

Bebé de apenas un mes y medio necesita tres millones de pesos al mes para seguir viviendo

Padece una extraña enfermedad genética que provoca la degeneración de sus músculos

La vida de Emiliano, un bebé de un mes y medio, pende de un hilo. Diagnosticado con Atrofia Muscular Espinal tipo 1 (AME 1), la forma más grave y letal de esta enfermedad genética, su desarrollo y supervivencia dependen de un costoso tratamiento que permite detener la degeneración de sus músculos y darle oportunidades de crecimiento.

Su abuela, Margarita Tapia Romero, cuenta con angustia y esperanza la dura realidad que enfrenta la familia: "Cuando Emiliano tenía un mes, la pediatra detectó que no movía su bracito ni sostenía la cabeza. Nos derivaron a un examen neurológico en Santiago y ahí nos confirmaron el diagnóstico. Fue como si un océano completo cayera sobre nuestra cabeza", relata Margarita.

Camila Osorio y Cristian Reyes, padres del bebé, se han visto obligados a establecerse en Santiago para garantizar la atención especializada que el pequeño requiere. En este sentido, la familia enfrenta un desafío económico enorme. La medicación cuesta cerca de 13 millones de pesos y debe aplicarse cada mes y medio. Y de por vida.

"Es un fármaco muy caro, pero gracias a la Isapre logramos cubrir parcialmente el costo. Aun así, hay que pagar un deducible. Cada mes, en promedio, necesitamos alrededor de tres millones de pesos

para el medicamento y las terapias", explica Margarita.

Además, el bebé requiere fisioterapia, kinesiología, fonoaudiología y atención nutricional, algunas de las cuales la familia debe costear por completo. Por ende, la abuela enfatiza la urgencia y la vulnerabilidad de su nieto: "Mi hija llora todos los días y yo estoy aquí para contenerla. Sin este tratamiento y sin las terapias, la vida de Emiliano se vería muy complicada".

A pesar de la gravedad, el pequeño muestra signos de progreso. Con la medicación ha empezado a mover su brazo izquierdo y pronto comenzará terapias que fortalezcan su musculatura. Para que llegue a caminar sería casi un milagro, pero cada avance es un motivo de esperanza.

CAMPAÑA SOLIDARIA

La familia ha comenzado a organizar actividades solidarias para cubrir los costos. "Haremos un bingo el 11 de octubre y rifas a través de Instagram. Gracias al apoyo del alcalde podemos contar con espacios para estas iniciativas. Cada aporte es vital", afirma Margarita.

La madre del niño, que enfrenta además una condición de depresión endógena, tuvo que interrumpir sus estudios de ingeniería comercial; mientras que su esposo, Cristian, está terminando su carrera en informática, aumentando la presión económica y emocional sobre la familia.

Emiliano depende de equipos especiales para respirar y de atención domiciliaria supervisada, lo que ha obliga-



Emiliano, junto a sus padres Camila y Cristian, permanece internado en una clínica de Santiago a la espera de que su estado de salud se estabilice y sea dado de alta.

do a la familia a arrendar un departamento más grande en Santiago.

"El niño necesita un ventilador que trabaje sus pulmones, porque no tiene fuerza para respirar por sí mismo", señala Margarita, agregando que, una vez dado de alta, deberán habilitar un espacio en su casa para que reciba los cuidados correspondientes.

La esperanza está puesta en que, con el medicamento y las terapias, Emiliano pueda alcanzar hitos importantes como sentarse y moverse, aunque su condición seguirá requiriendo

cuidados constantes.

La historia de Emiliano es un llamado a la solidaridad. Cada ayuda, por pequeña que sea, puede marcar la diferencia entre la vida y la muerte. La familia recuerda que el Estado subvenciona parcialmente estos tratamientos solo hasta los seis meses, dejando a muchos niños fuera.

"Estamos luchando para que Emiliano pueda recibir todo lo que necesita. Cada día cuenta, cada gesto de apoyo es fundamental", concluye Margarita, con la voz cargada de emoción y esperanza.