

El pequeño Miguel es compatible con el tratamiento

# Los otros pacientes con la enfermedad de Duchenne que buscan llegar a Estados Unidos

**Más de 400 niños en Chile viven con esta enfermedad. El tratamiento cuesta 3.500 millones de pesos.**

DIEGO UGARTE ABAROA

**M**iguel tiene 11 años y fue diagnosticado con distrofia muscular de Duchenne, una enfermedad genética poco frecuente que provoca debilitamiento progresivo de los músculos y que, según estudios médicos, acorta la expectativa de vida a un promedio de 20 a 30 años. En Chile, esta condición no tiene cobertura estatal ni acceso a terapias avanzadas.

“Es terrible saber que nuestro hijo dejará de caminar y que va a morir a los 20 años en promedio, con una mala calidad de vida. Su respiración y corazón fallarán. Nos angustia cada día saber que esto avanza sin dar pie atrás”, dice su padre, también llamado Miguel.

Duchenne es una de las más de 7.000 enfermedades raras reconocidas a nivel mundial. Se estima que en Chile hay al menos 500 niños varones afectados por esta patología. Pero no está cubierta por la Ley Ricarte Soto, lo que obliga a muchas familias a financiar terapias con campañas públicas.

El caso que hizo conocida a esta enfermedad fue el de Tomás Ross, cuya madre caminó desde Ancud a Santiago pidiendo ayuda para reunir



El pequeño Miguel tiene 11 años. Para recibir el tratamiento en Estados Unidos necesita 3.500 millones de pesos.

los 3.500 millones de pesos que cuesta un tratamiento experimental en Estados Unidos. Ella lo logró, pero el resto está lejos de hacerlo.

Para alcanzar la meta, organizan rifas, bingos, ventas, campañas en televisión y radios e incluso esas impresionantes caminatas.

Hace poco, la familia de Miguel recibió una noticia esperanzadora: el pequeño fue aceptado para la terapia en Estados Unidos, donde superó exámenes físicos, biológicos, genéticos y de anticuerpos. Pero la familia tiene que reunir los \$3.500 millones de pesos. La ayuda que puedan recibir la coordinan por Instagram (@mi-

guelcontraduchenne).

Myriam Estivill, directora de la Fundación de Pacientes Lisosomales, dice que esta realidad se repite en muchas familias. “Recibir un diagnóstico así es devastador. No hay información, no hay cobertura y los tratamientos no están disponibles. Duchenne es progresiva y multisistémica. Si no se trata a tiempo, el deterioro es rápido”.

“Aquí no se enferma solo el paciente, también su entorno. El sistema de salud no es empático con estas enfermedades. Avanzamos en crear un registro nacional, pero no hay recursos. ¿Qué hacen las familias mientras tanto?”, plantea Estivill.