



M a n i f i e s t o

LOCUTOR 1:

Más de 3 millones de personas en España están afectadas por alguna de las más de 7.000 enfermedades raras conocidas. Sorprendentemente, los afectados, sus familias y cuidadores sufren en la 'invisibilidad' el dramático impacto de estas enfermedades en sus vidas.

La Federación Española de Enfermedades Raras-FEDER, en nombre de todos las personas afectadas, lanza la campaña de solidaridad 'HAZER, HAZ Tu parte por las Enfermedades Raras', con el objetivo de aumentar el grado de concienciación sobre el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades de baja prevalencia.

A través de 'HAZER, HAZ Tu parte por las Enfermedades Raras', queremos hacer una llamada a la ACCIÓN para que tú y todas aquellas personas solidarias con las enfermedades de baja prevalencia se UNAN a esta red de ayuda.

LOCUTOR 2:

"Hablar del futuro es muy difícil cuando tu hija tiene una enfermedad rara".

Ha sido muy triste ver apagarse la sonrisa de sus labios, el brillo de sus ojos.

Ha sido angustiioso dejar de sentir sus besos y sus caricias; Aún hoy siento que el corazón se me oprime cuando la veo en su camita y recuerdo tantos momentos felices.

¿cómo asimilar que la vida de a poco me irá quitando a mi hija, y que yo sin nada que hacer deba resignarme a verla morir?



LOCUTOR 1:

Testimonios como estos traducen en palabras, el inmenso desconcierto e incertidumbre que caracterizan estas enfermedades.

Las enfermedades raras son un claro problema de salud pública. 7 de cada 100 españoles sufren una de ellas.

- El 65% son graves y **discapacitantes**.
- 2 de cada 3 aparecen antes de los **dos años de edad**.
- 1 de cada 5 enfermos sufre **dolores crónicos**.
- 1 de cada 3 casos padece un **déficit motor, sensorial o intelectual**.
- 1 de cada 2 enfermos sufre una discapacidad en la autonomía.

LOCUTOR 2:

“Hoy más que nunca, necesitamos contar con la colaboración de todos: administración, investigadores, industria, medios y sociedad en general para sembrar las semillas del cambio. Ningún paciente conseguirá llegar a la meta si no cuenta con vuestro apoyo”.

LOCUTOR 1:

Estamos seguros que con tu ayuda y la participación de todas las partes implicadas podremos alcanzar un gran pacto para las Enfermedades Raras.

Necesitamos tu apoyo para pedir a las autoridades competentes que ‘hagan su parte’ con la puesta en marcha del Plan de Acción para las enfermedades raras (ER).

Es preciso que todas las personas afectadas por ER -niños, jóvenes y adultos- tengan derecho a una mejor calidad de vida, sin importar la rareza de su enfermedad.



Están en las manos del Gobierno de España, así como en las de las Administraciones autonómicas que se comprometan aquí y ahora con las miles de familias afectadas e impulsen el Plan de Acción para las ER de acuerdo con lo aprobado en el Senado el 23 de febrero de 2007, por unanimidad de los partidos políticos.

- Que con este Plan se reconozcan y se hagan efectivos los los derechos. Estos son:
 - **Derecho a la participación**, teniendo en cuenta que ante la falta de conocimiento científico, los pacientes se hacen expertos
 - **Derecho a recibir una información adecuada y tener acceso al diagnóstico, al tratamiento y a los cuidados** en igualdad de oportunidades con los afectados por patologías más comunes.
 - **Derecho al consejo genético y a la maternidad / paternidad**, poniendo al alcance los medios para tener hijos libres **de las patologías que padecen**.
 - **Derecho a una vida digna** y a ser tratados por los medios de comunicación **y por la sociedad**, como pacientes que requieren soluciones concretas para poder llevar una vida plena, integrados en la familia, en el colegio y en el trabajo.
 - **Derecho a la Asistencia Sanitaria específica para ER**, que significa investigación epidemiológica, formación, difusión y divulgación, diagnóstico precoz de las enfermedades genéticas, dotación de centros de referencia por grupos de enfermedades y cobertura pública de las prestaciones de farmacia específicas, excluidas de financiación.

LOCUTOR 2:

- **Derecho a soñar**. A soñar en un **futuro para nosotros y nuestros hijos**, en el que el progreso científico posibilite un diagnóstico precoz, dispositivos de ayuda y acompañamiento social, información y asistencia



especializada y multidisciplinar, protocolos y guías de buenas prácticas para quienes tienen nuestra vida en sus manos.

LOCUTOR 1:

ESTAR HOY AQUÍ, ES YA UNA MUESTRA DEL ENORME CAMBIO SOCIAL QUE SE HA INICIADO. ESTE DÍA ES HISTÓRICO Y ESTA CAMPAÑA ES EL REFLEJO DE UNA LUCHA QUE SE HA INICIADO TIEMPO ATRÁS.

LOCUTOR 2:

“Han sido años de mucho sufrimiento en los que viví de todo, desde ver cómo personas, aún muy allegadas, no aceptaron a mi hija en las condiciones en las que se fue poniendo, hasta el tener que ver como la niñez de su hermano se ha escapado al ver el enorme sufrimiento de Amanda”

Aún así pienso que no lo he llevado tan mal, el temor a perder a mi hija en algún momento me hace vivir aprisa y aprovechar cada segundo que estamos juntas, grabar en mi memoria cada sonrisa, cada momento de alegría.

Tener un hijo enfermo y saber que va a morir es un sufrimiento sin igual, que te hace ver la vida de otro modo, y, contradictoriamente, te hace vivirla de verdad, porque sabes que ese minuto de alegría podría ser el último.

No vivo llorando a Amanda, para eso habrá tiempo, ahora es el momento de entregarle todo el amor que le tengo, de hacerla feliz: que no quede un deseo por realizar, que no quede una caricia por dar, que no quede un beso guardado.

No les puedo decir que no sufro y que no derramo lágrimas cada noche, pero no por el estado en el que está, porque es eso lo que importa, que está. todo lo que le pido a la vida en cuanto a mi hija es que no sufra, y que exista en su cerebro o en su corazón un mínimo de capacidad para entender y saber que su mamá la quiere mucho y que por siempre estará junto a mí.

Por favor, llevad este mensaje a los oídos de quien consideréis que necesitan escucharlo.