

COMPROMISO CON LA COMUNIDAD

SALUD

Alentar a la vida

Desde hace más de una década, FADEPOF trabaja para potenciar a sus miembros mediante herramientas y conocimientos que amplíen su impacto social.

La Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) es una organización civil que nuclea a más de 110 asociaciones y grupos de pacientes en todo el país. Su labor se centra en brindar apoyo emocional, asesoramiento y difusión de información a quienes conviven con estas enfermedades, fortaleciendo una red de contención esencial para las comunidades afectadas. Además trabajan para representar la voz de los pacientes con enfermedades poco frecuentes, con el objetivo de lograr que sean reconocidas por el sistema de Salud.

La fundación trabaja para potenciar a sus miembros, dándoles herramientas que posibiliten la ampliación de su impacto social. También impulsan políticas públicas en beneficio de los más de 3,6 millones de argentinos que padecen alguna enfermedad poco frecuente. Para ello, la federación establece alianzas estratégicas promoviendo la investigación y el acceso a tratamientos adecuados.

“El diagnóstico tardío y las dificultades para acceder a especialistas y tratamientos son los principales desafíos que



FOTOS: FADEPOF

Acompañar en la enfermedad. En FADEPOF impulsan investigaciones y acceso a tratamientos de enfermedades poco frecuentes.

enfrentamos”, explica Luciana Escati Peñaloza, directora ejecutiva de FADEPOF. “Muchas personas pasan años consultando distintos médicos sin obtener respuestas, lo que afecta su calidad de vida y también genera un impacto en los sistemas de salud. Trabajamos para cambiar esta realidad, fomentando políticas inclusivas y concientizando sobre las EPOF como una prioridad de

salud pública.”

Cada año, la fundación lanza campañas de sensibilización para visibilizar estas enfermedades y generar empatía en la sociedad. Durante principios de 2025 la iniciativa “Las #CartasDeLaVida” desafió a la comunidad a reflexionar sobre la vida con una enfermedad poco frecuente, invitando a participar a través de redes sociales.

DIRECTORIO

-
FADEPOF
Email: info@fadepof.org.ar
FB @fadepof
IG @fadepofok
www.fadepof.org.ar

CAMPAÑAS

-
Cada año, FADEPOF lanza una campaña destinada a concientizar sobre enfermedades poco frecuentes. Una iniciativa para que pacientes, familiares y toda la comunidad participe en la visibilidad de estas realidades en redes sociales. A principios de este año el lema fue #CartasDeLaVida.

CIFRAS

-
Más de 3,6 millones de argentinos conviven con una enfermedad poco frecuente. Además, se estima que el 40% de los pacientes recibe al menos un diagnóstico erróneo antes de obtener el adecuado. Para más información, contacto y acceso a recursos sobre enfermedades poco frecuentes, se puede visitar www.fadepof.org.ar o escribir a info@fadepof.org.ar.