



Buenas tardes. Soy Rosa García presidenta de la Asociación Red de Padres y Federación CRAER por las Enfermedades Raras.

Hace unos años, yo era una ciudadana corriente sin mucho interés en la política de este país, pero un día se instaló en mi hogar una enfermedad rara, esto te toca y te toca con mucha más facilidad de la que se piensa, así somos en España 3 millones y medio de afectados, 600.000 Andaluces y 40000 Cordobeses.

Cuando una enfermedad de este tipo se instala en tu vida recurras a la sanidad que hasta esos momentos creías la más perfecta, GRATUITA, PÚBLICA Y DE TODOS LOS ESPAÑOLES, y sobretodo teniendo **un hospital de renombrado prestigio en nuestra ciudad.**

Entonces descubres que cuando sufres una enfermedad rara pasas a estar FUERA DEL SISTEMA, se te conculcan derechos básicos como:

- el derecho de la información al paciente
- te deniegan medicamentos huérfanos
- Expulsan del sistema sanitario a tu hijo por el mero hecho de cumplir 6 años de edad y lo dejan en el más criminal desahucio sanitario, denegandoles una digna calidad de vida y con gran descaro te dicen **desde nuestro prestigioso hospital**, ése, ése que tenemos a unos cuantos metros de aquí **“QUE NO HAY DINERO”**.

Entonces te preguntas en que mundo has entrado, te parece irreal que esto suceda en el país que crees que la Sanidad es PÚBLICA, GRATUITA Y DE TODOS LOS ESPAÑOLES y te preguntas ¿dónde se fue mi sanidad perfecta?¿Cuándo se jodió Andalucía? ¿En qué momento se empezó a asociar la marca Andalucía con la corrupción?

Y descubres el BINOMIO, ese maldito BINOMINO, que te indigna y te cabrea... **“ Andalucía es...la Comunidad... más corrupta de España, así LO declara Bruselas, y a la vez.... es la comunidad con MENOR gasto sanitario por habitante”**.

En España no tenemos una crisis económica tenemos un ROBO A MANO ARMADA DE TODOS NUESTROS DERECHOS BÁSICOS entre ellos nuestra sanidad.

El derecho a la protección a la salud es un problema político, los Raros hemos aprendido, mis familias aprenden que su problema se soluciona desde la política y vamos a hacer política, política de la buena, política para luchar por nuestros derechos sanitarios conculcados. Son decisiones políticas concretas las que hacen que no se investigue, que no haya especializaciones, que tengan las farmacéuticas el poder de decidir quien se salva y quien no, que el capital esté por encima del bien de las personas, por eso ahora los RAROS estaremos vigilantes, **apartidistas por supuesto**, pero haremos política mucha y de la buena, que lo entiendan bien los corruptos que nos encontraran de frente vigilantes.

En España nos roban más de 90.000 millones de euros al año..... 90.000 millones en calidad de vida para los grupos más excluidos socialmente, 90.000 millones de vidas a las que se les ha robado la esperanza de una solución a su enfermedad a través de la investigación.

MALDITOS CORRUPTOS que roban los días de vida a mi hijo, los días de vida de mis familias, MALDITOS SEAIS!!!!. Por todo ello desde los RAROS decimos **PRISION PARA LOS CORRUPTOS y devolución de nuestros derechos.**

GRACIAS.