

La dura lucha de esta familia contra una rara enfermedad

Hasta ahora, el clan de los Ramírez-Avenidaño es el segundo conocido en Antofagasta que enfrentan el Síndrome de Gardner, una extraña y grave patología que causa la aparición de pólipos en el colon y su extensión al resto de órganos. Lamentablemente, poco se sabe de ella y su tratamiento es millonario.

Ricardo Muñoz Espinoza
 rmunoze@estrellanorte.cl

Lisette Avenidaño y su esposo Pablo Ramírez (43 años) tienen una fe inquebrantable. Ambos llegaron a Antofagasta hace un par de años para levantar una iglesia cristiana, en donde él es pastor, iniciando así una nueva vida.

Lamentablemente las cosas no han sido tan auspiciosas, específicamente en lo que tiene que ver con su salud, porque llevan una batalla contra una muy rara enfermedad llamada "Síndrome de Gardner" o que también se conoce como "Poliposis Adenomatosa Familiar", alteración genética que causa la aparición de múltiples pólipos en el colon, pero también otros efectos como afectar a los demás órganos del cuerpo.

Esta misma patología es la que tiene Alexandra Araya y sus hijos, antofagastina que desde el 2011 batalla con los efectos de la aparición de pólipos y sus efectos más agresivos. Desde entonces, la joven lidera una batalla no sólo contra la enfermedad, sino que en medio del sistema de salud para que ésta sea visibilizada, por lo que hace poco presentó un proyecto para ingresarla a la Ley Ricarte Soto y así tener la opción de acceder a tratamientos, medicamentos y terapias de forma más económica.

Lisette cuenta que la patología se manifestó primero en su esposo, Pablo. A los 39 años éste notó que tenía sangrado, aunque no le dio mucha aten-



PABLO, LISETTE Y LA PEQUEÑA DOMINIQUE, EN SU LUCHA CONTRA EL SÍNDROME DE GARDNER.

ción porque ella también estaba pasando por otros problemas de salud y se concentraron en ello, destinando los recursos en su esposa.

Sin embargo, Lisette pidió una hora al gastroenterólogo, alertada por ese síntoma, ordenando que debía realizarse una endoscopia y una colonoscopia. "Ahí salió todo. El colon tenía cientos de pólipos y no había opción de biopsiar y la única alternativa era una colectomía total. Fuimos a Santiago a ver a varios médicos, opiniones, porque uno comienza a conocer la enfermedad desde cero... y todo apuntaba a una colectomía total y sacarle el recto", cuenta a La Estrella.

En plena época de pandemia estaban a punto de realizar la cirugía en el Hospital Clínico de la U. Católica de Chile, pero el procedimiento su suspendió. Fue entonces, cuando a través de un reportaje de Canal 13 se enteraron de la existencia de Alexandra Araya y la enfermedad.

Así, se contactaron y poco a poco comenzó a conocer respecto al Gardner. También supo que Alexandra se operó con el doctor Francisco López de la Clínica Universidad de Los Andes, el especialista que más conocimiento tendría en esta enfermedad.

"Había que hacer una colectomía, pero él fue el único que dijo que no había que sacar el recto, porque si se hace, aparecen tumores desmoides en el estómago, lo que termina siendo peor que un cáncer, porque son de rápido crecimiento", comenta y agrega que entonces comenzaron con el tratamiento: Pablo debía someterse a cirugías dos veces al año para eliminar los pólipos y prevenir la aparición de células cancerígenas.

El tratamiento debió seguir en Santiago, principalmente por la falta de especialistas conocedores de la enfermedad, con todo lo que eso conlleva: el costo millonario de la operación, estadía y pasajes.



PESE A LO ADVERSO QUE PUEDE SER BATALLAR CONTRA ESTA ENFERMEDAD, LA FAMILIA UNIDA LE HACEN FRENTE A ESTA RARA PATOLOGÍA.

La familia está compuesta además por cuatro hijos. Dado que ésta es una enfermedad genética, se realizaron los estudios para ver si había sido transmitida. Lamentablemente sí, aunque en dos de ellos: los mellizos de sólo ocho años.

HUJA

De estos dos últimos, Dominique es la que presenta una forma agresiva y más rara de la enfermedad, lo que se conoce como "Fibromas de Gardner" y que actualmente es atendida por la Unidad de Oncología del Hospital Regional. La pequeña le hace frente a la patología a través de, pese a su corta edad, quimioterapia.

"Nuestra hija ha tenido manifestaciones desde que sólo tenía meses. A ella incluso cuando bebé de sólo meses, la operaron porque tenía un fibroma en el tórax, pero tampoco se lo pudieron sacar completamente y eso volvió a crecer. Dentro de esta enfermedad esa es la manifestación más rara, no todas las personas con Gardner tienen este tipo de fibroma y menos a tan temprana edad", agrega.

Lisette señala que ese fibroma comenzó a crecer cada vez más, casi llegando al pulmón y entonces debió ser derivada de urgencia al Hospital Calvo Mackena para una cirugía, justo un año después de la operación de Pablo. Afortunadamente, todo salió bien.

"Este tipo de fibroma tiene una apariencia muy parecida a un sarcoma (cáncer), pero en sí no tiene una malignidad, pero comienzan a crecer desmedidamente y empiezan a presionar otros órganos, generando anomalías en el funcionamiento y en las articulaciones", explica.

Dominique tiene otro de estos fibromas en el hombro (escápula) y no se puede extirpar, por lo que la única opción eran las 52 sesiones de quimioterapia. Por último, cuenta con otro fibroma en el antebrazo derecho, aunque más pequeño, pero "la preocupación es que estos crecen y crecen y después que se operan, vuelve a aparecer".

"Mi hija ha estado desde chiquitita con varias cirugías, le sacaron un diente supernumerario que también fue manifestación de la enfermedad, también le han hecho muchas resonancias magnéticas porque tiene muchos quistes en el cuero cabelludo. Mi hijo igual tiene manifestaciones en la cara, mayoritariamente, pero no ha sido afectado como al nivel de ella".

GASTOS

Si bien gran parte de los medicamentos para la pequeña los ha cubierto el sistema público, el problema es que a medida que crece la enfermedad la falta de conocimientos y especialistas que la traten añade otra complicación, tal como lo vive Pablo. "En cuanto a

gastos ha sido muy difícil... muy, muy difícil. Ahora nos topamos con un problema en noviembre en el que mi esposo tuvo que extraerse los pólipos planos, pero la Isapre no quiso cubrirla. Hicimos una demanda en la Superintendencia de Salud, la Isapre volvió a apelar, pero no hemos tenido respuesta. Obviamente, la clínica no espera y tuvimos que conseguir ese dinero (más de seis millones de pesos)", afirma y añade que anteriormente la primera intervención (colectomía) llegó a \$34 millones, pero en esa oportunidad sí contaron con gran cobertura de la aseguradora.

"Hay que sumar pasajes, estadía, o sea, pasamos del millón de pesos y son dos veces al año que tiene que estar sometido a esta cirugía. Entonces, el presupuesto empieza a afectar. También pensamos en que se atienda en el sistema público, pero no hay conocimiento... Así que es complicado, tenemos más hijos igual, los gastos de nuestra hijos en sus cuidados y alimentación especial", dice.

Para lidiar con todo ello han debido buscar distintas maneras, incluyendo la solidaridad de los demás, pero los gastos no se detienen.

Si usted desea apoyar a esta familia puede hacerlo a través de la cuenta Vista de Banco Bice 13058678 a nombre de Lisette Avenidaño y el correo de Pablo pabloylisette@gmail.com. 