

Miércoles, 23 Febrero 2022 12:57

La ReMPS anima a los cordobeses a participar en la VIII carrera de relevos “Por un mundo sin enfermedades raras”



- **Este año, la carrera vuelve a ser presencial pero solo se correrá en la barriada de Villarrubia.**
- **La recaudación irá destinada a la investigación sobre enfermedades raras.**
- **Se ha habilitado un dorsal 0 para quienes quieran colaborar pero no puedan participar**

La asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras anima a la ciudadanía cordobesa a sumarse a la VIII Carrera de relevos “Por un mundo sin enfermedades raras”, que este año vuelve a ser presencial después de la edición virtual del año pasado a causa del covid-19.

En esta ocasión, la carrera se llevará a cabo en la barriada de Villarrubia en donde varias de las familias socias de ReMPS se han encargado de organizar el evento en el que se han inscrito hasta el momento más de un centenar de personas, como es tradicional, divididas en dos equipos, el de las Enfermedades Raras y el de la Unión Profesional Sanitaria de Córdoba (Upsaco) –formada por los colegios profesionales de Medicina, Enfermería, Dentistas, Farmacéuticos y Veterinaria-, que como en las ediciones anteriores, vuelve a colaborar en la celebración de la carrera con la que se conmemora el Día de las Enfermedades Raras, que se celebra el 29 de febrero.

La delegada del alcalde en Villarrubia, Rafi García Lesmes, recordó que "la carrera siempre ha salido de Villarrubia o de Encinarejo" y que este año, ante las dificultades para hacer el recorrido completo por la pandemia, "no hemos querido dejar de hacerla, aunque solo sea el tramo de Villarrubia porque las asociaciones lo están pasando mal, porque al no poder hacer eventos, no hay recaudación, y sin recaudación es muy difícil sobrevivir".

Como en años anteriores, se ha establecido un dorsal solidario por cinco euros y un dorsal cero para quienes quieran colaborar pero no puedan o no quieran participar – aunque la aportación puede ser la que cada persona quiera hacer-. Todo el dinero que se recaude será donado íntegramente a la investigación sobre enfermedades raras a la que la ReMPS ha donado ya más de 100.000 euros.

Toñi Gallardo, madre de una niña afectada por una enfermedad rara, remarcó que "cinco euros es una cantidad insignificante para muchas personas pero para nosotros es mucho". Además, Gallardo destaca la importancia de visibilizar las enfermedades raras. "Aunque parezca mentira, las enfermedades raras son todavía algo muy desconocido, un poco tabú y las familias están muy solas y más con la pandemia. Nos cortaron todo, nos dejaron sin logopeda, sin fisioterapia, sin psicólogo. A mi hija, por ejemplo, el especialista no la ve desde junio de 2019", narra.

En el mismo sentido se expresa otro enfermo, Dimas Luna, que también se ha sentido "muy abandonado" en estos casi dos años de pandemia y quien comenta que "debería haber carreras todos los meses" porque "se necesita mucha investigación, porque la solución a todas estas enfermedades está en la investigación".

La ReMPS recuerda que las enfermedades raras pueden afectar a cualquier persona, e incluso, aparecer en la edad adulta, aunque es cierto que la mayoría de los afectados son niños. Solo en la provincia de Córdoba se calcula que hay más de 45.000 enfermos, la mayoría de los cuales no tienen tratamiento para sus dolencias. "El problema es que a las farmacéuticas no les interesa invertir en investigaciones para estas enfermedades porque son pocas las personas afectadas por cada una de ellas y no les resulta rentable", explica el presidente de la ReMPS, Francisco Ureña, quien agradece la buena acogida que un año más ha tenido la carrera.

Este año la carrera, que se desarrollará con todas las medidas de seguridad requeridas por el covid, tendrá lugar el domingo 27, y partirá a las 9.00 horas de la Plaza Gregorio Gracia hasta el final de la Cañada Real Soriana.

Visto **28** veces