

Lanzan en Temuco campaña para traer a Chile medicamento más caro del planeta

“ELEVIDYS”. Acción la realizó Corporación de Familias Duchenne.

El Austral
 cronica@australtemuco.cl

Con la ilusión de seguir visibilizando y hacer efectiva una política de estado que aborde la Distrofia Muscular Duchenne, el presidente de la Corporación Familias Duchenne, Marcos Reyes junto al coordinador regional, Sebastián Hernández, y en compañía del gobernador de La Araucanía, Luciano Rivas, los diputados Miguel Mellado y Miguel Becker, además del consejero regional Felipe Martínez, lanzaron el pasado viernes en Temuco la campaña que busca traer a nuestro país el medicamento más caro del mundo, “Elevidys”, cuyo costo bordea los 3.500 millones de pesos y que cambiaría la vida a más de 700 niños y niñas de nuestro país. A esto se sumó la búsqueda de apoyos parlamentarios que puedan apoyar esta iniciativa como también el proyecto de ley que busca instaurar el 7 de septiembre como Día Nacional de la Distrofia Muscular Duchenne.

“Nos parece importante, el apoyo de los parlamentarios y lo tenemos de varios sectores porque entendemos que lo que estamos acá buscando es salvar vidas, la vida de los niños”, dijo el presidente de Corporación Familias Duchenne, Marcos Reyes, quien agregó que “me parece súper importante que el gobernador nos esté apoyando, esto es una conversación que se debe llevar desde lo más pequeño a lo más grande, liderado por quienes corresponden. Nosotros como sociedad



LA COPORACIÓN DE FAMILIAS DUCHENNE JUNTO LAS AUTORIDADES.

Voluntades para avanzar

El gobernador regional, Luciano Rivas, agradeció la invitación a ser parte de este desafío y dijo estar dispuesto a apoyar a las familias en esta difícil tarea. “Como Gobierno Regional hemos entendido que estas necesidades son urgencias, y cuando tenemos urgencias, tenemos que abordarlas rápidamente, sabemos que hay temas normativos que pueden ser complejos, pero aquí lo que hay que poner en la mesa son las voluntades para avanzar”, señaló la autoridad.

civil y presidente de una corporación buscamos que se generen políticas públicas, pero finalmente es la parte política, la que pone la voluntad”.

Reyes agregó que “hoy desde La Araucanía comienza la campaña para traer el medicamento Elevidys a Chile, para que pueda haber una ayuda real del Estado con los niños de nuestro país. El pueblo de Chile le dio una mano gigantesca a Tomás y ayudó a conseguir los fondos, hoy buscamos que el Estado de Chile cumpla ese compromiso

de salvar la vida de los niños y que también ellos, asuman que tienen que lograr las políticas públicas para ello”.

A LA LEY RICARTE SOTO

El diputado Miguel Mellado, dijo que lo importante es tener un levantamiento claro. “La ministra ha dicho que esto lo va a resolver en 3 años, pero resulta que ella no va a estar en 3 años, aquí tiene que ser algo urgente. Y eso significa que de aquí a 6 meses el ISP debiera tener esto listo. Entonces, como miembro de la Comisión de Hacienda, lo único que veo es saber cuánto cuesta anualmente esto, para colocarlo en el presupuesto de la Ley Ricarte Soto. Vamos a trabajar todo esto con la agrupación para tener la minuta lista y presentársela a la ministra de Salud. Este tema es urgente y la ministra anda elu-

diendo el tema”.

COMPROMISO

El diputado Miguel Becker, manifestó que sin duda existe el mayor compromiso de los parlamentarios de apoyar a las familias en esta difícil tarea. “Existe el mayor compromiso para que esta enfermedad que está atacando a muchas familias a nivel nacional, tenga los recursos para poder hacer las atenciones de forma oportuna y en ese sentido vamos a estar disponibles para las votaciones del día de la enfermedad, pero lo más importante aquí es sensibilizar al Gobierno y al Estado de Chile, para que a través del Ministerio de Salud se pueda disponer de los recursos para que las familias puedan optar a una medida paliativa o resolutoria del problema de estos niños”.

Es importante destacar que la Distrofia Muscular era una enfermedad desconocida hasta que hace más de un mes se conoció a nivel nacional la situación que vivía Camila Gómez, la mamá de Tomacito. Ella, junto al presidente de la Corporación Duchenne, Marcos Reyes, caminaron desde Ancud hasta La Moneda para reunir dinero y lograr el anhelado medicamento Elevidys. ☞

REMATE JUDICIAL DE VEHICULOS ON LINE MEDIANTE PLATAFORMA ZOOM
MARTES 13 AGOSTO 2024, 12:00 HRS MODALIDAD ON LINE,
ZOOM ID REUNION: 6804185483 CODIGO DE ACCESO: rematesur
 En causas C-3212-2023 1º CIVIL TEMUCO, FORUM CON PINO REMATO:
- AUTOMOVIL HYUNDAI GRAN I10 BA GLS HB 1.2, AÑO 2017, PPU JVDXS2
 Exhibición LUNES 12 EN CLARO SOLAR 460 TEMUCO , comisión legal PAGO CONTADO,
 se exigirá garantía de \$500.000 PREVIO DEPOSITO PARA PARTICIPAR.
ALVARO COLOMERA CLAVEL MARTILLERO PUBLICO RNM 1358
INFORMACIONES FONOS: 452749004 - 984097688