

“CAMPAÑA JULIÁN RUEDA POR CHILE”

Joven con grave enfermedad hizo una parada en la Región del Maule

• Adolescente lleva 17 años de lucha contra el Síndrome de Duchenne y espera llegar a La Moneda para pedir ayuda, ya que siente que está abandonado por el sistema de salud.

POR JUAN SEBASTIÁN COFRÉ FLORES

CURICÓ. El protagonista de esta historia es Julián Carvajal Cárdenas, quien salió el 13 de abril pasado caminando junto a sus padres desde Puerto Varas, con quienes espera recorrer mil kilómetros hasta llegar al Palacio de La Moneda, para solicitar ayuda a las autoridades.

El joven, de 17 años, fue diagnosticado con distrofia muscular de Duchenne cuando tenía apenas ocho meses de vida, una enfermedad genética, progresiva y mortal que deteriora los músculos hasta comprometer funciones vitales como la respiración y el corazón. Desde entonces, sus padres, Rocío Cárdenas Agüero y Mario Carvajal Núñez, han enfrentado una lucha constante marcada por la falta de apoyo del sistema público de salud, los altos costos médicos y la búsqueda incansable de alternativas para mantenerlo con vida.

El diagnóstico fue confirmado en noviembre de 2009, tras meses de exámenes y consultas en

Santiago. “El mundo se nos cayó”, recuerdan sus padres. Desde ese momento, aseguran, han debido enfrentar solos una realidad devastadora.

VISITA

Antes de llegar a la capital, Julián estuvo ayer en Talca y hoy lo hará en Curicó, donde a las 12:30 horas será recibido por el alcalde de la ciudad, George Bordachar, en la Plaza de Armas de la comuna, mientras que mañana, a las 10:00 horas y en el mismo lugar, llamaron a participar a la comunidad de un acto antes de seguir hacia La Moneda. La idea es sensibilizar a la gente de la grave enfermedad del joven.

Las banderas de lucha de este caso son tener un mayor cobertura para enfermedades raras, la inclusión del Duchenne en políticas públicas como la Ley Ricarte Soto, respeto al derecho a la vida y el fin a la necesidad de que familias deban movilizarse para salvar a sus hijos.



Julián y sus padres estuvieron en marzo del año pasado en varias comunas de la región.

El 27 de marzo del año pasado, la familia llegó a la casa de gobierno, donde fueron recibidos por asesoras del Ministerio de Salud en una reunión que describieron como tensa y poco acogedora. Posteriormente, recibie-

ron una carta desde Presidencia indicando que el mandatario Gabriel Boric no podía recibirlos por motivos de agenda. Hasta hoy, aseguran, no existe ninguna solución concreta.