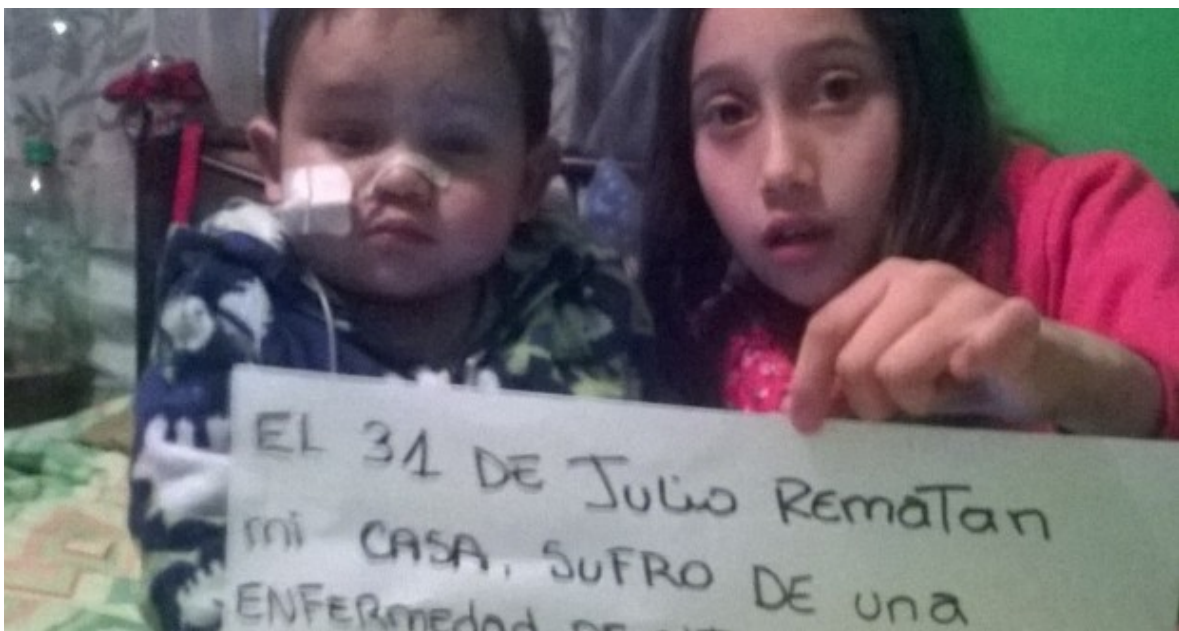


Familia con bebé enfermo pide ayuda ante amenaza del SII

El Ciudadano · 18 de junio de 2015



Conmoción ha creado el caso del pequeño Nahuel Berroeta Mayorga, quien padece una complicada y rara enfermedad (Síndrome de Alaguille), y que lo ha tenido desde sus primeros meses de vida en complicados y caros tratamientos médicos, los cuales por ser una “patología rara”, no son cubiertos por el sistema de salud pública. Aun con la Ley Ricarte Soto, el tratamiento de Nahuel debe ser costeadado por su familia, la que por lo mismo, y las deudas que ha generado, arriesgan que a que su casa sea rematada por el Servicio de Impuestos Internos (SII) este 31 de julio por el no pago de las contribuciones de la casa. Este caso vuelve a abrir el debate sobre la condición precaria y de indefensión que genera el sistema de salud pública, la cual no garantiza una cantidad importante de

patologías y tratamientos, a lo que se suma el cuestionado rol del organismo recaudador (SII) que en otros casos en donde ha visado “perdonazos” como ocurrió con Johnson’s en donde **perdonó casi la totalidad de la deuda que ascendía a cerca de 59 mil millones de pesos**. Por su parte, la familia de Nahuel está a punto de perder su casa por una deuda de 5 millones de pesos.

La historia de un niño y su salud no cubierta por el Estado

Nahuel Berroeta Mayorga nació a principios del año 2012. Al mes de vida, no lograba subir de peso y presentaba ictericia (piel y ojos amarillos). Luego de ser sometido a una gran variedad de análisis para encontrar la causa, uno de sus médicos notó algunos signos sospechosos en uno de sus exámenes. A los dos meses y medio de vida, mediante una biopsia de hígado realizada en el Hospital San Juan de Dios, fue diagnosticado con una extraña enfermedad genética llamada Síndrome de Alagille.

El Síndrome de Alagille es una enfermedad de origen genético, denominada rara, dado a la poca cantidad de personas que la padecen a nivel mundial. Afecta principalmente el hígado, corazón, pulmones, riñones y huesos, provocando deformidades y mal funcionamiento de dichos órganos vitales.

En búsqueda de especialistas, Nahuel ha sido atendido en el Hospital San Juan de Dios, Hospital Félix Bulnes Cerda y el Hospital Clínico de la Universidad Católica. Hoy se controla en el Hospital Luis Calvo Mackenna y sus exámenes debe realizarlos de manera particular, por no estar cubiertos en el sistema público de salud.

 **Nahuel Barroeta** Durante su primer año de vida, la enfermedad avanzó lentamente. Sin embargo, antes de cumplir los dos años todo comenzó a complicarse. Su hígado dejó de funcionar correctamente, su corazón presentó problemas debido a una estenosis de ramas pulmonares (vasos sanguíneos estrechos), sus riñones comenzaron a fallar, entre otras complicaciones. Por ello, sufrió varias descompensaciones, fallas renales y hemorragias internas. Su cerebro comenzó a verse afectado por la incapacidad de su hígado de eliminar las toxinas de la sangre (Encefalopatía Hepática). Tuvo en este periodo un paro cardíaco, al cual afortunadamente sobrevivió.

Debido a la falla hepática crónica, a principios del año 2014 Nahuel recibió trasplante de hígado con donante vivo, de parte de su padre. Si bien el trasplante ha sido una luz de esperanza, su recuperación ha estado llena de altos y bajos. Sufrió tres hemorragias internas,

un derrame cerebral, falla renal total que le ha obligado a realizarse diálisis, falla respiratoria e infección pulmonar. Estuvo dos meses en coma inducido para facilitar su recuperación, y hasta hace poco tiempo, respiraba gracias a una traqueostomía. Para que su organismo no rechace el órgano recibido, debe tomar de por vida inmunosupresores, los que lo mantienen en constante peligro de contraer infecciones virales y bacteriales, las cuales su cuerpo no está en las mejores condiciones para combatir.

Nahuel ahora se encuentra en casa con su familia. Sin embargo, su salud sigue deteriorándose. El Síndrome de Alagille, por ser una enfermedad genética, no tiene cura; los tratamientos que Nahuel ha recibido y necesita, buscan mejorar su calidad de vida. Sin embargo dichos tratamientos no son cubiertos ni por FONASA ni por las Isapres por ser el Síndrome de Alagille catalogada como “enfermedad rara”, y por lo mismo no está codificada en el sistema de salud. El costo de los tratamientos paliativos a los que Nahuel debe acceder bordean el millón de pesos al mes, lo que ha empobrecido fuertemente a su familia. Su madre, **Deska Mayorga**, dedica su vida al cuidado de su pequeño Nahuel y su hermana mayor, Martina.

Nahuel y su familia viven en Peñaflor. Su casa es una herencia no regularizada, la cual será rematada el próximo 31 de julio por el no pago de contribuciones, debido precisamente a lo costoso del tratamiento de Nahuel, que ha hecho imposible para la familia el pago de dicho tributo. Es por esto que familiares y amigos de Nahuel realizarán una tocata en su beneficio este domingo 28 de junio en el Club Deportivo Glorias de Maipú, para paliar los costos de su enfermedad y ver si se puede repactar la deuda con el SII. Tampoco ayuda el **alto puntaje de la Ficha de Protección Social** (FPS) que el Ministerio de Desarrollo Social le otorgó -a través de la municipalidad de Peñaflor- que la limita incluso en ayuda social, ficha que no contempla los altísimos costos de la enfermedad de Nahuel y que sube por el hecho mismo de la casa que recibió en herencia y que hoy el SII está a punto de quitarle.

El pequeño Nahuel tiene muchas necesidades especiales, siendo una de las más importantes, vivir en un lugar adecuado y acondicionado para él, su propio hogar. Eso sin contar lo paradójico que resulta que sea el mismo Fisco -que le ha negado el acceso gratuito a él y a todos los que padecen las llamadas “enfermedades raras”- sea el que le este a punto de embargar su hogar. Surge así la pregunta sobre la salud como un derecho garantizado por el

Estado, y como tal, universal para todo y todas, y no para ciertas enfermedades o patologías en ciertas condiciones.

Vía [RadioVillaFrancia](#)

Fuente: [El Ciudadano](#)