



La XXXII Trobada Mundial, un proyecto de esencia y sentir solidario con las asociaciones de Enfermedades Raras



Capítulo 3



FCBARCELONA
més que un club

3.1. Introducción

Desde la oportunidad que este libro me ofrece me dirijo a las personas que se acerquen a él y, a través de ellas, a la sociedad en general.

Antes de nada, me gustaría transmitirles qué sucede cuando una enfermedad rara entra en nuestra vida cotidiana, en la realidad personal, familiar y social en que nos desenvolvemos. Para ello, reproduzco una carta que me ayudó a entender la situación en la que me encontraba en la aparición de síntomas que desarrollaba la enfermedad rara que mi hija sufre desde que nació, y el cambio que produjo en mi familia.

«BIENVENIDOS A HOLANDA:

Con frecuencia me piden describir la experiencia de criar a un hijo con una discapacidad. Para intentar que las personas que no han compartido esa experiencia única la comprendan, se imaginan como se sentiría. Es algo así...

Cuando se va a tener un bebé es como planificar un viaje de vacaciones fabulosas a Italia. Se compran un montón de guías turísticas y se hacen planes maravillosos: el Coliseo, el David de Miguel Ángel, las Góndolas de Venecia. Uno se prepara incluso para aprender algunas palabras en italiano. Es muy emocionante.

Después de varios meses de paciente espera, el día finalmente llega. Usted hace sus maletas y se marcha. Varias horas después, aterriza el avión. La azafata se acerca y anuncia: “Bienvenidos a Holanda”.

“¡¿Holanda?!?” se pregunta uno. “¡¿Cómo que Holanda?!?” “¡Mi vuelo era para Italia! Se supone que debía estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia”.

Pero, ha habido un cambio en el plan de vuelo. El avión aterrizó en Holanda y debe quedarse aquí.

Lo importante es que no le han llevado a un lugar horrible, desagradable y sucio, lleno de pestilencia, hambre y enfermedad. Es sólo un lugar diferente.

Así es que usted debe salir a hacer compras y adquirir nuevos

mapas y guías. Y debe aprender un nuevo idioma. Y conocerá a un montón de gente que nunca habría conocido.

Sólo se trata de un lugar diferente. Con un ritmo un poco menos ajetreado que el de Italia, menos bullicioso y aparatoso. Pero, después de estar allí por un tiempo, una vez que la agitación ha pasado, usted mira a su alrededor y comienza a darse cuenta que Holanda tiene los molinos de viento, Holanda tiene los tulipanes. ¡Holanda incluso tiene los Rembrandts!

Pero todo el mundo está muy ocupado yendo y viniendo de Italia, y todos se ufanan de las maravillosas vacaciones que han pasado allí. Y por el resto de su vida, usted se dirá "Sí, allí es donde yo debía haber ido. Eso es lo que tenía planeado".

Y ese dolor nunca, nunca jamás se irá, pues la pérdida de ese sueño es una pérdida muy significativa.

Pero, si usted se pasa la vida lamentando el hecho que no llegó a Italia, nunca tendrá el espíritu libre para disfrutar lo más especial, lo más precioso de Holanda»¹.

Después de haber compartido con ustedes estos sentimientos, les voy a informar sobre qué es una enfermedad rara y qué ocurre cuando la padecemos. Definir una enfermedad rara es distinto a describirla, intentaré poner en su conocimiento la parte teórica y la parte práctica para explicarme. Se calcula que una enfermedad rara es aquella de baja prevalencia que padece tan solo 1 de cada 2000 ciudadanos, aproximadamente entre el 6 y el 8 por ciento de la población mundial, teniendo en cuenta que según la OMS se conocen más de 7000 distintas enfermedades raras, que por el reducido número de personas que la padecen se encuadra ante lo desconocido. Dicho así, en esta descripción teórica parece una ecuación matemática, de la que no conocemos ni física ni personalmente a ese 8%, pues

¹ Emily PERL KINGSLEY, escritora del programa de TV "Barrio Sésamo", tiene un niño con Síndrome de Down.



no tenemos información al respecto. Me alegra saber que me dirijo a ese 92 o 94 por ciento de la población restante al que padece una enfermedad rara y, por lo tanto, una mayoría capaz de: conocer, informarse, y por qué no de investigar sobre estos casos.

A continuación describiré mi experiencia frente a una enfermedad rara, de esas que llaman de baja prevalencia. Todo, hasta ahora, era aparentemente “normal”, conocido, común y con respuestas en el día a día al crecimiento de mi bebé, mi hija Celia, mi primera hija, una niña, mi niña... Cuando algo no funciona sobre ruedas ya es preocupante, y uno quiere “saber más” tener información para poder dirigirte al lugar adecuado y encontrar respuesta para solucionar lo antes posible esa incertidumbre que genera el que algo no funcione como esperabas. Uno cree y confía en que los profesionales de la salud saben siempre qué hacer, y cómo actuar para poner solución, con sus conocimientos y experiencias a distintas patologías y síntomas que se nos presentan. Además, se especializan en profundizar conocimientos en distintas enfermedades pero muy pocos logran tener mas información y conocer las enfermedades raras. Cuando nos derivan, por

primera vez a la consulta de un especialista, uno se siente aliviado, piensa que el problema está localizado. Piensas que, después de realizar exploraciones y pruebas, lo siguiente será poner un tratamiento, aunque para ello sea necesaria la hospitalización. Uno necesita que esa “angustia” y preocupación desaparezca lo antes posible. Aún no sabiendo qué ocurre piensas que estás en el lugar adecuado. Deseas una pastillita que nos haga funcionar, que nos devuelva otra vez a la vida cotidiana y normal. Después de un tiempo te atreves a pensar que ese especialista debería de haber solucionado ya el problema y te empiezas a reprochar el no haberte dirigido a un centro privado, de pago, en el que nos atiendan con más precisión y otra opinión más rápida y concreta, que abra mejores expectativas. Empieza entonces un proceso en el que te van derivando de unos a otros profesionales, cada uno de distinta especialidad, pasando por centros de salud, hospitales comarcales, hasta llegar al hospital provincial y en ese trayecto vas apreciando como cada vez sabemos menos de lo que creíamos conocer. Te enfadas con todos y con el mundo, te reprochas a ti y a quien más amas por no entender nada, por querer encontrar esa solución que no llega. Tu sistema se desmorona, tu preocupación aumenta, la normalidad de tu vida empieza a desaparecer y todo te molesta: las preguntas sin respuesta, los consejos típicos de los que nos rodean, esas personas, -familia, amigos, vecinos- que creyendo que te ayudan te nombran otros centros privados, otros especialistas que a ellos les funcionaron, remedios caseros, y hasta curanderos. Ahora el caos se ha apoderado de nosotros y realmente no sabemos qué está ocurriendo ni cuál es su causa.

Cuando empiezas a ser consciente de que nadie está llevando las riendas de esta situación, han pasado meses, incluso algún año y uno aprende a escuchar, a observar, a prestar atención e intentamos informarnos del funcionamiento que existe ante lo desconocido. No sabemos cuál, pero todo apunta a que es una enfermedad desconocida.

Esa angustia que en ningún momento desaparece se convierte en responsabilidad ante la situación y uno deja la preocupación para empezar a ocuparse en el día a día por mejorar las funciones y capacidades reales de nuestra hija; empezando, entonces, a convivir con la realidad, con las visitas a los hospitales, y con nuestra propia búsqueda de información.

Hemos pasado de ese capítulo de impaciencia por encontrar a alguien de nuestro alcance que nos dé esa mágica e inexistente solución que creemos está acaparando nuestras vidas. Quizás este cambio se produce como autodefensa a tanto dolor, a la inconformidad de abandonar nuestro ritmo acelerado de vida, nuestra intolerancia a lo desconocido. Esa falta de información y de recursos en la que nadie se acerca o está a tu disposición para ofrecerte respuestas a tantas preguntas, peticiones y deseos. Esa falta de apoyo psicológico que ha desencadenado esa frustración como padre, y te ha hecho perder la “ilusión”, tus expectativas por la vida, de las que te sientes responsable por no haber podido, aún con todas tus capacidades, ocuparte antes de solucionar. Esa enfermedad que nadie me dice cómo se llama y lo peor; nadie pone remedio efectivo para controlarla.

Ahora llega el momento de poner en marcha un plan de acción en mi familia. Quiero a mi hija y no se lo he dicho en todo este tiempo, lo único que le he transmitido es angustia, desequilibrio, preocupación, ira, rabia, dolor...

No me he permitido ser feliz pues mi realidad no se corresponde con lo que yo había soñado y para lo que estamos preparados con información y programación, es decir una vida normal.

Empiezo a estar dispuesta a aceptar lo ocurrido y voy cambiando mi aptitud, ahora quiero conocer personas que se encuentren en estas situaciones para aunar esfuerzos juntos, con sentido común y poder mejorar la calidad de vida que nos ha tocado vivir. Necesito, reconociendo el problema, exteriorizar lo incompetentes que hemos sido con nosotros mismos. Hemos renunciado a disfrutar de nuestra hija intentando buscar solos esa formula magistral que cura estas enfermedades sin nombre,

sin registro y sin formación para estudiarlas, es decir poco investigadas. En ese momento empiezo a ser consciente de que soy una minoría tan pequeña que ni siquiera, después de pasar por tantos centros, pruebas y especialistas, me he cruzado con nadie que me hable de las enfermedades raras, de qué significa ser un número reducido de la población por el que pocos se interesan y además no se ponen a nuestro alcance.

Empiezo a darme respuesta, he estado tan pendiente de encontrar la mágica solución que me he saltado el conocer a otras personas con problemas parecidos aunque no se llamen igual.

Sin embargo, quiero disfrutar de lo que tengo y no de lo que carezco, como estaba haciendo, y es entonces cuando me dan la noticia de que han puesto nombre a los síntomas que padece nuestra hija, lipodistrofia congénita de berardinelli.

Ahora buscamos personas con la misma enfermedad y poder aprender de ellas, pero ya me he dado cuenta de que quiero luchar en contra de la poca atención que se le presta a estas enfermedades. Quiero trabajar por defender unos derechos como los que tiene cualquier otro paciente de una enfermedad mayoritaria a las que se le encuentra una solución, es decir, mas



Naca Pérez de Tudela, Presidenta de la asociación D'Genes, hace entrega de un diploma conmemorativo, a Pepe García, miembro de la Junta Directiva de la PB Totana, reconociéndole la labor de sensibilización y el trabajo desinteresado que realizan en beneficio de las personas que sufren una enfermedad rara y de sus familias

frecuentes, mas conocidas, con mas información, especialistas e investigación. He visto durante este proceso, como año tras año, las noticias informaban de tratamientos a enfermedades también crónicas, en algunos casos degenerativas, que podían ser también graves pero con una diferencia con respecto a las enfermedades raras, el número de personas que las padecen. La mayoría o minoría, ésa es la característica fundamental que nos separa de reales posibilidades de encontrar investigadores, financiación para ello y conseguir tratamientos.



La Peña Barcelonista de Totana, D'Genes Totana y la Federación Española de Enfermedades Raras-Delegaciones de Murcia y Cataluña, presentamos el 8 de febrero de 2009, en las instalaciones del Nou Camp, un acto de sensibilización en favor del colectivo de personas que sufren día a día las enfermedades raras. Un importante número de personas manifestaron su apoyo al "Pacto Mundial por las Enfermedades Raras", entre ellos, Joan Laporta, Alfons Godall, Albert Perrin, Jordi Torrent o Xavier Bagués, la Síndica del Soci Magda Oranich, el presidente de la ABV, Ramon Alfonseda, L'Avi Barça, Dolors Romero, directivos de la Comisión Social, ex delegados del CCP y un numeroso grupo de peñistas catalanes, de Castilla-La Mancha, de Extremadura y de Andalucía, socios en general, y también, como no, los aficionados que asistieron al encuentro FC Barcelona-Sporting de Gijón. En el inicio, durante el descanso, y al final del partido, se proyectó un vídeo de esta campaña, elaborado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

El encontrar mejoras a estas enfermedades y posibles soluciones, no depende de mí ni tampoco de los que padecen estas enfermedades catalogadas como raras ni de los profesionales que nos han ido conociendo en este camino, depende de todos en general.

Esto significa que las personas no son raras, las raras son sus enfermedades, lo que sería raro para mí es que no te preocuparan estas enfermedades teniendo en cuenta que un 80% son de origen genético.

Sensibilizarte por esta causa significa conocernos y transmitir esa información que intentamos dar a la sociedad. Sería unir a ese 8% minoritario de la población con el 92% mayoritario de la misma y trabajar por mejorar la calidad de vida de las personas que padecen estas enfermedades raras y buscar investigación.

Después de lo complejo que resulta leer este capítulo que habla de unas vidas que se ven afectadas en un viaje a lo desconocido, la comprensión y apoyo hacia la soledad social y sanitaria en la que nos encontramos nos sirve de ayuda y depende de ti el que quieras compartirlo.

Con las campañas de sensibilización que FEDER u otras asociaciones de pacientes como D'Genes, a la que pertenezco, intentamos poner información a cerca de las enfermedades raras y sus problemáticas en vuestras manos y así poder haceros partícipes de que todo tiene solución en la vida, excepto cuando ya deja de haber vida.

En algunas ocasiones, cuando hay personas que se enteran de lo que nos ocurre me han dicho si no te he ayudado antes es porque no sabía nada de esto. Ahora pido ayuda y lo reconozco porque quiero ser ayudada. Gracias.

Cuando me encuentro con personas que ofrecen compartir su entusiasmo, fervor, diversión, afición, desde los colores blaugranas, como son la peña barcelonista de Totana, me doy cuenta de lo necesario que es participar esa ilusión con los que me rodean. Pero, además, ponen a mi disposición toda su entrega sin marcar en ningún equipo contrario, sólo hay un marcador, jugar a mejorar el bienestar de las personas que sufren una enfermedad rara.

Los organismos y asociaciones, como esta peña barcelonista de Totana y de todo el mundo, que han colaborado después de conocer la información de las enfermedades raras han cambiado nuestras circunstancias, nos han demostrado que no todo el mundo va a lo suyo, y que es cierto que si das felicidad se duplica la tuya. Qué gente tan buena, qué humanos son. Nos han hecho sentir que hay mas colores en la vida que no veíamos, que han hecho posible conseguir metas. Gracias a las personas que hay detrás de esos colores y de una organización que así misma se califica con el lema “més que un club”.

Gracias por compartir esos buenos ratos, transmitirnos esa ilusión y traernos a Andrés Iniesta para que apadrine a D'Genes y hacer de portavoz de las enfermedades raras en todos los lugares donde se encuentre.

Gracias al FC Barcelona por participar en la difusión de las enfermedades raras contribuyendo a engrandecer los actos con motivo de la celebración del primer día mundial de las enfermedades raras para el cual se autorizó una carpa de recogida de firmas así como se proyectó en los videomarcadores unas imágenes de sensibilización que nos acercaban a la realidad de las enfermedades raras.

Gracias a las personas que estáis leyendo este libro, porque colaboráis doblemente, económicamente con vuestra aportación y difundiendo esta información. Las asociaciones de pacientes queremos ayudar a los que se encuentran en ese primer proceso de desconcierto en el que uno no entiende nada y ofrecerles unos datos de interés que le posibiliten una orientación sobre estas enfermedades.

Finalmente, para despedirme, os diré que las personas que nos toca vivir en Holanda hablamos un idioma universal, el del cariño que hace posible encontrar amigos sin barreras, vestidos de todos los colores y en todas las partes del mundo.

Naca Eulalia Pérez de Tudela Cánovas

Presidenta de Asociación D'Genes Totana

3.2. Andrés Iniesta, jugador del FC Barcelona, referente de compromiso solidario

En este apartado reproducimos unos datos biográficos sobre Andrés Iniesta. Su aportación es fundamental para adentrarse en el conocimiento, cariño y respeto a una persona de profunda sensibilidad, compromiso y cercanía. Gracias Andrés por estas palabras que nos ayudan a entender y amar esos valores que encierra el deporte y que tú sabes llevar hasta su plenitud.

“Como bien sabéis, mi nombre completo es Andrés Iniesta Luján. Nací un 11 de Mayo del 1984, en un pequeño pueblo manchego llamado Fuentealbilla (Albacete).

Nací en el seno de una familia trabajadora y humilde. Mi abuelo regentaba desde 1975 el Bar Luján, donde trabajaba mi padre después de pasarse todo el día en el andamio y mi madre, y donde todos los miembros de la familia echaban una mano cuando era necesario, desde mis abuelos, pasando por mis tíos, incluso mi hermana, Maribel, dos años menor que yo, ponía su granito de arena. El que se escaqueaba era yo, puesto que siempre ponía alguna excusa para salir a jugar con el balón; la verdad es que siempre lo llevaba conmigo, a cualquier sitio; era mi fiel compañero, y donde más tiempo me pasaba con él, era en la pista de fútbol sala de mi colegio.

Cuando tenía 8 años, mis padres decidieron apuntarme a las pruebas para entrar en las categorías inferiores del Albacete, donde di mis primeros coletazos más en serio. El inconveniente era que el negocio familiar no permitía una flexibilidad de horarios entre semana a mis padres, lo que obligaba a que se repartiesen los viajes como podían para acompañarme.

Salía de la escuela casi a mediodía y me recorría 45 minutos en el coche para llegar a tiempo a las instalaciones del Albacete y poder entrenarme con el resto de mis compañeros. Incluso los martes y jueves, debía salir media hora antes de clase, para poder llegar a la hora del entrenamiento; en el colegio jamás me pusieron impedimentos. A las 15:00 estaba de nuevo en

clase; la verdad, es que era bastante agotador, puesto que debía recorrerme 100 km entre ida y vuelta y luego sentarme otra vez ante el pupitre, pero si os digo la verdad, a mí me hacía muy feliz.

Mi afición por el fútbol, la llevo muy adentro y como parte de la



herencia familiar. Mi padre, jugó de manera amateur en el Denia.

En 1996, cuando tenía 12 años, participé con el Albacete Balompié en el Torneo de Brunete. Fue ahí cuando el Barcelona, y concretamente Albert Benaiges se interesaron por mí. En septiembre de ese mismo año, viajé junto con mis padres y mi abuelo a la ciudad Condal, para ingresar en la Masia. La despedida de toda mi familia fue un mar de lágrimas acostumbrado a vivir en un pueblo, donde cada día que pasaba lo compartía con mis abuelos, padres, hermana, tíos, primos..., me tenía que ir a 500 km para vivir en un lugar, donde no conocía a nadie.

Me costó mucho adaptarme a la nueva situación, y recuerdo que las llamadas a mis padres eran constantes, necesitaba verlos, estar con ellos, escucharlos... Los primeros meses fueron un infierno; puesto que sólo los veía una o como mucho dos veces al mes, ya que nuestra situación familiar, no nos permitía

que las visitas fueran más seguidas. Recuerdo que cuando llegaban a la Masía, y podía abrazarlos, me sentía el más feliz del mundo. Pasaba el fin de semana con ellos, sin separarme un instante, incluso dormía en la cama con ellos. Pero también debo mencionar que, tuve la suerte de contar con grandes compañeros, como Rufete que era uno de los veteranos, Puyol, Gabri, Jofre, Victor Valdés, Jorge Troiteiro que tenía mi misma edad... que me ayudaron a hacer más fácil mi adaptación. Y fue entonces cuando empecé a crecer como persona y futbolista. En la Masía he conocido a mucha gente, incluso tengo a uno de mis mejores amigos, Jordi Mesalles.

Cuando cumplí los 18 años, y después de 6 años viviendo en la Masía; donde guardo gratos e inolvidables recuerdos, mis padres y mi hermana, se trasladaron a vivir a Barcelona conmigo; desde entonces vivimos en Sant Feliu de Llobregat.

Para mis padres, dejar el pueblo donde tienen todas sus raíces, también fue un cambio brusco, igual que para mí; por eso todas las navidades y siempre que podemos, bajamos a Fuentealbilla, para reunirnos todos y pasar unos días increíbles.

MI TRAYECTORIA EN EL FC BARCELONA

En cuanto a mi carrera profesional, empezó cuando llegué a la Masía; ingresé en las categorías inferiores del Fútbol Club Barcelona: Infantil B, Infantil A, Cadete B, Cadete A, Juvenil A y durante dos temporadas en el Barcelona B. Con 16 años Serra Ferrer me llamó para entrenar con el primer equipo. En la temporada 2002-2003, debuté en el primer equipo de la mano de mi entrenador, Louis van Gaal.

Durante dos temporadas, la 2002-2003 y 2003-2004, combiné partidos con el Barcelona B con algunos partidos con el primer equipo. En la temporada 2004-2005, pasé a formar parte definitivamente de la plantilla del primer equipo, y participé muy activamente en la consecución del título de campeón de la Liga española de fútbol. Pese a que no fui titular habitual en el once, acostumbraba a ser el primer jugador en salir al campo en las

segundas partes. De hecho, sólo me perdí un partido de Liga.

El 17 de mayo de 2006 participé en la final de la Liga; ganamos y conseguí mi segundo título.

Mi dorsal inicialmente fue el número 34, luego pasé al 24, pero el 19 de Junio de 2007 me otorgaron el 8, dejado por Giuly. Este dorsal lo había llevado anteriormente en categorías inferiores.

El 25 de Enero de 2008, renové con el FC Barcelona hasta el 30 de Junio de 2014, aumentando mi cláusula de rescisión desde los 60 millones de euros hasta los 150 millones.

EN LA SELECCIÓN ESPAÑOLA

Tras ser convocado en dos ocasiones para jornadas de convivencia organizadas por el seleccionador nacional Luis Aragonés, el 15 de Mayo de 2006, fui finalmente incluido en la lista de los jugadores que participamos en el Mundial de Alemania. Debuté en la selección y en el torneo en el tercer partido siendo titular ante Arabia Saudí.

No obstante, mi mayor éxito con la selección española lo conseguí como titular durante la Eurocopa 2008, de Austria y Suiza. Fui el único jugador del conjunto español que disputó todos los encuentros de inicio. El 29 de Junio de 2008 en el Estadio Ernst Happel, de Viena: fue entonces cuando, me consagré junto con mis 22 compañeros, campeón de la Eurocopa de selecciones, jugando contra Alemania (1-0). A pesar de que tuve un inicio flojo, causado por mi lesión de rodilla, pude sobreponerme y fui creciendo a lo largo del torneo. Fui elegido uno de los 23 integrantes del equipo ideal del torneo por la UEFA, además de mejor jugador de la semifinal ante Rusia.

También he sido internacional en las categorías inferiores; en el año 2001, fui titular en la selección española, donde ganamos tanto la Eurocopa sub-16 como la Eurocopa sub-19. En 2003 jugué la final del Campeonato del Mundo juvenil de la FIFA en los Emiratos Árabes y fui elegido miembro del “Equipo de las

Estrellas” del torneo. Posteriormente, me eligieron capitán del equipo Sub-21.

PALMARES

TÍTULOS INTERNACIONALES DE SELECCIÓN

- Subcampeón del Campeonato del Mundo juvenil de la FIFA 2003, en los Emiratos Árabes Unidos.
- 1 Campeonato Europeo Sub-19 con España (2004).
- Campeón de la Eurocopa (2008).
- Sub16 Europeo.

TÍTULOS INTERNACIONALES DE CLUB

- 2 Ligas de Campeones de la UEFA (Fútbol Club Barcelona 2005-2006 / 2008-2009).

TÍTULOS NACIONALES DE CLUB

- 3 Ligas españolas con Fútbol Club Barcelona (2004-2005 / 2005-2006 / 2008-2009).
- 2 Supercopas de España: 2005-2006.
- 1 Copa del Rey: 2008-2009.
- 3 Copas Catalunya: 2003-2004 / 2004-2005 / 2006-2007.

DISTINCIIONES INDIVIDUALES

- Elegido miembro del “Equipo de las Estrellas” del Campeonato





del Mundo juvenil de la FIFA, celebrado en 2003 en los Emiratos Árabes Unidos.

- Premio Jugón de oro 2007.
- Premio Carlsberg Jugador del Partido de semifinales.

de la eurocopa 2008 disputado contra Rusia el dia 26 de junio de 2008.

- Elegido miembro del “Equipo ideal UEFA All-Star” del la eurocopa celebrada en 2008 en Austria y Suiza.
- Premio Destacado al mejor Albaceteño (2002/06/08).
- Medalla de oro de la diputación de Albacete 2008.
- Premio Nacional al deporte Angel Lancho.
- Insignia de oro de la Federación Castellano-Manchega de Fútbol”.
- Medalla de oro de Castilla La Mancha.

En primera persona. Algunos rasgos del sentir, querer, pensar y actuar de Andrés Iniesta.

UN COLOR: Verde.

UN NÚMERO: 8.

UNA COMIDA: Cualquiera de mi madre, especialmente pollo con patatas.

UN LUGAR: Para descansar Fuentealbilla o Formentera, para vivir Barcelona.

ACABA LA FRASE: “SI NO FUERA FUTBOLISTA...”: Joer con la preguntita, la han hecho mil veces y no sé.

LO PRIMERO QUE HACES CUANDO TE LEVANTAS ES: Ir al lavabo.

QUÉ ES LO QUE MENOS TE GUSTA DE TU TRABAJO: Los aviones.

Y LO QUE MÁS: Jugar partidos.

CUANDO ESTÁS EN CASA ¿QUE ES LO QUE MÁS TE GUSTA? Estar con mi gente.

UN LIBRO: “La sombra del viento” Carlos Ruiz Zafón.

UNA PELÍCULA: Cualquiera de Denzel Washington, “John Q.” “El fuego de la venganza”.

¿MAR O MONTAÑA? Cada cual en su época.

UN VIAJE: India.

¿DEPORTIVO O 4x4? 4x4.

UNA META: Que la gente me recuerde como una buena persona.

¿VIDA DE CASADO O SOLTERO? Mmmm... pareja.

¿CHOCOLATE NEGRO O BLANCO? Me gusta el chocolate, negro o blanco, da igual.

UN ANIMAL: Perros.

¿PAJARITA O CORBATA? Pajarita solo llevé en la comunión, prefiero corbata.

¿QUE ES LO QUE MÁS RABIA TE DA? La injusticia.

UNA MANÍA: Todo ordenado.

UN DEFECTO: Muchos. Un poco pesado, impaciente a veces,

tozudo...

UNA VIRTUD: Intentar ser bueno con todo el mundo.

¿DULCE O SALADO?: Dulce aunque todo tiene su momento.

UN ESTADIO: Camp Nou, sin duda.

UN RECUERDO: El reencuentro con mis padres y mi hermana cuando se trasladaron a Barcelona.

UN SECRETO: No puedo contártelo, sino no, sería secreto.

¿MUSLO O PECHUGA? Muslo.

UNA BEBIDA: Isostar, es broma. Coca-cola.

¿DONDE TE PERDERÍAS? No puedo decírtelo porque entonces lo sabría la gente...

¿INVIERNO O VERANO? Verano aunque necesitamos el invierno.

¿A QUIÉN TE LLEVARÍAS A UNA ISLA DESIERTA? A mi novia.

UNA CANCIÓN: Cualquiera de Estopa.

UN JUGADOR: Laudrup.

UNA JUGADA: La croqueta que hacía Laudrup.

TU PEOR RECUERDO COMO JUGADOR: Todo lo que he perdido y las lesiones.

¿Y EL MEJOR? La cara bonita... los títulos que he ganado.

UNA COMPETICIÓN: La Champions.

Después de presentar estos datos facilitados generosamente por Andrés Iniesta y de exponer algunas de sus aficiones y rasgos de identidad, en las líneas que hemos llamado “En primera persona,” queremos recoger la gran oportunidad que vivimos el



Andrés Iniesta Luján

21 de julio de 2009, un día en el que en Totana tuvimos la gran suerte de compartir con Iniesta, de sentir cercana su presencia, su estímulo, la fuerza que emana de una persona de la grandeza de este excepcional jugador del FC Barcelona.

Desde la calidad humana que caracteriza a Andrés Iniesta hemos recibido su compromiso y el apoyo con la Peña Barcelonista de Totana, con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). El sentido de solidaridad de Andrés Iniesta le ha llevado a ser la imagen impulsora de la lucha en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas en España con enfermedades raras, una actitud que ennoblecen a su persona y que nos llena de esperanza.

Desde su creación en 1997, la PB Totana se ha caracterizado siempre por su iniciativa en la realización y colaboración en multitud de actos solidarios con colectivos y personas necesitadas: inmigrantes, Asociación Española contra el Cáncer, etc. Para la PB Totana, el martes 21 de julio de 2009 fue un día hermoso y feliz. Andrés Iniesta visitó también el local social de la peña, donde regaló una camiseta dedicada y firmada para todos los socios de esta peña, visitó el local social de la Asociación D'Genes, y compartió unas horas maravillosas e inolvidables con los niños enfermos y sus familias.

En la rueda de prensa que se realizó se acreditaron 26 medios de comunicación, por lo que el acto ha tenido una gran repercusión mediática. Por parte del Ayuntamiento de Totana, su alcalde, José Martínez Andreo, le entregó a Andrés Iniesta un cuadro con el escudo de la ciudad. La Asociación D'Genes lo hizo Primer Socio de Honor y le concedió el galardón solidario de la asociación; la PB Totana le entregó el escudo de oro de la peña, a la vez que también le nombró socio de honor. Andrés Iniesta también visitó el Santuario de la Santa, donde quedó impresionado por la belleza del paraje. En el almuerzo que se realizó participaron más de 600 personas en apoyo de este colectivo, y se contó con una presentadora de lujo, la murciana

Eva Abril, del Canal 7 Región de Murcia, que también recibió como agradecimiento un pergamo de la Asociación D'Genes. Así mismo, se agradeció el apoyo desinteresado mostrado por el totanero José Tudela, jugador del Málaga club de fútbol. Como actuación fuera de lo común y normal, Andrés Iniesta accedió a pasar por cada una de las mesas de los comensales, donde se realizó multitud de fotos con los participantes en este acto. Por último destacar la frase que Andrés Iniesta resaltó en la rueda de prensa: para él es igual de emotivo e importante compartir con los niños que sufren una enfermedad rara, que ganar un gran título.

Al día siguiente de su visita a Totana, el propio Andrés Iniesta, y a través de conversación telefónica mantenida desde Fuentealbilla, expresaba su personal agradecimiento a la Peña Barcelonista de Totana y a la asociación D'Genes, por la perfecta organización de los actos celebrados el día anterior, así como por haberle permitido acercarse y conocer de primera mano a estos niños y a sus familiares, así como se seguía brindando, y ahora más que nunca, a ser el portavoz y la imagen de estos enfermos.



3.3. Las enfermedades raras una realidad que desborda lo comprensible¹

¿Qué son las ER?²

Una enfermedad se dice que es rara si afecta a menos de 1 de cada 2.000 habitantes; en España esta cifra representaría a menos de 20.000 para una enfermedad rara.

La definición de “rareza” de una enfermedad no debe de hacer olvidar la importancia de los desafíos de salud pública que representan éstas. Si bien, cada una de ellas afecta a menos de 20.000 pacientes en España, el conjunto de población afectado por estas patologías, llamadas también “huérfanas”, supera los 3 millones de españoles.

Existe un déficit importante en el conocimiento médico y científico sobre las enfermedades raras. Menos de 800 enfermedades disponen de un mínimo conocimiento científico. Y este progreso, sin embargo, se reduce a la identificación de los genes que permiten el diagnóstico. Aún queda mucho por hacer.

¿Cuántas ER existen?

En conjunto cerca de 7.000 enfermedades han sido identificadas. Cinco nuevas patologías son descritas cada semana en el mundo de las cuales el 80% son de origen genético. El 20% restante se deben a causas infecciosas (bacterianas o virales), alérgicas, degenerativas, proliferativas o autoinmunes.

Las enfermedades raras afectan a cualquier persona y pueden manifestarse a cualquier edad. Desde el nacimiento o en la infancia, como por ejemplo la amiotrofía espinal infantil, la neurofibromatosis, la osteogénesis imperfecta, las enfermedades

¹ Las fotos que aportamos en este apartado han sido facilitadas por D'Genes y concurso fotográfico FEDER.

² Información facilitada por María Tomé. Departamento de Comunicación de FEDER

lisosomales, la acondroplasia y el síndrome de Rett. O en la madurez como la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, la esclerosis lateral amiotrófica, el sarcoma de Kaposi y el cáncer de tiroides, entre otras.

Las enfermedades raras presentan, igualmente, una amplia diversidad de alteraciones y síntomas que varían no sólo de una enfermedad a otra, sino también de un paciente a otro que sufre la misma enfermedad en diversidad de grado de afección y de evolución.

¿Cuántas personas están afectadas por ER en España?

Del 6 al 8% de la población mundial, más o menos, estaría afectada por estas enfermedades, o sea más de 3 millones de españoles, 27 millones de europeos y 25 millones de norteamericanos.

Una cincuentena de enfermedades raras afectan a algunos millares de personas en España, unas 500 no afectan más que a unos centenares y algunos millares sólo a decenas de personas. A título de ejemplo tenemos en España:

- Unas 10.000 personas afectadas por diversos tipos de anemia (talasemia, células falciformes),
- Unas 8.000 personas afectadas de los diversos tipos de ataxias de la infancia, juventud y madurez.
- Unas 6.000 afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- De 4.000 a 5.000 enfermos afectados de Fibrosis Quística.
- 5.000 casos de esclerodermia.
- Unos 3.000 enfermos afectados de Miopatía de Duchenne.
- 2.500 casos de síndrome de Guilles de la Tourette.
- 2.000 casos de osteogénesis imperfecta.
- 1.000 casos de patologías mitocondriales.
- De 250 a 300 afectados por leucodistrofias.

Pasión y fervor blaugrana.



LA FELICIDAD ES LA CERTEZA DE NO SENTIRSE PERDIDO



DESEAR ES ESPERANZA, ES VIVIR, SENTIR, SOÑAR,
VOLAR...

- 200 casos de la Enfermedad de Wilson.
- 100 casos de Enfermedad de Pompe.
- 150 casos de Anemia de Fanconi.
- 80 casos del Síndrome de Apert.
- 6 casos del Síndrome de Joubert.

El 65% de las enfermedades raras son graves e invalidantes y se caracterizan por:

- Un comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años).
- Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos).
- El desarrollo del déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos).
- En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se les puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12 % entre los 5 y 15 años.

¿Cuáles son los principales problemas de los afectados?

- La falta de información sobre la enfermedad, que conduce a un peregrinaje doloroso para las familias, quienes tardan, en muchos casos, años para encontrar un diagnóstico correcto. Así como retrasos inaceptables y de alto riesgo en el tratamiento.
- La ausencia de centros de referencia, especialistas, medicamentos y protocolos, que acentúan el aislamiento y la incertidumbre tras el diagnóstico.
- El empobrecimiento causado por las ER, como resultado de los desmesurados gastos que deben soportar las familias, al no estar cubiertos por el SNS.

- La descoordinación entre profesionales de la salud y falta de experiencia en ER, lo que dificulta la estrategia terapéutica.
- Las dificultades en el acceso a Medicamentos Huérfanos y/o tratamientos.
- El impacto social y psicológico en las familias, además del escaso apoyo escolar y laboral para su integración.
- La falta de dispositivos de ayudas sociales y sanitarias.

Federación española de Enfermedades Raras

¿Quiénes somos?

FEDER es la organización que integra a los afectados por enfermedades poco comunes, defiende sus derechos y representa su voz.

Fundada en 1999, FEDER es la organización sin ánimo de lucro dirigida íntegramente por afectados y familiares –todos los miembros de su Junta Directiva- está compuesta por más de 160 asociaciones de pacientes y representa a más de 900 patologías distintas.

Actuamos para hacer visible el grave problema de salud pública que suponen estas patologías de baja prevalencia y promovemos la puesta en marcha de un Pacto de Estado que institucionalice un compromiso conjunto entre todos los sectores implicados. El objetivo: abordar de forma integral la dramática situación que sufren los pacientes, sus familias y cuidadores.

La Visión de FEDER...

En FEDER creemos en un mundo en donde todos tenemos las mismas oportunidades de vivir, sin importar la rareza de una enfermedad.

Que es posible un modelo social y sanitario en España que atienda coherentemente a los enfermos, de acuerdo con las necesidades específicas de las patologías poco frecuentes.

Que los afectados, como reales expertos, tienen derecho a participar en la mejora de sus problemas y necesidades, y a que se reconozcan las dificultades añadidas a la propia discapacidad de las ER en sus distintos aspectos médicos, sociales, sanitarios y científicos.

Que es crucial la creación de centros de referencia para coordinar la información necesaria para los afectados: epidemiología, causas, tratamientos, expertos, investigadores y asociaciones de pacientes.

Líneas de Acción de FEDER

- Acción Política para concienciar a las autoridades públicas: actuamos para que las Administraciones Públicas mejoren el acceso a la información, diagnóstico, cuidados, tratamientos y ayudas socio-sanitarias para los afectados y sus familias.
- Apoyo a los afectados y asociaciones: dedicamos nuestros esfuerzos a desarrollar proyectos y servicios y a dar ayuda a los afectados, sus familias y cuidadores, a fin de fortalecer la fuerza del movimiento asociativo y la creación de redes de apoyo.
- Difusión sobre Enfermedades Raras: realizamos campañas de sensibilización sobre las ER, para movilizar a la sociedad y facilitar la integración de los afectados.
- Impulso a la investigación porque los pacientes necesitan de la investigación científica para el desarrollo de tratamientos y medicamentos huérfanos.
- Transparencia y buen gobierno: Fortalecer la transparencia, sostenibilidad, calidad y buen gobierno de la organización. Innovación y consolidación de proyectos y servicios.

El rol de las asociaciones de pacientes

La mayoría de las enfermedades raras son insuficientemente conocidas por los profesionales de la salud. Este desconocimiento es el origen de un peregrinaje para obtener el diagnóstico, una

Pasión y fervor blaugrana.



NUNCA SE HA LOGRADO NADA SIN ENTUSIASMO



LA FELICIDAD NO ES UN DESTINO, SINO UN CAMINO

fuente de sufrimiento para los pacientes y sus familias, y de un retraso en su atención, con frecuencia perjudicial.

Su diagnóstico precoz y su seguimiento necesitan de los recursos de equipos multidisciplinares asociando a la vez la experiencia científica y una competencia médica que permita beneficiar más rápidamente a los enfermos del progreso de la investigación. Estos equipos especializados en número limitado, deben ser reconocidos y claramente identificados por las personas enfermas y profesionales de la salud.

Estas enfermedades presentan un problema médico nuevo: es necesario aprender a descubrir y a reconocer la excepción, a progresar en el conocimiento de la enfermedad, a compartir la información y la experiencia y a organizar redes de apoyo por los centros de referencia.

Por un Pacto de Todos por las ER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) considera que existe una necesidad urgente de crear un compromiso global (que parta desde todos los sectores implicados en las ER) que garantice la integración social, sanitaria, educativa y laboral de los afectados por enfermedades raras. Este acuerdo debe ser ‘multisectorial’ y multiterritorial para apoyar la **acción conjunta y colaborativa entre todas las partes** sin importar su localización o ámbito de actuación. Además, debe repercutir de forma directa y tangible en la calidad de vida de los afectados y sus familias.

La decisión adoptada -el pasado mes de noviembre- por la **Comisión Europea de llevar a cabo una estrategia comunitaria** para apoyar a los Estados Miembros en el diagnóstico, tratamiento y atención socio-sanitaria establece un “hito” en la historia de las ER, y configura el marco idóneo para lograr este Pacto de Todos, ya que la dispersión geográfica y de recursos en materia de Enfermedades Raras obliga a que éstas deban abordarse de forma global.

PACTO POR LAS ER PARA:

- Buscar el **compromiso político definitivo** para impulsar una estrategia global ‘multisectorial’ que permita que los enfermos alcancen una verdadera integración sanitaria, social, educativa y laboral.
- Asegurar la **equidad, justicia y solidaridad** con los niños, jóvenes y adultos afectados por ER.
- Garantizar el **acceso en condiciones de equidad** al diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de los pacientes, sin importar la rareza de su enfermedad o su lugar de residencia.

PACTO PARA DAR APOYO A:

- A los **3 millones de afectados** por ER en España.
- A **todas las familias que luchan en la invisibilidad, el aislamiento y el dolor**, y que observan con demasiada frecuencia como se olvida su derecho a la salud y a otros derechos fundamentales, por la rareza de su enfermedad.
- A todas las personas que, sin diagnóstico o con sospecha de él, viven sumidas en la **desesperanza, en el miedo y en la angustia** que supone una ER.
- A todos aquellos que viven **el dolor de haber perdido un ser querido**.
- A **las generaciones jóvenes** para que encuentren un mundo más preparado para integrarles de una manera justa.

PETICIONES DEL PACTO

1. **Impulsar la creación de la Organización Estatal de Enfermedades Raras** como el órgano que coordine la estrategia y todas las actuaciones relativas a las ER, tal y como ha sido propuesto por el Informe del Senado con el consenso total de todos las fuerzas políticas de España.

2. Poner en marcha el Plan de Acción para 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. Cumplir por parte del Estado Español y las CC AA su compromiso común por garantizar la equidad en el acceso universal a una atención sanitaria de alta calidad de manera justa y solidaria para todos los enfermos de ER, sin importar su lugar de residencia.

4. Impulsar de forma prioritaria los centros especializados de referencia para ER, con la finalidad de reducir las desigualdades en materia de salud y cobertura social.

5. Conseguir el consenso y compromiso de los principales actores: Administración nacional, autonómicas, sociedades científicas, colegios profesionales, industria farmacéutica, organizaciones de pacientes, medios y sociedad civil para que el éxito del Pacto se traduzca en medidas concretas para los afectados.

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

Primer Estudio de Necesidades Socio-sanitarias de los Afectados por ER (Estudio ENSERio).

La Federación Española de Enfermedades Raras ha desarrollado este año un pionero estudio para poner sobre la mesa y bajo datos científicos la situación sociosanitaria de los afectados por Enfermedades Raras. Datos que demuestran la necesidad de impulsar el Pacto de Todos por las ER.

Tras un riguroso análisis os trasladamos algunos de los datos más relevantes:

- El promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución de diagnóstico es de 5 años.

Pasión y fervor blaugrana.



LA MAYOR SATISFACCIÓN PARA EL SER HUMANO, ES SABER
QUE LOS DEMÁS TE NECESITAN



Síndrome de Apert.

LA ESPERANZA ES EL SUEÑO DEL HOMBRE DESPIERTO

- El retraso diagnóstico provoca, en cerca de un 30% de los casos, el agravamiento de la enfermedad.
- Cerca del 40% de los afectados ha necesitado desplazarse 5 o más veces fuera de su provincia para obtener diagnóstico, recibir tratamiento o acceder a la medicación que necesita.
- Las familias utilizan un 20% de su economía familiar en gastos relativos a su enfermedad.
- Para el 36% de los afectados, la cobertura de los productos sanitarios por parte de la Seguridad Social es escasa o nula.
- El 76,66% de la muestra se ha sentido discriminada al menos en alguna ocasión por motivo de su enfermedad.

CONTACTA CON FEDER

Programas

- **Servicio de Información y Orientación (SIO):**

902 18 17 25

- **Asesoría Jurídica**

asesoriajuridica@enfermedades-raras.org

- **Grupos de Ayuda Mutua**

902 18 17 25

Sede

- **Sede Central**

Avda. San Francisco Javier, 9 Pl. 10 - M. 24 (41018) Sevilla

Tel.: 954 98 98 92 - Fax: 954 98 98 93

• **Dirección:**

direccion@enfermedades-raras.org

• **Presidencia:**

feder@enfermedades-raras.org

• **D. de Servicios Social y Sanitario:**

sociosanitarios@enfermedades-raras.org

• **D. Social y Sanitario. Área de Relación con los Socios:**

participacion@enfermedades-raras.org

• **D. Social y Sanitario. Área de Proyectos:**

proyectos@enfermedades-raras.org

• **D. Comunicación:**

comunicacion@enfermedades-raras.org

• **D. de Contabilidad:**

contabilidad@enfermedades-raras.org

• **D. de Investigación:**

investigacion@enfermedades-raras.org

Delegaciones

• **D. Andalucía:**

Avda. San Francisco Javier, 9 Pl. 10 - M. 24 (41018) Sevilla

Tel.: 954 98 98 92 - Fax: 954 98 98 93

andalucia@enfermedades-raras.org

• **D. Catalunya:**

C/ Peré Vergés, 1-3-11º oficina 1 (Hotel d'Entitats La Pau)
(08020) Barcelona

Tel.: 932 05 60 82

catalunya@enfermedades-raras.org

• **D. Comunidad Valenciana:**

C/ Pardo Jimeno, 55 entlo. C (03007) Alicante

Tel.: 965 11 11 05

valencia@enfermedades-raras.org

• **D. Extremadura:**

Avda. Sinforiano Madroñero 16 - 2º L (06011) Badajoz

Tel.: 924 25 23 17

extremadura@enfermedades-raras.org

• **D. Madrid:**

C/ Comandante Zorita, 13 Oficina 603 (28020) Madrid

Tel.: 91 533 40 08 - 915 34 48 21

madrid@enfermedades-raras.org

• **D. Murcia:**

C/ Estrecha, 4 (30850) Totana (Murcia)

Tel.: 696 14 17 08 – 690 94 52 33

murcia@enfermedades-raras.org



NO QUIERO COMPASIÓN, SINO QUE OS METAIS
EN MI PIEL, Y QUE ME ENTENDAIS Y COMPARTÁIS
CONMIGO EL DOLOR, CREO QUE ASÍ
SE ME HARÁ MAS FACIL DE LLEVAR

¡¡Suscríbete a nuestro Boletín Electrónico!!.

Cada mes recibirás:

- Información de interés sobre la comunidad de pacientes afectados por ER.
- Las últimas novedades en cuanto al trabajo de nuestras asociaciones.
- Noticias de interés sobre FEDER.
- Servicios y proyectos para los afectados, familias y cuidadores.
- Avances en la acción política sobre ER.
- Actividades y eventos de visibilidad.
- Adelantos y novedades en investigación.
- Novedades sobre nuestra Página Web.

Cada Boletín de FEDER contiene información de utilidad para nuestros públicos de interés: pacientes, asociaciones, profesionales sanitarios y sociales, comunidad científica, entidades públicas y privadas, administración, medios de comunicación y sociedad en general.

¿QUÉ ES D'GENES?³

La Asociación de Enfermedades Raras y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo de Totana “D' GENES” se creó el 25 de Enero de 2008. Está compuesta por padres, familiares, profesionales de todos los ámbitos con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras y sensibilizar sobre

la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.

Con este fin, desde la Asociación se pretenden emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias, poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras, y realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.

¿CÓMO SE ORGANIZA?

La **Junta Directiva** actualmente está integrada por **20 personas**, junto con **cinco colaboradores**, que tendrán voz en la Junta directiva, pero no voto (un responsable del área de comunicación, responsable del área económica, un coordinador técnico, coordinador de actividades y de voluntariado), que colaboran de forma desinteresada y altruistamente aportando su participación, experiencia y formación. Además se han formado **Grupos de Trabajo** para realizar las distintas tareas de la Asociación.

¿QUIÉNES SON LOS DESTINATARIOS DE LAS ACTUACIONES?

Las **actuaciones** van dirigidas a niños/as, jóvenes y adultos que padecen enfermedades catalogadas como raras y otras problemáticas; neurológicas, psicomotriz, autismo, hiperactividad, retraso mental, audición y lenguaje, etc, y desarrollar acciones dirigidas a familiares y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen enfermedades raras y otras problemáticas.

¿QUÉ ACTUACIONES SE HAN REALIZADO?

Las **ACTUACIONES** que hemos desarrollado hasta el momento, en orden cronológico, son las siguientes:

- **Constitución** de la Asociación. 25 Enero 2008.

- Solicitud presentada a las Administraciones Públicas para el **reconocimiento de las necesidades de las personas diagnosticas con Enfermedades Raras**. Moción al Pleno. (Aprobada por unanimidad) 26 Febrero 2008.
- **Actos Día Europeo de las Enfermedades Raras.** 29 Febrero 2008.
- **Organización de las I Jornadas de la Región de Murcia de Enfermedades Raras. Totana (Murcia).**
- **Reunión de D'Genes y el Servicio de Asesoramiento y Orientación Personal de la Universidad de Murcia. (S.A.O.P.)** 13 Marzo 2008.
- **Organización de la Jornada de Convivencia entre familiares y personas afectadas con Enfermedades Raras.** 25 Marzo 2008.
- Participación en la **Aldea de Asociaciones**. Totana 19 y 20 Abril 2008.
- **Propuesta constitución Aula Abierta en el I.E.S. "Juan de la Cierva" de Totana (Murcia)** Moción al Pleno. (Aprobada por unanimidad) 29 Abril 2008.
- **Reunión D'Genes y la Fábula.** 2 Mayo 2008.
- **Participación en las II Jornadas de Enfermedades Raras de la Región de Murcia.** 15 Mayo 2008 Lorca. Organizadas por la Fábula.
- **Jornadas de Sensibilización en los Centros Educativos: Colegio "La Milagrosa" e I.E.S. "Juan de la Cierva" de Totana (Murcia).** Mayo 2008.
- **Organización Teatro Solidario "Asociación Deltrajín Teatro – Grupo de Teatro de Aledo" y Jornada de Sensibilización.** 31 Mayo 2008.

Pasión y fervor blaugrana.



FORMAR PARTE DE LA VIDA ES UN FASTIDIO, PERO ESTAR
EXCLUIDO DE ELLA ES UNA TRAGEDIA



CREÍAMOS QUE HABÍAMOS VENIDO A ESTE MUNDO A SUFRIR Y RESULTA
QUE PUDE VER UNA ALTERNATIVA, QUE SOMOS PARTE DE UN TODO MARA-
VILLOSO QUE NOS CONECTA CON LA MAGIA DEL MUNDO.

LA MAGÍA, LA DESCUBRÍ EN LOS OJOS DE MI HIJA



CADA DIA ES UNA PEQUEÑA VIDA



LA IMPORTANCIA DE UN LATIDO ES SINÓNIMO DE
RESPONSABILIDAD Y SATISFACCIÓN A LA VEZ

• **Tramitación de la Incorporación de la Asociación D'Genes en la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).** Realizándose actualmente.

• **Servicio de Barra** acompañando al ballet "Loles Miralles" en su festival. 27 Junio 2008 en el atrio de La Santa. (Totana)

• **Organización del I Encuentro Nacional de Profesionales, Familiares y Personas diagnosticadas con Enfermedades Raras.** 19, 20 y 21 Septiembre 2008. Centro de la Hemofilia. Urbanización "La Charca" Totana.

• Organización de los **Actos Conmemorativos del I Día Mundial de las Enfermedades Raras** en la Región de Murcia. Enero – Marzo 2009.

• Celebración de las **III Jornadas Regionales de Enfermedades Raras.** Febrero 2009.

• **Gran Cena Gala y Premios D'Genes.** Febrero 2009

• **Jornada de Respiro Familiar** en Isla Plana (Cartagena). Junio 2009.

• **Servicio de Barra** acompañando al ballet "Loles Miralles" en su festival. Junio 2009 en el atrio de la Santa. (Totana).

• **Participación en el Ballet Benéfico** de Mari Loli, paraje "El Angel" La Santa (Totana) Junio 2009.

• **Actos de Sensibilización y Difusión de las Enfermedades Raras:** Recepción de Julio y Patxi Salinas y visita y convivencia de Andrés Iniesta con personas diagnosticadas con una Enfermedad Rara, familiares y asociaciones de ER. Junio y Julio 2009.

¿QUÉ SERVICIOS PRESTAMOS?.

• **SIOER. SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS Y T.G.D.**

- ATENCIÓN PSICOLÓGICA.
- ATENCIÓN EDUCATIVA Y PSICOPEDAGÓGICA.
- RESPIRO FAMILIAR.
- LOGOPEDIA.
- FISIOTERAPIA.

CONTACTA CON D'GENES

C/ Estrecha nº 4, Totana 30850 (Murcia)

Tlf: 696 141 708 – 690 945 233

jcarrionfedermurcia@gmail.com

dgenes@totana.com

pedrodgenes@yahoo.es

Pasión y fervor blaugrana.



SI PENSAMOS QUE LA CALIDAD DE VIDA ESTÁ EN LAS VACACIONES, EL LUJO, Y LO CARO, ES PORQUE NO CONOCEMOS EL SOL QUE NOS ALUMBRA, LAS FLORES QUE NOS ACOMPAÑAN Y LA TIERRA QUE CULTIVAMOS

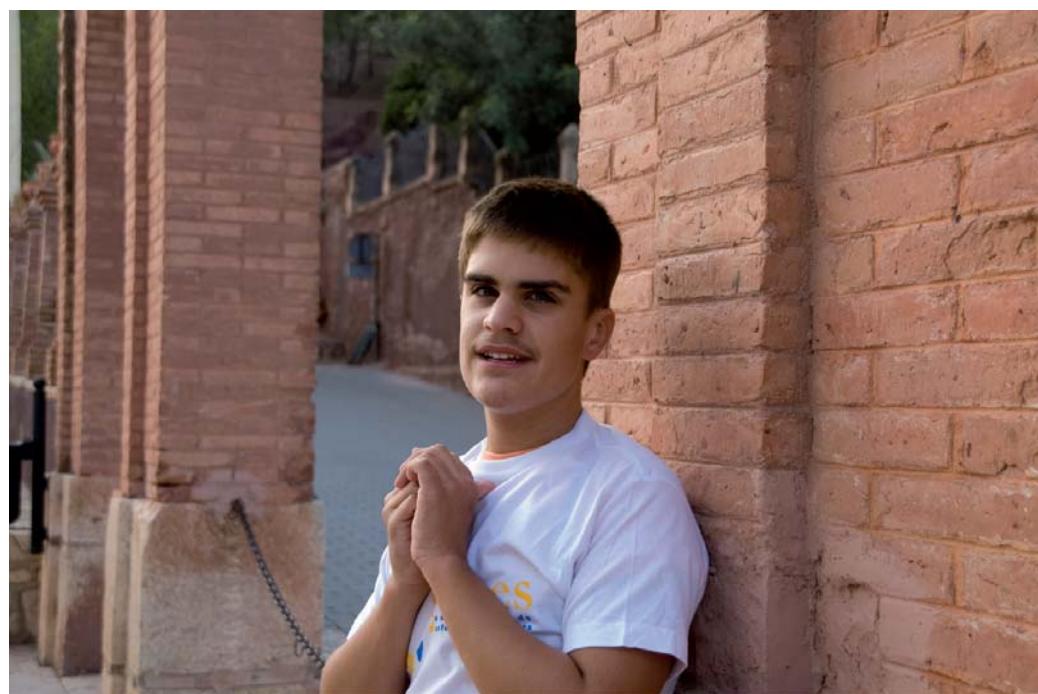


Síndrome de Williams.

LA FELICIDAD NO ES UN DESTINO, SINO UN CAMINO



LA VIDA, ES AQUELLO QUE TE VA SUCEDIENDO, MIENTRAS TE
EMPEÑAS EN HACER OTROS PLANES



LA VIDA ES LA CONSTANTE SORPRESA DE SABER QUE
EXISTO

FEDER MURCIA

Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis

AEEG C./ Pepe de los Santos, 18 1º B

30820 Alcantarilla / 638 39 36 88 / amhernan@ual.es

Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica

AADE C./ Poeta Andrés Bolarín, 2 bloque 7 3º Dcha.

30011 Murcia / 968 35 00 26 / 626 26 79 88

info@displasiaectodermica.org

Asociacion para Problemas de Crecimiento

CRECER-Murcia

C./ Cuartel de Artillería, 12 Bajos

30002 Murcia / 968 34 62 18 / crecer@crecimiento.org

Asociación de Malformaciones de Arnold Chiari,

Siringomielia, Hidrocefalia y demás Patologías asociadas

ASENCHI

646 97 47 78/ 690 99 02 76 / 630 62 01 73

correo@asenchi.es

D' Genes Asociación de Enfermedades Raras de Totana

C/ Estrecha nº 4 30850 Totana (Murcia)

696 141 708 – 690 945 233

dgenes@totana.com

¿QUÉ ES EURORDIS?

EURORDIS, la Organización Europea de Enfermedades Raras, es una federación de organizaciones de pacientes y personas activas en el campo de las enfermedades raras dirigido por pacientes.

Su misión es construir una comunidad pan-europea de organizaciones de pacientes y personas que viven con enfermedades raras, para ser portavoz de su palabra a nivel Europeo, y para, directa o indirectamente, luchar contra el impacto de las enfermedades raras en sus vidas.

EURORDIS es una alianza no-gubernamental dirigida por organizaciones de pacientes y personas individuales activas en el campo de las enfermedades raras, dedicada **a mejorar la calidad de vida de las personas que viven con enfermedades raras en Europa**. Se fundó en 1997; cuenta con el apoyo de sus miembros y la Asociación Francesa de Distrofia Muscular (AFM), fundaciones corporativas de la Comisión Europea y la industria sanitaria.

EURORDIS representa a **más de 340 organizaciones de enfermedades raras en más de 38 países**, dando cobertura a más de **1.200 enfermedades raras**. Es, por lo tanto, la voz de **30 millones de pacientes** afectados de enfermedades raras en toda Europa.

Está presente en instituciones europeas:

Comité de Medicamentos Huérfanos en la EMEA (COMP) 441.

Grupo de Trabajo EMEA/CPMP con organizaciones de pacientes.

Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras en la DG de Sanidad y protección al consumidor.

Foro de Política de Salud UE en la DG de Sanidad y protección al consumidor.

Pasión y fervor blaugrana.



TODO TIENE BELLEZA, PERO NO TODO EL MUNDO LO VE



Enfermedad Mitocondrial.

FORMAR PARTE DE LA VIDA ES UN FASTIDIO, PERO ESTAR
EXCLUIDO DE ELLA ES UNA TRAGEDIA



Displasia osea metatrópica.

PODRÁS ARRANCAR LAS FLORES, PERO NUNCA DETENER
LA PRIMAVERA



CON FRECUENCIA CERRAMOS LOS OJOS, PARA VER LAS
COSAS BELLAS

En Plataformas europeas:

Foro de Pacientes europeos (EPF) .

Foro europeo para las Buenas Prácticas Clínicas (EFGCP).

Plataforma Europea de Organizaciones de Pacientes, Ciencia e Industria (EPPOSI).

Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO).

CONTACTA CON EURORDIS

Eurordis

Hôpital Broussais / Plateforme Maladies Rares

Bâtiment Gaudart d'Allaines / 102, rue Didot

75014 Paris / France

Tel : 33 (1) 56.53.52.10 / Fax : 33 (1) 56.53.52.15

e-mail: eurordis@eurordis.org

PÁGINAS WEB

Sistema de Información sobre Enfermedades Raras del Instituto Carlos III de Madrid

<http://iier.isciii.es/er/>

Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD) (En Inglés)

<http://www.rarediseases.org/>

Portal de Información de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos

<http://www.orpha.net> (En Español, Francés, Inglés, Alemán e Italiano)

Maladies Rares Info Services Plateforme Maladies Rares

(En Francés)

<http://www.maladiesraresinfo.org/>

Alliance Maladies Rares (En Francés)

<http://www.alliance-maladies-rares.org/>

Institut Maladies Rares (En Francés)

<http://www.institutmaladiesrares.net/>

SERVICIOS DE INFORMACIÓN DISPONIBLES EN INTERNET

País / Organización de pacientes / Página web

Bulgaria ICRDOD

(Information Center for Rare Diseases and Orphan Drugs)

www.raredis.org

Canada CORD

(Canadian Organization for Rare Disorders)

www.raredisorders.ca

Dinamarca Center for Små Handicapgrupper

www.csh.dk

Finlandia Harvinaiset Sairaus

www.harvinaiset.fi

Francia Maladies Rares Info Services

www.maladiesraresinfo.org

Francia Fédération des Maladies Orphelines (FMO)

www.maladies-orphelines.fr



NUNCA ESPERES QUE ALGUIEN
TE AYUDE, A MENOS QUE ESTES
DISPUESTO A PEDIR AYUDA



GIRAMOS Y GIRAMOS Y DE REPENTE TROPEZAMOS Y YA NO NECESITAMOS GIRAR, SOLO CON PERMANECER ES SUFICIENTE

Alemania ACHSE

(Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)

www.achse-online.de

Italia Istituto Superiore di Sanità:

Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/cnmr/

España Instituto de Investigacion de Enfermedades Raras

(for patients)

iier.isciii.es/er

Noruega Norwegian Directorate of Health

Rehabilitation and rare disorders department

<http://www.helsedirektoratet.no/sjeldent>

<http://www.rarelink.no>

Suecia The Swedish Information

Centre for Rare Diseases

www.socialstyrelsen.se/en/rarediseases

Reino Unido Contact-a-family

www.cafamily.org.uk

Estados Unidos NORD

(National Organization for Rare Disorders)

www.rarediseases.org

LÍNEAS DE AYUDA ESPECIALIZADAS

Líneas de ayuda especializadas

País Organización Líneas de ayuda

Canadá CORD

(Canadian Organization for Rare Diseases)

+1-877 302 7273

Francia Maladies Rares Info Services From France :

0 810 631 920 (n°azur)

From foreign countries :

+33 156 538 136

España FEDER

902 18 17 25

Norvega Norwegian Directorate of Health

Rehabilitation and rare disorders

department Free helpline:

+47 800 41710

Reino Unido Contact-a-family

0 808 808 3555

Estados Unidos NORD

(National Organization of Rares Disorders)

+1 (800) 999 6673

(voicemail only)

Pasión y fervor blaugrana.



LO QUE TU MAS QUIERES SE LLAMA "LASTIMA" ...
¿APRENDER A VIVIR SE LLAMA DESGRACIA ? ...
NOSOTROS TAMBIÉN CONTAMOS

d'genes
asociación de
enfermedades raras
TOTANA

¿Quienes somos?

La Asociación de Enfermedades Raras y otros Trastornos Graves del Desarrollo D' Genes es una entidad sin ánimo de lucro que nace en el municipio de Totana a fin de contribuir a mejorar la esperanza y calidad de vida de las personas que padecen enfermedades raras.

**¡Colabora
con Nosotros!**

C/. Estrecha, 4
30850 TOTANA (Murcia)
dgenes@totana.com

© 696 141 708
© 690 945 233
www.dgenes.es

carriondemurcia@gmail.com
pedrodgenes@yahoo.es

Objetivos:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.
- Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública profesionales de la salud, etc. para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.

Actividades:

Para el cumplimiento de sus fines la Asociación promoverá y organizará actividades y/o actuaciones dirigidas a niños/as que padecen enfermedades catalogadas como raras y otras problemáticas: neurológicas, psicomotriz, autismo, hiperactividad, retraso mental, sudición y lenguaje, etc. Asimismo se desarrollarán acciones dirigidas a familiares, personas y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen enfermedades raras y otras problemáticas.

SI, QUIERO COLABORAR CON LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D' GENES

Nombre y apellidos: _____

Dirección: _____

Población: _____ Provincia: _____ C.P.: _____

N.I.F.: _____ Teléfono: _____ e-mail: _____

Fecha de Nacimiento: _____ Profesión: _____

Mi colaboración será de:	Periodicidad:	Forma de Pago:
<input type="checkbox"/> 5 Euros	<input type="checkbox"/> Mensual	Transferencia bancaria: LA CAIXA
<input type="checkbox"/> 30 Euros	<input type="checkbox"/> Semestral	c/c nº 2100 2759 28 0200069606
<input type="checkbox"/> 60 Euros	<input type="checkbox"/> Anual	<input type="checkbox"/> Cheques a favor de D'genes
<input type="checkbox"/> Euros	<input type="checkbox"/> Aportación Única	<input type="checkbox"/> Domiciliación de recibos en caja o banco

Datos para la domiciliación bancaria:

Titular de la cuenta: _____

No,br de la caja o banco: _____

Nº c/c: / / / /

Firma del titular

Te agradecemos que los datos que nos facilitas sean confidenciales, para una mejor protección de la Asociación D'genes te recordamos que debes:



La Asociación de Pintores "Con-traste" entrega a representantes de la PB Totana los quince cuadros que formarán parte de una de las exposiciones de la XXXII Trobada. En ellos se han reflejado diferentes facetas del barcelonismo, así como personajes del presente y del pasado del FC Barcelona, e incluso de la PB Totana. Cada uno de los pintores ha querido reflejar en su cuadro, la visión personal que tienen sobre el simbolismo del FC Barcelona, el espíritu solidario del club, y por supuesto, la masa social del mismo

Monumento conmemorativo de la XXXII Trobada Mundial