**La alcaldesa valora el trabajo de coordinación y creación de redes de apoyo impulsado entre las asociaciones de enfermedades raras de Jerez**

**17 de abril de 2024.** La alcaldesa de Jerez, María José García-Pelayo, junto a la delegada de Inclusión Social, Yessika Quintero, ha recibido a representantes de diferentes familias afectadas por enfermedades raras de la ciudad y asociaciones que trabajan para promover la recaudación de fondos destinados a la investigación médica que están coordinando acciones conjuntas destinadas a fomentar la visibilidad y el apoyo de la ciudadanía a sus demandas. En este encuentro, han participado representantes de la Asociación Uniper, ‘La Sonrisa de Bruno’, Asociación Duchenne Parent Projet España, la campaña ‘Martín, la aventura de ser un X-Men’, y ‘Valentina, un grito a la esperanza’.

En este encuentro, las entidades participantes han expresado cómo están coordinando esfuerzos para visibilizar demandas comunes, entre ellas una sensibilización sobre la importancia de investigar y tratar las enfermedades raras, la suma de esfuerzos para apoyar las actividades solidarias con las que recaudan fondos y una petición de mayor coordinación entre todas las Administraciones implicadas a la hora de atender a las familias que se encuentran con un diagnóstico de estas características.

Por parte del Ayuntamiento, la alcaldesa ha valorado muy positivamente este trabajo coordinado entre los colectivos para dar mayor visibilidad y difusión tanto a sus demandas como a sus campañas y eventos, ofreciéndoles la colaboración municipal para que puedan contar cuando lo necesiten con espacios municipales para celebrar reuniones y convocar espacios de trabajo.

La regidora ha recordado que el Ayuntamiento cuenta tanto con una Oficina Municipal de Atención a la Discapacidad como con el Servicio de Promoción de la Salud, ambos dependientes de la Delegación de Inclusión Social, y que pueden contar con el asesoramiento técnico y el apoyo de ambos servicios cada vez que lo necesiten, así como con el respaldo del Gobierno de Jerez para la difusión de sus actividades solidarias destinadas a la recaudación de fondos destinados a la investigación.

(Se adjunta fotografía y enlace de audio de la delegada Yessika Quintero

#### <https://ssweb.seap.minhap.es/almacen/descarga/envio/d61d027059f0a54716e6798002f3d5faf1e6e8f0> )