

Buenos Días a todos, soy Ana González y represento a la Asoc. Red de Padres Solidarios, apoyo a la investigación de las Enfermedades Raras.(REMPS)

GRACIAS una vez más a los medios por dar visibilidad a las Enfermedades Raras.

GRACIAS como siempre a Rafael del Castillo por el apoyo incondicional a lo largo de todo su mandato a las Enfermedades Raras, él sabe que tiene el corazón de las familias afectadas.

Son **más de 7000** clases de patologías reconocidas en la actualidad, son más de **40000 afectados** sólo en Córdoba.

Son DERECHOS COMO LA SALUD los que se ven cuestionados sobretodo en Andalucía, con un número de afectados que alcanza los **600.000 de los que el 80% son niños.**

Son derechos conculcados por la Administración:

- el reconocimiento sanitario en rehabilitación: fisioterapia, logopedia...
- retrasos en el diagnóstico de media 6 años, lo que posibilita el nacimiento de otros niños afectados.
- Falta de información y ausencia de profesionales sanitarios cualificados
- Grave vulneración de nuestro derecho a la información del paciente cuando con mucha suerte se encuentra un medicamento huérfano.
- Denegación del Uso compasivo desde nuestros hospitales
- Familias que tienen que reivindicar sus derechos sanitarios utilizando a vosotros los medios para obligar a a Administración a que cumpla con sus derechos sanitarios o a la dispensación de fármacos.

Sin más, una vez reivindicada "algunos aspectos" de la situación de este colectivo, pasamos a los detalles del evento que nos ocupa:

- ¿Qué es?

La escuela de baile de salón Cordobaila celebra su fiesta de fin de curso cuyos beneficios van destinados a colaborar con la INVESTIGACIÓN EN LA SALUD HUMANA, a través del colectivo Red de Padres Solidarios, ONG centrada en el apoyo a la investigación científica.

- RECAUDACIÓN DONATIVOS EN AÑOS ANTERIORES:

- Año 2015: 5488,55€	Asistentes:	655
personas		
- Año 2016: 5.382,77€	Asistentes:	681
personas		

- INVESTIGACIÓN:

Los donativos recogidos INTEGRAMENTE se destinan a investigación científica, en concreto los donativos de los años anteriores 2015 y 2016 han sido destinados al **Comité Científico de la Fundación Isabel Gemio con proyectos en Barcelona, San Sebastián y Valencia.**

- FINANCIACIÓN:

No es posible llevar a cabo este evento sin el apoyo de la Delegación de Servicios Sociales dirigida **TAN ACERTADAMENTE** por D. Rafael Castillo Gomariz, al cuál le estamos profundamente agradecidos, también el apoyo del **PEQUEÑO COMERCIANTE**, y al **TRABAJO EN RED** de diferentes asociaciones del sector como Asoc. Postpolio Andalucía, Asoc. Sjogren, Fatiga Crónica y Fibromialgia, Asoc. Niños Duchenne, Asoc. Charcott y Tiroides, Asoc. De Epilepsia y la Federación CRAER.

- VOLUNTARIADO:

Por último, este evento mueve entre 30 a 40 voluntarios que prestan su ayuda solidariamente sin contraprestación alguna y a los que también no olvidamos.

Gracias.-