



# Día Mundial de las ER 2018



## 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>
<b>¿Cuándo y dónde?</b> _____	<b>3</b>
<b>Objetivos generales de la Campaña por el Día Mundial</b> _____	<b>3</b>
<b>El Día Mundial en 2018: Construyamos HOY para el MAÑANA</b> _____	<b>4</b>
<b>Nuestros embajadores solidarios</b> _____	<b>4</b>
<b>Gesto de la Campaña</b> _____	<b>5</b>
<b>Eje Central de la Campaña</b> _____	<b>5</b>
<b>Cartel de la Campaña</b> _____	<b>6</b>
<b>Fórmula de Adhesión a la Campaña por el Día Mundial</b> _____	<b>7</b>

## ¿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.

## 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:** escritora, actriz y la única gimnasta con 4 finales olímpicas. 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 hagamos HOY es el impulso de descubrimientos clave para el futuro. **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.

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

### Trasladamos las fórmulas de adhesión a la Campaña:

#### ❖ 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

#### ❖ 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.

#### ❖ 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.

## ❖ Súmate a nuestro reto por la investigación

Una de las principales novedades de este año es el lanzamiento de [un reto a través de la plataforma migranodearena.org](http://unretoatravesde.laplataformamigranodearena.org).

A través de él, queremos consolidar las convocatorias que anualmente lanza la Fundación FEDER para apoyar proyectos de investigación presentados por sus asociaciones. Una iniciativa que, a lo largo de sus tres últimas ediciones, han permitido dar impulso a 7 proyectos de investigación mediante la gestión de 58.000 euros.

## ❖ 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? Escríbenos a [tecnicocomunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:tecnicocomunicacion@enfermedades-raras.org).

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.

## ❖ Máندانos 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. ¡Escríbenos a [tecnicocomunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:tecnicocomunicacion@enfermedades-raras.org)!