

Bienvenida

Yasmina Khadra en su libro "La ecuación de la vida" decía que la auténtica vocación del ser humano es ser útil en algo. Y esta es la frase que he escogido para daros la bienvenida a este nuevo ciclo de nuestra asociación, con esta vocación de ser útil.

Sabemos que juntos somos más y cada año iniciamos proyectos con la intención de captar vuestra atención y animaros a participar en vuestro propio interés.

Durante este año 2019 hemos iniciado la publicación de pequeños monográficos, revisados por el comité científico, sobre las distintas Enfermedades Genéticas, para los afectados y para sus familiares, ya que sabemos que estar informados nos tranquiliza, nos ayuda a sobrellevar mejor los síntomas y a tomar decisiones reflexionadas.

Intentamos mantener activas nuestras redes sociales y ser apoyo para los afectados que puedan tener dudas: una renovada página web, un canal de YouTube con las ponencias de las jornadas, Twitter, Facebook y las *Newsletter* (esos correos electrónicos más o menos periódicos que os enviamos) son las herramientas que hemos escogido. Síguenos, participa o comparte, entre todos las haremos llegar más lejos.

Seguimos, incansablemente, participando en las jornadas nacionales e internacionales de las asociaciones y organizaciones relacionadas con nuestros objetivos; y somos parte activa de procesos de estudio y ensayo de nuevos fármacos para Enfermedades Renales Genéticas. Cada día somos más y nuestro proyecto es más grande.

Os invito a todos a participar de forma más activa en la Asociación, y agradezco vuestro interés y vuestra participación en las iniciativas que os vamos proponiendo.

Marta Roger
Presidenta de AIRG-E