

Un niño sanrafaelino tiene una extraña mutación genética y necesita ayuda de la comunidad

24/04/2024



Benicio es un niño sanrafaelino de tres años, que padece una rara enfermedad, cuyo tratamiento implica que deben pagar más de 30 millones de pesos por mes en una vacuna. En la provincia hay solo cuatro casos similares de esta enfermedad y en el

mundo 200. Su mamá, Elizabeth Siri dialogó con FM Vos (94.5) y con Diario San Rafael, a fin de solicitar ayuda a la comunidad ya que necesita viralizar el caso para encontrar otros pacientes y saber cómo alcanzaron los recursos económicos quizás, a través del Estado.

Hace siete meses, Benicio fue operado de apendicitis y al hacerlo, los médicos hallaron adherencias, lo cual era extraño ya que se trataba de un cuerpo que nunca había sido abierto. “El doctor que lo operó le comunicó a la inmunóloga de él, que ‘vio algo raro’, entonces como él ya venía teniendo episodios febriles cada 15 días y otros síntomas, la doctora lo asoció con una enfermedad autoinmune. Nos dijo que era necesario hacerle un estudio genético, pero vale 4 millones y medio de pesos, por lo que lo iba a anotar en un programa para niños con los mismos síntomas, para ver si él podía adquirir este estudio de forma gratuita, lo obtuvo Benicio y se lo hicieron”, recordó la mamá y añadió que “hace un mes lo operaron porque tuvo oclusión intestinal por las mismas adherencias, así que el jueves estuvieron los resultados de este estudio genético y le han encontrado esta enfermedad, una mutación genética, que es el síndrome de hiper-IgD autosomático recesivo”. En San Rafael es el único paciente con esta enfermedad, y es uno de los 200 casos existentes en todo el mundo.

“Tiene tratamiento pero es muy costoso; fuimos a averiguar cuánto salía y sale 31.328.000 pesos. Es una vacuna, que es un bloqueador de los síntomas que le pasan a Beni que, por ejemplo, tiene fiebres recurrentes, diarrea, dolor de cabeza, inflamación, pero también va haciendo las adherencias, que es el síntoma que más nos asusta porque en menos de un año lo han operado dos veces de los intestinos”, lamentó Siri y agregó: “Cuando tiene las inflamaciones casi ni se levanta de la cama, le duele todo; no puede ir al jardín, en todo lo va del año ha ido cinco veces, ya que se la pasa enfermo”.

La costosa vacuna debe colocársela una vez al mes o cada 45 días, dependiendo de la evolución del pequeño. Si bien tienen la obra social OSECAC, aún no está claro si le van a cubrir un

tratamiento tan costoso como este.

Más allá de eso, lo que desea esta madre es contactar a familias de otros pacientes para saber cómo lograron adquirirla.

Quien desee colaborar con esta familia, brindándoles algún tipo de información o recursos, pueden comunicarse con Elizabeth Siri al teléfono 2604550573.