



Red Española de Madres y Padres Solidarios,
apoyo a la investigación de las Enfermedades Raras

INFORME Y DOSSIER DE PRENSA

**RED DE MADRES Y PADRES SOLIDARIOS
APOYO A LA INVESTIGACIÓN DE LAS
ENFERMEDADES RARAS**

FEBRERO 2021 – FEBRERO 2022

INTRODUCCIÓN

Para conocer el impacto de las informaciones que difunde la Red de Madres y Padres Solidarios. Apoyo a las enfermedades raras (en adelante ReMPS), y en el marco del proyecto “Calidad de vida para afectados con patologías rara y crónicas”, financiado por el Ayuntamiento de Córdoba, se ha realizado un dossier de prensa que recoge el impacto de dichas informaciones en los medios de comunicación a nivel de la provincia de Córdoba desde febrero de 2021 a febrero de 2022.

El objetivo de este dossier es conocer y valorar el impacto de las informaciones sobre las actividades que desarrolla la asociación así como su reconocimiento y posicionamiento en la defensa de las patologías minoritarias. De esta forma, el dossier sirve para estimar el alcance social de las acciones desarrolladas y el resultado de la inversión a través de la estimación ROE (Return on Equity, por sus siglas en inglés).

Cabe mencionar que la particular situación generada por la pandemia del covid-19 durante 2021 también ha tenido impacto en las comunicaciones de la asociación, con lo que sería conveniente prorrogar el dossier de prensa en años posteriores para poder constatar la evolución positiva que se ha venido detectando en años anteriores.

Por otro lado, también hay que tener en cuenta que la actividad de la ReMPS, igualmente, se ha visto impactada por la pandemia, viéndose alteradas algunas de las iniciativas principales, especialmente, la carrera que se viene celebrando desde hace 8 años coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras (29 de febrero), que en 2021 se realizó de forma virtual, lo que le restó impacto informativo respecto a ediciones anteriores.

Dicho lo anterior, debemos puntualizar también que la atención recibida por los distintos medios de comunicación responde a su propia percepción de la asociación y del trabajo que ésta realiza ya que la asociación no ha sufragado hasta la fecha ningún tipo de publicidad.

DATOS

En los doce meses analizados (de febrero de 2021 a febrero de 2022), la ReMPS ha remitido a los medios de comunicación locales y provinciales un total de 11 informaciones que han generado 50 impactos en los mencionados medios locales.

El coste económico que supondría publicar un anuncio de las mismas características de la información publicada (tamaño, duración y medio) sería de 54.672,23 euros, si bien, en realidad, el valor es superior dado que hay inserciones que no han podido ser valoradas por no aparecer en los gestores de licencias de derechos de autor. Dado que el valor de las informaciones es superior al de la publicidad, es común multiplicar esta cantidad por 2,4 para obtener una valoración más correcta de los impactos, de forma que el valor de la repercusión mediática de las notas de prensa publicadas sería de 131.213,36 €.

Estas cifras sitúan a la asociación como una de las principales organizaciones sociales con mayor impacto de la provincia, y no solo eso, también es una de las que más audiencia alcanza. Como puede verse en el anexo del clipping, las informaciones aparecidas en medios de comunicación han llegado a 855.966 personas (más si tenemos en cuenta los medios que no hemos podido cuantificar).

Hay que remarcar aquí la calidad de las informaciones aparecidas en los medios de comunicación. Es habitual poner la atención en las cifras económicas, en los números, porque nos permiten cuantificar pero no podemos dejar de fijarnos en la calidad que es un importante indicador de la imagen social que se difunde de la asociación. En este sentido, se debe destacar que no ha habido errores de bulto que hayan requerido de matizaciones e incluso solicitud de rectificación. Las noticias han sido respetuosas y, sobre todo, positivas, haciendo incidencia en la información que hemos querido transmitir. Indicativo de ello es que en la mayoría de los medios se ha respetado la redacción dada por el Gabinete de Prensa a las informaciones.

También en las redes sociales debemos hacer hincapié en la calidad sobre la cantidad. En el año analizado se han alcanzado los 1.650 seguidores, con un alcance de 1.880 personas y 1.628 me gusta en Facebook. También en este apartado hay que subrayar que no se ha hecho ninguna inversión en publicidad de esta red social, que ningún seguidor ha dejado de seguir la página.

A continuación se enumeran las informaciones referidas a la ReMPS publicadas en medios de comunicación locales y provinciales

ASOCIACIÓN RED DE MADRES Y PADRES SOLIDARIOS. APOYO A LA INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS (ReMPS)

ROE DE PRENSA FEBRERO 2021-FEBRERO 2022

	MEDIO	FECHA	AUDIENCIA	VALOR (€)	TITULAR DE LA NOTICIA
1	CÓRDOBAHOY	5-2-2021	2.685	134	La Remps organiza una carrera de relevos virtual para el día 28 en favor de la investigación sanitaria
2	CORDÓPOLIS	9-2-2021	3.593	1.861	A la carrera contra las enfermedades raras
3	CÓRDOBA	10-2-2021	45.742	2.800	La 7ª carrera solidaria 'Por la investigación en la salud humana' se vuelve virtual
4	EL DIA DE CÓRDOBA	10-2-2021	40.050	1.815	La carrera solidaria para hacer visibles las enfermedades raras se vuelve virtual en Córdoba
5	ONDA CERO	22-2-2021	45.000	264	Entrevista con el presidente de la ReMPS
6	PLATAFORMA DEL VOLUNTARIADO DE CÓRDOBA	25-2-2021	0	0	La Plataforma del Voluntariado de Córdoba suma ya 79 entidades
7	CÓRDOBA	27-2-2021	43.650	1.835	Enfermedades raras y olvidadas
8	ABC CÓRDOBA	28-2-2021	22.500	342	Familias con enfermedades raras en Córdoba: vivir día adía sin saber cuándo llegará el tratamiento
9	EL DIA DE CÓRDOBA	28-2-2021	40.050	1.815	Más de 450 personas participan en la carreravirtual 'Por la investigación en la saludhumana' en Córdoba
10	CÓRDOBA	1-3-2021	13.572	786	Carrera virtual para estudiar enfermedades raras
11	CORDÓPOLIS	1-3-2021	2.685	664	Más de 450 personas se suman a la VII Carrera solidaria (y virtual) "Por la investigación en la salud humana"
12	GUADIATO INFORMACIÓN	1-3-2021	0	0	Más de 450 personas se suman a la VII Carrera solidaria "Por la investigación en la salud humana", que este año ha sido virtual
13	EUROPA PRESS	5-3-2021	6.534	260	El IPBS subvenciona los proyectos de integración y contra la exclusión de 29 entidades de la provincia de Córdoba
14	CÓRDOBA	15-3-2021	487	233	Talleres virtuales para dar a conocer enfermedades raras
15	CORDÓPOLIS	15-3-2021	4.129	255	La ReMPS celebra talleres virtuales para dar a conocer las enfermedades raras y la problemática de estas familias

16	CÓRDOBA	16-5-2021	43.650	1.835	El Ateneo de Córdoba hace entrega de las Fiambreras de Plata 2020
17	ATENEO DE CÓRDOBA	16-5-2021	0	0	Fiambreras de Plata año 2020
18	CÓRDOBA	17-5-2021	43.650	1.835	El Ateneo de Córdoba hace entrega de las Fiambreras de Plata 2020
19	EUROPA PRESS	1-7-2021	6.534	2.601	Un total de 38 entidades de Córdoba obtendrán financiación del IPBS para desarrollar sus proyectos sociales
20	CORDÓPOLIS	2-7-2021	653	437	Un total de 38 entidades obtendrán financiación del IPBS para desarrollar sus proyectos sociales
21	SUR DE CÓRDOBA	7-8-2021	0	0	La asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) ofrece sesiones de rehabilitación gratuitas gracias a un proyecto del IPBS en 13 localidades
22	CANAL SUR	9-8-2021	3.267	515	Entrevista al presidente de la ReMPS
23	CÓRDOPOLIS	29-8-2021	1.306	499	La ReMPS inicia un proyecto de información y apoyo terapéutico a personas con enfermedades raras
24	CÓRDOBAHOY	4-9-2021	372	66,71	Fundación Mapfre financia un proyecto terapéutico para personas con enfermedades raras
25	EUROPA PRESS	4-9-2021	6.534	2.601	ReMPS activa en Córdoba un proyecto terapéutico para personas con enfermedades raras financiado por Fundación Mapfre
26	VIVA MÁLAGA	4-9-2021	0	0	ReMPS activa un proyecto terapéutico para personas con enfermedades raras
27	COPE	5-9-2021	454	197	ReMPS activa un proyecto terapéutico para personas con enfermedades raras financiado por Fundación Mapfre
28	PTV	6-9-2021	0	0	Entrevista al presidente de la ReMPS
29	EL DÍA DE CÓRDOBA	10-10-2021	40.050	1.815	El Ayuntamiento de Córdoba apoya la visibilización de las enfermedades raras
30	CORDÓPOLIS	11-10-2021	1.306	499	La Red de Madres y Padres Solidarios desarrolla un proyecto que visibiliza las consecuencias de las enfermedad raras

31	VIVA CÓRDOBA	11-10-2021	0	0	El Ayuntamiento de Córdoba apoya la visibilización de las enfermedades raras
32	ANDALUCÍA INFORMACIÓN	11-10-2021	6.982	1.106	El Ayuntamiento de Córdoba apoya la visibilización de las enfermedades raras y la atención
33	CORDÓPOLIS	12-10-2021	1.306	499	Las familias de afectados por enfermedades raras visibilizan su situación social
34	GUADIATO INFORMACIÓN	11-12-2021	0	0	La ReMPS invita a compartir la ilusión de la Lotería de Navidad
35	ONDA CERO	13-12-2021	2.648	45.000	Comparte tu ilusión 2021'
36	CÓRDOBAHOY	13-12-2021	372	66	La ReMPS invita con su tradicional campaña de 'Comparte tu ilusión' a donar décimos de la Lotería de Navidad
37	LA VOZ DE CÓRDOBA	14-12-2021	3.430	272	La ReMPS invita a compartir la ilusión de la Lotería de Navidad
38	PTV	16-12-2021	81.000	300	Entrevista al presidente de la ReMPS
39	CÓRDOBA	21-2-2022	487	204,65	La Federación de Enfermedades Raras oferta clases de apoyo para pacientes infantiles hasta final de curso
40	EL DIA DE CÓRDOBA	23-2-2022	45.000	264	La VIII carrera de relevos 'Por un mundo sin enfermedades raras' regresa y se celebrará en Villarrubia
41	CÓRDOBA	23-2-2022	45.742	2.800	Córdoba acoge este domingo una carrera para reivindicar la investigación de las enfermedades raras
42	MONTILLA ONLINE	23-2-2022	0	0	La ReMPS anima a los cordobeses a participar en la VIII carrera de relevos "Por un mundo sin enfermedades raras"
43	ONDA CERO	25-2-2022	2.648	45.000	"Por un mundo sin enfermedades raras"
44	PTV	25-2-2022	81.000	300	Entrevista a Ana González y Montse Aranda
45	CÓRDOBA	27-2-2022	43.650	1.835	Más de 200 personas participan la carrera de relevos 'Por un mundo sin enfermedades raras'
46	EL DIA DE CÓRDOBA	27-2-2022	40.050	1.815	Más de 200 personas participan la carrera de relevos 'Por un mundo sin enfermedades raras'
47	ABC	27-2-2022	22.500	653	La carrera de relevos 'Por un mundo sin enfermedades raras', en imágenes
48	CORDÓPOLIS	27-2-2022	1.306	499	Corriendo por relevos "por un mundo sin enfermedades raras"

49	CÓRDOBA	28-2-2022	45.742	2.800	Más de 45.000 cordobeses, el 80% niños, sufren enfermedades raras
50	CÓRDOBA	28-2-2022	43.650	1.835	Jimena padece síndrome de Kleeftstra, un trastorno con solo dos casos en Córdoba
TOTAL			855.966	131.213,36	

AD
(/)

f (HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/CÓRDOBA-HOY-1610171279248048/TIMELINE/)

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

La Remps organiza una carrera de relevos virtual para el día 28 en favor de la investigación sanitaria

Se ofrece la oportunidad de adquirir un dorsal solidario por 5 euros en una cuenta bancaria

ENFERMEDADES RARAS (/TAGS/ENFERMEDADES-RARAS) CÓRDOBA (/TAGS/CORDOBA) CARRERA SOLIDARIA (/TAGS/CARRERA-SOLIDARIA)



(/articulo/cultura/c3a-
 abre-
 temporada-
 importante-
 donacion-
 soledad-
 sevilla-
 patrimonio-
 publico-
 andaluz/20210204183309091127.html)

(/ar
 actu
 con
 i-
 con
 guic

V Carrera de relevos 'Por un mundo sin enfermedades raras'

f (https://www.facebook.com/sharer/sharer.php?)

t (http

u=https://www.cordobahoy.es/articulo/cultura/remps-text=La+Remps+organiza+una+carrera+de+relevos+virtual+para+el+d%C3%ADa+28+en+favor+de+organiza-carrera-relevos-virtual-dia-28-favor-investigacion/20210205104629091147.html)



CÓRDOBAHOY 10:55 05/02/21

Un año más se va a celebrar El Día Mundial de las Enfermedades Raras 2021, que tendrá lugar el próximo 28 de febrero, y en Córdoba para esa jornada se ha organizado a cargo de la Red Española de Madres y Padres Solidarios (Remps) y La Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (Upsaco), la VII Carrera de Relevos por un Mundo sin Enfermedades Raras, que evidentemente, y debido a las circunstancias sanitarias, tendrá carácter virtual.

Ambas organizaciones van a contar con su propio equipo, pero animan a la sociedad a participar, ya que todo lo recaudado en esta Ccarrera se donará íntegramente a proyectos de Investigación en salud humana.



(/)

Las inscripciones se pueden realizar en la web [wwwreddepadressolidarios.com \(http://reddepadressolidarios.com\)](http://reddepadressolidarios.com), pero también existe la posibilidad de adquirir un dorsal solidario en la Fila Cero con una donación de 5 euros a la cuenta de [Arquia Banca \(https://www.facebook.com/CORDOBA-HOY-1610771279248048/TIMELINE/\)](https://www.facebook.com/CORDOBA-HOY-1610771279248048/TIMELINE/) [\(https://www.arquia.com/es-es/\)](https://www.arquia.com/es-es/). ES47 3183 1400 5410 0329 3220.

La organización señala que el pago del dorsal se hará vía BIZUM en el 627 80 13 21.

AD

Deportes

A la carrera contra las enfermedades raras

La Red Española de Madres y Padres Solidarios organiza la séptima edición de su prueba a beneficio de la investigación de patologías poco comunes

El Covid-19 obliga a que la cita sea individual y virtual, con un precio de cinco euros para el dorsal

Como es habitual la recaudación va destinada a la labor de la organización



PUBLICIDAD



Cartel de la Carrera por un mundo sin enfermedades raras. REMPS

Rafael Ávalos

9 de febrero de 2021 -05:10h

[@avalosrafa](#)

La pandemia de Covid-19 impide la actividad desde hace más de un año. Mientras en otros sectores y otras disciplinas continúa aun con patentes cambios, en atletismo no es así. Excepto, claro está, en las competiciones oficiales. Una realidad difícil para los corredores populares, que de vez en cuando tienen la fortuna de gozar de pruebas de carácter individual y virtual. Como es el caso de una que aguarda Córdoba y que además tiene un importante significado. No es otra que la Carrera de Relevos por un mundo sin enfermedades raras, que cumple este año de manera especial su séptima edición.

Organizada por la Red Española de Madres y Padres Solidarios (REMPS), se trata de una carrera de corte solidario y con un objetivo claro. Éste es el apoyo a una causa tan noble como el fomento de la investigación de patologías poco

comunes. Al menos en lo que se refiere a contar con una atención como sí existe en otras más habituales. En cuanto a la competición, debido a la situación generada por el Covid-19, en 2021 se va a realizar de manera virtual. Esto es, como ya sucedió en anteriores ocasiones, con cada atleta por su parte. Los números tienen un precio de cinco euros en forma del ya tradicional dorsal cero. Del mismo modo, pueden hacerse donativos. Para ello están a disposición de todo aquel que lo desee la cuenta ES47 3183 1400 5410 y en Bizum, 627801321.

Por cierto, que la prueba se disputa el 28 de febrero con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras. Además, la iniciativa cuenta con el respaldo de la Unión Profesional Sanitaria de la provincia de Córdoba (Upsaco). Claro está, "como todos los años toda la recaudación se donará íntegramente a Proyectos de Investigación en la Salud

Humana". Sobre la REMPS, es una organización sin ánimo de lucro que trabaja para mejorar la salud y calidad de vida de los ciudadanos, con apoyo de visibilidad de la problemática social que sufren las familias afectadas por una enfermedad rara. De igual forma, trata de ayudar al impulso de la investigación de patologías minoritarias.

PUBLICIDAD

ETIQUETAS

[Deportes](#) / [Atletismo](#)

Publicado el 9 de febrero de 2021 - 05:10 h



He visto un error



Te necesitamos

Queremos ser el mejor periódico local de Córdoba y para conseguirlo necesitamos tu apoyo. Hazte socio/socia de elDiario.es y **destina una parte de tu cuota a apoyar Cordópolis.**

HAZTE SOCIO, HAZTE SOCIA

Lo más... **Leído** **Comentado**

[La pandemia suma en Córdoba otros 308 contagios y un nuevo fallecido](#)

[Alfonso Alba](#)



[Identifican a ocho jóvenes saliendo de madrugada del estadio El Arcángel con un balón y botellas de alcohol](#)



CÓRDOBA

SECCIONES CÓRDOBA CIUDAD ALCOLEACERRO MURIANOEL HIGUERÓNSANTA CRUZTRASSIERRAVILLARRUBIA

SOLIDARIDAD

La 7ª carrera solidaria 'Por la investigación en la salud humana' se vuelve virtual

La asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) junto a las organizaciones miembros de la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (Upsaco) volverán a correr para recaudar fondos para la investigación en salud humana

10-02-21 | 10:42



¡QUEREMOS INVESTIGACIÓN

No existe ningún medicamento para las Enfermedades Raras

CRA
Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras
www.crae.es
info@crae.es
682 34 2000

TODOS SOMOS RAROS

29 de febrero
DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

La 7ª carrera solidaria 'Por la investigación en la salud humana' se vuelve virtual

Por séptimo año consecutivo las **enfermedades raras** correrán por barriadas y distritos de Córdoba para hacerse visibles y llamar la atención sobre las dificultades que asumen día a día las personas afectadas por una patología minoritaria y su familias. Pero en esta ocasión, y debido a la situación de pandemia, la **carrera solidaria 'Por la investigación en la salud humana'** se volverá **virtual**.

Como en ediciones anteriores habrá **dos equipos**, el amarillo -conformado por enfermos, familiares y voluntarios- y el azul -el de la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (Upsaco)-. Quienes deseen participar, solo tienen que adquirir a través de la página web de la asociación (www.reddepadressolidarios.com) un dorsal -o varios- de uno de los equipos y después salir a correr y hacerse un selfie que pueden mandar por Whatsapp a los números 627801321 o 666529995 y que se colgará en la web y redes sociales de la asociación el 28 de febrero, día que se celebra el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**.

SOLIDARIDAD

La carrera solidaria para hacer visibles las enfermedades raras se vuelve virtual en Córdoba

- La Asociación de Madres y Padres Solidarios recibe solicitudes de ayuda de personas con secuelas por el covid-19
- En la provincia hay 40.000 personas que padecen una enfermedad rara



Imagen de archivo de los participantes en la carrera del año 2020. / JUAN AYALÁ

E. D. C.
10 Febrero, 2021 - 10:24h



Por séptimo año consecutivo las enfermedades raras correrán por barriadas y distritos de **Córdoba** para hacerse visibles y llamar la atención sobre las dificultades que asumen día a día las personas afectadas por una patología minoritaria y sus familias. Pero en esta ocasión, y debido a la situación de pandemia, la carrera solidaria Por la investigación en la salud humana se volverá virtual.

Como en ediciones anteriores habrá dos equipos, el amarillo –conformado por enfermos, familiares y voluntarios- y el azul –el de la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (Upsaco)-. Quienes deseen participar, solo tienen que adquirir a través de la **página web de la asociación** un dorsal –o varios- de uno de los equipos y después salir a correr y hacerse un selfie que pueden mandar por Whatsapp a los números 627801321 o 666529995 y que se colgará en la web y redes sociales de la asociación el 28 de febrero, día que se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Además, y como en las demás carreras celebradas hasta la fecha, quienes no quieran o puedan correr también pueden participar adquiriendo un dorsal cero. Como siempre, todo el dinero recaudado en la carrera, en la que ya hay inscritas más de 90 personas, se destinará a investigación sobre salud humana.

¿Quieres estar al día de la actualidad en Córdoba? **Suscríbete a nuestras notificaciones**✕

El presidente de la Remps, Francisco Ureña, señala que “la situación de las personas que sufren una enfermedad rara y sus familias se ha deteriorado mucho con la pandemia. Muchos han dejado de recibir atención sanitaria, rehabilitación o servicios sociales que para estos enfermos y sus familias son fundamentales”.

En este sentido, Ureña apunta que “la asociación recibe a diario solicitudes de ayuda por parte de enfermos y **personas que han pasado el covid-19** a las que les han quedado secuelas que ya no saben a dónde acudir y que se sienten desamparados por las distintas administraciones”.

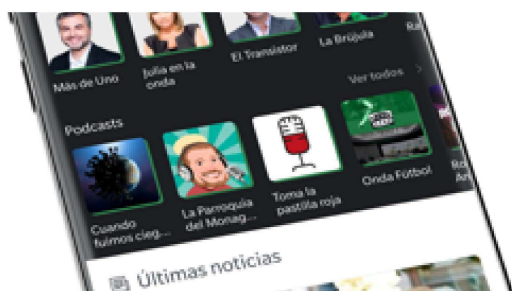
“La gran mayoría de las más de 7.000 enfermedades catalogadas como raras hasta el momento **no tienen tratamiento ni cura**, de ahí la importancia de la investigación que precisamente ahora hemos visto que es fundamental para luchar contra las enfermedades”, remarca el presidente de la Remps quien lamenta que “la pandemia del covid-19 haya relegado a las personas que sufren una enfermedad rara al olvido”.

No hay que olvidar que en España se calcula que hay más de 3,5 millones de personas que padecen una enfermedad rara, de las que unas 600.000 viven en Andalucía y 40.000 en Córdoba. El 80% de estos enfermos son menores y “queremos un futuro para ellos, y el futuro pasa por encontrar tratamientos y curas para sus enfermedades y para eso se necesita investigación y concienciación por parte de toda la sociedad, a la que invito a participar en esta carrera virtual y a conocer el trabajo que realiza la Remps”, apostilló Francisco Ureña.

COMENTAR / VER COMENTARIOS



EN DIRECTO



¿Tienes ya la app de Onda Cero?

DESCARGAR

GUERRA EN UCRANIA

Al menos 35 muertos en el bombardeo de Rusia a la base militar ucraniana cercana a Polonia

PUBLICIDAD

Ondacero Emisoras Andalucía Córdoba Audios

CON ANTONIO DAVID JIMÉNEZ

Más de Uno Córdoba 22/02/2021

Más de uno entrevista a David Dorado, cuarto teniente de alcalde y concejal del grupo Ciudadanos, para abordar asuntos relacionados con Córdoba. A Francisco Urena, presidente de la Asociación ReMPS, con motivo de la carrera de relevos virtual que servirá para ayudar a esta organización dedicada a las enfermedades raras. Conocemos con Juan Pedro Monferrer, director del Centro de Recursos Virtuales UCODigital, la puesta en marcha de los primeros cursos MOOCs. Y celebramos con SADECO las "pajaritas azules", premio al reciclaje de papel y cartón.

Onda Cero Córdoba
Córdoba | 22.02.2021 15:48



Más de Uno Córdoba 22/02/2021



Última Hora Guerra Ucrania Rusia | María Pombo | Juan Betancourt | Estafa Correos | Precio gasolina | Gasoline

La Plataforma del Voluntariado de Córdoba suma ya 79 entidades

Publicado 25 febrero 2021



Plataforma del Voluntariado de Córdoba

Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria PVC 24.02.21

La Plataforma del Voluntariado de Córdoba, cuya presidenta, Pilar Pineda, ocupa además la Secretaría General de la Plataforma del Voluntariado de España, ha alcanzado ya las 79 entidades, tras las nuevas incorporaciones: Asociación Acirad, la Fundación RAIS (Hogar Sí) y la ONG Paz y Desarrollo.

La organización cordobesa celebró la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria el miércoles 24 de febrero, donde se dio entrada a las nuevas entidades que solicitaron unirse a esta red de entidades que forma la Plataforma, donde el nexo común a todas ellas es la promoción y el fomento del voluntariado en la provincia.

Con estas incorporaciones, la Plataforma del Voluntariado de Córdoba roza las 80 entidades que apuestan por un voluntariado de calidad en esta provincia andaluza.

También, en esta Asamblea, se expusieron las actividades a desarrollar en este año por la Plataforma del Voluntariado, se repasaron los acontecimientos de mayor interés del 2020, se aprobaron las cuentas del pasado año y el presupuesto actual, y se procedió a la modificación de estatutos, para poder validar las reuniones telemáticas de la entidad.

La Asamblea de la Plataforma del Voluntariado de Córdoba se solidarizó además con la situación de la asociación Red de Padres y Madres Solidarios, apoyo a la investigación de las enfermedades raras, que, en estos momentos en los que el covid-19 acapara toda la atención, las enfermedades raras vuelven a quedar olvidadas.

Compartir:

CÓRDOBA

SECCIONES CÓRDOBA CIUDAD ALCOLEACERRO MURIANOEL
HIGUERÓN SANTA CRUZ TRASSIERRA VILLARRUBIA

REPORTAJE

Enfermedades raras y olvidadas

La ReMPS resalta el golpe que ha supuesto el coronavirus a la atención y el tratamiento de los pacientes durante el confinamiento y la pandemia 60.000 cordobeses sufren algún tipo de dolencia con esta calificación

Ignacio Luque

27.02.21 | 07:59



Enfermedades raras y olvidadas

Este domingo se celebra el **Día Mundial de las Enfermedades Raras** unos tipos de dolencias que afectan a unos 60.000 cordobeses, la mayoría niños. **Estas patologías, poco frecuentes**, representan entre el 6% y el 8% de la población, aunque se desconoce el número exacto de afectados, ya que no existe un registro oficial que aglutine a todos los casos, señala **Francisco Ureña**, presidente de la Red Española de Madres y Padres Solidarios (ReMPS). En Andalucía, según cifras aportadas por la Consejería de Salud y Familias, existen unas 500.000 personas castigadas por unas dolencias que implican importantes repercusiones en el ámbito psicofísico, familiar, laboral y económico, sin ningún tratamiento en muchas ocasiones y en el último año agravadas por **la pandemia**.

Una de las familias cordobesas afectadas es la de Manuel Perales. Su hijo, **Adrián, padece el Síndrome Lesh Nyhan**, para el que consiguió, después de años de lucha, su entrada en un ensayo clínico en Madrid para el tratamiento de la enfermedad. Sin embargo, a los pocos meses de conseguirlo y a causa del covid-19, tuvo que dejar de viajar a la capital. **«Una enfermedad que padecen solo 30 personas en España»** de los que 28 se tratan en Madrid, indica Perales, que recalca que «ir allí hubiera supuesto hacer más pruebas» para lograr un avance. Por el contrario, **ahora la situación está congelada desde hace un año**. Su objetivo no es otro que el de conseguir un medicamento huérfano (no aprobado por la EMA, Agencia Europea del Medicamento, para su comercialización, pero sí para administrar a un paciente) para Adrián. «Por lo visto se lo habían puesto a algunos niños, pero todos no son iguales y no todos los niños reaccionan igual», explica el padre, que además se queja de que «no nos han dicho nada, que no se puede que está todo parado y que no vamos a Madrid», de ahí que reclame que **«tengan el medicamento, que abran las provincias o que haya un transporte específico para Adrián para que lo puedan mirar allí»**. Lo más doloroso para Manuel Perales es que su hijo nació en el 2014 «y en el 2017 me enteré de que había un medicamento para mi hijo desde el 2010». Perales asegura que «ningún médico me informó de ello y es cierto que puede afectarle más o menos, porque no a todos los enfermos les sienta igual, pero la cuestión es que me lo den y probarlo. Me tuve que enterar a través de la ReMPS y nos debían haber dado la opción de elegir», lamenta. Además, Perales reivindica que ve «bien que la gente luche por el cáncer o por el coronavirus, **pero ¿nos olvidamos de las demás enfermedades? ¿No existen?** Vamos a seguir investigando, que hay chiquillos que también tienen padres, hermanos y abuelos», recuerda. Finalmente, el covid-19 le ha generado situaciones absurdas. «La enfermedad de mi hijo, sin verlo actuar, ¿cómo se va a recomendar nada?

Necesita de presencia física», algo vetado hoy en día aún por el covid.



Un año perdido

«No se puede contar con el sistema de salud», afirma sin dudarlo **Antonia Gallardo**, que, como botón de muestra, cuenta que «en febrero del 2020 eché los papeles para que revisaran la minusvalía» de su hija, **Jimena**, afectada con el **Síndrome de Kleefstra**. «Estamos a febrero del 2021 y aún no han llamado, así que este año también es perdido». Ese «también» lleva aparejado que el 2020 no ha sido nada fácil debido a la pandemia. «Este tipo de niños requieren mucha rutina, así que durante el confinamiento no hubo ni logopeda, ni psicólogo, ni maestro, ni nada», relata

Gallardo. «De golpe y porrazo se encontró en casa y sin rutinas, por lo que empezaron las autolesiones, las frustraciones, todo se le acentúa muchísimo más», además de la obligación de quedarse en casa, especialmente dura para niños con esta enfermedad.

Durante el confinamiento y no en pocas ocasiones a lo largo de la pandemia ha tenido que hacer «de psicólogo, de logopeda, de maestro, etcétera. Sin conocimiento de muchas cosas», porque «no es lo mismo un profesional que una madre y ella no entiende que la obligue a hacer algo que ella no quiere». Otra consecuencia de la pandemia ha sido la cita anual con su neuropediatra. **«No la ve desde el verano del 2019 y actualmente está cancelada hasta nueva orden»**, denuncia **Antonia Gallardo**, que también reclama que, vía telefónica, «no tiene un seguimiento» como es debido por parte del profesional que corresponda. «Después de cuatro meses me dieron la cita con el oftalmólogo pero ella, debido a su enfermedad, no colabora. Fuimos para nada y el oftalmólogo me avisó de que cualquier revisión que haya que hacerle tendrá que hacerse con anestesia general». Así, la situación existente antes de marzo del 2020 estaba ahí, pero durante la pandemia se ha acentuado esa sensación de «abandono», que transmite Antonia Gallardo.

Son tan solo dos casos de los 60.000 existentes en Córdoba.

Francisco Ureña denuncia que en la pandemia **«ha habido mucho retraso en el seguimiento de las familias.** El sistema de salud o retrasaba la cita o directamente no te la daba». El presidente de ReMPS relata que «no podíamos acudir a los centros hospitalarios, ni salir a la calle» con la importancia que tienen en estas enfermedades «la inspección física» por parte del personal médico. Además, recalca que «muchos de los especialistas en estas enfermedades están fuera de Córdoba, por lo que las restricciones de movilidad han afectado también a los tratamientos», que se han quedado estancados. El hijo de Ureña sufre Síndrome de Duchenne y al igual que Perales también lucha por un medicamento

huérfano. «Ahora con el covid se habla mucho del derecho a la salud y, sin embargo, a mí la Administración andaluza me deniega un medicamento que hay, que está aprobado en EEUU para uso compasivo, pero se esconden y lo demoran, por lo que nos tenemos que meter en juzgados para que nos lo facilite un tribunal. ¿La salud no es para todos?», se pregunta.

Reclaman protocolos

En España hay tres millones y medio de personas afectadas por alguna enfermedad de las denominadas raras, es decir, que la padecen una de cada al menos 2.000 personas. **Ureña reclama «que haya protocolos preestablecidos» para atender a este tipo de pacientes** y que sean enviados a los centros de referencia, a los auténticos especialistas, estén donde estén. También exige un aspecto que ha empeorado durante la pandemia. «Los informes que hacen los especialistas han de ser periódicos, no puede ser que para algo que se ha de hacer con el paciente el informe sea de tres años antes, porque en ese tiempo el paciente ha perdido capacidades», ya que se tratan en su mayoría de enfermedades degenerativas. También recalca la importancia de la enfermera de enlace. «Es muy importante», aunque vuelve a la relevancia de «la red de protocolos», porque «el sistema no indica ni informa de las posibilidades de recursos que hay, porque claro, si usas muchos recursos, gastas mucho», denuncia. Además, **«los problemas se han agravado por el coronavirus sustancialmente. Se han retrasado operaciones y las patologías se han agravado»**, explica, por lo que «con este tipo de enfermedades pasa algo parecido: al no ser vistos por los especialistas, pues por ejemplo, le puedes estar dando un nivel de oxígeno que no le corresponde», porque el problema de las enfermedades raras es «que evolucionan» y el sistema «no se adapta a esa evolución»,

remarca. Finalmente, Ureña reclama «investigación» y mayor agilidad en la Administración. «Con mi hijo, la Administración tiene tres medicamentos para poder administrarle, pero se hace la sorda», denuncia.

SALUD

Familias con enfermedades raras en Córdoba: vivir día a día sin saber cuándo llegará el tratamiento

Los padres luchan y piden medios para investigación que ayude a la curación



Mari Cruz Sánchez con sus tres hijos, todos ellos afectados con diferentes patologías discapacitantes - Álvaro Carmona



Estrella Serna



CÓRDOBA - Actualizado: 28/02/2021 08:18h



GUARDAR



Te haces a la idea de que tu hijo probablemente se va a morir antes que tú. Es la demoledora afirmación de **Francisco Ureña**, presidente de la Red de Padres Solidarios (ReMPS) y papá de un pequeño con **síndrome de Duchenne**, una distrofia muscular que lo sentó en una silla de ruedas y «con Covid o sin Covid él nunca puede subirse a un tobogán».

NOTICIAS RELACIONADAS

El tejido asociativo de Córdoba pide apoyo económico en su lucha contra las enfermedades raras

Pacientes con enfermedades raras piden al SAS una atención integral en Córdoba

en Córdoba, según el registro del observatorio nacional creado para tal fin. Cifra que, sin embargo, no representa cualitativamente al total de las **7.000 patologías** existentes según la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Lo que sí es común en los enfermos es la sintomatología dolorosa, la **afectación degenerativa**, discapacitante y limitadora para la autonomía del día a día, agravada por la complejidad del diagnóstico que puede demorarse desde los 4 años de media y hasta los 10. Desde ReMPs ofrecen apoyo a las familias, sensibilizan para paliar «el **gran desconocimiento social** sobre nuestra realidad» indica Ureña que no cesa en «batallar» con quien sea necesario para que su hijo tenga «la mejor calidad de vida posible», una carrera de fondo, como la virtual con la que celebran su día, porque «no cesan las **trabas diarias**» y cuando se acaba la Atención Temprana que ofrece Andalucía hasta los 6 años, «los padres tenemos que sacar de donde no hay para **fisioterapias y logopedas**».

Y cuando no hay, «o comemos o compramos medicamentos» cuenta Mari Cruz Sánchez. Ella tiene 43 años, padece **fibromialgia**, **artrosis degenerativa** y síndrome de Ehlers-Danlos (EDS); su hija María Jesús, «que no sabe lo que es ir a una discoteca ni antes del Covid», tiene 17 años y una Distrofia Simpática Refleja (DSR) junto al EDS.

La mediana, **Andrea**, de 14 años, padece escoliosis y **anticuerpos de lupus**, «una mutación genética que le provoca unos dolores terribles». Y el pequeño Lucas, de 10 años, sufre también la **hiperlaxitud en extremidades** del EDS además de una hipotonía labial y lingual (falta de musculatura) y necesita logopedia y fisioterapia continua.



La pequeña Jimena padece el síndrome Kleefstra - Álvaro Carmona

En su familia, **solo entra un sueldo** y entre pago de facturas, gastos médicos de terapias y medicamentos que no cubre la sanidad pública, «no llegamos a fin de mes». A todo este rosario, se suma «la **demora de las citas médicas**, los interminables procesos diagnósticos, la impotencia de no poder quitarle el dolor a tus hijos cuando tienen alguna crisis porque no hay tratamientos efectivos totalmente». Y a

LO MÁS LEÍDO

	Córdoba	Andalucía
1	Identificados ocho jóvenes en Córdoba por colarse de madrugada en el estadio del Arcángel	
2	Un nuevo supermercado en la Córdoba nueva: colas en el Lidl de la carretera de Trassierra	
3	Los suerte de la Lotería Nacional vuelve a Córdoba: otro primer premio en Montilla	
4	Dos coches eléctricos Tesla forman ya parte de la flota de Radio Taxi en Córdoba	
5	La Lotería Nacional del jueves reparte el primer premio de 300.000 euros en Córdoba y Palma del Río	

WELNIA



Cinco cosas que no sa influyen directamente bronceas

En Córdoba se han hecho 33 proyectos 14 ensayos clínicos sobre enfermedades raras

La pequeña **Jimena**, de 4 años, sufre kleeftstra -enfermedad con menos de un caso por cada millón de habitantes- y aún **no reacciona a los estímulos** como cualquier niño de su edad; «no sé si le duele algo o tiene hambre» explica su madre, Toñi Gallardo. Esta niña de sonrisa eterna tiene un reflejo importante para sus padres, pues el primer caso diagnosticado que se conozca de esta enfermedad es una joven que ya cuenta con 20 años. «Yo solo quiero que ella pueda **valerse por sí misma** cuando yo no esté porque no es justo que su hermana Candela tenga que ocuparse de ella».

Todos los colectivos de familiares y enfermos, a pesar de las necesidades asistenciales, lo que demandan con más fuerza es: investigación, «contra el Covid19, sí, pero también para nuestros hijos», coinciden también las familias cordobesas. Y precisamente en Córdoba, desde el Imibic, la **Universidad de Córdoba** y el **Hospital Reina Sofía** se han desarrollado en los últimos años 33 proyectos de investigación y 14 ensayos clínicos en enfermedades raras. Destaca especialmente el papel de los pediatras en las especialidades de neuropediatría, oncología pediátrica y metabolismo infantil que participan en las redes del CIDER del Instituto de Salud Carlos III y en proyectos europeos.

El grupo de Inflamación y Cáncer del IMIBIC trabaja en el **desarrollo preclínico de fármacos** de origen cannabinoide para el tratamiento de la enfermedad de Huntington y Esclerodermia. El grupo de Hormonas y Cáncer el instituto de biomedicina cordobés está centrado en el **estudio de tumores** responsables de trastornos hormonales como el gigantismo y la enfermedad de Cushing.

[VER LOS COMENTARIOS](#)

TEMAS

[Hospital Reina Sofía](#)

[Andalucía](#)

[Córdoba](#)

[Enfermedades raras](#)

TE RECOMENDAMOS



El perturbador vídeo de una joven «congelada» tras tomar una bebida en...



Leonor y Sofía presumen de altura en el posado de Palma



Una madre pide prohibir las hamacas después de que le detectaran un m...



ÚLTIMOS VÍDEOS

La Guardia Civil detiene a dos gaditanos en Lucena con dos embarcaciones por un delito de contrabando

La Guardia Civil detiene a dos gaditanos en Lucena con embarcaciones neumáticas y seis motores fuera borda

[video-bueno-incendio](#)

DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Más de 450 personas participan en la carrera virtual 'Por la investigación en la salud humana' en Córdoba

- La Red de Madres y Padres Solidarios y las organizaciones de la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa se vuelven a unir para recaudar fondos



Algunas de las personas que han celebrado el Día de las Enfermedades Raras en Córdoba. / EL DÍA

E. D. C.
28 Febrero, 2021 - 14:12h



Más de 450 personas se han sumado a la VII Carrera Solidaria que este año está bajo el lema *Por la investigación en la salud humana*, se ha celebrado de forma virtual con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

La Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS), en colaboración con las organizaciones miembros de la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (Upsaco) –Médicos, Dentistas, Enfermería, Farmacia y Veterinaria-, han vuelto a correr por las barriadas y distritos de Córdoba como Villarrubia con un gran apoyo en esta barriada con la finalidad de hacer visibles las enfermedades raras y llamar la atención sobre las dificultades que asumen, más en estos días de pandemia, y el apoyo que necesitan las asociaciones dedicadas a estas patologías, que han tenido que multiplicar sus esfuerzos en servicios, asistiendo en cosas tan básicas como bajar la basura o hacerle la compra a un usuario.

Los corredores han subido fotos a la página web de la asociación para poner de manifiesto su apoyo a las enfermedades raras coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras que en Córdoba afectan a unas 54.966 personas, cifra que alcanza el medio millón en Andalucía y los 3,5 millones de personas en España y más de 36 millones de Europeos.

 **MÁS INFORMACIÓN**

Marian, con sus padres, Ana y José Miguel.
¿Quieres estar al día de la actualidad en Córdoba? **Suscríbete a nuestras notificaciones**✕

Como en ediciones anteriores ha habido dos equipos, el amarillo –conformado por enfermos, familiares y voluntarios- y el azul –el de la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (Upsaco)- que han unido fuerzas para recaudar fondos que irán destinados, como siempre, íntegramente a investigación en salud humana.

Marian, con sus padres, Ana y José Miguel. / JUAN AYALA

🕒 **Enfermedades raras: un desafío médico y familiar**

El presidente de la ReMPS, Francisco Ureña, ha señalado que “la situación de las personas que sufren una enfermedad rara y sus familias se ha deteriorado mucho con la pandemia. Muchos han dejado de recibir atención sanitaria, rehabilitación o servicios sociales que para estos enfermos y sus familias son fundamentales”.

Por ello, Ureña ha remarcado que “ha llegado el momento de alzar la voz con esta pandemia y que nadie nos deje atrás, que seamos un colectivo prioritario, necesitamos una financiación estable, hemos demostrado nuestra valía en estos momentos cuando todo el sistema sanitario se ha apagado para las personas con enfermedades raras, jugando muchísimo más en contra, hemos tenido un retroceso a nivel educacional y social”.

“Se nos anularon nuestras terapias, se han cancelado consultas médicas y tratamientos, causando un empeoramiento en el paciente, a nivel educativo las familias nos transmiten abandono y soledad. Sólo han quedado las asociaciones que nos dedicamos al cuidado de estos cordobeses los que han quedado para ayudar, todos los esfuerzos están siendo para el covid-19, otros proyectos están siendo eliminados o ralentizados. La pandemia ha puesto a ReMPS al límite”, ha apuntado.

Ureña ha destacado que “la asociación recibe a diario solicitudes de ayuda fisioterapéutica por parte de enfermos y personas que han pasado el covid-19 a las que les han quedado secuelas que ya no saben a dónde acudir y que se sienten desamparados por las distintas administraciones”.

“La gran mayoría de las más de 7.000 enfermedades catalogadas como raras hasta el momento no tienen tratamiento ni cura, de ahí la importancia de la investigación que precisamente ahora hemos visto que es fundamental para luchar contra las enfermedades. Sólo el 5% de las personas con enfermedades raras tienen un medicamento huérfano y de ellos no les llega a todos ya que además de nuestro código genético también nos limita nuestro código postal”, ha recordado, al tiempo que ha lamentado que “la pandemia del covid-19 haya relegado a las personas que sufren una enfermedad rara al olvido”.

No hay que olvidar que el 80% de estos enfermos son menores y “queremos un futuro para ellos, y el futuro pasa por encontrar tratamientos y curas para sus enfermedades y para eso se necesita investigación y concienciación por parte de toda la sociedad”, ha apostillado Francisco Ureña.

COMENTAR / VER COMENTARIOS

¿Quieres estar al día de la actualidad en Córdoba? **Suscríbete a nuestras notificaciones**✕



PUBLICIDAD

AD

450 PARTICIPANTES

Carrera virtual para estudiar enfermedades raras



01·03·21 | 16:35

Más de 450 personas se sumaron ayer, con motivo del **día mundial de las enfermedades raras**, a la **7ª Carrera solidaria** que este año se celebró de forma virtual bajo el lema "Por la investigación en la salud humana".

La Red de Madres y Padres Solidarios (**ReMPS**), en colaboración con las organizaciones miembros de la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (**Upsaco**) -médicos, dentistas, enfermería, farmacia y veterinaria-, participaron con la finalidad de **hacer visibles las enfermedades raras** y llamar la atención sobre las dificultades que asumen, más en estos días de pandemia, y el **apoyo que necesitan las asociaciones dedicadas a estas patologías**, que han tenido que **multiplicar sus esfuerzos en servicios**, "asistiendo en cosas tan básicas como bajar la basura o hacerle la compra a un usuario", según la organización. Los participantes recaudaron fondos destinados a la investigación.

TEMAS Enfermedades Raras**Te recomendamos**

Córdoba Hoy

Más de 450 personas se suman a la VII Carrera solidaria (y virtual) "Por la investigación en la salud humana"

La asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) y la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (Upsaco) han vuelto a correr para recaudar fondos



PUBLICIDAD



Algunas de las participantes en la carrera solidaria.

[Redacción Córdoba](#)

1 de marzo de 2021 -04:25h 0

[@cordopolis_es](#)

Más de 450 personas se han sumado a la VII Carrera Solidaria que este año está bajo el lema 'Por la investigación en la salud humana' se ha celebrado de forma virtual con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, y que ha organizado la Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS), en colaboración con las organizaciones miembros de la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (Upsaco) –Médicos, Dentistas, Enfermería, Farmacia y Veterinaria-.

En un comunicado, la ReMPS informa de que miembros de estos colectivos han vuelto a correr 'Por la investigación en la salud humana' por las barriadas y distritos de Córdoba como Villarrubia, con un gran apoyo en esta barriada con la finalidad de hacer visibles las enfermedades raras y llamar la atención sobre las dificultades que asumen, más en estos días de pandemia, y el apoyo que necesitan las asociaciones dedicadas a estas patologías, que han tenido que multiplicar sus esfuerzos en servicios, asistiendo en cosas tan básicas como bajar la basura o hacerle la compra a un

multiplicar sus esfuerzos en servicios, asistiendo en cosas tan básicas como bajar la basura o hacerle la compra a un usuario.

Los corredores han subido fotos a la página web de la asociación para poner de manifiesto su apoyo a las enfermedades raras coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras que en Córdoba afectan a unas 54.966 personas, cifra que alcanza el medio millón en Andalucía y los 3,5 millones de personas en España y más de 36 millones de Europeos.

Como en ediciones anteriores ha habido dos equipos, el amarillo –conformado por enfermos, familiares y voluntarios- y el azul –el de la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (Upsaco)- que han unido fuerzas para recaudar fondos que irán destinados, como siempre, íntegramente a investigación en salud humana.

El presidente de la ReMPS, Francisco Ureña, señala que "la situación de las personas que sufren una enfermedad rara y sus familias se ha deteriorado mucho con la pandemia. Muchos han dejado de recibir atención sanitaria, rehabilitación o servicios sociales que para estos enfermos y sus familias son fundamentales".

Por ello, Ureña remarca que "ha llegado el momento de alzar la voz con esta pandemia y que nadie nos deje atrás, que seamos un colectivo prioritario, necesitamos una financiación estable, hemos demostrado nuestra valía en estos momentos cuando todo el sistema sanitario se ha apagado para las personas con enfermedades raras, jugando muchísimo más en contra, hemos tenido un retroceso a nivel educacional y social. Se nos anularon nuestras terapias, se han cancelado consultas médicas y tratamientos, causando un empeoramiento en el paciente, a nivel educativo las familias nos transmiten abandono y soledad. Sólo han quedado las asociaciones que nos dedicamos al cuidado de estos cordobeses los que han quedado para ayudar, todos los esfuerzos están siendo para el Covid-19, otros proyectos están siendo eliminados o ralentizados. La pandemia ha puesto a ReMPS al límite".

En este sentido, Ureña apunta que "la asociación recibe a diario solicitudes de ayuda fisioterapéutica por parte de enfermos y personas que han pasado el covid-19 a las que les han quedado secuelas que ya no saben a dónde acudir y que se sienten desamparados por las distintas administraciones".

"La gran mayoría de las más de 7.000 enfermedades catalogadas como raras hasta el momento no tienen tratamiento ni cura, de ahí la importancia de la investigación que precisamente ahora hemos visto que es fundamental para luchar contra las enfermedades. Sólo el 5% de las personas con enfermedades raras tienen un medicamento huérfano y de ellos no les llega a todos ya que además de nuestro código genético también nos limita nuestro código postal", remarca el presidente de la ReMPS quien lamenta que "la pandemia del covid-19 haya relegado a las personas que sufren una enfermedad rara al olvido".

No hay que olvidar que el 80% de estos enfermos son menores y "queremos un futuro para ellos, y el futuro pasa por encontrar tratamientos y curas para sus enfermedades y para eso se necesita investigación y concienciación por parte de toda la sociedad", apostilló Francisco Ureña.

PUBLICIDAD

ETIQUETAS

[Sociedad](#) / [Córdoba](#) / [Sanidad](#) / [Provincia](#)

Publicado el 1 de marzo de 2021 - 04:25 h



He visto un error



Te necesitamos

Queremos ser el mejor periódico local de Córdoba y para conseguirlo necesitamos tu apoyo. Hazte socio/socia de elDiario.es y **destina una parte de tu cuota a apoyar Cordópolis.**



Portada

- [▶ Actualidad](#)
- [▶ Opinión](#)
- [▶ Política](#)
- [▶ Sociedad](#)
- [▶ Cultura](#)
- [▶ Entrevistas](#)
- [▶ Deportes](#)
- [▶ Humor](#)
- [▶ Psicología](#)
- [▶ Ocio](#)
- [▶ Curiosidades](#)



Envíanos tu artículo

- [□ Pueblos](#)
- [□ Servicios](#)
- [□ Hemeroteca](#)
- [□ Fotografías](#)
- [□ Enlaces Interés](#)

- [□ ¿ Quiénes somos?](#)
- [□ Publicidad](#)
- [□ Contacto](#)
- [□ Localización](#)
- [□ Suscripción](#)




Actualidad > SALUD

Hoy es Domingo, 10 de Octubre de 2021

RED ESPAÑOLA DE MADRES Y PADRES SOLIDARIOS (REMPS)

 Publicado el 01 de Marzo de 2021, Lunes
 NOTA DE PRENSA
 SALUD -

Más de 450 personas se suman a la VII Carrera solidaria "Por la investigación en la salud humana", que este año ha sido virtual

La asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) junto a las organizaciones miembros de la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (Upsaco) han vuelto a correr para recaudar fondos para la investigación en salud humana, en esta ocasión, y debido a la pandemia, de forma virtual

Córdoba, 28 de febrero de 2021.- Más de 450 personas se han sumado a la VII Carrera Solidaria que este año está bajo el lema 'Por la investigación en la salud humana' se ha celebrado de forma virtual con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

La Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS), en colaboración con las organizaciones miembros de la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (Upsaco) –Médicos, Dentistas, Enfermería, Farmacia y Veterinaria-, han vuelto a correr 'Por la investigación en la salud humana' por las barriadas y distritos de Córdoba como Villarrubia con un gran apoyo en esta barriada con la finalidad de hacer visibles las enfermedades raras y llamar la atención sobre las dificultades que asumen, más en estos días de pandemia, y el apoyo que necesitan las asociaciones dedicadas a estas patologías, que han tenido que multiplicar sus esfuerzos en servicios, asistiendo en cosas tan básicas como bajar la basura o hacerle la compra a un usuario.

Los corredores han subido fotos a la página web de la asociación para poner de manifiesto su apoyo a las enfermedades raras coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras que en Córdoba afectan a unas 54.966 personas, cifra que alcanza el medio millón en Andalucía y los 3,5 millones de personas en España y más de 36 millones de Europeos.

Como en ediciones anteriores ha habido dos equipos, el amarillo – conformado por enfermos, familiares y voluntarios- y el azul –el de la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (Upsaco)- que han unido fuerzas para recaudar fondos que irán destinados, como siempre, íntegramente a investigación en salud humana.

El presidente de la ReMPS, Francisco Ureña, señala que "la situación de las personas que sufren una enfermedad rara y sus familias se ha deteriorado mucho con la pandemia. Muchos han dejado de recibir atención sanitaria, rehabilitación o servicios sociales que para estos enfermos y sus familias son fundamentales".

Por ello, Ureña remarca que "ha llegado el momento de alzar la voz con esta pandemia y que nadie nos deje atrás, que seamos un colectivo prioritario, necesitamos una financiación estable, hemos demostrado nuestra valía en estos momentos cuando todo el sistema sanitario se ha apagado para las personas con enfermedades raras, jugando muchísimo más en contra, hemos tenido un retroceso a nivel educacional y social. Se nos anulaban nuestras terapias, se han cancelado consultas médicas y tratamientos, causando un empeoramiento en el paciente, a nivel educativo las familias nos transmiten abandono y soledad. Sólo han quedado las asociaciones que nos dedicamos al cuidado de estos cordobeses los que han quedado para ayudar, todos los esfuerzos están siendo para el Covid-19, otros proyectos están siendo eliminados o ralentizados. La pandemia ha puesto a ReMPS al límite".



SALUD : ÚLTIMAS NOTICIAS

El Área Sanitaria Norte de Córdoba participa en unas Jornadas de Lactancia Materna organizadas por la Asociación Mamaré

Los hospitales de la Agencia Sanitaria Alto Guadalquivir ponen en marcha su Comisión de Humanización

Moreno anuncia la vuelta a la normalidad en las zonas de Andalucía que están en "riesgo bajo"



En este sentido, Ureña apunta que “la asociación recibe a diario solicitudes de ayuda fisioterapéutica por parte de enfermos y personas que han pasado el covid-19 a las que les han quedado secuelas que ya no saben a dónde acudir y que se sienten desamparados por las distintas administraciones”.

“La gran mayoría de las más de 7.000 enfermedades catalogadas como raras hasta el momento no tienen tratamiento ni cura, de ahí la importancia de la investigación que precisamente ahora hemos visto que es fundamental para luchar contra las enfermedades. Sólo el 5% de las personas con enfermedades raras tienen un medicamento huérfano y de ellos no les llega a todos ya que además de nuestro código genético también nos limita nuestro código postal”, remarca el presidente de la ReMPS quien lamenta que “la pandemia del covid-19 haya relegado a las personas que sufren una enfermedad rara al olvido”.

No hay que olvidar que el 80% de estos enfermos son menores y “queremos un futuro para ellos, y el futuro pasa por encontrar tratamientos y curas para sus enfermedades y para eso se necesita investigación y concienciación por parte de toda la sociedad”, apostilló Francisco Ureña.



Para más información contactar con:

Lucía Abad: 636 65 08 44



Comentarios de los lectores

No hay comentarios para esta noticia... Se el primero en comentarla!

Comenta esta noticia

Tu nombre:

Tu Comentario:

Repite el código:



Nota: los comentarios serán publicados tras ser revisados, por lo que pueden no aparecer inmediatamente tras ser enviados.

[Comentar Noticia](#)

[Portada](#) - [Contactar](#) - [Pueblos](#) - [Inscripción](#) - [Escribe tu artículo](#) - [Hemeroteca](#)
Guadiato Información - www.publicacionesdelguadiato.com
Diseño web : azuanet



europapress / andalucía / córdoba única

El IPBS subvenciona los proyectos de integración y contra la exclusión de 29 entidades de la provincia de Córdoba



Archivo - El presidente del IPBS, Francisco Ángel Sánchez, en una imagen de archivo - DIPUTACIÓN DE CÓRDOBA - Archivo
CÓRDOBA, 5 Mar. (EUROPA PRESS) -

El Instituto Provincial de Bienestar Social (IPBS) de la Diputación de Córdoba ha publicado la resolución definitiva de la Convocatoria de Subvenciones para Proyectos Sociales de entidades de la provincia, de la que han sido beneficiarias 29 organizaciones con proyectos de integración y contra la exclusión.

El presidente de este organismo provincial, Francisco Ángel Sánchez, ha destacado la "diversidad de los proyectos que han obtenido la puntuación más alta en esta convocatoria, si bien todos tienen en común la lucha por la integración y contra la exclusión social de familias y colectivos vulnerables".

Según el diputado, esta línea de ayudas va dirigida "a apoyar la imprescindible labor que los distintos colectivos realizan por las personas más vulnerables, que se ha demostrado esencial durante los momentos más duros de la pandemia para llegar donde las administraciones públicas no llegan".

En concreto, "en la presente convocatoria de subvenciones se han repartido más de 200.000 euros entre 29 entidades, con una cuantía variable en función de las necesidades del proyecto y en régimen de concurrencia competitiva, una fórmula que el IPBS apuesta por potenciar frente al modelo nominativo", ha recalcado Sánchez.

Con estas ayudas, el IPBS apoyará económicamente el desarrollo de proyectos contra la ludopatía y por la rehabilitación de las personas que la sufren, como los planteados por la Asociación de Ludópatas Asociados Rehabilitados (LAR), que recibirá 8.000 euros; o la Asociación Cordobesa de Jugadores en Rehabilitación, que tendrá 7.000 euros.

También los de entidades que trabajan con otro tipo de adicciones, como la Federación Provincial Cordobesa de Drogodependencias y Sida, Madinat, en Posadas (6.878,23 euros); la Asociación para la Rehabilitación y Reinserción Integral de Toxicómanos 'El buen samaritano', de Pozoblanco (2.660 euros); o la Asociación Palmeña de Ayuda al Drogodependiente (7.000 euros).

A través de estas subvenciones también se apoya la actividad de entidades que trabajan por el bienestar de las personas que padecen enfermedades y el de sus familias. Es el caso de las ayudas que beneficiarán a la Asociación Cordobesa de Ataxias-Acoda (7.531 euros), la Asociación Cordobesa de Daños Cerebrales (7.000 euros), la Asociación de Niños Dechenebecker y otras Miopatías (7.000 euros), la Asociación Cordobesa de Fibromialgia Acofi (7.000 euros), la Red Española de Padres Solidarios de Apoyo a la Investigación de las Distrofias Musculares y otras enfermedades (7.000 euros) o la Asociación de Familiares y Allegados de Personas con Enfermedad Mental de Córdoba (7.000 euros).

Entre las entidades beneficiarias destacan las que trabajan con personas discapacitadas, como la Asociación Comarcal de Discapacitados Valle del Guadiato 'Acodisval' (5.611,38 euros), la Asociación Comarcal de Padres y Tutores de Personas Discapacitadas 'Disgenil', de Puente Genil (7.000 euros), la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Córdoba, 'Córdoba inclusiva Cocemfe' (7.000 euros) o la Federación Provincial de Asociaciones de Minusválidos, Fepamic (7.000 euros).

El Alzheimer y las demencias ocupan, por su parte, un papel importante entre los proyectos subvencionados, como los que plantean AFA Alzheimer de La Rambla (7.000 euros), la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer 'Nuestros ángeles', de Lucena (6.926,97 euros), la Asociación Ruteña de Atención a Personas con Demencia Senil 'Arapades' (7.000 euros) o AFA Alzheimer 'Recuerda' de Los Pedroches (6.112,71 euros).

Las ayudas del IPBS llegarán también a entidades que trabajan por las personas con necesidades especiales a través de los proyectos de la Asociación Cordobesa de Integración de Niños Border Line, 'Acopinb' (7.590 euros), Fundación Prode (7.000 euros) o la Asociación Apannedis (7.000 euros).

Asimismo, también se han aprobado subvenciones para entidades que trabajan contra la exclusión y por la infancia, como la Asociación Baena Solidaria (7.000 euros), Remar Andalucía (7.000 euros), la Fundación Internacional Aproni (7.000 euros), la Asociación Pro Derechos Humanos de Andalucía (6.966,08 euros), la Asociación 'Semillas de Futuro' de Montoro (6.955,20 euros), la Asociación de Emisoras Municipales de Andalucía (6.986 euros) y la Asociación Ayuda al Menor 'Ayumen' (7.000 euros).

"MÁS DE 100 SOLICITUDES"

El presidente del IPBS ha señalado que "recibimos más de un centenar de solicitudes de proyectos, lo que demuestra la necesidad de apoyo que tienen estas organizaciones para poder desarrollar su actividad con garantías".

Sánchez ha especificado que "como consecuencia del agotamiento del crédito disponible, muchos proyectos que habrían sido muy útiles se han quedado fuera de la concesión de subvenciones, si bien de cara a la convocatoria de 2021, cuya publicación tendrá lugar a lo largo de este mes, el IPBS ha aumentado un 50 por ciento el presupuesto para así llegar a más entidades". En momentos como los actuales, ha subrayado Sánchez, "es imprescindible unir fuerzas con el tercer sector para conseguir que nadie se quede atrás".

CÓRDOBA

SECCIONES PROVINCIA BAENA CABRALUCENA MONTILLA PALMA DEL RÍO POZO BLANCO PRIEGO PUENTE GENIL MÁLAGA MUNICIPIOS

RED SOLIDARIA

Talleres virtuales para dar a conocer enfermedades raras

Se ha celebrado ya una decena de encuentros financiados por el IPBS

REDACCIÓN

15-03-21 | 06:00 | **Actualizado a las 16:15**



Acto celebrado por la Red de Madres y Padres Solidarios.

La **Red de Madres y Padres Solidarios** (ReMPS) viene celebrando con la financiación del **Instituto Provincial de Bienestar Social** (IPBS) de Córdoba una serie de talleres virtuales en los distintos pueblos de la provincia para dar a conocer las [enfermedades raras](#).

Así, hasta ahora se han realizado en las localidades de Pozoblanco, Dos Torres, Belmez, Nueva Carteya, Posadas, Aguilar de la Frontera, Moriles, La Rambla, Fuente La Lancha y Alcaracejos. Los **talleres** se han celebrado en colaboración con distintas asociaciones como Caminando Juntos de La Rambla, la Federación Córdoba Inclusiva de Aguilar de la Frontera, Sueño Compartido de Pozoblanco, Detumo de Posadas, Afapedi y Emplearse de Moriles o Borrando Diferencias de Cabra.

Además, la ReMPS ha contado con la colaboración de las **delegaciones de servicios sociales de los ayuntamientos** de los municipios mencionados. «Tenemos que dar especialmente las gracias a Francisca Moreno, de Posadas; Virginia López y Sonia Jornet, de Dos Torres; y Eugenia Ruiz de Belmez; y a Trinidad Barreras, del centro Guadalinfo de Fuente La Lancha», ha señalado el presidente de la asociación, Francisco Ureña.

El objetivo de estas charlas gratuitas es **difundir y dar a conocer las llamadas enfermedades raras** y cómo afectan a las familias que tienen algún miembro afectado por una de estas patologías poco frecuentes. «La idea es dar visibilidad a las enfermedades raras, porque lo que no se conoce no se valora, y necesitamos mucho apoyo social porque son enfermedades sin tratamiento en la inmensa mayoría de los casos», señala Ureña.

En este sentido, Ureña explica que «mientras la Unión Europea alcanza las mejores cifras en la aprobación de nuevos productos con designación huérfana en el 2020, en España el proceso de comercialización y financiación de medicamentos huérfanos muestran los peores datos del último lustro».

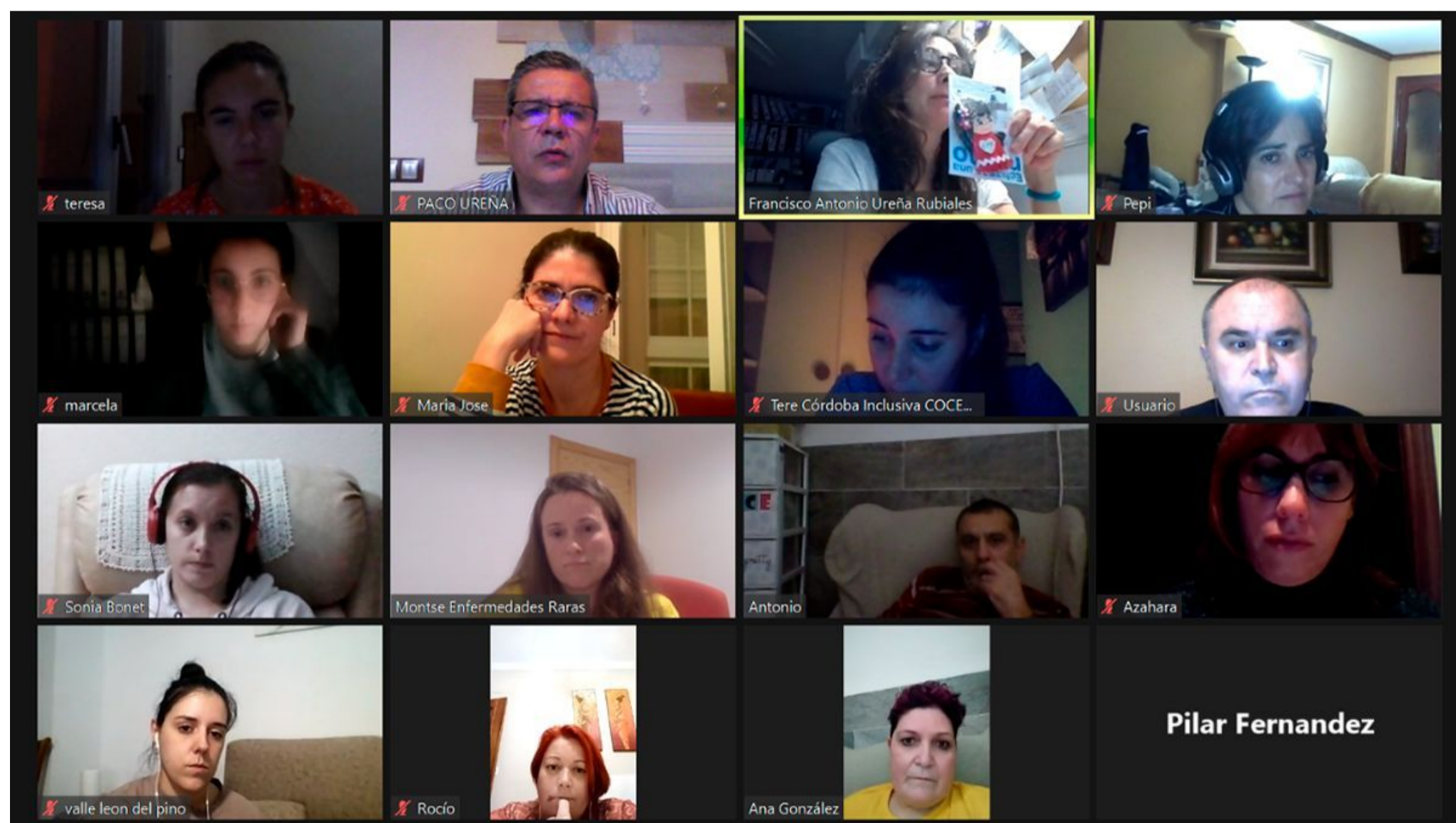
Córdoba Hoy

La ReMPS celebra talleres virtuales para dar a conocer las enfermedades raras y la problemática de estas familias

La asociación Red de Madres y Padres Solidarios ha celebrado ya una decena de talleres financiados por el Instituto Provincial de Bienestar Social y en colaboración con diversas asociaciones y entidades



PUBLICIDAD



Reunión telemática de la Remps.

[Redacción Cordópolis](#)

15 de marzo de 2021 -04:05h 0

[@cordopolis_es](#)

La Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) viene celebrando con la financiación del Instituto Provincial de Bienestar Social (IPBS) de Córdoba una serie de talleres virtuales en los distintos pueblos de la provincia para dar a conocer las enfermedades raras.

Así, hasta ahora se han realizado en las localidades de Pozoblanco, Dos Torres, Belmez, Nueva Carteya, Posadas, Aguilar de la Frontera, Moriles, La Rambla, Fuente La Lancha y Alcaracejos. Los talleres se han celebrado en colaboración con distintas asociaciones como Caminando Juntos de La Rambla, la Federación Córdoba Inclusiva de Aguilar de la Frontera, Sueño Compartido de Pozoblanco, Detumo de Posadas, Afapedi y Emplearse de Moriles o Borrando Diferencias de Cabra.

Además, la ReMPS ha contado con la colaboración de las delegaciones de servicios sociales de los ayuntamientos de los municipios mencionados. "Tenemos que dar especialmente las gracias a Francisca Moreno, de Posadas, Virginia López, Sonia Jornet de Dos Torres y Eugenia Ruiz de Belmez y a Trinidad Barreras del centro Guadalinfo de Fuente La Lancha", ha señalado el presidente de la asociación, Francisco Ureña.

El objetivo de estas charlas gratuitas es difundir y dar a conocer las llamadas enfermedades raras y cómo afectan a las familias que tienen algún miembro afectado por una de estas patologías poco frecuentes. "La idea es dar visibilidad a las enfermedades raras, porque lo que no se conoce no se valora, y necesitamos mucho apoyo social porque son enfermedades sin tratamiento en la inmensa mayoría de los casos", señala Ureña.

En este sentido, Ureña explica que "mientras la Unión Europea alcanza las mejores cifras en la aprobación de nuevos productos con designación huérfana en el 2020, en España el proceso de comercialización y financiación de

medicamentos huérfanos muestran los peores datos del último lustro. Tan sólo se aprueba 4 de cada 10 medicamentos aprobados en Europa, según el Informe Anual de Acceso de los Medicamentos Huérfanos en España presentado por la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU)".

En los talleres se explica qué es una enfermedad rara, los problemas de diagnóstico –la media está en seis años aunque en la Asociación ReMPS se cuenta con familias de hasta 10 años sin saber qué enfermedad padecen-, la falta de tratamientos y de medicamentos específicos, la escasez de recursos de los que disponen las familias o las dificultades para acceder a los medicamentos huérfanos –medicamentos que pueden ser proporcionados al paciente para ralentizar el desarrollo de la enfermedad y mejorar sus síntomas-.

"La mayoría de las personas que participan en los talleres se sorprenden cuando les decimos que hay entre 7.000 y 10.000 enfermedades raras reconocidas, que en Córdoba hay unas 55.000 personas afectadas, la mayoría, niños", comenta Ureña quien explica que, por ejemplo, "hay tipos de cáncer que por su baja prevalencia se incluyen entre las enfermedades raras y la población no lo sabe".

En estos talleres también se pone el énfasis en la importancia de la investigación, que es la única esperanza para las miles de personas en Córdoba y los 3,5 millones en toda España, que padecen una enfermedad rara. "La investigación es cara y la inversión pública en la investigación sobre estas enfermedades es muy escasa, por no decir casi inexistente, y por eso es tan importante el apoyo social para que se incrementen los fondos destinados a investigación en salud humana", hace hincapié el presidente de la ReMPS.

PUBLICIDAD

ETIQUETAS

[Sociedad](#) / [Córdoba](#) / [Salud](#)

Publicado el 15 de marzo de 2021 - 04:05 h



He visto un error



Te necesitamos

Queremos ser el mejor periódico local de Córdoba y para conseguirlo necesitamos tu apoyo. Hazte socio/socia de elDiario.es y **destina una parte de tu cuota a apoyar Cordópolis.**

HAZTE SOCIO, HAZTE SOCIA

CÓRDOBA

SECCIONES CÓRDOBA CIUDAD ALCOLEACERRO MURIANOEL HIGUERÓNSANTA CRUZTRASSIERRAVILLARRUBIA

GALARDONES

El Ateneo de Córdoba hace entrega de las Fiambreras de Plata 2020

Una decena de personas y entidades recogen los premios, que reconocen la defensa de los derechos humanos

Diario CÓRDOBA

16-05-21 | 17:00 | **Actualizado a las 20:08**



Foto de familia de ateneístas con autoridades y receptores de las fiambreas de oro y plata. CHENCHO MARTÍNEZ

El **Ateneo de Córdoba** ha entregado este domingo las **Fiambreas de Plata 2020**, el máximo galardón que concede anualmente esta entidad desde hace más de tres décadas como público reconocimiento a la labor de personas y colectivos en las artes, las letras y las ciencias, derechos humanos y otras nobles causas. El cantaor flamenco **Arcángel**, la poeta **María Rosal**, el pintor **Carlos Ruiz Padilla**, la pediatra **Dolores Madrid Castillo**, el arqueólogo **Jerónimo Sánchez** han recogido el reconocimiento, que también ha destacado el compromiso de la **Fundación Trinidad Comas** por la recuperación de la memoria de mujeres relevantes de la historia y la **Red Española de Madres y Padres Solidarios** (Remps), por su respaldo constante a la investigación de las enfermedades raras. El acto de entrega ha tenido lugar en el salón de actos del Rectorado de la Universidad de Córdoba y ha contado con la presencia del vicerrector de Cultura de la UCO, Luis Medina y la concejala de Reactivación Económica e Innovación del Ayuntamiento de Córdoba, Blanca Torrent.

El Ateneo de Córdoba ha concedido además fiambreas de plata extraordinarias a la gerente del hospital Reina Sofía, Valle García; al investigador **Eduardo Moyano**, al poeta Juan Carlos Maestre, a la promoción de Magisterio de 1966-69 y al *influencer* cordobés conocido en las redes sociales como Rafalcor.

En la entrega de las fiambreas, el presidente de la asociación Red de Madres y Padres Solidarios (Remps), Francisco Ureña, agradeció en nombre de todas las familias a las que representa la asociación el reconocimiento y recordó que “**son tiempos difíciles para aquellos que padecemos enfermedades crónicas** e invisibles como es una enfermedad rara”. “Hoy más que nunca tenemos la convicción de que nuestro trabajo parece haber sido entendido. Creemos que la ciudadanía está más convencida de que **la investigación científica es imprescindible** para todas las enfermedades”, remarcó en su intervención.

El jurado encargado de deliberar los diferentes reconocimientos estuvo compuesto por los ateneístas Calixto Torres, Manolo Sanchís, Elena Varo, Mercedes Mayo, Milagros Páez, Ana Padilla, Manuel Ramilla y Juana Pérez Girón que actuó como secretaria. Presidió la mesa el médico y escritor montillano Antonio Varo Baena, presidente del Ateneo.

Fiambrreras de Plata Año 2020

De Ateneo de Córdoba

Reunido el Jurado ha deliberado la concesión de la Fiambrera de Plata, máximo galardón que el Ateneo de Córdoba concede cada año como público



reconocimiento a la labor de personas y colectivos en las Artes, las Letras y las Ciencias, Derechos Humanos y otras nobles causas. El Jurado está compuesto por los ateneítas CALIXTO TORRES, MANOLO SANCHÍZ, ELENA VARO, MERCEDES MAYO, MILAGROS PÁEZ, ANA PADILLA, MANUEL RÁMILA Y JUANA PÉREZ GIRÓN que actúa como secretaria y preside ANTONIO VARO BAENA, Presidente del Ateneo de Córdoba. Una vez leída la relación de candidatos propuestos por las señoras y señores socios ateneístas y tras las deliberaciones, se acuerda homenajear mediante la entrega de la FIAMBRERA DE PLATA 2020 a las siguientes personas y entidades:

- ARKÁNGEL, Cantaor.
- MARÍA ROSAL, Poeta.
- CARLOS RUIZ PADILLA, Pintor y mecenas.
- JERÓNIMO SÁNCHEZ VELASCO, Arqueólogo.
- DOLORES MADRID CASTILLO, Pediatra cooperante.
- RED ESPAÑOLA DE MADRES Y PADRES SOLIDARIOS (ReMPS). Apoyo a la investigación de las enfermedades raras.
- FUNDACIÓN TRINIDAD COMAS, desarrollo de iniciativas para recuperar del olvido a las mujeres de siglos pasados.

Córdoba a 21 de diciembre 2020.

Debido a la Pandemia del Covid-19, estos premios se entregaron el día 16 de mayo de 2021, en el salón de actos del Rectorado de la Universidad de Córdoba, junto con los Premios de las Fiambreras de Plata Extraordinarias de 2021, concedidas con motivo del 30+6 aniversario del Ateneo de Córdoba, que fueron otorgadas a las siguientes personas o instituciones:

- Valle García Sánchez, directora del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.
- Eduardo Moyano, investigador.
- RAFALCOR, influencer.

- Promoción de Magisterio 1966 - 1969.
- Juan Carlos Mestre, poeta.

Galería fotográfica

Obtenido de «http://ateneodecordoba.com/index.php?title=Fiambreras_de_Plata_Año_2020&oldid=230410»

Categoría: Fiambreras de Plata

- Esta página fue modificada por última vez el 9 feb 2022 a las 04:35.



BENDODO VISITA LA MUESTRA ENBARRO DE LA RAMBLA EN CABALLERIZAS

Córdoba El consejero de Presidencia de la Junta de Andalucía, Elías Bendodo, visitó ayer la exposición de alfarería y cerámica de La Rambla Enbarro, que desde el jueves se ha venido desarrollando en las Caballerizas Reales y que ayer cerró sus puertas. El consejero realizó un recorrido por la muestra, conociendo la calidad y riqueza de los productos expuestos en los 15 estands instalados entre las cuadras de Caballerizas, que han recibido miles de visitantes en un fin de semana con la ciudad llena.



ACTO EN EL RECTORADO DE LA UCO

El Ateneo de Córdoba hace entrega de las Fiambreras de Plata 2020

Las distinciones reconocen el apoyo a los derechos humanos y las nobles causas

REDACCIÓN
aruz@cordoba.elperiodico.com
CÓRDOBA

El Ateneo de Córdoba ha entregado este domingo las Fiambreras de Plata 2020, el máximo galardón que concede anualmente esta entidad desde hace más de tres décadas en reconocimiento a la labor de personas y colectivos en las artes, las letras y las ciencias, derechos humanos y otras nobles causas. El cantaor flamenco Arcángel, la poeta María Rosal, el pintor Carlos Ruiz Padilla, la pediatra Dolores Madrid Castillo y el arqueólogo Jerónimo Sánchez recogieron el reconocimiento, que también ha destacado el compromiso de la Fundación Trinidad Comas por la recuperación de la memoria de mujeres relevantes de la historia y la Red Española de Madres y Padres Solidarios (Remps), por su respaldo constante a la investigación de las enfermedades raras.



► Foto de familia de los premiados con las Fiambreras de Plata.

También recogieron las Fiambreras de Plata Extraordinarias la gerente del hospital Reina Sofía, Valle García; el investigador Eduardo Moyano, el poeta Juan Carlos Maestre, la promoción de Magisterio de 1966-69 y el influencer cordobés conocido en las redes sociales

como Rafalcor. Tras recibir el reconocimiento, el presidente de la red Remps, Francisco Ureña, agradeció la distinción en nombre de todas las familias a las que representa y aprovechó la ocasión para recordar que «son tiempos difíciles para quienes padecemos enfer-

medades crónicas e invisibles como es una enfermedad rara», ya que «las enfermedades raras son un problema de salud pública no suficientemente visualizado» y llamó a «apoyar la investigación científica, «que es imprescindible para todas las enfermedades».

EN LOS COLEGIOS

Comienza una campaña para prevenir la violencia de género

REDACCIÓN
CÓRDOBA

La Delegación de Igualdad del Ayuntamiento de Córdoba ha emprendido una campaña en todos los centros educativos de la ciudad para incidir en la prevención de la violencia de género desde edades tempranas.

El mensaje de la campaña es «Ni se te ocurra» y se dirige tanto a las personas que maltratan como a las que son víctimas, así como a aquellas que miran para otro lado ante un problema como es la violencia de género. La imagen de la campaña se focaliza en un móvil del que salen mensajes de whatsapp, teniendo en cuenta que es uno de los medios principales por los que se comunican los niños y jóvenes desde edades tempranas.

La cartelería se colocará en lugares visibles de los centros

Albás reivindica que la lucha contra el maltrato «no se limite a unos días al año»

educativos para que pueda llegar de manera eficaz a los alumnos. «Es muy importante que, desde pequeños, los niños y las niñas aprendan la importancia de respetar a los demás, de manera general y de forma muy especial en las relaciones personales», ha indicado la primera teniente de alcalde delegada de Igualdad, Isabel Albás, quien ha afirmado que los centros educativos son un lugar muy importante para transmitir ese mensaje.

Isabel Albás ha apuntado que esta campaña es un reflejo del objetivo de su delegación municipal para que la lucha contra la violencia de género «no se limite a unos días al año, coincidiendo con el 25 de noviembre, que es cuando se celebra el Día Internacional de la Eliminación de la Violencia contra la Mujer».



¡El Whatsapp de la suerte!

¡Sorteamos 400€ en compras!

Del 3 al 29 mayo, si realizas una compra en un establecimiento adherido al CCA Viñuela, no te olvides de enviar una foto de tu ticket de compra por WhatsApp al

621068188

¡Cada semana sortearemos un cheque de 100€ en compras entre todos los tickets que nos envíes! Tan fácil, tan sencillo... como enviar un WhatsApp



europapress / andalucía / córdoba única

Un total de 38 entidades de Córdoba obtendrán financiación del IPBS para desarrollar sus proyectos sociales



El presidente del Instituto Provincial de Bienestar Social (IPBS) de la Diputación de Córdoba, Francisco Ángel Sánchez. - DIPUTACIÓN DE CÓRDOBA

CÓRDOBA, 1 Jul. (EUROPA PRESS) -

El Instituto Provincial de Bienestar Social (IPBS) de la Diputación de Córdoba financiará los proyectos sociales de 38 entidades de la provincia dentro de su convocatoria abierta de subvenciones, una convocatoria "que aumenta su presupuesto un 50 por ciento, pasando de los 200.000 euros del año pasado a los 300.000 de 2021".

Así se ha expresado el presidente del IPBS, Francisco Ángel Sánchez, quien ha explicado que "este aumento de presupuesto nos permite ampliar el número de entidades beneficiarias, ya que en 2020 fueron una treintena y este año llegamos a las 38".

Tal y como ha señalado Sánchez, "las asociaciones que han resultado beneficiarias de estas subvenciones recibirán entre 2.600 y 10.000 euros en función de las necesidades especificadas en el proyecto". En cuanto a la tipología de las iniciativas, ha continuado el diputado provincial, "la mayoría se enmarcan en las líneas de actuación dirigidas a contribuir al bienestar de personas con algún tipo de discapacidad o enfermedad, si bien también abundan los proyectos para prevenir y combatir la exclusión social y el apoyo a la infancia y adolescencia".

Sánchez ha reiterado la apuesta del IPBS por "el modelo de convocatoria abierta de subvenciones, en régimen de concurrencia competitiva, que permite que todas las asociaciones de la provincia puedan participar en igualdad de condiciones".

En este sentido, ha recordado que "las solicitudes se valoran atendiendo a criterios como el interés del proyecto y el sector de población al que se dirige, su calidad técnica, su adecuación económica, el modelo de gestión presentado o la experiencia de la entidad en el desarrollo de iniciativas".

Además, ha destacado "la celeridad en la tramitación de estas subvenciones, que están resueltas antes de la segunda mitad del año, lo que demuestra el magnífico trabajo de todo el personal técnico del IPBS".

El Instituto Provincial de Bienestar Social ha publicado el listado de solicitudes admitidas y excluidas tras el proceso de valoración de los proyectos presentados, que fueron 89 y que en total sumaban un importe solicitado de más de 760.000 euros.

El presidente del IPBS ha insistido en que "estas cifras demuestran la necesidad de ayuda social que existe en los diferentes municipios, la fortaleza del tercer sector y la importancia de seguir trabajando de la mano de estas asociaciones, que son capaces de llegar allá donde no siempre llegan las administraciones". El listado, con la correspondiente subvención propuesta, se puede consultar en la página web del IPBS, 'www.ipbscordoba.es'.

En concreto, las entidades cuyos proyectos han sido admitidos y propuestos para subvención son la Asociación Malena de Ayuda al Drogodependiente 'Dolmen', Fundación Marcelino Champagnat, Federación Provincial Cordobesa de Drogodependencias y Sida 'Madinat', Asociación Defensa Social de Adolescentes y Menores, Asociación Pro Derechos Humanos de Andalucía, Fundación Unicef y Asociación Nana.

También han sido seleccionadas la Asociación Red Nacional de Padres Solidarios de Apoyo a la Investigación, Asociación Red XXI, Asociación Semillas de Futuro de Montoro, Asociación Pro Inmigrantes Córdoba, Fundación Proyecto Don Bosco, Fundación Internacional Aproni, Asociación Sonrisa de Lunares y Baena Solidaria.

A todas ellas se suman la Asociación Cordobesa para la Integración de Niños y Niñas Border-Line 'Acopinb', Asociación Cordobesa de Jugadores en Rehabilitación, Asociación de Emisoras Municipales de Andalucía, Asociación de Ayuda al Menor 'Ayumen', Federación Asociación Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras 'Craer', Apannedis, Asociación Palmeña de Ayuda al Drogodependiente, Asociación Peniel de Rehabilitación y Formación Social 'Aperfosa' y Asociación Alzheimer AFA La Rambla.

Se incluyen en las entidades admitidas la Asociación de Ludópatas Rehabilitados 'Lar', Asociación Cordobesa de Ataxias 'Acoda', Asociación Cordobesa de Fibromialgia 'Acofi', Asociación

Balzheim, Asociación Andaluza de Trasplantados de Pulmón, Asociación Cordobesa de Daños Cerebrales, Asociación Cordobesa de Esclerosis Múltiple 'Acodem', Asociación para la Lucha contra Enfermedades del Riñón, Ariadna, Asociación Aprofis Nuevos Pasos y Asociación Mariposas.

Completan la nómina de entidades, la Asociación de Discapacitados Físicos, Psíquicos, Orgánicos y Sensoriales 'Adfisysa', Asociación de Allegados y Personas con Enfermedad Mental de Córdoba 'Asaenec' y Fundación Beneficio Social Los Ángeles.

Córdoba Hoy

Un total de 38 entidades obtendrán financiación del IPBS para desarrollar sus proyectos sociales

La convocatoria de ayudas ha aumentado su presupuesto un 50%, pasando de los 200.000 euros del año pasado a los 300.000 de 2021



PUBLICIDAD



Francisco Ángel Sánchez.

Redacción Cordópolis

2 de julio de 2021 -04:18h 0

[@cordopolis_es](#)

El Instituto Provincial de Bienestar Social (IPBS) de la Diputación de Córdoba financiará los proyectos sociales de 38 entidades de la provincia dentro de su convocatoria abierta de subvenciones, una convocatoria "que aumenta su presupuesto un 50%, pasando de los 200.000 euros del año pasado a los 300.000 de 2021".

Así se ha expresado el presidente del IPBS, Francisco Ángel Sánchez, quien ha explicado que "este aumento de presupuesto nos permite ampliar el número de entidades beneficiarias, ya que en 2020 fueron una treintena y este año llegamos a las 38".

Tal y como ha señalado Sánchez, "las asociaciones que han resultado beneficiarias de estas subvenciones recibirán

entre 2.600 y 10.000 euros en función de las necesidades especificadas en el proyecto". En cuanto a la tipología de las iniciativas, ha continuado el diputado provincial, "la mayoría se enmarcan en las líneas de actuación dirigidas a contribuir al bienestar de personas con algún tipo de discapacidad o enfermedad, si bien también abundan los proyectos para prevenir y combatir la exclusión social y el apoyo a la infancia y adolescencia".

Sánchez ha reiterado la apuesta del IPBS por "el modelo de convocatoria abierta de subvenciones, en régimen de concurrencia competitiva, que permite que todas las asociaciones de la provincia puedan participar en igualdad de condiciones".

En este sentido, ha recordado que "las solicitudes se valoran atendiendo a criterios como el interés del proyecto y el sector de población al que se dirige, su calidad técnica, su adecuación económica, el modelo de gestión presentado o la experiencia de la entidad en el desarrollo de iniciativas".

Además, ha destacado "la celeridad en la tramitación de estas subvenciones, que están resueltas antes de la segunda mitad del año, lo que demuestra el magnífico trabajo de todo el personal técnico del IPBS".

El Instituto Provincial de Bienestar Social ha publicado el listado de solicitudes admitidas y excluidas tras el proceso de valoración de los proyectos presentados, que fueron 89 y que en total sumaban un importe solicitado de más de 760.000 euros.

El presidente del IPBS ha insistido en que "estas cifras demuestran la necesidad de ayuda social que existe en los diferentes municipios, la fortaleza del tercer sector y la importancia de seguir trabajando de la mano de estas asociaciones, que son capaces de llegar allá donde no siempre llegan las administraciones". El listado, con la correspondiente subvención propuesta, se puede consultar en la página web del IPBS, 'www.ipbscordoba.es'.

En concreto, las entidades cuyos proyectos han sido admitidos y propuestos para subvención son la Asociación Malena de Ayuda al Drogodependiente 'Dolmen', Fundación Marcelino Champagnat, Federación Provincial Cordobesa de Drogodependencias y Sida 'Madinat', Asociación Defensa Social de Adolescentes y Menores, Asociación Pro Derechos Humanos de Andalucía, Fundación Unicef y Asociación Nana.

También han sido seleccionadas la Asociación Red Nacional de Padres Solidarios de Apoyo a la Investigación, Asociación Red XXI, Asociación Semillas de Futuro de Montoro, Asociación Pro Inmigrantes Córdoba, Fundación Proyecto Don Bosco, Fundación Internacional Aproni, Asociación Sonrisa de Lunares y Baena Solidaria.

A todas ellas se suman la Asociación Cordobesa para la Integración de Niños y Niñas Border-Line 'Acopinb', Asociación Cordobesa de Jugadores en Rehabilitación, Asociación de Emisoras Municipales de Andalucía, Asociación de Ayuda al Menor 'Ayumen', Federación Asociación Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras 'Craer', Apannedis, Asociación Palmeña de Ayuda al Drogodependiente, Asociación Peniel de Rehabilitación y Formación Social 'Aperfosa' y Asociación Alzheimer AFA La Rambla.

Se incluyen en las entidades admitidas la Asociación de Ludópatas Rehabilitados 'Lar', Asociación Cordobesa de Ataxias 'Acoda', Asociación Cordobesa de Fibromialgia 'Acofi', Asociación Balzheimer, Asociación Andaluza de Trasplantados de Pulmón, Asociación Cordobesa de Daños Cerebrales, Asociación Cordobesa de Esclerosis Múltiple 'Acodem', Asociación para la Lucha contra Enfermedades del Riñón, Ariadna, Asociación Aprofis Nuevos Pasos y Asociación Mariposas.

Completan la nómina de entidades, la Asociación de Discapacitados Físicos, Psíquicos, Orgánicos y Sensoriales 'Adfisysa', Asociación de Allegados y Personas con Enfermedad Mental de Córdoba 'Asaenec' y Fundación Beneficio Social Los Ángeles.

.....
PUBLICIDAD
.....

ETIQUETAS

[Provincia](#) / [Córdoba](#) / [Diputación de Córdoba](#) / [Provincia](#)



SUR DE Córdoba

"El Periódico digital para el sur de Córdoba"

Buscar últimas noticias...

Buscar

Más noticias

Portada

Opiniones

Cabra

Lucena

Sur Provincia

Más noticias

La Lupa

Deportes

Más noticias

La asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) ofrece sesiones de rehabilitación gratuitas gracias a un proyecto del IPBS en 13 localidades

Sur de Córdoba | Publicado el 7 Agosto, 2021 - 17:46



DISCAPACIDAD. La asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras ofrece sesiones de rehabilitación fisioterapéutica gratuitas gracias a un proyecto financiado por el Instituto Provincial de Bienestar Social de la Diputación de Córdoba.

"El objetivo de este proyecto es mejorar y apoyar el estado físico, psíquico y emocional de personas afectadas por patologías minoritarias y/o covid-19 y sus familiares a través de rehabilitación fisioterapéutica", explica el presidente de ReMPS, Francisco Ureña quien recuerda la importancia de la rehabilitación fisioterapéutica para minimizar en la medida de lo posible los efectos de la enfermedad y retardar su progresión.

Para ello, la asociación proporcionará en 13 localidades de la provincia (Córdoba capital, **Aguilar de la Frontera**, Belmez, **Cabra**, **Fernán Núñez**, Fuente La Lancha, Hinojosa del Duque, **Nueva Carteya**, Pedroche, Posadas, Pozoblanco, **Puente Genil** y Villanueva del Duque) de 10 a 20 sesiones por usuario con una frecuencia de una o dos sesiones semanales, en clínicas especializadas en tratamiento neurológico y con profesionales con experiencia en patologías minoritarias. No obstante, "el proyecto está abierto al resto de localidades de la provincia para aquellos usuarios afectados por

Uso de cookies

Utilizamos cookies propias y de terceros para mejorar la experiencia de navegación, y ofrecer contenidos y publicidad de interés. Al continuar con la navegación entendemos que se acepta nuestra [política de cookies](#).

Sí, estoy de acuerdo

No, quiero saber más

Imágenes y Memoria



[Ver galería completa >>](#)



Últimas noticias

9, Agosto, 2021 | 0 Comentarios
Andalucía atendió 22.000 nacimientos en el primer semestre del año en los centros sanitarios públicos

9, Agosto, 2021 | 0 Comentarios
Puente Genil adquiere un nuevo vehículo para la flota de Egemas por un importe de 172.909 euros

9, Agosto, 2021 | 0 Comentarios
Lucena saca a licitación el alumbrado extraordinario de sus fiestas y ferias para los dos próximos años

9, Agosto, 2021 | 0 Comentarios
Finalmente la Delegación de Seguridad y Tráfico emite una nota de prensa sobre el cierre de la Comisaría de la Policía Local

8, Agosto, 2021 | 0 Comentarios
El grupo UVE también critica el cierre de la Comisaría de la Policía Local y el Concejal de Seguridad explica la situación

8, Agosto, 2021 | 0 Comentarios
CSIF alerta de la situación preocupante de la Policía Local de Cabra por la falta de efectivos

habitualmente sobre las mujeres, y más concretamente sobre las madres, pero esta es una realidad invisible y queremos hacerla patente", señala Ureña.

Asimismo, con la atención fisioterapéutica se pretende mejorar la autonomía de las personas afectadas e incidir positivamente en su calidad de vida. "A menudo, las personas con patologías minoritarias y sus familias se aíslan socialmente y la rehabilitación pretende incidir también este aspecto", resalta el presidente de la ReMPS.

Compartir 1

Me gusta 1

Twitter

El tiempo en Córdoba

MARTES	 39° 22°	MIÉRCOLES	 42° 24°	JUEVES	 43° 23°	VIERNES	 46° 25°
--------	--	-----------	--	--------	--	---------	--

METEORED [+info](#)


[Noticias en Portada](#)
[Artículos de opinión](#)
[Noticias de Cabra](#)
[Noticias de Lucena](#)
[Noticias de Sur Provincia](#)
[Noticias de Deportes](#)
[Otras noticias](#)
[La Lupa del Sur](#)
[En el Sur](#)

M^a Dolores Moral Alguacil
ABOGADA

Elige una **escudería**
de **éxito**



FRASKY PARK on line
CASTILLOS HINCHABLES
ESCAPE ROOM PERSONALIZADOS
ANIMACIÓN - MAGIA
695374008

Nos encontramos en Cabra (Córdoba)

ASESORES

C/ Almaraz, esquina con Enrique de las Morenas
 Tlfns. 957 843602 - 646065345
 Email: carlos@asesorescyb.com
 Beatriz@asesorescyb.com

En el Sur

SUR DE
Córdoba

[Opiniones](#)
[Cabra](#)
[Lucena](#)
[Sur Provincia](#)
[Deportes](#)
[Más noticias](#)
[La Lupa](#)
[Aviso Legal](#)
[Contacto](#)

Uso de cookies

Utilizamos cookies propias y de terceros para mejorar la experiencia de navegación, y ofrecer contenidos y publicidad de interés. Al continuar con la navegación entendemos que se acepta nuestra [política de cookies](#).

La ReMPS inicia un proyecto de información y apoyo terapéutico a personas con enfermedades raras

Proporcionará mejor acceso a los recursos e información sobre patologías minoritarias con el objetivo de mejorar la autonomía y calidad de vida de las personas enfermas y sus cuidadores



PUBLICIDAD



Camisetas de la ReMPS

[Redacción Cordópolis](#)

29 de agosto de 2021- 04:20h 0

[@cordopolis_es](#)

La asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras ha puesto en marcha con la financiación de la Fundación Mapfre el proyecto “Mapfre con las enfermedades raras”, una acción que tiene por objetivo proporcionar mejor acceso a los recursos e información sobre patologías minoritarias.

Asimismo, el proyecto pretende mejorar la interacción social de las personas afectadas proporcionando ayudas para alimentos, productos farmacéuticos, pago de suministros, etc., así como conseguir mejorar la autonomía y la calidad de vida de los enfermos a través de apoyo terapéutico.

El proyecto está destinado a personas con trastornos con discapacidad física, psíquica o sensorial afectados por alguna enfermedad rara o poco frecuente –cuya prevalencia no supera los 5 casos por cada 10.000 habitantes- o enfermedades complejas sin diagnóstico e invalidantes. así como a sus cuidadores. “Tendrán prioridad las mujeres afectadas o cuidadoras porque la responsabilidad de cuidar a

Ureña señala que el Estudio sobre la situación de Necesidades Sociosanitarias de personas con Enfermedades Raras en España (Estudio ENSERIo) del 2018 indica que más del 70% de las personas con patologías minoritarias poseen el certificado de discapacidad. Además, el estudio apunta que los afectados tienen un alto grado de discapacidad y dependencia.

Actualmente se calcula que en la Unión Europea existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas que padecen entre un 6 y un 8% de la población, es decir, entre 27 y 36 millones de personas. En España son más de 3 millones las personas afectadas. En el caso de Andalucía, “en lo que se refiere a la rehabilitación física del paciente con enfermedad minoritaria no existe regulación sanitaria a partir del cumplimiento de los 6 años del paciente, con lo que la mayoría quedan desamparados en los cuidados de su calidad de vida”, remarca el responsable de la ReMPS.

La pandemia ha venido a agravar esta situación. “El estado de Alarma supuso el cierre de los centros de rehabilitación, estimulación y atención temprana y eso por no hablar de la dificultad de los padres y madres para conciliar la vida laboral con el aporte de las terapias que los menores necesitan o de la imposibilidad de mantener rutinas terapéuticas imprescindibles para estos menores”, subraya Francisco Ureña.

Todo ello hace necesario, por un lado, empoderar en conocimientos sobre sus patología a los afectados con un mejor acceso al Servicio de Información y Orientación (SIO) y al Servicio de Intervención (SIVO) y, por otro, ser apoyados con servicios de rehabilitación en salud física y emocional y también con ayudas para el pago de suministros, alimentos, medicamentos excluidos de la prestación farmacéutica y otras necesidades dado que “aproximadamente un 25% de la renta familiar se dedica a atender la enfermedad, lo que supone un enorme gasto, un gasto inasumible para muchas familias”, apostilla el presidente de ReMPS.

PUBLICIDAD

ETIQUETAS

[Sociedad](#) / [Córdoba](#) / [Inclusión](#)

Publicado el 29 de agosto de 2021 - 04:20 h



He visto un error



Te necesitamos

Queremos ser el mejor periódico local de Córdoba y para conseguirlo necesitamos tu apoyo. Hazte socio/socia de elDiario.es y **destina una parte de tu cuota a apoyar Cordópolis.**

HAZTE SOCIO, HAZTE SOCIA

AD
(/)

f (HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/CÓRDOBA-HOY-1610171279248048/TIMELINE/)

DE LA REMPS

Fundación Mapfre financia un proyecto terapéutico para personas con enfermedades raras

Pensado para mejorar la interacción social de las personas afectadas proporcionándoles ayudas para alimentos, productos farmacéuticos o el pago de suministros

CÓRDOBA (/TAGS/CORDOBA) REMPS (/TAGS/REMPs) FUNDACIÓN MAPFRE (/TAGS/FUNDACION-MAPFRE)



i Miembros de la ReMPS, en una imagen de archivo



t (https://twitter.com/sha

(https://www.facebook.com/sharer/sharer.php?text=+Fundaci%C3%B3n+Mapfre+financia+un+proyecto+terap%C3%A9utico+para+personas+con+enfermu= https://www.cordobahoy.es/articulo/la-ciudad/remps-activa-proyecto-terapeutico-personas-enfermedades-raras-financiado-fundacion-mapfre/20210904125523101929.html)



CÓRDOBAHOY 13:00 04/09/21

La Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras ha puesto en marcha desde Córdoba, con la financiación de la Fundación Mapfre, un proyecto de apoyo terapéutico destinado a personas que padecen enfermedades raras y busca proporcionar mejor acceso a los recursos e información sobre patologías minoritarias, con el objetivo de mejorar la autonomía y calidad de vida de las personas enfermas y sus cuidadores.



alimentos, productos farmacéuticos, o el pago de suministros, así como conseguir la mencionada mejora de su autonomía y la calidad de vida de los enfermos a través de apoyo terapéutico.

f ([HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/CÓRDOBA-HOY-1610171279248048/TIMELINE/](https://www.facebook.com/CÓRDOBA-HOY-1610171279248048/TIMELINE/))

El proyecto está destinado a personas que sufren trastornos con discapacidad física, psíquica o sensorial afectados por alguna enfermedad rara o poco frecuente -cuya prevalencia no supera los cinco casos por cada 10.000 habitantes- o enfermedades complejas sin diagnóstico e invalidantes, así como a sus cuidadores.

En este contexto, según ha explicado el presidente de la ReMPS, Francisco Ureña, "tendrán prioridad las mujeres afectadas o cuidadoras, porque la responsabilidad de cuidar a personas con enfermedades raras recae desproporcionalmente sobre las mujeres y, particularmente, sobre las madres, ya que las enfermedades raras afectan, predominantemente, a los niños pequeños".

A este respecto, Ureña ha recordado que el 'Estudio sobre la situación de necesidades sociosanitarias de personas con enfermedades raras en España' de 2018 indica que "más del 70% de las personas con patologías minoritarias poseen el certificado de discapacidad. Además, el estudio apunta que los afectados tienen un alto grado de discapacidad y dependencia".

◀ Actualmente se calcula que en la Unión Europea (UE) existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas que padecen ▶

entre un seis y un ocho por ciento de la población, es decir, entre 27 y 36 millones de personas. En España son más de tres millones las personas afectadas.

(/articulo/la-ciudad/alcalde-reune-empresas-joyeras-cordoba-que-retornan-ferias-internacionales/20210903230137101920.html)

(/ar
ciuc
lanz
am
75-
anc
cen
ase
mo
arr
mai

En el caso de Andalucía, "en lo que se refiere a la rehabilitación física del paciente con enfermedad minoritaria, no existe regulación sanitaria a partir del cumplimiento de los seis años del paciente, con lo que la mayoría quedan desamparados en los cuidados de su calidad de vida", según ha remarcado el responsable de la ReMPS.

La pandemia del Covid-19, además, ha venido a agravar esta situación, ya que, según ha explicado Ureña, "el Estado de Alarma supuso el cierre de los centros de rehabilitación, estimulación y atención temprana, y eso por no hablar de la dificultad de los padres y madres para conciliar la vida laboral con el aporte de las terapias que los menores necesitan o de la imposibilidad de mantener rutinas terapéuticas imprescindibles para estos menores".

Todo ello hace necesario, por un lado, "empoderar en conocimientos sobre sus patología a los afectados con un mejor acceso al Servicio de Información y Orientación (SIO) y al Servicio de Intervención (SIVO) y, por otro, ser apoyados con servicios de rehabilitación en salud física y emocional, y también con ayudas para el pago de suministros, alimentos, medicamentos excluidos de la prestación farmacéutica y otras necesidades, dado que "aproximadamente un 25 por ciento de la renta familiar se dedica a atender la enfermedad, lo que supone un enorme gasto, inasumible para muchas familias", según ha lamentado Ureña.

AD

NOTICIAS DE HOY



4 DE SEPTIEMBRE DE 2021

ReMPS activa en Córdoba un proyecto terapéutico para personas con enfermedades raras financiado por Fundación Mapfre



Archivo - Miembros de la ReMPS, en una imagen de archivo. - REMPS - ARCHIVO

CÓRDOBA, 4 Sep. (EUROPA PRESS) -

La Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras ha puesto en marcha desde Córdoba, con la financiación de la Fundación Mapfre, un proyecto de apoyo terapéutico destinado a personas que

PRIVACIDAD



En este sentido y según la información facilitada a Europa Press por la asociación ReMPS, el proyecto 'Mapfre con las enfermedades raras' pretende mejorar la interacción social de las personas afectadas proporcionándoles ayudas para alimentos, productos farmacéuticos, o el pago de suministros, así como conseguir la mencionada mejora de su autonomía y la calidad de vida de los enfermos a través de apoyo terapéutico.

El proyecto está destinado a personas que sufren trastornos con discapacidad física, psíquica o sensorial afectados por alguna enfermedad rara o poco frecuente -cuya prevalencia no supera los cinco casos por cada 10.000 habitantes- o enfermedades complejas sin diagnóstico e invalidantes, así como a sus cuidadores.



En este contexto, según ha explicado el presidente de la ReMPS, Francisco Ureña, "tendrán prioridad las mujeres afectadas o cuidadoras, porque la responsabilidad de cuidar a personas con enfermedades raras recae desproporcionalmente sobre las mujeres y, particularmente, sobre las madres, ya que las enfermedades raras afectan, predominantemente, a los niños pequeños".

A este respecto, Ureña ha recordado que el 'Estudio sobre la situación de necesidades sociosanitarias de personas con enfermedades raras en España' de 2018 indica que "más del 70 por ciento de las personas con patologías minoritarias poseen el certificado de discapacidad. Además, el estudio apunta que los afectados tienen un alto grado de discapacidad y dependencia".

Actualmente se calcula que en la Unión Europea (UE) existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas que padecen entre un seis y un ocho por ciento de la población, es decir, entre 27 y 36 millones de personas. En España son más de tres millones las personas afectadas.

En el caso de Andalucía, "en lo que se refiere a la rehabilitación física del paciente con enfermedad minoritaria, no existe regulación sanitaria a partir del cumplimiento



ANDALUCÍA

La pandemia del Covid-19, además, ha venido a agravar esta situación, ya que, según ha explicado Ureña, "el Estado de Alarma supuso el cierre de los centros de rehabilitación, estimulación y atención temprana, y eso por no hablar de la dificultad de los padres y madres para conciliar la vida laboral con el aporte de las terapias que los menores necesitan o de la imposibilidad de mantener rutinas terapéuticas imprescindibles para estos menores".

Todo ello hace necesario, por un lado, "empoderar en conocimientos sobre sus patología a los afectados con un mejor acceso al Servicio de Información y Orientación (SIO) y al Servicio de Intervención (SIVO) y, por otro, ser apoyados con servicios de rehabilitación en salud física y emocional, y también con ayudas para el pago de suministros, alimentos, medicamentos excluidos de la prestación farmacéutica y otras necesidades, dado que "aproximadamente un 25 por ciento de la renta familiar se dedica a atender la enfermedad, lo que supone un enorme gasto, inasumible para muchas familias", según ha lamentado Ureña.

Para leer más

Fundación Mapfre

Lo más leído en Andalucía

- 1** Protesta ante el centro de salud de Amate de Sevilla por la falta de pediatras con incidentes finales con la Policía
- 2** Andalucía supera los 200 puntos de tasa Covid tres meses y medio después y suma 3.295 casos y siete muertes
- 3** Dos detenidos acusados de atracar una gasolinera en Vélez-Málaga en apenas un minuto logrando un botín de 400 euros
- 4** Juana Rivas denuncia en la Fiscalía de Menores la divulgación de datos que afectan a uno de sus hijos

PRIVACIDAD



MIEMBROS DE LA REMPS, EN UNA IMAGEN DE ARCHIVO. REMPS

CÓRDOBA

ReMPS activa un proyecto terapéutico para personas con enfermedades raras

Se pretende mejorar la interacción social de las personas afectadas proporcionándoles ayudas para alimentos, productos farmacéuticos, o el pago de suministros

La Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras ha puesto en marcha desde Córdoba, con la financiación de la Fundación Mapfre, un proyecto de apoyo terapéutico destinado a personas que padecen enfermedades raras y busca proporcionar mejor acceso a los recursos e información sobre patologías minoritarias, con el objetivo de mejorar la autonomía y calidad de vida de las personas enfermas y sus cuidadores.

En este sentido y según la información facilitada a Europa Press por la asociación ReMPS, el proyecto 'Mapfre con las enfermedades raras'

proporcionándoles ayudas para alimentos, productos farmacéuticos, o el pago de suministros, así como conseguir la mencionada mejora de su autonomía y la calidad de vida de los enfermos a través de apoyo terapéutico.

El proyecto está destinado a personas que sufren trastornos con discapacidad física, psíquica o sensorial afectados por alguna enfermedad rara o poco frecuente -cuya prevalencia no supera los cinco casos por cada 10.000 habitantes- o enfermedades complejas sin diagnóstico e invalidantes, así como a sus cuidadores.

En este contexto, según ha explicado el presidente de la ReMPS, Francisco Ureña, "tendrán prioridad las mujeres afectadas o cuidadoras, porque la responsabilidad de cuidar a personas con enfermedades raras recae desproporcionalmente sobre las mujeres y, particularmente, sobre las madres, ya que las enfermedades raras afectan, predominantemente, a los niños pequeños".

A este respecto, Ureña ha recordado que el 'Estudio sobre la situación de necesidades sociosanitarias de personas con enfermedades raras en España' de 2018 indica que "más del 70 por ciento de las personas con patologías minoritarias poseen el certificado de discapacidad. Además, el estudio apunta que los afectados tienen un alto grado de discapacidad y dependencia".

Actualmente se calcula que en la Unión Europea (UE) existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas que padecen entre un seis y un ocho por ciento de la población, es decir, entre 27 y 36 millones de personas. En España son más de tres millones las personas afectadas.

En el caso de Andalucía, "en lo que se refiere a la rehabilitación física del paciente con enfermedad minoritaria, no existe regulación sanitaria a partir del cumplimiento de los seis años del paciente, con

lo que la mayoría quedan desamparados en los cuidados de su calidad de vida", según ha remarcado el responsable de la ReMPS.

La pandemia del Covid-19, además, ha venido a agravar esta situación, ya que, según ha explicado Ureña, "el Estado de Alarma supuso el cierre de los centros de rehabilitación, estimulación y atención temprana, y eso por no hablar de la dificultad de los padres y madres para conciliar la vida laboral con el aporte de las terapias que los menores necesitan o de la imposibilidad de mantener rutinas terapéuticas imprescindibles para estos menores".

Todo ello hace necesario, por un lado, "empoderar en conocimientos sobre sus patología a los afectados con un mejor acceso al Servicio de Información y Orientación (SIO) y al Servicio de Intervención (SIVO) y, por otro, ser apoyados con servicios de rehabilitación en salud física y emocional, y también con ayudas para el pago de suministros, alimentos, medicamentos excluidos de la prestación farmacéutica y otras necesidades, dado que "aproximadamente un 25 por ciento de la renta familiar se dedica a atender la enfermedad, lo que supone un enorme gasto, inasumible para muchas familias", según ha lamentado Ureña.

TE RECOMENDAMOS

ReMPS activa un proyecto terapéutico para personas con enfermedades raras financiado por Fundación Mapfre

El proyecto pretende mejorar la interacción social de las personas afectadas proporcionándoles ayudas para alimentos, productos farmacéuticos, o el pago de suministros



29-11-2018 Miembros de la Remps ante la Ciudad de la Justicia | REMPS

COPE Córdoba
Córdoba

Tiempo de lectura: 2' 05 sep 2021 - 20:13

| Actualizado 20:18

La Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras ha puesto en marcha desde Córdoba, con la financiación de la Fundación Mapfre, un proyecto de apoyo terapéutico destinado a personas que padecen enfermedades raras y busca proporcionar mejor acceso a los recursos e información sobre patologías minoritarias, con el objetivo de mejorar la autonomía y calidad de vida de las personas enfermas y sus cuidadores.

En este sentido y según la información facilitada a Europa Press por la asociación ReMPS, el proyecto 'Mapfre con las enfermedades raras' pretende mejorar la interacción social de las personas afectadas proporcionándoles ayudas para alimentos, productos farmacéuticos, o el pago de suministros, así como conseguir la mencionada mejora de su autonomía y la calidad de vida de los enfermos a través de apoyo terapéutico.

El proyecto está destinado a personas que sufren trastornos con discapacidad física, psíquica o sensorial afectados por alguna enfermedad rara o poco frecuente -cuya prevalencia no supera los cinco casos por cada 10.000 habitantes- o enfermedades complejas sin diagnóstico e invalidantes, así como a sus cuidadores. En este contexto, según ha explicado el presidente de la ReMPS, Francisco Ureña, "tendrán prioridad las mujeres afectadas o cuidadoras, porque la responsabilidad de

EN DIRECTO



Fin de Semana


Con Cristina López Schlichting



A este respecto, Ureña ha recordado que el 'Estudio sobre la situación de necesidades sociosanitarias de personas con enfermedades raras en España' de 2018 indica que "más del 70 por ciento de las personas con patologías minoritarias poseen el certificado de discapacidad. Además, el estudio apunta que los afectados tienen un alto grado de discapacidad y dependencia".

Actualmente se calcula que en la Unión Europea (UE) existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas que padecen entre un seis y un ocho por ciento de la población, es decir, entre 27 y 36 millones de personas.

En España son más de tres millones las personas afectadas. En el caso de Andalucía, "en lo que se refiere a la rehabilitación física del paciente con enfermedad minoritaria, no existe regulación sanitaria a partir del cumplimiento de los seis años del paciente, con lo que la mayoría quedan desamparados en los cuidados de su calidad de vida", según ha remarcado el responsable de la ReMPS. La pandemia del Covid-19, además, ha venido a agravar esta situación, ya que, según ha explicado Ureña, "el Estado de Alarma supuso el cierre de los centros de rehabilitación, estimulación y atención temprana, y eso por no hablar de la dificultad de los padres y madres para conciliar la vida laboral con el aporte de las terapias que los menores necesitan o de la imposibilidad de mantener rutinas terapéuticas imprescindibles para estos menores". Todo ello hace necesario, por un lado, "empoderar en conocimientos sobre sus patología a los afectados con un mejor acceso al Servicio de Información y Orientación (SIO) y al Servicio de Intervención (SIVO) y, por otro, ser apoyados con

 servicios de rehabilitación en salud física y emocional, y también con ayudas para el pago de suministros, alimentos, medicamentos excluidos de la prestación farmacéutica y otras necesidades, dado que "aproximadamente un 25 por ciento de la renta familiar se dedica a atender la enfermedad, lo que supone un enorme gasto, inasumible para muchas familias", según ha lamentado Ureña.

VER COMENTARIOS (0) 

AD

COLABORACIÓN

El Ayuntamiento de Córdoba apoya la visibilización de las enfermedades raras

- La Asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) desarrolla un proyecto para mejorar la visibilidad, concienciación e información sobre la problemática social que sufren las familias afectadas



Manifestación para dar visibilidad a las enfermedades raras en Córdoba. / EL DÍA

E. D.
10 Octubre, 2021 - 13:32h



La asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) está desarrollando el proyecto *Atención e información a las familias con enfermedades raras*, una iniciativa financiada por el Ayuntamiento de Córdoba que tiene como objetivo **colaborar en la atención a los afectados por patologías minoritarias y visibilizar su situación social y sanitaria**.

De esta forma, el proyecto, **dotado con 10.000 euros**, busca empoderar a las personas afectadas a través de la información y orientación sobre los recursos públicos disponibles por medio del Servicio de Información y Orientación (SIO) de la ReMPS. "Se atenderá a las personas usuarias informándoles sobre su enfermedad, medicamentos huérfanos, ensayos clínicos y centros de referencia así como sobre colectivos específicos sobre su patología", explica el presidente de la ReMPS, Francisco Ureña.

¿Quieres estar al día de la actualidad en Córdoba? [Suscríbete a nuestras notificaciones](#)✕

Asimismo, se informará a las familias afectadas sobre los procedimientos para **la inscripción en los registros públicos de pacientes** como el Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III o el Registro Andaluz de Donantes de Muestras para Investigación Biomédica de la Consejería de Salud y Familia.

Además, para **mantener informadas a las familias y a la sociedad en general**, la ReMPS va a poner en marcha un boletín informativo trimestral en el que dará cuenta de las actividades de la asociación así como de otras acciones de entidades relacionadas con las enfermedades raras como congresos, jornadas, investigaciones, etcétera.

Por otra parte, el proyecto **persigue aumentar la visibilidad de la situación social de las personas afectadas y sus familias**. “La sociedad en general desconoce lo que implica vivir con una enfermedad rara, las dificultades económicas que atraviesan muchas familias por tener que hacer frente a gastos relacionados con la atención a la persona enferma, las dificultades sociales, las dificultades para acceder a los recursos públicos, etcétera. y mientras esta realidad esté oculta los enfermos estarán ocultos”, remarca Ureña.

COMENTAR / VER COMENTARIOS

¿Quieres estar al día de la actualidad en Córdoba? **[Suscríbete a nuestras notificaciones](#)**✕

Córdoba Hoy

La Red de Madres y Padres Solidarios desarrolla un proyecto que visibiliza las consecuencias de las enfermedades raras

Se trata de un proyecto financiado por el Ayuntamiento de Córdoba que tiene como objetivo colaborar en la atención a los afectados por patologías minoritarias



PUBLICIDAD



Una persona en silla de ruedas PIXABAY

[Redacción Córdoba](#)

11 de octubre de 2021-04:05h 0

[@cordopolis_es](#)

La asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras está desarrollando el proyecto “Atención e información a las familias con enfermedades raras”, un proyecto financiado por el Ayuntamiento de Córdoba que tiene como objetivo colaborar en la atención a los afectados por patologías minoritarias y visibilizar su situación social y sanitaria.

En un comunicado, la ReMPS explica que el proyecto, dotado con 10.000 euros, busca empoderar a las personas afectadas a través de la información y orientación sobre los recursos públicos disponibles por medio del Servicio de Información y Orientación (SIO) de la ReMPS. “Se atenderá a las personas usuarias informándoles sobre su enfermedad, medicamentos huérfanos, ensayos clínicos y centros de referencia así como sobre colectivos específicos sobre su patología”, explica el presidente de la ReMPS, Francisco Ureña.

Asimismo, se informará a las familias afectadas sobre los procedimientos para la inscripción en los registros públicos de pacientes como el Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III o el Registro Andaluz de Donantes de Muestras para Investigación Biomédica de la Consejería de Salud y Familia.

Además, para mantener informadas a las familias y a la sociedad en general, la ReMPS va a poner en marcha un boletín informativo trimestral en el que dará cuenta de las actividades de la asociación así como de otras acciones de entidades relacionadas con las enfermedades raras como congresos, jornadas, investigaciones, etc.

Por otra parte, el proyecto persigue aumentar la visibilidad de la situación social de las personas afectadas y sus familias. “La sociedad en general desconoce lo que implica vivir con una enfermedad rara, las dificultades económicas que atraviesan muchas familias por tener que hacer frente a gastos relacionados con la atención a la persona enferma, las dificultades sociales, las dificultades para acceder a los recursos públicos, etc. y mientras esta realidad esté oculta los enfermos estarán ocultos”, remarca Ureña.

PUBLICIDAD

ETIQUETAS

[Sociedad](#) / [Sanidad](#) / [Ayuntamiento de Córdoba](#)

Publicado el 11 de octubre de 2021 - 04:05 h



He visto un error



Te necesitamos

Queremos ser el mejor periódico local de Córdoba y para conseguirlo necesitamos tu apoyo. Hazte socio/socia de elDiario.es y **destina una parte de tu cuota a apoyar Cordópolis.**

HAZTE SOCIO, HAZTE SOCIA

[Lo más...](#) **Leído** **Comentado**

[La Ley del Suelo de Andalucía permitirá 'normalizar' miles de viviendas irregulares en Córdoba](#)

[Alfonso Alba](#)

[Los comerciantes cordobeses reciben el 'sí' a la instalación de una noria mirador de 27 metros](#)

[María Berral](#)



VISIBILIZACIÓN. EUROPA PRESS

CÓRDOBA

El Ayuntamiento de Córdoba apoya la visibilización de las enfermedades raras

Un proyecto financiado por el Ayuntamiento de Córdoba que tiene como objetivo colaborar en la atención a los afectados por patologías minoritarias

La Asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras está desarrollando el proyecto 'Atención e información a las familias con enfermedades raras', un proyecto financiado por el Ayuntamiento de Córdoba que tiene como objetivo colaborar en la atención a los afectados por patologías minoritarias y visibilizar su situación social y sanitaria.

Según ha informado la ReMPS en una nota, el proyecto, dotado con 10.000 euros, "busca empoderar a las personas afectadas a través de la información y orientación sobre los recursos públicos disponibles por medio del Servicio de Información y Orientación (SIO) de la ReMPS".

Así, según ha explicado el presidente de la ReMPS, Francisco Ureña, "se atenderá a las personas usuarias informándoles sobre su enfermedad, medicamentos huérfanos, ensayos clínicos y centros de referencia, así como sobre colectivos específicos sobre su patología".

De igual forma, se dará cuenta a las familias afectadas sobre los procedimientos para la inscripción en los registros públicos de pacientes, como el Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III o el Registro Andaluz de Donantes de Muestras para Investigación Biomédica de la Consejería de Salud y Familia.

Además, para mantener informadas a las familias y a la sociedad en general, la ReMPS va a poner en marcha un boletín informativo trimestral en el que dará cuenta de las actividades de la asociación, así como de otras acciones de entidades relacionadas con las enfermedades raras, como congresos, jornadas, investigaciones, etcétera.

Por otra parte, el proyecto persigue aumentar la visibilidad de la situación social de las personas afectadas y sus familias, lo cual es importante, ya que, según ha señalado Ureña, "la sociedad en general desconoce lo que implica vivir con una enfermedad rara, las dificultades económicas que atraviesan muchas familias por tener que hacer frente a gastos relacionados con la atención a la persona enferma, las dificultades sociales o para acceder a los recursos públicos, y mientras esta realidad esté oculta los enfermos estarán ocultos".

TE RECOMENDAMOS



VISIBILIZACIÓN. EUROPA PRESS

CÓRDOBA

El Ayuntamiento de Córdoba apoya la visibilización de las enfermedades raras y la atención

Un proyecto financiado por el Ayuntamiento de Córdoba que tiene como objetivo colaborar en la atención a los afectados por patologías minoritarias

La Asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras está desarrollando el proyecto 'Atención e información a las familias con enfermedades raras', un proyecto financiado por el Ayuntamiento de Córdoba que tiene como objetivo colaborar en la atención a los afectados por patologías minoritarias y visibilizar su situación social y sanitaria.

Según ha informado la ReMPS en una nota, el proyecto, dotado con 10.000 euros, "busca empoderar a las personas afectadas a través de la

información y orientación sobre los recursos públicos disponibles por medio del Servicio de Información y Orientación (SIO) de la ReMPS".

Así, según ha explicado el presidente de la ReMPS, Francisco Ureña, "se atenderá a las personas usuarias informándoles sobre su enfermedad, medicamentos huérfanos, ensayos clínicos y centros de referencia, así como sobre colectivos específicos sobre su patología".

De igual forma, se dará cuenta a las familias afectadas sobre los procedimientos para la inscripción en los registros públicos de pacientes, como el Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III o el Registro Andaluz de Donantes de Muestras para Investigación Biomédica de la Consejería de Salud y Familia.

Además, para mantener informadas a las familias y a la sociedad en general, la ReMPS va a poner en marcha un boletín informativo trimestral en el que dará cuenta de las actividades de la asociación, así como de otras acciones de entidades relacionadas con las enfermedades raras, como congresos, jornadas, investigaciones, etcétera.

Por otra parte, el proyecto persigue aumentar la visibilidad de la situación social de las personas afectadas y sus familias, lo cual es importante, ya que, según ha señalado Ureña, "la sociedad en general desconoce lo que implica vivir con una enfermedad rara, las dificultades económicas que atraviesan muchas familias por tener que hacer frente a gastos relacionados con la atención a la persona enferma, las dificultades sociales o para acceder a los recursos públicos, y mientras esta realidad esté oculta los enfermos estarán ocultos".

TE RECOMENDAMOS

◀ El PSOE rechaza la "privatización" del servicio de porteros en los colegios de Córdoba

Ascienden a 57 los casos positivos de Covid en la prisión de Córdoba ▶

Córdoba Hoy

Las familias de afectados por enfermedades raras visibilizan su situación social

La Asociación Red de Madres y Padres Solidarios lucha contra el desconocimiento sobre estas patologías y sus dificultades



PUBLICIDAD



Archivo - Francisco Ureña (2º dcha.) en una rueda de prensa en de la Remps

[Europa Press](#)

12 de octubre de 2021 - 04:50h

La Asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras está desarrollando el proyecto 'Atención e información a las familias con enfermedades raras', un proyecto financiado por el Ayuntamiento de Córdoba que tiene como objetivo colaborar en la atención a los afectados por patologías minoritarias y visibilizar su situación social y sanitaria.

Según ha informado la ReMPS en una nota, el proyecto, dotado con 10.000 euros, "busca empoderar a las personas afectadas a través de la información y orientación sobre los recursos públicos disponibles por medio del Servicio de Información y Orientación (SIO) de la ReMPS".

Así, según ha explicado el presidente de la ReMPS, Francisco Ureña, "se atenderá a las personas usuarias informándoles sobre su enfermedad medicamentos huérfanos ensayos clínicos y centros de referencia así como sobre colectivos específicos sobre su

enfermedades, medicamentos huérfanos, ensayos clínicos y centros de referencia, así como sobre colectivos específicos sobre su patología".

De igual forma, se dará cuenta a las familias afectadas sobre los procedimientos para la inscripción en los registros públicos de pacientes, como el Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III o el Registro Andaluz de Donantes de Muestras para Investigación Biomédica de la Consejería de Salud y Familia.

Además, para mantener informadas a las familias y a la sociedad en general, la ReMPS va a poner en marcha un boletín informativo trimestral en el que dará cuenta de las actividades de la asociación, así como de otras acciones de entidades relacionadas con las enfermedades raras, como congresos, jornadas, investigaciones, etcétera.

Por otra parte, el proyecto persigue aumentar la visibilidad de la situación social de las personas afectadas y sus familias, lo cual es importante, ya que, según ha señalado Ureña, "la sociedad en general desconoce lo que implica vivir con una enfermedad rara, las dificultades económicas que atraviesan muchas familias por tener que hacer frente a gastos relacionados con la atención a la persona enferma, las dificultades sociales o para acceder a los recursos públicos, y mientras esta realidad esté oculta los enfermos estarán ocultos".

PUBLICIDAD

[Local](#) / [Córdoba](#) / [Provincia](#) / [Investigación](#) / [Salud](#)

He visto un error



Te necesitamos

Queremos ser el mejor periódico local de Córdoba y para conseguirlo necesitamos tu apoyo. Hazte socio/socia de elDiario.es y **destina una parte de tu cuota a apoyar Cordópolis.**

HAZTE SOCIO, HAZTE SOCIA

Únete a la conversación



Portada

- Actualidad
- Opinión
- Política
- Sociedad
- Cultura
- Entrevistas
- Deportes
- Humor
- Psicología
- Ocio
- Curiosidades



- Pueblos
- Servicios
- Hemeroteca
- Fotografías
- Enlaces Interés

- ¿ Quiénes somos?
- Publicidad
- Contacto
- Localización
- Suscripción

Sociedad

Hoy es Domingo, 12 de Diciembre de 2021

COMO EN AÑOS ANTERIORES, LA ASOCIACIÓN PONE EN MARCHA LA CAMPAÑA DE RECOGIDA DE DONATIVOS 'COMPARTE TU ILUSIÓN 2021' EN LA QUE PIDE A LOS CORDOBESES QUE DONEN UNA PARTICIPACIÓN O UN DÉCIMO DE LA LOTERÍA NAVIDEÑA QUE SI TOCA AYUDARÁ A FINANCIAR INVEST

La ReMPS invita a compartir la ilusión de la Lotería de Navidad

Publicado hace 19 horas
NOTA DE PRENSA
Sociedad -

La Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) ha puesto en marcha su ya tradicional campaña navideña solidaria 'Comparte tu ilusión 2021' que invita a los cordobeses a donar una participación o un décimo de la Lotería de Navidad para la investigación en ciencia. Para participar en la campaña solo hay que comprar un décimo o una participación donde se quiera, hacerse una foto mostrando el décimo o la participación que se quiera donar –se pueden donar varios- y enviarla al correo reddepadresolidarios@gmail.com o al whatsapp 627801321 indicando COMPARTE TU ILUSIÓN antes del día 20 de diciembre. En el caso de que el número compartido resulte premiado, el importe del premio se destinará íntegramente a investigación en salud humana.

La ReMPS recuerda que la investigación es la única esperanza para las miles de personas que padecen una enfermedad rara y que hoy por hoy no cuentan con cura y, en la mayoría de los casos, ni siquiera con un tratamiento para su enfermedad, de ahí que espere que los cordobeses colaboren en la campaña solidaria, como ya han hecho en años anteriores, en donde más de 200 personas aportaron su décimo o participación. "A ver si este año tenemos suerte y uno de los décimos donados es agraciado con El Gordo porque la pandemia ha hecho estragos entre las familias que tienen algún miembro afectado por una enfermedad rara", dice el presidente de la asociación, Francisco Ureña quien anima a los cordobeses a ser solidarios con las familias que viven los estragos de una enfermedad rara.



SOCIEDAD : ÚLTIMAS NOTICIAS

El Palacio de la Merced acoge el acto central del Día del Voluntariado

Personas con Discapacidad solicitan ver al Alcalde de Peñarroya-Pueblonuevo

El Ayuntamiento presenta el programa de actividades navideñas

Comentarios de los lectores

No hay comentarios para esta noticia... Se el primero en comentarla!

Comenta esta noticia



Tu nombre:

Tu Comentario:

Repite el código:

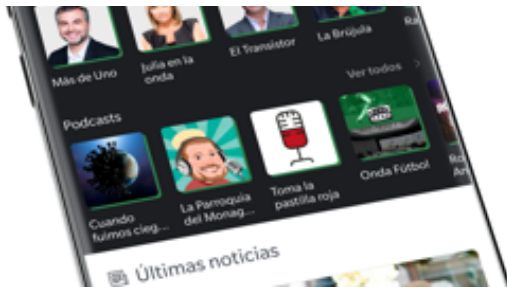


Nota: los comentarios serán publicados tras ser revisados, por lo que pueden no aparecer inmediatamente tras ser enviados.





EN DIRECTO



¿Tienes ya la app de Onda Cero?

DESCARGAR

SUICIDOS ESPAÑA



Radiografía de los suicidios y la salud mental: Cifras y evolución de una epidemia tabú

PUBLICIDAD

[Ondacero](#) [Emisoras](#) [Andalucía](#) [Córdoba](#) [Noticias](#)

AYUDAR A LA INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS

'Comparte tu ilusión 2021'

'Comparte tu ilusión 2021' invita a los cordobeses a donar una participación o un décimo de la Lotería de Navidad para la investigación en ciencia.

Onda Cero Córdoba

Córdoba | 13.12.2021 09:23





EN DIRECTO

15:00h



19:00h

EN DIRECTO

Julia en la onda

De 15:00 a 19:00

A CONTINUACIÓN

La Brújula de Madrid

De 19:00 a 20:00



Tfnos: 666 529 995 - 627 801 321
www.reddepadressolidarios.com

'Comparte tu ilusión 2021' | RMPS

La **Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS)** ha puesto en marcha su ya tradicional campaña navideña solidaria '**Comparte tu ilusión 2021**' que invita a los cordobeses a donar una participación o un décimo de la Lotería de Navidad para la investigación en ciencia. Para participar en la campaña solo hay que comprar un décimo o una participación donde se quiera, hacerse una foto mostrando el décimo o la participación que se quiera donar y enviarla al correo reddepadressolidarios@gmail.com o al whatsapp 627801321 indicando **COMPARTE TU ILUSION** antes del 20 de diciembre. En el caso de que el número compartido resulte premiado, el importe del premio se destinará íntegramente a investigación en salud humana.

La ReMPS recuerda que **la investigación es la única esperanza para las miles de personas que padecen una enfermedad rara** y que hoy por hoy no cuentan con cura y, en la mayoría de los casos, ni siquiera con un tratamiento para su enfermedad, de ahí que espere que los cordobeses colaboren en la campaña solidaria, como ya han hecho en años anteriores, en donde más de 200 personas aportaron su décimo o participación.

El presidente de la Asociación **Francisco Ureña** ha animado a los cordobeses a ser solidarios con las familias que viven los estragos de una enfermedad rara que se han acentuado con la pandemia.

AD
(/)

f (HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/CÓRDOBA-HOY-1610171279248048/TIMELINE/)

SOLIDARIDAD

La ReMPS invita con su tradicional campaña de 'Comparte tu ilusión' a donar décimos de la Lotería de Navidad

Si la participación o décima resulta premiada, el importe del premio se destinará íntegramente a investigación en salud humana

➔ CÓRDOBA (/TAGS/CORDOBA)

Comparte tu ilusión
2021

Ayúdanos a investigar
Dónanos una participación o décimo de Navidad, hazte un selfie y mándalo a:

627 801 321
reddepadressolidarios@gmail.com

En caso de venir premiada, se destinará íntegramente al apoyo de la **INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA EN SALUD**

Red Español Madres y Padres Solidarios
apoyo a la investigación Enfermedades

córdoba hoy

S.E. LOTERIAS Y APUESTAS DEL ESTADO 102/21
LOTERÍA NACIONAL DE NAVIDAD
22 de diciembre de 2021
5000010000>0000000000



(https://www.facebook.com/sharer/sharer.php?text=La+ReMPS+invita+con+su+tradicional+campa%C3%B1a+de+%27Comparte+tu+ilusi%C3%B3n%27+ciudad/remps-invita-tradicional-campana-comparte-ilusion-donar-decimos-loteria-navidad/20211213192557107884.html)



CORDOBAHOY 19:25 13/12/21

La Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de Córdoba ha puesto en marcha su ya tradicional campaña navideña solidaria de 'Comparte tu ilusión 2021', mediante la que invita a los cordobeses a "donar una participación o un décimo de la Lotería de Navidad para la investigación en ciencia".



donar varios-- y enviarla al correo reddepadressolidarios@gmail.com o al WhatsApp 627801321 indicando 'COMPARTE TU ILUSION' antes del día 20 de diciembre".

f (HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/CÓRDOBA-HOY-1610171279248048/TIMELINE/)

En el caso de que el número compartido resulte premiado, "el importe del premio se destinará íntegramente a investigación en salud humana", recordando la ReMPS que la investigación "es la única esperanza para las miles de personas que padecen una enfermedad rara y que hoy por hoy no cuentan con cura y, en la mayoría de los casos, ni siquiera con un tratamiento para su enfermedad", de ahí que espere que los cordobeses colaboren en la campaña solidaria, como ya han hecho en años anteriores, cuando más de 200 personas aportaron su décimo o participación.

"A ver si este año tenemos suerte y uno de los décimos donados es agraciado con El Gordo, porque la pandemia ha hecho estragos entre las familias que tienen algún miembro afectado por una enfermedad rara", según ha dicho el presidente de la asociación, Francisco Ureña, quien ha animado a los cordobeses a "ser solidarios con las familias que viven los estragos de una enfermedad rara".

AD



(/articulo/la-ciudad/ayuntamiento-aprueba-subvenciones-300000-euros-proyectos-servicios-sociales/20211213185523107881.html)

(/ar
ciud
poc
con
que
hub
pre'
imc
aco
ger
deli

NOTICIAS DE HOY



La empresa municipal Aucorsa probará durante dos días un autobús propulsado por hidrógeno (/articulo/la-ciudad/empresa-municipal-aucorsa-probara-dias-autobus-propulsado-hidrogeno/20211214175339107915.html)

(https://www.cordobahoy.es/articulo/la-ciudad/empresa-municipal-aucorsa-probara-dias-autobus-propulsado-hidrogeno/20211214175339107915.html)



El año 2021 se salda con 125 agresiones a profesionales sanitarios según la Comisión contra Agresiones (/articulo/la-ciudad/ano-2021-salda-125-agresiones-profesionales-sanitarios-comision-agresiones/20211214174635107911.html)

(https://www.cordobahoy.es/articulo/la-ciudad/ano-2021-salda-125-agresiones-profesionales-sanitarios-comision-agresiones/20211214174635107911.html)



Investigado un vecino de Iznájar tras capturar 27 aves con medios prohibidos (/articulo/la-ciudad/investigado-vecino-iznajar-capturar-27-aves-medios-prohibidos/20211214173848107910.html)



Urgencias de Oftalmología | **24 horas** | **365 días**



La ReMPS invita a compartir la ilusión de la Lotería de Navidad

Por **La Voz** - 14 de diciembre de 2021

La asociación pone en marcha la campaña de recogida de donativos 'Comparte tu ilusión 2021'

ReMPS.

La Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) ha puesto en marcha su ya tradicional campaña navideña solidaria 'Comparte tu ilusión 2021', que invita a los cordobeses a **"donar una participación o un décimo de la Lotería de Navidad para la investigación en ciencia"**.

Como ha informado la ReMPS en una nota, "para participar en la campaña solo hay que comprar un décimo o una participación donde se quiera, hacerse una foto mostrando el décimo o la participación que se quiera donar –se pueden donar varios- y enviarla al correo reddepadressolidarios@gmail.com o al whatsapp 627801321 indicando COMPARTE TU ILUSION antes del día 20 de diciembre. En el caso de que el número compartido resulte premiado, **el importe del premio se destinará íntegramente a investigación en salud humana"**.

La ReMPS recuerda que "la investigación es la única esperanza para las miles de personas que padecen una enfermedad rara y **que hoy por hoy no cuentan con cura y, en la mayoría de los casos, ni siquiera con un tratamiento para su enfermedad**, de ahí que espere que los cordobeses colaboren en la campaña solidaria, como ya han hecho en años anteriores, en donde más de 200 personas aportaron su décimo o participación".

"A ver si este año tenemos suerte y uno de los décimos donados es agraciado con El Gordo porque la pandemia ha hecho estragos entre las familias que tienen algún miembro afectado por una enfermedad rara", dice el presidente de la asociación, **Francisco Ureña** quien anima a los cordobeses a ser solidarios con las familias que viven los estragos de una enfermedad rara.

CÓRDOBA

SECCIONES CÓRDOBA CIUDAD ALCOLEACERRO MURIANOEL
HIGUERÓN SANTA CRUZ TRASSIERRA VILLARRUBIA

SALUD

La Federación de Enfermedades Raras oferta clases de apoyo para pacientes infantiles hasta final de curso

El programa persigue ayudar a los menores que a veces tienen que perder clase debido a las pruebas médicas y consultas que necesitan o a las secuelas de sus dolencias

Diario CÓRDOBA

CÓRDOBA | 21-02-22 | 11:40



Acto para concienciar sobre la existencia de las enfermedades raras de otro año. CÓRDOBA

La **Federación Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras (Craer)** oferta hasta final de curso clases de apoyo gratuitas en Córdoba para menores que padecen una enfermedad rara y/o enfermedad crónica degenerativa y sin diagnóstico que son extensibles también a sus hermanos. La iniciativa se incluye en el proyecto *Acompañamiento y respiro a familias con enfermedades raras y/o enfermedades crónicas y degenerativas y sin diagnóstico*, que está desarrollando con

la **subvención de la Delegación de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Córdoba.**

La presidenta de Craer, Rosa García, explica que “**no es necesario ser socio de la federación para poder acceder a estas clases gratuitas**” con las que “se quiere ayudar a estos niños, muchos de los cuales, a causa de sus enfermedades, sufren atraso escolar, en unos casos derivados de los continuos ingresos, brotes o pruebas médicas, y en otros, porque la propia enfermedad causa daños cognitivos”.

“Estos niños requieren una atención individual adaptada a sus necesidades particulares. En algunos casos, puede haber discapacidad motora o sensorial o una combinación de ambas y un retraso mental. Las situaciones son muy diversas y tratamos de apoyar a cada niño o niña en función de sus necesidades”, remarca García.

Las familias interesadas **pueden solicitar este servicio a través de *whatsapp*** a los números 666 529 995 ó 682 342 880.

SANIDAD

La VIII carrera de relevos 'Por un mundo sin enfermedades raras' regresa y se celebrará en Villarrubia

- La asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) hace un llamamiento a la participación
- La iniciativa tendrá lugar el domingo 27, y partirá a las 09:00 de la Plaza Gregorio Gracia hasta el final de la Cañada Real Soriana



Participantes en una edición anterior de la carrera.

23 Febrero, 2022 - 10:10h



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.

¿Quieres estar al día de la actualidad en Córdoba? [Suscríbete a nuestras notificaciones](#)✕

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 09:00 de la Plaza Gregorio Gracia hasta el final de la Cañada Real Soriana.

COMENTAR / VER COMENTARIOS

¿Quieres estar al día de la actualidad en Córdoba? **Suscríbete a nuestras notificaciones**✕

CÓRDOBA

SECCIONES CÓRDOBA CIUDAD ALCOLEACERRO MURIANOEL
HIGUERÓN SANTA CRUZ TRASSIERRA VILLARRUBIA

SALUD

Córdoba acoge este domingo una carrera para reivindicar la investigación de las enfermedades raras

La octava edición de la actividad organizada por la Remps comenzará en Villarrubia y acabará en la Cañada Real Soriana | Se puede colaborar con la compra de un dorsal solidario o con la fila cero

Diario CÓRDOBA

23-02-22 | 21:14



Asistentes a una anterior carrera de la Remps. CÓRDOBA

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 octava 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**.

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.

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.

Testimonios de afectados

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.

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"

Escrito por [Editor](#)

tamaño de la fuente   | [Imprimir](#) | [Email](#)

Valora este artículo

(0 votos)



- **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".

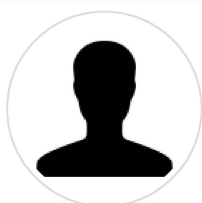
La ReMPS recuerda que las enfermedades raras pueden afectar a cualquier persona, e incluso, aparecer en la edad adulta, aunque es cierto que la mayoría de los afectados son niños. Solo en la provincia de Córdoba se calcula que hay más de 45.000 enfermos, la mayoría de los cuales no tienen tratamiento 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 **81** veces

Publicado en [Provincia](#)

Etiquetado como [#Provincia](#)



Editor

Lo último de Editor

- [El Jefe de la Policía Local toma posesión de su cargo y apuesta por una "policía activa, moderna y orientada al ciudadano"](#)
- [El acto institucional del Día de Andalucía se celebrará en la plaza de la Puerta del Ayuntamiento](#)
- [Un concurso premiará los comercios más singulares de la Campiña Sur](#)
- [El delegado de Cultura de la Diputación de Sevilla inaugura la exposición "Sevilla y sus pueblos"](#)
- [La Puerta de Aguilar se abrirá al tráfico el próximo 1 de marzo](#)

Artículos relacionados (por etiqueta)

- [CCOO denuncia que la brecha salarial sigue por encima del 20% en Córdoba](#)
- [CRAER oferta clases de apoyo para menores con enfermedades raras y/o crónica-degenerativa o sin diagnóstico](#)
- ["En el baúl de mis recuerdos" llega al Teatro Cervantes de Castro del Río](#)
- [El Ayuntamiento de Montilla presenta el Plan de Instalaciones Deportivas a clubes y asociaciones](#)
- [Hombres de CCOO muestran su rechazo a la violencia de género](#)

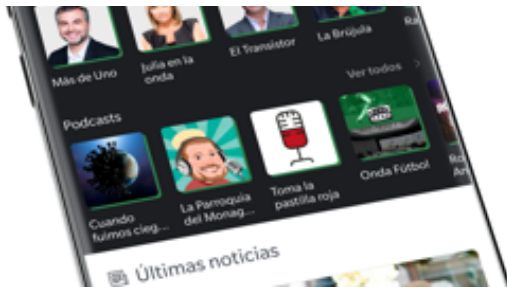
Más en esta categoría: [« CCOO denuncia que la brecha salarial sigue por encima del 20% en Córdoba](#)

[volver arriba](#)

Más Artículos



EN DIRECTO



¿Tienes ya la app de Onda Cero?

DESCARGAR

INVASIÓN UCRANIA



Ucrania y Rusia negocian en la ciudad bielorrusa de Gómel

PUBLICIDAD

[Ondacero](#)

[Emisoras](#)

[Andalucía](#)

[Córdoba](#)

[Noticias](#)

VIII CARRERA DE RELEVOS

“Por un mundo sin enfermedades raras”

La recaudación irá destinada a la investigación sobre enfermedades raras.

Onda Cero Córdoba

Córdoba | 25.02.2022 14:14





EN DIRECTO

20:00h

23:30h

EN DIRECTO

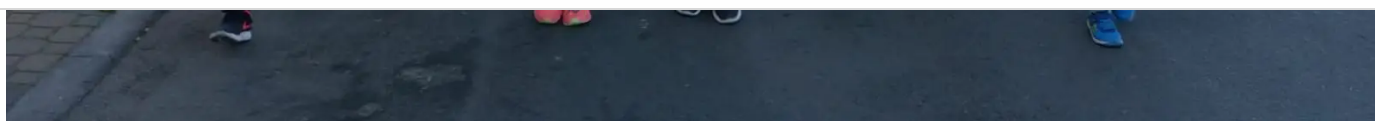
La brújula

De 20:00 a 23:30

A CONTINUACIÓN

Radioestadio Noche

De 23:30 a 1:30



"Por un mundo sin enfermedades raras" | Red de Padres y Madres Solidarios

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**".



EN DIRECTO

20:00h

23:30h

EN DIRECTO

La brújula

De 20:00 a 23:30

A CONTINUACIÓN

Radioestadio Noche

De 23:30 a 1:30

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.

LEER MÁS

» Llamada a la responsabilidad de todos ante las enfermedades raras

» Pfizer abre un centro para la investigación de enfermedades raras en España: "La terapia génica es fundamental"

» Diagnósticos rápidos de enfermedades raras

TEMAS

Guerra Rusia-Ucrania hoy | Territorios España fuera de la OTAN | ¿Por qué Rusia ataca a Ucrania? | WhatsApp: compo

CÓRDOBA

SECCIONES CÓRDOBA CIUDAD ALCOLEACERRO MURIANOEL
HIGUERÓN SANTA CRUZ TRASSIERRA VILLARRUBIA

OCTAVA EDICIÓN

Más de 200 personas participan la carrera de relevos 'Por un mundo sin enfermedades raras'

**La recaudación irá destinada íntegramente a la
investigación sobre estas dolencias**

Diario CÓRDOBA

Córdoba | 27-02-22 | 13:09



Algunos de los participantes en la carrera solidaria. CÓRDOBA

Más de 200 personas se han sumado hoy a la octava carrera de relevos *Por un mundo sin enfermedades raras* que organiza la asociación **Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS)** con motivo del **Día de las Enfermedades Raras**, que se conmemora el **29 de febrero** –el 28 cuando no es año bisiesto-.

Este año la carrera ha vuelto a ser presencial después de la edición virtual del año pasado a causa del covid-19, y se ha llevado 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 más de 200 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.

El presidente de la ReMPS, **Francisco Ureña**, ha querido **“agradecer a todas las personas que han participado** tanto físicamente como de forma virtual a través del dorsal 0 **su apoyo a las familias que conviven con una enfermedad rara**, que especialmente en estos tiempos de pandemia, se han sentido muy solas”.

Especialmente, Ureña ha resaltado la **dedicación e implicación de las familias que se han encargado de organizar la carrera** y a la delegada del alcalde en Villarrubia, **Rafi García Lesmes**, quien 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”**.

Igualmente, el responsable de la ReMPS agradeció la **presencia del tercer teniente de alcalde del Ayuntamiento de Córdoba, Salvador Fuentes**, que es ya un habitual de la carrera **cuya recaudación será donada 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, ha destacado 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**", ha narrado.

"Muy abandonado"

En el mismo sentido se expresaba 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, quien ha agradecido la buena acogida que un año más ha tenido la carrera. Los participantes en la carrera **quisieron tener un recuerdo para las víctimas del ataque ruso a Ucrania** y, aprovechando que vestían de amarillo y azul, quisieron **hacer patente su NO a la guerra.**

SANIDAD

Más de 200 personas participan en la VIII Carrera de relevos Por un mundo sin enfermedades raras en Córdoba

- La cita ha vuelto a ser presencial pero solo se ha corrido en la barriada de Villarrubia por motivos de seguridad frente al covid



Participantes en la carrera de relevos.

E. D. C.
27 Febrero, 2022 - 11:34h



Más de 200 personas se han sumado hoy a la **VIII Carrera de relevos Por un mundo sin enfermedades raras** que organiza la asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras con motivo del Día de las Enfermedades Raras, que se conmemora el 29 de febrero –el 28 cuando no es año bisiesto–.

Este año **la carrera ha vuelto a ser presencial** después de la edición virtual del año pasado a causa del covid-19, y se ha llevado 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 más de 215 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. ¿Quieres estar al día de la actualidad en Córdoba? **Suscríbete a nuestras notificaciones** X

El presidente de la ReMPS, **Francisco Ureña**, ha querido "agradecer a todas las personas que han participado tanto físicamente como de forma virtual a través del dorsal 0 su apoyo a las familias que conviven con una enfermedad rara, que especialmente en estos tiempos de pandemia, se han sentido muy solas".

Un momento de la carrera en Villarrubia.

Un momento de la carrera en Villarrubia.

Especialmente, Ureña ha resaltado la **dedicación e implicación de las familias** que se han encargado de organizar la carrera y a la delegada del alcalde en Villarrubia, Rafi García Lesmes, quien 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".

Igualmente, el responsable de la ReMPS ha agradecido la presencia del tercer teniente de alcalde del Ayuntamiento de Córdoba, Salvador Fuentes, que es ya un habitual de la carrera cuya **recaudación** será **donada íntegramente a la investigación sobre enfermedades raras** a la que la ReMPS ha donado ya más de 100.000 euros.

¿Quieres estar al día de la actualidad en Córdoba? **Suscríbete a nuestras notificaciones**✕

Toñi Gallardo, madre de una niña afectada por una enfermedad rara destacó 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 expresaba 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, quien ha agradecido la buena acogida que un año más ha tenido la carrera.

Los participantes en la carrera quisieron tener un recuerdo para las víctimas del ataque ruso a Ucrania y aprovechando que vestían de amarillo y azul, quisieron hacer patente su No a la guerra.

COMENTAR / VER COMENTARIOS

La carrera de relevos 'Por un mundo sin enfermedades raras', en imágenes

La asociación Red de Madres y PadresSolidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras ha celebrado este domingo, 27 de febrero, en Córdoba la VIII Carrera de relevos 'Por un mundo sin enfermedades raras' con motivo del Día de las Enfermedades Raras que se conmemora el 29 de febrero.

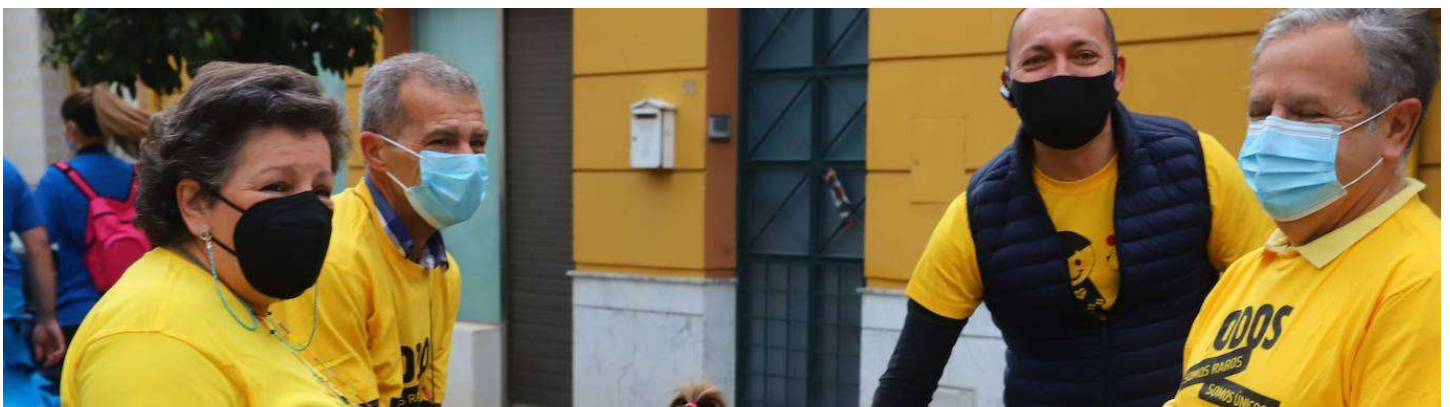
Rafael Carmona





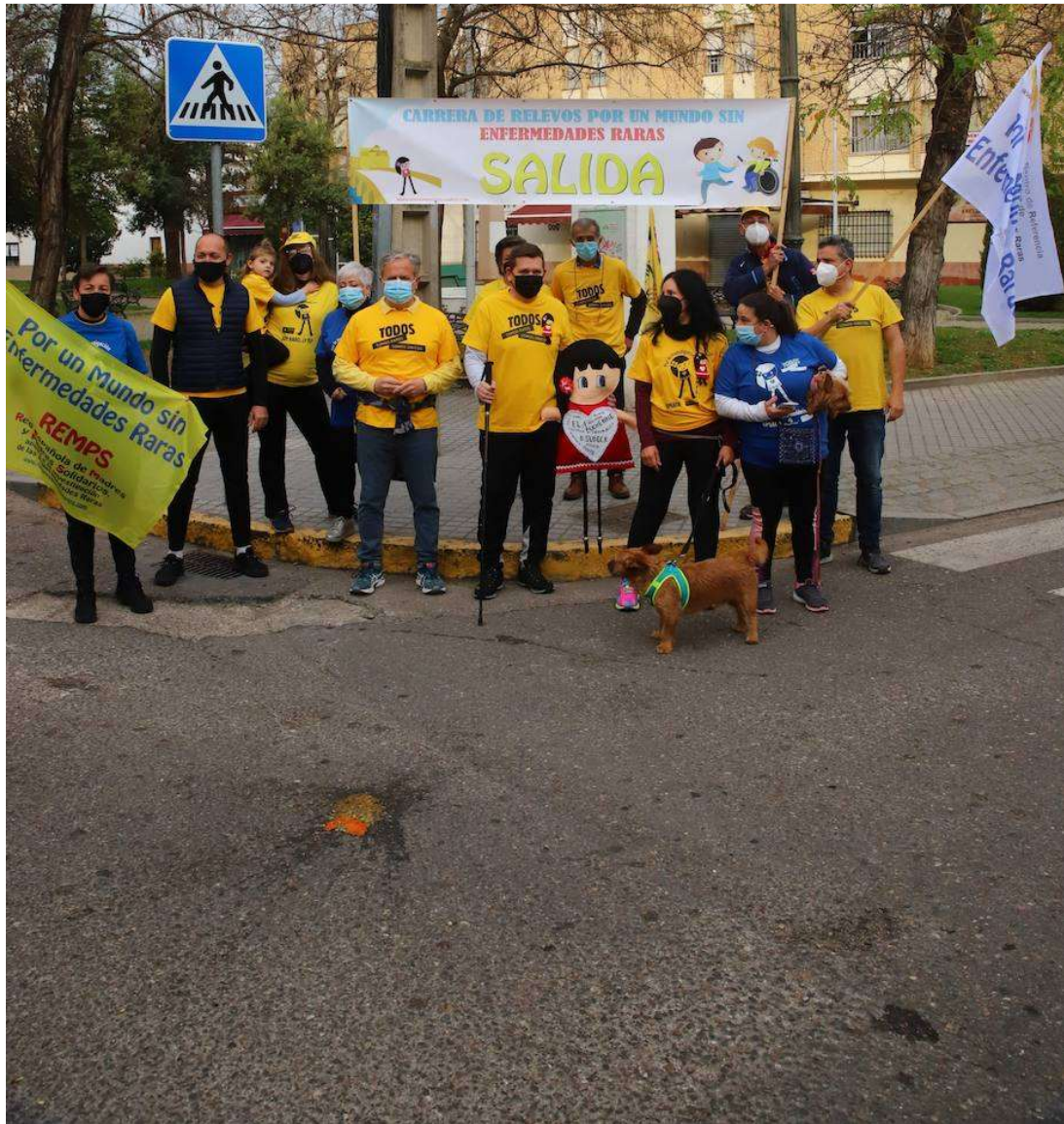






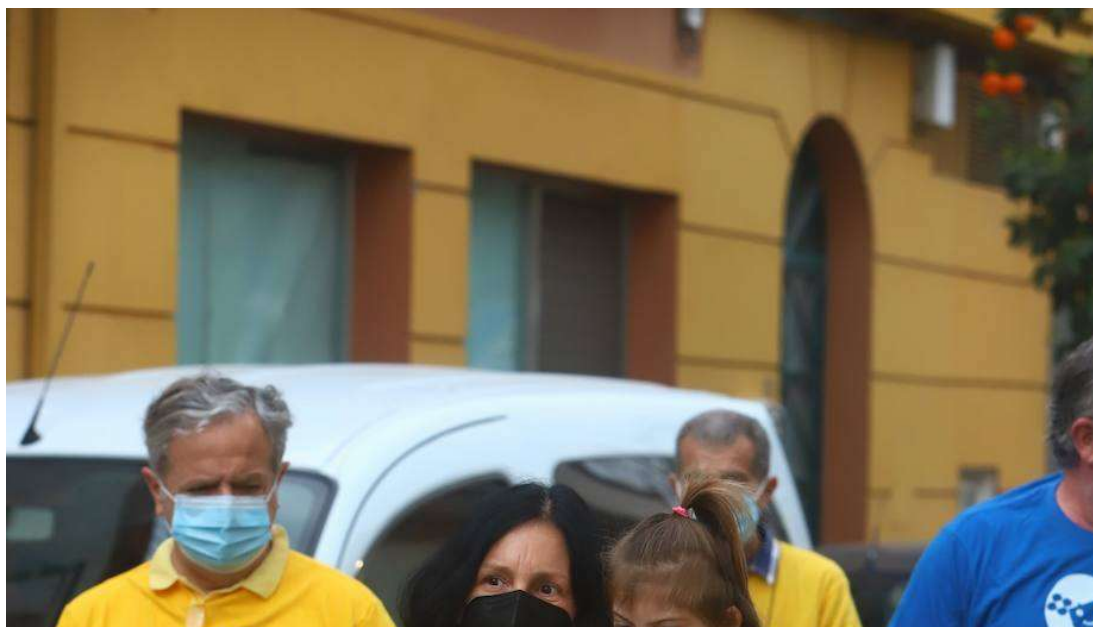


















































































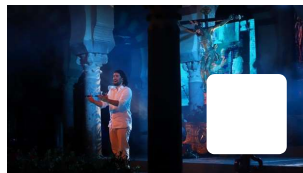




Te puede interesar



La victoria del Córdoba Patrimonio ante el Burela, en imágenes



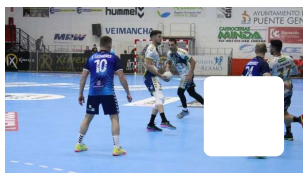
'Vía Crucis. El musical', en la Catedral de Córdoba, en imágenes



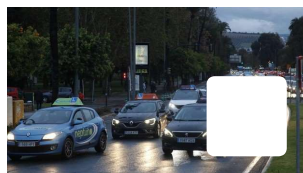
El almuerzo de la Fundación Bangassou en Córdoba, en imágenes



La entrega de los premios taurinos Alfayiz en Córdoba, en imágenes



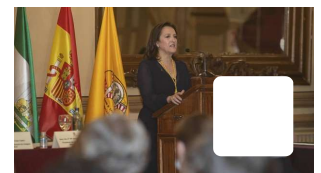
El Ángel Ximénez Puente Genil - Benidorm, en imágenes



La marcha de protesta de las autoescuelas de Córdoba, en imágenes



La presentación de la Fundación Manuel Benítez 'El Cordobés', en imágenes



La toma de posesión de la nueva presidenta de los médicos de Córdoba, en imágenes

Córdoba Hoy

Corriendo por relevos "por un mundo sin enfermedades raras"

Más de 215 personas corren la octava edición de este evento que volvía a ser presencial pero solo se ha corrido en Villarrubia por motivos de seguridad frente al covid

La recaudación irá destinada íntegramente a la investigación sobre enfermedades raras

Aprovechando que los participantes vestían de amarillo y azul, han tenido un recuerdo a la situación en Ucrania y han dicho 'no a la guerra'



PUBLICIDAD



Carrera por relevos por la investigación en enfermedades raras

Redacción Cordópolis

27 de febrero de 2022 - 11:37h Actualizado el 27/02/2022 - 11:39h 0

[@cordopolis_es](https://twitter.com/cordopolis_es)

Más de 215 personas se han sumado hoy a la VIII Carrera de relevos "Por un mundo sin enfermedades raras" que organiza la asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) de apoyo a la investigación de enfermedades raras con motivo del Día de las Enfermedades Raras, que se conmemora el 29 de febrero –el 28 cuando no es año bisiesto–.

Este año la carrera ha vuelto a ser presencial después de la edición virtual del año pasado a causa del covid-19, y se ha llevado 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 más de 215 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.

El presidente de la ReMPS, Francisco Ureña, ha querido “agradecer a todas las personas que han participado tanto físicamente como de forma virtual a través del dorsal 0 su apoyo a las familias que conviven con una enfermedad rara, que especialmente en estos tiempos de pandemia, se han sentido muy solas”.

Especialmente, Ureña ha resaltado la dedicación e implicación de las familias que se han encargado de organizar la carrera y a la delegada del alcalde en Villarrubia, Rafi García Lesmes, quien 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”.

Carrera por relevos por la investigación en enfermedades raras

Igualmente, el responsable de la ReMPS agradeció la presencia del tercer teniente de alcalde del Ayuntamiento de Córdoba, Salvador Fuentes, que es ya un habitual de la carrera cuya recaudación será donada 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 destacó 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 expresaba 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, quien ha agradecido la buena acogida que un año más ha tenido la carrera.

Los participantes en la carrera quisieron tener un recuerdo para las víctimas del ataque ruso a Ucrania y aprovechando que vestían de amarillo y azul, quisieron hacer patente su NO a la guerra.

PUBLICIDAD

[Sociedad](#) / [Córdoba](#) / [Villarrubia](#)

He visto un error



Te necesitamos

Queremos ser el mejor periódico local de Córdoba y para conseguirlo necesitamos tu apoyo. Hazte socio/socia de elDiario.es y **destina una parte de tu cuota a apoyar Cordópolis.**

HAZTE SOCIO, HAZTE SOCIA

Únete a la conversación

Lo más leído por los socios

CÓRDOBA

SECCIONES CÓRDOBA CIUDAD ALCOLEACERRO MURIANOEL
HIGUERÓN SANTA CRUZ TRASSIERRA VILLARRUBIA

REPORTAJE

Jimena padece síndrome de Kleefstra, un trastorno con solo dos casos en Córdoba

La familia pide que se investigue una cura o una mejor calidad de vida para quienes sufren afecciones raras como la de su hija

M. J. Raya

28-02-22 | 06:00 | **Actualizado a las 15:34**

Un **trastorno genético muy poco frecuente**, el **síndrome de Kleefstra**, del que se conocen **en Córdoba solo dos casos**, uno de ellos el de una **niña de 5 años** que se llama **Jimena**, y apenas un centenar en España, impide a esta pequeña hacer una vida como la de otros niños de su edad sin enfermedad. En el [hospital Reina Sofía](#) Jimena fue diagnosticada a los 6 meses, una edad bastante temprana, a diferencia de otro tipo de [patologías raras](#) que tardan más en detectarse. Desde entonces su familia se ha tenido que adaptar a sus necesidades, prestándole todo su **cariño, tiempo y paciencia**, debido a las particularidades de este síndrome, del que no existe de momento cura. Toñi Gallardo, la madre de la niña, se

ha reducido la jornada para trabajar solo tres días en semana en una tienda de Zara; el padre es vigilante de seguridad en el Reina Sofía y ambos cuentan con mucho apoyo de los padres de Toñi, para llevar a Jimena al colegio y a **terapias de atención temprana, logopedia, más fisioterapia y apoyo escolar** que les presta la Remps, con el objetivo de que la niña vaya mejorando. El trastorno que sufre Jimena no es hereditario, de forma que Candela, su hermana mayor, no lo sufre. El síndrome de Kleefstra implica que Jimena presenta un **retraso madurativo, falta de lenguaje oral, hipotonía (tono muscular bajo) y tendencia a autolesionarse**, sobre todo, como llamada de atención y como vía para comunicarse.



Jimena, en el centro, con sus padres y su hermana. MANUEL MURILLO

El principal deseo de esta familia es que Jimena pueda ir madurando, de forma que cuando sea algo más mayor pueda ser lo más autónoma posible. **«Lo fundamental es que sea feliz y esté sana. Estos niños necesitan mucho tiempo. Es una carrera de fondo»**, expone Toñi. «Tener una hija o hijo con una enfermedad rara no deber ser algo tabú. Las autoridades sanitarias, centros de investigación y farmacéuticas deben saber que hay muchas personas sufriendo con estas enfermedades, patologías que en la

mayoría de los casos no tienen cura y que además afectan en una mayor proporción a niños», resalta. «Por desgracia, conocemos el cáncer o el covid, pero existen muchísimas patologías poco frecuentes, con nombres que hasta que te toca ni sabías que existían. Se necesita **más investigación** para lograr una cura o al menos la mejora de la calidad de vida de los afectados por dolencias poco frecuentes como la de mi hija y también un mayor seguimiento médico, pues debido a la pandemia no ha habido revisiones presenciales y ya debe volverse a la normalidad», demanda Toñi.



Más de 45.000 cordobeses, el 80% niños, sufren enfermedades raras

M. J. Raya

Mercedes Gil, coordinadora de la Unidad de Metabolismo del Reina Sofía, es consciente de que la **pandemia** ha supuesto que ha

podido haber algunos pacientes de enfermedades raras que han tenido **menos acceso a terapias** que precisan o han tenido que esperar más para consulta. Gil subraya que el Reina Sofía está intentando mantener el mayor contacto posible con los pacientes durante la pandemia (aunque no siempre haya podido ser presencial) y lamenta el poco interés de los laboratorios en investigar las enfermedades raras. «La investigación en este área es mínima porque es difícil hacer estudios multicéntricos y conseguir muestras de pacientes para realizar proyectos», añade.

CÓRDOBA

SECCIONES **CÓRDOBA CIUDAD** ALCOLEACERRO MURIANOEL
HIGUERÓN SANTA CRUZ TRASSIERRA VILLARRUBIA

DÍA MUNDIAL DE LAS PATOLOGÍAS POCO FRECUENTES

Más de 45.000 cordobeses, el 80% niños, sufren enfermedades raras

Los análisis genéticos y la prueba del talón ayudan al diagnóstico de muchas de estas dolencias | La red de afectados critica el escaso interés de las farmacéuticas en investigar nuevos tratamientos

M. J. Raya

28.02.22 | 06:00 | **Actualizado a las 10:07**



Más de 200 personas se sumaron este domingo a la octava carrera de relevos 'Por un mundo sin enfermedades raras' que organiza la asociación Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS) CÓRDOBA

Más de **45.000 cordobeses sufren una enfermedad rara** (6% del total de población), de los que aproximadamente **un 80% son niños**, según la Red Española de Madres y Padres Solidarios (Remps). Al existir miles de patologías raras, son muy pocos los afectados que existen de cada una de estas dolencias. Esa escasa cifra de pacientes por enfermedad provoca que para la mayoría de estas patologías no exista una **curación** y que, a veces, tampoco se

disponga de **tratamientos** que mejoren la calidad de vida de los enfermos. Ante esta situación, el presidente de la Remps, Francisco Ureña, recuerda que las enfermedades raras, de las que hoy se celebra el día mundial, pueden diagnosticarse a cualquier edad, aunque la mayoría de afectados son niños. «El problema es que a las **farmacéuticas** no les interesa invertir en investigar estas enfermedades porque son pocas las personas que sufren cada tipo y no les es rentable».

RELACIONADAS

- Más de 200 personas participan la carrera de relevos 'Por un mundo sin enfermedades raras'
El diagnóstico de una enfermedad rara no siempre es fácil, aunque la doctora **Mercedes Gil**, coordinadora de la Unidad de Metabolismo e Investigación Pediátrica del [hospital Reina Sofía](#), señala que, una vez que un especialista sospecha que tiene delante a un paciente con una enfermedad rara, el camino hacia la detección de la patología se acorta y puede conocerse en semanas o meses.



Jimena padece síndrome de Kleefstra, un trastorno con solo dos casos en Córdoba

M.J. Raya

Una de las herramientas que contribuye a detectar enfermedades raras es el **cribado neonatal (prueba del talón)**, que permite conocer 40 errores innatos del metabolismo, prevenir la aparición de síntomas o reducir complicaciones graves de estas dolencias lo más precozmente posible. Por eso, se hace el diagnóstico a los bebés solo días después de que nacen.

La labor del hospital Reina Sofía

Mercedes Gil señala que las enfermedades raras con **origen genético** son las más conocidas y se suelen diagnosticar de forma

más temprana en la infancia. Gil recalca que parece que en los últimos años ha disminuido, mediante el control de natalidad, la cifra de nuevos casos de algunas patologías graves menos frecuentes, que han sido previamente diagnosticadas en familiares. Sin embargo, esta especialista añade que, a través de **nuevas tecnologías** como el exoma (identificación de una o más alteraciones genéticas en genes que se sabe que pueden ser la causa de una enfermedad que se está estudiando), «estamos valorando pacientes con nuevas enfermedades que hace años no se conocían».

Esta pediatra expone que para investigar las enfermedades raras se necesita **trabajar en red** con otros grupos e impulsar proyectos multicéntricos para poder llegar a un número de pacientes suficientes, para que así los resultados puedan interpretarse y transferirse después a la práctica clínica. Concretamente, la Unidad de Metabolismo Infantil del Reina Sofía trabaja con otros grupos nacionales e internacionales en el estudio de una enfermedad llamada alfa manidosis y en un error innato del metabolismo que es la aciduria gutárica tipo I.



Mercedes Gil, coordinadora de la Unidad de Metabolismo del hospital Reina Sofía, y Eduardo López Laso, neuropediatra e investigador. CÓRDOBA

Logros

Por su parte, el grupo de Neuropediatría trabaja desde hace años en la **enfermedad de Segawa**, patología neurometabólica, con mayor frecuencia en la provincia de Córdoba (que ha sido motivo de

varios artículos científicos internacionales) y ahora este mismo grupo forma parte de un proyecto multicéntrico, dentro del Ciberer (Centro de investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras), sobre el diagnóstico de deficiencia de carboxilasa de aminoácidos aromáticos.

"Para investigar estas patologías se necesita trabajar en red con otros grupos e impulsar proyectos multicéntricos"

En caso de ser necesario, Gil asegura que el Reina Sofía tiene la opción de pedir pruebas de nueva tecnología para la detección de patologías raras, lo que incluye la solicitud de estudios genéticos más especializados a centros externos o la demanda de colaboración de profesionales especializados en el estudio de algunas de estas dolencias menos habituales.



Red Española de Madres y Padres Solidarios,
apoyo a la investigación de las Enfermedades Raras