

Fecha: 22-11-2023

Medio: La Prensa de Curicó

Supl.: La Prensa de Curicó

Tipo: Noticia general

Título: Organizan bingo para cubrir tratamiento de niño diagnosticado con rara enfermedad

Pág.: 3

Cm2: 446,8

VPE: \$ 577.652

Tiraje:

Lectoría:

Favorabilidad:

4.200

12.600

■ No Definida

LA CITA ES EL PRÓXIMO SÁBADO DESDE LAS 14:00 HORAS EN EL CLUB DEPORTIVO AMÉRICA

Organizan bingo para cubrir tratamiento de niño diagnosticado con rara enfermedad

Recursos. De actuales casi tres años, Santiago Duarte Farías, padece de leucodistrofia. Su padre es oriundo de Curicó, por lo mismo, está solicitando el solidario apoyo de la comunidad.

CURICÓ. Este sábado 25 de noviembre, en dependencias del Club Deportivo América se llevará a cabo un bingo solidario en apoyo del pequeño Santiago Duarte Farías, de actuales casi tres años, quien fue diagnosticado con una extraña enfermedad: leucodistrofia VWM. En contacto con diario La Prensa, Hans Duarte, padre de Santiago, indicó que el objetivo de la citada actividad es, precisamente, poder recaudar recursos que permitan cubrir los gastos que están asociados al tratamiento al que su hijo está siendo sometido.

HISTORIA

Nacido en Rancagua, la madre de Santiago, Marla Farías, es de Santa Cruz, mientras que el padre es oriundo de Curicó. Por un tema laboral, dicha familia se trasladó hasta la Región de la Araucanía, en específico, la comuna de Pucón. Cerca de que cumpliera



El bingo a beneficio de Santiago Duarte Farías se rifarán más de 50 premios y además habrá remate de camisetas de futbolistas.

un año, Santiago tuvo una pequeña caída, golpeándose en la cabeza. Desde aquel momento, nos cuenta el propio papá del pequeño, comenzó a tener problemas de motricidad en sus extremidades inferiores. “Lo lle-

vamos a un neurólogo infantil en Temuco, porque nosotros estamos actualmente viviendo en Pucón, el cual hizo unos exámenes que se enviaron a Estados Unidos, porque tenía algunas sospechas, quería estar seguro de lo

que Santiago tenía. Finalmente, los resultados arrojaron que tenía una rara enfermedad que se llama leucodistrofia, que afecta su sistema motor, la masa blanca del cerebro es la que se inflama y eso produce un dete-

rioro de alguna extremidad. Esta es una enfermedad degenerativa, que no tiene cura y en Chile solamente hay tres casos y Santiago es el menor de los tres”, señaló.

CUBRIR GASTOS

Hans Duarte nos cuenta que esta es la primera vez que como familia organizan una actividad de tal naturaleza, que les permita recaudar recursos. “Nosotros actualmente vamos a la Teletón de Temuco. Se han portado muy bien con nosotros. Santiago no puede caminar, por eso tiene sesiones dos veces a la semana. Ahí hay que cubrir gastos de traslado, porque la Teletón no llega a Pucón. También Santiago tiene sesiones particulares, que no las cubre ni Fonasa ni ninguna Isapre”, dijo. A ello hay que sumar los costos asociados a algunas hospitalizaciones que el pequeño ha requerido. “Por eso el bingo es para cubrir gastos médicos de

ahora, de la hospitalización de Santi de la última vez, para los traslados y para el caso de que Santi califique para unos ensayos clínicos, poder estar preparados, por ejemplo, a algún viaje y hacer lo que se pueda para que él pueda tener una vida relativamente normal”, nos recalca.

INVITACIÓN

Por lo mismo el llamado es para que la comunidad asista el próximo sábado desde las 14:00 horas en adelante, en el citado club, en calle Mardones #1285. Se rifarán más de 50 premios y además habrá remate de camisetas de futbolistas, música en vivo y comida. Cada cartón tendrá un costo de dos mil pesos. Quienes quieran conocer más detalles de la historia del pequeño Santiago, que el 22 de diciembre cumplirá tres años, pueden ingresar a la cuenta en Instagram @santiunbevaliente.