



Đi bộ hơn 1.200km để mong cứu chữa con

Thanh Quảng sdb - Avenire

Cô Camila Gómez, một y tá 32 tuổi người Chile, đang đi bộ xuyên qua đất nước để gây quỹ 3,5 tỷ peso (khoảng 3,5 triệu euro) và để nâng cao ý thức về nguyên nhân của những căn bệnh hiếm lạ. Để chữa trị, cho căn bệnh mà con cô mắc phải, cần một số tiền mua thuốc cứu sống cho cậu con trai Tomás của cô; và thời gian thì ngắn ngủi và cấp bách.

Cậu Tomas 5 tuổi mắc chứng loạn dưỡng cơ (Duchenne), một căn bệnh ảnh hưởng đến cơ bắp và khiến chúng ngày càng yếu đi.



Cô Camila Gomez và Marcos Reyes cùng đi bộ quãng đường hơn ngàn cây số để cứu các con mình

Cô Gómez khởi hành từ Ancud, phía nam đất nước ngày 28 tháng 4 và theo chương trình, cô ấy sẽ có thể đến Palacio de La Moneda ở Santiago, trụ sở của chính phủ Chile vào ngày 28 tháng 5. Một cuộc hành trình và một cuộc thách đố mà Gómez đang thực hiện cùng với Marcos Reyes. Ông là chủ tịch của Hiệp hội Gia đình Hà Lan ở Chile (Corporación Familias Duchenne) và là cha của hai thiếu niên mắc cùng một căn bệnh...

Cô Gómez và ông Reyes đang phấn đấu cho các con của họ và cho các trẻ em khác nữa. Gómez cho hay: "Chúng tôi đi bộ vì tất cả trẻ em và gia đình có các em đang mắc phải căn bệnh này. Mục tiêu của chúng tôi là để Tổng thống Chile Gabriel Boric đệ trình bày một dự luật ra trước Quốc hội nhằm cải thiện phạm vi nghiên cứu các bệnh hiếm lạ này. Trên thực tế, ở Chile, chứng loạn dưỡng Duchenne không được đưa vào luật Ricarte Soto năm 2015, luật tài trợ cho các dịch vụ chăm sóc chi phí y tế đắt đỏ cho căn bệnh này.

Căn bệnh này gây ra bởi một gen khiếm khuyết dẫn đến thiếu dystrophin, một loại protein cần để giữ cho các tế bào của cơ thể được triển nở trọn vẹn. Người bệnh có thể gặp các vấn đề về đi lại và chạy, mệt mỏi, học tập khó khăn, các vấn đề về tim và hô hấp do cơ bắp yếu đi. Cô Gómez giải thích trên mạng xã hội: "Tomas sinh ra khỏe mạnh, không có bất kỳ vấn đề hay biến chứng nào, cho đến khi lên bốn tuổi, chúng tôi nhận ra rằng em ấy gặp khó khăn khi leo cầu thang và thực hiện một số hoạt động cơ bắp". "Cho đến lúc đó vẫn chưa có cách chữa trị, nhưng trong vài tháng nay, chúng tôi đã có hy vọng: một loại thuốc mới với mục tiêu ngăn chặn sự tiến triển của căn bệnh đã được phát minh ra ở Hoa Kỳ." Loại thuốc này, được bán dưới tên Elevidys, chỉ được tiêm vào tĩnh mạch cho những bệnh nhân từ 4 đến 5 tuổi, độ tuổi mà chứng bệnh này bùng phát mạnh nhất. Tomás sẽ tròn sáu tuổi vào tháng 10. Nhưng cô Gómez vẫn nuôi hy vọng. Bất chấp mưa gió, cô vẫn bước đi với chiếc áo khoác màu vàng có in hình khuôn mặt tươi cười của đứa con trai. Và cô ấy chia sẻ hành trình của mình trên Instagram ngày này qua ngày khác. Trong video trước, Gómez nói: «Tôi rất rất hạnh phúc vì chúng tôi đã đạt được 70% chỉ tiêu».



Loại thuốc Elevidys, chỉ được tiêm vào tĩnh mạch cho những bệnh nhân từ 4 đến 5 tuổi, độ tuổi mà chứng bệnh này bùng phát mạnh nhất.

Sự đoàn kết yêu thương thật to lớn. Luôn luôn có một dòng người xếp hàng ở bìa đường mà chúng tôi đi tới. Có người chào hỏi và động viên, có người tặng chúng tôi những món quà nhỏ. «Chúng tôi chưa bao giờ mong đợi những hỗ trợ nồng ấm và nhiều đến vậy. Mọi người rất đồng cảm với câu chuyện của chúng tôi, họ rơi lệ như thể những người thân của chúng tôi vậy».