

El martes iniciará el viaje junto a sus padres y hermano: Tomás Ross parte a Estados Unidos para recibir tratamiento contra distrofia de Duchenne

Su historia conmovió al país luego que su madre y Marco Reyes, padre de otros dos niños con el mismo mal, caminaran desde Chiloé hasta La Moneda para exponer la urgencia de cobertura para costosos medicamentos que frenan el avance de ese mal.

SOLEDA NEIRA

Con clases de inglés en su casa y en el colegio, en Coyhaique, en la Región de Aysén, se prepara Tomás Ross Gómez, de seis años, para el esperado viaje a Estados Unidos para recibir un tratamiento médico que fue financiado con el aporte de miles de chilenos.

El niño padece distrofia muscular de Duchenne y su caso conmovió al país luego que su madre, Camila Gómez, recorriera a pie casi 1.250 kilómetros entre Ancud, en Chiloé, y La Moneda, en Santiago. Todo, para reunir los US\$ 3,9 millones que cuesta el medicamento Elevidys, que puede frenar la degeneración muscular que provoca el mal.

El tratamiento consiste en una dosis única, inyectable, que se aplica en forma ambulatoria, pero que requiere que el pacien-

“Es importante estar en familia, son varios meses. Cuando hice la caminata mi hijo (más) chiquitito tenía dos años, sufrí estar lejos de mis hijos, me los tengo que llevar a todos nomás”.

CAMILA GÓMEZ
 MADRE DE TOMÁS ROSS

te permanezca en Estados Unidos, al menos, unos tres meses para ver su reacción y descartar complicaciones.

Finalmente, el próximo martes, Tomás viajará a Estados Unidos con sus padres y su hermano pequeño. “Es importante estar en familia, son varios meses.

Cuando hice la caminata, mi hijo (más) chiquitito tenía dos años, sufrí estar lejos de mis hijos, me los tengo que llevar a todos nomás”, afirma la madre.

Cuenta que serán recibidos por una familia “de chilotes que viven hace muchos años allá”, justo en Arkansas, donde está el hospital que fue la alternativa para recibir el tratamiento.

“Cuando supieron que íbamos a Arkansas, ahí nos abrieron la puerta de su casa. Los conocimos en enero. Ellos nos fueron a buscar desde el aeropuerto, nos llevaron al doctor. Hablaban con el médico. Ocupábamos su dirección para las facturas del hospital. Así que nos han ayudado mucho en ese sentido ellos. Y ahora nos van a recibir ellos mismos”, relata Camila.

Por esa razón, el médico que lo tratara recomendó que el niño aprendiera inglés, “para tener las escalas y verificar cómo va el

avance del tratamiento”.

“Estamos muy esperanzados”, dice la madre de Tomás, e insiste en la necesidad de que el Ministerio de Salud gestione tratamientos para los casos de niños que padecen la misma enfermedad.

Sin embargo, no solo el medicamento tiene un altísimo costo, sino que además no existe ningún catastro del número de personas que sufren la enfermedad en el país. “Por lo menos, nosotros tenemos en nuestro catastro de la corporación que hay como 37 familias, pero distintas edades”, comenta Camila.

Aunque destaca que “dentro del presupuesto del Ministerio de Salud 2025 incluyeron un examen muy barato, con el que se puede sospechar que un niño tiene este problema, entonces lo incluyeron dentro del presupuesto para el examen, porque los niños recién nacidos toman varios exámenes, tienen varios



TRAVESÍA.— La madre de Tomás reunió más de US\$ 3 millones realizando una caminata desde Chiloé hasta La Moneda.

3.680
millones de pesos logró reunir Camila en su recorrido de casi 1.250 kilómetros entre Ancud y La Moneda.

31
días demoró la madre de Tomás Ross en llegar a la capital.

tipos de enfermedades, y esta va a ser una de las enfermedades que está incluida dentro de los exámenes neonatales”.

Y pese a que su hijo ya está *ad portas* de conseguir el anhelado tratamiento para su enferme-

dad, Camila asegura que no desista hacer una nueva campaña para reunir fondos para otros niños que requieren el mismo medicamento.

“Hay muchos papás que se motivaron tanto por lo que hicimos con Marcos que ellos se acercaron a mí y ahora son gente con la que, por ejemplo, yo hablo todas las semanas. Cuando nos hacemos videollamadas con los niños, los niños se dicen que son amigos entre ellos. Entonces, es como si uno armara una familia. Entonces, no podría dejar a esos niños que me importan, porque hasta los quiero, los quiero como si fuesen mis sobrinos”, añade la madre de Tomás.