

#RARE
DISEASE
DAY



FEB 28
2025

UNA OPORTUNIDAD
PARA PONER A LAS
PERSONAS QUE
VIVEN CON UNA
ENFERMEDAD RARA
EN EL CENTRO DE
ATENCIÓN!

MAS
DE LO QUE
PUEDES
IMAGINAR

#díamundialdelasenfermedadesraras

#enfermedadesraras

rarediseaseday@eurordis.org



FAMILIASGA
Unidas por el futuro

LEARN MORE ON

rarediseaseday.org

#RareDiseaseDay

CUANDO

El último día de febrero de cada año.

QUÉ ES

El Día de las Enfermedades Raras es un movimiento coordinado a nivel mundial y liderado por pacientes que busca generar conciencia sobre las enfermedades raras y su impacto en las vidas de los 300 millones de personas que viven con ellas en todo el mundo y sus familias.

La campaña trabaja por la equidad en:

- oportunidades sociales,
- Atención médica y,
- Acceso al diagnóstico y las terapias.

DÓNDE

¡Se celebran miles de eventos en todo el mundo y ON LINE! EURORDIS – Rare Diseases Europe coordina la campaña a nivel mundial, mientras que las alianzas nacionales y otras organizaciones de enfermedades raras organizan eventos locales.

QUIÉN

¡Todos! La campaña del Día de las Enfermedades Raras reúne a personas que viven con enfermedades raras y a sus familias, organizaciones de pacientes, profesionales de la salud, investigadores, instituciones, desarrolladores de medicamentos, autoridades de salud pública y responsables políticos. ¡Cuantos más participantes, más fuerte será nuestra voz!

CÓMO

Desde su creación por EURORDIS en 2008, se han llevado a cabo miles de actividades de concienciación en todo el mundo, llegando a cientos de miles de personas y generando atención de los medios de comunicación locales, nacionales e internacionales.

FORMA PARTE DE ESTE MOVIMIENTO GLOBAL

Consulta nuestros materiales de comunicación, incluido el vídeo oficial, los carteles de la campaña, otros recursos descargables y kits de herramientas que se pueden adaptar fácilmente a tu idioma y necesidades. Visita rarediseaseday.org y haz clic en "Recursos" en el menú.



rarediseaseday@eurordis.org

¡PROPÓSITO GENERAL!

El Día de las Enfermedades Raras busca la equidad para las personas que viven con una enfermedad rara. Este objetivo da forma a nuestra campaña anual, permitiendo que los socios nacionales se concentren en lo que es más importante en su país, como el diagnóstico, el tratamiento o la participación social. Visite nuestro sitio web para obtener más información y aprender a adaptarlo a nivel local.

GET INVOLVED

- Conviértase en Amigo del Día de las Enfermedades Raras
- Comparta su historia. Cargue una foto, un video o una historia en nuestro sitio web
- Conciencie a los niños y adolescentes con nuestros kits de herramientas traducidos
- Organice o únase a un evento de concienciación
- Únase a nuestra Cadena de Luces Global iluminando un edificio, su lugar de trabajo o su hogar con los colores del Día de las Enfermedades Raras