

Familias con hijos afectados por Duchenne esperan por políticas públicas para acceder a tratamientos

Las familias siguen esperando políticas públicas que faciliten el acceso a tratamientos como el fármaco Elevidys, cuyo costo asciende a 3.600 millones de pesos. Actualmente, varias campañas buscan recaudar fondos para niños que requieren este tratamiento urgente.



pero no es como que el Estado se haya comprometido a optar por que se pueda comprar el fármaco para los niños, todavía no hay nada concreto sobre eso”, dijo.

CAMPAÑAS

En este contexto, apuntó que este escenario finalmente ha llevado a las familias a realizar una serie de campañas sociales para recaudar fondos para los niños afectados.

“La corporación tiene todas las ganas de trabajar con el Estado en políticas públicas que son tan necesarias para salvar las vidas de los niños. Se presentó un documento formal al presidente, entregado por Marcos y Camila el día que culminó la caminata. Por el momento, no hay una acción concreta”, expresó.

En este contexto, señaló que en el último tiempo han estado trabajando con varios parlamentarios de distintas regiones para sensibilizar sobre la necesidad de una política pública para estas familias.

“Esperamos lo mejor como papás; antes de ser una corporación somos papás, y esperamos que avance. Quizá no va a ser hoy, mañana o el otro año, pero esperamos que para los niños más pequeños, que vienen en el futuro, el Estado esté preparado para estas situaciones, para que no sea un Estado reaccionario que actúa cuando aparecen las catástrofes. Esperemos que en algún momento el Estado apoye a las familias que quedan. Hoy son alrededor de 7 u 8 niños en campaña por el Elevidys, que lo necesitan urgentemente, pero todavía no podemos contar con que el Estado nos proporcione estos medicamentos; la única forma son las campañas”, cerró.

Este 7 de septiembre se celebró por primera vez el Día Nacional por la Concientización sobre la distrofia muscular de Duchenne (DMD), una enfermedad que afecta a cerca de 700 niños en el país. Un hito para las familias que conviven con un integrante de la familia con la enfermedad y que esperan una respuesta del Estado para abordar alguna política pública que acerque la terapia génica a quienes padecen esta condición en nuestro país.

Actualmente, son cerca de una decena de pacientes en todo el país

que están en campaña para reunir recursos, ya sea para costear los 3.600 millones que cuesta el fármaco Elevidys, que se aplica en EE. UU. y que promete detener la progresión de la enfermedad. Otros buscan reunir recursos para viajar al país del norte y realizarse los estudios para determinar la compatibilidad con la nueva terapia.

PROYECTO

Rocío Cárdenas, representante de la Corporación Familias Duchenne en la región de Los Lagos, señaló que la entidad está a la espera de la respuesta

a la carta que Camila Gómez y Mauricio Reyes entregaron al presidente Gabriel Boric al cierre de la caminata por Tomás Ross.

“Aún todo es incierto todavía sobre la terapia génica y que se pudiera aprobar en Chile. No hay nada claro ni concreto en ese aspecto”, señaló.

La vocera de la entidad en Los Lagos apuntó que el caso de Tomás permitió visibilizar la enfermedad y se pudo concretar hitos como la conmemoración del día de la DMD.

“Desgraciadamente, todavía no hay nada concreto con eso. La caminata sirvió para visibilizar el Duchenne,