

ENFERMEDAD AFECTA A APROXIMADAMENTE UNA DE CADA 16 MIL PERSONAS

Concejo municipal aprueba subvención a Fundación Síndrome de Dravet Chile

Por unanimidad. Medida no solo proporciona un apoyo financiero crucial al citado organismo, sino que también da un paso significativo hacia la sensibilización y comprensión de una enfermedad rara y devastadora.

CURICÓ. El concejo municipal aprobó por unanimidad una subvención de 300 mil pesos a la Fundación Síndrome de Dravet Chile. En su más reciente intervención en la citada instancia, el alcalde de Curicó, Javier Muñoz, recaló la urgente necesidad de visibilizar esta rara enfermedad, no solo por quienes la padecen, sino que también por sus familias y entornos. "Lo que estamos hoy día intentando justamente es poder visibilizar, poner sobre la mesa, sobre el debate respecto a lo que es este síndrome y lo que significa, no solo para las personas que lo tienen, sino que, para las familias y su entorno, porque claramente que este es un síndrome muy complejo", dijo. Corresponde a una decisión que ha sido recibida con gratitud y esperanza por la comunidad y las familias involucradas. Catalina Villanueva, fundadora y tesorera de la Fundación Síndrome de Dravet Chile, explicó en detalle lo que implica vivir con esta condición. "El Síndrome de Dravet es una mutación genética que se traduce en una enfermedad poco frecuente que se gatilla con crisis epilépticas prolongadas y devastadoras, en el aspecto de que generan discapacidad intelectual y discapacidad motora en el tiempo. Nuestros niños nacen con un desarrollo común hasta los seis meses más o menos que empiezan las primeras crisis epilépticas y eso ya empieza a generar un retraso en el desarrollo", señaló.

ALTO COSTO

Esta enfermedad afecta a aproximadamente una de cada 16 mil personas y se presenta en niños menores de un año, acompañándolos de por vida. Actualmente, no existe cura y los tratamientos disponibles son paliativos y de alto costo. "Para que ustedes se hagan una idea, una persona que está en sistema Isapre, para poder costear los medicamentos debe gastar alrededor de sobre un millón de pesos en los medicamentos de manera mensual. Fuera de eso, la enfermedad



Este acto solidario refuerza la importancia de la colaboración comunitaria y el apoyo institucional en la lucha por mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por el síndrome de Dravet.

La subvención permitirá a la fundación continuar su valiosa labor de visibilización, educación y apoyo, marcando un hito en su misión de brindar esperanza y recursos a quienes más lo necesitan.



Es importante mencionar que el Día Internacional del Síndrome de Dravet se conmemora cada 23 de junio.

genera morbilidades, problemas motores, de lenguaje, de comportamiento. Todo eso hay que complementar el tratamiento farmacológico con tratamiento de kinesiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, fonoaudiólogo, neurólogo y todo eso, o sea, hay que sumar el doble, entonces es de muy alto costo. Empobrece a las familias de una manera considerable y en verdad es una enfermedad que no tiene cobijo en el sistema de salud. No pertenecemos a la ley GES, a la ley Ricarte Soto, no tenemos ninguna espalda, digamos, que nos ayude a subvencionar esta enfermedad", detalló Villanueva.

NACIMIENTO

La Fundación Síndrome de Dravet Chile nació durante la pandemia, en marzo de 2021,

cuando varias familias comenzaron a reunirse y apoyarse mutuamente a través de las redes sociales. Catalina Villanueva comentó sobre el crecimiento y la misión de la fundación: "Estamos en los primeros cuatro años de vida súper invisibilizados, no tenemos redes de apoyo y bueno, a partir de eso nos reunimos un par de familias al comienzo, para el período de la pandemia, utilizando nuestras redes sociales y ahí empezamos a hacer difusión y empezamos primero siendo 20 familias, después fuimos 40 y hoy día, gracias a este mes de visibilización, porque es importante mencionar que este es el mes de la visibilización del síndrome de Dravet, el Día Internacional se celebra el 23 de junio, y llevamos un total



Actualmente, no existe cura para dicha enfermedad y los tratamientos disponibles son paliativos y de alto costo.

de 54 familias, que para nosotros es un logro enorme", dijo. En la Región del Maule, la fundación cuenta con ocho familias registradas, incluyendo tres de la comuna de Curicó. La reciente subvención municipal les permitirá continuar y expandir sus actividades.

TARDE DEPORTIVA

Villanueva destacó la colaboración de la Corporación de Deportes de Curicó, que organizará una tarde deportiva el 28 de junio (desde las 17:00 horas), incluyendo actividades como Jump, Boxy Dance y una Zumbatón, cuyo costo será de mil pesos por clase. Esta iniciativa busca recaudar fondos y aumentar la visibilidad de la enfermedad. "El apoyo en dinero a nosotros nos da una inyección de seguir adelante importante, porque el trabajo lo hacemos nosotros como familia, somos papás, nosotros no tenemos ninguna espalda de empresarios, fuera de lo que hoy día la Municipalidad de Curicó está haciendo por nosotros y es nuestro comienzo, así que es algo muy importante", indicó.

PROCESO

Un objetivo crucial para la fundación es acceder a la Ley de Donaciones, lo cual requiere una estructura administrativa y legal robusta. "El poder conformarse como fundación es un proceso súper complejo, porque no existe la información de manera fluida, por decirlo de alguna forma, entonces para nosotros crecer o poder mejorar la calidad de vida de nuestras familias, que es nuestra misión, necesitamos de altos recursos y la empresa, para poder apoyarnos, nos pide que estemos dentro de la Ley de Donaciones, para poder trabajar con certificados, por lo mismo todo lo que tiene que ver con el trabajo administrativo, que se tiene que hacer en Talca, en el Ministerio de Justicia, es un trabajo que igual requiere dinero, tiempo, entonces también es una gran ayuda y aporte para poder lograr ese objetivo", cerró.