

Copiapinas diagnosticadas con una EII detallan las dificultades del día a día y el poco conocimiento de esta enfermedad

EN ATACAMA. Noelia Escalona y su tía Susana Machuca, que padecen una enfermedad inflamatoria intestinal (EII), cuentan su relato de lucha contra estas afectaciones crónicas.

Rodrigo Silva Illanes
 cronica@diarioatacama.cl

Cada 19 de mayo se conmemora el Día de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), jornada donde visibilizar patologías crónicas del sistema digestivo como la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa.

Lo complejo es que hay poco conocimiento de estas enfermedades que, a medida que pasan los años, se diagnostica a edades más tempranas, pasando de un promedio de los 48 años a cerca de los 40.

Por otro lado, a nivel nacional desde el 2023 se promulgó la Ley "No Puedo Esperar", pero la difusión en medios de comunicación y en el debate público ha sido casi invisible según la fundación que lucha por visibilizar estas enfermedades, que son mortales y que cambian la vida de la persona diagnosticada con una de estas dos enfermedades.

ESTUDIOS DEL EII

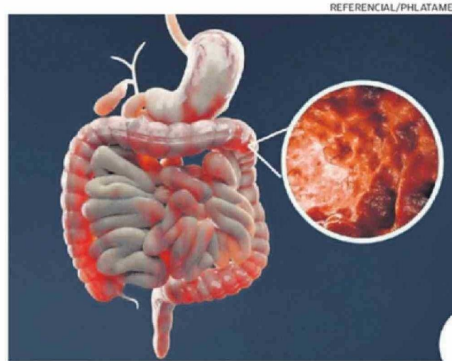
María Inelía Araya, directora de la Fundación Carlos Quintana Crohn Colitis Chile, filial Coquimbo, señaló que "en Chile al menos hay un registro de 20 mil casos, de los cuales 700 están en

"Gastroenterólogos con experiencia en esta enfermedad en Copiapó no tenemos. Tuvieron que especializarse algunos doctores en Santiago mientras trataba el caso de mi sobrina el de otros casos locales".

Susana Machuca
 Copiapina con EII

la Región de Coquimbo. En el caso de Atacama y otras regiones de la Macrozona Norte, no hay registro. Estos datos han sido colaborados por medio de la presión que ha hecho esta fundación al Servicio de Salud en las regiones donde existe una filial. En Copiapó no tiene una filial que vele en la zona por los casos locales y por eso no lo sabemos todavía, y eso es súper alarmante".

Si bien no hay registro del catastro, eso no quiere decir que no haya personas con EII en Atacama. Estas enfermedades son afecciones inflamatorias e inmunomediadas que afectan el tracto gastrointestinal y limitan a la persona a realizar una vida normal, provocando que estos se



EN ATACAMA NO EXISTE UN CATASTRO DE LOS CASOS DE EII A LA FECHA.

aíslen ya que sus cercanos no comprenden su avance.

"La Enfermedad de Crohn afecta todo el aparato digestivo y la Colitis Ulcerosa es una inflamación del colon y el recto. Ambas son parte de las EII y tienen distintas gamas de tratamiento. Lamentablemente, cerca del 40% de las personas que sufren de estas enfermedades se hantenido que jubilar porque no hay otra manera de cubrir el gasto de los remedios o porque en el trabajo son discriminadas. Hay que dar a conocer que una persona diagnosticada con EII va entre 30 a 40 veces al baño cada día en promedio", agregó Araya.

FAMILIA COPIAPINA

Noelia Escalona es una copiapina que fue diagnosticada en agosto de 2022 con la Enfermedad de Crohn tras varios procesos y etapas. Ella estuvo trabajando el 2023 prácticamente todo el año, pidiendo permiso cuando tenía controles, pero a finales de 2023 comenzaron los problemas con fistulas perianales y su estado de salud se complicó de golpe.

Escalona ha sido tratada con el doctor Joahny Pereira y la doctora Carla Núñez, quien estuvo tres años después de entregarle el diagnóstico a Noelia especializándose en Santiago sobre la EII para volver a atender en el hospital, además de dos doctores en Coquimbo. En tres años vivía con el siguiente patrón: tres meses hospitalizada y luego salía un mes, para volver a entrar y quedarse otros tres meses.

"Estuve tres veces en estos tres años conectada con NPT (nutrición parenteral) la cual, en 2025 creían que me quedaría para siempre con ella. En noviembre de 2025 fue mi última hospitalización, donde después de la llegada de la doctora Núñez finalmente se de-

"En Chile al menos hay un registro de 20 mil casos, de los cuales 700 están en la Región de Coquimbo. En el caso de Atacama y otras regiones de la Macrozona Norte, no hay registro."

María Araya
 directora de la Fundación Carlos Quintana Chron Colitis Coquimbo

cide hacer la operación de Colostomía, ya que mi intestino era el que estaba muy inflamado y ya nada me servía. Luego de ahí, a partir del 27 de noviembre, día de mi operación, empecé a recobrar mi independencia, puesto que 2024 y 2025 por la debilidad estuve prácticamente postrada", comentó Escalona.

Asimismo, Noelia mencionó que tuvo que apartarse de muchas personas, porque con la enfermedad de Crohn debió cambiar su vida 180 grados. "Tras el diagnóstico el 2023 empecé a cerrar mucho mi círculo, puesto que no todos comprendían el porque yo no podía realizar siquiera una junta con amigos. Recién ahora podría decir que hago cosas o salidas, pero esos 3 años encerrada entre mi casa y hospital realmente afectan", dijo.

Susana Machuca, tía de Noelia, la comprende muy de cerca porque ella también sufre de una EII. Colitis Ulcerosa.

"Yo fui diagnosticada hace dos años. De ahí he estado en tratamientos y cambiando mi hábitos alimenticios y deportivos, porque ambos son cruciales para esta enfermedad que no tiene cura. Esto te afecta el ánimo y las ganas de mejorarte, pero yo, sabiendo el caso cercano de mi sobrina, Noelia, me apoyo mucho en ella y ella en mí y voy a

una nutricionista y con sus mismos doctores para mejorar".

Respecto a la atención en Copiapó, Machuca expresó que "hay muy poca visibilidad de estas enfermedades que van en aumento en el mundo. Esa es una realidad que pocos saben, pero es un hecho. Es más, gastroenterólogos con experiencia en esta enfermedad en Copiapó no tenemos. Tuvieron que especializarse algunos doctores en Santiago mientras trataba el caso de mi sobrina y el de otros casos locales. Estamos en desigualdades a otras regiones de manera enorme".

ROL DE LA FUNDACIÓN

Tanto Susana como Noelia llegaron a la fundación no por campañas de Gobierno o del Hospital Regional, sino por las redes sociales, puesto que la difusión de estas enfermedades por la prensa y por el ejecutivo de turno es "nula" para ellas.

"Nuestra fundación tiene la misión de apoyarlas, porque acá todas conocemos la realidad, los dolores y la fatiga que los EII nos generan", indicó María Araya, agregando que "tenemos la tarjeta de la Ley 'No Puedo Esperar', que nos garantiza poder usar un baño en cualquier momento porque debemos usarlo. Me atrevería a decir que cerca del 40% de las personas que son parte de nuestra fundación usan bolsas de ostomía (dispositivos médicos que recolectan heces o residuos urinarios)".

Finalmente, la directora de la fundación filial Coquimbo destacó la reciente actividad de caminata del 16 de mayo en Coquimbo, además de invitar a todos los que no conocen de estas complejas enfermedades a que la conozcan y se informen, siendo la fundación un canal fiable para comunicar sus patologías. **CB**



FUNDACIÓN CARLOS QUINTANA CROHN COLITIS COQUIMBO TUVO UNA RECIENTE REUNIÓN EL 16 DE MAYO.