

PROPUESTA DE VALOR



PROPUESTA DE VALOR PARA NUESTROS CLIENTES:

1. -Misión:

San Filippo Vasc Foundation (SFVF) tiene como misión fomentar la investigación contra El Síndrome de Sanfilippo con el objetivo de conseguir una cura o tratamiento, mejorar la calidad de vida de los niños afectados y de sus familias, y difundir el conocimiento de la enfermedad para lograr un diagnóstico temprano.



-Visión de nuestra fundación:

- Fomentar la investigación contra el Síndrome de SanFilippo.
- Informar y orientar a los padres de los niños afectados por el Síndrome de SanFilippo.
- Velar por el cumplimiento de los derechos de los niños afectados.
- Sensibilizar a la sociedad sobre la problemática de las enfermedades raras y en particular sobre el Síndrome de SanFilippo.



2. ¿A quien ofrecemos nuestros servicios?:

Nuestros servicios están única y exclusivamente dirigidos a las personas que padecen del síndrome de SanFilippo y a sus familias proporcionando unas ayudas y guías para poder así orientarlos/as.



3. ¿Cómo resolvemos las necesidades de nuestros clientes?:

- En nuestro centro cada día se llevan a cabo decenas de investigaciones y terapias con las cuales esperamos encontrar y erradicar definitivamente el síndrome de SanFilippo y así lograr que estos niños y niñas tengan una vida saludable y plena.
- Repartiendo justamente las donaciones obtenidas por medio de páginas de internet o mediante transferencias bancarias. El reparto se rige por dos criterios: la inversión en los medios y tecnología requerida para la investigación y subvenciones para las familias más necesitadas y que estas puedan ayudar a sus familiares con síndrome de SanFilippo.
- Representando a las personas con síndrome de SanFilippo y así sus intereses, además de concienciar a más gente del caso.
- Promoviendo este caso a más zonas y más zonas de Bizkaia, después comunidades autónomas cercanas y poco a poco poder estar brindando ayuda a más y más gente.



4. ¿Por qué ayudar?:

En nuestra web puedes encontrar muchos motivos por los que ayudar, pero no el más importante, el agradecimiento de cada familia, cada afectado. Es muy difícil explicar con palabras las inquietudes y sentimientos encontrados tras el diagnóstico de una enfermedad rara. Una aportación regular tuya puede significar que una familia obtenga todas esas respuestas a preguntas poco frecuentes, que pueda recibir una atención completa no solo en lo meramente clínico sino en su día a día y así poder afrontar todas las situaciones nuevas generadas por su enfermedad.

5. Nuestras razones:

Nuestras razones son simples: en la vida diaria existen muchos tipos de problemas que aún no podemos resolver, pero, a pesar de ello si no se empieza nunca... nunca se podrá llegar a una solución.

Por eso las razones por las que actuamos son un compromiso con la sociedad para poder volverla más feliz y más justa en las que no se deba discriminar a gente con síndrome de SanFilippo.



RAZONES
para CREER