



## No se olviden de Duchenne

● Señor director:

Hace algunos meses el país se movilizó por la necesidad de una madre de reunir el dinero para el tratamiento médico de su hijo que padece Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). Este proceso entregó visibilidad a una problemática que enfrentan cerca de 600 familias de este país, pero que aún sufren por la falta de legislación, que facilite el acceso a los tratamientos necesarios para esta enfermedad, donde pareciera que somos invisibles.

Se ha vuelto un hábito, que ante la llegada de un nuevo Gobierno, retrocedamos y volvamos a participar en mesas de trabajo; mientras nuestros seres queridos siguen a la espera de la cura de la enfermedad. Algunos viven una vida digna, sin embargo hay otros que no cuentan con los recursos para acceder a medicamentos y terapias complementarias que son necesarias.

El 7 de septiembre, es el día en que se conmemora el Día Mundial de Concientización de la Distrofia Muscular de Duchenne, por lo que parece ser el momento preciso para volver a realizar un llamado a las autoridades del país para que tomen medidas inmediatas y así asegurar que estos pacientes reciban el apoyo y el adecuado tratamiento que necesitan.

La atención de los tomadores de decisiones no puede ser pasajera con las familias Duchenne una vez que

los focos se apaguen. Razón por la cual, hacemos un llamado explícito a las autoridades a mantener el diálogo y continuar trabajando en conjunto con el propósito de encontrar soluciones claras y efectivas, para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con DMD y de sus familias; quienes sufren múltiples consecuencias económicas y psicosociales durante el tiempo de cuidado, y al posterior fin de vida de la persona.

Es urgente tomar decisiones concretas y de calidad.

*Marcela de los Ángeles González Chacón, presidenta Fundación ADN Chile*