



Las enfermedades raras ganan su particular carrera por la vida

Quinientas personas han participado en la III Carrera de relevos 'Por un mundo sin enfermedades raras', con la que se ha querido dar visibilidad a las patologías minoritarias. Cerca de 40.000 personas las padecen en Córdoba, el 80 % menores.

Córdoba ha sido el escenario de la III Carrera de Relevos 'Por un mundo sin enfermedades raras' que organiza la **Red de Madres y Padres Solidarios** (REMPS) con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

En ella han participado unas 500 personas divididas en **dos equipos**: el amarillo de las enfermedades raras y el azul de Unión Profesional Sanitaria de la Provincia de Córdoba (UPSACO), que agrupa a cinco colegios profesionales: Médicos, Enfermeros, Farmacéuticos, Dentistas y Veterinarios.

El precio de inscripción de la carrera y del dorsal solidario (5 euros) irá destinado íntegramente a **sufragar proyectos de investigación** sobre enfermedades raras. El destino de la recaudación se hará público en la página web de la REMPS, que lleva ya destinados más de 86.000 euros a investigación.

En esta ocasión la carrera partió de la plaza del **Ayuntamiento de Encinarejo**, con la participación de su alcalde, Miguel Ruiz Madruga, y recorrió unos 15 kilómetros pasando por Villarrubia, El Higuerón y los demás distritos de la ciudad hasta llegar a la **Puerta del Puente**, donde los corredores se agruparon para cruzar juntos la meta.

Este año los ganadores simbólicos de la carrera solidaria han sido el pequeño de un año **Alejandro Gamiz**, que padece Distrofia de Bécquer, por el equipo amarillo, y Trinidad Algar, paciente de ELA, por el equipo azul.

En la meta les esperaban las tropas imperiales de la **Legión 501**, que se sumaron a la fiesta en la que la Federación Española de Actividades Dirigidas y Fitness hizo un baile al que invitaron a sumarse a los presentes.

Más recursos y ayudas

Tras el baile tuvo lugar la entrega de premios y la lectura de un manifiesto en el que tanto la REMPS como el presidente de UPSACO, Práxedes Cruz, reivindicaron que no debe haber **enfermedades de primera y de segunda** en función del número de personas afectadas.

“Nadie elige el genoma, ni la lotería genética, porque es una lotería”, recordó Ana González, una afectada por una enfermedad rara. González remarcó que el **conocimiento de la estructura del ADN** aporta una información directa para explicar las mutaciones que dan lugar a muchas enfermedades. De ahí que la investigación en la salud humana sea prioritaria para los afectados.

“Sabemos que la **solución** vendrá de mano de la investigación”, indicó la vicepresidenta de la REMPS, Isabel Roig, que reivindicó que “a más vulnerabilidad y necesidad de una problemática social tendría que apoyarse con más recursos públicos y más ayudas”.

De esta forma, la REMPS exige un reconocimiento para los pacientes que sufren enfermedades de baja prevalencia que requieren medidas excepcionales para el tratamiento y necesitan de mayores facilidades y apoyo institucional.

Para la REMPS, la administración tiene la obligación de poner los recursos suficientes y necesarios para que un paciente afectado por una de estas patologías sea tratado **de forma preferente**.

Presencia de políticos

El delegado de Asuntos Sociales del Ayuntamiento de Córdoba, **Rafael del Castillo**, que también participó en la carrera, se puso a disposición de los enfermos y sus familias, de los que dijo que son un ejemplo y a quienes animó a seguir luchando.

No fue el único político presente en la carrera. También acudieron la delgada de Infraestructuras y Medio

Ambiente, **Amparo Pernichi**; **Salvador Blanco**, **José María Bellido** y **María Jesús Botella**, por el Grupo Municipal del PP; **Vicky López** y **Rafael Vázquez** por Ganemos y **David Dorado** por Ciudadanos, además del subdelegado del Gobierno en Córdoba, **José Antonio Primo** y la diputada provincial por Ganemos **María ángeles Aguilera**.

Cabe recordar que **3,5 millones de personas** en España padecen una enfermedad rara, unas 600.000 en Andalucía y 40.000 en Córdoba, **el 80% de ellas, niños y niñas**, muchos de los cuales ni siquiera llegarán a la adolescencia.