

Frente a calvario de madre magallánica

Diputada Morales impulsa la inclusión de la paraparesia espástica en la Ley Ricarte Soto

A través de un proyecto de Acuerdo y Resolución, la diputada Javiera Morales le pide al gobierno incorporar la paraparesia espástica en la Ley Ricarte Soto, legislación que cubre diagnósticos y tratamientos de alto costo. Este proyecto surge en medio de la lucha que ha dado una madre magallánica para que sus tres hijos con esta enfermedad accedan a tratamiento médico en España.

Josefina Yaksic Dobson, es magallánica y madre de tres hijos que poseen una compleja y rara enfermedad que afecta a los tendones, nervios y músculos de las personas, lo que compromete su movilidad y calidad de vida. Algunos de los síntomas que se identifican son la dificultad para caminar, problemas de coordinación, entre otros. Los niños fueron diagnosticados por paraparesia espástica familiar, la que en Chile

ni siquiera tiene registros.

Ya que en nuestro país no existen soluciones efectivas para el tratamiento de esta enfermedad, es que la familia Burgos-Yaksic busca recaudar alrededor de 500 millones de pesos para viajar a España, donde se ha trabajado en intervenciones que podrían tratar de mejorar las condiciones de sus hijos, lo que ha llevado a Josefina Yaksic a iniciar una caminata desde Punta Arenas has-

ta Arica para concientizar sobre la enfermedad y juntar los fondos necesarios.

Frente a este escenario, Morales decidió llevar el caso a la Cámara de Diputados, con el objetivo de asegurar que tanto esta familia como otros pacientes de enfermedades poco frecuentes puedan recibir el respaldo necesario por parte del Estado. "Presentamos una solicitud de acuerdo para que el Estado de Chile

tenga disponible el tratamiento adecuado para la paraparesia espástica, que hoy afecta a tres niños en la Región de Magallanes, y ni siquiera sabemos a cuántos más en todo el país", señaló la parlamentaria.

Durante una reciente visita a Magallanes, el Presidente Gabriel Boric, al recibir una carta escrita por Orlando, se comprometió a apoyar gestionar desde el Estado para la familia Burgos-Yaksic.