



¡GRACIAS!

El pasado día 3 de Marzo jueves, la Federación Española de Enfermedades raras (FEDER) celebró su acto Oficial del Día Mundial en el Senado de España. Bajo la presidencia de SAR La Princesa de Asturias y con la presencia de la Ministra de Sanidad de Política Social e Igualdad, Leire Pajín, la Ministra de Ciencia e Innovación, Cristina Garmendia y el Presidente del Senado, FEDER reclamó en la Cámara Alta, la Igualdad de Oportunidades para las personas con enfermedades poco frecuentes.

Fue un acto muy emotivo que acogió a numerosas familias y asociaciones de enfermedades poco frecuentes. Juan José Prieto, afectado por Síndrome de Aopert y Justo Herranz, padre de una mujer con Distonía fueron los encargados de llevar la voz de las familias y de solicitar más recursos y apoyos para las personas que sufren estas enfermedades poco frecuentes.

Además, los más pequeños de la casa también tuvieron su momento especial, con la lectura de la Declaración Oficial del Día Mundial en la que reivindicaron más apoyo y ayuda para todos los niños, niñas, jóvenes y adultos con enfermedades raras.

Durante el acto también se hizo la entrega de premios FEDER 2011. Los premiados fueron:

Premio Especial Día Mundial a D. Manuel Posada, director del Instituto de Investigación de

Enfermedades Raras. Por su insustituible contribución a la calidad de vida de las familias a través de la promoción de la investigación en Enfermedades Raras.

Premio FEDER a la Solidaridad por la sensibilización a D. Andrés Iniesta, jugador del FC Barcelona. Por ayudar a las personas con enfermedades poco frecuentes a meterle muchos goles a la vida. Por llevar nuestra causa a todos los rincones de España.

Premio FEDER a la Embajadora de las Enfermedades Raras a D^a Rosa Sánchez de Vega, vicepresidenta de EURORDIS y ex presidenta de FEDER. Por impulsar y ser el motor del movimiento asociativo en enfermedades raras, promocionando los derechos de las familias y defendiendo su voz.

Premio FEDER a la Solidaridad por la sensibilización a Farmacéuticos Sin Fronteras. Por potenciar la equidad y el acceso a los tratamientos entre las familias. Recogerá el premio D. Rafael Martínez Montes, presidente de Farmacéuticos Sin Fronteras.

Premio FEDER a la Solidaridad con los afectados al Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), dependiente del IMSERSO. Por la esperanza que supone el CREER para las familias. Por plantar la primera semilla que ha dado como fruto un modelo de centro socioasistencial que satisface las necesidades de los afectados. Recogerá el premio D^a. Purificación Causapié, Directora General del IMSERSO

Premio FEDER a la labor periodística a Radio Televisión Española. Por su papel como referente de la información y formación en enfermedades raras. Recogerá el premio Benigno Moreno Castaño, director de Radio Nacional de España.

Premio FEDER a la Responsabilidad Social al Senado de España. Por el hito histórico que ha supuesto la Ponencia de Estudio encargada de analizar la especial situación de los pacientes con Enfermedades Raras realizada en 2007. Recogerá el premio D. Javier Rojo, presidente del Senado.

Premio FEDER a Toda una Vida por las Enfermedades Raras a D^a. Rosario Fernández, delegada de la Asociación Española de Porfiria. Por su incansable trabajo y defensa de los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Premio Especial FEDER Comunidad de Madrid a D^a. Engracia Hidalgo Tena, Consejera de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad Autónoma de Madrid. Por su importante apoyo al Servicio de Información y Orientación de FEDER. Recogerá el premio D^a. Carmen Pérez Anchuela, directora General de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Madrid.

Premio Especial FEDER Extremadura a D. Guillermo Fernández Vara, presidente de la Junta de Extremadura. Por trabajar desde el primer momento con las familias e implicarse directamente en mejorar su calidad de vida. Recogerá el premio D. Alejo Sauras, Coordinador General de la Presidencia y de Relaciones con la Asamblea de la Junta de Extremadura.

Premio Especial FEDER Comunidad Valenciana a D. José M^a Millán Salvador, Genetista y Director del Biobanco del Ciberer. Por su calidad humana, su escucha activa e implicación con los afectados.

Premio Especial FEDER Cataluña a D. Josep Torrent-Farnell, director de la Fundación Dr. Robert. Por su incondicional dedicación a las personas con enfermedades poco frecuentes.

Premio Especial FEDER Andalucía al Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla. Por la apuesta que tiene con FEDER y su trayectoria en la Celebración del Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras que cuenta ya con 5 ediciones. Recogerá el premio su presidente D. Manuel Pérez Fernández.

Premio Especial FEDER Murcia a D^a. Encarna Guillén Navarro, responsable de la Unidad de Genética del Hospital Virgen de la Arrixaca. Por su compromiso, dedicación y ayuda a las familias con enfermedades raras de la región.

En representación de ALDA asistieron al Acto M^a Luisa Fernández yela y Miguel Ángel Briega Galvez. Miembros de la Junta Directiva.

