



E

Editorial

Apoyo para una causa solidaria

Familia sureña lucha por conseguir un medicamento que cuesta \$3500 millones.

Durante el año que se va, el país ha conocido varios casos de padres, y especialmente madres, liderando campañas épicas para reunir grandes sumas de dinero que les permitan acceder a

tratamientos o medicamentos muy costosos para sus hijos e hijas afectados por enfermedades raras.

El caso de Emiliano Cereceda y de su madre Vanessa Hernández en Los Ríos, golpeando puertas y hasta encadenándose en La Moneda por una oportunidad; o el de Camila Gómez, que caminó hasta la casa de Gobierno para lograr una alternativa de salud para su hijo Tomás Ross, son dos que tuvieron amplia cobertura mediática. Sin embargo, junto a ellas hay muchas realidades más que no es sencillo ver.

Es lo que vive Rocío Cárdenas, madre de un joven de 15 años con enfermedad de Duchenne, Julian Carvajal, quien necesita de un medicamento disponible sólo en Estados Unidos (Elevidys) para mejorar y extender su vida. Ese producto, recientemente aprobado como terapia génica para niños mayores de 10 años, tiene un costo de 3.500 millones de pesos.

Los Carvajal-Cárdenas son de Puerto Varas e iniciaron una campaña solidaria para reunir ese gran monto, antes de abril de 2025, fecha en la cual ya hay agendada una hora para que Julián sea atendido en el país norteamericano.

Ayuda del Estado de Chile no pueden recibir, porque se trata de una medicina aún no reconocida por el Instituto de Salud Pública (ISP), así que llaman a empresas, personas y comunidad organizada, para que realicen donaciones y permitan alimentar la esperanza de frenar el deterioro que Duchenne implica.

Según contó Rocío Cárdenas en entrevista con www.soyvaldivia.cl, el diagnóstico llegó cuando Julián tenía ocho meses de edad. Desde entonces comenzó una lucha diaria por apoyarlo en una integración completa. A pesar de que ya debe usar una silla de ruedas para movilizarse, esta semana se graduó de Octavo Básico y es colocolino de corazón.

La meta ahora -dicen- es seguir adelante, pero el camino que queda todavía es muy largo.

En estos días previos a Navidad, la invitación es a ayudar, pero también a generar una reflexión profunda en la región y el país sobre las herramientas reales que existen para respaldar a quienes se enfrentan al doloroso desafío de salvar a los que aman.