

Familia de Tomás ya está en EE.UU. para recibir medicamento de \$3.500 millones

CHILOTES. Padres que motivaron campaña nacional para ir en ayuda del niño que tiene distrofia muscular de Duchenne se instaló ayer en la capital de Arkansas.

Jessie Gipoulou
 cronica@laestrella Chilota.cl

“**E**stamos bien”, cuenta desde Norteamérica Camila Gómez, mamá de Tomás, quien caminó más de mil kilómetros desde Ancud a Santiago con el objetivo de reunir los 3.500 millones de pesos para costear el medicamento que podría ayudar a su hijo, diagnosticado con distrofia muscular de Duchenne (DMD), y que prontamente recibirá en el Arkansas Children’s Hospital.

Se trata de un recinto de salud pediátrico de Little Rock en Estados Unidos, ciudad a la que ayer llegaron los integrantes de la familia chilota Ross Gómez, los progenitores y sus dos retoños, tras días de viajes, primero en Chile y después hacia y en el país del norte.

Con mucha ansiedad y cargados de esperanzas, los cuatro emprendieron el vuelo hacia la superpotencia el pasado miércoles 13. “He estado full estos días”, revela la enfermera ancuditana. “Tommy está feliz... estamos descansando (...) viviremos en la casa de una familia chilota que nos recibe”, compartía Camila antes de arribar a la capital del Estado de Arkansas, a más de 8 mil 700 kilómetros en línea recta desde la Isla Grande.

En tanto, en Ancud, Andrea Valenzuela, abuela materna del pequeño, comenta que Tomás antes de trasladarse al país del norte expresó: “¡Vamos a atravesar todo el planeta!”. “Ellos viven en Coyhaique (Región de Aysén), entonces prácticamente es verdad”, recuerda. Agrega que “ellos viajaron desde Coyhaique a Santiago y de Santiago a Miami (...) Llegaron bien”, sumando que después dejaron Florida para trasladarse a Arkansas.



EL MATRIMONIO Y SUS DOS HIJOS POR MIENTRAS SE QUEDAN EN UNA FAMILIA CHILOTA QUE VIVE EN LA CIUDAD DE LITTLE ROCK.

hogar que ahora duplicó el número de residentes.

“Es un mundo nuevo, Estados Unidos es un país tan distinto, debieron aprender inglés porque el médico le da las indicaciones en ese idioma”, confiesa Valenzuela.

Andrea, quien además es profesora, expresa que el proceso que debe seguir el menor de seis años es una terapia genética que consiste en la dosis única de una infusión intravenosa con potenciales complejos efectos secundarios.

Por tal motivo, la familia Ross Gómez deberá quedarse como mínimo entre 3 a 4 meses en la ciudad norteamericana, debido a que el tratamiento es largo, individualizado y comprende chequeos médicos frecuentes para examinar la evolución.

“La vacuna la preparan pa-

ra cada niño, no es una inyección que se pueda comprar en cualquier farmacia, porque se hace según las características de la persona, del peso, de la talla; la dosis que le deben inyectar debe ser precisa”, cuenta la abuela.

“Desde que le hicieron el primer estudio en Estados Unidos, el Tommy ha crecido. El tiempo exacto que debe quedarse no se lo han dicho porque depende de cómo reaccione, pero sí le dijeron que puede ser entre 3 o 4 meses porque necesita chequeos muy seguidos, quizás en una primera instancia debe quedar hospitalizado”, detalla la docente.

La aplicación del Elevidys, el carísimo medicamento que costó 3.500 millones de pesos y que motivó una cruzada prácticamente nacional, implica un chequeo médico previo

y observación constante, pues puede presentar variados efectos secundarios. “Hay niños que luego de la inyección han presentado inflamación en el corazón, otros hepatitis, porque la carga es muy alta, entonces el cuerpo tiende a reaccionar, pero todo es tratable”, adjunta la ancuditana.

Afortunadamente para Tomás, que cumplió 6 años en octubre, la agencia del Gobierno estadounidense que aprueba la administración de alimentos y medicamentos en las personas, FDA (Food and Drug Administration) aprobó este año un rango de edad mayor para el tratamiento, pues antes solo se aplicaba hasta los 5 años. “Desde junio de este año cambió, la FDA quitó el tope, entonces se amplió el rango de edad desde los 4 años en adelante”, sentencia Valenzuela.

MUTACIÓN GENÉTICA

La enfermedad de Duchenne (DMD) es una condición genética heredable de madre a hijo o, en casos muy raros, una mutación genética que se produce en el niño e implica que no solo se le dificulta el caminar, sino también a todos los músculos, al corazón y al sistema respiratorio, pudiendo provocar finalmente la muerte. La esperanza de vida de los diagnosticados es de máximo 30 años, con un promedio de 19.

En el caso de Tomás, la causa no fue herencia de su madre. “Nadie en la familia lo ha tenido, nadie se lo explica; Camila no se lo transmitió, ella se hizo el examen y no tiene el gen; entonces se descartó que el hermanito menor de Tomás (3 años) también tuviera la enfermedad... Fue la mala suerte, el azar que... le tocó nomás”,

declara Andrea.

La abuela rememora el inicio del diagnóstico: “El shock más grande que sufrimos como familia, imagine de tener un niño completamente sano a que te den un diagnóstico (suspira)... Uno pasa por varias etapas, piensas ‘no’, ‘se equivocaron’, ‘el examen fue mal tomado’, porque uno lo ve completamente normal. Ahora, ¿dónde uno ve la diferencia? Cuando lo ve subir una escalera, cuando tiene que correr; ahí si uno mira las imágenes de los otros niños Duchenne, es la misma forma”.

AGRADECIMIENTOS

La familia está muy agradecida de la ayuda entregada por muchas personas, sin embargo, Tomás no es el único chileno con este padecimiento y el tratamiento aún no da luces de realizarse en nuestro país.

Al respecto, Valenzuela reconoce que “nosotros como familia estamos más que agradecidos, nunca pensamos que todo iba a resultar de esta manera, pero también hacemos un llamado a un apoyo masivo. Hay niños que son un poquito más grandes que Tomy y que ya están a punto de perder la marcha; ellos lo necesitan (el tratamiento) con urgencia”.

“Es una cifra tan alta ahonda- que no hay forma de que con rifas se logre reunir ese dinero y hay niños que lo necesitan ahora ya. Hace poco falleció uno”.

Tomás y su núcleo cercano pertenecen a la Corporación de Familias Duchenne Chile que apoya a al menos 500 hogares chilenos con hijos diagnosticados. En ese aspecto, Camila se muestra preocupada: “Ahora hay muchos niños que les sirve la terapia, cada uno (padres) haciendo campaña por lograr una oportunidad. Siento que todos merecen una oportunidad, me gustaría poder ayudarlos a todos, yo siempre estoy dispuesta a responder las dudas y estoy en contacto con muchas familias; hay algunos niños que ya han viajado o tienen viaje programado para EE. UU. para realizarse el examen de anticuerpos”.

“El problema es que después de tener el examen hay que reunir el dinero y eso es muy difícil”, lamenta. ☞