



Día Mundial de la ER 2024

#ShareYourColours
#LightUpforRare





En el 2024, unamos
nuestras voces por
las Enfermedades raras /
Enfermedades poco
frecuentes.

7,000 enfermedades raras
afectan a 300 millones de
personas en todo el mundo.



SHARE YOUR COLOUR

Rare Disease Day is organised by EURORDIS-Rare Diseases Europe and
65 National alliances of patient organisations for rare diseases.



Resultados 2023 – Campaña ER/EPOF



SHARE YOUR COLOURS

Rare Disease Day is organised by EURORDIS-Rare Diseases Europe and
65 National alliances of patient organisations for rare diseases.

Campaña Lovexair 2023

2023 Lovexair campaign

Este año, nos unimos para dar voz a los padres y madres de hijos/as con una Enfermedad Rara. A lo largo del mes, ellos contaron su experiencia al recibir el diagnóstico y cómo afrontan su día a día como familia.

This year we joined forces to give a voice to the fathers and mothers of children with a Rare Disease. They shared their experience upon receiving the diagnosis and how they face their day-to-day life as a family.

Campaña 2023

Promovimos IG Live para relevar la perspectiva de los padres en el camino de acompañamiento de sus hijos con ER/EPF.



Migdalia Denis
Anfitriona del IG Live,
paciente con HP y
Fundadora LHL

Joan y Meri,
padres de Nina
Alfa-1

María Eugenia,
madre de Salomé
Hipertensión Pulmonar

Mónica,
madre de Joaquín
Fibrosis Quística

Arran Strong,
Embajador HappyAir y
surfer profesional
Alfa-1

Shane Fitch,
Madre de Arran Strong
Fundadora y CEO
Fundación Lovexair

IG Live host, pulmonary
hypertension patient and
LHL Founder

Parents of Nina, girl
with **Alpha-1**

Mother of Salomé, baby
girl with **Pulmonary
Hypertension**

Mother of Joaquín,
boy with **Cystic
Fibrosis**

HappyAir Ambassador,
professional surfer with
Alpha-1

Mother of Arran and
Lovexair CEO founder



Instagram Live



Resultados / Results

Alcance / Outreach

- **+1.116.100** impacto
- **+1.986.120** impresiones
- Frecuencia de impacto: 1,78
- **+46.500** interacciones con la campaña
- **+440** reacciones

IG Live

- 301 alcance
- 197 reproducciones
- 43 interacciones



Impacto e engagement en Redes Sociales

Acumulado (orgánico y pago)

Social Media impact and engagement

Total (organic and paid)

+3.166.620 impresiones / impressions

+2.294.400 usuarios impactos / users

+147.500 interacciones con la campaña / interactions

+600 reacciones / reactions

Febrero 2023





Nuestra propuesta 2024



SHARE YOUR COLOURS

Rare Disease Day is organised by EURORDIS-Rare Diseases Europe and 65 National alliances of patient organisations for rare diseases.

Campaña 2024| Propuesta

Objetivo

En esta edición, queremos dar voz a las personas que se enfrentan a la ER/EPOC junto a su pareja. El objetivo es dar visibilidad a las necesidades de los cuidadores en el momento de recibir el diagnóstico (impacto emocional y manejo, aceptación de la enfermedad, pronóstico, búsqueda de grupos de apoyo, derivación y pertenencia, cambios de hábitos/estilos de vida, etc.).

1ª Actividad:

Participantes IG Live

Moderadora: Dayana Lago, paciente con FQ y psicóloga con más de 10 años de experiencia en Colombia.

Testimonios:

*Alfons Viñuela, paciente con enfermedad Alfa-1 y su pareja en España.

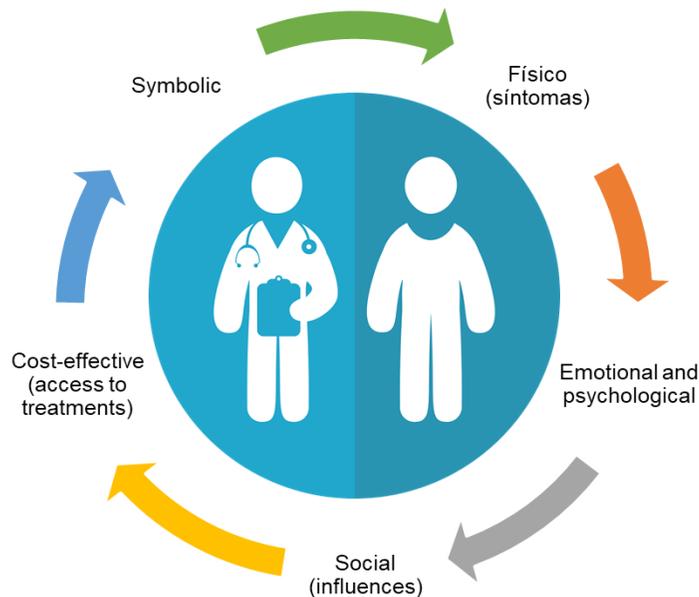
*Jennifer McDonald, paciente con enfermedad Alfa-1 y su pareja en México.



Campaña 2024| Propuesta

2da Actividad:

Focus group: Capturar información relevante desde la perspectiva del paciente y del cuidador, en todas las fases, desde el diagnóstico hasta el acceso al tratamiento, el manejo de la enfermedad en todos los aspectos. Esta información puede ser preparada posteriormente para acciones clave, programas y un mejor apoyo a los pacientes y sus parejas o familias.



Participantes:

- 3 parejas con Alfa-1, Fibrosis quística e Hipertensión Pulmonar
- 2 cuidadores y su familiar con enfermedad rara.
- Total: 10 personas + 1 moderador + 1 asistente.

Campaña 2024| Propuesta

Fechas:

Jueves 29/2 – 20:00hs (CET)
Viernes 15/3 – 17:00hs (CET)

Modalidad:

- Instagram (Live)
- Teams (Reunión online)

Alianzas

- Aliber
- FEDER
- Fundación Fiquires
- Fundación Ayúdanos a Respirar
- Fundación Alfa-1
- Respira e Inspira
- Live Breathe Smile
- LHL
- SLHP

Alianzas internacionales:

EURORDIS, WRD, NORD,
Alpha-1 Global, Alpha-1
Foundation.



Campaña 2024| Propuesta



Dayana Lago

Paciente diagnosticado de Fibrosis Quística. Tiene 34 años.



Jennifer McDonald

Defensor del paciente y paciente de Alfa-1 durante 12 años.



Dina Grajales

Defensora del Paciente y paciente con Hipertensión Pulmonar durante 14 años.



Alfons Viñuela

Paciente diagnosticado con Alfa-1 y EPOC. Tiene 67 años.





Día Mundial de las ER/EPOF 2024

#ShareYourColours
#LightUpforRare

