

Hola, buenos días, soy Virginia Felipe, tengo una enfermedad neuromuscular, genética y degenerativa, se llama Atrofia Muscular Espinal tipo 2. Estoy muy limitada físicamente ya que para las tareas básicas de mi vida diaria necesito ayuda. Pero mis ganas de vivir y luchar por un mundo mucho más justo para todos no tienen límites.

Hoy estoy aquí en representación de la red nacional de padres solidarios, somos un grupo de familias por toda España que trabajábamos de manera altruista para **informar, difundir y recaudar fondos** para el fomento de la investigación.

Consideramos que es muy importante que se fomente la educación inclusiva, porque sí desde pequeños se nos educa a que el mundo es diversidad y en ella entramos todos hoy en día no habría tantas barreras mentales que son las que nos hacen tanto daño y que por ellas existen las demás. Para ello vamos a distintos colegios, institutos y universidades dando charlas.

La visibilidad es muy importante conseguirla para que se nos tenga en cuenta a la hora de tomar medidas mucho más justas. Somos tres millones de personas con enfermedades raras y necesitamos apoyo, que se nos escuche y se nos tenga en cuenta.

Que se apoye la investigación y la calidad de vida. Hoy en día no hay ningún tratamiento curativo para estas enfermedades, en mi caso como el de la mayoría el único tratamiento paliativo es la fisioterapia, pues la seguridad social por ser enfermos crónicos nos dice que no tenemos ese derecho. Tenemos que conseguir que lo tengamos porque es una necesidad vital para nosotros. Hoy somos nosotros, mañana puede ser cualquiera de ustedes.

Estas enfermedades en la mayoría de los casos degeneran muy rápido y el tiempo es muy importante, por lo que la red nacional de padres solidarios intenta recaudar fondos desarrollando actos benéficos para apoyar proyectos de investigación, por ello hoy queremos hacerle entrega de un cheque de 9180 euros a la Fundación Isabel Gemio **para el apoyo a la Investigación del 4º Comité Científico.**

Ojalá algún día no sean necesarios este tipo de actos pero mientras llega ese día os necesitamos.

Gracias a todos los partidos políticos que hoy os habéis sumado a la declaración del año español de las enfermedades raras. Gracias por vuestro apoyo. Gracias a la ciudad de Córdoba y a su ayuntamiento por este acto.