## Les entitats que lluiten contra les malalties minoritàries alcen la veu




**Suport familiar, sanitari, institucional i de les associacions per dignificar les seves vides. Aquest és el reclam que familiars i afectats de malalties minoritàries han fet aquest dilluns a la sala de plens de l'ajuntament on s'ha celebrat la conferència 'Malalties rares en l'era del coneixement: un futur millor per a tots' a càrrec del neurocientífic santcugatenc Raül Delgado. L'alcaldessa, Carmela Fortuny, i representats polítics locals han format part d'un acte on s'ha reivindicat la 'visibilització' de les malalties minoritàries perquè siguin una 'realitat social'. El 28 de febrer és el Dia Mundial de les Malalties Minoritàries i enguany és el tema que centrarà la 28a edició de La Marató de TV3.**

La síndrome de Rett, la síndrome de Treacher Collins, l'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) i la Microtia han tingut representació gràcies al testimoni de famílies i pacients. 'Quan al teu fill li diagnostiquen una malaltia rara les teves prioritats canvien totalment', ha explicat el representat de l'Associació de la Síndrome de Rett, David Luna. Una experiència que ha compartit amb Dolors Aixalà, mare de la Carla, que també va patir la mateixa síndrome i que va morir fa quatre anys.

L'acte ha comptat també amb la intervenció de persones que pateixen malalties minoritàries com és el cas d'Eva Puga, que va néixer amb la síndrome de Treacher Collins i Josefina Garcia amb ELA, 'una malaltia molt dura', ha asseverat. Una de cada 2.000 persones pateix una malaltia minoritària i a l'Estat n'hi ha 3 milions. 'És l'equivalent a tots els naixements dels darrers sis anys', ha comparat Delgado, qui també és adjunt a la direcció de l'Institut d'Investigacions Biomèdiques (IDIBELL).

La palista Marta Marrero, que dóna suport a la causa; el president de l'Associació Microtia Espanya, David Pedrerol, i el vicepresident de Grupo Sifu, Cristian Rovira, també han estat presents a l'acte. El 2017 l'Ajuntament va expressar el seu suport a l'Associació Catalana de la Síndrome de Rett amb una moció institucional.

Cristian Rovira (vicepresident Grupo Sifu)'Gràcies a la investigació les persones amb fibrosis quística, com la meva filla, tenen esperança de vida.'

David Luna (Associació Síndrome de Rett)'Quan ets un pare amb una filla amb una malaltia minoritària passa a ser majoritària la resta de la teva vida.'

David Pedrerol (president Associació Microtia Espanya)'Gràcies a l'evolució de les tecnologies i la voluntat de les administracions el coneixement de les malalties rares cada dia és més gran.'

Noticia disponible a https://www.cugat.cat/noticies/societat/142258.html

Copyright 2024 Cugat.cat

Dolors Aixalà (mare de la Carla, que va tenir la Síndrome de Rett)'Darrere les malalties minoritàries hi ha infants, joves i famílies'.

Eva Puga (presidenta Associació Nacional Síndrome Treacher Collins)'Els meus objectius són molt clars: orientació i informació per a les famílies'

Josefina Garcia (afectada d'ELA i membre Fundació Miquel Valls)'Demanem a les institucions que no ens deixin sols i apostin per ajudar-nos a tenir una vida millor.'

Noticia disponible a https://www.cugat.cat/noticies/societat/142258.html

Copyright 2024 Cugat.cat