

En el Día Mundial de las Enfermedades Raras



Pablo Casado visita la Fundación Querer, dedicada a los niños con enfermedades neurológicas

29. febrero, 2019.- El presidente nacional del Partido Popular, Pablo Casado, ha visitado esta semana la Fundación QUERER, una institución dedicada a la educación, investigación, difusión y concienciación relacionada con niños con necesidades educativas especiales derivadas de sus enfermedades neurológicas y que sufren trastorno del lenguaje, como consecuencia de sus patologías.

Durante su visita a las instalaciones con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, además de conocer a varios niños con quienes trabajan los especialistas y voluntarios de esta fundación, ha tenido la oportunidad de reunirse con varios padres de alumnos y Pablo Lapunzina (coordinador del

Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital Universitario La Paz y Director Científico del CIBERER), Tomás Ortiz (catedrático del Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid), Pablo Nogueira (Coordinador de grado y Personal docente investigador Grado oficial en diseño y desarrollo de videojuegos de ESNE- Escuela Universitaria de Diseño, Innovación y Tecnología) y la directora del Colegio “Celia y Pepe”, Mariana Lombardo.

Tal y como abordaron en este encuentro, son miles las familias de toda España que descubren cómo sus hijos comienzan a manifestar problemas de lenguaje o de comprensión y ni siquiera llegan a ser diagnosticados o, si lo son, será de una enfermedad rara u otras más conocidas a las que aplicar tratamientos convencionales.

Todas estas patologías, que en un 70 % afectan a niños, suelen tener el denominador común del Trastorno del Espectro del Lenguaje, o patologías menores relacionadas con problemas de comunicación que llevan aparejadas dificultades de socialización, que llegan a aislar al paciente de su entorno. En muchos casos la enfermedad se relaciona con la epilepsia o trastornos epilépticos.

En este contexto, la Fundación Querer fomenta la creación de grupos de trabajo para diagnosticar e investigar trastornos neurológicos relacionados con el lenguaje desde un punto de vista clínico, farmacológico, neurológico, y educativo.

El proyecto educativo de la Fundación Querer se concreta en el Colegio “Celia y Pepe”, un centro pionero en Madrid para niños con trastornos en el lenguaje, desde los 3 a los 16 años. Estos proyectos, que cuentan con ayuda institucional, se financian además con las actividades que desarrolla la fundación, como carreras solidarias o campañas de divulgación.

Durante la reunión y la visita en la que Pablo Casado ha conocido a fondo el trabajo de la Fundación QUERER, el presidente del PP ha transmitido su apoyo para seguir avanzando en la investigación de las enfermedades raras, de las que en España hay diagnosticadas hasta 7.000 diferentes -de las que el 50% son de origen neurológico- con tratamiento solo para 200 de ellas.

***Adjuntamos enlace de descarga con el vídeo de la visita:

<https://we.tl/t-MalnBaDE1X>



***Adjuntamos enlace de descarga con las fotografías de la visita (autor: David Mudarra):

<https://we.tl/t-gCl6mKjN09>

*** Adjuntamos el enlace del vídeo del Partido Popular en YouTube:

<https://youtu.be/fabiapkd9U4>

