



1. CRONOGRAMA DE LA CAMPAÑA HAZ TU PARTE POR LAS ENFERMEDADES RARAS 2007

ACTIVIDADES	24, 25, 26 y 30 Octubre	Noviembre	Diciembre
ACCIÓN 1: LOS MEDIOS COMUNICACIÓN HACEN SU PARTE Ruedas de Prensa de presentación Campaña 'HAZ TU PARTE por las ER'.	Madrid, Alicante, Barcelona, Badajoz y Sevilla		
ACCIÓN 2: LA SOCIEDAD HACE SU PARTE POR LAS ER Gran movilización social para recoger firmas a través de la web, para invitar al Gobierno a poner en marcha el Plan de acción y OEER,	Toda España	Toda España	Toda España
ACCIÓN 3: ACTOS PRINCIPALES DE LA CAMPAÑA _ ALICANTE .Acto oficial de lanzamiento Stand informativo de Patologías de ER _Cóctel FUNDACIÓN FEDER: II Edición de Premios de la Fundación	Viernes, 26 de octubre Alicante		
ACCIÓN 4: LAS ASOCIACIONES HACEN SU PARTE - ALICANTE _Taller Científico Sobre Ensayos Clínicos En ER _Curso Búsqueda De Recursos Para ER En Internet (Líneas de ayuda)	Sábado, 27 de octubre Alicante		
ACCIÓN 5: LAS FARMACIAS HACEN SU PARTE CAMPAÑA INFORMATIVA SOBRE ER, distribución de material informativo en 3.000 farmacias españolas	Madrid, Alicante, Barcelona, Badajoz y Sevilla	Mismas ciudades	Mismas ciudades
ACCIÓN 6: LOS PROFESIONALES DE LA SALUD HACEN SU PARTE Y Puntos informativos en Universidades, Hospitales, Ferias de salud, sitios abiertos al público	Madrid, Alicante, Barcelona, Badajoz y Sevilla	Mismas ciudades	Mismas ciudades



2. PROGRAMA DE LOS ACTOS DE LA CAMPAÑA

DIA	ACTIVIDAD	LUGAR	MAS INFORMACIÓN
Octubre	11:30 MEDIOS DE COMUNICACIÓN RUEDA DE PRENSA NACIONAL 25 octubre	AYUNTAMIENTO DE MADRID	Planner Media
24	Presentación Campaña 'HAZ TU PARTE por las ER'	Calle Bailén, 41 Madrid	
25	Presentación del Estudio: 'Análisis de la situación de los afectados por ER, por CCAA: ¿Desigualdad en las políticas sociales y sanitarias?. Plan de Acción por las ER: 3 millones de razones para impulsarlo en España		
26			
30	RUEDA DE PRENSAS REGIONALES	FEDER_ ANDALUCIA	Marta López
	Badajoz 24 octubre	SEVILLA	954. 089. 892
	Barcelona 25 octubre	FEDER_ C. VALENCIANA	Nicolás Beltrán
	Sevilla 30 octubre	ALICANTE	965. 111. 105
	VER PROGRAMA DETALLADO EN www.enfermedades-raras.org	FEDER_ CATALUNYA	M. Dolores Mayán
		BARCELONA	932. 056. 082
	(ABIERTO TODOS PUBLICOS)	FEDER_ EXTREMADURA	M. José Sánchez
		BADAJOS	924. 252. 317



A C T O S E N A L I C A N T E

Octubre 26 Viernes	ACTO OFICIAL DE LANZAMIENTO DE LA CAMPAÑA 10 a 12 Recepción de asistentes y Stand informativo de ER 12 a 12:45 Rueda de Prensa 13 a 13:45 Acto oficial de lanzamiento con Autoridades 14h Lectura del Manifiesto por los afectados 14:15h Vino español	DIRECCIÓN TERRITORIAL DE LA ONCE Avenida de Aguilera, nº 43. Alicante 03007	Elvira Montes 965. 111. 105 (ABIERTO TODOS PUBLICOS)
Exposición de fotografía “Uno entre un millón”			
	16:30 REUNIÓN DE TÉCNICOS FEDER “Implicaciones de la Ley de Dependencia en las ER”	DIRECCIÓN TERRITORIAL DE LA ONCE	REUNIÓN CERRADA
	21:30 CENA BUFFET_ FUNDACIÓN FEDER II EDICIÓN DE PREMIOS DE LA FUNDACIÓN <ul style="list-style-type: none"> • A la labor periodística en ER • R. a la Solidaridad con las E. Raras • Premio a mejor fotografía: “Uno entre un millón” 	PUERTO DE ALICANTE. SALONES EL MAR Plaza Puerta del Mar, 3 03002 Alicante Telf.: 965.212.744	PRECIO DE ENTRADA: 30€ (ABIERTO TODOS PUBLICOS) IMPRESINDIBLE CONFIRMAR ASISTENCIA e ingresar en CC: 2090 0361 10 0040035267
Oct. 27 Sábado	11: 00 A 18:00 TALLER CIENTÍFICO PARA PACIENTES “Aspectos éticos y científicos de los ensayos clínicos en ER” Proyecto CAPOIRA _ Eurordis y FEDER	DIRECCIÓN TERRITORIAL DE LA ONCE	Elvira Montes 965. 111. 105 20 BECAS ASOCIACIONES
Oct. 27 Sábado	10: 00 A 18:00 CURSO SOBRE “BUSQUEDA DE RECURSOS PARA ENFERMEDADES RARAS EN INTERNET” Dedicado a mejorar la formación de los técnicos que atienden las líneas de ayuda en ER. Proyecto RAPSODY _ Eurordis	SEDE FEDER COMUNIDAD VALENCIANA	Elvira Montes 965. 111. 105 (IMPRESINDIBLE CONFIRMAR ASISTENCIA)

Inscripción en la Sección Segunda del Registro Nacional de Asociaciones con el nº F-2133 - NIF : G-91018549

