



E ENTREVISTA. DANAÉ VENEGAS SOLÍS, estudiante de la UCT y expaciente Teletón:

“Mi intención no es dejar mal a mi segunda casa, lo único que pido es volver a Teletón”

Andrea Arias Vega
 andrea.arias@australtemuco.cl

Danae Venegas Solís participó de modelo en la última Teletón. Entonces, esta joven de sólo 24 años, estudiante de segundo año de psicología en la Universidad Católica de Temuco y expaciente Teletón los primeros 20 años de su vida, lucía feliz disfrutando de su independencia y haciendo lo que ama.

Hoy, sin embargo, debido a una repentina paraplejía esa luz en su rostro ya no existe. Depende para todo de su madre y tampoco ha podido ir a clases. Danae está con depresión y en silla de ruedas con un 80% de discapacidad física.

Sin aviso previo su neuropatía hereditaria, motora y sensorial, una rara enfermedad de nacimiento, avanzó dos grados ocasionando estragos en su cuerpo. Se trata del síndrome de Charcot Marie Tooth (CMT), un trastorno genético crónico que afecta los nervios periféricos y la masa muscular, provocando pérdida de sensibilidad y disminución de la fuerza.

Y aunque no hay cura, la mayoría de las personas que padecen CMT pueden vivir una vida relativamente normal con terapia rehabilitadora y el uso de órtesis. El problema es que Danae no cuenta con los medios para una terapia de rehabilitación privada y tampoco para unas nuevas férulas para sus piernas. Las que tiene le provocan heridas y ya no le sirven.

Su madre, Nayade Solís, es una mujer alegre y fuerte que desborda entereza. Ella posee una discapacidad visual, pero así y todo se las arregla con el sustento siendo vendedora ambulante en un carrito que se ubica en la entrada del Hospital Regional. Este trabajo lo realiza de noche viajando a diario desde Padre Las Casas para poder ser cuidadora de su hija durante el día.

Danae siempre fue una buena estudiante. Tiene gratitud y lo único que desea es recuperar la vida que tenía hace un mes para poder terminar su carrera. Por eso, junto a su madre, estuvo en El Austral pa-

“Mi enfermedad avanzó dos grados este año por el simple hecho de no recibir terapia. Tuve una hospitalización bastante complicada, luego de sufrir una paraplejía”.

“Así como piden que Chile se ponga la mano en el corazón, yo pido que Teletón se ponga la mano en el corazón por mi para volver a ser la Danae de antes”.

“Quiero que me ayuden a ir esta semana al Senado en representación de todas las enfermedades poco frecuentes y contar mi historia a los senadores para que aprueben la ley”.

ra contar su historia. Dos son las solicitudes que hace desde el corazón, con su vocalización afectada producto de la misma enfermedad, y frenando el llanto.

Danae pide que el Instituto Teletón de Temuco la vuelva a recibir, además de ayuda logística o económica para viajar la próxima semana al Senado y así impulsar el Proyecto de Ley de Enfermedades Poco Frecuentes, Raras o Huérfanas que hasta ahora entraría en tabla para su votación en la sala.

- ¿En qué consistió esta recaída de tu enfermedad?

-Mi enfermedad avanzó dos grados este año por el simple hecho de no recibir terapia. Teletón me derivó al hospital en donde no tienen personal ni maquinaria para tratar esta enfermedad. El mes pasado tuve una hospitalización bastante complicada luego de sufrir la desconexión total de mis piernas. Producto de una paraplejía ya no las siento, perdí fuerza, y a mi diagnóstico se suman otras ocho enfermedades asocia-



DANAÉ ESTÁ PIDIENDO AYUDA A TELETÓN PARA VOLVER A CAMINAR Y ADEMÁS DESEA IMPULSAR EL PROYECTO DE LEY DE ENFERMEDADES RARAS QUE SE TRAMITA EN EL CONGRESO DESDE HACE MÁS DE 10 AÑOS.

das. Antes de esto yo caminaba, con férulas, pero caminaba, hacía mi vida normal y era súper independiente. Iba al gimnasio y a una academia de modelos. Mi vida dio un giro en 360 grados y, por lo mismo, mi estado emocional está muy malo. Estoy con depresión y medicamentos. Además mis férulas ya no me están sirviendo. De hecho, me están lastimando. Las tengo desde hace seis años porque cuando me dieron el alta en Teletón no me las renovaron. Lo que busco es mi reincorporación a Teletón. Así como piden que Chile se ponga la mano en el corazón, yo pido que Teletón se ponga la mano en el corazón por mi para volver a ser la Danae de antes.

- ¿Elevaste una solicitud de reintegro? ¿Cuál fue la respuesta?

- Quiero dejar en claro que

el tiempo que estuve en Teletón fueron años muy bonitos porque fue mi segunda casa. Mi intención no es dejar mal a mi segunda casa, lo único que pido es que me reincorporen a mi segunda casa. He golpeado la puerta de Teletón en más de dos oportunidades explicando mi situación con papeles, pero la respuesta siempre ha sido que no se puede por mi edad. Me dejaron claro que si no llego más o menos que accidentada no es posible.

- ¿Hiciste una solicitud a nivel nacional?

- Le escribí al Presidente Boric una carta y la respuesta también fue desalentadora. En ella me explican que lamentando mucho mi situación no es de su competencia por tratarse de un tema donde la atribución es de un privado. Por eso ahora quiero que me ayuden a ir a Valparaí-



DANAÉ EN LA ÚLTIMA TELETÓN COLABORANDO DE MODELO.

so en representación de todas las enfermedades poco frecuentes de la Región y contar mi historia a los senadores para que aprueben la ley que tantos niños necesitan. Lamentablemente no tengo los recursos para viajar, por eso lancé la campaña “Ayúdame a llegar al Senado” en redes sociales. Cualquier colaboración en mi cuenta RUT 20.644.293-k. ☺