



# Padre de gemelos con Duchenne llegó a Santiago y enfrenta complejo dilema

**SITUACIÓN.** Marcos Reyes caminó desde Ancud para reunir dinero y costear tratamiento de sus hijos. Recibió cuantioso aporte, pero solo alcanza para uno de ellos y necesita \$3.500 millones

Daniel Navarrete Alvear  
daniel.navarrete@australvaldivia.cl

Luego de haber caminado 32 días desde Ancud, Marcos Reyes llegó a Santiago el miércoles por la tarde.

El presidente de la Corporación Familias Duchenne Chile, oriundo de Panguipulli, completó la distancia de más de mil kilómetros a modo de campaña para recaudar los \$7.000 millones que necesita para que sus hijos, los gemelos Vicente y Lucas, puedan someterse a un tratamiento contra la Distrofia Muscular de Duchenne.

La cruzada partió el 16 de marzo, a casi un año de que Reyes hiciera el mismo trayecto acompañando a Camila Gómez que caminó de sur a norte y reunió \$3.500 millones para su hijo Tomás que también padece Duchenne. Ella logró la meta y viajó con el pequeño al Arkansas Children's Hospital, en Little Rock, Arkansas (Estados Unidos), donde le ofrecieron integrarlo a un estudio clínico del medicamento que ya había comprado.

Al no haber costos asociados, es que finalmente Camila donó los \$3.500 millones a la causa de los gemelos Vicente y Lucas. Con ello, la meta para el matrimonio de Marcos Reyes y Valeria Martínez se redujo a la mitad, pero les generó una encrucijada.

## EVENTUAL SEPARACIÓN

El dinero actualmente disponible alcanza para cubrir el tratamiento con Elevidys de uno de los dos niños. Además, gracias a la campaña que sigue en marcha solo se han recaudado \$50 millones. El resto debería lograrse durante mayo.

“Tenemos un mes más para seguir generando los fondos necesarios, para no tener que llegar a la decisión de elegir a uno de mis hijos por sobre el otro. Hay que completar \$3.500 millones. Mientras tanto estoy haciendo todas las gestiones necesarias para que eventualmente el laboratorio pueda repartir la única dosis que ya tenemos asegurada en ambos gemelos. Sin duda que



REYES, SEGÚN EXPLICÓ, NO FUE RECIBIDO POR EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA COMO ESPERABA QUE SUCEDERÍA A SU LLEGADA A LA MONEDA.

“El próximo mes esperamos tener una buena noticia, un milagro o lo que sea necesario que permita que mis dos hijos puedan tener la terapia al mismo tiempo. De no ocurrir eso la separación igual será compleja porque uno tendrá que estar en Estados Unidos y el otro en Chile”.

Marcos Reyes  
Padre de Vicente y Lucas

se trata de un caso particular, pero lo que nosotros estamos proponiendo no es algo que de seguro pueda llegar a pasar. Solo nos queda esperar. El próximo mes esperamos tener una buena noticia, un milagro o lo que sea necesario que permita que mis dos hijos puedan tener la terapia al mismo tiempo. De no ocurrir eso la separación igual será compleja porque uno tendrá que estar en Estados Unidos y el otro en Chile. Ese es un cambio que además será



EL VIAJE PARTIÓ EN MARZO DESDE LA REGIÓN DE LOS LAGOS.

**32 días** se demoró Reyes en llegar de Ancud a Santiago. Lo acompañó una amiga y su conculñado.

muy duro para ellos, jamás en su vida, han estado separados”, explicó Reyes.

Al igual que cuando viajó con Camila Gómez, el padre de los gemelos esperaba llegar a La Moneda para ser recibido

**50 millones** de pesos, aproximadamente, es lo que se logró reunir hasta ahora con la campaña.

por el Presidente Gabriel Boric. Pero eso no sucedió. Según explicó, se le dijo que el Mandatario no estaba disponible, y a cambio le ofrecieron una reunión en el Ministerio de Salud en la que tampoco estaba con-

siderada la participación de la titular de la cartera.

“El gobierno no ha estado a la altura de las circunstancias. El Presidente de la República tiene todo el derecho de reunirse con quien él estime conveniente. Él es la principal autoridad de este país, eso no lo podemos cuestionar. Pero no tiene mucho sentido y está muy lejano a la realidad, cuando nos dicen que no tiene tiempo, ni cinco ni diez minutos, para reunirse con familias que luchan

## Una ruta con dificultades pero también ayuda

● Gracias a la experiencia de 2024, Marcos Reyes planificó de mejor forma su viaje a Santiago. Y aunque en parte logró evitar condiciones adversas del tiempo como viento, lluvia y frío, su caminata no estuvo exenta de problemas.

En marzo, en un tramo en la Región de la Araucanía, ocurrió un accidente de tránsito que afectó a su comitiva de seguridad. Debido a un choque por alcance tres personas resultaron lesionadas, incluyendo una funcionaria de Carabineros. En el resto del recorrido no hubo inconvenientes. Incluso, según explica el padre de los gemelos, en algunos casos se facilitó la gestión de alojamiento y comida como apoyo brindado incluso por familias de distintas comunas que decidieron apoyarlo.

por sus hijos. Pero si tiene tiempo para reunirse con bandas de rock que le gustan”, dijo Marcos Reyes.

Y agregó: “Insisto en que tiene todo el derecho de reunirse con quien él quiera, pero siento que acá hay sensibilidades que están bastante erradas y alejadas de la realidad. Con nosotros ni siquiera se comunicaron desde Presidencia. Lo hicieron desde el Ministerio de Salud, para organizar una reunión con alguien que no tenía un cargo importante, que no iba a poder tomar decisiones”.

## APORTES

Para promover la campaña en beneficio de Vicente y Lucas, se habilitó la cuenta de Instagram @gemes\_contra\_duchenne y la página www.chileconlosgemelos.cl. Ahí hay información sobre la Distrofia Muscular de Duchenne, la historia de los niños y los datos para hacer donaciones.

Los interesados en ayudar deben hacer transferencias a nombre de Marcos Reyes Álamos en la Cuenta RUT 16.043.197-0 de Banco Estado.