

“Entre chilenos tenemos que ayudarnos”: familia de Huépil vende su casa para tratamiento de hijo con Duchenne

Javiera Calabrano, madre del menor diagnosticado en noviembre de 2023 con esta enfermedad progresiva, explicó que buscan reunir recursos para trasladarse al extranjero y acceder a un ensayo clínico antes de agosto de este año.

Nicolás Maureira
 prensa@latribuna.cl

La historia de una familia de Huépil, en la comuna de Tucapel, volvió a poner en evidencia el impacto de las enfermedades poco frecuentes y las dificultades para acceder a tratamientos especializados. Se trata del caso de un niño de cuatro años diagnosticado con distrofia muscular de Duchenne, cuya familia busca viajar al extranjero para acceder a un ensayo clínico.

De acuerdo con el relato de su madre, la confirmación médica marcó un antes y un después en la vida familiar y dio paso a una serie de decisiones orientadas a concretar un traslado fuera del país antes de agosto.

DIAGNÓSTICO Y PRIMEROS SÍNTOMAS

En conversación con Diario La Tribuna, Javiera Calabrano, madre de Tomás Gabriel Valenzuela Calabrano, detalló que el menor fue diagnosticado con la enfermedad el 13 de noviembre de 2023, cuando

tenía un año y 11 meses, tras un examen genético realizado en el extranjero.

Al referirse a ese momento, recordó cómo enfrentó los primeros instantes tras conocer el resultado.

“Fueron unos días muy oscuros, porque como madre uno siente que algo no está bien, pero igual se niega hasta el último momento. Cuando vi el diagnóstico positivo no quería creerlo. En el momento casi me desmayé, sentía que la doctora me hablaba, pero yo no retenía nada”, relató.

La escena continuó fuera de la consulta, donde su pareja la esperaba junto a su otro hijo.

“Tenía a Tommy en mis brazos y era un dolor inmenso. Mi pareja estaba afuera con mi otro hijo y cuando salí, él notó en mi rostro que algo no estaba bien. Ahí mismo nos pusimos a llorar, nos abrazamos y no sabíamos qué hacer”, agregó.

Tras recibir los resultados, la familia debió reorganizar su rutina y comenzar atenciones fuera de su localidad de residencia.

“Todo lo vemos en Los Ángeles y después en Teletón, porque en Huépil no hay terapias.

Empezamos con kinesiólogo, fonoaudiólogo, fisiatra. Fue un mundo completamente nuevo para nosotros”, explicó.

En cuanto a la condición, la madre explicó sus principales características y cómo evoluciona con el paso del tiempo. “Es una enfermedad neuromuscular que afecta a todos los músculos del cuerpo. A medida que el niño crece, el músculo se va deteriorando porque no producen la proteína principal del músculo. Eso afecta pulmón, corazón, todo”, sostuvo.

Sobre el desarrollo del niño, detalló algunas de las dificultades que han observado en su crecimiento.

“Mi hijo caminó cerca de los dos años, pero se caía mucho. Recién a los tres años estuvo más firme. Ellos pierden la fuerza de repente y se caen de rodillas, por eso sus rodillas están siempre marcadas”, comentó.

OPCIÓN DE ENSAYO CLÍNICO EN EL EXTRANJERO

Tras conocer la condición de su hijo, la familia inició una búsqueda de alternativas médicas en un escenario que, según indicó, ofrecía pocas opciones en el país.

“El mismo día que supe el diagnóstico empecé a buscar qué hacer, con quién comunicarme. En ese momento no había nada que pudiera ayudar a prolongar la vida de mi hijo, era una desesperanza total”, señaló.

En una primera etapa, intentaron reunir recursos mediante distintas iniciativas, aunque el proceso no tuvo los resultados esperados. “Yo traté de seguir con la campaña, hacía rifas, eventos, pero me enfermé. Me dio depresión, crisis de pánico. No estaba bien y tuve que parar”, relató.

Tras ese periodo, la familia redefinió su estrategia y optó por una alternativa distinta. “Yo tenía apenas 3 millones y dije: no me alcanza ni para los pasajes. Ahí entendí que tenía que cambiar el enfoque”, agregó.

Actualmente, el objetivo está



FOTOGRAFÍA AUTORIZADA

JAVIERA CALABRANO lidera gestiones para concretar un traslado fuera del país en busca de una alternativa médica para su hijo.

puesto en participar en una instancia médica fuera de Chile, lo que implica cumplir con plazos acotados.

“Mi opción es un ensayo clínico. Ese es mi camino. Ya tenemos visto dónde ir y necesitamos hacerlo este año, máximo en agosto”, sostuvo.

VENTA DE VIVIENDA PARA FINANCIAR EL VIAJE

Para reunir los recursos necesarios, la familia decidió vender una vivienda ubicada en Huépil. “La casa está en Villa Arcoíris, es pareada, de dos pisos, con dos piezas arriba y living, comedor, cocina y baño abajo. La estamos vendiendo en 25 millones”, explicó.

El inmueble ha sido intervenido con mejoras desde su entrega original, lo que, según indicó, ha

significado una inversión adicional. “Nosotros le hicimos varias mejoras, cambiamos paredes, pusimos cielo, invertimos en la casa, pero hoy nuestro foco es venderlo antes posible”, indicó.

La decisión cuenta con apoyo familiar, lo que permitió avanzar en la decisión de concretar la venta. “La casa es de mi suegra y ella nos dijo que la vendiéramos, que ese dinero fuera para poder irnos con mi hijo. Ya vendimos todo lo de la casa, incluso el auto”, afirmó.

Finalmente, la madre realizó un llamado a la comunidad, tanto para difundir el caso como para colaborar en el proceso.

“Esto es algo que a cualquierra le puede pasar. Entre chilenos tenemos que ayudarnos. Yo sé que va a haber alguien que nos va a ayudar a salvarle la vida a mi hijo”, concluyó.

VENTA URGENTE

CASA EN TUCAPEL, HUEPIL

CARACTERÍSTICAS:

- Dos pisos
- Planta baja: comedor, living, cocina, baño
- Planta alta: dos dormitorios
- Superficie: 84,5 m²
- Cuenta con panderetas

AYÚDANOS A SALVAR A TOMÁS

Necesitamos vender nuestra casa con urgencia para poder llevar a nuestro hijo Tomás al extranjero para recibir tratamientos que solo se encuentran fuera del país. La distrofia muscular de Duchenne progresa cada día, y el tiempo es un factor crítico. Su difusión puede ser fundamental para ayudarnos a encontrar un comprador en el menor tiempo posible.

Contacto: +56 9 6549 8881
 Correo: jcalabrano96@gmail.com

CÓMO AYUDAR

Quienes deseen colaborar pueden realizar aportes directos a las siguientes cuentas o consultar por la venta de la vivienda:

- Banco Estado (Cuenta RUT) a nombre de Javiera Calabrano al RUT: 20.210.279-4.
- Mercado Pago (Cuenta Vista) al N° de cuenta: 1070646864.
- Teléfono: +56965498881.
- Correo: jcalabrano96@gmail.com.