



Costo del tratamiento asciende a los \$1.700 millones:

Desde Antofagasta llegaron a La Cruz los padres de niño con atrofia muscular para juntar dinero y comprar remedio

Caminata, que busca sensibilizar a la comunidad, ha reunido hasta ahora \$252 millones. En Valparaíso se reunirán con parlamentarios de la comisión de Salud.

MAURICIO SILVA

Hasta la comuna de La Cruz, en la Región de Valparaíso, arribaron ayer los padres de Diego Véliz Maso, de un año y siete meses. Ambos, el 28 de septiembre iniciaron una caminata desde Antofagasta con destino final Santiago para reunir los \$1.700 millones que les permita comprar el medicamento que detiene la muerte neuronal causada por la Atrofia Muscular Espinal (AME) que sufre su hijo.

Se trata de una iniciativa que ya han realizado otros progeni-

tores, con distintos resultados, de niños que sufren enfermedades neurodegenerativas que tienen costosos tratamientos.

El medicamento que requieren, considerado el más caro del mundo, se llama Zongelnsma y se produce en Suiza, aunque según relataron los padres de Diego —el médico Alejandro Véliz y la psicóloga Verena Maso— se administra en Chile autorizado por el Instituto de Salud Pública.

“Es una enfermedad genética neurodegenerativa, que consiste en que se van muriendo las neuronas motoras porque no tienen

la proteína que se necesita para mantenerlas vivas. Y eso implica que empieza a tener una atrofia en su musculatura”, explicó Verena. La mujer planteó que debido a su progresión, que puede llegar a afectar los músculos respiratorios y de la digestión, requieren administrar el medicamento en el más breve plazo.

“La enfermedad de nuestro Diego solamente tiene plazo hasta los dos años o 21 kilos. Y él cumple (hoy) un año y siete meses. Mientras antes se administre, mejor, porque si a él se lo hubieran administrado apenas se le

diagnosticó (12 de abril pasado) hubiera sido lo ideal”.

“Diego no camina, gatea ni puede permanecer sentado si es que pierde el equilibrio. En ese caso, no es capaz de volver a su posición sentada”, relató.

La solidaridad que ha despertado su caso les ha permitido reunir hasta ahora \$252 millones. Lejos de lo requerido.

Ambos padres realizan la caminata apoyados por un vehículo dotado de logística en el que van otras dos personas. Debido a los largos trayectos, a pleno sol y a través del desierto que separan



ALEJANDRO VÉLIZ

JORNADA.— Los padres arribaron a La Cruz en un tramo que iniciaron desde Los Vilos. Allí participaron en actividades locales para sensibilizar a la comunidad.

a las ciudades del norte y centro del país, han aceptado que camiones que cubren las rutas los hayan aventado en algunos tramos hasta su próximo destino.

Ayer en La Cruz se sumaron, gracias a gestiones del municipio, a la fiesta de la Palta, donde pudieron dar a conocer su caso para sensibilizar la ayuda.

En Valparaíso pretenden reunirse con parlamentarios de la comisión de Salud, a quienes le plantearán que el financiamiento que dispone el Gobierno en

estos casos no pudo aplicarse a su hijo, pues su mal le fue diagnosticado después del año de edad. En Santiago quieren reunirse con la ministra de Salud, Ximena Aguilera, y en lo posible con el Presidente Gabriel Boric.

Otras caminatas de sensibilización han sido realizadas por padres de niños con distrofia muscular Duchenne. Es el caso de los padres de Tomás Ross, de cinco años, quienes lograron reunir los \$3.500 millones que requerían para el tratamiento.