



# Síndrome TRAPS: Joven de Santa Bárbara espera acceso a tratamiento que cuesta \$15 millones mensuales

ZAID (19) FUE DIAGNOSTICADO con síndrome TRAPS cuando tenía cerca de cinco años.

María José Villagrán  
 prensa@latribuna.cl

Zaid, de 19 años, padece una enfermedad autoinflamatoria poco frecuente que lo mantiene bajo control médico permanente. Su familia recurrió a la justicia para obtener un medicamento biológico clave para su tratamiento.

Desde la comuna de Santa Bárbara, en la provincia de Biobío, Elsa Cuadra lleva casi dos décadas luchando por la salud y la vida de su hijo Zaid, hoy de 19 años, quien es portador del síndrome TRAPS (Síndrome Periódico Asociado al Receptor del Factor de Necrosis Tumoral), una enfermedad autoinflamatoria poco frecuente que ha marcado profundamente su historia personal, familiar y médica.

El diagnóstico llegó cuando Zaid tenía cerca de cinco años, luego de un largo peregrinaje médico. Sin embargo, los primeros signos aparecieron mucho antes: a los siete días de nacido presentó una fiebre de 40 grados, y a los dos años sufrió un cuadro grave que incluyó fiebre persistente, compromiso renal y un estado de coma.

Durante años, la familia no obtuvo respuestas claras, hasta que un examen genético enviado a Barcelona, España, confirmó la presencia de un gen alterado asociado a este síndrome. "Ahí recién supimos qué tenía nuestro hijo", relató su madre, a diario La Tribuna.

Desde entonces, la vida de Zaid ha transcurrido mayoritariamente entre hospitales, controles médicos e interconsultas con distintos especialistas.

Al tratarse de una enfermedad rara, no existe un tratamiento único ni definitivo, por lo que su atención requiere de un equipo multidisciplinario permanente.

"La vida diaria de Zaid

es estar en un hospital; o sea, ir a interconsultas, kinesiólogo, que lo ve una especialista, que lo ve otro. En realidad, lo ve un equipo multidisciplinario prácticamente completo, ya que al ser una enfermedad extraña o un poco frecuente, igual es sobre llevar los síntomas, no hay un medicamento específico para dicho síndrome, entonces la mayor parte del tiempo estamos consultando con diferentes especialistas", detalló su madre.

El principal síntoma que enfrenta es la fiebre extrema. A diferencia de una fiebre común, Zaid puede alcanzar temperaturas sobre los 40 grados durante períodos prolongados, que le han obligado a permanecer, incluso, hasta 72 días internados.

A esto se suma dolor crónico, fatiga severa, dolores musculares, inflamación de órganos y de articulaciones, lo que impacta directamente en su calidad de vida.

Estas condiciones han limitado su desarrollo social y educativo. Durante su etapa escolar, Zaid solo podía asistir algunos días a la semana a clases y, a veces durante el año, podía concurrir al colegio tres meses.

La fiebre constante y la inflamación orgánica hacen que actividades cotidianas, como salir solo o realizar esfuerzos físicos, representen un riesgo.

Actualmente, Zaid se encuentra bajo tratamiento biológico con Anakinra, un medicamento inyectable que debe administrar-

se dos veces al día, y Tofacitinib, ambos fundamentales para mantener cierta estabilidad en su condición. Pese a ello, su estado sigue siendo frágil y su organismo presenta un deterioro progresivo.

La familia espera acceder a un nuevo tratamiento biológico, conocido comercialmente como Ilaris, que podría generar una respuesta más rápida y eficaz. Sin embargo, su costo es extremadamente alto: cerca de 15 millones de pesos mensuales. Aunque el medicamento puede ser importado a Chile, son muy pocos los pacientes que logran acceder debido a su alto costo.

Ante esto, la familia decidió iniciar acciones legales, específicamente un recurso de protección interpuesto en Concepción, cuyo objetivo de garantizar el acceso al tratamiento. "No podemos hablar mucho del proceso, pero lo que sí queremos es visibilizar que en regiones también existen niños y jóvenes con enfermedades raras", señaló Cuadra; explicando que "con este nuevo tratamiento, en teoría, debería estar más estable pero ese se lo tendría que colocar todos los meses, en conjunto con el Anakinra que ya se coloca; no se lo podrían quitar al tiro porque su cuerpo está muy deteriorado".

En este contexto, Elsa contó que -con el tiempo- el síndrome que padece su hijo va dañando ciertas terminaciones nerviosas del cuerpo, provocando la llegada de otras patologías.

Zaid "no solo tiene su síndrome sino que también

tiene EPOC y problemas en sus pulmones; debido a la inflamación y desinflamación tiene problemas en el estómago porque el estómago se inflama y desinflama".

A lo largo de estos años, la familia ha costeado gran parte de la atención médica de manera particular. Los gastos mensuales en medicamentos y especialistas fluctúan entre uno

y dos millones de pesos, cifra que puede duplicarse cuando Zaid atraviesa crisis severas. Para solventar estos costos, realizan rifas, bingos y diversas actividades solidarias.

En la actualidad, Zaid se atiende en el Centro de Diagnóstico Terapéutico (CDT) de Los Ángeles, donde, según su madre, no solo han encontrado profesionales de la salud,

sino que también un equipo humano comprometido con su bienestar.

Paralelamente, el joven participa en procesos de investigación médica internacional, no solo con la esperanza de mejorar su propia condición, sino también de contribuir al conocimiento de esta enfermedad para ayudar a otros pacientes en el futuro.

## REMATE INMUEBLE UBICADO EN LA COMUNA DE LOS ÁNGELES 05 DE FEBRERO 2026 A LAS 12:00 HRS.

Se subastarán los siguientes inmuebles:

ESPECIE
Inmueble ubicado en calle <b>José Miguel Infante N° 140</b> , ciudad y comuna de <b>Los Ángeles</b> . El inmueble se encuentra inscrito a fojas 5069, número 3348, correspondiente al Registro de Propiedad del año 2022, del Conservador de Bienes Raíces de Los Ángeles. Rol de avalúo <b>311-15</b> de la comuna de Los Ángeles.
Inmueble ubicado en calle <b>José Miguel Infante N° 150 y 180</b> , ciudad y comuna de <b>Los Ángeles</b> . El inmueble se encuentra inscrito a fojas 5070, número 3349, correspondiente al Registro de Propiedad del año 2022, del Conservador de Bienes Raíces de Los Ángeles. Rol de avalúo <b>311-16</b> de la comuna de Los Ángeles.
Inmueble ubicado en calle <b>José Miguel Infante N° 160</b> , ciudad y comuna de <b>Los Ángeles</b> . El inmueble se encuentra inscrito a fojas 5072, número 3351, correspondiente al Registro de Propiedad del año 2022, del Conservador de Bienes Raíces de Los Ángeles. Rol de avalúo <b>311-17</b> de la comuna de Los Ángeles.
Inmueble ubicado en calle <b>Manuel Blanco Encalada N° 151</b> , denominado LOTE 2, ciudad y comuna de <b>Los Ángeles</b> . El inmueble se encuentra inscrito a fojas 5077, número 3356, correspondiente al Registro de Propiedad del año 2022, del Conservador de Bienes Raíces de Los Ángeles. Rol de avalúo <b>311-1</b> de la comuna de Los Ángeles.

**MÍNIMO: 16.585 UF. GARANTÍA:** 10% del Mínimo mediante vale vista, depósito o transferencia electrónica. Remate presencial en la Décima Notaría de Santiago, ubicada en calle Agustinas N° 1287, Santiago. Causa: Liquidación Refleja de Empresa Deudora **ABASTECEDORA DEL COMERCIO SPA**. Rol **C-12117-2025** del 11° Juzgado Civil de Santiago. Liquidador Concursal: **NELSON NICOLÁS MACHUCA CASANOVAS**. Comisión 2% + IVA. Martillero Concursal: **LUIS RODOLFO SEPÚLVEDA**. RNM 1739. BASES, INVENTARIO Y ANTECEDENTES: [gerencia@remateszonasur.cl](mailto:gerencia@remateszonasur.cl) Móvil: 959217398.