

De todos modos realizarán la caminata solidaria

Presidente Boric se comprometió a apoyar a familia Burgos-Yaksic en su afán por buscar cura a enfermedad neurodegenerativa

Este sábado, Josefina Yaksic y su familia se reunieron ayer con el Presidente de la República, Gabriel Boric, para entregarle una carta donde expone su situación y solicita apoyo para el tratamiento médico de sus tres hijos, quienes padecen una enfermedad rara llamada paraparesia espástica familiar. Este encuentro se realizó momentos antes de que el Mandatario ejerciera su derecho a voto en el Liceo Industrial Armando Quezada Acharán.

La enfermedad, que afecta a los niños Enzo, de 14 años; Orlando, de 11; y Josefina, de 4, no cuenta con cobertura Ges ni está incluida en la Ley Ricarte Soto, lo que deja a la familia sin acceso a los tratamientos especializados requeridos. Según se ha informado, estos tratamientos se encuentran disponibles en España, país donde se han realizado investigaciones avanzadas en centros médicos especializados en enfermeda-

des neurodegenerativas.

Apoyo presidencial

El Presidente Boric mostró su total respaldo a la familia, comprometiéndose a gestionar ayuda inmediata. Tras recibir la misiva de Orlando, quien le narró en primera persona cómo esta enfermedad afecta su vida diaria, Boric contactó de inmediato a la Embajada de Chile en España a través de un mensaje enviado al embajador Javier Velasco Villegas. Además, aseguró a la familia que su equipo de asesores se comunicará en breve para coordinar el apoyo necesario.

Josefina Yaksic, madre de los menores y fundadora de la campaña "Ampliando las Fronteras", destacó la sensibilidad y el compromiso del Mandatario. "El Presidente nos escuchó con mucha atención como grupo familiar, y nos dio su palabra de que su equipo de asesores se contactará con nosotros



El joven Orlando entregó una carta al Presidente Boric y habló con él respecto de las enfermedades raras. En la foto, El Mandatario sostiene en brazos a la pequeña Josefina.

para coordinar la ayuda", relató Yaksic, aunque lamentó que durante el encuentro su pequeña hija Josefina sufrió una caída debido a los efectos de la enfermedad, lo que

obligó a llevarla a un centro de atención médica.

Orlando, el hijo de 11 años, calificó este momento como "un instante de mucha emoción" y expresó que conserva-

rá este recuerdo para toda su vida, resaltando la amabilidad y calidez del Presidente.

Pese a que Boric instó a la familia a suspender la caminata solidaria que habían organizado, comprometiéndose a que gestionará los recursos necesarios para iniciar el tratamiento en España, Yaksic expresó que, aunque agradece el respaldo presidencial, continuará con sus esfuerzos para recolectar fondos a través de su campaña.

La situación de sus hijos requiere de intervenciones costosas y especializadas, como la eliminación de genes defectuosos y la inyección de células madre, tratamientos disponibles en cuatro hospitales públicos en Madrid.

El caso de la familia Burgos-Yaksic pone en evidencia las carencias del sistema de salud en Chile en cuanto a la cobertura de enfermedades raras, condición que afecta a cerca de un millón de personas en el país.