



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 |
Dossier Informativo

Campaña de Sensibilización FEDER 2010

| Febrero - Marzo- 2010 |

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras

**Sabemos lo que queremos:
¡Las Enfermedades Raras,
una prioridad social y sanitaria!**

Descubre la historia de Federito,
el trébol de 4 hojas en
www.enfermedades-raras.org

**Ayúdame y te habré ayudado.
Haz un donativo de 10 euros que irán destinados
a proyectos y servicios para las familias en:
www.enfermedades-raras.org / 91 533 40 08**

Guía Básica de
Información sobre la
nueva Campaña de
Concienciación
FEDER-2010

**DOSSIER
INFORMATIVO
PARA
ASOCIACIONES
Y EMPRESAS
SOLIDARIAS**

***“Sabemos lo que queremos: Las ER una
prioridad social y sanitaria”***



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

ÍNDICE

1. Como usar esta guía
2. ¿Por qué una Campaña de Sensibilización para las ER?
3. Público al que se dirige la Campaña
4. Objetivos generales de la Campaña
5. El tema central de la Campaña en 2010
6. ¿Cómo pueden elaborar las personas en la Campaña?
7. Breve resumen de la Campaña
8. Principios de organización de la Campaña
9. Material para la Campaña
10. El Papel de las Asociaciones. Acción 1. Día Mundial
11. El Papel de las Delegaciones. Acción 2. Medios de Comunicación
12. El Papel de las Delegaciones. Acción 3. Administración



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

1. Como usar esta guía

1. **Lea detenidamente este Dossier:** Le dará información básica sobre nuestra Campaña de Concienciación de FEDER y las posibilidades que existen para lograr los objetivos fijados.
2. **Asuma los mensajes clave:** Ayudará a gestionar la información y a priorizar ideas.
3. **Valore las recomendaciones de actuación que se indican:** Adapte las Pautas de Acción que se establecen se adapta a los recursos de su Delegación.
4. **Traslade este Dossier Informativo a todos los trabajadores de FEDER:** Ofrecerá información clara a sus acerca de la Campaña.
5. **Para cualquier duda se ruega contactar con el Departamento de Comunicación:** María Tomé (comunicacion@enfermedades-raras.org) / 915334008 Ext: 40



Nota: LA CAMPAÑA DE CONCIENCIACIÓN FEDER 2010 pretende ser una acción **a nivel nacional que se va a coordinar desde FEDER**. La meta de las Asociaciones de FEDER y empresas solidarias debe ser trasladar la Campaña –objetivos, mensajes y principales actuaciones– a sus Comunidades Autónomas correspondientes a través de unas **Pautas de Actuación** comunes.

EL ÉXITO DE ESTA CAMPAÑA VENDRÁ DE LA MANO DE LA PARTICIPACIÓN E IMPLICACIÓN QUE SE CONSIGA DE TODAS LAS PARTES IMPLICADAS.

¡A POR ELLAS! TODOS SOMOS FEDER. 2010 SERÁ UNA VERDADERA REVOLUCIÓN



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

2. ¿Por qué una Campaña de Sensibilización para las ER?

- Porque constantemente **necesitamos fomentar la sensibilización sobre enfermedades raras** entre los encargados de la toma de decisiones, los profesionales de la salud y el público en general. La información es clave para mejorar las condiciones de vida de los pacientes con enfermedades raras; fomentar la concienciación es por tanto uno de nuestros objetivos primordiales.
- Porque la Campaña la centramos en **el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras** (28 de febrero). Actuar simultáneamente en muchos lugares y en muchos países puede asegurar que la voz de los pacientes con enfermedades raras sea oída por más personas.
- Porque recientemente se ha puesto en marcha la **Estrategia Nacional de Enfermedades Raras** y debemos trabajar para que ésta cree un marco de actuación adecuado para las familias con ER.
- Porque queremos reivindicar la puesta en marcha de **Centros, Servicios y Unidades de Referencia para las Enfermedades Raras**.
- Porque las enfermedades raras son una **prioridad de la salud pública hoy en la Unión Europea**.
- Porque una Campaña de Sensibilización centrada en las enfermedades raras puede traer **esperanza e información** a la gente que vive con patologías poco frecuentes en su profesión y en su familia.
- Porque queremos **equidad en el acceso a la atención y tratamiento** de los pacientes con enfermedades raras en España.
- Porque necesitamos una **acción que pueda unir a todos los interesados de la comunidad de enfermedades raras** con el mismo objetivo.
- Porque **necesitamos más fondos para la atención** a las familias con enfermedades poco frecuentes y más esfuerzos dirigidos hacia las enfermedades raras.



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

3. Público al que se dirige la Campaña

- Asociaciones de Pacientes
- Medios de comunicación
- Sociedad civil
- Administración nacional
- Administración autonómica
- Industria farmacéutica
- Colegios de Profesionales
- Sociedades Científicas
- Empleados de FEDER

4. Objetivos Generales de la Campaña

Los objetivos generales de la campaña son:

- Dar visibilidad de las ER en los medios de comunicación
- Posicionar a las ER en la agenda política: Instar a la administración a impulsar Centros, Servicios y Unidades de Referencia.
- Posicionar la marca de FEDER. Explotación de un mismo concepto sobre enfermedades raras y posicionarlo como FEDER
- Cohesionar la comunidad de Enfermedades Raras a través de la movilización.
- Captar fondos para la proyectos sociales y servicios para las familias con ER



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

5. El tema central de Campaña en 2010

“Sabemos lo que queremos: Más Centros de Referencia para las Enfermedades Raras, más investigación para las enfermedades raras

Las enfermedades raras son a menudo enfermedades complejas, crónicas, degenerativas y gravemente discapacitantes.

Los pacientes con enfermedades raras a menudo están excluidos del Sistema de Salud.

Las necesidades de los pacientes con enfermedades raras no suelen ser cubiertas, ante la falta de conocimiento e información existente alrededor de estas enfermedades.

Los pacientes que sufren enfermedades raras sufren la marginación sanitaria y social.

Las familias necesitan un diagnóstico y atención de calidad para vivir... Los Centros de Referencia tendrán la misión de facilitar el diagnóstico, la atención adecuada, adaptada y coordinada que hace falta para mejorar la calidad de vida de los afectados.

Las familias necesitan Centros de Referencia para tener esperanza...

Las ER plantean un reto de salud pública: ante la dispersión, escasez de información, conocimiento y experiencia son vitales los Centros de referencia que devuelvan la esperanza a los afectados. Urge la necesidad de reunir y concentrar los casos en centros “expertos” donde se tenga la seguridad de que se conoce la patología, su diagnóstico y su tratamiento actualizado.

Las familias necesitan recibir una atención integral...

Es decir, un abordaje multidisciplinar de la enfermedad (atendiendo las diferentes alteraciones asociadas a la patología, coordinando el seguimiento del paciente), incluyendo en el equipo o colaborando estrechamente con un trabajador social y un psicólogo. De forma urgente los enfermos requieren ayuda para su integración social.



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

Las familias necesitan información y formación...

Desde la Comisión Europea se promueve la formación de redes europeas de centros de referencia, pues se considera el valor añadido del abordaje de los centros de referencia a nivel europeo, dado el escasa experiencia y el número bajo de pacientes de cada patología. Podrán proporcionar a los pacientes atención sanitaria efectiva, de alta calidad y rentable, pero también podrán ser puntos de formación, información e investigación.

Las familias son expertas y necesitan ser escuchadas...

La implicación de los pacientes en la gestión, marcha y evaluación de los centros / servicios / unidades de referencia, pues en el caso de las ER, ante la escasa información existente, su aportación y participación es absolutamente clave.

“Sabemos lo que queremos: ¿Por qué son necesarios los Centros, Servicios, Unidades de Referencia para ER?”

Las ER son aquellas que afectan a menos de 5 por cada 10.000 habitantes. Dado el gran número de enfermedades raras ER (se calcula que pueden existir de 5.000 a 7.000) y su diversidad, se requiere de un enfoque específico para abordar estas patologías, pues estos pacientes tienen problemas para obtener un diagnóstico y una atención adecuada, adaptada y coordinada. El desconocimiento, la falta de información sobre estas patologías, la falta de investigación, la falta de experiencia de los profesionales, la falta de especialistas y la falta de coordinación entre los profesionales que los atienden, llevan a las familias a reclamar la designación de CSUR que les ayuden solucionar de forma integral su problemática.

Por la falta de experiencia, disperso conocimiento y el escaso número de pacientes, urge la necesidad de reunir y concentrar los casos en centros “expertos” donde se tenga la seguridad de que se conoce la patología, su diagnóstico y su tratamiento actualizado.

La coordinación de los centros a nivel nacional y europeo, es clave para abordar el tema de las enfermedades raras y mejorar la atención a estos pacientes.



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

“Sabemos lo que queremos: ¿Cuáles serán los beneficios de los Centros de Referencia para las enfermedades raras (ER)

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras y a través de nuestro Servicio de Información y orientación, hemos detectado que cuando los modelos de atención son rígidos, hay una mayor inadecuación de los recursos, mientras que ante modelos de atención flexibles, el grado de adaptabilidad es mayor.

En el caso de las ER necesitamos un modelo de atención flexible, capaz de comprender las ESPECIFICIDADES de estas enfermedades para paliar el sufrimiento en el que se encuentran sumidas tantas personas que están siendo maltratadas por el SNS, y sufren en silencio, en la invisibilidad.

Para ello, se hace necesario aunar esfuerzos y disponer de una visión de conjunto de los problemas comunes a la gran mayoría de estos cuadros, los afectados y sus familias. Necesitamos que nuestros políticos reconozcan esta especificidad para que admitan nuestra necesaria presencia en el Comité de designación de CENTROS DE REFERENCIA de enfermedades raras.

Desde FEDER, como voz de los pacientes con ER, te contamos cuáles esperamos que sean los beneficios de los Centros de Referencia para ER:

- **Progreso en el acceso al diagnóstico acertado.** El diagnóstico tardío en las ER, origina una pérdida de tiempo a veces irreparable acompañada de un entorno de sufrimiento progresivo.
- **Mejora en el procedimiento de comunicación al paciente del diagnóstico y secuelas de la enfermedad.**
- **Asegurar al paciente el acceso a centros de atención especializada avanzada,** según su patología.
- **Asegurar a las familias una segunda opinión** ante tratamientos de graves efectos secundarios.



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

- **La formación de los profesionales en el seguimiento de una RUTA DE ACTUACIÓN** ante una enfermedad rara diagnosticada, o ante un paciente que presenta una clínica inespecífica y variable al que es difícil de encuadrar en un diagnóstico concreto. Para llevar a cabo de la mejor manera esta RUTA, en la que a veces entrarán Centros de Referencia y otras veces médicos expertos.
- **Agilizar los procedimientos para la obtención de medicamentos huérfanos**, y en otros casos de medicamentos no autorizados aún en España, y sí como medicación extranjera.
- **Concentrar los pacientes en la red de Centros de Referencia** o Servicios pondrán de relieve el gasto de estos enfermos en productos farmacéuticos, no financiados por el SNS.
- **Garantizar la coordinación de los servicios y atención pluridisciplinar al paciente.** En muchas enfermedades pueden verse afectados varios órganos simultáneamente, evitando las demoras y el calvario de consultas a diversos especialistas, en el que actualmente viven las familias.
- **Los Centros de Referencia serán un estímulo para que el Sistema Nacional de Salud** se vea obligado a poner a punto protocolos de actuación o guías de buenas prácticas, casi inexistentes a día de hoy.
- **Mejora en el conocimiento e información sobre ER** lo que permitirá mejorar la política sanitaria en ER.
- **Reducción de los obstáculos para la obtención de informes médicos**, para la consecución de una discapacidad para el trabajo o valoración del grado de minusvalía.
- **Aumento de las oportunidades de participación en ensayos clínicos** y estudios epidemiológicos, lo que potenciará la investigación en ER.
- **Concentración de casos de enfermedades raras**, para el enriquecimiento de la información de las sociedades científicas y en general, de la ciencia.



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

- **Promoción del conocimiento de las ER** lo que agilizará los procedimientos de acceso a terapias complementarias (rehabilitación, logopedas, ayuda psicológica, etc.), a las que hoy cuesta acceder.
- **Fomento del contacto con personas y familias de una misma patología**, lo que favorecerá la comunicación, el sentido comunitario y el apoyo mutuo y en consecuencia, a las asociaciones de pacientes.

Y por último, pero no menos importante:

- **Los pacientes percibirán un respaldo socio sanitario a su situación**, lo que a pesar de padecer una enfermedad incurable, les ayudará a salir del aislamiento.
- **La existencia de un centro especializado en la atención integral** a personas con enfermedades raras y a sus familias facilitará la puesta en marcha de programas desde una concepción socio sanitaria.

“Sabemos lo que queremos: El resultado de 5 años de consenso entre los pacientes y los expertos por ER”

Los Centros, Servicios y Unidades de Referencia han sido una prioridad para las organizaciones de pacientes. EURORDIS y las Federaciones de ER, como lo es FEDER en España, han decidido liderar el proceso de consulta pública para impulsar su designación.

Por tanto, la Declaración es el resultado de 5 años de trabajo conjunto entre las partes interesadas, en las que cabe destacar que:

En 2006:

- Nació la idea de realizar la Declaración de los Centros de Referencia y Experiencia para Enfermedades Raras, durante el Encuentro de Miembros de EURORDIS, celebrado en Berlín.

En 2007:



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

- Se incluyeron los resultados de los Estudios de EURORDIS, en especial el basado en el acceso a los servicios de salud (5995 encuestas recibidas de 22 países diferentes y de 16 enfermedades distintas, gracias a la colaboración de 135 médicos de atención primaria);

En 2008:

- Se incluyeron, así mismo, las conclusiones de estudio RAPSODY, incluyendo los Grupos de Trabajo nacionales, entre los que participó FEDER en representación de España;
- Se incluyeron aportaciones del documento de Posicionamiento de los “Centros de Expertos y Redes Europeas de Referencia para Enfermedades Raras”;
- Se incluyeron, en España, las conclusiones del Grupo de Trabajo de la Estrategia Nacional de ER, conformado por asociaciones miembros de FEDER;

En 2009:

- Se incluyeron las contribuciones de los pacientes y sus familias participantes en la Asamblea Anual de FEDER en 2009, a través de los Grupos de Discusión sobre Centros de Referencia.
- Se incluyeron los resultados del estudio ENSERio, Estudio sobre las Necesidades Socio Sanitarias de los afectados por Enfermedades Raras en España-realizado por FEDER en 2009, financiado por Obra Social Caja Madrid;

En 2010:

- Se celebrará el lanzamiento de la Declaración Española de Centros, Servicios y Unidades de Referencia para ER, en el marco del Acto oficial del Día Mundial en el Congreso de los Diputados el día 18 de febrero.



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

6. ¿Cómo pueden colaborar las personas con la Campaña?

¿Qué podéis hacer para colaborar con la Campaña? ¿Qué pueden hacer vuestros amigos? ¿Qué les podéis decir? OS LO CONTAMOS:

- **Haz un donativo.** estarás ayudando a crear proyectos y servicios destinados a mejorar la calidad de vida de las familias. **AYÚDANOS A CONSEGUIRLO!** Puedes hacer un donativo de 10 euros a través de la web www.enfermedades-raras.org
- **Envía Cartas a la Administración** reivindicando los Centros, Servicios y Unidades de Referencia. **TE LO DAMOS TODO HECHO.** Revisa el Kit Informativo de Campaña. Te damos la carta hecha y las direcciones de las principales administraciones.
- **Envía Cartas al Director** reivindicando los Centros, Servicios y Unidades de Referencia. **TAMBIÉN TE LO DAMOS TODO.** (Ver Kit Informativo)
- **Adhiérete al Manifiesto de Campaña y al Día Mundial.** Durante el mes de febrero y a través de la página web de FEDER www.enfermedades-raras.org quien lo desee podrá adherirse con un solo click a la declaración nacional en el Día Mundial donde solicitamos Centros, Servicios y Unidades de Referencia.
- **Realiza un acto por el Día Mundial.** Hacer una actividad en este día puede ser muy sencillo y no tiene por qué costar muchos recursos. Revisa el Kit Informativo de Campaña. Te trasladamos numerosas propuestas de actos de visibilidad, información, lúdicos y de acción política.
- **Participa en la I Carrera Anual por las ER en Madrid.** El 28 de febrero se va a celebrar en la Casa de Campo de Madrid una carrera popular por las familias con ER. Por solo 5 euros puedes colaborar y participar en este acto tan especial. Puedes inscribirte en www.enfermedades-raras.org



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

- **Únete al Reto por las Enfermedades Raras.** Es sencillo y divertido.
 - **Visita la web:** www.retosolidario.org/feder
 - Crea tu reto individual para ayudar a las familias
 - Pide a tus amigos y conocidos que te ayuden a conseguir el reto
 - Sonríe! Has sido solidario con las personas con enfermedades raras

- **Lee y pasa este documento** – ¡Qué todo el mundo conozca el Día Mundial de las Enfermedades Raras y nuestra petición!

- **Suscríbete al Boletín de FEDER** en www.enfermedades-raras.org . Estarás al tanto de las últimas novedades.

- **Hazte voluntario.** Necesitamos muchas manos para mover el mundo.



TE NECESITAMOS



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

7. Breve Resumen de la Campaña

Acción 1 (SOCIEDAD CIVIL): Enfermedades Raras: Una prioridad social y sanitaria en el Día Mundial

ORGANIZA: Federación Española de Enfermedades Raras

COLABORADORES: RED DE EMPRESAS SOLIDARIAS | 184 ASOCIACIONES DE AFECTADOS | EURORDIS

Feb	DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES RARAS – FEDER Central
18 FEB	<u>ACTO OFICIAL DEL DÍA</u> ACTO OFICIAL EN EL CONGRESO <u>Representantes de los distintos Grupos de Interés</u> (CASA REAL, PARTIDOS POLÍTICOS, REPRESENTANTE DE LA CE... <ul style="list-style-type: none"> - Intervenciones - Entrega de Premios FEDER 2010 - Presentación del Vídeo de Sensibilización de Campaña
28 FEB	<u>ACTO DE MOVILIZACIÓN DEL DÍA</u> Carrera Popular por las ER (Casa de Campo de Madrid. 5 km) 3.000 CORREDORES EN EL DÍA MUNDIAL Puesta en marcha del Reto Solidario: www.retosolidario.org/feder
Feb	DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES RARAS – FEDER Delegaciones <u>ACTOS EN EXTREMADURA, ANDALUCÍA, CATALUÑA, COM. VALENCIANA, MADRID, PAÍS VASCO Y MURCIA</u> Concienciación y recaudación de fondos para proyectos y servicios para las familias con enfermedades raras <ul style="list-style-type: none"> - Actividades lúdicas, de sensibilización y movilización - Venta de productos solidarios – Huchas solidarias
Ene - Feb	REVOLUCIÓN POR LAS ER EN ESPAÑA – ASOCIACIONES, EMPRESAS SOLIDARIAS, FUNDACIONES, ORGANIZACIONES...todos unidos Mesas informativas, educativas, trípticos, actos en el Parlamento, ayuntamiento, declaraciones, manifiestos, marchas solidarias, chocolatadas, paseos por la ciudad, cenas benéficas, conciertos, exposiciones... EL AÑO PASADO ORGANIZAMOS MÁS DE 100 ACTOS EN MÁS DE 17 CCAA ¡ESTE AÑO...LO VAMOS A SUPERAR!



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

Más información sobre los actos del Día Mundial a nivel Nacional

ACTO OFICIAL EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

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.



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

CARRERA POR LAS ENFERMEDADES RARAS (Carrera popular – Carrera On-line)

28 de febrero – Carrera popular por las Enfermedades Raras (Madrid). **ÍNSCRIBETE EN www.enfermedades-raras.org** – Desde FEDER Central estamos organizando la I Carrera Anual por las Enfermedades Raras donde queremos aglutinar toda la movilización por el Día Mundial en Madrid. De esta forma, los datos esenciales de la misma son:

- Lugar: Casa de Campo de Madrid (Junto al Metro Lago)
- Hora: 12.00h
- Duración del recorrido: 5 kilómetros
- Precio de inscripción: 5 euros + regalo de camiseta conmemorativa
- Inscripciones: www.enfermedades-raras.org
- Más información: comunicacion@enfermedades-raras.org
- Documentación a tener en cuenta: PPT informativo Carrera por las ER (Intranet)

Este 28 de FEBRERO
Ven a correr por la Esperanza
DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

"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 / www.admarathon.es

ORGANIZADA POR: FEDER, Shire, Dia, etc.



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

Carrera Online por las ER. ÍNSCRIBETE EN www.retosolidario.org/feder – Desde FEDER Central junto con la organización Cibersolidaridad hemos creado una nueva forma de ayudar online a las familias con enfermedades raras. Y lo hemos hecho a través de la Red. A continuación os trasladamos más información:

- 1) **¿Qué significa Carrera Online por las ER?:** Sabemos que muchas personas quieren ayudar a las familias con ER y quieren hacerlo aquí y ahora. Por ello, desde FEDER hemos puesto en marcha el Reto Solidario. Es muy sencillo, tan sólo deben crear un "Reto Individual" y realizar su propia carrera por las familias con enfermedades poco frecuentes y ayudar a recaudar dinero para proyectos y servicios destinados íntegramente a las personas que tienen y sufren una enfermedad rara.
- 2) **¿Cómo funciona?** Participar es muy sencillo.
 - Hay que entrar en la página www.retosolidario.org/feder Desde allí, se podrá acceder a la información de la I Carrera Anual por las Enfermedades Raras.
 - Una vez en la página se debe pinchar en "Crea tu página de Reto Colectivo". A partir de ahí, tan sólo se deberán dar 3 sencillos pasos que no llevarán más de 3 minutos.
 - Activar la cuenta, decirnos el nombre y subir alguna foto
 - Hacer login en la cuenta y activar la página
 - Avisar a los amigos, familia, compañeros, etc de esta iniciativa solidaria
 - Recaudar dinero y ser solidario
 - En el caso de tener algún problema, es necesario este e-mail de referencia: webmaster@retosolidario.org



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo



Acción 2 (MEDIOS DE COMUNICACIÓN): Iniesta lucha por hacer de las ER, una prioridad social y sanitaria

ORGANIZA: Federación Española de Enfermedades Raras

COLABORADORES CLAVE: ANDRÉS INIESTA

DÍA	ACTIVIDAD
Enero y Febrero	<p>PRESENTACIÓN DE LA CAMPAÑA MEDIÁTICA A LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rueda de Prensa a Nivel Nacional: Nota de Prensa nacional y regionales: <ul style="list-style-type: none"> ○ Informe en el Día Mundial: Declaración de Centros, Servicios y Unidades de referencia ○ Presentación oficial del apoyo público de Iniesta ○ Presentación de los actos de Campaña <p>ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN PARALELAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Publicidad: Imagen Pública Andrés Iniesta (CARTEL CARRERA, MARQUESINAS Y DÍA MUNDIAL) • Reportajes de las ER: en los principales DIARIOS NACIONALES Y REGIONALES • Envío de Notas de Prensa masiva por España • Difusión En Redes Sociales: YouTube, Facebook, Twitter



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

Acción 3 (ADMINISTRACIÓN PÚBLICA): Sabemos lo que queremos: más Centros de Referencia para las familias

ORGANIZA: Federación Española de Enfermedades Raras

COLABORADORES CLAVE: 184 ASOCIACIONES DE AFECTADOS | AFECTADOS | FAMILIAS |
PERSONAS SOLIDARIAS |

<i>DIA</i>	<i>ACTIVIDAD</i>
Feb	<p>ENVÍO DE MASIVO DE CARTAS A LA <u>ADMINISTRACIÓN</u> REIVINDICANDO EL IMPULSO DE CENTROS DE REFERENCIA</p> <p>ENVÍO DE MASIVO DE <u>CARTAS AL DIRECTOR</u> REIVINDICANDO EL IMPULSO DE CENTROS DE REFERENCIA</p> <ul style="list-style-type: none">• Envío de Cartas a través www.enfermedades-raras.org• Envío de Cartas de forma postal• Búsqueda de principales contactos



Campana de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

Acción 4 (SOCIEDAD CIVIL): Ayúdame y te habré ayudado. Implicate por las Enfermedades Raras

ORGANIZA: Federación Española de Enfermedades Raras

COLABORADORES CLAVE: 184 ASOCIACIONES DE AFECTADOS | AFECTADOS | FAMILIAS | PERSONAS SOLIDARIAS |

<i>DIA</i>	<i>ACTIVIDAD</i>
Feb	<p>Captación de Fondos para Proyectos y Servicios para las Familias con Enfermedades Raras.</p> <ul style="list-style-type: none">- Productos solidarios:<ul style="list-style-type: none">* Calendario solidario* Federito: el trébol de la suerte* Libro Enfermedades Raras- Donativo solidario: 10 euros por las familias con enfermedades raras- Carrera Anual por las ER: insíbete y ayuda a las Familias con enfermedades raras- Reto solidario: Carrera Online por las Enfermedades Raras para recaudar fondos para las familias- Hazte socio de FEDER



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

8. Principios de organización de la Campaña

La Campaña de Sensibilización es una Campaña a nivel nacional organizada por **FEDER** en colaboración con **Eurordis** (en la coordinación del Día Mundial de ER) y de sus **asociaciones adscritas**. Sin la colaboración conjunta de todos y cada uno de ellos, esta Campaña sería inviable.

1. Rol de FEDER:

- Diseño y organización de la Campaña (fechas, temas y contenido)
- Coordinación con las Delegaciones de FEDER
- Coordinación con Eurordis con relación al Día Mundial de ER
- Desarrollo y distribución a las Delegaciones del Paquete Informativo de la Campaña (Material Corporativo y documentación básica)
- Desarrollo y mantenimiento de la Web Oficial de la Campaña
- Evaluación de resultados y establecimiento de los indicadores que medirán el éxito de la Campaña
- Difusión a nivel nacional de la Campaña

2. Rol de las Delegaciones:

- Seguimiento y desarrollo de las Pautas de Actuación de FEDER
- Coordinación con sus asociaciones de influencia
- Traslado de forma constante a las asociaciones de afectados que son las protagonistas de llevar a cabo la Campaña.
- Distribución a las Asociaciones del Paquete Informativo de la Campaña
- Elaboración del informe de resultados e indicadores de Campaña

3. Rol de Eurordis:

- Coordinación del Día Mundial de ER con todos los países europeos
- Diseño de la imagen oficial y logos del Día Mundial
- Realización y desarrollo de la Web Oficial del Día Mundial
- Desarrollo del Acto Central por el Día Mundial a nivel europeo
- Evaluación de resultados y establecimiento de los indicadores que medirán el éxito del día.

4. Rol de las Asociaciones:

- Realización de un acto en el Día Mundial de las ER (mesas informativas, jornadas, etc...)
- Implicación a sus socios con la Campaña de Sensibilización
- Lectura continuada del Boletín de FEDER
- Envío de Cartas Online a la Administración
- Envío de Cartas vía postal a la Administración



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

9. Material para la Campaña

PACK DE INFORMACIÓN GENERAL

- Documento Guía_Campaña 2010
- Dossier Informativo. Día Mundial de las ER. Acto en el Congreso
- Presentación en PPT. Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- Presentación en PPT. Día Mundial de las ER. ¡Adhiérete al Día!

DOCUMENTACIÓN GENERAL PARA MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- Argumentario para portavoces
- Dossier Informativo para medios de comunicación. Día Mundial de las Enfermedades Raras
- Nota de prensa adaptable para las delegaciones
- Publicidad de la carrera para prensa (media y página entera)

DOCUMENTACIÓN GENERAL PARA LA ACCIÓN ANTE LA ADMINISTRACIÓN

- Ejemplo de Carta a la Administración
- Ejemplo de Carta al director
- Principales direcciones para enviar las cartas a la Administración
- Principales direcciones para enviar Cartas al Director

MATERIAL CORPORATIVO

- Cartel Día Mundial por las ER
- Cartel de la Carrera Anual por las ER
- Tríptico Informativo de FEDER
- Folio (Centros de referencia, proyectos y servicios de FEDER)

RECURSOS ON-LINE

Herramientas de difusión y captación On-line

- Web de feder.
- Reto Solidario – microblogs para microdonativos
- Herramientas web 2.0 (Twitter, Facebook, Youtube)



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

10. Pautas de actuación para las asociaciones. Día Mundial

A continuación detallaremos algunas de las acciones que podéis realizar desde las Asociaciones en el Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de Febrero).

1. Busca recursos para realizar algún acto en el Día Mundial

Período: Mes de Enero

Documentación disponible: Presentación en PPT "Adhiérete al Día Mundial" | Dossier Informativo general del Día Mundial de las ER

Información general: Podéis obtener fondos para realizar vuestros actos en el Día Mundial. En el kit Informativo de campaña os hemos realizado una breve presentación en Power point para que la trasladéis a vuestros ayuntamientos o empresas solidarias con el objetivo que se adhieran al Día Mundial aportando a la asociación una pequeña cantidad de dinero para llevar a cabo su acto.

Objetivo a conseguir: Hemos puesto como meta conseguir 5.000. Pero recordar, cualquier aportación que os pueda servir para realizar un acto y difundir la realidad de las personas con ER es importante.

2. Realización de un Acto para la Campaña

Período: Mes de Febrero

Documentación disponible: Ideas de Actos para las Asociaciones / Actos lúdicos / Actos de información / Actos de Acción Política / Actos de comunicación

Información general: Se recomienda que cada asociación organice al menos un acto para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Recordar que pueden ser actos sencillos y que no necesiten apenas recursos. LO IMPORTANTE. CELEBRAR ESTE DÍA POR LA ESPERANZA. Cuántos más actos realicemos, más cobertura tendremos en los medios y más repercusión social alcanzaremos.

En el Kit Informativo del Día Mundial de las ER se dan diversas ideas para estos actos.



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

3. Cuéntaselo a FEDER

Período: Mes de Febrero

Documentación disponible: Nota de Prensa tipo para asociaciones / Dossier de prensa para medios de comunicación

Información general: Queremos conocer qué vais a hacer. Para ello, os pedimos que pinchéis en el siguiente enlace:

<https://spreadsheets0.google.com/viewform?hl=es&formkey=dFVOY3Y0OVNkWTV2d0FlanLN3IIZmc6MA>

O visitéis la web de FEDER y nos contéis qué vais a hacer. Desde FEDER ponemos a vuestra disposición un kit Informativo que os ayudará a difundir el acto y además os ofrecemos un servicio gratuito de envío de notas de prensa para trasladar vuestra actividad a todos los medios de comunicación de España, regionales y nacionales.



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

12. El Papel de las Asociaciones. Medios de Comunicación

La Campaña de Sensibilización tiene un papel importante dentro de los medios de comunicación. La Campaña se va a presentar a nivel nacional, no obstante las delegaciones también deberán actuar para favorecer la presencia de las ER y FEDER en los medios.

1. Búsqueda de personas que den su testimonio para los medios de comunicación

Información general: Necesitamos personas que deseen hablar ante los medios de comunicación con el objetivo de poder seguir contando historias reales sobre enfermedades raras. Las principales cualidades que tienen que tener estas personas son:

- Ganas de defender los derechos de los afectados por enfermedades poco frecuentes
- Interés por comunicar la realidad de las ER
- Comprensión de los valores y la misión de FEDER

Si deseas dar tu testimonio para los medios de comunicación escribe a comunicacion@enfermedades-raras.org

2. Realiza de una Rueda de Prensa desde la Asociación anunciando la Campaña y el acto a realizar

Documentación disponible: Argumentario General de la Campaña | Dossier para Medios de Comunicación. Día Mundial de las Enfermedades Raras | Nota de prensa de la delegación

Información general: Desde FEDER Central aconsejamos a las asociaciones que tengan capacidad que realicen una Rueda de Prensa para presentar sus actos por el Día Mundial.

Si queréis asesoramiento podéis poneros en contacto con comunicacion@enfermedades-raras.org



Campaña de Sensibilización FEDER 2010 | Dossier Informativo

13. El Papel de las Asociaciones. Acción ante la Administración Pública

1. Envío masivo de cartas a vuestras administraciones

Documentación disponible: Carta tipo para enviar / Direcciones de contacto para enviar

Información general: Desde FEDER se va a realizar durante todo el período de Campaña un envío masivo de cartas a nivel Central y autonómico a las distintas administraciones. El objetivo es que desde las Asociaciones también os unáis a este llamamiento masivo.

La documentación disponible es:

- Ejemplo Carta a la Administración
- Ejemplo Carta al Director
- Principales direcciones e-mail y postales para realizar los envíos