

Camila Gómez caminó de Ancud a Santiago para reunir el dinero para terapia del niño contra el mal de Duchenne

# Familia de Tomás Ross llegó a Estados Unidos: "Él está emocionado"

La familia se instaló en la ciudad de Conway, en la casa de una pareja chilena-chilota. El tratamiento comienza en diciembre.

DANIELA TORÁN

## El largo camino

En enero, cuando Camila y su familia estuvieron en Estados Unidos, el hospital les informó de este tratamiento génico. "Vuelva cuando tenga el dinero, me dijeron. Me fui con alegría, pero con incertidumbre. Al comienzo nadie creía que lo íbamos a lograr".

Con su marido debían reunir \$3.500 millones para costear la terapia. Entonces, Marcos Reyes -presidente de la Corporación Familia Duchenne Chile y que tiene mellizos con este mal- le dijo que debían visibilizar la enfermedad y le propuso hacer una caminata.

"Él quería partir de Coyhaique y quedarse en carpa, pero aterricé la idea, porque era muy extremo. Partimos desde Ancud".

Camila caminó 1.300 kilómetros por la Ruta 5 Sur hasta Santiago. Al cuarto día su historia salió en la prensa y se hizo conocida mundialmente.

La travesía demoró en total 31 días. La ministra de Salud, Ximena Aguilera, le ofreció apoyo logístico para traer el medicamento a Chile, pero no para costearlo. Camila rechazó la propuesta. "No me pareció adecuada. Ellos (Minsal) querían traer el medicamento y que se aplicara en un hospital público, donde no se ha aplicado antes. Prefiero hacerlo en un lugar donde sí tienen la experiencia", dijo en mayo.

Días después y antes de llegar a La Moneda para conversar con el Presidente Gabriel Boric, Camila informó a sus seguidores de redes sociales que había superado la meta de los \$3.500 millones.

"Uno de los motivos de caminar por Chile fue porque estábamos contra el tiempo. El medicamento se podía administrar hasta los 5 años, pero en junio la FDA le dio la aprobación completa y sin límite de edad. Estoy muy feliz por mi hijo, pero no puedo dejar de pensar en todas las familias que están luchando por salvar la vida de sus niños", comenta.

Luego de la caminata la invitaron a un congreso de Duchenne en Estados Unidos, donde estaban las últimas tecnologías. "Allí conocí a muchos niños que ya tenían la terapia. Ellos caminan a una edad donde ya no deberían estar caminando (según el diagnóstico de la enfermedad). Mi esperanza es que este medicamento cambie la evolución natural de la enfermedad en mi hijo. No la va a curar, pero sí va a permitir que no quede postrado prematuramente".

Para llegar a Estados Unidos la familia de Tomás Ross viajó 22 horas. Primero, en auto de Coyhaique a Balmaceda, donde abordaron un vuelo a Santiago. Luego embarcaron a Miami. Después a Atlanta, para finalmente aterrizar en la ciudad de Little Rock, Arkansas. El objetivo es que el niño de 5 años, diagnosticado con Distrofia Muscular de Duchenne, reciba un novedoso tratamiento.

Un equipo del Arkansas Children's Hospital le aplicará Elevidys, del laboratorio Sarepta, la primera terapia génica que desacelera el avance de esta enfermedad que provoca debilidad y deterioro progresivo de los músculos en los niños. Al punto de perder la capacidad de movimiento y de afectar órganos como el corazón y los pulmones.

Camila Gómez, madre de Tomás, cuenta que están alojando con su marido y sus dos hijos en la casa de Marcos Barrientos y Marta Díaz, una familia chilena-chilota, en Conway, Arkansas.

La pareja también los recibió en enero de este año, cuando la familia viajó para hacerle los primeros exámenes al niño y confirmar su diagnóstico.

"Estoy muy ansiosa. Todo lo que hemos luchado para que reciba el tratamiento. Eso será en diciembre y comenzará otra etapa que es la rehabilitación y ver cómo actúa el medicamento en él", dice Camila.

## ¿Cómo está Tomy?

"Aún no entiende mucho la importancia del viaje, pero está emocionado. Como ya conoció el lugar, quiere volver a ver a las ardillas que vio en enero. Estos días hemos estado en la casa, descansando del largo viaje. Actualmente está lluvioso, pero hace calor".

Antes de viajar, ella se inscribió en Open English y le contrataron una profesora de inglés a Tomás. "Ha practicado con cosas que nos pidió el doctor, como comandos simples, las partes de su cuerpo, acciones como correr, saltar, porque los médicos le harán evaluaciones".

Camila, su marido Alex Ross y sus dos hijos -Edwin y Tomás- permanecerán en Estados Unidos hasta por lo menos tres meses después de la terapia, que es ambulatoria.



Camila Gómez y Alex Ross junto a sus hijos Edwin y Tomás, acompañados de Marcos Barrientos y Marta Díaz, quienes los hospedan en Conway.

CEBIDA