

AVANZA MUESTRA SU APOYO A FEDER (FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS)

Avanza asistió al “Acto Oficial de Celebración del día Mundial de las Enfermedades Raras” celebrado en el Senado, y que contó con personajes relevantes de la vida pública, como Su Alteza Real la Princesa de Asturias.

Madrid, 20 de marzo de 2013.- El pasado 8 de marzo, miembros del Departamento de Recursos Humanos asistieron en representación de la Compañía al “Acto Oficial de Celebración del día Mundial de las Enfermedades Raras” celebrado en el Senado, y que contó con personajes relevantes de la vida pública, como Su Alteza Real la Princesa de Asturias, quien además, dirigió unas palabras al auditorio mostrando su apoyo a las personas con enfermedades raras y sus familias, y Vicente del Bosque o Isabel Gemio, que fueron galardonados con uno de los premios FEDER 2013.

Al acto, acudieron alrededor de 300 personas de todos los sectores (asociaciones, senadores y diputados, empresas colaboradoras, investigadores etc.).El momento más emotivo fue cuando los distintos afectados contaron su experiencia, especialmente emotivo fue el momento en que unos padres dieron testimonio sobre la enfermedad de su hijo, detectada a los 4 meses y de la cual apenas se dispone de información ni de tratamiento.

También se otorgaron los premios FEDER 2013, y se hizo lectura de la Declaración por el Día de las Enfermedades Raras.

El acto estuvo amenizado por el grupo “El desván del Duende”, que recibió el Premio Especial Feder Extremadura por su difusión de las enfermedades raras a través de su canción “Si quieres puedes”.

Un año más, Avanza apoyó con su presencia a los miembros de FEDER y a todas aquellas personas que padecen alguna enfermedad rara.