

Fecha: 21-02-2025
 Medio: Maule Hoy
 Supl.: Maule Hoy
 Tipo: Noticia general

Pág.: 9
 Cm2: 349,2
 VPE: \$ 0

Tiraje:
 Lectoría:
 Favorabilidad:

Sin Datos
 Sin Datos
 No Definida

Título: **Curicó realizó conversatorio sobre Enfermedades Poco Frecuentes**

Curicó realizó conversatorio sobre Enfermedades Poco Frecuentes

La actividad se enmarca en el Día Mundial de las Enfermedades poco Frecuentes.

La Municipalidad de Curicó, a través de la Oficina de la Discapacidad y la Fundación Dravet, realizó un conversatorio denominado «Enfermedades Poco Frecuentes, experiencias desde los distintos actores».

La actividad se llevó a cabo en el Hall del Teatro Provincial y contó con la presencia del alcalde George Bordachar, las concejales: Constanza Pinto, Ivette Cheyre, Pilar Contardo y Paulina Bravo; el encargado de la Oficina de Discapacidad, Juan Pablo Letelier. Asimismo, participaron funcionarios municipales, usuarios de la Oficina de Discapacidad, cuidadores y cuidadoras, entre otros.

OBJETIVO

Esta iniciativa tuvo como objetivo dar a conocer qué son las enfermedades poco frecuentes, experiencias y desafíos en esta materia.

Para ello se contó con la presencia de actores locales y nacionales sobre esta temática, tales como: Alejandra Olguín, representante nacional Fundación Dravet; Dr. José Tomás Mesa, Neurólogo pediátrico del Hospital de Curicó; Margarita Mosquera Barnes, presidenta nacional Red de Epilepsia Refractaria Chile y Jessica Cubillos Arellano, presidenta y cofundadora de la Federación Enfermedades Poco Frecuentes.

AGRADECIMIENTOS
 Patricia Figueroa, socia de la Agrupación Camina-



mos por ellos Síndrome de REECH (Red de Epilepsia Refractaria de Chi-

le) y padres CEA Curicó, agradeció la oportunidad de poder participar de es-

tas instancias.

«Feliz por la instancia que nos otorga el munici-

pio a través de la Oficina de Discapacidad, porque efectivamente son temas que comunitariamente no se hablan mucho. Simplemente se conversan entre personas que estamos dentro de esto, que conocemos cómo es esto».

«Que esto de alguna forma salga y podamos ser entes, agentes activos en nuestras comunidades con las herramientas que ustedes nos entregan es fundamental. Yo me siento muy contenta hoy día, muy emocionada también por haber estado acá y por la invitación que me extendieron», comentó Figueroa.

«UN SUEÑO»

Catalina Villanueva, co fundadora de la Fundación Síndrome de Dravet, destacó esta instancia y el trabajo que se inició con el municipio curicano.

«Es un sueño en verdad, siento que la Oficina de Discapacidad nos abrió una instancia, nos acortó caminos y queremos aprovecharla. O sea, ha sido súper enriquecedor trabajar con Juan Pablo (Letelier) y con todo su equipo porque han sido puentes entre una organización civil y la importancia y con la municipalidad», indicó.

«Yo ya vengo trabajando con la municipalidad dos años atrás con la iluminación, pero claramente el desarrollo de este conversatorio marca un hito porque habitualmente las organizaciones civiles nos vemos más disidentes, pero hoy día la premisa es que tenemos que trabajar en equipo».

Cabe mencionar que el Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes se conmemora la última semana de febrero de cada año.