

# CONCURSO ARTÍSTICO



Fotografía: "UNO en un MILLÓN"

Testimonios: "Lo que siempre te quise **CONTAR**"

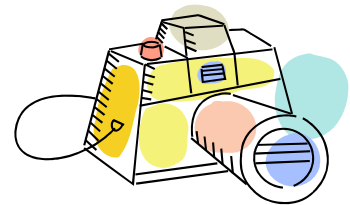


# Campaña de Sensibilización 2008

## CONCURSO ARTÍSTICO FEDER 2008

La Federación Española de Enfermedades Raras quiere resaltar la labor creativa y artística de los afectados por enfermedades raras a través de un concurso fotográfico y de testimonios.

**Concurso "UNO en un MILLÓN"**\_ Desde 2006, FEDER organiza anualmente un concurso de fotografía, a través del cual busca destacar la esperanza, el espíritu y la valentía que tienen quienes sufren una enfermedad poco frecuente.



Las mejores fotografías tendrán la oportunidad de participar en la exposición itinerante e internacional "UNO en un MILLÓN" que viajará por todos los rincones de la geografía española con el objetivo de transmitir un mensaje de esperanza y de lucha por parte de los afectados.

**Concurso "Lo que siempre te quise contar"**\_ Por primera vez FEDER realiza un concurso de testimonios, para dar voz a todos los afectados y poner nombres y apellidos a las patologías de baja prevalencia. Asimismo, busca desarrollar el aspecto más literario de los pacientes con el objetivo de que la sociedad conozca que implica sufrir una enfermedad rara.



Los ganadores formarán parte de un libro de testimonios sobre enfermedades raras que publicará la editorial LoQueNoExiste del grupo Media Luna. En dicha publicación participarán prestigiosas personalidades del mundo de la medicina, así como afectados por patologías poco comunes.

*Cada día forma parte de un camino que hay que crear artesanalmente, con nuestras propias manos. Cada paso, conformará una huella y ésta se borrará con el tiempo de todos los rincones, menos del corazón de aquellos que viajaron a nuestro lado.*



## CONTENIDO

### 1. Concurso y exposición de fotografía “UNO en MILLÓN”

- 1.1. Un concurso para mostrar la visión del mundo de los pacientes
- 1.2. Objetivos del concurso
- 1.3. Datos a tener en cuenta
- 1.4. ¿Quiénes pueden participar?
- 1.5. ¿Cuándo enviar las fotografías?
- 1.6. ¿En qué categorías se puede participar?
- 1.7. ¿Cómo enviar las fotografías?
- 1.8. Premios y jurados
- 1.9. Exposición itinerante “UNO en un MILLÓN”

### 2. Concurso de testimonios: Lo que siempre te quise contar

- 2.1. Un concurso literario para fomentar la expresión narrativa de los afectados.
- 2.2. Objetivos del concurso
- 2.3. Datos a tener en cuenta
- 2.4. Premio
- 2.5. ¿Quiénes pueden participar?
- 2.6. ¿Cuándo enviar los testimonios?
- 2.7. Temática del concurso
- 2.8. ¿Cómo enviar los testimonios?
- 2.9. Jurado

### 3. Patrocinador y organizadores del concurso

### 4. Anexo 1

### 5. Anexo 2



# 1. CONCURSO Y EXPOSICIÓN DE FOTOGRAFÍA "UNO EN UN MILLÓN" 3ª EDICIÓN



## 1. Un concurso para mostrar la visión del mundo de los pacientes

- El Proyecto **"UNO en un MILLÓN"**, es un concurso anual de fotografía, que tiene como objetivo divulgar a la sociedad española, las importantes lecciones de valor y esperanza que cada día los afectados por enfermedades raras deben superar.
- En 2008, se celebrará la tercera edición que complementará el excelente material fotográfico seleccionado en la primera y segunda convocatoria.
- **Las mejores fotografías**, aparte de un excelente premio, **podrán formar parte de la exposición internacional "UNO en un MILLÓN"** que viajará por todos los rincones de la geografía española para mostrar la fuerza y el espíritu de lucha de todas las personas afectadas por una patología poco común.





## 2. Objetivos del concurso

- Facilitar una plataforma de comunicación para que los pacientes puedan expresar de forma creativa y positiva como afrontan el vivir con una enfermedad rara.
- Divulgar a la sociedad las importantes lecciones de valor y esperanza que cada día los afectados por enfermedades raras deben superar.
- Interactuación con los miembros de FEDER.
- Motivar a los pacientes para que afronten su patología con optimismo, fuerza y entereza.

## 3. Datos a tener en cuenta

- La temática del concurso será libre (más adelante se explicarán las categorías del concurso). No obstante, el jurado valorará especialmente aquellas fotografías que transmitan una visión **positiva** de la situación. El objetivo es concienciar a la sociedad sobre la **fortaleza y afán de logro y superación** de las familias, así como sobre la necesidad de actuar para mejorar el difícil acceso a la información, tratamiento y dispositivos de ayuda sobre este tipo de patologías.
- El concurso, que será lanzado en el mes de mayo, estará abierto hasta mediados de julio de 2008. **Posteriormente, durante la celebración de la campaña, a finales de septiembre, se decidirá y se premiará públicamente a los ganadores.**
- Para facilitar la participación y aumentar su alcance, el concurso no requiere que los pacientes cuenten con experiencia artística.



Malformación Arteriovenosa. Luis Casaramona



### 3. ¿Quiénes pueden participar?

- Todos los pacientes afectados por una enfermedad rara, sus familias y cuidadores.
- Cada participante deberá formalizar su inscripción a través del formulario oficial del concurso (Ver anexo 1).
- Un mismo concursante podrá enviar hasta 5 fotografías. Cada fotografía deberá estar acompañada de un texto explicativo, según se explicará en el formulario adjunto.
- Las fotos enviadas no podrán haber recibido premios en otros concursos.

### 4. ¿Cuándo enviar las fotografías?

- Fecha de inicio del concurso: 13 de junio de 2008
- Fecha de cierre: 15 de agosto de 2008
- Todas las fotos deberán haber sido enviadas antes del 15 de agosto, para que se puedan ser consideradas por el jurado.

### 5. ¿En qué categorías se puede participar?

#### Categoría 1\_ Vivir con una enfermedad rara \_ SOY ÚNICO



Rafael. Osteogenesis Imperfecta

- Como cada año, la temática del concurso será libre. Sin embargo, se valorarán especialmente aquellas fotografías que transmitan una visión **positiva** de una persona afectada. En esta categoría podrán expresar con imágenes lo que significa vivir con una enfermedad poco frecuente. Podrán enviar fotos de los diferentes aspectos de



la vida: en casa, en el tiempo de ocio, en la vida familiar, con los amigos (...). Como temas adicionales en esta categoría, se incluirán el tratamiento y el cuidado necesarios que requiere el manejo de la enfermedad.

### Categoría 2\_ Momentos de ilusión \_ MI VIDA EN COLOR

- En esta categoría serán protagonistas todas aquellas imágenes que capturen momentos de esperanza de los afectados, familias y cuidadores. Igualmente en esta categoría...la imaginación será el límite.



Lourdes. Cistinosis

### Categoría 3\_ Juntos podemos con todo \_ MI ASOCIACIÓN EN ACCIÓN



ADIBI. Primer Día Europeo ER

- En este apartado se pretende dar prioridad al papel de las asociaciones. Las actividades que realizan, sus reuniones, las visitas domiciliarias, su alegría y su fortaleza deben ser los protagonistas de esta categoría, con el fin de homenajear la gran labor de cada día realizan estas organizaciones.

## 6. ¿Cómo enviar las fotografías?

#### Fotografías digitales:

- Se podrán enviar por correo electrónico y / o postal.
- Es recomendable que las imágenes digitales tengan una alta resolución, mínimo 2 MG (1600 x 1200 Pixeles).
- **Enviar al correo electrónico:** [comunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:comunicacion@enfermedades-raras.org)

#### Fotografías impresas:

- Las fotografías deberán estar impresas en formato 30,5 x 40,5 cm. Deberán ser enviadas sin marco. (Es imprescindible enviar los negativos).
- **Enviar por correo postal a:** Calle Comandante Zorita, 13 Oficina 603. 28020. Madrid



- Las fotos pueden ser enviadas en color o blanco & negro.

## 7. Premios y jurados

Categoría	Premios del concurso
Vivir con una Enfermedad Rara 'SOY ÚNICO'	1ro: Cámara digital profesional 2do: Premio especial
Momentos de ilusión 'MI VIDA EN COLOR'	1ro: Cámara digital profesional 2do: Premio especial
Juntos podemos con todo MI ASOCIACIÓN EN ACCIÓN	1ro: Cámara digital profesional 2do: Premio especial

- El jurado estará conformado por 2 miembros de FEDER, 2 representantes de los medios de comunicación, y 1 representante de **Fundación Pfizer** como patrocinador del concurso.
- Los ganadores recibirán la notificación dos semanas, antes de la entrega de premios.

## 8. Exposición itinerante "UNO en un MILLÓN"

- El objetivo de la exhibición consiste en llevar el mensaje de los pacientes al mayor número de personas posible. Para ello, se han seleccionado las mejores 48 fotografías recibidas en las 2 ediciones anteriores del concurso. Dicha muestra se inauguró en el Día Europeo de las Enfermedades Raras y



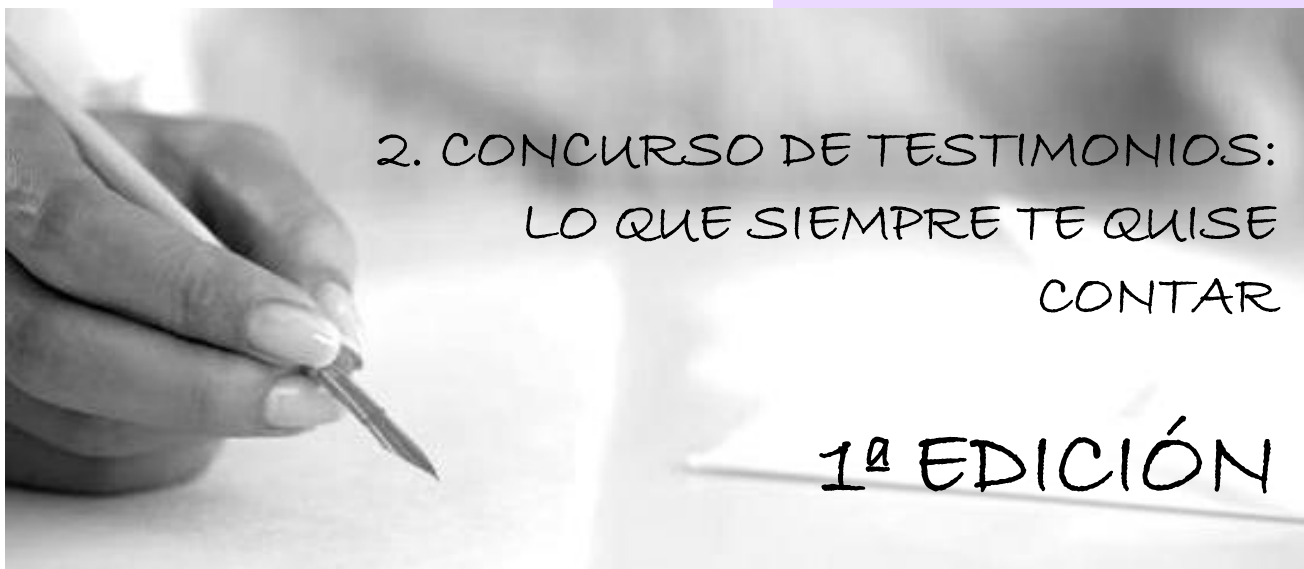


se prevé que posteriormente viaje por la geografía española en una exposición itinerante para toda la familia. De esta forma, se espera que la red de metro de las principales ciudades españolas, los centros comerciales, o los espacios culturales de las más importantes entidades acojan esta iniciativa con el objetivo de dar a conocer la problemática de las enfermedades poco comunes.



Imagen del futuro montaje de la exposición fotográfica

- El Copyright de las fotografías pertenecerá a los autores. Sin embargo, por participar en el concurso los autores permitirán el uso incondicional (no restringido) a FEDER de las imágenes para la difusión social (Exposición fotográfica, página web, boletín electrónico, folletos, dossieres institucionales, medios de comunicación, etc...).
- Las fotografías enviadas al concurso no serán devueltas.
- La inscripción en el concurso de fotografía, implicará la aceptación de las reglas expuestas.



## 1. Un concurso literario para fomentar la expresión narrativa de los afectados

- Este año se inicia el primer concurso de testimonios “Lo que siempre te quise contar”. Con esta iniciativa se pretende mostrar el lado más literario de los afectados, que en primera persona deberán narrar sus vivencias, expectativas, ilusiones y preocupaciones para hacer llegar al público general lo que implica padecer una patología de baja prevalencia.
- **Los mejores relatos formarán parte de un pionero libro de testimonios sobre enfermedades raras** que se publicará dentro de un año en la editorial LoQueNoExiste del grupo Media Luna. En dicha publicación, además de los afectados, participarán prestigiosas personalidades del mundo de la medicina.

## 2. Objetivos del concurso

- Servir de plataforma a los pacientes que quieran transmitir su testimonio a la sociedad.



- Transmitir públicamente y de forma sincera qué siente un afectado con una enfermedad rara.
- Interactuar con los afectados ofreciéndoles un espacio donde puedan desarrollar sus cualidades literarias.
- Favorecer la integración y la normalización de las enfermedades raras en la sociedad, humanizando las patologías y poniéndoles nombres y apellidos.



- Los testimonios serán, además, una forma de reivindicación social de las principales carencias-sociosanitarias de los afectados.

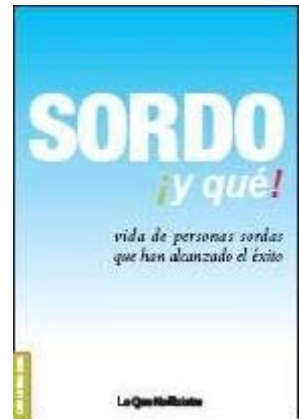
### 3. Datos a tener en cuenta

- Para facilitar la participación y aumentar su alcance, el concurso –al igual que el fotográfico- no requiere que los participantes cuenten con experiencia artística.
- Los sentimientos, la voluntad y sobre todo las ganas de transmitir algo a la gente serán las variables a tener en cuenta por el jurado.
- Al igual, que en el de fotografía, el concurso literario será lanzado en el mes de mayo, estará abierto hasta mediados de julio de 2008. **Posteriormente, durante la celebración de la campaña, a finales de septiembre, se decidirá y se premiará públicamente a los ganadores.**
- La temática del concurso será totalmente libre. Es decir, cualquier método para contar lo que *el paciente siempre quiso decir* es válido.



## 4. Premio

- El premio será la publicación del relato en un libro sobre enfermedades raras, así como una placa conmemorativa.
- Con todos los testimonios seleccionados por el jurado se conformará un libro pionero que versará en su totalidad sobre enfermedades raras.
- El libro será parte de la firma editorial **LoQueNoExiste, del grupo Media Luna**. Dicha editorial ya ha publicado otros libros como, Hiperactivos o Sordo ¡Y qué!
- El premiado también podrá asistir a los eventos mediáticos realizados para dar a conocer el libro. En dichas presentaciones contará su testimonio públicamente y ante los medios de comunicación.



## 5. ¿Quiénes pueden participar?

- Todos los pacientes afectados por una enfermedad rara, sus familias y sus cuidadores.
- Cada participante deberá formalizar su inscripción a través del formulario oficial del concurso (Ver anexo 2).
- Los relatos enviados no podrán haber recibido premios en otros concursos.
- Los testimonios, preferiblemente, deberán llevar el nombre y apellido del autor. Asimismo, también deberán tener un título que acompañe la historia.





- Los testimonios, y en la medida de lo posible, también deberán ir acompañados de una fotografía (real o artística) que plasme la idea del relato.

## 6. ¿Cuándo enviar los testimonios?

- Fecha de inicio del concurso: **13 de junio de 2008**
- Fecha de cierre: **15 de agosto de 2008**
- Todos los testimonios deberán haber sido enviados antes del 15 de agosto, para que se puedan ser consideradas por el jurado.

## 7. Temática del concurso

- La temática del concurso es libre. Con ello, se pretende no coartar la expresividad de los participantes e impulsar su lado más creativo.
- Los testimonios puede escribirse en forma de carta, decálogo, historia, etc... Cualquier forma es válida. Todo vale, ya que lo único que importa es que la persona transmita su experiencia junto a las patologías de baja prevalencia.

## 8. ¿Cómo enviar los testimonios?

### Por medios digitales



- Los relatos deben estar en formato Office Word y con una tipografía legible.
- Los textos no pueden exceder las 8 páginas.
- Los testimonios deben enviarse a: [comunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:comunicacion@enfermedades-raras.org)



## Por medios postales

- Los relatos deben estar mecanografiados.
- Los textos no pueden exceder las 8 páginas.
- Los testimonios deben enviarse a la dirección postal: C/Comandante Zorita, N13 Ofic. 603 CP: 28020 Madrid

## Condiciones

- El Copyright de los relatos pertenecerá a los autores. Sin embargo, por participar en el concurso los autores permitirán el uso incondicional (no restringido) a FEDER de sus relatos para la difusión social (medios de comunicación, página web, boletín electrónico, folletos, dossiers institucionales...
- Los textos enviados al concurso no serán devueltos.
- Los textos podrán ser modificados y editados por profesionales, para adaptarlos al formato y a las exigencias de los diversos espacios informativos. De esta forma, se podrán acortar o modificar palabras para su mejor comprensión.
- La inscripción en el concurso de testimonios, implicará la aceptación de las reglas expuestas.

## 9. Jurado

- El jurado estará conformado por 1 miembro de la editorial LoQueNoExiste, el periodista y editor del suplemento A Tu Salud (La Razón) y escritor del libro Mi Mente es Mi Enemigo, David Ruipérez, 1 representante de la Campaña de Sensibilización 2008 y 1 representante de Fundación Pfizer
- Los ganadores recibirán la notificación dos semanas, antes de la entrega de premios.



### 3. Patrocinador y organizadores del concurso

**Organizador: Federación Española de Enfermedades Raras**

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es la organización que integra a los pacientes con patologías de baja prevalencia y representa su voz.

La misión de FEDER es defender los derechos de las personas afectadas por Enfermedades Raras (ER), construyendo una sólida red de asociaciones en toda España. FEDER trabaja para hacer visible la problemática de salud pública que suponen las ER, con el ánimo de promover el desarrollo de la **Estrategia Nacional para las ER**, que puso en marcha en enero el Ministerio de Sanidad.

La Federación es una organización sin ánimo de lucro, que actualmente representa a más de 140 asociaciones de pacientes y actúa en nombre de los 3 millones de personas afectadas en el territorio nacional.

Reconocida como una de las principales plataformas de pacientes en España, FEDER es miembro de EURORDIS, la mayor red europea de ER, así como del CERMI, del Foro Español de Pacientes y del Comité Estatal de la Discapacidad.

#### **Colabora: Fundación FEDER de Investigación para las ER**

La Fundación ha nacido con la ilusión de contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por enfermedades raras, a través de la promoción de programas de **investigación**, fomento del **asociacionismo** de los pacientes y sus familiares y **difusión** de información sobre estas enfermedades.

La Fundación es una entidad sin ánimo de lucro, creada en el seno de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en 2007, que tiene como objetivo potenciar la lucha contra estas patologías y el impacto que causan en la vida de quienes las padecen y de sus familias.



## Patrocinador: Fundación Pfizer

La **Fundación Pfizer** desarrolla actividades sobre envejecimiento activo y saludable, colaborando para ello con diversas instituciones e impulsando diferentes investigaciones con este fin. Creada en 1999, mantiene una actividad centrada en el lema "**Envejecimiento saludable**", promoviendo actividades y proyectos de investigación que incidan en el compromiso de transmitir y concienciar a la población de la importancia que supone envejecer con salud.



La Fundación Pfizer ha centrado sus esfuerzos en el desarrollo de los siguientes **objetivos**:

- Apoyo a la **investigación**
- **Educación** sanitaria de la población española.
- Colaboración con **asociaciones de pacientes y ONGs**
- **Acciones** en colaboración con instituciones, entidades y organismos públicos o privados que contribuyan a **mejorar la salud de la sociedad española**.
- **Compromiso con la sociedad**: concienciación de la población española sobre el significado del concepto de **envejecimiento saludable** y de cómo llevarlo a la práctica.



## ANEXO 1. FICHA DE INSCRIPCIÓN: "UNO EN UN MILLÓN"

### DATOS DEL PARTICIPANTE

Nombres: Apellidos:  
Fecha de nacimiento: DNI:  
Teléfono: Dirección de e-mail:  
Dirección postal:  
CP y Localidad: País:

### CATEGORÍA/S EN LA QUE PARTICIPA – señalar con una X

#### **Categoría 1\_ Vivir con una enfermedad rara \_ 'SOY ÚNICO'**

- Señalar la cantidad de fotografías que envía a FEDER (hasta 5):
- No olvidar señalar el título de cada obra, realizar una breve descripción de la fotografía y mencionar la patología del afectado.

#### **Categoría 2\_ Momentos de ilusión \_ Mi vida en color**

- Señalar la cantidad de fotografías que envía a FEDER (hasta 5):
- No olvidar señalar el título de cada obra, realizar una breve descripción de la fotografía y mencionar la patología del afectado.

#### **Categoría 3\_ Juntos podemos con todo \_ La vida con mi asociación**

- Señalar la cantidad de fotografías que envía a FEDER (hasta 5):
- No olvidar señalar el título de cada obra, realizar una breve descripción de la fotografía y mencionar la patología del afectado.

### ENVÍO

E-mail (preferente): [comunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:comunicacion@enfermedades-raras.org)

Dirección postal de FEDER: C/ Comandante Zorita, 13 – desp. 603 – 28020 Madrid



## DECLARACIÓN

La persona abajo firmante acepta las condiciones expresadas en las bases del concurso y declara que la/s obra/s presentadas son de su propiedad, originales e inéditas.

En \_\_\_\_\_ a los \_\_\_\_\_ días del mes de \_\_\_\_\_ de 2008.

Firmado:



## 6. ANEXO 2. FICHA DE INSCRIPCIÓN: "LO QUE SIEMPRE TE QUISE CONTAR"

### DATOS DEL PARTICIPANTE

Nombres: \_\_\_\_\_ Apellidos: \_\_\_\_\_  
Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_ DNI: \_\_\_\_\_  
Teléfono: \_\_\_\_\_ Dirección de e-mail: \_\_\_\_\_  
Dirección postal: \_\_\_\_\_  
CP y Localidad: \_\_\_\_\_ País: \_\_\_\_\_

### BREVE DESCRIPCIÓN DE LA PATOLOGÍA

Descripción en cinco líneas de la patología que sufre la persona que ha escrito el relato.

### FOTOGRAFÍA ADJUNTA Señalar con una X

\_Fotografía del afectado.  
\_Fotografía artística del testimonio

### ENVÍO

E-mail (preferente): [comunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:comunicacion@enfermedades-raras.org)  
Dirección postal de FEDER: C/ Comandante Zorita, 13 – desp. 603 – 28020 Madrid

### DECLARACIÓN

La persona abajo firmante acepta las condiciones expresadas en las bases del concurso y declara que la/s obra/s presentadas son de su propiedad, originales e inéditas.

En \_\_\_\_\_ a los \_\_\_\_\_ días del mes de \_\_\_\_\_ de 2008.

Firmado \_\_\_\_\_