

Renueva  
tu seguro  
de coche**GRATIS**Y para tus  
amigos**50€** DE  
DCTOINFORMATE  
AQUÍ

verti

Miércoles, 20 de febrero de 2013

GALERÍAS GRÁFICAS

CANALES

BLOGS

PARTICIPACIÓN

HEMEROTECA

BOLETÍN

ESPECIALES

MAPA WEB

**eldiadicordoba.es****CÓRDOBA**

PORTADA

**CÓRDOBA**

PROVINCIA

ANDALUCÍA

DEPORTES

ACTUALIDAD

TECNOLOGÍA

CULTURA

TV

SALUD

OPINIÓN



El Día de Córdoba, Noticias de Córdoba y su Provincia

Córdoba

Una mano solidaria contra las enfermedades raras

## Una mano solidaria contra las enfermedades raras

La Red de Padres de niños con patologías poco comunes organiza un desfile benéfico para recaudar fondos y destinarlos a la investigación de estas dolencias degenerativas

A. C. | ACTUALIZADO 18.02.2013 - 01:00

0 comentarios

2 votos



Me gusta

105

Twitter

13

COMPARTIR

Las enfermedades raras son patologías que afectan a un bajo porcentaje de la población. Por eso cuando un niño es diagnosticado con alguna de esta dolencia, uno de los primeros problemas a los que se enfrentan las familias es a la soledad. En primer lugar porque, al tratarse casi de excepciones, hay pocas personas a las que se puede acudir aunque sólo sea para desahogarse o explicar su situación y, en segundo, porque estas familias no tienen ningún tratamiento o medicamento que proporcionar a sus hijos y que suponga alguna mejoría. Los médicos, cuando diagnostican alguna de estas enfermedades -como Duchenne, ELA u otras distrofias musculares- "nos dicen que ojalá nuestro hijo tuviera cáncer", contó la responsable de la Red de Padres de niños con enfermedades raras de Córdoba, Rosa García. Este razonamiento se da porque al menos en los casos oncológicos hay investigación y tratamientos que permiten que el 50% de los pacientes se curen.



Un momento del desfile celebrado en la Diputación.

García estuvo ayer al frente del desfile solidario que se celebró en el salón de actos de la Diputación. Además del pase de modelos de trajes de gitana, la institución provincial acogió una muestra de diferentes productos elaborados por los propios miembros del colectivo que se vendían con el objetivo de recaudar fondos para destinarlos a la investigación. Este es uno de los principales objetivos de la Red de Padres, que en Córdoba cuenta con más de 300 familias. "Primero queremos encontrar a más personas que estén en nuestra situación y también conseguir dinero para impulsar la investigación y que se logren tratamientos para estas enfermedades. La idea comenzó como algo pequeño, entre cuatro o cinco padres, y poco a poco se ha ido multiplicando hasta conseguir una red amplia en la que las familias están en contacto permanente y se ayudan en la evolución de la enfermedad. "Nosotros sabemos casi más que los médicos porque algunos nunca antes se habían enfrentando a algo así, entonces los que tienen hijos más mayores nos dicen lo que va a ir pasando y cómo actuar, algo que los doctores no pueden hacer", apuntó García.

La situación de estas familia es muy complicada porque la mayoría de las enfermedades raras son progresivas, degenerativas y terminales. En el caso de un afectado de Duchenne, por ejemplo, su esperanza de vida no llega a los 20 años.

La Red de Padres aprovecha cualquier evento para pedir la colaboración de los cordobeses en su lucha. El desfile solidario de ayer consiguió un gran éxito ya que el salón de actos estuvo repleto de gente que había pagado una entrada simbólica para colaborar. La concejal delegada de Servicios Sociales, María Jesús Botella, también se encontró entre los asistentes para mostrar su apoyo al colectivo.

Además del desfile, en el que se mostraron modelos de Creaciones Mari Pili, también se instaló una barra y se vendieron productos artesanales realizados por voluntarios de toda España, desde camisetas a muñecas o jabones. Todo lo recaudado irá a financiar investigaciones a través de la Fundación Isabel Gemio, la única institución que, por el momento, destina dinero para las enfermedades raras ya que los proyectos públicos "son muy escasos, casi insignificantes", según García. Las familias piden que se investigue, al igual que se hace con otras patologías como el cáncer, ya que cualquier progreso "supone un avance muy grande que puede ayudar a mucha gente".

0 comentarios

2 votos

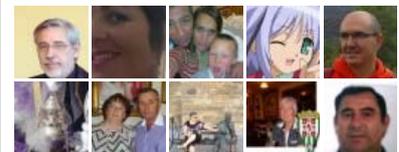


Búscanos en Facebook

**elDía** El Día de Córdoba

Me gusta

A 2.804 personas les gusta El Día de Córdoba.



Plug-in social de Facebook





0 COMENTARIOS

Su comentario

Nombre \*

Email (no se muestra) \*

Blog o web

 Publicar información

Introduce el código de la imagen

 Acepto las [cláusulas de privacidad](#)

ENVIAR COMENTARIOS

[Ver todos los comentarios](#)

Normas de uso

Este periódico no se responsabiliza de las opiniones vertidas en esta sección y se reserva el derecho de no publicar los mensajes de contenido ofensivo o discriminatorio.

Pie de foto

## Una vida para dos (V): De vuelta a casa

Consuelo y Juan regresan a Villa del Río tras diez días en el hospital y con la ilusión de afrontar una vida nueva fruto de la donación del riñón.

Una vida para dos (I)

Las imágenes del reportaje 'Una vida para dos' (I)

Una vida para dos (II)

Las imágenes del reportaje 'Una vida para dos' (II)

Una vida para dos (III): Horas previas

Las imágenes del reportaje 'Una vida para dos' (III)

Una vida para dos (IV): El trasplante

Las imágenes del reportaje 'Una vida para dos' (IV)

Las imágenes del reportaje 'Una vida para dos' (V)

### Últimas entradas en BLOGS

**Juzgado de guardia**

19-febrero-2013

**Huelgas en el despacho y autorregulación de los servicios mínimos**

**¿Quién da la vez?**

19-febrero-2013

**Yola, quédate**

**La mar de historias**

19-febrero-2013

**Las dos escalas del 'Destiny'**

[+ Más Blogs](#)[GALERÍAS GRÁFICAS](#)[CANALES](#)[BLOGS](#)[PARTICIPACIÓN](#)[HEMEROTECA](#)[BOLETÍN](#)[ESPECIALES](#)[MAPA WEB](#)[PORTADA](#)[CÓRDOBA](#)[PROVINCIA](#)[ANDALUCÍA](#)[DEPORTES](#)[ACTUALIDAD](#)[TECNOLOGÍA](#)[CULTURA](#)[TV](#)[SALUD](#)[OPINIÓN](#)© Joly Digital | [Aviso legal](#) | [Quiénes somos](#) | [RSS](#)

[www.diariodecadiz.es](http://www.diariodecadiz.es) | [www.diariodesevilla.es](http://www.diariodesevilla.es) | [www.diariodejerez.es](http://www.diariodejerez.es) | [www.europasur.es](http://www.europasur.es) | [www.eldiadicordoba.es](http://www.eldiadicordoba.es) | [www.huelvainformacion.es](http://www.huelvainformacion.es) | [www.granadahoy.com](http://www.granadahoy.com)  
[www.malagahoy.es](http://www.malagahoy.es) | [www.elalmeria.es](http://www.elalmeria.es) | [www.anuariojolyandalucia.com](http://www.anuariojolyandalucia.com) | [www.saberuniversidad.es](http://www.saberuniversidad.es)

**SITIOS RECOMENDADOS**

[Empleo](#) | ["DEPOSITOS"](#) | [MadridTickets.com](#) | [Real Madrid tickets](#) | [ENTRADAS CONCIERTO](#) | [Oferta Hoteles Córdoba](#) | [Cursos oposiciones](#) | [Entradas Real Madrid](#) | [Tickets Barcelona](#) - [Tickets Madrid](#) | [Ofertas de empleo](#) | [Cursos en Madrid](#) | [Formación a distancia](#) | [Vuelos Baratos](#) | [Revelado de fotos](#) | [HOTELES EN CORDOBA](#) | [Master en Cordoba](#)