



FOTO GENTILEZA MARCOS REYES.

PARA FINANCIAR EL TRATAMIENTO DE LUCAS Y VICENTE, SE NECESITA QUE UN MILLÓN 400 MIL PERSONAS DONEN 5 MIL PESOS A LA CAMPAÑA.

Padre de niños con Duchenne caminará hasta Santiago para financiar costoso tratamiento

APORTES. Marcos Reyes es de Panguipulli y el año pasado acompañó la travesía de Camila Gómez. El objetivo es reunir \$7.000 millones para acceder a terapia.

Oscar Gallardo Ríos
oscar.gallardo@australvaldivia.cl

El presidente de la Corporación Familias Duchenne Marcos Reyes, iniciará una caminata en dirección a Santiago con el objetivo de solicitar donaciones que le permitan reunir los 7.000 millones de pesos necesarios para costear el tratamiento médico de sus dos hijos, Vicente y Lucas, quienes están diagnosticados con la enfermedad de distrofia muscular de Duchenne.

El padre, quien actualmente reside en Panguipulli y que el año pasado acompañó a la joven Camila Gómez (madre de Tomás Ross) en su recorrido a pie hasta Santiago, explicó que comenzará con su travesía el 16 de marzo desde Ancud.

En ese contexto, Reyes relató que "cuando hicimos la caminata con Camila, el tratamiento con Elevidys tenía una aprobación muy limitada, pero a partir del año pasado existe evidencia acelerada para niños que dejaron de caminar. Por eso no habíamos iniciado todavía una campaña tan fuerte porque todavía no había información más certera respecto de qué tan bien funcionaba la terapia en niños que dejaron



FOTO GENTILEZA MARCOS REYES.

LOS GEMELOS VICENTE Y LUCAS REYES TIENEN ACTUALMENTE 13 AÑOS.

“Quiero aprovechar la vitrina para invitar a los chilenos a que se sumen a este desafío, que es salvar la vida de Vicente y Lucas”.

Marcos Reyes
Padre de Vicente y Lucas

de caminar, como mis hijos”.

Y prosiguió: “Hace un poco más de dos semanas recibimos información directa por parte de otra persona en Estados Unidos ligada a la farmacéutica, que nos hablaba de que el

tratamiento está funcionando bien en niños que dejaron de caminar, que hay una mejoría de la función respiratoria, y una mejora en la fuerza del tren superior. Si bien es cierto los niños no volverán a caminar, sólo mejorar la función respiratoria es un paso adelante gigantesco en la calidad de vida de los chiquillos”.

En esa línea, el padre reflexionó que: “Estos días me han preguntado eso, ¿qué ganamos? Además de calidad de vida, en nuestro país tenemos muchas personas que tienen discapacidad, que dejaron de caminar, y que sin embargo se desenvuelven en nuestra sociedad de manera óptima. Lo que

hace Elevidys es detener la enfermedad”.

También recordó que sus hijos Lucas y Vicente “fueron diagnosticados con distrofia muscular de Duchenne en 2018, y ellos ahora tienen 13 años. Desde los 7 años en Teletón Temuco y hace un par de años en Teletón Valdivia, hemos estado trabajando en mantenerlos lo mejor posible. Afortunadamente, la enfermedad a nivel cardíaco y respiratorio no los ha afectado tanto, y eso nos tiene con muchas esperanzas. Estamos en un muy buen momento para iniciar la terapia”.

Sobre sus expectativas de la campaña, Marcos Reyes expresó que “muchas gente se ha acercado a nosotros a entregarnos su apoyo, a darnos esperanza. Mucha gente que conoció en la primera caminata con Camila me ha estado hablando para ofrecerme hospedaje, entonces para nuestra familia esto ha sido un envío anímico importante. Quiero aprovechar la vitrina para invitar a los chilenos a que se sumen a este desafío, que es salvar la vida de Vicente y Lucas. Necesitamos que un millón 400 mil personas nos donen 5 mil pesos para llegar a esta meta de 7.000 millones de pesos”.