

Televisión Española celebra el primer telemaratón por la investigación de las enfermedades raras

El próximo domingo 2 de marzo a las 17.30 horas comenzará en Televisión Española el primer telemaratón por la investigación de las enfermedades raras. Isabel Gemio es la maestra de ceremonias del programa que tendrá una duración de seis horas en directo.

La periodista ha estado en Las mañanas de RNE para hablar de “Todos somos raros, todos somos únicos”. La locutora, que ha prometido un espacio lleno de sorpresas, ha dicho que parece que las enfermedades raras tocan a muy poca gente, pero que a ella le tocó.

Se podrá colaborar con esta causa a través de varios medios: el ingreso en una cuenta bancaria, una subasta en la web www.todossomosraros.es y el envío de un SMS con la palabra “raros” al 28030, con un coste de poco más de un euro.

Además Joan Manuel Serrat ha cedido su canción “Hoy puede ser un gran día”, que ya puede ser descargada en las distintas plataformas musicales. Ana Belén, Victor Manuel, Miguel Ríos, Estrella Morente, Sergio Dalma y Miguel Poveda, entre otros, ponen la voz al himno de este proyecto.

El Instituto Carlos III, a través de un comité científico, decidirá los proyectos a los cuales será destinado el dinero recaudado. Gemio ha manifestado su deseo de que se abran el mayor número de proyectos de investigación posible.

7.000 enfermedades raras en España

Tres millones de personas están afectadas por 7.000 dolencias raras en nuestro país. Sus familias destinan aproximadamente el 30% de sus ingresos para atender las necesidades del paciente. La presentadora considera que falta financiación, pero que las cosas han cambiado mucho en los últimos 15 años. Ahora hay más grupos de investigación y la comunidad científica esta concienciada con la problemática de estas enfermedades.

Los oyentes del programa que presenta Alfredo Menéndez han destacado la ilusión y las ganas de luchar que tienen los afectados, que enseñan al resto del mundo lo que realmente importa. Todos han resaltado que son enamorados de la vida, para los que cada avance es un triunfo.

José, desde Orense, admira como Justo Pérez París, afectado por ELA, edita una revista de 110 páginas sin apenas hablar y moviendo un poco la cabeza. Jesús, de Valencia, ha hablado de la carrera solidaria que están organizando por Raul, un niño con síndrome de Raven que tiene problemas de desarrollo.

Otro niño, Xavier, es el motor de la vida de Alfredo, que ha llamado desde Madrid. El pequeño tiene el síndrome del aullido de gato, que afecta al cromosoma cinco. Ahora tiene siete años y ha empezado a hablar, hace tres años comenzó a caminar. Este padre recauda fondos a través de sorteos y calendarios para la línea de investigación que se lleva a cabo en la Universidad de Alicante.

Fuente: PEPI MARTÍN (RTVE)

Datos de contacto:
SGAE

Nota de prensa publicada en:

Categorías: [Televisión y Radio](#)

NotasdePrensa

<https://www.notasdeprensa.es>