

Mesa Redonda. Enfermedades Raras. Viviendo ante lo desconocido.

Las Enfermedades Raras (ER) plantean un reto de salud pública que requiere una acción urgente, porque sólo con su reconocimiento y su visibilidad nos ayudarán a salvar vidas.

Queremos que las ER dejen de ser la causa del 35% de las muertes de niños menores de 1 año.

Viernes 27 de Marzo de 2009

Mesa redonda con testimonios de ER.

Lugar: Auditorio del Centro Social.

C/ Dr. Ferrán 5 IBI

Horario: 19:00h a 21:00h.

¡¡No nos des la espalda!!



Organiza:



Asociación ADIBI.
Plaza Nueva York, 12
IBI.
Tel. 96.655.03.27

<http://lawebadibi.blogspot.com>

Colabora:



Adibi, lucha por dar visibilidad a las personas afectadas de Enfermedades poco comunes y sus familiares, con la intención de sensibilizar a la sociedad sobre los problemas y las necesidades de los enfermos y sus familias, Luchar por un aumento de recursos socio-sanitarios.

PROGRAMA.

19:00h. Inauguración de la Mesa Redonda.

19:15h. Mesa Redonda. “Enfermedades Raras, viviendo ante lo desconocido”.

D^a Isabel Tomás (Su hija Mirella, posee una enfermedad aún sin diagnóstico).

D. Javier Romero. Vicepresidente de la Asociación Síndrome de Rett.

D^a Fide Mirón. Presidenta Asociación ADIBI, afectada de Porfiria.

Moderadora de la mesa: **Amparo Mendo**, periodista y directora OBJETIVO IO Agencia de Comunicación.

21:00h. Clausura de la Mesa.

Tras cada patología se esconde una persona con ganas de vivir, y testimonios como estos así nos lo demostrarán. Únete a sus voces.

Me llamo Carmen y tengo ocho años.
Mis padres os escriben por mí,
porque yo no sé escribir.
Y no sé si sabré algún día.
Yo no puedo llamaros, porque no puedo
hablar.
Y no sé si podré algún día.
Yo no puedo ir con vosotros, porque no
ando bien.
Y no sé si lo haré algún día.
Pero yo tengo cerebro y memoria, y os
prometo pensar en vosotros y sonreiros
si me prometéis ayudar a encontrar una
solución a mi enfermedad.

<Síndrome de Rett>

A los seis meses de vida, se me
diagnostico una Porfiria Eritropoyética
Congénita de Günther, ocasionando
dolorosas lesiones en la piel, causando
perdida muy severa en rostro y manos.
Dada la extrema rareza de la enfermedad,
los tratamientos son escasos y paliativos,
por ello es importante contar con el apoyo
social e institucional para conseguir más
investigación.

El poder contar con vuestro apoyo,
significará que no estamos sólo en esta
lucha.

¡¡Acompáñame!!

<Porfiria>