

Asociación HHT España

En el marco del acto del Día Mundial de las ER que celebraremos en Sevilla queremos hacer un reconocimiento muy especial.

Es el 25 Aniversario de la Federación Española de Enfermedades Raras y por lo tanto queremos poner en valor al movimiento asociativo como principal impulsor del cambio social y hacerlo a través de reconocer el trabajo como prestador de servicios, impulsor de la investigación, transformador de la sociedad.

- EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ER como PRESTADOR DE SERVICIOS QUE COMPLETEN LA ACCIÓN DE LA ADMINISTRACIÓN: poniendo en marcha servicios de atención especializados, generando recursos de atención directa y estando desde el primer momento al lado de las personas.
- EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ER como TRANSFORMADOR DE LA SOCIEDAD: porque uniéndose, han posicionado las ER en la agenda pública logrando que hoy en día las personas con ER sean interlocutores válidos y reconocidos.
- EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO como IMPULSOR DEL CONOCIMIENTO Y LA INVESTIGACIÓN: porque el conocimiento de las ER está en los pacientes y éstos, a través de sus asociaciones son motor del impulso de la investigación en enfermedades raras

Para ello, queremos que personas que forman parte de nuestro tejido asociativo recojan un reconocimiento en nombre de todo el colectivo. De esta forma, pondremos en valor a todas y cada una de las entidades que han formado parte de nuestro colectivo:

- Entidades que han abierto el camino y han derribado los muros de la invisibilidad.
- Entidades que con su tesón y constancia han abanderado la lucha de personas que sin un entorno asociativo no hubieran podido ser escuchadas.
- Entidades que además de trabajar por su patología específica, han apostado porque sus victorias pudieran alcanzar a todo el colectivo de personas con enfermedades raras, olvidando la individualidad.

De esta forma, nos gustaría que desde tu entidad, una de las primeras entidades beneficiarias de la Convocatoria de Ayudas a la Investigación pudieras subir a recoger una placa en nombre de todo el colectivo el próximo 5 de marzo en el Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras que celebraremos en Sevilla.

Para toda la familia FEDER sería un honor

Juan Carrión
Presidente de FEDER y su Fundación

