

VER, OÍR Y CONTAR

PILAR Cobos



# La unión que hace la fuerza

**La Red Española de Madres y Padres Solidarios** celebró ayer un taller para concienciar sobre las enfermedades raras, recordando que el 80% de afectados son niños y el 40% no llega a cumplir 5 años

Pareciera que tienen muy presente aquello de divide y vencerás, y por esto cuando hablan sobre las enfermedades raras insisten en destacar sus necesidades comunes y la cifra global de afectados: unas 40.000 familias cordobesas tienen algún miembro con estas patologías y el 80% son niños. De estos, un 40% fallece antes de cumplir los 5 años de edad.

Para concienciar e informar sobre su problemática, la Red Española de Madres y Padres Solidarios (Remps) celebró ayer un taller en el que los asistentes compartieron experiencias e hicieron manualidades, elaborando la muñeca y el muñeco de la Remps –que porta el nombre de una enfermedad rara en el corazón– para ponerlo a disposición de la sociedad y recaudar fondos que aportan a la investigación.

La presidenta de la asociación, Rosa García, afirma que en sus cinco años de actividad han logrado entregar 86.030 euros a distintos proyectos, ya que siempre colaboran con el investigador de forma directa, y asegura que «la investigación funciona, claro que sí». De hecho, sostiene que la mortalidad citada anteriormente «sería evitable con más investigación» y recuerda a modo de ejemplo que el pasado mes de agosto «sacaron un medicamento en EEUU, Exondys 51, para los niños afectados de Duchenne».

Rosa García hace hincapié en que uno de sus objetivos es llegar al mundo de la política, ya que «son ellos los que tienen que legislar, no tenemos normativas». Además de esto, comenta que las enfermedades raras «siempre se han escondido. Al ser pocos afectados de cada patología, no se han visibilizado».



SÁNCHEZ MORENO

Asistentes al taller realizado ayer en la sede de Remps.

## La presidenta de la Remps insiste en que «la investigación funciona»

La iniciativa celebrada ayer en la sede de Remps se enmarcó en un proyecto aprobado por la Diputación. En ella participaron afectados, presidentas de entidades y voluntarios. Entre estos últimos, Manuela Pérez explicó que colabora en las distintas actividades que se organizan y subrayó «la poca ayuda que tienen», porque desde los ámbitos político y sanitario «están empezando a dar pasos ahora». Otra de las presentes fue Ana González, que es presidenta de la asociación de afectados por Postpolio de Andalucía y

señaló que alrededor del 80% de las personas que han sufrido la poliomielitis tienen esta patología. Sobre ella, detalló que «es como si el virus quedara latente y al cabo de 30 o 40 años empiezan a morir las neuronas motoras, por esto vamos perdiendo movilidad, musculatura, fuerza... y sufrimos mucho dolor». Ana González apuntó que ha sido diagnosticada recientemente y «muchos profesionales de la salud la desconocen o no creen en ella, pese a estar reconocida por la Organización Mundial de la Salud».

## la bicha

### Fichaje de Guti



Javi Lara ya ha deslumbrado en el Córdoba CF. Y eso que todavía no ha debutado. Y es que el jugador de Montoro se presentó en El Arcángel con un llamativo color de pelo rubio, tanto que hubo hasta quien le preguntó por el número exacto de Pantone que llevaba en la cabeza. Para otros, el look del fichaje les recordaba al del madridista Guti.

## enRed@ndo

Por Manuel Ruiz Díaz

### una aplicación



### OTRA FORMA DE ORGANIZAR LAS FOTOS EN TU IPHONE

■ The Roll es una aplicación fotográfica pensada para poner orden en las fotografías almacenadas y facilitar el acceso a las mejores de ellas. Una manera de estructurar tus recuerdos.

» está en:  
[theroll.eyeem.com](http://theroll.eyeem.com)

### para todos



### TRUCOS, CONSEJOS Y OTRAS AYUDAS PARA ESCRIBIR MEJOR

■ Decomoescribir es una web donde escritores con más o menos experiencia comparten técnicas y consejos para escribir. Si tienes pensado escribir una obra, éste es tu portal online.

» mira en:  
[decomoescribir.com](http://decomoescribir.com)

### para aprender



### UNA PLATAFORMA CON CIENTOS DE CURSOS ONLINE

■ Corusera, referente entre las webs de cursos en internet, acaba de publicar su top 10 de los más demandados.

» mira en:  
[es.coursera.org](http://es.coursera.org)

Envíe sus sugerencias al mail [manuelruizdiaz@hotmail.com](mailto:manuelruizdiaz@hotmail.com) o Twitter [@Enredando](https://twitter.com/Enredando)



Si has sufrido un **ICTUS, A.C.V.** (Accidente Cerebro Vascular), **T.C.E.** (Traumatismo Craneoencefálico) o cualquier otro **Daño Cerebral Sobrevenido**, el Centro de Atención Integral de Acodace dispone de un equipo multidisciplinar para ofrecerte una **Rehabilitación de carácter integral** (fisioterapia, logopedia, neurorrehabilitación, atención psicológica y atención social).

Contacta con nosotros, podemos ayudarte.

**ACODACE.**

Plaza Vista Alegre, 11. Edificio Florencia. Córdoba. 14004

957 468183 – 957 452521

[acodace@hotmail.com](mailto:acodace@hotmail.com) [www.acodace.blogspot.com.es](http://www.acodace.blogspot.com.es)