



DOSSIER DE ACTIVIDADES  
E INFORMACIÓN GENERAL

# DÍA MUNDIAL

DE LAS ENFERMEDADES RARAS

## 2020





## **El punto de partida**

- » ¿Qué son las enfermedades raras?
- » ¿Qué es el Día Mundial?
- » En España

## **El Día Mundial en España**

- » ¿Qué queremos poner de manifiesto?
- » Creatividad
- » Calendario de actividades
  - » Actos principales en las CC.AA
  - » Otras actividades
  - » Otras actividades de sensibilización



EL PUNTO DE PARTIDA:

## ¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS?

En la Unión Europea y sus Estados Miembros, España entre ellos, se denominan enfermedades raras o poco frecuentes, aquellas enfermedades cuya **prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes**.

Son, por tanto, enfermedades que, consideradas una a una, afectan a muy pocas personas, pero que tomadas en su conjunto, implican a gran parte de la ciudadanía.

- » Identificadas más de **6.172 enfermedades raras** en todo el mundo.
- » El **71,9%** de ellas son **genéticas**.
- » El **69,9%** de **inicio exclusivamente pediátrico**.
- » La prevalencia poblacional de enfermedades raras de **3.5 a 5.9%**, lo que equivale a **263 a 446 millones de personas en el mundo**.
- » Si extrapolamos estos datos a nuestro país, hablaríamos **2.756.480 personas**.

## ¿QUÉ ES EL DÍA MUNDIAL?

Nos unimos, por duodécimo año consecutivo, a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra 29 de febrero, sumándonos a una movilización que en 2019 estuvo secundada por más de 100 países.

Lo hacemos dentro del nuevo modelo de Día Mundial planteado por la Alianza Europea y la Red Internacional de Enfermedades Raras (EURORDIS y RDI, respectivamente) enfocado en la EQUIDAD y nos sumamos a la movilización de otras partes del mundo con la Alianza Iberoamericana (ALIBER).



## EN ESPAÑA

Nuestra campaña se desarrollará bajo el lema **CRECER CONTIGO, NUESTRA ESPERANZA** para poner el foco en el trabajo del tejido asociativo para lograr esta equidad, especialmente como motor de los 3 ejes que marcarán nuestro 2020:



- » INVESTIGACIÓN.
- » TRANSFORMACIÓN SOCIAL.
- » SERVICIOS.



RARE DISEASES INTERNATIONAL



## EL DÍA MUNDIAL DE LAS ER EN ESPAÑA: ¿QUÉ QUEREMOS PONER DE MANIFIESTO?

Queremos poner en valor la acción del tejido asociativo en las dos últimas décadas como broche del XX Aniversario de nuestra Federación. Un movimiento que arrancó en 1999 de la mano de 7 asociaciones de pacientes que representaban a 6 enfermedades poco frecuentes. 20 años después, somos más de 365 entidades unidas en FEDER, representando a más de 1.200 patologías.



**Impulsor de la investigación:** Las asociaciones han promovido el desarrollo de registros por patologías, el impulso de ensayos clínicos y de proyectos de investigación que han permitido en el conocimiento, diagnóstico y tratamiento.

- » En 1999 apenas existía investigación en enfermedades raras.
- » En la actualidad, **sólo el 20% de ellas son investigadas**.
- » En los últimos 5 años, se han identificado más de 350 proyectos de investigación financiados por el tejido asociativo.

**Transformador social:** Las personas con enfermedades poco frecuentes han trabajado en la defensa de sus derechos, representados en la toma de decisiones sobre las políticas que les afectan e implicando a la sociedad.



- » Hace 20 años, ningún marco normativo español hacía referencia a las enfermedades raras.
- » Desde entonces hasta ahora, se ha publicado una **Estrategia Nacional**, se ha regulado un **Registro Estatal**, se han designado **Centros de Referencia** y hemos comenzado a trabajar en red con Europa.



**Agente que da servicios:** El movimiento asociativo ha construido el presente ofreciendo servicios de atención directa especializados de carácter sanitario y social.

- » Las familias no encontraban respuestas ante enfermedades que eran prácticamente desconocidas.
- » Hoy, hemos consolidado nuestros servicios de atención directa especializados, ayudando a **más de 60.000 familias** y colaborando con **más de 1.000 especialistas** en estas dos décadas.
- » Una vez hemos consolidado nuestra atención, apostamos también por la del tejido asociativo, apoyando con **más de 800.000 euros su fortalecimiento en 2020**.



EL DÍA MUNDIAL DE LAS ER EN ESPAÑA:

## CREATIVIDAD

Enmarcado en el nuevo modelo de Día Mundial planteado por EURORDIS y la Red Internacional de Enfermedades Raras enfocado en la equidad, este 2020 desde FEDER impulsamos la campaña *Crecer contigo, nuestra esperanza* para poner el foco en el trabajo del tejido asociativo para lograr esta equidad, especialmente como motor de los 3 ejes que marcarán nuestro 2020 (servicios, investigación y transformación social).

En paralelo, con esta iniciativa también queremos reconocer a todos los agentes que nos han acompañado durante estas dos décadas.

Por eso, en nuestra creatividad de campaña, queremos hacer también un *reconocimiento a los embajadores solidarios que nos han acompañado* y dado voz en cada campaña.

La creatividad también tomará como base los materiales que hemos utilizado durante nuestra campaña por el XX Aniversario, lo que se traduce en el crecimiento de tréboles de cuatro hojas, que son *cada vez más en número y en fuerza*.

En ella, además, hacemos también un *guiño expreso a nuestro XX Aniversario y a las prioridades* que nos han acompañado en estas dos décadas:

- ESPERA para el diagnóstico.
- ESPERAN tratamiento.
- ESPERANZA de 3 millones de personas en España.

Con ello, aportamos también la perspectiva de las necesidades que nos unen como movimiento y que nos mueven a continuar trabajando junto a la sociedad, en un llamamiento a su implicación.

A continuación, se presenta una propuesta del Cartel del Día Mundial. Actualmente está en una fase final de diseño creativo y se prevé su cierre definitivo el 31 de enero.



# ESPERA PARA UN DIAGNÓSTICO ESPERAN TRATAMIENTO ESPERANZA

entidad de utilidad pública **20 años**  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



DE 3 MILLONES DE PERSONAS EN ESPAÑA

## 29 DE FEBRERO

### CRECER CONTIGO NUESTRA ESPERANZA

Hace 20 años, 7 asociaciones de pacientes decidieron cambiarlo todo y dar voz de 3 millones de personas en España. Desde entonces hasta ahora, hemos impulsado servicios de atención directa únicos y una investigación que era inexistente. Hoy, somos 361 las entidades las protagonistas de un cambio social en el que queremos que tú también seas parte.



# AÑOS



## EL DÍA MUNDIAL DE LAS ER EN ESPAÑA: CALENDARIO DE ACTIVIDADES

### ACTOS PRINCIPALES EN LAS CCAA

A continuación se presenta un estado de situación de los actos principales de los centros de trabajo y su estado de situación:

CCAA	Evento	Fecha	Ciudad	Institución que acoge / Lugar de celebración	Estado de situación
Andalucía	Acto Institucional Andalucía	23 de marzo	Sevilla	Parlamento Andaluz	Aprobado y confirmado.
Cataluña	Acto de Sensibilización	1 de marzo (Por confirmar)	Barcelona	Centre Cívic Pere Quart	En busca de espacio gratuito que permita acoger el evento.
Comunidad Valenciana	Acto Institucional en CV	Última semana febrero (Por confirmar)	Valencia	Cortes de Comunidad Valenciana	Solicitado y pendiente de aprobación y confirmación de fecha.
Extremadura	Acto Institucional	28 de febrero	Cáceres	Colegio de Médicos de Cáceres	Aprobado y confirmado.
Comunidad de Madrid	Acto en la Asamblea de Madrid	25 de marzo (por confirmar)	Madrid	Asamblea de Madrid	Solicitado y pendiente de aprobación y confirmación de fecha.
Región de Murcia	Acto Institucional en Murcia	3 de marzo	Murcia	Palacio de San Esteban	Aprobado y confirmado.
País Vasco	Lectura de la Declaración por el DM de las ER	Por confirmar	Vitoria - Gasteiz	Parlamento Vasco	Pendiente de envío de la Declaración oficial de FEDER para solicitud de fecha.



## OTRAS ACTIVIDADES

Señalamos otras actividades significativas que se desarrollarán en torno al Día Mundial (Organizadas por FEDER o por terceros pero de especial relevancia para el colectivo):

CCAA	Evento	Fecha	Ciudad	Organiza
Comunidad Valenciana	IV Jornada Nacional de Investigadoras de ER	21 de febrero	Valencia	Centro de Investigación Príncipe Felipe II
	Jornada por el DM - Alianza Traslacional de ER	28 de febrero	Diputación Provincial de Castellón	Alianza Traslacional de ER
Madrid	Rueda de Prensa Oficial de la Campaña	12 febrero	Madrid	FEDER
	Acto con Consejerías	27 de febrero	Madrid	FEDER
	VIII Jornada "Investigar es avanzar"	28 de febrero	Madrid	CIBERER
	Carrera por la Esperanza en Madrid	1 de marzo	Madrid	FEDER
Región de Murcia	Rueda de Prensa en Molina de Segura	4 de febrero	Molina de Segura	Ayto. de Molina de Segura
	Jornadas Regionales de ER en Murcia	21 de febrero	Molina de Segura	FEDER y el Ayuntamiento de Molina de Segura
	Actividad Lúdica en Molina de Segura	21 de febrero	Murcia	Ayuntamiento de Molina de Segura
País Vasco	Jornadas Científicas	Por confirmar	Por confirmar	FEDER
Cataluña	Jornada por las Malalties Minoritaries	28 febrero	Parc de Recerca Biomèdica	PMM





## OTRAS ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

- » **ILUMINACIÓN DE EDIFICIOS EMBLEMÁTICOS:** En el marco de la Campaña del Día Mundial se solicitará a principales edificios y emplazamientos que se iluminen por el Día Mundial de las ER. Para ello, acudiremos a los principales edificios emblemáticos de las ciudades para proponerles esta acción. Algunos edificios que ya han confirmado su adhesión son Ayuntamiento de Valencia, Estadio de Fútbol de San Mamés, El Edificio la Vela del BBVA.
- » **PUBLICIDAD EN MOBILIARIO URBANO Y SOPORTES PUBLICITARIOS DE TRANSPORTE:** La Campaña se hará visible en más de 2.000 marquesinas de toda España, además de hacerse visible en los soportes publicitarios de medios de transporte de las comunidades autónomas. Para ello, además se plantea la traducción del cartel al Euskera y al Catalán con el objetivo de alcanzar a mayor población y favorecer el impacto.
- » **ADHESIÓN ALINEADOS A EUROPA:** Actualizamos nuestro gesto de Campaña e invitaremos a toda la sociedad a realizarse fotos con las manos hacia arriba mostrando la palma de la mano.

