



LOS MENORES TIENEN 13 AÑOS Y ESPERAN LA GENEROSIDAD DE LOS CHILENOS PARA JUNTAR EL DINERO PARA SUS TRATAMIENTOS.

Papá de gemelos busca reunir \$7 mil millones para tratamiento

Carolina Ruiz
cronica@laestrellachiloé.cl

Desde Ancud hasta Santiago será el recorrido que realizará Marcos Reyes, padre de Vicente y Lucas, gemelos de 13 años que padecen de distrofia muscular de duchenne (DMD) y que requieren de 7 mil millones de pesos para poder pagar el costoso medicamento denominado Elevidys, el cual permite frenar el avance de la enfermedad y que hasta el momento no es posible aplicar en Chile.

"Hace dos semanas atrás más o menos nos entregaron información donde nos adelantaron los efectos positivos que tiene la terapia y desde ese momento en el que nos dieron información fidedigna y de buena fuente, decidimos lanzarnos a la campaña", señaló el progenitor de los menores.

Un recorrido similar emprenderá este vecino al que ya realizó el año pasado en compañía de Camila Gómez, quien se motivó en esta travesía para reunir más de 3 mil millones de pesos que requería para poder costear el medicamento de su hijo Tomás Ross, menor de seis años que padece la misma enfermedad y que actualmente se encuentra en Estado Unidos junto a su familia, siendo trata-

POR DMD. Un total de 1.300 kilómetros recorrerá este padre de la provincia de Chiloé, para juntar dicho monto.

13 años tienen los gemelos que padecen de distrofia muscular de duchenne (DMD), por lo que requieren de un costoso medicamento.

2024 fue el año en que Camila Gómez realizó un recorrido hasta Santiago para reunir los 3 mil millones de pesos que requería para el tratamiento de su hijo.

do en el recinto de salud pediátrico Arkansas Children's Hospital.

Acotó el también presidente de la Corporación Familias Duchenne Chile que "el medicamento está aprobado desde el año pasado para niños que dejaron de caminar, como es el caso de mis hijos; no tiene límite de edad como cuando hicimos la caminata con Camila. Para esta caminata parto el 16 de marzo desde Ancud y termino el 16 de abril en Santiago, en

la Plaza de la Ciudadanía".

ESPERANZA

Expresó el padre estar esperanzado, "a pesar de que muchas personas me dicen que no van a volver a caminar (los niños) con el tratamiento y yo lo tengo clarísimo, pero así como tengo claro eso, se dos cosas, vienen medicamentos mucho mejores en el futuro y una persona que no camina no ha truncado su vida y pueden desarrollarse y desenvolverse sin problema".

Ambos menores fueron diagnosticados a los 7 años con DMD, anterior a eso la familia trabajó con la Teletón con un diagnóstico de retrasos psicomotores del lenguaje producto de la prematuridad, debido a que no había un protocolo de detección temprana de la enfermedad.

"No había algo tangible y nos trasladamos desde Santiago a Panguipulli a vivir en el 2015 y en el 2017 recién en Teletón de Temuco hicieron un par de exámenes y el 24 de enero del 2018 nos entregaron el diagnóstico final de la distrofia. Nunca hemos perdido la esperanza y este medicamento lo

veníamos siguiendo hace mucho tiempo, sobre cómo iba el avance", enfatizó el dirigente.

Compartió que de reunir el dinero, planea realizar el tratamiento con sus hijos en el mismo centro de salud en el cual se encuentra el pequeño Tomás Ross.

"Tengo la seguridad de por medio de que esto es factible, porque hemos tenido información efectiva de personas que están en la misma situación, esto no está solamente fundado en mi esperanza, hay conocimientos respecto a la terapia", finalizó Reyes.

CUENTA

Para la recolección de dinero, se apunta a que si un millón 400 mil personas donan 5 mil pesos se puede llegar al monto necesario.

En ese sentido quienes deseen aportar en la causa, pueden hacerlo a través de la Cuenta Rut del BancoEstado 16.043.197-0, Marcos Reyes Álamos y con el correo electrónico marcosareyesalamos@gmail.com o bien al RUT 17.312.170-9 de Valeria Martínez Inostroza, con su mail vcmartinos89@gmail.com. **CS**