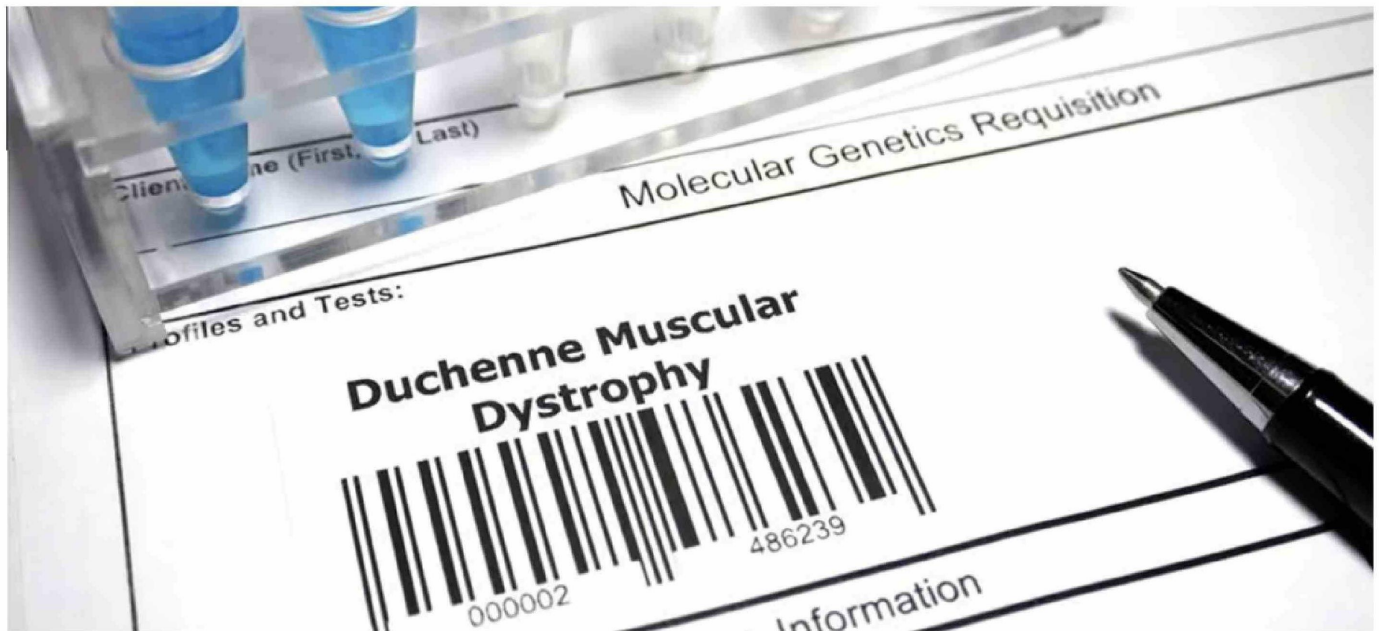


Amplían rango de edad para aplicar vacuna contra Duchenne y familia de Tomás espera llamado de farmacéutica

Recientemente, la FDA aprobó la administración de Elevidys para niños mayores de 4 años de manera completa para pacientes ambulatorios, quitando la limitación de edad. Por el momento, Tomás no tiene fecha de viaje, y espera que la farmacéutica termine de elaborar el medicamento.



Una buena noticia recibió la familia de Tomás Ross en el marco de la administración del medicamento que detendría el avance de distrofia muscular que padece. Hace un par de semanas se informó que la autoridad reguladora de la Administración de Alimentos y Medicamentos de los EE. UU. (FDA) aprobó Elevidys para niños mayores de 4 años, de manera completa para los pacientes ambulatorios y de manera acelerada para pacientes no ambulatorios que viven con Duchenne.

Con ello, se elimina la barrera de los 6 años y pueden esperar con más tranquilidad el proceso de elaboración del fármaco.

Por ahora, la familia está a la espera del llamado de la farmacéutica para viajar a aplicarse la vacuna, lo que debiera materializarse antes de fin de año.

AMPLIAN EDAD

Andrea Valenzuela, abuela de Tomás, señaló que por el momento no hay fecha definida, pero el aumento en el rango de edad para el

tratamiento, es un alivio, no solo para su familia, sino de la de todos los niños y personas que padecen la enfermedad de Duchenne.

“Para nosotros y muchas familias que a lo mejor ya no cumplan con el rango de edad, pero con niños que tienen todavía su musculatura funcional. Ellos no tenían la opción de optar a esta inyección. Hoy la tienen, pero el problema sigue siendo el dinero, los costos no varían. Lo que sí cambió es el tiempo en que se la pueden aplicar, eso genera una mayor tranquilidad para nosotros como familia y que puedan fabricar el medicamento con la calma que esto requiere. Es complejo, no es un medicamento de fácil fabricación”, expresó.

Ante este escenario, señaló que en contacto con la farmacéutica se indicó que deben estar a la espera y que esto sería antes de finales de este año.

ANSIEDAD

Por el momento, señaló que como familia están tratando de retomar la normalidad en sus vidas, lejos de la explosión mediática que significó la campaña y recaudar los 3 mil 500 millones para el medicamento.

“Tomás está bien, siguen en Chiloé a la expectativa, un poco ansiosos, porque

obviamente, todo lo que queríamos era que viajara rápido y se aplicara esto sin saber que no era tan rápido. De todas maneras, hay una presión importante que se nos quitó de encima, que es juntar el dinero, que sigue siendo una presión para muchas familias. No podemos no sentirnos preocupados por las otras familias”, señaló.

En este contexto, señaló que hay muchos niños en el país que están a la espera de una ayuda, por lo que están pendientes de acciones concretas en esta materia.

“Todavía (el medicamento) no se puede traer a Chile, el costo sigue siendo alto. Hay muchos que están haciendo campaña, rifas, si la gente pudiera ingresar al Instagram de la Corporación Familias Duchenne se darán cuenta de que hay muchos niños que están en la campaña de los 3.500 pesos, que tienen la edad suficiente para viajar a los EE. UU., someterse a los exámenes para ver si son compatibles con esta terapia y todo es costo. Hasta un mínimo examen significa viajar a EE. UU., entonces, hay rifas, algunos premios que la habían regalado al Tomy se derivaron a la corporación para ayudar a todas estas familias que requieren apoyo económico”, señaló.