



# Día Mundial de las ER



## Pack de Información General

*“Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de pacientes. Desde FEDER contribuimos a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y sus familias”.*

## ÍNDICE

<b>¿Qué es el Día Mundial?</b> _____	<b>3</b>
¿Cuándo y dónde? _____	3
Canales de la campaña _____	3
Objetivos generales de la Campaña por el Día Mundial _____	4
<b>El Día Mundial en 2018: Construyamos HOY para el MAÑANA</b> _____	<b>5</b>
Nuestros embajadores solidarios _____	5
Gesto de la Campaña _____	6
Eje Central de la Campaña _____	6
Cartel de la Campaña _____	7
Comité Asesor de la Campaña _____	8
Actividades por el Día Mundial _____	9
Declaración Oficial del Día Mundial _____	9
Fórmula de Adhesión a la Campaña por el Día Mundial _____	10
<b>Envío del Cartel Oficial de la Campaña</b> _____	<b>11</b>
<b>Participa como testimonio en el Acto Oficial del Día Mundial</b> _____	<b>11</b>
Objetivo de los testimonios: _____	12
Temática de los testimonios: _____	12
Criterios a tener en cuenta para la selección _____	12

## ¿Qué es el Día Mundial?

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebra en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) una Campaña de Sensibilización enmarcada en el Día Mundial de las enfermedades raras (29 de febrero).

La Campaña tiene como objetivo concienciar sobre las patologías poco frecuentes y atraer la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias. Desde 2006, FEDER viene reivindicando este mensaje en las diferentes campañas realizadas. De esta forma, y para lograr que el mensaje llegue más lejos, FEDER coordina e impulsa en España una Red de Solidaridad formada por asociaciones, empresas, fundaciones, sociedades científicas y entidades que trasladan el mensaje a través de numerosas vías de comunicación.

En total, más de 300 entidades participan en nuestro país en el Día Mundial de las Enfermedades Raras organizando alrededor de más de 200 actividades por toda España. Además, la Campaña cuenta con embajadores solidarios de alto prestigio internacional que acompañan a las familias en su lucha por mejorar la sensibilización y concienciación de las enfermedades poco frecuentes en España.

## ¿Cuándo y dónde?

La Campaña se celebra en torno al 28 de febrero (Día Mundial de las Enfermedades Raras). Durante todo el mes de febrero se organizan actividades y acciones de sensibilización.

Se desarrollará en toda Europa, EEUU, Iberoamérica, Canadá y Asia. En nuestro país, la campaña se desarrollará por toda España.

En 2017, la Campaña estuvo secundada por 94 países.

## Canales de la campaña

Productos creativos:

- Cartel Oficial por el Día Mundial
- Cartel Marquesinas
- Vídeo Oficial Día Mundial

Canales 2.0

- Website específica de la Campaña
- Web oficial de FEDER → con una llamada clara a la website de la Campaña
- Redes sociales:
  - o Facebook
  - o Twitter
  - o Instagram

### Márketing, publicidad y medios de comunicación

- Mobiliario Urbano – marquesinas autobuses
- Publicidad gratuita en Medios de Comunicación
- Notas de Prensa

### Movilización ciudadana:

- Campaña de recogida de firmas – Change.org
- Campaña de Captación de fondos – Mi Grano de Arena

## Objetivos generales de la Campaña por el Día Mundial

- » **Sensibilizar, informar y formar** sobre las ER transmitiendo un sentimiento de esperanza y posibilidad de cambio.
- » Trasladar la importancia de la **ACCIÓN**: lo que se haga hoy puede repercutir en la vida de las personas con ER mañana
- » Posicionar las ER en la agenda de la Administración y los medios de comunicación como uno de los **principales problemas de Salud Pública**
- » **Cohesionar y movilizar al movimiento asociativo** fortaleciendo el sentimiento de pertenencia a FEDER.



## El Día Mundial en 2018: Construyamos HOY para el MAÑANA

Alineados con EURORDIS y ALIBER nuestro mensaje en el Día Mundial de las ER por segundo año consecutivo es poner en valor la investigación para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las ER

- » **Reconocer los avances** alcanzados en el diagnóstico y tratamiento de las ER a lo largo de los últimos 15 años, como muestra de lo que podríamos alcanzar incrementando y optimizando la inversión en investigación.
- » Posicionar a FEDER, como entidad que agrupa a más de 320 asociaciones, como **entidad legitimada, válida y transparente** en la captación de fondos para la investigación.
- » Movilizar a los diferentes agentes sociales implicados en la investigación en enfermedades raras, bajo un enfoque de **trabajo en red**, poniendo especial énfasis, en este 2018 en la colaboración a nivel internacional.

### Nuestros embajadores solidarios

- » **Christian Gálvez:** Actor, Presentador y escritor. Gálvez ha sido nombrado recientemente como experto mundial en Leonardo Da Vinci. Autor de numerosos libros sobre la obra del genio y actualmente comisario europeo de la mayor exposición de Leonardo Da Vinci en nuestro país.
- » **Almudena Cid:** ex gimnasta rítmica española que compitió en la selección nacional. Participó en cuatro Juegos Olímpicos: Atlanta 1996, Sídney 2000, Atenas 2004 y Pekín 2008, obteniendo el diploma en los dos últimos y siendo la única gimnasta rítmica que ha disputado cuatro finales olímpicas. Posee entre otros reconocimientos la Medalla de Oro de la Real Orden del Mérito Deportivo (2009).



## Gesto de la Campaña

---

Signo: RED”

Favorece la consolidación de un “símbolo” propio para las enfermedades poco frecuentes.

Permite aprovechar las sinergias y los apoyos de 2016

El gesto se vincula a la palabra RED en la lengua de signos

## Eje Central de la Campaña

---





## Cartel de la Campaña

**DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS**

**28 DE FEBRERO**

**INVESTIGA EN RED POR UN FUTURO LLENO DE ESPERANZA**

Lo que hacemos HOY es el impulso del conocimiento científico que forma la base MAÑANA en prevención, diagnóstico y tratamiento. Porque sólo abordándolo en red es el presente, podemos luchar con un futuro esperanzador.

**CONSTRUYAMOS HOY PARA EL MAÑANA**  
#SOMTFEDER

[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

Logos of sponsors: Johnson & Johnson, Janssen, Shire, Bicharm, Adarex, Novartis, FedEx, DIA, etc.

» El presente se refleja (zona izquierda) a través de Luis en un espacio MORADO.

- » El futuro se refleja (zona derecha) a través de Lorena en un espacio VERDE.
- » Christian Gálvez y Almudena Cid representan a la sociedad y su implicación con la investigación en enfermedades poco frecuentes.
- » Se busca transmitir que lo que diferencia el PRESENTE y el FUTURO en las enfermedades raras es la INVESTIGACIÓN. Y quien tiene la llave es la SOCIEDAD.
- » Un eje de comunicación que pone en valor la importancia de la investigación como una pieza clave y fundamental para cambiar el futuro, en busca de un mañana lleno de esperanza e ilusión.
- » Un concepto creativo con el que se persigue implicar a la sociedad a través de una llamada a la acción directa, haciéndose necesario e imprescindible su colaboración y participación para el progreso y la mejora continua de este tipo de enfermedades.
- » Sin duda, un mensaje claro y directo que incita e impulsa a la movilización y al cambio, a través de una investigación eficaz y constante. Porque –al fin y al cabo–, lo que hagamos hoy repercutirá mañana.

## Comité Asesor de la Campaña

---

- Javier Tovar, Director EFE Salud
- Rubén Ferrández, Director Grupo IDEX
- José María Martínez, Director New Medical Economics
- David Sánchez, Vocal Comunicación, JD FEDER
- Abraham de las Peñas, Vocal Comunicación, JD FEDER



## Actividades por el Día Mundial

---

A continuación se trasladan las actividades programas a nivel nacional. Para conocer todas las actividades del Día Mundial organizadas en las diferentes CCAA, se puede consultar la web oficial de FEDER – [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

- Rueda de Prensa Oficial por el Día Mundial
  - o Fecha: 22 de febrero
  - o Lugar: Sede de FEDER Madrid. C/ Doctor Castelo nº49
- Acto Oficial por el Día Mundial de las ER
  - o Fecha: por confirmar
  - o Lugar: Teatro Goya. C/ Sepúlveda 3-5 (Madrid)
- Acto de Reconocimiento a la labor investigadora en ER
  - o Fecha: Por confirmar
  - o Lugar: Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)
- Carreras por la Esperanza de las Personas con Enfermedades Raras
  - o Madrid
    - Fecha: 11 de marzo
    - Lugar: Casa de Campo de Madrid
  - o Sevilla:
    - Fecha: Abril (por confirmar día)
    - Lugar: Por confirmar

## Declaración Oficial del Día Mundial

---

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras (ER) queremos poner en valor la investigación para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las ER. Por segundo año consecutivo ponemos el foco en la investigación y nos unimos a una movilización mundial que **en 2017 estuvo secundada por 94 países.**

Alineados con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), nuestro mensaje en la Campaña del Día Mundial quiere poner en valor y dar respuesta a los objetivos planteados por el Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras (IRDIC), organismo creado por la Comisión Europea y los Institutos de Salud de EEUU para promover la colaboración internacional en la investigación:

- Que todos los pacientes de enfermedades raras reciban un diagnóstico preciso, atención y terapia en el plazo de un año desde que acuden a consulta médica.
- Aprobar mil nuevas terapias para el tratamiento de las patologías poco frecuentes.

- Desarrollo de metodologías que permitan evaluar el impacto de los diagnósticos y las terapias aplicadas en los pacientes.

Para alcanzar la consecución de estos objetivos es imprescindible generar una acción colaborativa donde confluyan todos los agentes implicados – sector público, el sector privado, la ciudadanía, el mundo académico, la industria y las asociaciones de pacientes - y a través de la cual se favorezca el mecenazgo mediante un sistema de incentivos que haga posible la sostenibilidad y viabilidad de los proyectos de investigación en Enfermedades Raras.

De esta forma, nuestra declaración por el Día Mundial pondrá el foco en qué acciones debemos promover y cómo deben ser esas acciones para que España ponga todos los mecanismos a su disposición para alcanzar los objetivos planteados por el IRDIC.

**Nota: la Declaración Oficial por el Día Mundial se presentará el próximo 22 de febrero con el lanzamiento de la Campaña a los Medios de Comunicación a través de la Rueda de Prensa.**

## Fórmula de Adhesión a la Campaña por el Día Mundial

---

### D Haz tu gesto en el Día Mundial

---

Podrás hacerlo a través de la website de la Campaña. Es muy sencillo y te llevará tan sólo unos segundos.

Hazte una foto con el gesto de la campaña.  
Súbela a nuestra plataforma y crea tu propia red, individual o grupal.  
Compártela en tus redes sociales con el hashtag #somosFEDER.  
Invita a tus amigos a crear su propia RED

### D Adhiérete a la Declaración Oficial del Día Mundial

---

Podrás hacerlo a partir del 22 de febrero a través de la website de la Campaña. Es muy sencillo y te llevará tan sólo unos segundos.

### D Descarga y comparte el material de Campaña

---

Compártelo, para que de que de una forma u otra, toda la sociedad pueda sumar y aportar en este proyecto que nos incumbe a todos. Haz tuya la Campaña y lleva nuestro mensaje a cada rincón y lugar de España.

## D Escribe tu testimonio

Te invitamos a que puedas acceder a nuestra sección de testimonios de la web - <https://enfermedades-raras.org/index.php/testimonios> ¿Te animas a contar tu historia? Este sería el primer paso para formar parte de la Campaña. Queremos poner “cara” al día mundial de las enfermedades raras. Queremos ponerle nombres y apellidos. La longitud del testimonio es libre. También la forma en la que quieres acercar tu historia a otras personas. Lo importante es contar como ha sido tu día con una enfermedad poco frecuentes y qué significa para ti la investigación.

## D Mándanos un vídeo casero

Además de la página web invitamos a que puedas remitirnos un vídeo casero que lleva por eje: “Construyamos hoy, para el mañana”. Cuéntanos por qué es importante la investigación y cómo sería el día de mañana si entre todos apoyamos e invertimos en investigación. Te recomendamos que el vídeo no dure más de 1 minuto. Lo colgaremos en nuestras redes sociales y gracias a ti pondremos “cara” a la investigación en enfermedades poco frecuentes.

## Envío del Cartel Oficial de la Campaña

Os informamos que hemos procedido a remitir el Cartel Oficial del Día Mundial a las entidades que nos habéis solicitado material corporativo.

A aquellas entidades que no habéis solicitado material, de manera simbólica os remitimos 6 ejemplares para compartir con todos vosotros esta fecha tan especial.

Importante: Os recordamos que el envío del Cartel Oficial de Campaña es posible gracias al apoyo de la empresa Nacex quien acompaña a nuestro colectivo ofreciendo de manera gratuita el embalaje y los envíos enmarcados en el Día Mundial.

Si alguna entidad precisa más carteles o material de campaña puede conseguirlo a través de su delegación o coordinación de zona próxima. Para ello, podéis solicitarlo a través del área de Gestión Asociativa. [participacion@enfermedades-raras.org](mailto:participacion@enfermedades-raras.org)

## Participa como testimonio en el Acto Oficial del Día Mundial

Os informamos que se ha ampliado el plazo de convocatoria para la participación como testimonio en el Acto Oficial del Día Mundial. Se amplía hasta el viernes 16 de febrero.

Os recordamos la información que es preciso para poder participar:

## Objetivo de los testimonios:

---

Desarrollar una acción de sensibilización que traslade de una manera dinámica los objetivos de FEDER en materia de investigación. A través de esta acción y mediante los testimonios se busca transmitir la problemática actual a la que nos enfrentamos y el camino hacia donde debemos dirigir los esfuerzos en los próximos 15 años.

## Temática de los testimonios:

---

- **Prevención y diagnóstico:** trasladar la importancia del proceso investigador en la prevención y acceso a diagnóstico. Se busca transmitir la necesidad de invertir en nuevas fórmulas de diagnóstico para favorecer la obtención del mismo y la detección precoz, impulsando además el conocimiento científico asociado a los factores de riesgo para el establecimiento de estrategias de prevención primaria.
- **Tratamientos y terapias:** transmitir la importancia de potenciar nuevas dianas terapéuticas para el desarrollo de tratamientos y terapias innovadoras.
- **Investigación a través del trabajo en RED y desde una perspectiva internacional:** abordar el proceso investigador desde una perspectiva internacional en donde es imprescindible la coordinación de todos los agentes implicados y compartir el conocimiento científico entre todos los grupos investigadores.
- **El paciente, como agente clave en el proceso investigador:** transmitir la importancia del paciente en el proceso investigador. Además de impulsar la búsqueda de financiación para la viabilidad de los proyectos, motivan la creación de registros, la designación de Centros, Servicios y Unidades de Referencia, la detección de necesidades para el desarrollo de terapias, el reclutamiento de la muestra o el impulso de ensayos clínicos

## Criterios a tener en cuenta para la selección

---

- Presentación de las candidaturas por parte de las entidades miembro de FEDER: Solo se valorarán los testimonios presentados a través de las entidades.
- Que se adecuen a las temáticas principales que se quieren abordar.
- Igualdad de género.
- Diversidad en los casos: se busca contar con experiencias de niños, jóvenes y adultos con enfermedades poco frecuentes.
- Que tengan experiencias en el ámbito de la investigación:

- **Hoy:** que se estén iniciando en el proceso de investigación y tengan un escenario de mejora gracias a la inversión en la investigación.
  - **Mañana:** que estén avanzados en el proceso de investigación y sean un ejemplo de hacia donde debemos dirigirnos.
- Que tengan disponibilidad para estar en Madrid las fechas: 7 y 13 de marzo (a esperas de tener una fecha oficial para el evento, se están barajando estas posibles fechas)
- Que tengan facilidad para realizar ensayos presenciales durante los meses de febrero y marzo en Madrid.
- Capacidad de hablar en público y habilidades de comunicación. - Que aborden patologías que no hayan sido representadas en anteriores Actos Oficiales por el Día Mundial.
- Que sean patologías con menor representatividad dentro de las acciones de comunicación y sensibilización de FEDER.
- Nota: se valorará positivamente que la propuesta vaya acompañada de un Vídeo de la persona que daría su testimonio.
- Para presentar una propuesta, se deberá entregar la “Ficha presentación del testimonio cumplimentada” antes del viernes 16 de febrero.
- La propuesta debe ser enviada a [comunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:comunicacion@enfermedades-raras.org) Si la entidad desea adjuntar un Vídeo puede hacerlo vía whatsapp a 691 42 49 46