



# Presentación de la campaña 'Creando Redes de Esperanza'



“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”.

¿Qué es el Día Mundial de las Enfermedades Raras?	2
Creando Redes de Esperanza	3
Principales actos	4
Preguntas Frecuentes	5

## ¿Qué es el Día Mundial de las Enfermedades Raras?

Cada año, 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.

Todo ello, con el broche de oro que supone contar con **Su Majestad Doña Letizia** como embajadora del **Acto Oficial** del Día Mundial que se viene celebrando desde 2009.

Juntos, de manera coordinada y en busca de la máxima visibilidad, se hace posible que el **mes de febrero**, sea el **mes de la esperanza** de las enfermedades raras.

## LAS PRIORIDADES DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ER EN 2016

- ❖ Transmitir la **importancia del trabajo en RED** en el abordaje de las personas con enfermedades poco frecuentes. Esta coordinación debe estar centralizada y desarrollarse a todos los niveles.
- ❖ Trasladar las consecuencias que conlleva el modelo de atención actual a través de situaciones concretas en donde se transmite una **vulneración de derechos**.
- ❖ **Garantizar el acceso** de todas las personas con enfermedades poco frecuentes **a las prestaciones recogidas por la Cartera Básica Sanitaria**, independientemente del lugar de residencia.
- ❖ **Fortalecer la coordinación transnacional** como garantía de la adecuada y correcta gestión de los recursos actuales a nivel internacional.
- ❖ Posicionar al colectivo de personas con enfermedades poco frecuentes como **agentes activos del cambio**.
- ❖ Fortalecer y **potenciar la red de solidaridad** con las personas con enfermedades raras.

## ¿CUÁNDO Y DÓNDE?

La gran cantidad de actividades organizadas en torno al mismo, hace que toda la Campaña comprenda los meses de **enero, febrero y marzo**. Meses en los que se realiza toda la convocatoria y actividades de sensibilización.

Se desarrollará en **toda Europa, EEUU, Latinoamérica, Canadá y Asia**. En nuestro país, la campaña se desarrollará por toda España, teniendo especial incidencia en las comunidades **donde FEDER tiene delegación**: Madrid, Cataluña, Andalucía, Extremadura, C. Valenciana, Murcia, País Vasco.

## EL DÍA MUNDIAL EN DATOS

- ❖ **Más de 300 entidades implicadas** en la Campaña organizando más de 200 actividades por todo el país.
- ❖ Trabajo continuo con los medios de comunicación que genera **más de 1.000 impactos en medios de comunicación**.
- ❖ **Embajadores solidarios** de primer nivel y con amplia proyección internacional.
- ❖ Campaña de publicidad dando difusión a la Campaña en **más de 3.000 marquesinas** por toda España.
- ❖ Gran capacidad en redes sociales. FEDER cuenta con **más de 27.800 seguidores en Facebook** y **20.000 seguidores en Twitter**. En 2015, alcanzamos **6.286.834 millones de impresiones** en redes sociales, lo que supone un total 3.422.694 usuarios alcanzados.
- ❖ **Más de 145.964 visitas a la web de FEDER** durante el Día Mundial del año pasado.
- ❖ **Más de 3 millones de personas beneficiadas** de forma indirecta.

## Creando Redes de Esperanza

### EL GESTO

Con el objetivo de trasladar la importancia de las redes de esperanza, FEDER busca generar a través del mismo un **sentimiento de cohesión** en torno a las personas con enfermedades poco frecuentes, ejemplificando de forma conceptual la campaña de una manera fácil y sencilla.

Las manos superpuestas una encima de otra significan, a su vez, **RED en el lenguaje de signos**. Además consigue transmitir un **mensaje de unión a la par que positivo**, ya que los pulgares miran hacia arriba, compartiendo la idea de victoria.



## EMBAJADORES



El presentador **Christian Gálvez**, la actriz **Alexandra Jiménez** y el cantante **Sergio Dalma** se han sumado a la campaña por el Día Mundial de FEDER este año, creando su propia red y sumándose con la de todas las personas que conviven con alguna enfermedad rara.

## ¿QUÉ PUEDES HACER TÚ?

- 1. Adhiérete a la Declaración Oficial por el Día Mundial:** más de X000 personas se han sumado ya con su firma.
- 2. Haz un gesto**, ¡es muy fácil!
  - 1. 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.
- 3. Descarga y comparte el material** de la campaña con el objetivo, 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.

## Principales actos

### A NIVEL NACIONAL

**03 de marzo: Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras** en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

**13 de marzo: VII Carrera por la Esperanza de Madrid** en Casa de Campo.

## A NIVEL AUTONÓMICO

19 de febrero: Acto Institucional en el Parlamento Andaluz en Sevilla.

24 de febrero: Acto en las Cortes Castellano Manchegas en Toledo.

26 de febrero: Acto Oficial en la Diputación de Badajoz.

29 de febrero: Audiencia en el Hemiciclo de las Cortes Valencianas.

29 de febrero: Acto Institucional en el Hospital Clínico de Barcelona.

29 de febrero: Acto Institucional en el Palacio de San Esteban de Murcia.

## Preguntas Frecuentes

**¿Qué es una Enfermedad Rara (ER)?** Una enfermedad es considerada rara cuando afecta a un número limitado de la población total, definido en Europa como menos de 1 por cada 2.000 ciudadanos.

**¿A cuántas personas afecta?** Entre el 6 y el 8% de la población mundial, más o menos, estaría afectada por estas enfermedades, o sea más de 3 millones de españoles, 30 millones de europeos, 25 millones de norteamericanos y 42 millones en iberoamerica.

**¿Cuántos tipos de ER hay?** Se estima que existen hoy entre 5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus cualidades sensoriales y de comportamiento.

**¿Qué las caracteriza?** Las enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por:

- ❖ Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años).
- ❖ Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos)
- ❖ El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos).
- ❖ En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

**¿Cuáles son los principales problemas de quienes conviven con una ER?** Sin duda alguna, uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con

Enfermedades Poco Frecuentes, desde el primer momento, es el **diagnóstico**, cuyas consecuencias son:

- En un **30% de los casos**, un **agravamiento de la enfermedad** que podría haberse evitado o paliado previamente.
- En **el 42,68% de las personas con estas patologías no dispone de tratamiento o si lo dispone, no es el adecuado**.
- **El 47,30% admite que no se siente satisfecho con la atención sanitaria recibida**.
- El **ámbito educativo** es uno de los principales aspectos en los que los afectados se sienten **discriminados (29,84%)**.
- Coste medio mensual de **350 euros**, lo que supone cerca del 20% de los ingresos anuales de cada familia.