

Somos un grupo de familias afectadas con enfermedades raras o poco frecuentes (ER). Estamos formando una asociación (sin ánimo de lucro): **GERNA**, desde ella, queremos luchar por sus derechos y cubrir las distintas necesidades de estas familias; información y asesoramiento, atención psicológica, terapias rehabilitadoras.

No existe en Navarra ninguna entidad para este colectivo. Tampoco ninguna ayuda.

Los principales problemas que tienen las personas que padecen ER, son:

- Falta de acceso al diagnóstico correcto.
- Falta de información sobre la propia enfermedad.
- Falta de conocimiento científico y médico.
- Problemas de integración escolar y laboral.
- Alto coste de los pocos medicamentos existentes.
- Desigualdad en la accesibilidad al tratamiento.

Este año 2013 es “**El año de las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes**” y para celebrarlo hemos organizado un evento será los días 27 y 28 de Julio:

### **“Nadando junto a las ER”**

Consiste en 24h nadando en el Pantano de Alloz, al que acude **Carlos Peña (nadador solidario)**.

Nos gustaría visualizar una realidad, la dureza de ir solo (reto individual de Carlos) con un reto colectivo (donde se demuestre que la unión hace la fuerza), os pedimos vuestra colaboración para nadar unos “**relevos solidarios**” de forma paralela, así todos juntos demostrar nuestro apoyo y solidaridad a los afectados y sus familias.

La asociación, organizará una jornada de sensibilización, lúdico-deportiva, con el fin de recaudar fondos. Estamos elaborando un programa con diferentes actividades (Talleres para niños, Torito de agua, Cuenta cuentos...), pinchos y chocolatada solidaria y stand informativo.

Hemos empezado de cero y todo lo tenemos que adelantar.

Necesitamos patrocinadores, colaboradores, voluntarios, personas con ganas de ayudar a los demás de una forma u otra. Todos podemos aportar nuestro granito de arena y ser amigos de las ER.

El compromiso de nuestra Asociación, es dar publicidad a las entidades y personas que colaboren con nosotros.

LA SOCIEDAD DESCONOCE LA EXISTENCIA DE ESTAS ENFERMEDADES  
LE PUEDE OCURRIR A CUALQUIERA, EN CUALQUIER ETAPA DE LA VIDA  
**¡¡MAÑANA TE PUEDE TOCAR A TI!!**

Más información en: [www.enfermedadespocofrecuentes.org](http://www.enfermedadespocofrecuentes.org)

Teléfonos:

Jose Mari Casado: 948/203322 - Ana Aguirre: 630/549963