



CAMILA GÓMEZ FUE PARTE DE SU DESAYUNO QUE REUNIÓ AL MUNICIPIO DE ANCUD, ORGANIZACIONES Y COLABORADORES DE SU CAUSA.



TOMÁS DEBE RECIBIR LA CARÍSIMA MEDICINA ANTES DE LOS 6 AÑOS.

Tomás Ross y su familia viven las semanas previas al viaje a EE. UU. para recibir medicina

A fines de julio o principios de agosto viajarán hasta Arkansas para la administración de innovadora terapia para paliar la distrofia muscular de Duchenne que sufre el pequeño de 5 años. Allá permanecerán por lo menos tres meses.

César Cárdenas Ruiz
 cronica@laestrellachiloe.cl

A finales de julio o principios de agosto el pequeño Tomás Ross recibirá el esperado tratamiento con el producto patentado Elevidys, fármaco consistente en una terapia diseñada para introducir en el organismo un gen que se administra como una única dosis intravenosa, la que permitiría detener el progreso de la distrofia muscular de Duchenne que padece el niño chilote de 5 años.

Lo anterior se da luego de más de medio año de campaña, primero en la Región de Aysén y Chiloé y después en el ámbito nacional, lo que incluyó la histórica caminata en mayo de Camila Gómez, mamá del menor, quien se trasladó más de 1.300 kilómetros desde Ancud hasta Santiago, en busca de visibilizar la enfermedad y para conseguir los apoyos necesarios para alcanzar la millonaria suma de 3 mil 500 millones de pesos requeridos para costear el mencionado medicamento.

Ahora, esta familia se encuentra afinando los últimos detalles para viajar a los Estados Unidos, específicamente al Arkansas Chil-

dren's Hospital, en el sur de Estados Unidos, donde será administrado el tratamiento.

Al respecto, la joven madre ancuditana detalló que "la aplicación del medicamento debería ser a fines de julio o principios de agosto, luego de eso tenemos que estar tres meses en Estados Unidos para hacer controles simplemente, y después de eso nos dijeron que si todo iba bien, podíamos volver sin problemas a Chile".

Casi tres semanas han transcurrido desde que Camila junto a Marcos Reyes, presidente de la Corporación Familias Duchenne, se reunieron con el Presidente de la República Gabriel Boric en el Palacio de la Moneda, donde le entregaron un documento que llevó por nombre "Consejo para el acceso oportuno: una propuesta de abordaje a la problemática planteada por la campaña 'Caminata de Ancud a La Moneda' por Corporación Familias Duchenne".

Tal texto que llegó a manos del primer mandatario y la ministra de Salud, Ximena Aguilera, propone abordar una eventual solución para que el Estado pueda apoyar a los pacientes que padecen enfermedades po-

co frecuentes o "raras".

"Logramos cosas a corto plazo que sería el *screen* neonatal (foto tomada por una computadora) para pesquisar desde nacimiento y una guía clínica para la distrofia muscular que no existía hoy en día. Logramos esas cosas concretas y esperamos que a futuro se cree una entidad que evalúe constantemente tecnología en salud, para que cada vez que alguna enfermedad tenga algún tratamiento como este, algún tratamiento de alto costo, innovador, exista una entidad en Chile que lo evalúe y a quién acudir cuando uno como padre se dé cuenta de que fuera hay tratamientos y en Chile no", puntualizó Gómez.

OTROS PADRES

En este mismo contexto, la enfermera adicionó que "esto tiene que ir avanzando, yo sé que a corto plazo no es posible hacerlo y por eso también hay otros padres caminando porque los que están sobre todo contra el tiempo con sus hijos no pueden esperar a que el Gobierno actúe, porque sabemos que eso no es rápido. Ojalá que para los que lo necesitan a futuro sí puedan tener una respuesta favorable".

Sobre la actualidad de Tomy, reveló que el pequeño no ha tenido mayores sobresaltos en el último tiempo, en lo que a su salud se refiere y sobre estas semanas previas al periplo por Norteamérica aseguró que la familia se mantendrá en Chiloé, donde sus integrantes encuentran sus principales redes de apoyo. Es por ello que de igual modo se han tomado los recaudos necesarios.

"Tomy no ha ido al colegio porque tiene que evitar todos los riesgos de resfriarse, pero lo que sí nos mantenemos en constante contacto con el colegio porque le envían tareas, página de libros, también ha tenido clases *online*. Su salud ha estado súper bien, está en el campo principalmente, va poco a la ciudad, entonces, no está en contacto con mucha gente", enfatizó Camila.

En torno a quienes han seguido su ejemplo, emulando caminatas desde grandes distancias, la isleña expresó que le parece "bien, menos por la señora de Talca (risas), siento que todo lo demás no es que esté bien, sino que por último vean una oportunidad, una esperanza en hacer esto, que lo vean como una posibilidad

de poder ayudar a sus hijos caminando", acotó.

CAMARADERÍA

Junto con ello, la madre de Tomás compartió un desayuno con el alcalde Carlos Gómez (indep.), además de otras personalidades locales que han sido parte de la cruzada solidaria. "Nos reunimos con la Fundación Tierra de Gaviotas, Acción Solidaria, la municipalidad, don Tello Mena, personas que han estado desde el inicio de la campaña, que vieron todo lo que hicimos durante 5 meses para lograr recién el 10% de la meta. Se nos habían agotado todas las ideas y siempre supimos que había que llevar esto más allá de Ancud, más allá de Chiloé, salir de la Isla e ir a buscar ese millón de personas afuera", subrayó.

Se destacó en la cita que el Gobierno determinó eximir del pago de impuesto a la recaudación para la adquisición del remedio estadounidense, aprobado por la agencia respectiva de ese país en el 2023.

En la cita el jefe comunal ancuditano manifestó que "nosotros queremos seguir estando presentes, que se sientan apoyados, respaldados, por su municipio y por

“
 Su salud ha estado súper bien, está en el campo principalmente, va poco a la ciudad, entonces, no está en contacto con mucha gente”.

Camila Gómez, mamá de Tomy.

la comunidad en general”.

También estuvo el propio Marcos Reyes, quien reside en Panguipulli (Región de Los Ríos) con su familia que incluye a sus dos hijos que tienen distrofia muscular de Duchenne. "Nadie hablaba de ella en Chile y mucho menos sabían que hay tantos niños a lo largo del país con la enfermedad. Lo que sucedió con la caminata, la forma en que se visibilizó, la forma cómo se pudo lograr la meta para Tomy y abrir un camino de esperanza para muchos más, definitivamente ha sido un punto de inflexión para la corporación", que preside. ☺