

# Madre magallánica comienza su travesía para visibilizar rara enfermedad de sus hijos a lo largo del país

» “Ampliando las fronteras” es el nombre de su campaña de sensibilización y recaudación.

**D**esde la Plaza de Armas de Punta Arenas, Josefina Yaksic Dobson bajó hacia la Costanera y desde ahí comenzó el primer trayecto de su caminata: 20,5 kilómetros hasta el Aeropuerto Presidente Ibáñez. Este jueves tenía su vuelo a las 18 horas hasta Puerto Montt, donde la esperan dos radios para realizarle entrevistas por la cruzada que comenzó y que busca sensibilizar al país sobre la enfermedad que padecen sus tres hijos: paraparesia espástica, la cual no tiene tratamientos en Chile, por lo que recauda fondos para buscar soluciones en España.

En Puerto Montt partirá caminando desde primeras horas del viernes hacia Puerto Varas, donde comenzará su búsqueda de más personas que tengan esta enfermedad en Chile. En el país no existe un registro de personas con esta patología, aunque en el estudio autodidacta que ha realizado Josefina con su esposo, Christian Burgos, han encontrado otros cuatro casos de personas que padecen esta enfermedad.

Por estos motivos, la travesía buscará atravesar el país recopilando nuevos casos, para levantar información y armar un catastro de esta enfermedad, así como difundir la posibilidad que ellos encontraron en España. “Pasé días y noches estudiando la enfermedad, busqué todos los recursos, todo lo que podía encontrar. Ahí di con que en España había una ONG que trabaja con pacientes con paraparesia espástica. También descubrí que habían 4.000 casos de paraparesia espástica y que ellos hacían estudios constantes y habían encontrado dos tratamientos que iban a ejecutar con los pacientes”, comenta Josefina.

En el Hospital Clínico de Magallanes, donde se atendían, los doctores fueron claros con los padres. Les dijeron “que los niños tenían una enfermedad genética y que

no hay tratamiento ni cura y que nos viéramos en un año más, que ellos hicieran su vida normal y nosotros descansaríamos como papás, porque nosotros no teníamos un descanso desde el 2022. Pero nosotros no estamos conformes con esta respuesta”, explicó Josefina Yaksic.

Por este motivo iniciaron su campaña, “porque sabemos que hay otro lugar donde sí hay un tratamiento, y pedimos que interioricen a la gente, que se gestionen traslados, que si acá no hay los recursos, amplíemos la frontera, como se llama nuestra campaña”.

En el caso de Josefina y Cristián, necesitan atención para sus tres hijos, Enzo (14), Orlando (11) y Josefina (4). “Necesitamos recaudar 500 millones de pesos para poder emigrar a España. Le pedimos al Presidente de la República que gestione las visas para poder ingresar a España, para poder arrendar un lugar donde poder estar el tiempo que debamos estar”, puntualiza Josefina.

Durante todo este tiempo que durará la travesía, que estimaron sería de casi un mes, sus hijos quedarán en Punta Arenas al cuidado de su padre, Christian Burgos. “Hacer un llamado a la comunidad a enfermos con paraparesia espástica a que se acerquen a nosotros, a los números telefónicos y las radios. Esta no será una caminata en línea recta hacia Arica ( ) Tenemos mucho trabajo por hacer, sobre todo en difundir, porque así vamos a poder llegar a las personas que necesitamos llegar. Y sobre todo, que nos aporten”.

La travesía se podrá seguir por redes sociales, en Instagram “Ampliando las Fronteras” y en Facebook con el mismo nombre. Además, los aportes monetarios se pueden realizar directamente a la cuenta del Banco Santander, Rut 9713090-6, cuenta ahorro 000569713090, a nombre de Christian Burgos, correo electrónico: christianburgoscasero@gmail.com/LPA



Desde la Plaza de Armas de Punta Arenas salió este jueves Josefina Yaksic, esperanzada de reunir información sobre nuevos casos en el país.