

## 400 personas corren para reclamar un mundo sin enfermedades raras

**La Remps critica que la Junta destinó "solo 21.450 euros" a financiar la investigación en los años 2018 y 2019**

Participantes en la carrera solidaria. - FRANCISCO GONZÁLEZ



**Pilar Cobos** 23/02/2020

Un total de **400 personas** han participado este domingo en la **sexta Carrera de Relevos Por un Mundo Sin Enfermedades Raras** organizada por la **Red Española de Madres y Padres Solidarios (Remps)** para celebrar el día mundial de esta causa, que tiene lugar el 29 de febrero.

Pasado el mediodía, los corredores han llegado a la meta, ubicada en la Puerta del Puente, acompañados por responsables políticos que han apoyado esta iniciativa desde diferentes instituciones como el **Ayuntamiento de Córdoba** y la **Diputación provincial**.

### PUBLICIDAD

Una vez en el lugar, se ha premiado a las pequeñas **Candela y Jimena** como **ganadoras de esta carrera**, en la que han participado enfermos, familiares, amigos y profesionales del ámbito sanitario, así como corredores aficionados.

El secretario de la Remps, **David González**, ha agradecido el apoyo recibido para organizar este acto y también ha dirigido unas palabras a la **Asociación Carnavalesca**, que ha detenido el paseo de chirigotas y comparsas por el Puente Romano para permitir que la Remps pueda desarrollar su acto. En él se ha entregado un **cheque de 9.180 euros** para contribuir a financiar un proyecto en el que se investiga la **atrofia muscular espinal**.

Para finalizar, **Montse Aranda**, miembro de la Remps, ha leído un manifiesto en el que ha informado de que la **Junta de Andalucía destinó 21.450 euros a la investigación** de estas patologías en los años 2018 y 2019, mientras que la **red ha invertido en investigación 113.540 euros** desde sus inicios, hace ocho años.

Montse Aranda ha lamentado que el sistema "presenta muchas carencias y se ceba con nuestras familias", y ha recordado que solo en Córdoba hay **más de 40.000 personas afectadas por enfermedades raras**, el **80% niños**.

Acerca de su día a día, ha precisado que estos enfermos sufren **discapacidades importantes** y encuentran distintas dificultades como la **falta de tratamiento** o el **desconocimiento de sus patologías**.



## Carrera de relevos para concienciar sobre las enfermedades raras en Córdoba

**En la provincia hay más de 40.000 personas que padecen alguna afección de este tipo**



S.L.CÓRDOBA  
23/02/2020

Encinarejo ha sido el punto de partida a primera hora de este domingo de la **VI Carrera de Relevos «Por un mundo sin enfermedades raras»**, que organiza la Red de Madres y Padres

Solidarios (ReMPS) con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemora el 29 de febrero.

La carrera, a la que han asistido el alcalde de Córdoba, José María Bellido; el tercer teniente de alcalde, Salvador Fuentes; de la delegada de Salud y Familias de la Junta, María Jesús Botella; y el alcalde de Encinarejo, Miguel Ruiz Madruga, recorrerá pequeños tramos por los diferentes distritos de Córdoba hasta concluir en la **Puerta del Puente** a las 12.45 horas

Para la ReMPS, esta es una cita excepcional para dar a conocer la problemática que viven a diario quienes padecen una enfermedad rara, que son muchas personas, más de **40.000 en Córdoba**.

Asimismo, la asociación anima a la ciudadanía cordobesa a acompañar en la **fiesta del final de la carrera** a los participantes, que corren como siempre en dos equipos, el amarillo –de enfermos, familiares y voluntarios- y el azul –compuesto por profesionales del ámbito sanitario (médicos, farmacéuticos, veterinarios, odontólogos y enfermeros)- y que llegarán juntos a la meta como símbolo de la importancia de estar unidos contra estas patologías.

## Relevos de solidaridad por un mundo sin enfermedades raras

**Enfermos, familiares, voluntarios y profesionales sanitarios se suman a la VI Carrera de Relevos de la Red de Madres y Padres Solidarios | Reclaman más implicación de las administraciones e inversiones en investigación**

Carrera de relevos por las enfermedades raras | ÁLEX GALLEGOS

Córdoba se ha vestido de solidaridad este domingo en una edición más de la carrera por relevos Por un mundo sin enfermedades raras organizada por la Red de Madres y Padres Solidarios (ReMPS), donde enfermos, familiares, voluntarios, profesionales sanitarios y ciudadanos se han sumado a esta actividad para visibilizar la necesidad de acción por parte de las administraciones y de destinar más inversión a la investigación de estas enfermedades.



El sol ha acompañado a los participantes en la carrera de relevos, que se iniciaba a las 8:30 en Encinarejo -con la presencia del alcalde de Córdoba, José María Bellido, el de Encinarejo, Miguel Ruiz Madruga, y la delegada de la Junta de Salud y Familias, María Jesús Botella-, y concluía sobre las 12:45 en el entorno de la Puerta del Puente.

La carrera, organizada con motivo de la conmemoración el próximo 29 de febrero del Día Mundial de las Enfermedades Raras, es una cita excepcional para dar a conocer la problemática que viven a diario quienes padecen una enfermedad rara, que en la provincia de Córdoba suman más de 40.000 personas, según ha señalado la ReMPS.

Con el objetivo de visibilizar esta realidad y concienciar a la ciudadanía sobre ella, la asociación ha animado a la ciudadanía cordobesa a acompañar a los protagonistas de esta carrera en la fiesta final junto a los participantes que, como siempre, han corrido en dos equipos de relevos: el amarillo –de enfermos, familiares y voluntarios- y el azul –compuesto por profesionales del ámbito sanitario (médicos, farmacéuticos, veterinarios, odontólogos y enfermeros)- que han llegado unidos a la meta como símbolo de la importancia de estar unidos contra estas patologías. Allí les estaban esperando miembros de la Legión 501 que, un año más, se han sumado a esta causa.

Así, se ha querido que la única ganadora sea la visibilidad de las enfermedades raras, que afectan en la provincia de Córdoba a entre el 8% y el 10% de la población. Además, al final de la carrera se ha hecho entrega de un donativo de 9.180 euros para el proyecto de investigación *Biomarcadores precoces pronósticos y de respuesta a tratamiento en la Atrofia Muscular Espinal* del Consorcio Público Estatal de Investigación Biomédica en Red para Investigación de las Enfermedades Raras (CIBERER), un proyecto dirigido a la identificación de biomarcadores de la AME que sean indicadores pronóstico de la evolución de la enfermedad, así como predictores de respuesta al tratamiento con Nusinersen.

# Una carrera para hacer visibles las enfermedades raras

**La Red Madres y Padres Solidarios ha organizado por sexto año una carrera para dar visibilidad a las personas que padecen patologías minoritarias y a sus familias**



[Llegada a la meta de los participantes en la carrera.](#)

Llegada a la meta de los participantes en la carrera. / Juan Ayala

[Ángela Alba](#) 23  
Febrero, 2020

Una carrera solidaria ha recorrido este domingo barriadas y distritos de Córdoba con el fin de dar visibilidad a los afectados por [enfermedades raras](#) y a sus familias. Unas 400 personas han participado en esta actividad que por sexto año consecutivo organiza la **Asociación de Madres y Padres Solidarios (Remps)** junto a los miembros de la Unión Profesional Sanitaria Cordobesa (Upsaco).

Bajo el título *Por un mundo sin enfermedades raras*, esta marcha se ha desarrollado en varias etapas pequeñas (de unos 100 metros) hasta que finalmente ha habido una más larga desde El Higuerón hasta la Puerta del Puente, donde se ha hecho entrega de una donación de 9.180 euros a una investigación sobre atrofia medular espinal.

Este año ha habido una notable participación desde Villarrubia debido a la solidaridad de esta barriada con la familia de **Toñi Gallardo**, una mujer que padece una de estas enfermedades minoritarias. "Esta carrera ha supuesto un antes y un después", ha asegurado el conductor del acto, David González, secretario de la Remps.

Tras pasar la meta, las pequeñas **Candela y Jimena** han recogido un premio simbólico (un Minion y un unicornio, respectivamente) como símbolo de que el 80% de los afectados por estas patologías raras son niños. De hecho, Jimena, de tres años y medio, es una de ellos.

Su madre ha explicado que tiene **síndrome de Kleefstra**, una enfermedad genética que se caracteriza por déficit intelectual, hipotonía infantil, retraso en el desarrollo, rasgos faciales característicos, dificultad o retraso en la comunicación. En el caso de Jimena, han conseguido que camine, pero la enfermedad le afecta mucho al habla (lo que le provoca una gran frustración), así que su madre no sabe si algún día logrará comunicarse.

Por Jimena y por todos los niños y adultos en situaciones parecidas (en Córdoba hay más de 40.000 afectados por patologías raras), la Remps apuesta firmemente por la investigación.

## Entrega de los premios tras la carrera.

Entrega de los premios tras la carrera. / Juan Ayala

Por ello, la asociación ha entregado al término de la carrera un donativo de 9.180 euros a la investigadora Celia Jiménez-Mallebrera (que también ha corrido una etapa) para el proyecto de investigación "Biomarcadores precoces pronósticos y de respuesta a tratamiento en la **Atrofia Muscular Espinal (AME)**" del



Consortio Público Estatal de Investigación Biomédica en Red para Investigación de las Enfermedades Raras (Ciberer), un proyecto dirigido a la identificación de biomarcadores de la AME que sean indicadores pronóstico de la evolución de la enfermedad, así como predictores de respuesta al tratamiento con Nusinersen.

La técnico de la Remps **Montse Aranda** ha sido la encargada de leer un manifiesto en el que ha retado a "los gigantes de carne y acero, a los que gestionan nuestro dinero, a los que nos gobiernan" a "dejar de hablar y empezar a actuar" porque "no entendemos un sistema sanitario, educativo y socioeconómico que presenta muchas carencias y puntos débiles, y que se ceba con nuestras familias, más de 3.500.000 en España, 600.000 en Andalucía y aquí en Córdoba más de 40.000 afectados y no, no podemos olvidar que el 80% de afectados son niños y niñas".

En este sentido, Aranda ha remarcado que "las personas afectadas por enfermedades raras presentan dificultades diferentes a otras con patologías comunes. Los afectados se enfrentan a discapacidades importantes, desconocimiento de su enfermedad, escasez de expertos, ausencia de tratamiento y dispersión de recursos".

La **Remps** insiste en que las personas afectadas necesitan información sobre la enfermedad que padecen y su impacto vital, una atención integral, apoyo económico y acceso a recursos así como apoyo escolar y laboral e investigación.

Pero también recuerdan que los profesionales requieren, fundamentalmente, información, ya que existe un gran desconocimiento sobre el manejo de la enfermedad y las incidencias en la vida cotidiana. Por ello resulta fundamental la elaboración de protocolos, manuales de intervención y guías de práctica clínica.

La asociación percibe que la sociedad solo es consciente de las necesidades de los más "comunes", los más "evidentes", por lo que las enfermedades raras no representan un objetivo, de ahí que se haga imprescindible lo que el colectivo denomina la "visibilidad" de las enfermedades raras. Para ello, es importante que el tejido asociativo pueda ejercer su compromiso activo y reciba el apoyo desde lo político y público.

Por último, Aranda ha recordado que una de las soluciones a la problemática de las enfermedades raras es el **apoyo a la investigación**. En este sentido, ha apuntado que la Junta de Andalucía destinó al estudio sobre enfermedades raras en las anualidades 2018 y 2019 solo 21.450 euros.

Una cantidad que la propia Remps ha superado con creces, con 113.540 euros entregados a distintos proyectos. "Por lo tanto, reivindicamos mayor financiación general y específica para investigación", ha reclamado la responsable de la asociación.