

Familia de Julián ha recaudado el el 9,53% del costo del tratamiento

FINANCIAMIENTO. *Los padres de Julián Carvajal continúan buscando apoyo para financiar terapia génica en EE.UU. valorada en \$3.500 millones contra la Distrofia Muscular de Duchenne*

Romina Fierro
 cronica@diariollanquihue.cl

La familia de Julián Carvajal registra una recaudación vigente de \$333 millones, cifra que representa el 9,53% de los \$3.500 millones presupuestados para financiar el medicamento "Elevidys". Tras caminar durante 32 días hacia Santiago y cruzar 33 comunas para solicitar una reunión con el Presidente, que no ocurrió, la familia sumó el apoyo del club Colo-Colo para impulsar la difusión del caso a nivel nacional.

El caso presenta distintas respuestas institucionales. Tras recorrer la ruta durante 32 días desde la Región de Los Lagos hasta el Palacio de La Moneda, la familia de Julián Carvajal Cárdenas (17) recibió una negativa a su solicitud de financiamiento médico. Ante la resolución del Gobierno, el equipo de fútbol inició gestiones de respaldo público.

Los registros médicos de Julián comenzaron en sus primeros días de vida. Nacido en Puerto Montt en marzo de 2009, a los 13 días el equipo médico lo sometió a fototerapia y a los ocho meses y medio los especialistas confirmaron su diagnóstico: Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). La DMD es una enfermedad genética inusual, progresiva y degenerativa que provoca debilidad y desgaste muscular severo. En su caso, corresponde a una mutación genética de novo que presenta una delección en el exón 60.

La DMD genera que los músculos pierdan respuesta paulatinamente, afectando la movilidad y las funciones vitales. A los once años, Julián perdió la capacidad de caminar y actualmente depende de una silla de ruedas, además de utilizar ventilación nocturna para proteger sus pulmones de la apnea. La indicación médica para frenar el avance de la condición es acceder a "Elevidys",

Precedente regional

El caso de Julián evidencia la similitud con otro caso ocurrido en la Región de Los Lagos: la historia de Tomás Ross, el menor de Ancud cuya familia también caminó hasta Santiago para financiar exactamente el mismo medicamento. El menor de siete años, cuya familia logró reunir el dinero, inició su tratamiento en abril del año pasado en el Arkansas Children's Hospital, en Estados Unidos. Actualmente el pequeño junto a su familia viven en Conway, Arkansas, para cumplir con un estricto seguimiento médico. Tanto el caso de Tomás, como de Julián evidencian una crisis estructural permanente frente a las patologías poco frecuentes.



JULIÁN CARVAJAL CÁRDENAS, JUNTO A SUS PADRES ROCÍO Y MARIO POSARON JUNTO AL PLANTEL DEL COLO.COLO EN EL DUELO CONTRA ÑUBLENSE.

una terapia génica aprobada por la FDA que los especialistas administran en Estados Unidos, cuyo valor asciende a \$3.500 millones.

La necesidad de reunir el dinero impulsó a sus padres, Mario Carvajal y Rocío Cárdenas, a emprender una travesía a pie hacia la capital. El recorrido comenzó el pasado 13 de abril y los llevó a cruzar 33 comunas del país. Esa jornada de

partida, la familia envió una misiva formal al mandatario solicitando una audiencia para el 14 de mayo.

TRÁMITE ESTATAL

El objetivo del encuentro contemplaba cuatro ejes que la familia planeaba exponer ante las autoridades sobre la patología, que no cuenta con cobertura dentro del sistema de salud chileno: detallar la urgen-

cia clínica del joven, quien requiere la medicación en plazos acotados. Como segundo punto, solicitar la intervención del Ejecutivo para explorar mecanismos excepcionales que permitan el acceso al tratamiento, a través de apoyo económico directo o gestión internacional. El tercer punto de la carta presentaba la propuesta de la "Ley Julián", para establecer soluciones a largo plazo. Finalmen-

te, buscaban visibilizar la situación de las familias que enfrentan el diagnóstico de enfermedades poco frecuentes.

Al llegar, la respuesta oficial fue negativa: la Presidencia notificó que José Antonio Kast no estaba disponible por agenda y que el caso quedaba derivado al Ministerio de Salud, cartera desde donde la ministra May Chomali tampoco los recibió.

"Estamos muy tristes, la

\$333 millones

es el monto recaudado por la familia, lo que equivale a sólo el 9,53% del monto total del tratamiento.



EL ADOLESCENTE CRUZÓ 33 COMUNAS PARA LLEGAR A SANTIAGO.

(viene de la página anterior)

verdad que esperamos otra cosa, pero no pierdo la fe en los chilenos (...) Estamos asustados, tenemos miedo, no llegar a la meta hoy día es un desastre porque necesitamos la plata para llevar a Julián a Estados Unidos", manifestó Rocío Cárdenas a través de la cuenta de Instagram @julian_contra_duchenne, sobre la urgencia clínica y considerando que la expectativa de vida de la enfermedad generalmente alcanza las dos décadas.

En medio de la falta de diálogo institucional, surgió un respaldo desde el ámbito deportivo. Colo-Colo, el club al cual es aficionado Julián, se unió a la campaña. En el partido disputado el domingo 17 de mayo frente a Ñublense, el plantel titular saltó a la cancha del Estadio Monumental vistiendo camisetas con el lema "Fuerza Julián". El joven y su familia posaron en la foto oficial del partido junto al equipo.

Mario Carvajal relató al medio Minuto 90 cómo se gestó este acuerdo: "Caminamos 32 días por la carretera para visibilizar la campaña de Julián y su estado crítico. Nos contactamos con don Aníbal Mosa (...) pidiendo la ayuda y la verdad que nos recibieron. Nos dieron la noticia de que Colo-Colo iba a jugar con la camiseta especial. Estoy muy agradecido".

APOYO PRIVADO

Aníbal Mosa, presidente de Blanco y Negro, destacó en

"No llegar a la meta hoy día es un desastre porque necesitamos la plata para llevar a Julián a Estados Unidos"

Rocío Cárdenas
 Madre de Julian Cárvajal

conferencia de prensa el impacto de la iniciativa, e indicó que la institución substará las prendas utilizadas para inyectar recursos a la campaña: "Estas camisetas que se van usando se convierten en íconos. La van a ver 10 millones de personas. Es la manera de Colo-Colo de hacerse parte de la solución y poder ayudar".

A pesar de la difusión lograda en el Estadio Monumental y del esfuerzo de la familia organizando rifas y eventos en el sur de Chile, el desafío financiero continúa. Hasta ayer, la recolección de fondos alcanzó más de \$333 millones, lo que equivale a un 9,53% del monto total requerido para el viaje y los 26 días de hospitalización clínica.

Mientras la familia permanece en Santiago gestionando los recursos, el llamado a la comunidad sigue abierto. Quienes deseen aportar, pueden hacerlo a través de las vías oficiales publicadas en el sitio web todosxjulian.cl, que acercan al joven a la intervención médica que el Estado ha rechazado garantizarle. 