NOTICIAS

Torrevieja presente en Certamen Nacional de Fotografía ERes Arte

Según expresó Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación:

"Con esta acción, además de visibilizar a nuestro colectivo y sensibilizar a la sociedad sobre estas patologías, queremos dar a conocer historias de superación y unión, para transmitir esperanza e impulsar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes".

El director general de Sanofi Genzyme Iberia, Francisco Vivar se hace eco de las palabras de Carrión, además de expresar que:

"ERes Arte es la forma con la que Sanofi Genzyme y FEDER quieren dar visibilidad a los sentimientos. Unos sentimientos que pretendemos compartir con el mayor número de personas. Pues creemos que es la mejor forma de hacer visible los problemas, las ilusiones, las esperanzas y las frustraciones de un colectivo que grita a través de una muestra artística".

Ambos representantes se han mostrado "muy satisfechos" por la acogida que ha tenido la propuesta, y ya piensan en la posibilidad de llevar a cabo nuevas ediciones en el futuro. También han recordado que si la situación sanitaria provocada por la Covid-19 lo permite, la presentación física de la exposición se llevará a cabo en septiembre, coincidiendo con la Asamblea General de FEDER.

Fotografía de Janet Figueroa "Mi vida en tus manos"
Categoría individual - Valor: Superación

Concienciando sobre enfermedades raras

Enfermedad de Huntington, Hernia Diafragmática Congénita, Enfermedad de Pompe, Síndrome Duplicación MECP2, Ataxia Telangiectasia (AEFAT), Piel de Mariposa, Mucolipidosis Tipo II/III, Enfermedad de Gaucher, tipo I, Síndrome de Hurler, Síndrome de Opsoclonus Mioclonus (SOM), Síndrome Cornelia de Lange, Síndrome de Ehlers-Danlos, Acondroplasia...

Puede que nos suenen un par de estas enfermedades raras de oírlas en conocidas series de TV, algunas casi impronunciables, y otras que jamás había escuchado en mi vida... Estas son una de las pocas EERR que constan en el listado de más de 1300 EERR que constan en el listado facilitado por FEDER en su página web.

Por eso FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) junto a SANOFI GENZYME ESPAÑA han tomado las riendas en un proyecto que une el arte con la concienciación sobre enfermedades raras a través del concurso de fotografía ERes Arte

Enlace Online para la sala virtual:

https://www.eresarte.org/museo-virtual

El evento online también ha servido para reivindicar la investigación en el ámbito de las Enfermedades Raras. En España se calcula que puede haber 3 millones de personas con una enfermedad rara, ya que su prevalencia es de entre el 6 y el 8% de la población.

En este sentido, el director general de Sanofi Genzyme Iberia ha explicado que "en Sanofi Genzyme trabajamos con multitud de grupos de investigación de todo el mundo para desentrañar las causas detrás de estas enfermedades y tenemos en desarrollo distintas moléculas para la obtención de medicamentos específicos para el tratamiento de estas patologías".

La muestra se divide en dos categorías: movimiento asociativo de FEDER y participaciones individuales. La primera, cuenta con imágenes de diez de las 20 asociaciones federadas que han participado en el proyecto, aprovechando la oportunidad para trasladar, de primera mano, la realidad de las enfermedades poco frecuentes con las que conviven; la segunda fomenta la implicación de toda la sociedad en la sensibilización de estas patologías, impulsando así, la transformación social.

desde finales del 2019. De las más de 130 imágenes recibidas desde entonces, un jurado formado por expertos de ámbitos relacionados con la fotografía y la salud ha seleccionado las 29 instantáneas de la muestra que se ha inaugurado virtualmente en la página eresarte.org

29 imágenes seleccionadas entre más de 100 participantes de toda España por un jurado formado por expertos de ámbitos relacionados con la fotografía y la salud... cifra que coincide con la fecha del Día Mundial de las Enfermedades Raras (29 de febrero), que nos hacen ver algo de la realidad y experiencias de las personas que padecen este tipo de patologías, su entorno, familia, amigos, sanitarios, médicos y cuidadores que les atienden. Todo ello bajo tres conceptos intrínsecos en su día a día: superación, esperanza y unión.

Y sí. Una de las fotografías seleccionadas ha sido la de nuestra vecina de Torrevieja Janet Figueroa, que lleva como título ***Mi vida en tus manos*** y como valor el concepto de la **Superación**. "No porque no nos toquen de cerca o en primera persona no dejan de ser parte de nuestra realidad. Recuerdo que en una de las ONGs donde colaboro como voluntaria, una de las usuarias ha de llevar consigo en caso de emergencias una tarjeta plastificada del tamaño de medio folio, prácticamente llena, donde describe las EERR que padece y sus tratamientos. Eran unos términos que me parecían súper complejos. Hay tantas patologías que desconocemos cómo afectan, muchas sin cura, y sin la más remota idea de cuáles son sus tratamientos. No podemos hacer la vista larga y seguir andando sin más."