



# Dossier de información

## Día Mundial de las Enfermedades Raras 2021

Alianza Iberoamericana de  
Enfermedades Raras



# ¿Qué es el Día Mundial de las Enfermedades Raras?



El Día de las Enfermedades Raras se celebra el último día de febrero. El principal objetivo es **concienciar al público en general y a los responsables de la toma de decisiones** sobre las enfermedades raras y su impacto en la vida de los pacientes.

La campaña está dirigida principalmente al público en general y también busca concienciar a los responsables políticos, las autoridades públicas, los representantes de la industria, los investigadores y los profesionales de la salud.

Recurso de EURORDIS por el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2021





1. **La importancia de la equidad** para el acceso al diagnóstico y al tratamiento de las patologías poco frecuentes.
2. **La fuerza de la unión**, concienciando sobre la importancia de un movimiento asociativo cohesionado y unido en Iberoamérica para lograr cambios efectivos en la mejora de la calidad de vida de las personas que conviven con una ER.
3. **Visibilizar la problemática de la gran cantidad de personas que conviven con una ER en Iberoamérica**, sensibilizando a población y autoridades sobre ésta y trasladando en una **llamada a la acción** las necesidades del colectivo, así como la importancia de un marco común.

# Objetivos del Día Mundial de las Enfermedades Raras





Lema para el  
Día Mundial

La voz de 47 millones de  
personas unidas por la  
**EQUIDAD**

28 de febrero - Día Mundial de las  
Enfermedades Raras 2021

# Cartel para el Día Mundial

## La voz de 47 millones de personas unidas por la **EQUIDAD**



Las personas que conviven con  
Enfermedades Raras:

1. Enfrentan problemáticas de gran complejidad
2. La falta de definición común
3. Demora en el diagnóstico
4. Falta de tratamiento eficaz

Situación agravada por el COVID-19 que  
incrementó las barreras que enfrentan estas  
personas y sus familias



El recuadro morado se sustituiría por el logo de la entidad



Coloca aquí tu logo

Día Mundial de las Enfermedades Raras -  
28 de febrero

La voz de 47 millones de personas  
unidas por la **EQUIDAD**

# Banner para el Día Mundial

Los logotipos se sustituirían por las imágenes proporcionadas por ALIBER



Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

28 de febrero - Día Mundial de las Enfermedades Raras

La voz de 47 millones de personas unidas por la **EQUIDAD**

Marco de  
fotos para el  
Día Mundial



## Compartir tu historia

1. Tu voz es fundamental para trasladar la realidad de las personas con enfermedades raras en Iberoamérica, compártela a través de [proyectos@aliber.org](mailto:proyectos@aliber.org)



## Subir tus eventos



2. Si tu entidad realiza un encuentro virtual o presencial, envía la información a través de [proyectos@aliber.org](mailto:proyectos@aliber.org). Además, súbelo a la página del Rare Disease Day: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

## Envía tus fotografías

3. ¡Queremos ver cómo es tu Día Mundial de las Enfermedades Raras! Envíanos tus fotografías a [proyectos@aliber.org](mailto:proyectos@aliber.org) y las difundiremos



## Apóyanos a través de tus Redes Sociales



4. Únete a los hashtags **#ALIBERDIAMUNDIAL2021** y **#ALIBERDIAMUNDIAL**. Además, descarga la creatividad, incluye el logo de tu entidad y súbelo a tus perfiles

# ¿Cómo pueden adherirse al Día Mundial?