS.