



» CARTA DE NUESTRO PRESIDENTE	2
» CARTA DE NUESTRA DIRECTORA	4
» ¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS?	8
- ¿Quiénes somos?	
- Organigrama	
- Premios y reconocimientos	
- Calidad	
- Estrategia	
- Nuestra Cartera de Servicios	
- Nuestro 2018, en cifras	
» SERVICIOS A LAS PERSONAS	18
- Servicio de Información y Orientación	
- Asesoría Jurídica	
- Atención Educativa	
- Servicio de Atención Psicológica	
- Formación a profesionales	
» SERVICIOS PARA SOCIOS	24
- Un movimiento extraordinario	
- Ayudas al tejido asociativo	
- Nuevo servicio: SIO Asociaciones	
» SERVICIOS A LA SOCIEDAD	34
- Incidencia Política	
- Proyectos solidarios	
- Proyectos de inclusión	
» INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO	59
» TRABAJAMOS EN RED	66
- Alianzas	
- Red de Entidades Solidarias	
» MEMORIA ECONÓMICA 2018	85

Carta de nuestro Presidente

Nueva estructura, misma misión

Amigos y amigas:

Han pasado casi 20 años desde que FEDER comenzara su andadura para mejorar la calidad de vida de las familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico. Desde entonces hasta ahora, nos hemos posicionado como una entidad referente en nuestro campo a nivel nacional y estatal.

Una acción que ha sido posible gracias a nuestra Junta Directiva, el alma de nuestra organización; a los Representantes Territoriales que hacen posible que ninguna familia se sienta sola, viva donde viva; al Patronato que apuesta por la investigación y a nuestro equipo técnico, que se ha duplicado en los últimos años para mejorar la calidad de nuestra atención y acción.

Este crecimiento imparable, fuerte y cohesionado nos ha llevado a identificar las nuevas necesidades de nuestra organización. De ahí que en la Asamblea General de Socios de 2018 se aprobaran algunos cambios transversales como la actualización de nuestros Estatutos, en la que podemos destacar algunas novedades como la incorporación, en nuestros fines, de nuestro compromiso con las personas que aún no tienen diagnóstico.

Junto a ello, nuestra Asamblea también hizo posible que a partir de este año contáramos con una nueva estructura que nos permita cumplir nuestra misión con la calidad y efectividad que merece nuestra causa; especialmente en tres áreas: movimiento asociativo, investigación e incidencia política.

Para lograrlo, una de las apuestas fuertes de nuestra Junta Directiva este 2018 ha sido destinar gran parte de los fondos propios de la Federación al tejido asociativo, lo que ha posibilitado que, por ejemplo, este año hayamos duplicado el total de fondos que hasta entonces habíamos destinado a la investigación básica y traslacional presentada por nuestro tejido asociativo.

«Una de nuestras apuestas fuertes ha sido destinar gran parte de los fondos propios de la Federación al tejido asociativo»

Una iniciativa a la que se han presentado más de 120 proyectos desde que impulsáramos nuestra Convocatoria Anual de Ayudas a la Investigación en 2015 hasta ahora.

Porque sólo así podemos lograr un futuro donde el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras sean una realidad.

Y así lo pusimos de manifiesto en el I Simposio Científico sobre Investigación en Enfermedades Raras que celebramos en Barcelona como puesta en común de todo el potencial de nuestro país en el avance de estas patologías.

Pero mientras caminamos hacia esta meta, hemos continuado trabajando para garantizar que las familias tengan las respuestas sociales y sanitarias que se formulan en su día a día, complementando la acción que realiza la administración.

Precisamente por eso, este 2018 hemos incrementado nuestro apoyo al tejido asociativo a tra-

vés de las ayudas que, anualmente, destinamos a las 348 entidades que conforman la Federación. En concreto, solo a través de nuestra Convocatoria Única de Ayudas hemos podido ayudar a más de 105.470 personas a través de cuatro modalidades de ayudas: técnicas, económicas, profesionales y de formación.

Un compromiso al que daremos continuidad en 2019, incrementando de nuevo la dotación de iniciativas como los Fondos FEDER destinados al tejido asociativo, que volverán a incrementarse en hasta casi un 5% en este nuevo año.

Gracias a ello, hacemos posible que cada entidad pueda crecer y alcanzar sus propios objetivos. Mientras, desde FEDER representamos la voz de todas ellas para lograr cubrir las necesidades que nos unen ante la administración nacional, autonómica e incluso internacional.

Y lo hacemos de la mano de más de 60 alianzas y entidades que trabajan en el sector más social; trabajar en red con ellas es fundamental. Entidades como CERMI o la Plataforma de Organizaciones de Pacientes con las que trabajamos a diario para mejorar la calidad de vida de nuestro colectivo.

Juntos, hemos cosechado grandes logros que hoy recogemos en estas páginas y que son fruto de nuestra acción al lado de personas como tú, «construido juntos hoy para el mañana».

Juan Carrión,
Presidente de FEDER y su Fundación.

Carta de nuestra Directora



¿Cómo enfrentamos los nuevos retos?

Amigos y amigas:

Este 2018 supone un antes y un después para nuestra organización con el objetivo de asumir los retos que plantea la familia FEDER y el tejido asociativo a través de nuestra Junta Directiva: ¿cuáles son las acciones que hemos emprendido para lograr este nuevo rumbo?

Nuevo organigrama

Hemos trabajado «de puertas para adentro» con el objetivo de que nuestra acción, nuestros proyectos, sean eficientes y den respuesta a todas las personas que nos necesitan.

Para ello y a raíz del nuevo organigrama de nuestra organización, detectamos la necesidad de integrar perfiles profesionales vinculados a la contabilidad y la gestión de personas con el objetivo de centralizar nuestras necesidades.

Calidad

Estos hitos se complementan con la implantación de nuestro Código Ético que ha posibilitado que este 2018 renováramos nuestra acreditación con el sello del Compromiso hacia la Excelencia 200+ del Modelo Europeo de Excelencia (EFQM).

Un reconocimiento que se complementa con la consecución del VIII Premio Doctor Francisco Guirado, el VI Premio Estatal del Trabajo Social o el Accésit Premios “la Caixa” a la Innovación Social.

Comunicación interna

Hemos trabajado dentro del equipo profesional,

pero también para unificar nuestro trabajo de la mano del tejido asociativo. Para mejorar la comunicación interna, hemos tomado parte en la Consultoría sobre comunicación interna e imagen de marca llevado a cabo por SocialCo gracias al apoyo de Fundación Barrié y su programa Massocial.

Gracias a ello hemos puesto en marcha nuevas iniciativas de comunicación y, en paralelo, hemos creado el área de empoderamiento del movimiento asociativo en el que se enmarcan acciones de formación y la creación de un nuevo recurso: el Servicio de Información y Orientación para entidades (SIO Asociaciones).

Ayudas para el tejido asociativo

En esta misma línea, en 2018 hemos comenzado a desarrollar una nueva plataforma informática de convocatoria de ayudas en la que cada entidad pueda ver al día el estado de sus ayudas y convocatorias.

Todo ello en un momento en el que se produce un cambio que fragmenta la convocatoria del IRPF en dos tramos: CC.AA con 80% de la financiación y el Estado con el 20% restante.

Desde FEDER hemos hecho de este reto nuestra oportunidad, ya que nos ha permitido presentar proyectos que hasta entonces no tenían cabida así como incorporar nuevas asociaciones e incrementar nuestro ámbito de acción.

Cierre del Plan Estratégico

Hitos que se producen en el cierre de nuestro Plan Estratégico 2016 – 2018, de forma que éste ha sido un año clave para evaluar nuestra estrategia y sentar las bases de la futura tal y como se desglosa a lo largo de estas páginas. Como punto de partida, hemos desarrollado un análisis del clima psicosocial dentro de FEDER con el obje-

tivo de dar continuidad a nuestros proyectos y aprovechar nuestro potencial de dentro a afuera.

Incidencia política

Todo ello lo hacemos además conociendo, con datos actualizados, la realidad por la que trabajamos. Porque en 2018 presentamos el nuevo Estudio sobre Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España (Estudio ENSERio) junto al Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Centro CREER).

Un estudio que presentamos a finales de 2018 en el Congreso de los Diputados y que recoge las principales preocupaciones de nuestro colectivo. Preocupaciones que compartimos a nivel internacional. Por eso, este año hemos estrechado aún más los lazos tanto con la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI) como con las Alianzas Europea (EURORDIS) e Iberoamericana (ALIBER). Gracias a este trabajo en red, hemos conseguido que, por primera vez, la Organización Mundial de la Salud (OMS) integrara, en el marco de la III Reunión de Alto Nivel de Naciones Unidas, uno de nuestros posicionamientos para garantizar la cobertura universal de la salud. Éste será, de hecho, el hilo conductor de 2019.

Para hacerlo posible, necesitaremos el apoyo de todas las personas que formáis parte de nuestro tejido asociativo; pero también de todas las personas voluntarias, empresas, corporaciones, alianzas e instituciones que nos acompañáis y creéis en nuestra causa.

Porque todos estos logros que hoy compartimos, también son los vuestros.

Alba Ancochea,
Directora de FEDER y su Fundación.

¿Qué son las enfermedades raras?



En la Unión Europea y sus Estados Miembros, España entre ellos, se denominan enfermedades raras o poco frecuentes, aquellas enfermedades cuya **prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes**.

Son, por tanto, enfermedades que, consideradas una a una, afectan a muy pocas personas, pero que tomadas en su conjunto, implican a gran parte de la ciudadanía.

Según el conocimiento actual de estas enfermedades, se estima que **puede haber más de 7.000**, la mayoría genéticas y muchas de ellas congénitas, lo que significa que se nace con ellas y que, en muchos casos, van acompañadas de una diversidad funcional a veces muy severa. Además, en 2 de cada 3 casos aparecen antes de los 2 años y en no pocas ocasiones conllevan un riesgo sobre la propia vida de la persona que la tiene.

» ¿Quiénes somos?

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nace en 1999 con el objetivo de ser el altavoz de las más de tres millones de personas que conviven con alguna de estas patologías en nuestro país.

A lo largo de estos más de 19 años, hemos pasado de ser siete a más de **348 las entidades y asociaciones** que hemos aunado esfuerzos. Juntos, representamos más de 1.262 patologías y a 97.892 personas.

A pesar de la descentralización de las enfermedades raras, **tenemos presencia en toda la geografía española**: en las 17 Comunidades Autónomas y las ciudades de Ceuta y Melilla gracias al trabajo que llevamos a cabo en nuestras 7 sedes físicas y gracias a los 12 Representantes Territoriales. Además, creemos en la coordinación internacional, trabajando en red:

» Junto a **EURORDIS**, la Organización Europea de Enfermedades Raras.

» De la mano de **ALIBER**, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras.

» Con la **RDI**, la Red Internacional de Enfermedades Raras.

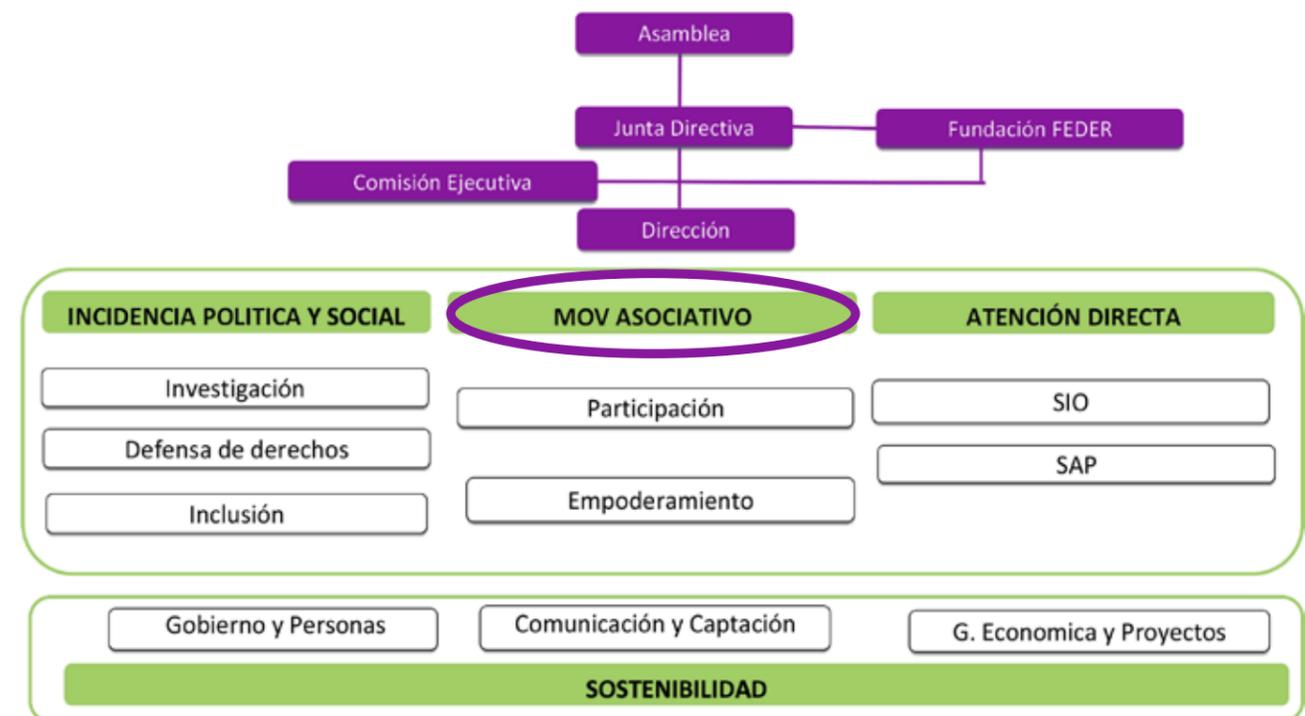


» ORGANIGRAMA

Durante el 2018, FEDER ha vivido una serie de cambios en su modelo organizativo con el objetivo de sentar las bases tendentes hacia un modelo de trabajo por procesos que potencie el trabajo colaborativo en torno a un proyecto común.

Se evoluciona de una acción estructurada a partir de nuestra presencia territorial a través de delegaciones a una estructura funcional organizada por la naturaleza de los procesos y las especialidades, sin perder la perspectiva territorial que caracteriza la acción de nuestra organización.

Tras implantar dichos cambios, FEDER se organiza del siguiente modo:



Identificamos la necesidad de disponer de un **PRESUPUESTO ÚNICO**, trabajar con una **ESTRUCTURA ÚNICA** organizada por áreas y acentuar la actuación en:



Nuestro equipo humano en 2018

Junta Directiva

Juan Carrión Tudela - Presidente
Fide Mirón Torrente - Vicepresidenta
Isabel Campos Barquilla - Secretaria
Santiago de la Riva - Tesorero
Tomás Castillo Arenal - Vocal
Anna Ripoll Navarro - Vocal
Almudena Amaya Rubio - Vocal
Mónica Rodríguez García - Vocal
Clotilde de la Higuera - Vocal
Abraham de las Peñas Lopez - Vocal
Mauro Rosatti Garcia-Morato - Vocal
Jose Luis Plaza Lopez - Vocal
Carmen Moreno Olivera - Vocal
Gema Esteban Bueno - Vocal
Jorge José Cruz Villalba - Vocal
Juan Carlos Gonzalez Coll - Vocal
Modesto Díez Solís - Vocal
David Sánchez González - Vocal
Juana Sáenz Rodríguez - Vocal

Representantes Territoriales

Sara Berdejo - Aragón
María Santamaría - Cantabria
Andrés Mayor - Asturias
Juan José Prieto - Castilla La Mancha
Jose Antonio Galán - Castilla y León
María del Carmen Maroco Dobado - Ceuta
Carmen López Rodríguez - Galicia
Marta Garcia Herráez - Islas Baleares
Sergio Barrera Falcón - Islas Canarias
Miguel Ángel Echeita Rivera - La Rioja
Guillermo Vallejo Gonzalez - Melilla
Jose María Casado Aguilera - Navarra
Honorato Gutiérrez - Cantabria

Patronato de Fundación FEDER

Presidente: **Juan Carrión Tudela**
 Vicepresidente y Tesorero: **Santiago de la Riva**
 Secretaria: **Isabel Campos Barquilla**
 Miembros del Patronato:
Fide Mirón Torrente
Juana M^a Saenz
Jorge José Cruz Villalba
Modesto Díez Solís
Ángel García-Bravo López -Tofiño
Germán López Fuentes
Cristina Díaz del Cerro
Manuel Pérez Fernández

Equipo técnico

DIRECCIÓN: Alba Ancochea

PROYECTOS:

Vanesa Pizarro
 Alberto Blanco
 Inés Orella
 Irene Rodríguez
 Javier Guerra
 M^a. Eugenia Cruz
 Miriam Torregrosa
 Zaira Martín

GOBIERNO:

Ainhoa Maye
 Alejandro Fernández
 Laura Cuadrado
 M^a Del Rosario Fernández
 Marta Pulido
 Mónica Gray

COMUNICACIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS:

María Tomé
 Anna Bellavista
 Elena Mora
 Helena Muñecas
 Rebeca Simón

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO):

Estrella Mayoral
 Aida Herranz
 Caterina Aragón
 Elena Remedios
 Icíar Bureo
 Isabel Fernández
 Jara Periañez
 Lorena Muñoz
 María José Carmona

INCLUSIÓN:

M^a. Carmen Murillo
 María Marín
 Pilar Raigal

ASESORÍA JURÍDICA:

Fernando Torquemada



SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA (SAP) - EMPODERAMIENTO:

Isabel Motero
 Carmen Laborda
 Guayar Cabrera
 Lidia Clemente
 M^a. José Santos
 M^a. José Marín
 Magdalena Belando.
 Regla Garci

PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA:

M^a. de Luján Echandi
 Ana Cáceres
 Ana Meroño

INVESTIGACIÓN:

Ana Patricia Arias
 Lara Albacete

GESTIÓN ECONÓMICA

Martha López
 Carmen González
 Irina Dengra
 Rocío Jarillo

GRACIAS

A través de esta memoria, queremos dar las gracias a las personas que nos acompañaron en nuestro trabajo y que hicieron posibles muchos de los logros que se recogen en estas páginas:

A **M^a. Elena Escalante** por acompañarnos en nuestra acción en la Comunidad de Madrid; a **Honorato Gutierrez** por representar a las familias en Cantabria y a **Carmen Sever**, como miembro del Patronato de nuestra Fundación.

¿Quiénes somos?



» PREMIOS



» VII Premio Doctor Francisco Guirado 2018 en la Categoría Coletiva



» VI Premio Estatal del Trabajo Social en la Categoría de Entidades que contribuyen a la participación ciudadana y conciencia social



» Accésit Premios "la Caixa" a la Innovación Social 2017 por nuestro proyecto 'Atención psicosocial en enfermedades poco frecuentes'

» CALIDAD

En 2018, logramos la renovación de su acreditación con el sello del Compromiso hacia la Excelencia 200+ del Modelo Europeo de Excelencia (EFQM). Se trata de un marco estructurado de gestión, que proporciona a las organizaciones una visión global para impulsar y estimular la mejora continua y el camino hacia la excelencia.

Para la renovación del sello, y tras el pertinente diagnóstico organizacional, se ha desarrollado un plan de mejora que comprende tres áreas fundamentales:

» **Área de Gestión de Personas:** Se crea un Área específica para la gestión de personas enmarcada en el Departamento de Gobierno de FEDER. Desde esta área se coordina toda la acción en materia de recursos humanos.

» **Implantación del Código Ético de FEDER:** Se confecciona, y aprueba, un código ético que marca los principios básicos sobre los que se asientan las actividades de la organización, estableciendo un marco de conducta para garantizar la coherencia en las acciones desarrolladas. Asimismo, se establecen un sistema que permite evaluar el cumplimiento del código a través de un Comité de Buen Gobierno.

» **Plan de Voluntariado:** A través de esta área de mejora se confecciona el plan de voluntariado de FEDER, con procedimientos y herramientas específicas que pretenden garantizar una atención y una gestión óptima para las personas voluntarias que, de manera altruista, deciden dedicar parte de su tiempo a nuestra organización. Se definen los principales canales de comunicación, participación y formación de las personas voluntarias, teniendo en cuenta todas las etapas del itinerario del voluntariado.

» ESTRATEGIA

El 2018 ha sido un año clave para evaluar nuestra estrategia y sentar las bases de la futura. Realizamos un balance pormenorizado de todos los logros alcanzados a lo largo de estos tres años en base a las ocho líneas estratégicas que establece el Plan Estratégico de FEDER 2016-2018:

1. **Fortalecimiento del Movimiento Asociativo Federado.**
2. Consolidación de un **modelo organizativo convergente** y cohesionado.
3. Defensa y promoción de los **derechos** de las personas con Enfermedades Raras.
4. **Sensibilización** a la sociedad con la problemática de las personas con ER.
5. Garantizar una prestación de servicios de **atención directa de calidad** a las personas con ER que mejore su calidad de vida.
6. Impulso de la **investigación** y el conocimiento de las ER.
7. Consecución de la mejora continua e innovación a través de nuestro sistema de **calidad**.
8. Lograr la **sostenibilidad** de la organización en base a principios éticos y morales.

» PLAN ESTRATÉGICO 2019-2021:

Durante el 2018 hemos desarrollado una gran consulta a nuestros grupos de interés estratégicos con el objeto de construir lo que será el Plan Estratégico de FEDER 2019-2021.

Se ha involucrado a nuestras principales alianzas y colaboradores, así como a todos nuestros grupos de interés internos (Tejido Asociativo Federado, Junta Directiva, Patronato de la Fundación FEDER, Representantes Territoriales y equipo técnico).

De este proceso de análisis, se extrae una propuesta de Plan Estratégico 2019-2021 que se someterá a la revisión y aprobación por parte de la Asamblea de Socios en el mes de junio de 2019.

El equipo técnico y la Junta Directiva de FEDER trabajando conjuntamente en el nuevo Plan Estratégico en el marco de la XI Escuela de Formación Interna.



¿Quiénes somos?



» COMUNICACIÓN INTERNA

Gracias al apoyo de Fundación Barrié y su programa Massocial, fuimos una de las entidades seleccionadas como beneficiarias de un proyecto de Consultoría sobre comunicación interna e imagen de marca llevado a cabo por SocialCo.

Con este proyecto se buscan principalmente dos **OBJETIVOS**:

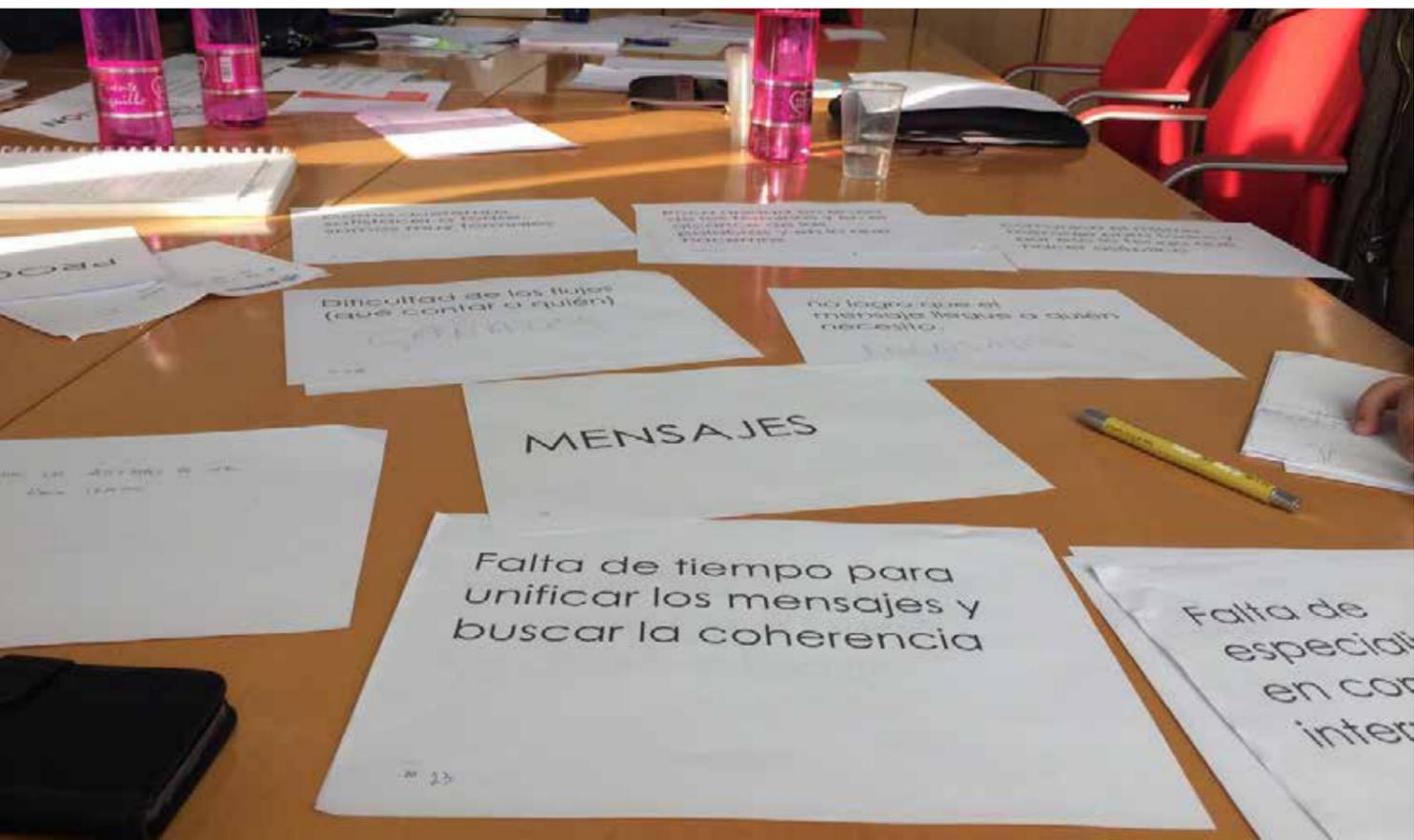
» **Refuerzo de la cultura e identidad corporativas** para el fortalecimiento de la marca de estas organizaciones y su proyección tanto interna como externa.

El fortalecimiento de la marca nos permitirá mejorar la relación con nuestros públicos: que las personas sepan quiénes somos, a qué nos dedicamos y cómo lo hacemos a través del reconocimiento de nuestra marca.



» **Mejora de la comunicación interna tanto vertical como horizontal** como vía para fomentar esta cohesión y favorecer el trabajo en red.

La comunicación interna favorece el intercambio de información en todos los niveles de una organización para lograr un sentimiento de pertenencia, la cohesión cultural (incluida la proyección interna de la imagen de marca) y la eficiencia corporativa.



» OCTUBRE DE 2017: **Reunión inicial** entre SocialCo y el equipo que lidera la consultoría por parte de FEDER.

» NOVIEMBRE DE 2017: **I Workshop** para crear un pre-diagnóstico sobre la situación de la organización.

» ENERO - MARZO DE 2018: **Encuesta** a los 3 públicos internos identificados para cerrar un diagnóstico sobre FEDER.



» MAYO DE 2018: **II Workshop** para conocer el diagnóstico y trabajar en un plan de acción para mejorar.

» JUNIO DE 2018: Cierre del **Plan de Acción** y comienzo del trabajo para lograr los objetivos.

» SEPTIEMBRE DE 2018: **Escuela de Formación**: Junta Directiva, Representantes Territoriales y equipo técnico trabajamos conjuntamente.

Atributos

Comunicación con emoción

Flujos de comunicación

Información más sencilla

Valores

Comunicación horizontal

Canales de comunicación

Plan de comunicación interna

¿Quiénes somos?

» NUESTRA CARTERA DE SERVICIOS



PERSONAS

- Servicio de Información y Orientación
- Servicio de Atención Psicológica
- Asesoría Jurídica
- Atención Educativa
- Atención a casos sin diagnóstico
- Formación a profesionales



SOCIOS

- Servicio de asesoría
- Convenios para socios
- Formación para el movimiento asociativo
- Recursos para la gestión de entidades
- Participación asociativa
- Servicio de difusión



SOCIEDAD

- Incidencia política y movilización social
- Campañas de sensibilización
- Actividades de divulgación y canales 2.0
- Investigación y conocimiento
- Inclusión

» NUESTRO 2018, EN CIFRAS

SERVICIOS A LAS PERSONAS	Nº Beneficiarios
Servicio de Información y Orientación	3227
Servicio de Atención Psicológica	1636
Consultas sobre Asesoría Jurídica	194
Consultas sobre Atención Educativa	44
Atención a casos sin diagnóstico	177
SERVICIOS PARA SOCIOS	
Nº Beneficiarios	
Formación a socios	83
Participación asociativa	97892
INCLUSIÓN	
Nº Beneficiarios	
Programas educativos	13881
TOTAL BENEFICIARIOS	116.719



Servicios a las PERSONAS



Estos servicios están dirigidos a **personas** con una enfermedad rara o sospecha de tenerla, a sus **familiares** o cuidadores y a aquellos **profesionales** que atienden a estas personas.

- » Servicio de **Información y Orientación**.
- » Servicio de **Atención Psicológica**.
- » Consultas sobre **Asesoría Jurídica**.
- » Consultas sobre **Atención Educativa**.
- » Orientación de **Casos Sin Diagnóstico**.
- » **Formación** a profesionales.



Servicio de Información y Orientación

Nuestro SIO es actualmente la **única Línea de Atención Integral en España especializada en enfermedades raras** y personas sin diagnóstico.

Este servicio surge como respuesta a las consultas de **pacientes, familias, estudiantes y profesionales** sobre el abordaje de estas patologías.

Por su **especialización y calidad**, este servicio es hoy por hoy una de las líneas referentes de la Red Europea de Líneas de Ayuda en enfermedades raras.

» Hemos ayudado a **3.227 personas**.

» Lo hemos hecho a través de **6.976 consultas**.

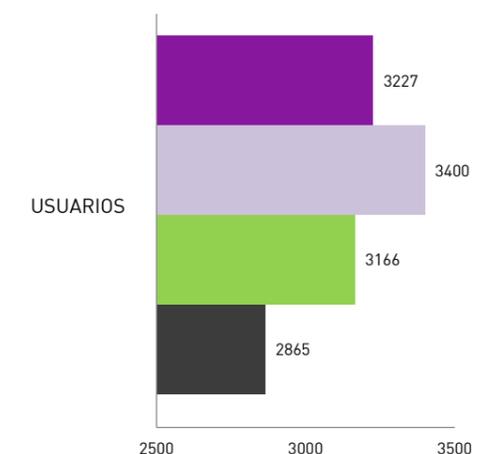
» La **satisfacción** se mantiene en un **100%**.

» Un total de **504 personas encuentran a otros pacientes** en su misma situación.



Servicio de Información y Orientación sobre ER

918 221 725
sio@enfermedades-raras.org



En total, a través de nuestro SIO hemos ayudado a más de **64.330 personas**

Servicios a las PERSONAS



» 482 consultas sobre casos sin diagnóstico.



» 222 consultas sobre acceso a medicamentos huérfanos.



» 184 usuarios consultan sobre discapacidad y dependencia.



» 275 usuarios son profesionales sociosanitarios.



» Constituimos 10 grupos de apoyo.

Contamos con un **COMITÉ ASESOR** formado por profesionales de referencia en el campo de las enfermedades raras, personalidades de la salud y el ámbito jurídico de reconocido prestigio. En 2018, se efectúan 62 consultas al Comité: 17 sobre casos sin diagnóstico y 45 de diversas patologías.

Mantenemos la colaboración para garantizar la atención de calidad al colectivo:



Servicio de Atención Psicológica



Servicio de Atención Psicológica en ER

psicologia@enfermedades-raras.org

Nuestro SAP está a disposición de las personas que conviven con estas patologías, con la finalidad de **mejorar sus condiciones de autonomía personal y de salud** en general. Nuestros profesionales especializados dan soporte a las personas de forma gratuita a través de:

» **atención psicológica individual**, familiar, grupal y de asesoramiento.

» **atención grupal**, que se realiza a través de Grupos de Ayuda Mutua (GAMs) y Talleres de Apoyo Psicológico.

» Hemos ayudado a **1.636 personas**.

» A través de **1.505 atenciones individuales y 100 actividades grupales**.

En 2018 formalizamos el proceso del servicio y consolidamos nuestra colaboración con servicios de atención psicológica y colegios oficiales así como la formación y documentación.



Taller de musicoterapia en Madrid.

Atención educativa

Trabajamos en **coordinación con los centros educativos**, los servicios sanitarios, nuestras familias y asociaciones de referencia, entre otros recursos.

» En 2018 ayudamos a **44 familias**.

Asesoría Jurídica

Ofrecemos un **asesoramiento legal** a las familias así como al movimiento asociativo que camina a nuestro lado. El servicio se diversifica en función del tipo jurídico de la consulta.

» En 2018 ayudamos a **194 familias**.

Mantenemos la colaboración para garantizar la atención de calidad al colectivo:



Servicios a las PERSONAS

Formación a profesionales

La formación es un eje clave en la atención a las personas con enfermedades poco frecuentes porque permite **transmitir gestión del conocimiento** para intervenir con ellas, pero también valores como el compromiso, la entrega, la sensibilidad y la empatía.

Talleres formativos en el Hospital Vall D'Hebrón.



» Actividades formativas organizadas por FEDER:

- V Congreso Escolar en ER.
- I Simposium Científico sobre Investigación en Enfermedades Raras
- Formación sobre Servicios de Información y Orientación.
- Jornadas Autonómicas en ER en:
 - País Vasco. VII Jornada Científica.
 - Comunidad Valenciana. XVI Jornada Socio – Sanitaria.
 - Murcia: IV Jornadas Regionales.
 - Extremadura. XII Jornadas Extremeñas

» Actividades formativas organizadas por la Administración Pública en colaboración con FEDER:

- Curso enfermedades raras en atención a la dependencia. Comunidad de Madrid.
- Jornadas sobre ER en discapacidad. Comunidad de Madrid.
- Curso básico sobre ER. Comunidad de Madrid.
- Jornadas sobre ER en urgencias. Comunidad de Madrid.
- Jornadas AcogER. Comunidad de Madrid.
- Curso Atención Temprana. Comunidad de Madrid



Charla a los futuros profesionales de Pedagogía en Barcelona.

» Actividades formativas organizadas con Universidades:

- Máster Propio en Enfermedades Raras. Universidad de Valencia.
- Máster Autoliderazgo y Conducción de Grupos. Facultad de Psicología – Universidad de Barcelona
- Máster de pedagogía Hospitalaria a lo largo de la Vida. Facultad de Educación - Universidad de Barcelona
- Máster general sanitario. Universidad de Zaragoza
- Máster general sanitario. Universidad de Sevilla

Asignaturas optativas:

- Asignatura optativa Enfermedades Raras. Universidad de Valencia
- Asignatura optativa Enfermedades Raras. Universidad de Sevilla
- Asignatura optativa Educación inclusiva. Universidad de Alcalá de Henares



Ponencia en la Facultad de Psicología de Valencia.

Encuentro con profesionales sociosanitarias en La Coruña.

Curso para valoradores de la dependencia en Madrid.

Cursos de verano

- Formación en Enfermedades Raras: una asignatura pendiente. Universidad Pública de Navarra.
- Curso de Verano de la UCLM "Humanizando las EERR". Universidad de Castilla la Mancha.
- XXXVII Cursos de Verano UCV 2018. Acompañar en el sufrimiento. Universidad de Valencia.

Jornadas y congresos:

- Congreso sobre ER y Farmacia. Facultad de Farmacia Universidad de Valencia
- Jornadas: La comunicación en el ámbito de la enfermería pediátrica con familias que conviven con enfermedades raras. Hospital Casa de la Salud Valencia
- Congreso sobre ER y Farmacia. Facultad de Farmacia Universidad de Valencia
- Jornadas: La comunicación en el ámbito de la enfermería pediátrica con familias que conviven con enfermedades raras. Hospital Casa de la Salud Valencia
- Jornadas: I Jornadas Actualizaciones en Abordaje Psicológico de las Enfermedades Raras. Facultad de Psicología. Universidad de Murcia.
- Jornadas: El papel del Movimiento Asociativo en el ámbito de las Enfermedades Raras. Universidad Católica Valencia
- Jornadas: XIV Jornadas de Familias y Especialistas FundAME 2018
- Jornadas de psicología y ER y crónicas. Universidad de Valencia.
- Mesa redonda: Fundaciones y Asociaciones de apoyo a personas con enfermedad y sus familias. Facultad de educación. Universidad de Barcelona.

» Actividades formativas organizadas con otras entidades:

- Summer School 2018, con EURORDIS y PMM.
- XI Congreso Internacional sobre Enfermedades Raras junto a D' Genes.
- IV Congreso Nacional de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana, junto a ADIBI.
- III WorkER Meeting Investigación en Enfermedades raras. Colegio Oficial de Farmacéuticos Murcia.
- "EUPATI Patient Expert Training Course: Sesión Face2Face I". EUPATI.
- "5th Annual Congress on Rare Diseases and Orphan Drugs "Enfermedades Raras 2018. EE. UU.
- Ciclo de conferencias sobre ER. Colegio oficial de psicólogos de Madrid
- ER y Neurociencias IVANN (Instituto Valenciano de Neurociencias)
- Jornada sobre ER neurológica en Madrid Fundación Jiménez Díaz y su Instituto de Investigación Sanitaria (IIS-FJD) junto a la Red RAREGenomics
- IV Edición del Foro InnovaER: Mesa Redonda de la IV Edición del Foro InnovaER. Junto a Fundación MEHUR.
- Jornada de sensibilización en ER para profesionales sanitarios Alcoy 2018. Hospital Virgen de los Lirios. Valencia.
- II international meeting on rare respiratory diseases. INCLIVA.

» Formación para socios de FEDER:

- Escuela de Formación Externa CREER – FEDER
- Píldoras formativas en ER.
- Curso. De la planificación a la acción. Defensa de derechos.
- Curso. Habilidades en Gestión eficiente.
- Talleres en gestión de entidades.
- Talleres formativos en gestión de la enfermedad.

Servicios para SOCIOS



Estos servicios están dirigidos a las **entidades** que caminan a nuestro lado y que representan **la fuerza de nuestro movimiento**: asociaciones, fundaciones y federaciones.

- » Servicio de **Asesoría**.
- » **Formación**.
- » Recursos para la **gestión de entidades**.
- » **Convenios**.
- » **Participación** asociativa.
- » Servicio de **Difusión**.
- » Servicio de **Información y Orientación para asociaciones**. *¡Nuevo!*



Asamblea General de Socios 2018.

Un movimiento extraordinario

» En 2018 representamos a **348 entidades**.

» Este tejido es referencia para **1.282 patologías**.

» Y une a una comunidad de **97.892 personas**.

Incrementamos en un 2% los fondos que destinamos al tejido asociativo, lo que se traduce en casi **100.000 euros más en ayudas**



PROYECTO	AYUDAS	BENEFICIARIOS
Fondos FEDER	100.000 euros	84 entidades: 21.846 beneficiarios individuales
Ayudas Directas a Familias mediante Banco de préstamo de productos de apoyo	55.000 euros	47 menores
Grupos de Ayuda Mutua para asociaciones	23.757 euros	630 beneficiarios
Ayudas a desplazamientos	1.780 euros	19 asociaciones
Nominativa de Tercer Sector	194.600 euros	12 asociaciones
Convocatorias IRPF Programa Estatal	49.300 euros	15 asociaciones
Fondos para Investigación	100.000 euros	5 proyectos de investigación avalados por 5 asociaciones

Servicios para SOCIOS

Ayudas al tejido asociativo

Nuestra Convocatoria Única de Ayudas se consolida, por tercer año, como un recurso para **impulsar un movimiento asociativo representativo y participativo**, transferir metodología y promover que las entidades puedan ofrecer recursos a sus socios.

CONVOCATORIA ÚNICA DE AYUDAS

105.470 PERSONAS BENEFICIARIAS

AYUDAS TÉCNICAS

Desplazamientos y alojamientos

» 42 AYUDAS PARA MULTI Y VIDEO-CONFERENCIA: Espacios de encuentro para el tejido asociativo.

» 56 SOLICITUDES PARA **HOTELES CON CORAZÓN**: Alojamiento gratuito para familias de menores con enfermedades Poco Frecuentes en el Hotel NH más cercano al Hospital dónde se encuentre hospitalizado.

» 19 AYUDAS AL DESPLAZAMIENTO PARA PARTICIPAR EN LA ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS: nuestro mayor órgano de gobierno.

AYUDAS ECONÓMICAS

» 20 ASOCIACIONES BENEFICIARIAS DE LA CONVOCATORIA IRPF: para el desarrollo de líneas de atención especializadas; **el doble que en 2017.**

» 84 ASOCIACIONES BENEFICIARIAS DE FONDOS FEDER: para cubrir las necesidades del día a día de la entidad que otro tipo de ayudas no cubren.

Crecimiento de las ayudas económicas de FEDER otorgadas al tejido asociativo en los últimos 5 años.



AYUDAS PROFESIONALES

» 92 ASOCIACIONES BENEFICIARIAS DE LOS PROGRAMAS DE AYUDA MUTUA Y TALLERES: presenciales y online. Un servicio de apoyo psicológico para familiares/cuidadores que ofrece espacios de ayuda psicosocial.

Taller de habilidades de comunicación en Madrid.



» 31 ENTIDADES PARTICIPAN EN NUESTRA ESCUELA DE FORMACIÓN FEDER-CREER: Un espacio formativo anual que este año alcanzó su novena edición.



IX Escuela de Formación FEDER-CREER.

PLAZAS DE FORMACIÓN

» MÁS DE 40 ENTIDADES PARTICIPAN EN LA JORNADA 'LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA, UN DESAFÍO INTEGRAL': un espacio que celebramos en el Ministerio de Sanidad para conocer los retos y oportunidades de este modelo europeo.

Foto de familia tras la jornada sobre ERNs.



Somos la voz de **MÁS DE 3 MILLONES DE PERSONAS**

Servicios para SOCIOS



Nuevo servicio: SIO Asociaciones

Tal y como decidimos juntos en la Asamblea General 2018, **hemos reorganizado nuestro proceso de atención** al movimiento asociativo con el objetivo de cubrir de manera más eficiente sus necesidades.

Queremos que conozcas los **dos canales** a través de los cuales puedes contactar con nosotros para que todos nuestros servicios estén a tu alcance:

De esta forma, tras las modificaciones estatutarias acordadas, queremos garantizar la adecuada atención de nuestras entidades miembro **en todas las Comunidades Autónomas**, cuenten o no con sede física.

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN ASOCIATIVA SIO ASOCIACIONES

Hemos especializado la atención a las entidades miembro y a través de este nuevo canal de comunicación tu entidad podrá recibir un asesoramiento global sobre:

- » Información sobre nuestra cartera de servicios, Convocatoria Única de **Ayudas** o la Convocatoria de Investigación.
- » Orientación en proyectos e información de **convocatorias públicas**.
- » Información sobre procesos de **calidad** para tu entidad.
- » Información en **incidencia política** a través de posicionamientos de FEDER, normativa y decálogo de prioridades.
- » Información sobre obtención de **utilidad pública** y ley de protección de datos
- » Información sobre **proyectos educativos** de FEDER y orientación sobre normativa de atención a la diversidad

- » Orientación en captación de fondos, donaciones y **sostenibilidad privada** de tu entidad.
- » Información y orientación en el marco de **encuentros y jornadas anuales**.
- » Información sobre nuestros **talleres y GAMs**.
- » Solicitudes de información sobre acciones de **formación** y empoderamiento de FEDER
- » Información sobre **alianzas** y portales de información en el marco de las ER

→ ¿Cómo puedes acceder a este servicio?

La persona que canalizará y atenderá todas tus necesidades es Lorena Muñoz, Trabajadora Social:

l.munoz@enfermedades-raras.org

GESTIÓN Y PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA

Consolidamos nuestro canal de participación asociativa a través del cual queremos seguir vehiculizando tu implicación con la Federación y las actividades que organizamos. En concreto, queremos junto con tu entidad trabajar de manera conjunta en:

- » Documentos de **régimen interno**: estatutos, reglamentos, memorias, etc.
- » **Membresía** de tu entidad: actualizaciones de datos, de contactos y de patologías.
- » **Gestión** de tu entidad.
- » **Asamblea General** de FEDER y encuentros locales.

- » **Participación** en nuestras actividades.
- » **Visibilidad** de vuestras iniciativas.

→ ¿Cómo puedes acceder a este servicio?

La persona que canalizará y atenderá todas tus necesidades es Luján Echandi, Responsable del Área de Participación Asociativa:

participacion@enfermedades-raras.org



Asambleas locales en Andalucía, Comunidad Valenciana y la Comunidad de Madrid.



Asambleas locales en la Región de Murcia, País Vasco, Extremadura y Cataluña.

Servicios para SOCIOS

Acompañamos al tejido asociativo

A lo largo de 2018, hemos acompañado a nuestro tejido asociativo en diferentes foros y encuentros para dar visibilidad a las enfermedades poco frecuentes, poner en común nuestros objetivos y compartir experiencias. Algunos ejemplos son:

» ENERO

I Foro de Hipertensión Pulmonar de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar
Presentación Libro "Mi vida es un Poema" de la Asociación Extremeña X-Frágil
Jornada para Divulgación y Sensibilización sobre Sarcomas de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado.

» FEBRERO

VII Congreso Nacional Científico-familiar de MPS España.

II Congreso de Enfermedades Raras de la Asociación de ER de Castilla y León.

Inauguración de la "Sala de estimulación Sensorial para niños y jóvenes con enfermedades raras de nuestra entidad" de Sense Barres.

Inauguración del Centro de Atención Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con X Frágil y otras ER Pilar Bernal de la Asociación de ER de Castilla y León.

Presentación de la enfermedad de Oliver, Hemiplejia alternante, seguido de la proyección del documental sobre esta enfermedad, Human Timebomb de la Asociación Española de la Hemiplejia Alternante.

Cinefórum de la Asociación Treacher Collins.

Reunión con la Asociación Ehlers Danos, Hiperlaxitud y Colagenopatias.

» MARZO

Congreso de crónicos de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.

XVII Encuentro GrApSIA del Grupo de Apoyo a personas con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y condiciones relacionadas.

XVIII Encuentro Médico ASEXVE de la Asociación Española de Extrofia Vesical.

Proyecto para hacer una asociación para los enfermos de esclerosis múltiple en Granollers de la Asociación para los enfermos de esclerosis múltiple.

II workER Meeting de ADIBI.

Acto de presentación de AEEPOMPE.

Día Europeo de la Narcolepsia junto a AEN.

V Gala internacional de patinaje artístico de FEGEREC.

Reuniones con La Vida con HDC y Camurati España.

» ABRIL

Congreso Internacional de Displasia Ectodérmica de la Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica.

Recital Benéfico de la Fundación Retina España.

XIV Jornadas de Familias y Especialistas de FundAME 2018.

Encuentro en Totana con la Asociación CRECER.

Charla de la Asociación Andaluza de FQ.

I Jornada científica de artrogriposis múltiple congénita.

Asesoramiento sobre Talleres Psicológicos para la Asociación de Microtia.

Reuniones con ASANOL y la Asociación de Hemiplejia Alternante.

» JUNIO

Mesa redonda Médico-Paciente por el Día Mundial del Síndrome Antifosfolípido de la Asociación Española del Síndrome Antifosfolípido.

XIII Jornadas de Microsomía Hemifacial de la Asociación de Microsomía Hemifacial.

Asamblea General de la Asociación Nacional de Síndrome de Apert.

» JULIO

Reunión con la Asociación de Síndrome X-Frágil de País Vasco.

» MAYO

Presentación de la Unidad de Porfiria Aguda Intermitente y el grupo específico de Porfiria de D'Genes.

Jornada del Síndrome de Klinefelter de Ascatsk.

Jornada sobre el Síndrome de Prader-Willi de la Associació Catalana Síndrome Prader-Willi.

Día Mundial del Lupus.

I Jornadas EAVACyL.

Reuniones con 'Mi Princesa Rett' y con la Asociación Española de Prader-Willi.

Tomamos parte
en más de
70 ACTOS



Conferencia Internacional Síndrome de Phelan-McDermid Europa.

Servicios para SOCIOS

Acompañamos al tejido asociativo

» SEPTIEMBRE

Conferencia Internacional sobre el Síndrome Phelan-McDermid Europa de la Asociación Española de Phelan McDermid.

Concierto por el Día Mundial de las Ataxias de ACAH.

» OCTUBRE

II Jornadas Familiares de XLH y HPP de la Asociación Española de Raquitismo Hipofosfatémico y Osteomalacia.

Congreso de Cornelia de Lange de la Asociación Española de Cornelia de Lange.

II Jornada de la Asociación de Pacientes de Uveítis de la Asociación de Pacientes de Uveítis.

Participar en el evento de celebración del Día Europeo del Síndrome X-Frágil de la Asociación Síndrome X-Frágil de Madrid.

Actividad con la Asociación de Prader Willi.

XX Jornadas de Investigación 2018 de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria.

Congreso Internacional de Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria de ApoyoDravet.

IV Congreso Nacional de ER de ADIBI.

I Jornadas Síndrome STXBP1 de la Asociación STXBP1.

XVI Jornadas Sociosanitarias de Sense Barres Petrer.



Concierto Cor Artis a favor de la Asociación Catalana de Ataxias.



IV Congreso Nacional de ER en Comunidad Valenciana.

Encuentro de familias de AESIP.

Congreso de la Asociación Española de Glucogenosis.

Día Europeo del Síndrome X-Frágil.

II Cena benéfica de la Asociación Shy-Drager.

II Jornadas Españolas de Amiloidosis y Española de la enfermedad de Andrade.

I Congreso Nacional de Retina Murcia.

II Jornadas del Síndrome de Noonan y otras rasopatías de Creciendo con Noonan.



Semana de la Fibrosis Pulmonar Idiopática en Barcelona.



II Jornadas sobre Amiloidosis Hereditaria por Transtirretina.



Congreso Internacional de Síndrome de Dravet y Epilepsia Refractaria.

» NOVIEMBRE

XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras de D'Genes.

X Aniversario 2018 de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar.

Segundo Encuentro de familias afectadas por el Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal de la Asociación Española de Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal.

Jornada de Convivencia de la Asociación Retina Madrid 2018.

Congreso Nacional de Adultos con Acondroplasia y otras displasias de la Asociación Nacional de Problemas de Crecimiento.

Mesa redonda con profesionales de la Retinosis Pigmentaria de la Asamblea de la Asociación Extremeña de Retinosis Pigmentaria.

Asamblea de la Asociación Retinosis Pigmentaria Extremeña.

Acto de inauguración de la nueva sede de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis.

Segundo Encuentro de familias afectadas por el Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal (LAL-D).

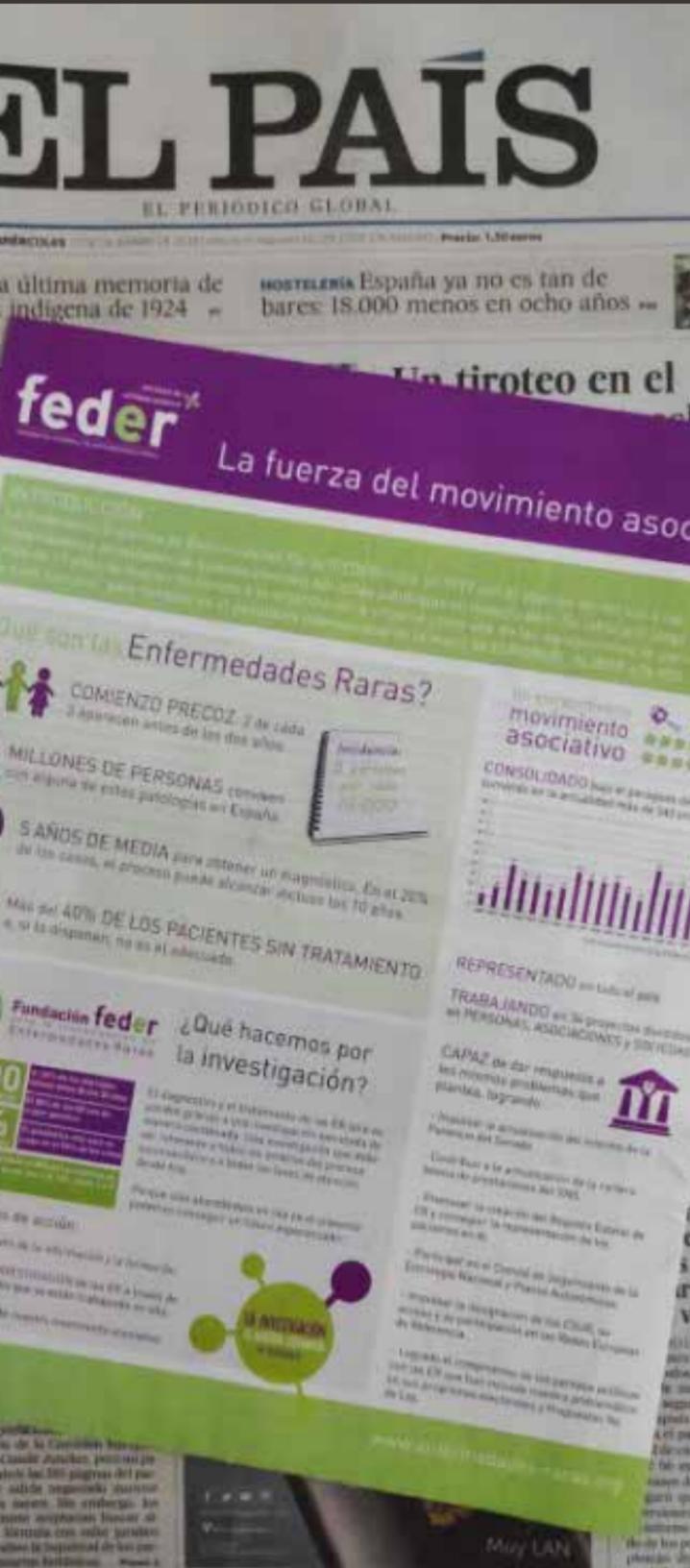
» DICIEMBRE

Reunión con la Asociación Nacional Síndrome de Bardet-Biedl y Ciliopatías.

Jornada de presentación: La vida con Hernia Diafragmática de la Asociación La Vida con Hernia Diafragmática Congénita.

Encuentro navideño con la Asociación del Síndrome de Shy Drager.

Servicios a la SOCIEDAD



Son las actividades que buscan un **cambio social**. Para ello, trabajamos con todos los agentes de transformación: gobierno, medios de comunicación, comunidad educativa y científica.

- » **Incidencia política y movilización.**
- » Campañas de **Sensibilización.**
- » Canales de **Comunicación 2.0.**
- » Actividades de **Divulgación.**
- » **Inclusión.**
- » **Investigación** y conocimiento.



La defensa de los derechos de las personas con enfermedades raras se ejercita dando a conocer la realidad de las personas que conviven con ellas; legitimando a los protagonistas y trabajando conjuntamente con los distintos agentes implicados.



Nuestra Directora, Alba Ancochea, y representantes de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y junto a las tres Ministras de Sanidad en 2018: Dolors Monserrat, Carmen Montón y María Luisa Carcedo.

Incidencia política

Desde FEDER trabajamos desde una dimensión **nacional**, haciendo un especial hincapié en la realidad diversa de las **autonomías** que conforman el ámbito estatal y ampliando nuestra acción en alianza a nivel internacional.

NUESTRAS PRIORIDADES EN 2018

- » Impulsar la implementación de la **Estrategia** en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.
- » Garantizar la sostenibilidad del **Registro** Estatal de ER.
- » Impulsar la **investigación** en enfermedades raras.
- » Promover la **formación e información** en ER.
- » Fortalecer la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (**CSUR**) y su participación en las Redes Europeas de Referencia (**ERNs**).
- » Conseguir un acceso rápido y equitativo al **diagnóstico y tratamiento** en las Comunidades Autónomas.
- » Garantizar un modelo de **Atención Integral** para todas las personas con enfermedades raras o sin diagnóstico.
- » Promover la **inclusión** laboral y educativa de las personas con ER.
- » Fortalecer los **servicios sociales**, especialmente los relacionados con la atención a la discapacidad y a la dependencia

Servicios a la SOCIEDAD

Incidencia política

2018 EN CIFRAS

8 iniciativas vinculadas a enfermedades raras presentadas en el Congreso de los Diputados

2 Proposiciones no de Ley sobre nuestro colectivo

1 moción en el Senado

2 Comparecencias del Ministerio de Sanidad, hacen referencia a nuestra causa

38 reuniones mantenidas con agentes políticos internacionales y estatales

● ENERO

» **El Ministerio de Sanidad se compromete a integrar las propuestas de EUROPLAN en la política nacional**

Así se extrae de la reunión mantenida entre Javier Castrodeza, Secretario General de Sanidad y Consumo, con Elena Andradás, Directora General de Salud Pública y Cohesión, Juan Carrión y Alba Ancochea, Presidente y Directora de nuestra Federación y Fundación.

La noticia se produjo en el momento en que hicimos público el informe de la III Conferencia EUROPLAN, que recoge 20 propuestas para medir y evaluar cómo se está aplicando la Estrategia.



Ministerio y FEDER reunidos tras la III Conferencia EUROPLAN.

En esta misma reunión, el Ministerio también se comprometió a garantizar que los pacientes estarían representados por FEDER en el grupo de trabajo para el abordaje de las enfermedades ultra-raras y de medicamentos de alto impacto.

» **Elevamos al MSSSI las propuestas de nuestro tejido asociativo sobre CSUR**

Trasladamos las inquietudes de las asociaciones de Prader Willi (AESPW), del Síndrome Antifosfolípido (SAF), de Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria (HHT España), de la Atrofia Óptica de Lever (ASA-NOL), del Síndrome de insensibilidad a los andrógenos (GrApSIA) y Síndrome de Poland (AESIP).



Reunión Subdirección General de Cartera Básica del SNS.



Representantes de FEDER y de la Unitat de Malalties Minoritàries del Parc Taulí.

» **Consolidamos nuestro trabajo con la Unitat de Malalties Minoritàries Parc Taulí**

Anna Ripoll y Jordi Cruz, miembros de nuestra Junta Directiva, junto a Caterina Aragón, Técnico de nuestra organización en Cataluña, se reunieron con Joan Pons Pous / Secretaria Tècnica - Unitat de Malalties Minoritàries Parc Taulí (UMM) Corporació Sanitària Parc Taulí.

Nuestro objetivo común es crear un modelo centrado en el paciente y que mejore su atención.

» **Nos reunimos por primera vez con la Comisión permanente de España ante la ONU**

A principios de año trasladamos nuestra prioridad de situar las enfermedades raras como un problema global ante Martín Remón, Consejero Diplomático de la OMS.



Alba Ancochea, Martín Remón y Juan Carrión.

» **Nuevo modelo para el diagnóstico precoz de ER en Castilla y León**

La Consejería de Sanidad se compromete a desplegar un nuevo modelo para el diagnóstico precoz y avanzado de las enfermedades raras en la edad pediátrica.

● FEBRERO

» **La Región de Murcia aprueba el Plan Regional Integral de Enfermedades Raras**

El Plan se estructura en torno a 10 líneas estratégicas que abarcan la atención, educación, investigación, formación y abordaje social de estas patologías de forma prioritaria.

Su aplicación, a través de más de 180 actuaciones concretas, será efectiva hasta 2020 y contará con partidas presupuestarias específicas en los presupuestos autonómicos.

(De izq. a dcha). David Sánchez, Miembro de nuestra Junta Directiva, Juan Carrión, Fernando López Miras, Presidente de la Región de Murcia, y Manuel Villegas, Consejero de Sanidad autonómico.



Servicios a la SOCIEDAD

● FEBRERO

» Las ER, integradas en la Estrategia Sociosanitaria de País Vasco 2017-2020

A partir de este punto de partida y siguiendo esta línea, en la presente legislatura se realizarán esfuerzos concretos para:

» Agilizar los flujos de información y el registro epidemiológico de las Enfermedades Raras de Euskadi.

» Profundizar en la coordinación asistencial, y en el diagnóstico y tratamiento, por medio de la creación de comisiones clínicas de Enfermedades Raras en los centros de referencia.

» Mejorar la coordinación con los servicios sociales y con el sistema educativo.

» La Rioja creará guías de atención para personas con enfermedades raras

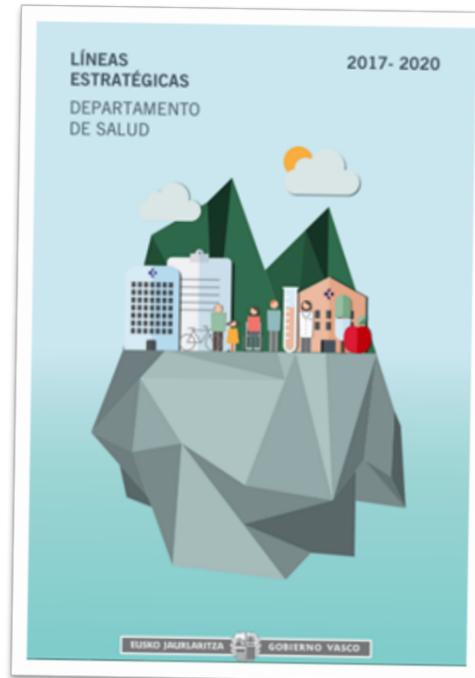
El objetivo es facilitar el acceso a los pacientes a los servicios sanitarios. María Martín, Consejera de Sanidad, se comprometió a atender a nuestro colectivo bajo una perspectiva integral.

» Castilla-La Mancha contará con un mapa de recursos asistenciales para enfermedades raras

Se ha diseñado un proyecto piloto que se iniciará en las áreas sanitarias de Toledo y Albacete. Posteriormente, se extenderá al resto de áreas del Servicio de Salud

» El Parc Taulí crea la Unidad de Enfermedades Raras

Nace con el objetivo de implementar un nuevo modelo de atención a los pacientes afectados, tanto en la edad pediátrica como adulta, por diferentes enfermedades raras.



Miguel Ángel Echeita, nuestro Representante Territorial, junto al tejido asociativo riojano y representantes de la Consejería.

» Extremadura pedirá un centro de referencia nacional para enfermedades raras

Concretamente en el Hospital Materno-Infantil de Badajoz, gracias a los proyectos de investigación en este ámbito que se desarrollan en la región.

● MARZO

» Los Ministerios de Sanidad y Exteriores apoyan la necesidad de elevar la problemática de nuestro colectivo a la OMS

En nuestro Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras

«Nuestra idea es apoyar a FEDER, a través del movimiento internacional de pacientes, en las agendas del Comité Regional OMS-EURO y en la Asamblea Mundial de la Salud, en línea con el lema de la Agenda 2030: No dejar a nadie atrás».

Alfonso Dastis, Ministro de Asuntos Exteriores y Cooperación.



«A FEDER la apoyaremos en las próximas agendas del Comité Regional de la Organización Mundial de la Salud en Europa y durante la Asamblea Mundial de la Salud».

Javier Castrodeza, Secretario General de Sanidad y Consumo.

» Presentamos nuestras prioridades a la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso

Tanto a todos los portavoces como a su presidente, Patxi López. Entre los principales desafíos, priorizamos las necesidades relativas a diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras.

Juan Carrión y Alba Ancochea junto a los portavoces de la Comisión.



» Aprobada una PNL para incorporar ER al RD que regula la prestación por hijo con enfermedad grave

Fue aprobada por la Comisión de Empleo del Congreso de los Diputados dando continuidad a la PNL ya aprobada en el Parlamento gallego instando al Gobierno central a la ampliación de las enfermedades consideradas graves no incluidas en el listado actual que permitía el acceso a la prestación. La PNL sufrió una enmienda de modificación propuesta por el PP.

Servicios a la SOCIEDAD

● ABRIL

» Castilla La Mancha ampliará las pruebas de cribado neonatal

El presidente de Castilla-La Mancha, Emiliano García Page, anunció que se ampliarían de 20 a 24 el número de detecciones vía prueba del talón a recién nacidos de alteraciones endocrinas metabólicas ocasionadas por algunas enfermedades raras.



El Consejero de Sanidad junto a representantes de FEDER y SEDER.

» Valoramos, junto al Consejero de Sanidad extremeño, la creación de un centro de referencia en enfermedades raras

José María Vergeles, Consejero de Sanidad y Políticas Sociales, nos recibió en una reunión que mantuvimos junto a la Sociedad Extremeña de Enfermedades Raras (SEDER) para estudiar la viabilidad de un centro de referencia en estas patologías a nivel autonómico.

» Participamos en las primeras Jornadas del Proyecto INNOVCare en 2018

Participamos en la jornada 'Creación de un entorno sostenible para la atención holística e innovadora de las enfermedades raras y complejas' en el marco del proyecto INNOVCare, una iniciativa europea que entre los años 2015 y 2018 ha analizado los problemas sociales que enfrentan las personas que viven con estas patologías, concluyendo en la necesidad de coordinar servicios hacia una atención integral.

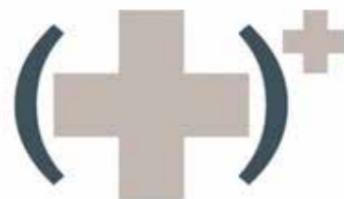


Foto de familia tras la jornada de INNOVCare.

» Se presenta el Plan de Medicina Personalizada en el Consejo Interterritorial y se designan 22 CSUR

El CISNS de abril de 2018 aprobó la puesta en marcha del primer Plan de Medicina Personalizada o de Precisión cuyo borrador «se pretende que esté listo en 9 o 12 meses y cuyos objetivos estarán sometidos a la valoración del Consejo».

En cuanto a los CSUR, se acordó la designación de 22 de ellos para 14 patologías.



Consejo Interterritorial
SISTEMA NACIONAL DE SALUD

● MAYO

» Comparecemos ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Senado

Carrión centró su intervención en aspectos clave como la jubilación anticipada, la revisión todavía pendiente del Baremo de la discapacidad y la situación de dependencia.

Juan Carrión durante la comparecencia.



» Viajamos a Viena para tomar parte en la Conferencia Europea de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos 2018

En ella trabajamos junto a la RDI y EURORDIS para unir esfuerzos a nivel internacional e integrar las políticas sobre estas patologías en la Agenda de la ONU 2030.



Alba Ancochea y Juan Carrión durante la ECRD.

» Las Enfermedades Raras, por primera vez en la Asamblea Mundial de la Salud

Paloma Tejada, directora de la RDI, hizo una declaración oficial en la Asamblea Mundial de la Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en Ginebra.



La Asamblea Mundial de la Salud 2018.

» Murcia constituye una Comisión de Dirección del Plan Integral de ER

Esta comisión es el máximo órgano de dirección del Plan y tiene como cometidos recibir la información sobre el grado de cumplimiento en cada línea estratégica y realizar, en su caso, los ajustes necesarios para garantizar su correcta implantación.

Servicios a la SOCIEDAD

● MAYO

» Segovia estrenará la primera unidad de cuidados paliativos en pediatría de la región

Así lo anunció el consejero de Sanidad, Antonio María Sáez, junto a la presidenta de las Cortes, Silvia Clemente, durante la presentación de este proyecto que se comprometieron a poner en vigor en 2018, pero que requiere la formación y especialización de los profesionales.



Antonio María Sáez, Silvia Clemente y María de Pablos, Representante de FEDER.

● JUNIO

» Carmen Montón defiende el acceso en igualdad a tratamientos y servicios en su toma de posesión

Una necesidad que se enlaza de forma directa con las necesidades de quienes conviven con enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico.

» Reflexionamos junto a la Xunta de Galicia sobre la atención de 200.000 personas en la comunidad

Desde FEDER y la Federación Gallega (FEGE-REC) nos reunimos con Cristina Pérez, Jefa Territorial de A Coruña de la Consellería de Sanidad. La noticia se produce tras la publicación, a principios de año, del proyecto de real decreto que regule Registro de Pacientes con Enfermedades Raras en la comunidad autónoma de Galicia (Rerga).

» El movimiento balear de ER insta a la Consellera de Salud a crear un Plan Integral

Así lo trasladaron a la Consellera, Patricia Gómez i Picard, el Presidente de FEDER, Juan Carrión, David Sánchez, Responsable del Programa de Coordinadores de Zona de la Federación, y Catalina Cerdá, Presidenta de ABAIMAR.

Representantes del tejido asociativo balear.

» Avanzamos en el abordaje de la discapacidad y dependencia junto al SEPAD

Nos reunimos con el Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia para abordar líneas de acción conjuntas y elevar propuestas de nuestro tejido asociativo.



El movimiento asociativo junto a Cristina Pérez.



● JULIO

» Carmen Montón reconoce la necesidad de evaluar la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras

Durante su comparecencia en el Congreso de Diputados afirmó que era «necesario evaluar la actual estrategia de Enfermedades Raras con el objetivo de asegurar el acceso y equitativo al diagnóstico y el tratamiento».

» EURORDIS apoya la transparencia y cooperación en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias

Tras más de 30 años de cooperación voluntaria sobre la evaluación de las tecnologías sanitarias (ETS en castellano, HTA por sus siglas en inglés) financiada por la Comisión Europea, EURORDIS se posiciona ante la propuesta de la Comisión Europea de crear una secretaría científica permanente y sostenible para una cooperación de alta calidad y transparente sobre la ETS en la Unión Europea que beneficie a más de 508 millones de ciudadanos de la UE.

» Traslamos las prioridades de nuestro colectivo al Presidente de la Junta de Extremadura

Guillermo Fernández Vara, Presidente de la Junta de Extremadura, lideró un encuentro en el que, bajo el lema 'Contamos contigo', el PSOE autonómico invitó al sector de la discapacidad, salud y servicios sociales a participar en el programa electoral del partido de cara a las Elecciones Autonómicas 2019.



El Presidente de la Junta de Extremadura junto a representantes del Tercer Sector extremeño.

» La Comunidad de Madrid habilita un espacio web informativo sobre ER

La Comunidad de Madrid ha habilitado un espacio, dentro de su Portal de Salud, a las enfermedades poco frecuentes. En ella, se ha ubicado información de referencia sobre estas patologías, con reseña de los centros hospitalarios del Servicio Madrileño de Salud que concentran el mayor número de pacientes según las patologías.

● AGOSTO

» Viajamos a Boston para representar al colectivo en el V Congreso en Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos

Nuestra Directora formó parte de este espacio y expuso la importancia de medir el impacto del diagnóstico y tratamiento en enfermedades raras, haciendo balance de las fórmulas de acceso y su estado de situación en la actualidad.

Servicios a la SOCIEDAD

● AGOSTO

Junto a Ancochea, se desarrollarán 10 ponencias más de expertos y profesionales de Reino Unido, Estados Unidos o Japón. A través de este espacio de conocimiento, se abordaron 7 áreas clave, siendo el diagnóstico en enfermedades raras una de las más prioritarias

Fotografía de familia del V Congreso sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos en Boston.



● SEPTIEMBRE

» **Primera toma de contacto entre nuestra Federación y María Luisa Carcedo en su toma de posesión**

La Ministra dio especial valor al Tercer Sector y a las organizaciones de pacientes confiando en que son un elemento clave para conseguir un sistema social y sanitario que garantice la equidad y calidad de los servicios.

» **Nos posicionamos para integrar las ER dentro de la acción de la ONU frente a enfermedades no transmisibles**

FEDER, ALIBER y la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOP) nos posicionamos en la III Reunión de Alto Nivel de Naciones Unidas que llevó a cabo en Nueva York sobre prevención y control de ENT.

» **Elevamos nuestras prioridades a los eurodiputados españoles en Bruselas**

Trasladamos la importancia de abordar las enfermedades raras a nivel cooperativo mediante la asistencia sanitaria transfronteriza a través de proyectos como las Redes Europeas de Referencia y la evaluación de tecnologías sanitarias ante La eurodiputada socialista Soledad Cabezon (en la foto) y a Miguel Ángel Capilla, Consejero Político de la eurodiputada de ciudadanos Carolina Punset.

» **Instamos a que la PNL sobre ER aprobada en el Congreso sea una prioridad para el nuevo Gobierno**

Durante esta comisión, se debatieron 7 de las casi 300 iniciativas pendientes de abordar por la Comisión. La relativa a enfermedades raras, impulsada inicialmente por Ciudadanos, contó con aportaciones de Podemos y finalmente de PSOE y PP, aunque éstos dos últimos se abstuvieron durante la votación.

La iniciativa recoge finalmente un total de 12 medidas que tienen como objetivo final mejorar la atención de los ciudadanos con enfermedades raras. Medidas que coinciden con las prioridades de la organización española y que integran no sólo el abordaje clínico de la patología, sino también las cuestiones sociales que implica.



» **El Proyecto INNOVCare concluye en la necesidad de coordinar servicios hacia una atención integral**

David Sánchez, miembro de nuestra Junta Directiva, representó a nuestro movimiento en la conferencia final del Proyecto INNOVCare, el broche final de un proyecto en el que el movimiento español ha estado representado desde sus inicios: tanto por nuestro Área de Acción Social como por las propias asociaciones de pacientes actuando como muestra de los datos cuantitativos que avalan el proyecto.



Foto de familia tras el cierre del proyecto INNOVCare.

● OCTUBRE

» **Instamos al Gobierno a que dé continuidad a su compromiso de ayudar a familias con niños con enfermedades graves**

Instamos a dar continuidad a su compromiso de cubrir las necesidades de las familias con niños y niñas con enfermedades graves a través de la prestación recogida en el Real Decreto 1148/2011 al que el PSOE presentó una Proposición no de Ley (PNL) a principios de 2018.

» **Comparecemos en la Comisión de Sanidad, Políticas Sociales de Extremadura**



En ella, Modesto Díez y Estrella Mayoral, Responsable de Acción Social (en la foto), presentaron las necesidades del colectivo extremeño con enfermedades raras.

● NOVIEMBRE

» **Viajamos a Bogotá para definir las líneas de acción frente a las ER en Iberoamérica**

Tomamos parte en el VI Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Poco Frecuentes; una cita que reúne a todo el movimiento intercontinental para definir una acción conjunta frente a estas patologías. Este encuentro, promovido por ALIBER, alcanza este año su sexta edición bajo el lema «Descubriendo capacidades en los pacientes» y organizada por 16 entidades y por ACOPEL.



Foto de familia del IV Encuentro Iberoamericano.

Servicios a la SOCIEDAD

● NOVIEMBRE

» La OMS integra nuestro posicionamiento para incluir las ER en su acción frente a ENT

La Organización Mundial de la Salud OMS ha integrado en su web, en el marco de los contenidos abordados en la III Reunión de Alto Nivel de Naciones Unidas, el posicionamiento que, desde el movimiento iberoamericano lanzamos el mes anterior.

» Instamos a recuperar la partida presupuestaria para el Plan de Diagnóstico Genético en Enfermedades Raras

Instamos a recuperar en 2019 la partida presupuestaria destinada al Plan de Diagnóstico Genético que el Ministerio de Sanidad puso en marcha hace un año a través de una prueba piloto.

» Representamos al movimiento español en Bruselas en el marco de la la IV Conferencia sobre ERNs

Los objetivos de la conferencia de este año fueron informar sobre la situación actual de las ERNs, presentar los principales resultados clínicos y organizativos de las redes y lecciones aprendidas así como identificar los principales desafíos, posibles mejoras para el funcionamiento y la gestión de las redes y el camino a seguir del sistema ERN.

» Instamos a hacer efectivo el derecho a una educación inclusiva de los menores con enfermedades raras

En el marco del Día Universal del Niño desde FEDER instamos a la Administración a hacer efectivo el derecho a una educación inclusiva de los niños y niñas que conviven con estas patologías. Un derecho recogido tanto a nivel internacional, en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad como a nivel estatal en la LOMCE y a nivel autonómico.

» Titulares sobre enfermedades raras del Interterritorial de noviembre

El Pleno del Consejo Interterritorial del SNS aprueba los criterios de distribución de más de **4.800.000 euros a las CCAA para Estrategias frente a enfermedades raras**, enfermedades neurodegenerativas (incluido Esclerosis Lateral Amiotrófica), vigilancia en salud y mejora del sistema de información del Sistema Nacional de Salud.

Se acuerda el impulso de la iniciativa de **compras centralizadas** en el marco del SNS.

El Ministerio acuerda con las CCAA la **designación de 5 CSUR**.



Representantes de la Subdirección General de Cartera Básica, del Hospital La Paz como líderes de la ERNs Transchild y nuestra Directora.

» Analizamos la situación de CSUR, ERNs, acceso a diagnóstico y tratamiento con el Grupo Socialista

Jesús María Fernández Díaz Portavoz en la Comisión de Sanidad del grupo Parlamentario Socialista en el Congreso de los Diputados recibió a la familia FEDER.

Juan Carrión, Jesús María Fernández y Alba Ancochea.



» Abordamos la prestación por hijo con enfermedad grave junto al Grupo Popular en el Senado

Salomé Pradas, Portavoz adjunta del Grupo Popular en el Senado se reunió con nosotros para abordar el estado de situación del Real Decreto 1148/2011 que regula prestación por hijo a cargo con enfermedad grave.



Alba Ancochea, Salomé Pradas y Juan Carrión.

» Abordamos la discapacidad y dependencia en ER junto a la Generalitat de Cataluña

Nos reunimos con el Departamento de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Cataluña para trasladar la situación de quienes conviven con una enfermedad poco frecuente o sin diagnóstico en la comunidad.

En concreto, la Administración estuvo representada por Mònica Ribas Gironès, Subdirección General de Atención y Promoción de la Autonomía Personal, Cecília Fàbregas Arbués, Jefe del Servicio de Valoraciones, y el colectivo de familias por Anna Ripoll, miembro de la Junta Directiva de FEDER y Caterina Aragón, responsable de la incidencia política en Cataluña (en la foto).

» Instamos a los grupos políticos andaluces a integrar las necesidades de 500.000 personas en sus programas

La noticia se produce después de que hicieramos traslado a PSOE, PP, Andalucía Adelante y Ciudadanos (en las fotos) las necesidades de dar continuidad y dotar de recursos el Plan de Atención a Personas con Enfermedades Raras (PAPER).



Servicios a la SOCIEDAD

● DICIEMBRE

» Presentamos nuestras prioridades al Secretario General de Sanidad

Nos reunimos con Faustino Blanco, Secretario General de Sanidad, Patricia La Cruz, Directora General de Cartera Básica, y Pilar Aparicio, Directora General de Salud Pública. En este marco, la familia FEDER estuvo representada por Juan Carrión, Presidente, Santiago de la Riva, Tesorero, y Alba Ancochea, Directora (en la foto).

En este marco, trasladamos la necesidad de actualizar y reactivar la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras. Del mismo modo, abordamos la situación de los CSUR así como la proyección de su experiencia a nivel internacional, de la mano de las ERNs con el objetivo de que España pueda participar de las 24 redes creadas.

Durante la reunión también pudimos abordar la actual situación del Registro Estatal de Enfermedades Raras, cuya puesta en marcha estaba prevista para este 2018.

» El Consejo de Ministros aprueba 1 millón de euros para Estrategias frente a enfermedades raras

Se aprueba la distribución de 2.818.070 euros entre todas las CC.AA., excepto País Vasco y Navarra, y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. De esa partida, un millón de euros se destinará a Estrategias frente a enfermedades raras para mejorar la información a los pacientes y a sus familias sobre los recursos disponibles así como la información epidemiológica necesaria que permita el desarrollo de políticas sociales, sanitarias y de investigación.

» Extremadura anuncia un nuevo Plan de Enfermedades Raras a comienzos de 2019

Luis Tobajas, Presidente del Consejo Asesor de ER del Sistema Sanitario Público de Extremadura, anunció el gran avance del proyecto que comenzaría a estar activo en 2019.



El Secretario General de Sanidad, Faustino Blanco, (en el centro), junto a las Directoras Generales y representantes de FEDER.

» Trabajamos junto a la Unitat de Malalties Minoritàries Parc Taulí en un Modelo de Atención frente a ER



Anna Ripoll, Joan Pons y Caterina Aragón.

Nos reunimos con Joan Pons, de Unitat de Malalties Minoritàries Parc Taulí (UMM) para trabajar en el Modelo de Atención de Enfermedades Raras de la Corporació Sanitària Parc Taulí (Sabadell).



Reunión del Consejo Asesor de ER de Extremadura.

Nuestro trabajo con alianzas

» Modesto Díez, elegido presidente del CERMI Extremadura

Su trayectoria a nivel asociativo, ha estado siempre vinculada a las enfermedades raras, como miembro fundador de la Asociación Nacional Síndrome de Apert y posteriormente como Vocal de la Junta Directiva de nuestra Federación. Ahora, da un paso más en su labor, vinculando su experiencia en su trabajo en alianza con las plataformas del sector de la discapacidad, actuando también como miembro del Comité Ejecutivo del CERMI Estatal.

Estamos representados en el Comité Ejecutivo de CERMI, en los CERMI autonómicos y en casi una decena de comisiones sobre accesibilidad, derechos, educación, familias, género, juventud, medios, salud y valoración de la discapacidad.



Modesto Díez, tras la elección como presidente del CERMI Extremadura.



Tomás Castillo junto a la nueva directiva de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

» Tomás Castillo, Vicepresidente de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes

En 2018 y en el marco de la Asamblea Extraordinaria de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), la composición de su nueva Junta Directiva. El hasta entonces presidente, Tomás Castillo, pasa ahora a ser Vicepresidente y continúa manteniendo la representación de nuestro colectivo dentro de este órgano que representa a 10 millones de pacientes en España.

En 2018, hemos acompañado a la Plataforma en hitos clave como:

- La constitución del Consejo Asesor de los Pacientes del Ministerio de Sanidad.
- La promoción de la encuesta 'Conociendo y educando en el dolor de la enfermedad crónica'.
- Su II Congreso 'Impulsando la participación efectiva de los pacientes en el sistema sanitario y social'.

Servicios a la SOCIEDAD

Campañas de sensibilización

Por segundo año consecutivo, desde FEDER hemos puesto en valor la investigación para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras con una campaña de sensibilización que ha llevado por lema '**Construyamos HOY para el MAÑANA**'.

» Reconocer los avances alcanzados en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras a lo largo de los últimos 15 años, como muestra de lo que podríamos alcanzar incrementando y optimizando la inversión en investigación.

» Posicionar a FEDER, como entidad que agrupa a más de 330 asociaciones, como entidad legitimada, válida y transparente en el impulso de la investigación.

» Movilizar a los diferentes agentes sociales implicados en la investigación bajo un enfoque de trabajo en red y la colaboración internacional.



» Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras

Celebrado en el Teatro Goya, presidido por Su Majestad la Reina Doña Letizia, contó con la presencia del Ministro de Asuntos Exteriores y de Cooperación, Alfonso Dastis y del Secretario General de Sanidad y Consumo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Javier Castrodeza.

Además, el acto conducido por Antonio Calvo -presidente de la Asociación Española de Comunicación Científica- contó con una gran representación institucional del Senado, Congreso y Comunidades Autónomas.



En él, contamos con los testimonios en primera persona de Enrique Recuero (Objetivo Diagnóstico), Yolanda García (Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla) y Elena Gogoleva (Asociación Síndrome de Angelman). Su experiencia, se completó con la obra de Microteatro (todos en la foto).

Más de 4.000 impactos en medios



Más de 2.000 marquesinas



Protagonistas de la Lotería Nacional



» Premiadados en 2018:

- Al Embajador de las ER: **Christian Gálvez**.
- A la labor periodística ER: **Servimedia**.
- A la Responsabilidad Social Corporativa: **FEDEX**.
- A toda una vida por las ER: **Encarnación Cruz** (premio póstumo).
- Al mejor proyecto de formación en ER: **Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid** por su línea de formación dentro del Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a personas EPF.

- A la promoción y Defensa de los Derechos: **Consejería de Salud de Murcia** por la puesta en marcha e implementación del Plan Integral de Enfermedades Raras autonómico.
- A la inclusión en ER: **Equipo de investigación INKLUNI**.
- Premio Autonómico a la mejor iniciativa en favor de la mejora de la calidad de vida de las familias: **Sociedad Extremeña de Enfermedades Raras**.
- Al mejor proyecto para la investigación a través del Trabajo en RED: **Proyecto RAREGenomics**

Servicios a la SOCIEDAD



» Actos institucionales en toda la geografía española

Palacio de San Esteban (Murcia)



Parlamento de Extremadura



HGU de Alicante



Parlamento Vasco



Parlamento de Andalucía



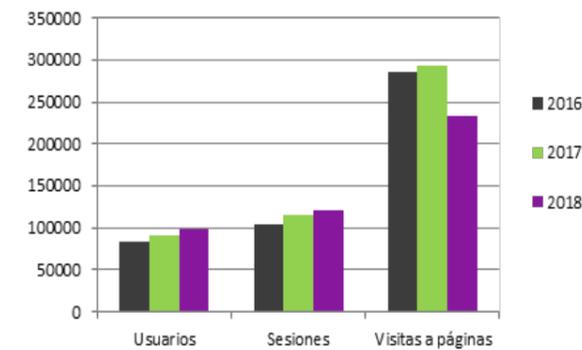
Asamblea de Madrid

» Corremos por la esperanza en Madrid y Sevilla

Movilizamos a más de 5.000 personas en Madrid y a alrededor de 2.000 en nuestra I Carrera por la Esperanza en Sevilla.



» Crece nuestro impacto en la web



Más de **100.000 personas** se adhieren a nuestra Declaración



» Nuestro Día Mundial más internacional



Lisboa



El Vaticano



Bruselas



Quito

Servicios a la SOCIEDAD

Proyectos solidarios

» La exposición 'Leonardo Da Vinci, los rostros del genio'

Desde FEDER, queremos invitaros a conocer esta muestra con la misma ilusión que nos hace a nosotros ser partícipes de ella a través de Christian Gálvez, que nos acompaña desde 2016 como embajador solidario de nuestra causa. Desde entonces hasta ahora ha hecho extensible su compromiso con nuestra causa a través de proyectos como éste, ya que como comisario de la exposición, donará toda su remuneración en este ejercicio a nuestra Federación.



» La equipación solidaria del Rayo Vallecano

Este año el Rayo se suma a la lucha contra las enfermedades raras, con su tercera equipación de color azul claro, con la franja en rosa, detalles en verde esperanza y un trébol en el costado, colores y simbologías que representan a FEDER. Además, la camiseta, en su parte posterior, cuenta con el anagrama del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemora el 28 febrero.



» La Asociación 'En Ruta por las Enfermedades Raras'

El proyecto nació como una iniciativa de un grupo de amigos de Palencia para ayudar, a través de la investigación, a las familias con enfermedades raras.

Se han constituido como una Asociación que lucha para conseguir ampliar la investigación en estas enfermedades.



» **Alfa Acacias Solidaria**
Nace de la mano de la inmobiliaria Alfa Acacias y su compromiso por ayudar a los que más lo necesitan.

Si contratáis sus servicios, tras la operación, Alfa Acacias donará el 10% de sus honorarios a la asociación miembro de FEDER que escogáis, permitiéndonos así seguir trabajando para conseguir construir un mejor futuro para las personas con enfermedades de baja prevalencia.

» Las camisetas de Alex Mumbrú

Dentro del marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el exjugador de básquet Álex Mumbrú, lanzó a la venta camisetas solidarias en homenaje a su trayectoria profesional cuyos beneficios están destinados a nuestra Federación.

Alex Mumbrú, Juana M^a Sáenz, Miembro de nuestra Junta Directiva, y Sergio Sánchez, de la Fundación Bilbao Basket.



» La Spartan Race España y el #ProyectoDaniel

Parte de los beneficios de las inscripciones en estas carreras se destinan íntegramente a los diferentes proyectos y actividades que desde FEDER realizamos y es que gracias a este proyecto, las enfermedades raras tuvieron presencia en las cinco carreras programadas para 2018.



» Libros solidarios



Servicios a la SOCIEDAD

Proyectos de inclusión

La inclusión es necesaria para poder alcanzar un mundo en el que tengan cabida todas las personas, independientemente de sus características.

Queremos que la sociedad perciba a las personas con enfermedades poco frecuentes, como personas que tienen más puntos de similitud que de diferencia con los demás, que pueden desarrollar sus capacidades y aptitudes y merecen el mismo respeto que los demás.

Para ello, promovemos un cambio de actitudes desde las edades más tempranas y respondemos a la falta de información y desconocimiento que existe entre los menores, familias y profesionales.

» ¡Federito ya está en el cole!

Basado en el cuento infantil 'La historia de Federito, el trébol de cuatro hojas', esta iniciativa se dirige a los menores de entre 5 y 8 años. El proyecto, desarrollado por primera vez en el curso 2012-2013, alcanza este año su quinta edición.

En 2018, el proyecto llega a **65 centros educativos**, de los cuales el **86%** contaba con menores con enfermedades poco frecuentes.

...

Un total de **7.815 alumnos y alumnas sensibilizados** en el último curso escolar.



Niños y niñas del CEIP Escuelas del Bosque de Madrid durante el desarrollo del proyecto.

» Asume un reto poco frecuente

Proyecto educativo de sensibilización que busca dar a conocer las EPF e involucra tanto al alumnado como al profesorado en un proyecto solidario, aprendiendo la importancia de cada contribución individual y aumentando con ello su sentimiento de autoeficacia.

En 2018, el proyecto llega a **52 centros educativos** y a más de **6.026 jóvenes** en su último curso escolar.



Presentación del cortometraje 'The Weirdos' producido en 2017.

En 2018, a través de estos proyectos hemos llegado a más de **13.881** niños, niñas y jóvenes

» V Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras

Su Majestad la Reina conoció en primera persona los retos y oportunidades de crecer con una enfermedad poco frecuente en el entorno rural durante el Congreso Educativo que celebramos en el IES Pedro de Valdivia (Badajoz, Extremadura).

En la quinta edición de este espacio nuestro objetivo era "construir hoy para el mañana" y transformar la sociedad desde las primeras etapas, pero también más allá de la educación obligatoria con el objetivo de garantizar la inclusión laboral de los jóvenes con enfermedades poco frecuentes.



Su Majestad la Reina conociendo al alumnado y los proyectos del centro extremeño.

Servicios a la SOCIEDAD

» Proyecto AcogER

Con él, buscamos potenciar el acogimiento familiar de los menores que están en esta situación a través de la formación e información a los profesionales a la par que trabajando con las propias familias para garantizar que los menores accedan a un entorno familiar normalizado y estable que dé respuesta a sus necesidades.



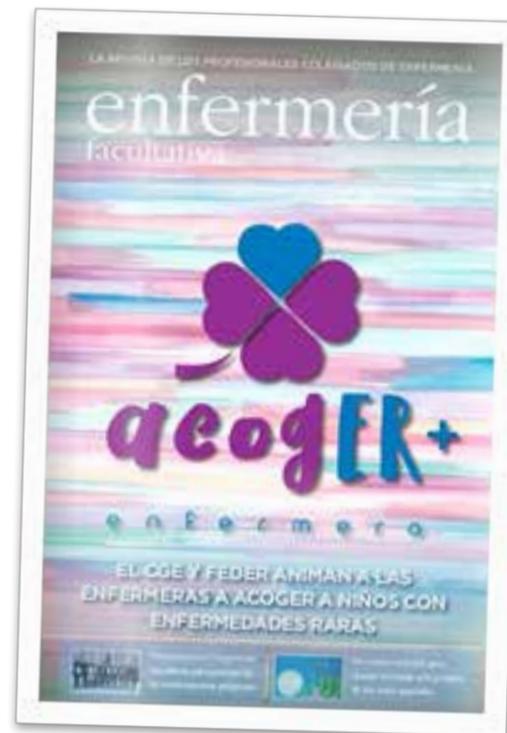
I Jornada Lúdico-Reflexiva del Proyecto AcogER en Burgos.

» Estrenamos imagen

Firmamos un convenio « histórico junto al Consejo General de Enfermería

Para realizar un llamamiento a los profesionales de la enfermería de nuestro país para que puedan acoger a estos menores.

Nace así el proyecto 'AcogER+e'.



Elisabeth Delamer y Pablo Boccanera, familia de acogida; Abraham de las Peñas, vocal de nuestra Junta Directiva; Marta Quesada, enfermera y protagonista del vídeo AcogER+enfermera; Pilar Fernández, vicepresidenta del Consejo General de Enfermería; María Alonso, enfermera y testimonio; y José Antonio Díaz Huertas, pediatra.



Investigación y conocimiento



» Consolidamos nuestra Convocatoria de Ayudas a la Investigación

Nuestra Fundación nace para promover la investigación en Enfermedades Raras, favoreciendo la viabilidad y sostenibilidad de proyectos de investigación a través de proyectos como nuestra Convocatoria Anual de Ayudas a la Investigación.

Los proyectos beneficiarios de esta convocatoria en 2018 son:

“Hígado graso no alcohólico en la intolerancia hereditaria la fructosa: una relación metabólica”

Investigador Principal: Javier Adolfo de las Heras Montero
Centro: Instituto de investigación Biocruces (Hospital Universitario Cruces)

“Atención personalizada en la Neurofibromatosis Tipo 2: optimizando la evaluación de la calidad de vida y la clasificación pronóstica”

Investigador Principal: Ignacio Blanco
Centro: Instituto de Investigación Germans Trias y Pujol (IGTP)

“RNA circulares: Nuevos reguladores de la expresión génica en la Esclerosis Lateral Amiotrófica”

Investigador Principal: Ana Cristina Calvo Royo
Centro: IIS Aragón

“Uso de la plataforma Counter de Nanostring para detectar mutaciones que afectan la expresión génica en pacientes con enfermedades raras no diagnosticadas”

Investigador Principal: M^a Luz Couce Pico
Centro: Centro Fundación Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago (FIDIS)

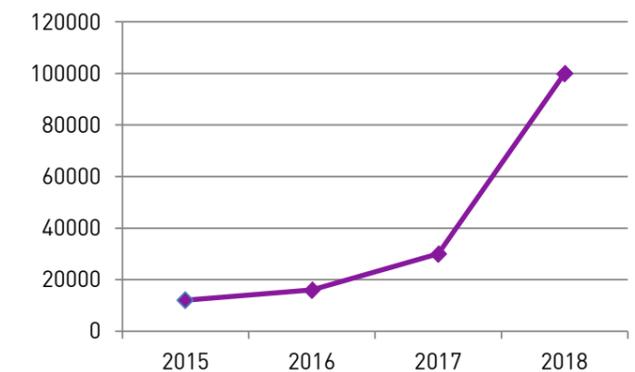


Gráfico del incremento de ayudas de la Convocatoria de investigación.

“Estudio de la longitud telomérica en pacientes FPI como criterio para conocer las bases genéticas y adecuado consejo familiar de la enfermedad.”

Investigador Principal: Rosario Perona Abellón
Centro: Instituto de Investigaciones Biomédicas Alberto Sols CSIC/UAM

» Celebramos nuestro I Simposium Científico sobre Investigación en Enfermedades Raras

Lo celebramos en el Hospital Sant Joan de Dèu y dimos cita a más de 20 expertos, y representantes de más de 10 centros de investigación.

En la bienvenida, contamos con Manuel del Castillo Rey, Director Gerente del Hospital Sant Joan de Dèu, y de Jaume Reventós, Responsable de Operaciones y Relaciones Institucionales de la Dirección General de Investigación e Innovación del Dpto. de Salud de la Generalitat.



(De izq. a dcha) David Sánchez, Juan Carrión, Manuel del Castillo Rey, Jaume Reventós, Isabel Campos, Santiago de la Riva, Jordi Cruz y Anna Ripoll.



» Presentamos el Estudio ENSERio en el Congreso de los Diputados

Presentamos el Estudio ENSERio, el Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España liderado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Centro CREER), dependiente del IMSERSO.

Los resultados se presentaron en el Congreso de los Diputados en un acto que estuvo inaugurado por Rosa María Romero, Vicepresidenta Tercera del Congreso y que permitió que los Representantes de la Comisión de Sanidad de los grupos parlamentarios pudieran conocer, en primera persona, la situación actual del colectivo.

(De izq. a dcha) Alba Ancochea, Mónica Rodríguez, David Sánchez, Clotilde de la Higuera, Juan Carrión, Rosa María Romero, y Santiago de la Riva.

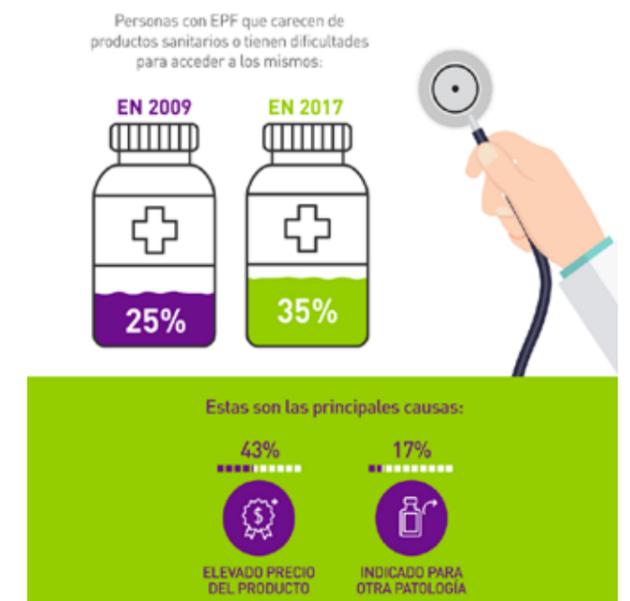
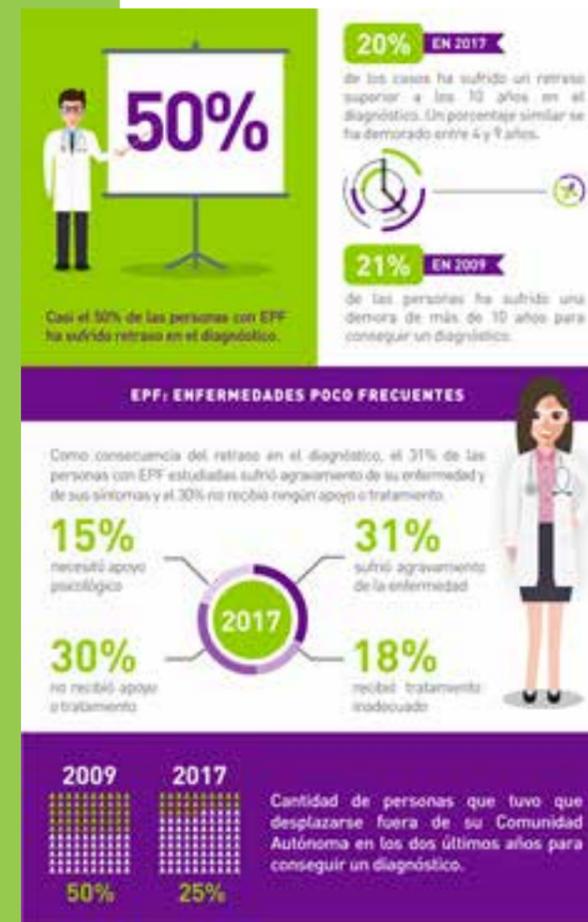


Presentamos el Estudio ENSERio



(De izq. a dcha) Alba Ancochea, Aitor Aparicio, Josep Solves, Juan Carrión y Josep María Espinalt.

» Hacemos traslado a los grupos políticos, pero también a toda la sociedad



» Consolidamos nuestro OBSER

El Observatorio Sobre Enfermedades Raras (OBSER) es un proyecto de FEDER que nace en 2010 con la meta de generar y compartir conocimiento sobre enfermedades raras.

Es una importante labor, ya que la investigación social, así como dar a conocer la realidad del colectivo, aún hoy sigue siendo una asignatura pendiente.

» Termómetro de necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes

El OBSER identifica, dentro de las consultas registradas desde el SIO en 2017, las problemáticas y necesidades principales vinculadas a nuestro colectivo:

- Necesidad de datos y asesoramiento sobre las enfermedades, ligada al DESCONOCIMIENTO que rodea este tipo de patologías.
- Demanda de ASESORAMIENTO JURÍDICO, frente a denegaciones de derechos reconocidos.
- Necesidad de COMBATIR EL AISLAMIENTO, a través de la búsqueda de asociación de referencia y, también, contacto con otros afectados y afectadas por la misma patología.
- Demanda de asesoramiento para OBTENER UN DIAGNÓSTICO.



» Abordaje de las enfermedades raras en discapacidad y dependencia

En los trámites de valoración de la discapacidad y de la dependencia es importante, debido a la especificidad y la situación de mayor vulnerabilidad social del colectivo con enfermedades poco frecuentes, conocer y tener en cuenta la presencia de estas patologías.



» Presentamos el libro 'El Trabajo Social en Enfermedades Raras'

Se trata de un estudio pionero publicado por Juan Carrión y Estrella Mayoral enmarcado dentro de los objetivos de FEDER que realiza un recorrido por las principales necesidades y funciones del Trabajo Social en el abordaje de estas patologías así como un análisis de la normativa que atañe al colectivo.



» ¡Estrenamos web!

Desde 2018 contamos con una nueva página web en la que compartimos todo el contenido generado y analizado desde nuestro OBSER.

En ella, encontrarás:

- Estudios
- Biblioteca Virtual con documentos por prioridades
- Barómetros
- Guías para familias y profesionales

¡Conócela en www.obser.enfermedades-raras.org!



Compartimos y divulgamos el conocimiento

RARE BAROMETER VOICES: es una iniciativa de EURORDIS, que permite conocer la perspectiva de los pacientes sobre diferentes cuestiones, hacer comparativas en distintos países y poder establecer hipótesis de trabajo e investigación para detectar Buenas Prácticas que se están realizando en otros países.

FEDER forma parte del Advisory Committee de este proyecto.

En 2018 se han difundido Las encuestas:

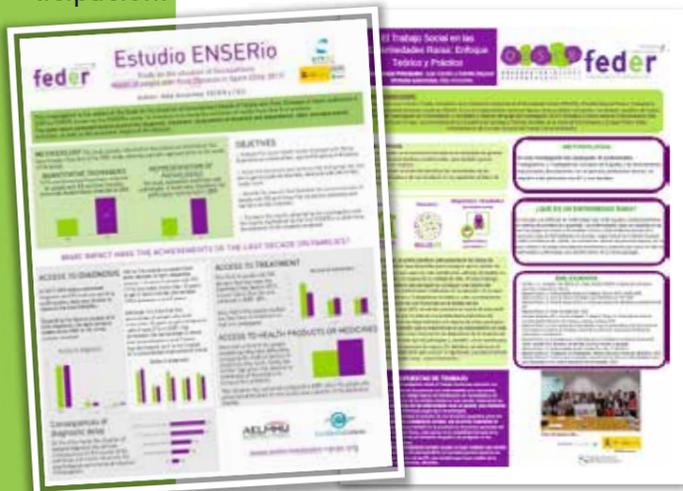
- » “Participación de los pacientes con enfermedades raras en la investigación”
- » “Cesión de datos para investigación” consiguiendo una participación desde España de 242 personas, siendo uno de los países con más participación.



PÓSTERS EN CONGRESOS:

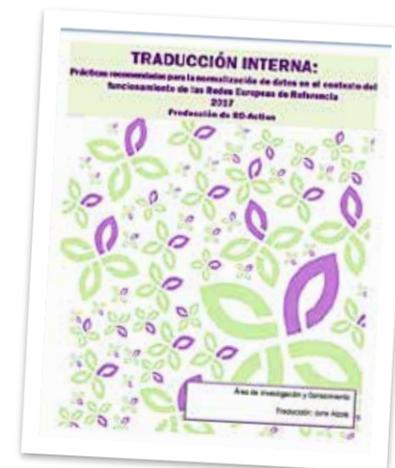
9th European Conference on Rare Diseases & Orphan Drugs (ECRD) 2018

- » Poster “El Trabajo Social en Enfermedades Raras: enfoque teórico y práctico”
- » Póster “Actualización del Estudio ENSERio”



TRADUCIMOS INFORMACIÓN DE INTERÉS:

- » “Participación de los pacientes con enfermedades raras en la investigación” RARE BAROMETER VOICES
- » “Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos: clarificación de dudas” EMA
- » “Los costes ocultos de las ER: un estudio de viabilidad” GENETIC ALLIANCE UK
- » “Prácticas recomendadas para la normalización de datos en el contexto del funcionamiento de las Redes Europeas de Referencia 2017” RD Action



JORNADAS EN LAS QUE PARTICIPAMOS:

- » Jornadas sobre la investigación en ER desarrolladas por el IIER, ISCIII y AMIFE con la participación de FEDER y su Fundación el 22 de febrero de 2018 en Madrid
- » Jornada sobre enfermedades raras neurológicas de la Comunidad de Madrid vinculada al proyecto RAREGenomics en el que FEDER es miembro observador desarrollado el 26 de febrero de 2018 en la Fundación Jiménez Díaz en Madrid
- » Mesa de diálogo: nuevo Reglamento Europeo de Protección de Datos en relación con la investigación biomédica, así como sobre el proyecto de Ley Orgánica que sobre esta materia se está tramitando desarrolladas por Farmaindustria el 28 de febrero en Madrid
- » II Reunión de la Alianza en Investigación Traslacional en Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana, alianza de la que FEDER es parte, celebrada el 28 de febrero de 2018 en Valencia
- » Encuentro de Expertos bajo el lema ‘Factores determinantes para el acceso a medicamentos huérfanos en España’, desarrollada por Diario Farma el 14 de marzo de 2018 en Madrid
- Mesa Redonda: Declaración sobre buenas prácticas del uso fuera de guía de medicamentos en España desarrollada por el Consejo Europeo del Cerebro (European Brain Council, EBC) y del Consejo Español del Cerebro celebrada el 25 de abril en Madrid
- » III Jornada Nacional de Investigadoras en Enfermedades Raras en Valencia
- » Intervención “¿Qué necesitan los pacientes?” en Madrid

Dificultad en el acceso a la información sobre la enfermedad

- » Descoordinación entre profesionales y niveles de atención
- » Faltan centros de atención especializados
- » No hay reconocimiento político y social
- » Tienen un gran impacto social y psicológico en quién la padece y su familia



Investigación Sanitaria

Escasa investigación sanitaria

- » Corta duración de los proyectos
- » Falta de atractivo comercial
- » Falta de formación científica y de expertos
- » Falta de provisión pública
- » Falta de coordinación de recursos
- » La poca investigación existente está fragmentada y es insuficiente



Trabajamos en red

» ALIANZAS

» INTERNACIONALES

- EURORDIS
- RDI
- SWAN
- ALIBER

» NACIONALES

Organismos Públicos

- MSSSI: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- MAEC: Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación
- IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales
- CREER: Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias
- ISCIII: Instituto de Salud Carlos III
- IIER: Instituto de Investigación de Enfermedades Raras
- CIBERER: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras
- AEMPS: Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios
- Consejo Nacional de Discapacidad

Plataformas asociativas

- CERMI (Comité Español de personas con discapacidad)

- FUNDACIÓN ONCE
- POP: Plataforma de Organizaciones de Pacientes.
- MEHUER: Fundación Medicamentos Huérfanos y ER.
- Plataforma del Tercer Sector.
- COCEMFE: Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica.
- AECC: Asociación Española Contra el Cáncer.

Consejos, colegios y asociaciones profesionales

- ASEDEF: Asociación Española de Derecho Farmacéutico
- CGCOF: Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos
- CGCODTSAS: Consejo General de Colegios Oficiales de diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales
- CEEM: Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina
- CSIC: Consejo Superior de Investigaciones Científicas
- COEM: Ilustre Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de la Primera Región
- APRI: Asociación de Profesionales de las Relaciones Institucionales
- Farmacéuticos Sin Fronteras

Consejos, colegios y asociaciones profesionales

- Consejo General de Enfermería

Sociedades científicas

- SEGCD: Sociedad Española de Genética Clínica y Dismorfología de la Asociación Española de Pediatría
- SEMI: Sociedad Española de Medicina Interna
- SEMFYC: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria
- SED: Sociedad Española del Dolor
- SEMPYP: Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia.

Alianzas ámbito nacional

- Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad
- Despacho Cremades & Calvo-Sotelo Abogados, S.L.P
- Fundación Aranzadi Lex Nova
- Fundación Fernando Pombo
- Fundación Inocente Inocente
- Fundación Adecco
- Fundación Hazloposible
- Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT)
- Fundación Laguna vianorte. Hospital de cuidados paliativos

Alianzas ámbito nacional

- Real e Ilustre Junta de Damas de Honor y Mérito
- Fundación COFARES
- Fundación Científica de la Asociación Española Contra el Cáncer
- Iniciativas Solidarias Isekin
- Fundación Inidress, Instituto de Innovación y Desarrollo de la Responsabilidad Social Socio-sanitaria
- Fundación Barrié
- Fundación AIRE
- Fundación Inquietarte
- Fundación Human Human Age institute.

Más de 60 alianzas
de carácter nacional
e internacional

Trabajamos en red

» ALIANZAS

» AUTONÓMICAS

Andalucía

- Ayuntamiento de Sevilla
- Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Grupo de trabajo Discapacidad y Dependencia
- Consejería de Salud. Grupo de trabajo del Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía (PAPER)
- CERMI Andalucía
- COPAO: Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental
- ICPFA: Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Andalucía.
- COLOAN: Colegio Oficial de Logopedas de Andalucía
- Comisión de Asociaciones del Área Hospitalaria Virgen Macarena y Virgen del Rocío
- F. MEHUER
- UA: Universidad de Almería
- US: Universidad de Sevilla.
- COF Sevilla: Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla.

Catalunya

- CAMM: Comisión Asesora de Enfermedades Minitarias a Cataluña

Cataluña

- CCPC: Consell Consultiu de Pacients a Catalunya
- PMM: Plataforma Malalties Minoritàries.
- CATALUT. Grupo de trabajo para la Designación de las Unidades de Experiencia Clínica
- UB: Universidad de Barcelona
- UOC: Universidad Oberta de Catalunya
- BIB Barcelona

Castilla La Mancha

- CERMI Castilla la Mancha
- FATDIS la federación de asociaciones de personas con discapacidad de Castilla la Mancha

Castilla y León

- CERMI Castilla y León

Ceuta

- CERMI Ceuta

Comunidad Valenciana

- Ayuntamiento de Paiporta
- Ayuntamiento de Valencia
- Decálogo para la mejora de la atención a personas con enfermedades raras en la Comunidad Valenciana (Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública)

Comunidad Valenciana

- Alianza de Investigación Transnacional en ER de la Comunidad Valenciana
- Grupo de trabajo de Protocolo de Educación Inclusiva
- Conselleria de Sanidad Universidad y Salud Pública
- Conselleria de Educación
- Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas
- CERMI Comunidad Valenciana
- Fundación Quaes
- MICOFF: Muy Ilustre Colegio Oficial de farmacéuticos de Valencia
- Universidad CEU-Cardenal Herrera
- Universidad de Valencia (UV)
- Universidad Jaume I
- Universidad La Salle
- Sexualidad Funcional CV
- Universidad Politécnica de Valencia (UPV)
- Instituto Valenciano de Neurociencias IVANN
- Universidad Católica de Valencia

Extremadura

- Sociedad Extremeña de Enfermedades Raras (SEDER)
- Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura

- Consejería Sanidad y Políticas Sociales. Grupo de Trabajo "Expertos del Plan de Salud de Extremadura 2013-2020 de ER"
- Consejería Sanidad y Políticas Sociales , Consejería de Educación y Empleo. Grupo de trabajo protocolo educativo.
- Consejo Regional de Pacientes de Extremadura
- Consejo Regional de Personas con Discapacidad
- Consejo Regional de Accesibilidad Universal
- Consejo de Salud de Zona
- CERMI Extremadura
- Plataforma del Tercer Sector
- Mesa de Dialogo Civil del Tercer Sector de Extremadura
- Plataforma del Voluntariado de Extremadura
- IMSS: Instituto Municipal de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Badajoz
- Fundación Dolores Bas
- Fundación Caja Badajoz
- Obra Social de Fundación Ibercaja
- UEX: Universidad de Extremadura
- Centro Universitario Santa Ana
- COF: Colegio Oficial de Farmacéuticos de Badajoz
- Teléfono de la Esperanza de Badajoz

Trabajamos en red

» ALIANZAS

Extremadura

- Casa de la Mujer de Badajoz
- Residencia Universitaria Hernán Cortés
- HDS: Hermandad de Donantes de Sangre de Badajoz.

Galicia

- Fundación Barrié
- La Rioja
- Laboratorio Rioja Salud
- UNIR: Universidad Internacional de la Rioja (Clínicas Jurídicas)

Madrid

- Consejería de Sanidad. Plan de mejora de la atención sanitaria de personas con enfermedades poco frecuentes de la Comunidad de Madrid (8 grupos de trabajo de cada línea estratégica)
- Consejería de Educación
- Consejería de Políticas Sociales (Grupo de Trabajo de Discapacidad .Grupo de Trabajo de Familia y Menor.)
- CRECOVI: Centro Regional de Coordinación de Valoración Infantil
- AEMI: Asociación de Masaje Infantil
- AMTA: Agencia Madrileña para la tutela de adultos.

Madrid

- Ayuntamiento de las Rozas
- Ayuntamiento de Madrid
- CERMI Comunidad de Madrid
- COEM: Ilustre Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de la Primera Región
- COF: Colegio oficial de Fisioterapeutas de Madrid
- COFM: Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid
- COP: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid
- Hospital de Torrejón
- Supercuidadores
- Universidad Autónoma de Madrid
- Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Medicina
- Universidad de Alcalá de Henares
- Universidad Pontificia de Comillas
- Universidad Vilanueva de Madrid (Clínicas jurídicas)
- Universidad Rey Juan Carlos

Melilla

- CERMI Melilla

Melilla

- Grupo de Trabajo Casos sin diagnóstico Unidad de docencia de atención primaria de INGESA

Murcia

- Excmo. de Ayuntamiento de Murcia.
 - Mesa de trabajo sobre Discapacidad.
- Excmo. de Ayuntamiento de Molina (Murcia)
- Consejería de Salud. Grupo de trabajo Plan Integral de Enfermedades Raras de Murcia.
- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades.
 - Grupo de trabajo para elaborar la Guía de Valoración de la Discapacidad.
- CERMI_Murcia, participando en distintas comisiones y en Junta Directiva:
 - C. de Política Social
 - C. Educación
 - C. Atención Temprana
 - C. de Accesibilidad.
- Fundación para la formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia, FFIS.
- Observatorio de Exclusión Sanitaria de la Región de Murcia.
- Plataforma del Voluntariado Región de Murcia.
- Universidad de Murcia:
 - Facultad de Trabajo Social.
 - Servicio de Atención a la Diversidad y Voluntariado.
- Universidad Católica San Antonio de Murcia, UCAM.
- CESUR Formación

Murcia

- Asociación Murciana de Neurociencia, AMUNE.

Navarra

- Universidad Pública de Navarra

País Vasco

- Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz
- Ayuntamiento de Bilbao
- Ayuntamiento de San Sebastian- Donostia
- Ayuntamiento de Amorebieta
- Ayuntamiento de Durango
- Ayuntamiento de Ermua
- Ayuntamiento de Rentería
- Ayuntamiento de Portugalete
- Ayuntamiento de Muskiz
- Ayuntamiento de Sestao
- Ayuntamiento de Sopelana
- Ayuntamiento de Irun
- Ayuntamiento de Zumaia
- Ayuntamiento de Zumarraga
- Diputación Foral de Álava
- Diputación Foral de Bizkaia
- Diputación Foral de Gipuzkoa

Trabajamos en red



» ALIANZAS

- País Vasco**
- Academia de las Ciencias Médicas de Bizkaia
 - Colegio de Médicos de Álava
 - Vive Biotech
 - Sociedad Vasca de Medicina de Familia Comunitaria
 - CIC Biogune
 - Colegio Askartza Claret
 - Universidad de Deusto
 - Universidad del País Vasco
 - Productora Baleuko
 - Consejería de Salud: Consejo asesor de ER del Gobierno Vasco; Grupo de trabajo RIS3
 - Consejería de Educación
 - Consejería de Empleo y Políticas Sociales
 - Centro de Formación Profesional Egibide Vitoria-Gasteiz
 - Centro de Formación Somorrostro Bizkaia
 - Colegio de Farmacéuticos de Bizkaia
 - Colegio Oficial de Farmacia de Álava

» NUESTRA RED DE ENTIDADES

COLABORADORES INSTITUCIONALES



EMPRESAS Y FUNDACIONES



Trabajamos en red



INDUSTRIA



ALIANZAS Y SINERGIAS



ALIANZAS EN DEFENSA DE DERECHOS



ALIANZAS CON MEDIOS DE COMUNICACIÓN



Trabajamos en red



ANDALUCÍA



ARAGÓN



ASTURIAS



CANTABRIA



CASTILLA LA MANCHA



CASTILLA Y LEÓN



Trabajamos en red



CATALUÑA



CEUTA



COMUNIDAD VALENCIANA



Trabajamos en red



EXTREMADURA



GALICIA



ISLAS BALEARES



ISLAS CANARIAS



MADRID



Trabajamos en red



MADRID



MURCIA



MURCIA



PÁIS VASCO



Trabajamos en red

Memoria económica 2018

PÁIS VASCO



LA RIOJA



» BALANCE ECONÓMICO

Los resultados del ejercicio 2018 reflejan el equilibrio previsto presupuestariamente, el total de ingresos recibidos (2.228.500 euros) ha permitido financiar los recursos necesarios para la ejecución de los programas (2.219.950 euros) en línea con la planificación técnica y económica. En cifras globales se ha logrado mantener la continuidad con el año anterior y consolidar la ejecución viable con los recursos obtenidos y la aplicación de los mismos a las necesidades.

A través de los programas dirigidos al Fortalecimiento Asociativo se ha conseguido tener un mayor alcance y consolidar uno de los programas con más impacto para la organización, pasando de 286.461 euros a 480.342 euros en 2018, es decir un 67% más que en 2017.

Asimismo, se ha logrado continuar con el objetivo de crecimiento del programa de Investigación y Conocimiento, y en 2018 se ha situado con un 21% más que en 2017, pudiendo mantener y fortalecer las ayudas dirigidas a la investigación a través de la Fundación FEDER.

Los programas de Incidencia Política y Social muestran un crecimiento del 7% y la importancia en este ejercicio ha estado en aprovechar y comparar los recursos para dar mayor fuerza al mensaje dirigido a la sociedad y con este priorizando la Defensa de Derechos de las personas con E.R.

Con un crecimiento acorde con los recursos recibidos se ha mantenido los programas de Atención Directa dirigidos a las Personas (480.342 euros), ejecutando el programa de la mano de nuestras entidades, dotándolas de recursos gracias al apoyo de los organismos

públicos; y en cuanto a la Sostenibilidad, se han mantenido las ayudas monetarias para el funcionamiento de las entidades, a través la financiación del Tercer Sector tanto para el ejercicio 2018 como para el 2019.

Estas ayudas también han posibilitado el impulso a la Investigación para las entidades que cuentan con líneas de investigación abiertas, todo esto de la mano de la Fundación FEDER, siendo una de las ayudas con mayor crecimiento, logrando aportar 115.000 euros gracias a la implicación de los financiadores y a donativos recibidos.

Se incrementan a su vez los Fondos FEDER-convocatoria 2018, con repercusión directa en el Fortalecimiento del movimiento asociativo, se destaca el poder dar un mayor número de ayudas y de mayor importe.

Presentamos así la cuenta de resultados con un balance acorde con la imagen fiel y un resultado positivo de 8.551 euros, destacando el haber conseguido cumplir con los compromisos adquiridos en la planificación anual y con los colaboradores. Desde FEDER se ha dado continuidad a los criterios de calidad, transparencia, sostenibilidad y buen gobierno previstos en la planificación estratégica, poniendo en valor el desarrollo de un Proyecto único, la viabilidad técnica y equilibrio económico, para lo cual ha sido clave el equipo profesional, Junta Directiva, Representantes Territoriales, voluntarios y colaboradores.

Memoria económica 2018

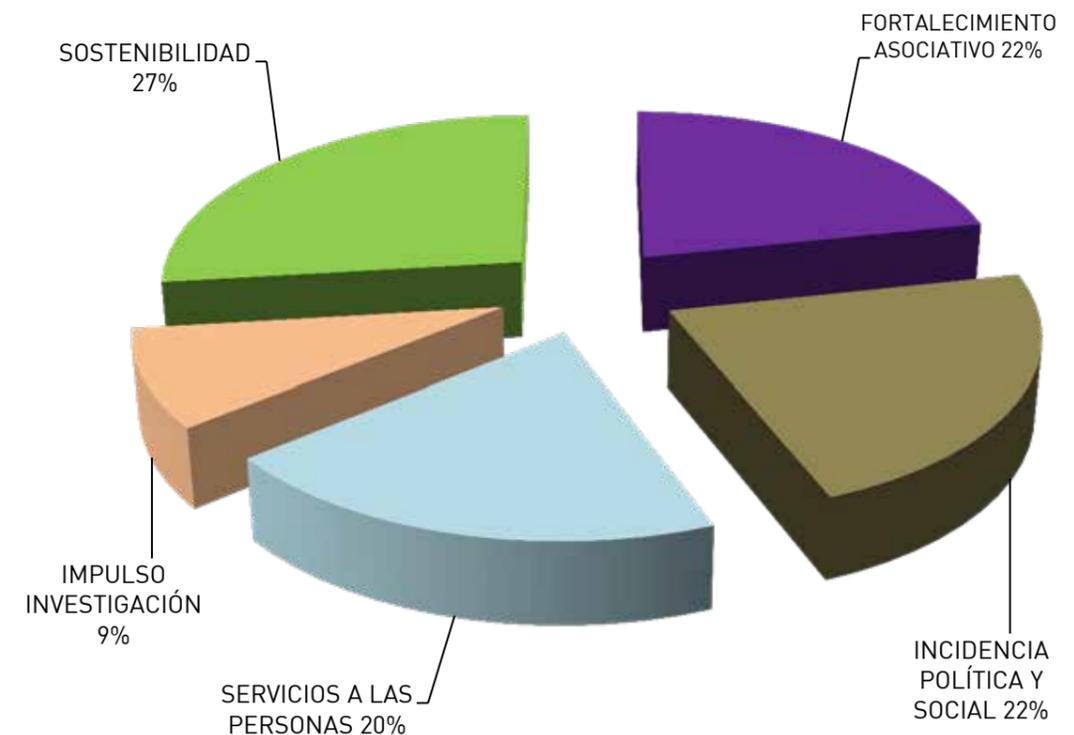
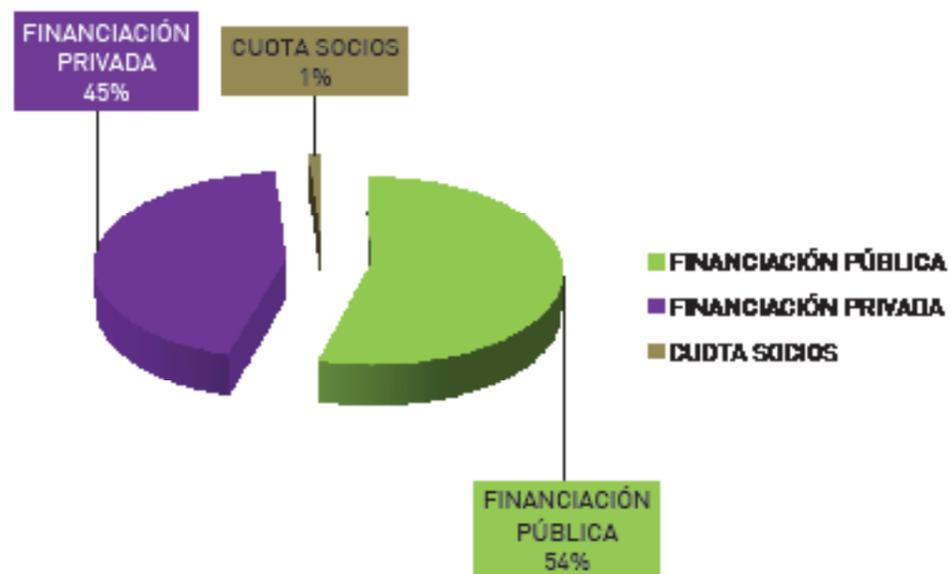
INGRESOS 2018		GASTOS PROGRAMAS 2018	
FINANCIACIÓN PÚBLICA	1.210.827,73	FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO	480.342
F.PÚBLICA ESTATAL	712.705,52		
F.PÚBLICA AUTONÓMICA	404.014,00	INCIDENCIA POLÍTICA Y SOCIAL	499.131
F.PÚBLICA LOCAL	94.108,21		
FINANCIACIÓN PRIVADA	992.422,37	SERVICIOS A LAS PERSONAS	442.945
SUBVENCIONES Y CONVENIOS	573.523,46		
DONACIONES PARTICULARES Y ENTIDADES	270.940,07	IMPULSO INVESTIGACIÓN	200.178
PATROCINADORES Y COLABORACIONES	47.786,43		
OTROS INGRESOS ACTIVIDAD PROPIA	100.172,41	SOSTENIBILIDAD	597.354
CUOTA SOCIOS	25.250,00		
TOTAL INGRESOS 2018	2.228.500	TOTAL GASTOS PROGRAMAS	2.219.950
RESULTADO EJERCICIO 2018		8.551	

La mayor fuente de ingresos corresponde a la financiación pública con un 54%, proveniente principalmente de las subvenciones estatales y autonómicas, y el destino de la misma ha sido principalmente para los Servicios a las Personas, el Fortalecimiento del movimiento asociativo y la Sostenibilidad.

La financiación privada ha supuesto un 45%, y se destacan dentro de ésta el incremento en la firma de convenios de colaboración y donativos privados, teniendo como destino, principalmente, el Fortalecimiento del Movimiento Asociativo, la incidencia Política y Social, y el Impulso a la Investigación.

PROGRAMAS		
FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO	22%	480.342
INCIDENCIA POLÍTICA Y SOCIAL	22%	499.131
SERVICIOS A LAS PERSONAS	20%	442.945
IMPULSO INVESTIGACIÓN	9%	200.178
SOSTENIBILIDAD (FEDER Y ENTIDADES)	27%	597.354
TOTAL PROGRAMAS		2.219.950

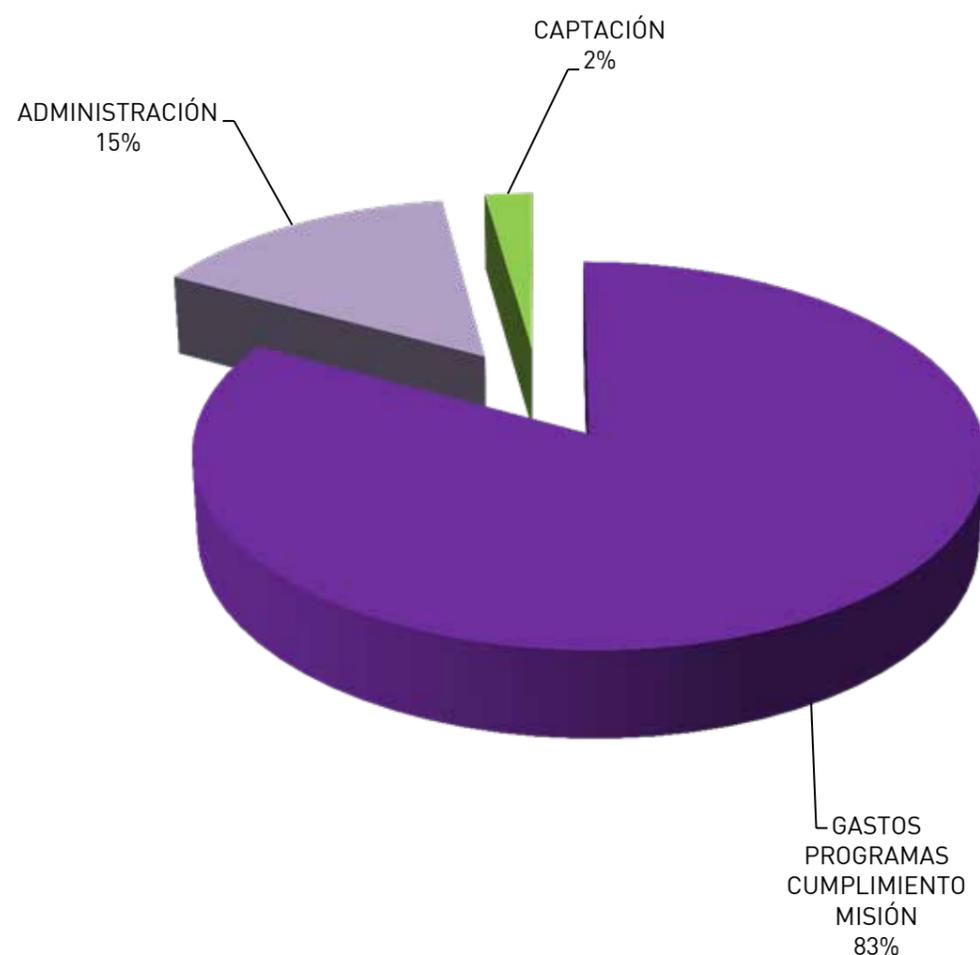
Fuentes de Financiación



Memoria económica 2018

En términos generales el 83% del presupuesto se ha destinado a los programas en cumplimiento de la Misión; un 15% para los Gastos de Gestión y Administración y un 2% para las actividades de Captación.

GASTOS CUMPLIMIENTO MISIÓN Y GESTIÓN		
GASTOS PROGRAMAS CUMPLIMIENTO MISIÓN	83%	1.842.546
GASTOS DE ADMINISTRACIÓN	15%	327.156
GASTOS PARA LA CAPTACIÓN	2%	50.248
		2.219.950



BALANCE ABREVIADO AL CIERRE DEL EJERCICIO 2018 (Cifras en euros)

ACTIVO	2018	2017
A) ACTIVO NO CORRIENTE	55.404,46	106.191,93
I. Inmovilizado intangible.	21.763,95	73.603,95
III. Inmovilizado material.	29.651,74	29.475,74
V. Inversiones en empresas y entidades del grupo y asociadas a largo plazo	-1.026,91	-1.507,44
VI. Inversiones financieras a largo plazo	5.015,68	4.619,68
B) ACTIVO CORRIENTE	1.680.914,93	1.541.008,98
II. Existencias	3.365,92	0,00
III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	173.448,05	184.218,18
IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	557.706,41	132.001,71
VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes.	946.394,55	1.224.789,09
TOTAL ACTIVO (A + B)	1.736.319,39	1.647.200,91
PASIVO	2018	2017
A) PATRIMONIO NETO	1.104.660,13	1.236.711,24
A-1) Fondos propios.	344.408,59	335.857,99
III. Excedentes de ejercicios anteriores	335.857,99	334.719,06
IV. Excedentes del ejercicio	8.550,60	1.138,93
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	760.251,54	900.853,25
B) PASIVO NO CORRIENTE	0,00	0,00
C) PASIVO CORRIENTE	631.659,26	410.489,67
II. Provisiones a corto plazo	0,00	0,00
III. Deudas a corto plazo	0,00	0,00
V. Beneficiarios - Acreedores	493.992,39	297.670,24
VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	107.254,95	112.819,43
VII. Periodificaciones a corto plazo	30.411,92	0,00
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)	1.736.319,39	1.647.200,91

FEDER
CUENTA DE RESULTADOS ABREVIADA
CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO TERMINADO EL 31/12/2018
(Cifra en euros)

A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO	2018	2017
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia	2.146.091,62	2.108.632,16
a) Cuotas de asociados y afiliados	30.396,94	31.572,76
b) Aportaciones de usuarios	0,00	-5,00
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	116.646,87	130.152,03
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	1.999.047,81	1.942.474,04
f) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	0,00	4.438,33
2. Ventas y otros ingresos de la actividad	24.100,62	44.708,28
3. Gastos por ayudas y otros	-598.669,07	-715.366,08
a) Ayudas monetarias	-573.200,97	-670.833,70
b) Compensación de gastos por prestación servicios	-3.623,71	-2.181,47
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-19.567,66	-21.919,21
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	-2.276,73	-20.431,70
6. Aprovisionamientos	-128.648,21	-117.257,02
7. Otros ingresos de la actividad	0,00	3.163,46
8. Gastos de personal	-1.179.426,78	-1.115.811,58
9. Otros gastos de la actividad	-247.283,06	-213.893,59
10. Amortización del inmovilizado	-65.095,36	-64.793,97
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio	56.243,45	55.274,56
13. Deterioro y resultado por enajenaciones del inmovilizado	1.736,44	0,00
14. Otros Resultados	327,97	1.468,03
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD	9.377,62	-13.875,75
15. Ingresos financieros	0	16,73
16. Gastos financieros	-653,38	-2,05
19. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	15.000,00
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS	-653,38	15.014,68
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A+B)	8.724,24	1.138,93
20. Impuesto sobre Beneficio	-173,64	0,00
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	8.550,60	1.138,93

Transparencia

» CUENTAS ANUALES AUDITADAS

Con el fin de garantizar la mayor transparencia ante terceros, La Federación Española de Enfermedades Raras somete anualmente desde el ejercicio 2007 la revisión de sus cuentas anuales a Auditoría externa.

Las cuentas anuales del ejercicio 2018 son formuladas por la Junta Directiva a partir de los registros contables de la Entidad a 31 de diciembre de 2018 y en ellas se han aplicado los principios contables y criterios de valoración recogidos legalmente en Plan de Contabilidad para Entidades sin Fines Lucrativos, las mismas muestran la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la entidad.

Asimismo, la Federación cumple se encuentra acogida a la Ley 49/2002 (Ley del Mecenazgo) cumpliendo así con el régimen fiscal para entidades sin fines lucrativos y como entidad declarada de Utilidad Pública deposita anualmente en el registro de asociaciones del Ministerio del Interior la memoria de cuentas anuales.

» CALIDAD Y RÉGIMEN INTERNO

FEDER tiene en vigor el sello de calidad EFQM+200, a través del cual se han incorporado procedimientos de mejora interna, entre los cuales se encuentra el código ético firmado con financiadores, cumplimiento de la política de ahorro y procedimiento de licitación pública para contratación de servicios y compras de mayor importe.