

SÚMATE A LA CAMPAÑA DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Un año más, desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), queremos conmemorar un día tan único y especial como es el **29 de febrero**, el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**. ¡Pero no podemos hacerlo sin ti!

Por ello, y con el objetivo de aumentar la visibilidad de las enfermedades raras, así como las realidades de aquellas personas que conviven con una enfermedad rara o están en búsqueda de diagnóstico, te animamos a que te unas a nuestra campaña.

Una campaña que, bajo el nombre de **“En enfermedades raras ¿más vale prevenir que curar?”**, pone el foco en la **investigación, el diagnóstico y el tratamiento**, como aspectos cruciales para el favorecimiento de la prevención de las enfermedades raras y sus consecuencias.

Si quieres descubrir nuestra **declaración institucional**, así como todos los **materiales descargables de la campaña**, entra en la página web:

<https://www.enfermedades-raras.org/dia-mundial-de-las-enfermedades-raras-2024>

¿CÓMO SUMARTE?

En FEDER queremos que este día tan único no pase desapercibido para nadie. Por ello, tu implicación, así como la de todos aquellos que dais forma y valor a nuestra familia FEDER, es indispensable.

Para ello, os ofrecemos tres formas distintas de uniros a esa iniciativa.

- 1) **A través de los materiales descargables de la campaña “Empapelamos las redes con el cartel del Día Mundial de las Enfermedades Raras”**
- 2) **A través del juego de FEDER: “Concienciamos a través del conocimiento”**
- 3) **A través de la acción del trébol: “Realidades distintas, tréboles especiales”**

¡Juntos en la visibilización de las enfermedades raras!



1 Empapelamos las redes con el cartel del Día Mundial de las enfermedades raras

- 1 Selecciona las publicaciones que mejor se adapten a tu red social. Puedes elegir un material ya hecho para LinkedIn, Twitter, Instagram y Facebook.
- 2 Descarga los materiales para las redes sociales que hayas seleccionado.
- 3 Copia y pega el post en tu perfil y adapta la información que necesites.
- 4 Asegúrate de utilizar los #Hashtags propuestos para publicación: #EnfermedadesRaras y #SomosFEDER.
- 5 Mencionanos para que podamos replicar tu publicación: @feder_ong (en Twitter e Instagram) y @FederaciónEspañoladeEnfermedadesRaras (en Facebook y LinkedIn).
- 6 Descarga nuestras carátulas para redes sociales y actualiza tus banners e imágenes de perfil con ellos.

IMPORTANTE

Antes de nada, ¡no te olvides de dar “me gusta” 🍷 al post de nuestras redes, compartirlo y mencionarnos!



- Instagram: https://www.instagram.com/p/C3ZtXwFtCB5/?img_index=1
- Facebook: <https://www.facebook.com/photo?fbid=780352317460776&set=a.453628866799791>
- Twitter: https://twitter.com/FEDER_ONG/status/1758407583038132397
- LinkedIn: <https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:7164174525553623042>

Aquí tienes algunas propuestas de copias para elaborar tus posts con los materiales descargables:

Twitter:

¿Más vale prevenir que curar? 🤔

Cuando hablamos de la prevención de [#enfermedadesraras](#), hablamos de:

- Investigación
- Diagnóstico
- Tratamiento

Tres pilares indispensables para minimizar el impacto de estas enfermedades.

Infórmate bit.ly/3Ut46ne 👁️

[#SomosFEDER](#)

Instagram, Facebook y LinkedIn:

Hoy 29 de febrero, [#DiaMundialdelasEnfermedadesRaras](#), nos hacemos una pregunta: ¿más vale prevenir que curar? 🤔

Cuando hablamos de la prevención en materia de [#enfermedadesraras](#), estamos hablando de:

- Investigación
- Diagnóstico precoz
- Tratamiento

Tres ámbitos que están estrechamente vinculados con los más de 3 millones de personas que conviven con una enfermedad rara o en búsqueda de diagnóstico.

Tres pilares que deben ser fomentados para reducir el impacto clínico, social y psicosocial que implican este tipo de enfermedades.

🌐 Infórmate, visibiliza, comparte: www.enfermedades-raras.org/dia-mundial-de-las-enfermedades-raras
[#SomosFEDER](#)

Opción 2:

¿Crees que las enfermedades raras pueden prevenirse? 🤔

Seguramente cuando escuches hablar de prevención pienses en “prevenir la aparición de la enfermedad”, pero la prevención va mucho más allá.

Cuando hablamos de prevención, también hablamos de detener el avance y atenuar las consecuencias de la enfermedad. Dos objetivos que solo pueden conseguirse a través del fomento de:

- Investigación
- Diagnóstico precoz
- Tratamiento

Dichos pilares son claves a la hora de reducir el impacto clínico, social y psicosocial que implican este tipo de enfermedades.

🌐 Infórmate, visibiliza, comparte: www.enfermedades-raras.org/dia-mundial-de-las-enfermedades-raras
[#SomosFEDER](#)

2 Concienciamos a través del conocimiento



Desde FEDER no solo queremos visibilizar, también **queremos concienciar**. Y para ello, necesitamos ofrecer información veraz. **Datos que reflejen la realidad de las personas que tienen una enfermedad rara** o están en búsqueda de diagnóstico.

Por este motivo, hemos creado un entretenido **juego con 3 niveles de dificultad** mediante los que poner a prueba los conocimientos que tenemos en materia de enfermedades raras.

Pasos a seguir:

- Entra en el link del juego
- Responde a las preguntas
- Comparte la puntuación que hayas obtenido en redes sociales y menciónanos
- Reta a tus seguidores y a tus amigos a que jueguen también

Link del juego: [Welcome DM \(canva.site\)](https://www.canva.site)

Juega desde cualquier dispositivo: móvil, ordenador o Tablet.

3 Realidades distintas, tréboles especiales



Actualmente existen más de 7.000 enfermedades raras, cada una de ellas con sus particularidades. **Con la elaboración de los dibujos de los tréboles de 4 hojas**, símbolo de FEDER, queremos visibilizar la singularidad de estas enfermedades de una manera creativa y artística.

Dibuja un trébol “especial” de 4 hojas. Ya sea en papel o formato digital, todos valen. Recuerda que, si lo haces en papel, tendrás que sacarle una foto y subirlo después a redes.

Pasos a seguir:

- Deja volar tu imaginación: haz un trébol especial, diferente, raro. ¡El objetivo es que no haya dos iguales! Si eres una entidad, también puedes incluir tus colores corporativos en el diseño del trébol.
- Haz una foto del dibujo o una foto tuya con él, lo que tu prefieras.

- Envíanos tu dibujo (o la foto de tu dibujo) al correo: comunicacion@enfermedades-raras.org antes del día 28 de febrero.
- Publícalo en tus redes con el hashtag #SomosFEDER el día **29 de febrero**.
- Menciona a FEDER en las publicaciones (ya sea post en el feed, tweet o storie)

Ejemplo de copy: Desde (nombre de la entidad) nos unimos a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras con nuestro propio trébol. #SomosFEDER @FEDER_ONG

Descárgate los materiales



- Logotipos
- Información, propuestas y reivindicaciones
- Banners de Facebook y Twitter
- Fondos Virtuales
- Marcos de perfil para redes sociales
- Tarjetas personalizadas
- Eslóganes
- Cartelería
- Filtro
- Vídeo oficial

Puedes encontrar todos los descargables haciendo clic aquí: <https://www.enfermedades-raras.org/materiales-para-el-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras-2024>