EL LLANQUIHUE
LLANQUIHUE • CHILOÉ • PALENA

Fecha: 01/06/2026 Audiencia: 18.600 Sección: ACTUALIDAD
Vpe: $399.996 Tirada: 6.200 Frecuencia: 0
Vpe pág: $876.800 Difusión: 6.200
Vpe portada: $876.800 Ocupación: 45,62%

ENTREVISTA. ROCÍO CÁRDENAS, madre de Julián Carvajal, quien padece distrofia muscular:

"Tomás necesitaba el medicamento para no dejar de caminar, Julián lo necesita para seguir con vida"

CEDIDA

LA FAMILIA DE JULIÁN RETORNÓ A PUERTO VARAS TRAS CAMINAR 32 DÍAS HACIA LA MONEDA SIN LOGRAR UNA AUDIENCIA CON EL PRESIDENTE KAST.

Romina Fierro
cronica@diariollanquihue.cl

Tras recorrer el país durante 32 días en una caminata hacia el Palacio de La Moneda, la familia de Julián Carvajal –joven puertovarino de 17 años diagnosticado con Distrofia Muscular de Duchenne– regresó a la Región de Los Lagos sin la respuesta requerida del Ejecutivo.

A pesar del esfuerzo físico y de la disminución en la cobertura mediática del caso, la campaña para conseguir los $3.500 millones necesarios para el medicamento de terapia génica "Elevidys" se mantiene. Ya instalados nuevamente en Puerto Varas, y respaldados por aportes de distintas regiones del país, los padres continúan gestionando una reunión con el Presidente de la República. Hasta el momento han logrado recaudar $354 millones, cifra que representa el 10% de la meta. Con plazos médicos limitados, su madre, Rocío Cárdenas, relata el diagnóstico médico, la falta de financiamiento estatal y la solicitud para salvar a su hijo.

GESTIÓN DIRECTA

–Hace semanas intentaron reunirse con Kast, encuentro que no se concretó. ¿Qué explicación oficial les dieron desde La Moneda?

–La verdad sí pensamos que nos recibiría, mandamos una carta con 32 días de anticipación, pero lamentablemente por agenda no pudo recibirnos y duele porque el año pasado posterior a la otra caminata tampoco el anterior nos recibió. De alguna forma, misma historia diferente mandatario.

–Si hubiesen tenido esos cinco minutos con el Presidente, ¿cuál era la petición exacta?

–Que nos ayude a salvar la vida de Julián porque no tenemos más alternativas, la enfermedad ha avanzado tanto que no hay más opciones que el medicamento.

–¿Iban por financiamiento directo o por un compromiso del Ministerio de Salud para todos los niños con Duchenne?

–Nuestro hijo Julián es nuestra prioridad, pero obviamente pedir ayuda para la p[illegible] tica de esta enfermedad que se considera rara, pero es más común de lo que parece. Por lo menos hay 900 niños que la padecen en nuestro país. Las familias la pasamos mal y solos intentamos solucionar los problemas que enfrentamos con este diagnóstico fatal que ataca a los niños de manera progresiva hasta matarlos. Hoy la esperanza de Julián es el medicamento, no hay más.

–¿Cuál es la meta total para el medicamento y cuánto les falta recaudar al día de hoy?

–Debemos recaudar $3.500 millones, hoy sólo llevamos 354 que alcanza a ser el 10%. Estamos en una situación muy delicada. Llevamos dos años de campaña y ha sido muy difícil visibilizar, Julián se encuentra con peligro de muerte si no actuamos rápido.

FACTOR TIEMPO

–En esta enfermedad, el tiempo y los requisitos médicos son el peor enemigo. ¿Cuál es el plazo límite que tienen ustedes para poder administrarle el tratamiento a Julián?

–El tiempo es el enemigo más grande de Julián. En el año 2023 se aprobó el fármaco para niños de 4 y 5 años, lo que lo dejó fuera en primera instancia, pero todo cambió en junio de 2024 cuando se aprobó para todas las edades con requisitos genéticos que afortunadamente Julián cumple.

–¿Han tenido contacto con otras familias de la región que pasaron por esto, como la de Tomás Ross?

–Sí, nosotros recibimos a Camila en su momento. Pero la situación de Tomás y la de Julián son totalmente distintas. Mientras Tomás necesitaba el medicamento para no dejar de caminar, Julián lo necesita para seguir con vida.

–¿Cómo han sentido el respaldo de los vecinos y la gente del sur en estos meses de campaña?

–Hemos recibido el apoyo de la gente cercana y sin duda han sido el impulso para seguir adelante. Quiero destacar a los apoderados del colegio de Julián que han estado en todo momento junto a nosotros, incluso en la última caminata de 32 días que culminó en el palacio de La Moneda, y también destacar a su director y equipo docente quienes apoyan plenamente la campaña.

El llamado a la comunidad de la región

Si bien Rocío agradece el temprano respaldo de algunas autoridades locales, advierte que aún falta apoyo y que la difusión es vital ante el grave peligro que corre Julián. Por ello, ruega a la región unirse a esta causa, invitando a aportar a través del sitio web *www.todosxjulian.cl*, donde está toda la historia del menor y de los esfuerzos que han realizado para recaudar el dinero para obtener el medicamento. Así también pueden seguir cada paso de la campaña en el Instagram *@julian_contra_duchenne*.