

**UNIVERSIDAD POLITÉCNICA DE CARTAGENA**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EMPRESA**

GRADO EN ADMINISTRACIÓN Y DIRECCIÓN DE EMPRESAS



**TRABAJO FIN DE GRADO**

**PLAN DE COMUNICACIÓN D'GENES. CAMPAÑA  
SENSIBILIZACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LAS  
ENFERMEDADES RARAS**



Alumna: **ANDREA CASANOVA SÁNCHEZ**  
Directora: **LAURA MARTÍNEZ CARO**

Octubre 2019

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA DE CARTAGENA

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
1. CONCEPTUALIZACIÓN DE ENFERMEDAD RARA .....	2
2. CAMAPAÑAS DE COMUNICACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS.....	4
3. D´GENES- ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS .....	11
3.1 ANÁLISIS INTERNO .....	11
3.1.1 HISTORIA DE LA ASOCIACIÓN .....	12
3.1.2 ORGANIGRAMA DE LA ASOCIACIÓN .....	14
3.1.3 SERVICIOS .....	15
3.1.4 POLITICA DE COMUNICACIÓN DE D´GENES.....	19
3.1.4.1 RELACIONES PÚBLICAS .....	19
3.1.4.2 PRESENCIA EN LA RED .....	22
4.1.4.2.1 PAGINA WEB.....	22
4.1.4.2.2 REDES SOCIALES .....	25
3.2 ANÁLISIS EXTERNO .....	29
3.2.1 ANÁLISIS DEL SECTOR .....	30
3.2.2 ANÁLISIS DE LA COMPETENCIA .....	38
3.2.3 ANÁLISIS DEL MERCADO.....	40
3.2.4 ANÁLISIS DEL ENTORNO .....	42
3.3 ANÁLISIS DAFO .....	54
4. PLAN DE COMUNICACIÓN.....	55
4.1 OBJETIVOS .....	55
4.2 ESTRATEGIA COMERCIAL .....	56
4.3 PÚBLICO OBJETIVO .....	56
4.4 MENSAJE .....	57
4.5 CREATIVIDAD PUBLICITARIA .....	57
4.5.1 PLANIFICACIÓN DE MEDIOS .....	57
4.5.1.1 STORYBOARD.....	58
4.5.1.2 GUIÓN LITERARIO.....	61
4.5.1.3 GUIÓN TÉCNICO.....	65
4.5.1.4 PUBLICIDAD EN RADIO.....	68

4.5.1.5 EVENTO DE R. PÚBLICAS .....	70
4.5.1.6 REDES SOCIALES .....	73
5. CRONOGRAMA .....	80
6. PRESUPUESTO .....	83
CONCLUSIONES .....	85
BIBLIOGRAFÍA .....	87

## **ÍNDICE DE IMÁGENES, FIGURAS Y TABLAS**

### **TABLAS**

Tabla 1. TASA DE POBLACIÓN QUE SUFREN ER EN RANGO DE EDADES Y SEXOS .....	44
Tabla 2. STORYBOARD .....	59
Tabla 3. GUIÓN TÉCNICO .....	65
Tabla 4. GUIÓN DE LA CUÑA .....	69
Tabla 5. CRONOGRAMA DE LOS PLAZOS DE EJECUCIÓN .....	62
Tabla 6. PRESUPUESTO DEL PLAN DE COMUNICACIÓN .....	84

### **FIGURAS**

Figura 1. INFOGRAFÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS .....	4
Figura 2. ORGRANIGRAMA FUNCIONAL DE D'GENES .....	14
Figura 3. ASOCIACIONES DE ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS .....	30

Figura 4. ESTUDIO SOBRE LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS QUE SUFREN UNA ER .....	41
Figura 5. ENFERMEDADES RARAS EN CIFRAS .....	42
Figura 6. VALORACIÓN DE CONFIANZA DE POBLACIÓN EN EL VOLUNTARIADO .....	46
Figura 7. EVOLUCIÓN DEL PORCENTAJE DE POBLACIÓN VOLUNTARIA MAYOR DE 14 AÑOS .....	46
Figura 8. ANÁLISIS DAFO DE LA ASOCIACIÓN .....	54

### **IMÁGENES**

Imagen 1. IMAGEN DE LA CAMPAÑA 28 FEBRERO FEDER (2015) .....	6
Imagen 2. IMAGEN DE LA CAMPAÑA “PLAYA Y MONTAÑA” (2016).....	8
Imagen 3. IMAGEN DE LA CAMPAÑA “INVESTIGA EN RED POR UN FUTURO LLENO DE ESPERANZA” (2017) .....	9
Imagen 4. IMAGEN DE LA CAMPAÑA “LAS ENFERMEDADES RARAS, UN DESAFÍO INTEGRAL, UN DESAFÍO GLOBAL” (2019).....	11
Imagen 5. CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN EN CENTROS EDUCATIVOS.....	20
Imagen 6. CARTEL PROMOCIONAL PRUEBA DE MOTOCICLISMO A FAVOR DE D´GENES.....	21
Imagen 7. PÁGINA WEB DE D´GENES.....	22
Imagen 8. PÁGINA DE FACEBOOK DE D´GENES.....	26
Imagen 9. PÁGINA DE YOUTUBE DE LA ASOCIACIÓN .....	27
Imagen 10. INSTAGRAM DE D´GENES .....	28
Imagen 11. PERFIL DE TWITTER DE D´GENES .....	29
Imagen 12. IMAGEN FINAL DE LA CAMPAÑA.....	58
Imagen 13. CARTEL PROMOCIONAL “UN BOCADO SOLIDARIO” .....	71
Imagen 14. CARTEL BINGO SOLIDARIO .....	72

Imagen 15. PRODUCTOS SOLDARIOS DE LA ASOCIACIÓN D'GENES .....	73
Imagen 16. SPOT PUBLICITARIO EN EL PERFIL DE YOUTUBE DE D'GENES ..	74
Imagen 17. PERFIL DE FACEBOOK DE D'GENES CON LA CAMPAÑA.....	75
Imagen 18. EJEMPLO DEL POST DEL SORTEO DE FACEBOOK.....	76
Imagen 19. FOTO DEL PERFIL PRINCIPAL DE D'GENES EN INSTAGRAM .....	77
Imagen 20. PUBLICACIÓN DE UNA FOTOGRAFÍA EN EL INSTAGRAM DE D'GENES .....	78
Imagen 21. TWITTER DE LA ASOCIACIÓN CON IMAGEN DE LA CAMPAÑA ..	79
Imagen 22. TWEET DE LA ASOCIACIÓN D'GENES .....	80

## **INTRODUCCIÓN**

Se calcula que actualmente existen entre cinco mil y siete mil enfermedades raras diferentes, que afectan a casi tres millones de españoles. Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población (EURORDIS, 2019). Aunque se ha avanzado mucho en su diagnóstico y en los cuidados de quien las sufren, aún queda mucho por hacer para mejorar la calidad de vida de quienes sufren este tipo de patologías.

La elección de la temática de este trabajo se debe a la propia petición de colaboración de la Asociación de enfermedades raras D'Genes a la Universidad Politécnica de Cartagena, así como al interés de la autora por abordar un aspecto tan particular como son las enfermedades raras, y de este modo apoyar a las personas que las padecen y sobre todo a las asociaciones que intentan ayudar a la gente que las rodea.

El Trabajo Fin de Grado que se presenta se enmarca en los trabajos de aprendizaje-servicio, ya que esta propuesta educativa combina un proceso de aprendizaje y de servicio a la comunidad cubriendo una necesidad real del entorno con la finalidad de mejorarlo.

Para la elaboración del trabajo, la autora conoció la problemática de las enfermedades raras asistiendo al XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que organizó en 2018 D'Genes en Murcia, y de este modo consiguió una visión más cercana sobre el tema.

El objetivo de este trabajo es elaborar una campaña social para D'Genes, entendiendo ésta como una iniciativa comunicacional cuyo objetivo es influir en la conducta de los individuos. Su propósito es sensibilizar y concienciar sobre una problemática social, y en algunos casos, ofrecer alguna conducta alternativa o solución a estos problemas (Romero, 2012).

Para alcanzar el objetivo del trabajo, éste se ha dividido en varios capítulos. Primeramente, se conceptualizarán las enfermedades raras y se expondrán las

características que definen a la asociación D'Genes. A continuación, se hará un análisis interno y externo de la Asociación, con el fin de elaborar un análisis DAFO. En base a los resultados del mismo, se fijarán los objetivos y la estrategia a seguir en la campaña de comunicación. Posteriormente, se expondrá la parte creativa del trabajo, donde se definirán todos los aspectos para la creación de una campaña de sensibilización de la asociación D'Genes con motivo del día mundial de las enfermedades raras. Finalmente, se concluirá con las principales conclusiones obtenidas en el trabajo.

## **1. CONCEPTUALIZACIÓN DE ENFERMEDAD RARA**

Según la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS, 2019), la definición general de enfermedad es una deficiencia de salud o una condición de funcionamiento anormal. Es una condición patológica de una parte, órgano o sistema de un organismo resultante de varias causas, tales como una infección, un defecto genético, o estrés medioambiental, y se caracteriza por un conjunto de signos identificables o síntomas.

Una enfermedad rara, también llamada enfermedad huérfana, es cualquier enfermedad que afecta a un pequeño porcentaje de la población.

Dependiendo del lugar en el que se resida, se pueden encontrar distintas definiciones legales que tipifican una enfermedad como rara. Así, en Europa, se consideraría “rara” a una enfermedad que atañe a una de cada dos mil personas; mientras que, en Estados Unidos, está determinada como una enfermedad, aquella que afecta a menos de doscientas mil personas. En Japón, sin embargo, sería la que afecta a menos de cincuenta mil personas.

Desde la perspectiva médica, las enfermedades raras están caracterizadas por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas, que varían no solo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad. La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra. Para muchos desórdenes, hay una gran diversidad de subtipos de la misma enfermedad. Se estima que existen hoy entre 5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus calidades sensoriales y de comportamiento. Muchas minusvalías pueden coexistir en una persona determinada, y esta es definida entonces como paciente con minusvalías múltiples (EURORDIS, 2019).

Las enfermedades raras también se diferencian ampliamente en términos de gravedad, pero por término medio la esperanza de vida de los pacientes de enfermedades raras se reduce significativamente. El impacto sobre la esperanza de vida varía mucho de una enfermedad a otra; algunas causan la muerte al nacer, muchas son degenerativas o



amenazan la vida, mientras que otras son compatibles con una vida normal si son diagnosticadas a tiempo y tratadas adecuadamente.

El 80 % de las enfermedades raras tienen orígenes genéticos identificados, implicando uno o varios genes o anomalías cromosómicas. Pueden ser heredadas o derivadas de mutación de novo gen o de una anomalía cromosómica. Otras enfermedades raras son causadas por infecciones (bacteriales o víricas) o alergias, o se deben a causas degenerativas, prolíficas o teratogénicas (productos químicos, radiaciones, etc.). Algunas enfermedades raras son también producidas por una combinación de factores genéticos y medioambientales. Pero para la mayoría de las enfermedades raras los mecanismos etiológicos son todavía desconocidos debido a la falta de investigación para encontrar la fisiopatología de la enfermedad (EURORDIS, 2019).

Según EURORDIS (2019), el número de personas afectadas por estas enfermedades alcanza los tres millones en España y los 20 millones en Europa. Además, las enfermedades raras no solo afectan a las personas diagnosticadas sino a las familias, amigos, cuidadores y a toda la sociedad.

En la Figura 1 se aprecia de forma resumida, a través de una infografía, el estado actual de las enfermedades raras y su incidencia en España.

Figura 1. Infografía de las enfermedades raras



Fuente: <https://www.bloghoptoys.es/dia-internacional-de-las-enfermedades-raras/>

## **2. CAMPAÑAS DE COMUNICACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS**

Dada la naturaleza de las enfermedades raras, y con el fin de intentar crear una reflexión entre la sociedad de este tipo de enfermedades e intentar mejorar el acercamiento al tratamiento y a la representación médica de las personas que padecen alguna enfermedad rara y sus respectivos familiares, se instauró el día mundial de las enfermedades raras. Está fechado el último día del mes de febrero de cada año. Aunque se escogió el día 29 de febrero de cada año, se celebra el 28 de febrero en los años no bisiestos. Dicho día fue establecido en el año 2008 y se decretó así, porque es considerado un “día raro”.

El comienzo de la divulgación de este día fue a nivel europeo y fue organizado por EURORDIS<sup>1</sup>.

Durante el año 2009 fue la primera vez que se celebró este día fuera de la Unión Europea, en países como Panamá, Colombia, Argentina, Australia, la República Popular China y los Estados Unidos. En el año 2010 se incorporaron países como Letonia, Lituania, Eslovenia, y Georgia.

Finalmente, en el año 2012 y 2013, se integraron a la celebración de este día Chile, Costa Rica, Guatemala, Pakistan, Emiratos Árabes Unidos, Venezuela, Bahréin, Islandia, Israel, Líbano, Macedonia, Palestina, Arabia Saudí y Singapur y finalmente sumaron un total de 71 países participantes.

Con motivo de la conmemoración del día mundial de las enfermedades raras, son varias las instituciones que a nivel nacional aprovechan dicha fecha para lanzar campañas de sensibilización en la sociedad, como las promovidas individualmente por FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) o junto a otras asociaciones como MEHUER (Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras) o FQ EUSKADI (Asociación de Fibrosis Quística de Euskadi).

---

<sup>1</sup> Eurordis es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por paciente que representa a 792 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 69 países. Es, por tanto, la voz de treinta millones de pacientes afectados de enfermedades raras en toda Europa.  
<https://www.eurordis.org/es/acerca-de-eurordis>

Dado que el objetivo del trabajo que aquí se presenta, es elaborar una campaña de sensibilización para la Asociación de Enfermedades Raras - D'Genes como motivo de del día mundial de las enfermedades raras, se exponen a continuación las principales campañas de comunicación que han realizado distintas instituciones españolas al respecto.

### **A. CAMPAÑA “HAY UN GESTO QUE LO CAMBIA TODO” (2015)<sup>2</sup>**

Durante el Día Mundial de las Enfermedades Raras del año 2015, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) creó una campaña de sensibilización (ver Imagen 1) para este día, intentando sensibilizar, informar y formar sobre las enfermedades raras.

El lema principal utilizado fue “Hay un gesto que lo cambia todo”, invitando a la sociedad a pintarse una raya verde debajo del ojo y después publicar en las redes sociales dicha foto con el Hastag #hazlasvisibles.

#### **Imagen 1. Imagen campaña 28 febrero FEDER (2015)**



*Fuente:* <https://abcblogs.abc.es/cosas-cerebro/otros-temas/16635.html>

Esta imagen fue insertada en 4.527 marquesinas de ciudades de toda España, como Madrid, Barcelona o Murcia.

---

<sup>2</sup> [https://enfermedades-raras.org/images/dia\\_mundial/pdf/presentacion\\_impacto\\_campana\\_final.pdf](https://enfermedades-raras.org/images/dia_mundial/pdf/presentacion_impacto_campana_final.pdf)

Posteriormente contaron con la colaboración de Iñaki Gabilondo y Sergio Arola para la presentación de la campaña ante los diversos medios de comunicación. A dicho acto asistieron medios de comunicación muy importantes como TVE, La Razón o EP.

Para facilitar la difusión de la campaña se creó un *microsite* específico en la web oficial de FEDER a través del cual, los diferentes individuos que quisieron pudieron acceder a información y material sobre la campaña, pudiéndose informar y conocer de primera mano todas las diversas actividades que se realizaron durante la misma.

Dicha campaña tuvo mucha difusión, sobre todo en medios sociales: en Twitter, tuvo más de 6.286.834 millones de impresiones y llegó a más de 2.717.514 usuarios de esta red social.

Con respecto a Facebook llegó a 705.180 personas, lo que, en comparación con la red social de Twitter, es una cifra muy baja, por lo que se puede decir que la campaña alcanzó más éxito en Twitter, que en Facebook.

## **B. CAMPAÑA “PLAYA Y MONTAÑA” (2016)**

Durante el año 2016 se realizó una campaña de sensibilización sobre enfermedades raras por parte de la Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (MEHUER) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

La campaña fue titulada con el nombre “Playa y Montaña” (ver Imagen 2), y estaba dirigida de forma preferente a familias que se hallan inesperadamente con la situación de tener que afrontar el diagnóstico de una enfermedad raras en uno de los componentes de su familia.

La campaña fue lanzada el día 3 de marzo de 2016 durante el acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras por la agencia Crepes and Texas y dirigida por Emilio Aragón.

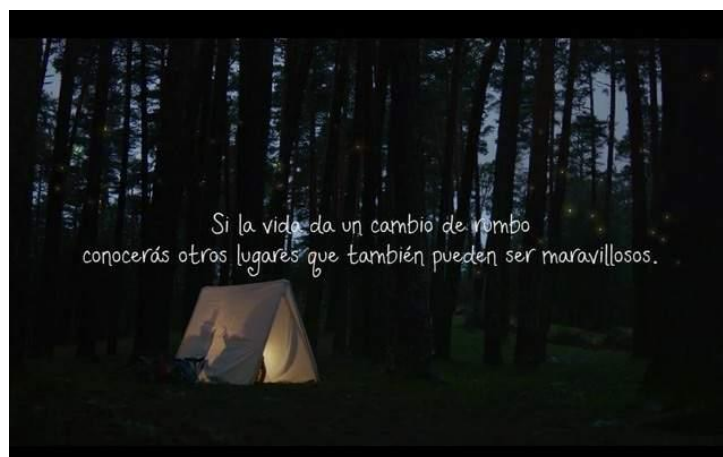
Dicha campaña estuvo compuesta por un video (<http://www.playaymontana.org/>), el cual compara la experiencia de irse de vacaciones con la de tener un hijo con una

discapacidad. Muestra que, aunque se planifiquen las cosas, pueden existir determinados factores que las modifiquen, queriendo expresar así, que tener un hijo con una enfermedad rara es algo que viene de imprevisto, pero que, con la ayuda de todos, se puede tener una vida completamente normal.

Dicho video, estaba inspirado en la historia de Emily Perl Kingsley, una escritora estadounidense cuyo hijo nació con síndrome de Down. Sus experiencias inspiraron a Emily para incluir en sus textos, programas y libros a personas con una discapacidad, tanto física como psíquica.

Dicho video termina con el eslogan: “Si la vida da un cambio de rumbo, conocerás otros lugares que también pueden ser maravillosos”.

### **Imagen 2. Imagen de la campaña “Playa y Montaña” (2016)**



*Fuente: <http://www.playaymontana.org/>*

### **C. CAMPAÑA “INVESTIGA EN RED POR UN FUTURO LLENO DE ESPERANZA” (2017)**

En 2017, FEDER y FQ EUSKADI (Asociación de Fibrosis Quístitica de Euskadi)<sup>3</sup> lanzaron una campaña la cual intentaba reflexionar sobre los sentimientos de los individuos cada vez que buscan una respuesta sobre algo, pero no la encuentran.

---

<sup>3</sup> La Asociación de Fibrosis Quístitica de Euskadi (FQ EUSKADI) es una entidad de utilidad pública. En la asociación se trabaja por mejorar la calidad de vida de todas las personas con fibrosis quístitica del País Vasco. <https://www.fqeuskadi.org/>

De este modo pretendían que los ciudadanos se pusieran en la piel de las personas que sufren una enfermedad rara, la cual no está investigada y sobre la cual existen muchos interrogantes.

Bajo el eslogan: “Investiga en red por un futuro lleno de esperanza”, la campaña pedía a la sociedad que se sumara al gesto que definía la campaña, cruzar las manos haciendo una red. Personajes conocidos como el presentador Christian Gálvez y la ex-gimnasta olímpica Almudena Cid se sumaron a esta campaña, entrelazando sus manos con niños que sufren una enfermedad rara (Luis: 11 años y Lorena: 13 años) en los carteles publicitarios (ver Imagen 3).

**Imagen 3. Imagen de la campaña “Investiga en red por un futuro lleno de esperanza” (2017)**



Fuente: <https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-feder-lanza-campana-investigacion-esperanza-mejorar-abordaje-enfermedades-raras-20170201173547.html>

Fue así como durante el año 2017 se pretendió sensibilizar a la sociedad sobre las enfermedades raras existentes en nuestro país, y la necesidad que tiene la gente que las padece, de que se difunda información para conseguir que se investigue más sobre ello, pudiendo algún día llegar a conseguir una mejor calidad de vida.

#### **D. CAMPAÑA “LAS ENFERMEDADES RARAS, UN DESAFÍO INTEGRAL, UN DESAFÍO GLOBAL” (2019)**

Durante el año 2019, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) lanzó nuevamente una campaña de sensibilización, con la imagen principal de Christian Gálvez como embajador solidario de dicha campaña; la organización cuenta con el apoyo del presentador desde el año 2016.

Esta vez se usó el eslogan “las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global” porque la federación se percató que “los problemas que están vinculados al diagnóstico y tratamiento que se viven en España, son igualmente compartidos con otros países del mundo”, según Juan Carrión, presidente de FEDER y su Fundación.

Por eso, el lema adquiere un carácter que aborda dichas enfermedades bajo un enfoque integral y global.

A dicho movimiento se han sumado más de cincuenta entidades solidarias, algunas tan importantes como el propio Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social o empresas internacionales importantes como Johnshon &Johnson, Día o Kia, entre otras.

En la siguiente imagen se puede ver la imagen empleada en la campaña.

**Imagen 4. Imagen de la campaña “Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global” (2019)**



Fuente: <https://enfermedades-raras.org>

### **3. D'GENES - ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS**

#### **3.1. ANÁLISIS INTERNO**

En este apartado se analizarán los diferentes recursos con los que cuenta la Asociación de enfermedades raras D'Genes, con el fin de conocer su situación y capacidades. Para ello, se comenzará analizando la creación de la asociación, así como su estructura organizativa e instalaciones y servicios, para finalizar con herramientas de comunicación utilizadas hasta ahora.



### **3.1.1. HISTORIA DE LA ASOCIACIÓN**

La Asociación de enfermedades raras D'Genes, está compuesta por afectados por una enfermedad rara, familiares y profesionales de varios ámbitos, con el propósito de crear un espacio socio-sanitario que además sirva de intercambio y convivencia entre los interesados, además de promover la difusión y sensibilización sobre la problemática de salud pública que suponen las patologías poco frecuentes.

Su actividad se centra en la Región de Murcia y tiene como objetivo fundamental el de abordar diferentes tipos de acciones que ayuden a mejorar la calidad y esperanza de vida, de los afectados tanto directa como indirectamente por estas enfermedades.

También coexisten en la asociación otra serie de objetivos, como serían brindar ayuda a todas las personas que padecen una enfermedad rara, así como a sus familiares, hacer visible la problemática de las diferentes enfermedades raras, difundiendo información. Además, de armonizar todas las partes implicadas, como serían pacientes, familiares, administración y demás profesionales.

Por último, intentan mejorar la calidad de vida de los afectados contribuyendo con los recursos de los que disponen.

La asociación fue creada el día 25 de enero de 2008 bajo la directiva de Naca Eulalia Pérez de Tudela, aunque no fue hasta junio de 2012 cuando fue declarada de “utilidad pública”.

Para una asociación, el hecho de ser declarada así, le otorga el poder de beneficiarse de una serie de derechos, entre los cuales podemos encontrar:

- Usar la evocación “Declarada de Utilidad Pública”
- Disfrutar de ciertas exenciones y beneficios fiscales
- Beneficios económicos que las leyes establezcan, como por ejemplo las diferentes ayudas y subvenciones
- Asistencia jurídica gratuita

D'Genes está comprendida, a nivel nacional, dentro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Federación Española de Síndrome de X-Frágil. A nivel europeo, forma parte de la Organización Europea de Enfermedades raras (EURORDIS) y a nivel internacional, forma parte de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o poco frecuentes (ALIBER).

Actualmente dispone de dos centros, uno en Totana y otro en Murcia, donde se ofrecen servicios de fisioterapia, logopedia, atención psicológica, servicio de información y orientación y estimulación cognitiva, etc., además de otras de actividades de ámbito formativo, lúdico-recreativo y visibilidad. Asimismo, dispone de 14 delegaciones por toda la Región de Murcia y una en Andalucía con el objetivo de poner al alcance de todas aquellas personas afectadas por una enfermedad rara distintos recursos que puedan ayudar a mejorar su día a día y su futuro.

### **3.1.2. ORGANIGRAMA DE LA ASOCIACIÓN**

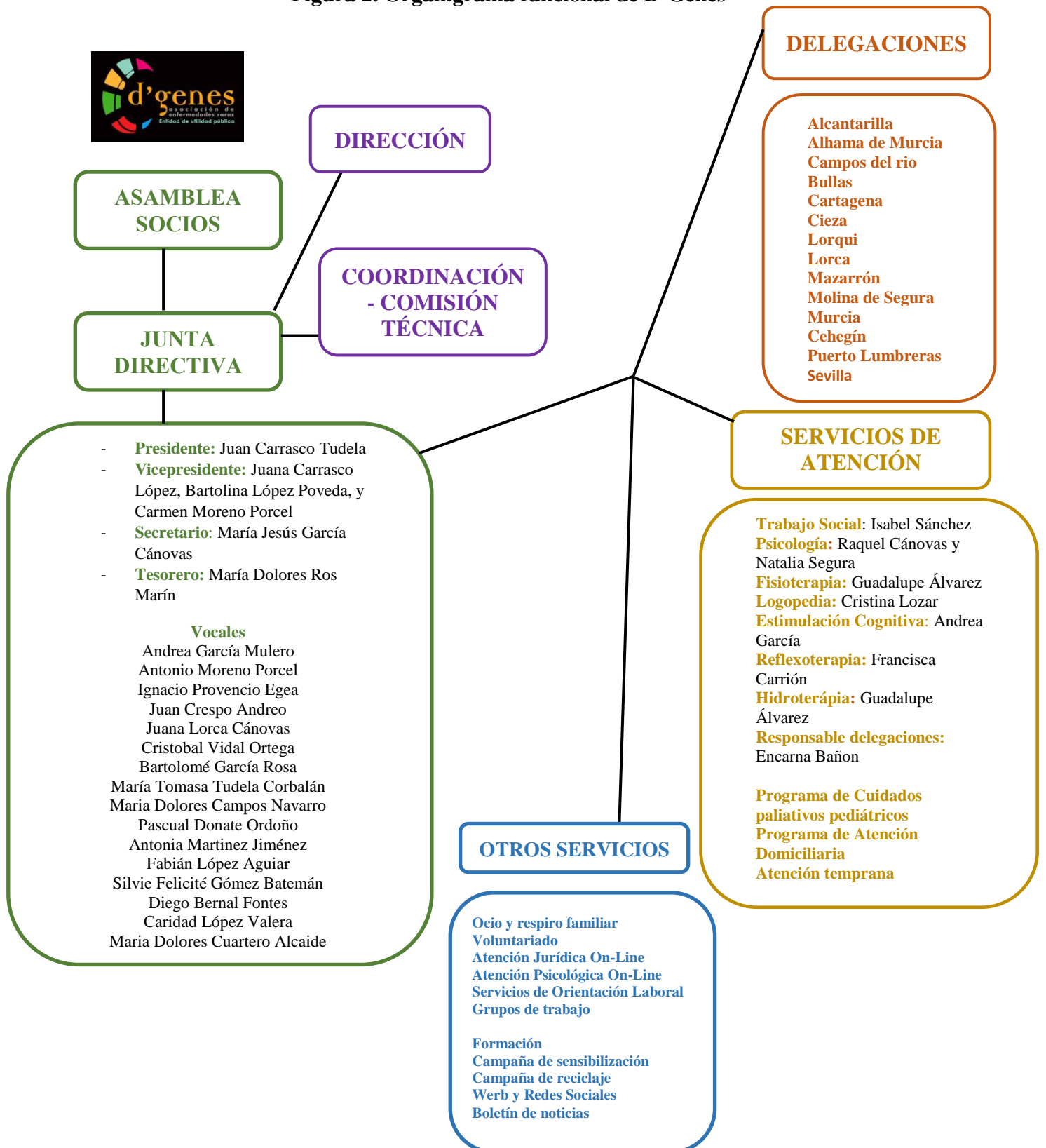
D'Genes está encabezada principalmente por una asamblea de socios, que son los que aportan el capital principal.

También esta compuesta por la junta directiva, formada por los responsables que toman las diferentes decisiones dentro de la asociación, la cual está formada por un presidente, un vicepresidente, un secretario, un tesorero y varios vocales.

Asimismo, D'Genes está compuesta por 14 delegaciones, así como las personas que se encargan de los servicios de atención directa y finalmente otros servicios.

La Figura 2 representa el organigrama funcional de la asociación, donde se puede apreciar las divisiones previamente explicadas.

Figura 2. Organigrama funcional de D'Genes



Fuente: [www.dgenes.es](http://www.dgenes.es)

### 3.1.3. SERVICIOS

Dentro de los centros que dispone la asociación, así como en las delegaciones distribuidas por la Región de Murcia, se brinda a sus miembros un amplio abanico de servicios, que se describen a continuación (D'Genes, 2019):

1. **Información y orientación:** Las enfermedades raras son patologías poco conocidas por la población, lo que origina escasez de información tanto para los pacientes, como para sus familias. Lo que pretende la Asociación es contribuir a facilitar una intervención inicial, continua o puntual de orientación sobre las enfermedades de baja prevalencia y los recursos asociados a estas.
  
2. **Servicio de logopedia:** La logopedia es “la disciplina que engloba el estudio, prevención, evaluación, diagnóstico y tratamiento de la comunicación humana, manifestados a través de patologías y alteraciones en la voz, el habla, el lenguaje (oral, escrito y gestual), la audición y las funciones orofaciales, tanto en población infantil como adulta<sup>4</sup>.

Lo que se pretende con este servicio es ofrecer una intervención logopédica tanto en niños como en personas de edad más adulta, con que presentan dificultades con respecto a la comunicación, lenguaje y habla.

3. **Servicio de Fisioterapia:** La fisioterapia es un tipo de disciplina sanitaria que se caracteriza por la ejecución de tratamientos, como serían la terapia manual, el ejercicio terapéutico y otros agentes físicos como el calor, el frío o la electricidad<sup>5</sup>.

Se ofrecen procesos de intervención fisioterapéuticos con los pacientes, principalmente para aquellos que sufren de problemas neuromusculares, coordinativos y de fuerza con el objetivo de mejorar el aspecto motriz, coordinativo, etc., pero el objetivo más importante es perseguir la mayor funcionalidad posible.

---

<sup>4</sup> Definición ofrecida por parte de la Asociación Española de Logopedia, Audiología y Foniatría. <http://www.aelfa.org/logopedia.asp>

<sup>5</sup> Definición de Fisioterapia <https://es.wikipedia.org/wiki/Fisioterapia>

- 4. Servicio de atención psicológica:** La psicología es una disciplina sanitaria que estudia la conducta humana y los diferentes procesos mentales de las personas.

La intervención psicológica aborda los diferentes ámbitos que conforman la vida del individuo con el objetivo principal de intentar mejorar la calidad de vida de la persona intentando alcanzar el máximo desarrollo posible en su autonomía personal y social, fomentando que los pacientes acaben integrándose en la comunidad en la que habitan.

- 5. Servicio de hidroterapia:** La hidroterapia es un tipo de disciplina terapéutica en la cual se intentan obtener los beneficios del medio acuático en personas con algún tipo de dificultad.

Debido a la diversidad de patologías existentes, toda intervención viene obligatoriamente marcada tras una evaluación previa. Esto contribuye a que los objetivos planteados sean totalmente individualizados, por lo que este servicio va destinado principalmente a pacientes con problemas motrices, coordinativos y de fuerza.

- 6. Respiro familiar:** Este servicio se creó con el objetivo de ofrecer a los pacientes un lugar de encuentro y dotar a sus respectivas familias de tiempo libre, todo ello realizado a través de un calendario de actividades, el cual es accesible económicamente tanto para los socios, como para no socios, que así lo deseen.

Dicho servicio es monitorizado por voluntarios que conforman la asociación los cuales están debidamente informados en todo momento de las características de las personas que se les han asignado.

- 7. Servicio de estimulación cognitiva:** Engloba todas aquellas actividades que se dirigen a perfeccionar el funcionamiento cognitivo en general a través de distintos programas, ejercicios y actividades<sup>6</sup>.

---

<sup>6</sup> Definición de estimulación cognitiva extraída de la web de D'Genes (2019)  
<http://www.dgenes.es/nuestros-servicios/estimulacion-cognitiva>

Este servicio consiste en incitar y mantener las capacidades cognitivas existentes, con la intención de mejorar o mantener el funcionamiento cognitivo intentando menguar la dependencia existente en cada tipo de paciente.

- 8. Servicio de reflexología:** Consiste en una terapia complementaria que se basa en un método que mejora la actividad de los diferentes órganos que componen el cuerpo. Es una técnica que tiene múltiples beneficios que ayudan a las personas que padecen una enfermedad rara a mejorar su calidad de vida.
- 9. Servicio de estimulación multisensorial:** El objetivo principal de la estimulación multisensorial es de mejorar las condiciones de vida, cultivar las diferentes sensaciones, la percepción y lo sensorial que son capacidades básicas de cualquier ser humano. Se busca así optimizar la relación entre el entorno y sus aprendizajes.
- 10. Orientación laboral:** El objetivo fundamental es posibilitar la integración en la vida laboral de las personas que están diagnosticadas por enfermedades raras y que tiene algún tipo de necesidad especial, secundando y sugiriendo en el proceso de transición al mercado laboral en cooperación con centros especiales de empleo y empresas ordinarias.
- 11. Cuidados paliativos pediátricos:** Se basa en la atención integral tanto para el niño como para su familia prestando atención e intentando solucionar los distintos problemas y necesidades que se localicen tanto física, psicológica como espiritualmente.
- 12. Atención domiciliaria:** Es un servicio de naturaleza particular que nace de la trayectoria de D'Genes en la atención socio-sanitaria y en las necesidades detectadas de los usuarios que son tratados en el centro.

Este servicio intenta prolongar los tratamientos a los usuarios que lo necesiten, tanto por su condición de salud como por la autonomía en su lugar de residencia.

**13. Atención social:** El trabajo social está encaminado hacia las diferentes y dificultosas relaciones existentes entre las personas y sus ambientes. Su objetivo fundamental es simplificar que todas las personas puedan desarrollar completamente sus potencialidades, enriqueciendo sus vidas e intentando prevenir las diferentes disfunciones que puedan existir.

**14. Servicio de apoyo psicológico online:** Consiste en mitigar el daño emocional, acrecentar la forma de actuar de las personas en un corto plazo, aminorando los efectos psicológicos perniciosos a largo plazo además de proporcionar herramientas y habilidades sociales que permitan sustentar la salud psíquica y emocional de los pacientes.

D'Genes ofrece una atención inminente, específica y personal. Dicha información puede ser difundida a aquellas personas que no puedan acceder particularmente a la misma y además pretende dar a conocer las necesidades reales, tanto de los afectados, como de los cuidadores.

**15. Ocio y tiempo libre:** El ocio ofrecido por la asociación permite el incremento de aspectos personales tan importantes como la autogestión, la creatividad, la autoestima o las relaciones personales, ayudando en la incorporación de la persona con enfermedades raras en la sociedad para favorecer su normalización.

**16. Servicio de asesoramiento sexual:** Consiste en la resolución de las posibles dudas que puedan existir y ofrecer, en caso de ser necesario, una serie de pautas para su resolución, tanto a familias como a adolescentes y jóvenes con enfermedades raras en lo referente al tema de la educación sexual.

**17. Apoyo educativo en el aula:** Desde la Asociación se procede al apoyo escolar de los afectados por una enfermedad rara que estén en edad de formación académica.

**18. Acción política:** Se llevan a cabo distintas actuaciones por parte de la Asociación para poder conseguir mejoras a través de leyes y decretos.

**19. Coordinación grupos de trabajo:** Los distintos grupos que componen la Asociación deben coordinarse para trabajar en armonía y poder centrarse cada uno en sus competencias para que las actividades de la Asociación se realicen correctamente.

### **3.1.4. POLÍTICA DE COMUNICACIÓN DE D'GENES**

En este apartado se analizarán las distintas acciones de comunicación que ha realizado la asociación D'Genes desde su creación.

Hasta la fecha D'Genes no ha realizado ninguna campaña publicitaria (ya sea en online o offline), ni creado soportes promocionales como folletos o catálogos. Sus actividades se han centrado en las relaciones públicas, así como su presencia en los medios on-line (web y redes sociales).

A continuación, se desarrollan las distintas acciones llevadas a cabo en ambas herramientas de marketing empleadas por D'Genes.

#### **3.1.4.1. RELACIONES PÚBLICAS**

Kotler, Armstrong, Cámara y Cruz (2004) consideran que las relaciones públicas son acciones que persiguen construir buenas relaciones con los diferentes públicos de una institución a través de la promoción productos, personas, lugares, ideas, actividades, organizaciones e incluso naciones.

Una de las principales actividades de relaciones públicas de D'Genes es la realización de una campaña de sensibilización en Centros Educativos de la Región de Murcia.

El objetivo de esta actividad es promover la concienciación social sobre las enfermedades raras y ofrecer una visión clara y actualizada de las mismas (características, tratamiento, problemática, investigación, evaluación, diagnóstico, intervención, etc.) entre la población escolar de tercer ciclo de primaria y, al alumnado



de la educación secundaria obligatoria, bachillerato, ciclos formativos y niveles universitarios preferentemente de ámbito socio-sanitario.

### **Imagen 5. Campaña de Sensibilización en Centros Educativos**



*Fuente: [www.dgenes.es](http://www.dgenes.es)*

Asimismo, D'Genes colabora y se beneficia de actividades organizadas junto al Motoclub de Alhama. En concreto, la recaudación de una prueba del Campeonato Regional de Motocross celebrada en Alhama de Murcia va destinada íntegramente a D'Genes (tal y como se aprecia en la Imagen 4). En dicha prueba, colaboran, asimismo, la Red de Federación de Motociclismo Española, la Federación de Motociclismo de la Región de Murcia, el Ayuntamiento de Alhama de Murcia y la Comunidad Autónoma.

Imagen 6. Cartel promocional prueba motociclismo a favor de D'Genes



Fuente: [www.dgenes.es](http://www.dgenes.es)

De igual forma, la Peña Barcelonista de Totana desarrolla el Programa Ilusión Solidaria en colaboración con las asociaciones AELIP y D'Genes, con el objetivo de ayudar a personas y familias sin diagnóstico o que conviven con enfermedades raras. Gracias a la colaboración del alquiler solidario de los Muñecos Solidarios que forman parte del programa se desarrollan diferentes iniciativas: jornadas de sensibilización y visitas a niños con ER y sin diagnóstico en hospitales, programas de respiro familiar y acciones de sensibilización participando en actividades culturales o deportivas.

Con este tipo de actividades, D'Genes, además, de beneficiarse del apoyo recibido por otras instituciones, consigue difundir información sobre la asociación a través de las distintas entrevistas con los medios de comunicación (*publicity*) durante la celebración del mismo.

### 3.1.4.2. PRESENCIA EN LA RED

#### 3.1.4.2.1. PÁGINA WEB

La página web de la asociación D'Genes se creó en el año 2017. La web cuenta con un formato bastante sencillo y de utilización clara. Su estructura consta de un encabezado con los distintos apartados en los que se descompone la información y un carrusel con imágenes con las últimas noticias (ver Imagen 7).

Imagen 7. Página web de D'Genes



Fuente: [www.dgenes.es](http://www.dgenes.es)

En la pestaña llamada: “D'Genes”, se encuentra toda la información referente a la asociación, quienes son, que les motiva para la creación de ésta, los distintos centros y delegaciones, el equipo por el que está compuesto (junta directiva, profesionales, embajadores), los servicios que ofrecen, los grupos de trabajo, el comité de expertos, la transparencia, la historia del logotipo, los logotipos y finalmente, las preguntas frecuentes.

A continuación, estaría el apartado de “Noticias”, en él se incluyen por orden cronológico (de más actual a más antigua) todas las notas informativas sobre distintos eventos, actos, actividades, etc. relacionados con la Asociación. Además, la web dispone de un archivo donde se pueden consultar los posts clasificados por fechas, que van desde febrero de 2008, hasta la actualidad.

El apartado “Recursos” da acceso a contenidos como la biblioteca de enfermedades raras, en el que se exponen libros, proyectos, planes, artículos, blogs, videos, películas referentes al tema tratado. También se accede a través de este apartado a las campañas de sensibilización en los centros educativos, información sobre que es una enfermedad rara, enlaces de interés, el boletín de D'Genes, la galería de imágenes y testimonios de afectados. Destacar de este apartado el recurso audiovisual: “Descubriendo las enfermedades raras”, consistente en un programa de televisión emitido por TeleAlhama y TeleTotana en el que se difundían noticias y acciones relacionadas con las enfermedades raras. Este programa era una iniciativa original de D'Genes y AELIP (Asociación internacional de familiares y afectados de lipodistrofias).

La web cuenta también con el apartado “Colaborar”, donde cualquier empresa o persona, ya sea como socio o como voluntario, puedan unirse a la Asociación. En este apartado se encuentra también la tienda solidaria o la venta de detalles solidarios, donde se pueden adquirir distintos artículos (ej. la camiseta de la asociación por 6 euros), cuyos beneficios se reinvierten en la Asociación. Además, a través de este apartado se puede acceder a participar en actividades organizadas por la Asociación como por ejemplo el reciclaje solidario. Por último, se encuentra el recurso crowdfunding, donde se es redirigido a la página [www.migranodearena.org](http://www.migranodearena.org)<sup>7</sup>, donde D'Genes lidera el reto solidario “Cuidados paliativos pediátricos en enfermedades raras”. Desde enero de 2016 D'Genes colabora con la unidad de cuidados paliativos pediátricos del Hospital universitario Virgen de la Arrixaca ofreciendo a las familias de niños con enfermedades raras atención social y atención psicológica. El reto comenzó el 20 de febrero de 2017, y aunque faltan 239 días para su finalización, aún no han recaudado nada respecto al objetivo fijado, que eran 35.000 euros.

---

<sup>7</sup> <https://www.migranodearena.org/reto/14629/cuidados-paliativos-pediatricos-en-enfermedades-raras>

Otro de los apartados de la web es “Formación”, en él se recoge todo lo relacionado con congresos o jornadas formativas, la formación de los voluntarios, además de la formación en hospitales y universidades. Hasta la fecha han impartido la segunda edición de un curso sobre el Trabajo Social en Enfermedades Raras en la Universidad de Murcia. Además, tienen previsto impartir un Máster universitario internacional sobre las Enfermedades Raras en la Universidad Católica San Antonio de Murcia.

También disponen de un apartado en constitución relacionado con la “Investigación”.

Para finalizar con en el encabezado principal de la web, se muestra de forma destacada y de color naranja un letrero con el mensaje: “¡COLABORA! Apoya a nuestra asociación”. Pinchando en él se accede a las distintas formas de colaborar con D'Genes.

Asimismo, en la página web se encuentra tanto en la parte superior como en el inferior los iconos de acceso a las distintas redes sociales con las que cuenta la asociación: Facebook, Twitter, YouTube e Instagram. Además, en la parte inferior de la página se encuentra el formulario (correo electrónico) para darse de alta y recibir el boletín de la Asociación.

La web está muy bien cuidada y se actualiza con bastante asiduidad.

### **3.1.4.2.2. REDES SOCIALES**

En lo que respecta a las redes sociales, D'Genes tiene cuentas en diferentes redes sociales, como serían Twitter, Instagram, Facebook o YouTube. La asociación da una gran importancia a cada una de estas plataformas, ya que para ellos es una forma de acercar al público todas las novedades y eventos que realizarán, así como una vía para divulgar las últimas noticias relacionadas con D'Genes.

Como se ha mencionado anteriormente, la asociación no se promociona a través de canales masivos tradicionales como serían la televisión o la radio, toda la información sobre eventos y noticias es difundida a través de las redes sociales.

A continuación, se va a analizar cada una de las redes sociales en las que D'Genes está presente.

## **A. FACEBOOK**

La página principal de Facebook de D'Genes fue creada el 7 de noviembre de 2014, con el objetivo de hacer llegar a todos los seguidores la información diaria que aportan sobre la asociación. Una captura de la página de Facebook puede verse en la Imagen 8.

La página cuenta con 10.272 seguidores. A pesar de que el número de seguidores es relativamente alto, tienen poca interacción, ya que el número de reacciones es bastante bajo (el máximo alcanzado ha sido de 50 reacciones en alguna publicación).

Se han subido 1904 fotos a dicha página, además de diversos videos. Cuenta con un apartado llamado “eventos”, donde la asociación publica los distintos acontecimientos relacionados con los fines de la Asociación, y en donde los seguidores pueden exponer si tienen intención de asistir a el.

La página de Facebook cuenta con toda la información relativa a D'Genes, tanto el número de contacto como la ubicación de la asociación, además de un enlace directo a la página web oficial de D'Genes.

Una peculiaridad de esta página es que permite hacer directamente una donación a través de la misma, sin necesidad de tener que acceder a la página web de la asociación.

**Imagen 8. Página de Facebook de D'Genes**



Fuente: <https://www.facebook.com/dgenesmurcia>

## B. YOUTUBE

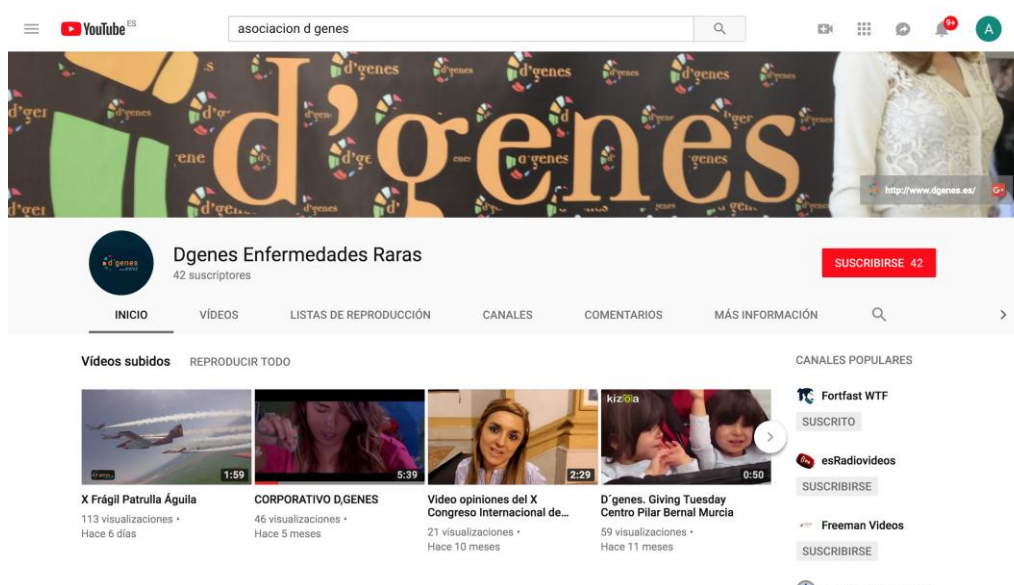
La página principal del canal de YouTube de la asociación D'Genes, que fue creada el 16 de junio de 2010 con objetivo principal de publicar videos relacionados con la asociación o que tratan el tema de las enfermedades raras. La Imagen 9 muestra una imagen del canal de YouTube de D'Genes.

Actualmente cuenta con 12.123 visualizaciones, aunque se debe destacar que cada video tiene pocas reproducciones. No obstante, es un número alto de visualizaciones para tener solamente 42 suscriptores. Esto puede indicar que gente externa, que no está suscrita al canal, muestra interés por los videos se cuelgan.

Se debería hacer mucho más hincapié en esta red social ya que hoy en día es una de las cuatro más visitadas según un estudio realizado por IAB Spain (2019) y a simple vista parece que se tiene poco movimiento con respecto a la subida continuada de videos.

Al igual que Facebook, cuenta con un enlace incorporado para poder acceder a la página web a través de esta red social.

Imagen 9. Página de YouTube de la asociación



Fuente: <https://www.youtube.com/user/dgenesmurcia>

## C. INSTAGRAM

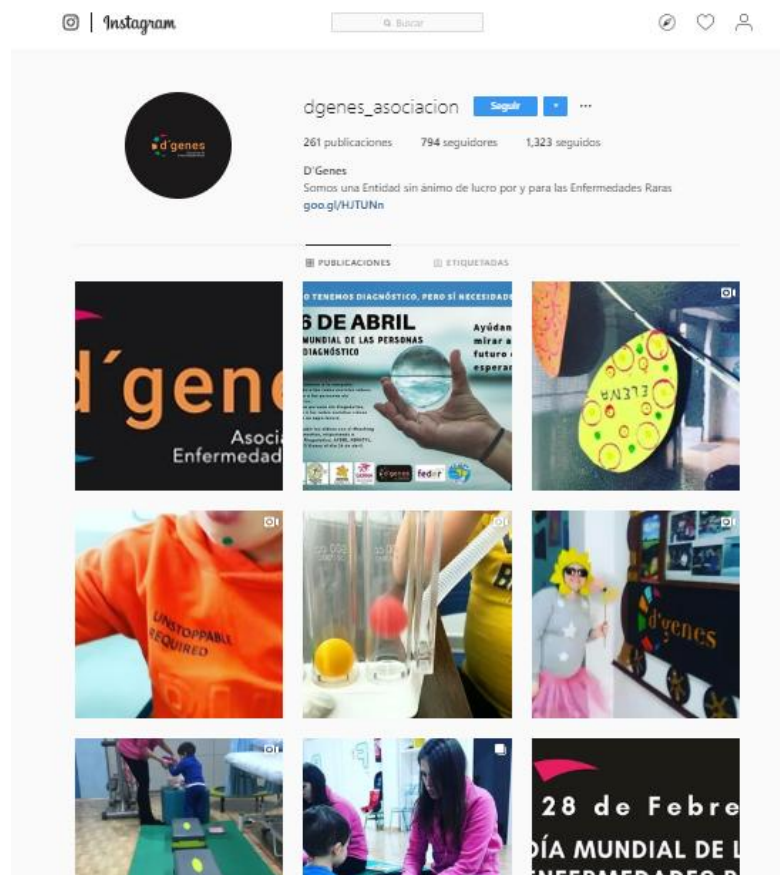
La página de Instagram de la asociación tiene como objetivo el colgar imágenes o videos relacionados con las actividades relacionadas con D'Genes. En la Imagen 10 se puede observar una captura de Instagram de la Asociación.

La red social cuenta con 261 publicaciones y solamente 794 seguidores.

Las interacciones que recibe son muy bajas con el número de seguidores que tiene, quizás por la poca frecuencia que tiene a la hora de realizar publicaciones.

En la bibliografía de Instagram faltaría por incluir un enlace directo a la web así como otro para hacer donaciones.

**Imagen 10. Instagram de D'Genes**



Fuente: [https://www.instagram.com/dgenes\\_asociacion/](https://www.instagram.com/dgenes_asociacion/)



## D. TWITTER

El perfil de Twitter de D'Genes fue creado en junio del año 2010, con el objetivo principal de publicar tanto texto, como de enlaces, videos e imágenes de toda la información relevante sobre la asociación. En la Imagen 11 se muestra la imagen de la página principal de Twitter de la asociación.

Comparada con el resto de redes sociales, esta es la que más movimiento tiene. Cuenta con 3198 seguidores y han publicado 5.650 tweets (agosto de 2019).

Además, en la información disponible sí que tiene asociado un enlace directo a la página web de D'Genes, aunque no a las donaciones.

Imagen 11. Perfil de Twitter de D'Genes



Fuente: <https://twitter.com/dgenesmurcia>

## **3.2.ANÁLISIS EXTERNO**

En este apartado se procederá a analizar el sector en el que se encuentra a la asociación D'Genes, los posibles competidores a los que se enfrenta, el perfil de las personas que utiliza dichas asociaciones; además se procederá a estudiar los factores del entorno que afectan al comportamiento de la Asociación: entorno económico, demográfico, cultural, político-legal, tecnológico y medioambiental.

### **3.2.1. ANÁLISIS DEL SECTOR**

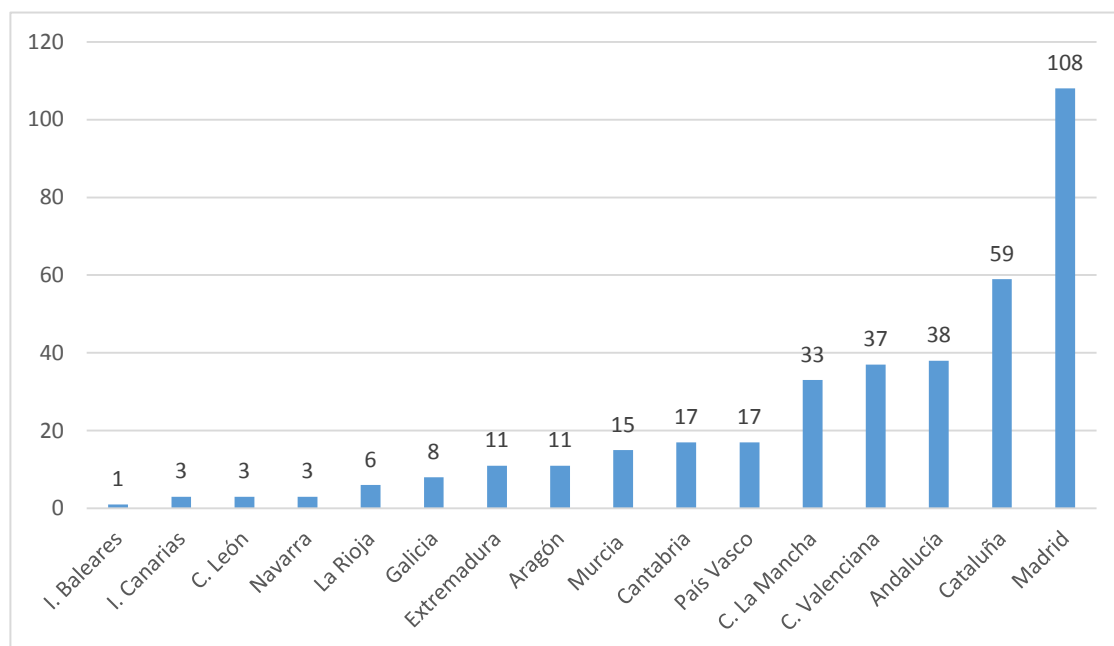
En este epígrafe se va a realizar un análisis de asociaciones o agrupaciones de patologías clínicas diagnosticadas como raras, tanto a nivel nacional como a nivel regional, para poder conocer las cifras y evolución del este sector.

La principal finalidad que tiene una organización sin ánimo de lucro no es la persecución de un beneficio económico, sino que persigue una finalidad social, altruista, humanitaria, artística y/o comunitaria (Maidana y Cassano, 2008).

Este tipo de instituciones generalmente se financian gracias a ayudas y donaciones derivadas de personas físicas, empresas e instituciones y organizaciones de todo tipo, y en ciertos casos perciben ayudas estatales puntuales o regulares (Maidana y Cassano, 2008).

Son muchas asociaciones destinadas a los pacientes y familiares de enfermedades raras en España. Si se clasifican por Comunidades Autónomas (ver la Figura 3), se puede apreciar como la Comunidad Autónoma de Madrid destaca sobre el resto, al contar con 108 asociaciones; en el extremo opuesto estarían las Islas Baleares, las cuales solo cuentan con 1 asociación.

**Figura 3. Asociaciones de Enfermedades Raras en España por CCAA**



*Fuente: Elaboración propia*

A continuación, se va a proceder a desglosar por Comunidad Autónoma todas las asociaciones con las que cuenta:

#### **A) ISLAS BALEARES**

Destacar que, en comparación con las demás Comunidades Autónomas, las Islas Baleares solamente cuenta con una asociación: ABAIMAR (Asociación Balear de niños con enfermedades raras)

#### **B) ISLAS CANARIAS**

Las Islas Canarias cuentan solamente con 3 asociaciones: ASERCA (Asociación de enfermedades raras en Canarias), ASENECAN (Asociación de enfermedades neuromusculares de Canarias), ALDIS (Asociación para prevenir y sanar enfermedades infantiles).

### **C) CASTILLA Y LEÓN**

Dentro de la Comunidad Autónoma de Castilla y León solamente existen 3 asociaciones que están destinadas a una enfermedad rara y son: AERSCY (Asociación de enfermedades raras de Castilla y León), APQT (Asociación de pacientes de quistes de Tarlov), ACCU León (Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa León).

### **D) NAVARRA**

En la Comunidad Autónoma de Navarra son 3 asociaciones de enfermedades raras existentes: GERNA (Grupo de enfermedades raras de Navarra), ARN (Asociación Retina de Navarra), Asociación de enfermos de Lupus de Navarra.

### **E) LA RIOJA**

En La Rioja se encuentran 6 asociaciones que van destinadas a personas que sufren una enfermedad rara: ARER (Asociación riojana de enfermedades raras), AREPAK (Asociación riojana de enfermos de Parkinson), Asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa de La Rioja, FIBRORIOJA (Asociación de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y otras enfermedades reumáticas), ARDEM (Asociación riojana de esclerosis múltiple), ARDACEA (Asociación riojana de daño cerebral adquirido).

### **F) GALICIA**

En la Comunidad Autónoma de Galicia existen 8 asociaciones dedicadas a tratar diferentes enfermedades raras: FEGEREC (Federación Gallega de enfermedades raras y crónicas), ASEM GALICIA (Asociación Gallega contra las enfermedades neuromusculares), ATAXIAS GALICIA (Asociación Gallega de ataxias), AGAL (Asociación Gallega de lupus), GALICIAME (Asociación gallega de la atrofia muscular espinal), AGAEFA (Asociación gallega de familiares y personas afectadas de acondroplasia y otras displasias oseas), ANASBABI CILIOPATIAS (Asociación nacional de Síndrome de Bardet-Biedl y ciliopatías) y por último la FUNDACIÓN MAGAR (Fundación magar acondroplasia).

## **G) EXTREMADURA**

Dentro de la Comunidad Autónoma de Extremadura, se pueden encontrar diversas asociaciones que se centran en personas que sufren una enfermedad rara como: ASATEX (Asociación Ataxias de Extremadura), ARPEX (Asociación de retinosis pigmentaria Extremadura), Asociación ELA Extremadura, AE-CCM( Asociación Española de Cavernomas), ALHETA (Asociación Española de Lucha contra las Hemoglobinopatias y Talasemias), AES (Asociación Española de Stickler), FIBROEX (Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística), AExEH (Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington), La vida con HDC ( Asociación La vida con hernia diafragmática congénita), Asociación PrincesaRett, ASXFEX (Asociación Síndrome X Frágil de Extremadura).

## **H) ARAGÓN**

La Comunidad Autónoma de Aragón cuenta con 11 asociaciones de enfermedades raras que son: ALDA ( Asociación de lucha contra la distonía en Aragón), ASEM ARAGÓN (Asociación aragonesa de enfermedades neuromusculares), ALCER ( Asociación aragonesa para la lucha contra las enfermedades del riñón), Asociación aragonesa pro salud mental, ARAELA ( Asociación aragonesa de esclerosis lateral amiotrófica), ASPHER (Asociación de pacientes de enfermedades metatológicas raras de Aragón), AFDA ( Asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa de Aragón), Asociación de hemofilia de Aragón, Asociación aragonesa contra la fibrosis quística, ARFRAX (Asociación del síndrome X Frágil de Aragón), ARALVOZ (Asociación regional aragonesa de laringectomizados y limitados de la voz).

## **I) MURCIA**

Dentro de la Región de Murcia se pueden encontrar 15 entidades que están destinadas a ayudar a pacientes y familiares diagnosticados con alguna enfermedad rara como serían: AADE (Asociación de afectados por displasia ectodérmica), DISMO (Asociación de discapacitados de Molina de Segura y Vega Media), AELIP (Asociación de familiares y afectados por lipodistrofias), AEREA (Asociación

española de enfermedades pediátricas obstructivas de la vía aérea central), AEHSC (Asociación Española de hiperplasia suprarrenal congénita), AMER (Asociación Molinense de enfermedades raras), AMLEA (Asociación murciana de lupus y otras enfermedades afines), ANSEHD (Asociación nacional del síndrome de Ehlers Danlos, hiperlaxitud y colagenoplastia), CRECER Murcia (Asociación nacional para problemas de crecimiento), REITMUR (Asociación retina Murcia), ANSTC (Asociación síndrome de Treacher Collins Zaira Sardina Gil), Asociación soldados de Ainara, RAFA PUEDE (Fundación Rafa puede), TODOS CON NATALIA (Todos con Natalia, luchando contra las enfermedades de Niemann Pick Tipo C)

Entre ellas, se encuentra, la asociación objeto de estudio, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

## **J) CANTABRIA**

La Comunidad Autónoma de Cantabria cuenta con 17 asociaciones: ASNC (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria), ASEMCAN (Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares), ACADE (Asociación Cántabra de Afectados de Esclerodermia), ACE (Asociación Cántabra de Epilepsia), ACDEM (Asociación Cántabra de esclerosis múltiple), ACEBH (Asociación Cántabra de espina bífida e hidrocefalia), FQ (Asociación cántabra de fibrosis quística), ACHEMOFILIA (Asociación Cántabra de hemofilia), Asociación Cántabra para la Neurofibromatosis, APTACAN (Asociación de padres del Síndrome de Trastorno Espectro Autista y otros trastornos generalizados del desarrollo de Cantabria), Asociación de personas con afasia, ADICAS (Asociación de personas con discapacidad de Castro Urdiales), ALDEC (Asociación de Lupus de Cantabria), ASW (Asociación síndrome de Williams de Cantabria), Asociación de Asperger de Cantabria, ACCU (Asociación Cántabra de enfermos de Crohn y Colitis ulcerosa), AEA (Delegación en Cantabria de la Asociación Española de Aniridia).

## **K) PAÍS VASCO**

En el País Vasco existen 17 asociaciones relacionadas con las enfermedades raras: ARESBI (Asociación Araba Elkartea Espina Bífida e Hidrocefalia), ASEBI (Asociación Bizkaia Elkartea Espina Bífida e Hidrocefalia), GARMITXA (Asociación de afectados por alergias Gastrointestinales Múltiples, no mediadas por IgE), Retina Bizkaia Begisare (Asociación de afectados por distrofias hereditarias de la retina de Bizkaia), Retinosis Guipuzkoa (Asociación de afectados por la retinosis pigmentaria de Gipuzkoa "Begisare), ADF (Asociación de displasia fibrosa), BENE (Asociación de enfermos neuromusculares de Bizkaia), BIHOTZEZ (Asociación de familias de niños con cardiopatías del País Vasco de Bilbao), Asociación de fibrosis quística de Euskadi, AD (Asociación de voluntarios en favor del síndrome de Dravet), AEEG (Asociación española de enfermos de glucogenosis), AEEP (Asociación española de enfermos de pompe), AEFAT (Asociación española familiar ataxia telangiectasia), AAERSE (Asociación para la ayuda de enfermedades raras solidaridad y esperanza), Asociación Síndrome X Frágil del País Vasco, EPE (EPE-Euskadiko Polio Elkartea), FSWH 4p- (Fundación Síndrome Wolf Hirschhorn o 4p-).

## **L) CASTILLA LA MANCHA**

Castilla La Mancha cuenta con 33 asociaciones dedicadas a las enfermedades raras que serían: ACMEIM (Asociación Castellano-Manchega de errores innatos), ALIANZA VHL (Alianza Española de familias de Von Hippel-Lindau. Delegación Castilla La Mancha), ACMFQ (Asociación castellano Manchega contra la fibrosis quística), AMATOU (Asociación Castellano Manchega de pacientes con síndrome de Gilles de la Tourette y trastornos asociados), Asociación de afectados de Neurofibromatosis, Asociación de afectados de Niemann-Pick, Asociación de afectados de Retinosis Pigmentaria de Castilla- La Mancha, ACMA (Asociación de Ataxias de Castilla- La Mancha), ASEM CLM (Asociación de Enfermedades Neuromusculares de C-LM), CONFIA EN TI (Asociación de Enfermedades raras confía en ti), Asociación de enfermedades raras de Guadalajara, VIVELA (Asociación de enfermos y familiares de ELA de Ciudad Real), ADELANTE (Asociación de

enfermos y familiares de ELA de La Roda y comarca), AEBA (Asociación de espina bífida de Albacete), AFECE (Asociación de familiares y enfermos de Coats España), Asociación de Mastocitosis, Asociación de Metabólicos de Castilla-La Mancha, Asociación de Prader Willi, ASYD (Asociación de Síndrome de SHY DRAGER de Talavera de la Reina), AEPEF (Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar), ACL (Asociación Española contra la Leucodistrofia y enfermedades neurológicas), Asociación Española de Cavernomas, Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram, ASEXVE CLM (Asociación Extrofia Vesical Cloacal, epispadias y patologías de Castilla-La Mancha), Asociación Miradas que hablan, Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome del Maullido de Gato, ANSEDH (Asociación Nacional del síndrome de Ehlers-Dnalos e Hiperlaxitud), Asociación Nacional del síndrome de IDIC 15, ALMAN (Asociación Regional de Lupus de Castilla-La Mancha), AME (Por un mundo feliz para Sara), Asociación del síndrome de fatiga crónica y sensibilidad química múltiple de CLM, AUSUR (Asociación del síndrome Uña-Rótul).

#### **M) COMUNIDAD VALENCIANA**

Dentro de la Comunidad Valenciana el alta la variedad de asociaciones, 37, que se dedican al cuidado y apoyo personas que sufran algún tipo de enfermedad rara: ADIBI (Asociación ADIBI. Asociación de discapacitados y enfermedades raras de IBI), AACDKL5 (Asociación afectados CDKL5), ACE (Asociación conquistando escalones), De NEU (Asociación de enfermedades de los neurotransmisores), ASEMI (Asociación de Enfermedades Minoritarias de la Comunidad Valenciana), AERBECO (Asociación de enfermedades raras de Benidorm y comarca), FMF España (Asociación de Enfermos de Fiebre Mediterránea familiar y síndromes autoinflamatorios de España), ADEC (Asociación de Esclerodermia de Castellón), FQ (Asociación de fibrosis quística de la Comunidad Valenciana), ALUDME (Asociación de lucha contra la distonía mioclónica de Valencia), AMH (Asociación de Microsomia Hemifacial), ASPANIJER (Asociación de padres de niños y jóvenes con enfermedades reumáticas de la Comunidad Valenciana), SAF España (Asociación Española de Afectados de Síndrome Antifosfolípido), AEFOP (Asociación Española



de fibrodisplasia osificante progresiva), STOP FMF (Asociación española de fiebre mediterránea familiar), AESR (Asociación Española del Síndrome de Rett), AHEDYSIA (Asociación humanitaria de enfermedades degenerativas y síndromes de la infancia y adolescencia), ANAC (Asociación Nacional amigos de Arnold Chiari), Asociació Rett Castellón, NOONAN CV (Asociación Síndrome de Noonan Comunidad Valenciana), ASXFCV (Asociación Síndrome X frágil Comunidad Valenciana), AVAAR (Asociación Valenciana de afectados de artritis), AVALUS (Asociación Valenciana de afectados de Lupus), AVAEH (Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington), MPSCV (Asociación Valenciana de Sanfilippo i Altres Mucopolisacaridosis), AVSW (Asociación Valenciana Síndrome de Williams), AVSPW (Asociación Valenciana Síndrome de Prader Willi), Asociación Yo Nemalínica, FedFQ (Federación Española de Fibrosis Quística), Fundació Per Amor L'Art, Fundación AHUCE, Fundación Síndrome 5p-( Fundación Síndrome Cinco P Menos de la Comunidad Valenciana), PHEiPAS (Pheochromocytoma i Paraganglioma Acción solidaria), Retina CV (Retina Comunidad Valenciana), SB (Sense Barreres de Petrer).

## **N) ANDALUCÍA**

En Andalucía se pueden encontrar diversas asociaciones que luchan contra las enfermedades raras, como serían: ADISEN (Adisen, Asociaciones de Addison y otras enfermedades), AAFQ (Asociación Andaluza de fibrosis quística), ASTTA (Asociación andaluza de pacientes con síndrome de Tourette trastornos asociados), ALUS (Asociación de Autoinmunes y lúpicos de Sevilla), etc..

Dentro de todas las asociaciones existentes en Andalucía destaca la **Asociación Andaluza de Fibrosis Quística (AAFQ)**. Dicha asociación se creó en el año 1986 por un grupo de familiares con hijos que sufren fibrosis quística y su objetivo principal es la lucha contra la enfermedad y la demanda de una mejora asistencial. Actualmente cuentan con 677 socios. Uno de los logros fue conseguir el 14 de diciembre de 2018 el certificado de conformidad en Gestión de Calidad referente a la norma ISO 9001:2015

que consiste en la “Intervención terapéutica y psico-social a enfermos de fibrosis quística y sus familiares. Divulgación y sensibilización en general”.<sup>8</sup>

### **Ñ) CATALUÑA**

Dentro de la Comunidad Autónoma de Cataluña podemos encontrar diferentes asociaciones como serían: ACAH (Asociació Catalana D'Atàxies Hereditàries), ACAEBH (Asociación Catañana de Espina Bífida e Hidrocefalia), ACFQ (Asociació Catalana de Fibrosis Quística), ACNefi (Associació Catalana de les Neurofibromatosis), etc.

### **O) MADRID**

En la Comunidad Autónoma de Madrid podemos encontrar diversas asociaciones que tratan enfermedades raras: ADERAH (Asociación de enfermedades raras de Alcalá de Henares), ASHEMADRID (Asociación de hemofilia de la Comunidad de Madrid), ASKLEMAD (Asociación del síndrome de Kleefrtra Madrid), etc..

Destacar la labor de la Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB), asociación sin ánimo de lucro que se creó en el año 1976 por un grupo de padres y cuyo objetivo principal era hacer frente a los distintos problemas que presentaba la educación y rehabilitación de los niños y jóvenes afectados por esta patología. Durante 2018, esta asociación pudo atender a 102 familias de afectados gracias a la ayuda de los contribuyentes, en concreto gracias a las subvenciones procedentes del 0,7% de IPRF. Esas familias se beneficiaron de diferentes servicios o asesoramiento que van desde tratamiento rehabilitadores y valoraciones hasta asesoramiento y apoyo en cuestiones especializadas como el autosoñdaje y ayudas técnicas.<sup>9</sup>

Tras el análisis realizado, se puede apreciar que existen en España muchas asociaciones que tratan algún tipo de enfermedad. Se debe resaltar que todas ellas son

---

<sup>8</sup> <http://fqandalucia.org/quienes-somos-2/la-asociacion/>

<sup>9</sup> [https://ameb.es/wp-content/uploads/2019/03/Nota\\_de\\_prensa\\_IRPF\\_2018-resultados.pdf](https://ameb.es/wp-content/uploads/2019/03/Nota_de_prensa_IRPF_2018-resultados.pdf)

importantes, ya que cada una realiza una labor que es imprescindible, tanto para las personas que sufren una enfermedad rara, como para el entorno que los rodea.

### **3.2.2. ANÁLISIS DE LA COMPETENCIA**

Este tipo de asociaciones no tiene competencia en sí, si se entiende la competencia como una rival, dado el carácter social de las mismas. No obstante, si bien es cierto, que muchos pacientes pueden estar asociados a una entidad específica sobre su enfermedad y a otra más genérica que abarque las enfermedades raras en general. Obviamente estas podrían ser consideradas como sustitutivas o alternativas, ya que son los pacientes quienes deciden en qué asociación quieren aportar tanto su ayuda monetaria como su ayuda personal.

Por ello, a continuación, se mencionan las asociaciones que podrían considerarse como sustitutivas a alternativas a D'Genes. ya que son las más importantes encontradas en la Región de Murcia.

- **Asociación de paraplégicos y grandes discapacitados físicos (ASPAYM<sup>10</sup>):**

ASPAYM es una asociación fundada el 28 de enero de 1992, cuya actividad principal es prestar servicios a lesionados medulares y grandes discapacitados físicos.

Se puede formar parte de esa asociación a través del voluntariado en diferentes ámbitos: centro de día, acompañamiento de usuarios, en la asociación, en actividades de ocio y tiempo libre y finalmente en campaña de sensibilización y actuaciones correctas.

También se puede hacer una aportación monetaria, con una cuota de socio anualmente de 30 euros.

- **Federación de Asociaciones de Parkinson de la Región de Murcia (FEPAMUR<sup>11</sup>):**

---

<sup>10</sup> <http://www.aspaymmurcia.org/>

<sup>11</sup> <https://fepamur.org/>

FEPAMUR es una entidad sin ánimo de lucro que se creó el 26 de diciembre del año 2002 y cuyo objetivo principal es la mejora de la calidad de vida de las personas con Parkinson y sus familiares.

Existen varias formas de colaborar con esta entidad, ya sea perteneciendo a la asociación como socio aportando una cuota, realizando una donación, o como voluntario (realizando tareas administrativas, de preparación, montaje y desarrollo de eventos)

Por último, las empresas pueden realizar cuatro tipos de aportaciones, bien a través de donaciones económicas, donaciones en especie, como voluntario corporativo/participación de empleados o a través del marketing (asociando su marca al párkinson, y destinando parte de los beneficios a ayudar a los afectados de párkinson, cuidadores y a la investigación de dicha enfermedad).

- **Asociación del daño cerebral adquirido (DACEMUR<sup>12</sup>):**

DACEMUR es una asociación sin ánimo de lucro, de ámbito regional destinada a personas que padecen daño cerebral adquirido. Esta asociación ofrece apoyo, tanto al afectado de la enfermedad, como para sus familias; intentando conseguir así mejorar su calidad de vida e integración social.

### **3.2.3. ANÁLISIS DEL MERCADO**

Puesto que el principal servicio que ofrece D'Genes es el de ofrecer ayuda a personas que sufren algún tipo de enfermedad rara, el perfil principal del usuario sería una persona diagnosticada con una enfermedad rara.

Asimismo, podemos encontrar usuarios secundarios, es decir, aquellas personas que sin padecer las enfermedades sufren sus consecuencias, como serían los familiares y amigos de los diagnosticados.

---

<sup>12</sup> <https://www.dacemur.es/>

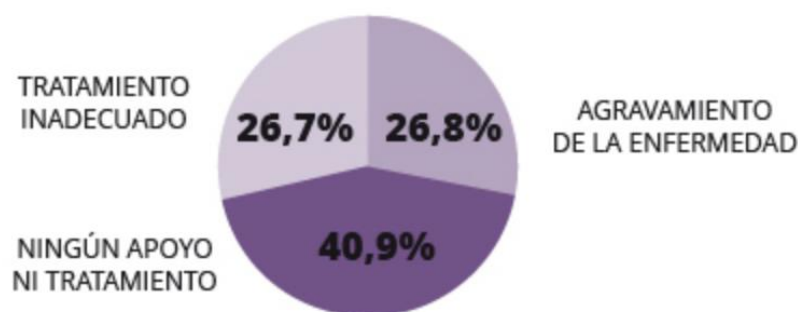
Por último, señalar como destinatarios a los voluntarios que de forma desinteresada quieren colaborar en la Asociación.

Centrados en el usuario principal, el enfermo, dentro de sus características se debe desatacar que muchas ocasiones el tiempo de espera mínimo para obtener un diagnóstico es de 5 años, periodo que se puede ampliar a 10 años en el 20% de los casos (EURORDIS, 2019).

Según el Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de personas con Enfermedades Raras en España (2018), los problemas principales que sufren este tipo de personas durante el tiempo de análisis de su enfermedad son los siguientes (ver Figura 4):

- En el 40% de los casos de enfermedades raras, el paciente no recibe ningún tipo de tratamiento.
- En el 26,7% de los casos, el paciente recibe un tratamiento que es inadecuado para su tipo de enfermedad.
- El 26,8% de los casos el paciente nota un agravado de la enfermedad que padece.

**Figura 4. Estudio sobre la situación de las personas que sufren una ER**



*Fuente: Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de personas con Enfermedades Raras en España (2018)*

En el 50% de los casos de enfermedades raras, suele aparecer durante la etapa de la niñez, de los cuales el 30% fallece antes de cumplir los 5 años de edad.

Figura 5. Enfermedades raras en cifras



Fuente: <https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-dia-mundial-enfermedades-raras-enfermedades-raras-buscan-visibilidad-apoyo-20170228132715.html>

### 3.2.4. ANÁLISIS DEL ENTORNO

El análisis del entorno hace referencia al conjunto de factores que afectan al funcionamiento de la organización. A continuación, se describen aquellos factores del entorno con incidencia en la actividad de D'Genes.

#### A. ENTORNO ECONÓMICO

La financiación de las asociaciones destinadas a los enfermos se basa en las ayudas gubernamentales que pueden recibir y en las donaciones de los ciudadanos.

Según los Presupuestos Generales del Estado 2019, la cuantía destinada a las aportaciones para las estrategias nacionales de salud (en las que se incluyen las enfermedades raras neurodegenerativas y vigilancia en salud) es de 2,8 millones de euros – misma cuantía que en 2018-. Estas aportaciones dependen directamente del Ministerio de Sanidad, aunque son gestionados por las comunidades autónomas.

En cuanto a las donaciones realizadas por particulares, España no es de los países más solidarios ya que se sitúa en el puesto número 43 de un ranking sobre donaciones económicas elaborado en 2017 por Charities Aid Foundation. No obstante, cabe destacar que la tendencia de los últimos años parece buena ya que según otro estudio de la Asociación Española de Fundraising (2018) muestra que los españoles cada vez se deducen más dinero en el IRPF por donativos, debido a una mejora de la coyuntura económica y, sobre todo, a las reformas fiscales relacionadas con el IRPF.

Con respecto a las ayudas a las personas que sufren una enfermedad rara la asociación FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) ha logrado que todas las familias con enfermedades raras puedan acceder a la prestación por un hijo a cargo de una patología grave, según se recoge en el Anexo <sup>13</sup> del Real Decreto 1148/201114, de 29 de Julio.

## **B. ENTORNO DEMOGRÁFICO**

La demografía es fundamental para asociaciones como D'Genes. La aparición de una enfermedad rara varía mucho de una enfermedad a otra; algunas son detectadas al nacer, otras a parecen con posterioridad y son degenerativas o amenazan la vida.

Según el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), el número de personas que sufren una enfermedad rara en España según su rango de edad y sexo medida a través de una tasa de 1000 habitantes con respecto a cada rango edad se incrementa con la edad, tal y como puede apreciarse en la tabla 1.

---

<sup>13</sup> <https://www.boe.es/boe/dias/2019/02/08/pdfs/BOE-A-2019-1691.pdf>

**Tabla 1. Tasa de población que sufren ER en rango de edades y sexos**

Rango de edades	Mujeres	Hombres
De 6 a 24 años	13,01	21,38
De 25 a 44 años	28,21	32,01
De 45 a 64 años	97,99	76,15
De 65 a 69 años	169,90	187,72
De 70 a 74 años	253,22	175,87
De 75 a 79 años	343,28	262,80
De 80 a 84 años	484,54	336,15
De 85 a 89 años	610,70	505,75
De 90 y más años	783,36	668,11

*Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del INE*

Aunque en un principio parece ser que el sector masculino es el más proclive a padecer una enfermedad rara (6-69 años); sin embargo, esa propensión cambia radicalmente al cumplir los 70 años, momento en el número de mujeres que la poseen una enfermedad rara supera ampliamente al de los hombres. Esto también puede ser explicado por mayor longevidad de las mujeres respecto a los hombres (según el INE, la mujer española vive de media 86 años, mientras que el hombre sólo llega a los 80).

### **C. ENTORNO CULTURAL**

La importancia de colaborar con una entidad parece ser un aspecto arraigado en nuestra cultura.

Según el último estudio elaborado por la Asociación Española de Fundraising (2018) <sup>15</sup> 9 de cada 10 españoles ha colaborado alguna vez con las entidades no lucrativas. <sup>16</sup> La forma de cooperación más común es la contribución económica, ya que el 86% de

---

<sup>15</sup> [https://verne.elpais.com/verne/2019/05/06/articulo/1557138998\\_893465.html](https://verne.elpais.com/verne/2019/05/06/articulo/1557138998_893465.html)

<sup>16</sup> [https://www.aefundraising.org/wp-content/uploads/2017/09/Resumen-Ejecutivo-Perfil\\_Donante\\_2018\\_DEF.pdf](https://www.aefundraising.org/wp-content/uploads/2017/09/Resumen-Ejecutivo-Perfil_Donante_2018_DEF.pdf)



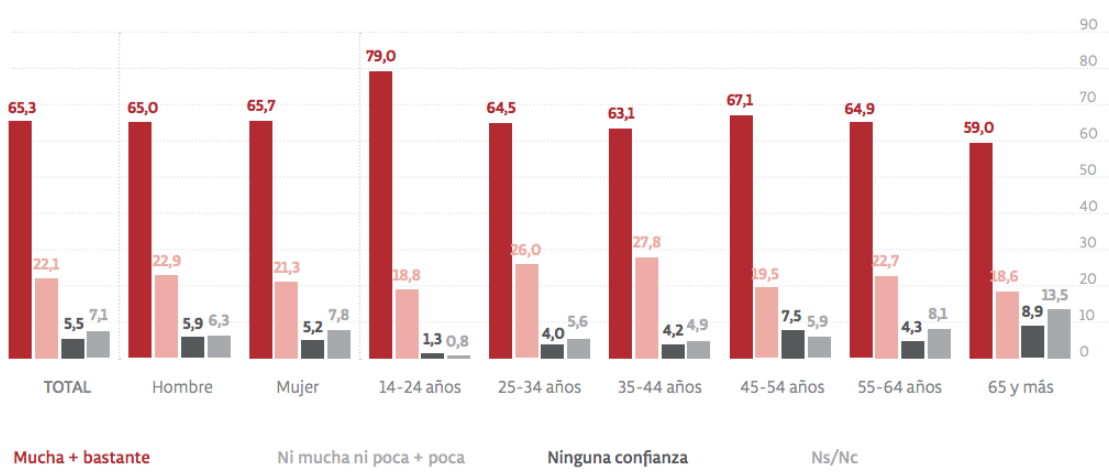
los encuestados reconocen haberla realizado. Los motivos principales que llevan a donar económicamente son la empatía (34%) y la ética/justicia (28%).

El perfil del donante en España es algo más femenino (52%) que masculino (48%) y tiene una media de edad de 49 años. El 67% está casado o en pareja, tiene estudios universitarios (49%) y es de clase media-alta (36%).

El grueso de las ayudas con las que más colabora la sociedad es principalmente causas a favor de enfermos (50%), seguido de la infancia (47%) y de víctimas catástrofes/refugiados (42%), personas sin recursos en tu país (18%), medioambiente (13%) y apoyo a mujeres (7%).

En cuanto al voluntariado, según el Informe “La Acción Voluntaria” (2018) de la Plataforma voluntariado y del Observatorio del Voluntariado, el interés por esta actividad desinteresada puede ser medido por la confianza que te puede transmitir una determinada entidad o asociación. Aunque no existen diferencias por sexo, si se encuentran discrepancias según la edad; siendo mayor la confianza mayor entre los jóvenes de entre 14 y 24 años (ver imagen siguiente).

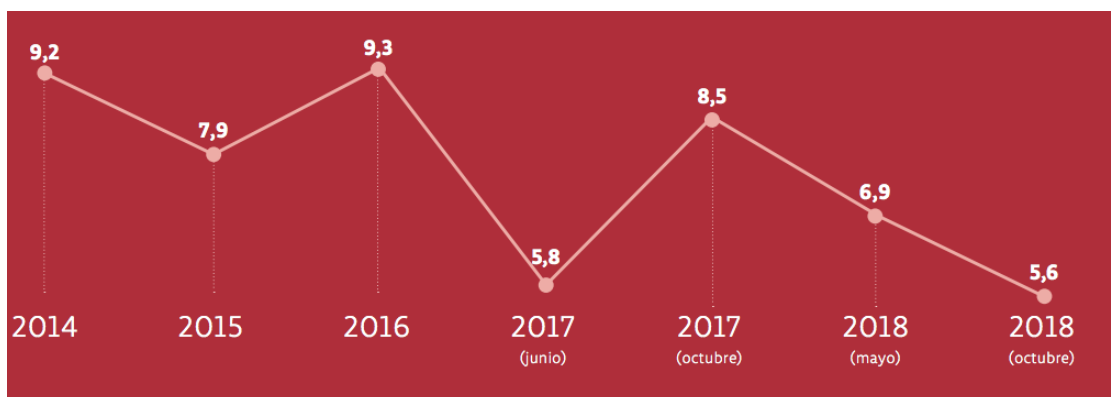
**Figura 6. Valoración de confianza de población en el voluntariado**



Fuente: <https://plataformavoluntariado.org/wp-content/uploads/2019/02/ultima2018-accionvoluntaria.pdf>

Con respecto a la evolución del voluntariado, tal y como se aprecia en la siguiente figura, es bastante inestable. El pico máximo de voluntariado fue durante el año 2016, pero en 2018 se aprecia un descenso considerablemente de 3,5 puntos porcentuales, siendo tan solo el 5,6% de la población la que participa en actividades de voluntariado.

**Figura 7. Evolución del porcentaje de población voluntaria mayor de 14 años**



Fuente: <https://plataformavoluntariado.org/wp-content/uploads/2019/02/ultima2018-accionvoluntaria.pdf>

Las personas que sufren una enfermedad tienen poca visibilidad de cara a la sociedad, pero se está intentando invertir este proceso. Un ejemplo de ello es el documental creado por la Fundación Isabel Gemio llamado “Jóvenes Invisibles” (2019), cuyo objetivo principal es mostrar la realidad de los tres millones de personas que sufren en España alguna enfermedad rara. Según declaró la propia Isabel Gemio el día del estreno del documental (2 de julio de 2019): “es necesario comunicar a la sociedad los testimonios y la vida cotidiana de muchas personas con el fin de que se tome mayor conciencia de la realidad de los pacientes afectados por enfermedades minoritarias, promoviendo la construcción de una cultura que favorezca la plena inclusión”<sup>17</sup>

<sup>17</sup> [https://www.cope.es/actualidad/sociedad/noticias/jovenes-invisibles-documental-para-dar-voz-las-enfermedades-raras-20190624\\_443142](https://www.cope.es/actualidad/sociedad/noticias/jovenes-invisibles-documental-para-dar-voz-las-enfermedades-raras-20190624_443142)

## **D. ENTORNO POLÍTICO-LEGAL**

Las normas <sup>18</sup> que afectan a las entidades del tercer sector social de ámbito estatal, donde se incluyen las ONG como D'Genes, y por lo tanto debe cumplir son las siguientes:

- a) Tener personalidad jurídica propia
- b) Ser de naturaleza jurídica privada
- c) No poseer ánimo de lucro y tener carácter altruista
- d) Garantizar la participación democrática en su seno, conforme a lo que establece la normativa aplicable a la forma jurídica que adopte
- e) Actuar de modo transparente en todos los aspectos
- f) Desarrollar sus actividades con plenas garantías de autonomía en su gestión y toma de decisiones respecto a la Administración General del Estado
- g) Contribuir a hacer efectiva la cohesión social
- h) Actuar de modo que se observe efectivamente en su organización, funcionamiento y actividades el principio de igualdad de oportunidades, trato y no discriminación con independencia de cualquier circunstancia personal o social.
- i) Llevar a cabo objetivos y actividades de interés general definidas así en una norma con rango de ley, y en todo caso, las siguientes actividades de interés social:
  - Atención a las personas con necesidades de atención integral socio-sanitaria.
  - Atención a las personas con necesidades educativas o de inserción laboral.
  - Fomento de la seguridad ciudadana y prevención de la delincuencia.

Asimismo, la diversidad de enfermedades raras reconocidas en España como tales vienen recogidas en Registro Estatal de Enfermedades Raras (creado en base a lo establecido en el artículo 2 del Real Decreto 1091/2015<sup>19</sup>).

Dicho registro posee naturaleza administrativa y tiene por finalidad:

---

<sup>18</sup> <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-10922>

<sup>19</sup> <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-14083-consolidado.pdf>

- a) Proporcionar información epidemiológica sobre las enfermedades raras, sobre la incidencia y prevalencia de las mismas y sobre sus factores determinantes asociados.
- b) Facilitar la información necesaria para orientar la planificación y gestión sanitaria y la evaluación de las actividades preventivas y asistenciales en el ámbito de las enfermedades raras.
- c) Proveer los indicadores básicos sobre enfermedades raras que permitan la comparación entre las comunidades autónomas y con otros países.

Por lo tanto, cualquier asociación que se cree para sensibilizar y promover la investigación de una determinada enfermedad rara, debe comprobar que dicha enfermedad está recogida en el Registro Estatal de Enfermedades Raras como tal o luchar para su inclusión en el mismo.

Adicionalmente, los enfermos con alguna enfermedad rara diagnosticada pueden acogerse a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia<sup>20</sup>.

Según la ley se distinguen tres grados de dependencia:

- **Grado I (Dependencia moderada):** La persona necesita ayuda en las actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente.
- **Grado II (Dependencia severa):** Cuando la persona necesita ayuda en las actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el permanente cuidado de una persona.
- **Grado III (Gran dependencia):** La persona necesita ayuda para realizar las tareas diarias varias veces al día y necesita el cuidado continuo.

Las prestaciones que pueden obtener los dependientes pueden ser de dos tipos:

- a) **Prestaciones económicas:** Prestación económica vinculada al servicio que se abonará únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o

---

<sup>20</sup> <https://boe.es/boe/dias/2018/01/04/pdfs/BOE-A-2018-135.pdf>

concertado de atención y cuidado, la prestación económica para cuidado en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales y finalmente la prestación económica de asistencia personal, cuyo objetivo es la contratación de una asistencia personal para conseguir una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

- b) Catálogo de servicios:** Teleasistencia, ayuda a domicilio, servicio de centro de día y de noche, servicio de atención residencial.

Todos aquellos servicios de asistencia que no son incluidos en la Ley de dependencia o los que se ofrecen no son los necesarios para la paciente, son aquellos que intentan ofrecer las asociaciones sin ánimo de lucro relacionadas con las enfermedades raras.

## **E. ENTORNO TECNOLÓGICO**

Dentro del entorno tecnológico podemos englobar todos los avances médicos que se realizan para intentar curar o mejorar el estado de los pacientes de enfermedades raras existentes.

En España existe el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), cuya misión es *“primar y favorecer la colaboración y cooperación entre grupos de investigación biomédica y clínica, en el que se hace especial hincapié en los aspectos de la investigación genética, molecular, bioquímica y celular de las enfermedades raras, genéticas o adquiridas<sup>21</sup>”*.

Los objetivos concretos de este Centro son fundamentalmente el desarrollo de nuevos tratamientos junto con la mejora al acceso de diagnósticos de las enfermedades raras.

A nivel internacional, los avances que se han registrado en los ámbitos tanto tecnológicos como de investigación biomédicas, además, de la existencia de marcos legales específicos en Europa y Estados Unidos han permitido intensificar el desarrollo de nuevos fármacos contra enfermedades raras, los llamados medicamentos huérfanos, aumentando así el número de productos disponibles (Somospacientes, 2017).

---

<sup>21</sup> <https://www.ciberer.es/quienes-somos/mision-y-objetivos>

Asimismo, los avances en los tratamientos médicos o soportes de asistencia basados en la tecnología pueden favorecer a los enfermos de cualquier enfermedad rara, ya que a través de ellos se puede llevar a una mejora o incluso a solucionar los síntomas de todas las personas que sufren alguna patología de este tipo.

## **F. ENTORNO MEDIOAMBIENTAL**

Según el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social<sup>22</sup>, la salud y el medio que nos rodea están íntimamente relacionados, ya que diversos factores como el aire que respiramos, el agua que bebemos o el entorno de trabajo tienen una gran implicación tanto en el bienestar, como en la salud.

Hoy en día existe un cierto número de efectos sobre la salud que son provocados directamente por factores medioambientales, a continuación, se mencionan los más destacados:

- Enfermedades respiratorias debido a contaminación del aire, tanto en ambientes cerrados como al aire libre
- Los plaguicidas que tienen un efecto sobre la situación inmunológica, alteración de procesos endocrinos, trastornos neurotóxicos y cáncer.
- La radiación ultravioleta que puede reprimir la respuesta inmunológica y constituye una de las principales fuentes de cáncer de piel

Debido a lo anterior y a la gran complejidad de la interacción con el medioambiente, los Estados y la Unión Europea se encuentran desarrollando una Estrategia Europea de Medio Ambiente y Salud, cuyos objetivos principales son:

- Reducir la carga de enfermedades causadas por factores medioambientales
- Identificar y prevenir las nuevas amenazas a la salud
- Facilitar la instauración de políticas en este ámbito en la UE

---

<sup>22</sup> <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/saludAmbLaboral/medioAmbiente/home.htm>

Solamente un desarrollo sostenible es compatible con la preservación de la salud de las personas ya que, si no reducimos todos estos factores perjudiciales para la salud, pueden llegar a crear nuevas enfermedades o aumentar los efectos nocivos para las enfermedades que sufren ya una enfermedad.

### **3.3. ANÁLISIS DAFO**

El análisis DAFO es una herramienta que estudia la situación de una empresa, en este caso de una asociación, donde se detallan las características internas (debilidades y fortalezas) y la situación externa (amenazas y oportunidades) mediante una matriz cuadrada. Dicha herramienta permite al gestor de la entidad analizar la realidad de la empresa, para poder tomar decisiones futuras.

A continuación, se va a proceder a realizar al análisis DAFO de la asociación D'Genes:

#### **A. FORTALEZAS**

- **Distribución de delegaciones por la Región:** Una fortaleza de la que dispone la asociación son las distintas delegaciones que se encuentran repartidas por toda la Región de Murcia. En concreto dispone de 14 locales distribuidos por Murcia, además de uno que pertenece a Andalucía y que serían: Alcantarilla, Alhama de Murcia, Campos del Río, Bullas, Cartagena, Cieza, Lorquí, Lorca, Mazarrón, Molina de Segura, Murcia, Cehegín, Puerto Lumbreras y Sevilla. Esto es una fortaleza ya que no es necesario que las personas se desplacen a un solo lugar, sino que cada persona que pueda llegar a sufrir una enfermedad rara puede acudir al local correspondiente dependiendo del lugar donde resida.
  
- **Amplia cartera de servicios:** La asociación ofrece un amplio abanico de servicios que cubren muchas de las necesidades que pueda tener una persona que sufre una enfermedad rara, concretamente cuenta con 21 servicios que ofrecer.

## **B. DEBILIDADES**

- **Poco alcance en redes sociales:** Las redes sociales con las que cuenta la asociación (Twitter, Instagram, YouTube, Facebook) tienen un nivel bajo de usuarios, lo que impiden que la difusión de actividades sea mayor.
  
- **Poca publicidad:** La asociación no ha realizado ningún tipo de campaña publicitaria (ni televisiva, ni a través de radio), tampoco ha realizado folletos/ catálogos informativos, lo que hace que tenga poca repercusión.

Es necesario corregir estas debilidades con el fin de captar más voluntarios, conseguir una mayor concienciación y mayores donaciones a la asociación.

## **C. OPORTUNIDADES**

- **Aprobación de leyes beneficiosas y aumento de la investigación:** Como cada vez se tiene más conciencia con este tipo de enfermedades, se están aprobando nuevas leyes que favorecen a las personas que sufren una enfermedad rara. Además, existe un aumento de la investigación hasta el punto de la creación de nuevos fármacos que en un futuro puedan llegar a curar bastantes tipos de enfermedades raras que existen actualmente y que a día de hoy no tienen solución.
  
- **Más visibilidad ante la sociedad:** Se está intentando dar mas visibilidad tanto a las personas que sufren una enfermedad rara, como a las asociaciones que ayudan a contribuir a mejorar la vida de estas personas a través del movimiento ciudadano.



#### D. AMENAZAS

- **Poco voluntariado:** Aunque cada vez los ciudadanos están más concienciados con este tipo de causas, el voluntariado sigue teniendo un volumen bastante bajo.
- **Aumento de las personas que sufren una enfermedad rara:** Esto es una amenaza bastante importante, debido a que conforme haya más personas que sufren este tipo de enfermedades, más recursos económicos, más voluntariado y más investigación será necesaria.
- **Aumento de las causas medioambientales** que favorecen hoy en día la aparición de enfermedades raras.

Figura 8. Análisis DAFO de la asociación



Fuente: Elaboración propia

## **4. PLAN DE COMUNICACIÓN**

En este capítulo se va a desarrollar el plan de comunicación para la Asociación D'Genes. Para ello, y en base al análisis DAFO realizado anteriormente, se intentará fomentar las fortalezas y oportunidades detectadas, así como solventar las distintas amenazas y debilidades con las que cuenta dicha asociación a través de una campaña que permita incrementar el interés por la asociación y la empatía con los diagnosticados con alguna enfermedad rara.

### **4.1. OBJETIVOS**

Como se ha podido detectar anteriormente, la asociación D'Genes no tiene la suficiente repercusión social entre la sociedad regional, y esto provoca que carezca de suficientes aportaciones, ya sean económicas (socios o donaciones) o de voluntariado, para poder hacer frente a los diferentes servicios que proporciona a las personas que lo componen y que sufren una enfermedad rara.

Por tanto, la finalidad principal de este plan de comunicación es dar a conocer la asociación dentro del sector juvenil y edad madura, con el fin de que éstos aumenten su participación económica y colaborativa. Además, se pretende que la imagen de la asociación sea conocida por el mayor número de individuos posibles, tanto regional como nacionalmente.

En concreto, se quieren alcanzar los siguientes objetivos:

1. Incrementar el conocimiento sobre la existencia de la asociación D'Genes entre la población del 5% en el plazo de un mes.
2. Que, con dicho incremento, aumente la participación con respecto a voluntariado en un 2,5% en el plazo de un mes.
3. Por último, aumentar las donaciones por parte de la sociedad en un 2% en el plazo de un mes.

## **4.2. ESTRATEGIA COMERCIAL**

En este apartado se va a establecer la estrategia de comunicación comercial que seguirá para poder lograr los objetivos previamente expuestos.

Según la estrategia de Ansoff, la asociación debería seguir una estrategia de penetración en el mercado ya que ofrecería el mismo servicio al mercado actual donde opera. Por lo que, el objetivo sería captar un mayor número de seguidores y concienciación a través de la nueva campaña de comunicación.

Para ello, se empleará una metodología “inbound marketing<sup>23</sup>” que se basa en un conjunto de técnicas de marketing no intrusivas que permiten conseguir captar clientes aportando valor, a través de la combinación de varias acciones de marketing digital como el marketing de contenidos o la presencia en redes sociales.

Este tipo de marketing puede resumirse en cuatro palabras: creación, optimización, dinamización y, por último, convertir.

En consecuencia y teniendo en cuenta lo analizado anteriormente, la campaña se destinará a un público concreto y se intentará transmitir un mensaje que sea realmente convincente y que llegue al máximo público posible.

## **4.3. PÚBLICO OBJETIVO**

El público objetivo del plan de comunicación son las personas que comprenden un rango de edad de 17 años en adelante, tanto hombres como mujeres residentes en toda la Región de Murcia.

Este público objetivo abarcaría dos segmentos. Por un lado, estarían los potenciales socios o personas que padecen una enfermedad rara, así como sus familiares que puedan necesitar ayuda de una asociación y que desconozcan la existencia de esta. Y, por otro lado, estarían los potenciales voluntarios y donantes que puedan contribuir de forma económica a dicha asociación.

---

<sup>23</sup>¿Que es inbound marketing? Extraído de: <http://incenta.com/es/blog/que-es-el-inbound-marketing/>

#### **4.4. MENSAJE**

Una vez que están establecidos los objetivos que se pretenden alcanzar, así como el público de la campaña, es necesario determinar cuál va a ser el mensaje que logre transmitir de una forma eficaz la idea de la campaña que se va a diseñar y consiga impactar en los destinatarios de esta.

El fin del mensaje es que las personas que quieran involucrarse en la asociación lo hagan de alguna de las formas posibles: como enfermo que necesita ayuda, como voluntario o como donante.

Este mensaje quedará recogido y se transmitirá al público a través de la campaña cuyo eslogan será: *Su felicidad está en tus manos*

Con esta breve frase se quiere dar a entender al público objetivo, que, si todos ponen un pequeño grano de arena, se puede hacer la vida un poco más sencilla a las personas que sufren una enfermedad rara, ya sea siendo voluntario o aportando dinero para que la asociación pueda seguir ofreciendo los distintos servicios.

#### **4.5. CREATIVIDAD PUBLICITARIA**

##### **4.5.1. PLANIFICACIÓN DE MEDIOS**

Para transmitir el mensaje de la campaña, se ha diseñado un anuncio que conmemorará el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Como se mostrará más adelante, éste será difundido en radio y redes sociales, además se realizará un evento de relaciones públicas con motivo de su lanzamiento.

Todas las acciones que se van a llevar a cabo se realizarán, asimismo, con la intención de conseguir el interés de los medios de comunicación por la causa, dando a D'Genes la oportunidad de ser entrevistados en programas de televisión, radio, aparecer en la prensa escrita, etc., en definitiva, generar *publicity*. De este modo se conseguirá una

mayor difusión de la campaña y por lo tanto una mayor posibilidad de llegar a la sociedad murciana.

El video constará de una introducción, donde se van mencionando diferentes enfermedades raras y a continuación, se indicará el eslogan “*Su felicidad está en tus manos*”, añadiendo posteriormente, que el día mundial de las enfermedades raras es el 28 de febrero y se anima a todos los ciudadanos a colaborar.

La imagen gráfica de la campaña aparece en la imagen 12. Como puede apreciarse la imagen está íntimamente ligada con el eslogan; aparecen multitud de manos, con el detalle de que la mano principal tiene un corazón en el centro. Con ello, se quiere lanzar el mensaje de que, si todas las personas se unen, pueden llegar a conseguir una mejor calidad de vida de aquellas personas que sufren algún tipo de enfermedad rara.

**Imagen 12. Imagen final de la campaña**



*Fuente: Elaboración propia*

#### **4.5.1.1 STORYBOARD**

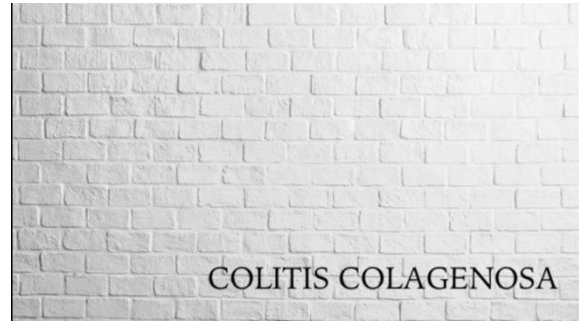
La siguiente tabla nº1 contiene el Storyboard que muestra escena por escena el desarrollo del anuncio.

**TABLA 2. STORYBOARD**

**Escena: 1 Plano: 1 Duración: 0,9 “**



**Escena: 2 Plano: 2 Duración: 1,2 “**



**Escena: 3 Plano: 3 Duración: 1”**



**Escena: 4 Plano: 4 Duración: 0,9”**



**Escena: 5 Plano: 5 Duración: 1,1”**



**Escena: 6 Plano: 6 Duración: 1”**



**Escena: 7 Plano: 7 Duración: 1''**



**Escena: 8 Plano: 8 Duración: 1,2''**



**Escena: 9 Plano: 9 Duración: 0,9''**



**Escena: 10 Plano: 10 Duración: 1,1''**



**Escena: 11 Plano: 11 Duración: 0,9''**



**Escena: 12 Plano: 12 Duración: 1,8''**



Escena: 13 Plano: 13 Duración: 1,3”



Escena: 14 Plano: 14 Duración: 1,8”



Escena: 15 Plano: 15 Duración: 2,1”



Escena: 16 Plano: 16 Duración: 1,5”



*Fuente: Elaboración propia*

#### 4.5.1.2 GUIÓN LITERARIO

A continuación, se muestra el guion literario del anuncio:

**Secuencia 1. Fondo con una pared de ladrillos blanca, con una palabra de color negro**

Empieza a sonar una música alegre y de pronto aparece en la parte izquierda de la pantalla la palabra: “Acrania”.

**VOZ FEMENINA: ACRANIA**



**Secuencia 2. Fondo con una pared de ladrillos blanca, con una palabra de color negro**

Sigue sonando la música que empezó en la secuencia 1, pero esta vez aparecen en la parte baja derecha las palabras: “Colitis colagenosa”.

**VOZ FEMENINA: COLITIS COLAGENOSA**

**Secuencia 3. Fondo con una pared de ladrillos blanca, con una palabra de color negro**

Continúa de la música que sonaba en la secuencia 2, pero esta vez aparece en la parte central, superior la palabra: “Disatria”.

**VOZ FEMENINA: DISATRIA**

**Secuencia 4. Fondo con una pared de ladrillos blanca, con una palabra de color negro**

Permanece de la música que sonaba en la secuencia 3, pero esta vez aparece en la parte derecha superior la palabra: “Hemofilia”.

**VOZ FEMENINA: HEMOFILIA**

**Secuencia 5. Fondo con una pared de ladrillos blanca, con una palabra de color negro**

Sigue continuando la música que sonaba en la secuencia 4, pero esta vez aparece en la parte inferior izquierda la palabra: “Laringoncele”.

**VOZ FEMENINA: LARINGONCELE**

**Secuencia 6. Fondo con una pared de ladrillos blanca, con una palabra de color negro**

Persiste la música que sonaba en la secuencia 5, pero esta vez aparece en la superior izquierda la palabra: “Meningioma”

**VOZ FEMENINA: MENINGIOMA**

**Secuencia 7. Fondo con una pared de ladrillos blanca, con una palabra de color negro**

Continúa la música que sonaba en la secuencia 6, pero esta vez aparece en la superior izquierda la palabra: “Neuroblastoma”

**VOZ FEMENINA: NEUROBLASTOMA**

**Secuencia 8. Fondo con una pared de ladrillos blanca, con una palabra de color negro**

Se mantiene la música que sonaba en la secuencia 7, pero esta vez aparece en la parte inferior derecha la palabra: “Pericarditis”.

**VOZ FEMENINA: PERICARDITIS**

**Secuencia 9. Fondo con una pared de ladrillos blanca, con una palabra de color negro.**

Continúa la sintonía alegre que aparecía en la secuencia 8, acompañada de la palabra: “Retinoblastoma” en la parte superior izquierda

**VOZ FEMENINA: RETINOBLASTOMA**

**Secuencia 10. Fondo con una pared de ladrillos blanca, con una palabra de color negro**

En esta secuencia continúa la música que sonaba en las secuencias anteriores, todo esto acompañado de la palabra: “Tetraparesia” en la parte inferior izquierda

### **VOZ FEMENINA: TETRAPRESIA**

#### **Secuencia 11. Fondo blanco con una pared de ladrillos blanca, con una pared de color negro**

En esta secuencia continúa y finaliza la música que sonaba en las secuencias anteriores, además aparece en la parte derecha central la palabra: “Uveitis”.

### **VOZ FEMENINA: UVEITIS**

#### **Secuencia 12. Fondo blanco, manos de diversos colores, la central tiene dibujado un corazón blanco**

Para la música que ha sonado en las secuencias anteriores y suena un destello, posteriormente aparece la frase “Su felicidad está en tus manos” que posteriormente desaparece.

### **VOZ FEMENINA: SU FELICIDAD ESTÁ EN TUS MANOS**

#### **Secuencia 13. Fondo blanco, manos de diversos colores, la mano central tiene dibujado un corazón blanco**

Aparece la frase “Día mundial de las enfermedades raras” acompañado de una risa de un niño.

La frase posteriormente se desvanece.

### **VOZ FEMENINA: DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS**

#### **Secuencia 14. Fondo blanco, manos de diversos colores, la mano central tiene dibujado un corazón blanco**

Aparece la frase “28 de febrero”, también acompañado de la risa de un niño. Posteriormente vuelve a desvanecerse

### **VOZ FEMENINA: 28 DE FEBRERO**

**Secuencia 15. Fondo con una pared de ladrillos blancos, con una palabra de color negro**

Aparece la expresión: “¡Colabora!” acompañada del sonido de un destello, que posteriormente desaparece

**VOZ FEMENINA: ¡COLABORA!**

**Secuencia 16. Fondo negro con el logotipo de la asociación**

Aparece una imagen con un fondo negro y el logotipo de la asociación y de fondo se oye el latido lento de un corazón que hace finalizar la reproducción.

### 4.5.1.3 GUIÓN TÉCNICO

El guion técnico descrito en la siguiente tabla especifica todo lo relativo a cada escena y plano del anuncio:

**Tabla 3. Guion técnico**

ESCENA	PLANO	IMAGEN	VOZ	MÚSICA
1	1	Ubicación: Pared de ladrillos Ángulo: Normal Duración: 9 segundos Descripción: Aparece la palabra: “acrania” alejándose un poco	<b>Voz femenina:</b> Acrania	Música alegre
2	2	Ubicación: Pared de ladrillos Ángulo: Normal Duración: 1,2 segundos Descripción: Aparece las palabras: “colitis colagenosa”	<b>Voz femenina:</b> colitis colagenosa	Música alegre
		Ubicación: Pared de ladrillos Ángulo: Normal Duración: 1 segundo	<b>Voz femenina:</b> disatria	Música alegre

3	3	Descripción: Aparece la palabra: “disatria” acercandose		
4	4	Ubicación: Pared de ladrillos Ángulo: Normal Duración:0,9 segundos Descripción: Aparece la palabra: “hemofilia” alejándose	<b>Voz femenina:</b> hemofilia	Música alegre
5	5	Ubicación: Pared de ladrillos Ángulo: Normal Duración: 1,1 segundos Descripción: Aparece la palabra: “laringoncele” acercándose	<b>Voz femenina:</b> laringoncele	Música alegre
6	6	Ubicación: Pared de ladrillos Ángulo: Normal Duración: 1 segundo Descripción: Aparece la palabra: “meningioma” acercándose	<b>Voz femenina:</b> meningioma	Música alegre
7	7	Ubicación: Pared de ladrillos Ángulo: Normal Duración: 1 segundo Descripción: Aparece la palabra: “neuroblastoma” alejándose	<b>Voz femenina:</b> neuroblastoma	Música alegre
8	8	Ubicación: Pared de ladrillos Ángulo: Normal Duración: 1,2 segundos Descripción: Aparece la palabra: “pericarditis” acercándose	<b>Voz femenina:</b> pericarditis	Música alegre
		Ubicación: Pared de ladrillos Ángulo: Normal		

9	9	<p>Duración: 0,9 segundos</p> <p>Descripción: Aparece la palabra: “retinoblastoma” acercándose</p>	<b>Voz femenina:</b> retinoblastoma	Música alegre
10	10	<p>Ubicación: Pared de ladrillos</p> <p>Ángulo: Normal</p> <p>Duración: 1,1 segundos</p> <p>Descripción: Aparece la palabra: “tetraparesia” acercándose</p>	<b>Voz femenina:</b> tetraparesia	Música alegre
11	11	<p>Ubicación: Pared de ladrillos</p> <p>Ángulo: Normal</p> <p>Duración: 0,9 segundos</p> <p>Descripción: Aparece la palabra: “uveítis” alejándose</p>	<b>Voz femenina:</b> uveitis	Música alegre
12	12	<p>Ángulo: Normal</p> <p>Duración: 1,8 segundos</p> <p>Descripción: Sobre un fondo de manos de colores con un corazón en el centro aparece la frase: “Su felicidad está en tus manos”.</p> <p>Aparece por la izquierda y termina desapareciendo</p>	<b>Voz femenina:</b> Su felicidad está en tus manos	Música alegre
13	13	<p>Ángulo: Normal</p> <p>Duración 1,3 segundos</p> <p>Descripción: Sobre un fondo de manos de colores, junto con el logo de la asociación, aparece la frase: “Día mundial de las enfermedades raras”</p>	<b>Voz femenina:</b> Día mundial de las enfermedades raras	Música alegre
		<p>Ángulo: Normal</p> <p>Duración: 1,8 segundos</p> <p>Descripción: Sobre un fondo</p>		

14	14	de manos de colores, junto con el logo de la asociación, aparece la frase: “28 de febrero”	<b>Voz femenina:</b> 28 de febrero	Música alegre
15	15	Ubicación: Pared de ladrillos Ángulo: Normal Duración: 2,1 segundos Descripción: Sobre un fondo de ladrillos, aparece la frase: “¡Colabora!”	<b>Voz femenina:</b> ¡Colabora!	Sonido de un destello
16	16	Ángulo: Normal Duración: 1,5 segundos Descripción: Aparece el logo de la asociación D'Genes		Latido del corazón

*Fuente: Elaboración propia*

#### **4.5.1.4 PUBLICIDAD EN RADIO**

El medio de comunicación que se ha elegido para esta campaña de sensibilización es la radio, ya que anteriormente no se había usado. No obstante, se considera que la radio es un medio que puede ser de gran ayuda para poder llegar al público objetivo, ya que por lo general muchas personas la escuchan a lo largo del día.

La cuña publicitaria que se va a crear ha de transmitir un mensaje claro y sencillo, ya que en la radio el oyente no visualiza imágenes, por lo que el objetivo principal es crear una cuña clara y sencilla para así poder trasladar el oyente el mensaje correctamente.

La cuña seguirá el diseño que se ha creado anteriormente, así se oirá en ellas diferentes nombres de enfermedades raras, que crearán curiosidad en el oyente, seguido del eslogan que creado “Su felicidad está en tus manos”. Posteriormente se aclarará que el 28 de febrero es el día mundial de las enfermedades raras y que se debe colaborar con la D'Genes, asociación que ha impulsado esta campaña de sensibilización.

En la tabla 4, aparece representado el guion de la cuña de radio.

**Tabla 4. Guión de la cuña**

<b>INDICACIONES TÉCNICAS</b>	<b>AUDIO</b>
Entra música alegre Entran los locutores	
	Locutor 1: Acrania, Colitis Colagenosa, Disatría, Hemofilia, Laringocele, Meningioma, Neutoblastoma, Pericarditis, Retinoblastoma, Tetraparesia, Uveitis  Locutor 2: ¡Su felicidad está en tus manos! Día mundial de las enfermedades raras, 28 de febrero, ¡COLABORA!  Locutor 4: D´Genes, asociación de enfermedades raras, entidad de utilidad pública.
Baja el volumen de la música hasta que termina	

*Fuente: Elaboración propia*

En lo que respecta a la elección de las emisoras, se elegirán cadenas regionales, ya que el ámbito de la asociación es mayoritariamente regional. Según el EGM (2019)<sup>24</sup> las radios musicales han sufrido una importante subida de oyentes, por lo que se han elegido emisoras musicales con el fin de llegar a un número elevado de oyentes de todos los rangos de edad y de todos los sexos.

---

<sup>24</sup> <https://prnoticias.com/radio/egm-radio/20174416-egm-radios-musicales-los-40-y-rock-fm-suben>



Una vez analizada la audiencia de cada emisora en la Región de Murcia, las más destacadas, y elegidas, por tanto, serían los 40 Principales Región de Murcia y Cadena Dial Murcia.

#### **4.5.1.5 EVENTO DE RELACIONES PÚBLICAS**

En primer lugar, para poder promocionar la campaña que se realizará futuramente, se va a realizar una merienda solidaria cuyo nombre será “Un bocado solidario”.

El acto se realizará en la Plaza de la Catedral de Murcia, sobre las 18:00 horas de la tarde, el día 10 de febrero.

Dicho acto se centrará en el lanzamiento de la campaña que se realizará con motivo de Día mundial de las enfermedades raras. En la plaza se colocarán distintos stands donde se realizarán pequeñas charlas informativas sobre las enfermedades raras existentes. Asimismo, se contará con testimonios reales de personas que sufren algún tipo de enfermedad rara y los espectadores sepan de primera mano como su día a día.

Durante la merienda solidaria, se entregarán dulces y bebidas a cambio de un donativo de un euro por pieza/bebida (siendo todos los beneficios a favor de la asociación D'Genes). Para ello contaremos con el apoyo de Cafés Bernal y Repostería Martín de Murcia. Asimismo, también se intentará aumentar el uso de las redes sociales animando a los asistentes a subir una foto de su merienda con los *hashtags* #unbocadosolidario #diamundialER #sufelicidadestaentusmanos #colabora.

El cartel promocional que se difundirá por la ciudad y a través de las redes sociales, consistirá en la siguiente imagen.

**Imagen 13. Cartel promocional “Un bocado solidario”**



*Fuente: Elaboración propia*

Adicionalmente a la merienda, el día 16 de febrero se realizará el bingo solidario (ver imagen 14) en colaboración con el Ayuntamiento de Murcia. El nombre del evento será “Cada número cuenta”.

El Ayuntamiento cederá un local social para celebrar el juego y además organizará una recogida de premios entre los comercios del centro de Murcia, que posteriormente serán entregados a los ganadores del bingo.

Para conseguir la mayor afluencia de participantes se colgarán carteles en las distintas redes sociales, así como en Centros Sociales y en los Comercios de Murcia. El precio del cartón será de 1 euro y todos los beneficios recogidos irán a favor de la asociación D'Genes. Al igual que en la actividad anterior se animará a los ganadores a subir una

foto de con su premio a las redes sociales de la Asociación con los hastags #bingosolidario #diamundialER #sufelicidadestaentusmanos #colabora.

#### Imagen 14. Cartel bingo solidario



*Fuente: Elaboración propia*

Además, durante el acto se pondrá un stand con los diferentes productos que ofrece la asociación (ver imagen 15) para que los asistentes puedan comprar productos solidarios con beneficios a favor de la Asociación.

He aquí un ejemplo de los productos que se van a ofrecer en dicho stand:

### Imagen 15. Productos solidarios de la asociación D'Genes



Fuente: Página web de D'Genes

#### 4.5.1.6 REDES SOCIALES

Esta campaña centrará gran parte de sus esfuerzos en las redes sociales, ya que durante estos años han sufrido un gran auge.

Como se ha mencionado anteriormente en el análisis DAFO, el uso de las redes sociales por parte de esta asociación es muy débil, por lo que se va intentar dinamizarlas a través de distintas acciones.

##### a) YouTube

En YouTube, dado que es una red social que se dedica únicamente a la publicación de videos, se publicará la versión que se ha creado del anuncio (visualizar imagen 15)

En la explicación que aparece en la parte inferior del vídeo se esclarecerá todo lo relativo a la campaña y los objetivos que se pretenden alcanzar con ella.

A continuación, la Imagen 16 muestra la reproducción del sport publicitario en dicha plataforma.

### Imagen 16. Spot publicitario en el perfil de Youtube de la asociación D'Genes



*Fuente: Elaboración propia*

Además, especificar que en cada una de las redes sociales se mencionará y se publicará el link del vídeo para que todos los usuarios puedan visitarlo y además obtener mucha más información.

#### **b) Facebook**

En **Facebook** se pondrá como foto de portada la imagen de la campaña que se ha diseñado, siendo lo primero que ve el usuario al entrar en dicho perfil (ver imagen 17).

Imagen 17. Perfil de Facebook de D'Genes con la campaña



*Fuente: Elaboración propia*

Se creará un evento en la página de Facebook, donde se dará información relativa al acontecimiento de relaciones públicas que se celebrará el día 10 de febrero, llamado “Un bocado solidario” ,además del evento del bingo solidario que se organizará el día 16 de febrero “ Cada número cuenta” con la finalidad de invitar a todos los seguidores y que acuda el mayor número de personas posible.

El mensaje que se pondrá en dicho post será: Con motivo del día mundial de las enfermedades raras, se ha decidido elaborar un evento que se realizará el día 10 de febrero, en donde se instalará una serie de stand donde se dará información relativa a la campaña que se va a realizar este año con el fin de que llegue al máximo número de personas posibles. El horario de celebración del evento será a las 18:00h. en la Plaza de la Catedral de Murcia ;Te esperamos;

Se realizará lo mismo con el evento del bingo solidario, es decir, se especificará toda la información relativa la celebración de ello.

Además, con el fin de aumentar el número de seguidores de esta red social, con motivo del Día internacional de las enfermedades raras, se va a realizar el sorteo de una camiseta D'Genes. El día 5 de febrero se realizará la publicación de un post animando a los ciudadanos a participar. Para participar, los interesados deben seguir a D'Genes, darle me gusta a la publicación y comentar el post, indicando que es lo que le hace más feliz en la vida. De esta forma se relaciona el concurso con el eslogan de la campaña: ¡Su felicidad está en tus manos!.

El ganador se dará conocer el propio día 28 de febrero, Día internacional de las enfermedades raras.

### Imagen 18. Ejemplo del post del sorteo de Facebook



Fuente: Elaboración propia

A lo largo del mes, se harán varios recordatorios para conseguir el máximo de difusión del concurso y conseguir el mayor número posible de seguidores.

### c) Instagram

En lo que respecta a Instagram, su punto fuerte son las imágenes y videos. Por ello, lo primero que se hará será cambiar la foto del perfil de Instagram por la de la campaña (ver imagen 19). En la bibliografía se podrá información relativa a los eventos que se van a realizar los días 10 y 16 de febrero, para que los seguidos puedan informarse y acuda el máximo número de personas posible como se hizo en Facebook.

#### Imagen 19. Foto del perfil principal de D'Genes en Instagram



*Fuente: Elaboración propia*

Además, se creará un post (visualizar imagen 20) donde se pedirá la colaboración de los seguidores para que llegue al máximo número de usuarios posible.



En el post se pedirá a los usuarios que suban una foto, con las manos pintadas de colores, similar a la imagen principal de la campaña y mencionando a nuestra asociación, acompañándola de los siguientes hastags: #diamundialER #sufelicidadestaentusmanos #colabora.

### **Imagen 20. Publicación de una fotografía en el Instagram de D'Genes**



*Fuente: Elaboración propia*

Las más originales serán premiadas además de con un calendario de la asociación (10 unidades), publicándolas en las Instagram Stories (esta función permite a los usuarios compartir fotos o videos del momento que son eliminan automáticamente a las 24 horas de ser publicados).

Además, también se realizarán publicaciones cada 5 días en las Instagram Stories con una imagen que represente el día mundial de las enfermedades raras, intercaladas con el resto de las redes sociales con las que cuenta la asociación.

#### d) Twitter

En Twitter, al igual que en resto de las otras redes sociales, se pondrá como imagen de fondo la foto de la campaña, para que esta sea el foco principal de atención del perfil (ver imagen 21).

**Imagen 21. Twitter de la asociación con imagen de la campaña**



*Fuente: Elaboración propia*

Además de esto se realizará una publicación (visualizar imagen 23) que llamará la atención de los usuarios, que consistirá en una sopa de letras relacionada con las enfermedades raras, los usuarios deberán descargarla, completarla y subirla a su cuenta de Twitter con los hastags: #ER #28FEBRERO #diamundialER, además cuando finalice los primeros en conseguirlo conseguirán un obsequio de parte de la asociación, que consistirá un pin con su logotipo (se repartirán 100 unidades).

Con esta iniciativa se quiere conseguir que, a través de un juego, llegue el mensaje de hacer visibles a las personas que sufren una enfermedad rara y que se difunda su mensaje, además de hacer conocido el día mundial de las enfermedades raras.

**Imagen 23. Tweet de la asociación D'Genes**



Fuente: Elaboración propia

También se realizarán, como en el resto de las redes sociales, publicaciones cada 2 días sobre asuntos relacionados con el día mundial de las enfermedades raras, intercalándolas con las que se realicen en el resto de redes sociales con las que cuenta la asociación.

**5. CRONOGRAMA**

En este epígrafe se indicará el periodo en que se llevarán a cabo cada una de acciones definidas dentro del campaña de sensibilización diseñada “Su felicidad está en tus

manos” de actuación que determinará la asociación para la implantación de la campaña, teniendo en cuenta que la campaña se realizará durante el mes de febrero.

Las acciones se van a centrar en el mes de febrero, siendo el día clave el 28 de febrero, Día mundial de las enfermedades raras.

A continuación, se procede a detallar día por día, las acciones que se van a llevar a cabo:

**Viernes 1 febrero:** Cambio de las portadas de todas las redes sociales de la asociación aplicando la imagen de la campaña de sensibilización

**Lunes 4 febrero:** Cuña de radio en los 40 principales a las 18:00

**Martes 5 febrero:** Post del sorteo de la camiseta en Facebook

**Miércoles 6 de febrero:** Post con la información relevante del evento de relaciones públicas “Un bocado solidario” (Instagram/Facebook/Twitter)

**Jueves 7 de febrero:** Pegar carteles informativos por la ciudad del evento “Un bocado solidario”

**Viernes 8 de febrero:** Cuña de radio en los 40 principales a las 19:00

**Domingo 10 de febrero:** Realización del evento “Un bocado solidario”

**Lunes 11 de febrero:** Post del sorteo en Instagram de los calendarios de la asociación

**Martes 12 de febrero:** Cuña de radio en Cadena Dial a las 12:00

**Miércoles 13 de febrero:** Post con la información relevante del bingo “Cada número cuenta” (Instagram/Facebook/Twitter)

**Jueves 14 de febrero:** Pegar carteles informativos por la ciudad del evento “Cada número cuenta” – Cuña de radio en Cadena Dial a las 13:00

**Sábado 16 de febrero:** Realización del bingo solidario “Cada número cuenta”

**Martes 19 de febrero:** Cuña de radio en los 40 principales a las 17:00

**Miércoles 20 de febrero:** Post del sorteo en Twitter de los pins de la asociación

**Viernes 22 de febrero:** Cuña de radio en los 40 principales a las 20:00

**Lunes 25 de febrero:** Cuña de radio en los 40 principales a las 19:00

**Martes 26 de febrero:** Cuña de radio en Cadena Dial a las 14:00

**Jueves 28 de febrero (Día Mundial de las Enfermedades Raras):** Publicación del video de la campaña en la red social YouTube. Publicación del enlace en las demás redes sociales (Instagram/Facebook/Twitter). Reparto de los regalos de los sorteos de las redes sociales

**Tabla 5. Cronograma de los plazos de ejecución**

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
				1 Cambio portadas RRSS	2	3
4 Cuña de radio 40 principales a las 18:00	5 Sorteo FB	6 Post informativo RRSS "Un bocado solidario"	7 Pegar carteles informativos "Un bocado solidario"	8 Cuña de radio 40 principales a las 19:00	9	10 Realización "Un bocado solidario"
11 Sorteo Instagram	12 Cuña de radio Cadena dial a las 12:00	13 Post informativo RRSS "Cada número cuenta"	14 Pegar carteles "Cada número cuenta" / Cuña de radio Cadena Dial a las 13:00	15	16 Realización "Cada número cuenta"	17
18	19 Cuña de radio 40 principales a las 17:00	20 Sorteo Twitter	21	22 Cuña de radio 40 principales a las 20:00	23	24
25 Cuña de radio 40 principales a las 19:00	26 Cuña de radio en Cadena Dial a las 14:00	27	28 Publicación video de la campaña en Youtube/ Reparto regalos			

*Fuente: Elaboración propia*

## **6. PRESUPUESTO**

En este epígrafe se va a desglosar los diferentes costes que supone cada tipo de acción de comunicación a realizar, así como el presupuesto total de llevar a cabo la campaña de sensibilización propuesta para el día mundial de las enfermedades raras.

En primer lugar, se abordará el montante de campaña en radio. La campaña se centrará en dos emisoras cuyo coste desglosado ese el siguiente:

- a) 40 principales: El coste por cuña<sup>25</sup>, es de 39,96 euros en la franja de lunes a viernes de 14:00 a 20:00, por lo cual, si se ha decidido realizar 5 cuñas a lo largo del mes, el precio total mensual sería de 199,80 euros.
- b) Cadena Dial: El coste por cuña es de 59,76 euros en la franja de lunes a viernes de 10:00 a 14:00, por lo cual, si se ha decidido realizar 3 cuñas a lo largo del mes el precio total mensual sería de 179,01 euros.

En segundo lugar, en lo que respecta a redes sociales, las modificaciones que se realicen en las mismas no supondrán coste adicional, ya que este tipo de tareas las realizará la propia Asociación. No obstante, lo que si supondrá gasto serán los regalos de los diversos sorteos que se van a realizar: una camiseta de la asociación 10 euros, 10 calendarios de la asociación 50 euros y 100 pin con logotipo de la asociación 50 euros.

En lo referente al coste de los eventos de relaciones públicas, se destinarán 100 euros a la impresión de los carteles promocionales y panfletos. Además, el coste de los stands para el evento “Un bocado solidario” serán facilitados de forma solidaria por la empresa Asaorín<sup>26</sup> situada en Murcia. Asimismo, el salón, las sillas y mesas necesarias para poder celebrar el “Bingo solidario” serán facilitados por parte del Ayuntamiento de Murcia; únicamente habrá que hacer un desembolso de 100 euros, para adquirir los cartones y demás enseres del juego.

---

<sup>25</sup>Precios cuñas de radio extraídos de: [http://www.anuncios-radio.com/publicidad/index.php?manufacturers\\_id=102](http://www.anuncios-radio.com/publicidad/index.php?manufacturers_id=102)

<sup>26</sup> <http://asaorin.com/index.htm>

En definitiva, el coste total que supondrá esta campaña de sensibilización será de 688,81 euros (ver tabla 5), un 8% del presupuesto<sup>27</sup> total asignado por Asociación en concepto de “publicidad” (8.000 euros) para 2020.

**Tabla 6. Presupuesto del plan de comunicación**

<b>Acciones de Comunicación</b>		<b>Coste individual</b>	<b>Coste total</b>
<b>RADIO</b>	40 principales Murcia	39,96 euros/cuña	199,80 euros
	Cadena Dial Murcia	59,76 euros/ cuña	179,01 euros
<b>Carteles promocionales y panfletos</b>			100 euros
<b>Merchandising</b>		Camiseta: 10 euros Pin: 50 euros Calendarios: 50 euros	110 euros
<b>Materiales bingo</b>			100 euros
<b>PRESUPUESTO FINAL</b>			<b>688,81 EUROS</b>

*Fuente: Elaboración propia*

---

<sup>27</sup> Presupuesto D'Genes : <https://www.dgenes.es/wp-content/uploads/PRESUPUESTOS.pdf>

## **CONCLUSIONES**

Las conclusiones que hemos obtenido tras realizar el Plan de Comunicación para la asociación D'Genes pueden resumirse en los siguientes puntos:

1. Actualmente existen más de 7.000 enfermedades raras conocidas en todo el mundo. Más de 3 millones de personas en España sufren algún tipo de enfermedad rara, elevándose a 30 millones de personas en Europa. Esta cifras van en aumento por lo que es esencial sensibilizar a la sociedad sobre las mismas y poner en valor el trabajo que realizan asociaciones como D'Genes.
2. Cabe destacar de forma significativa que, hasta el día de hoy, dicha asociación no había realizado ningún tipo de campaña publicitaria global, ya que sus actividades se han centrado en un uso escaso de las redes sociales y en actividades puntuales de las relaciones públicas. Por el contrario, a nivel nacional, se están haciendo grandes campañas apoyadas con prescriptores famosos.
3. A pesar del alcance mayoritariamente regional de D'Genes el número de voluntarios o donantes sigue siendo insuficiente, quizás debido a la falta de desconocimiento que la sociedad tiene de la Asociación, en particular, y de las enfermedades raras, en general.
4. Debido al aumento de personas que sufren una enfermedad rara, el trabajo que aquí se propone tiene como objetivo aumentar la visibilidad ante la sociedad de este colectivo. Para ello, y mediante una campaña de sensibilización, se pretende involucrar a todos los segmentos de la sociedad con el fin de que colaboren como voluntarios o donantes.
5. Con la campaña de comunicación creada se persigue potenciar uno de los medios más virales actualmente como son las redes sociales, sin olvidar acciones más a pie de calle que pueden llegar a un público más maduro en edad (merienda y bingo solidario). Asimismo, se ha añadido la radio, como un canal novedoso para D'Genes y de esta forma conseguir una mayor difusión de la Asociación y sus actividades. Con todas estas acciones se pretende generar el



interés no solo de la sociedad sino también de los medios de comunicación para que hablen en los distintos canales de la problemática que Asociación aborda y del Día internacional de las enfermedades raras (*publicity*).

6. Se ha planteado una campaña austera, en cuento a presupuesto, utilizando medios de gran alcance, pero de escasa inversión. El objetivo de la campaña es que cada vez más personas conozcan D'Genes y su cometido, y que de esta forma les permitan crecer y continuar con la labor innegable que realizan es mejorando la calidad de muchas personas que directa o indirectamente sufren una enfermedad rara.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- ❖ ASAORIN (2019, septiembre, 17). Empresa de stand. Recuperado de: <http://asaorin.com/index.htm>
- ❖ ASOCIACIÓN ANDALUZA DE FIBROSIS QUÍSTICA. (s.f). “Quienes somos”. Recuperado de: <http://fqandalucia.org/quienes-somos-2/la-asociacion/>
- ❖ Asociación de enfermedades raras D'Genes (2019, mayo, 24). Página principal de Facebook de D'Genes [Actualización de facebook]. Recuperado de: <https://www.facebook.com/dgenesmurcia>
- ❖ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FOUNDRASING (2018, diciembre, 18). “La colaboración de los españoles con las entidades no lucrativas”. Recuperado de: [https://www.aefundraising.org/wp-content/uploads/2017/09/Resumen-Ejecutivo-Perfil\\_Donante\\_2018\\_DEF.pdf](https://www.aefundraising.org/wp-content/uploads/2017/09/Resumen-Ejecutivo-Perfil_Donante_2018_DEF.pdf)
- ❖ ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA (2019, marzo, 21). “La asociación Madrileña de Espina Bífida atiende a 102 niños con discapacidad y sus familias gracias a las subvenciones financiadas por el IRPF”. Recuperado de: [https://ameb.es/wp-content/uploads/2019/03/Nota\\_de\\_prensa\\_IRPF\\_2018-resultados.pdf](https://ameb.es/wp-content/uploads/2019/03/Nota_de_prensa_IRPF_2018-resultados.pdf)
- ❖ ASPAYM (s.f). Asociación de parapléjicos y grandes discapacitados físicos “Quienes somos”. Recuperado de: <http://www.aspaymmurcia.org/>
- ❖ ANUNCIOS-RADIO (2019, septiembre, 16). Precio de las cuñas de radio. Recuperado de: [http://www.anuncios-radio.com/publicidad/index.php?manufacturers\\_id=102](http://www.anuncios-radio.com/publicidad/index.php?manufacturers_id=102)
- ❖ AELFA (s.f). Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología e Iberoamericana de Fonoaudiología. Definición de logopedia. Recuperado de: <http://www.aelfa.org/logopedia.asp>
- ❖ BLOG HOP TOYS (2019, febrero, 25). “Infografía: Día internacional de las enfermedades raras”. Recuperado de: <https://www.bloghoptoys.es/dia-internacional-de-las-enfermedades-raras/>
- ❖ BOE (2019, febrero, 8). BOE-A-2019-1691. Recuperado de: <https://www.boe.es/boe/dias/2019/02/08/pdfs/BOE-A-2019-1691.pdf>

- ❖ BOE (2015, octubre, 9). Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-10922>
- ❖ BOE (2015, diciembre, 4). Real Decreto 1091/2015, de 4 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-14083-consolidado.pdf>
- ❖ BOE (2018, enero, 4). BOE-A-2018-135. Recuperado de: <https://boe.es/boe/dias/2018/01/04/pdfs/BOE-A-2018-135.pdf>
- ❖ BRAVO, L. (2019, junio, 26). “EGM: El golpe en la mesa de Los40 (+5%) y la espectacular subida de Rock FM (17,8%)”. Prnoticias. Recuperado de: <https://prnoticias.com/radio/egm-radio/20174416-egm-radios-musicales-los-40-y-rock-fm-suben>
- ❖ CIBERER (s.f). Misión y objetivos. Recuperado de: <https://www.ciberer.es/quienes-somos/mision-y-objetivos>
- ❖ COPE (2019, junio, 24). “Jóvenes invisibles, un documental para dar voz a las enfermedades raras”. La Cope. Recuperado de: [https://www.cope.es/actualidad/sociedad/noticias/jovenes-invisibles-documental-para-dar-voz-las-enfermedades-raras-20190624\\_443142](https://www.cope.es/actualidad/sociedad/noticias/jovenes-invisibles-documental-para-dar-voz-las-enfermedades-raras-20190624_443142)
- ❖ DACEMUR (2017, octubre, 26). ¿Qué es Dacemur? Recuperado de: <https://www.dacemur.es/>
- ❖ D'GENES (2017, enero, 1). Definición de estimulación cognitiva. Recuperado de: <https://www.dgenes.es/nuestros-servicios/estimulacion-cognitiva>
- ❖ D'GENES (2017, enero, 1). Organigrama funcional. Recuperado de: <https://www.dgenes.es/organigrama>
- ❖ D'GENES (2019, enero, 1). Presupuestos años 2019 y 2020. Recuperado de: <https://www.dgenes.es/wp-content/uploads/PRESUPUESTOS.pdf>
- ❖ D'GENES (2017, enero, 1). Campaña de sensibilización en centros educativos. Recuperado de: <https://www.dgenes.es/campana-de-sensibilizacion-en-centros-educativos>
- ❖ D'GENES (2017, enero, 1). Tienda solidaria. Recuperado de: <https://www.dgenes.es/tienda>

- ❖ D'GENES (2018, noviembre, 26). Cartel promocional campeonato regional de motocross a favor de D'Genes. Recuperado de: <https://www.dgenes.es/el-16-de-diciembre-se-disputara-en-alhama-de-murcia-la-prueba-de-motocross-del-campeonato-regional-solidaria-con-dgenes-que-se-tuvo-que-posponer-hasta-en-dos-ocasiones-por-las-inclemencias-met>
- ❖ Degenesmurcia (2010, junio, 1). Página principal de Twitter de la asociación D'genes [tuit]. Recuperado de: <https://twitter.com/dgenesmurcia>
- ❖ Dgenes\_asociacion (2019, junio, 9). “Contigo 50, más” [intagram]. Recuperado de: [https://www.instagram.com/dgenes\\_asociacion/](https://www.instagram.com/dgenes_asociacion/)
- ❖ Dgenes Enfermedades Raras. (2010, junio, 16). D'GENES Asociación de Enfermedades Raras [youtube]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/user/dgenesmurcia>
- ❖ ENFERMEDADES-RARAS (2015, febrero, 28). Presentación del Power Point “Hay un gesto que lo cambia todo”. Recuperado de: [https://enfermedadesraras.org/images/dia\\_mundial/pdf/presentacion\\_impacto\\_campana\\_final.pdf](https://enfermedadesraras.org/images/dia_mundial/pdf/presentacion_impacto_campana_final.pdf)
- ❖ EURORDIS RARE DISEASES EUROPE (s.f). Acerca de Eurordis. Recuperado de: <https://www.eurordis.org/es/acerca-de-eurordis>
- ❖ FEDER (2018, enero, 1). Las enfermedades raras en cifras. Recuperado de: <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/enfermedades-raras-en-cifras>
- ❖ FEPAMUR (2002, diciembre, 1). Federación de asociaciones de Parkinson de la Región de Murcia ¿Quiénes somos? Recuperado de: <https://fepamur.org/>
- ❖ FQ EUSKADI (s.f). Asociación de fibrosis quística del País Vasco. Recuperado de: <https://www.fqeuskadi.org/>
- ❖ INE (2008, diciembre, 31). Instituto Nacional de Estadística, tasa de población que sufren una enfermedad rara en rango de edad y sexo. Recuperado de: <https://www.ine.es/jaxi/tabla.do?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1/10/&file=01032.px>

- ❖ INFOSALUS (2018, febrero, 28). “Enfermedades raras en cifras”. Recuperado de: <https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-dia-mundial-enfermedades-raras-enfermedades-raras-buscan-visibilidad-apoyo-20170228132715.html>
- ❖ INFOSALUS (2017, febrero, 1). “FEDER lanza la campaña La investigación es nuestra esperanza para mejorar el abordaje de enfermedades raras”. Recuperado de: <https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-feder-lanza-campana-investigacion-esperanza-mejorar-abordaje-enfermedades-raras-20170201173547.html>
- ❖ Kotler P., Armstrong G., Cámara D. y Cruz I. (2004). *Introducción al Marketing*. Prentice Hall. Madrid.
- ❖ LLOPIS, C. (2018, agosto, 3). “¿Qué es el Inbound Marketing?”. Recuperado de: <http://increnta.com/es/blog/que-es-el-inbound-marketing/>
- ❖ MAIDANA, D. y CASSANO, D. (2008, enero, 1). Las Fundaciones Comunitarias y el financiamiento solidario de las organizaciones sociales y sus proyectos: Una mirada desde el sur. Fundación SES, Buenos Aires. Recuperado de: [https://web.archive.org/web/20140116204219/http://www.fundses.org.ar/archi-tematicas/fundcomunitarias/fundaciones\\_comunitarias\\_libro.pdf](https://web.archive.org/web/20140116204219/http://www.fundses.org.ar/archi-tematicas/fundcomunitarias/fundaciones_comunitarias_libro.pdf)
- ❖ MIGRANODEARENA (2016, enero, 1). Cuidados paliativos pediátricos en enfermedades raras. Recuperado de: <https://www.migranodearena.org/reto/14629/cuidados-paliativos-pediatricos-en-enfermedades-raras>
- ❖ MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL.(s.f). “Salud y medio ambiente”. Recuperado de: <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/saludAmbLaboral/medioAmbiente/home.htm>
- ❖ PLATAFORMAVOLUNTARIADO (2018, octubre, 1). “La acción voluntaria en 2018”. Recuperado de: <https://plataformavoluntariado.org/wp-content/uploads/2019/02/ultima2018-accionvoluntaria.pdf>

- ❖ PLAYAYMONTAÑA (2016, marzo, 3). Video promocional de la campaña. Recuperado de: <http://www.playaymontana.org/>
- ❖ QUIJADA P. (2015, febrero, 28). “Hay un gesto que lo cambia todo”. ABC BLOGS. Recuperado de: <https://abcblogs.abc.es/cosas-cerebro/otros-temas/16635.html>
- ❖ VILLENA, M. (2019, mayo, 16).” A qué dedican sus donaciones los jóvenes españoles”. El País. Recuperado de: [https://verne.elpais.com/verne/2019/05/06/articulo/1557138998\\_893465.html](https://verne.elpais.com/verne/2019/05/06/articulo/1557138998_893465.html)
- ❖ WIKIPEDIA (2019, septiembre, 19). Definición de fisioterapia. Recuperado de: <https://es.wikipedia.org/wiki/Fisioterapia>