

Miguel necesita \$3.500 millones para curar la distrofia muscular de Duchenne

Tras cumplir con todos los requisitos del regulador y el laboratorio, los Cortés Oroz están en carrera contra el tiempo para recaudar el dinero para atenderse en un hospital de EE.UU. Si el niño pierde la habilidad de caminar, no podrá tratarse.

Leo Riquelme

“**H**ola, mi nombre es Miguel, tengo 10 años, y tengo la enfermedad de distrofia muscular de Duchenne. Es una enfermedad degenerativa en que con el tiempo los niños dejan de caminar, quedan en silla de ruedas. Para mí el Duchenne ha sido duro porque hay veces en que mis amigos hacen cosas y a mí me gustaría hacerlas con ellos, pero no puedo”.

El relato es de Miguel Cortés Oroz y es parte de un video disponible en la cuenta de Instagram @miguelcontraduchenne, creada por esta familia santiaguina para recaudar antes de diciembre los 3.500 millones de pesos que necesitan para costear el tratamiento en Estados Unidos que le permita curar el mal con que nació.

Las imágenes lo muestran tocando guitarra y subiendo escaleras con dificultad. Él dice que sueña con ser futbolistas, pero sus padres saben que si no tienen éxito en la recaudación es posible que en un futuro el niño quede postrado y su expectativa de vida no supere los 30 años.

“Pero él está totalmente esperanzado”, cuenta su papá, el ingeniero químico Miguel Cortés.

UNO ENTRE 4 MIL

El Duchenne se hizo tristemente conocido en el país este año, cuando en abril una madre, Camila Gómez, caminó desde Chiloé hasta Santiago para recaudar 3.500 millones de pesos para costear un tratamiento para su hijo Tomás, de 5 años. Se trata del mismo procedimiento al que ahora busca acceder Miguel, quien consiguió hora en un Hospital de Texas para enero de 2025,



LA CONDICIÓN GENÉTICA Y EL QUE CAMINE HACEN APTO A MIGUEL PARA RECIBIR LA VACUNA, QUE SE PREPARARÁ ESPECIALMENTE PARA ÉL.

luego que el regulador estadounidense (la FDA) aprobara en junio la extensión de edad de la vacuna genética creada por el laboratorio Sarepta.

La historia de Tomás y su madre abrieron un debate nacional sobre la capacidad del Estado de Chile para financiar este tipo de tratamientos, considerando que el fondo que costea los males de alto costo, creado por la llamada Ley Ricarte Soto, tuvo un aumento del reajuste de \$7 mil millones, es decir, la mitad de lo que cuesta un procedimiento con este fármaco.

Según la Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU., el Duchenne “es causado por un gen defectuoso para la distrofina (una proteína en los músculos)”. La debilidad muscular se presenta inicialmente en las piernas y la pelvis, con problemas para correr, saltar y jugar; y aqueja a un niño entre 4 mil.

CÓMO AYUDAR

La familia creó el sitio web Ayudamiguel.cl, donde junto con contar su historia hay un botón para hacer donaciones directas desde 3.500 pesos, además de realizar transferencias a cuentas especialmente creadas para el tratamiento en los bancos de Chile y Estado y a través de PayPal. Adicionalmente impulsan campañas con eventos artísticos solidarios. Ahora se aprestan a rematar una guitarra eléctrica firmada por todos los integrantes de la banda Los Bunkers. Esta y todas las actividades que organizan son promovidas en la cuenta de Instagram @miguelcontraduchenne.

Miguel hasta poco antes de los 4 años se veía bien.

“Lo llevamos a un control de Niño Sano, para ver peso y estatura, y un endocrinólogo se dio cuenta que no tenía mucha fuer-

za para subir escaleras”, dice el papá. “Entonces le hizo pruebas como levantarse desde el piso, porque una característica que lo identifica es que al momento de levantarse ellos apoyan las manos en las rodillas. Ahí nos mandó a hacer exámenes.

Semanas después el resultado desde EE.UU. confirmó el diagnóstico.

“Ahí lloramos como dos meses, nos apoyamos harto con las fundaciones, conocimos varios casos y nos dimos cuenta de lo terrible que era la enfermedad... al conocer casos más avanzados, con muchachos de 20 años... salíamos llorando cada vez que nos juntábamos con una persona con Duchenne, así que optamos por seguir un camino paralelo”, dice Miguel.

¿Cuál era ese camino?

-No contaminarnos con las historias y sacar a Miguel adelante fuera como fuera, con alimentación, con

tener una luz de esperanza, porque yo me volví loco investigando. Como soy científico, tengo algunos conocimientos de metabolismo celular y en ese periodo, hace seis años, empecé a investigar mucho de los tratamientos alternativos, de los suplementos alimenticios que podían reducir la inflamación celular, y en eso salieron las esperanzas de los tratamientos genéticos, que estaban en proceso de investigación, en ensayos clínicos.

Uno de ellos, el de Sarepta, vio la luz este año y fue al que postuló Camila en febrero y Miguel en junio, cuando la FDA amplió el rango de edad de los pacientes que puedan acceder a la cura. Este antes era hasta los 5 años, pero ahora se extendió con las exigencias de contar un examen genético de compatibilidad con la vacuna personalizada que se va a crear para cada caso; y que

“**H**aber conseguido la hora es como sacarse el Loto (...) pero estamos contra el tiempo”,

Miguel Cortés padre de Miguel

el beneficiado se encuentra caminando.

Miguel cumple con ambos y se le reservó una hora en Texas para inicios de 2025.

“Eso es como sacarse el Loto porque todo el mundo hoy se quiere atender en EE.UU., pero estamos contra el tiempo”, admite el padre.

Los Cortés Oroz saben que si no logran los \$3.500 millones perderán la reserva y, dada la alta demanda mundial, es posible que sólo consigan una nueva hora en un par de años, cuando quizás Miguel ya no camine.

¿El está consciente de esto?

-Sí, Miguel no es para el cuerpo que tiene, es un niño muy inteligente... él debería estar andando en skate, en bicicleta... disculpa... déjame respirar un poco...es que cuando hablo de Miguel me emocio... Miguel es un guerrero, cada mañana hace sus ejercicios, le guste o no somos súper rigurosos, esperanzados de que algún día pueda salir esta cura... me gasto el sueldo en él pensando siempre en mantenerlo por más tiempo bien. Miguel es el más esperanzado y eso me coloca en una misión que tengo que cumplir sí o sí. Salvar a Miguel es lo único que nos queda.