



REPORTE

RESULTADOS 2026

ROMPAMOS LA CURVA

CAMPAÑA DÍA MUNDIAL EPOF 2026



FEB 28
2026



Elaborado por Dirección Ejecutiva. Marzo 2026.



Hemos estado contando la historia equivocada.

Durante años explicamos las enfermedades poco frecuentes desde la probabilidad. Pensamos que el problema eran los números. Nos equivocamos.

El verdadero problema no es cuántas personas nacen con una EPOF, sino qué les pasa cuando entran al sistema de salud.



Objetivos de la Campaña 2026



Instalar en la agenda pública

Difundir evidencia y testimonios para visibilizar la problemática de las EPOF en Argentina.



Visibilizar brechas con datos

Utilizar el Observatorio Nacional EPOF 2025 para evidenciar barreras en diagnóstico y cobertura.






Promover un nuevo modelo

Repensar un modelo de atención orientado a lo frecuente, construyendo un ecosistema inclusivo y equitativo.

#DIA
MUNDIAL
EPOF

La Herramienta de Cambio: Observatorio Nacional EPOF

Visualizando datos estratégicos
para transformar la realidad.

-  Generar evidencia es clave para impulsar políticas públicas.
-  Herramienta de evidencia pública sobre las trayectorias de atención.
-  Base de datos para un diálogo informado entre los actores del ecosistema sanitario.



www.fadepof.org.ar/observatorio





El camino del paciente: 5 estaciones



[#RomposLaCurva](#)

ESTACIÓN 1
INCERTIDUMBRE
Fortalecer el sistema de salud es acortar los años de incertidumbre.

69% de las personas con EPOF siente incertidumbre frente al sistema de salud.

Escaneá el QR y conocé las historias reales detrás de la curva

#RomposLaCurva por una #MejorSaludParaTodos

ESTACIÓN 2
DIAGNÓSTICO
Ponerle nombre no siempre significa tener respuestas del sistema de salud.

73% de las personas con EPOF tuvo dificultades para encontrar profesionales que acepten su cobertura de salud.

Escaneá el QR y conocé las historias reales detrás de la curva

#RomposLaCurva por una #MejorSaludParaTodos

ESTACIÓN 3
VULNERABILIDAD
Un sistema de salud fuerte es el que cuida a quienes más lo necesitan.

60% de las personas con EPOF tuvo que pagar de bolsillo por servicios que antes estaban cubiertos por su cobertura de salud.

Escaneá el QR y conocé las historias reales detrás de la curva

#RomposLaCurva por una #MejorSaludParaTodos

ESTACIÓN 4
ACCESO
Un sistema de salud fuerte es el que garantiza que cada tratamiento llegue a tiempo.

58% de las personas con EPOF tuvo dificultades para acceder a los medicamentos que necesitaba.

Escaneá el QR y conocé las historias reales detrás de la curva

#RomposLaCurva por una #MejorSaludParaTodos

ESTACIÓN 5
RESILIENCIA
Cuando el sistema de salud no llega con las respuestas, las redes acompañan.

72% de las personas con EPOF presentaron síntomas de ansiedad o depresión.

Escaneá el QR y conocé las historias reales detrás de la curva

#RomposLaCurva por una #MejorSaludParaTodos

Impacto Global de la Campaña

131.1 MIL

#DIA
MUNDIAL
EPOF

PERSONAS ALCANZADAS

RRSS (Redes Sociales)

113.4 MIL

Personas Alcanzadas

Prensa

17.7 MIL

Personas Alcanzadas

Rendimiento digital

Resumen de contenido Instagram 1 feb 2026 - 15 mar 2026

Todo Publicaciones Historias

Visualizaciones 307,3 mil ↑ 729,5%

Alcance 80,7 mil ↑ 840,6%

Interacciones con el contenido 8,3 mil ↑ 687,3%

Desglose de visualizaciones
1 de feb - 15 de mar

Total 307.270 ↑ 729,5%

De origen orgánico 307.270 ↑ 729,5%

Resumen de contenido Facebook 1 feb 2026 - 15 mar 2026

Todo Reels En vivo Publicaciones Historias

Visualizaciones 95,4 mil ↑ 221,6%

Reproducciones de 3 segundos 9,6 mil ↑ 1,5 mil%

Total 95.370 ↑ 221,6%

De origen orgánico 95.370 ↑ 221,6%

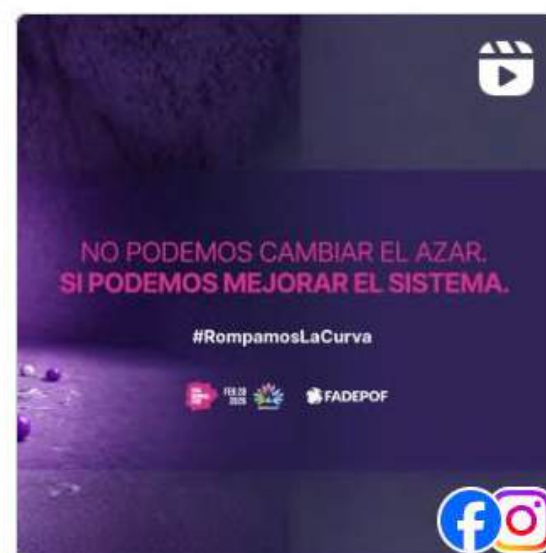
Espectadores 32.734 ↑ 210,1%



28 de febrero | Día Mundial de las...

sábado, 28 de febrero 0:02

56,5 mil 989
28 522



Las enfermedades poco frecuentes no...

martes, 17 de febrero 21:33

33,9 mil 606
23 316



Viví junto a la #ComunidadFADEP...

miércoles, 18 de febrero 19:00

12,2 mil 196
6 50



El 73% de las personas con EPOF...

sábado, 21 de febrero 19:01

11,0 mil 231
4 72



Durante años explicamos las...

domingo, 15 de febrero 19:00

10,8 mil 229
18 22

Impacto en prensa

VOCEROS



Susana Giachello
Presidente



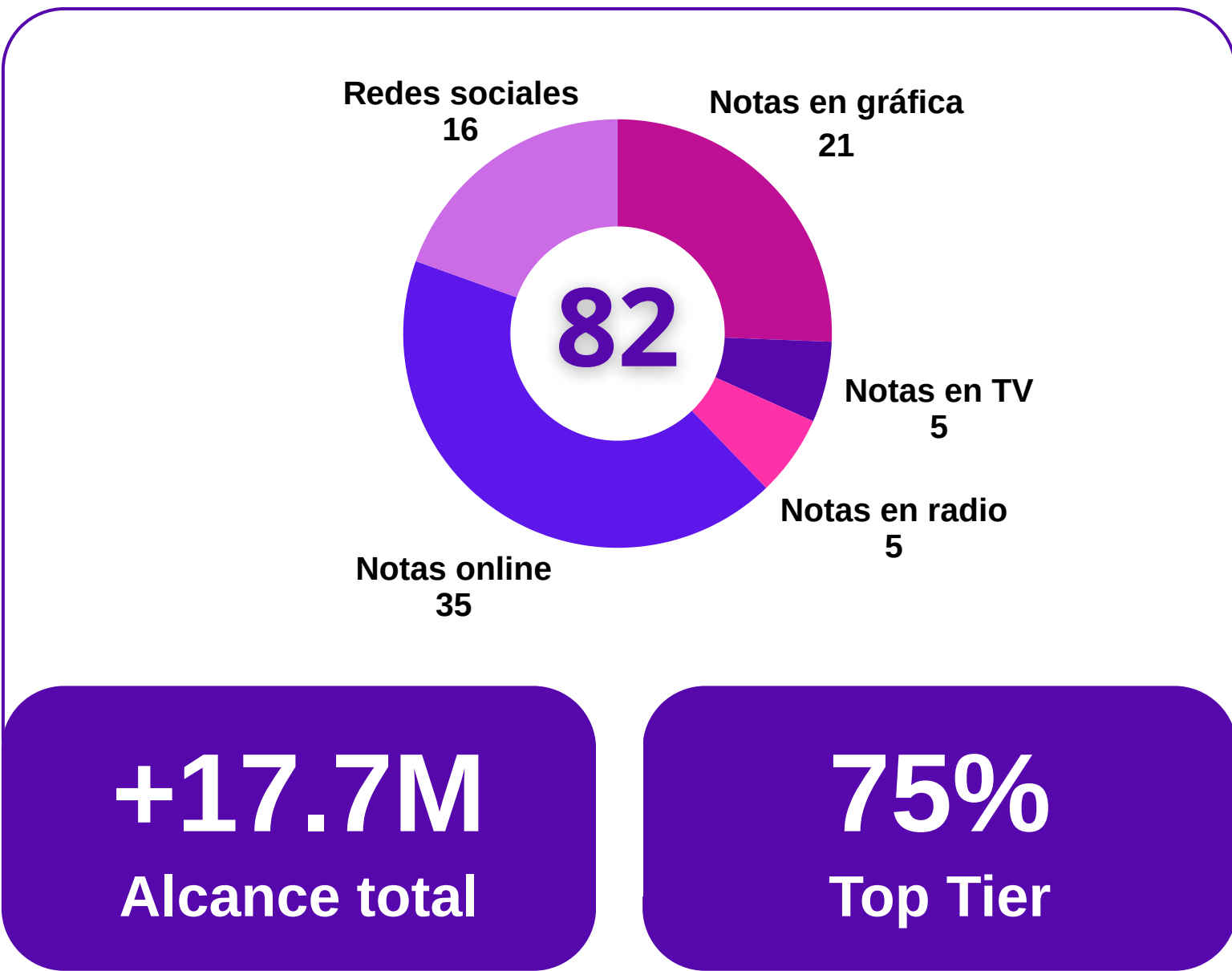
Martín Petrocco
Vicepresidente



Luciana Escati
Peñaloza - Dir. Ej.

\$350M
Ad value

Fuerte presencia en medios Tier 1 nacionales



AGENCIAS





Medios destacados

+4.2M Alcance

infobae

Qué son las enfermedades poco frecuentes y cómo es la "odisea diagnóstica" para detectarlas

LA NACION

Enfermedades poco frecuentes: Más del 70% de los pacientes recurrió a ahorros o pidió ayuda familiar para su tratamiento

ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

La mayoría de las personas con EPOF ve al sistema de salud con "incertidumbre"

La Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, FADEPOF, presentó los resultados del Observatorio Nacional de las EPOF.



Suplemento impreso que replica en 18 medios del interior



LA PRENSA

Los obstáculos que deben enfrentar quienes sufren enfermedades poco frecuentes

PERFIL

Encuesta: 7 de cada 10 personas con enfermedades raras sienten "incertidumbre"

El último día de febrero se recuerda en el mundo el Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF). Y para difundirlos, la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, FADEPOF, presentó los resultados de un nuevo informe.

NUEVA ENCUESTA POR EL DÍA DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS

¿Cómo se sienten las personas con patologías raras?

El 28 de cada febrero se recuerda en el mundo el Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF). Y para difundirlos, la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, FADEPOF, presentó los resultados de un nuevo informe.

Allí se revela que casi 7 de cada 10 personas diagnosticadas con alguna de estas afecciones poco frecuentes básicamente sienten "incertidumbre" en el sistema de salud.

"Durante años contamos la historia equivocada. La conversación pública sobre enfermedades poco frecuentes históricamente se centró en describir cuántas personas vivían con estas patologías. Pero el problema real no es el número sino que ocurre con esas personas cuando ingresan al sistema de salud", señaló Luciana Escati Peñalza, directora ejecutiva de la FADEPOF.

Otros datos de este trabajo de investigación fueron los siguientes:

- El 72% presentó síntomas de ansiedad o depresión.
- El 69% tuvo que pagar de bolsillo por servicios que antes estaban cubiertos por su cobertura de salud.
- El 58% tuvo dificultades para acceder a los medicamentos que necesitaba.
- El 73% tuvo dificultades para encontrar profesionales que acepten su cobertura de salud.

Todos estos resultados respaldan el concepto de la campaña de FADEPOF de "Rompe la curva", que utiliza la metáfora de la curva de Gauss —una representación gráfica donde la mayoría de los casos se concentran en la media o en lo esperable— para visibilizar que el sistema de salud suele estar orientado a responder a lo más frecuente, dejando afuera de los circuitos habituales a quienes presentan enfermedades poco frecuentes.

"El sistema funciona con mayor eficiencia cuando los casos encajan en lo esperable. Pero en la vida real, hay historias que se salen del promedio. Romper la curva es invitar a construir un modelo de salud que se adapte a las necesidades de todas las personas y no al revés, para que nadie quede afuera", detalló Susana Giacchello, presidenta de la Federación.

Los datos están disponibles en: www.fadepof.org.ar/observatorio.

Las enfermedades poco frecuentes son aquellas cuya prevalencia es igual o inferior a 1 persona cada 2 mil habitantes. Existen más de 10 mil de estas enfermedades clínicamente definidas y cada año se suman unas 300 nuevas descripciones. En su conjunto, impactan a más de 300 millones de personas en el mundo. En Argentina se estima que 3,5 millones de personas viven con EPOF.



RADIOFONICA 10.7



+13.4M Alcance

infobae @infobae

Qué son las enfermedades poco frecuentes y cómo es la "odisea diagnóstica" para detectarlas



De infobae.com

9:10 a. m. · 28 feb. 2026 · 2.365 Visualizaciones




SLQH FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

CAMPAÑA "ROMPAMOS LA CURVA"

CAMPAÑA "ROMPAMOS LA CURVA"

EN DIÁLOGO CON DANIELA BLANCO EN PASO CLAVE AM 1420 CON VOS



ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

LUCIANA ESCATI PEÑALOZA
Directora Ejecutiva de la Fundación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF)

"Es importante que el sistema de salud tome como política pública una estrategia para sistematizar una respuesta a las personas con enfermedades poco frecuentes"

LA NACION

28 de febrero at 11:38 a. m.

Afectan a una de cada 13 personas; lleva años su diagnóstico y muchas de ellas no tienen terapéutica específica



LANACION.COM.AR

Enfermedades poco frecuentes: Más del 70% de los pacientes recurrió a pedir ayuda familiar para su tratamiento

2 comentarios · 3 veces compartido

QuiqueG @egarabet

Encuesta: 7 de cada 10 personas con enfermedades raras sienten "incertidumbre" perfil.com/noticias/socie...

En @perfil diario y @perfilcom de hoy



Encuesta: 7 de cada 10 personas con enfermedades raras sienten "incertidumbre"

De perfil.com

Perfil.com @perfil.com

Encuesta: 7 de cada 10 personas con enfermedades raras sienten "incertidumbre".

@egarabet



AVANT-PREMIÈRE CAMPAÑA “ROMPAMOS LA CURVA”

Hotys Cinemark Rosario | 23 febrero 2026 11 hs.

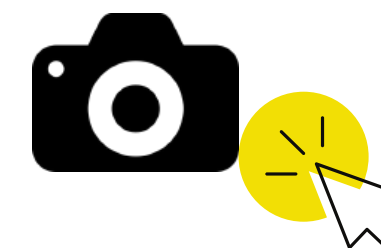
177 ASISTENTES
228 inscriptos

Autoridades presentes, que nos acompañaron:

- **Ministerio de Salud Santa Fe**
 - Programa Provincial de Enf. Poco Frecuentes
 - Dir. Prov. por la Salud Integral de Niñez y Adolescencias
- **Ministerio de Igualdad y Desarrollo Humano Santa Fe**
 - Subsecretaria de Personas con Discapacidad
- **Municipalidad de Rosario**
 - Secretaria de Salud
 - Dirección Primaria de la Salud
 - Subsecretaria de Políticas Sanitarias
 - Secretaria de Desarrollo Humano y Hábitat
 - Director de Discapacidad
- **Representantes de la Cámara de Diputados y Senadores**
- **Concejo Municipal de Rosario**
- **Defensoría del Pueblo Santa Fe**
- **Universidad Nacional de Rosario**
 - Programa de Abordaje Integral para Personas con EPOF
- **Hospital de Niños Zona Norte**
- **Hospital de Niños Víctor J.R. Vilela**
- **Sociedad de Pediatría Rosario**



Campaña declarada de interés: • Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe
• Consejo Municipal de Rosario





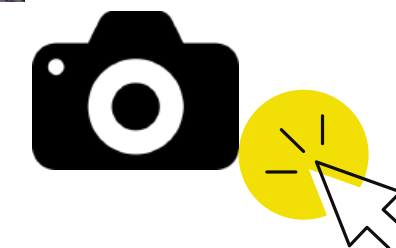
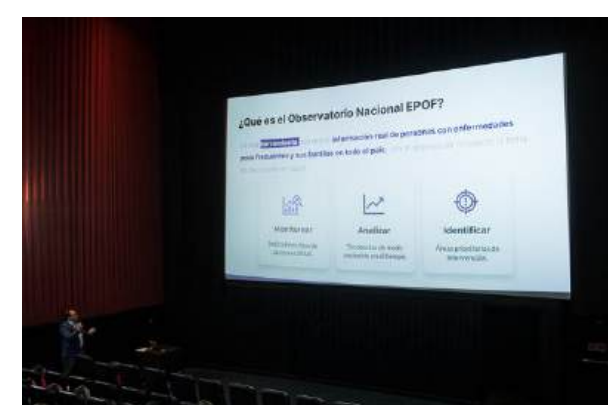
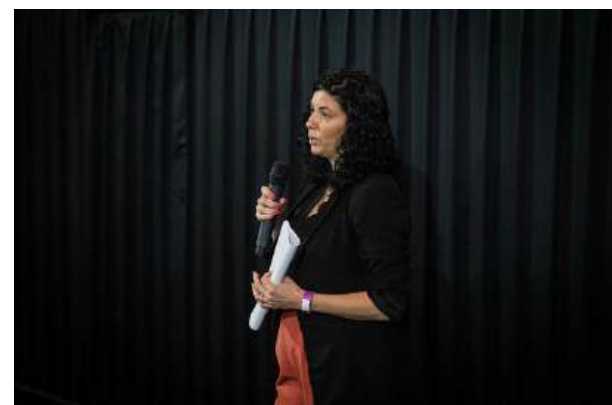
AVANT-PREMIÈRE CAMPAÑA “ROMPAMOS LA CURVA”

Hotys Cinemark ABASTO | 26 febrero 2026 10.15 hs.

103 ASISTENTES
185 inscriptos

Autoridades presentes, que nos acompañaron:

- **Ministerio Público Tutelar** - Dra. Carolina Stanley Asesora General Tutelar
- **Ministerio de Justicia de la Nación** - Dr. Diego Alejandro Palau
- **Superintendencia de Servicios de Salud** - Dra. Elizabeth Orrico, Subgerenta de Legales
- **Subsecretaria de Discapacidad del GCBA** - Sofia Torroba
- **Defensoría del Pueblo de la Nación** - Dr. Maximiliano Nitto
- **Dirección de Atención Ciudadana del Observatorio de Derechos Humanos del Senado de la Nación** - Mariana Astorga





**FEB 28
2026**



PATROCINADORES ESTRATÉGICOS



PATROCINADORES COLABORADORES



Johnson&Johnson

CON EL APOYO DE:

ABASTO
SHOPPING



PRESUPUESTO

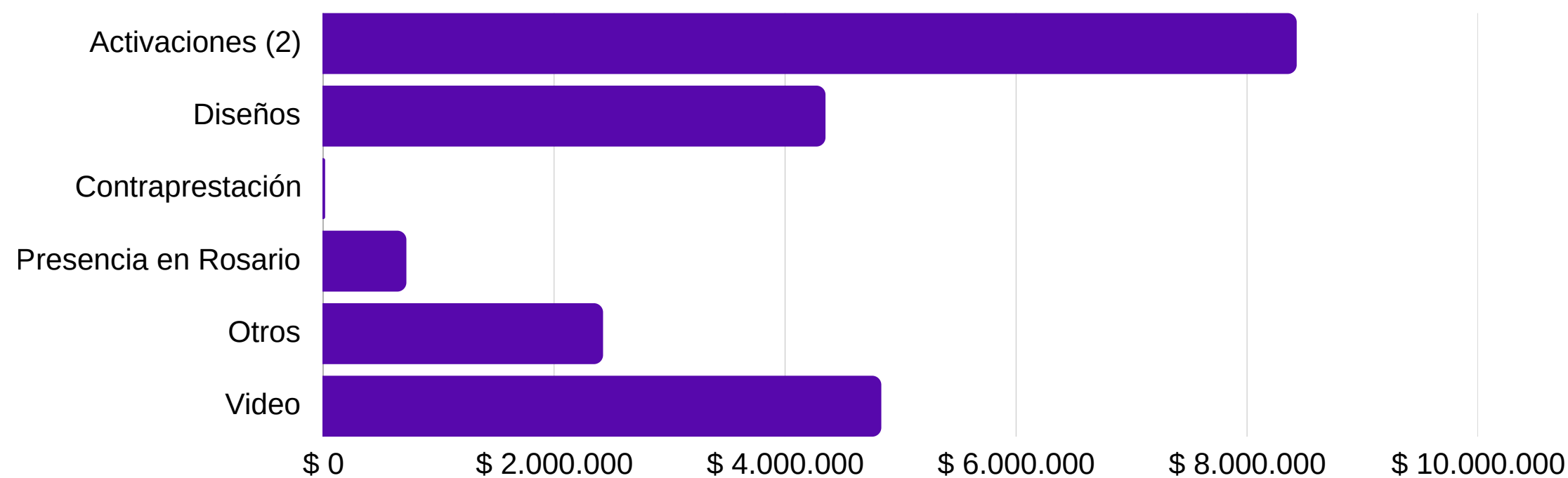
\$33.007.575
En propuesta a patrocinadores

\$93.502.820
Total de recaudación

\$20.775.613
Gastado en total

\$88.628.790
Recaudado en \$

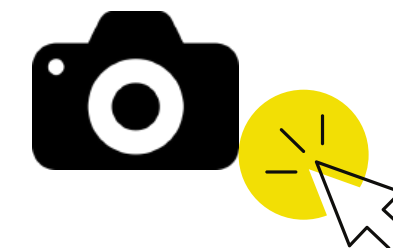
\$4.874.030
Recaudado en especies



A large number of white, glossy spheres are scattered across a dark blue, textured surface. In the center of the frame, a single, vibrant purple sphere stands out prominently, drawing the viewer's eye. The lighting creates soft highlights on the spheres, emphasizing their smooth, reflective texture.

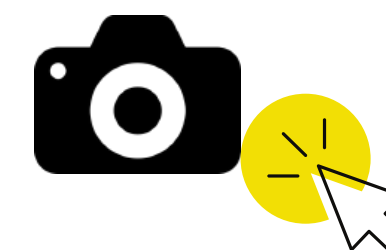
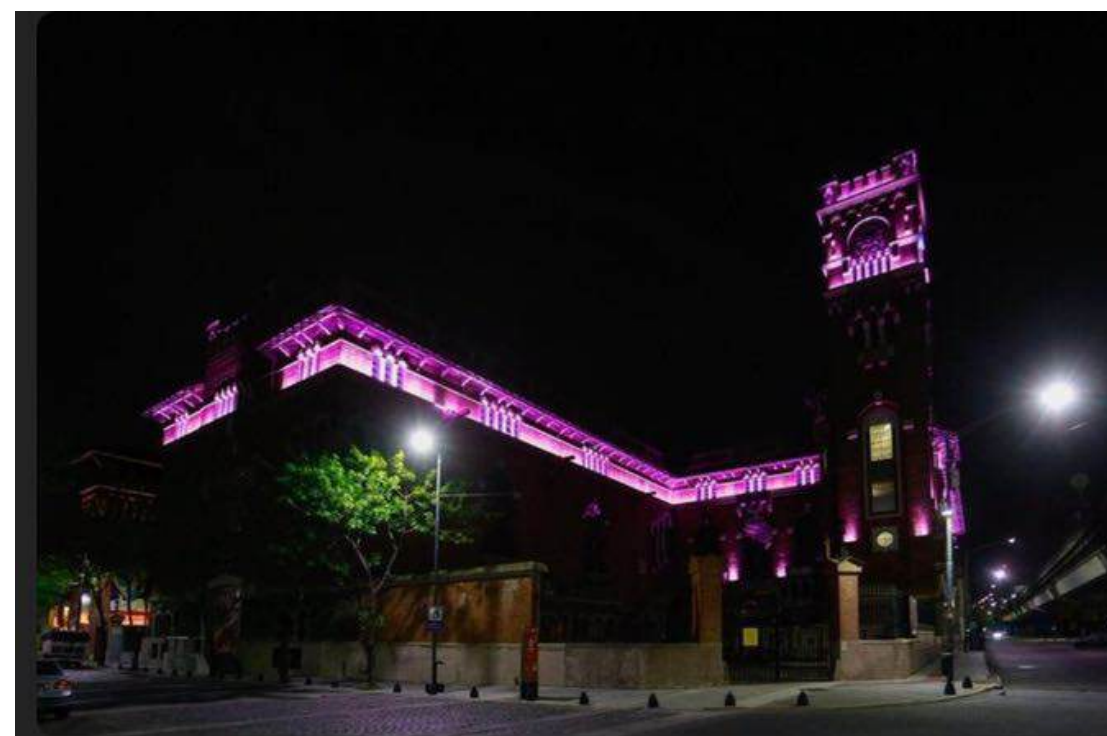
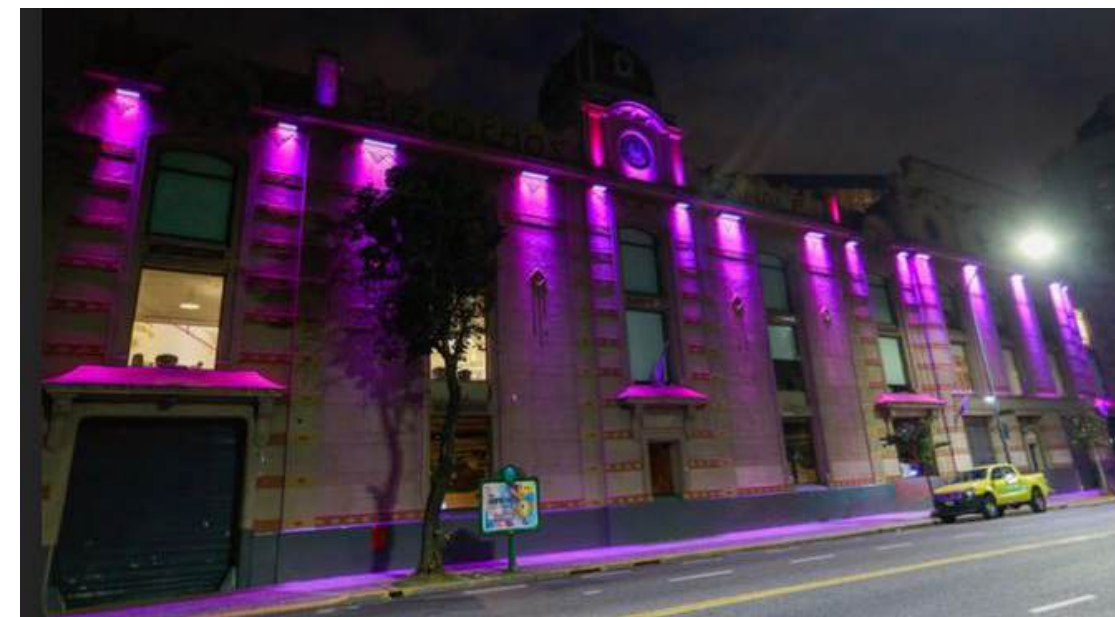
**NO PODEMOS CAMBIAR EL AZAR.
SI PODEMOS MEJORAR EL SISTEMA.**

Liga Argentina de Fútbol - Fecha 8





Iluminación monumentos GCBA - 28 febrero 2026

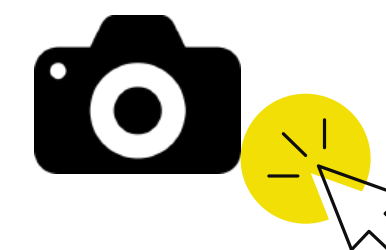




Participación en Conversatorio sobre EPOF organizado por GCBA y DANONE - 3 marzo 2026



Disertación del Dr. Hernán Eiroa - Presidente de la Asociación Argentina de Errores Congénitos del Metabolismo





La curva está comenzando a romperse.

Gracias por ser parte del cambio. Generar evidencia fue el primer paso;
ahora construyamos juntos un sistema diseñado para todos.

#RompamosLaCurva
#MejorSaludParaTodos



Escaneá el QR y conocé
el Observatorio completo.

www.fadepof.org.ar/observatorio