

Kit de herramientas Light The Night de la Fundación para la Amiloidosis



Propósito del kit de herramientas

Ayudar a los miembros de la comunidad a:

- Solicitar a ciudades y lugares emblemáticos que iluminen edificios/puentes/monumentos en rojo para la concienciación sobre la amiloidosis
- Obtener proclamaciones o reconocimientos oficiales de concienciación
- Aumentar la visibilidad local de la amiloidosis
- Fomentar fotos y el intercambio en redes sociales para amplificar la concienciación

Mensajes clave (puntos de conversación)

Puedes compartirllos en correos electrónicos, llamadas telefónicas o reuniones:

- La amiloidosis es una enfermedad rara, grave y a menudo infradiagnosticada.
- La concienciación ayuda a lograr diagnósticos más tempranos y mejores resultados.
- La Fundación de la Amiloidosis apoya a pacientes, familias, investigación y educación.
- “Light the Night for Amyloidosis” es una iniciativa global de concienciación que anima a los lugares emblemáticos a iluminarse en rojo como reconocimiento.
- La mayoría de las iluminaciones suelen ser sin costo y requieren solo una breve aprobación administrativa.
- La participación demuestra el compromiso de tu comunidad con la salud pública y la concienciación sobre enfermedades raras.

Cronograma sugerido (LTN es del 1 al 31 de marzo)

- 8–12 semanas antes: Identificar lugares emblemáticos y enviar solicitudes
- 4–6 semanas antes: Confirmar la aprobación y la fecha de iluminación
- 2–3 semanas antes: Coordinar fotografía y promoción local
- Semana de la iluminación: Compartir en redes sociales, invitar a la prensa local
- Después del evento: Enviar nota de agradecimiento y fotos

Kit de herramientas Light The Night de la Fundación para la Amiloidosis



Sitios a contactar

- Ayuntamientos
- Capitolios estatales
- Tribunales
- Estadios y arenas
- Centros de convenciones
- Puentes y torres
- Hospitales y campus médicos
- Universidades y bibliotecas
- Lugares emblemáticos locales

☒ Lista de verificación rápida

- ☐ Identificar el edificio/lugar emblemático
- ☐ Encontrar la página de solicitud de iluminación o el correo de contacto
- ☐ Enviar la solicitud (incluir fecha preferida y color: rojo)
- ☐ Solicitar permiso para fotografiar y compartir imágenes
- ☐ Confirmar el calendario de iluminación
- ☐ Promocionar en redes sociales y etiquetar a los socios
- ☐ Enviar agradecimiento después del evento

Guion telefónico corto (opcional)

Hola, mi nombre es ____ y soy voluntario/a con la Fundación de la Amiloidosis. Estoy llamando para preguntar sobre el proceso para iluminar su edificio/lugar emblemático en rojo en reconocimiento de la concienciación sobre la amiloidosis como parte de “Light the Night for Amyloidosis”. ¿Podría dirigirme a la persona de contacto adecuada o al proceso de solicitud?

Kit de herramientas Light The Night de la Fundación para la Amiloidosis



✉ Plantillas de correos de contacto

A continuación, correos listos para enviar. Puedes personalizar el nombre, las fechas y la ciudad.

✉ Contacto inicial / solicitud de iluminación (formal, conciso)

Asunto:

Estimado/a [Nombre o Coordinador/a de Iluminación],

Le escribo en nombre de la Fundación de la Amiloidosis y de nuestros colaboradores comunitarios locales para solicitar respetuosamente que [nombre del edificio/lugar emblemático] sea iluminado en rojo en reconocimiento de la concienciación sobre la amiloidosis como parte de Light the Night for Amyloidosis el [fecha o rango de fechas preferido].

La amiloidosis es una enfermedad rara y a menudo infradiagnosticada en la que proteínas anormales llamadas amiloide se acumulan en órganos y tejidos. Aumentar la concienciación pública ayuda a promover diagnósticos más tempranos, mejores resultados para los pacientes y apoyo para los afectados.

Si es posible, sería un honor que [nombre del edificio/lugar emblemático] participara iluminándose en rojo. Con gusto seguiremos su proceso de solicitud, proporcionaremos cualquier información adicional necesaria y reconoceremos públicamente su apoyo.

Detalles de la solicitud:

- Evento: Light the Night for Amyloidosis
- Color solicitado: Rojo
- Fecha(s) solicitada(s): 1–31 de marzo de 2026

Kit de herramientas Light The Night de la Fundación para la Amiloidosis



- Organización: Fundación de la Amiloidosis

Muchas gracias por su consideración. Estaríamos muy agradecidos por su colaboración para aumentar la concienciación sobre esta enfermedad rara.

Atentamente,

[Tu nombre]

[Tu ciudad/estado]

[Tu correo electrónico]

[Tu teléfono]

 Correo de seguimiento (si no has recibido respuesta)

Asunto:

Hola [Nombre],

Espero que esté muy bien. Me gustaría dar seguimiento a mi mensaje anterior sobre iluminar [nombre del edificio/lugar emblemático] en rojo en reconocimiento de Light the Night for Amyloidosis el [fecha o rango de fechas].

Estaríamos muy agradecidos por su apoyo para aumentar la concienciación sobre esta enfermedad rara en nuestra comunidad. Por favor, indíqueme si existe un formulario de solicitud o información adicional que pueda proporcionar para avanzar con la petición.

Gracias nuevamente por su tiempo y consideración. Quedo atento/a a su respuesta.

Kit de herramientas Light The Night de la Fundación para la Amiloidosis



Saludos cordiales,

[Tu nombre]

[Tu ciudad/estado]

[Tu correo electrónico]

[Tu teléfono]

 Correo de agradecimiento y confirmación (tras la aprobación)

Asunto:

Estimado/a [Nombre/Organización],

En nombre de la comunidad de la Fundación de la Amiloidosis, gracias por aceptar iluminar [nombre del edificio/lugar emblemático] en rojo para Light the Night for Amyloidosis el [fecha].

Su participación ayuda a brindar una visibilidad vital a la amiloidosis y apoya a los pacientes y familias afectados por esta enfermedad rara. Si está permitido, planeamos compartir fotos y reconocer su apoyo en redes sociales y materiales de concienciación.

Por favor, indíquenos:

- cualquier directriz para fotografía
- la forma preferida de reconocer a su organización

Gracias nuevamente por ayudarnos a iluminar la amiloidosis.

Con agradecimiento,

Kit de herramientas Light The Night de la Fundación para la Amiloidosis



[Tu nombre]

[Tu ciudad/estado]

[Tu correo electrónico]

[Tu teléfono]

💡 Ideas de textos para redes sociales

- “Esta noche, nuestra comunidad brilla en rojo por la concienciación sobre la amiloidosis. 💡 ❤️ #LightTheNightForAmyloidosis”
- “Iluminando lugares emblemáticos en rojo para crear conciencia sobre una enfermedad rara que a menudo pasa desapercibida: la amiloidosis.”
- “¡Gracias a [lugar emblemático] por ayudarnos a Light the Night for Amyloidosis!”

📷 Consejos para la noche del evento

- Tomar fotos antes de que oscurezca completamente y después
- Capturar el lugar emblemático en plano amplio + personas sosteniendo carteles
- Etiquetar:

o la cuenta local de la ciudad/lugar emblemático

o las cuentas de la Fundación de la Amiloidosis

Twitter: @Amyloidosisfdn

Facebook: @amyloidosisfdn

Instagram: @amyloidosisfoundation

- Animar a los asistentes a compartir historias con respeto