

¿Qué es RNPS?

Red Nacional de Padres Solidarios es un colectivo de padres, madres y familiares de afectados con distrofias musculares y otras enfermedades raras de toda España.

¿Quiénes Somos?

Somos familias de Andalucía: de Córdoba, Baena, Granada, Alhama de Granada, Jaén, Almería, Sevilla, Málaga, Cádiz, familias de Madrid, familias de Toledo, familias de Valencia, de Ciudad Real, familias Asturias, familias de Cuenca, Barcelona, Badajoz. Zafra, Zaragoza, etc

A todos nos une y luchamos por un objetivo común **EL FINAL DE LA ENFERMEDAD, EL FINAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS** y esto sólo ocurrirá cuando se investigue con la intensidad suficiente.

Nuestras enfermedades en su mayoría son **PROGRESIVAS, DEGENERATIVAS Y TERMINALES**, afectando en mayor proporción a nuestros niños.

Algún día cuando se oiga **DUCHENNE, ELA, BECKER, DISTROFIA DE CINTURA, PARALISIS PERIODICA HIPERCALIENICA, SÍNDROME DE WILLIAMS, ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA, FIBROSIS QUISTICA, LEUCODISTROFIA, PAQUIJIRISMO, MICROCEFALIA, ARNOLD CHIARI, SIRINGOMELIA, STEINER, CHARCOT, FIBROMIALGIA, ...** y tantas otras, dejarán de ser anónimas y ese día habremos dado un paso hacia la desaparición y curación de estas horribles enfermedades.

Hoy estamos aquí para impulsar ese paso, junto con la declaración que fue aprobada por el Consejo de Ministros el 11 de Noviembre de 2012 donde se reconocía *“El Año 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras”* consiguiendo acercar a los ciudadanos el conocimiento de estas patologías y despertar el interés de **“Investigadores, profesionales y de la INDUSTRIA”**, también,

sumándose a este fin recordemos el llamamiento de nuestra **Princesa Leticia en el Día Mundial de las Enfermedades Raras** el 8 de Marzo pasado, donde se recordó que el impulso de la investigación científica en estas patologías es una **“OBLIGACIÓN”** de toda la sociedad y todas las instituciones.

Hoy todos los aquí presentes y **gracias al consenso de todas las fuerzas políticas que gobiernan nuestra Ciudad de Córdoba** reforzamos esas palabras e intenciones, para conseguir darle mayor empuje y fuerza, subrayando la necesidad de atención a las enfermedades raras.

El terminar con estas patologías es **“progresar”** como país, convirtiéndonos en un país inteligente, sensible y comprometido.

La lucha contra estas enfermedades debe ser un **“imperativo moral e irrenunciable”** de todas las Administraciones para tener una democracia y una vida digna.

Gracias a todos los aquí presentes y a nuestros políticos por este magnífico gesto, es hoy un día grande, un día de felicitaciones.

- Gracias al Partido Socialista Obrero Español, D. Juan Pablo Durán Sánchez y D^a Inmaculada Durán Sánchez por su comprensión y apoyo.

- Gracias al partido Izquierda Unida por su sensibilidad y acercamiento.

- Gracias al partido Unión Cordobesa por no dudar en darnos su apoyo.

- Gracias al Partido Popular, D^a M^a Jesús Botella Serrano y D^a Blanca Córdoba Nieto que tantas puertas nos han abierto.