

# Tomás inicia tratamiento para la distrofia en Estados Unidos

Pequeño que motivó una campaña nacional se prepara para recibir uno de los medicamentos más caros del mundo en Arkansas, donde lo acompaña su familia. Por ahora, se desconoce cuándo será su regreso a Chile.

Carolina Ruiz Díaz  
 cronica@laestrellachiloe.cl

“**E**stamos llenos de esperanza”, fue lo que desde Estados Unidos comentó Camila Gómez, madre del pequeño Tomás Ross de 6 años, quien luego de meses de lucha y espera, inició durante la semana pasada con los primeros pasos del tratamiento contra la distrofia muscular de Duchenne (DMD), enfermedad con la que fue diagnosticado a su corta edad y que requiere uno de los fármacos más caros del mundo.

Hasta la ciudad de Little Rock, en Arkansas, Estados Unidos, tuvo que viajar la familia en noviembre del año pasado, para seguir las pautas del recinto de salud pediátrico Arkansas Children's Hospital, proceso que requiere de chequeos frecuentes para examinar la evolución.

Desde dicha localidad de Norteamérica, la enfermera ancuditana expresó que “estamos muy agradecidos de Dios y de toda la gente que hizo que esto sea posible; ahora debemos seguir paso a paso todo lo que nos indique el médico y esperar que Tomé pueda cumplir sus sueños”.

Sumó la joven que en el tiempo que han permanecido en el país del norte “afortunadamente no nos ha costado mucho adaptarnos, ya que la familia que nos acogió aquí en Estados Unidos es chilota, ellos mantienen sus costumbres, así que nos hemos sentido como en casa”.

En ese sentido, la profesional manifestó que el pequeño Tomás ha demostrado una actitud muy positiva. “Él me sorprende con su capacidad para adaptarse, en el hospital también es muy valiente, estoy muy orgullosa de él, mientras



TOMÁS ROSS ASISTE A SUS CONTROLES EN EL ARKANSAS CHILDREN'S HOSPITAL POR SU DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE.

Tomé esté con sus papás y su hermanito, siempre está bien”.

Ante los controles del tratamiento, la familia deberá permanecer por un tiempo en dicho país de habla inglesa, situación que podría complicar la comunicación al no dominar el idioma; sin embargo, agregó Gómez, que “estamos aprendiendo, pero en el hospital tienen intérpretes, así que no tenemos problemas”.

#### VIAJE DE ABUELA MATERNA

En tanto, la abuela materna del niño, Andrea Valenzuela, quien viajó recientemente para visitar a sus parientes, compartió que “la semana pasada se inició el proceso con los exámenes de rigor, son varios que el mismo hospital va agendando”.

“Cómo familia estába-

mos muy ansiosos por comenzar pronto, pero entendemos que Tomé es uno de los tantos niños que están siendo tratados acá en EE. UU. y que hay que respetar los tiempos y la prioridad. En estos momentos estoy acompañándolos, pero pronto regreso a Chile por motivos laborales”, reveló la chilota.

En cuanto al regreso de sus familiares, acotó Valenzuela que “aún no sabemos, estamos recién en el proceso inicial y, como comentaba, hay muchos niños sometiéndose a este y otras terapias; es un hospital muy completo”.

Confesó además la chilota que el menor tuvo una atención la semana pasada, tendrá otra esta y que les avisarán las próximas, “pero cuando apliquen la terapia

serán día por medio, ya que es la parte más compleja”, acotó.

En su estadía, la también profesora pudo acompañar a su nieto a uno de sus controles, donde contó quedar impactada con las instalaciones del lugar que, en sus palabras, todo es adaptado para los niños, considerando las dificultades que puede significar para ellos someterse a los diferentes tratamientos. “Todos son muy amables, en general se respeta el horario de atención”, destacó.

Asimismo, indicó la abuela que para ellos como familia es valioso contar con profesional médico experto en el tratamiento: “Conocen mucho respecto a Duchenne, ya que están tratando a muchos niños. Pude ver a otros niños que creo que te-

nián la misma condición de Tomé, algunos que caminaban con dificultad y otros que ya habían perdido la movilidad de sus piernas, me dolió el corazón, esto me hace agradecer aún más que Tomé pueda acceder a tiempo”.

#### CLASES DE LOS HERMANOS

En el ámbito académico, Valenzuela compartió que tanto Tomás como su pequeño hermano se encuentran estudiando en un colegio y un jardín infantil de la ciudad, respectivamente. “Fueron aceptados sin problema, ya que al igual que en Chile la educación es un derecho. Acá son muy estrictos en eso”, aportó.

“Él está muy adaptado, al igual que su hermano Erwin, aprendiendo inglés bastante rápido, ya que los ni-

“**Él está muy adaptado, al igual que su hermano Erwin, aprendiendo inglés bastante rápido”.**

Andrea Valenzuela,  
 abuela de Tomé.

ños tienen una capacidad enorme para asimilar nuevos conocimientos. Muchas veces me enseña cómo decir algunas cosas”, finalizó Andrea.

3 mil 500 millones de pesos fue lo que la familia tuvo que reunir para poder costear el medicamento que podría ayudar a Tomás, lo que llevó a que en abril de 2024 la madre del menor iniciara una caminata de más de mil kilómetros desde Ancud a Santiago para poder reunir dicho monto, trayecto que duró más de un mes y que en su camino logró que miles de personas se unieran a la cruzada para ayudar al menor.

Elevedys es el nombre del carísimo medicamento que implica un chequeo médico previo y observación constante, debido a diversos efectos secundarios que puede provocar.

Hasta hace unos meses, solo era posible aplicarlo en pacientes hasta los 5 años, sin embargo, la agencia del Gobierno estadounidense que aprueba la administración de alimentos y medicamentos en las personas, la FDA (Food and Drug Administration), dio el visto bueno el año pasado un rango mayor para el tratamiento, levantando así una luz de esperanza para Tomé y su familia. 🌟