

COMIENZAN LOS PREPARATIVOS
PRIMER DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

I Carrera Popular por las Enfermedades Raras

- El próximo 28 de febrero toda España se movilizará por las enfermedades raras
- La carrera se celebrará en Madrid y tendrá un recorrido de 5 kilómetros por la Casa de Campo de Madrid
- Las inscripciones se pueden hacer a través de www.enfermedades-raras.org

Madrid- 11 de enero. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Shire celebran el próximo 28 de febrero en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras la I Carrera Popular por la Esperanza de las familias con enfermedades raras.

Con una duración de 5 kilómetros, la Casa de Campo de Madrid acogerá este evento multitudinario, que cuenta con la colaboración de la cadena de supermercados DIA, que tiene como objetivo movilizar a las personas solidarias con las familias con enfermedades raras y recaudar fondos para proyectos y servicios que ayuden a mejorar su calidad de vida.

Con este acto, FEDER pretende celebrar el Día más importante del año para las familias con enfermedades raras a través de una movilización deportiva que espera acoger a 3.000 corredores.

Andrés Iniesta, futbolista del F.C. Barcelona ha prestado su imagen para la causa y anima a todo el mundo a participar en la Carrera que pretende ser un punto de encuentro de personas solidarias, familias y corredores habituales de este tipo de competiciones.

Con un precio simbólico de 5 euros, todo el mundo que desee puede participar en la Carrera Popular por las Enfermedades Raras. Las inscripciones pueden hacerse a través de www.enfermedades-raras.org

Además, para aquellas personas que no puedan correr, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha puesto en marcha una Carrera Online por las ER a través de www.retosolidario.org/feder A través de este link aquellas personas que lo deseen pueden ayudar a la federación a recaudar fondos para proyectos y servicios destinados a mejorar la calidad de vida de las familias.

MÁS INFORMACIÓN SOBRE EL PRIMER DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

[¿Por qué un Día Mundial de las Enfermedades Raras? – España, a la cabeza en planes de acción en Enfermedades Raras](#)

- **Porque España está a la cabeza en la Recomendación de la Comisión Europea ante los Planes de Acción en Enfermedades Raras.** El pasado 20 de octubre, el Ministerio de Sanidad y Política Social puso en marcha la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, en línea con las recomendaciones de la Comisión Europea que instaba a los países miembros a poner en marcha planes de acción para estas enfermedades antes de 2013.
 - **Porque necesitamos constantemente concienciar sobre enfermedades raras a los políticos, profesionales de la salud y el público en general.** La información es clave para mejorar las condiciones de vida de pacientes con enfermedades raras; por esta razón, desarrollar actividades de concienciación es una de nuestras metas principales.
 - **Porque necesitamos constantemente concienciar sobre enfermedades raras a los políticos, profesionales de la salud y el público en general.** La información es clave para mejorar las condiciones de vida de pacientes con enfermedades raras; por esta razón, desarrollar actividades de concienciación es una de nuestras metas principales.
 - **Porque actuar simultáneamente en Europa, Latinoamérica, Canadá y EEUU puede asegurar que la voz de los pacientes con enfermedades raras sea escuchada por más gente.**
 - **Porque las enfermedades raras son una prioridad de salud pública hoy en la Unión Europea y en el resto del mundo.**
 - **Porque un día enfocado en las enfermedades raras puede aportar esperanza e información** a gente con enfermedades raras, a sus cuidadores y a sus familias.
 - **Porque queremos igualdad en el acceso y tratamiento** para los pacientes con una enfermedad rara vivan donde vivan.
 - **Porque necesitamos una acción que reúna a todos los implicados en el tema de las enfermedades raras** con el mismo objetivo.
 - **Porque necesitamos más fondos** para la investigación y la atención socio-sanitario, y **más investigación** y esfuerzos dirigidos hacia las enfermedades raras.

¿Qué actividades se realizarán en el resto de España?

Cientos de actos coparán las calles de España durante todo el mes de febrero. A continuación trasladamos algunas de las más importantes que se organizarán desde las delegaciones de la Federación:

Cataluña

- **Actividades benéficas de concienciación y sensibilización**

La delegación de FEDER Cataluña celebrará actos de visibilidad con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Para ello, organizarán conciertos benéficos, mesas informativas y demás actos vinculados a dar visibilidad a las ER.

Extremadura

- **Representación teatral "Papeles Escondidos"**

El grupo de teatro de FEDER Extremadura, que se estrenó en el Día Mundial de 2009, amplía su cartel y esta vez se dirige a los niños más pequeños de la casa. El estreno, en el marco del Día Mundial en 2010

Andalucía

- **Actividades lúdicas en el parque de "El Alamillo" en Sevilla**

Todos los afectados de Andalucía tienen una cita en el parque de "El Alamillo" en Sevilla, para realizar talleres lúdicos y actividades de difusión con el objetivo de concienciar sobre las enfermedades poco frecuentes.

Comunidad Valenciana

- **Celebración del VI Encuentro de Afectados de la C.V**

Comunidad Valenciana se convertirá en un punto de encuentro de los pacientes de toda la comunidad. De esta forma, se creará un debate y diversas ponencias sobre estas enfermedades que afectan a más de tres millones de españoles.

País Vasco

- **Mesas informativas por toda la ciudad**

Durante todo el mes de febrero, Bilbao estará llena de mesas informativas que difundirán a los transeúntes las actividades de FEDER y la problemática de los afectados.

Murcia

- **Cena de Gala con Motivo del Día Mundial**

Celebración del II Aniversario de la Asociación y conmemoración del Día Mundial de las ER. También se realizará una entrega de premios: investigación, profesional o servicio médico, empresa solidaria, persona o institución pública y familia coraje.

Para más información:

María Tomé. Gabinete de Prensa de FEDER

comunicacion@enfermedades-raras.org

www.enfermedades-raras.org

Tel: 915334008