Prueba Google AdWords
google.es/adwords
Llega a tus clientes online Invierte 25€ y te regalamos 75€.

2013, DECLARADO AÑO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

| A+ | a- | Publicado por Ana Patricia SantaellaPublicado el Domingo 10/11/2013

Twittear 1
1
Twittear
0 Email Share
Email
Share

CONOCIENDO A LA RED ESPAÑOLA DE PADRES SOLIDARIOS

POR ANA PATRICIA SANTAELLA

2013, es declarado año de las Enfermedades Raras, recientemente aprobado por el Consejo de Ministros, tras las reuniones celebradas con La Federación Asem (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares), Feder, la Fundación Isabel Gemio, y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

El objetivo principal gira en torno al impulso del conocimiento y tratamiento de estas dolencias, intensificando los lazos de la ayuda mutua, incluyendo tres ejes en la estrategia coordinada elaborada para su desarrollo: el ámbito sanitario, el científico y el social.

Sin descuidar la prevención, la detección precoz, y el tratamiento. Circunstancia que refieren los familiares de estas enfermedades y que lamentan debido a la escasez de medios y recursos, y a la exclusión de determinadas prestaciones sanitarias que facilitarían la calidad de vida de estos pacientes, como sillas de ruedas específicas, cojines, etc.

Esperemos que no quede en una mera declaración de intenciones y cumplan con el calendario acordado para su desarrollo e implantación. Dotándose además financieramente.

La mayoría de estas enfermedades son totalmente desconocidas por la población general, siendo la lista larga, y que ésta se va alargando a medida que se descubren nuevas patologías. L@s expert@s estiman que alrededor del 7% de la población europea está aquejada de alguna afección incluida bajo esta denominación. Causadas por defectos genéticos, mutaciones y agentes externos (intoxicaciones, pesticidas…) y otras causas desconocidas.

La Comisión Europea de Salud Pública las define como: " Aquellas enfermedades, incluidas las genéticas, que son crónicamente debilitantes o potencialmente mortales, con tan poca prevalencia ,que se necesitan de esfuerzos especiales combinados para combatirlas". Algunas de ellas son: Miopatías congénitas, Parálisis periódica Hipercalienica, DUCHENNE, Becker, Ame, ELA, STEINER, Arnorl Chairi, Retinosis Pigmentaria, entre otras, de una interminable lista.

Este esfuerzo humano de especial combinación lo forman a la perfección: "La Red Española de Padres Solidarios" cuyo epicentro se ubica en Córdoba, compuesta de familiares y voluntarios de distintas generaciones que se agrupan con coraje y tenacidad, sin perder la esperanza, y sin perder de vista los tres objetivos que con ilusión l@s animan:

La difusión, la publicidad y la recaudación. Hablar de publicidad es hablar de visibilidad como requisito imprescindible para dar a conocer todo lo que acontece en torno a la realidad y la problemática de estas enfermedades raras, también llamadas "huérfanas", debido al obstáculo que tienen para ser investigadas, fuera del interés del mercado, de su voraz codicia, y de las políticas de salud públicas, además de la escasez de los conocimientos especializados que podría retrasar o atenuar los síntomas o ayudar tempranamente en el diagnóstico definitivo.

Comenta Manuel del Rey, padre de un niño afectado por la enfermedad de Duchenne, (Enfermedad neuromuscular degenerativa sin posibilidad a día de hoy, de cura) . La cual evoluciona con caídas frecuentes, dificultad para correr y subir escaleras, entre otras penosas limitaciones, que el diagnóstico puede tardar entre 3-4 años, y que los familiares por regla general, pasan por distintas consultas de l@s especialistas sin resultado. Siendo la consulta de neurología, la última en la que recalan. Señalan también que en Andalucía se suprime la Atención Temprana a partir de los 6 años, y hay padres que no pueden permitirse sufragar las sesiones de fisioterapia o logopedia de modo privado que los niñ@s precisan.

https://www.facebook.com/photo.php?v=10201698925813067&oid=150105541748186&saved

Habla Manuel del Rey, padre de un niño afectado de Duchenne

Relatan también que han logrado la adhesión del Ayuntamiento de Córdoba, de Villacañas (Toledo), y de las Palmas de Gran Canaria a la Declaración antes referida.

Esta Red Españolade padres Solidarios, comenzó en 2011, al conocerse en un Congreso y decidieron unirse para intercambiar experiencias, apoyarse mutuamente, agruparse, etc. Actualmente, la componen más de 220 familias, cada una, contribuye de la forma que puede: a través de puntos de información, con presencia en los medios, elaborando manualidades, donando recursos que se ponen en común para todo el conjunto de las enfermedades, ya que, cuando llegan a una cantidad estipulada, lo comunican y en tiempo real se da difusión en la página que poseen, la transparencia y la seriedad es su lema. Para mayor información, pinchar aquí: http://www.reddepadressolidarios.com/

El propósito soñado para el futuro próximo, es que se extiendan y crezca esta útil red de padres solidarios por todas las capitales españolas con idéntica filosofía intergeneracional, humana y solidaria.

Gestión anuncios
▶ Enfermedades
▶ Enfermedad
▶ Luz solar

La recaudación necesaria se obtiene a través de mercadillos ubvenciones puntuales, cooperación que prestan otras asociaciones, y la valiosa labor del voluntariado. Rosa María García, su presidcial y enorme del voluntario-a. Y hablando de l@s abuel@s, relata: "Siempre hay la misma respuesta a la propuesta de colaboraci, no caben otras palabras".

Esperemos que no se diluya la probabilidad de ser investigada s en cuenta. Nos recuerdan que su investigación y estudio, han abierto caminos para otras inesperadas patologías comunes, como el caso del cáncer, mejorando los efectos de la quimioterapia, la hipertensión, aportando una valiosa luz en lo que antes permanecía oscuro y sombrío.

g+1

Tags: Newsflash2


FLEXTENTS
REBAJAS
COMPRAR AQUÍ
-50%
-25%