

Más de 2.500 corredores inundaron de verde la Casa de Campo de Madrid por las ER

original



El 1 de marzo la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) organizó en la Casa de Campo de Madrid su undécima edición de la Carrera por la Esperanza, un evento deportivo que reunió a más de 2.500 corredores que sumaron kilómetros por la visibilización de la realidad de los más de tres millones de personas que conviven con alguna patología poco frecuente en España. Además, este encuentro se enmarcó dentro del Día Mundial de las Enfermedades Raras que este año lleva como lema 'Crecer contigo, nuestra esperanza'.

La mañana comenzó con la llegada de entidades del movimiento asociativo quienes se instalaron en las carpas a primera hora para ofrecer lo mejor de cada una de ellas y así, concienciar a la gente sobre varias enfermedades poco frecuentes como: el Síndrome de Noonan, el Síndrome de Poland, la Distrofia muscular, la Acromegalia, el Síndrome de Sjögren, Raquitismo y Osteomalacia Heredados, la Paraparesia Espástica Familiar y las Distrofias Hereditarias de Retina. A través de su labor, se consiguió impulsar la visibilización de todas estas patologías, además de fortalecer los lazos de unión entre entidades.

Además, se realizaron actividades para los más pequeños, ya que, desde Kyowa Kirin, Fundación ONCE y FEDER se realizaron talleres, pintacaras y globoflexia. Por otro lado, los Bomberos de Madrid asistieron a la carrera para poder transmitir la labor que realizan a los niños y niñas que acudieron al evento. Además, la Legión 501st Spanish Garrison acudieron al evento para amenizar el ambiente y acompañar a los más pequeños en sus carreras, animándoles y motivándoles a continuar hasta la meta final.

A primera hora de la mañana, los corredores procedieron a recoger sus dorsales en la carpa de Fasga y a continuación, dio comienzo la carrera de 10 kilómetros en la cual, el Director General de Humanización y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid, Alberto Tomé, acompañó a la Federación y dio el pistoletazo de salida a los corredores, los cuales al finalizar el recorrido, se recuperaron gracias al avituallamiento preparado por Aquadeus, Platano de Canarias y Hero. Además, desde la FEDER quieren agradecer la labor de los Voluntarios de Madrid por su compromiso con las enfermedades raras.

La jornada continuó con la entrega de premios a la categoría en 10 kilómetros en masculino y femenino, los cuales fueron entregados por Alberto Tomé, Director General de Humanización y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid, Iván Silva, Director de Acceso de Kyowa Kirin, Rubén García, Secretario Estatal de organización y formación de fasga, Ignacio Tremiño, Director de Relaciones Institucionales en Ilunion, Carmen González, del Departamento Corporate Affairs de Takeda y Abraham de las Peñas, Miembro de la Junta Directiva de FEDER.

Para continuar con la jornada, más participantes fueron llegando a la Casa de Campo para

Medio	enfermedades-raras.org	Fecha	03/03/2020
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	480	V. Comunicación	537 EUR (608 USD)
Pág. vistas	1545	V. Publicitario	198 EUR (224 USD)

recorrer la distancia de 5 kilómetros, pero antes de comenzar, se realizó un sesión de Zumba para calentar y así, poder disfrutar de una carrera en el corazón de la Casa de Campo. Al finalizar, como en la anterior categoría, se procedió a entrega de premios con la colaboración de: Enrique López, Representante de FEDER, Norberto Villarrasa, Director General de Kyowa Kirin, Christina Gabriel, Directora de la Unidad de Enfermedades Raras de Takeda, Ignacio Tremiño, Director de Relaciones Institucionales en Ilunion, Alba Ancochea, Directora de FEDER y Rubén García, Secretario Estatal de organización y formación de fasga.

A continuación, niños y niñas de 0 a 13 años sumaron kilómetros por las Enfermedades Raras y con la compañía de la Legión 501st Spanish Garrison y la mascota de MAPOMA, Runerto, consiguieron llegar a meta con una gran sonrisa e ilusión.

Para finalizar el evento, se procedió a la rifa de una camiseta del Rayo Vallecano firmada, un balón del Real Madrid firmado y de cuatro cenas en restaurante del Grupo Lareina. Posteriormente, entidades del movimiento asociativo procedieron a leer el manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras para recordar la importancia de la investigación, ya que con ella, se conseguirá proporcionar esperanza a los más de tres millones de personas que tienen alguna de estas patologías en España.

Desde la Federación se quiere agradecer a Mapoma, organizador técnico del evento y constante apoyo de FEDER a lo largo de los años, así como a Takeda, Kyowa kirin, KIA, Fasga, Fundación ONCE, Bankia y Fundación Montemadrid, históricas empresas solidarias sin las que este evento no sería tampoco posible. Además, se contará con la colaboración de Pfizer, Aquadeus, Hero, Avexis, Rafael Hoteles, Healthing, Sobi, Fundación Merck, Platano de Canarias, Kiss FM, Powerade y AS.

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Se celebró el 29 de febrero y llevó como lema 'Crecer contigo, nuestra esperanza', a través del cual se pretende poner en valor el papel del movimiento asociativo, trasladándoles como motores en tres ejes: Investigación, servicios y transformación social.

Además, con esta iniciativa se pone el broche de oro al XX aniversario de la Federación y se alinea con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI)

Última actualización: 02/03/2020

