

Día de las Enfermedades Raras 2027 Herramientas para los medios sociales

El Día de las Enfermedades Raras es una iniciativa y un día reconocido internacionalmente para sensibilizar, generar apoyo y abogar por la atención y los tratamientos para los 300 millones de personas en todo el mundo, incluidos los 30 millones de Estadounidenses (aproximadamente la mitad de ellos niños) que viven con una enfermedad rara. Se celebra anualmente el último día de febrero. En 2027, el Día de las Enfermedades Raras cae en domingo, 28 de febrero.

Gracias por tu apoyo!

La campaña Show Your Stripes®

Este año, la campaña #ShowYourStripes de la Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD) tiene como objetivo aumentar la concienciación y mostrar el apoyo para la comunidad de las enfermedades raras.

La cebra sirve como mascota oficial para los pacientes con enfermedades raras. Históricamente, a los profesionales médicos se les dijo que cuando "oyen el latido de las patas", deberían esperar un caballo, no una cebra. Ahora sabemos que 1 de cada 10 personas en los EE. UU., tiene una enfermedad rara. Puede que no sea obvio cuando nos miras, lo cual es una de las razones por las que mostramos nuestras rayas, para que la gente no descarte el hecho de que algunos pacientes podrían ser cebras.

Las rayas de cada cebra son únicas, reflejando la singularidad y complejidad de más de 10.000 enfermedades raras individuales, cada una de las cuales afecta a las personas de maneras distintas. Vestirse con rayas de cebra es una manera de "presentarse" para 30 millones de estadounidenses que viven con una enfermedad rara, por eso decimos #ShowYourStripes.

Ya sea que te pintes rayas en la cara, prepares galletas a rayas o encuentres otra forma creativa de participar, el objetivo es celebrar la individualidad y mostrar apoyo a la comunidad de enfermedades raras. Le pedimos que aproveche sus plataformas de redes sociales (a través de historias o feeds) para dar a conocer el día, alentar a sus seguidores a mostrar sus rayas y mostrar aquellos que encarnan el espíritu del día.

©2027 NORD. All rights reserved. NORD, its logo and Show Your Stripes are registered trademarks of the National Organization for Rare Disorders. NORD is a registered 501(c)(3) organization. Rare Disease Day is a registered trademark of EURORDIS. NORD does not recommend or endorse any particular medical treatment but encourages patients to seek the advice of their clinicians. NRD-2490

Hashtags oficiales

Por favor, use #RareDiseaseDay y #ShowYourStripes en cada publicación y etiqueta NORD (vea las etiquetas basadas en cada plataforma a continuación).

Canales de medios sociales NORD

Aquí están los perfiles de NORD en las redes sociales para que nos menciones en tus publicaciones:

Facebook: @NationalOrganizationforRareDisorders

X: @RareDiseases

LinkedIn: @NationalOrganizationforRareDisorders

Instagram: @nord_rare

TikTok: @nord_rare

Gráficos de medios sociales

NORD ha creado imágenes de medios sociales que puedes usar para aumentar la concienciación y comenzar conversaciones en línea. Siéntase libre de compartir estos gráficos junto con nuestro lenguaje sugerido en este kit de herramientas o adjuntar un gráfico o foto propia! Hemos proporcionado algunas ideas a continuación.

HAGA CLIC AQUÍ PARA DESCARGAR LOS GRÁFICOS DEL DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2027

Dirección de contenido - Cuándo publicar

Entre el 21 y el 27 de febrero - ¡Cuenta atrás para el Día de las Enfermedades Raras!

El Día de las Enfermedades Raras se acerca! Puedes llegar al Día de las Enfermedades Raras haciendo lo siguiente:

- Publica 1-2 publicaciones pidiendo a tus seguidores que se preparen para el Día de las Enfermedades Raras el 28 de febrero y participen en la campaña #ShowYourStripes llevando rayas en apoyo de los 30 millones de estadounidenses con una enfermedad rara.
- Siéntase libre de compartir un adelanto de lo que ha planeado!

28 de febrero - ¡Día de las enfermedades raras!

Es hora de mostrar! Hoy es el día para compartir una foto y mostrar sus rayas haciendo lo siguiente:

- Anima a tus seguidores a compartir su espíritu rayado etiquetándote a ti y a NORD, además de usar los hashtags #ShowYourStripes y #RareDiseaseDay.
- Reconoce a los seguidores que están incorporando la campaña en sus formas de compartir tus historias.

Puestos sugeridos

Los siguientes posts pueden ser utilizados en **Facebook**, **Instagram**, **LinkedIn** y **Twitter/X** y personalizados como mejor te parezca. *Solo para Instagram, por favor recuerde colocar el enlace en su biografía o Linktree y dirigir a los usuarios allí, en lugar de colocar el enlace en su publicación*

La cuenta regresiva para el Día de las Enfermedades Raras

¿Sabías que las cebras son el símbolo oficial de las enfermedades raras?

#ShowYourStripes el 28 de febrero para #RareDiseaseDay. Etiquetarme cuando estás usando cosas con temática de cebra (camisa de cebra o rayada, gorra, gafas de sol, galletas, tu elección!) Y puedo ponerte en mis historias! Participa en #RareDiseaseDay y aprenda cómo USTED puede ayudar hoy: rarediseaseday.us **[ADJUNTAR GRÁFICO PROPORCIONADO O SU PROPIO]**

Estoy contando hasta #RareDiseaseDay el 28 de febrero! ¡Estaré usando rayas para crear conciencia de este importante día! #ShowYourStripes usando una gorra de cebra, camisa, pintura facial o cualquier cosa que te guste. Luego etiquéame y usa el hashtag #ShowYourStripes y puedo ponerte en mis historias el 28 de febrero. Obtén más información sobre cómo participar: rarediseaseday.us **[ADJUNTAR GRÁFICO PROPORCIONADO O EL SUYO]**



Día de las Enfermedades Raras – Domingo 28 de febrero de 2027

Estoy mostrando mis rayas por **[NOMBRE DEL TRASTORNO]** conciencia o **[PERSONA]** en #RareDiseaseDay. Las enfermedades raras afectan a 30 millones de estadounidenses. Usa #ShowYourStripes, etiquetarme y [insertar el canal social de NORD correcto]! Aprende más sobre las enfermedades raras y participa en rarediseaseday.us **[ADJUNTAR SELFIE/FOTO INDIVIDUAL]**

Hoy me uno a la campaña #ShowYourStripes en honor de #RareDiseaseDay y los 30 millones de estadounidenses que viven con una enfermedad rara. Visite rarediseaseday.us para conocer este raro día y participar. **[ADJUNTAR GRÁFICO O PROPORCIONAR SU PROPIO]**

¿Lo sabías tú?



¿Sabías que las enfermedades raras eran tan comunes, colectivamente? Con más de 10.000 afecciones raras, todo el mundo conoce a alguien afectado por una enfermedad rara. Este #RareDiseaseDay, 4 aprender sobre la comunidad rara vasta pero diversa: rarediseaseday.us **[ADJUNTAR GRÁFICO PROPORCIONADO O SU PROPIO]**

Todavía queda mucho por hacer en la investigación de tratamientos para enfermedades raras. Es por eso que apoyamos la Organización Nacional para Trastornos Raros en #RareDiseaseDay, 28 de febrero. Aprenda lo que puede hacer para ayudar: rarediseaseday.us **[ADJUNTAR GRÁFICO PROPORCIONADO O SU PROPIO]**

En 1983, se aprobó el #OrphanDrugAct y se aportaron más recursos para la investigación, desarrollo y distribución de terapias #RareDisease. 44 años después, ¡celebramos el progreso y la esperanza continuos dentro de la comunidad de las enfermedades raras! Aprenda cómo puede #ShowYourStripes en celebración: rarediseaseday.us **[ADJUNTE EL GRÁFICO PROPORCIONADO O EL SUYO]**

Muestra tus rayas



La cebra es un símbolo de la comunidad de enfermedades raras porque, en medicina, las cebras representan respuestas poco comunes. Uno en 10 estadounidenses tiene una enfermedad rara. El 28 de febrero, #RareDiseaseDay, publica una selfie con la etiqueta #ShowYourStripes para compartir tu rara historia con otros! **[ADJUNTAR LA IMAGEN PROPORCIONADA O LA SUYA]**

Mostramos nuestras rayas para **[NOMBRE DEL TRASTORNO]** de conciencia en #RareDiseaseDay. Las enfermedades raras afectan a 1 de cada 10 estadounidenses. Cada persona y empresa puede desempeñar un papel en la mejora del acceso a la atención sanitaria y la financiación de la investigación para las personas con enfermedades raras. Visite rarediseaseday.us para aprender más y #ShowYourStripes **[ADJUNTAR FOTO DEL GRUPO]**

Hoy nos unimos a la campaña #ShowYourStripes en honor de #RareDiseaseDay y los 30 millones de estadounidenses que viven con una enfermedad rara. No estás solo! Animamos a otros a visitar (link) para aprender sobre este día especialmente raro y participar con nosotros. **[ADJUNTAR FOTO DEL GRUPO]**

Estoy orgulloso de #MostrarMisRayas #ShowMyStripes como paciente de **[NOMBRE DEL TRASTORNO].** ¿Quiere unirse a mí para hacer una diferencia? Apoye a NORD y ayude a crear un cambio para la comunidad de las enfermedades raras. Aprenda cómo puede ayudar: rarediseaseday.us **[ADJUNTE EL GRÁFICO PROPORCIONADO O EL SUYO]**