

LA FAMILIA ORGANIZA ACTIVIDADES SOLIDARIAS

Gael Veas García busca apoyo para una cirugía que podría cambiar su vida

MARTHA HECHERDORSE
 Ovalle

Con solo 9 años, Gael Veas García ha debido aprender a convivir con una condición que limita gran parte de su vida cotidiana. Oriundo de Combarbalá, padece miopatía nemalínica, una enfermedad poco frecuente que afecta todas las fibras musculares y que en Chile solo presentan siete personas. La patología no tiene cura y ha significado para él constantes complicaciones médicas que hoy lo mantienen con traqueostomía, gastrostomía y un corset para frenar el avance de la escoliosis. "Gael es un niño tímido y reservado, no tiene muchos amigos. A ratos es como un viejo chico, medio rabioso, pero muy tierno", comenta su madre Yaritza García, quien se ha transformado en la principal cuidadora.

UNA VIDA MARCADA

Su diagnóstico se remonta a los primeros días de vida. "Cuando nació, al tomar leche, en lugar de ir al estómago se le iba a los pulmones. Quedó hospitalizado con neumonía aspirativa y desde entonces empezaron los exámenes hasta que desde el extranjero confirmaron que tenía una miopatía nemalínica", relató la madre.

La miopatía nemalínica le ha provocado complicaciones severas: dificultades respiratorias, problemas en la deglución y deformidad en la columna. La rara enfermedad le estaría afectando los músculos del cuerpo. Hoy depende de una traqueotomía para respirar y en las noches se conecta a un ventilador mecánico. Se alimenta por una gastrostomía, porque tiene un trastorno de la deglución, lo cual hace que la comida se vaya a sus pulmones. Además utiliza corset para frenar el avance de la escoliosis dorso lumbar severa. "La enfermedad le afectó los músculos de la garganta, el sistema respiratorio y el esqueleto, ahora la Escoliosis le está presionando el pulmón izquierdo", explicó Yaritza.

"Han sido 9 años con dificultades, hospitalizaciones tras hospitalización con un diagnóstico raro y sin un tratamiento específico". Además la falta de experiencia médica con este tipo de casos es otro obstáculo. "Como es tan poco común, los doctores no saben mucho cómo tratarla", señaló.

UNA CIRUGÍA URGENTE

La condición de Gael se ha agravado con el paso de los años y ahora enfrenta un riesgo mayor. "La operación es para que el pulmón no colapse

El pequeño de 9 años vive con una traqueotomía y utiliza un corset para frenar la escoliosis. Además, padece miopatía nemalínica, una patología poco frecuente en Chile y sin cura. Su familia organiza rifas y bingos para reunir los 40 millones que cuesta la operación que podría darle una esperanza.



Gael, de 9 años, enfrenta una miopatía nemalínica. Su familia organiza actividades solidarias para financiar la cirugía que podría mejorar su calidad de vida.

Ahora el izquierdo ya no se está expandiendo. Con las barras de titanio podría mejorar el tema respiratorio, su postura y el uso de la cánula", comentó. "Esta operación disminuirá de manera significativa su paso por los hospitales, y así poder tener una infancia mejor", señaló la madre. Por su parte, los especialistas recomiendan que la intervención se realice antes de los 10 años, para evitar complicaciones mayores. Sin embargo, han tenido complicaciones por algunos hospitales que no se atreven a operarlo por la complejidad del caso. La única alternativa viable

se encuentra en clínicas privadas. "En la clínica Los Andes la pura operación cuesta 40 millones de pesos, sin contar hospitalización y remedios. En la Católica nos piden realizar todos los exámenes de nuevo para recién darnos un presupuesto y ver si es que podría bajar un poco el costo", explicó.

UN LLAMADO A LA SOLIDARIDAD

Ante la falta de apoyo institucional, la familia ha iniciado una campaña solidaria para reunir los recursos. "Ya hicimos un bingo donde reunimos

"ESTA OPERACIÓN DISMINUIRÁ DE MANERA SIGNIFICATIVA SU PASO POR LOS HOSPITALES Y ASÍ PODER TENER UNA INFANCIA MEJOR"

YARITZA GARCÍA
 MADRE DE GAEL

un millón doscientos, además de completadas, venta de empanadas, lucatonos y rifas. Con todo eso llevamos cinco millones ochocientos, pero aún estamos lejos de la meta", señaló. La familia se propuso llegar a la meta de 40 millones de pesos para financiar la cirugía. Para ello continúan organizando bingos y rifas, además de recibir aportes voluntarios a través de redes sociales.

"Han sido años muy duros, siempre con problemas respiratorios y de la escoliosis. Lo único que pido es mejorar la calidad de vida de Gael, que algún día pueda dejar el ventilador mecánico y tener un futuro mejor", expresó García.

La familia seguirá impulsando actividades solidarias en Combarbalá y en otras comunas de la provincia del Limarí, confiando en que la solidaridad y el esfuerzo conjunto les permitirán alcanzar la meta de los 40 millones de pesos. "Cualquier donación por muy pequeña que sea, que puedan realizar, para nosotros es un gran avance para llegar a la meta. Si pueden ayudarnos pueden hacerlo en la siguiente cuenta de Banco Estado, Cuenta RUT 18.741.717-1, Yaritza García Tapia.

La familia invitó a toda la comunidad a sumarse al bingo solidario que se realizará el próximo 31 de agosto en el casino de la media luna de Combarbalá, actividad con la que esperan seguir avanzando en la meta para la operación de Gael. Asimismo, quienes deseen colaborar o informarse de las próximas iniciativas pueden seguir la cuenta de Instagram @Todos_somos_Gael, donde se publican las actividades en beneficio del pequeño.