

Contra el tiempo y el costo: niña temuquense inicia dura batalla para acceder a un tratamiento vital

CAMPAÑA SOLIDARIA. Con solo seis años, la pequeña Anaís González, enfrenta el duro diagnóstico de una enfermedad genética y rara, que le está provocando un deterioro progresivo. Su familia busca apoyo médico, legal y solidario para terapia en el extranjero.

Carolina Torres Moraga
 carolina.torres@australtemuco.cl

“No quiero que mi hija quede sin caminar". Con esta frase, Ester Astargo resume la urgencia que enfrenta su pequeña hija Anaís González.

Con solo 6 años, la niña temuquense, habitante de la localidad de Labranza, enfrenta el duro diagnóstico de una enfermedad genética y poco frecuente: síndrome de Morquio tipo A4, una de las variantes más severas de esta severa patología.

Hoy, su madre impulsa una campaña solidaria, mientras reúne antecedentes médicos para presentar una demanda contra el Estado, con la esperanza de que su hija pueda acceder a un tratamiento que podría cambiar su futuro.

El tratamiento que Anaís necesita corresponde a una terapia de reemplazo enzimático, cuyo costo bordea los 73 millones de pesos mensuales, es decir, más de 700 millones de pesos al año. "Son cifras que ninguna familia puede asumir", explica Ester, quien actualmente no trabaja para dedicarse por completo al cuidado de su hija y a los múltiples trámites médicos que exige la enfermedad.

\$73

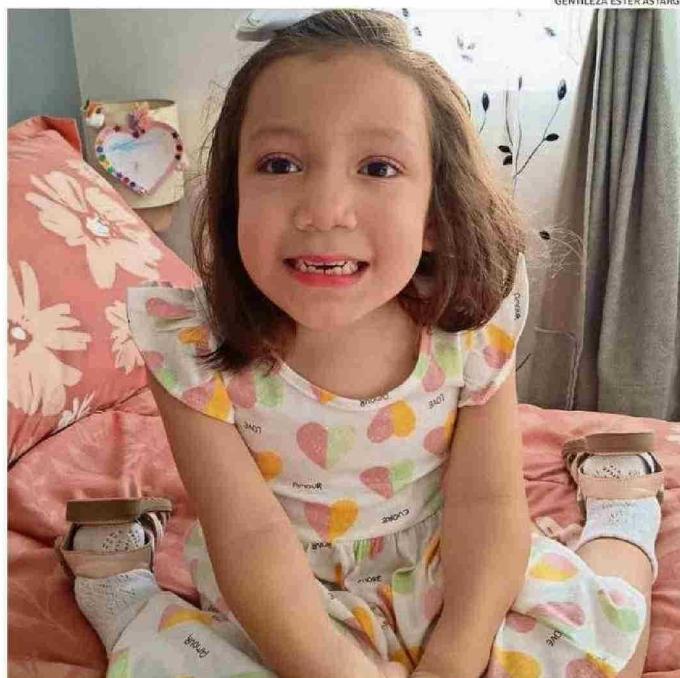
millones mensuales es el costo de la terapia de reemplazo enzimático que no es la cura, pero mejora síntomas como la movilidad de los pacientes.

¿QUÉ PROVOCAS?

El síndrome de Morquio provoca un deterioro progresivo que afecta huesos, articulaciones, corazón, pulmones y crecimiento. En el caso de Anaís, el avance de la enfermedad ya comienza a manifestarse con dolores óseos y dificultades para caminar. "Afecta la parte respiratoria, cardíaca y ósea. Si no se actúa a tiempo, el deterioro avanza demasiado rápido", advierte su madre.

La urgencia se hizo aún más evidente tras una reciente visita a una paciente adulta con el mismo diagnóstico. "Tiene 31 años y está casi postrada, con mucha discapacidad. Ver eso es muy fuerte, porque es lo que uno no quiere para su hija", relata Ester. "No queremos que Anaís llegue a ese nivel de dependencia", dice.

Actualmente, Anaís no recibe tratamiento farmacológico para el dolor ni la terapia de fondo que requiere su condición, más allá de la rehabilitación. "No podemos esperar dos



LA PEQUEÑA ANAÍS ESTÁ CONTRA EL TIEMPO PARA ACCEDER A UNA COSTOSA TERAPIA QUE LE PERMITA MEJORAR EL PRONÓSTICO DE SU ENFERMEDAD.

años más. En dos años mi hija no puede dejar de caminar", insiste Ester, quien también evalúa la posibilidad de acceder al tratamiento en el extranjero, particularmente en Brasil, donde

la terapia está disponible, aunque con altos costos.

"Estamos haciendo exámenes nuevos, viendo terapias complementarias, cambios en la alimentación y tratamientos

paliativos para el dolor, pero todo es muy costoso", señala con pesar Ester.

CAMPÀÑA

Por todo lo anterior, la familia

Ayuda para Anaís

Para colaborar con la salud y la calidad de vida de Anaís González, la comunidad puede entregar sus aportes solidarios vía transferencias dirigidas a la siguiente cuenta corriente del Banco Santander, número: 0-000-27-51490-1, a nombre de Ester Astorga Castro. El Rut es 16.538.804-6 y el correo electrónico es: esterastorga.c@gmail.com. El Instagram con todas las actualizaciones sobre el caso de Anaís es @anaís_gonzalez.a.

de Anaís, inició una campaña solidaria que busca reunir recursos para exámenes, terapias, acondicionar el hogar a las nuevas necesidades de Anaís y avanzar en alternativas que permitan frenar el deterioro. "Voy a ir mostrando todo con transparencia. Cada ayuda suma, porque esto es por su calidad de vida", señala su madre.

Definitivamente, la historia de Anaís vuelve a poner sobre la mesa la realidad de las enfermedades raras en Chile y el peso que enfrentan las familias. Hoy, su madre apela a la solidaridad y a una respuesta oportuna, con la esperanza de que la ayuda llegue antes de que el deterioro sea irreversible. **C3**