



**Red Española de
Madres y Padres
Solidarios,
apoyo a la Investigación de
Enfermedades Raras**

Avda. Ronda de los Tejares, 6
14001 - Córdoba
Tfños: 666 529 995 - 627 801 321
www.reddepadresolidarios.com
reddepadresolidarios@gmail.com

COMUNICADO DE PRENSA

La ReMPS pone en marcha un proyecto de información y orientación a personas con enfermedades raras.

Bajo el título “Servicio de información, orientación sobre enfermedades raras y sin diagnóstico, y apoyo a los cuidados sin sesgo de género” la asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) proporcionará mejor acceso a los recursos e información sobre patologías minoritarias con el objetivo de mejorar la autonomía y calidad de vida de las personas enfermas y sus cuidadores.

Córdoba, 15 de marzo de 2023.- La asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) apoyo a la investigación de enfermedades raras ha puesto en marcha con la financiación de la Delegación de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Córdoba el proyecto “Servicio de información, orientación sobre enfermedades raras y sin diagnóstico, y apoyo a los cuidados sin sesgo de género”, con el objetivo de dar a conocer las enfermedades raras y la asistencia y cuidados que necesitan las/los afectadas.

Asimismo, el proyecto pretende conseguir mejorar la autonomía y la calidad de vida de los enfermos a través de la figura del asistente personal, así como conseguir un respiro familiar para la cuidadora.

Las patologías minoritarias, que afectan principalmente a los niños –se calcula que aproximadamente el 80% de los afectados son menores y que de ellos, el 40% no supera los 5 años de edad- y que en su práctica totalidad no tienen cura ni tan siquiera un tratamiento. También se explican conceptos como el de medicamento huérfano o centro de referencia y se recalca la importancia de la investigación para hacer frente a estas enfermedades que individualmente son minoritarias pero que en conjunto afectan a un importante porcentaje de la población –se calcula que en torno al 10%-.

En Andalucía no existe cobertura pública ni privada de centros especializados en información y asesoramiento de las más de 7000 clases de Enfermedades poco frecuentes. La asistencia a través del sistema Público Sanitario en hospitales y consulta específicas media de 10 minutos no permitiendo una información de calidad, precisa y expresa de la enfermedad y de los recursos a los que puede recurrir, es por ello que otro de los servicios ofrecidos en este proyecto es el servicio de información y orientación al usuario y a la familia afectada.

**Para más información contactar con:
Francisco A. Ureña: 627 80 13 21**