

Fecha: 26-04-2024
 Medio: El Insular
 Supl.: El Insular
 Tipo: Noticia general

Pág.: 4
 Cm2: 584,2
 VPE: \$ 368.604

Tiraje: 7.500
 Lectoría: 7.500
 Favorabilidad: No Definida

Título: Mamá del pequeño Tomás iniciará caminata a La Moneda tras la negativa del Minsal a comprar el medicamento



Mamá del pequeño Tomás iniciará caminata a La Moneda tras la negativa del Minsal a comprar el medicamento

Desde el Ministerio de Salud informaron a la familia que no existe un “mecanismo administrativo” para la adquisición del fármaco que detendría la distrofia muscular de Duchenne que padece Tomás. Este domingo su mamá iniciará una caminata de 30 días a Santiago para visibilizar su caso con la esperanza de reunir los 3.500 millones que cuesta el medicamento.

Un a respuesta negativa recibió la familia de Tomás Ros Gómez (5) desde el Ministerio de Salud ante la petición de apoyo para la compra del medicamento que detendría la distrofia muscular de Duchenne que el pequeño padece.

Desde la entidad indicaron que no existe un mecanismo administrativo que permita la compra del fármaco “Elevidys”, de venta y administración solo en Estados Unidos, el que tiene

un costo aproximado de 3.500 millones.

Con ello se cerró la puerta de acceder al tratamiento con apoyo del Estado a través de Fonasa, una de las alternativas que barajaba la familia ante la premura de recibir el tratamiento.

Camila Gómez, mamá de Tomás, señaló a El Insular que a principios de esta semana recibieron la respuesta desde la secretaría de Estado.

“Me dijeron que no habría un mecanismo administrativo para financiar un medicamento en el extranjero. Fue un golpe duro de los que ya llevamos teniendo, se nos cierra una puerta, pero eso no significa que vayamos a decaer,

sino que nos da un poco más de fuerzas para conseguir la ayuda de las personas”, expresó.

Una carrera contra el tiempo para Tomás, ya que el tratamiento está aprobado en EE. UU. para ser aplicado hasta los 5 años y el pequeño nació en el mes de octubre. De no recaudar los fondos antes de esa fecha, podría perder el medicamento.

CAMINATA A LA MONEDA

Ante este escenario y con el objetivo de visibilizar el caso de Tomás, Carolina iniciará una caminata con rumbo a La Moneda. Serán cerca de 1.300 kilómetros que iniciarán este domingo desde la

Plaza de Armas de Ancud, a partir de las 09:30 horas.

“Nos quedan solo los corazones solidarios de la gente, estamos poniendo todos nuestros esfuerzos en eso y por eso es que vamos a iniciar una caminata desde Ancud hasta Santiago, van a ser 30 días aproximadamente caminando, para llamar a los medios de comunicación nacionales para viralizar el caso y lograr la meta de que un millón de personas puedan donar 3.500 pesos”, expresó.

El trayecto lo realizará junto a Marcos Reyes, presidente de la Corporación Familias Duchenne Chile. Según explicó, esperan que durante el

continúa en pág. 5...

Fecha: 26-04-2024
Medio: El Insular
Supl.: El Insular
Tipo: Noticia general

Pág.: 5
Cm2: 402,3
VPE: \$ 253.865

Tiraje: 2.500
Lectoría: 7.500
Favorabilidad: No Definida

Título: Mamá del pequeño Tomás iniciará caminata a La Moneda tras la negativa del Minsal a comprar el medicamento

... viene de pág. 4



trayecto se vayan sumando más personas que deseen apoyar la causa.

"El mayor llamado es cuando lleguemos a Santiago, ojalá se junten todas las familias que tienen algún hijo o familiar con esta enfermedad y llegar todos juntos hacia La Moneda. Vamos a partir el 28 de abril de Ancud y pretendemos llegar el 28 de mayo a Santiago", apuntó.

CAMPAÑA SE MANTIENE

Camila Gómez señaló que paralelamente la campaña se mantiene y hasta el momento se ha recaudado el 8% del total del costo del medicamento. Las esperanzas están en viralizar el caso y que más personas a lo largo del país aporten para alcanzar la meta.

"Nuestra campaña siempre se ha centrado en el sur. Ahora que vamos a ir caminando por la ruta, esperamos ir visibilizándolo más hacia el norte. Con los medios de comunicación se llega a todo Chile y esa es nuestra idea llamar la atención porque lo que haremos es algo histórico que no se ha hecho antes" dijo.

Agregó que **"partiremos de la plaza de Ancud, algunos se están programando para caminar con nosotros el primer día hasta Chacao o Pudeto, los esperamos. Queremos partir el primer día con gente que nos pueda apoyar hasta lo que puedan caminar. Algunos nos quieren acompañar hasta Chacao, que sería el primer día. El tiempo avanza, tenemos hasta septiembre para juntar el dinero. Había que hacer una medida más drástica para visibilizarnos, algo pacífico, pero un gran desafío. Iremos haciendo publicaciones y esperamos que se viralice esta marcha solidaria",** cerró.