

- A las generaciones para que encuentren un mundo más preparado para integrarles de una manera justa.

Y es por todo ello, que hacemos un llamamiento al **Gobierno de España y a las administraciones autonómicas para que aquí y ahora se comprometan a:**

1. Impulsar la creación de la Organización Estatal de Enfermedades Raras como el órgano que coordine la Estrategia Nacional de ER y todas las actuaciones relativas a estas patologías.
2. Poner en marcha el Plan de Acción por las ER identificando claramente: sus plazos de ejecución, sus responsables y su presupuesto financiero con la intención de, garantizar tanto su viabilidad, como su sostenibilidad.
3. Garantizar la equidad en el acceso universal a una atención sanitaria de alta calidad de manera justa y solidaria para todos los enfermos, sin importar donde sea nuestro lugar de residencia.
4. Impulsar de forma prioritaria los centros especializados de referencia para las ER.
5. Conseguir el consenso y compromiso de los principales actores implicados en el abordaje de las ER. Y que este compro-

miso se traduzca en medidas concretas para nosotros y nuestras familias.

6. Apoyar la participación de los pacientes en todas las etapas de los procesos de elaboración de políticas y de toma de decisiones que nos afectan.

Por todas estas razones y por todo el dolor, la desigualdad, la injusticia, la resignación, la frustración, la impotencia, la angustia y la injusticia que este texto no puede recoger MANIFIESTO que Yo me uno al Pacto de Todos y solicito a:

Las Administraciones nacionales y autonómicas, las sociedades médicas, las científicas, los colegios profesionales, la industria, las organizaciones, los medios y la sociedad civil que también se adhieran a ÉL.

En este Día Mundial, así como en el resto de días “mundiales” que vivimos cada uno de los que sufrimos una enfermedad rara: **Queremos lanzar unidos, un sólo grito con una sólo voz.**

**Somos más de tres millones, y aún así estamos solos.**

**Tu puedes cambiar esta realidad y sumarte a nosotros solidarizandote con todas las familias que sufrimos una enfermedad rara. Únete. cambia mi vida**

**Queremos lanzar unidos, un sólo grito con una sólo voz; Somos más de tres millones, y aún así estamos solos**

# La AIRG en el 1er día mundial de las enfermedades raras

El 28 de Febrero se celebró el 1er. Día Internacional de las E.E.R.R., la delegación en Catalunya de FEDER (Federación Española Enfermedades Raras) nos invitó a todas las asociaciones a participar de varios actos.

El martes 10 de Febrero en la Sala B de LUZ de GAS (en Barcelona), se celebró una gala benéfica, la noche empezó con un pica-pica y la fiesta estuvo amenizada por el grupo de Mara, una neurocientífica con un gran corazón y mucha marcha, que además de trabajar con afectados con Síndrome de Down tiene tiempo para la música, también actuó un grupo de jóvenes que han puesto música a las letras escritas por personas afectadas con esta enfermedad, han sacado un disco con todas estas canciones “Realidades Paralelas”.

Gracias a la colaboración de una gran cantidad de empresas se realizó un sorteo en el que hubo premios para todos los asistentes.



Durante la velada pudimos intercambiar opiniones con distintas asociaciones y por desgracia todos coincidimos en la falta de conocimiento por parte de la sociedad hacia las EERR, como decía el lema de este año: “SOMO MAS DE 3 MILLONES Y ESTAMOS SOLOS”, entre todos tenemos que intentar que esto deje de ser así. Se leyó un manifiesto que también se repitió al cabo de unos días (el sábado 28 de Febrero) en la Pza. de la Catedral de Barcelona ante distintos medios de comunicación y donde nos volvimos a reunir representantes de muchas patologías, había más de 50 enfermedades diferentes con sus

**Durante la velada pudimos intercambiar opiniones con distintas asociaciones y por desgracia todos coincidimos en la falta de conocimiento por parte de la sociedad hacia las EERR**

# 1<sup>ER</sup> DÍA MUNDIAL ENFERMEDADES RARAS

## 28 FEBRERO 2009

**En la sala Luz de Gas como en la Plaza de la Catedral hubo muy poca participación de personas afectadas y yo me pregunto ¿cómo queremos que el resto de la sociedad se haga consciente de nuestra situación si nosotros mismos no somos capaces de asistir a los actos que se organizan para ello?**

respectivos carteles y distintos medios de comunicación (radio y TV) nos hacían entrevistas. En la foto adjunta se puede a ver a una socia de la AIRG-España durante la lectura del manifiesto.

Para finalizar hubo una "ballada de Sardanes".

Me gustaría destacar que tanto en la sala Luz de Gas como en la Plaza de la Catedral hubo muy poca participación de personas afectadas y yo me pregunto ¿cómo queremos que el resto de la sociedad se haga consciente de nuestra situación si nosotros mismos no somos capaces de asistir a los actos que se organizan para ello?.

Este año la maratón de TV3 esta dedicada a "les malalties minoritaries" hagamos el esfuerzo de dedicar algo de nuestro tiempo para que todos nuestros problemas lleguen a encontrar una solución:

- Diagnósticos tardíos
- Desconocimiento de ERR por parte de médicos no especialistas
- Falta de medicación en la mayoría de EERR
- Medicamentos caros
- Falta de atención
- Niños sin apoyo ni ayuda en la escuela
- ....

y todo lo que cada uno de nosotros considere importante y necesario, porque solo empezando por nuestro trabajo y compromiso conseguiremos que la sanidad y los políticos se comprometan con nosotros.

Hagamos un esfuerzo para no seguir diciendo "SOMOS MAS DE 3 MILLONES Y ESTAMOS SOLOS"