

‘Juntos por Nachito’: la campaña que visibiliza el drama del AME tipo 1

Familia de la región requiere urgente recaudar monto para millonario medicamento llamado Zolgensma para la atrofia muscular espinal.

Guillermo Ávila
 La Estrella de Valparaíso

Ignacio Alonso Muñoz Martínez, "Nachito", nacido en Viña del Mar el 31 de octubre pasado, es el primer hijo de Camila Martínez y Joaquín Muñoz. Ambos se conocieron en Curicó a través de su pasión deportiva: el crossfit. Camila tuvo un excelente embarazo. Incluso entrenó hasta la semana 37. Todo bien.

Sin embargo, a dos meses de nacido, Nachito tras su control de niño sano, la doctora lo encontró hipotónico. Su recomendación: buscar un neurólogo pediátrico urgente. Pese a exámenes buenos como a nivel mental, faltaba el que determinara si tenía Ame tipo 1, que es la Atrofia Muscular Espinal. Luego de una semana, la respuesta cayó como balde de agua fría: "Resultaba letal. No iba a poder sostenerse solo ni sentarse. Un pronóstico de vida menor a 6 meses sin tratamiento".

Quién comenta es Lunna Paz Martínez, hermana de Camila. Lunna comanda la campaña en redes sociales a través de www.juntosxnachito.cl para lograr que la historia de Ignacio Muñoz llegue a todo Chile. El objetivo: juntar 1900 millones de pesos para comprar el Zolgensma, medicamento para AME. También visibilizar enfermedad que no tiene cura.

Lunna cuenta que existen tres tratamientos que ayudan a mejorar la calidad de vida. Destaca el spinraza, una inyección que va a la médula cada cuatro meses de por vida. Luego el risdiplam, jarabe que inyecta el gen faltante. Por último, zolgensma, terapia genética que reem-



FAMILIA MUÑOZ MARTÍNEZ Y NACHITO REQUIEREN 1900 MILLONES DE PESOS PARA DETENER LA ENFERMEDAD Y ALARGAR SU VIDA.

AME TIPO 1

Se trata de una enfermedad genética extraña que daña las neuronas motoras de la médula espinal y que provoca la disminución de la fuerza muscular de forma rápida y progresiva. Esto afecta las actividades esenciales como sentarse, caminar, hablar. Una enfermedad que avanza muy rápido y que obliga a un tratamiento inmediato.

demandado diferentes gobiernos entre spinraza y risdiplam. Eso porque zolgensma se registró en noviembre del 2022 por el Instituto Salud Pública".

Lunna Martínez asegura que solo dos familias chilenas han podido reunir el dinero. "Otras por donación del laboratorio. Y una familia lo adquirió por una ruleta mundial".

Lunna cita a la dosis de spinraza, cuyo costo es de 80 millones de pesos y se coloca cada cuatro meses de por vida. "Sale más caro costear a spinraza por sobre zolgensma, que es una dosis única: se pone una sola vez en la vida".

Nachito ahora está con un tratamiento con spinraza, de un estudio clínico con el laboratorio Biogen. Lunna añade que las gestiones con el Ministerio de Salud las iniciaron cuando Ignacio tenía dos meses de edad. "Se demoraron en contestar. Hubo evaluación de una comisión. Por protocolo le fue negado el medicamento: disponía de estudio clínico privado". Nachito salió de alta del Luis Calvo Mackenna, el jueves pasado. Estuvo hospitalizado desde marzo. "Estos últimos meses han sido muy duros", concluye su tía. 🙏

JUNTOS POR Nachito

¡LA VIDA DE NACHITO DEPENDE DE TI!

Es un bebé que padece Atrofia Muscular Espinal tipo 1, una enfermedad rara y degenerativa. Necesita el medicamento más caro del mundo de 1.900 millones de pesos para detener su enfermedad y alargar su vida

AYÚDANOS A LOGRAR UN MILAGRO

PUEDES DONAR ACÁ:

Camila Martínez
 17.209.955-6
 Banco Estado
 Cuenta RUT
 ignaciomunozmartinez28@gmail.com

O POR LA PÁGINA OFICIAL
www.juntosxnachito.cl

webpay. PayPal

📍 SIGUE LA CAMPAÑA ACÁ

TRANSFERENCIAS: IGNACIOMUNOZMARTINEZ228@GMAIL.COM

plaza al gen defectuoso. Sin embargo, los medicamentos son de muy alto costo. Zolgensma cuesta 2.1 millones de dólares. "Lo que sí hay países que lo entregan por política

pública de manera gratuita. Pero acá en Chile no hay cobertura para ninguno de los tratamientos", dice la tía de Nachito quien agrega que hay familias con AME "que han