

Familia solicita ayuda: niña de Alto Biobío ha sido hospitalizada 32 veces por una fibrosis incurable

Génesis Mariluán padece una mutación genética que la excluye de los tratamientos más avanzados contemplados en el GES. Su madre relató que la distancia y la falta de servicios básicos en la comuna convierten cada descompensación en una odisea, que obliga a los médicos a intervenir en terreno ante la imposibilidad de un trasplante.

María José Villagrán
prensa@latribuna.cl

En el sector de Cauñicu, en la comuna de Alto Biobío, vive Génesis Mariluán, una niña de 8 años que desde los 11 meses enfrenta una enfermedad compleja y progresiva. Su caso cobra especial relevancia, dado que su familia no cuenta con acceso a los tratamientos más avanzados disponibles en Chile.

"Estamos hablando de una niña escolar de 8 años que está con nosotros desde el año y tres meses. Le hicimos el diagnóstico de fibrosis quística y, en los últimos dos años, la evolución de su enfermedad ha sido muy grave", explicó el doctor Jury Hernández, pediatra broncopulmonar y jefe del Centro de Responsabilidad Pediátrico del Complejo Asistencial Dr. Víctor Ríos Ruiz de Los Ángeles.

MÁS DE 30 HOSPITALIZACIONES

La cifra impacta. A sus cortos ocho años, y desde que fue diagnosticada con fibrosis quística, Génesis ha debido permanecer hospitalizada en 32 ocasiones. La más reciente fue especialmente crítica.

"En su última hospitalización, entre noviembre y diciembre, estuvo 26 días hospitalizada por un cuadro grave, con necesidad incluso de soporte ventilatorio en vacío, durante más de una semana", detalló el especialista.

Génesis padece una mutación tipo 1 asociada a la fibrosis quística, lo que la deja fuera de la cobertura del medicamen-

to Trikafta, cuya terapia está incorporada en las Garantías Explícitas en Salud (GES) para pacientes mayores de seis años con otro tipo de mutación.

"Ella, lamentablemente, tiene una enfermedad en la cual la mutación asociada a la fibrosis quística es tipo 1, que no tiene posibilidad de tratamiento", señaló Hernández.

VISITA AL HOGAR EN CAUÑICU

Sin opción de trasplante por su compleja condición social, el equipo médico decidió trasladarse hasta su hogar.

"La idea fue ir a verla in situ, donde ella vive en Alto Biobío, cerca de Cauñicu, y realmente nos encontramos con una realidad tremenda", relató el especialista.

La vivienda evidencia una precariedad extrema, aseguró Hernández.

"Está en una condición de extrema pobreza. Su vivienda tiene piso de tierra, con electricidad a través de un solo alargador para conectar y desconectar el nebulizador o el refrigerador. Es

una realidad terrible para nosotros como equipo", describió el pediatra.

Además de la evaluación clínica, el equipo realizó una capacitación al personal de salud local respecto de la fibrosis quística y del caso de Génesis en particular. Llevaron, además, medicamentos, insumos, alimentos y útiles escolares.

LA TRAVESÍA PARA LLEGAR AL HOSPITAL

Para Marina, madre de Génesis, los desplazamientos y la distancia son una barrera constante. Enfrentar la enfermedad de su hija, asegura, "ha conllevado muchas dificultades, por las veces en que se hospitalizó y por la manera en que ha enfrentado la vida Génesis", señaló.

Agregó que "no ha sido fácil, la verdad, porque acá es lejos. Son como tres horas y media desde el hospital hasta acá".

Cuando su hija se descompensa, relata que comienza una carrera contra el tiempo. "Cuando ella se complica de salud, hay que hallar la posi-



GÉNESIS MARILUÁN fue diagnosticada con fibrosis quística cuando tenía apenas 11 meses y ha debido permanecer hospitalizada en 32 ocasiones en apenas ocho años.

bilidad de cómo llevarla. Tenemos que viajar en bus para llegar al hospital con ella", explicó.

El trayecto no siempre es simple, dado que la familia vive lejos de los caminos públicos.

"Vivimos lejos de la calle donde tomamos el bus para llevar a mi hija. Es complejo, la verdad. Cuando podemos, la bajamos a caballo y, cuando se complica mucho, tenemos que hacer lo posible para que mi padre me ayude a bajarla", relató.

DIAGNÓSTICO A LOS 11 MESES

El diagnóstico de Génesis llegó temprano, cuando tenía apenas 11 meses. Sin embargo, su madre comenta que desde los seis meses solía enfermar con frecuencia.

"Siempre por lo mismo, pero nunca entendía por qué mi hija se enfermaba tanto. Hasta que un día ella empezó con una tos

muy, muy seca, que no paraba", recuerda.

En su búsqueda por respuestas incluso recurrió a la medicina ancestral. "La tuve que llevar para ver qué es lo que podía tomar para recuperarse. Me enteré de que no tenía remedio y que tenía que asistir a un hospital", señaló.

Frente a la situación, Marina valora el apoyo médico recibido desde que Génesis era pequeña. "Ellos me han aportado mucho en esto de los medicamentos, en brindarme la medicina para ella y su leche", expresó.

EL SUEÑO DE UNA CASA DIGNA

Más allá del tratamiento, la madre posee un anhelo urgente y concreto: "Por el momento, lo que yo más quiero es tener una casa que a ella le brinde todo lo que necesita y donde esté cómoda", manifestó.

Lo anterior, ya que su vivienda actual no reúne esas condiciones. "Me gustaría una casa más grande, porque en la que vivo no está en muy buenas condiciones", relató.

La decisión de cambiarse de ciudad no es tan sencilla como pudiera pensarse, principalmente, por el desafío que implica cambiar la manera de vivir.

Aun así, sabe que el futuro de su hija podría depender de ello. "Eso es lo que más desearía por ahora: tener una buena accesibilidad a la luz eléctrica, porque tampoco la tenemos", concluye.



EL EQUIPO MÉDICO del Complejo Asistencial Dr. Víctor Ríos Ruiz visitó a Génesis en su hogar para evaluar in situ su condición y llevar medicamentos, insumos, alimentos y útiles escolares.