

## Desilusión

● Señor director:

Hace algunas semanas el país siguió atentamente la caminata de Camila Gomez, mamá de Tomás, niño que padece de Distrofia Muscular de Duchenne (DMD).

Esto obligó a que el Gobierno tomará medidas en la materia de salud pública. Una de esas fue el anuncio del Presidente Gabriel Boric, en la cuenta pública del 1 de junio, donde informó que se agregarán tres nuevos medicamentos a la cobertura de la Ley Ricarte Soto.

Estos irán en beneficio de los pacientes que sufren de esclerosis y de artritis reumatoide.

Si bien muchas familias se verán beneficiadas, sentimos una decepción desde las asociaciones de pacientes ya que han pasado muchos años desde el ingreso del último decreto y creo que esto no es suficiente para recuperar el tiempo perdido, tiempo que implica vida y calidad de vida de las personas.

El llamado es que la caminata no haya sido solo un evento solidario aislado, sino que pensar que al igual que Camila, hay cientos de madres de niños que padecen de DMD y otras enfermedades que son de alto costo en todo Chile y que no han logrado, por distintas razones, tener la ayuda y visibilidad que necesitan.

La cobertura de tratamientos de alto costo, el derecho a la vida de niños a través de tratamientos disponibles en el mercado debe ser un impe-

rativo en el Chile del mañana.

*Myriam Estivill, presidenta de Fundación de Enfermedades Lisosomales Chile - FELCH*