

## ¿Quiénes somos?

La asociación de Enfermedades Raras de La Rioja (ARER). Es una asociación sin ánimo de lucro y de carácter social, formada por las inquietudes de un grupo de personas con algún tipo de patología englobada en este tipo de dolencia poco frecuente y/o de familiares de los mismos.



Nuestro ámbito de actuación es la Comunidad Autónoma de La Rioja.

Su nacimiento oficial como asociación y presentación en los medios de comunicación, fue el 22 de noviembre de 2016, aunque un año antes de esta fecha, había un grupo de afectados que ya estaba trabajando en la gestación de nuestra asociación.



Nuestra misión consiste en sensibilizar a la sociedad tanto a nivel general, como a colectivos específicos, sobre las Enfermedades Raras, dando a conocer los obstáculos que los afectados por este tipo de problemáticas y las familias que tienen miembros que se hayan en dichas situaciones, tienen en su día a día.



Como entidad que trabaja por la visibilidad de las Enfermedades Raras, y por la reivindicación de los derechos de los enfermos y de las familias de estos, dado que la baja incidencia de este tipo de dolencias, hace que se encuentren en la mayoría de los casos en situaciones de gran vulnerabilidad.

Para ello, utilizaremos las siguientes herramientas:

- \* **Programa de sensibilización:** Especialmente con niños y adolescentes, en coordinación con los centros escolares y los IES de nuestra Comunidad Autónoma, en colaboración con los profesionales que trabajan en ellos, a través de los programas y materiales de FEDER.
- \* **Las distintas comisiones de trabajo de ARER:** redes sociales y página Web, Coordinación Institucional (Rioja-salud, Servicios Sociales, Educación, Ayuntamiento...), acogida de nuevos miembros, dinamización asociativa, ...
- \* **Utilizar nuestra propia diversidad,** como parte de nuestra idiosincrasia y de nuestra riqueza humana en nuestra labor dentro de la acción social.
- \* **Transmitir nuestra pasión y capacidad de lucha y superación** en todas nuestras actuaciones, como modelo a seguir para cualquier otra persona que se encuentre en situaciones complejas en su vida cotidiana. Demostrando que somos personas como cualquiera, con las mismas inquietudes, ilusiones y metas de otros individuos.

2

## Valores

- \* **Igualdad:** Consideramos que todos los seres humanos son iguales, en cuanto derechos y deberes; que deben tener las mismas oportunidades y que las diferencias no las tienen que marcar los problemas derivados de algo que tienen solo por el hecho de haber nacido con algo que no han elegido.
- \* **Solidaridad:** Con cualquiera, pero especialmente, con las personas con enfermedades de baja incidencia, ya que son nuestro colectivo de referencia.
- \* **Dignidad:** Porque pensamos que la dignidad es inherente al



ser humano, y nadie puede arrebatársela por ningún motivo, y mucho menos por algo como la genética o la herencia biológica, ya que muchas de las enfermedades que padecemos tienen ese origen.

✿ **Justicia:** Porque estamos convencidos de que es de justicia, que los afectados de enfermedades raras tengan acceso a: los servicios sanitarios, medicamentos, a la educación, al empleo, al ocio, a la cultura, a la accesibilidad en sus distintos aspectos..., para que puedan demostrar y mejorar sus capacidades, como miembros activos de la realidad social.

✿ **Compromiso:** Con nuestra causa, con los afectados que entran dentro de nuestro ámbito de actuación y con la sociedad, para hacer nuestro mundo un poco mejor.

✿ **Coherencia:** En nuestra forma de actuar como actores de la transformación social, aportando nuestro granito de arena y siendo fieles a nuestros principios, desde la ética y las necesidades de aquellos a quienes representamos.

✿ **Empatía:** Para ponernos en el lugar de todos aquellos que acudan a nosotros, buscando apoyo, escucha, información...en cualquier aspecto que podamos colaborar con ellos.

✿ **Calidad:** En todas nuestras actuaciones como agentes sociales, conforme a nuestros medios y recursos.

### Imágenes:

- ✓ **Imagen:** Logo **ARER**.
- ✓ **Misión:** Antonio Ramos de La Salle.
- ✓ **Visión:** Marca la diferencia.
- ✓ **Valores:** Definición.mx