

DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2018

Por tantos...



...os esperamos

Organiza



Presentación

Estamos muy contentos de poder solicitar por segundo año el día de las Enfermedades Raras de San Sebastián de los Reyes. Este proyecto, que surgió el año pasado de varias de las familias de Sanse afectadas por enfermedades raras, ha cristalizado en la creación de una Asociación propia, AVADER, que nace con mucha ilusión por poder acercar a todos nuestros vecinos nuestra condición y ayudar a que estos temas que parecen tan tabús, se normalicen y acepten de una forma lúdica.



Para nosotros estas enfermedades son parte nuestra, igual que tener los ojos azules, y simplemente nos condicionan de una forma concreta, por lo que nos gustaría, a través de una jornada lúdico-familiar, mostrar que podemos estar incluidos en todas las actividades que se realicen en nuestro pueblo con unas pequeñas adaptaciones, en muchos casos, adecuaciones sencillas.

Y si hay algo que caracteriza a Sanse es que querer es poder. Somos un pueblo solidario, y queremos que se vea este día.

¿Para qué?



Queremos seguir con la labor que comenzamos el año pasado, y dar a conocer a más familias a nuestras familias. A su vez, habrá un espacio de venta de bebida, comida, detallitos y una rifa destinada a la financiación del propio evento y siguientes, todo ello junto con diversas actividades lúdicas en las que la gente podrá entretenerse para pasar un buen día en familia.

¿Qué necesitamos?

Necesitamos un **lugar adaptado** donde desarrollar diferentes actividades (las concretas dependerán del espacio al que tengamos acceso) y ayuda para **publicitar** la iniciativa. Lo ideal sería un sitio como el pabellón Eduardo López Mateo, en el que el año pasado se llevó a cabo la actividad, aunque estamos abiertos a cualquier otro espacio que pueda prestarnos el ayuntamiento para esta actividad.



Cronograma



El día de las enfermedades raras es el 28 de febrero (en años bisiestos, el 29) que este año cae en miércoles, por lo que nos gustaría poder hacer la actividad el **fin de semana posterior (3-4 de marzo)**, para no estar muy alejados de la fecha de celebración a nivel mundial. Nuestra idea es realizar la actividad por la mañana, pero podemos adaptarnos.

Actividades

Para poder tener seguras las actividades necesitamos saber el espacio, fecha y horas que el ayuntamiento podría cedernos, para tener idea de qué podríamos organizar exactamente.

Nuestra intención es invitar a los cuerpos de seguridad, alguna empresa que haga pequeños experimentos con los niños, tener un espacio dedicado a pintacaras y tatuajes temporales, cuentacuentos, creación de maquetas... Todo ello en función del espacio y del horario.



Recaudación de fondos

Estas enfermedades tan minoritarias conllevan muchos gastos para las familias, como terapias, adaptaciones, en algunos casos sillas de ruedas y otros aparatos ortopédicos, etc.



Es por eso que queríamos que, además del puesto, hubiera huchas solidarias donde cada cual pudiera dar la voluntad para colaborar con la asociación.

El total recaudado nos gustaría que pudiera darse a conocer de forma pública, para que las personas que se acerquen al evento puedan conocer qué ha significado su aportación para cada enfermedad.

Algunas cifras

- Aunque las enfermedades raras son llamadas así porque tienen una baja incidencia en la población, afectan a un gran número de personas. **Según la OMS, afectan a un 7% de la población mundial.**
- Existen cerca de 7.000 enfermedades raras catalogadas.
- En España, hay más de 3.000.000 de personas con enfermedades poco frecuentes.
- El 70% de las personas que sufren una enfermedad rara tienen algún tipo de discapacidad, pero esto a veces sólo significa que necesitan ayuda para realizar algunas actividades.

Contacto

asociacionvader@gmail.com

Facebook: @AsociacionVADER

Teléfono de la presidenta, Ana García: 669951433

Día de las Enfermedades Raras 2018