

Chilote de 1 año con rara enfermedad busca a su "gemelo genético": familia no es compatible

Dante tiene un trastorno sanguíneo que provoca anemia severa por falta de glóbulos rojos en el cuerpo. Hoy su única oportunidad de sobrevivir es encontrando a su donante de células madre sanguíneas compatible. El "gemelo genético" de Dante puede estar en cualquier ciudad del país, por lo que su familia ha iniciado una campaña para buscar posibles donantes a través de DKMS.

La familia Gómez Vera Familia lleva muchos años viviendo en Chiloé. Actualmente viven en Ancud de donde son oriundos sus dos hijos. Tenían una vida normal hasta que su hijo Dante cumplió seis meses. En ese momento el niño adquirió una palidez inusual y luego de visitar al médico, se determinó que tenía una anemia severa. Desde ese momento estuvo en estudio permanente hasta llegar al diagnóstico final: Beta Talasemia Mayor.

¿Qué es la Beta Talasemia Mayor?

Se trata de una enfermedad muy poco común que se desarrolla cuando la sangre produce una

cantidad de glóbulos rojos sanos inferior a la normal. Al ser un trastorno hereditario, uno de los principales factores de riesgo son los antecedentes familiares de talasemia. Además, esta enfermedad ocurre en mayor frecuencia en afroamericanos y en personas de ascendencia mediterránea y del sudeste asiático, siendo una enfermedad muy rara en Chile.

Este diagnóstico ha implicado un importante cambio de vida para Dante, quien necesita recibir transfusiones de sangre cada 30 días en el Hospital Regional de Puerto Montt.

"Dante es un niño muy extrovertido y sociable, le gusta saludar a todo el mundo. Es muy simpático y tiene ganas



de comerse el mundo. Le gusta el fútbol y jugar a la pelota. Habla muy poquito, pero dice gol, es bailarín y le gustan los animales", cuenta Margot, su mamá.

Trasplante de células madre sanguíneas

Para poder producir más glóbulos rojos, Dante necesita someterse a un trasplante de células madre sanguíneas de un donante 100% compatible. Hasta la fecha, no lo ha encontrado, por lo que la familia hace un llamado a que la gente se registre como donantes que estén disponibles para ayudar a Dante y cualquier paciente que lo necesite.

"Nuestros sueños se afirman porque tenemos la esperanza que esto termine y nos imaginamos a nuestro hijo haciendo una vida normal. Esperamos el milagro de encontrar el gemelo genético que Dante necesita. Nos gustaría en un par de años más mirar atrás y ver que esto fue sólo un difícil momento que superamos como familia".

"Yo me registré antes de saber que Dante llegara a nuestras vidas, es algo tan simple. Solo una muestra que puede salvar la vida de una persona que necesita un trasplante", cuenta Margot.

Mientras más personas se registren en DKMS, más posibilidades tiene Dante de

encontrar al donante que podría salvar su vida. Para registrarte, sólo se necesita tener entre 18 y 55 años, vivir en Chile y contar con buena salud. Quienes cumplan y quieran registrarse deben ingresar a www.dkms.cl y seguir los pasos indicados en la página.

¿Cómo colaborar con Dante?

Durante el mes de septiembre, DKMS estará presente en varios puntos de Puerto Montt, ofreciendo a las personas la oportunidad de registrarse como posibles donantes de células madre. Desde las 10:00 hasta las 16:00 hrs, las personas podrán acercarse a los siguientes lugares para inscribirse:

- Lunes 2 de septiembre: Universidad Austral (Los Pinos s/n, Balneario Pelluco)
- Martes 3 de septiembre: DUOC UC (Egaña 651)
- Miércoles 4 de septiembre: INACAP (Padre Harter 125)
- Miércoles 4 de septiembre: Universidad de Los Lagos (Camino Chiquihue Km 6)
- Jueves 5 de septiembre: Universidad Santo Tomás (Buena Vecindad 91)
- Jueves 5 y viernes 6 de septiembre: Universidad San Sebastián (Lago Panguipulli 1390).
- Sábado 7 de septiembre: Ancud (lugar por confirmar).