

LOCAL

Sábado, 8 de marzo del 2014

EL RINCÓN DEL PACIENTE RED NACIONAL DE PADRES SOLIDARIOS

ESTA ACTIVA ASOCIACIÓN DE FAMILIAS, NACIDA EN CÓRDOBA PERO EXTENDIDA A TODA ESPAÑA, TRABAJA PARA CONSEGUIR FONDOS CON LOS QUE AYUDAR A QUE LOS INVESTIGADORES ENCUENTREN TRATAMIENTOS MÉDICOS PARA COMBATIR LAS ENFERMEDADES RARAS

Los olvidados de la ciencia

RED NACIONAL DE PADRES SOLIDARIOS

www.reddepadresolidarios.com
reddepadresolidarios@gmail.com

627 801 321

666 529 995

200 socios

M.J. RAYA
CÓRDOBA

Un grupo de padres con hijos o familiares que padecen enfermedades raras decidió un día pasar a la acción, con "el objetivo de contribuir a que se investigue más en la lucha contra este tipo de patologías olvidadas por parte de la ciencia y de las farmacéuticas, a las que no les interesa buscar tratamientos contra las mismas por falta de rentabilidad económica", denuncia Rosa María García del Rosal, presidenta de la Red Nacional de Padres Solidarios. En el germen de esta plataforma de familias estaban los cordobeses Rosa García y su marido, Francisco Ureña, padres de un niño con la enfermedad de Duchenne (la distrofia muscular más común).

"Vamos a revisión al hospital y no pueden proporcionar tratamiento a nuestros pequeños para frenar sus enfermedades, porque no existen aún por tratarse de dolencias raras. Te haces a la idea de que tu hijo o hija podrá morir joven y sientes una gran impotencia por no poder hacer más", señala la presidenta de este colectivo. García expone que "algunas de estas dolencias raras son de reciente descubrimiento, pero otras no. El Duchenne se descubrió hace 150 años y aún no tiene cura. Sin embargo, en la lucha contra el sida y otras enfermedades, que se han conocido después, sí ha habido avances considerables".

"Nos constituimos en asociación, por exigencia de las administraciones a la hora de contar con su apoyo para los eventos

►► Isabel Roig, Mercedes Arjona, Francisco Ureña, Mercedes del Rey, Manuel del Rey, Rafael Torres y Araceli Bergillos (de pie); Jesús Pineda, María Rubiales, Rosa García, Teresa Molina y Mercedes Sánchez (sentados).



UNA AMPLIA DIRECTIVA

La junta directiva está integrada por Rosa M. García (presidenta, en la foto); Isabel Roig, vicepresidente; Pilar

Martínez y Manuel del Rey, secretarios; Rafael Torres y Francisco Ureña (tesoreros), y María Rubiales, Mercedes del Rey, Mercedes Arjona, Rafaela

García, Daniel Vallejo, M. Isabel González, Ángel Rabaneda, Antonia Pulido, M. Virginia Felipe, M. Encarnación López y Encarnación Coletto (vocales).

benéficos que organizamos para recaudar fondos. Así surgió la Red de Padres Solidarios, que hoy está integrada por familias de Córdoba y resto de Andalucía. Asturias, Castilla La Mancha o Aragón", destaca García. "No nos resignamos a que nuestros hijos reciban solo logopedia o fisioterapia

como medida paliativa contra unas enfermedades que siguen su curso, sino que queremos trabajar a favor de su curación. En este sentido, la atención temprana, que tanto necesitan nuestros pequeños y que cuesta la sanidad pública, termina a los 6 años en Andalucía, mientras

que en otras regiones esta asistencia pasa a depender de Educación después de esa edad y se mantiene hasta los 18 años. Por eso, pedimos que se mejore este servicio en la comunidad andaluza", resalta Rosa García.

Este grupo de familias y los numerosos voluntarios que colabo-

Un grupo que sigue creciendo

Este grupo es un colectivo en continuo crecimiento, que abarca tantas enfermedades raras como familias se van integrando. "El próximo proyecto que vamos a financiar es la investigación de un joven de Baena, que tiene dos hermanos con la misma enfermedad rara", señala Rosa García. Para algunos eventos benéficos que han organizado han contado con el apoyo de Ayuntamiento y Diputación y quieren reunirse con la junta.

ran con ellas han organizado en los últimos años diferentes actividades benéficas (venta de productos artesanales, teatros, carrera solidaria, entre otras) para recaudar fondos que hemos entregado principalmente a la Fundación Isabel Gemio para que se invierte contra las enfermedades raras. "En la página web especificamos a qué se destina todo el dinero que conseguimos. Somos transparentes y si no damos más información es por la falta de tiempo que tenemos, ya que todos somos los cuidadores de nuestros enfermos, que requieren atención a tiempo total. Incluso a las reuniones de la junta directiva nos llevamos a nuestros enfermos, ya que nos necesitan. Los días que organizamos actividades benéficas no nos da tiempo ni a comer", destaca la presidenta de esta red de padres. ■

RED DAYS CITROËN

PLAN PIVE
CITROËN
AL POR VIVO

CITROËN C4 VT TONIC POR 11.700€*

CONTRATO 3 años



CONSEJO MONTO L/100 KM / CV-SENA CO. 60/NA CITROËN C4 3.7h-4.4 / 75-118



CRÉDITO TÉCNICOLOGIE

TOBALO, S.A.

CONSEJO MONTO CITROËN

CTRA. CÓRDOBA-MÁLAGA, KM. 74,400
POLÍGONO LAS PALOMAS, TEL.: 957 50 23 06. LUCENA

POLÍGONO INDUSTRIAL HUERTO DEL FRANCES
PARCELA M6-4, TEL.: 957 61 75 51. PUENTE GENIL