

# Padres buscan ayuda para tratamiento de su hija gemela con espina bífida

**CASO.** En mayo, Juan y Paulina se enteraron que Roma, una de las gemelas en gestación, padece de esta afección congénita. La familia se ha embarcado en la misión de buscar el tratamiento y una campaña para financiarlo.

José Francisco Montecino L.  
 cronica@mercurioantofagasta.cl

Juan Guillermo y Paulina se encuentran actualmente en Santiago. A través del teléfono, cuentan que están entrando a la etapa del pre-nacimiento de sus gemelas Avril y Roma.

Una de las gemelas, Roma, fue diagnosticada con espina bífida. Por esta razón, los padres actualmente se encuentran buscando alternativas para poder atender a la bebé. Una de estas posibilidades consiste en una operación intrauterina. "Es súper riesgosa, porque Chile no tiene experiencia con gemelos", explica Juan Guillermo.

## PADRES POR DOS

Juan Guillermo y Paulina son profesores. Se conocieron en el trabajo el 2018. Al poco tiempo decidieron ser padres y posteriormente confirmaron el embarazo. Pero jamás les informaron que era gemelar.

"Nos fuimos de vacaciones para relajarnos al Valle del Elqui, para que Paulina pudiera iniciar su embarazo tranquila. Cuando volvimos tuvimos un percance, así que fuimos al control con otro médico, y nos dijo que eran gemelas", indica



LA FAMILIA SE ENCUENTRA BUSCANDO LA MEJOR OPCIÓN PARA PODER TRATAR A ROMA.

Juan Guillermo.

"Ahí cambió todo. Era algo que no esperábamos. Ninguno de las dos familias hay gemelos. Era un choque de sentimientos, es bonito tener gemelos, siempre miré la posibilidad desde lejos", indicó.

## LA NOTICIA

El embarazo siguió sin dificultades hasta la semana 22.

"En el momento en que es-

## Para aportar a la familia

● Juan y Paulina mantienen una cuenta en Instagram @avrilyroma, donde han publicado la cuenta bancaria a donde las personas pueden aportar. Además, múltiples marcas y equipos de fútbol han apoyado con productos para que la familia pueda su-  
 bastar.

taban haciendo la radiografía, el doctor hace un silencio incómodo, mientras monitoreaba a una de las bebés. Se notó ese si-

lencio, pero no dijimos nada. Luego nos informó que la Avril venía bien, pero que Roma venía con algo más", agrega.

Cuando el doctor empezó a explicar sobre la espina bífida, Paulina no paraba de llorar, mientras Juan seguía sin comprender lo que significaba. "Luego entendí qué tan grave era. Que significaba no caminar en su vida. Se nos vino el mundo encima. Lloramos tres días. Estuvimos en el suelo", dice Juan.

Paulina agrega: "Uno espera que el bebé venga sano. Cuando el doctor dijo eso me dio mucha pena. He tenido la experiencia de conocer a personas con espina bífida que no caminan. Lo primero que se me vino a la mente fue eso. Lo único que quería era salir de la consulta y llorar fuerte".

## LA CAMPAÑA

Para costear el tratamiento, la familia ha desplegado una campaña para buscar financiamiento para cubrir los gastos médicos. Diversas personalidades han apoyado la causa, como el Leo Caprile, el actor Álvaro Rudolphy, y el chef Yann Ivin, entre otros, cuyos mensajes han sido compartidos en la cuenta oficial de Instagram de las gemelas. (ver recuadro).

A pesar que aún no deciden si toman la opción de la cirugía intrauterina, la familia cuenta con la opción de una operación

"En el momento en que estaban haciendo la radiografía, el doctor hace un silencio incómodo, mientras monitoreaba a una de las bebés. Se notó ese silencio".

Juan Guillermo  
 Padre de las gemelas

luego del parto, donde Roma sería intervenida quirúrgicamente, además de tratamientos para su hidrocefalia.

Los padres explican que, a lo menos, necesitan \$20 millones para poder atender solamente a Roma, incluyendo el parto, la incubadora por 15 días, la operación y todo el tratamiento a causa de la espina bífida. Esto sin contar los gastos para tratar a Avril. Y lo más probable es que necesiten más tiempo en la clínica. "Es carísimo", dicen.

Pese a la campaña, los papás recalcan que están dispuestos a todo para tratar a su hija. "Estamos dispuesto de endeudarnos con tal de que resulte todo bien", dice Paulina, y comenta que "la operación determinará el resto de la vida de Roma", señaló Paulina. ☾