

Pequeño de siete meses con atrofia espinal lucha contra el tiempo para salvar su vida

SALUD. Andresito Navarro Anders permanece internado en la UTI del Hospital Hernán Henríquez. Sus padres esperan que Minsal agilice las gestiones para que reciba costoso tratamiento antes de los 9 meses.

Carolina Torres Moraga
 carolina.torres@australtemuco.cl

Fue a sus cortos cinco meses y medio de vida cuando un diagnóstico demoledor cambió por completo la historia que se estaba tejendo en torno al pequeño de la comuna de Freire, Andrés Navarro Anders.

Tras diversos exámenes que se le practicaron, los médicos confirmaron que el menor padecía de atrofia medular espinal (AME I), enfermedad genética que daña las neuronas motoras donde los bebés nacen con muy poco tono muscular, incapacidad de control de la cabeza, poco movimiento espontáneo, al igual que con problemas respiratorios y de alimentación.

La esperanza de vida para el pequeño Andresito, hoy de siete meses, es la aplicación del medicamento "Zolgensma" que se inyecta una sola vez en la vida, teniendo un costo cercano a los 2 mil millones de pesos, el que debe adquirirse en Estados Unidos.

"Nosotros con mi esposa caminamos desde Freire hasta Temuco, para hacer visible la situación y la enfermedad que estaba afectando a nuestro hijo, pero quiero dejar en claro que nunca hemos pedido plata", señaló Andrés Navarro, padre del pequeño Andresito, quien re-

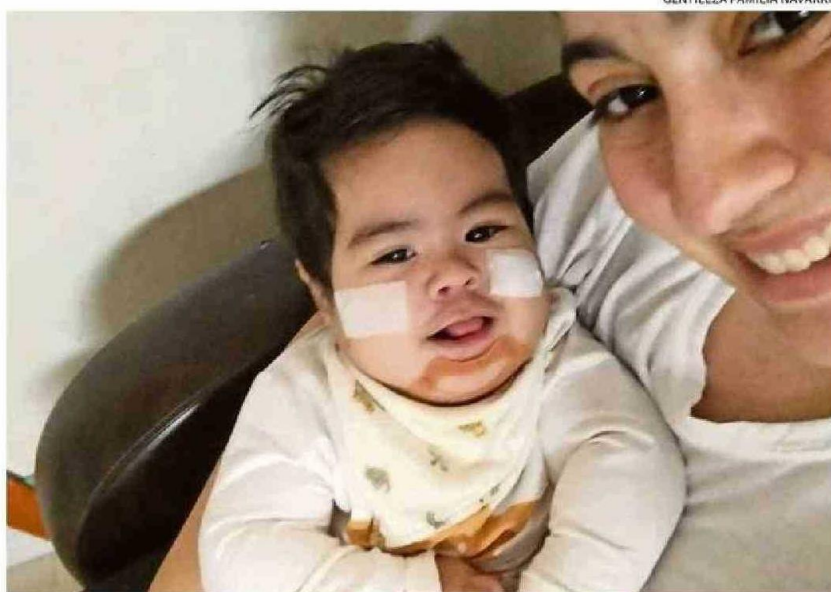
"Nos han dicho que el tema ya salió del Minsal y ahora pasó a la Contraloría y después vienen otros trámites más que significan tiempo, que mi hijo no tiene".

Andrés Navarro,
 padre del pequeño

cordó que a partir de estas acciones, el Ministerio de Salud tomó contacto con la familia para realizar las gestiones orientadas a efectuar la compra del costoso tratamiento, existiendo a la fecha una serie de trámites burocráticos que tienen entrapado el avance de las gestiones. "Nos han dicho que el tema ya salió del Minsal y ahora pasó a la Contraloría y después vienen otros trámites más que significan tiempo que mi hijo no tiene", aseguró Andrés, quien dice que el medicamento debe ser aplicado antes que el niño cumpla 9 meses para que sea realmente efectivo.

SITUACIÓN ACTUAL

Por estos días, el menor se encuentra internado en la UTI del Hospital Hernán Henríquez con todos los cuidados que su condición implica ya que no puede respirarse, ni sufrir ningún tipo de infección que pudiera descartar la aplicación del costoso tratamiento ya com-



GENTILEZA FAMILIA NAVARRO

EL PEQUEÑO DE SIETE MESES, ANDRÉS NAVARRO, SIGUE LUCHANDO A LA ESPERA DE ESPERANZADOR TRATAMIENTO.

prometido por el Minsal, el que sólo se puede aplicar en el Hospital Luis Calvo Mackenna de la capital.

"Nos tiene molestos que esto no se pueda hacer más rápido, si es que el Ministerio ya dio el sí. Con toda esta demora, mi hijo se puede agravar y a lo mejor deja de ser candidato para recibir el medicamento; así que si llega a pasar algo el único responsable va a ser el Estado", puntualizó el padre del pequeño Andresito, quien espera que se puedan agilizar las gestiones porque se trata de una carrera

2 mil millones de pesos

es el valor del medicamento "Zolgensma" que permite bloquear la progresión de la grave enfermedad.

contra el tiempo.

Sobre el caso de Andresito, el doctor Pablo Valdés, subdirector del SSAS y médico del Servicio de Pediatría del Hospital HHA, argumentó que el menor se encuentra con apoyo ventilatorio no invasivo. "Es una enfermedad genética que

provoca un problema a nivel muscular y va provocando una debilidad muscular progresiva que finalmente, en los casos más graves, llega a producir incluso una incapacidad para respirar y esos pacientes tienen que ser conectados a ventilación mecánica de por vida", indicó el médico, quien dijo además que el medicamento que se le espera aplicar a Andresito, "permite bloquear la progresión de esta enfermedad y por eso es importante que se utilice de manera precoz", cerró el doctor Valdés. 