



# Día Mundial de las Enfermedades Raras

PRINCIPALES RESULTADOS DE IMPACTO DE LA CAMPAÑA



# Índice

Introducción.....	3	Rueda de prensa.....	21
La campaña.....	4	XIV Carrera por la esperanza.....	22
Los protagonistas.....	5	En redes sociales.....	23
Impacto en medios de Comunicación.....	6	Tráfico.....	24
Actos institucionales.....	9	Campaña en mobiliario Urbano.....	25
Adhesiones institucionales.....	16	Acción internacional.....	26
Acto Oficial.....	17	Agradecimientos.....	27
Reconocimientos 2023.....	20		

# Introducción

## ➔ RDI



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL

Rare Diseases International es la alianza mundial de personas que viven con una enfermedad rara y sus familias.

## ➔ EURORDIS



EURORDIS representa a 687 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 63 países.

## ➔ ALIBER



Alianza Iberoamericana  
de Enfermedades Raras

ALIBER es un red de 19 organizaciones de pacientes con enfermedades raras, presente en 11 países de Iberoamérica

## ¿Qué son las enfermedades raras?

En Europa, las **enfermedades raras** son aquellas cuya prevalencia está por debajo de **5 por cada 10.000 habitantes**. La mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan **más de 4 años para lograr un diagnóstico**; un 20% de ellas ha esperado más de una década. A ello se une que **sólo el 5% de las más de 6.172 identificadas en Europa tienen tratamiento**.

Se estima que el 7% de la población mundial convive con estas patologías, lo que se traduce en más de 300 millones de personas en todo el mundo, 3 de ellas en España, 30 millones en Europa, 25 millones en Norteamérica y 42 millones en Iberoamérica

## ¿Qué es el Día Mundial de las enfermedades raras?

Se celebra cada 28 de febrero (día 29 en los años bisiestos) para impulsar una movilización mundial que permita posicionar la realidad de estas patologías en la agenda pública. Desde su puesta en marcha en 2008, cada vez más **países se han sumado a esta iniciativa hasta llegar a 106** este año.

En España, desde FEDER aterrizamos esta campaña global alineados con la alianzas europea, iberoamericana e internacional: **EURORDIS, ALIBER y RDI**, respectivamente.

# La campaña

## Haz que el tiempo vaya a nuestro favor

Bajo el lema 'Haz que el tiempo vaya a nuestro favor', desde FEDER se ha impulsado una campaña de visibilidad enmarcada en una campaña global para impulsar una movilización internacional que frene las dificultades de **acceso en equidad a diagnóstico y tratamiento**. Esta campaña nace con el objetivo de afrontar los retos que supone, no solo el retraso o la ausencia de diagnóstico en enfermedades raras, sino también la dificultad en el acceso al mismo.

**No podemos retroceder en el tiempo. Pero sí podemos hacer que el tiempo vaya a nuestro favor, porque para las familias es urgente y necesario.**

El objetivo de la campaña por el Día Mundial es poner de manifiesto la necesidad de **contrarrestar la odisea diagnóstica y el peregrinaje** que implica a las familias la búsqueda de diagnóstico.

The poster features the title 'HAZ QUE EL TIEMPO VAYA A NUESTRO FAVOR' in large purple and green letters. Below the title is a photograph of a man, a woman, and a young girl smiling together. At the bottom, there is a purple banner with the text 'SÉ NUESTRA ESPERANZA PARA LOGRAR UN DIAGNÓSTICO'. Below this banner, there is a block of text in Spanish: 'En España, tres millones de familias conviven con enfermedades raras. Más de la mitad ha sufrido un retraso diagnóstico que conlleva un agravamiento de su enfermedad, afectando directamente a su calidad de vida.' To the right of this text is a QR code and the number '01327'. Below the text and QR code is a row of logos for various pharmaceutical and research companies, including AstraZeneca, Novartis, Pfizer, and others.

**Vivir sin diagnóstico** significa no saber el nombre de la enfermedad que tienes o que tiene tu familiar, no saber cómo va a evolucionar o qué vendrá después.

Significa lidiar con las consecuencias de la no obtención de un diagnóstico, que, por supuesto, impactan gravemente en las personas que conviven con la sospecha de padecer una enfermedad poco frecuente, y también en su familia, ya que la persona no cuenta con **tratamientos ni terapias adecuadas**. Por lo que, para las familias que conviven con enfermedades raras, es vital obtener un diagnóstico.



Enrique Enguix.



Jesús Vicente, Amanda Pedrajas, Irene Vicente, Celia Vicente y Martina Vicente.

## Enrique

### Todavía no ha puesto nombre a su enfermedad

«El sistema sanitario no ha sido capaz de proporcionarme una solución o respuesta a mi **enfermedad sin nombre** hasta hace apenas unos meses. Entre unas cosas y otras, puedo contar **más de 250 visitas médicas y exámenes** hasta el día de hoy.

Me siento afortunado de haber podido encontrar entre las grietas del sistema el apoyo y el **sostén incondicional de las personas que conforman el tejido asociativo, trabajadores, voluntarios y pacientes.**», afirma Enrique.

## Celia y su familia

### El diagnóstico no es el final, es el principio del camino

«Tras el nacimiento de nuestras hijas mellizas Celia e Irene en 2011, muy pronto nos dimos cuenta que algo no iba bien en el desarrollo de Celia. **No poder ponerle nombre a lo que le pasaba nos hizo vivir con incertidumbre y miedo**, fueron años de pruebas médicas, recorrer distintos hospitales y especialistas, hasta que con tres años, obtuvimos el diagnóstico: “Síndrome MEF2C”.”, explican Jesús y Amanda, padres de Celia.

«Todo esto nos llevó a fundar una asociación en Abril de 2016 y nos dimos cuenta del **poder de las familias y del movimiento asociativo**», explican sobre nacimiento de la asociación MEF2C.

# Impacto en medios



Las enfermedades raras generan más de **5.600** impactos en medios de comunicación digitales e impresos.

Y más de **400** impactos en televisión y radio.

Un total de **1.134** impactos son generados directamente por nuestra acción de comunicación externa.

Gestionamos más de **81** solicitudes de medios de comunicación desde la Federación.

El Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 28 de febrero, se generaron más de **1.206** impactos en medios de comunicación.



De los cuales, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) protagonizaba más de **398** de los impactos producidos en el Día Mundial.



Las enfermedades raras protagonistas de los principales medios de comunicación a nivel nacional.

# Impacto en medios



Día mundial de las Enfermedades Raras

En España afectan a unos 3 millones de personas

24h

**EL PAÍS**  
TRIBUNA > |

## Una minoría de tres millones

En España, el tejido asociativo en torno a las enfermedades raras trata de que los afectados no se sientan ayunos de atención y que aumente la investigación. Pero estas dolencias consiguen escasa atención fuera de su día



**DIRECTO**

**JUAN CARRIÓN**  
Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras

24 horas de **rne**

0:52 | 874 reproducciones



Daniel de Vicente

HISTORIAS / DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras

**Daniel de Vicente (FEDER), sobre enfermedades raras y salud mental: "Te sientes aislado con el diagnóstico"**

LA VANGUARDIA

ENFERMEDADES RARAS

# Diagnóstico "precoz", la lucha "clave" de pacientes con enfermedades raras

• Santiago de Compostela, 15 mar (EFE).- Con el lema "Haz que el tiempo vaya a nuestro favor", la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) visita estos días Santiago de Compostela con el objetivo de poner de manifiesto las dificultades de acceso en equidad a diagnósticos y tratamientos para estas enfermedades minoritarias.

## La Federación Española de Enfermedades Raras pide reducir el tiempo de diagnóstico a menos de un año

El presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión, ha comparecido este lunes ante la Comisión de Sanidad y Política Social de la Asamblea Regional



## Alex y Marco inspiran a la Reina Letizia en su discurso para visibilizar las enfermedades raras

Preside el acto oficial por el "Día Mundial de las Enfermedades Raras", organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras, bajo el lema "Haz que el tiempo vaya a nuestro favor"



SUSANA CAMPO

Creada: 16.03.2023 16:02  
Última actualización: 16.03.2023 22:31



Es uno de los actos marcados en rojo en el calendario de la Reina Letizia: el día mundial de las enfermedades raras. Esta mañana desde la capital gallega, **la Reina ha sido fiel a su cita y ha viajado hasta Santiago de Compostela para presidir el acto de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** para conmemorar la efeméride de esta patología en el marco de la campaña "Haz que el tiempo vaya a nuestro favor". Doña Letizia aprovecha cualquier oportunidad que le brindan para mostrar su apoyo y hacer un llamamiento a la investigación para poder mejorar la vida de quienes padecen estas dolencias que afectan a muy poca gente y quedan, casi siempre, al margen de los recursos públicos y privados.

En Santiago, donde a su llegada al Pabellón de Congresos fue recibida por varios vecinos que la esperaban, Letizia puso el foco en dos historias reales de dos pequeños: Alex y Marco. Al primero, tardaron años en diagnosticarles leucodistrofia metacromática. El segundo es Marco, un niño leonés con síndrome de Schaaf-Yang, cuya historia se hizo viral y que tras años alimentado por sonda murió recientemente junto a su familia. Estas dos historias ayudaron a la Reina Letizia a lanzar un mensaje necesario: que no se dejó atrás a los pacientes con enfermedades raras.

3 MILLONES DE ESPAÑOLES SUFREN UNA ENFERMEDAD RARA

## Día Mundial de la Enfermedades Raras: la importancia de una atención temprana para el diagnóstico

En nuestro país hay tres millones de personas afectadas por una de las 7.000 enfermedades raras que existen.

Encarna Guillén Navarro, Universidad de Murcia  
Madrid | 28.02.2023 12:45



# Iluminaciones

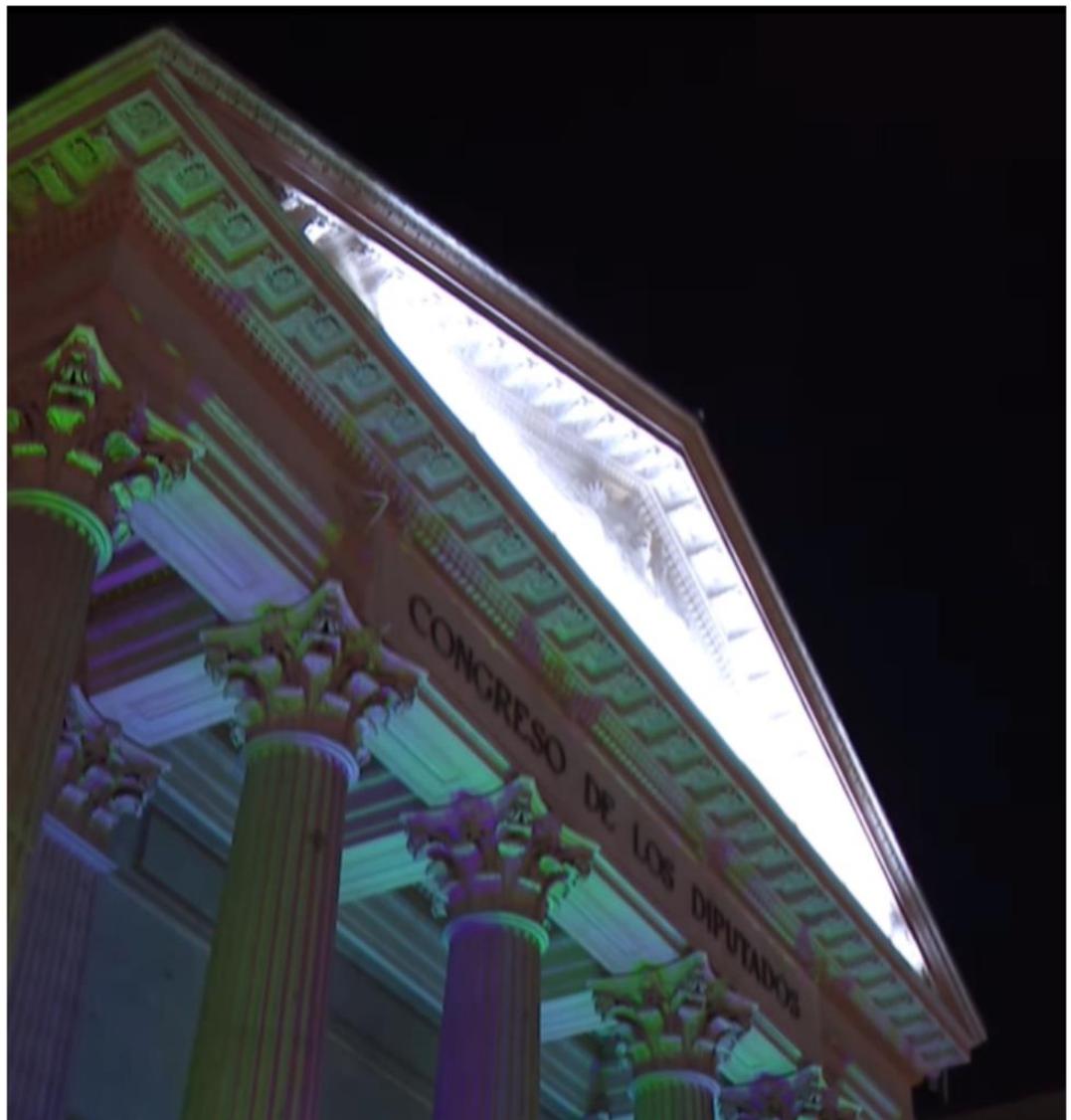


## Ilumina la espERanza

Se iluminan **54** puntos emblemáticos de más de 16 comunidades autónomas.

Coordinación de más de **33** organizaciones de pacientes y plataformas en cada territorio.

Durante la semana del 26 de febrero al 4 de marzo, numerosos edificios de toda España, como el Estadio San Mamés de Bilbao, la Fuente de Cibeles de Madrid o el Ayuntamiento de Valencia, se han iluminado para mostrar su apoyo a las familias que conviven con una enfermedad rara.



## Andalucía

### Acto institucional por el Día Mundial

El **7 de marzo** celebramos nuestro acto institucional por el Día Mundial en el Parlamento de Andalucía que fue inaugurado por su presidente, Jesús Aguirre, y **contó con representación como de las tres consejerías de Salud y Consumo, de Desarrollo Educativo y Formación Profesional y la de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad.**

El acto sirvió para actualizar el estado de situación del Plan Andaluz de Enfermedades Raras (**PAPER**), con el **compromiso de que se publicará antes de este verano y con una nueva figura de coordinación: Javier Blasco Alonso.**



Además, fue especialmente significativo dado que fue la primera vez que el **Presidente del Parlamento** -anterior Consejero de Salud- **asistió a todo el acto completo, lo que motivó que también lo hicieran los representantes de todos los grupos parlamentarios.** Un hito que es especialmente significativo además en este año electoral, pese a que Andalucía no tenga elecciones.

## Castilla y León

### Acto institucional por el Día Mundial de las ER y presentación del PIERCyL

El **10 de marzo** celebramos tanto el nacimiento del **Plan Integral de Enfermedades Raras de Castilla y León (PIERCyL)** como el desarrollo de nuestro **primer acto autonómico** por el Día Mundial en la comunidad, coincidiendo además con la instalación de la exposición 'ERes arte', impulsada por Sanofi. En ella, el **ejecutivo autonómico estuvo representado por su presidente, Alfonso Fernández Mañueco, y el**



**consejero de Sanidad, Alejandro Vázquez Ramos.** Además de la puesta en marcha del PIERCyL, Mañueco anunció más profesionales en el circuito de atención, nuevas pruebas de detección precoz en recién nacidos y actuaciones de promoción de la salud, así como más tecnología puntera. Al secuenciador masivo en Salamanca y la mejora de los secuenciadores en Valladolid y Burgos, se sumará un cuarto secuenciador a León.

# Actos institucionales

## Cataluña

### Parlamento de Cataluña

El 2 de marzo, representantes de diversas asociaciones y federaciones de enfermedades raras, de la mano de la **Plataforma Malalties Minoritàries**, entre los que se encontraban miembros de nuestra Junta Directiva, han **presentado al Parlamento de Cataluña los resultados del estudio sobre las necesidades de las personas que conviven con patologías poco frecuentes y sus familias** en la vida cotidiana, el ámbito escolar y laboral.



Una oportunidad para poner sobre la mesa y reflexionar sobre las necesidades y los retos a los que se enfrentan las familias a través de relatos en primera persona, que han conseguido poner el foco en una problemática que afecta a miles de familias en Cataluña.



*Tots junts fem pinya*

### Jornada amb motiu del Dia Mundial

El 2 de marzo, la **Comisión Organizadora del Día Mundial**, dentro de la cual se incluye nuestra **Federación** y la **Plataforma Malalties Minoritàries** junto a otras entidades del movimiento en Cataluña, organizamos un evento en La Pedrera en la que contamos con la vicepresidenta primera del Parlament de Catalunya así como con el conseller

de Salut de la Generalitat de Catalunya, que destacó la importancia de las XUECs y recalcó que se deben potenciar e integrar de forma efectiva en todo el territorio catalán. Manifestó que el departamento de salud está **impulsando la agencia que se encargará de potenciar un modelo de atención integrada e integral**, cuyo objetivo ha de ser dotar de una mejor eficiencia los recursos en beneficio de pacientes y familiares. El conseller dio importancia a la investigación y puso en valor el papel de Cataluña en el proyecto Únicas.

# Actos institucionales

## Comunidad de Madrid

### Acto Institucional por el Día Mundial de las ER

El **10 de marzo** celebramos en la Asamblea de Madrid nuestro acto institucional que tuvo como principal protagonista el **II Plan de mejora de la atención sociosanitaria a personas con enfermedades poco frecuentes de la comunidad**, el cual se está trabajando actualmente y se prevé que vea la luz este mismo año, antes de verano, tal y como anunció Enrique Ruiz Escudero en el marco de

una reunión del Observatorio de ER de la comunidad. Siguiendo su trayectoria histórica, la cita contó con representantes de los **grupos parlamentarios más representativos de la autonomía**: PP, PSOE, Unidas Podemos, Más Madrid y VOX. Sin embargo, este año es especialmente significativo dado el **proceso electoral** que se vive en esta comunidad.

### Presentación del Plan ADAPTA

El **27 de febrero**, acompañamos al alcalde de Madrid en la presentación del **Plan Adapta Madrid 2023**, que pone el foco con especial atención en la inclusión de todo tipo de necesidades y discapacidades de las personas con enfermedades poco frecuentes, contemplando en todo momento el trabajo coordinado con las entidades sociales, en este caso con nuestra Federación. Esta noticia, además de ser un hito por la vinculación con este plan, supone también el **inicio de las relaciones de trabajo con el Ayuntamiento** de la capital.



Juan Carrión, presidente de FEDER y su Fundación, junto al alcalde de Madrid, José Luis Martínez Almeida.

### Consejerías de Sanidad y Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes

En el marco del Día Mundial, también mantuvimos tres reuniones clave con la administración autonómica. Desde el punto de vista de la **Consejería de Sanidad y el Observatorio de Enfermedades Raras**, abordamos el valor del programa de cribado **Enfermedades poco frecuentes de la Comunidad de Madrid** que incorpora la voz de

los pacientes a través de nuestra participación en los grupos de trabajo de todas las líneas.

Por otro lado, también mantuvimos una reunión con la **Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social**, en la que concluimos en la necesidad de dar continuidad al convenio que nos une para trabajar en los retos sociales que nos unen.

# Actos institucionales

## Comunidad Valenciana

### Reunión con el Conseller de Sanidad Universal y Salud Pública

El 21 de febrero, nos encontramos con el Conseller de Sanidad y Salud Pública y la directora general de Asistencia Sanitaria para abordar el estado de situación de las enfermedades raras en la comunidad.

De este encuentro se extraen como principales logros la incorporación de las enfermedades raras en el V Plan de Salud de Comunidad Valenciana así como la evolución de la Comisión Mixta de Enfermedades Raras puesta en marcha en 2017 en un Comité de Pacientes en el que FEDER tomará parte con un grupo de trabajo específico en nuestra causa.

### Acto de Recepción por el Día Mundial de las ER

El 27 de febrero, las Cortes de Valencianas abrieron sus puertas a las personas con enfermedades raras. Gracias a ello, el colectivo pudo trasladar en primera persona sus retos

ante los grupos parlamentarios más representativos a nivel autonómico.

Esto supone además una oportunidad en plena campaña electoral, ya que además de las reuniones específicas con cada partido, gracias a este acto pudimos avanzar los retos a los grupos políticos.

### Lectura de la Declaración del Día Mundial de las ER el Ayuntamiento de Valencia

El 30 de marzo, el Ayuntamiento de Valencia se adhirió a nuestra Declaración a través de la lectura de la misma.





# Actos institucionales

## Región de Murcia

### Acto de adhesión a la Declaración Institucional

El **6 de marzo** celebramos en el Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia nuestro acto por el Día Mundial en el que contamos con Juan José Pedreño, **consejero de Salud** de la región.



### Reunión de Presidencia de la Región de Murcia

El **23 de febrero** en el **Palacio de San Esteban** tuvimos la oportunidad de reunirnos con el presidente de la Región de Murcia en la que logramos el compromiso de **ampliar el Plan Integral de Enfermedades Raras autonómico hasta 2028** así como la **garantía de la sostenibilidad** del movimiento asociativo de enfermedades raras autonómico.



### Comparecencia en la Comisión de Sanidad y Política Social

El **6 de marzo**, nuestro presidente compareció en la **Comisión de Sanidad y Política Social de la Asamblea de Murcia** con el objetivo de poner el foco en las necesidades sociosanitarias de nuestro colectivo a nivel autonómico.

Esta acción, que se realiza anualmente, supone este 2023 una oportunidad para **aterrizar entre los principales grupos parlamentarios de la cámara los retos de nuestro colectivo** aprovechando el año electoral.



# Actos institucionales

## País Vasco

### Lectura de la Declaración del Día Mundial de las ER el Ayuntamiento de Bilbao

El 13 de marzo, el Ayuntamiento de Bilbao se adhirió a nuestra Declaración, solicitando a las instituciones competentes a desarrollar acciones estratégicas y destinar los recursos necesarios para garantizar el acceso en equidad a diagnóstico, tratamiento y atención sociosanitaria de las personas con enfermedades poco frecuentes.



## Adhesiones institucionales

### Nacional

Congreso de los Diputados



### Autonómicas

1. Parlamento de Andalucía
2. Junta de Castilla y León
3. Asamblea de Extremadura
4. Parlamento de Galicia
5. Parlament de Illes Balears
6. Asamblea de Melilla
7. Asamblea de Murcia



# Acto oficial

## Juntos en el camino

### El acto viaja a Galicia

Este año, el acto ha viajado por primera vez a Galicia, concretamente a Santiago de Compostela, ciudad cuna de los peregrinos, que representa precisamente el camino de la odisea diagnóstica. Las personas con enfermedades raras son peregrinas del sistema sanitario en busca de diagnóstico y

posteriormente tratamiento. Más de un centenar de personas ha acompañado a Juan Carrión, presidente de FEDER y su Fundación, y a la Junta Directiva y Patronato que se han desplazado hasta Santiago de Compostela, para realizar la última etapa del Camino de Santiago.



### Santiago de Compostela, ciudad de peregrinos

**Familias que conviven con enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico, organizaciones de pacientes, colaboradores de toda España se unen a FEDER para culminar la última etapa del Camino de Santiago.**

Esta acción pretende poner el foco en el mensaje que traslada esta campaña impulsada por la Federación bajo el lema 'Haz que el tiempo vaya a nuestro favor', visibilizando así el peregrinaje que las familias que conviven con patologías poco frecuentes tienen que realizar para poner nombre a su enfermedad. Una odisea de más de cuatro años en más de la mitad de los casos y que puede alargarse hasta los diez años. Incluso hay familias que nunca consiguen un diagnóstico.

# Acto oficial

**«Es necesario que haya equidad en el acceso al diagnóstico, pruebas genéticas y cribado neonatal en todas las Comunidades Autónomas.**

[...]

**«Cuando no se puede curar, se puede cuidar»**

*Su Majestad la Reina*



**«Las enfermedades raras serán un parte importante de la presidencia española del Consejo Europeo para llegar al Plan de Acción Europeo que tanto ansiamos»**

*Carolina Darias, Ministra de Sanidad*

# Acto oficial

## Emoción en el Acto oficial del Día Mundial de las enfermedades raras

Su Majestad la Reina presidió el pasado 16 de marzo el acto oficial con el que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) conmemora el **Día Mundial de estas patologías** en el marco de su campaña **“Haz que el tiempo vaya a nuestro favor”** y cuyo objetivo es impulsar una movilización internacional que frene las dificultades de acceso en equidad a diagnóstico y tratamiento para estas enfermedades minoritarias.

El acceso a diagnóstico, tratamiento y atención varía significativamente según la patología y punto geográfico de quienes conviven con enfermedades raras. Esta realidad se replica en todo el mundo y en España se concreta en un retraso diagnóstico generalizado de más de 4 años.

El acto, celebrado en la capital gallega, se ha celebrado en el Palacio de Congresos y Exposiciones de Galicia desde donde se ha retransmitido por *streaming*.

Doña Letizia ha estado acompañada de representantes institucionales a nivel estatal, y a nivel autonómico como Alfonso Rueda Valenzuela, presidente de la Xunta de Galicia y Xosé Sánchez Bugallo, alcalde de Santiago.

El evento ha sido conducido por la periodista Raquel Domínguez y en el marco del mismo se han entregado los Reconocimientos FEDER 2023 a los proyectos e iniciativas de alto impacto para la mejora del acceso al diagnóstico.



# Reconocimientos 2023



## Premio al Proyecto Rare 2030 impulsado por la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS)

Proyecto que ha contado con más de 240 expertos a nivel mundial y miles de personas con enfermedades poco frecuentes. Fruto de este trabajo se han generado **recomendaciones que buscan asentar las bases del futuro Plan de Acción a Nivel Europeo**, posicionando el diagnóstico temprano como una prioridad a nivel global. Recogía el premio, **Yann Le Cam, Director de EURORDIS**.



## Premio a Orphanet por la inclusión de un código específico para trastornos raros sin diagnóstico determinado

Por primera vez se cuenta con un **sistema de codificación que nos permitirá mejorar la visibilidad en los sistemas de información sanitaria y conocer exactamente cuantas personas hay sin diagnóstico en España** favoreciendo su inclusión en programas de diagnóstico e investigación en línea con los objetivos del Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras (IRDIC). Ha recogido el premio **Ana Rath, Directora de ORPHANET**.



## Premio al movimiento asociativo, personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y familias que han contribuido al desarrollo de la estrategia gallega de enfermedades raras

Se reconoce al colectivo de Galicia por su liderazgo bajo el paraguas de la Federación Gallega de Enfermedades Raras en el proceso de participación de la estrategia autonómica, situándose como un agente más para la mejora del acceso al diagnóstico dentro del sistema social y sanitario. Recogía el premio **Beatriz Fernández, representante de FEGEREC**.



## Premio #somosFEDER

Un premio nominativo que busca destacar el **valor de su contribución y su trayectoria a la causa**. Se ha galardonado a **Ángel Carracedo**, que, entre otros cargos, es Catedrático de Medicina Legal de la Universidad de Santiago, Director de la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica y actualmente coordinador del programa IMPACT-Genómica.

# Rueda de prensa



## La odisea de las familias

### Más de cuatro años para lograr un diagnóstico

El 22 de febrero se presentó en rueda de prensa la campaña, contando con gran afluencia de medios de comunicación.

El acto congregó a personas del tejido asociativo y la red de entidades de FEDER, además se retransmitió en *streaming*.

Se contó con los testimonios de **Amanda Pedrajas**, madre de Celia, y **Enrique Enguix**.

Junto a **Juan Carrión**, presidente de FEDER y su Fundación, e **Isabel Motero**, directora de la Federación, pusieron sobre la mesa el objetivo de la campaña.



# XIV Carrera por la esperanza



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



APÚNTATE EN:  
<https://www.rochthesport.com/es/evento/porlaesperanza23>

**feder**

COLABORAN:



## Cientos de personas de más de quince Comunidades Autónomas corren por las enfermedades raras

El formato digital ha permitido a los participantes elegir el lugar donde correr, pero también han podido elegir el momento, ya que han dispuesto desde el día 24 de febrero, Día Mundial de las enfermedades raras, hasta el 19 de marzo para elegir cómo y dónde disputar la prueba que ha contado con modalidades de 5k y 10k.

Esta decimocuarta edición, ha contado con el apoyo de Kyowa Kirin, Biogen, Pfizer, Takeda, Valorian Social, Fundación ONCE, Fundación Merck y Sanofi.

Cientos de personas han participado de este evento socio-deportivo de carácter familiar que año tras año busca visibilizar la realidad de quienes conviven con una enfermedad poco frecuente y sus familias.

Se ha optado nuevamente por realizar una edición digital para **favorecer la participación de todas las personas independientemente de su lugar de residencia.**



# En redes sociales

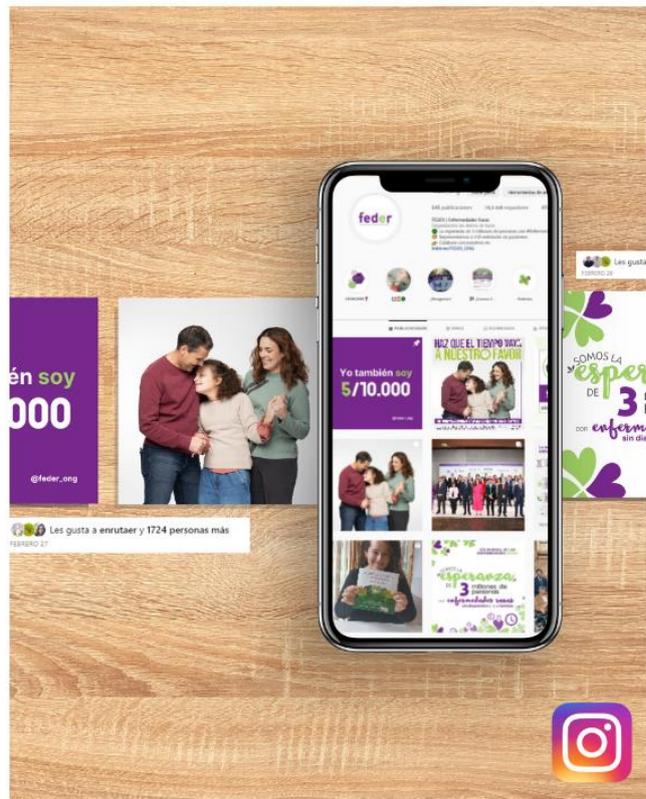
Las redes sociales juegan un papel fundamental en la campaña, acercando la campaña a millones de personas de cientos de países que hacen del 28 de febrero una **campaña global de visibilidad de las enfermedades raras**.

Cientos de rostros conocidos han decidido sumarse a esta celebración a través de la **campaña impulsada desde la Federación**, compartiendo en sus perfiles los contenidos difundidos desde FEDER. Entre ellos:

	<b>Máximo Huerta</b> <b>+360k</b>		<b>Bea Urigoitia</b> <b>+114k</b>
	<b>Roberto Leal</b> <b>+624k</b>		<b>Jorge Blanco</b> <b>+39,9k</b>
	<b>Natalia</b> <b>+236k</b>		<b>Ingrid Mosquera</b> <b>+40,2k</b>
	<b>Cabronazi</b> <b>+11,3M</b>		<b>Lourdes Maldonado</b> <b>+34,6k</b>
	<b>David de María</b> <b>+120k</b>		<b>Diego Guerrero</b> <b>+140k</b>
	<b>Paco Roncero</b> <b>+260k</b>		<b>Adriana Ugarte</b> <b>+397k</b>

La implementación de una estrategia en redes sociales ha tenido un impacto significativo en el éxito de la campaña. Al contar con un enfoque bien definido, se ha logrado una **mayor presencia en línea, generado mayor interacción con los seguidores y aumentado el potencial** de las cuentas que la Federación dispone en las diferentes redes sociales.

El alcance en Instagram se ha aumentado en un **141%** respecto al periodo correspondiente a la campaña el año anterior y la interacción, un **383%**. En Twitter, se ha aumentado el número de impresiones de tweets en 60.000 respecto a la campaña anterior. En Facebook, el alcance ha superado en un 29% los datos registrados el año pasado.



## Generación de *engagement*

Se aumenta en **más de 1.500 los seguidores** en *Instagram*, en más de 1.000 los seguidores en *Facebook*, en más de 875 los seguidores en *Twitter* y más de los 650 seguidores en *LinkedIn*.



# Campaña en mobiliario urbano



## La campaña aterriza en toda la geografía española

Los carteles, que muestran el lema de la campaña "Haz que el tiempo vaya a nuestro favor", han sido colocados en **lugares estratégicos en las ciudades españolas para llamar la atención sobre la necesidad de apoyo y solidaridad** hacia las familias que conviven estas enfermedades y **se mantendrá todo el año.**

**La campaña ha sido posicionada en marquesinas, en los propios autobuses, en mupis y jets, en el ferrocarril...**

El objetivo de la campaña **es sensibilizar a la sociedad** sobre la realidad de las familias, y los carteles posicionados en lugares clave y especialmente transitados permite poner el foco en la problemática que se señala desde la Federación y llamar a la acción.

En España, tres millones de familias conviven con enfermedades raras. Más de la mitad ha sufrido un **retraso diagnóstico** que conlleva un agravamiento de su enfermedad, afectando directamente a su calidad de vida. **La media de tiempo para acceder al diagnóstico en España es superior a 4 años**, llegando en un 20% a tener que esperar más de una década.

**Obtener un diagnóstico resulta imprescindible para poder posteriormente tener acceso a un tratamiento o terapias** y, sin embargo, su acceso está condicionado según el punto geográfico de las familias.

# Acción internacional



## Bruselas (Bélgica)

### Semana de las Enfermedades Raras

Con este mismo objetivo de impulsar el Plan Europeo de Acción en Enfermedades Raras y de la mano de EURORDIS, viajamos a Bruselas para participar en la II Semana de las Enfermedades Raras, la primera en modo presencial y en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

En ella, tuvimos la oportunidad de trasladar esta reivindicación a cuatro eurodiputados españoles. A este respecto, el **representante permanente de España en la Unión Europea**, nos confirmó que las enfermedades raras y las redes europeas de referencia serán una de las prioridades de esta presidencia española.

La II Semana de las Enfermedades Raras también sirvió para abordar la **futura legislación sobre los medicamentos huérfanos** en la que se está trabajando que, previsiblemente, tendrá un impacto positivo en quienes sufren estas patologías poco frecuentes.



## Online

### Evento internacional de RDI



El 28 de febrero, coincidiendo con el Día Mundial de las ER, desde FEDER participamos en el **evento online** impulsado por la **Alianza Internacional de Enfermedades Raras (RDI)**.



Desde FEDER, se ha querido expresar un sincero agradecimiento por el apoyo de entidades, colaboradores y donantes en esta campaña de visibilidad de las enfermedades raras.

Su colaboración es fundamental para mejorar la calidad de vida de los más de tres millones de familias que conviven con estas patologías.

Gracias por caminar al lado de la organización.

