

## EL RINCÓN DEL PACIENTE

# Los olvidados de la ciencia

## RED NACIONAL DE PADRES SOLIDARIOS

M.J. RAYA 08/03/2014

Un grupo de padres con hijos o familiares que padecen enfermedades raras decidió un día pasar a la acción, con "el objetivo de contribuir a que se investigue más en la lucha contra este tipo de patologías olvidadas por parte de la ciencia y de las farmacéuticas, a las que no les interesa buscar tratamientos contra las mismas por falta de rentabilidad económica", denuncia Rosa María García del Rosal, presidenta de la Red Nacional de Padres Solidarios. En el germen de esta plataforma de familias estaban los cordobeses

Rosa García y su marido, Francisco Ureña, padres de un niño con la enfermedad de Duchenne (la distrofia muscular más común).



Isabel Roig, Mercedes Arjona, Francisco Ureña, Mercedes del Rey, Manuel del Rey, Rafael Torres y Araceli Bergillos (de pie); Jesús Pineda, María Rubiales, Rosa García, Teresa Molina y Mercedes Sánchez (sentado)  
Foto: SANCHEZ MORENO

"Vamos a revisión al hospital y no pueden proporcionar tratamiento a nuestros pequeños para frenar sus enfermedades, porque no existen aún por tratarse de dolencias raras. Te haces a la idea de que tu hijo o hija podrá morir joven y sientes una gran impotencia por no poder hacer más", señala la presidenta de este colectivo. García expone que "algunas de estas dolencias raras son de reciente descubrimiento, pero otras no. El Duchenne se descubrió hace 150 años y aún no tiene cura. Sin embargo, en la lucha contra el sida y otras enfermedades, que se han conocido después, sí ha habido avances considerables".

"Nos constituimos en asociación, por exigencia de las administraciones a la hora de contar con su apoyo para los eventos benéficos que organizamos para recaudar fondos. Así surgió la Red de Padres Solidarios, que hoy está integrada por familias de Córdoba y resto de Andalucía, Asturias, Castilla La Mancha o Aragón", destaca García. "No nos resignamos a que nuestros hijos reciban solo logopedia o fisioterapia como medida paliativa contra unas enfermedades que siguen su curso, sino que queremos trabajar a favor de su curación. En este sentido, la atención temprana, que tanto necesitan nuestros pequeños y que costea la sanidad pública, termina a los 6 años en Andalucía, mientras que en otras regiones esta asistencia pasa a depender de Educación después de esa edad y se mantiene hasta los 18 años. Por eso, pedimos que se mejore este servicio en la comunidad andaluza", resalta Rosa García.

Este grupo de familias y los numerosos voluntarios que colaboran con ellas han organizado en los últimos años diferentes actividades benéficas (venta de productos artesanales, teatros, carrera solidaria, entre otras)

para recaudar fondos que hemos entregado principalmente a la Fundación Isabel Gemio para que se investigue contra las enfermedades raras. "En la página web especificamos a qué se destina todo el dinero que conseguimos. Somos transparentes y si no damos más información es por la falta de tiempo que tenemos, ya que todos somos los cuidadores de nuestros enfermos, que requieren atención a tiempo total. Incluso a las reuniones de la junta directiva nos llevamos a nuestros enfermos, ya que nos necesitan. Los días que organizamos actividades benéficas no nos da tiempo ni a comer", destaca la presidenta de esta red de padres.

## Noticias relacionadas

[5Una amplia directiva](#)

[5Un grupo que sigue creciendo](#)

---