

DIAGNOSTICADO CON ANOMALÍA CONGÉNITA

# Desde Saltos del Laja a La Moneda: Padre inicia caminata por "Jorgito", su hijo de seis años

Cerca del mediodía de ayer domingo, salió de su hogar, en el sector de Paraguay, para iniciar la caminata desde los saltos, donde fue despedido por familiares, comerciantes y vecinos.

Claudia Robles Maragaño  
 prensa@latribuna.cl



LA FAMILIA DE DAGOBERTO Y ESTEFANÍA fue acompañada en el punto de inicio de la caminata por familiares, amigos y dirigentes del comercio del sector. (Fotos cedidas por la familia y cercanos).

Dagoberto Paredes salió de su hogar en el sector Paraguay en compañía de su esposa, Estefanía Vásquez y sus dos hijos, Ademir y Jorge de seis años, por quien ayer domingo, inició una caminata de 500 kilómetros, teniendo como punto de partida, los Saltos del Laja. Su objetivo es claro: Llegar a La Moneda y entregar una carta a las autoridades de gobierno, en la que solicita una pensión digna para su hijo de seis años, quien padece el síndrome de regresión caudal.

Este raro trastorno congénito afecta la parte baja de la colum-

na de Jorge, impidiendo el uso y crecimiento de sus piernas, además de impactar su desarrollo general y su sistema digestivo y renal. La familia enfrenta dificultades económicas

Por lo que Dagoberto decidió iniciar esta caminata para exigir una mejor calidad de vida para su hijo y visibilizar la situación que afecta a otras familias en el país.

"Necesitamos una pensión digna para Jorge porque con 106 mil pesos no hacemos nada. Camino por mi hijo y por los niños con discapacidad y familias que están pasando lo mismo

que nosotros", expresó Paredes antes de comenzar su caminata hacia el Palacio de La Moneda.

Dagoberto espera entregar personalmente la carta al Presidente Gabriel Boric, solicitando una pensión que cubra adecuadamente las necesidades de su hijo. Aunque el Plan AUGE cubre algunos medicamentos, el padre de familia resalta que "hay otros que debemos comprar y son demasiado caros para nosotros", lo que dificulta aún más la situación.

En paralelo, agregó que buscan soluciones y respuestas con urgencia para mejorar las condiciones de vida de su hijo. "Estoy pidiendo una pensión digna para Jorge. Y por la gente que está pasando el mismo problema de nosotros, que a ellos también se les arregle su situación porque niños que sufren de cáncer se están muriendo".

Agregó que en este propósito cuenta con el apoyo de su familia y cercanos: "Me apoyan porque si necesitamos una pensión digna para darle una mejor calidad de vida a Jorge", comentó, mencionado las dificultades diarias que enfrentan.

Jorge, quien es dependiente de pañales y camina con sus manos, requiere constantemente de zapatillas para protegerlas, un gasto considerable para la familia. "No hay bolsillo que aguante", sentenció.

A estos costos se suman los gastos asociados a las terapias en el Hospital Regional de Concepción: "A veces no tengo para poder llevarlo una o dos veces a la semana a sus terapias", afirmó Dagoberto, mientras daba inicio a su recorrido hacia la capital.

## MAMÁ DE JORGE

Estefanía Vásquez Vilugrón, madre de Ademir y de Jorge es dueña de casa, vive con su familia en el kilómetro 15 del sector Paraguay en Saltos del Laja. Solía ganarse la vida como comerciante ambulante, pero las exigencias de cuidado que requiere su hijo la han obligado a dejar esta actividad para dedicarse por completo a sus cuidados.

Sobre la caminata que inició su esposo dijo que se vieron forzados debido a su compleja situación económica. Además, pidió a la comunidad, especialmente a quienes divisen a su esposo en el trayecto a Santiago entregarle de manera solidaria. "Mi mensaje es que apoyen a mi marido en el camino a Santiago. Nosotros no estamos pidiendo plata, sino que lo apoyen dándole alojamiento, comida o agua para que se hidrate. Eso es lo que pedimos" dijo Estefanía respecto de la marcha iniciada en los Saltos del Laja.

Actualmente la situación familiar se ha vuelto más compleja, relató, "porque paso más

tiempo en el hospital con él por sus tratamientos que en la casa. Recibo la pensión de Jorge que son 96 mil pesos o 108 mil pesos que dan. Entonces así uno se tiene que estar dando vuelta para sobrevivir".

## SOBRE LA CONDICIÓN DEL NIÑO DE SEIS AÑOS

El diagnóstico de Jorge es poco común. Se estima que este síndrome tiene una incidencia del trastorno es de uno de cada cinco por 100.000 nacidos vivos, y es más común que bebés nazcan con esa condición en mujeres con diabetes.

Además de padecer de esta condición, Jorge hace tan sólo seis meses fue diagnosticado con un tumor rhabdomyosarcoma, el cual es bastante común en niños, especialmente en los que tienen anomalías congénitas, que es el caso de Jorge.

Actualmente se está atendiendo en el hospital clínico regional "Dr. Guillermo Grant Benavente" en la ciudad de Concepción, donde lo están tratando con quimioterapia.

Este tumor se presenta en los músculos que van adheridos a los huesos, y se puede presentar en muchos lugares del cuerpo, donde los lugares más comunes son la cabeza y el cuello, el sistema urinario, el reproductor, y los brazos y piernas.



AL LLEGAR A UNO DE LOS CONTROLES en el Servicio de Oncología del Hospital Regional de Concepción.