

Yo también tengo #derecho a la salud

porque salud es el acceso equitativo a reír, jugar, educarse y trabajar

28 de febrero - Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes



Federación Argentina de
Enfermedades Poco Frecuentes



KIT DE MATERIALES - CAMPAÑA DM2023

**EL 28 DE FEBRERO SÉ PARTE DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES
DA LUZ A TU REALIDAD POCO FRECUENTE PARA DECIR ¡YO TAMBIÉN TENGO #DERECHOALASALUD!**

En esta hoja guía encontrarás herramientas y materiales que podés utilizar para participar de la campaña interactiva en redes sociales para crear conciencia sobre las realidades que viven las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias en Argentina, en el marco del día mundial, próximo 28 febrero 2023.

¿POR QUÉ UNIRSE A LA PROPUESTA DE CAMPAÑA DE FADEPOF?

Nuestro objetivo es que los más de 4 millones de personas que viven en Argentina con una enfermedad poco frecuente y sus familias accedan de modo efectivo a su derecho a la salud, como derecho fundamental.

Si bien se ha avanzado mucho en la última década, aún nos queda un largo camino por delante para que las necesidades no cubiertas de esta población sean reconocidas y atendidas por los gobiernos mediante respuestas concretas. Por tanto, **para generar la atención que propicie un cambio real es necesario unirse como comunidad porque ¡JUNTOS HACEMOS MÁS RUIDO!**

NUESTRA PROPUESTA 2023

Durante todo el año, nos hemos propuesto realizar una serie de acciones que nos permitan generar conciencia sobre las realidades poco frecuentes que vive nuestra comunidad debido a la baja cantidad de personas afectadas y complejidad clínica de cada enfermedad. Evidenciando que debemos encontrar la manera de generar nuevas estrategias que den respuestas concretas a estas realidades, para garantizar también el derecho a la salud de las personas que viven con enfermedades poco frecuentes y sus familias.

La primera acción es la campaña 'YO TAMBIÉN TENGO #DERECHOALASALUD' en conmemoración del día mundial 2023, próximo 28 febrero, en redes sociales.

La campaña es un llamado a la acción a toda la comunidad para **dar luz a las realidades de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias respecto a las dificultades en el acceso a la salud. Y decir 'YO TAMBIÉN TENGO #DERECHOALASALUD'.** Porque salud es el acceso equitativo a reír, jugar, educarse y trabajar. Y por más que seamos pocos de cada enfermedad, el derecho es de todos.

Queremos que quienes tienen la responsabilidad de garantizar el derecho a la salud de la población – Presidencia de la Nación, Ministerio de Salud de la Nación y los 23 Ministerios de Salud Provinciales y CABA-, o tienen la responsabilidad de brindar atención y servicios -Obras Sociales Nacionales y Provinciales, COSSPRA, PAMI, Empresas de Medicina Prepaga-, como los que tienen la competencia de controlar -Superintendencia de Servicios de Salud, Defensoría del Pueblo de la Nación y Provinciales, Honorable Cámara de Diputados y Senadores de la Nación- reconozcan que las enfermedades poco frecuentes son una realidad en nuestro país que involucra a más de 4 millones de personas y familias, y necesitan acciones concretas. **Consultá los tags sugeridos haciendo click [aquí](#).**

Nuestro pedido a todos ellos, es que, entre todos debemos encontrar la manera de que las personas que viven con una enfermedad poco frecuente y sus familias también accedan a su derecho a la salud, materializando los compromisos asumidos por Argentina a través de la [Ley Nac. 26.689](#) y las Resoluciones de Naciones Unidas sobre

Yo también tengo #derecho a la salud

porque salud es el acceso equitativo a reír, jugar, educarse y trabajar

28 de febrero - Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes



Federación Argentina de
Enfermedades Poco Frecuentes



[Cobertura Universal de Salud \(A/RES/74/2\)](#) y la Declaración Política sobre '[Abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias](#)' (A/RES/76/132).

Nuestra campaña 2023, está alineada a las iniciativas internacionales de [Rare Diseases International \(RDI\)](#), [Eurordis](#) y [Rare Disease Day](#), ya que somos un miembro activo de estas instituciones.

¡TODOS PUEDEN PARTICIPAR DE LA CAMPAÑA!

En el **Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes todos pueden involucrarse**: público en general, pacientes y familiares, otros 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 reforzar los esfuerzos para que esta comunidad de personas acceda a los derechos fundamentales, al igual que el resto de la población.

PROPUESTAS DE PARTICIPACIÓN EN REDES SOCIALES

¡SEGUINOS EN LAS REDES SOCIALES! es una de las maneras de participar activamente, para desde ahí ver nuestras publicaciones y compartirlas en tus redes sociales para que el mensaje llegue a la mayor cantidad de personas. También podés pedirles a tus contactos que lo hagan.



[@fadepof](#)



[@fadepofok](#)



[@fadepof](#)



[@fadepof](#)

Considerando que 1 de cada 13 personas vive con alguna enfermedad poco frecuente, seguramente habrá alguna persona a la que la información le sea de mucha utilidad para encontrar información o contención entre las organizaciones y grupos de pacientes miembros de nuestra federación. **Podés consultar nuestros miembros haciendo click [aquí](#).**

¡Nuestra campaña en redes sociales ya está en marcha para llegar al 28 de febrero con una comunidad activa!

¡SUBÍ LOS MATERIALES DE CAMPAÑA A TUS REDES SOCIALES CON EL LOGO DE TU INSTITUCIÓN! Consolidar un mismo mensaje entre toda la comunidad involucrada en las enfermedades poco frecuentes hará que tengamos más posibilidades de que el mensaje llegue a todos. Por eso, podés utilizar los materiales de la campaña de FADEPOF agregándole tu logo para personalizar las páginas de tus redes sociales e invitar a tus seguidores a que se sumen con los diferentes mensajes sugeridos.

Descarga de materiales a los que le podrás agregarle tu logo institucional, haciendo click [aquí](#):

- Encabezado para Facebook, Twitter, LinkedIn y YouTube
- Recursos visuales para Facebook, Instagram y Twitter
- Póster para imprimir y sacarte una foto
- Póster para pintar y sacarte una foto

También podés descargar los videos y placas de la campaña

Yo también tengo **#derecho a la salud**

porque salud es el acceso equitativo a reír, jugar, educarse y trabajar

28 de febrero - Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes



Federación Argentina de
Enfermedades Poco Frecuentes



Sugerencia de 2do. posteo. Desde tu organización o grupo de pacientes, invitá a la comunidad de pacientes, familiares y amigos a sumarse a la campaña subiendo su foto o video.

- El próximo 28 febrero **#DíaMundialEPOF** te invitamos a dar luz a las **#realidadespocofrecuentes** que viven las personas con diagnóstico de una **#EPOF**, entre ellas con **[nombre de la EPOF]**.

Subí una foto o video a tus redes sociales en donde se vea tu realidad poco frecuente en alguna de las acciones que quieras enfatizar en tu mensaje sobre lo que es 'el derecho a la salud' como reír, jugar, educarse o trabajar. En el texto, pone el **[nombre de la EPOF]** y la **[#provincia en donde vivís]**.

De esta manera, toda la comunidad de **[#nombre de tu organización]** dirá ¡Yo también tengo **#derechoalasalud!** porque salud es el acceso equitativo a reír, jugar, educarse y trabajar! Y por más que las personas que vivimos con **[nombre de la EPOF]** seamos pocos, el derecho es de todos.

No te olvides de @arrobar a las personas y/o instituciones que quieras que conozcan tu **#realidadpocofrecuente** para alentarlos a que actúen de acuerdo a los compromisos asumidos por nuestro país.

El momento de actuar por las **#enfermedadespocofrecuentes** es posible y es ahora.

Debemos encontrar la manera de que las personas que viven con una **#EPOF** y sus familias también accedan al derecho a la salud, acelerando los esfuerzos para materializar los compromisos asumidos por **#Argentina** en la Ley Nac. de EPOF 26.689 y las Declaraciones Políticas de **@Naciones Unidas**.

.
. .

#FADEPOF #accesoequitativo #saludparatodos #comunidadfadepof #pacientes #DM2023 #RareDiseaseDay #RDD2023 #act4rare #EPOFargentina #RareDiseaseDay

Sugerencia de otros posteos:

- Podés realizar otras publicaciones con tu propia imagen institucional (con placas fijas o videos) que movilicen a tu comunidad de pacientes y familiares a hacer un llamado a las autoridades para que atiendan las necesidades de salud específicas en el marco del día mundial de las EPOF, como por ejemplo el cumplimiento de la Ley Nac. de EPOF. No te olvides de usar los hashtags sugeridos para que desde FADEPOF encontremos las publicaciones.
- Podes invitar a la comunidad a que imprima alguno de los [recursos visuales o poster para pintar](#) y que se saque una foto para luego compartirla en las redes.
- Y si tenes llegada a alguna figura pública, podes pedirle que comparta tus posteos o que haga un video (de no más de 40 segundos) con los mensajes de la campaña y lo publique en sus redes sociales. Haciendo click [aquí](#) encontraras textos para que le sugieras.

Yo también tengo **#derecho a la salud**

porque salud es el acceso equitativo a reír, jugar, educarse y trabajar

28 de febrero - Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes



Federación Argentina de
Enfermedades Poco Frecuentes



PARA PERSONAS QUE VIVEN CON UNA ENFERMEDAD POCO FRECUENTE, FAMILIARES Y AMIGOS

Subí una foto a tus redes sociales en donde se vea tu realidad poco frecuente en alguna de las acciones que quieras enfatizar en tu mensaje sobre lo que es 'el derecho a la salud' como reír, jugar, educarse o trabajar. No te olvides de **[@arrobar a las personas y/o instituciones]** que quieras que conozcan tu **#realidadpocofrecuente** para alentarlos a que actúen de acuerdo a los compromisos asumidos por nuestro país. Recordá poner los **hashtags de campaña** para que encontremos la publicación desde FADEPOF.

- Yo también tengo **#derechoalasalud**, porque salud es el acceso equitativo a reír, jugar, educarse y trabajar! Y por más que las personas que vivimos con **[nombre de la EPOF]** seamos pocos, el derecho es de todos.

En el **#DíaMundialEPOF** doy luz a las **#realidadespocofrecuentes** desde **[#provincia en donde vivís]**. **[@arroba a personas y/o instituciones]** el momento de actuar por las **#enfermedadespocofrecuentes** es posible y es ahora.

Debemos encontrar la manera de que las personas que viven con una **#EPOF** y sus familias también accedamos al derecho a la salud, acelerando los esfuerzos para materializar los compromisos asumidos por **#Argentina** en la Ley Nac. de EPOF 26.689 y las Declaraciones Políticas de **@Naciones Unidas**.

.
. .

#FADEPOF #accesoequitativo #saludparatodos #comunidadfadepof #pacientes #DM2023 #RareDiseaseDay #RDD2023 #act4rare #EPOFArgentina #RareDiseaseDay

- Sé las **#realidadespocofrecuentes** que viven las personas con **[nombre de la EPOF]** y sus familias y lo que les cuesta acceder a su derecho a la salud, al igual que a muchas otras con alguna de las más de 8 mil **#EPOF**. **[@arroba a personas y/o instituciones]** ¡ellos también tienen **#derechoalasalud**, porque salud es el acceso equitativo a reír, jugar, educarse y trabajar! El momento de actuar por **#enfermedadespocofrecuentes** es posible y es ahora.

.
. .

#FADEPOF #DíaMundialEPOF #accesoequitativo #saludparatodos #comunidadfadepof #pacientes #DM2023 #RareDiseaseDay #RDD2023 #act4rare #EPOFArgentina #RareDiseaseDay

PARA INSTITUCIONES QUE TRABAJAN POR Y PARA LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

No te olvides de poner los **hashtags de campaña** para que encontremos la publicación desde FADEPOF.

- En el **#DíaMundialEPOF** queremos dar luz a las **#realidadespocofrecuentes** de las personas que viven con **#enfermedadespocofrecuentes** y sus familias. Realidades que conocemos desde el dedicado trabajo que realizamos para atender sus necesidades de **[salud/ educación/ trabajo/ social]**. Por eso, desde **[@arrobar a tu institución]** decimos ¡ellos también tienen **#derechoalasalud**, porque salud es el acceso equitativo a reír, jugar, educarse y trabajar!

Yo también tengo **#derecho a la salud**

porque salud es el acceso equitativo a reír, jugar, educarse y trabajar

28 de febrero - Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes



Federación Argentina de
Enfermedades Poco Frecuentes



[@arroba a personas y/o instituciones] el momento de actuar por las enfermedades poco frecuentes es posible y es ahora.

Entre todos debemos encontrar la manera de que las personas que viven con una **#EPOF** y sus familias también accedan a su derecho a la salud, acelerando los esfuerzos para materializar los compromisos asumidos por **#Argentina** en la Ley Nac. de EPOF 26.689 y las Declaraciones Políticas de **@Naciones Unidas**.

.
. .

#FADEPOF #accesoequitativo #saludparatodos #comunidadfadepof #pacientes #DM2023 #RareDiseaseDay #RDD2023 #act4rare #EPOFArgentina #RareDiseaseDay

PARA COMUNIDAD EN GENERAL Y PERSONALIDADES PÚBLICAS

No te olvides de poner los **hashtags de campaña** para que encontremos la publicación desde FADEPOF.

- En el marco del **#DíaMundialEPOF**, 28 de febrero me sumo a dar luz a las **#realidadespocofrecuentes** que viven más de 4 millones de personas con **#enfermedadespocofrecuentes** y sus familias en Argentina. ¡Ellos también tienen **#derechoalasalud**, porque salud es el acceso equitativo a reír, jugar, educarse y trabajar!

El momento de actuar por las enfermedades poco frecuentes es posible y es ahora.

Debemos encontrar la manera de que las personas que viven con una **#EPOF** y sus familias también accedan a su derecho a la salud, acelerando los esfuerzos para materializar los compromisos asumidos por **#Argentina** en la Ley Nac. de EPOF 26.689 y las Declaraciones Políticas de **@Naciones Unidas**.

.
. .

#FADEPOF #accesoequitativo #saludparatodos #comunidadfadepof #pacientes #DM2023 #RareDiseaseDay #RDD2023 #act4rare #EPOFArgentina #RareDiseaseDay

CONSEJOS ÚTILES PARA LAS REDES SOCIALES

- Adjuntá una imagen a tu publicación. ¡Sentite libre de usar alguna de las sugerencias propuestas o ser creativo!
- Interactuá con tus seguidores: si recibís preguntas o comentarios sobre tus publicaciones, respondelas lo más rápido que puedas. Las redes sociales tienen que ver con el compromiso entre seguidores y tener una conversación, más siendo un grupo u organización de pacientes.
- Recordá que las publicaciones más cortas tienden a ser más efectivas, por lo que limitá los caracteres del copy de los posteos.

Yo también tengo #derecho a la salud

porque salud es el acceso equitativo a reír, jugar, educarse y trabajar

28 de febrero - Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes



ACERCA DE FADEPOF

La FADEPOF - Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes es una organización civil de segundo grado, conformada por organizaciones y grupos de pacientes y/o familiares que trabajan con alguna enfermedad poco frecuente. Todos los miembros de FADEPOF son organizaciones sin fines de lucro destinadas a brindar información y contención. Actualmente, FADEPOF cuenta con más de 80 miembros distribuidos en la Argentina.

FADEPOF enfoca sus esfuerzos en el fortalecimiento de sus miembros, transfiriendo herramientas y tecnología para potenciar sus acciones e impacto en la sociedad.

Desde hace más de una década, FADEPOF trabaja desarrollando alianzas a nivel nacional, regional y global, para mejorar las condiciones de los miembros y sus comunidades de pacientes y familiares.

FADEPOF trabaja para promover políticas públicas destinadas a mejorar la situación de los 3,6 millones de argentinos que viven con una enfermedad poco frecuente y sus familias.

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