



# Las enfermedades raras y la mejora de su investigación

---

Asociación de vecinos de Monteolivete

Jueves 2 de Febrero de 2023





## Agenda

---

- Las enfermedades raras: ¿Qué son? ¿Cuántas son?
- ¿Cuántos hay afectados?
- Barreras a su investigación
- Soluciones
- Coloquio

# Barreras a la investigación

## Video resumen de las barreras

- Organizacionales, institucionales, administrativas, papeleo, falta apoyo institucional, trabas burocráticas
- Salariales, perspectivas laborales, “barreras hormiga”, apoyo financiero institucional no solo el de las asociaciones de afectados etc.

# Soluciones para derribar las barreras de investigación

Continuar y Potenciar las actuaciones exitosas que ya funcionan



Potenciar el concepto de Políticas de Confianza entre el público para que pase a ser parte de la cultura popular

# ¿Qué son los políticos de confianza?

- **Para los votantes son a la legislación lo que el médico de confianza es a la salud**
  - La confianza viene del trato cercano del político con el votante así como del cumplimiento de las expectativas
- 
- Son la solución al dilema de los políticos actuales porque apoyan el horizonte temporal de los votantes: proyectos de vida vs proyectos de cuatro años de los partidos
  - Son sus representantes en el poder legislativo y pueden ser revocados
  - Son los legisladores y vigilan al poder ejecutivo
  - Explican las leyes y sus consecuencias durante el periodo de elaboración
  - Ya hay disponibles herramientas para que aparezcan: Asociación para el fomento de los políticos de confianza, página web, petición de [change.org](https://www.change.org). Utilicémoslas



# Tiempo Coloquio

# — ¿Cómo conseguir implantar la cultura de Políticos de Confianza?

- Asociación para el Fomento de los Políticos de Confianza
  - Página web: <https://politicosdeconfianza.es>
  - Petición de Change: <https://www.change.org/merecemos-politicos-de-confianza>
- 

- Ciclo mensual de viralización de la petición:
  - Actualización mensual
  - Compartir
  - Patronización
  - Firmar
  - **Repetir**
- Evaluar, Corregir y **volver a empezar** con Paciencia: estamos en algo de largo plazo