

los controles
policiales
para afianzar
la seguridad

Quedan prohibidas
las barras en la calle

LOCAL ▶ Página 8

EL CRIMEN DE CAMPILLO

Hallan sangre
de Laura en
la casa de su
asesino

SOCIEDAD ▶ Página 56

ayer en el Palacio
de Pedralbes.



«Diálogo efectivo y propuesta política»

Sánchez y Torra retoman en su encuentro la vía de la distensión

ESPAÑA ▶ Páginas 36-37 y editorial


Mecanoex

Su Seguridad No es un Negocio

30 años evitando robos en Córdoba

www.mecanoex.com



SUPLEMENTO



PLENO EXTRAORDINARIO

Córdoba
reclama que las
enfermedades
raras tengan
más atención

Piden investigación y ayuda
para estas patologías

TEMA DEL DÍA ▶ Páginas 2-3



▶▶ Rosa García, presidenta de Remps.

TEMA DEL DÍA || Salud

Páginas 2 y 3

UNOS 40.000 CORDOBESES SUFREN ALGUNA DE ESTAS PATOLOGÍAS MINORITARIAS

Córdoba reclama investigación y ayuda para las enfermedades raras

La Corporación municipal celebra un pleno extraordinario en apoyo a pacientes y familiares

La asociación Remps reivindica un pacto andaluz que impulse la asistencia social y sanitaria

IRINA MARZO
marzo@cordoba.alperiodico.com
CÓRDOBA

El Pleno de Córdoba mostró ayer su apoyo y reclamó solidaridad y compromiso con los pacientes de enfermedades raras y sus familias, a través de la aprobación de una declaración institucional, que leyó la alcaldesa, Isabel Ambrosio. En el manifiesto, la Corporación local constata las dificultades de estos enfermos, con serios problemas para acceder a la asistencia sanitaria y a los servicios sociales, así como el retraso en los diagnósticos o la falta de medicamentos.

Ambrosio recordó que más de 40.000 familias cordobesas padecen alguna de estas patologías minoritarias, -de ellas el 80% son niños y el 65% de ellas resulta invalidante para la vida diaria-, y reclamó un mayor apoyo social y político para esta causa. El pleno contó con la presencia de la periodista Isabel Gemio, una de las caras más conocidas en España en la lucha en pos de esta causa, así como numerosos miembros de la Red de madres y padres de personas con enfermedades raras (Remps) y de la Fundación Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras (Craer).

En su intervención, la periodista Isabel Gemio -que es la segunda vez que asiste a un pleno de Córdoba por este motivo- describió las dificultades a las que se enfrentan estos pacientes en su día a día, por la falta de formación e información de los facultativos, la ausencia de medicamentos o la escasa investigación de las enfermedades que afectan a minorías sociales. También recordó que la mayoría de estas familias son «invisibles» y que han estado «estigmatizadas» muchos años. Por ello, Gemio afirmó que estas familias «han decidido pasar a la acción y no solo llorar en casa», y reclamó ayuda real para esta «realidad cruel e ignorada».

En este sentido, la periodista extremeña insistió a los políticos a llevar a la práctica las declaraciones institucionales que apueban y a seguir fomentando la investigación porque es «la única esperanza que tienen estos enfermos».

«Aquella sociedad que no atiende, de verdad y no con palabrería, a los más vulnerables es una



► Isabel Ambrosio e Isabel Gemio charlaban ayer antes de que diera comienzo el pleno extraordinario.

sociedad insolidaria, es una sociedad injusta. Y en este sentido España todavía tiene mucho que avanzar y eso se tiene que conseguir ya. Los más vulnerables, lo primero», dijo Isabel Gemio.

Además de su intervención, el pleno contó con el emocionante testimonio de personas como Mónica Casada, Rosario Ortiz y Sebastián Muriel, que pidieron ayuda, apoyo social e institucional para que estos enfermos «dejen de ser invisibles».

Sebastián Muriel, vocal de la junta directiva de la Remps, por su parte, propuso el impulso de un pacto andaluz por las enfermedades raras, no solo para dar visibilidad a este colectivo, sino para incentivar la investigación de este tipo de enfermedades raras, recordando que el SIDA o el cáncer en sus inicios también lo



Mónica Casal ENFERMA DE ARNOLO CHIAPI

«Los diagnósticos se retrasan y pasamos años sin atención adecuada»

Sebastián Muriel MIEMBRO DE REMPS

«Se necesita un pacto por las enfermedades raras, con cosas concretas, eficaces y necesarias»

Isabel Gemio PERIODISTA

«Aquella sociedad que no atiende, de verdad y no con palabrería, es una sociedad insolidaria»

fueron. En el pleno, la Remps hizo entrega a Isabel Gemio de un cheque de 9.180 euros para colaborar con su fundación en la investigación de estas enfermedades, de las que hay más de 7.000 tipos diagnosticados, con un 7% de incidencia en la población mundial. Además, los consejos de la Corporación municipal sin dedicación exclusiva también han donado la asignación económica por la asistencia al pleno a la investigación de las enfermedades raras.

Cabe destacar que varios miembros de la Asociación de Vecinos Cañero Nuevo, ataviados con las características camisetas amarillas de las enfermedades raras, fueron caminando desde su barrio hasta el Ayuntamiento para llamar la atención sobre este colectivo. ≡

1 Remps pide que se prorrogue la cesión
La asociación ha pedido al Ayuntamiento que se prorrogue la cesión de la sede.

2 Casi un millón de euros
La Junta financió entre 2012 y 2016 un total de 23 investigaciones en este ámbito.

3 Un gasto de obligado cumplimiento
Las familias destinan más de 350 euros al mes a tratamientos y otros gastos.



SÁNCHEZ MORENO

REMPs INAUGURA DE MANERA OFICIAL SU NUEVA SEDE

Córdoba • La periodista Isabel Genio actuó también ayer como madrina en el acto de inauguración oficial de la sede de la Remps que,

aunque lleva en funcionamiento algo más de dos años, no ha podido ser adaptada hasta ahora por falta de fondos. La presidenta de esta

asociación, Rosa García, reconoció que la sede es «muy importante para el colectivo porque es un lugar de referencia y de encuentro».



► Varios momentos del Pleno de ayer y la presentación del libro de Genio, 'Mi hijo, mi maestro'.

Más acción, menos palabras

Los enfermos necesitan medidas paliativas y recursos materiales, además de más visibilidad

I.M.
imaza@cordoba.es
CÓRDOBA

Lo dejaron bien claro ayer los pacientes de enfermedades raras en Córdoba. No necesitan palabras «grandilocuentes» ni «buenísimas intenciones», sino pactar con las administraciones «medidas paliativas como fisioterapeutas, psicólogos, asistentes sociales y recursos materiales». Todo eso, además de mayor visibilidad social y conocimiento, porque se ama aquello que se conoce. Mónica Casal, enferma de una enfermedad rara llamada Arnold Chiari, lo sabe muy bien: «Los diagnósticos se retrasan y pasamos años sin la atención adecuada mientras nos vamos deteriorando, y eso por no hablar de los diagnósticos erróneos», dijo ayer en el pleno, por lo que exigió formación de los facultativos y «un sistema de salud en el que prime la humanidad y el interés hacia todos y cada uno de los pacientes».

Y si esas son las necesidades que tienen los pacientes a nivel individual, a nivel social es imprescindible dar a conocer este tipo de enfermedades. Concha Ortiz, secretaria de la Remps, explicó también ayer el trabajo que viene desarrollando la asociación en este sentido: por un lado, la visibilidad del colectivo, y por otro, la concienciación de estas situaciones problemáticas para la recaudación de fondos destinados a investigación.

Se entiende por enfermedad rara aquella de muy baja prevalencia, ya que existe menos de un caso por cada 2.000 habitantes. Sin embargo, al existir unas 7.000 patologías conocidas son

muchas las personas afectadas. En Córdoba, se estima que pueden afectar a entre el 5 y el 7% de la población, es decir, unas 40.000 personas, siendo más comunes en niños, que representan el 80% de los enfermos. Entre el 75 y el 80% de las patologías son de origen genético, por eso la mayoría empiezan a manifestarse en la infancia. Entre las más frecuentes están la neurofibromatosis, fibrosis quística,

Reclaman cosas prácticas como fisioterapia, psicología y asistencia social

El 80% de las patologías tienen un origen genético, por eso se aprecian en la infancia

ca, porfiria, amilodosis o el síndrome de Pierre-Robin. Además, las enfermedades raras constituyen la primera causa de muerte en los menores de 14 años; suponen un 35% de las muertes totales en menores de 1 año; el 10% de los fallecimientos de entre 1 y 14 años, y un 12% en el grupo de 5 a 14 años. Mediante la prueba del talón se puede llevar a cabo la detección precoz de enfermedades raras hereditarias. Este cribado permite diagnosticar el hipotiroidismo congénito y la fenilcetonuria y hasta 30 enfermedades raras metabólicas y endocrinas. ■

Ford Selección Vehículos de Ocasión Garantizados



T.Y.S.A. (Técnicas y Servicios de Automoción, S.A.) Polígono Industrial Las Quemadas, Parcela 11 - 14014, Córdoba

GAMA TODOS TIPOLOGOS CONSUMO COMESTIBLE E COMBUSTIBLE DE 3,7 A 19,1 L/100 KM. EL CONSUMO DEPENDE DE LA CONDUCCIÓN QUE SE HAGA DEL VEHICULO. EMISIONES DE CO₂ DE 91 A 209 G/KM. MEDIDAS CONFORME LA NORMATIVA VIGENTE QUE EN CONDICIONES REALES, PUEDE VARIAR. La nueva Ford Selección ofrece un vehículo usado marca Ford de menos de 5 años y 120.000 kilómetros significará que entre se vende con todos 5 puntos de marca a diferencia de otros modelos. 12 puntos inspeccionados. Vehículo con contrato de servicio y asistencia certificado. Posibilidad de cambio en 30 días o 1.000 km. 24 meses de garantía y 1 año de asistencia en carretera. **Verdadero.**

HASTA 7 AÑOS DE GARANTÍA
POSIBILIDAD DE CAMBIO EN 30 DÍAS O 1.000 KM