



## EXTRACTO DE MEMORIA DE ACTIVIDADES.

---

Octubre 2018

**“Proyecto sobre sensibilización y apoyo a familiares de personas con Enfermedades Raras en el Municipio de Molina de Segura.”**

***Presidente: Daniel Martínez Riquelme.  
AMER. Asociación Molinense de Enfermedades Raras.  
C.I.F. G73631921  
Calle Cartagena s/n  
30500 Molina de Segura  
(Murcia)  
WhatsApp. 686 014 456  
amer.molínadesegura@gmail.com***

## 1) Quienes somos.?

AMER (Asociación Molinense de Enfermedades Raras) es una organización sin ánimo de lucro. Sus integrantes trabajamos día a día para incrementar la visibilidad, el conocimiento y la conciencia social sobre la problemática de las enfermedades raras, tales como la adrenoleucodistrofia, el síndrome de Apert, la osteogenesis imperfecta, enfermedad de Batten, el síndrome de Moebius, Niemann Pick, esclerosis lateral amiotrófica o la fibrosis quística.

En el año 2008, y ante el desconocimiento de las EERR., nuestro presidente Daniel Martínez Riquelme, empezó su andadura para dar visibilidad a estas enfermedades. Por su propia experiencia, sabía de la soledad de las personas enfermas y sus familias.

*Inscrito en el Registro Provincial de Asociaciones con el Nº 9.630/1ª, de fecha 29 de Abril de 2009, y con el registro Municipal de Asociaciones con el número de inscripción 189, con fecha 12 de Febrero de 2010.*

Desde **AMER** damos servicio a cualquier persona interesada en las enfermedades raras, facilitándole documentación. A las personas enfermas las orientamos hacia su asociación concreta y si esto no es posible, hacemos propio el caso para ayudarle en sus necesidades sanitarias, asistenciales o administrativas.

Y sobre todo informamos al público en general, con presencia en medios y difundiendo las noticias que se produzcan sobre estas enfermedades.

La mayoría de ellas carece de tratamiento efectivo. Existe una gran dificultad para realizar estudios epidemiológicos, diagnósticos clínicos, terapéuticos y cualitativos. Sin embargo, en casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se les puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

## ✓ Según un estudio reciente:

“Existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial: Síndrome de Duchene; Porfiria eritropoyética; Guillián-Barré; Melanoma familiar; Tetralogía de Fallot; Esclerodermia y así hasta 7000.

Según la Organización Mundial de la Salud hay catalogadas más de 7.000 enfermedades raras y se consideran así aquellas que padecen menos de 5 personas de cada 10.000. **La mayoría de ellas tienen su origen en la genética**, es decir, un gen o un conjunto de ellos no funcionan de manera adecuada, tienen un defecto o simplemente están ausentes. Otras están causadas

En la mitad de los casos, aparecen en la infancia o adolescencia, lo que significa que muchas personas las padecen a lo largo de su vida. **Todas son diferentes y pueden afectar a cualquier órgano**. Una de las características que es común es que son habitualmente crónicas, incapacitantes, y hay pocas terapias curativas. .

Aproximadamente, el 65% son graves e invalidantes y cumplen uno o más de los siguientes criterios:

- **Inicio precoz en la vida:** 2 de cada 3 casos aparecen antes de los dos años aunque en muchos casos el diagnóstico no llega hasta 5 años después
- **Provoca dolores crónicos:** en 1 de cada 5 casos
- **Provoca un déficit motor, sensorial o intelectual**
- En la mitad de los casos provoca una **discapacidad en la autonomía:** 1 de cada 3 casos
- En muchos casos comprometen el **pronóstico vital:** las enfermedades raras causan el 35% de las muertes antes del año de vida, el 10% entre 1 y 5 años de vida y, el 12% entre los 5 y los 15 años de vida.” \*[María Reales](#) | Sep 28, 2018. <https://es.aleteia.or>

## 2) Objetivos:

- 1.Potenciar la presencia y conocimiento de sus miembros ante la sociedad.
- 2.Defender los derechos de la personas con enfermedades raras.
- 3.Fomentar el conocimiento e intercambio entre afectados, familiares, profesionales, instituciones y todos los implicados en las enfermedades raras.
- 4.Considerar a estas enfermedades como prioridad de salud pública.

5. Impulsar la investigación sobre estas patologías, dotando a la organización de herramientas para conseguir este fin.

6. Reivindicar la normalización de las enfermedades raras e integración a nivel escolar, laboral y en su vida cotidiana.

7. Promoción de medidas legislativas a favor de los afectados por enfermedades raras.

### **3) Cómo lo hacemos.?**

- 1) Difundiendo nuestras actividades e iniciativas en Internet y redes sociales.
- 2) Compartiendo noticias de interés con los seguidores de nuestras páginas, haciéndoles partícipes de las mismas.
- 3) Participando en actos públicos, charlas eventos etc., dando visibilidad a las Enfermedades Raras.
- 4) Contactando con entidades para buscar soluciones a temas puntuales, y trasladar las inquietudes de los asociados.

Atendiendo en la oficina a las personas que requieren información. Redacción de informes, transcripciones y demás gestiones, según las necesidades del asociado.

### **4) Origen de la Entidad:**

Por la experiencia personal, Daniel sabe de la soledad que viven las personas con Enfermedades Raras. El diagnóstico tarda en llegar, así como el tratamiento. Un camino muy duro. Por lo que con decisión y valentía decidió tomar cartas en el asunto, y tocó a muchas puertas, hasta recibir el apoyo necesario y dar a conocer AMER, Asociación pionera de Enfermedades Raras.

Con sus propias palabras:

*“La Asociación AMER, se creó para que las personas afectadas por una enfermedad Rara, **“...No tengan que pasar, por lo que yo pasé...”** Responde. Y dar visibilidad a las Enfermedades Raras. Que no se encuentren solos en la lucha.”*

A continuación una entrevista en el periódico Salud21. Donde detalla su recorrido.

**36 EN CARNE PROPIA** primera quincena mayo de 2018 **SALUD21** de la Región de Murcia

**REDACCIÓN** **Asociación para las patologías desconocidas en Molina**

## “Creo que lo más duro de las enfermedades raras es la soledad”

**Daniel Martínez Riquelme padece ataxia cerebelosa**

he aceptado mi nueva forma de vida. ¿Qué mensaje daña a personas que pasan por su situación? La Asociación AMER se creó para que las personas afectadas por una enfermedad rara no tengan que pasar por lo que yo pasó, para dar visibilidad y que sepan que en esta lucha no se encuentran solos, además de defender los derechos de ese colectivo y fomentar el conocimiento de las patologías raras entre todos los miembros de la familia o personas implicadas. ¿Cómo le ha ayudado AMER? Me ha acompañado desde que fui diagnosticado de ataxia, ya que lo más duro de estas patologías es la soledad, promoviendo las medidas legislativas a favor de los afectados y reivindicando la normalización y la inclusión social de este colectivo.

¿Se ha enfrentado a alguna dificultad o desafío? Me considero un luchador y no he sentido mi enfermedad como un problema, él si en silla de ruedas no me ha supuesto ninguna dificultad, simplemente

Segundo por la derecha Daniel Martínez Riquelme (fotografía cedida)

**ASOCIACIÓN MOLINENSE DE ENFERMEDADES RARAS (AMER)**  
Calle Cartagena sin número  
Molina de Segura  
688 014 456  
www.amer.enfermedadesraras.es

➤ **Transcripción de la entrevista, en primera persona, del periódico Salud 21 al Presidente de AMER, Daniel Martínez Riquelme. (Abril 2018)**

**“NOMBRE Y APELLIDOS: Daniel Martínez Riquelme.**

**CARGO: Presidente y fundador de AMER.” Asociación Molinense de Enfermedades Raras.”**

**¿A QUÉ EDAD LE DETECTARON ATAXIA Y CÓMO CAMBIÓ SU VIDA?**

*Entre los 20 y 25 años empezó a notar los síntomas.*

*Y se pregunta: ¿Porqué cuando va al médico, es él el que da las respuestas, y no el médico?*

*Su reacción ante ésta situación fue investigar. Inconformista y luchador, me defino, responde.*

*Se enteró que había una clínica en Cuba.*

*Gracias a la secretaria de un partido, que tenía una amiga en Santander, cuya madre trabajaba en el Hospital Marqués de Valdecilla. Supo de un experto en su enfermedad. Dtor. Ángel Berciano Blanco.*

*Cogió un tren y, él solo, se fue a Santander. De esto hace 10 años. En cuanto estuvo en la consulta, sin mirar papeles ni informes, el especialista le dijo que tenía Ataxia Cerebelosa. Hasta el momento, solo le habían dado “procesos de diagnóstico.”*

*Por qué cuando vas a un hospital nadie sabe decirte lo que tienes?*

*Con éste diagnóstico fue a su doctora y el tratamiento ha sido: Fisioterapia, logopedia y piscina.*

**¿A QUÉ DIFICULTADES SE HA TENIDO QUE ENFRENTAR CADA DÍA?**

*A ninguna, responde, porque, él es como es. El ir en silla de ruedas y la lucha contra la enfermedad.*

**¿QUÉ MENSAJE DE APOYO LE DARÍA A LAS PERSONAS QUE HAN PASADO POR SU SITUACIÓN?**

La Asociación AMER, se creó para que las personas afectadas por una enfermedad Rara, “...**No tengan que pasar, por lo que yo pasé...**” Responde. Y dar visibilidad a las Enfermedades Raras. Que no se encuentren solos en la lucha.

Potenciar la presencia y conocimiento de sus miembros ante la sociedad.

Defender los derechos de la personas con enfermedades raras.

Fomentar el conocimiento e intercambio entre afectados, familiares, profesionales, instituciones y todos los implicados en las enfermedades raras.

¿CÓMO LE HA AYUDADO LA ASOCIACIÓN AMER?

Con éste proyecto para apoyar a la gente. La forma de ayudar en acompañar, ya que lo más duro de las EERR es la soledad.

Un departamento en la Consejería de Salud que supiera más que tú sobre tu enfermedad. Los afectados son los expertos en las enfermedades que padecen.

Promocionamos las medidas legislativas a favor de los afectados por enfermedades raras.

**Seguimos en la lucha.”**

## ✓ Viajes por toda España.

En los Congresos y Jornadas a nivel Nacional, se reúnen muchas Asociaciones de distintas patologías. De esta forma, se dá a conocer cada una de ellas y, se visibilizan en los medios de comunicación, prensa radio y televisión.



## 5) Relación de actividades.

1. Concertación y visitas a concejalías:

- Salud. (Septiembre.)
- Movilidad. (Octubre.)
- Servicios Sociales. (Noviembre.)

2. Oficina en Centro las Balsas. (Dos días por semana.) Reuniones para el desarrollo de las actividades, resultados de las conversaciones con

asociados, entidades y demás tareas para el dinamismo de la Asociación.

Atención en oficina Las Balsas. Consultas de asociados. Despacho de incidencias.

3. Consejos de Salud.

Participación y votación en los Consejos de Salud del Ayuntamiento de Molina de Segura. (Trimestral.)

4. Asistencia a Plenos del Ayuntamiento de Molina de Segura. Mociones de Enfermedades Raras. (Diciembre, Febrero, Marzo, Abril, Junio.)

5. Jornadas de Puertas Abiertas: (Stand. Anual. Noviembre.)

- Hospital de Molina de Segura.
- Centro de Salud Antonio García.

6. Jornadas Enfermedades Raras. (Anual. Febrero.)

7. Semana de la Salud. Molina de Segura. (Stand. Anual, duración una semana. Abril.)

8. Carrera solidaria por las Enfermedades Raras. (Anual. Febrero.)

9. Asistencia a eventos solidarios por las Enfermedades Raras.

10. Asamblea de Asociados FEDER. (Junio. Anual.)

11. Visita a asociados en su ciudad, para toma de contacto y dinamización de la Asociación.

12. Visita a Residencia San Pablo, Ceutí. Consulta de una asociada en relación a su posible ingreso.

13. Recogida del premio “Doctor Guirado” en reconocimiento por la labor de AMER, en la persona de su Presidente: Daniel Martínez Riquelme. Año 2018

## 14. Actividades diarias:

- a) Lectura del correo de AMER. Invitaciones a eventos, artículos, noticias, consultas etc.
- b) Respuesta a consultas; se traslada a Asociaciones Nacionales específicas según la pregunta del interesado, y/o enfermedad que se refiere, vía e-mail o llamada telefónica.
- c) Hay asociados que quieren ponerse en comunicación con familias que padezcan su misma enfermedad, o bien asociaciones cercanas a su ubicación, para intercambiar vivencias.
- d) Igualmente, en las consultas que se hacen en las redes sociales, Facebook, por privado, la más escogida por los seguidores.
- e) Revisión de Redes sociales.
- f) Lectura de últimas noticias y actualización de Facebook, twitter y LinkedIn. Falta por actualizar la Web.
- g) Elaboración de informes, transcripción de entrevistas, programas etc., a requerimiento del asociado. \*
- h) Whatsapp de la Asociación.
- i) Redacción de artículos referentes a las actividades de AMER, en redes sociales.

Los seguidores de AMER, eligen hacer sus consultas via e-mail, pero más por messeguer en la página de Facebook.

Además, nos siguen desde muchos países del mundo, por lo que las consultas nos llegan desde varios puntos de la geografía.

La mayoría, y por lo particular del tema que nos referimos, son sobre si hay alguna asociación que sea de la Enfermedad Rara que padece la persona o algún familiar.

En ocasiones nos envían los informes médicos, hasta ahí llega su confianza, para que lo remitamos a la asociación correspondiente, y los ponemos en contacto para su información médica.

## ✓ **Transcripciones: Ejemplos:**

### • **Transcripción de la reflexión final de Iker.**

*Programa "Cuarto Milenio "con fecha 04 de Febrero de 2018.*

*Iker.*

*"El tema de la salud es de los más importantes, y los comunicadores debemos ser muy cuidadosos y escrupulosos.*

*El reportaje de la Ataxia tuvo un gran impacto. Con tantos afectados de esta enfermedad rara y le dimos visibilidad.*

*Muchos fueron los mensajes y testimonios que hemos recibido. Desgarradores. Y, saben que pasa? Que cualquier problema que uno tenga, parece una nimiedad.*

*Lo único bueno de algunas cosas, si se puede decir así, es que uno toma conciencia de que uno, no se puede quejar de nada, sea cual sea, porque hay situaciones peores.*

*Le escribe una madre, le ha impactado su relato sobre su hija con ataxia. Le contestó como pudo, aunque no sabía cómo...El dilema que se sufre. Y se había encontrado con que había más investigación, no había más medios y medicamentos. A decir de ella, porque Las Enfermedades Raras, son tan raras que, precisamente... "no salen a cuenta."Ella quería no creerlo, y le pregunta a Iker: "Será posible que para muchas EERR de éste tipo, realmente "no salen a cuenta", porque no hay tantos afectados..."*

*A lo que Iker contesta: "Qué le voy a contestar a ésta mujer...?"Que su caso es heroico, y que nos deja perplejos. Es terrible lo que está pasando. Pero que ojalá hay esperanza. Tiene fe en el ser humano y, que creo que hay mucho ejemplo malísimo, pero que también mucho más buenísimo, y eso cuenta tanto. Y que seguramente los médicos, Ángeles de la Guarda, tantos, están trabajando en ello.*

*La sensación de que hay cosas que se salen del parámetro, y que no se pone todo el esfuerzo, lo que le da hasta temor.*

*En otro programa, un invitado llamado Cristian, explicó su historia sobre la tremenda Encefalitis. Enfermedad mortal y autoinmune..... (15m. más de programa aproximadamente.....*

### • **Resumen audio del Pleno 28 de Febrero 2018 en Molina de Segura.**

*20 m. de audición.*

*Se lee la moción.*

*Interviene en primer lugar*

*-Antonio López Vidal. Concejal de Movilidad del Ayto de Molina de Segura.*

*Agradece a todas las asociaciones, AMER, DISMO, FEDER etc. La labor que realizan en dar visibilidad a las EERR.*

*Así mismo a la asistencia a la Carrera de la Esperanza, celebrada el domingo anterior.*

*Compromiso de la Concejalía de movilidad para mejorar la accesibilidad en el exterior, e interior de los centros públicos. Anima a que sigan su labor de hacer la vida un poco mejor a las personas con discapacidad..... (10m. más de audio.)*

**Están las completas a disposición**

## ✓ **ESTRUCTURA ORGANIZATIVA Y FUNCIONAMIENTO.**

**AMER** está compuesta por familias con enfermedades raras, profesionales y personas en general que están interesadas por las Enfermedades Raras.

Aportan a la Asociación participando en consultas, y en los eventos sociales a los que nos invitan. En el Whasapp de la Asociación, punto de contacto más privado, y que nos permite, en caso necesario, poner en contacto a asociados entre ellos o, con profesionales siempre y cuando los necesiten.

En el grupo de Whasapp FEDER, contacto directo con la Federación, y con las Asociaciones de Enfermedades Raras y profesionales. Estando al día de los acontecimientos, eventos y actuaciones más relevantes. Compartiendo en el de AMER, las noticias.

Seguimos trabajando.

Daniel Martínez Riquelme con DNI 48422235J en calidad de Presidente de la Asociación Molinense de Enfermedades Raras **AMER**, C.I.F. G- 73631921. Inscrito en el Registro Provincial de Asociaciones con el Nº 9.630/1ª, de fecha 29 de Abril de 2009, y con el registro Municipal de Asociaciones con el número de inscripción 189, con fecha 12 de Febrero de 2010.



**DANIEL MARTINEZ  
RIQUELME**

**Presidente de AMER**