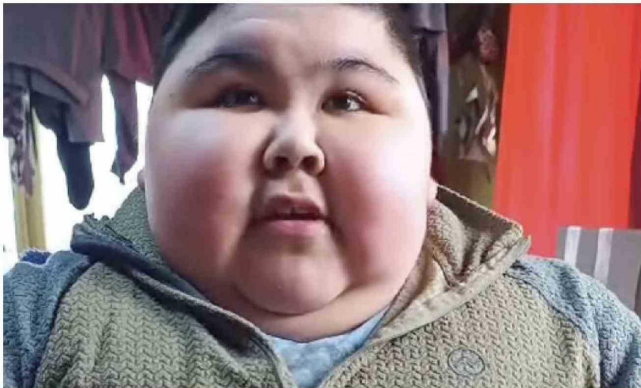


# Con campañas solidarias buscan financiar costoso tratamiento de niños con Duchenne

Familias de Gerson Aros en Castro lanzará un libro y Julián Carvajal en Puerto Varas organiza diversas actividades para reunir los 3.500 millones de pesos necesarios para acceder a la terapia génica que puede detener el avance de la enfermedad.



Cuando se aprobó, tuvimos sentimientos encontrados: alegría porque cumplía con los requisitos y podía optar a la terapia, pero el precio nos llevó a la medida desesperada de hacer una campaña en redes sociales para poder reunir los fondos para el tratamiento. Si bien el tratamiento no es una cura, detiene la enfermedad y podría incluso devolverle habilidades que ha perdido con los años”, expresó.

## “SALVA VIDAS”

Agregó: “Lo más importante es que el Elevidys salva vidas, y creo que es importante que lo tengamos en cuenta. Para las familias que vivimos con esta condición en nuestros hijos, era imposible una cura o un medicamento que les diera esperanza. Solo les podíamos administrar corticoides, medicamentos, exámenes, llevarlos a la Teletón y nada más. Que se haya descubierto este fármaco es más un milagro”.

En este contexto, recordó que hoy no existe una política pública sobre el tema, a pesar de que organismos como la Corporación Familias Duchenne han visibilizado la necesidad. Por el momento, deben seguir apelando a la solidaridad de la gente.

“En el caso de Lucila con Gerson y el de Julián y yo, la enfermedad ha avanzado tanto en ellos que deben viajar ahora, ya. Ellos tienen el tiempo en su contra, pueden optar a la terapia génica, pero el tema es el costo. Entonces, recaudar esa cantidad de dinero es muy complejo. Hemos tocado muchas puertas para visibilizar la causa de Julián y de Gerson. Lo único que podemos hacer es apelar a la buena voluntad de la gente y trabajar con la Corporación para que, ojalá, en algún momento, en un futuro, haya una posibilidad en que el Estado pueda comprometerse a salvar las vidas de los niños con Duchenne y otras patologías”, cerró.

Con actividades que van desde la publicación de un libro familiar hasta rifas y campañas en redes sociales, las familias de Gerson Aros y Julián Carvajal están en una carrera contrarreloj para conseguir los fondos que les permitan acceder al tratamiento génico Elevidys.

Esta terapia podría detener el avance de la distrofia muscular de Duchenne y mejorar su calidad de vida. Sin embargo, el alto costo del medicamento, que supera los 3.500 millones de pesos, obliga a las familias a apelar a la solidaridad de la comunidad.

## GERSON LANZARA LIBRO

“Mi historia de vida” es el título del texto desarrollado junto a la Editorial WonderKinn y con el apoyo de Proyecto Impacto. Lucila Sanhueza, mamá de Gerson, señaló a El Insular que han alcanzado alrededor del 40% de los 20 millones de pesos necesarios para concretar el viaje a EE.UU. y realizar los exámenes para saber si puede ser candidato al medicamento Elevidys.

La más reciente actividad para recaudar fondos fue una rifa virtual que se lanzó durante el

fin de semana. En este contexto, está planificado para el mes de octubre el lanzamiento de un libro que cuenta la historia de Gerson y que contiene actividades pensadas para niños.

“Todo este tiempo hemos estado trabajando en un libro familiar, es didáctico, donde se cuenta la historia de Gerson, desde que lo diagnosticaron hasta hoy. Tiene juegos, puzzles, sopas de letras, recetas de cocina, trae hartas actividades lúdicas”, expresó.

Según lo señalado por Gerson Aros, fue una experiencia muy entretenida el desarrollo del libro. “Yo daba muchas ideas, hacíamos reuniones con la editorial. Es para los niños, es para todos. Se cuenta mi historia mientras vas completando actividades, la idea surgió después de una entrevista que me hicieron en el podcast de Proyecto Impacto”, dijo.

Indicó que igualmente sigue con la venta en su tienda de bisutería, señalando que los pedidos han estado un poco bajos estas últimas semanas por las Fiestas Patrias. “Ha estado un poco bajo, pero esperamos que la gente vuelva a comprar de nuevo, igual fue por el 18”, expresó.

## CAMPAÑA JULIAN

En este contexto, la familia de Julián Carvajal también mantiene una campaña. Rocío Cárdenas,

mamá del joven, señaló desde Puerto Varas que su hijo fue diagnosticado a temprana edad, cuando era bebé, mediante un estudio genético en EE.UU. y una biopsia muscular, cumpliendo con los requisitos para acceder al medicamento.

Hace 4 años que Julián está en silla de ruedas debido a la enfermedad. Una vez que se levantaron las restricciones de edad y avance de la enfermedad, iniciaron la campaña.

“Durante 15 años, todos los médicos nos decían: ‘ándate para tu casa, intenta disfrutar tu vida mientras dure’. En 2018 apareció un tratamiento para el que Julián era candidato, pero desgraciadamente el único requisito que no cumplía era que no caminaba. Para algunas personas pudo ser una opción para su Duchenne, pero el medicamento estaba fuera de nuestro alcance; eran 300 millones de pesos anuales. Desgraciadamente pasó lo de la pandemia y Julián dejó de caminar, y dejó de ser candidato”, expresó.

Luego, apareció la terapia génica, que tenía limitantes en edad y en la capacidad de caminar. No obstante, este año se levantaron las restricciones del laboratorio que produce el fármaco, lanzándolo para todos los pacientes.

“Julián cumple con todos los requisitos para la terapia génica.