



CAMPAÑA "JUÉGATELA POR DIEGUITO"

# Padres que buscan recaudar fondos para enfermedad de su hijo llegan a La Serena

**Verena y Alejandro, los padres de Diego, un niño que sufre atrofia muscular espinal, iniciaron hace ya más de 10 días una cruzada para intentar juntar los más de \$1.700 millones que cuesta el medicamento. Estarán en la conurbación en distintas actividades hasta este viernes, fecha en que partirán a Valparaíso y luego a Santiago.**

FRANCO RIVEROS B. / La Serena

Verena Maso y Alejandro Véliz, son los papás de Diego, un niño de 1 año y 6 meses que padece atrofia muscular espinal tipo II, la que fue detectada en abril de este año. Por ello, decidieron iniciar una campaña para poder recaudar los fondos para comprar el medicamento, el cual, cuesta más de \$1.700 millones.

Dicha campaña incluye subastas y colectas, entre otras acciones. Incluso decidieron iniciar una caminata desde Antofagasta hasta Santiago, con tal de poder hacer visible la situación por la cual están atravesando su hijo.

Hoy, la mamá se encuentra en La Serena, y en ese marco, Verena, explicó a Diario El Día que la atrofia muscular que sufre su hijo "es una enfermedad neurodegenerativa, que se provoca porque hay un gen defectuoso en el cuerpo de la persona y no se produce la proteína que alimenta a las neuronas motoras. Entonces las neuronas motoras empiezan a morir y no envían la información que sale del cerebro a los músculos, y por tanto, el músculo no recibe la información y empieza a atrofiarse, a no poder moverse, y no tiene fuerza y las neuronas motoras se siguen muriendo (...). Por eso es neurodegenerativa y va afectando cada vez más al movimiento de estas personas".

Respecto a cómo se dieron cuenta de la presencia de la enfermedad, la madre relató que a su hijo se le diagnosticó, primeramente, displasia de cadera. "Entonces, él tuvo que estar en un tratamiento con el arnés de Pavlik, que son unas correas que le afirman las piernas para que su cadera creciera y encajara bien en el cuerpo. Después, las guagüitas empiezan a girar a los tres o cuatro meses, pero él no lo hacía y pensábamos que era producto del arnés que estaba un poco atrasado en su desarrollo", sostuvo.

"Pero luego le sacamos el arnés, como alrededor de los 8 meses, y pensamos que se iba a poner al día, pero

## Dato:

### ¿Cómo aportar?

**Para donar dinero se puede hacer mediante transferencia o depósito bancario a la cuenta corriente N° 00-110-45051-05 o a la cuenta RUT de Banco Estado N° 14109612, ambas a nombre de Alejandro Véliz Duque, RUT 14.109.612-5. También puede ser por Paypal al usuario @janoveliz.**

## Conoce más

Para saber como aportar, se debe escanear lo siguiente:



no lo hizo. Entonces él no gateó en la edad que uno espera que empiecen a hacerlo y que se pongan de guata y se arrastren (...), y ya cerca del año veíamos que no se ponía al día, ya que tendría que haber estado ya un poco más parado", relató.

Por tal motivo, lo llevaron a evaluación kinesiológica, de donde fueron derivados al neurólogo. "Ahí empezó todo nuestro recorrido con exámenes, hasta que nos mandó a hacer uno genético, y resultó que un poco antes de cumplir 1 año y 1 mes, el 12 de abril le diagnosticaron con esta enfermedad, que es la atrofia muscular espinal".

Ante tal diagnóstico, la madre de



FRANCO RIVEROS B.

Los padres de Dieguito iniciaron una caminata desde Antofagasta a Santiago, y ayer la madre llegó a La Serena, mientras que el padre se unirá a ella en estos días.

Dieguito cuenta que iniciaron un ir y venir a Santiago para consultar especialistas, "ya que es allá donde atienden a muchos niños con atrofia muscular espinal, porque hay más de 200 personas en Chile que tienen esta enfermedad, porque hay distintos tipos, como la II, que significa que él afirmó su cabeza, se sentó, pero ahí quedó su desarrollo y él no caminó", puntualizó.

Consultada si dicha condición está cubierta por la ley Ricarte Soto, explicó que no, "porque es muy cara la enfermedad y los medicamentos exceden incluso el presupuesto que hay en dicha ley. Entonces no estamos cubiertos por nada".

## INICIO DE LA CAMPAÑA

Luego de volver de Santiago, ya con un diagnóstico más claro, Verena explicó que iniciaron la actual campaña, porque, precisamente, deben reunir \$1.700 millones de pesos que es lo que vale el medicamento - Zolgensma - que es el único que puede frenar la enfermedad.

"Se hicieron muchas actividades en Antofagasta. Personas conocidas y desconocidas organizaron jeans days, rifas, subastas, desfiles de moda, fiestas, y si bien se recaudó mucho dinero, es solamente una mínima parte de lo que nosotros necesitamos", señaló.

En esa línea, recalzó que "tratamos de hacer la campaña a nivel nacional e internacional a través de redes sociales, pero no nos resultó como esperábamos, ya que necesitamos muchos más seguidores que puedan difundir el caso del Dieguito para que

otras personas lo conozcan".

Por ello, explica, "tomamos la decisión desesperada de salir nosotros mismos a contarle a la gente lo que significa la enfermedad y lo que nosotros necesitamos", enfatizó.

## ARRIBO A LA REGIÓN

Tras tomar la determinación de ir caminando a Santiago, cruzada que empezó hace más de 10 días, este martes Verena llegó a La Serena y, junto a su marido, estará hasta el viernes en la conurbación para luego dirigirse a Valparaíso antes de arribar a la capital.

"El día jueves vamos a hacer el recorrido entre La Serena y Coquimbo para que las personas que quieran acompañarnos aunque sea un trayecto, porque es duro, vamos a estar alrededor de tres horas caminando por la ruta y si hay personas que nos quieren acompañar o que sientan la fortaleza de hacerlo todo el trayecto, nosotros lo vamos a agradecer", adelantó.

Para el viernes, esperan llegar a la Universidad Católica del Norte, ya que Verena es funcionaria de dicha casa de estudios en Antofagasta.

Actualmente, la campaña lleva recaudados \$218 millones de pesos, aunque como dijo la madre de Dieguito, dicho monto corresponde solamente a un 13% de lo necesario.

Para quien desee donar a la campaña, existen dos cuentas: la RUT del Banco Estado (N° 14109612) y una en el Banco de Chile: Cuenta Corriente N° 00-110-45051-05, ambas a nombre de Alejandro Véliz Duque, RUT 14.109.612-5.