

Miguel necesita \$3.500 millones por 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.

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 futbolista, 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, 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,



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

creado por la llamada Ley Riquelme, 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.

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 fuerza 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.”

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. Todas las actividades son promovidas en la cuenta de Instagram @miguelcontraduchenne.