

Familia de niña curacautinense con atrofia muscular espinal tipo 2 demandó al Estado

El papá de Yuliana Vizcarra indicó que esperan un resultado favorable y que esto vaya en beneficio de otros niños con este tipo de padecimiento.

Neimar Claret Andrade

La familia de la pequeña de dos años, Yuliana Vizcarra Cheuquepán, quien fue diagnosticada con una rara enfermedad denominada atrofia muscular espinal tipo 2, cuyo tratamiento no se encuentra en Chile y que pone en peligro su vida, demandó al Estado por no garantizar el derecho a la vida de la menor, en un intento porque el Ejecutivo se haga cargo del costosísimo tratamiento de la pequeña oriunda de Curacautín.

El padre de Yuliana, Cristian Vizcarra explicó que la acción legal la están desarrollando con el apoyo de la Corporación Familias Atrofia Muscular Espinal Chile (FAME) y que la idea principal es que "se hagan cargo del medicamento, pues este tratamiento dura alrededor de un año

y que llegue el medicamento para poder suministrarse son 4 o 5 meses más entonces ya estamos hablando de año y medio".

Asimismo indicó que mientras evoluciona la demanda están apuntando "al primer año de este tratamiento tratar de costearlo nosotros, porque vemos que lo que tenemos que hacer es apoyar las capacidades de nuestra hija".

Vizcarra precisó que hay un vacío en la Constitución pues no establece el derecho a la salud, pero sí el derecho a la vida por lo que el argumento central es que le estarían negando a Yuliana su derecho a la vida al no poder acceder al tratamiento para la enfermedad que padece y que, eventualmente, podría causarle la muerte.

"Si ella no recibe su medicamento a tiempo —detalló el padre de Yuliana— lamentablemente su cuerpecito se va a empezar a atrofiar completo, ella puede perder hasta la capacidad para poder comer, para poder respirar por sí sola y puede llegar esto lamentablemente a perderla; una niña que tiene 2 años, 7 meses, está empezando a vivir, entonces nosotros creemos que si esto se mueve a tiempo tenemos todas las esperanzas que con

harta rehabilitación a lo mejor no va a poder correr, pero sí, a lo mejor ayudada con un bastón, con un burrito o algo, se va a poder poner de pie, a lo mejor que pueda ir a estudiar en una silla de ruedas".

Cristian Vizcarra consideró que ellos piensan también en otros padres que están pasando por esta misma situación y que no es posible que en Chile deban caminar miles de kilómetros o hacer una huelga de hambre para ser escuchados en relación con salvar la vida de sus hijos. "Yo creo que no es justo, entonces, eso es lo que nosotros tratamos de hacer, un llamado a que el Estado, cuando un niño se diagnostica con esta enfermedad, empiece a subvencionar el tratamiento de inmediato y no que haya que pasar por un tema legal, porque los niños con la condición de nosotros lo que menos tienen es tiempo".

Movilización

En otro orden de ideas informó que, recientemente, realizaron en Curacautín una movilización para visibilizar la situación de Yuliana y más personas se sumen a su lucha por la vida de su hija.

"No llegó tanta gente como lo hubiésemos deseado —reconoció— pero esa gente que llegó, que fueron alrededor de



unas 30 personas, se jugaron al 100% por nuestra hija y por nuestra situación como familia, así que logramos un objetivo, que nos pusiera atención, en este caso nuestra comuna, que ya se estaba viralizando esto, más la región y llegamos al país igual".

De igual modo afirmó que la recaudación de fondos ha sido lenta, pues llevan un poco más de 3 millones de pesos, cuando sólo el primer año de tratamiento cuesta 500 millones de pesos y luego, de por vida, necesitará tres inyecciones anuales con un costo de 83 millones de pesos cada una además de los gastos de hospitalización en cada ocasión, pues no es una inyección simple, sino como una raquídea.

Vizcarra reveló que han recibido el apoyo de personeros

políticos como el diputado Juan Carlos Beltrán y el senador Francisco Huenchumilla quienes les dijeron que buscarán que se reúnan con la ministra de Salud, además del respaldo del alcalde de Curacautín Hugo Vidal y la directora del Hospital de Curacautín, mientras que esperan reunirse pronto con el seremi de Salud, Andrés Cuyul.

Finalmente recalcó que la niña está bien de ánimo, pero que "nuestra hija antes despertaba y trataba de enderezarse, trataba incluso hasta de bajarse de la cama y ahora solamente ella nos llama no más, porque se puede decir que uno la acuesta y queda así hasta el otro día. A ella le molesta, inclusive, hasta el peso de los cobertores, está muy delgadita, sobre todo sus piernas".