

Familia de Laja impulsa campaña para costear exámenes médicos de su hija con enfermedad no cubierta por AUGE



LA FAMILIA ORGANIZA una venta de platos únicos el 30 de agosto en Altos del Laja.

Ámbar, de apenas seis años, fue recientemente diagnosticada con sospecha de neurofibromatosis, una compleja afección genética poco frecuente. Su familia necesita reunir más de un millón de pesos solo para confirmar el diagnóstico.

María Paz Rivera
 prensa@latribuna.cl

Con el temple de una madre que no se rinde, Yoordana López, vecina de la población Altos del Laja, lidera una campaña solidaria para reunir fondos que permitan realizar a su hija Ámbar, de seis años, un costoso examen genético en Santiago.

La menor fue diagnosticada con sospecha de neurofibromatosis, una enfermedad rara que afecta al sistema nervioso y que puede generar tumores en el cerebro, la médula espinal o los nervios.

Esta "enfermedad rara", o poco común es causada por mutaciones genéticas, que pueden ser heredadas de los padres o desarrollarse espontáneamente. Afectan directamente la forma en que las células crecen y se dividen, lo que lleva al desarrollo de los tumores.

En tanto su diagnóstico se realiza mediante exámenes físicos, pruebas genéticas y estudios de imagen, y su tratamiento se centra en el manejo de los síntomas y complicaciones, que puede incluir cirugía, radioterapia y medicamentos.

Frente a esta realidad, la familia de Ámbar ha impulsado una campaña por redes sociales para dar a conocer el caso y solicitar ayuda. Además, ya se están realizando colectas, rifas y se organiza una actividad solidaria

para fines de agosto.

"El día 30 de agosto haremos una venta de plato único, con pescado frito y papas mayo, a \$5.000 el plato. Será en la sede Villa Bachelet Jeria, población Altos del Laja, desde las 12:00 horas. Todo lo que se recaude será para los gastos médicos y de traslado de Ámbar", explica su madre.

Para quienes deseen colaborar con esta causa, pueden contactarse directamente a través de las redes sociales con Yoordana López, donde se están difundiendo los detalles de la campaña, o acercarse el 30 de agosto a la actividad solidaria en la población Altos del Laja.

NO FORMA PARTE DEL PLAN AUGE

La preocupación de Yoordana comenzó hace pocas semanas, cuando notó que el cuerpo de su hija presentaba múltiples manchas café con leche, una de las señales visibles de esta afección.

Desde entonces, ha debido iniciar un recorrido médico complejo, con consultas a especialistas, derivaciones y una serie de exámenes que no están cubiertos por el sistema de salud público debido a que esta patología, al ser considerada rara, no forma parte del Plan AUGE.

En ese contexto, actualmente Ámbar requiere un examen molecular genético, fundamental para confirmar con precisión qué tipo de neurofibromatosis presenta: tipo 1, tipo 2 o tipo 3.

El valor de dicho examen fluctúa entre \$1.200.000 y \$1.350.000, una suma difícil de cubrir para cualquier familia, y menos aún para quienes no cuentan con redes formales de apoyo financiero.

"Necesitamos llevar a mi hija a Santiago, con todos los exámenes que nos van a solicitar: biopsia de piel, escáner y las órdenes médicas de los especialistas. Ya tenemos hora con dermatólogo y neurólogo, pero cada consulta, traslado y documento tiene un costo que se va sumando", explica visiblemente afectada por la situación.

En esa misma línea agregó, "esta enfermedad no es cancerosa necesariamente, pero sí puede requerir tratamientos como quimioterapia, radioterapia o cirugías. Es una incertidumbre grande, no solo por la salud de Ámbar, sino también por lo difícil que es acceder a las prestaciones médicas cuando no hay cobertura".

UNA ENFERMEDAD RARA, PERO NO INVISIBLE

Según informó Yoordana, Ámbar sería la paciente número 39 diagnosticada con neurofibromatosis en Chile. Esta escasa incidencia hace que la patología no sea considerada dentro de los programas prioritarios del sistema público.

"El gobierno recientemente incluyó nuevas enfermedades al AUGE, pero esta no fue una de ellas. Al ser tan pocos los casos, no es vista como

prioritaria. Y eso nos deja completamente desprotegidos", lamenta.

En el caso de que se confirme una neurofibromatosis tipo 2, el tratamiento podría superar los \$11 millones cada 60 días. Para el tipo 1, la cifra bordea los \$5 millones por el mismo período. "No hay bolsillo que aguante eso. Y es una realidad que

muchas familias como la mía estamos enfrentando sin saber a dónde acudir", señala Yoordana.

Ámbar enfrenta un camino difícil, pero no lo hace sola. Su historia es

también un recordatorio de las muchas familias que, en silencio, deben enfrentar enfermedades invisibles para el sistema, pero profundamente reales en sus hogares.