

Travesía la inicia este jueves desde la Plaza de Armas

## Madre magallánica caminará desde Puerto Montt hasta Arica para sensibilizar al país y autoridades sobre la rara enfermedad de sus 3 hijos

A l mediodía de este jueves, saldrá desde la Plaza de Armas de Punta Arenas, la madre magallánica Josefina Yaksic Dobson, quien emprenderá una caminata de 20,5 km hasta el Aeropuerto Presidente Ibáñez, donde se embarcará en un vuelo comercial que la llevará hasta la ciudad de Puerto Montt, desde donde iniciará una travesía a pie hasta el extremo norte, Arica. Su cruzada procura sensibilizar y llamar la atención al país y a las autoridades sobre la extraña patología que padecen sus tres hijos: paraparesia espástica familiar, un grupo de trastornos hereditarios poco habituales que causan debilidad progresiva, con espasmos musculares en las piernas, y que generan también degeneración de las vías nerviosas que llevan las señales desde el cerebro hacia la médula espinal.

El drama de esta familia fue dado a conocer por La Prensa Austral en enero de 2023, cuando la madre llegó buscando ayuda para solventar su estadía, alimentación y locomoción en la capital, cuando viajó con sus hijos para someterse a diversos exámenes.

### España: la única opción

La única alternativa que visualizan en estos momentos para encontrar el origen de la enfermedad la ofrece España, pero para ello requieren que 1 millón de personas en Chile les done 500 pesos cada una, de modo de poder recolectar la suma de 500 millones de pesos, que les permita vivir al menos cinco años en ese país.

Su esposo Cristián Burgos agrega que específicamente en Madrid hay cuatro hospitales públicos dedicados a tratar enfermedades neurodegenerativas. "En Chile no hay registro de la enfermedad que padecen nuestros hijos, aunque en redes sociales hemos encontrado cuatro casos", apunta. "La idea es poder dar con los genes que provocaron la enfermedad", complementó.

En España hay registrados 4 mil casos, siendo la razón por la que cada 17 de octubre se conmemora el Día de la Paraparesia Espástica Familiar, considerada en ese país como una enfermedad rara, neurodegenerativa, incapacitante, poligénica, sin cura, ni investigación eficaz, sólo hay tratamientos paliativos para el dolor y fisioterapia, ambos de escaso rendimiento.

» La única opción para encontrar el origen de la enfermedad la ofrece España, pero para ello requieren que un 1 millón de personas en Chile les done 500 pesos cada una, de modo de poder recolectar la suma de 500 millones de pesos, que les permita vivir al menos cinco años en ese país

"Por eso hemos decidido partir con nuestros hijos a España para comenzar nuevamente desde cero con la esperanza de encontrar el origen y ayudar a nuestros hijos en su vida futura, para esto necesitamos una visa que nos permita la estadía en este país de a lo menos entre 3 a 5 años y el dinero suficiente para todo lo que conlleva este desafío", planteó la mamá de Enzo (14), Orlando (11) y Josefina (4).

Las causas de la paraparesia espástica familiar es una enfermedad de origen genético que puede heredarse de forma autosómica, autosómica recesiva o recesiva ligada al cromosoma X. Por el momento hay casi 100 genes implicados, pero cada año aparecen nuevas mutaciones lo que hace que más del 40 por ciento de los pacientes diagnosticados de paraparesia no conocen el gen que le afecta.

### El inicio

El 7 de junio de 2022, el doc-



Josefina Yaksic Dobson visitó La Prensa Austral para dar a conocer su aventura.

tor José Tomás Meza evaluó a Enzo en el Hospital Clínico, siendo diagnosticado con paraparesia espástica familiar en estudio, tras lo cual el niño es derivado al Centro de Rehabilitación. Luego, al poco tiempo, Orlando y Josefina son diagnosticados con la misma enfermedad. "Ese mismo año el doctor Meza nos invita a participar de la ronda Teletón para que los niños sean evaluados por estos especialistas, los cuales solicitaron otros exámenes, siendo los tres niños evaluados por genetistas. El 23 de enero de 2023 mis hijos son trasladados al Hospital de Neurocirugía Infantil San Borja, donde los especialistas inician un tratamiento con Levodopa, un medicamento para la enfermedad de Parkinson que dio rápidamente buenos resultados, sin embargo en mayo de ese año los niños comenzaron con náu-

seas, dolor estomacal y mareos, tras lo cual la neuróloga a cargo, sin pensarlo demasiado, eliminó el tratamiento y nos indica que nuestros hijos tienen una enfermedad genética que no tenía cura y que ni con un jarabe se iban a mejorar".

Josefina Yaksic agrega que "al darnos cuenta de que nuestros hijos presentaban otras patologías mismas de la enfermedad, comenzaron a estudiar todo este mundo, surgiendo a partir de ahí muchas preguntas", entre otras: ¿Por qué todos los exámenes genéticos y de sangre se le realizaron solamente a Enzo siendo que las enfermedades genéticas pueden ir variando entre un individuo u otro? ¿Por qué en Chile no está considerado en la Ley Ricarte Soto? ¿Por qué no se han realizado exámenes genéticos a los padres biológicos, y familiares, en este caso a sus

hermanos?.

### La caminata

Mañana jueves la madre iniciará una caminata desde Puerto Montt hacia el extremo norte, para reunir dinero suficiente y además realizar un censo de pacientes con paraparesia espástica hereditaria ya que no existe ningún registro, para luego volver a Santiago a entregarle una carta personal y el registro de personas con esta patología, al Presidente Gabriel Boric. A la vez, acotó, es un llamado de atención a revisar las políticas públicas con respecto a continuar tratamientos en el extranjero para pacientes con enfermedades raras y por esto han denominado esta aventura como "Ampliando las fronteras".

Para ello la mamá puso a disposición su cuenta Rut N°9713090-6, a nombre de Josefina Yaksic Dobson. **LPA**