

**E**

Editorial

Caminatas para motivar solidaridad

Las historias de madres de niños que enfrentan enfermedades raras impactan a la comunidad. Necesitan ayuda.

Nuevamente, una madre buscando ayuda y realizando campañas motivadoras para visibilizar sus historias y enfrentar la enfermedad de sus hijos hace noticia a nivel nacional y regional. Esta vez se trata de la magallánica Josefina Yaksic Dobson, quien se ha propuesto recorrer desde Punta Arenas hasta Arica para reunir \$500 millones que necesita para viajar a España y encontrar tratamiento para sus tres niños que padecen paraparesia espástica familiar hereditaria.

Comenzó su viaje el 29 de agosto y dedicará las próximas semanas a esta ruta, llamando a la solidaridad de las personas. Su idea es motivar a un millón de donantes, que aporten \$500 cada uno para costear traslado y primeros tratamientos. Cuenta su viaje a través de redes sociales y decenas de personas se han motivado para acompañarla (ver nota en página 9).

Su caso obliga nuevamente a mirar hacia otros similares, que en los tres años recientes han impactado a la comunidad: Vanessa Ramírez y su lucha para conseguir un medicamento de casi 2 mil millones de pesos para su hijo Emiliano Cereceda, quien padece atrofia muscular espinal tipo 1; Camila Gómez, quien llegó hasta La Moneda a pie para reunir \$3.500 millones para llevar al pequeño Tomás Ross Gómez a Estados Unidos donde podría recibir una dosis de un medicamento recientemente aprobado para la Distrofia Muscular de Duchenne; y Ailén Riquelme, madre de Martín Vallejos Riquelme, quien padece Neuroblastoma (cáncer) sin tratamiento en Chile. El pasado 16 de agosto, ella fue recibida en la subsecretaría de Salud, pero aún no cuenta con dinero para buscar una oportunidad de atención para el niño en Europa.

Todos los mencionados son parte de una realidad poco difundida. La que viven quienes enfrentan enfermedades "raras", poco estudiadas, sin medicamentos disponibles a costos bajos, con afectación familiar severa por el cuidado que ellas demandan.

En Chile existe la Ley Ricarte Soto que, de algún modo acoge esta lucha, pero sus disposiciones y los recursos que moviliza son limitados. Por lo mismo, el llamado es a buscar soluciones de más largo plazo, escuchando la voz de los pacientes. En estos casos, las de sus madres, quienes levantan banderas de esperanza.