

Asociación Española de Aniridia



ACTO OFICIAL EN EL SENADO CONMEMORATIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

“Colabora hoy.... veremos Mañana”



Voz y visibilidad para los afectados en el Acto Oficial del Día Mundial

S.A.R. la Princesa de Asturias presidió este evento que supuso el broche de oro a todas las actividades organizadas durante el mes de febrero por FEDER. Los afectados pudieron trasladar su problemática bajo la presencia de Doña Letizia y Bernat Soria

“Tres millones de personas con enfermedades de baja frecuencia son muchas personas. Pero daría igual que fuerais pocos. La atención y el compromiso deben ser los mismos”. Con este mensaje S.A.R. la Princesa de Asturias quiso dar el broche de oro a la celebración del Primer Día Mundial de las ER. Acompañada por el presidente de la Cámara Alta, Javier Rojo, por el ministro de Sanidad, Bernat Soria y por la Secretaria de Estado, Amparo Valcarce, Doña Letizia presidió el Acto Oficial de la Federación Española de Enfermedades Raras que se celebró el pasado 10 de marzo.

De esta forma, pacientes, expertos, senadores y miembros de la administración nacional y autonómica se reunieron en el Primer Día Internacional con el objetivo de **dar visibilidad y voz a los más de tres millones de afectados por una enfermedad poco frecuente**. Bajo la presencia de S.A.R. la Princesa de Asturias, los invitados pudieron asistir a un acto emotivo y cargado de emociones donde los afectados fueron los únicos protagonistas.

Por primera vez, y ante dichas personalidades las familias con enfermedades raras pudieron hacerse escuchar. Illiana Capllonch fue la encargada de dar su testimonio en la primera parte del acto. **La historia de su hija de cinco años afectada de Arteritis de Takayasu conmovió a los asistentes y les hizo reflexionar acerca del drama que sufren la mayoría de familias con una ER.** Su terrible situación, que también afectó a su otra hija de 7 años por el estrés causado por la enfermedad de su hermana, terminó con una escalofriante pregunta ¿Puedo tener esperanza?

Asociación Española de Aniridia



ACTO OFICIAL EN EL SENADO CONMEMORATIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

“Colabora hoy... veremos Mañana”

Y fue precisamente para que ningún enfermo o sus familias puedan repetir esa cuestión por lo que S.A.R. la Princesa de Asturias solicitó en el Acto el concurso de todos y **“trabajar juntos” para conseguir que ninguna de las familias “se sienta sola, aislada, desinformada”**.

Por su parte, y durante su intervención, **el responsable de la Sanidad española, reconoció que muchas de estas enfermedades no tienen tratamiento específico**, pero que abordarles de manera integral es una de las preocupaciones del Gobierno. Según explicó el ministro, durante el evento, existen 61 grupos de investigación, en los que trabajan más de 500 científicos en nueve Comunidades Autónomas para acelerar los resultados y transferirlos al Sistema Nacional de Salud y al sector farmacéutico.

Asimismo, el anfitrión del encuentro, Javier Rojo, manifestó que la Cámara aprobó, con la participación de todos los grupos parlamentarios, en 2007 un informe sobre esas enfermedades con el objetivo de que esas personas accedan a los derechos fundamentales que recoge la Constitución, como son la Sanidad, la educación, el empleo, la información o el derecho a desplazarse, es decir, a ser integrados.

Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER dio **“tres millones de gracias en nombre de los afectados” por el reconocimiento de que se necesitan esas medidas sociosanitarias para estas enfermedades “olvidadas”** y ha pedido con vehemencia que se incida en el diagnóstico –que a veces se demora hasta diez años– porque los retrasos provocan procesos irreversibles.

Los pacientes, los protagonistas

Durante la segunda parte del evento, los pacientes se adueñaron del protagonismo del acto. Clotilde de la Higuera o Enrique González Blanco quisieron dotar al día de un mayor sentimiento y trasladar su historia como afectados por una patología poco frecuente. Concretamente, reflejaron la problemática de la integración social y laboral, así como las dificultades del diagnóstico.

Sin duda, una de las frases más emotivas fue pronunciada por Clotilde de la Higuera cuando se refería a su hijo con síndrome de Apert **“Recuerdo con nitidez la primera vez que lo llevamos a la pediatra que veía a su hermana en el Centro de Salud y oímos el diagnóstico más acertado que hemos recibido hasta ahora: “Ya veréis cuánto vais a querer a este niño”**. Y en aquel momento no podíamos imaginar que esa máxima iba a ser el motor de nuestra vida y la fuerza para no dejar de sonreír ante cada nueva dificultad, que no han sido pocas”.

Además, junto con los testimonios se procedió a la lectura a tres voces del manifiesto de Pacto de Todos. Este se realizó a tres voces de la mano de Cristina Castaño, Juan Carrión y Natividad García, los tres premios especiales del Concurso de Fotografía de FEDER Uno en un Millón.

No obstante, además de escuchar a los afectados, **FEDER quiso homenajear a todos los que participaron en la movilización por el Día Mundial a través de la proyección del vídeo “Pacto de Todos por las ER”**.

Asociación Española de Aniridia



ACTO OFICIAL EN EL SENADO CONMEMORATIVO DEL DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

“Colabora hoy... veremos Mañana”

Premios FEDER 2009

La Princesa fue la encargada de hacer la entrega de los Premios FEDER 2009 en sus diversas categorías. Los premiados de esta edición son **Antoni Montserrat, Director General de Salud de la Comisión Europea**, Premio al Embajador de las Enfermedades Raras por su impecable labor a nivel europeo en defensa de los intereses de los pacientes como fruto un mayor reconocimiento y visibilidad de los pacientes afectados por patologías poco frecuentes; **Obra Social Caja Madrid, Premio a la Solidaridad con las Enfermedades Raras**, por su gran implicación y compromiso hacia los afectados por enfermedades poco frecuentes en España con proyectos destinados a mejorar la información y orientación a los afectados, así como a profundizar en el conocimiento de las necesidades socio-sanitarias de las familias con enfermedades raras; el suplemento **A Tu Salud del periódico La Razón**, el Premio a la labor periodística con las Enfermedades Raras, por su sensibilidad y su gran implicación profesional y personal con las Enfermedades Raras, con 70 reportajes sobre patologías minoritarias.

En el marco del acto, FEDER también ha distinguido a los ganadores del **Concurso de Fotografía UNO en un MILLÓN** en sus tres categorías; Vivir con una ER; Momentos de Ilusión y Mi vida con mi Asociación. Este concurso, que se puso en marcha el pasado mes de junio, tiene como objetivo resaltar la labor creativa de los afectados por patologías poco frecuentes. A través del mismo, se ha buscado destacar la esperanza, el espíritu de superación y la valentía que tienen quienes sufren una enfermedad poco común.



Al acto acudieron en representación de la Asociación Española de Aniridia (A.E.A), Yolanda Asenjo, Presidenta de la AEA y su hijo afectado Alejandro Yébenes.