



**conocer**

EL BOLETÍN INFORMATIVO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

**feder** entidad de  
utilidad pública 

# Boletín de socios

## ÍNDICE

<b>Boletín de socios .....</b>	<b>3</b>
<b>Comunicaciones y solicitudes al movimiento asociativo .....</b>	<b>3</b>
Últimos días para solicitar el Material de la Campaña Día Mundial 2019 .....	3
Proyecto Educativo "Diferentes pero Iguales" ADAMPI-Aragón.....	3
<b>Eventos, convocatorias y servicios para el movimiento asociativo .....</b>	<b>4</b>
Continua abierto el plazo para solicitar becas para la asistencia al IX Congreso Internacional de MH y ER .....	4
Taller para la prevención y el manejo del estrés en Madrid .....	4
II Olimpiada Regional de Deporte Adaptado en Molina de Segura.....	5
<b>Visibilidad.....</b>	<b>5</b>
Noticias del movimiento asociativo .....	5
Noticias Nacionales e Internacionales .....	6
Noticias Autonómicas .....	6
<b>Visibilidad del movimiento asociativo en la web de FEDER .....</b>	<b>7</b>
Directorios de socios .....	7
Publicación de noticias de nuestros socios .....	7
Alta y actualización de asociaciones de FEDER en Orphanet .....	7

## Boletín de socios

### Comunicaciones y solicitudes al movimiento asociativo

#### Últimos días para solicitar el Material de la Campaña Día Mundial 2019

El próximo lunes **28 de Enero** es el último día para solicitar la cartelería por el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Como sabéis, desde FEDER os enviamos los carteles gracias a la colaboración de la empresa de mensajería NACEX. Este año, con el objetivo de ser responsables con el uso de esta colaboración y también con el material, se ha acordado que **únicamente se remitirá la cartelería a las entidades que lo [solicitéis a través del formulario](#) que habilitamos para tal fin.**

Tened en cuenta que la aportación de una dirección postal es obligatoria, no pudiéndose dar datos de apartados postales y que la dirección postal deberá incluir CP, ciudad, provincia y CCAA.

La organización interna es clave para poder ofrecer la cartelería en tiempo y forma por lo que os pedimos vuestra máxima colaboración.

Link para la petición de material:  
<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfnuRauNMkjawGZV6R5FjVBP6NJg94PyimS97k83CNgW1x7Cw/viewform>

**Más información:** [participacion@enfermedades-raras.org](mailto:participacion@enfermedades-raras.org)

#### Proyecto Educativo "Diferentes pero Iguales" ADAMPI-Aragón

La Asociación de Personas con Amputaciones y/o Agencias de nuestra Comunidad Autónoma (ADAMPI-Aragón) ha puesto en marcha su proyecto educativo "Diferentes pero Iguales".

Dicho proyecto persigue trabajar la **visibilización y normalización de nuestro colectivo**, así como abordar la **riqueza de la diversidad** y dotar a los niños y niñas de diferentes **herramientas** que, a través de cuentos y experiencias personales, permitan generar **actitudes resilientes ante la vida**.

Dicho proyecto está adaptado a **todas las etapas educativas** (desde Infantil a BAC) y se puede trabajar en colegios, institutos, centros de educación no reglada, ludotecas, centros de tiempo libre, casas de juventud, etc.

Existen además **varias opciones para su aplicación**: o bien los maestros y maestras eligen las actividades y **las desarrollan en clase con los materiales que les facilitamos**, o bien **acudimos representantes de la entidad para llevar a cabo dichas actividades en el aula**, con el plus de experiencia personal y muestra de materiales que ello implica.

Para más información, no dudéis en contactar con la psicóloga de la entidad Myriam Castillo, coordinadora del proyecto, quien estará encantada de resolveros todas las dudas y concretar citas quienes lo consideréis oportuno.

Podéis localizarla en el email: [psicologia@adampiaragon.org](mailto:psicologia@adampiaragon.org)

## Eventos, convocatorias y servicios para el movimiento asociativo

### Continua abierto el plazo para solicitar becas para la asistencia al IX Congreso Internacional de MH y ER

**Continua abierto** el plazo para la solicitud de becas para el **IX Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras hasta agotar plazas, se becarán un total de 100 plazas de asistencia para nuestro tejido asociativo.**

Las becas las tramita FEDER. En ningún caso se devolverá dinero de inscripciones que se hayan realizado a través de la secretaría del evento. Es por ello de vital importancia [rellenar esta solicitud](#). El evento se realizará en la ciudad de Sevilla del día 13 al de 15 febrero de 2019. El evento se desarrollará en el auditorio del Hotel Los Lebreros.

#### Solicitudes:

- **Para favorecer la asistencia del máximo posible de socios se admitirán hasta dos becas por entidad**
- **Estas becas incluyen:** la gratuidad de la inscripción, acceso a las ponencias y materiales; diploma de asistencia; cafés y cóctel del jueves y del viernes.
- Las becas no incluyen alojamiento, desplazamientos, otras comidas o cenas ni la cena de clausura.

FEDER comunicará el otorgamiento de la beca en el menor plazo posible a las entidades y personas beneficiarias.

[Solicita tu beca aquí](#)

### Taller para la prevención y el manejo del estrés en Madrid

Todos nos sentimos estresados en algún momento u otro. Es una reacción normal y saludable a un cambio o desafío, Sin embargo, el estrés prolongado puede afectar negativamente a nuestra salud y al manejo de las situaciones estresantes. El primer paso para manejar el estrés es aprender a identificar las situaciones que nos estresan y sobrepasan, conocer los signos y síntomas que pueden aparecer y a partir de ahí poder utilizar herramientas para el manejo y afrontamiento de estas situaciones.

El taller se desarrollará en una sesión dónde trabajaremos juntos el alcance de algunas de estas herramientas (asertividad, relajación, hábitos saludables, etc.) que nos ayuden a afrontar estas situaciones de una manera diferente. ¡ Os esperamos!

¿Para quién?: Todas aquellas personas (con ER o sin diagnóstico y/ o familiares) interesadas en incorporar técnicas en el día a día, para reducir su grado de ansiedad y malestar y aumentar, así, su calidad de vida.

- Fecha: 19 de Febrero 2019
- Horario: 17:30h a 19:00h.
- Lugar: sede FEDER: C/Doctor Castelo 49, PL.1, 28009 Madrid. Metro: O'Donell (línea 6). Al lado del Hospital Gregorio Marañón.
- Inscripciones: [RELLENAR EN FORMULARIO](#)

- Impartido por: Carmen Laborda (Servicio de atención psicológica de FEDER en Madrid).

*“La fortaleza de una persona no reside en su capacidad de resistencia y supervivencia, sino en la capacidad de no caer en la negatividad y en la maldad durante las experiencias más duras y dolorosas de su vida”*

## II Olimpiada Regional de Deporte Adaptado en Molina de Segura

II Olimpiada Regional Deporte Adaptado organizadas por la Concejala de Deporte y Salud, se celebrarán el **próximo 6 de marzo de 2019** en las instalaciones deportivas del polideportivo “El Romeral Molina de Segura”.

**El plazo de inscripción comenzó este lunes 21 de enero y termina el 15 de febrero.**

[Para más información pincha aquí](#)

## Visibilidad

### Noticias del movimiento asociativo

El 26 de enero, la Asociación Catalana de Síndrome X-Frágil celebra su II Jornada de Actualización del Síndrome X-Frágil – [Accede aquí a la noticia](#)

Noonan Cantabria arranca 2019 con multitud de talleres para el autocuidado y la autonomía – [Accede aquí a la noticia](#)

AHEDYSIA celebra el Día Mundial de las ER con su VIII Jornada Interdisciplinar– [Accede aquí a la noticia](#)

La Asociación Síndrome Noonan Cantabria organiza la 4º Edición de Autonomía a través de pilates y yoga– [Accede aquí a la noticia](#)

Últimos días para inscribirse en el torneo solidario de pádel en Madrid en beneficio de Alfa-1 España – [Accede aquí a la noticia](#)

¡Súmate a las familias con Síndrome de Landau-Kleffner en Añover de Tajo!– [Accede aquí a la noticia](#)

D´Genes entregará sus galardones anuales en el transcurso de la Cena Gala por el Día Mundial de las ER– [Accede aquí a la noticia](#)

Representantes de la Asociación ELA Región de Murcia visitan el Centro Multidisciplinar “Pilar Bernal Giménez” – [Accede aquí a la noticia](#)

MPS organiza Festival Solidario para celebrar su aniversario – [Accede aquí a la noticia](#)

Semilleros Deitana realiza una aportación solidaria de 1.000 euros a D´Genes – [Accede aquí a la noticia](#)

### Noticias Nacionales e Internacionales

Programación de esta semana en 'Enfermedades Raras' e 'Investigadores por el mundo' – [Accede aquí a la noticia](#)

«Si no te cuidas tú, no podrás ayudar a tu hijo, necesitas un tiempo para ti» – [Accede aquí a la noticia](#)

El 17 de enero, nos unimos a las familias que conviven con Perthes – [Accede aquí a la noticia](#)

Nos unimos a las familias con Hemiplejía Alternante en su Día Mundial – [Accede aquí a la noticia](#)

### Noticias Autonómicas

¡Nuevo taller en Madrid! Aprendemos juntos a manejar nuestro estrés – [Accede aquí a la noticia](#)

Presentamos a Izquierda Unida las necesidades de los murcianos con enfermedades Raras – [Accede aquí a la noticia](#)

Presentamos nuestras iniciativas de sensibilización a niños y jóvenes en el curso 'Por una escuela inclusiva real' – [Accede aquí a la noticia](#)

Jornada sobre comunicación, lenguaje y salud en Barcelona – [Accede aquí a la noticia](#)

---

## Visibilidad del movimiento asociativo en la web de FEDER

---

### Directorios de socios

---

FEDER visibiliza los datos de contacto y de representación de patologías de sus socios. ¿Has verificado que los mismos están actualizados? [Verifica aquí los datos de tu entidad](#)

Para actualizar algún dato podéis escribir a [participacion@enfermedades-raras.org](mailto:participacion@enfermedades-raras.org)

### Publicación de noticias de nuestros socios

---

Si deseas que FEDER publique información de eventos de tu entidad en la web o en las redes sociales, envía la información al Dpto. de Comunicación de FEDER: [tecnicocomunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:tecnicocomunicacion@enfermedades-raras.org)

### Alta y actualización de asociaciones de FEDER en Orphanet

---

¿Está inscrita tu entidad como representante de la patología en la base de ORPHANET? ¿Están los datos de la entidad actualizados? Puedes comprobarlo en el siguiente link:

<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=ES>

Para actualizar datos podéis contactar a través del email: [orphanet@ciberer.es](mailto:orphanet@ciberer.es)