**El Ayuntamiento pone en valor la labor de ‘Valentina. Un grito a la esperanza FOP’ a favor de la investigación y su ejemplo de fuerza y valentía**

La entidad se une a la asociación leonesa ‘Por dos pulgares de nada’ para financiar con 230.000 euros una tesis doctoral sobre un tratamiento para la **fibrodisplasia osificante progresiva**

**12 de junio de 2025.** Los delegados de Inclusión Social, Yessika Quintero, y Educación, José Ángel Aparicio, han acompañado visibilizando la lucha a favor de la investigación sobre la fibrodisplasia osificante progresiva. Tamara Romero y David Castro, padres de Valentina, han anunciado una nueva donación dirigida a la investigación, en esta ocasión dándose la mano con la asociación leonesa ‘Por dos pulgares de nada’, logrando reunir 230.000 euros con los que financiarán una tesis doctoral sobre un tratamiento contra esta enfermedad. Entre las actividades con las que Asociación ‘Valentina. Un grito a la esperanza FOP’ está reuniendo fondos para sus fines, se encuentra la II Carrera Solidaria por Valentina, que se celebró en Jerez el pasado 30 de enero, con la participación de 26 centros educativos, más de 10.000 escolares, y una recaudación de 14.693,81 euros.

La delegada Yessika Quintero ha destacado que “todo el equipo de Gobierno con la alcaldesa al frente está con Valentina, y somos conscientes de que todo lo que recauda su familia es fruto de muchas horas de dedicación y de esfuerzo, y muchas noches sin dormir, para respaldar la investigación. Queremos darles la enhorabuena y sumarnos a esta lucha con nuestro amor y todo nuestro apoyo**”. José Ángel Aparicio ha reiterado por su parte que “hemos hecho muchas cosas juntos, siempre vamos a estar ahí apoyándote, y nos vamos a tener a tu lado siempre, todo lo que se haga por la investigación, va a facilitar que consigamos ese tratamiento que va a mejorar la vida de Valentina. Somos la administración más cercana a los ciudadanos y tenemos que estar con ellos”.**

Tamara Romero ha explicado en su intervención cómo están en contacto con los investigadores **Gonzalo Sánchez-Duffhues en Oviedo y Francesc Ventura Pujol en Barcelona, ambos con una trayectoria de años estudiando la Fibrodisplasia Osificante Progresiva. Tamara Romero ha explicado que “a través de ellos vamos a financiar una tesis doctoral de 4 años sobre un tratamiento Tofacitinibi, que Valentina lleva tomándose un año y medio y parece que frena la enfermedad y mientras tanto ganamos tiempo hasta que no exista un ensayo o tratamiento para la FOP. Con esta tesis queremos comprobar que realmente este tratamiento sirve para la FOP”.** Estos dos investigadores junto al CSIC, serán los encargados de encontrar al mejor candidato o candidata para esta tesis doctoral de cuatro años, trabajando a jornada completa para la FOP.

Esta tesis doctoral de cuatro años tiene un coste de 230.000 euros y va ser financiada por ‘Valentina un grito a la esperanza  FOP’ donando 100.000 euros y la Asociación ‘Por Dos pulgares de nada’ donando 130.000 euros. La ‘Asociación Por Dos pulgares de nada’, nace hace un año en León, a raíz del diagnóstico de FOP al niño Darío, que actualmente tiene tres años.

Tamara Romero ha reivindicado en esta presentación el esfuerzo y la esperanza que se concentran detrás de estos 100.000 euros reunidos. La Asociación Valentina, un grito a la esperanza FOP donaba el año pasado 80.000 euros a la Universidad de Oxford para el ensayo Stop FOP, cuyos resultados finales se conocerán en 2026. La familia ha adelantado que en el mes de septiembre Valentina comenzará a participar en un ensayo clínico en el Hospital Ramón y Cajal de cuatro años.

La madre de Valentina reivindica que “en total con esta última donación hemos donado a la investigación de la Fibrodisplasia Osificante Progresiva 180.000 euros. Seguiremos luchando, seguiremos recaudando, y no descansaremos hasta que Valentina y todas las personas con FOP tengan un tratamiento eficaz. Seguiremos poniendo todos los granitos de arenas necesarios en todas las vías de investigación que se nos presenten en el camino”.

Adjuntamos fotografía y enlace de audio

 <https://ssweb.seap.minhap.es/almacen/descarga/envio/c5dcde7495ae7edbbaa6e22e3f6e36b63470639b>