

Los pequeños tienen paraparesia espástica familiar

"Nos dejaron solos": Josefina Yaksic continúa recorriendo Magallanes en busca de apoyo para el tratamiento de sus hijos

» Tras meses de gestiones con autoridades y compromisos diplomáticos que no se cumplieron, la madre de Enzo, Orlando y Josefina mantiene activa la campaña "Puerta a Puerta", que combina la recolección de fondos con un censo de enfermedades raras en la región.

En junio del año pasado, los primeros exámenes realizados a Enzo, de 12 años, marcaron el inicio de una larga y difícil lucha para su familia. Dos resonancias y varios análisis revelaron un diagnóstico devastador: paraparesia espástica familiar, una enfermedad neurodegenerativa hereditaria poco frecuente que provoca rigidez y debilidad progresiva en las piernas, además de la degeneración de las vías nerviosas que comunican el cerebro con la médula espinal.

El golpe fue dolosamente doloroso cuando, poco después, los hermanos menores de Enzo, Orlando, de 9 años, y Josefina, de 3, fueron diagnosticados con la misma condición. Los tres niños comparten un pronóstico complejo que puede derivar en pérdida de visión, trastornos auditivos, discapacidad intelectual e incluso demencia.

A partir de ese momento, la madre, Josefina Yaksic Dobson, junto a su familia, iniciaron una búsqueda incansable por obtener el tratamiento adecuado para sus hijos. El destino era el Hospital de Barcelona, en España, donde especialistas ofrecían una alternativa médica inexistente en Chile. Para lograrlo, la familia necesitaba reunir cerca de 600 millones de pesos, una meta que se convirtió en su razón de vida.

Sin embargo, lo que comenzó como un camino de esperanza se transformó en una cadena de desilusiones. Josefina recuerda que diversas autoridades se comprometieron a gestionar el traslado de los niños y a colaborar en el financiamiento, pero nada se con-



» "En junio (las autoridades) ya no nos respondían los mensajes, no nos decían nada. Llamamos a Carolina Leiva, asistente del delegado presidencial, y nos dijo que los niños iban a tener que esperar, que no iban a seguir ayudando como se habían comprometido porque era muy complejo correr listas de espera", relata Yaksic

cretó. "Todos los compromisos que hubieron, ninguno de esos se cumplió", señaló.

Con el paso de los meses, las comunicaciones con las autoridades comenzaron a diluirse. "En junio ya no nos respondían los mensajes, no nos decían nada. Llamamos a Carolina Leiva, asistente del delegado presidencial, y nos dijo que los niños iban a tener que esperar, que no iban a seguir ayudando como se habían comprometido porque era muy complejo correr listas de espera", relata Yaksic.

El proceso se volvió aún más frustrante cuando la familia descu-

brió que parte de los exámenes solicitados para justificar el traslado no habían sido revisados. "La doctora de cabecera, Kay Gittermann, era quien debía gestionar el traslado al hospital de Barcelona, pero no lo hizo", añade Josefina. "Tampoco participó en la reunión online que había solicitado el embajador, pese a que la ministra de Salud había dicho que iba a hablar directamente para que se concretara".

Cansada de esperar, Josefina decidió retomar la iniciativa desde otro frente. En agosto lanzó la campaña "Puerta a Puerta", con la que ha recorrido barrios de Punta Arenas y otras comunas de la

región. "Pasé todos los días por distintas poblaciones con mi carro, tratando de reunir dinero y de preguntar si hay alguna persona con enfermedades raras, sin diagnóstico o con paraparesia espástica", cuenta. "Hemos encontrado más pacientes con enfermedades huérfanas que con paraparesia espástica. La idea es poder terminar este mes acá y partir, ojalá a mediados de marzo, por la Carretera Austral y comenzar la caminata desde Puerto Montt".

La campaña, además de recaudar fondos, busca construir un censo de enfermedades poco frecuentes en Magallanes, ante la falta de registros oficiales. Hasta ahora, la familia ha logrado reunir cerca de 100 millones de pesos, gracias al aporte de vecinos, rifas, ventas solidarias y actividades autogestionadas. Sin embargo, aún faltan 400 millones para concretar el traslado y el tratamiento en España.

El padre, Cristian Burgos,

\$500

millones necesita reunir la familia para poder llevar a sus hijos a Barcelona donde existe tratamiento para la enfermedad

también ha enfrentado la frustración de un sistema que, dice, los dejó sin acompañamiento médico. "El doctor que los evaluó dijo que si los niños no podían ir a España, debían ir a China o Rusia, que él se encargaría del traslado. Ahora ni siquiera es capaz de darnos los resultados de los exámenes de sangre, que hicimos hace casi un año. Fuimos a arreglar la ficha y tampoco aparecen esos resultados", sostuvo.

Pese a todo, la familia insiste en seguir adelante. Josefina admite que ha habido días de agotamiento y tristeza, pero no de rendición. "Hay días en que uno se levanta muy cansada, he estado muy llorosa, pero las ganas de seguir siguen. Mis hijos van a llegar a España. No pienso bajar los brazos", asegura.

Desde la vereda de la resiliencia, Josefina Yaksic mantiene viva la esperanza de que su lucha no solo abra puertas para sus hijos, sino también para todas las familias que enfrentan la soledad de las enfermedades raras. Mientras tanto, cada día que sale a recorrer con su carro por las calles de Punta Arenas, repite una convicción que guía su esfuerzo: "Mis hijos van a llegar a España, y no voy a parar hasta lograrlo". **LPA**