

CÓRDOBA

SOLIDARIDAD

● 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

Una mano solidaria contra las enfermedades raras

A. C.

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 mejora. 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.

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



Un momento del desfile celebrado en la Diputación.

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 nues-

tra 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 evolu-

ción de la enfermedad. “Nosotros sabemos casi más que los médicos porque algunos nunca antes se hablan 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 familias 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 Crea-

En la actualidad, los proyectos públicos son escasos, insignificantes, afirman los afectados

ciones 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”.

CCOO calcula que la reforma de la justicia costará un millón a los cordobeses

El sindicato alerta de que hay trámites que hasta ahora eran gratuitos y que se tendrán que abonar

El Día

La Federación de Servicios a la Ciudadanía de CCOO criticó ayer el retraso social que supone la reforma de la Justicia ya que, entre otras cuestiones, “contiene una serie de modificaciones para la tramitación de los actos judiciales, hechos y

circunstancias que guardan una estrecha relación con la identidad de las personas”. Además, la entrada en vigor de esta ley supone “que los ciudadanos deberemos de pagar por todas las inscripciones y certificaciones que hasta el momento eran gratuitas, porque eran prestadas por funcionarios públicos sin ánimo de lucro”. Por contra, lo que pretende el Ministerio de Justicia “es entregar todas esas actuaciones a los registradores de la propiedad y mercantiles, que cobrarán por esos mismos servicios. Así, según cálculos de

CCOO, en Córdoba habría más de 90.000 trámites judiciales anuales hasta ahora gratuitos, y con las nuevas tarifas judiciales supondrían un pago por parte de los usuarios del Registro Civil de más de un millón de euros anuales.

El secretario general de la Federación de Servicios a la Ciudadanía de CCOO de Córdoba, Luis Mena, señaló que la aprobación de esta reforma implica un serio “conflicto de intereses”. Por otro lado, los notarios tendrán la competencia para celebrar matrimonios civiles, así como de la tramitación del expediente previo y de la escritura pública que será remitida al Registro Civil. Por tanto, el matrimonio civil, que hasta la fecha era competencia del juez o alcalde, deja también de ser gratuito, destacó el líder sindical de CCOO.



Encuentro de voluntarios

El colegio de los Trinitarios acogió ayer el VIII Encuentro del Voluntariado de Prolibertas en el que participaron unas 130 personas venidas desde otras delegaciones como Antequera, Sevilla, San Fernando o Madrid. Fue una jornada de convivencia, formación y conocimiento de la ciudad.