

Papá de niño angelino que padece rarísima enfermedad caminará a La Moneda para que ayuden a su hijo

Jorge es uno de los 15 casos en Chile de niños con regresión caudal, condición que afecta la parte baja de la columna vertebral y puede dificultar el sistema renal y gastrointestinal, además de haber sido diagnosticado con cáncer.

Su padre Dagoberto contó que “estoy organizando una caminata a Santiago, para entregarle una carta al Presidente de la República, para ver si le otorga una pensión digna a mi hijo, ya que él depende de nosotros, y nosotros no podemos trabajar en este momento”

Aline Hauenstein
 prensa@latribuna.cl

Jorge Paredes es un niño de tan sólo cinco años que nació con el síndrome de regresión caudal, una rarísima enfermedad que afecta a la parte de baja de la columna, impidiendo el uso y crecimiento de sus piernas, además de afectar el crecimiento y su sistema digestivo y renal.

Por esa razón, Jorge se atiende en la Fundación Teletón desde que era muy pequeño para hacer

más llevadero la enfermedad, es que muy compleja e infrecuente. De hecho, su caso es uno de los 15 conocidos en Chile hasta la fecha.

Estas anomalías en la parte inferior de la columna pueden causar muchas complicaciones, que incluyen contracturas articulares, pies zambos (los pies del recién nacido están torcidos hacia adentro y abajo) y alteración o daño del extremo de la médula espinal, lo que puede causar incontinencia urinaria. También pueden producirse anomalías adicionales en el tracto gastrointestinal, los

riñones, el corazón, el sistema respiratorio, las extremidades superiores y la parte superior de la columna.

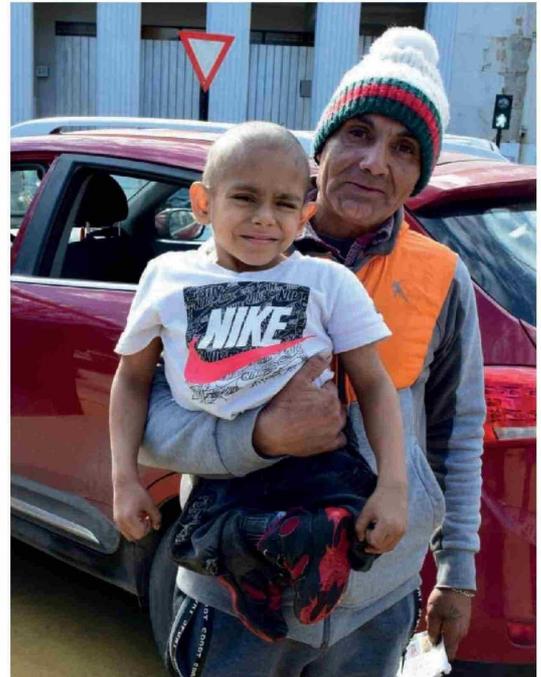
Se desconocen las causas del síndrome, pero expertos creen que los factores ambientales y genéticos pueden contribuir en el desarrollo de este.

Este síndrome es tan poco común que se estima que la incidencia del trastorno es de 1 de cada 5 por 100.000 nacidos vivos, y es más común que bebés nazcan con esa condición en mujeres con diabetes.

Además de padecer de esta condición, Jorge hace tan sólo seis meses fue diagnosticado con un tumor rabdomiosarcoma, el cual es bastante común en niños, especialmente en los que tienen anomalías congénitas, que es el caso de Jorge.

Actualmente se está atendiendo en el hospital clínico regional “Dr. Guillermo Grant Benavente” en la ciudad de Concepción, donde lo están tratando con quimioterapia.

Este tumor se presenta en los



músculos que van adheridos a los huesos, y se puede presentar en muchos lugares del cuerpo, donde los lugares más comunes son la cabeza y el cuello, el sistema urinario, el reproductor, y los brazos y piernas.

TESTIMONIO

Debido a la condición de su hijo, su padre Dagoberto Paredes está haciendo lo posible para mejorar la calidad de vida de su hijo.

Es que los 96 mil pesos mensuales que recibe Jorge como pensión por su condición de salud son insuficientes para atender sus múltiples necesidades.

Es por esa razón que Dagoberto está planeando una caminata desde Laja hacia La Moneda, en la Región Metropolitana, para entregarle una carta al Presidente Gabriel Boric, donde le pide una mejor pensión para su hijo.

“Necesito organizar una caminata a La Moneda para ver

si pueden darle un mejor subsidio a mi hijo, porque ahora solo recibe 96 mil pesos... Yo no puedo trabajar por cuidar a mi hijo, y mi señora es cuidadora”, explica Dagoberto.

Su acción emula lo realizado por Camila Gómez, madre de Tomás Ross, quien caminó 32 días desde Ancud hasta el Palacio de La Moneda, con el propósito de conseguir un costoso medicamento para su hijo de cinco años, quien padece una distrofia muscular de Duchenne.

En el caso de Dagoberto Paredes, contó que “estoy organizando una caminata a Santiago, para entregarle una carta al Presidente de la República, para ver si le otorga una pensión digna a mi hijo, ya que él depende de nosotros, y nosotros no podemos trabajar en este momento”.

El progenitor comentó que la caminata la iniciaría en la primera quincena de agosto, partiendo desde Laja, con rumbo a la capital y la esperanza que su petición sea escuchada.



“Estoy organizando una caminata a Santiago, para entregarle una carta al Presidente de la República, para ver si le otorga una pensión digna a mi hijo, ya que él depende de nosotros, y nosotros no podemos trabajar en este momento”

Dagoberto Paredes,
 padre de Jorge