

Hermanitos necesitan reunir millonaria cifra para pagar costoso tratamiento contra la enfermedad de Duchenne

Elías y Mateo Valenzuela Cárdenas deben viajar en mayo a Estados Unidos para saber si sus cuerpos son compatibles con el medicamento más caro del mundo

Hace poco menos de un año, a través de estas mismas páginas, conocimos la historia de Elías y Mateo Valenzuela Cárdenas, dos hermanos de 10 y siete años que necesitan reunir siete mil millones de pesos para costear el tratamiento de la Atrofia Muscular de Duchenne.

Se trata de un extraño mal que afecta aceleradamente su movilidad y que, de no hacer algo al respecto, en poco tiempo terminaría dejándolos en silla de ruedas y finalmente postrados.

La exorbitante cifra puede parecer muy difícil de lograr. Sin embargo, para Leonardo Valenzuela y Valeria Cárdenas, padres de ambos niños, nada es imposible si se trata del bienestar de sus hijos.

Y es que, luego de una extenuante campaña, ya lograron una primera meta: reunir quince millones de pesos para viajar a Estados Unidos y confirmar, a través de varios exámenes, si Mateo y Elías son compatibles con el medicamento más caro del mundo, con un costo individual de 3.500 millones de pesos.

CAMPANA

Según comentó la madre de los niños, Valeria Cárdenas, ya comenzaron con una campaña para reunir el dinero necesario y así comprar los medicamentos, tomando en cuenta el consejo de otras familias que ya han pasado por el mismo proceso anteriormente.

"Aún no vamos a Estados Unidos, pero ya logramos la meta del dinero para viajar. Nos dieron cita para mayo de este año, eso ya lo tenemos todo

allá te preguntan si tienes los recursos".

Por este motivo es que Valeria señaló que idearon la campaña "Dos Millones de Corazones", con la que buscan un total de dos millones de personas que aporten solo \$3.500, lo cual alcanzaría para costear las dosis del medicamento "Elevidys" para sus dos hijos.

"El examen de anticuerpos, que dirá si los niños son o no compatibles, tiene fecha de vigencia de dos meses. Por ende, si nosotros no tenemos el dinero para comprar el medicamento antes de ese tiempo (julio), tendremos que empezar todo el proceso desde cero",

señaló con preocupación.
LA ENFERMEDAD AVANZA

Según comentó Valeria, como familia han tratado de que los niños tengan una vida lo más normal posible. Sin embargo, esta patología continúa su inexorable avance. "Elías, que es el mayor, tiene mucho más avanzada la enfermedad. Cada día está más débil y tiene menos fuerza en las piernas. Hace un mes nos dijeron que debe usar silla de ruedas para tramos largos, porque no logra soportar el cansancio de ir al supermercado, a la plaza o al centro, es muy doloroso para él"; señaló la madre.

En esa misma línea, agregó que el alcance de la enfermedad ha complicado incluso la vida de los niños al interior de la casa familiar en la Villa La Poetisa de Quillota. "Tenemos casa de dos pisos y es un desafío para nosotros que él suba la escalera", sostuvo la joven madre.

"Nos habíamos perdido de las redes sociales, ya que saber que debía usar silla fue difícil. Tuvimos que hacer cambios en la casa, porque tuvimos que sacar la bañera y hacer otros arreglos para mejorar su calidad de vida. Ellos están creciendo y no quieren que la mamá esté encima cuando se bañan y queremos darles su espacio", dijo.

PREOCUPACIÓN POR LO QUE VIENE

Por último, la mujer agregó que está esperanzada en que podrán cumplir cada una de las metas que se han planteado, para así brindarles una vida lo más "normal" posible a sus pequeños.

"Tenemos temor de cómo va a ser este regreso al colegio, no sabemos si van a lograr seguir el ritmo para jugar. Elías ya no puede hacer educación física, eso va generando una tristeza en nosotros, porque está entrando a su pre adolescencia y vienen periodos complejos emocionalmente", mencionó.

De todas formas, "tiene terapia psicológica y ahora, a los 10 años, está empezando a comprender lo que es vivir con

Duchenne, aunque tratamos que tengan una vida normal, olvidando que la enfermedad existe y no hablando tanto del tema. Nos gusta jugar mucho con ellos, cartas o bingos, y aprovechar todos esos tiempos de calidad en familia", cerró.

Quienes deseen colaborar con esta familia quillotana, lo pueden hacer depositando un aporte voluntario a la Cuenta Rut 15.682.750-9 de Valeria Cárdenas Gallardo, la madre de Elías y Mateo.



Elías y Mateo Valenzuela Cárdenas son alumnos del Colegio Simón Bolívar de Quillota.



La familia, compuesta por Leonardo Valenzuela, Valeria Cárdenas y sus hijos Sofia, Elías y Mateo, viajará en mayo a Estados Unidos.