

Índice

¿QUÉ ES EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS?

- » ¿Qué es el Día Mundial de las Enfermedades Raras?
- » Quiénes somos?

PÁGINA 4

PÁGINA 5

- » Nuestro embajador: Christian Gálvez

IMPACTO DE LA CAMPAÑA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

PÁGINA 6

MOVILIZACIÓN SOCIAL

- » Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras
- » Reconocimientos FEDER 2019

PÁGINA 8

- » Actos Institucionales en las Cámaras Autonómicas

PÁGINA 10

- » Adhesiones

PÁGINA 12

- » Principales actos de movilización

PÁGINA 14

- » Movilización internacional

PÁGINA 17

- » Movilización en mobiliario urbano y 2.0

PÁGINA 20

NUESTRA RED DE ENTIDADES LO HACE POSIBLE

PÁGINA 21

PAPÁ,
¿CÓMO SE
LLAMA LA
DESCOORDINACIÓN
TENGO?



HIJO, TÚ
PADECES LA
DESCOORDINACIÓN
DE PROFESIONALES
SANITARIOS,
PERO YA ESTAMOS
EN ELLO

DÍA MUNDIAL DE LAS
ENFERMEDADES RARAS
PUEBLA

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS
2019



¿Qué es el Día Mundial de las Enfermedades Raras?

» ¿QUÉ ES EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras?

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nos unimos, por undécimo año consecutivo, a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra **cada 28 de febrero (día 29 en los años bisiestos)**, sumándonos a una movilización que en 2018 estuvo secundada por más de 90 países.



OBJETIVOS DE LA CAMPAÑA:

- » Sensibilizar, informar y formar sobre las enfermedades raras transmitiendo un sentimiento de esperanza y posibilidad de cambio.
- » Trasladar la importancia de la acción, trabajando de lo local a lo global para hacer frente a los problemas comunes de las enfermedades raras; problemas que traspasan cualquier frontera.
- » Posicionar las enfermedades raras en la agenda de la Administración y los medios de comunicación como uno de los principales problemas de Salud Pública.
- » Cohesionar y movilizar al movimiento asociativo, formado por más de 350 asociaciones y entidades de referencia dentro de FEDER.

Alineados 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**), lanzamos nuestra campaña

'Las enfermedades raras: un desafío integral, un desafío global'

INTEGRAL porque por su complejidad y baja prevalencia hace necesarios una alta especialización y concentración de casos, multidisciplinariedad y experiencia para su prevención, diagnóstico y tratamiento.

GLOBAL porque aunque existen miles de enfermedades raras identificadas y cada una enfrenta una amplia diversidad de síntomas, todas enfrentan problemas comunes más allá de cualquier frontera.

Apostamos por una coordinación internacional en tres niveles:

- » Junto a **EURORDIS**, la Organización Europea de Enfermedades Raras
- » De la mano de **ALIBER**, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades
- » Con la **RDI**, la Red Internacional de Enfermedades Raras.



» ¿QUIÉNES SOMOS?

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nace en 1999 con el objetivo de ser el altavoz de las más de tres millones de personas que conviven con alguna de estas patologías en nuestro país.

A lo largo de estos 20 años, hemos pasado de ser 7 a de 358 las asociaciones que hemos aunado esfuerzos. Juntos, representamos de **1.281 patologías y a más de 98.000 personas**.

» NUESTRO EMBAJADOR: CHRISTIAN GÁLVEZ

Este año, hemos contado con un embajador de excelencia que lleva años colaborando con nosotros.

Para hacer visible la campaña de este año 2019, contamos con el apoyo de Christian Gálvez, quien acompaña a la familia FEDER desde 2016.

Christian ha sido el altavoz de todas aquellas personas que conviven con una enfermedad poco frecuente, gracias a él, nuestra campaña se ha visibilizado cada año más.

Christian Gálvez es el comisario de la exposición '**Leonardo Da Vinci: Los rostros del genio**', a través de lo cual apostará por nuestra organización con un objetivo: contribuir a la investigación.



Nuestra directora, Alba Ancochea, junto a Christian Gálvez en la entrega del primer cheque solidario de la exposición.



Además, tuvimos el honor de recibir a Christian en nuestro Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Su participación en el Panel de Expertos **nos emocionó a todos**, vinculado la figura de Leonardo Da Vinci al ámbito de las enfermedades raras.

Christian Gálvez durante el Panel de Expertos en el marco de nuestro Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2019.



Día Mundial 2016



Día Mundial 2017



Día Mundial 2018



Día Mundial 2019

Impacto de la campaña en medios de comunicación

» EL PRESIDENTE DE LA COMUNIDAD DE MADRID, ÁNGEL GARRIDO, PRESIDE NUESTRA RUEDA DE PRENSA

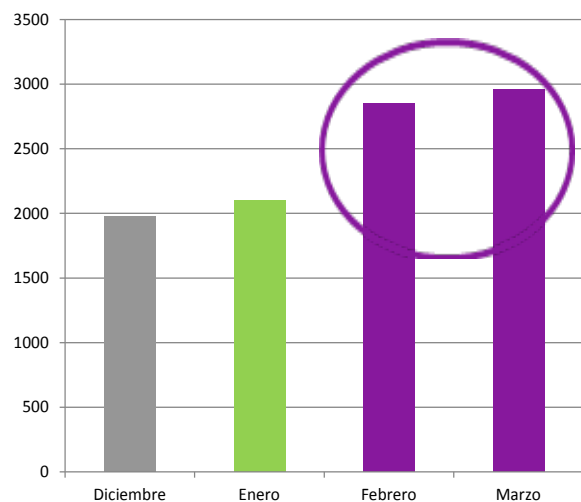
En la rueda de prensa contamos con la intervención de **Ángel Garrido**, Presidente de la Comunidad de Madrid y **Enrique Ruiz Escudero**, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

LAS ENFERMEDADES Raras GENERAN MÁS DE 4.783 IMPACTOS EN EL MARCO DE LA CAMPAÑA

ESTOS IMPACTOS LLEGAN A MÁS DE 4 MILLONES DE LECTORES DE PRENSA IMPRESA

MÁS DE 150 MEDIOS SE HACEN ECO DE NUESTRO DÍA MUNDIAL

SE MULTIPLICAN LOS IMPACTOS DE LAS ENFERMEDADES Raras



(De arriba a abajo) Ángel Garrido, Presidente de la Comunidad de Madrid, representantes de FEDER y la Comunidad, Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, fotografía de familia entre autoridades y representantes del tejido asociativo.

Lo raro de no ser raro

Con entre 100 y 300 millones de esperanzados buscando un óvulo, las posibles selecciones reproductivas son difíciles de imaginar: una pareja produciría 10 elevado a 230 combinaciones distintas en su descendencia. Si se añade la carga genética distinta de cada gameto, se explica el que no haya habido ni haberá dos personas iguales. La genética ha ido corrigiendo en las últimas décadas la infinita variabilidad de cada ser viviente, que además, en su contacto con el entorno, recibe miles de impactos epigenéticos. Hasta los gemelos muestran características diferenciadoras. E incluso los siémbros tumores son un desafío para los investigadores por su caótica e impredecible multiplicación. Es la asombrosa riqueza de la vida. Aunque se puedan compartir rasgos físicos o reacciones mentales, no hay dos seres iguales. Todos somos distintos. Todos somos una rareza. Como bien saben los neurocientíficos, hablar por tanto de normalidad es un mero artefacto estadístico para facilitar terapias y clasificaciones, y no convertir los manuales universitarios ni la ciencia misma en una casuística indigerible. Pero cada enfermo, cada enfermedad, podría tener su apelativo clínico. Se estima que las 7.000 enfermedades raras descritas hasta ahora con mayor o menor precisión afectan a unas 350 millones de personas en el mundo, casi el 5 por ciento de la población mundial. Y cada pocos días, las revistas científicas informan de un nuevo trastorno. Hoy día, son los casos más visibles y dramáticos, los que desde hace no mucho han empezado a recibir una mayor atención tanto por parte de la sociedad como de las autoridades sanitarias y de la industria farmacéutica. Así así, un afectado tardó de media nueve años en recibir un diagnóstico correcto, y sólo hay terapias eficaces para el 6 por ciento de estos trastornos. La Federación Española de Enfermedades Raras está enfocada, junto con la Red Internacional y la Organización Europea de Enfermedades Raras, en tres objetivos claros: establecer una definición común y universal de enfermedades raras; crear una red de centros de atención a nivel mundial, y promover una estrategia y marco común para hacer frente a los problemas globales de las enfermedades raras. Buscan así situar a las enfermedades raras y los casos sin diagnóstico como una prioridad en la agenda política mundial que, además, garantice la cobertura universal. Una tarea a muy largo plazo para todos los ramos del mundo.



El sistema sanitario solo oferta la mitad de los tratamientos. Los pacientes denuncian la lentitud de los diagnósticos.



No hay terapias para todas las enfermedades raras

El sistema sanitario solo oferta la mitad de los tratamientos. Los pacientes denuncian la lentitud de los diagnósticos.

España solo oferta la mitad de los fármacos posibles contra las enfermedades raras

MADRID. El sistema sanitario español solo oferta a día de hoy la mitad de los fármacos autorizados por la Agencia Europea del Medicamento para combatir las conocidas como enfermedades raras, un grupo de entre 5.000 y 7.000 patologías distintas que solo tienen como nexo común que afectan a menos de 1 de cada 2.000 ciudadanos. Una a una reúnen una cantidad baja de enfermos, pero la suma de todas ellas se calcula que en España afecta a tres millones de personas. El presidente de Feder, la federación que agrupa a 348 organizaciones de enfermos y familiares, Juan Carrión, indicó ayer que de los 108 medicamentos que la UE tiene catalogados como eficaces ante estas patologías la sanidad pública española solo oferta y financia 60 y, además, lo hace con grandes diferencias y limitaciones de cura al acceso a fármacos idénticos según las comunidades autónomas. Pidió un incremento de las referencias terapéuticas disponibles y, sobre todo, de la facilidad e igualdad de acceso a las terapias.

PACIENTES

La perspectiva global es necesaria para abordar las patologías muy poco frecuentes

Cerca de 350 entidades asociativas participan en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, un desafío integral, un desafío global. Esta fecha, el tejido asociativo español aterriza en nuestro país y es una movilización que en 20 estuvo secundada por más de 100 países y que une los objetivos del colectivo europeo, iberoamericano y mundial de la mano de tres alianzas principales: la Organización Europea, Alianza Iberoamericana y Red Internacional. La campaña de este año tiene un carácter más internacional al haber, ya que nos hemos dado cuenta de que los problemas vinculados al diagnóstico y a

ten más de 7.000 enfermedades raras identificadas en todo el mundo y cada una enfrenta una amplia diversidad de síntomas, todas ellas enfrentan una problemática común, independientemente del lugar o país de origen.

FEDER insta a la ONU a adoptar una resolución sobre enfermedades raras con motivo de su Día Mundial



Enfermedades raras en la ONU

La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) ha instado a la ONU a impulsar una resolución sobre estas dolencias, con el objetivo de lograr que su abordaje, la cobertura universal de la salud de estos pacientes y la creación de un marco común sea una prioridad en la agenda política mundial.



FEDER pide la creación de la especialidad de genética clínica en España

La Federación Española de Enfermedades Raras pide más investigación y que se autoricen más medicamentos. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión, en un acto celebrado en el Palacio de San Juan con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemora hoy. En este momento, Carrión recordó que España es el único país de Europa que no cuenta con una especialidad clínica en genética clínica. Según el presidente de FEDER, el país debe ocuparse de promover la investigación con el objetivo de garantizar a los afectados un diagnóstico correcto y una atención adecuada. Carrión pidió que España sea el primer país de Europa en autorizar la creación de la especialidad de genética clínica.

Movilización social de la campaña

» SU MAJESTAD LA REINA CLAUSURA NUESTRO ACTO OFICIAL POR EL DÍA MUNDIAL



El Acto Oficial se celebró en el **Complejo Duque de Pastrana** y fue presidido por Su Majestad La Reina Doña Letizia.

Este año, se contó con la presencia de la **Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social**, María Luisa Carcedo. Además el acto fue conducido por **Aldha Pozo**, Presidenta de la Asociación 22q

El centro del acto contó con un Panel de Expertos protagonizado por Christian Gálvez y por **Ana Rath**, Coordinadora del proyecto RD-Action y Directora de Orphanet, quienes ahondaron en el estado de situación de las enfermedades raras en la actualidad y de la investigación como fórmula para encontrar soluciones globales.

«Me considero afortunada por poder estar aquí por muchas razones. Una de ellas es poder pedir el compromiso de todos para no olvidarnos nunca de lo que significa tener una enfermedad de baja prevalencia».

Su Majestad la Reina en la clausura del Acto Oficial.



(De izq. a dcha) María Luisa Carcedo, Aldha Pozo, Alba Ancochea y Ana Rath durante el Acto Oficial por el Día Mundial.

» RECONOCIMIENTOS FEDER 2019

Centrados en tres áreas: la **responsabilidad social**, el avance **científico** y **el trabajo en red**, éste último bajo las perspectivas **integral y global**.



Reconocimiento Sociedad Civil

Iniciativa "Gotas de Esperanza"

Aquadeus

Reconocimiento Trabajo en Red: perspectiva global

Instituto Pediátrico de ER

Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Reconocimiento Trabajo en Red: perspectiva integral

Unidad de Atención a Personas con
Trastorno Cognitivo-Conductual de base genética
Hospital Universitario Parc Taulí de Sabadell

Reconocimiento Científico

Proyecto EMPATHY

Movilización social de la campaña

» ACTOS INSTITUCIONALES EN LAS PRINCIPALES CÁMARAS AUTONÓMICAS

» PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

Este acto sirvió como primera toma de contacto entre el colectivo de pacientes andaluz y el nuevo gobierno autonómico, que **se comprometió a actualizar el Plan de Atención a Personas con Enfermedades Raras en Andalucía (PAPER)**; una prioridad histórica de nuestro movimiento.



» PARLAMENTO DE CATALUÑA

El Parlamento abrió sus puertas al tejido asociativo de enfermedades raras para la **sesión de control de gobierno** y analizar los principales ejes de los partidos políticos para el abordaje de estas patologías en Cataluña.



» ASAMBLEA DE MADRID

En este acto dimos cita a los portavoces de los principales grupos políticos y abrimos un espacio para que el **tejido asociativo madrileño pudiera trasladar sus principales dudas** y preocupaciones sobre el abordaje de estas patologías en la comunidad.



» CORTES VALENCIANAS

Las Cortes Valencianas abrieron sus puertas al movimiento autonómico de enfermedades raras para **sensibilizar a los principales grupos políticos** sobre las implicaciones de las enfermedades poco frecuentes.



» ILUSTRE COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS DE BADAJOZ

Durante el acto, el Consejero de Sanidad y Políticas Sociales, José María Vergeles, anunció el **desarrollo de una unidad específica de Enfermedades Raras** y confirmó que el gobierno autonómico está trabajando actualmente en el desarrollo del Plan Integral de Enfermedades Raras de la comunidad.



» PARLAMENTO VASCO

El 28 de febrero, la cámara vasca abrió sus puertas al colectivo de enfermedades poco frecuentes de Euskadi y pudimos **trasladar ante los portavoces nuestra Declaración Oficial** por el Día Mundial así como nuestras prioridades en la comunidad vasca.



» PALACIO DE SAN ESTEBAN

El Presidente de la Región de Murcia, Fernando López Miras, trasladó su **compromiso absoluto con el desarrollo del Plan Integral de Enfermedades Raras** presentado en el Día Mundial de 2017 y con vigencia en la actualidad.



Movilización social de la campaña

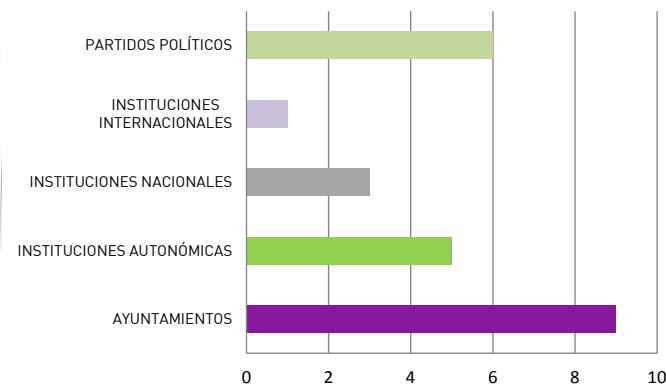


» MOVILIZACIÓN A TODOS LOS NIVELES

MÁS DE 30 INSTITUCIONES SE ADHIEREN A NUESTRA CAMPAÑA



Adhesiones de Misión Ginebra ONU, de la Comisión Europea y de La Moncloa.



Adhesiones del Presidente del Gobierno, Pedro Sánchez, de la Ministra de Sanidad, María Luisa Carcedo y de Pablo Casado (Presidente del PP).

Adhesiones de Ciudadanos Madrid, de Salud Podemos y de VOX.

NUESTRA DECLARACIÓN, APROBADA EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS



Palacio del Congreso de los Diputados, 20 de febrero de 2019

Me es grato comunicarle que en relación con su solicitud para que el Pleno del Congreso de los Diputados apruebe una Declaración Institucional con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2019, que se celebra cada 28 de febrero, la Mesa de la Cámara, en su reunión del día 19 de febrero, ha acordado su traslado a los Grupos Parlamentarios, para su conocimiento.

IMPLICAMOS A CONSEJERÍAS SOCIALES Y SANITARIAS



Y A INSTITUCIONES AUTONÓMICAS Y MUNICIPALES

1. Parlamento de Andalucía.
2. Ayuntamiento de Santander
3. Secretaría de Sanidad del Partido Socialista de Cantabria.
4. Asamblea de Madrid
5. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
6. Cortes Valencianas
7. Ayuntamiento de Paterna (Comunidad Valenciana).
8. Ajuntament d'Alberic (Comunidad Valenciana).
9. Ayuntamiento de Alcorcón (Comunidad de Madrid).
10. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de Extremadura.
11. Consell Insular d'Eivissa (Islas Baleares).
12. Parlamento de la Rioja
13. Ayuntamiento de Pamplona (Navarra).
14. Parlamento de Navarra
15. Parlamento Vasco
16. Presidencia de la Región de Murcia
17. Ayuntamiento de Cartagena (Región de Murcia).
18. Ayuntamiento de Totana (Región de Murcia).
19. Ayuntamiento de Mula (Región de Murcia).
20. Ayuntamiento de Molina del Segura (Región de Murcia).

Movilización social de la campaña



I Encuentro Asociativo por las Enfermedades Raras en Castilla La Mancha.



Cena benéfica en Cataluña.



Un puente para la investigación en Castilla y León.



VIII Jornadas sobre enfermedades raras y discapacidad en Menorca.



Firma del convenio con la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid



V Jornada Regional sobre Enfermedades Raras en Murcia.

Lanzamiento de la campaña | Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras | Iluminación de la fachada Ayuntamiento de Valencia | II Foro de Hipertensión Pulmonar | Baile de máscaras solidario Phelan Mc-Dermid | Jornada sobre la vida con Hernia Diafragmática Congénita | II Gala Solidaria por las Enfermedades Minoritarias "Muévete por los que no pueden" | Marcha Solidaria en Cheste | Jornada de Puertas Abiertas en Barcelona | Iluminación de los principales edificios de Ávila | Rueda de Prensa | Rare Diseases International Annual Meeting | XIX Encuentro Estatal SIMA | Congreso sobre Enfermedades Raras en Menorca | Charla en asignatura de Enfermedades Raras en el Máster Fisiología de la Universidad de Valencia | Jornada Información Síndrome X Frágil | Jornada de Investigadoras en Comunidad Valenciana | Encuentro de ASEXVE | Jornada AHEDYSIA | Jornada Lúdica en Valencia | Actividades solidarias en Rocafort | Actividades solidarias en Cheste | III Marea Amarilla de la AERSCYL | Jornada convivencia FEDERAS | Marcha Solidaria en Campos del Río | VIII Carrera por la Esperanza en Molina de Segura |

Más de 200 actividades por toda la geografía española motivadas por asociaciones, entidades, alianzas y profesionales

Charla 'Gente Extraordinaria' en Islas Baleares | Acto en el Palacio de San Esteban | Curso Escuela Inclusiva en la Región de Murcia | Jornada sobre Enfermedades Raras en Hellín (Castilla La Mancha) | Actividades Cuenta con Nosotros en Melilla | Actividades por el Día Mundial en La Rioja | Juegos y meriendas sin fructosa con la AAIHF | Mesa Informativa en el Hospital Clínico San Carlos | Mesa Informativa en Zaragoza | Mesas informativas AEE | Mesas informativas en el Ayuntamiento de Reocín (Cantabria) | Acto Institucional en las Cortes Valencianas | Acto Institucional en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Badajoz | Firma del convenio con la Consejería de Políticas Sociales y Familia | I Encuentro Asociativo por las Enfermedades Raras en Castilla La Mancha | Lectura de la Declaración por el Día Mundial en el Parlamento Vasco | Jornada de la Alianza Traslacional de Investigación en Enfermedades Raras en Valencia | Teatro Científico en Fundación IMO | Jornada del CIBERER | Micromoc formativo sobre Enfermedades Raras en Cádiz | 1ª Jornada Hospitalaria de Esclerodermia | Mesa Informativa en Mollet del Vallès | Cena Benéfica en Barcelona | V Jornada Regional de Enfermedades Raras en Murcia | Jornadas Hospital Príncipe de Asturias | Abrazo solidario en León | Entrega Premios Independientes | Carrera por la Esperanza en Madrid | Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras | Acto Institucional en la Asamblea de Madrid | Acto en el Parlamento de Andalucía

Mobilización social de la campaña

» NUESTRA CARRERA POR LA ESPERANZA CUMPLE 10 AÑOS

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 3 de marzo celebramos esta cita en la que reunimos a **más de 3.000 corredores** que se solidarizaron y visibilizaron nuestra causa. Durante la carrera, los participantes disfrutaron de las actividades organizadas como ludotecas, zumba, pintacaras...

Además, llevamos a cabo una rifa solidaria donde los ganadores pudieron disfrutar de un lote de productos del Grupo Día, cinco cenas en los restaurantes del Grupo La Reina, una camiseta del Rayo Vallecano, seis packs deportivo y cinco libros de Christian Gálvez.

Esta carrera fue el punto de encuentro de nuestro movimiento asociativo que se implicaron para dar a conocer las enfermedades poco frecuentes y compartir experiencias con el resto de asistentes.

Esta edición, además, fue muy especial ya que cumplimos nuestra décima edición.

Hacerlo posible fue **gracias a a Takeda, Grupo Día, Fundación Once, Fedex, Kia, Bankia, Fundación Montemadrid, La fuerza del Corazón de Alejandro Sanz, Grupo Novotel, Voluntarios x Madrid y Mapoma**, su compromiso por el deporte y las enfermedades raras.



» NUESTRA CAMPAÑA, EN EL MOVILIARIO URBANO DE 20 CIUDADES

Este año, nuestra campaña ha aterrizado (y aterrizará a lo largo de todo el año) en **más de 3.000 marquesinas** de autobús.

Además, hemos aterrizado **por primera vez en el Metro** de Madrid y en el de Valencia, además de en 3 líneas de autobuses de País Vasco.



PROTAGONISTAS DE LA LOTERÍA NACIONAL «

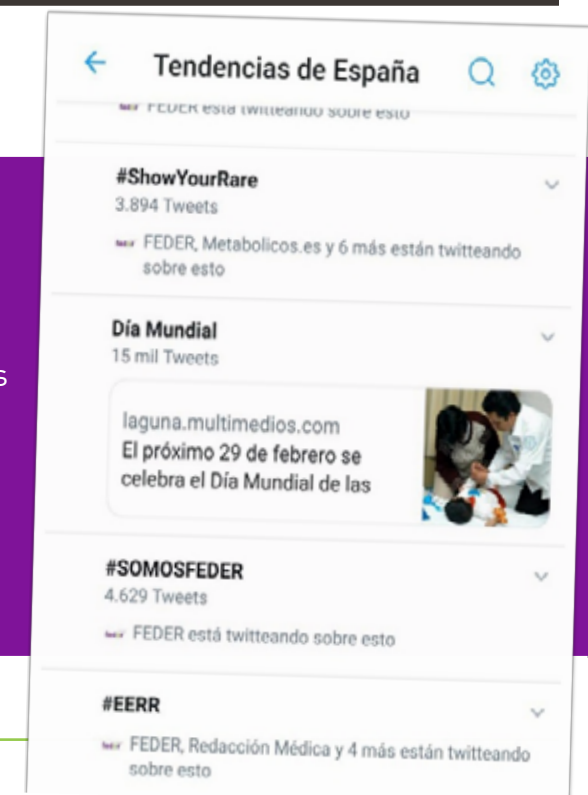


La Sociedad Estatal de Loterías y Apuestas del Estado (SELAE) se unió a nuestra campaña y nos convirtió en protagonistas de su sorteo del 23 de febrero que pudo adquirirse en **más de 10.000 puntos de venta** que dispone la SELAE.

» MOVILIZACIÓN 2.0: MARCAMOS TENDENCIA EN REDES

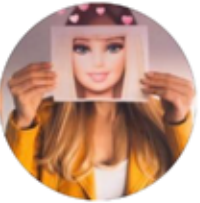











Durante la campaña de este año, agradecemos a todos los que se sumaron los hashtag **#DiaMundialEnfermedadesRaras** y a **#SomosFEDER**

¡**Gracias** a vosotros conseguimos ser Trending Topic!



Movilización social de la campaña

» MÁS DE 10 PERSONALIDADES PÚBLICAS SE ADHIEREN

	→ La Vecina Rubia: 562.000 seguidores		→ Irene Junqueras: 369.000 seguidores
	→ Malasmadres: 53.200 seguidores		→ David Demaría: 85.200 seguidores
	→ Isabel Coixet: 10.600 seguidores		→ Alex O'Dogherty: 81.700 seguidores
	→ Mercedes Milá		→ Octavi Pujades: 102.000 seguidores en Instagram
	→ Sergio Dalma: 84.700 seguidores		→ Ester Expósito: 2.700.000 seguidores en Instagram
	→ Natalia: 79.900 seguidores		→ Ruth Beitia: 29.900 seguidores

Nuestra Red de Entidades lo hace posible



» COLABORADORES VIP



» COLABORADORES PREMIUM



» COLABORADORES



GRACIAS POR SER NUESTRA ESPERANZA



www.enfermedades-raras.org

