

*“Sufrir una enfermedad rara ha cambiado mi vida.  
Tras el diagnóstico, me sentí sola y desolada.  
Gracias a FEDER he vuelto a entender que,  
aunque la lucha es dura, hay gente maravillosa  
dispuesta a ayudarme”  
Testimonio de una afectada*

## Memoria 2005

# Federación Española de Enfermedades Raras

*“Por una mejor calidad de vida para los afectados y sus familias”*



*“A la edad de 5 años, Andrés fue diagnosticado con una enfermedad metabólica poco frecuente. Tras la noticia, nuestros sueños sobre su futuro fueron reemplazados por el dolor y la desesperación. A menudo nos pregunta ¿si vivirá algún día como los demás niños?*

*¿Qué podemos contestarle? El futuro es demasiado doloroso para hablar de él cuando sufres una enfermedad poco frecuente.*

*Andrés es muy pequeño para entender lo que sucede. Hemos recorrido decenas de consultas buscando una respuesta para salvar a nuestro hijo, pero nadie parece poder ayudarnos. No se conoce la enfermedad, no hay investigación, no hay medicamentos. A veces nos preguntamos ¿a alguien le importa lo que pasará con nuestro bebé?.*

Testimonio de una madre de un afectado

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras, trabajamos para ayudar a los niños, jóvenes y adultos que como Andrés padecen las dolencias poco comunes. Andrés es único. Y tiene derecho a vivir. El mismo derecho que tienen los 3 millones de afectados en nuestro país.

Tú colaboración es muy importante para nosotros!

¿Quieres hacer un donativo?  
¿Quieres participar como voluntario?  
Necesitamos tu ayuda para realizar nuestra misión social.

Colaborar con FEDER es fácil,  
Si estás interesado, puedes llamarnos al 915 344 821,  
escribir un correo a [feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org)

O hacer un donativo a nombre de FEDER  
La Caixa 2100 2143 68 0200257573  
Gracias por unirse a nuestra misión.



*“Gracias a todos los afectados, familiares y profesionales que habiendo contactado con nosotros (línea de ayuda), se han unido a FEDER para ayudar a ser realidad nuestra misión. A ellos, a nuestros voluntarios, a nuestro personal y a todos los amigos de FEDER gracias por construir con nosotros un mundo más preparado para los afectados”*

Este documento ha sido elaborado con la colaboración de todo nuestro equipo en España.

**Sede Central y Delegación Andalucía**

Sevilla 95 498 98 92 [andalucia@enfermedades-raras.org](mailto:andalucia@enfermedades-raras.org)

**Delegación Catalunya**

Barcelona 93 205 60 82 [catalunya@enfermedades-raras.org](mailto:catalunya@enfermedades-raras.org)

**Delegación Madrid**

Madrid 91 533 40 08 [madrid@enfermedades-raras.org](mailto:madrid@enfermedades-raras.org)

**Delegación Extremadura**

Badajoz 92 425 23 17 [extremadura@enfermedades-raras.org](mailto:extremadura@enfermedades-raras.org)

**Delegación C. Valenciana**

Alicante [valencia@enfermedades-raras.org](mailto:valencia@enfermedades-raras.org)

**Línea de Información y Orientación 902 18 17 25**

**[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)**

**[www.enfermedades-raras.com](http://www.enfermedades-raras.com)**



## Contenido

*“No sé si saben todo lo que su trabajo significa para los enfermos. Muchísimas gracias de nuevo por su ayuda, colaboración y gran paciencia”.*

*Testimonio de un afectado*

1. Mensaje del Presidente
2. Nuestros logros a favor de los afectados
3. Atención social y sanitaria para los afectados:
  - A. Servicio de Información y Orientación (SIO)
  - B. Programas de apoyo a las asociaciones
  - C. Programa de vacaciones en la naturaleza
  - D. Servicio de atención psicológica
  - E. Programa Ciber FEDER
  - F. Servicio de seguimiento de prensa
  - G. Formación
4. Investigación en enfermedades raras
5. Acción política con la administración
6. Información y sensibilización sobre las ER
7. Nuestro Plan Estratégico 2005-2007
8. Informe financiero 2005
9. Equipo y voluntarios
10. Órgano Ejecutivo
11. Como contactar con nosotros

# 1. Mensaje del Presidente

*“Esperamos que en el 2006 el Plan de Acción para las enfermedades raras sea una prioridad para el Gobierno y sirva como punto de partida para convertir nuestras esperanzas en iniciativas concretas que mejoren la calidad de vida de los afectados y sus familias en España”*



Quisiera aprovechar esta oportunidad para dar las gracias a todas las personas que han unido su esfuerzo al nuestro en 2005. En nombre de la **Federación Española de Enfermedades Raras** somos conscientes que nuestros logros han sido posibles por el esfuerzo maravilloso de todos los que se sienten comprometidos con el reto de conseguir **“un mundo más preparado para quienes sufren el impacto de una enfermedad rara en su vida”**.

En la lucha que desde FEDER mantenemos por alcanzar unos niveles de atención social y sanitaria adecuados, así como garantizar el acceso a un diagnóstico que no se dilate en el tiempo y la búsqueda de tratamientos para nuestras enfermedades, la labor desarrollada por nuestros patrocinadores es una ayuda encomiable para todas las familias que cuentan en su seno con algún afectado por alguna de estas patologías.

Sin duda el sufrimiento de ver nacer un hijo o recibir el diagnóstico de una enfermedad de la que la familia nunca antes había oído hablar, entraña cargas afectivas y psicológicas adicionales al problema que sólo las familias conocemos de forma plena. Al mismo tiempo, la presión sobre el profesional, que tiene que dar respuestas a los interrogantes de futuro que se plantean sobre el afectado, complica la situación y añaden mayores dificultades a la propia existencia de la enfermedad.

Por todo ello, la actividad que FEDER desarrolla, apoyada por las asociaciones, el equipo, los voluntarios y en suma los amigos de nuestra Federación, ha supuesto una fuerte

reivindicación en 2005, año en el que hemos conseguido que las enfermedades raras (ER) estén más presentes en la agenda del gobierno (a nivel nacional y autonómico).

Finalmente, me queda animaros a todos a seguir colaborando con esta importante labor, pues sólo compartiendo una misma visión entre todas las partes interesadas seremos capaces de ayudar a los niños, jóvenes y mayores que viven con una enfermedad rara.

Nos sentimos muy orgullosos de contar con vuestra ayuda!



Moisés Abascal Alonso  
Presidente  
Federación Española de Enfermedades Raras  
[feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org)

## 2. Nuestros logros

*“Ante todo daros las gracias por ayudar a mi familia y a mi a conocer otros pacientes con esta enfermedad. Pensábamos que nunca podríamos encontrar a nadie con esta dolencia”*

*Testimonio de un afectado*

### Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

**FEDER es la organización española que integra a los pacientes con enfermedades de baja prevalencia y representa su voz.**

FEDER es una sólida red de asociaciones en toda España que trabaja para hacer visible este grave problema de salud pública, al tiempo que promueve la necesidad de adoptar un **Plan de Acción para las Enfermedades Raras (ER)**, que aborde de forma integral la dramática situación que sufren los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

Fundada en **1999**, FEDER es una organización sin ánimo de lucro dirigida íntegramente por afectados (todos los miembros de su Junta Directiva).

En la actualidad, FEDER reúne **103 asociaciones de enfermos**, representa más de **700 enfermedades distintas** y, lo que es más importante, actúa en nombre de todos los pacientes (con diagnóstico o en espera de él) que padecen una de estas dolencias: **3 millones de afectados en España**.

#### Misión de FEDER

Nuestra misión es representar y defender los derechos de las personas afectadas por Enfermedades Raras en España.

Desde FEDER lideramos la lucha contra las ER, para garantizar la igualdad en el acceso al sistema social y sanitario para los enfermos, sus familias y cuidadores, a través del Plan de Acción contra las enfermedades poco frecuentes.

#### Nuestras áreas estratégicas

- \_ Atención social y sanitaria para los afectados y sus familias
- \_ Acción Política con las administraciones públicas
- \_ Desarrollo e Investigación terapéutica para las ER
- \_ Información y sensibilización sobre ER (sociedad)
- \_ Financiación y organización



**FEDER está representada en las siguientes organizaciones:**

**En España:**

- CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos)
- Foro Español de Pacientes
- Consejo Nacional de la Discapacidad
- Instituto de Investigación en Enfermedades Raras IIER (Comité de ética)
- Plataforma Andaluza de Afectados por E. Neurológicas con trastornos conductuales
- Comisión Andaluza de Genética y Reproducción

**En Europa:**

- EURORDIS: Organización Europea de Enfermedades Raras
- CNA: Consejo Europeo de Alianzas de Enfermedades Raras
- EMEA: Agencia Europea del Medicamento. (Grupo de trabajo de Medicamentos Huérfanos)
- IAPO: Internacional Alliance of Patients Organizations

*“Antes de conocer a FEDER, pensaba que mi familia, por la enfermedad de mi hija, era una familia especial, distinta. Me sentí reconfortado al saber que no éramos únicos.*

*Aunque también un poco apesadumbrado al darme cuenta de las carencias que existen y de cuánta gente injustamente está sufriendo. Una asociación como la nuestra (40-50 casos, repartidos por todo el país, conscientes del grave quebrando económico y de tiempo que nos supone la enfermedad de nuestros hijos) dispone de poca capacidad de ayuda incluso para nosotros mismos. Gracias de verdad FEDER por vuestra ayuda”*

*Asociación Española de Padres de Niños con Nutrición Parentelar*

## *Ayuda con afectados y familiares*

- 103 asociaciones de pacientes miembros
- 5 delegaciones en España
- 47 Grupos de Ayuda Mutua coordinados
- 35 Voluntarios
- 3.644 personas beneficiadas, a través del Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras
- Más de 300 beneficiarios en las acciones formativas
- Servicios de FEDER en 2005:
  - **Atención social:** ayuda en la búsqueda de financiación, diseño y gestión de proyectos para las asociaciones (subvenciones, asesorías)\_103 beneficiarios
  - **Atención psicológica** (online y presencial): 156 beneficiarios
  - Asesoría jurídica: 39 beneficiarios
  - **P. de Vacaciones en la naturaleza:** 18 beneficiarios
  - **CIBERFEDER:** 7 grupos de ayuda mutua beneficiados a través de esta ayuda por Internet
  - **P. Seguimiento de noticias de ER** (mensual): 103 asociaciones beneficiarias
  - **Alertas de interés:** subvenciones, empleo y eventos.
  - **Agenda Web de Feder:** publicación por las asociaciones
  - **P. de Sensibilización sobre ER:** (presencia en medios, conferencias, jornadas y otros importantes eventos)
  - **Revista\_Papeles de FEDER**

## *Acción Política para las ER*

- Ha insistido en la necesidad del **Plan de Acción para las Enfermedades Raras** (10 ejes estratégicos) al Gobierno Español.
- Ha conseguido impulsar una Ponencia en el Senado, para estudiar las ER, posicionando las ER como una prioridad para la política sanitaria (a nivel nacional y autonómico)
- Ha contribuido al proyecto del Centro de Enfermedades Raras en Burgos
- Contribución a la Ley del Medicamento, logrando la inclusión de los Medicamentos Huérfanos en el texto, así como en múltiples proyectos de Ley, en defensa de los derechos de los afectados: Cartera de Servicios, Ley de Dependencia, entre otros.
- Contribución en el Comité de ética del IIER
- Contribución en el Consejo Europeo de Alianzas de ER.
- Co-organizadores de la Conferencia Europea de ER.
- Participación en el COMP, Comité de Medicamentos Huérfanos de la EMEA, Agencia Europea de Medicamento.
- Ha colaborado en el funcionamiento del Registro de ER en Extremadura.
- Miembros Comisión de Genética y Reproducción (Junta de Andalucía).
- Colaboración en el libro "Por la igualdad unidas en la diversidad", presentado en el Congreso de los Diputados (CERMI).

## Investigación

- FEDER ha colaborado con los investigadores en los proyectos de interés para las ER:
  - Estudio de Calidad de Vida y necesidades terapéuticas
  - Análisis de la Dependencia en las ER
  - Proyecto PROFIT
- FEDER ha impulsado directamente los siguientes proyectos:
  - **Directorio de profesionales** expertos y centros de referencia en ER
  - **Análisis de los tipos de ayuda** reclamados por los pacientes a las asociaciones y a la propia FEDER
  - Dossier de Casos Reales del SIO
- Contribución en el trabajo de la Red Epidemiológica de Investigación en ER REpIER.
- FEDER en la constante búsqueda por mejorar el conocimiento científico sobre las ER está dedicando un gran esfuerzo para conseguir 2006:
  - El 1er Comité de expertos médicos y sociales en Enfermedades Raras
  - La clasificación de las ER (Tipologías por grupos de enfermedades).
  - Firma de convenios de colaboración con sociedades científicas para la conformación de Grupos de trabajo, del **Plan de Acción contra las ER**.

## Difusión & Sensibilización

- FEDER ha sido considerada interlocutora de referencia, en nombre del colectivo de afectados por enfermedades poco comunes
- Hemos fortalecido los lazos con los medios: lo que ha impulsado la publicación de más de 840 noticias en medios audiovisuales y escritos sobre ER.
- Inicio vía mail del nuevo servicio de seguimiento de noticias mensuales sobre ER.
- Hemos realizado campañas de sensibilización y comunicación (a nivel nacional y autonómico) para reivindicar todas las situaciones derivadas de ser un colectivo en desventaja socio sanitaria.
- Publicación de la Revista "Papeles de FEDER". (6.000 ejemplares en 2005 más de 2.500 destinatarios: administración, investigadores, profesionales sociales y sanitarios, industria, asociaciones y afectados)
- 300.000 visitas a nuestra página web
- III Jornadas Andaluzas de familiares y afectados por ER. (Sevilla).
- II Jornadas de concienciación en ER. (Barcelona).
- I Jornadas Nacionales de ER (Madrid).
- I Encuentro de asociaciones y afectados en la C. Valenciana. (Alicante).

## *Coordinación*

- FEDER ha elaborado y aprobado en asamblea su Plan Estratégico 2005- 2007: consolidando su misión, visión y áreas de acción.
- En este plan se han establecido 7 ejes estratégicos, para impulsar las acciones prioritarias con cada uno de nuestros públicos de interés, en 3 años en las 5 delegaciones.
- FEDER ha creado 7 departamentos:
  - Servicios Socio Sanitarios
  - Relaciones Institucionales
  - Investigación para las ER
  - Comunicación
  - Contabilidad
  - Sistemas de Información
  - Coordinación
- Cada departamento, inspirado en la Misión de FEDER, ha formulado un plan específico, que revisa de forma anual.

## *Captación de fondos*

- FEDER ha recibido el apoyo continuado de instituciones públicas y privadas, conscientes del importante valor añadido realizado en beneficios de los niños, jóvenes y adultos que padecen estas dolencias.
- Creación de la **Fundación FEDER de Investigación para las Enfermedades Raras**, con el fin de potenciar el conocimiento científico en el campo de las ER para detectar las causas, incidencias, factores de riesgo y posibles tratamientos para los afectados.
- Así mismo la Fundación apoyará el desarrollo de acciones de comunicación, formación y sensibilización sobre las ER, ayudando a las asociaciones de afectados.



### 3. Atención social y sanitaria para los afectados

*“Les agradezco de todo corazón la ayuda que me han facilitado. Estoy feliz por encontrar a otras personas con mi misma enfermedad Y compartir no sólo ilusiones, sino que por primera vez esperanzas como nunca antes lo había hecho.*

*Gracias por recordarme que hay muchas buenas personas que piensan en nosotros, al colgar el teléfono sólo pude llorar”.*

*Testimonio de un afectado \_ Servicio de Información y Orientación*

## A. Servicio de información y Orientación en ER

---

*“Quiero darle las gracias por toda la ayuda que me ha prestado. Ahora con más información y mejor orientación me siento más motivado para continuar la lucha contra la enfermedad de mi hijo”*

*Testimonio de un padre de un niño afectado*

El **Servicio de Información y Orientación (SIO)** es nuestro servicio de ayuda a través del cual hemos buscado dar respuesta a dos de las principales necesidades de los afectados: la falta de información y el aislamiento en el que viven al sufrir una enfermedad desconocida.

En 2005, a través del SIO ofrecimos apoyo y asesoramiento a pacientes, familiares, cuidadores y profesionales sociales y sanitarios. En este año, recibimos más de **3.644 consultas**, a través de múltiples canales como fueron: nuestra línea 902 18 17 25, vía correo electrónico y postal, así como directamente en cada delegación y oficina central.

El **Servicio de Información y Orientación (SIO)** fue prestado por un equipo experto de Trabajadores Sociales y Psicólogas, con amplia experiencia en el campo de las enfermedades minoritarias, conectadas en red a lo largo de España (en 5 comunidades autónomas).

*“Gracias a su ayuda, por fin, después de muchos años de andar peregrinando, he encontrado una Asociación de referencia. Me ha sorprendido muy gratamente que aún recordaran mi caso. Insisto en agradecerles por la información recibida y les felicito por su eficiencia”*

*Testimonio de una afectada*

Nuestros 5 años de vida del SIO han servido para convertir su **Base de Datos**, en la mayor fuente de información sobre recursos, profesionales, centros y servicios médicos especializados en enfermedades raras en nuestro país.

En este año, el SIO ha incrementado el número de consultas recibidas en un **108% respecto al 2004**. Lo que refleja la importante labor social generada por nuestra Federación.

Estas cifras lo han constituido en un servicio único e imprescindible en el ámbito de las ER, capaz de medir como ningún otro el grado de desprotección en que viven los afectados por estas dolencias.



**902 18 17 25**

*"HABLA CON NOSOTROS,  
QUEREMOS ORIENTARTE"*

### Logros del SIO

- Aumentamos en un **108%** el número de consultas respecto al 2004.
- Contribuimos a mejorar el conocimiento y difusión de las patologías minoritarias.
- Potenciamos a las asociaciones de pacientes que existen y ayudamos a la creación de nuevas.
- Informamos sobre los especialistas, recursos sociales y sanitarios y centros de referencia, (cuando existen).
- Proporcionamos atención directa a los pacientes, cuando no existe una asociación que les represente.
- Creamos redes de pacientes, facilitando el contacto entre pacientes y familias con la misma patología (Grupos de Ayuda Mutua, asociaciones)
- Elaboramos informes para la Administración y autoridades competentes para que se contemple la necesidad de atención sobre casos detectados por FEDER.

El informe completo de los datos estadísticos del SIO los encuentras en el **Anexo 1**.

*"Sé que lo sabéis pero os lo recuerdo para que os sirva de motivación: gracias por toda la ayuda y el apoyo prestado, no sé como expresar lo que se siente haberos tenido cerca, siempre que os he necesitado".  
Os reitero mi agradecimiento y me constituyo en transmisor de los padres del niño y en general de toda la familia. Que Dios los bendiga"*

*Usuario del SIO*

## B. Programa de apoyo a las asociaciones

---

*“Os agradecemos el trabajo que realizáis desde FEDER para lograr que los afectados encuentren un lugar donde integrarse y compartir todo aquello que tanto les angustia. Gracias por vuestra orientación y vuestra lucha”.*

*La Associació d'afectats per Retinosis Pigmentaria a Catalunya*



La definición de la «rareza» de una enfermedad - menos de 1 persona afectada por cada 2000 según la descripción europea - no debe de hacer olvidar la importancia de los desafíos de salud pública que representan las enfermedades raras. Si bien, cada una de estas enfermedades afecta a menos de 20.000 pacientes en España, el conjunto de población afectado por estas patologías llamadas también «huérfanas» se acerca a los 3 millones de españoles.

En este contexto, el calificativo de “huérfanos” describe a un inmenso colectivo que no se beneficia de ninguna respuesta terapéutica. Desde FEDER consideramos que las personas pertenecientes a este grupo están en riesgo y por tanto, requieren actuaciones y programas sociales y sanitarios específicos y preferentes, por parte del gobierno español.



Ante esta situación, la Federación Española de Enfermedades Raras ha desempeñado un rol de liderazgo, siendo la voz de los afectados, defendiendo sus derechos y reclamando soluciones integrales a sus problemas.

En este año, nuestro Departamento de Servicios Socio Sanitarios ha desarrollado una estrategia de intervención social en tres niveles: un primer nivel de intervención con aquellas entidades miembros de FEDER que demandaban información y asesoramiento técnico, un segundo nivel en el que se promovió el asociacionismo entre los afectados de enfermedades raras que no contaban con asociación de su patología y otro tercer nivel con asociaciones que todavía no eran miembros de FEDER.

Nuestro equipo ha facilitado información sobre un amplio abanico de recursos sociales y sanitarios demandados por los pacientes:

- Orientación sobre actividades en el ámbito de acción social
- Asesoramiento en materia de valoraciones de discapacidad y pensiones
- Trámites ante organismos públicos
- Apoyo en la elaboración de subvenciones y justificación
- Colaboración en la organización de Jornadas y otros eventos de sensibilización
- Apoyo en la elaboración de publicaciones
- Apoyo en encuentros de pacientes
- Orientación en los Planes de actuación de la asociación
- Acompañamiento en presentaciones y ponencia sobre las ER

### **Logros alcanzados:**

- Promovimos el asociacionismo y fomentamos el voluntariado.
- Asesoramos sobre temas de gestión y comunicación (páginas Web, bases de datos, diseño de trípticos informativos...)
- Apoyamos labores de difusión de las asociaciones y participamos en sus actividades.
- Sensibilizamos a las administraciones públicas y a la población en general de las necesidades de este colectivo.
- Proporcionamos apoyo técnico a las asociaciones.
- Facilitamos que personas afectadas por la misma patología o grupo de patologías pudieran contactar en intercambiar experiencias.
- Asesoramos en la gestión y búsqueda de recursos para optar a las subvenciones y ayudas que ofrecían distintas instituciones y entidades públicas y privadas.
- Facilitamos ayuda para el diseño y desarrollo de proyectos.

Desde FEDER sabemos que el apoyo a las asociaciones es clave, por ello en 2005, hemos realizado un esfuerzo adicional con las asociaciones más pequeñas, y con menos recursos, presentando iniciativas y proyectos a la administración por primera vez. También hemos presentado proyectos en red con varias asociaciones de patologías similares, para unificar esfuerzos y compartir recursos.

*“Acabo de recibir su información y se los agradezco. Me reitero en darles las gracias por haber contestado a mi solicitud, me hace muy feliz saber que no estoy dando palos de ciego y que al menos ustedes se interesan por lo que me sucede”.*

*Testimonio de un afectado*

## C. Programas de vacaciones en la naturaleza

---

*“Debo decir, en nombre de toda mi familia, que pasamos unos días maravillosos. Sin duda alguna, los mejores días de vacaciones que hemos pasado.*

*Vuestra paciencia, dedicación, preocupación, interés, motivación han sido infinitos. Siempre al pie de todo aquel que lo necesitara. Es una suerte poder compartir en la vida momentos con personas tan maravillosas como vosotros. Siempre recordaremos, con mucho cariño, esos estupendos días”*

*Participante en el Programa*

A través de nuestro **“Programa de vacaciones en la naturaleza”** hemos querido avanzar en la mejora de la calidad de vida de afectado por estas dolencias, facilitándoles cauces para su integración social mediante una gestión del ocio normalizada.

En esta primera edición, se han beneficiado 18 personas de toda España. Todos los usuarios han sido miembros de asociaciones integradas en FEDER.

La totalidad de los participantes han sido afectados con un grado de discapacidad igual o superior al 33%.

### Fases del programa

- **Captación de voluntarios:** folletos, publicación en los medios de comunicación, contacto con organismos de voluntariado.
- **Curso de formación de voluntariado:** material de información del voluntariado, manual del voluntariado, sillas de ruedas.
- **Actividades lúdicas y dinámicas:** juegos y material lúdico.
- **Evaluación grupal:** evaluación a través de encuestas personales.

### Logros alcanzados

- Hemos posibilitado que el grupo de afectados participe en actividades de ocio normalizado.
- Hemos propiciado la independencia personal.
- Hemos favorecido el respiro familiar.
- Hemos mejorado el estado general de salud físico y psíquico de los participantes

- Hemos conseguido difundir el Programa en medios de comunicación.
- Hemos contado con la colaboración de la Federación Andaluza de Ataxias y la Fundación ONCE.

*“Esperamos que el Programa de Vacaciones se vuelva a repetir, ya que fue una experiencia inolvidable, en donde hemos aprendido nuevos conocimientos, nos hemos enriquecido tanto personal como profesionalmente. No ha sido un viaje normal y seguro que a los pacientes les ha aportado tanta felicidad como a nosotras, las voluntarias”.*

*Equipo de voluntarias*

## D. Servicio de atención psicológica

---

*"...cada vez que voy al médico tengo que explicar una y otra vez mi historia. Tengo que hacer yo mismo de coordinador, psicólogo, especialista. Siento miedo ante el miedo de mis médicos. Me dicen que nunca habían visto un caso como el mío... ¿Qué será de mí? ¿Qué será de mi familia?"*

*Testimonio de un afectado*

Las enfermedades raras están asociadas a todo un conjunto de cambios ambientales y psicosociales que son cada uno de ellos, fuente natural de estrés. El impacto del diagnóstico de una de estas enfermedades permanece en la memoria del paciente o de la familia a lo largo del tiempo.

Si a este shock inicial le añadimos el estrés que genera la escasez de información, la ausencia del tratamiento, el deterioro específico de cada enfermedad rara a nivel físico, social o de relación, la incertidumbre con respecto al futuro, etc, podemos entender que el nivel de estrés de las personas que conviven diariamente con una enfermedad rara es mayor que el del resto de la población en general.

*"Muchas Gracias de nuevo por su amable atención, por dedicación y por su infatigable esfuerzo para ayudarme a entender que mi vida continúa después de recibir el diagnóstico"*

*Testimonio de una afectada*

Todas estas respuestas al estrés tienen un serio impacto sobre la calidad de vida de vida de las personas que conviven con una enfermedad rara. Mejorar esta calidad de vida ha sido el objetivo prioritario de nuestro servicio de atención psicológica.

El Programa de Atención Psicológica se ha desarrollado a través de la atención directa en sede, así como a través de internet, con el fin de hacer llegar el apoyo e intervención psicológica a todas aquellas personas afectadas a las que les fuera difícil o imposible trasladarse a una delegación de FEDER.

### Programa de Atención Psicológica

#### **Tipos de Actuaciones**

- Atención individual y a familias en sede (Comunidad de Madrid, Andalucía y Comunidad Valenciana), mediante cita previa.

- Formación continuada a familiares y cuidadores de afectados.
- Formación y Atención a profesionales.
- Atención telefónica.
- Creación y Coordinación de Grupos de Apoyo Psicológico.
- Apoyo al Servicio de Información y Orientación.

### **Tipos de ayuda demandada por los afectados**

- Aceptación de la enfermedad
- Control de la ansiedad
- Apoyo durante el proceso de enfermedad.
- Mejora de autoestima
- Habilidades sociales
- Relaciones personales
- Acompañamiento y orientación en el duelo
- Problemas escolares y laborales

### **Grupos de apoyo psicológico**

Creación y coordinación de grupos, realizándose las reuniones una vez al mes para cada uno de los grupos.

### **Programa de Atención Psicológica a través de internet**

El programa a través de internet se ha fundamentado sobre la base de que el acompañamiento emocional y el uso de estrategias adecuadas permiten una mejor y más rápida adaptación a la enfermedad. Por tanto, el objetivo del servicio de psicología ha sido el ofrecer apoyo, orientación y formación psicológica con el fin de que los afectados pudieran, en cada momento, elegir su estrategia óptima y con ello, mejorar su calidad de vida.

### **Consultas por Internet**

El total de pacientes que han solicitado una intervención psicológica a través de Internet han sido de 47, realizando un total de 137 contactos directos

### **Consultas telefónicas**

Las consultas telefónicas individualizadas con personas que tienen una enfermedad crónica o parientes cercanos que han solicitado este modo de contacto. Durante el 2005 el número de personas que solicitaron una intervención o contacto telefónico con éste servicio fueron 39. El total de intervenciones realizadas con cada uno de estos pacientes fue de 74.

### **Logros alcanzados**

- Hemos facilitado mecanismos para superar situaciones de estrés, en la búsqueda de mejorar la calidad de vida, tanto de los afectados como de sus familias.
- Hemos realizado consultas directas en la Comunidad de Madrid, Andalucía, Comunidad Valenciana.
- Hemos conseguido formar y orientar a profesionales del ámbito de la atención psicológica y educativa en el marco de las enfermedades raras.
- Hemos facilitado apoyo psicosocial a los usuarios.
- Hemos creado redes de personas afectadas por la misma patología o grupo de patologías para que puedan contactar en intercambiar experiencias.

## E. Programa Ciber Feder

---

*“No os podéis imaginar el maravilloso trabajo que hacéis.  
Con vuestro esfuerzo hacéis sentir a quienes sufrimos una enfermedad rara  
que no estamos solos en este planeta y que tenemos un lugar en él.*

*No solo nos hemos sentido escuchados, sino comprendidos. Sois la esperanza  
de muchas personas y habéis abierto un haz de luz muy poderoso con CIBER FEDER.  
Gracias sobre todo por vuestra calidez y valores tan increíblemente humanos.  
A parte de ser profesionales hace falta ser buena gente como lo habeis  
demostrado en este gran proyecto”*

*Grupo de Distrofia Simpático Refleja - Síndrome de Sudek*



En 2005, pusimos en marcha el proyecto CEBER FEDER, con la idea de seguir creando redes de ayuda en la red y así superar la barrera impuesta por la dispersión geográfica de nuestros afectados.

En este reto contamos con la ayuda del Departamento de Psicología Social de la Universidad de Barcelona y de su experiencia en la línea de investigación en cibergrupos.



Así pues, tras la firma del convenio de colaboración, realizamos en mayo de 2005 el anuncio del proyecto a través de la web de FEDER, con lo que obtuvimos 66 peticiones de información:

Posteriormente, el proyecto desarrolló 6 sesiones de dos horas cada una programada para los lunes de Junio y los dos primeros lunes de Julio.

De esta manera, creamos tres grupos:

- CF1: afectados de Neurofibromatosis y afectados de Distrofia simpático Refleja
  - 7 personas: 3 afectados por DSR y 4 por NF.
- CF2: afectados y familiares de Miastenia Gravis
  - 5 personas: 4 afectados y 1 familiar
- CF3: afectados de Miastenia Gravis
  - 4 personas: afectados

Cada uno de los grupos contó con la presencia de dos facilitadores del Máster de Análisis y Conducción de Grupos de la Universidad de Barcelona.

### **Logros alcanzados**

- Los beneficios para los participantes han sido muy útiles es términos de intercambio de información y recursos de afrontamiento, así como ayuda para paliar las emociones negativas, proporcionar mayor control sobre la situación, aumento de la autoestima y estado de ánimo positivo.
- La comunicación a través de internet nos ha permitido superar la barrera de la alta dispersión, e incluso aumentar la velocidad de procesos grupales respecto a los presenciales.
- Los Grupos de Apoyos creados a través de CIBERFEDER se convertirán con el tiempo en Grupos de Ayuda Mutua.
- El resultado positivo y satisfactorio nos ha llevado a continuar el Proyecto en 2006.

*“Tanto los Grupos de Ayuda Mutua como el CIBER FEDER están teniendo mucho éxito y cada año está aumentando el número de demandas sobre estos servicios y así, las asociaciones podrán ofrecerlos como servicio propio a sus socios...”*

*Departamento de Servicios Sociosanitarios FEDER*

## F. Servicio de seguimiento de prensa

---

*“Gracias a FEDER estamos informados sobre las noticias más interesantes en el campo de las enfermedades raras.*

*Vuestra labor es muy importante porque nos hace tomar conciencia de la situación de todos los afectados en general. Por que a nosotros no solo nos preocupan las Ataxias sino de todas aquellas enfermedades que son raras son raras al igual que nosotros. Por ello, nuestro agradecimiento al aporte sanitario y social que nos hace FEDER”.*

*Federación Española de Ataxias Hereditarias FADADA*

La información sobre enfermedades raras (ER) esta cada vez más presente en los medios de comunicación. En 2005, FEDER realizó varias campañas de sensibilización para aumentar el conocimiento de la sociedad sobre el dramático impacto que tienen estas patologías en la vida de los niños, los adultos y los mayores que las padecen.

De forma continua, nuestro Departamento de comunicación ha enviado notas de prensa, posicionamientos y comunicados sobre las preocupaciones de la comunidad de afectados.

A partir de junio, lanzamos el “Servicio de seguimiento mensual de noticias sobre ER”, para todas nuestras asociaciones a través del correo electrónico. En cada entrega, este resumen de prensa ha incluido un promedio de 60 noticias organizadas de forma cronológica, con el detalle del medio en que han salido publicadas y el titular correspondiente.

### **Logros alcanzados**

- 103 asociaciones beneficiadas con el seguimiento de prensa.
- 840 noticias sobre enfermedades raras publicadas en España.
- Entrevistas mensuales en los principales medios escritos y audiovisuales nacionales y autonómicos.
- Multiplicación de las reivindicaciones de los afectados, con la ayuda de los impactos conseguidos en prensa, radio, televisión e internet.

## G. Formación

---

*“Pertener a FEDER ha sido fundamental para el trabajo de nuestra asociación. A través de FEDER hemos contado con un lugar de encuentro y coordinación con otras asociaciones de interés para luchar juntos por nuestros objetivos comunes. El equipo de FEDER se ha integrado estupendamente con nuestro grupo de afectados”*

*Asociación Andaluza de Tourette*

### **Curso de nuevas técnicas de gestión de entidades asociativas de discapacidad, Sevilla septiembre de 2005**

- Curso de Gestión de ONG's. En colaboración con AFS, estuvo dirigido a asociaciones miembros de FEDER. En esta actividad formativa participaron representantes de 10 asociaciones. Sevilla, Septiembre de 2005. 25 personas beneficiadas.





## 4. Investigación en enfermedades raras

*“Desde nuestro trabajo conjunto y en Red en colaboración con Profesionales Sanitarios, Administración, Investigadores e Industria Farmacéutica, queremos dar una respuesta integral a la realidad de las enfermedades raras. Somos conscientes que son la suma de muchas voluntades lo que hará posible avanzar en la dirección adecuada en beneficio de los pacientes”.*

*Nos gustaría que en este camino estuvieran todas aquellas personas que sienten que tienen algo que aportar al proyecto de FEDER. “La certeza de contar con el otro es lo que nos confiere la capacidad de afrontar situaciones difíciles”.*

*Departamento de Investigación \_ FEDER*

## A. Colaboración con los investigadores en proyectos de interés para las ER

---

*“Ha sido de gran utilidad toda la información que me han enviado. Cuenten con todo el apoyo que desde aquí pueda brindar para ayudar a más pacientes”*

*Testimonio de un profesional sanitario*

En 2005 hemos desempeñado un papel activo en los siguientes 4 proyectos:

- Calidad de vida y necesidades terapéuticas
- Análisis de la Dependencia en ER
- Proyecto CONSOLIDER
- Proyecto PROFIT

### Calidad de Vida y Necesidades Terapéuticas

Con este estudio se ha buscado identificar la situación de las ER, en términos clínicos y epidemiológicos, con el fin de orientar el desarrollo de una política nacional y local adecuada.

Entre las Asociaciones que han aceptado el estudio, se encuentran tanto la Asociación de Esclerodermia de Castellón, Asociación Española de Esclerodermia, Porfiria, Epidermolisis bullosa y Síndrome de Sjögren.

Para iniciar el proyecto se adelantó en 2005 una experiencia piloto en Extremadura, comunidad en la que la publicación de la Orden del Registro de Enfermedades Raras, ha facilitado el trabajo de colaboración con el grupo REPIER-Extremadura y la Consejería de Sanidad y Consumo.

Entre julio y noviembre de 2005 se pasaron 54 cuestionarios, a todos los afectados de Enfermedades Raras que contactaron con FEDER-Extremadura.

En la actualidad, se ha ampliado el estudio de Calidad de Vida a todos los afectados por una enfermedad rara que han aceptado.

### Análisis de la dependencia en ER

Durante 2005, se realizó el diseño de este importante proyecto, impulsado por el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) en conjunto con FEDER, que tendrá por objetivo estudiar la gravedad de la dependencia o intensidad de la necesidad de ayuda de una gran parte de las patologías raras.

Esta investigación será la base de una estrategia global de aproximación al estudio de la Dependencia. Se estima que participarán todas las asociaciones de afectados, con un promedio de 10 personas por asociación, para conocer el nivel de dependencia de cada enfermedad en términos generales (costes en salud). Se estudiarán todas las personas mayores de 8 años.

Al cierre de esta memoria, el proyecto se encontraba aún en fase de búsqueda de financiación.

### **Proyecto CONSOLIDER**

Desde el Centro de Medicina Regenerativa de Barcelona se presentó una propuesta de investigación para el programa CONSOLIDER, dirigido a fomentar las colaboraciones entre grupos de investigación de alto nivel españoles y extranjeros relacionados con la biología de las células madre embrionarias y el desarrollo temprano.

CONSOLIDER buscará identificar nuevos tratamientos y diagnósticos para enfermedades raras en base a nueva tecnología de cribaje de fármacos ya existentes en modelos celulares derivados de células madres de pacientes y familiares sanos, así como la creación un biobanco diferencial abierto en el Instituto de Salud Carlos III para el desarrollo de la biotecnología en España.

El proyecto, que contó con el apoyo de FEDER, se encuentra en fase de preparación. Se espera su puesta en marcha para el 2006.

### **Proyecto PROFIT (Proyecto de Investigación en ER Metabólicas)**

Por su baja prevalencia y dispersión, las Enfermedades Raras (ERs) han sido tradicionalmente excluidas de las prioridades de investigación científica, llevando a una situación de abandono y alto nivel de necesidad socio-sanitario al colectivo de afectados.

Promovido por Orphan Red, el PROFIT es un proyecto singular y estratégico, que consiste en la creación de una plataforma tecnológica, para ensayar en 25 ERs la acción de aproximadamente 2.000 fármacos existentes, así como algunos que no han llegado a comercializarse, con la finalidad de descubrir posibles acciones terapéuticas y/o efectos secundarios, que generarían soluciones aplicables a corto plazo en los afectados.

En 2005, durante su fase de gestación el proyecto contó con el apoyo en calidad de colaboradores de la Federación Española de ER (FEDER), el Instituto de Salud Carlos III, Centro Nacional Investigación Cardiovascular (CNIC), Hospital Clínico Provincial de Barcelona, Centro de investigación Príncipe Felipe (Valencia) y Fundación IMABIS (H. Carlos Haya de Málaga).

La tecnología del PROFIT implicará tres aspectos clave y exclusivos: Citómetro de flujo de 6 láseres que permitirá determinar más de 300 parámetros por célula frente a los 6-10 máximos actualmente. DSIS nuevo concepto automatizado de preparación de las muestras y alimentación del citómetro y finalmente un software de análisis de datos, todos ellos exclusivos y desarrollados gracias a varios millones de dólares de subvenciones del NIH americano.

Las altas prestaciones de la aplicación de esta novedosa tecnología generarán tres atractivos modelos de proyecto:

- Medicina personalizada
- Diagnóstico múltiple
- Descubrimiento MH y combinaciones fármacos.

Una vez satisfecha la fase de búsqueda de avales, se espera que Orphan Red pueda comenzar el proyecto en el 2006.

En términos generales, consideramos importante destacar la participación de FEDER en el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras, específicamente en el Comité de Ética de Enfermedades Raras y la colaboración con la Red REpIER, (**Red Epidemiológica de Investigación de Enfermedades Raras**).

La REpIER ha sido una red de grupos de investigadores clínicos, epidemiólogos, farmacólogos, genetistas y expertos en biología molecular, que con el soporte y la experiencia de las Direcciones Generales de Salud Pública y de Ordenación Sanitaria de las diferentes Consejerías de Salud en España, ha pretendido abordar la investigación epidemiológica y clínica de las Enfermedades Raras.

## B. Investigación desde FEDER

---

*“La investigación es el elemento fundamental para detectar las causas, incidencias, factores de riesgo y tratamientos y para mejorar la calidad de vida de los afectados y familiares. Sin investigación no tendremos respuestas, sin investigación no podremos salvar vidas”*

*Departamento de Investigación \_ FEDER*

- **Análisis de las necesidades sociales y sanitarias reclamadas por los afectados por ER**

Nuestro Departamento de Servicios Socio Sanitario preparó un cuestionario para conocer las necesidades sociosanitarias de las patologías que representan las asociaciones de afectados.

El objetivo perseguido fue el poder plantear ante la Administración competente un dossier de necesidades concretas para que se planteen soluciones concretas a los principales problemas que tienen estas dolencias.

El estudio diseñado en el 2005, será lanzado en los primeros meses del 2006.

Proyectos a lanzar en el 2006:

- **Análisis de las llamadas al Servicio de Información y Orientación** (Distribución territorial, tipos de demandas solicitadas y su seguimiento, para denunciar con datos exactos el grado de desinformación y de dependencia de las familias y de los pacientes afectados por las ER.
- **Directorio de expertos y centros de referencia de las distintas ER.**

Por último, pero no menos importante, dentro del Área de Investigación, se contó con un significativo número de actividades en el campo de la formación en ER a profesionales de la salud.

La intervención de FEDER ha sido cada vez más valorada, y por lo tanto se multiplicaron los cursos y conferencias en los que representantes de la Federación aportaron su experiencia sobre la problemática de los pacientes.



Un logro relevante en el 2005, fue sin duda el posicionamiento de FEDER como un punto de referencia también ante los profesionales sociales y sanitarios.

Con la creación de la Fundación Teletón FEDER de investigación para las ER, nuestra Federación apuesta por la investigación como una línea prioritaria para orientar su gestión en el medio y largo plazo.

*"Como asociaciones de afectados podemos luchar y actuar por necesidades y/o problemas más concretos de cada enfermo o familia e intentar que la sociedad se concencie de ello.*

*Sin embargo, lo más importante es la unión con las otras asociaciones de ER a través de FEDER, pues así tenemos una "voz" más fuerte para luchar y conseguir que se nos escuche. Luchamos unidos porque nuestros problemas son comunes."*

Asociación Española de Behçet



*“Cuando Javier fue diagnosticado con esta enfermedad del hígado que amenazaba su vida, nuestros sueños se desvanecieron. Nuestras ilusiones fueron sustituidas por otras nuevas como que pudiéramos llevarlo del hospital a casa o tan sólo anhelar que viviera lo suficiente para escucharle decir Mamá y Papá”.*

### ***Testimonio de un padre***

FEDER ha realizado un arduo trabajo de reivindicación ante la Administración Pública en nombre de los 3 millones de pacientes que representa. De esta manera, hemos querido insistir en la necesidad de luchar contra el déficit de conocimiento y de concienciación política y social que sufren los afectados.

En 2005 consideramos que si bien, nuestra voz ha sido cada vez más escuchada, al tener mayor reconocimiento y representatividad como plataforma de pacientes, todavía nos queda un largo camino por recorrer. Por ello, seguiremos trabajando en el reto de mejorar nuestra participación en las decisiones que afectan directa o indirectamente a las personas con una ER.

Nuestra principal lucha durante el 2005 ha sido la de instar al gobierno (nacional y autonómicos) a impulsar el Plan de Acción para las ER y dotarle con una partida presupuestaria suficiente para llevarlo a cabo. Sólo un enfoque integral, como el propuesto con el plan será capaz de abordar medidas sanitarias, sociales y educativas que contribuyan a un adecuado tratamiento de los enfermos y de sus condiciones de vida.

En nombre de todos los afectados hemos pedido al Gobierno español que apoye el Plan Nacional articulado en 10 ejes estratégicos, como la estrategia general de lucha contra las enfermedades raras, capaz de abordar de forma integral este grave problema de salud pública.

Nuestras peticiones han llegado hasta el Presidente de Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, así como hasta las demás autoridades implicadas, a nivel nacional y autonómico instándoles a asumir el compromiso de ayudar a los enfermos a mejorar su esperanza y calidad de vida.

Los 10 ejes del Plan de Acción son:

- *Conocer mejor la epidemiología de las enfermedades raras.*
- *Reconocer la especificidad de las enfermedades raras.*
- *Desarrollar la información para los enfermos, los profesionales de la salud y el público en general relacionados con las enfermedades raras.*
- *Formar a los profesionales para identificarlas mejor.*

- *Centros de Referencia para mejorar el acceso a los cuidados y a la calidad de la atención de los afectados.*
- *Iniciar una política nacional para el desarrollo de los medicamentos huérfanos.*
- *Responder a las necesidades específicas de dependencia de las personas afectadas por enfermedades poco comunes y desarrollar el apoyo a las asociaciones de afectados.*
- *Promover la investigación y la innovación sobre las enfermedades raras, especialmente para los tratamientos.*
- *Desarrollar colaboraciones nacionales y europeas en el campo de las enfermedades raras.*

### **El papel de la Federación Española de Enfermedades Raras**

Es de destacar que hemos sido consultados como expertos, en diversos temas de interés, lo que ha constituido el mejor reconocimiento de nuestra labor en la defensa de los derechos de los pacientes.

Por otra parte, en 2005 se han fortalecido las relaciones con los Ministerio de Trabajo y Asuntos, a través del IMSERSO, así como con el Ministerio de Sanidad. Nuestra filosofía ha sido buscar siempre nuevas vías de colaboración y apoyo para llegar juntos a apoyar el Plan de Acción para las ER. Hemos avanzado en este campo, aunque es evidente que son muchas las acciones que quedan por acometer.

### **Gracias por luchar junto a nosotros!**

Para la realización de nuestros proyectos e iniciativas, hemos contado con la colaboración de organismos públicos y privados tanto a nivel nacional como autonómico. Gracias a este respaldo y trabajo en conjunto, hemos conseguido mejores resultados en nuestras líneas de acción.

Así mismo, agradecemos la inestimable colaboración institucional de Universidades y escuelas de estudios en ciencias de la salud, quienes han organizado cursos dirigidos a profesionales de Atención Primaria. Estas actividades tuvieron como objetivo la orientación sobre la sospecha diagnóstica, el seguimiento al paciente con una ER, entre otros. La difusión de las acciones formativas ha servido para que la Federación entre en contacto con diversos Servicios de Pediatría, Neurología, Medicina Interna, Servicios de Rehabilitación de Hospitales, así como a Sociedades Científicas, en distintos lugares de España.

Por otro lado, en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), FEDER ha seguido participando en el Comité de Ética.

Teniendo en cuenta los numerosos retos que nos depara el futuro para mejorar la calidad de vida de los pacientes, estamos seguros que continuaremos estableciendo convenios de colaboración para aumentar la concienciación sobre el problema de salud pública de las ER.

En el 2005, la Federación ha cumplido un año más como miembro del CERMI, participando en todas sus comisiones.

Finalmente, la colaboración con otras instituciones sociales nos ha permitido contar con alumnos en prácticas, formar a nuestros técnicos, profesionales y voluntarios y, en definitiva, mejorar nuestra propia gestión.

*“El trabajo coordinado con el Centro de enfermedades raras de Burgos, cuando éste entre en funcionamiento en 2007, establecerá un sólido eje para desarrollar, implementar y potenciar anualmente el Plan de acción”*

Federación Española de Enfermedades Raras

## Fundación Teletón FEDER \_ Investigación para las ER

En este año, FEDER ha creado la **FUNDACION TELETÓN FEDER de Investigación para las Enfermedades Raras**, como una entidad **sin ánimo de lucro**, dedicada a apoyar los proyectos de investigación en estas dolencias.

En adelante, la Fundación liderará la búsqueda de recursos económicos, para impulsar proyectos de investigación en enfermedades raras. De esta manera, los afectados serán parte de la solución, incentivando el conocimiento científico y preservando su independencia institucional

La Fundación nace con la ilusión de fomentar (desde los afectados) la investigación como elemento fundamental para detectar las causas, incidencias y tratamientos para mejorar la calidad de vida de los enfermos.

Naturalmente, la Fundación nace en el seno de FEDER y por tanto no afectará la coexistencia con la Federación. Por el contrario, a través de ella, los afectados tendrán una nueva fuerza para potenciar el mayor conocimiento científico en torno a estas enfermedades.

La Fundación será **un apoyo fundamental** a la labor que en FEDER venimos desarrollando, con la ventaja de que podrá recabar los fondos necesarios para la docencia y la investigación de los que FEDER no dispone. Y es precisamente, para superar la precariedad económica existente en torno a estas patologías, que la Fundación se hace necesaria como motor de empuje para dinamizar nuevos proyectos de investigación.

*“Los pacientes también podemos ser parte de la solución. Por ello, desde la Federación Española de Enfermedades Raras creemos que es vital tener acceso a herramientas que nos permitan generar recursos económicos para contribuir al cambio de la actual situación en la que se encuentran las ER y, a través de nuestra*

*Fundación, podemos incentivar la investigación para cambiar el actual panorama”.*

Fundación FEDER Investigación para las Enfermedades Raras

## **Nuestro papel en Europa**

La Federación ha estado presente en Europa a través de EURORDIS, la Organización Europea para las Enfermedades poco frecuentes. El activo papel de FEDER en el Comité Ejecutivo de EURORDIS le ha permitido intervenir en las diversas acciones desarrolladas en favor de los derechos de los pacientes con ER.

Nuestra organización es miembro del Consejo de Alianzas Nacionales (CNA), en donde ha hecho diferentes aportaciones.

Pertenecer a la Junta Directiva de EURORDIS, ha supuesto para FEDER estar al día en todas las normativas e iniciativas europeas que afectan a las ER, y fortalecer en estrecha relación con las federaciones y asociaciones de ER de otros países de Europa y organismos europeo involucrados en este campo. En definitiva, ha abierto nuevos horizontes y fortalecido nuestra capacidad de conocimiento y concienciación a nivel nacional.

Durante el 2005, FEDER ha trabajado intensamente tanto en la organización de la Conferencia Europea de ER, llevada a cabo los días 20 y 21 de junio en la ciudad de Luxemburgo, como en la diseminación de sus conclusiones a nivel español. La Conferencia, considerada uno de los mejores logros del año, fue la única en materia sanitaria que se desarrolló durante la presidencia luxemburguesa. Por otra parte, FEDER, ha traducido al castellano múltiples documentos para la página Web de EURORDIS.



## 6. Información y sensibilización sobre las enfermedades raras

*“Con nuestras campañas de información y sensibilización hemos conseguido aumentar el grado de concienciación entre la sociedad española, al tiempo que hemos podido llegar a más familias afectadas para ayudarles a salir del aislamiento”.*

*Departamento de Comunicación \_ FEDER*

La presencia de las Enfermedades Raras en los medios de comunicación ha sido diaria, especialmente en la prensa digital. Las reivindicaciones, peticiones y casos enviados por nuestro Departamento de Comunicación han sido contados a la sociedad española por los medios nacionales y regionales.

FEDER ha participado en programas de televisión, de radio, especiales de prensa tanto en el ámbito nacional como regional, representando siempre a los 3 millones de pacientes que sufren en silencio las dificultades de vivir con una enfermedad rara.

Por otra parte, nuestro Departamento de Comunicación ha desarrollado actividades de comunicación, para sensibilizar a la Administración Pública, a los profesionales de la salud y a diversos colectivos sobre la necesidad de establecer un Plan de Acción en favor de los Pacientes.

Adicionalmente, la tarea de difusión se ha completado con la elaboración de artículos para revistas especializadas sobre el movimiento asociativo. Se establecieron colaboraciones con los medios para diversas publicaciones continuadas.

### Logros alcanzados

- Hemos conseguido que más afectados y familiares tengan conocimiento de la existencia de las diferentes asociaciones, así como del apoyo que ofrecemos y se animen a salir del aislamiento.
- Hemos dado a conocer las necesidades y demandas del colectivo mediante la difusión de la Revista "Papeles de FEDER": 6000 ejemplares, enviados a 1500 entidades.
- Hemos facilitado la información existente a familiares, pacientes y profesionales mediante la web: 300.000 visitas.
- Hemos fortalecido al movimiento asociativo: 300 participantes en las actividades formativas organizadas.
- Hemos favorecido la sensibilización social con respecto al colectivo de afectados por enfermedades raras, mediante intervenciones en medios de comunicación.
- Acuerdos con las Revistas OCU-Salud y Saber Vivir donde han ido apareciendo artículos de las diferentes enfermedades que representa FEDER.

### Programas de sensibilización sobre enfermedades raras

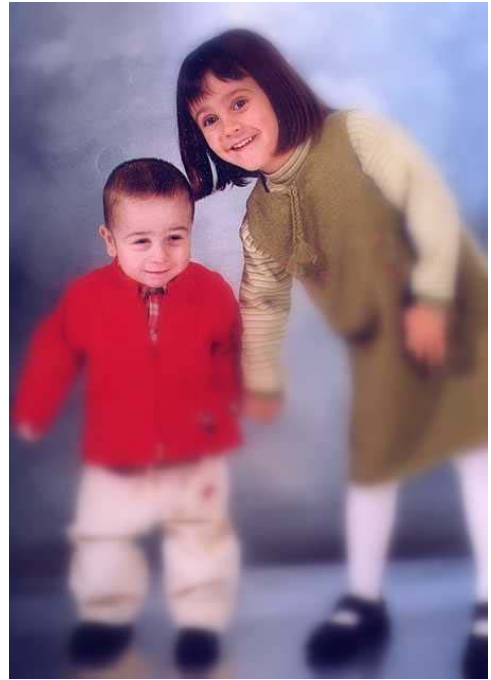
- A nivel europeo, FEDER fue co organizador junto a EURORDIS y las demás alianzas europeas del **I Congreso Europeo de Enfermedades Raras**, Luxemburgo 21-22 de Junio de 2005.



- A nivel español, FEDER organizó las **I Jornadas Nacionales sobre Enfermedades Raras** en colaboración con el IMSERSO. Madrid, 11 y 12 de Noviembre de 2005. Estas Jornadas Nacionales contaron con la participación de importantes personalidades de la investigación y de las personas afectadas y sus asociaciones representativas. 250 asistentes. Toda las ponencias y debates están accesibles en [www.enfermedades-raras.com](http://www.enfermedades-raras.com)
- En Cataluña, se celebraron las **II Jornadas de Concienciación sobre Enfermedades Raras**. Barcelona, 3 y 4 de junio de 2005, en la Casa de Convalecencia.
- En Andalucía, se celebró el **III Encuentro Andaluz de familiares y afectados por Enfermedades Raras**. Sevilla, 23 y el 24 de Septiembre de 2005. El encuentro contó con la participación de la totalidad de las asociaciones federadas y de grupos de pacientes.
- En Extremadura, FEDER colaboró en los siguientes actos:
  - I Jornadas de Errores Metabólicos, Enero de 2005.
  - I Encuentro por la Vida, Junio 2005.
  - I Foro de pacientes en Extremadura, Noviembre de 2005.
  - Curso de Formación de profesionales en la atención a enfermos crónicos, Julio de 2005.
- En la Comunidad Valenciana, y por primera vez, FEDER organizó el **I Encuentro de Asociaciones de Afectados por ER**". Alicante, 19 de noviembre. Celebrado en el Centro de recursos de la ONCE, en el primer año de la delegación, el encuentro sirvió de plataforma para reivindicar las necesidades de los pacientes y buscar juntos perspectivas de solución.

*"Solo quería que supierais que he recibido mi resolución de reconocimiento de grado de minusvalía y que éste ha sido de un 65%(60% el grado de discapacidad + 5 puntos de factores sociales complementarios), y de paso darte las gracias por vuestro apoyo y orientación. No sé que hubiese hecho sin vuestra ayuda".*

*Testimonio de un afectado \_ SIO*



## 7. Plan estratégico de FEDER

*“Una estrategia es la convicción plena de que nadie puede llegar a la meta si no llegan todos”*

*Virginia Burden.*

A lo largo del 2005 llevamos a cabo la definición de nuestro primer Plan Estratégico 2005-2007. Nuestro esfuerzo sirvió para propiciar un ambiente de diálogo en torno a nuestra misión y visión como representantes de los pacientes.

Una vez identificados nuestros principales retos, formulamos nuestros ejes de acción:

Eje Estratégico 1

**Fortalecer la relación con las asociaciones**

Eje Estratégico 2

**Aumentar la incidencia política de las ER**

Eje Estratégico 3

**Impulsar la investigación en Enfermedades Raras**

Eje Estratégico 4

**Más visibilidad ante la sociedad y medios de comunicación**

Eje Estratégico 5

**Consolidar las fuentes de financiación de FEDER**

Eje Estratégico 6

**Potenciar los sistemas de información**

Eje Estratégico 7

**Mejorar la coordinación corporativa**

### **Logros alcanzados**

- FEDER ha elaborado y aprobado en asamblea su Plan Estratégico 2005- 2007: consolidando su misión, visión y áreas de acción.
- En este plan hemos establecido 7 ejes estratégicos, para impulsar las acciones prioritarias con cada uno de nuestros públicos de interés, en 3 años en las 5 delegaciones.
- Hemos creado 7 departamentos:
  - Servicios Socio Sanitarios
  - Relaciones Institucionales
  - Investigación para las ER
  - Comunicación
  - Contabilidad

- Sistemas de Información
  - Coordinación
- Cada departamento, inspirado en la Misión de FEDER, ha formulado un plan específico, que revisará de forma anual.

Nuestra principal elección ha sido consolidar a FEDER como una organización en donde las asociaciones son el principal motor. Los nuevos Departamentos se crearon como resultado de la elección de las líneas prioritarias de futuro, realizada conjuntamente por la Junta Directiva, durante la elaboración del Plan Estratégico de FEDER 2005.

Con éste nuevo enfoque hemos vinculado la misión de la Federación con la responsabilidad y el desempeño de cada departamento. Como ha quedado reflejado en el Organigrama de FEDER (**Ver Anexo 2**) los miembros de la Junta Directiva se han comprometido con el crecimiento y evolución de la Federación, implicándose para ello, en la dirección de los diferentes Departamentos.

*Poema para FEDER:*

*“Estrella que proyectas alegría,  
Aún sin noche, se ve y brilla.*

*Estrella buena, Estrella guía,  
A muchos alumbras, penas del día.*

*Sigue tu camino, trayectoria fugaz,  
buscando al mundo...consuelo y paz*

usuario del Servicio de Información y Orientación

---

## 8. Informe financiero

*“No podríamos trabajar sin tu ayuda.  
Gracias por confiar en nosotros.  
gracias por apoyar nuestra labor  
tú colaboración es fundamental para  
liderar la lucha contra las ER ”.*

La Federación Española de Enfermedades Raras  
agradece a todos sus amigos su entusiasmo y esfuerzo!

Para FEDER es un honor agradecer toda la ayuda que sus patrocinadores y amigos han proporcionado en el 2005. Sin su colaboración, todo nuestro esfuerzo no habría fructificado igual.

Con el objetivo de obtener la "utilidad pública", hemos depositado las cuentas de este ejercicio ante la administración.

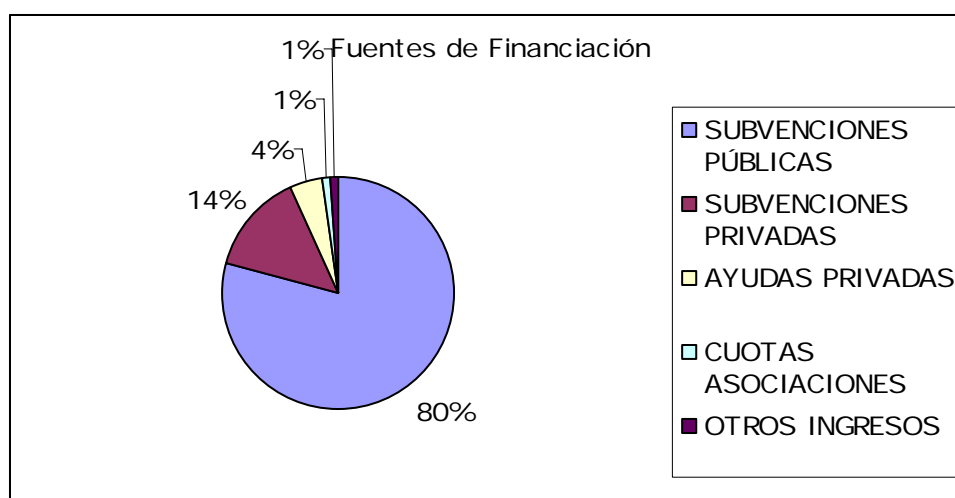
## Ingresos

Para el medio plazo, nuestro objetivo es conseguir una mayor estabilidad económica. Es decir, reducir nuestra dependencia de fondos públicos y aumentar la captación de fondos con organismos privados (vía convenios de colaboración).

Durante el 2005, FEDER obtuvo 482.717,76€ procedentes de varias fuentes de financiación, destacándose considerablemente (80%) las ayudas públicas como principal ingreso.

Los ingresos más importantes recibidos durante 2005, ordenados por **fuentes de financiación** se corresponden así:

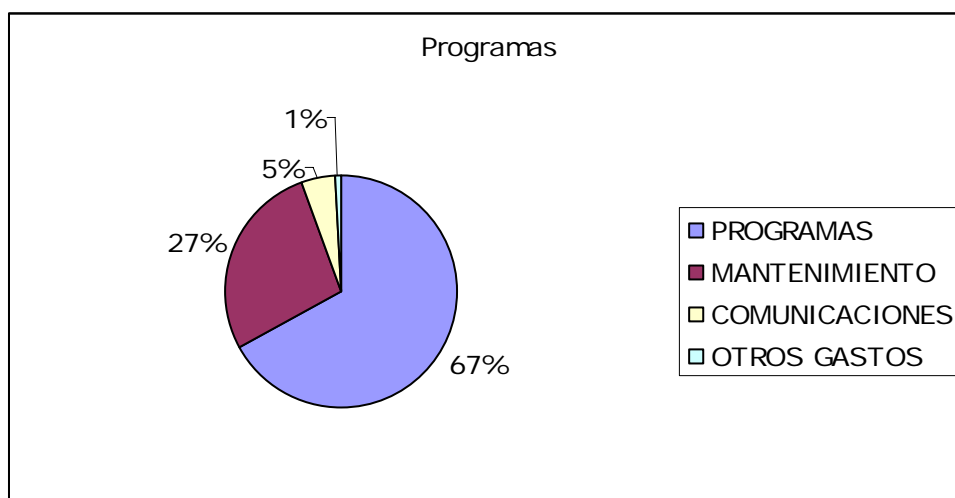
SUBVENCIONES PÚBLICAS	381.523,43€	80%
SUBVENCIONES PRIVADAS	69.000,00€	14%
AYUDAS PRIVADAS	21.705,06€	4%
CUOTAS ASOCIACIONES	4.560,00€	1%
OTROS INGRESOS	5.929,27€	1%



## Gastos

Durante el 2005 FEDER ha invertido en sus programas y actividades de difusión la mayor parte de sus ingresos.

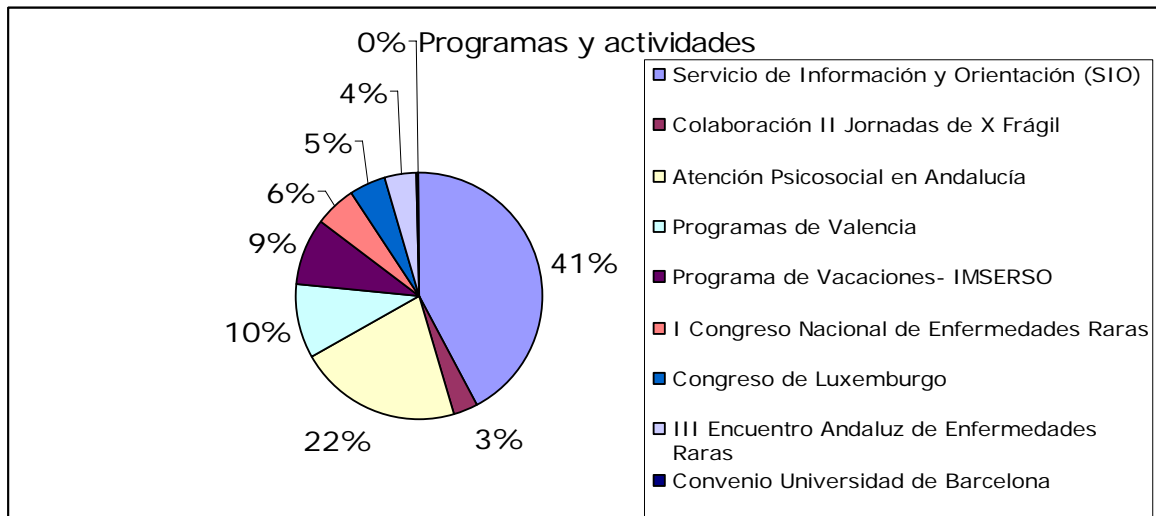
PROGRAMAS	322.854,47€	66%
MANTENIMIENTO	131.950,61€	28%
COMUNICACIONES	22.266,94€	5%
OTROS GASTOS	4.242,44€	1%



### -Programas y actividades

Dentro de los programas podemos apreciar como el Servicio de Información y Orientación se destaca dentro de todos los demás con un 41% del gasto total; en este programa participaron cinco trabajadoras sociales, además de la atención psico social y jurídica de dos personas.

Servicio de Información y Orientación (SIO)	136.754,42€	41%
Atención Psico social en Andalucía	69.508,42€	22%
Programas de Valencia	31.404,86€	10%
Programa de Vacaciones- IMSERSO	28.170,18€	9%
I Congreso Nacional de Enfermedades Raras	18.721,88€	6%
Congreso de Luxemburgo	15.250,00€	5%
III Encuentro Andaluz de Enfermedades Raras	13.134,71€	4%
Colaboración II Jornadas de X Frágil	9.110,00€	3%
Convenio Universidad de Barcelona	800,00€	0%



### - Gasto Mantenimiento

Para llevar a cabo las labores diarias de FEDER, se tienen que cubrir una serie de gastos fijos cada mes, los cuales van desde teléfono, alquiler, comunidad, correo y mensajería, personal administrativo, asesoría externa, entre otros.

### - Gasto comunicaciones

Un 90% del presupuesto para comunicaciones está destinado a la revista "Papeles de FEDER", tanto lo que corresponde a su edición como para la redacción, coordinación y distribución, el 10% restante se emplea en la página Web.

### - Otros gastos

La presencia de FEDER en otros eventos y actividades tanto a nivel nacional como internacional refleja un 1% del gasto total.



## Gracias a todos nuestros patrocinadores

SUBVENCIONES PÚBLICAS	
MINISTERIO DE TRABAJO (IMERSO - IRPF)	
SERVICIO DE OCUPAC. CATALUNYA	
GENERALITAT DE CATALUNYA	
AYUNTAMIENTO DE BARCELONA	
UNIVERSIDAD DE BARCELONA	
AYUNTAMIENTO DE MADRID	
COMUNIDAD DE MADRID	
DIPUTACION DE BADAJOZ	
JUNTA DE EXTREMADURA	
JUNTA DE ANDALUCIA	
COMUNIDAD VALENCIANA	

SUBVENCIONES PRIVADAS	
FUNDACIÓN LA CAIXA	
OBRA SOCIAL CAJA MADRID	
FUNDACION INOCENTE INOCENTE	

AYUDAS PRIVADAS	
ORPHAN EUROPE	
ACTELION	
LABORATORIOS RUBIO	
GENZYME	
PFIZER	



## 9. Equipo y voluntarios

*“Hay hombre que luchan un día y son buenos.  
Hay otros que luchan un año y son mejores.  
Hay quienes luchan muchos años y son muy buenos.  
Pero, hay los que luchan toda la vida...  
Ellos son los imprescindibles”*

*Bertolt Brecht*

El equipo de FEDER y voluntarios han sido los responsables del éxito de nuestras actuaciones. Gracias a ellos, a su compromiso, a su dedicación y a su infinita capacidad de dar, hemos multiplicado las posibilidades de servicio hacia los pacientes.

En este año, contamos con un equipo de trabajadores sociales, psicólogos, periodistas, administrativos, informáticos -entre nuestro personal remunerado-, así como voluntarios pertenecientes a diversas áreas (medicina, psicología, derecho, trabajo social, informática) quienes, sensibilizados con la realidad de las ER, decidieron sumar su esfuerzo para ayudarnos a conseguir un mundo más preparado para los afectados.

A todos nuestro equipo, voluntarios y amigos, gracias!

### Equipo de FEDER en 2005

Delegación	Nombres	Apellidos	Cargo
<b>Andalucía</b>	María Elena	Cabezas Santoyo	Auxiliar administrativo
	Miguel	García Martínez	Informático
	María Ángeles	Martínez Fuentes	Psicóloga
	Catalina	Torrero Pérez	Trabajadora Social
<b>Catalunya</b>	Elia	Camdepadrós Rius	Trabajadora Social
	María Nieves	Misas Subarroca	Auxiliar administrativo
<b>Extremadura</b>	Isabel	Martínez Pérez	Auxiliar administrativo
	Ana	Cáceres Martín	Informática
	Vicente	Campini Ramajo	Informático
	Estrella	Mayoral Rivero	Trabajadora Social
<b>Madrid</b>	José Luis	Rivas Guisado	Director Revista FEDER
	Francisca	Cuadrado Ibáñez	Psicóloga
	María Nieves	González Casado	Auxiliar administrativo
	Vanesa	Pizarro Ortíz	Trabajadora Social
	Begoña	Ruiz García	Psicóloga
<b>Sede Central</b>	María Nelly	Toral Suria	Trabajadora Social
	Claudia	Delgado González	Coordinadora FEDER
	Daniel	Gavilán Cárdenas	Jefe contabilidad
	María de Luján	Echandi	Auxiliar administrativo
	Martha	López	Auxiliar contable
	Magda	Gil	
	Esther	Carlón	Consultora Jurídica
<b>Valencia</b>	Gabriela C.	Pérez	Psicóloga - Programa GAM

**Nuestro más sincero agradecimiento a todos nuestros amigos y colaboradores.  
Aquí una breve lista de todos ellos:**

Elvira Montes  
Sandra Bartolomé  
Roberto Seguí Moltó  
Antonio Sánchez Pérez  
Marisa Balaguer  
Ramón Limiñana Soler (Médico voluntario)  
Dionis Rodríguez (Informático)  
Neus Misas (voluntaria, en Foro Pacientes)  
Rita González  
Juan Martínez  
Antonio Martínez  
Miriam Torregrosa  
Francisco Rodríguez Galván

---

## 10. Órgano Ejecutivo

*“La Federación Española de Enfermedades Raras cubre un espacio fundamental para los afectados, que no es otro que el de liderar la voz de los enfermos para mejorar la calidad de vida añorada por las familias afectadas”*

*Junta Directiva FEDER*

A la edición de esta Memoria la Junta Directiva de FEDER, ratificada en la Asamblea General Extraordinaria del 2 de abril de 2005 en Madrid, estaba conformada de la siguiente forma:

CARGO	PERSONA
Presidente	Moisés Abascal Alonso <b>Asociación ADAC</b>
Vicepresidente	Rosa Sánchez de la Vega <b>Asociación Española de Aniridia</b>
Secretario	Francésc Valenzuela i Benavente <b>Asociación Catalana para la Neurofibromatosis</b>
Tesorero	José Luis Torres Benítez <b>Asociación Andaluza de Fibrosis Quística</b>
Vocal	Emilio Martín Alonso <b>Asociación Andaluza de Síndrome de Tourette</b>
Vocal	Pilar de la Peña García Tizón <b>Asociación Española de Síndrome de Sjögren</b>
Vocal	Antonio Peña Torres <b>Asociación de Pacientes de Huntington de la Provincia de Cádiz</b>
Vocal	Isabel Calvo <b>A. d' afectats per Retinosis Pigmentaria a Catalunya</b>
Vocal	<b>Jacinto Sánchez Casas</b> Asociación Española de Esclerodermia
	<b>Mónica Merino</b> A. Gaucher

Los miembros de la Junta Directiva, son representantes de organizaciones de pacientes con ER miembros de la Federación. Sus cargos son voluntarios y cada uno de ellos ha sido elegido democráticamente por votación.

En el ámbito autonómico las delegaciones han contado con la valiosa colaboración de los delegados, quienes de forma desinteresada, han apoyado el crecimiento de la Federación en cada Comunidad:

DELEGACIONES	Delegado
D. Extremeña	M <sup>o</sup> José Sánchez Martínez <b>Asociación Española de Esclerodermia</b>
D. Madrid	Yolanda Palomo Castaño <b>A. E. Esclerosis Tuberosa</b>
D. Andaluza	Susana Díaz <b>ADAC A para la Deficiencias que afectan al Desarrollo y Crecimiento</b>
D. Catalana	Ester Chesa Octavio <b>Associació d'Afectats de Siringomièlia.</b>
D. Valenciana	Nicolás Beltrán Sogorb <b>SIMA</b>



---

## 11. Cómo contactar con nosotros

*"La aportación que recibe nuestra asociación al pertenecer a la Federación Española de Enfermedades raras, además del intercambio de información sobre el sector de la discapacidad, nos reporta la participación activa en proyectos, jornadas y otras actividades que son el germen de los futuros cambios socio-sanitarios para nuestros afectados."*

*Asociación Española de Aniridia*

Puedes llamar al  
**902 18 17 25**

Escribir a  
[feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org)

Visitar la página [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

### Central y delegaciones

#### Sede Central y D. Andalucía

Sevilla 95 498 98 92 [andalucia@enfermedades-raras.org](mailto:andalucia@enfermedades-raras.org)

#### D. Catalunya

Barcelona 93 205 60 82 [catalunya@enfermedades-raras.org](mailto:catalunya@enfermedades-raras.org)

#### D. Madrid

Madrid 91 533 40 08 [madrid@enfermedades-raras.org](mailto:madrid@enfermedades-raras.org)

#### D. Extremadura

Badajoz 92 425 23 17 [extremadura@enfermedades-raras.org](mailto:extremadura@enfermedades-raras.org)

#### D. C. Valenciana

Alicante [valencia@enfermedades-raras.org](mailto:valencia@enfermedades-raras.org)

---

## 12. Anexos

*“En este año mi vida ha cambiado por completo. Parece que toda la normalidad ha desaparecido, ahora soy alguien afectado por una enfermedad rara. Pero hasta en esto he encontrado personas positivas que como ustedes en FEDER me han ayudado a salir adelante, gracias”.*

*Testimonio afectada*

## ANEXO 1



# Resumen del Servicio de Información y Orientación en 2005

*"Les agradezco muchísimo toda la información que me han enviado y quedo a su entera disposición para todo aquello que necesiten. Muchísimas gracias. Un abrazo enorme"*

*Profesional sanitario, usuario del SIO*

## Metodología o instrumentos utilizados en el SIO

Para una mejor comprensión hemos organizado la Metodología según las Fases de Intervención:

### 1. Difusión y Promoción.

Dada la naturaleza de este proyecto esta Fase es fundamental para que nuestro servicio sea conocido y las personas con demandas puedan contactar con nosotros.

Esta fase es continua y la realizaremos mediante:

- Folletos. Que se han enviado a distintas Entidades Públicas y Privadas de distintos ámbitos.
- Presencia en medios de comunicación.

### 2. Recepción de Demandas/ Valoración/ Envío de Información.

- Recepción de solicitudes de información mediante correo electrónico, correo ordinario, teléfono o entrevista personal.

- Análisis y Valoración de la demanda.

La solicitud de información ha sido estudiada por el equipo profesional responsable del proyecto teniendo en cuenta las características de la enfermedad y quien demanda la información (afectado, familiar, profesional).

- Utilización de Recursos internos y externos:

Externos. Envío de Información.

Derivación a asociación específica.

Contacto con otras personas afectadas.

Internos. Seguimiento individual por parte de la Unidad de Trabajo Social de FEDER.

Cuando han contactado con nuestra entidad personas afectadas por una misma patología (de la que no exista aún asociación específica) les hemos facilitado el contacto con otros afectados a nivel individual.

### 3. Documentación, clasificación de la información y elaboración de material informativo.

Nuestro instrumento básico para la búsqueda de información ha sido Internet, utilizando páginas con información contrastada .

La gestión de las consultas ( documentación, búsquedas, etc) se realiza a través de una base de datos alojada en un servidor de internet, que permite la introducción de datos de forma simultánea por distintos profesionales.

### 4. Coordinación con Entidades Públicas y Privadas.

La coordinación con las entidades públicas y privadas es continua.

### 5. Evaluación.

Memoria de Seguimiento y Memoria Final.

### Actuaciones realizadas en el 2005

<b>ACTIVIDADES</b>	<b>FECHA DE INICIO</b>	<b>FECHA DE FINALIZACIÓN</b>	<b>NÚMERO DE USUARIOS</b>
Formación	Septiembre 2005	Septiembre 2005	25
Fomento del Asociacionismo y del Voluntariado	Enero 2005	Diciembre 2005	Indefinido
Difusión	Enero 2005	Diciembre 2005	Indefinido
Consultas recibidas	Enero 2005	Diciembre 2005	3644
Tipo de Consulta	Enero 2005	Diciembre 2005	
Asociaciones			276
Patología			1757
Contacto con Enfermos			428
Centros de referencia			309
Recursos Sociales			115
Otros			379
Tipo de Actuación			
Derivación a Centros	Enero 2005	Diciembre 2005	187
Derivación a Asociaciones de FEDER			1648
Contacto con afectados			334
Derivación a otras Asociaciones			586
Envío de Información			998
Derivación/ Asignación			136
Otros			610
Tipo de Usuario			
Afectado	Enero 2005	Diciembre 2005	1198
Allegado			148
Familiar			1353
Prensa/ Televisión			12

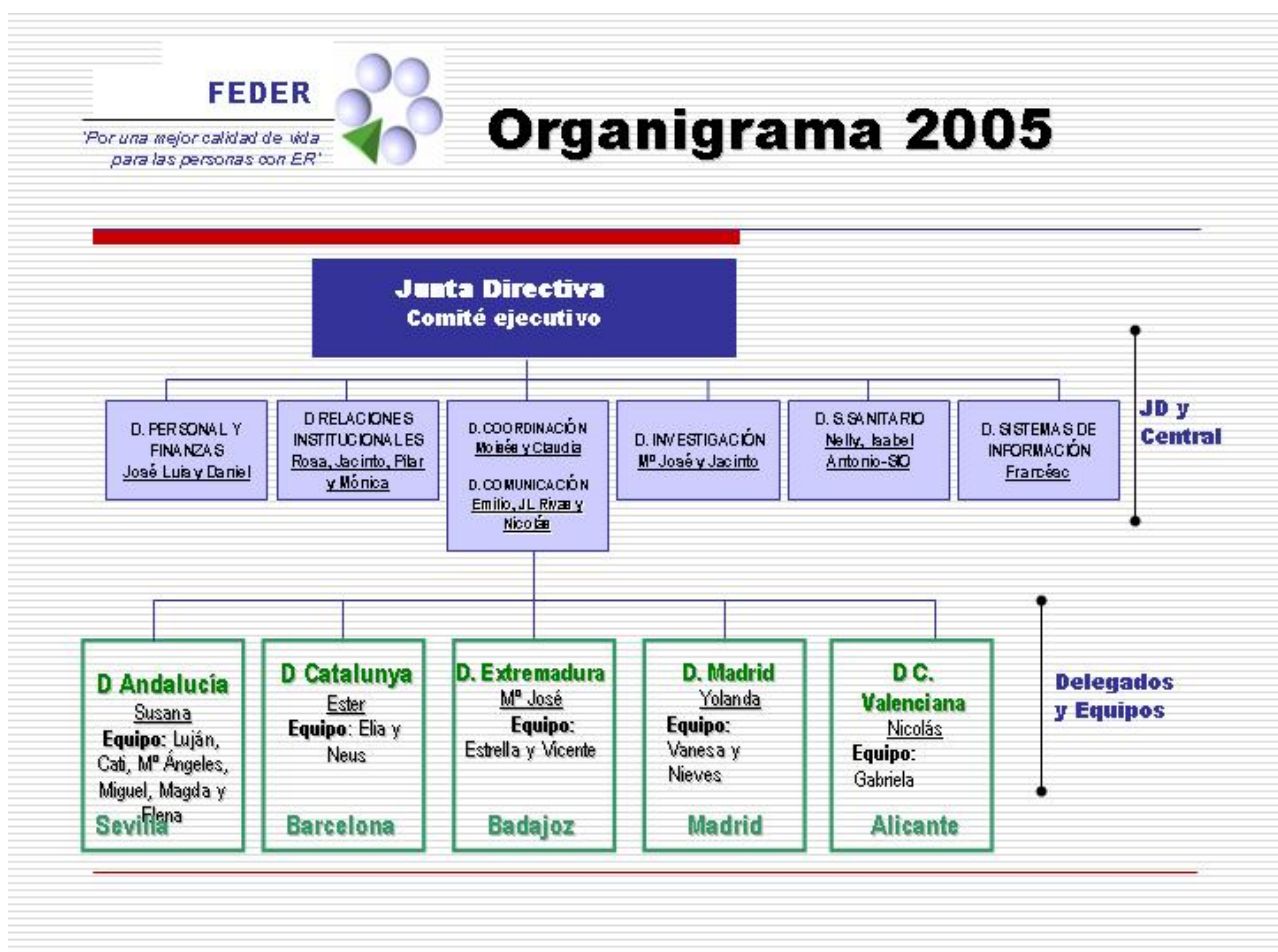
Profesional			261
No se identifica			313
Como nos conoció			
Derivación	Enero 2005	Diciembre 2005	61
Folletos			19
Internet			1418
Medios de Comunicación			205
Otras personas			230
Otros			1352
Medios de Comunicación			
Consultas privadas	Enero 2005	Diciembre 2005	666
Consulta en sede			30
Email			913
Correo Postal			10
Fax			1
Consultas web			659
Teléfono			1232
Otros			133

**Información facilitada desde el SIO:**

- Información mas específica sobre la enfermedad que padecen
- Información sobre profesionales con experiencia
- Información sobre trámites para solicitar determinados medicamentos, extranjeros, uso compasivo cuando no están comercializados, información sobre Ensayos clínicos.
- Información sobre donde se realizan determinados test genéticos, tanto en España como en el Extranjero.
- Información sobre donde se obtienen determinados instrumentos, ayudas, técnicas, prótesis etc.
- Información sobre prestaciones
- Contacto con otros afectados por su misma patología.
- Información para constituirse en grupos de apoyo y asociaciones específicas.
- Solicitud de orientación a nivel de jurisprudencia para obtener pensiones absolutas por invalidez
- Apoyo para obtener un grado de discapacidad acorde a su enfermedad.
- Solicitud de apoyo psicológico.
- Solicitud de Rehabilitación continua.
- Solicitud de respiro familiar, con cuidadores formados.
- Solicitud de monitor escolar.
- Información sobre Publicaciones.

# ANEXO 2

## Organigrama FEDER 2005





## ANEXO 3

### Distribución geográfica de las asociaciones de FEDER



## ANEXO 4

# Asociaciones miembros de FEDER

ENTIDAD	SIGLA	E-MAIL	TELÉFONO
<b>Asociación Española para el Déficit de Alfa 1 Antitripsina</b>	A1EA	alfa1info@arrakis.es	956 53 71 86 678 80 66 35
<b>Asociación Valverdeña de la Enfermedad de Andrade</b>	ASVEA	asvea01@wanadoo.es	670 59 99 09
<b>Asociación Española de Anemia de Fanconi</b>	AEAF	info@asoc-anemiafanconi.es	921 50 86 81 921 50 86 64
<b>Asociación Síndrome de Angelman</b>	ASA	asa-esp@ya.com	670 90 90 07
<b>Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficit C1</b>	AEDAF	aedaf-es@telefonica.net	629 47 75 66
<b>Asociación Española de Aniridia</b>	AEA	asoaniridia@telefonica.net	915 34 43 42
<b>Asociación Nacional Síndrome de Apert</b>	ANSA	info@ansapert.com	915 35 00 05
<b>Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari</b>	ANAC	amigosdechiari@hotmail.com	699 42 02 69 605 25 03 99
<b>Asociación Madrileña de Pacientes de Artritis Reumatoide</b>	AMAPAR	amapar@amapar.org	915 35 88 07
<b>Asociación Nacional de Artritis y Enfermedades Reumáticas Pediátricas</b>	ANAYERP	pvalerope@coma.es	965 94 11 32
<b>Asociación Ataxias de Extremadura</b>	ASATEX	asatex@telefonica.net	924 33 50 47 606 84 16 09
<b>Asociación de Ataxias de Castilla La Mancha</b>	ACMA	acampo4@almez.pntic.mec.es	926 25 12 10 655 82 95 51
<b>Asociación Madrileña de Ataxias</b>	AMA	ama@famma.org	914 37 06 52 914 37 03 15
<b>Federación Andaluza de Ataxias Hereditarias</b>	ASADAHE	fadada@telefonica.net	914 37 06 52 954 53 79 64
<b>Federación de Ataxias de España</b>	FEDAES	feramado@telecable.es fedaes-sede@hispataxia.es	985 09 71 52 618 17 14 93 949 37 51 33
<b>Associació d' Ajuda als afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya</b>	AACIC	info@aacic.org	934 58 66 53
<b>Asociación Española de la Enfermedad de Castleman</b>	z	josemanuelfernadezr@hotmail.com	915 22 50 54 620 23 02 81 649 88 24 46
<b>Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al Desarrollo</b>	ADAC	a.d.a.c@telefonica.net	902 19 52 46 954 98 98 89
<b>Asociación para Problemas de</b>	CRECER-	crecer@crecimiento.org	968 34 62 18

<b>Crecimiento</b>	Murcia		968 34 32 31 968 34 62 02
<b>Asociación Española de Síndrome de Crigler Najjar</b>	AESCN	laplazacorreo@yahoo.es	985 72 48 32
<b>Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios</b>	AEDIP	juventud@ayto-valdemoro.org aedip@telefonica.net	918 95 11 57 629 73 47 88
<b>Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica</b>	AADE	info@displasiaectodermica.org gema@murcia.ugt.org	968 35 00 26 626 26 79 88
<b>Asociación de Lucha contra la Distonía en Andalucía</b>	ALDAN	mdcor@hotmail.com	954 64 83 84
<b>Asociación de Lucha contra la Distonía en España</b>	ALDE	alde@distonia.org	914 37 92 20
<b>Associació de Lluita contra la Distonía a Catalunya</b>	ALDEC	alde.c@terra.es	932 10 25 12 933 52 83 34
<b>Asociación Catalana de Esclerosis Lateral Amiotrófica</b>	ACELA	ac.ela@suport.org	932 84 91 92 607 28 81 52
<b>Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica</b>	ADELA	adela@adelaweb.com	913 11 35 30
<b>Associació de Grups de Suport de l' ELA a Catalunya</b>	AGSELA	///	933 84 26 01 620 26 96 86
<b>Asociación Humanitaria de Enfermedades Degenerativas y Síndromes Infancia</b>	AHEDYSIA	ahedysia@wanadoo.es	965 89 54 09 619 92 82 44
<b>Asociación Nacional Afectados Síndromes de Enlers-Danlos e Hiperlaxitud</b>	ASEDH	asedh@asedh.org	934 56 29 87 695 43 60 76
<b>Asociación Epidermiolisis Bullosa de España</b>	AEBE	aebe@aebe-debra.org	952 81 64 34
<b>Asociación Nacional de Afectados de Epilepsia Mioclónica de Lafora</b>	LAFORA	laforaa@hotmail.com	925 29 21 56 925 81 79 52
<b>Asociación de Esclerodermia de Castellón</b>	ADEC	adec@esclerodermia-adec.org	964 25 00 48 964 06 03 00 630 579 866
<b>Asociación Española de Esclerodermia</b>	AEE	a.e.esclerodermia@wanadoo.es	917 10 32 10 924 24 00 66
<b>Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa</b>	ESTU	escltuber@ya.com	917 19 36 85 676 93 33 14
<b>Asociación Española de Extrofia Vesical</b>	ASEXVE	asexve@extrofia.com	656 36 66 22 952 88 00 48
<b>Asociación Andaluza del Síndrome de Fatiga Crónica</b>	AASFC	aaasfc@lycos.es	955 08 54 40 952 36 94 90 955 97 05 17
<b>Asociación Malagueña contra el Síndrome de Fatiga Crónica</b>	z	fatigacronicamalaga@telefonica.net	617 63 58 50
<b>Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística</b>	AACFQ	fqandalucia@supercable.es	954 08 62 51
<b>Asociación Catalana de Fibrosis Quística</b>	ACFQ	fqcatalana@fibrosiquistica.org	934 27 22 28
<b>Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística</b>	AECFQ	fibroex@teleline.es	927 22 80 43
<b>Asociación Madrileña Contra la</b>	AMCFQ	fqmadrid@jet.es	913 01 54 95

<b>Fibrosis Quística</b>		parixti@hotmail.com	913 71 14 03
<b>Asociación Nacional Familiares, Enfermos y Amigos Fiebre Mediterránea</b>	FMF-E	fiebre_mediterranea_familiar@yahoo.es	963 25 31 16
<b>Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher</b>	AEEFEG	gaucher@eresmas.com	923 26 33 29 928 24 26 20
<b>Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis</b>	AEEG	amhernan@ual.es	968 80 84 37
<b>Asociación Española del Síndrome de la Hemiplejía Alternante</b>	AESHA	miguelnavajas@telefonica.net	957 37 23 58 917 30 00 12
<b>Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid</b>	ASHEMADRID	secretaria@ashemadrid.org aolmo@ashemadrid.org	917 29 18 73 913 58 50 79
<b>Asociación Andaluza de Hemofilia de la S.S.</b>	ASAHEMO	asahemo@telefonica.net asahemo@andaluzahemofilia.es	954 24 08 68
<b>Asociación Nacional Afectados por Síndromes de Hiperlaxitud y Patologías Afines</b>	AASH	HIPERLAXITUD@canarias.org	679 70 17 85
<b>Asociación de Pacientes de Huntington de la Provincia de Cádiz</b>	APEHUCA	apehuca@hotmail.com antoniocadiz@hotmail.com	679 89 71 58
<b>Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington</b>	AVAEH	avaeh@yahoo.es	963 78 46 61 963 30 90 24 636 64 96 79
<b>Associació Catalana de Malalts de Huntington</b>	ACMAH	acmah@acmah.org	933 14 56 57
<b>Asociación Española de Ictiosis</b>	ASIC	info@ictiosis.org	963 77 57 40
<b>Grupo de Apoyo de Insensibilidad a los Andrógenos</b>	GRAPSIA	grapsia@jazzfree.com	654 98 74 82
<b>Asociación Española del Síndrome de Joubert</b>	ASINJOU	bruano@ree.es	917 78 22 86 916 50 20 12 616 55 15 17
<b>Asociación del Síndrome de Lesch – Nyhan España</b>	z	perea_adame@hotmail.com	913 03 78 37 954 96 24 58
<b>Asociación Andaluza de Lucha contra la Leucemia "Rocío Bellido"</b>	AALLEU	aalleuociobell@telefonica.net	954 18 12 41
<b>Asociación Española contra la Leucodistrofia</b>	ALE	leuco@asoleuco.org	915 36 08 93 678 53 29 28 912 98 69 69
<b>Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis</b>	AELAM	aelam@aelam.org	918 58 27 35 616 40 57 44
<b>Asociación Española de Afectados por Malformaciones Craneocervicales</b>	AEMC	aemc@aemc-chiari.com alfonso@aemc-chiari.com	647 95 64 08 661 91 89 12
<b>Asociación de Afectados Síndrome de Marfan</b>	SIMA	info@marfansima.org elvimontes@marfansima.org	966 14 15 80 616 82 62 19 985 61 29 01
<b>Asociación de Enfermos de Mastocitosis</b>	AEDM	majerez@desinsl.com	916 09 72 89

<b>Asociación Española de Miastenia</b>	AEM	aemiastenia@terra.es	629 32 76 74
<b>Asociación de Enfermos de Patología Mitocondrial</b>	AEPMI	aepmi@hotmail.com	954 42 03 81
<b>Fundación Síndrome de Moebius</b>	FSM	moebius@digitel.es	961 32 92 03
<b>Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados</b>	MPS España	info@mpsesp.org	617 08 01 98 661 71 01 52
<b>Asociación Española de Narcolepsia</b>	AEN	informacion@narcolepsia.org manuelmartineztorrejon@msn.com	666 25 05 94 659 08 43 84
<b>Associació Catalana de les Neurofibromatosis</b>	ACNefi	info@acnefi.com fvalenzuela@acnefi.com	933 07 46 64 932 38 45 45
<b>Federación Española de Enfermedades Neuromusculares</b>	Federación ASEM	asem15@suport.org	934 51 65 44
<b>Asociación de Nevus Gigante Congénito</b>	ASONEVUS	asonevus@wanadoo.es	954 24 17 56 918 16 17 93
<b>Asociación Huesos de Cristal de España</b>	AHUCE	ahuce@ahuce.org	914 67 82 66
<b>Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta</b>	AMOI	info@amoimadrid.org	916 80 22 84
<b>Associació Catalana Pro Afectats d' Osteogénesis Imperfecta</b>	ACOI	osteogenesisbcn@teleline.es	933 05 62 05 933 13 76 10
<b>Asociación Afectados de Osteonecrosis</b>	AONA	aonasociacion@hotmail.com	Sin datos
<b>Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar</b>	AEPEF	aepef@yahoo.es pacorrogal@yahoo.es	913 66 32 60
<b>Associació Catalana de PKU i altres Transtors Metabòlics</b>	AC PKU I ATM	opku@hotmail.com	637 29 37 12 934 12 26 28
<b>Asociación Española de Porfiria</b>	AEP	porfiria.es@terra.es porfirias@gmail.com	616 15 38 26 667 54 45 66
<b>Asociación Postpolio Madrid</b>	APPM	postpoliomadrid@gmail.com psmoyano@cocemfe.es	914 37 03 15 915 93 35 50 917 44 36 00
<b>Asociación Catalana para el Síndrome de Prader-Willi</b>	ACSPW	praderwillicat@xarxabcn.net	933 38 79 15
<b>Asociación del Síndrome de Prader-Willi de Andalucía</b>	ASPWA	praderwilliandalucia@hotmail.com	953 66 09 57 626 21 58 15
<b>Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi</b>	AESPW	aespw@prader-willi-esp.com	915 33 68 29
<b>Asociación Valenciana Síndrome Prader de Willi</b>	AVSPW	avspw@avspw.org	963 47 16 01
<b>Asociación de Personas Afectadas por Productos Químicos y Radiaciones Ambientales</b>	ADQUIRA	junta@associacioadquira.org	933 22 46 25
<b>Associació d' Afectats per Retinosis Pigmentaria a Catalunya</b>	AARPC	aarpc88@virtualsd.net	933 25 92 00

<b>Asociación Valenciana de Síndrome de Rett</b>	AVSR	valenciana@rett.es	963 47 03 33
<b>Associació Catalana de la Síndrome de Rett</b>	ACSR	catalana@rett.es	972 22 84 81 629 80 88 00 972 21 46 80
<b>Associació d' Afectats de Siringomielia</b>	AAS	siringomielia@bcn-associacions.org	639 25 33 56
<b>Asociación Española del Síndrome de Sjögren</b>	AESS	aessjogren@hotmail.com	915 35 86 53
<b>Asoc. Prov. De Transt. Generalizados del Desarrollo y Enfer. Raras "Ángel Riviere-Jaén"</b>	TGD	julia.gar.bonilla@hotmail.com	953 22 14 82 953 30 94 04 606 30 16 07
<b>Asociación Andaluza del Síndrome de Gilles de la Tourette</b>	ASTTA	saludjurado@hotmail.com	627 57 37 06 957 60 31 61
<b>Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette</b>	APTT	astourette@telefonica.net	934 51 55 50 932 40 50 07
<b>Asociación Familias Aragonesas con Pacientes de Síndrome de Tourette</b>	AFAPSTTA	aragontourette@tiscali.es	976 55 22 26 635 64 92 68
<b>Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Transtornos Asociad</b>	AMPASTT A	ampastta@terra.es	915 36 08 93
<b>Asociación Balear de Afectados por la Trigonitis y la Cistitis Intersticial</b>	ABATYCI	abatycipina@hotmail.com	971 66 53 22
<b>Asociación Española de Vasculitis Sistémicas</b>	AEVASI	info@aevasi.org	957 17 61 01 660 62 64 71
<b>Alianza Española de Familias de Von Hippel Lindau</b>	AEF-VHL	alianzavhl@alianzavhl.org	937 12 39 89 616 05 05 14
<b>Asociación Síndrome de Williams de España</b>	ASWE	sindromewilliams@gmail.com	914 13 62 27
<b>Asociación Valenciana Síndrome de Williams</b>	AVSW	avsw@wanadoo.es	963 83 35 47 619 49 08 40 961 79 11 15
<b>Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson</b>	AEFE	adewilson@ono.com	986 41 00 77 983 37 21 50
<b>Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram</b>	ANSW	mbs09350@averroes.cica.es	954 61 03 27
<b>Asociación Andaluza de Síndrome de X-Frágil</b>	ARFRAX	maurora.tallon@juntadeandalucia.es	658 94 75 98 655 23 22 73 955 06 41 19
<b>Asociación del Síndrome X-Frágil de Madrid</b>	ASXFM	info@xfragil.com	917 39 80 40 629 96 44 78