

Piden ayuda para un bebé que necesita “el medicamento más caro del mundo”



Familiares y amigos lanzaron en La Plata, Buenos Aires, una campaña solidaria para salvar a Juan Bautista, un bebé de seis meses que padece Atrofia Muscular Espina (AME), una grave enfermedad genética neuronal que afecta a uno de cada diez mil chicos y para el cual se requiere uno de los medicamentos más caros del mundo. Sobre lo que están atravesando, dialogó con FM Vos (94.5) y Diario San Rafael su padre Augusto Aguirre.

Para que el nene tenga otra oportunidad necesita, por un lado, la aplicación de Spinraza, un medicamento caro que la Obra Social de Petroleros (OSPE) se niega a cubrir, y por otro, una droga conocida como Zolgensma, que cuesta 2 millones de dólares y se aplica una sola vez en la vida antes de que el bebé cumpla los 2 años y supere los 13 kilos, por lo que el tiempo apremia, ya que Bauti está apenas por debajo de los diez.

“Llegamos al diagnóstico hace unos 20 días, llegamos al control de los cinco meses, a un control normal con nuestras inquietudes e inmediatamente fuimos derivados a una neuróloga de La Plata y ahí salió todo”, señaló el papá del niño afectado, y agregó que se trata de una enfermedad rara, por lo que es difícil decir cuál será la evolución. “Hay tres tratamientos en el mundo para tratar esta enfermedad, dos aprobados en Argentina (uno en el mes de abril de este año). Son unos medicamentos que trabajan sobre dos genes distintos, que generan una proteína que mantiene alta la estructura de las neuronas para que llegue correctamente el impulso nervioso a los músculos. “Esos dos tratamientos son terriblemente costosos y esa es la lucha”, aseguró, y añadió que de esas dos medicaciones, hay una que detiene el avance de la enfermedad (el Spinraza), cuya primera dosis ya fue autorizada por la obra social y se trata de una inyección que debe



colocarse en la columna cada cuatro meses (de por vida), mientras que el Zolgensma se aplica una sola vez, por lo que su éxito es muy superior al otro, aunque “la dificultad es el costo económico”. “Tenemos un año y medio para juntar la plata”, lamentó. y agregó que si dos millones de personas de los 45 millones que hay en el país donaran 200 pesos aproximadamente, se podría costear lo que Bauti necesita.

Quien desee ayudar a este pequeño, puede contactar a Augusto a través de Instagram, buscando en Facebook “Todos con Bauti”. Allí están los datos de la cuenta bancaria en la que se pueden hacer las donaciones.

Vos FM 94.5 · AUGUSTO AGUIRRE