

“Hacer un mundo más fácil para ellos”: Madre pide mayor empatía para niños con Distrofia Muscular de Duchenne

El llamado se da en el marco del Día Nacional de la Concientización de Distrofia Muscular de Duchenne.

Nicolás Mauriceira Royo
prensa@latribuna.cl

El pasado sábado 7 de septiembre, se celebró en Chile el Día Nacional de la Concientización de Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), trastorno hereditario que afecta los músculos voluntarios responsables del movimiento del cuerpo y que se presenta principalmente en niños y niñas.

La medida fue aprobada recientemente en el Congreso con el objetivo de divulgar las dificultades de acceso a diagnóstico, falta de registro, insuficiencia de médicos especialistas, escasa información de medicamentos y carencia de programas de apoyo.

Se toma el 7 de septiembre al ser la fecha designada en 2023 por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) como el Día Mundial de la Concientización sobre la Distrofia de Duchenne. “La idea es sensibilizar a la sociedad sobre esta grave enfermedad neuromuscular degenerativa”, indica la Cámara de Diputados y Diputadas en una nota web.

Este trastorno se hizo nacio-

nalmente conocido gracias a la lucha de Camila Gómez, madre de Tomás Ross, niño de seis años que padece distrofia muscular de Duchenne y por el cual caminó desde Chiloé hasta Santiago para reunir el monto de costoso medicamento, campaña que resultó ser todo un éxito.

MADRE ANGELINA PIDE CONCIENTIZACIÓN

En Los Ángeles, también ha habido una madre que ha tomado bandera con el fin de visibilizar las dificultades de esta condición, debido a que su hijo Facundo Contreras, de cinco años, padece DMD.

Por eso y en medio de la conmemoración del Día Nacional de la Concientización de Distrofia Muscular de Duchenne, Camila Vinet explicó cuál es la relevancia en la celebración de este Día, que precisemos aún no se convierte en ley oficial a la espera de su tramitación en el Senado.

“Se denomina Duchenne como una enfermedad rara o poco frecuente, donde son pocos los niños que la portan. Al respecto, no se habla mucho del tema y hay poca legislación, por eso es importante que haya un día especial para concientizar a la población”, señaló.

Teniendo en cuenta esto, Camila Vinet – que padece leucemia y sigue en tratamiento – realizó un llamado a la población a sensibilizar con esta causa y ser más empáticos con los niños con Duchenne.

“A mí me gustaría que, como existen pocos niños con esta enfermedad, se pudiera hablar

más del tema, que exista empatía por parte de las mamás. Los niños con Duchenne tienen una probabilidad de vida hasta los 28 años, porque les dejan de funcionar sus órganos vitales. Entonces la primera infancia es lo más importante para ellos, que no tengan discriminación en los colegios, que estén adaptados para ellos... en el fondo, hacer un mundo más fácil que ya es difícil para ellos”, manifestó.

TRATAMIENTO NO ESTÁ EN CHILE

Camila Vinet indicó que el día de la concientización se busca también poner sobre la mesa las dificultades con que se encuentran las familias para tratar a los niños con Duchenne.

Actualmente existe un medicamento llamado Elevidys disponible en Estados Unidos, que tiene un elevado costo y que tendría una eficacia en pacientes pediátrico en un rango de edad de tres a seis años.

“El siguiente paso que sería un anhelo es que este tratamiento de Elevidys que está en Estados Unidos de 3.500 millones de pesos llegase a Chile y que pudiéramos optar a él a un precio mucho más conveniente, sería un sueño”, expresó.

“No tenemos cura para esta



Fotografía cedida.

LINDO GESTO DE COMPAÑEROS DE FACUNDO

El pasado viernes, en la antesala al Día Nacional de la Concientización de la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), los compañeros de Facundo Contreras del Colegio Adventista de Los Ángeles decoraron un mural que recordaba la celebración de esta efeméride, adornado con letras y globos rojos. Facundo se sacó una foto y se lo vio feliz por este lindo gesto de sus compañeros.

enfermedad en Chile, pero sí podemos hacer una proyección de vida más larga para estos niños, que sus músculos no se deterioren tanto y poder darle

mejor calidad de vida. Facundo está con corticoides, pero es para disminuirle su dolor, no tiene nada más favorable para su cuerpo”, complementó.

07 DE SEPTIEMBRE

Día Mundial de la Concientización de **DUCHENNE**

La discapacidad es la capacidad de ser extraordinariamente capaz



Fotografía cedida.