



## Red Española de Padres Solidarios

Apoyo a la investigación de distrofias musculares  
y otras enfermedades raras

CIF: G-14982292

C/ Ingeniero Lino Arisqueta, 24  
14005 - Córdoba  
Tfno: 627 80 13 21 - 666 52 99 95  
reddepadressolidarios@gmail.com  
www.reddepadressolidarios.com

Así como, recientemente hemos colaborado con el Movimiento **"Todos Somos Raros Todos Somos Únicos"** en el **TELEMARATÓN** que se retransmitió desde TVE-1 con la entrega de la suma de 9180€ recaudados en diferentes eventos de la **Red de Padres**, con el fin de ayudar al fomento de la investigación de estas patologías.

**Red de Padres** ha sido apoyada por todos los grupos políticos por **Declaración Institucional el 11/6/13 en el Pleno** de nuestra capital (*ver archivo adjunto*) y auspiciada públicamente por el Alcalde de Córdoba en el evento **"Abrazo a la Mezquita-Catedral de Córdoba"** el 22/12/13, goza de la seriedad y transparencia necesaria.

*Ver video* "Abrazo a la Mezquita Catedral minuto 03:13 Intervención del Alcalde"

<http://www.reddepadressolidarios.com/index.php>

Desde esta asociación, desde estos padres, desde todas las familias que componen esta Red, les agradecemos que este año hayan pensado en nosotros para que uno de los nuestros coloque ese último cirio por **"la investigación de las enfermedades raras"** a su Virgen del Rosario Coronada.

Gracias de corazón.



Rosa Mª García del Rosal  
Tlf. 666 529 995 / 627 80 13 21 / 957 46 66 89  
reddepadressolidarios@gmail.com  
pacoencordoba@gmail.com



meses a 5 años después de diagnóstico. Despierta a edad adulta y mayoritariamente en hombres, una vez diagnosticada progresa hasta que sólo puedes comunicarte a través del iris de los ojos ya que todo tu cuerpo está completamente inmovilizado, ellos son nuestro querido **Jesús (Higuerón.Córdoba)**, **Juani (Villarrubia)**, **Tina (Posadas.Córdoba)**, **Ana (Córdoba)** y **muchos otros**.

**PARALISIS PERIÓDICA HIPERCALIÉNICA**, es una enfermedad rara, textualmente nuestra familia **Ángel (Málaga)** la describe así:

*“Afortunadamente nuestra enfermedad no es tan grave pero si te imposibilita hacer una vida normal ya que la inmensa mayoría de los días estamos tan mal que no podemos subir un escalón de una acera y andar en llano nos cuesta la misma vida, siempre y cuando no nos desequilibre nada porque la caída es inevitable. Pueden ser varias parálisis el mismo día por lo que no puedes ni entrar al cine porque no sabes si en mitad de la película te da la parálisis o no. Cuando algún día estamos mejor, hay que contar con que al haber perdido algunos músculos por completo como por ejemplo los gemelos y parte de otros de forma permanente, el andar es lento y pesado “como patos” y algo tan sencillo como ponerse en puntillas, de tacones, mantener el equilibrio estando parado, saltar aunque sea un solo centímetro o aligerar el paso, correr o coger a mi niña estando de pie, nos resultan totalmente imposibles.*

*Las parálisis pueden ser de distintas intensidades desde solo piernas durante 45 min. a todo el cuerpo durante 2 horas o más. Hay veces que son tan fuertes que no puedes ni mover un solo dedo de la mano y si coincide que esta te da mientras duermes, la sensación hasta que despiertas y eres consciente de lo que te está pasando es indescriptible. Cuando por fin despiertas y te cuesta hasta respirar necesitas que alguien te mueva las piernas, los brazos y te incorpore un poco porque si no la sensación de ahogo es insoportable. Por suerte esto pasa y después de un buen rato se empiezan a “recuperar” los músculos hasta volver a la normalidad, que un día puede ser hacer una vida casi normal y otro día te tienes que quedar en casa porque no puedes ni ponerte en pie.”*

**Red de Padres** ha entregado varios proyectos a la Fundación Isabel Gemio por un total de 18360€ como apoyo a los proyectos de su Comité Científico ([se adjunta archivo](#)).





## Red Española de Padres Solidarios

Apoyo a la investigación de distrofias musculares  
y otras enfermedades raras

CIF: G-14982292

C/ Ingeniero Lino Arisqueta, 24  
14005 - Córdoba  
Tfno: 627 80 13 21 - 666 52 99 95  
reddepadressolidarios@gmail.com  
www.reddepadressolidarios.com

**Hermandad Virgen del Rosario**  
**A/A Rafael Toro**  
**Tlf. 667 996 134**  
**direccion@pinsapodecoracion.com**

**Red Nacional de Padres Solidarios**, apoyo a la investigación de distrofias musculares y otras enfermedades raras (R.E.P.S) es una asociación no lucrativa que nace bajo la premisa de divulgar la existencia de estas minoritarias patologías y la búsqueda continua de herramientas que permitan el conocimiento y erradicación de la enfermedad a través de la investigación científica y de cuidados paliativos que permitan una mejora en la calidad de vida de afectados y familiares.

La Princesa Leticia en el Día Mundial de las Enfermedades Raras 08/03/13 recordó que el impulso de la investigación científica en estas patologías es una “**obligación**” de toda la sociedad y todas las instituciones.

La singularidad de la Red de Padres, es **el motor que la impulsa**. Este motor lo componen padres, madres, esposas, maridos, hermanos, abuelos, familias completas luchando por la vida, por la visibilidad y el reconocimiento de su espacio y de sus derechos para todos los afectados por una enfermedad poco frecuente.

Las enfermedades raras se caracterizan por ser enfermedades progresivas, degenerativas y en su mayoría mortales.

Hay muchas enfermedades que nos puede preocupar en la actualidad, pero sin duda a las que debemos tener más miedo son a las Enfermedades Raras, que además cada día están en aumento y todos las podemos padecer.

Al escuchar el término “enfermedades raras” muchas personas pensamos –al menos inicialmente- que representa una problemática que afecta a un grupo reducido de personas. Esta idea constituye un error. En esencia, el término “enfermedades raras” destaca solamente la característica de la escasa frecuencia absoluta del grupo heterogéneo de las aproximadamente 7000 enfermedades catalogadas con este apelativo.

Son **más de tres millones de españoles** los que están afectados por alguna de las consideradas poco frecuentes (enfermedades raras), llegando a 30 millones en la Unión Europea. Siendo los niños los que representan un alto porcentaje de los pacientes con enfermedades raras.

**DUCHENNE**, es una enfermedad rara, **PROGRESIVA, DEGENERATIVA Y TERMINAL** que afecta a niños quedando sin deambulación entre los 5 y 7 añitos, no llegando a cumplir las dos décadas de vida. En el transcurso de ese tiempo cada miembro y órgano se paraliza: piernas, cintura, brazos, pulmones hasta llegar al corazón, esos son nuestros niños, **Manuel (Higuerón.Córdoba), Francisco (Córdoba), Ángel (Algodonales.Cádiz), Alberto (Grado.Asturias), Santiago y Antonio Baena.Córdoba), José (Estepona.Málaga), Francisco (Loja.Granada) y muchos otros.**

**ELA**, es una enfermedad rara **NEURODEGENERATIVA, PROGRESIVA Y MORTAL**, es la 2ª Causa de discapacidad física por detrás de los accidentes de tráfico y una de las principales causas de incapacidad permanente, su prevalencia de vida es de 18