

Al son de la melodía "*Si se quiere, se puede*" de la formación "*El Desván del Duende*", el pasado ocho de marzo tuvo lugar en el antiguo

Salón de Sesiones del Senado

la

entrega de reconocimientos de la

Federación Española de Enfermedades Raras (

[FEDER](#)

)

premiando a las personas, iniciativas y proyectos que apuestan por

mejorar la vida de las familias con enfermedades raras

.

De entre los galardonados, el presidente de la **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) Antonio Álvarez**

, "p

or su dedicación, tesón y fortaleza en su trabajo diario con el movimiento asociativo".

ASEM trabaja para mejorar la calidad de vida a las personas afectadas por patologías neuromusculares, proporcionando acciones y actividades destinadas a mejorar la calidad de vida, la integración y el desarrollo de las personas afectadas.

También fueron premiados personalidades como **Vicente del Bosque** o **Isabel Gemio**, quien dedica su fundación a la

investigación de distrofias musculares y otras enfermedades raras

.

Este acto, que constituye el broche final de la **Campaña del Día Mundial de las enfermedades raras**

, estuvo presidido por la

SAR La Princesa de Asturias

,

Letizia Ortiz

, quien declaró que

"las enfermedades raras no lo son tanto porque son tres millones de personas en España que las padecen, tres millones de personas que forman parte de esta sociedad. La investigación científica es el mejor camino para luchar contra estas patologías"

.

El Acto estuvo lleno de **grandes momentos de emotividad**, a través de testimonios de

familiares de afectados por enfermedades raras, bellos discursos de los galardonados y carteles reivindicativos que se alzaban a compás del estribillo de la canción "Si se quiere, se puede"

.

[VIDEO](#)