LITORALPRESS

Fecha: 23-06-2025
Medio: La Tribuna
Supl. : La Tribuna
Tipo: Noticia general
Título: Madre de Polcura padece de Parkinson y pide ayuda para operarse y seguir cuidando a su hija postrada

Pág. : 7
Cm2: 657,8

Tiraje: 3.600
Lectoría: 14.800
Favorabilidad: No Definida

Madre de Polcura padece de Parkinson y pide ayuda para operarse y seguir cuidando a su hija postrada

La intervención consiste en una cirugía de estimulación cerebral profunda que cuesta cerca de $50 millones y que le permitiría mejorar su movilidad y calidad de vida para seguir cuidando a su hija que padece una severa discapacidad neurológica y depende totalmente de ella.

María Paz Rivera
prensa@latribuna.cl

Una historia de esfuerzo se teje, día a día, en Tucapel, específicamente en la localidad de Polcura. Su protagonista es Marilin Pino Rivera, una mujer de 50 años diagnosticada con la enfermedad de Parkinson desde hace ya casi una década. Su caso es único: además de sobrellevar un deterioro neurológico progresivo, es la única cuidadora de su hija de 36 años, quien padece síndrome de Rett desde los tres años.

Por años, Marilin ha vivido su cotidianidad enfrentando las dificultades, dolencias y el hecho de poco a poco ir perdiendo el control de su propio cuerpo. Lo había aceptado hasta hoy, cuando informaciones sobre una cirugía de alta complejidad despertaron sus esperanzas de tener una mejor calidad de vida.

ROL DE CUIDADORA

"Me detectaron la enfermedad en 2015 y, mientras el tiempo pasa, la situación empeora y me cuesta más hacer mis labores de la casa y cuidar a mi hija, porque ella tiene una discapacidad que la hace depender en un 100% de mí: el síndrome de Rett, que se lo diagnosticaron cuando tenía tres años", explicó.

El síndrome de Rett es un trastorno neurológico raro que afecta principalmente a niñas, caracterizado por un desarrollo inicial normal, pero que con el tiempo se transforma en una regresión de las habilidades motoras y cognitivas, con movimientos repetitivos de las manos y otros problemas.

Considerando que su calidad de vida se ha ido deteriorando progresivamente —sus movimientos se hacen cada vez más lentos, sus temblores más intensos y su autonomía se vuelve más limitada— ha decidido pedir ayuda a la comunidad para operarse, pues necesita seguir ejerciendo su rol de cuidadora al no contar con redes de apoyo.

"Yo hago todo en la casa: bañarla, darle la comida y cambiarle pañales día y noche. Nadie más vive con nosotras. No tengo apoyo de nadie más. Todos los cuidados dependen de mí", sostuvo.

VECINOS DE TUCAPEL se han movilizado en apoyo a Marilin, quien necesita acceder a una costosa operación para mejorar su calidad de vida.

INTERVENCIÓN PARA UNA MEJOR VIDA

La intervención que podría cambiar su vida corresponde a la de estimulación cerebral profunda (ECP), un procedimiento que, si bien no cura el Parkinson, ayuda a controlar los síntomas y permite al paciente recuperar su autonomía. Para Marilin, esto significaría no solo poder enfrentar mejor su propio deterioro físico, sino también continuar cuidando a su hija.

En el sistema público le dieron un plazo de diez años para salir de la lista de espera, mientras que en una clínica privada el costo por el tratamiento asciende a $50 millones.

"En el hospital me dijeron que tenían lista de espera para unos diez años más, porque hay mucha gente esperando. La operación se llama ECP, y se supone que permite acceder a una mejor calidad de vida".

La única alternativa viable es acudir al sistema privado. En la Clínica Dávila de Santiago le informaron que el costo de $50 millones no contempla los exámenes preoperatorios: test neurológico, resonancia magnética y la llamada "prueba de levodopa".

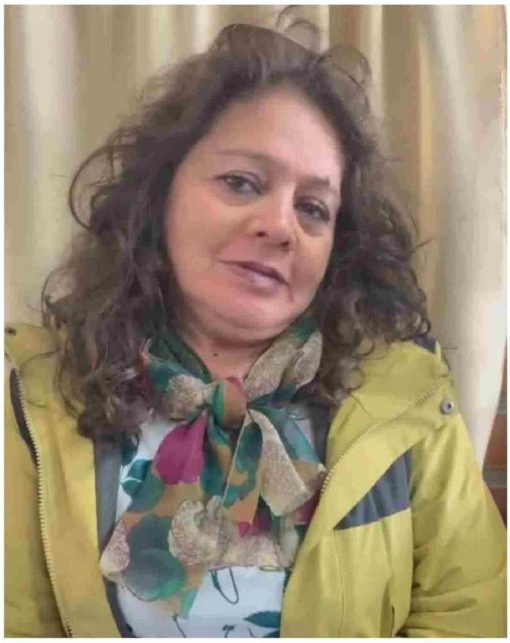
AYUDA DE LAS AUTORIDADES

Con esperanza, Marilin afirma, con la mirada fija, sin dramatismos y con la fuerza de quien no quiere rendirse, que espera que las autoridades de salud "y el Gobierno me escuchen. No quiero lujos; solo poder tener una mejor calidad de vida para seguir cuidando a mi hija. Esto para mí no es un capricho, sino que una urgencia".

Como acto de solidaridad, vecinos de Tucapel se han unido para organizar rifas, bingos y colectas, con la esperanza de reunir, peso a peso, los fondos necesarios.

"La comunidad me ha ayudado mucho, pero igual es difícil. Aquí en la comuna cuesta un mundo juntar esa plata. Yo solo espero que las autoridades de salud y del Gobierno me escuchen y me ayuden. Esto es una urgencia humanitaria, no solo médica", enfatiza.

Quienes deseen colaborar pueden contactarse mediante las redes sociales del Comité de Adelanto de Polcura, donde se difunden las actividades benéficas dispuestas para esta causa.



MARILIN PINO RIVERA, de 50 años, enfrenta el Parkinson desde hace casi una década mientras cuida a su hija postrada con síndrome de Rett.

¿EN QUÉ CONSISTE LA ECP?

La estimulación cerebral profunda representa una alternativa terapéutica avanzada para pacientes con trastornos neurológicos del movimiento que no responden adecuadamente al tratamiento farmacológico. Esta técnica, aprobada por la Agencia de Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA), utiliza impulsos eléctricos precisos para corregir la actividad cerebral anormal en enfermedades como Parkinson.

Funciona mediante la implantación de electrodos microscópicos en áreas específicas del cerebro, conectados a un generador similar a un marcapasos que se coloca en el pecho. El dispositivo emite entre 100 y 180 impulsos eléctricos por minuto, creando un campo que bloquea las señales erróneas del cerebro y alivia síntomas como temblores, rigidez muscular y movimientos involuntarios.

La principal ventaja de la ECP es que no destruye tejido cerebral y puede modificarse según las necesidades del paciente. El procedimiento requiere dos cirugías separadas de pocas horas cada una, utilizando técnicas de imagen avanzadas para la colocación precisa de los electrodos.