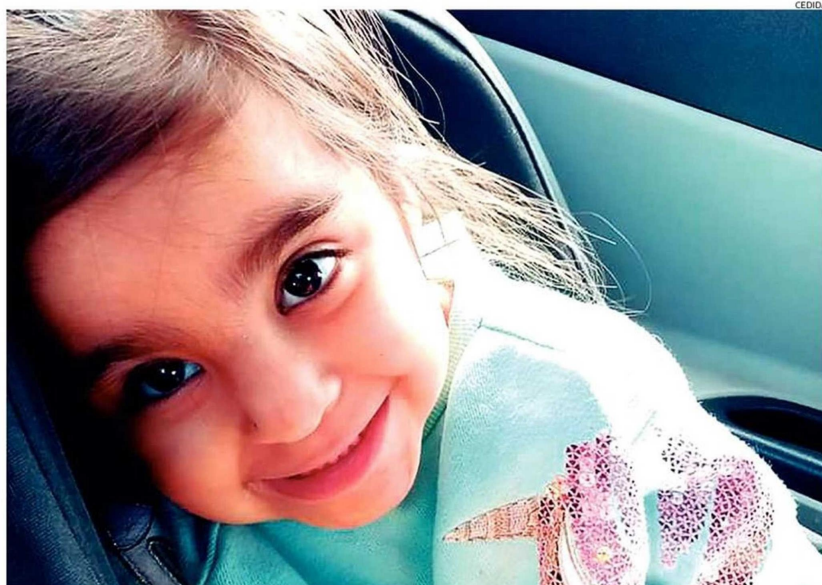


Fecha: 06-10-2021
 Medio: El Mercurio de Antofagasta
 Supl.: El Mercurio de Antofagasta
 Tipo: Actualidad
 Título: Niña requiere con urgencia un donante "gemelo genético"

Pág.: 5
 Cm2: 411,8
 VPE: \$ 832.654

Tiraje:
 Lectoría:
 Favorabilidad:

5.800
 17.400
☐ No Definida



DESDE JULIO DE ESTE AÑO LA MENOR HA ESTADO EN TRATAMIENTO Y CONTROL EN EL HOSPITAL REGIONAL DE ANTOFAGASTA.

Niña requiere con urgencia un donante "gemelo genético"

SALUD. Compleja enfermedad obliga a un trasplante de células sanguíneas. La búsqueda de potenciales donantes es apoyada por Fundación DKMS Chile, una organización especializada que ha respaldado más de 90 trasplantes en el país.

Alejandro Ahumada R.

Sofía tiene cinco años y hace dos meses le diagnosticaron anemia de Fanconi o aplasia medular, una compleja enfermedad a la sangre que impide la producción de glóbulos rojos y plaquetas. Su madre, Natalia (29), comenta que todo comenzó en junio de este año cuando la pequeña empezó a presentar dolores de cabeza matinales, vómitos y gran decaimiento.

"Como es monorrinea, tiene un solo riñón, me conseguí una hora con la nefróloga que la controla en el Hospital Regional. La vieron tan pálida que pidieron inmediatamente exámenes y quedó hospitalizada porque tenía taquicardia y el conteo de glóbulos y plaquetas estaba muy bajo, pero no tenía fiebre. Ahí quedó en la UCI. Con los días los doctores descartaron la leucemia pero me derivaron al Hospital Calvo Mackenna en Santiago para más exámenes", comenta Natalia.

Luego de un mes en Santiago donde no presentó complicaciones y se mantuvo estable, Sofía volvió a Antofagasta. Tras dos semanas, los especialistas confirmaron las sospechas del diagnóstico: una aplasia medular congénita cuyo tratamiento requiere un trasplante de médula urgente.

"Me dijeron que la Sofía, si o sí, va a necesitar un trasplante para poder vivir. De ahí que iniciamos esta búsqueda de donantes porque cada vez necesita más transfusiones de

"Me dijeron que Sofía, si o sí, va a necesitar un trasplante para poder vivir. De ahí que iniciamos esta búsqueda de donantes porque cada vez necesita más transfusiones de sangre".

Natalia Ibaceta
 madre

sangre. En el intertanto nos enteramos que mi hijo menor, Mateo (2) también tiene anemia de Fanconi, pero por el momento está bien porque la enfermedad se empieza a manifestar a partir de los cinco años. Pero hay que hacerle los estudios también", indica.

BÚSQUEDA DE DONANTES

En Chile los tratamientos para trasplantes de médula ósea en menores de 15 años están cubiertos por el plan de Garantías Explícitas de Salud (GES) y el centro de referencia es el Hospital Calvo Mackenna. Desde ahí se gestiona la búsqueda de potenciales donantes. Y si bien, siempre los primeros candidatos analizados son familiares directos, en el caso de Sofía, ambos hermanos fueron descartados. "Yo tengo el gen, el papá también tiene el gen. Mis hijos son portadores y por eso no pueden ser donantes", aclara.

Lejos de ser un obstáculo, Natalia intensificó la búsqueda de alternativas hasta llegar a la Fundación DKMS, una institución alemana sin fines de lucro cuya misión es ayudar a pa-

cientes con patologías de sangre cuya única posibilidad de sobrevivencia es un trasplante de células madre sanguíneas.

La organización cumple esta labor a través de su registro de potenciales donantes, que está a disposición de hospitales y clínicas que realizan este procedimiento en 57 países del mundo.

"Una amiga que tuvo una hija con leucemia me comentó del trabajo de la Fundación DKMS. Les envié un correo para contar del caso de mi hija y también para ayudar a la búsqueda de donantes. Desde ahí que estamos en contacto. Claro, la gente escucha trasplante y se alarma, cree que son órganos, pero en este caso se trata casi de una donación de sangre que le puede dar una segunda alternativa de vida a mi hija", explica.

TRABAJO DKMS

Presentes desde el año 2018 en el país, la Fundación DKMS posee un registro nacional de casi 100 mil potenciales donantes de células madre sanguíneas. En su existencia en el país, la organización ha apoyado más de 90 trasplantes de este tipo, en pacientes adultos y pediátricos, tanto en Chile, como en el extranjero.

Ignacia Pattillo, directora ejecutiva de la Fundación DKMS Chile señala que dada la baja compatibilidad genética entre hermanos, la única opción para aumentar las probabilidades de encontrar donantes 100% compatibles es ampliando el registro.

"Estas características de

compatibilidad pueden ser del 100% incluso entre personas no emparentadas que viven en distintas partes del mundo. La única forma de aumentar esas probabilidades de trasplantes tener potenciales donantes registrados en DKMS que es el único registro que hay en Chile", indica Pattillo.

Quienes quieran registrarse deben tener entre 18 y 55 años, vivir en Chile, tener salud compatible y deben ingresar a www.dkms.cl y seguir los pasos indicados.

"Una vez registrados, la fundación les avisará si llegan a ser compatibles con Sofía o cualquier otra persona que, al igual que ella, necesite un trasplante de este tipo en algún momento", dijo Pattillo. 