

¡Conoce todos los detalles de nuestra campaña: **Construyamos HOY para el MAÑANA!**

3-4 minutos

La escritora, actriz y la única gimnasta con 4 finales olímpicas Almudena Cid y el escritor y presentador Christian Gálvez son los embajadores de la campaña 'Construyamos HOY para el MAÑANA' que desde FEDER lanzamos en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra el 28 de febrero.

Este año, en el que se cumple una década desde que se celebrara por primera vez este día, el movimiento de pacientes español representado por nuestra organización se coordina una vez más con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y con la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI).

En este contexto, «nuestro mensaje es poner en valor la investigación para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras, consolidando los mensajes que ya impulsamos en 2017 con acciones concretas este 2018» ha explicado Juan Carrión, presidente de nuestra Federación y Fundación.

La campaña que hoy lanzamos tiene un objetivo muy claro:

movilizar a los todos los agentes sociales implicados en la investigación en enfermedades raras, bajo un enfoque de trabajo en red y poniendo especial énfasis en la colaboración a nivel internacional.

Para ello, «poner de relieve que lo que hagamos HOY en el impulso del conocimiento científico se transformará MAÑANA en prevención, diagnóstico y tratamiento» ha subrayado Carrión.

Embajadores de excelencia

Juan Carrión ha querido «agradecer particularmente a Christian y a Almudena el haberse implicado en la causa y protagonizar con Luis y Lorena nuestro cartel e imagen de campaña». El presidente de nuestra Federación ha subrayado que el papel de «los embajadores solidarios de este 2018 son un reflejo fiel de ilusión e implicación con la causa».

De hecho, ha recordado que «ya en 2016 Christian se sumó a la familia FEDER y desde entonces hasta ahora ha hecho extensible su compromiso con los más de tres millones de personas que conviven con enfermedades poco frecuentes y más allá de marcos como el Día Mundial», en palabras de Carrión.

Radiografía del Día Mundial en España: más de 300 entidades implicadas

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, coordinamos e impulsamos en España una Red de Solidaridad formada por asociaciones, empresas,

fundaciones, sociedades científicas y entidades que trasladan el mensaje a través de numerosas vías de comunicación.

En total, más de 300 entidades participan en nuestro país en el Día Mundial de las Enfermedades Raras a las que se une una Red de Entidades Solidarias compuesta por más de 50 corporaciones nacionales e internacionales que apoyan el Día Mundial.

Juntas, se prevén más de 200 actividades repartidas por toda la geografía española en el marco de este día. Iniciativas que, sólo durante la campaña de 2017, generaron más de 2.500 impactos en prensa.

Última actualización: 19/02/2018.