



¡MOSTRÁ TUS RAYAS!

CADA RAYA DE LAS CEBRAS ES ÚNICA.
LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES TAMBIÉN.



RARE DISEASE DAY
29 FEB 2020

#MostráTusRayas para el Día Mundial de las EPOF

¡Participa en el Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes 2020!

¿Cuáles son las enfermedades poco frecuentes?

Son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población general. En Argentina, son aquellas enfermedades que afectan a 1 persona cada 2.000 habitantes, según lo establece la Ley N° 26.689 de "Cuidado integral de la salud de las personas con EPOF. (Promulgada en junio 2011 y reglamentada por el Decreto 794/15). Se estima que hay más de 8,000 enfermedades poco frecuentes, de las cuales el 72% son genéticas y el 70% comienza en la infancia.

Las enfermedades poco frecuentes (EPOF) son de naturaleza heterogénea y geográficamente dispares. Pocas son prevenibles o curables, la mayoría son crónicas y muchas resultan en muerte prematura. A pesar de su heterogeneidad, los EPOF comparten elementos comunes vinculados a su rareza que requieren un enfoque integral de salud pública.

Los desafíos derivados de su baja prevalencia: la falta de conocimiento y la escasez de experiencia, así como su naturaleza crónica, degenerativa y potencialmente mortal, han llevado a que las EPOF emerjan como una prioridad de salud pública a nivel global, ¡para no dejar a nadie atrás!

¿Qué es el Día Mundial de las EPOF?

El Día Mundial de las EPOF se lleva a cabo el último día de febrero de cada año. La decimotercera edición del Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes tendrá lugar el 29 de febrero de 2020. ¡Participa de la campaña interactiva en redes sociales para crear conciencia sobre las enfermedades poco frecuentes y mostrar tu apoyo a la comunidad de enfermedades poco frecuentes! **#MostráTusRayas** en apoyo a las personas con enfermedades poco frecuentes y así promover la equidad en el goce de sus derechos, para no dejar a nadie atrás.

¿Cuál es nuestro lema 2020?

El lema de FADEPOF para el Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes 2020, es **¡MOSTRÁ TUS RAYAS!** haciendo alusión a las rayas de las cebra. No siempre que se escuche

ruido de pezuñas, serán caballos, también podrán ser cebras. Usualmente las EPOF son cebras de rayas únicas aún relegadas de las políticas socio-sanitarias.

Por eso, creemos que es necesario “mostrar” las rayas de las personas con enfermedades poco frecuentes **¡para no dejar a nadie atrás en la equidad de derechos como salud, educación, trabajo, justicia, inclusión y dignidad!**

Cada raya de las cebras es única. Las enfermedades poco frecuentes también. Detrás de cada raya, hay una historia de vida.

La campaña 2020 está alineada a las iniciativas internacionales de Rare Diseases International (RDI), Eurordis y NORD. Y en correlación a la Declaración Política adoptada durante la Reunión de Alto Nivel sobre la Cobertura Universal de Salud en la sede de las Naciones Unidas (ONU) en Nueva York en el marco del debate general de la Asamblea General del 23 Sep. 2019 y el Informe E/2019/52 de Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.

El tema global para el Día de las Enfermedades Raras, de EURORDIS y RDI, es "Equidad". Hay más de 300 millones de personas en todo el mundo que viven con una enfermedad rara. Juntos a través de las fronteras, y a través de las más de 7,000 enfermedades raras, trabajamos para un acceso más equitativo al diagnóstico, tratamiento, atención y oportunidades sociales.

¿Quiénes pueden involucrarse?

El Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes es para todos: público en general, pacientes con enfermedades poco frecuentes, sus familias, cuidadores, los responsables de la toma de decisiones, los responsables políticos, las autoridades públicas, los representantes de la industria, los investigadores, los profesionales de la salud y cualquier persona que tenga un interés genuino en las enfermedades poco frecuentes y su impacto en la vida de los pacientes. No tenes que verte directamente afectado por una enfermedad poco frecuente, ¡todos pueden participar!

¿Cómo? Redes sociales

¡Es sencillo! Publica una imagen o selfie en cualquier canal de redes sociales vistiendo una **prenda a rayas** y con los hashtag **#MostráTusRayas #DíaMundialEPOF #EPOFArgentina #RareDiseaseDay**. ¡Compartí una imagen en tu cuenta o con tus amigos, familiares o colegas de trabajo!

Algunas ideas de mensajes:

- Detrás de cada raya, hay una historia de vida. Yo tengo **(enfermedad poco frecuente)**, una de las entre 8 mil **#EnfermedadesPocoFrecuentes #EPOF**. **#MostráTusRayas #DíaMundialEPOF #EPOFArgentina #RareDiseaseDay** {subir foto tuya vistiendo prenda a rayas }
- Las **#EnfermedadesPocoFrecuentes #EPOF** son cebras de rayas únicas aún relegadas de las políticas socio-sanitarias. En el marco del **#DíaMundialEPOF** muestro mi apoyo **¡para no dejar a nadie atrás en la equidad de derechos como #salud, #educación, #trabajo, #justicia, #inclusión y #dignidad!** {subir una foto tuya vistiendo prenda a rayas }
- Me pongo una prenda a rayas en apoyo a los 3,5 millones de personas en Argentina que viven con una **#EPOF** para así visibilizarlas y que los sistemas socio-sanitarios las consideren en sus políticas públicas para **¡no dejar a nadie atrás!** **#MostráTusRayas #DíaMundialEPOF #EPOFArgentina #RareDiseaseDay**

- En apoyo de la #equidad en el goce de los #derechos de las personas con #EnfermedadesPocoFrecuentes #EPOF, para no dejar a nadie atrás. Vos también #MostráTusRayas #DíaMundialEPOF #EPOFArgentina #RareDiseaseDay {subir foto tuya vistiendo prenda a rayas}
- La (enfermedad poco frecuente), es una de las entre 8 mil #EnfermedadesPocoFrecuentes #EPOF. Desde @tuorganización nos unimos a la campaña de difusión de la @fadepof del #DíaMundialEPOF #MostráTusRayas #EPOFArgentina #RareDiseaseDay

También podés imprimir alguno de los [póster 2020 con las distintas frases de los derechos](#), agregar los hashtags, hacerte una selfie y compartila en las redes sociales. También podés imprimir alguno de los [póster 2020](#) y pegarlo en algún lugar visible de tu lugar de trabajo.

Compartir los [póster 2020 o el encabeza de Facebook](#) en tus redes sociales con alguno de los mensajes sugeridos. Fijate que hay diseños a los que le podés agregar tu logo.

- **Para acceder a los materiales podés hacer link en el siguiente**
https://drive.google.com/drive/folders/1VvviM_ubuMEp9Wp3md_xCqOhOVG7R2pK?usp=sharing

Consejos útiles para las redes sociales.

- Adjuntá una imagen a tu publicación. ¡Sentite libre de usar alguna de las sugerencias propuestas o ser creativo!
- Divertite gráficamente con el tema "MOSTRÁ TUS RAYAS" en tu cuenta y en tus publicaciones.
- Interactuá con tus seguidores: si recibís preguntas o comentarios sobre tus publicaciones, respondelas. Las redes sociales tienen que ver con el compromiso entre seguidores y tener una conversación, más siendo un grupo u organización de pacientes.
- Podés etiquetar a tus seguidores, seguramente entre tus contactos en tu red social que sabes que le gustaría participar en el Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes. Invitalos a participar. Pueden ser figuras públicas, líderes, celebridades y otras personas interesadas.
- Incluí un llamado a la acción: usa una redacción clara en las publicaciones, especialmente si hay algo que te gustaría que hagan tus seguidores (es decir, "¡Mostrá tu apoyo! Usá una prenda a rayas en el 29 febrero Día Mundial de las EPOF" y publicá una foto con los hashtag #MostráTusRayas #DíaMundialEPOF #EPOFArgentina #RareDiseaseDay
- Límites de caracteres en redes sociales: recordá que las publicaciones más cortas tienden a ser más efectivas.

Eventos

Si estas organizando un evento en conmemoración al Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes, podés incluir en tu invitación el llamado a la acción de que los asistentes vayan vistiendo prendas a rayas. De ese modo, su participación será ¡Mostrando sus rayas en apoyo a los 3,5 millones de personas que viven con una EPOF en Argentina!

Luego no olvides sacar una foto grupal con todos los asistentes para compartir junto a los hashtag [#MostráTusRayas](#) [#DíaMundialEPOF](#) [#EPOFArgentina](#) [#RareDiseaseDay](#)

La realidad de vivir con una enfermedad poco frecuente

Los millones de personas afectadas por enfermedades raras en todo el mundo se enfrentan a grandes desafíos todos los días. Imagina acudir a varios médicos que no pueden diagnosticar tu problema. O que no existe un tratamiento existente para su enfermedad, o que el tratamiento disponible es demasiado costoso.

Imagina que el sistema social que te rodea - escuela, trabajo, justicia, servicios sociales - no conoce sobre tus necesidades. Imagina la carga financiera y el estrés causados por tener que viajar horas, o incluso días, para llegar al único especialista que puede ayudarte a vos o a un allegado.

Imagina que solo hay un puñado de personas que viven con una enfermedad en todo el mundo y poca o ninguna información, investigación sobre esa enfermedad. Imagina el aislamiento que sentirías. Estos son solo algunos de los desafíos que enfrentan las personas que viven con una enfermedad poco frecuente, sus familias y sus cuidadores, en Argentina y en el mundo.

Acerca de FADEPOF

La Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) es una Organización de la Sociedad Civil (OSC) sin fines de lucro, conformada y liderada por la propia comunidad de pacientes y/o familiares.

FADEPOF surge como espacio de trabajo en Junio de 2011 y fue constituida formalmente en Diciembre de 2013. En la actualidad, cuenta con la participación de 72 miembros entre organizaciones y grupos de pacientes y/o familiares de diversas enfermedades poco Frecuentes (EPOF). Trabaja a nivel nacional, en alianzas regionales y mundiales, representando y apoyando a las comunidades de personas –y entorno familiar y social.

FADEPOF es miembro fundador de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). Se ha unido oficialmente como miembro pleno a la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO) como también a la Red Rare Diseases Internacional (RDI). Y es fundadora de BIODER SUR. Posee lazos estrechos con EURORDIS, Rare Commons y Rare Connect, entre otros.

www.fadepof.org.ar | Info@fadepof.org.ar