

Mamá de Tomás Ross ya estuvo en La Moneda: "Las muestras de cariño me ayudaron a llegar hasta acá"

Dijo que viajará a la brevedad a Estados Unidos para que su hijo reciba el tratamiento

Camila Gómez, madre de Tomás Ross, un niño con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), llegó el miércoles 29 de mayo a La Moneda tras caminar 1.300 kilómetros desde Chiloé. ¿El objetivo? Recaudar fondos para el tratamiento de su hijo. Y durante su llegada, se confirmó que no tendrá que pagar impuestos por las donaciones recibidas.

"Quiero agradecer al pueblo chileno por haberme

ayudado, la empatía de la gente durante toda la Ruta 5 Sur fue tremenda. La solidaridad y las muestras de cariño me ayudaron a llegar hasta acá", señaló.

Según consigna biobiochile.cl, Gómez destacó que la caminata fue un acto de amor y agradeció el apoyo transversal recibido. Además, anunció que viajará pronto a Estados Unidos para que su hijo reciba el medicamento necesario. También expresó la esperanza de que otras familias no tengan que pasar por sacrificios similares, enfatizando en la necesidad de trabajar para evitar estas situaciones.

"Hay hartas familias pasando por situaciones complejas, tanto por esta enfermedad como por otras, por eso aquí se tiene que trabajar para que estas cosas no ocurran y espero

que ningún otro papá tenga que hacer este tremendo sacrificio para lograrlo", manifestó.

LEY DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

Por su parte, la ministra de Salud, Ximena Aguilera, anunció el patrocinio del Gobierno a la Ley de Enfermedades Poco Frecuentes y la modificación de la Ley Ricarte Soto. "En ese proyecto de ley nosotros lo que estamos incorporando es el tema de la definición y también avanzar en un registro de personas que tienen enfermedades poco frecuentes, de manera de tener una mejor visión respecto al universo de necesidades que hay", explicó.

"Además -agregó-, se creó una oficina para enfermedades poco frecuentes y se alcanzaron acuerdos para financiar medicamentos costosos para

otras enfermedades raras". La Ministra también mencionó la incorporación de la pesquisa neonatal para facilitar diag-

nósticos tempranos y nuevas terapias, asegurando apoyo para otros padres en situaciones similares.

Gobierno inició trabajo prelegislativo en torno a la "solución" para el CAE

Ministro de Educación señaló que "el Crédito con Aval del Estado cumplió un rol y hoy hay que superarlo"

Tras una reunión sostenida con representantes del PPD, el Ministro de Educación Nicolás Cataldo inició el trabajo prelegislativo en torno al proyecto que pretende implementar un nuevo sistema de financiamiento para la educación superior y una "solución" para los deudores del Crédito con Aval del Estado (CAE).

Según consigna cooperativa.cl, Cataldo manifestó que "hoy partimos el trabajo prelegislativo del nuevo sistema de financiamiento y la reorganización de la deuda educativa. Este proceso de trabajo prelegislativo parte hoy con el Partido por la Democracia (PPD) y lo vamos a seguir desarrollando con los demás partidos de la coalición".

En la oportunidad, el jefe de la cartera señaló que en esta etapa se compartirán ideas e irán "generando aproximaciones sucesivas a miradas compartidas, para ir aproximándonos a la fecha de ingreso del proyecto de ley que será septiembre, ya con un trabajo mucho más procesado al interior de la coalición y con claridad respecto a los temas que vamos a abordar en esa

Distrofia Muscular de Duchenne

Es causada por un gen defectuoso para la distrofina (una proteína en los músculos). Afecta con mayor frecuencia a los niños debido a la manera en que la enfermedad se hereda. Los síntomas frecuentemente aparecen antes de los seis años de edad, aunque pueden empezar incluso desde el período de la lactancia. La mayoría de los varones no muestran síntomas en los primeros años de vida. Algunos signos son: fatiga, problemas de aprendizaje (el CI puede estar por debajo de 75, discapacidad intelectual (posible, pero que no empeora con el tiempo), debilidad muscular, problemas con habilidades motoras (correr, trotar, saltar), dificultades respiratorias causadas por debilidad en los músculos respiratorios y empeoramiento gradual de la debilidad muscular, entre otros.



Camila Gómez, madre de Tomás Ross, caminó 1.300 kilómetros desde Chiloé para visibilizar la compleja enfermedad de su hijo. En la gráfica, junto al presidente Gabriel Boric.