

Polideportivo

VOLEIBOL SUPERLIGA FEMENINA / PRESENTACIÓN SOLIDARIA



Spar Marichal se une a la Asociación Pegral

Diario de Avisos
Santa Cruz

La asociación de enanismo patológico Pegral y el Spar Tenerife Marichal presentaron ayer el calendario Solidario 2008 de Pegral - asociación de afectados y familiares por patologías de crecimiento o enanismo (www.pegral.com)-, con el fin de dar a conocer a la sociedad canaria las distintas patologías de talla baja y las necesidades de este colectivo en el aspecto sanitario y social.

El calendario, que se distribuirá gratis el 25 de noviembre con **DIARIO DE AVISOS** fue presentado por la consejera de Bienestar Social del Cabildo tinerfeño, Cristina Valido, el presidente de la Asociación de Pequeños Grandes Luchadores (Pegral), Alexis Fuentes, y el presidente del Spar Marichal, Quico Cabrera.

Según Valido, la distribución gratuita de este calendario se debe a que "no se pretende recaudar dinero" sino dar a conocer a los canarios esta enfermedad.

El presidente de la Asociación Pegral, Alexis Fuentes, informó de que hay cerca de 90 casos de enanismo patológico en Tenerife, aproximadamente uno de cada 10.000 nacimientos, lo que supone tres nuevos casos al año. Hay más de 200 patologías pero con un tercio de los casos la más extendida es la Acondroplasia.

Se considera que es enana aquella persona que tiene una talla media entre 110 y 115 centímetros, inferior a los 150 centímetros necesarios para no tener problemas funcionales en la vida diaria.

Ante la necesidad de defender los derechos de los afectados y garantizarles una prestación sanitaria adecuada, nació hace cinco años en La Guancha, la Asociación sin ánimo de lucro Pegral, con ámbito de actuación regional.

Entre los objetivos que lleva a cabo Pegral está, además de la asistencia sanitaria y la integración social, el difundir la enfermedad

en los medios de comunicación, y en la sociedad, e informar sobre las novedades y actuaciones que se realizan e impulsar la colaboración entre los afectados.

Pegral también colabora en programas innovadores vinculados a la patología, como el que ha realizado el Departamento de Biología Molecular de la Universidad Complutense de Madrid sobre medicamentos que corrijan la acondroplasia o los relativos a la construcción de triciclos y bicicletas adaptados a niños de talla baja.

También informa a los afectados de la importancia de obtener un diagnóstico precoz y de contar con protocolos de actuación que garanticen un tratamiento adecuado y ayuden a prevenir cualquier posible complicación, divulgar los recursos existentes actualmente, como por ejemplo, qué especialistas y unidades de referencia existen sobre estas patologías, qué líneas de investigación se están desarrollando y cuáles son sus expectativas, etc. En resumen, intenta divulgar los conocimientos actuales sobre un conjunto de patologías que por su condición de enfermedades raras son grandes desconocidas incluso para buena parte del sistema sanitario.

En el aspecto social, sus objetivos son la divulgación de una imagen positiva y real sobre el enanismo, luchar contra los prejuicios y tópicos que sufre este colectivo e informar sobre la realidad social de los afectados, como requisitos esenciales para lograr la completa integración.

Fuentes agradeció la solidaridad del Spar Marichal cuyo presidente, jugadoras, técnicos y administrativos mostraron desde el primer momento su apoyo incondicional al proyecto y la asociación.

El presidente del Spar Marichal, Quico Cabrera, agradeció el gesto a las jugadoras y argumentó que es un orgullo para el equipo haber participado en la elaboración de este calendario.

Asimismo, afirmó que su equipo estará "siempre disponible" para respaldar iniciativas de este tipo que buscan acercar una realidad a la sociedad. Cabrera, que manifestó sentirse identificado con estos "pequeños grandes luchadores" ya que no es muy alto, dijo que el calendario le ha hecho sentir "hoy como si hubiese ganado otra Copa de Europa".

Agradecimientos.

La asociación Pegral agradece el gran espíritu solidario que han tenido los diferentes organismos, empresas colaboradoras y el personal de las mismas que con su apoyo ha hecho posible la realización del proyecto. Al club voleibol Spar Tenerife Marichal, a los fotógrafos Juan García y Miguel Barreto que captaron las imágenes de forma desinteresada. A los Ayuntamientos de La Guancha y Candelaria, Casinos de Tenerife, Sociedad Insular para la Promoción de las Personas con Discapacidad SINPROMI S.L, Instituto Insular de Atención Social y Socio Sanitaria (IISS), Centro Rehabilitador Villa de Candelaria, Cooperativa farmacéutica de Tenerife COFARTE, MAFRUVE, la Fundación Pedro Modesto Campos de Caja Siete, Caja Canarias, Fundación López Hidalgo, Pinturas CIN Canarias, Almacenes Rodríguez López y Club de Leones de Icod.

También al Servicio Canario de Salud, la Consejería de Educación, Universidades, Cultura y Deportes del Gobierno de Canarias y al Cabildo de Tenerife.