



## Día Mundial de las Enfermedades Raras



**28 DE FEBRERO 2010**

## Día Mundial de las Enfermedades Raras

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

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

[comunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:comunicacion@enfermedades-raras.org)

## Contenido

1. DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS. INFORMACIÓN BÁSICA.....	3
2. ACTOS DE FEDER A NIVEL NACIONAL. Toda Europa se moviliza en el Día Mundial.....	7
3. OTROS ACTOS: DELEGACIONES DE FEDER. REVOLUCIÓN A NIVEL MUNDIAL.....	9
4. ¿Quieres celebrar el Día Mundial y no sabes cómo? TE TRASLADAMOS PROPUESTAS...11	
4. SOBRE FEDER.....	16





## Día Mundial de las ER

### Información básica

#### ¿Enfermedades Raras: una prioridad de la Salud Pública?

- ❖ **El afectado es un huérfano de los sistemas de salud, a menudo sin diagnóstico, sin tratamiento, sin investigación, por lo tanto, sin motivo para la esperanza.**
- ❖ **Las enfermedades raras ponen en peligro la vida y son crónicamente debilitantes** con una prevalencia baja y un alto nivel de complejidad. Entre 6000 y 8000 enfermedades raras han sido identificadas, afectando a 25 millones de ciudadanos europeos. Los pacientes con enfermedades muy raras y sus familias están particularmente aislados y son vulnerables.
- ❖ **La investigación de enfermedades raras es escasa**
- ❖ **La falta de políticas sanitarias específicas y la escasez de experiencia** se traduce en un retraso para lograr un diagnóstico adecuado y la dificultad para acceder a la atención socio-sanitaria. Los servicios nacionales de salud para diagnóstico, tratamiento y cuidado de los pacientes con enfermedades raras difiere de manera significativa en términos de disponibilidad y calidad.
- ❖ **Desde 1999, la Unión Europea ha tomado medidas para luchar en contra de las enfermedades raras** y su impacto sobre las vidas de los pacientes, y han hecho de **las enfermedades raras una prioridad de sus programas de salud pública:**
  1. Reglamento de la UE de los Productos Médicos Huérfanos (1999)
  2. Reglamento de la UE de los Medicamentos Pediátricos (2006)
  3. Reglamento de la UE en Terapias Avanzadas (2007)
  4. Programa de Acción Comunitaria en el que se establecen a las enfermedades raras como una prioridad de Salud Pública (1999-2003)
  5. Programa de Acción Comunitaria en el que se establecen a las enfermedades raras como una prioridad de Salud Pública (2007-2013)
  6. 7º Programa Marco de la UE de Investigación (2007-2013)
  7. Recomendación del Consejo de la Unión Europea relativa a una acción en el ámbito de las Enfermedades Raras (2008)
  8. Comunicación de la Comisión. Las Enfermedades Raras: un reto para Europa (2008)



## *Día Mundial de las Enfermedades Raras*

### **¿Por qué un Día Mundial de las Enfermedades Raras? – España, a la cabeza en planes de acción en Enfermedades Raras**

- **Porque España está a la cabeza en la Recomendación de la Comisión Europea ante los Planes de Acción en Enfermedades Raras.** El pasado 20 de octubre, el Ministerio de Sanidad y Política Social puso en marcha la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, en línea con las recomendaciones de la Comisión Europea que instaba a los países miembros a poner en marcha planes de acción para estas enfermedades antes de 2013.
- **Porque necesitamos constantemente concienciar sobre enfermedades raras a los políticos, profesionales de la salud y el público en general.** La información es clave para mejorar las condiciones de vida de pacientes con enfermedades raras; por esta razón, desarrollar actividades de concienciación es una de nuestras metas principales.
- **Porque necesitamos constantemente concienciar sobre enfermedades raras a los políticos, profesionales de la salud y el público en general.** La información es clave para mejorar las condiciones de vida de pacientes con enfermedades raras; por esta razón, desarrollar actividades de concienciación es una de nuestras metas principales.
- **Porque actuar simultáneamente en Europa, Latinoamérica, Canadá y EEUU puede asegurar que la voz de los pacientes con enfermedades raras sea escuchada por más gente.**
- **Porque las enfermedades raras son una prioridad de salud pública hoy en la Unión Europea y en el resto del mundo.**
- **Porque un día enfocado en las enfermedades raras puede aportar esperanza e información** a gente con enfermedades raras, a sus cuidadores y a sus familias.
- **Porque queremos igualdad en el acceso y tratamiento** para los pacientes con una enfermedad rara vivan donde vivan.
- **Porque necesitamos una acción que reúna a todos los implicados en el tema de las enfermedades raras** con el mismo objetivo.
- **Porque necesitamos más fondos** para la investigación y la atención socio-sanitaria, y **más investigación** y esfuerzos dirigidos hacia las enfermedades raras.



Natividad García. Jon,  
enfermedad mitocondrial

## ¿Para quién es el Día de Enfermedades Raras?

- **Los destinatarios principales del Día de las Enfermedades Raras:**
  - Público en general
  - Autoridades nacionales y europeas y políticos
  - Profesionales de la salud
  - Investigadores
  - Medios de comunicación
  - Asociaciones de afectados
  - Industria farmacéutica



## ¿Cuáles son los objetivos del Día?

- **Concienciación de las enfermedades raras** y de su impacto en la vida de los pacientes, **y reforzar la relevancia ha de ser una prioridad de salud pública**
  - ❖ 6000 – 8000 enfermedades raras
  - ❖ 30 millones de pacientes con enfermedades raras en la Unión Europea
  - ❖ No existen tratamientos efectivos para la mayoría de las patologías
  - ❖ El 75% de las enfermedades raras afectan a niños
  - ❖ Falta de acceso a diagnóstico correcto, calidad de información y de conocimientos científicos sobre las enfermedades raras
  - ❖ Cargas sociales pesadas para los afectados; falta de calidad apropiada de atención médica; injusticias y dificultades para acceder a los tratamientos y a la atención médica
  - ❖ Importancia y papel desarrollado por la Unión Europea creando e implementando una estructura sostenible para la prevención y tratamiento de las enfermedades raras para TODOS los ciudadanos
- **Proporcionar esperanza, información y ayuda a los pacientes afectados por enfermedades raras crónicas**, especialmente para los que no existe o no se conoce una red de apoyo
- **Reforzar la colaboración mundial en la lucha contra el impacto de las enfermedades raras en las vidas de los pacientes y sus familias**





## Acto Oficial: Toda Europa se moviliza en el Día Mundial

### ACTO OFICIAL DEL DÍA MUNDIAL EN EL CONGRESO

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y desde la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) tenemos el honor de celebrar al Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras que celebraremos en el Congreso de España el próximo día 18 de febrero.

El objetivo de este acto será la celebración oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras en 2010 en el que esperamos contar con los máximos representantes de la Administración Pública de nuestro país, así como la presencia de la Casa Real Española. De esta forma, desde FEDER queremos repetir así la inolvidable experiencia del año pasado en el Senado (lugar escogido para la celebración del mismo acto en 2009), que contó con la presencia de S.A.R. la Princesa de Asturias.

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras se llevará a cabo importantes actos en Bruselas, en el seno de la Comisión Europea, así como en las principales capitales europeas y del continente americano. En nuestro país, qué duda cabe que, esta celebración tendrá una relevancia sin igual al contar con la reciente puesta en marcha de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, circunstancia que sitúa a España como uno de los países pioneros en el seguimiento de la Recomendación del Consejo de la Unión Europea relativa a una acción en el ámbito de las Enfermedades Raras.

Queremos continuar avanzando en la lucha por los derechos de los afectados por Enfermedades Raras y FEDER considera prioritario seguir insistiendo en la importancia que, en este sentido, tiene el mantenimiento del consenso general entre los partidos políticos alcanzado hace dos años con motivo del desarrollo de la Ponencia del Senado, en donde se analizó con detalle la especial situación de los pacientes con enfermedades raras.

En este nuevo acto oficial en el Día Mundial de las ER, que se celebrará en el marco de la Presidencia Europea, nos gustaría contar con todas las partes interesadas en materia de Enfermedades Raras en nuestro país (**Administración Pública, grupos políticos, sociedades científicas, asociaciones de pacientes, industria y medios, entre otros**), así como con un representante de la Comisión Europea con responsabilidad en este tema, debido al protagonismo que está teniendo la Comisión en el establecimiento de un marco institucional para que las ER sean una prioridad de Salud Pública en el ámbito de la Unión Europea.

## Personalidades invitadas al Acto

En este importante día, la Federación Española de Enfermedades Raras contará con la presencia de:

- Presidente del Gobierno: José Luis Rodríguez Zapatero
- Representantes de Altos cargos del Gobierno de España a nivel nacional:
  - Ministerio de Sanidad y Consumo
  - Ministerio de Educación, Política Social y Deporte
  - Ministerio de Ciencia e Innovación
  - Ministerio de Trabajo e Inmigración
- Representantes de Altos cargos de los Gobiernos autonómicos:
  - Presidentes de CC AA
  - Consejeros de Sanidad
  - Consejeros de Asuntos
- Representantes políticos del Congreso y Senado
- Representante de la Comisión Europea
- Principales expertos en materia sanitaria y social
- Asociaciones de afectados por patologías poco frecuentes
- Principales plataformas de pacientes
- Medios de comunicación



Imagen del Acto Oficial del Día Mundial en 2009. En la mesa presidencial: Amparo Valcarce, Secretaria de Estado, Javier Rojo, presidente del Senado, S.A.R. la Princesa de Asturias, el entonces ministro de Sanidad Bernat Soria y Rosa Sánchez, presidenta de FEDER.





# ACTO DE MOVILIZACIÓN PRINCIPAL: I CARRERA ANUAL POR LAS ENFERMEDADES RARAS

El próximo 28 de febrero, Madrid acogerá la I Edición de la Carrera Anual por las Enfermedades Raras en la Casa de Campo de Madrid. Durante 5 kilómetros, las personas solidarias que acudan a la carrera podrán participar en una de las mayores movilizaciones de la historia de España en enfermedades raras.

Con la colaboración de Shire y Grupo Día, esta Carrera promete ser uno de los acontecimientos del año.

**NO LO DUDES. PARTICIPA**

**28 de FEBRERO**  **FEDER**  
Federación Española de Enfermedades Raras  
**DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS**

**CARRERA SOLIDARIA POR LA ESPERANZA**



"De cada 10.000 tréboles,  
nace uno con 4 hojas.  
De cada 2.000 personas,  
nace una con una  
**ENFERMEDAD RARA**"

Ven a correr y cambia sus vidas.  
Juntos podemos lograrlo.

*Iniesta*



Recorrido: 5 kilómetros. Salida desde Casa de Campo (Madrid), 12 h, junto al Metro Lago.  
Inscripción: 5 €. *Con regalo de camiseta conmemorativa.*

MÁS INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES EN: [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org) / [www.admarathon.es](http://www.admarathon.es)





## **OTROS ACTOS: DELEGACIONES DE FEDER. REVOLUCIÓN EN EL DÍA MUNDIAL**

### **¿Qué actividades se realizarán en el resto de España?**

Más de una treintena de actos coparán las calles de España durante todo el mes de febrero. A continuación trasladamos algunas de las más importantes que se organizarán desde las delegaciones de la Federación:

#### **Cataluña**

- **Actividades benéficas de concienciación y sensibilización**

La delegación de FEDER Cataluña celebrará actos de visibilidad con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Para ello, organizarán conciertos benéficos, mesas informativas y demás actos vinculados a dar visibilidad a las ER.

#### **Extremadura**

- **Representación teatral “Papeles Escondidos”**

El grupo de teatro de FEDER Extremadura, que se estrenó en el Día Mundial de 2009, amplía su cartel y esta vez se dirige a los niños más pequeños de la casa. El estreno, en el marco del Día Mundial en 2010

#### **Andalucía**

- **Actividades lúdicas en el parque de “El Alamillo” en Sevilla**

Todos los afectados de Andalucía tienen una cita en el parque de “El Alamillo” en Sevilla, para realizar talleres lúdicos y actividades de difusión con el objetivo de concienciar sobre las enfermedades poco frecuentes.

#### **Comunidad Valenciana**

- **Celebración del VI Encuentro de Afectados de la C.V**



## *Día Mundial de las Enfermedades Raras*

Comunidad Valenciana se convertirá en un punto de encuentro de los pacientes de toda la comunidad. De esta forma, se creará un debate y diversas ponencias sobre estas enfermedades que afectan a más de tres millones de españoles.

### País Vasco

- **Mesas informativas por toda la ciudad**

Durante todo el mes de febrero, Bilbao estará llena de mesas informativas que difundirán a los transeúntes las actividades de FEDER y la problemática de los afectados.

### Murcia

- **Cena de Gala con Motivo del Día Mundial**

Celebración del II Aniversario de la Asociación y conmemoración del Día Mundial de las ER. También se realizará una entrega de premios: investigación, profesional o servicio médico, empresa solidaria, persona o institución pública y familia coraje.



# ¿Quieres celebrar el Día Mundial y no sabes cómo? TE TRASLADAMOS PROPUESTAS

## **ACTOS DE COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**

### **Envío de Notas de Prensa a los medios de comunicación**

FEDER te proporcionará una Nota de Prensa tipo para anunciar los actos en el Día Mundial de tu asociación. Sin embargo, el envío de notas de prensa no tiene por qué restringirse únicamente a difundir vuestra actividad: podéis informar sobre la enfermedad, explicar cuál es la función de la asociación o incluso contar el último proyecto de investigación en el que hayáis participado. FEDER pone a vuestra disposición su SERVICIO DE ENVÍO DE NOTAS DE PRENSA.

### **Dirígete a una persona famosa**

Pregúntale si desea ser el “padrino” de tu asociación o actividad. Esto fomentará la atracción mediática de tu asociación y de tus actividades.

### **Concierta una cita con los principales líderes de opinión**

Coméntales tu caso, informales sobre las enfermedades raras, ofréceles una entrevista y pídeles que defiendan tu causa.

### **Escribe Cartas al Director**

Realizar una difusión masiva de estos escritos a los principales medios de comunicación nacionales y regionales del país.

### **Escribe Artículos de Opinión**

La firma de la presidenta o presidente de la asociación otorgará al artículo la fuerza necesaria. Podéis enviarlos a las secciones de salud de los medios de comunicación o incluso a los propios directores de los medios.

### **Llama a las emisoras de radio con espacios abiertos**

En cuanto entréis a antena contar lo que siempre habéis querido que todo el mundo sepa, anunciar que es el Día Mundial de las Enfermedades Raras y explicar que vais a hacer para celebrarlo.



## Publicidad en prensa

Crear diferentes modelos publicitarios de vuestra asociación: faldones, media página, página completa (para ello puedes pedir ayuda a una persona que sepa diseño). Posteriormente envía esta imagen a los medios de comunicación acompañados de una carta que explique nuestra causa y

solicite su inserción gratuita cuando fuera posible.

## Cuñas radiofónicas

Realiza una cuña de radio anunciando tu asociación y tu patología en el Día Mundial. Difúndelo en las principales cadenas y emisoras junto con una carta que explique nuestra causa y solicite su inserción gratuita cuando fuera posible.

## Envío de un SMS con un texto único

Pásalo a tus conocidos y amigos e invítales a que hagan lo mismo. Lo ideal sería crear una red de SMS con motivo del Día Mundial de ER.

## Envío de un correo electrónico masivo y con un texto contundente

Distribúyelo a tus contactos y pide que lo reenvíen.

## Participa en los SMS televisivos

Actualmente muchos programas de televisión tienen espacios para enviar SMS. Puedes realizar junto con tu grupo de amigos, familia o asociación un envío masivo





## **ACTOS DE FORMACIÓN E INFORMACIÓN**

### **Mesa informativa. Difunde tu enfermedad**

Organiza junto con tus amigos, compañeros o asociados una mesa informativa en los centros educativos, centros de salud, bibliotecas, centros culturales, etc... DA A CONOCER TU ENFERMEDAD, TU PROBLEMÁTICA Y CÓMO OS PUEDEN AYUDAR

### **Información Face to Face. Charla con los vecinos de tu barrio**

Pasea por tu ciudad o barrio al tiempo que informas a tus vecinos del Día Mundial de las Enfermedades Raras y de tu patología. Muchos de ellos se interesarán y apoyarán nuestra causa.

### **Concreta una cita con las principales autoridades sanitarias de tu ciudad**

Escribe cartas a los principales hospitales de tu lugar de residencia, solicita reunirte con los jefes de servicio y explícales la necesidad de que los especialistas conozcan las enfermedades raras.

### **Realiza un pequeño estudio sobre tu enfermedad**

Si eres una asociación puedes realizar un pequeño estudio entre tus socios. No debe ser una gran investigación. Simplemente, realiza una encuesta entre los afectados y saca datos que puedan aportar un nuevo punto de vista sobre la enfermedad. Por ejemplo, si preguntas ¿Cuánto tardaste en obtener un diagnóstico? Podrás llegar al dato de que un 30 por ciento de los afectados que pertenecen a tu asociación tardan entre 2 y 3 años en obtener un diagnóstico correcto.

### **Organiza un encuentro de afectados**

El Día Mundial de las ER es el mejor momento para reunirnos afectados, familiares y especialistas y organizar unas jornadas de encuentro sobre una enfermedad o sobre vuestra asociación. No tiene que ser un encuentro costoso. Una simple reunión extraordinaria en vuestro lugar de reunión habitual, en una cafetería o en una zona de encuentro, puede ser idóneo para el día.

### **Realiza un Informe sobre tu enfermedad**

Tan solo debes reunir todos los datos recogidos actualmente sobre tu patología y unificarlos en el "Informe sobre XXX con motivo del Día Mundial de las ER". Cuélgalo en tu web, difúndelo a tus médicos y envíalo a los medios de comunicación.

## ACTOS LÚDICOS Y FESTIVOS

### Organiza festejos y actividades lúdicas

Es el día de los pacientes con enfermedades raras. Por esta razón, nada mejor que celebrarlo todos juntos. Actividades deportivas, juegos, gincanas, picnic, visita a museos, parques de atracciones etc... cualquier iniciativa que demuestre que es un día especial y hay que celebrarlo.



### Otorga premios

Reconoce la labor de aquellas personas (asociaciones, periodistas, médicos, pacientes, etc...) que hayan actuado de manera eficiente o extraordinaria para la causa.

### Organiza concursos centrados en las enfermedades raras

Pintura, fotografía, relatos cortos, ensayos, cortos de cine...Un concurso artístico puede despertar en los participantes su lado más creativo.

### Prepara exposiciones

Las universidades, los centros culturales, los centros de salud o las propias asociaciones pueden ser el lugar de encuentro perfecto para organizar exposiciones de pósters, imágenes o vídeos que motiven a la gente a comprometerse.

### Organiza juegos infantiles

Talleres de pintura, manualidades, maquillaje... Organiza en tu asociación, empresa o residencia actividades infantiles que logren motivar a los más pequeños.

### Realiza manifestaciones

Organiza una marcha por tu ciudad reivindicando los derechos de los afectados por enfermedades raras. Leer testimonios, manifiestos, etc...

### Realiza Actos de Calle

Impulsa una actividad visual, original y atractiva en tu ciudad. Llama a los medios de comunicación y a todos los afectados. Esto dará notoriedad al día e invitará a los transeúntes a informarse sobre lo que está pasando.

## ACTOS DE ACCIÓN POLÍTICA Y SOCIAL

### Escribir cartas y e-mails a las distintas administraciones

Coordina un envío masivo de cartas y correos electrónicos dirigidos a las principales autoridades locales y nacionales para que emprendan acciones a favor de la gente que vive con una patología poco frecuente.

### Invita a los políticos a que se unan al Día Mundial de las Enfermedades Raras

Dirígete a tus políticos de influencia y pídeles que se adhieran al Día Mundial de las Enfermedades Raras. Sugiereles que asistan a los actos que realicéis o a lo que organice FEDER y explícales la importancia de este hecho.

### Concierta una cita con la Administración de tu ciudad

Dirígete a ellos en persona. Para ello, podéis preparar un Dossier Informativo que detalle las características de vuestra enfermedad o que informe sobre las ER en general.



### Realiza un acto en las puertas de tu ayuntamiento

Organiza una concentración junto con tus amigos, colaboradores y miembros de tu organización. Pide colaboración a las empresas de tu ciudad y llama a los medios de comunicación regionales. De esta forma, podréis demostrar que no estáis solos ante la lucha.

### Solicita a tu alcalde o concejal que se adhiera al Día

Envía información del día a tus políticos y pídeles que se adhieran a él.

### Solicita a tu Ayuntamiento colgar un cartel del Día Mundial en sus instalaciones

Es la mejor forma de demostrar que apoyan la causa y que reconocen la necesidad de garantizar los derechos de los afectados por enfermedades raras.



## Sobre FEDER

### ¿Qué es la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)?

**FEDER es la organización española que integra a los pacientes con enfermedades de baja prevalencia y representa su voz.**

Fundada en **1999**, FEDER es una organización sin ánimo de lucro dirigida íntegramente por afectados (todos los miembros de su Junta Directiva). En la actualidad, FEDER reúne a **más de 184 asociaciones de enfermos**, representa más de **1.500 enfermedades distintas** y, lo que es más importante, actúa en nombre de todos los pacientes (con diagnóstico o en espera de él) que padecen una de estas dolencias: **3 millones de afectados en España.**

### ¿Cuál es su misión?

#### **Misión de FEDER**

Nuestra misión es representar y defender los derechos de las personas afectadas por Enfermedades Raras en España.

Desde FEDER lideramos la lucha contra las ER, para garantizar la igualdad en el acceso al sistema social y sanitario para los enfermos, sus familias y cuidadores, a través del Plan de Acción contra las enfermedades poco frecuentes.

### ¿Qué áreas de trabajo tiene FEDER?

#### **Nuestras áreas estratégicas**

- \_ Atención social y sanitaria para los afectados y sus familias
- \_ Acción Política con las administraciones públicas
- \_ Desarrollo e Investigación terapéutica para las ER
- \_ Información y sensibilización sobre ER (sociedad)
- \_ Financiación y organización



¿Dónde está representada?

**FEDER está representada en las siguientes organizaciones:**

**En España:**

- CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos)
- Foro Español de Pacientes
- Consejo Nacional de la Discapacidad
- Instituto de Investigación en Enfermedades Raras IIER (Comité de ética)
- Plataforma Andaluza de Afectados por E. Neurológicas con trastornos conductuales
- Comisión Andaluza de Genética y Reproducción

**En Europa:**

- **EURORDIS:** Organización Europea de Enfermedades Raras, plataforma en la que desempeñamos un rol de liderazgo, actualmente Rosa Sánchez en la vicepresidenta. A través de EURORDIS estamos a la cabeza de Europa, tomando parte en el Consejo Europeo de Alianzas de ER (CNA), siendo representados en la EMEA Agencia Europea del Medicamento. (Grupo de trabajo de Medicamentos Huérfanos), así como en numerosos proyectos europeos.