

Fecha: 12-07-2021
 Medio: El Rancagüino
 Supl.: El Rancagüino
 Tipo: Publireportaje
 Título: Exhortan a incorporar Distrofia Muscular de Duchenne en Ley Ricarte Soto

Pág. : 11
 Cm2: 511,3
 VPE: \$ 809.360

Tiraje: 5.000
 Lectoría: 15.000
 Favorabilidad: No Definida

Publireportaje

Asociaciones de pacientes realizan un llamado urgente a autoridades

Exhortan a incorporar Distrofia Muscular de Duchenne en Ley Ricarte Soto

Diversas fundaciones de pacientes buscan concientizar a la población sobre la importancia de que los pacientes con DMD cuenten con protección financiera para recibir un tratamiento que les permita una mejor calidad de vida.

Saber que la vida de tu pequeño hijo poco a poco se deteriorará hasta llegar a su muerte es totalmente injusto", sentencia Alonso Alegria, papá de Francisco José que hace dos años fue diagnosticado con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), enfermedad que afecta los músculos respiratorios, piernas, brazos y corazón. El diagnóstico llegó en 2018, cuando uno de sus médicos tratantes analizó todos los exámenes realizados hasta vislumbrar que podía padecer algún tipo de distrofia. "Mediante un panel genético se confirmó que Francisco tenía Distrofia Muscular de Duchenne, la más lacerante en cuanto a proyección de vida", añade Alonso Alegria.

La DMD se produce por una mutación en el ADN que impide que el cuerpo produzca correctamente distrofina, proteína clave que necesitan los músculos para funcionar adecuadamente. Aunque fue una noticia devastadora, la familia de Francisco José actuó con rapidez, pues la DMD

pronto demostró su agresividad. "Francisco comenzaba a presentar diversos síntomas que, claramente, hablaban de un deterioro fisiológico propio de la enfermedad de Duchenne: dificultades para caminar, hablar, respirar e incluso, alimentarse", detalla el papá de Francisco José. Y aunque

existe un tratamiento que contribuye a enlentecer la progresión de la enfermedad, su costo —cerca a los \$300.000.000 al año— lo hace prohibitivo. "Hemos enfrentado la enfermedad sin el tratamiento, mediante alternativas naturales como el boldo y otras que ayuden a evitar la inflamación

muscular. Además de masajes y ejercicios para evitar las contracciones", relata Alonso Alegria. Así, Francisco tiene apoyo de kinesiólogo, terapeuta ocupacional y fonoadiólogo, además de chequeos permanentes para definir las terapias a seguir; todo lo que se ha visto dificultado por de la pande-

mia. A ello se suma el apoyo que en el ámbito educacional ha brindado el Colegio Santo Tomás de los Ángeles, que desarrolló un programa especial para Francisco. "Es una enfermedad silenciosa y que avanza rápido, por lo tanto, no hay tiempo que perder", afirma.

OPORTUNIDAD

Aunque la DMD es la distrofina más frecuente de la infancia, y una de las más graves, se estima que su incidencia es de 1 caso cada 3.600 - 6.000 varones recién nacidos vivos. En Chile no hay un registro oficial, pero se cree que pueden existir entre 350 y 450 casos en el país. En este contexto, acceder al tratamiento farmacológico que puede enlentecer el progreso de la enfermedad es crucial, pero implica un alto costo económico. Además, es fundamental que muchos de estos pacientes no dejen de realizar el tratamiento correspondiente, puesto que se encuentran en lo que se denomina "ventana terapéutica", etapa clave para poder proyectar una mejor calidad de vida.

De ahí que la Fundación Felch, Fundación ADN Chile, Asociación Dimus Chile y la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile (FenofChile) se han unido para exigir que esta distrofina sea incluida en la Ley Ricarte Soto, que protege financieramente frente a condiciones específicas de salud, tales como enfermedades oncológicas, inmunológicas y poco frecuentes, determinadas a través de un Decreto Supremo del Ministerio de Salud. En este contexto, Marcela González, directora de la Fundación ADN Chile, asevera que la incorporación de la DMD a la Ley Ricarte Soto es "una oportunidad de aumentar la expectativa de vida quienes viven con la enfermedad, sumado a una mejor calidad de vida, como derecho fundamental del paciente". "Es necesario incluir tratamientos de fármacos acompañados de ayudas técnicas y terapias complementarias, que son difíciles de conseguir cuando no existe una actual cobertura a los tratamientos de base de la enfermedad, los cuales son reconocidos a nivel mundial por las distintas sociedades de especialistas neuromusculares", afirma.

