

Fernando Jara, papá de Dante, diagnosticado con el mal de Duchenne:

Tras iniciar caminata en mayo, padre de niño con distrofia aún lucha por cumplir meta

Comenzó a caminar en Arica y ya va en la Región de Valparaíso, aunque solo ha alcanzado el 25% del monto requerido para el tratamiento en EE.UU. Y dice que no se detendrá hasta conseguirlo: "Por mi hijo, tengo que hacerlo".

FERNANDA AROS

Mientras millones de chilenos se conmovían con la historia del niño Tomás Ross y la travesía de su madre, Camila Gómez, quien caminaba desde Chiloé hasta Santiago para reunir apoyo para tratar la distrofia muscular del menor, en Arica, otro padre de un niño con el mal de Duchenne iniciaba su propio derrotero hacia la capital.

El 22 de mayo, Fernando Jara comenzó su camino desde el norte para lograr el financiamiento para tratar a su hijo Dante, de dos años. Tal como la madre que partió en Ancud, también aspiraba a reunir los \$3.500 millones requeridos.

Sin embargo, hasta el día de hoy continúa caminando, a la altura de El Quisco, Región de Valparaíso, con apenas el 25% del total recopilado, confiesa a "El Mercurio".

Pero no se rinde: "La meta en un comienzo era caminar desde Arica hasta Santiago, pensando que íbamos a reunir el dinero antes. Llevamos cerca de \$885 millones y fracción, tras el día 109 de caminata. Nos falta demasiado aún, así que vamos a seguir caminando hacia el sur de Chile, hasta llegar a la meta", dice Jara, cuyo hijo requiere el medicamento Elevidys, que solo es administrado (de forma intraveno-



CONCIENTIZAR.— Ayer, La Moneda se iluminó con el mensaje "No te olvides de Duchenne". Como Dante, está Miguel, de 10 años, cuya familia realiza una rifa en redes sociales para costear la terapia de \$3.500 millones.

“Ojalá el medicamento llegue pronto a Chile. Los niños se están muriendo de esta enfermedad, y nadie está haciendo nada. Esto es algo que le corresponde al Estado hacerse cargo”.

FERNANDO JARA
 PADRE DE DANTE, MENOR CON MAL DE DUCHENNE

sa) en Estados Unidos.

El padre de Dante admite que la caminata, que ya bordea los 2 mil kilómetros, ha sido muy complicada, incluso en materia de salud, principalmente por el

desgaste de sus piernas y pies debido a las largas horas de marcha.

"Son \$3.500 los que pedimos de donación por persona. Actualmente, faltan más de 746 mil si queremos lograrlo. La semana

pasada estuvimos en el Congreso, donde pude contar mi experiencia y expresar lo que estoy pidiendo", dice. Lo otro es que se pueda hacer un examen de manera preventiva a todos los niños, para que ningún padre, ninguna madre, tengan que estar contra el tiempo", agrega.

Jara atribuye la aún insuficiente recaudación a una baja difusión. "Hemos tenido muy poca cobertura. Vengo caminando desde Arica, donde los pueblos son demasiado lejanos. Hemos llegado a algunas partes donde la gente no tiene idea de quiénes



Desde Arica hasta la Región de Valparaíso, Fernando Jara dice que solo ha recolectado un 25% de la meta. Asegura que recorrerá hasta el sur de Chile para lograrla.

somos, ni por qué estamos haciendo esto, así que esta caminata sirve para poder visibilizar la enfermedad en cada rincón".

Además, busca que se genere la que denomina Ley Dante, para que tanto el medicamento como el tratamiento puedan estar disponibles en Chile.

"Ojalá el medicamento llegue pronto para los más pequeños, que los niños se están muriendo lamentablemente de esta enfermedad y nadie está haciendo nada. Esto es algo que le corresponde al Estado hacerse cargo", afirma, junto con reconocer que "llega a dar impotencia dejar a la familia de lado, pero por mi hijo tengo que hacerlo".

Una enfermedad muy compleja

Este sábado se conmemoró el Día Mundial de Concientización

de la Distrofia Muscular de Duchenne, cuyo nombre recuerda al neurólogo francés Guillaume Duchenne, quien realizó su descripción inicial en 1861.

"No tiene cura y el tratamiento está enfocado de alguna manera en los síntomas, los que van empeorando con el tiempo. Este debilitamiento generalmente va acompañado de complicaciones respiratorias, cardiovasculares, ortopédicas e infecciosas", afirma David Torres, académico de la Facultad de Medicina de la U. de los Andes.

En cuanto al Elevidys, Torres afirma que "no ha llegado este tratamiento porque no tiene beneficios clínicos demostrados, porque es muy caro y el número de pacientes que lo podría utilizar es muy bajo; entonces, a las compañías no les conviene desde el punto de vista comercial".