



Miércoles 30 de octubre de 2013

Pleno del Ayuntamiento de las Palmas de Gran Canaria

Discurso: Carmen Bautista. Familia Afectada

Buenos días! Señor Alcalde, Señoras Señores, Concejales:

Hoy me dirijo a ustedes y al público presente agradeciendo a mi Ayuntamiento el haberme recibido como ciudadana y representante de la Red de Padres Solidarios de España.

Soy: Carmen Bautista segura tengo una enfermedad neuromuscular rara, genética y degenerativa, llamada Atrofia Muscular espinal tipo II.

Tengo las neuronas motoras afectadas, ellas, son las encargadas de transmitir las ordenes de los movimientos a los músculos, **pero en este caso, las neuronas, al estar** dañadas, las ordenes de movilidad que emiten son transmitidas cada día más débiles y estos músculos estriados se van atrofiando. He **llegado al punto que para las tareas básicas de** mi vida diaria necesito varios Asistentes Personales, con su ayuda puedo hacer una vida normal. Gracias a Ellos y al concepto de ser o no ser, del cual yo decidí ser he llegado hasta aquí, intentando siempre, normalizar mi vida.

LA VIDA ES UN REGALO IGUAL PARA TODOS

Mis padres después de 4 hijos varones buscaban la niña y, la niña llegó afectada por una **carga genética de la cual ambos eran**



Miércoles 30 de octubre de 2013

Pleno del Ayuntamiento de las Palmas de Gran Canaria

Discurso: Carmen Bautista. Familia Afectada

portadores sin saberlo, aunque ya tenían un sobrino afectado 4 años mayor que yo, El **falleció a los 14 años. 3 años más tarde nació** mi hermana la segunda niña y sexta de 6 hijos. Un día cuando mi madre, en la azotea tendía **la ropa Ella mi hermana comenzó a caminar y** estando con Ella, mi hermano y yo de 4 y 7 años gritamos de júbilo ¡mamá, mamá la niña **anda; Ella estaba sana. Creimos que ahí** acababa todo pero la misma historia se repitió hace 5 años, Ángeli, mi sobrina nieta, llegó con **AME I la peor y se marchó de entre nosotros** a los 14 meses. Esto se repite porque portadores hay miles.

Estamos sin un sistema rápido de diagnóstico hoy, se sigue sufriendo por la **lentitud en los resultados, por la falta de un** protocolo de actuación en consulta médicas y hospitales. Así, afectados por las enfermedades raras, Padres, Familias y Amigos seguimos sufriendo porque nos **morimos rápida y también lentamente**. Rápida porque la enfermedad avanza implacable en un espacio muy corto de tiempo. Lentamente porque los músculos paralizados no nos ayudan a que entre el aire en nuestros pulmones.

Como afectada que he logrado llegar a esta edad les agradezco en nombre de la Red de Padres Solidarios de las Enfermedades **Raras, Distrofias y Atrofias y en el mío propio** la adhesión al año Español 2013 de Las Enfermedades Raras y les pido el apoyo a la **investigación, tanto al Grupo de Gobierno** como a la Oposición, la investigación es nuestra única salvación.



Miércoles 30 de octubre de 2013

Pleno del Ayuntamiento de las Palmas de Gran Canaria

Discurso: Carmen Bautista. Familia Afectada

Las barreras mentales que habitan en todas las vertientes humanas parecen no querer entender que a ellos también les **puede tocar y me refiero a quienes en este** planeta con x millones de habitantes de los cuales existen demasiados portadores no priorizan la investigación.

Las enfermedades llamadas raras no avisan, pueden aparecer cuando naces o a lo **largo de tu vida ¿Qué hacemos seguimos** practicando el negocio de la enfermedad o como gente buena las curamos?

No quiero acabar mi intervención sin antes mencionar y agradecer a Dios y a mis **Padres sus grandes enseñanzas y la fortaleza** que me han transmitido, así mismo, a toda mi familia y amigos, a todos los padres de afectados y a los propios afectados por esta lucha en pro de nuestra curación.

Señor Alcalde, Señores Concejales, por favor que esto no quede sólo en una adhesión, los afectados perdemos la fuerza, el aire, la vida día a día, nos morimos.

¡Necesitamos Divulgación e Investigación YA!