

Carta a su Excelentísima Señora Ana Jiménez de la Hoz

Excelentísima Sra.:

Antes de nada, quisiera agradecerle el tiempo que ya está dedicando a leer este escrito que le remito.

Lo hago en mi papel de madre de un chico con una enfermedad rara (Distrofia muscular de Duchenne) y a la vez como Presidenta de la Asociación que representa a los afectados y familias de esta enfermedad en España: Duchenne Parent Project España.

Duchenne es una enfermedad actualmente sin cura que afecta a los músculos de los niños desde temprana edad, teniendo que usar una silla de ruedas desde los 8 años en algunos casos, y a los 15 si el avance de la patología es más lento. Es una enfermedad degenerativa que va afectando a todo el sistema muscular, hasta que debilita los pulmones y corazón alrededor de los 35 años.

Como le decía al inicio, soy madre de un chico afectado por esta enfermedad, que ahora tiene 14 años.

Afortunadamente en su caso, el progreso de Duchenne es más lento, pero ya no puede subir escaleras, levantarse del suelo, ni correr sin ayuda. Todos los días le llevamos a fisioterapia, y supone un esfuerzo duro para él, además de estar en una edad especialmente difícil para percibir que es diferente a los demás. Estamos experimentando la peor sensación que pueden vivir unos padres: ver el deterioro y sufrimiento de su hijo.

No obstante, tenemos gran esperanza en los ensayos clínicos con resultados positivos que se están llevando a cabo en estos momentos.

El motivo de esta carta no es otro que **pedirle ayuda en la difusión de esta enfermedad**. Ser afectado de una enfermedad rara, es un lastre añadido al hecho de padecer ya una enfermedad grave común.

Desde hace años celebramos a nivel mundial con distintos actos, el **día mundial de la concienciación de Duchenne, el 7 de septiembre** (el gen que imposibilita que estos niños tengan un desarrollo como cualquier otro, es el gen de la distrofina que tiene 79 exones, de ahí la fecha elegida: 7/9).

Nos ayudaría enormemente que **este día fuera reconocido por la ONU como el día mundial de Duchenne**.

* El peso que dota este organismo a cualquier acción, aporta mayor repercusión y visibilidad

* Necesitamos divulgación, difusión y visibilidad para que Duchenne consiga tener el mismo conocimiento y alcance que cualquier enfermedad, para que la sociedad se conciencie **de la importancia de la investigación en este tipo de enfermedades.**

*Tendríamos la posibilidad de dar visibilidad a través del encendido de varios monumentos en España que nos han denegado el alumbramiento por no tener el día reconocido por la ONU.

La Asociación a la que represento lleva más de 3 millones de euros invertidos en investigación, pero esta cantidad, aunque parece elevada es escasa cuando hablamos de ciencia y apenas tenemos aportaciones públicas.

Además, nos encargamos de atender a las familias social y psicológicamente.

Formamos parte de la red internacional de asociaciones de Duchenne a través de WDO (World Duchenne Organization).

Por si es de su interés le invito a visitar nuestra web: www.duchenne-spain.org.

Sin más, y esperando pueda atender mi petición, se despide atentamente dándole las gracias de antemano,

Silvia Ávila Ramírez

Presidenta Duchenne Parent Project España ✉ presidencia@duchenne-spain.org