

Niña iquiqueña enfrenta raro síndrome genético que no tiene cobertura médica

Isabella Maturana, de ocho años, padece síndrome DICER1, condición hereditaria que eleva el riesgo de tumores. Familia hará lota solidaria.

Yubisay Mosqueda
 yubisaymosqueda@estrellaiquique.cl

Isabella Maturana Zúñiga tiene ocho años y padece una enfermedad poco frecuente conocida como síndrome DICER1, un trastorno genético hereditario que aumenta la predisposición a desarrollar tumores benignos y malignos. La condición, causada por una mutación en dicho gen, puede afectar órganos como pulmones, tiroides, riñones y ovarios. Según relata su madre, Tiare Zúñiga, este sería el único caso diagnosticado en Iquique y también en el país.

De acuerdo con el testimonio de la progenitora, Isabella nació el 13 de octubre de 2017 en Iquique y, al año de vida, comenzó a presentar episodios de fiebre e infecciones urinarias. “Los médicos en Iquique no detectaron la enfermedad; me decían que era una infección urinaria. Por eso decidimos llevarla a Santiago, donde descubrieron que tenía un tumor en un riñón. Tras

nuevos exámenes, confirmaron una mutación del gen DICER1”, explicó.

La mamá de la pequeña describe ese periodo como un proceso complejo y marcado por la incertidumbre, considerando además su edad en ese entonces. “Esto ocurrió en 2018, cuando Isabella tenía un año. Estuvo muy complicada y le detectaron un tumor renal. Tuviimos que viajar a Santiago, donde le realizaron exámenes y finalmente debieron extirparle el riñón, ya que el tumor era de gran tamaño. Era benigno, pero poco común”, señaló.

Agregó que las muestras fueron analizadas en el Centro de Enfermedades Raras de la Clínica Las Condes y posteriormente enviadas a Estados Unidos, donde se confirmó el diagnóstico. “No es una enfermedad común en Chile. Hemos investigado y, hasta ahora, Isabella sería la única diagnosticada con este síndrome”, sostuvo.

Otro episodio complejo ocurrió cuando la me-



FOTOS: TIARE ZÚÑIGA

ESTE SÁBADO 16 DE MAYO SU FAMILIA REALIZARÁ LOTA SOLIDARIA.

2018

fue el año en que diagnosticaron a Isabella Maturana Zúñiga con el síndrome DICER1.

nor tenía dos años, momento en que se le detectó un segundo tumor, esta vez en un ojo. La situación obligó a una nueva intervención quirúrgica,

en la que debieron extraer el órgano. “Le colocaron una prótesis, pero su cuerpo la rechazó en dos ocasiones, por lo que fue sometida a varias cirugías”, relató su madre.

SANTIAGO

Desde entonces, Isabella debe trasladarse periódicamente a Santiago para controles médicos y exámenes especializados. En un inicio, estas atenciones se realizaban cada

tres meses, mientras que actualmente son semestrales.

Pese a su condición, la niña —quien además presenta trastorno del espectro autista— asiste regularmente a la Escuela Básica La Tirana. Según su madre, ha mostrado avances significativos gracias al apoyo de los docentes y al acompañamiento familiar. “Va normalmente al colegio, lo que también ayuda en su

proceso. Al principio fue difícil, especialmente por su ojo. Nosotros vivimos en La Tirana y trabajo en la escuela del pueblo, así puedo estar cerca de ella y cuidarla”, indicó.

Recientemente, en un nuevo control médico, se detectó una alteración en la tiroides, lo que genera preocupación debido a la predisposición que implica esta enfermedad. “Le encontraron una anomalía en la tiroides y, considerando el riesgo de cáncer asociado, deben realizarle nuevos estudios. Por eso organizamos una lota solidaria”, explicó.

Zúñiga añadió que el síndrome no cuenta con cobertura ni en el sistema público ni privado de salud, y que varios centros médicos se han declarado sin capacidad para tratar el caso. Esto obliga a la familia a asumir altos costos en clínicas especializadas de Santiago.

En ese contexto, la madre hizo un llamado a la comunidad a colaborar participando en una lota solidaria que se realizará este sábado 16 de mayo, a las 16:30 horas, en Costa Brava, ubicado en avenida Arturo Prat 3032. El valor del cartón es de \$2.000.