

1. Actos de Información y formación

Mesas informativas: Organiza junto con tus amigos, compañeros o asociados una mesa informativa en los centros educativos, centros de salud, bibliotecas, centros culturales o cualquier otro lugar apropiado para difundir tu patología.



Información Face to Face: Pasea por tu ciudad o barrio al tiempo que informas a tus vecinos acerca de la asociación y del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Muchas de las personas a las que informes se interesarán y apoyarán la causa.

Concreta una cita con las principales autoridades sanitarias de tu ciudad: Escribe cartas a los principales hospitales de tu lugar de residencia, solicita reunirte con los jefes de servicio y explícales la necesidad de que los especialistas conozcan las enfermedades poco frecuentes.

Organiza un encuentro de afectados: El Día Mundial de las Enfermedades Raras es el mejor momento para reunirte afectados, familiares y especialistas y organizar unas jornadas de encuentro sobre una enfermedad o sobre vuestra asociación. No tiene que ser un encuentro costoso. Una simple reunión extraordinaria en vuestro lugar de reunión habitual, en una cafetería o en una zona de encuentro, puede ser idóneo para el día.

Organiza talleres de formación: Un taller de fisioterapia, risoterapia, equinoterapia, relajación o cualquier otra actividad serán la mejor forma de trasladar la necesidad de formación y unión entre los afectados.

2. Actos de visibilidad y sensibilización

Envío de Notas de Prensa a los medios de comunicación: FEDER te proporcionará una Nota Prensa tipo para anunciar los actos en el Día Mundial de tu asociación. Sin embargo, el envío de notas de prensa no tiene por qué restringirse únicamente a difundir vuestra actividad. Podéis informar sobre la enfermedad, explicar cuál es la función de la asociación o incluso contar el último proyecto de investigación en el que hayáis participado.



de

Dirígete a una persona famosa: Pregúntale si desea ser el “padrino” de tu asociación o actividad. Esto fomentará la atracción mediática de tu asociación y de tus actividades.

Concierta una cita con los principales líderes de opinión: Coméntales tu caso, informales sobre las enfermedades raras, ofréceles una entrevista y pídeles que defiendan tu causa.

Escribe Cartas al Director: Realiza una difusión masiva de estos escritos a los principales medios de comunicación nacionales y regionales del país.

Escribe Artículos de Opinión: La firma de la presidenta o presidente de la asociación otorgará al artículo la fuerza necesaria. Podéis enviarlos a las secciones de salud de los medios de comunicación o incluso a los propios directores de los medios.

Jornada de periodistas en vuestra sede: Invita a los periodistas a que visiten vuestra sede y pueda realizar un reportaje “in situ” trasladando vuestros proyectos y servicios como organización.

Llama a las emisoras de radio con espacios abiertos: En cuanto entréis a antena contar lo que siempre habéis querido que todo el mundo sepa, anunciar que es el Día Mundial de las Enfermedades Raras y explicar que vais a hacer para celebrarlo.

Publicidad en prensa: Crea diferentes modelos publicitarios de vuestra asociación: faldones, media página, página completa (para ello puedes pedir ayuda a una persona que sepa diseño). Posteriormente envía esta imagen a los medios de comunicación acompañados de una carta que explique nuestra causa y solicite su inserción gratuita cuando fuera posible.

Cuñas radiofónicas: Realiza una cuña de radio anunciando tu asociación y tu patología en el Día Mundial. Difúndelo en las principales cadenas y emisoras junto con una carta que explique nuestra causa y solicite su inserción gratuita cuando fuera posible.

Envío de un correo electrónico masivo y con un texto contundente: Distribúyelo a tus contactos y pide que lo reenvíen.

Realiza un “acto de calle” llamativo: Impulsa una actividad visual, original y atractiva en tu ciudad. Llama a los medios de comunicación y a todos los afectados. Esto dará notoriedad al día e invitará a los transeúntes a informarse sobre lo que está pasando.

3. Actos lúdicos y festivos

Organiza festejos y actividades lúdicas: Es el de los pacientes con enfermedades raras. esta razón, nada mejor que celebrarlo todos juntos. Actividades deportivas, juegos, gincanas, picnic, visita a museos, parques de atracciones etc... cualquier iniciativa que demuestre que es un día especial y hay que celebrarlo.

Otorga premios: Reconoce la labor de aquellas personas (asociaciones, periodistas, médicos, pacientes, etc...) que hayan actuado de manera eficiente o extraordinaria para la causa.



día
Por

Organiza concursos centrados en las enfermedades raras o en tu patología: Pintura, fotografía, relatos cortos, ensayos, cortos de cine...Un concurso artístico puede despertar en los participantes su lado más creativo.

Prepara exposiciones: Las universidades, los centros culturales, los centros de salud o las propias asociaciones pueden ser el lugar de encuentro perfecto para organizar exposiciones de póster, imágenes o vídeos que motiven a la gente a comprometerse.

Organiza juegos infantiles: Talleres de pintura, manualidades, maquillaje... Organiza en tu asociación, empresa o residencia actividades infantiles que logren motivar a los más pequeños.

Organiza un acto benéfico: Un mercadillo solidario, un concierto, una cena o una exposición, puede ser aparte de una buena forma de reunión, la mejor manera de recaudar fondos para los afectados de tu asociación.

4. Actos de Acción Política

Escribir cartas y e-mails a las distintas administraciones: Coordina un envío masivo de cartas y correos electrónicos dirigidos a las principales autoridades locales y nacionales para que emprendan acciones a favor de la gente que vive con una patología poco frecuente.

Invita a los políticos a que se unan al Día Mundial de las Enfermedades Raras: Dirígete a tus políticos de influencia y pídeles que se adhieran al Día Mundial de las Enfermedades Raras. Sugiereles que asistan a los actos que realicéis o a lo que organice FEDER y explícales la importancia de este hecho.

Concierta una cita con la Administración de tu ciudad: Dirígete a ellos en persona. Para ello, podéis preparar un Dossier Informativo que detalle las características de vuestra enfermedad o que informe sobre las enfermedades raras en general.

Solicita a tu alcalde o concejal que se adhiera al Día: Envía información del día a tus políticos y pídeles que se adhieran a él.