



Familia que camina hacia La Moneda cruzó por Los Ríos

JULIAN CONTRA DUCHENNE. Recibieron apoyo ciudadano, pero lamentaron que ninguna autoridad de Valdivia los oyó.

Belén Reyes Ruiz
cronica@australvaldivia.cl

3.500 millones de pesos cuesta el medicamento que Julian necesita. Debe viajar a Estados Unidos a recibirlo.

32 días durará la caminata de la familia. esperan llegar a La Moneda el 14 de mayo. Para ayudar, se puede revisar las redes sociales de la campaña.

La vida de Julián Carvajal Cárdenas (16 años), con distrofia muscular de Duchenne, está en riesgo. Debe reunir \$3.500 millones para acceder a un tratamiento en Estados Unidos y frenar el avance de la enfermedad.

Por ello, su familia inició un recorrido de 32 días por distintas regiones del país, para solicitar apoyo solidario y crear conciencia sobre las dificultades que viven las personas con enfermedades raras.

El trayecto comenzó el 13 de abril en Puerto Montt y tiene como destino final el Palacio de La Moneda, donde esperan llegar el 14 de mayo. En Los Ríos estuvieron en comunas como La Unión, Paillaco, San José de la Mariquina, Los Lagos y Valdivia, antes de continuar hacia La Araucanía.

Se trata de la segunda movilización de este tipo, ya que en marzo del año pasado realizaron una caminata similar sin obtener respuesta del Gobierno.

“Estamos literalmente caminando para salvar la vida de nuestro hijo. Julián tiene distrofia muscular de Duchenne, una enfermedad degenerativa que avanza todos los días. Mientras hablamos, su cuerpo sigue deteriorándose y nosotros no podemos quedarnos esperando que sea demasiado tarde”, aseguró su madre, Rocío Cárdenas.

DIAGNÓSTICO Y DETERIORO

Julián es el mayor de cuatro hermanos. Tras presentar ictericia al nacer, surgieron las primeras alertas médicas sobre una posible enfermedad neuromuscular, diagnóstico que se confirmó a los 18 meses de vida. En ese momento, a la familia se le indicó que no superaría los 14 años. A los 11 años dejó de caminar y actualmente ha perdido cerca del 70 por ciento de su movilidad. Por esto, utiliza silla de ruedas

y se atiende en la Teletón de Puerto Montt, aunque su familia señala que sin el tratamiento no es posible frenar el deterioro.

“Julián tiene solo 16 años y está con casi nulas posibilidades de volver a caminar. Hoy tiene riesgo vital. Si no accede al medicamento que necesita, la enfermedad seguirá avanzando y puede costarle la vida”, advirtió Cárdenas.

La situación es, por lo tanto, crítica, considerando que el joven ya se encuentra



PAILLACO Y LOS LAGOS FUERON ALGUNAS DE LAS COMUNAS DE LOS RÍOS VISITADAS EN EL RECORRIDO POR LA FAMILIA JUNTO A JULIÁN.



RSSJULIANCONTRA DUCHENNE



RSSJULIANCONTRA DUCHENNE

en la edad pronóstico de vida para esta enfermedad y, además, es uno de los pocos pacientes en Chile que cumple con las condiciones para acceder al tratamiento disponible en el extranjero.

PASO POR LOS RÍOS

En el trayecto, la familia ha experimentado distintas realidades. Por una parte, destacan el apoyo recibido por la ciudadanía en varias localidades de Los Ríos: “Recibimos mucho amor de la gente común. Per-

sonas que se acercan en la carretera, hacen donaciones, nos abrazan y oran por Julián”, señaló la madre.

Sin embargo, también han manifestado su decepción frente a la respuesta de algunas autoridades, especialmente tras su paso por Valdivia.

“Tenemos raíces ahí y esperábamos apoyo de las autoridades, pero nos fuimos profundamente decepcionados. Solo fuimos recibidos por la directora de Dideco tras insistir mucho. Nos dolió sentir

que le dieron la espalda a Julián en uno de los momentos más difíciles de su vida”, afirmó.

A esto se suma una crítica que, según la familia, también tiene un componente local relevante. “En Valdivia fallecieron 3 niños con Duchenne estos últimos 5 años. Creí que esta situación a la alcaldesa le dolía como a nosotros porque esta enfermedad golpea a su comuna y a Chile”, agregó Rocío Cárdenas.

DEMANDA URGENTE

El tratamiento que necesita Julián está disponible en Estados Unidos, pero no está aprobado ni cubierto por el sistema de salud chileno. Por ello, la familia inició esta campaña que combina visibilización y recaudación. Hasta ahora, el avance es limitado frente a la meta total: \$132.303.000 reu-

nidos, lo que equivale a un 3,78 por ciento, con más de 37 mil personas que han aportado. Sin embargo, aún faltan más de \$3.367 millones.

Pero además de la recaudación, el recorrido busca instalar una demanda estructural: ampliar la cobertura de enfermedades raras en el sistema de salud chileno.

Cárdenas recaló que quieren “llegar a Palacio de La Moneda para exigir una respuesta real, no solo para Julián, sino “para todos los niños con enfermedades raras que hoy están siendo abandonados por el sistema”.

“Es inhumano que en Chile los padres tengan que salir a la carretera a pedir ayuda para salvar a sus hijos. Hemos golpeado puertas muchas veces y seguimos sin respuestas concretas”, concluyó la madre. ☹