



PROGRAMA DEL DÍA MUNDIAL DE LA DELEGACIÓN FEDER-ANDALUCÍA.

29 de Febrero del 2012.

RUEDA DE PRENSA:

Lugar: Plaza Nueva (frente el Ayuntamiento de Sevilla)

Horario: 10.00 a 14.00 horas.

Asistirán representantes de la Federación de Enfermedades Raras, entre ellas la delegada de FEDER-Andalucía, Salud Jurado. También se contará con la presencia de miembros del Colegio de Farmacéuticos, de la Fundación MEHUER, de Asociaciones socias de FEDER, y algunas Personas afectadas. Se instalará una mesa informativa sobre la Federación de Enfermedades Raras con el objetivo de sensibilizar y dar a conocer la labor de la FEDER.

MESAS INFORMATIVAS:

Lugar: Hospital Virgen del Rocío y Hospital Virgen Macarena (Sevilla)

Hora: 10.00 a 13.00 horas.

Se instalarán mesas informativas con el fin de sensibilizar y dar a conocer las enfermedades raras y la labor que llevan a cabo las distintas asociaciones.

3 de Marzo del 2012

JORNADA DE CONVIVENCIA:

Lugar: Cortijo del Parque del Alamillo, Isla de la Cartuja (Sevilla)

Hora: 11.00 a 18.00 horas.

Entre los objetivos de la convivencia se encuentra sensibilizar sobre las enfermedades raras y la situación sanitaria de las personas que sufren estas patologías. Además esta jornada pretende promover la integración social de los afectados a través de actividades lúdicas que favorezcan las relaciones sociales de los asistentes. Por otro lado, se espera propiciar la igualdad de oportunidades para las personas que sufren este tipo de patologías y sus familias. En la jornada podrán participar tanto entidades y socios de FEDER como cualquier persona externa que esté interesada. En este día se llevarán a cabo diversas dinámicas de ocio y grupales tanto para adultos como para niños y jóvenes. El fin de estas actividades es la reflexión positiva sobre las enfermedades Raras y de las acciones que se pueden realizar desde el movimiento asociativo para alcanzar la mejora de las

políticas y el acceso a los recursos colectivos. Para finalizar la convivencia se organizará una comida para los socios de FERDER a través de la colaboración y donaciones de alimentos y bebidas de diversas empresas, aunque los socios también deberán llevarse su propia comida, porque solo se podrán algunos alimentos.

3 Y 4 de Marzo del 2012

MERCADILLO SOLIDARIO:

Lugar: Parque del Alamillo, Isla de la Cartuja (Sevilla)

Hora: 11.00 a 18:00 horas

Se realizará un Mercadillo Solidario, con el fin de recaudar fondos para la Federación de Enfermedades Raras. A parte del mercadillo, se llevarán a cabo diferentes sorteos, donde los diferentes ganadores podrán ganar una camiseta del REAL BETIS BALOMPIÉ, una camiseta del SEVILLA F.C ó una camiseta del EQUIPO DE BALONCESTO DE CAJASOL, todas ellas FIRMADAS POR SU CORRESPONDIENTES JUGADORES.

Coordinadora del Día Mundial de Enfermedades Raras –Andalucía:

Irene Rodríguez, Trabajadora Social.

Avd. San Francisco Javier, 9 Planta 10º modulo 24

C.P 41018 Sevilla.

Télefono: 954989892 Fax: 954989893

andalucia@enfermedades-raras.org