

Fuente: Federación ASEM - 03/02/2014  
(ver noticia en <http://www.asemgalicia.com/noticias/noticias.html>)

## Movimiento Todos somos Raros, Todos Somos únicos!!!

*Continúa este movimiento de difusión y sensibilización sobre las enfermedades raras, en el que participa la Federación ASEM. se celebrará una Gala Telemaratón por las enfermedades poco frecuentes, previsto para el mes de marzo de 2014 en RTVE y cuyo objetivo es dar visibilidad y recaudar fondos para la investigación. Seguid el programa todos los sábados, en La 2 a las 12:30.*

Como bien sabéis, gracias al convenio firmado entre la Fundación Isabel Gemio, FEDER (Federación Española de ER), Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) y el Ministerio de Sanidad, el **2013** fue declarado **Año Español de Enfermedades raras**. Para dar fin al programa de acciones que se han ido realizando, se celebrará una Gala **Telemaratón por las enfermedades poco frecuentes**, previsto para el mes de marzo de 2014 en RTVE y cuyo objetivo es dar visibilidad y recaudar fondos para **la investigación** (objetivo básico y única esperanza de las personas que padecen alguna de estas patologías) **así como para la promoción del movimiento asociativo en enfermedades raras**.

Con motivo de esta Gala Telemaratón y previo a la misma, las 3 entidades estamos trabajando unidas en torno a este proyecto solidario, denominado **"Todos somos raros, todos somos únicos"**

El reparto de los **fondos recaudados** de todos los actos realizados por el movimiento y de la propia Gala Telemaratón, se distribuirá de la siguiente manera:

- El **75% para los Proyectos de Investigación** de Enfermedades Raras, en convocatoria Nacional, con los apoyos que se precisen a nivel Internacional de otros Profesionales, sometidos a la aprobación de un Comité Científico que analizará y regulará la Convocatoria de los distintos Proyectos que se presenten al Concurso.
- El **25% para el Fortalecimiento de las Asociaciones**. Dicha convocatoria estará orientada al fortalecimiento de la Entidad o para servicios destinados a sus afectados o sus familias.

Toda la información de la convocatoria tanto de los proyectos de investigación como del fortalecimiento asociativo será publicado días después de la Gala en [www.todossomosraros.es](http://www.todossomosraros.es)

**Por todo ello, necesitamos más que nunca el apoyo de todos para ayudar a más 3 millones de personas en nuestro país.**

Os invitamos a que os unáis al movimiento inundando España de acciones, solidarias con el objeto de dar visibilidad a las ER y recaudar fondos cuyos beneficios serán destinados al proyecto "todos somos raros, todos somos únicos".  
¡Muchas personas y asociaciones ya lo están haciendo!

Y tú... ¿te unes?