



Miércoles 30 de octubre de 2013

Pleno del Ayuntamiento de las Palmas de Gran Canaria

Discurso: Red Nacional de Padres Solidarios

Buenos días a todos los aquí reunidos,

- Sr. Alcalde de las Palmas de Gran Canarias
- Sres. Concejales
- Buenos Días a todos los aquí presentes con intención de manifestar y apoyar la problemática de las EE.RR

RNPS, apoyo a la investigación de las distrofias musculares y otras enfermedades raras, es una Asociación como cualquier otra de las muchas existentes, con su nombre, su cif y su reconocimiento burocrático.

¿pero que nos dice eso?

poco más que la normalidad se cumple.

La singularidad de nuestra Red de apoyo a esta causa justa, las EE.RR, es el **motor** que la impulsa.

Este motor lo componen padres, madres, esposas, maridos, hermanos, abuelos, familias completas luchando por su vida, por su visibilidad y el reconocimiento de su espacio y de sus derechos como afectados por una enfermedad poco frecuente.



Miércoles 30 de octubre de 2013

Pleno del Ayuntamiento de las Palmas de Gran Canaria

Discurso: Red Nacional de Padres Solidarios

¿Alguien puede negarles estos derechos?

Nadie de los aquí presentes se atrevería a decir que no, sin embargo, parece que la realidad nos contradice.

VEAMOS LA PROBLEMÁTICA DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

Las Familias de esta Red Solidaria por el apoyo a las Enfermedades Raras me habla de:

1. que sus enfermedades son graves y alteran significativamente su calidad de vida, las medicinas o tratamiento en caso de que las haya, son muchísimo más costosas que para curar cualquier otra enfermedad.
2. Que el número de enfermedades raras oscila entre 5000 y 8000 tipos, que en su mayoría son genéticas y algunas con un componente hereditario, pero hay otras... Que son el resultado de la exposición a agentes infecciosos, toxinas o a efectos adversos a los medicamentos.
3. Que existe gran desconocimiento del origen de la enfermedad, desconcierto y desorientación en el momento del diagnóstico que en ocasiones se extiende a años,



Miércoles 30 de octubre de 2013

Pleno del Ayuntamiento de las Palmas de Gran Canaria

Discurso: Red Nacional de Padres Solidarios

dificultando la adopción de medidas preventivas y terapéuticas.

4. Que existe un grave rechazo social y pérdida de la autoestima. Vivir con una enfermedad rara, muchas de ellas crónicas, tiene implicaciones en la actividad cotidiana, el colegio, las vacaciones, la vida afectiva... con el riesgo de generar estimas y sin contar con las escasas oportunidades laborales que hay.
5. Que existe una gran desinformación sobre cuidados, complicaciones posibles, tratamientos, y ayudas técnicas que puedan facilitar su vida.
6. Aislamiento y falta de contacto con otras personas afectadas.
7. Desinformación sobre especialistas o centros médicos.
8. Falta de protocolos de estas enfermedades.
9. Falta de ayudas económicas.
10. Falta de cobertura legal para fomentar la investigación sobre genética, ensayos clínicos y nuevos tratamientos.



Miércoles 30 de octubre de 2013

Pleno del Ayuntamiento de las Palmas de Gran Canaria

Discurso: Red Nacional de Padres Solidarios

11. Que se tratan de procesos crónicos y graves, que aparecen en edades tempranas de la vida y que pueden extenderse hasta la etapa adulta.
12. Que hay falta de estructuras y prestaciones sociales, apartado especialmente sensible para las enfermedades raras. Muchas de estas dolencias necesitan de apoyo socio-sanitario para apoyar a los afectados y a sus familias en actividades de rehabilitación y otros cuidados como fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, etc.
13. Que existe precaria formación y experiencia de los profesionales, ausencia de especialistas y falta de coordinación entre estos.

En estas enfermedades que llamamos “raras”, es decir, poco frecuentes, de baja incidencia, se da la paradoja de que si bien algunas son infrecuentes que solamente se han descrito unos pocos casos en todo el mundo, otras se dan: **en cientos, miles, o decenas de miles** de personas.

Este problema arrastra otro consigo, EL PROBLEMA DE SU INVESTIGACIÓN.



Miércoles 30 de octubre de 2013

Pleno del Ayuntamiento de las Palmas de Gran Canaria

Discurso: Red Nacional de Padres Solidarios

¿Por qué se Invierte insuficientemente en las EE.RR?

Uno de los criterios que se han empleado ampliamente y con mayor insistencia para la financiación de la investigación biomédica es el concepto de CARGA DE LA ENFERMEDAD.

Es decir, si una enfermedad tiene mayores casos de enfermos, mas cantidad de recursos económicos son destinados a los proyecto de investigación.

Las Enfermedades Raras tomadas en su conjunto cumplen con creces el criterio de que la carga de la enfermedad es lo suficientemente elevada como para dedicar recursos financieros que desarrollen programas de investigación del más alto nivel posible.

Dando datos:

- Sólo en España las padecen unos 3 millones de personas.
- En la Unión Europea se estima que entre el 6% y el 8% de la población total europea presentan una ER, lo que significa que solo en la Unión Europea existen alrededor de 30 millones de personas con este tipo de enfermedades.



Miércoles 30 de octubre de 2013

Pleno del Ayuntamiento de las Palmas de Gran Canaria

Discurso: Red Nacional de Padres Solidarios

- A Nivel Mundial se estima que el número de afectados por una enfermedad rara son 490 millones de personas.

Estos datos recogen el número de afectados, sin embargo, no olvidemos que sus familias también sufren esta problemática.

Con estos datos nadie se atrevería a decir que las Enfermedades Raras **NO SON SIN DUDA, UN VERDADERO PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA Y SOCIAL.**

Sin embargo, las EERR han contribuido al progreso de la genética humana y de la terapia molecular de enfermedades comunes.

Los ejemplos son muy numerosos. Así, la investigación en Síndrome de Liddle (ER) ha ampliado el conocimiento de la hipertensión.

Del mismo modo, los estudios sobre la anemia de Fanconi (ER) han permitido avanzar en el conocimiento de los mecanismos implicados en el desarrollo del cáncer y en la resistencia a la quimioterapia.

Y de esta forma encontraríamos muchos más estudios.



Miércoles 30 de octubre de 2013

Pleno del Ayuntamiento de las Palmas de Gran Canaria

Discurso: Red Nacional de Padres Solidarios

De todo esto se deduce:

1º.- Que el coste "social" que supone sufrir una ENFERMEDAD RARA es **muy elevado**.

2º.- Que toda financiación invertida en la investigación de las enfermedades raras, producirán efectos colaterales positivos en otras enfermedades comunes.

3º. Y que además contribuiremos a parar "la fuga de cerebros" de estos magníficos profesionales con los contamos en esta maravillosa tierra.

Hay muchas enfermedades que nos pueden preocupar en la actualidad, pero sin duda a las que debemos tener más miedo es a las Enfermedades Raras, que cada día están en aumento.

De esta forma queda justificada la inversión en la búsqueda de una solución para estas patologías.

No espero haberles convencido, me conformo con haberles creado la duda.

Desde la Red de Padres y familias de toda España les pedimos sinceramente

¡¡AYUDA!!



Miércoles 30 de octubre de 2013

Pleno del Ayuntamiento de las Palmas de Gran Canaria

Discurso: Red Nacional de Padres Solidarios

Para estas familias con enfermedades:

- PROGRESIVAS
- DEGENERATIVAS
- Y EN SU MAYORÍA MORTALES

Hay muchas enfermedades que nos puede preocupar en la actualidad, pero sin duda a las que debemos tener más miedo son a las Enfermedades Raras, que además cada día están en aumento y que a todos nos pueden tocar.

Muchas gracias al Sr. Alcalde y a los Sres. Concejales que hoy están aquí presentes, por escuchar estas razones para apostar por la mejora de la problemática de las EERR, a través de la INVESTIGACIÓN.

Muchas gracias a todas las familias con una enfermedad rara, especialmente a las familias de Canarias, ellas son las verdaderas protagonistas hoy , ellas son las que han hecho posible este día.

Muchas gracias a la

- Dra. Dña. María Victoria Sánchez Sánchez, subdirectora médica del Área Materno Infantil del complejo hospitalario Universitario Insular Materno Infantil.
- D. Gustavo Alfonso Alonso, Presidente de la Asociación para enfermos de medianias



Miércoles 30 de octubre de 2013

Pleno del Ayuntamiento de las Palmas de Gran Canaria

Discurso: Red Nacional de Padres Solidarios

crónicos, degenerativos y enfermedades Raras (SEMAGRAN).

Por haber hecho hoy un hueco en su agenda para estar apoyando esta adhesión al año 2013: Año español de las enfermedades raras.

Y por último nos gustaría poder repartir, unas muñequitas cuya originalidad esta en su corazón ya que en él llevan escrito el nombre de una enfermedad rara.