



**Red Española de Padres Solidarios**, apoyo a la investigación de las distrofias musculares y otras Enfermedades Raras

CIF: G14982292

C/ Ingeniero Lino Arisqueta, 24

14005 - Córdoba

Tlf. 957 46 66 89 – 666 529 995 – 627 80 13 21

[www.reddepadresolidarios.com](http://www.reddepadresolidarios.com)

[pacoencordoba@gmail.com](mailto:pacoencordoba@gmail.com)

---

**Asunto: Evento “Tejiendo por las Enfermedades Raras”.**

**Red Nacional de Padres Solidarios**, apoyo a la investigación de distrofias musculares y otras enfermedades raras (R.E.P.S) es una asociación no lucrativa que nace bajo la premisa de divulgar la existencia de estas minoritarias patologías y la búsqueda continua de herramientas que permitan el conocimiento y la erradicación de la enfermedad **a través de la investigación científica.**

Esta compuesta de familias de toda España que trabajan y luchan por informar, difundir y recaudar fondos en aras del fomento de la investigación de las enfermedades raras.

Alrededor de **tres millones de españoles** están afectados por alguna de las 7.000 enfermedades consideradas poco frecuentes (enfermedades raras), llegándose a 30 millones en la Unión Europea. **Siendo los niños los que representan un alto porcentaje de los pacientes con enfermedades raras.**

En la actualidad **Red de Padres** ha entregado varios proyectos a la Fundación Isabel Gemio por un total de **18.360€** como apoyo a los proyectos de su Comité Científico:

### **DRA. ISABEL ILLA**

(HOSPITAL SANTA CREU I SANT PAU, **Barcelona**)

*“Terapia celular en las distrofias musculares mediante inyección de mesoangioblastos y trasplante de médula ósea”*

### **DR. LÓPEZ DE MUNAIN**

(Hospital Donostia, **San Sebastián**)

*“Caracterización de células con potencial miogénico”*

### **Dr. Palau y Dr. Vilchez**

Hospital La Fe (**Valencia**)

*“Biología, fisiopatología y terapia de las células satélite”*

Así como, recientemente hemos colaborado con el Movimiento **“Todos Somos Raros Todos Somos Únicos”** en el **TELEMARATÓN** que se retransmitió desde TVE-1 con la entrega de la suma de **9.180€** recaudados en diferentes eventos de la **Red de Padres**, con el fin de ayudar al fomento de la investigación de estas patologías.

Esta vez nuestro nuevo evento del 11 de Mayo (domingo) a las 11:00h vino de las manos de una familia afectada por una enfermedad llamada HPN (Hemoglobinuria Paroxística Nocturna), *los afectados por esta patología necesitan de un suero cada 15*



**Red Española de Padres Solidarios**, apoyo a la investigación de las distrofias musculares y otras Enfermedades Raras

CIF: G14982292

C/ Ingeniero Lino Arisqueta, 24

14005 - Córdoba

Tlf. 957 46 66 89 – 666 529 995 – 627 80 13 21

[www.reddepadressolidarios.com](http://www.reddepadressolidarios.com)

[pacoencordoba@gmail.com](mailto:pacoencordoba@gmail.com)

---

días llamado “*equilizumab*” con un coste económico imposible de asumir por una familia, cerca de los 5000€ cada 15 días, son los llamados **medicamentos huérfanos**.

A través de los eventos de la Red de Padres buscamos la divulgación, difusión y concienciación de la problemática tan alarmante de estas PATOLOGÍAS POCO FRECUENTES, que ni son nuevas, sino que se remontan a los finales del s. XVIII, ni son pocas, más de tres millones de españoles afectados y además están en aumento.

Seguimos con el propósito de luchar por encontrar una solución a estas terribles enfermedades, esta vez las familias desean llevar la visibilidad de las enfermedades raras a la ciudadanía cordobesa a través de la técnica “URBAN KNITTING”.

## “URBAN KNITTING”.

### ¿Qué es Urban Knitting?

Es un movimiento mundial que tiene como objetivo reivindicar lo estético y lo femenino a través de la calle. **La acción** tiene la característica de ser sorpresiva, ya que **cualquier cosa puede ser tejida: desde el picaporte de una puerta hasta un autobús**, pasando por una estatua, un banco, un árbol o una farola.

La tendencia de la recuperación de la técnica de las abuelas, sumada al buen gusto y a la actualidad dan **resultados sorprendentes** incluso para quienes no sabían que el punto o el ganchillo les podría gustar.

Además, es un movimiento totalmente pacífico (al que hay que sumarle las propiedades terapéuticas) que busca expresar el sentimiento femenino en contraposición con el grafiti. Los elementos que introduce la guerrilla de ganchillo en la calle son ecológicos, limpios y respetan el entorno.

Nuestras familias intentarán vestir **sólo de amarillo** (color de las Enfermedades Raras) la plaza de Las Tendillas de Córdoba, a través de esta técnica.



Fotografía ejemplo



Fotografía ejemplo



Fotografía real



**Red Española de Padres Solidarios**, apoyo a la investigación de las distrofias musculares y otras Enfermedades Raras

CIF: G14982292

C/ Ingeniero Lino Arisqueta, 24

14005 - Córdoba

Tlf. 957 46 66 89 – 666 529 995 – 627 80 13 21

[www.reddepadressolidarios.com](http://www.reddepadressolidarios.com)

[pacoencordoba@gmail.com](mailto:pacoencordoba@gmail.com)

Se pretende que el ciudadano de “a pie” que circule por la plaza le asalte una pregunta **¿Qué quiere decir esto?**, encontrando la respuesta en una hermosa corcha de croché que contendrá la siguiente frase: **“TODOS SOMOS RAROS, TODOS SOMOS ÚNICOS”**, o bien a través de unos banderines en los que se podrá leer **“ENFERMEDADES RARAS”**.



(Fotografía real)

El apoyo mostrado por la ciudadanía cordobesa y otras comunidades autónomas es extraordinario a modo de ejemplo citamos:

- *Servicios Sociales Centro Cívico Fuensanta “Grupo de Mayores con Solera”*
- *Residencia de Mayores SANYRES*
- *Taller de Manualidades de “Trapillo” de la Bda. El Higuerón bajo la dirección de su monitora Sensi Santiago Luna.*
- *Grupos de Talleres de Croche del Distrito Sureste, bajo la dirección de su monitora Begoña Castillejo Sánchez*
- *Cuatro Talleres de Manualidades de “Croché” del Distrito Centro, , bajo la dirección de su monitora Begoña Castillejo Sánchez*
- *Asoc. de Vecinos “Federico García Lorca”, con nuestras abuelas Teresa Molina, Irene Sánchez, Mercedes Sánchez, Maria Rodríguez, Lola Luna.*
- *Madres y Padres del Jardín de infancia la Guardería Mafalda de Puente Genil.*
- *CEIP Gloria Fuertes.Cobisa.Toledo.*
- *CEIP Los Mochos.Almodovar del Río.Córdoba*



**Red Española de Padres Solidarios**, apoyo a la investigación de las distrofias musculares y otras Enfermedades Raras

CIF: G14982292

C/ Ingeniero Lino Arisqueta, 24

14005 - Córdoba

Tlf. 957 46 66 89 – 666 529 995 – 627 80 13 21

[www.reddepadressolidarios.com](http://www.reddepadressolidarios.com)

[pacoencordoba@gmail.com](mailto:pacoencordoba@gmail.com)

- 
- *CEIP Juan de Mena. Córdoba*
  - *Nuestro voluntariado incansable de Córdoba: Pilar Martínez, Charo Ortiz, Ana Molina, Mercedes Arjona, Encarni Gonzalez, M<sup>a</sup> Ángeles Gutiérrez, Paqui Candil.....*
  - *Nuestro voluntariado en Baena: Josefina Vallejo Espartero, Rosmari Porcuna, Loli González, Dulce Pérez, Isabel Ocaña, Teresa Calderón, Guada Gálvez....*
  - *Nuestro voluntariado en Pozoblanco: Antonia Roig.*
  - *Vecinos de Calzada de Calatraba. Córdoba*
  - *También han colaborado familias de todas España afectadas por una enfermedad rara, la Distrofia Muscular de DUCHENNE como Gorosti Txopitea del País Vasco, Antonia Pulido de Baena, Carolina de Puente Genil, Encarna López. Cuero de Candamo. Asturias....*
  - *Todos ellos y muchos muchos más voluntarios y familias han tejido numerosos artículos con lana y con la utilización de la técnica del croche: lazos, cintas, corazones, figuras, cuadrados, flores, etc además de un LAZO GITANTE compuesto por 50 partes de 100x50 cm entre las que se intercalará el nombre de diferentes enfermedades raras:*

*PPH (Parálisis Periódica Hipercalemica)  
ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica),  
HPN (Hemoglobinuria Paroxística Nocturna)  
MPS (Mucopolisacaridosis)  
DMD (Distrofia Muscular de Duchenne)  
SN (Síndrome de Noonan)  
Arnold Chiari  
PEF (Paraparesi Espática Familiar)....*

*y que se colocará en el suelo de la Plaza de Las Tendillas.*

- *D. José M<sup>a</sup> García Abril, Director del IES Luis de Góngora gentilmente nos ha dado permiso para colgar una colcha confeccionada por los voluntarios PAQUI CASTILLERO MARQUEZ, CATY CASTILLERO MARQUEZ, MARISA LOPEZ VELASCO, AMALIA MARTINEZ MINGUEZ y CARMEN FERNANDEZ ROEL en la que se recogerá el mensaje "Todos somos únicos, todos somos raros".*

Otro lazo se colgara en el balcón de las oficinas de la Gestoría Cebrián (Farmacia esquina con C/ Gondomar 2<sup>a</sup> Planta), un símil a la foto que sigue:



**Red Española de Padres Solidarios**, apoyo a la investigación de las distrofias musculares y otras Enfermedades Raras

CIF: G14982292

C/ Ingeniero Lino Arisqueta, 24

14005 - Córdoba

Tlf. 957 46 66 89 – 666 529 995 – 627 80 13 21

[www.reddepadresolidarios.com](http://www.reddepadresolidarios.com)

[pacoencordoba@gmail.com](mailto:pacoencordoba@gmail.com)

---



Fotografía ejemplo

Igualmente se tejerán lazos pequeños para imponer a los viandantes que decidan interesarse en conocer este hermoso evento.



(Fotografía real)

Este mismo día el **Colegio Juan de Mena** realizará un “flash move” con niños de 3 a 4 años acompañados de sus padres y animados por las familias de afectados por estas patologías y con el que se intentará involucrar al público presente, así como, contaremos con la actuación de la **Asociación Cultural “Coro Amigos de San Jose Obrero de la Fuensanta”** y el **Coro “Las Jaras”** que amenizaran el evento.

Desde **Red de Padres** trabajamos para liderar iniciativas que ayuden a la visibilidad de las ER, divulgar a la sociedad las importantes lecciones de valor y esperanza que cada día los afectados por enfermedades raras deben superar, además de, fomentar la integración social de este colectivo.



**Red Española de Padres Solidarios**, apoyo a la investigación de las distrofias musculares y otras Enfermedades Raras

CIF: G14982292

C/ Ingeniero Lino Arisqueta, 24

14005 - Córdoba

Tlf. 957 46 66 89 – 666 529 995 – 627 80 13 21

[www.reddepadresolidarios.com](http://www.reddepadresolidarios.com)

[pacoencordoba@gmail.com](mailto:pacoencordoba@gmail.com)

---

Queremos emocionar, inspirar, ruborizar, llorar, sentir, acoger, impresionar, sonreír... al ciudadano que desconocedor de esta dura problemática se encuentre en su recorrido cotidiano con esta actividad y lo haremos desde el lado más creativo: **“TEJIENDO POR LAS ENFERMEDADES RARAS”**.

Para hacer realidad este ambicioso evento, nada fácil, necesitamos de la ayuda de todos los ciudadanos y por ello invitamos a todo el pueblo cordobés a que nos acompañe y nos ayude a vestir de amarillo, el color de las enfermedades raras, la plaza más centrada y concurrida de nuestra bella ciudad cordobesa LA PLAZA DE LAS TENDILLAS.

Damos las gracias a la Diputación de Córdoba. Delegación de Consumo y Relaciones Sociales, Ayuntamiento de Córdoba. Delegación de Infraestructura y de Participación y a otras numerosas empresas colaboradoras como Summa Insurance, a la ONCE, Gestoría Cebrián, IES Luis de Góngora, Click Córdoba Foto, Lanás Stop y a la Fundación Isabel Gemio.

**Elvira Toro Egea Tlf. 691818401**

**Rosa M<sup>a</sup> Garcia del Rosal**

**Tlf. 666 529 995 / 627 80 13 21 / 957 46 66 89**

**[reddepadresolidarios@gmail.com](mailto:reddepadresolidarios@gmail.com)**

**[pacoencordoba@gmail.com](mailto:pacoencordoba@gmail.com)**

