

XIX Congreso Nacional de adultos con acondroplasia y otras displasias

JUAN CARRIÓN, PRESIDENTE DE FEDER Y SU FUNDACIÓN

Estimados amigos y amigas:

Bienvenida

Me gustaría comenzar mis palabras destacando que es un placer para mí ser parte de este congreso que se configura como un punto de encuentro entre las familias que conviven con la acondroplasia, pero también entre profesionales sanitarios y sociales a **nivel nacional**.

Agradecimiento Asociación CRECER

Me gustaría **agradecer a la Asociación CRECER** que representa a este colectivo el contar con nosotros en este foro. Los **MÁS DE 20 AÑOS DE TRABAJO** que lleva a sus espaldas esta asociación la han convertido en una referencia para las familias que conviven con esta enfermedad.

Juntos, trabajamos hacia un objetivo común: mejorar la calidad de vida de las personas y familias que conviven con enfermedades poco frecuentes como la acondroplasia y otros problemas del crecimiento en España.

Juntos, **somos 343 entidades** trabajando hacia un objetivo común: mejorar la calidad de vida de las personas y familias que conviven con enfermedades poco frecuentes en España.

Para hacerlo posible, desde FEDER estamos reforzando nuestra acción para que cada asociación pueda conseguir sus propios fines mientras caminamos hacia un objetivo común.

En esta línea, hemos apoyado a CRECER a impulsar proyectos de sensibilización e inclusión a través de convocatorias como nuestros **FONDOS FEDER**, gracias a los cuales también han podido acceder a un local en Madrid.

En esta lucha juntos, hemos hecho visible la realidad de convivir con acondroplasia en diferentes foros y congresos como el **ENCUENTRO INTERNACIONAL** que celebró a principios de este año y que suponen un ejemplo de trabajo en red a nivel estatal y global.

El Congreso

Otro ejemplo de ello es precisamente este congreso que hoy alcanza su 11 edición y en el que abordaremos el abordaje de la discapacidad en esta enfermedad poco frecuente. Para ello, contaremos con alrededor de **UNA DECENA DE PONENCIAS** y trabajaremos juntos en cómo abordar nuestro día a día.

Y es que, el impacto de estas enfermedades no sólo viene dado de las consecuencias clínicas de la enfermedad, sino también de la repercusión social que implica. Precisamente por eso, es fundamental **implicar a todos los agentes implicados** en el abordaje de estas patologías: profesionales sociosanitarios, comunidades científicas, industria y administración.

Y también los pacientes, porque actualmente **seguimos siendo uno de los agentes motores** de los avances en enfermedades poco frecuentes en nuestro país.

Sin ir más lejos, este **congreso es un ejemplo**. Con ello, avanzamos en la formación de los equipos multidisciplinares y la coordinación junto al tejido asociativo.

Despedida

Porque es cierto que aún nos quedan muchas barreras por delante, pero juntos podemos hacer más fácil el día a día de quienes conviven con acondroplasia.

Porque los **más de 3 millones de personas** con enfermedades poco frecuentes en España precisamos respuestas urgentes ante nuestras necesidades y porque sabemos, más que nunca, que trabajar en red es nuestra esperanza.

Gracias por vuestro trabajo y gracias por caminar a nuestro lado.