

Asamblea Presupuesto 2021

“Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de pacientes. Desde FEDER contribuimos a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y sus familias”

Cierre de presupuesto 2020 y Propuesta 2021

Con relación a los acuerdos adoptados en la Asamblea de 2019, se detalla a continuación la comparativa entre el presupuesto previsto en 2020, el realizado al cierre del ejercicio 2020 y la propuesta para 2021.

Presupuesto Gastos e Ingresos 2020-2021

GASTOS	APROBADO 2020	REALIZADO 2020	PRESUPUESTO 2021
COMPRAS Y TRABAJ. OTRAS EMPRESAS	38.665	60.451	63.611
SERVICIOS EXT. ACTIV Y TRIBUTOS	244.330	236.266	237.513
GASTOS DE PERSONAL	1.327.726	1.298.854	1.341.915
AYUDAS MONETARIAS Y OTROS GASTOS	846.513	760.525	902.144
REEMBOLSOS ORGANO GBNO	12.334	6.663	5.850
INVERSIONES Y AMORTIZACIONES	66.530	60.466	63.385
PREVISION RIESGOS Y REINTEGROS (5%)/SUBV. PÚBLICAS	14.020	26.894	21.889
TOTAL GASTOS	2.550.118	2.450.119	2.636.307

INGRESOS	APROBADO 2020	REALIZADO 2020	PRESUPUESTO 2021
INGRESOS ACTIV. OTROS ING.	46.274	12.569	21.597
CUOTA ASOCIADOS	28.000	28.788	28.500
PROMOCIONES - CAPTACIÓN	38.341	23.975	27.000
PATROCINADORES Y COLAB.	80.561	152.806	182.371
SUBVENCIONES PÚBLICAS	1.221.481	1.295.415	1.459.237
SUBVENCIONES Y CONVENIOS PRIVADOS	1.004.024	721.673	771.393
DONATIVOS Y LEGADOS	131.438	213.908	146.208
TOTAL INGRESOS	2.550.118	2.449.135	2.636.307

D Presupuesto Programas 2020-2021

COMPARATIVA PRESUPUESTO PROGRAMAS 2020-2021	PREVISTO 2020	REALIZADO 2020	PRESUPUESTO 2021
FORTALECIMIENTO MOV. ASOC	1.127.768	1.099.016	1.180.222
SERVICIOS ATENCIÓN DIRECTA	321.313	329.449	284.492
TRANSFORMACIÓN SOCIAL	414.597	383.608	432.509
INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO	189.918	133.403	262.113
SOSTENIBILIDAD	496.522	504.644	476.971
TOTAL PRESUPUESTO PROGRAMAS COMPARATIVA 2019-2020	2.550.118	2.450.119	2.636.307

Presupuesto 2021

Se traslada la propuesta del Presupuesto General para el año 2021, detallado por Programas, Partidas de Gasto y de Ingresos.

D Presupuesto Programas 2021

RESUMEN PRESUPUESTO PROGRAMAS 2021		
PROYECTOS	IMPORTE GASTOS/INGRESOS	% POR PROGRAMA 2021
FORTALECIMIENTO MOVIMIENTO ASOC	1.180.222 €	45%
TRANSFORMACIÓN SOCIAL	432.509 €	16%
INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO	262.113 €	10%
SERVICIOS ATENCIÓN DIRECTA	284.492 €	11%
SOSTENIBILIDAD	476.971 €	18%
TOTAL PROGRAMAS-PRESUPUESTO ANUAL	2.636.307 €	100%

D Presupuesto Gastos 2021

PRESUPUESTO 2021 PARTIDAS GASTOS	GASTOS 2021	PREVISTO 2021
COMPRAS Y TRABAJOS REALIZADOS POR OTRAS EMPR.	63.611	2%
GASTOS GENERALES-SERVICIOS EXTERIORES	237.513	9%
RECURSOS HUMANOS: PERSONAL Y S. SOCIAL	1.341.915	51%
AYUDAS MONETARIAS: CONVOCATORIA UNICA	902.144	34%
GASTOS ORGANO GOBIERNO Y OTROS COLABORADORES	5.850	0,2%
INMOVILIZADO: INVERSIONES EQUIP Y AMORTIZACIONES	63.385	2%
PREVISIÓN RIESGOS Y REINTEGROS	21.889	1%
TOTAL GASTOS PRESUPUESTO ANUAL	2.636.307	100%

D Presupuesto Ingresos 2021

PRESUPUESTO 2021 PARTIDAS INGRESOS	INGRESOS 2021	PREVISTO 2021
CUOTAS SOCIOS	28.500	1%
PATROCINADORES Y COLABORACIONES	182.371	7%
ACTIVIDADES CAPTACIÓN RECURSOS	27.000	1%
SUBVENCIONES PÚBLICAS ESTATALES	818.499	31%
SUBVENCIONES PÚBLICAS AUTONÓMICAS Y LOCALES	631.247	24%
SUBVENCIONES PÚBLICAS CAPITAL INMOVILIZADO	9.491	0,4%
SUBVENCIONES PRIVADAS	118.618	4%
CONVENIOS PRIVADOS COLABORACIÓN	614.542	23%
DONATIVOS PARTICULARES Y EMPRESAS	146.208	6%
SUBVENCIONES Y DONATIVOS CAPITAL-INMOVILIZADO	38.233	1%
OTROS INGRESOS	21.597	1%
TOTAL PARTIDA INGRESOS PRESUPUESTO ANUAL	2.636.307	100%

Descripción de los Programas

La propuesta de presupuesto presentada proviene de un proceso de revisión a partir de las actividades que se desarrollarán dentro de cada proyecto según las líneas estratégicas de nuestra planificación y en concreto reúne las acciones a llevar a cabo en el año 2021. El presupuesto se estructura en torno a los 5 grandes programas:

- Fortalecimiento del Movimiento asociativo
- Transformación Social
- Investigación y Conocimiento
- Servicios de Atención Directa
- Sostenibilidad

En líneas generales y como respuesta al mandato de la Asamblea de socios del pasado año, se propone un presupuesto que ha dotado de mayores recursos a fortalecer el movimiento asociativo, así como a fortalecer la atención educativa, principales ámbitos afectados como consecuencia de la situación de COVID-19 en el colectivo de ER.

El principal incremento se produce en la dotación de ayudas monetarias al movimiento asociativo fruto de la detección de necesidades: apoyos para la atención educativa, terapias para menores y adultos, apoyos a la sostenibilidad del movimiento asociativo. Todas estas ayudas monetarias tienen su soporte en nuevas colaboraciones con instituciones públicas y colaboradores privados.

El programa de Servicios de Atención directa reduce su gasto como consecuencia del traslado de recursos a la atención del movimiento asociativo, dentro del programa de Fortalecimiento del Movimiento asociativo. El equipo de atención se especializa y en la atención de las familias que forman parte de las entidades asociadas. Por otro lado, también desde este Programa, se traslada recursos humanos al programa de Investigación y Conocimiento por su contribución en concreto, al Observatorio de Enfermedades Raras.

El programa de Transformación social representa un incremento presupuestario como consecuencia de la renovación de la Página Web, la nueva puerta de entrada a los servicios de FEDER y sus entidades que verá la luz en el último cuatrimestre del año.

El programa de Investigación y conocimiento refleja un incremento presupuestario fruto además del traslado de la Convocatoria de Ayudas a la investigación del 2020 al 2021, con el consecuente traslado de fondos de un año a otro.

Por partidas de gasto, la partida de recursos humanos no sufre un elevado incremento.

Fortalecimiento del Movimiento Asociativo

El objetivo de este programa es cohesionar y capacitar al movimiento asociativo dotándoles de herramientas y recursos para favorecer la consecución de sus objetivos desde una doble perspectiva: una perspectiva individual, como entidad propia que busca conseguir su misión, y una perspectiva colectiva, como parte de un tejido asociativo que trabaja para alcanzar un sistema social y sanitario que da respuesta a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes. Para ello, este programa trabaja en ejes estratégicos que tienen los siguientes objetivos:

- Capacitar al movimiento asociativo para la defensa de los derechos y la gestión interna.

- Favorecer el intercambio de buenas prácticas entre el movimiento asociativo y generar acciones de aprendizaje mutuo tanto desde una perspectiva nacional como internacional
- Contribuir a la sostenibilidad de los Proyectos y Servicios del movimiento asociativo.
- Fortalecer los valores comunes del colectivo y la comunicación interna.

Para conseguir la consecución de los objetivos del programa, FEDER pone a disposición de los socios una amplia **oferta formativa** divididas en las siguientes actividades:

- Programa "Webinar, ExpERTos en estar Unidos" dirigido a: capacitación, información sobre los proyectos de FEDER y espacios para la comunicación interna
- Formación específica sobre herramientas digitales dirigidas al movimiento asociativo
- XII Edición de la Escuela de Formación FEDER-CREER

A dicha oferta sumamos la puesta a disposición de las entidades una serie de herramientas tecnológicas que han sido adquiridas para favorecer la accesibilidad a las actividades y servicios que prestan (Zoom, Plataforma Online de votaciones, etc.)

Además, junto a la oferta formativa, FEDER contribuye con su movimiento asociativo a través de la dotación de recursos mediante la **VI Convocatoria Única**. Dichas ayudas se adaptan a las necesidades que tienen cada una de las entidades federadas y ponen el foco en fortalecer las sinergias y favorecer las redes de apoyo en enfermedades poco frecuentes.

Especial atención merecen las ayudas destinadas a financiar Terapias y tratamientos de rehabilitación. Se destaca dentro de este programa la ampliación de las ayudas directas a través del **Programa IMPULSO** al colectivo de personas en edad adulta, respondiendo así a la necesidad surgida precisamente en la Asamblea del anterior ejercicio y en otros procesos participativos. Relevancia cobran las ayudas de **Fondos FEDER** destinadas a contribuir a la sostenibilidad de entidades y las ayudas dirigidas al apoyo a los Servicios de Atención Directa que se materializan a través de la concurrencia a Convocatorias públicas y la formalización de convenios de colaboración. Por último, las ayudas también contemplan especial atención a las familias en situación de especial vulnerabilidad por impacto del COVID-19.

Desde el ámbito de la cohesión del movimiento asociativo, buscaremos reforzar y fortalecer los **servicios de nuestras entidades** miembro y generar una red de servicios especializados en la atención a personas con enfermedades poco frecuentes. Esta acción, tendrá su reflejo gracias a la generación de un **mapa de servicios** visible en la nueva web que se pondrá en marcha y que permitirá a los usuarios individuales conocer qué servicios prestan nuestras entidades.

El objetivo es optimizar el trabajo conjunto del tejido asociativo. Precisamente en este sentido, el trabajo en canales de comunicación es otro de las grandes áreas de trabajo de este año. En concreto, en el presente ejercicio, pondremos en marcha la **Plataforma de Atención al Socio**, que unificará y optimizará los procesos de comunicación, agilizando el acceso a la información y favoreciendo la autonomía en el proceso del movimiento asociativo. Se desarrollará por tanto un sistema global de atención al socio, unificando los canales de atención y realizando un esfuerzo en la reorganización de los recursos todo ello de la mano de la implantación de un *Call center* que proporciona una atención ágil y especializada.

Por último, y dentro del mismo programa, se favorecerá la cohesión del movimiento asociativo a través del refuerzo de procesos y acciones participativas entre el tejido asociativo. Celebraremos así, nuestra **Asamblea General**, repitiendo la experiencia del 2020 e implementando una fórmula online de asistencia

para garantizar la seguridad y prevención. En el primer trimestre del año hemos celebrado las **Jornadas de Puertas abiertas** y los **encuentros en las Cámaras autonómicas**.

Además, nos enfrentaremos el reto de la renovación de nuestro Plan Estratégico para los próximos 5 años con la Junta Directiva más especializada que actuará como agente movilizador de la participación.

Servicios de Atención Directa

FEDER hace frente a la problemática de las personas con ER a través de la atención directa. Trabajamos para dar una **atención multidisciplinar**, ofreciendo información y orientación desde la perspectiva social, legal, educativa y desde el apoyo psicológico.

A través de nuestros servicios de atención directa ofrecemos:

- Atención individual dirigida a dar respuesta a las situaciones emocionales derivadas de la enfermedad.
- Contacto con otras personas.
- Facilitar contacto con asociaciones, especialistas de referencia y centros con experiencia demostrable.
- Atender a necesidades educativas para garantizar que los menores cuentan con todos los apoyos en el aula.
- Orientación jurídica para el acceso a prestaciones o en los supuestos de discriminación o inequidad.
- Realización de talleres en ámbitos de duelo, hermanos, sexualidad, etc.
- Atención de personas sin diagnóstico a través sanitarios especializados y órganos investigadores.

La crisis del COVID19 ha obligado a innovar y adaptarse, más aún ante un colectivo de riesgo como el de las ER.

Junto a los servicios, se trasladan principales acciones destacadas en el presente ejercicio. Sin duda una de los grandes hitos de este ejercicio es un proceso de renovación de la atención a los usuarios a través de la **Plataforma Web de Relación con Usuarios**. Se emprende una transformación digital de los servicios iniciando el desarrollo de un nuevo sistema de atención que permitirá optimizar el proceso y monitorizar el impacto de nuestra acción, acercándonos aún más al usuario final (el usuario entre otras posibilidades tendrá acceso a alertas para favorecer la participación en actividades de interés, el establecimiento de recordatorios, un histórico de las consultas formuladas e información actualizada de entidades referencia, etc.) El fin último es ofrecer una atención global a los usuarios, así como posibilitar una óptima integración de los recursos disponibles, estimando su implementación y puesta en marcha en el año 2022.

Por otro lado, este año, dentro de los servicios de atención directa se pondrá el foco en la perspectiva de género, desarrollando un proyecto específico sobre **“mujer y enfermedades raras”**. La razón es que actualmente, el 80% de las personas que acceden a los servicios de atención directa son mujeres y la figura del cuidador principal en enfermedades raras es asumida principalmente también por mujeres según el proyecto europeo INNOVCARE. Concretamente, en el 64% de los pacientes, los cuidadores son madres.

De forma complementaria, se emprenderán también **formaciones dirigidas a los profesionales** que atienden a nuestro colectivo, en especial acciones formativas a profesionales que intervienen en la Valoración de la discapacidad y profesionales que atienden a menores del Sistema de Protección a la Infancia.

Transformación Social

El Programa de Transformación social dirige sus esfuerzos a la implementación de acciones con los agentes claves para garantizar que el sistema social y sanitario da una respuesta efectiva al colectivo. Enmarcado en este programa se generan acciones y estrategias vinculadas con la sensibilización, divulgación, e incidencia política.

En concreto, dentro de la acción de incidencia política y social de FEDER engloba todas las acciones de defensa de derechos y representación de los intereses de las personas con enfermedades raras que se desarrollan en organización. Se organiza en **10 propuestas prioritarias**, recogidas en nuestro decálogo. Además, este año, adquiere especial relevancia la estrategia de incidencia política debido a la condición de doble vulnerabilidad de las personas con ER ante la crisis del COVID-19

Por todo ello, se torna imprescindible el establecimiento de una estrategia que de manera coordinada con alianzas tanto a nivel nacional como internacional empodere al movimiento asociativo para la defensa de los derechos, sensibilice a los agentes decisores y promueva el desarrollo de un marco común en torno a estas patologías. Se reactivará así gran parte de las acciones paralizadas en 2020 a causa de la pandemia y se generarán acciones significativas como la **Semana de las ER** enmarcada en el Día Mundial con el objetivo de adherir a las cámaras autonómicas a la acción de FEDER o la organización de foros y acciones específicas para el acceso a tratamiento, terapias y diagnóstico.

Para ello, se generan comités de pacientes y se trabaja para favorecer la representación institucional del colectivo. En este último grupo de acciones, se han reducido las partidas destinadas a sufragar gastos de desplazamiento para la **representación institucional** teniendo en cuenta la actual situación de COVID y la oportunidad de realizarla vía telemática.

Además, junto con las entidades miembro de FEDER y en coordinación con las Alianzas internacionales, se ha tenido la oportunidad de celebrar el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, desarrollando entre otras acciones, la presentación pública de la Campaña, una actividad de sensibilización en redes sociales en torno al 28 de febrero y celebrando el Acto Oficial del Día Mundial en la ciudad de Madrid con una modalidad de participación mixta (presencial y online). A todo ello, se ha sumado una acción específica para la iluminación de edificios en toda España y una campaña de comunicación y máquetin que ha permitido alcanzar más de 5.000 marquesinas en toda España.

Además, como actividad de movilización principal, destaca la celebración en el mes de marzo, de **la XIII edición de la Carrera por la Esperanza** con una edición online posibilitando la participación de personas de toda España y manteniendo el apoyo de patrocinadores y colaboradores históricos.

Se destaca también el **proceso de renovación de la página Web**, uno de los grandes proyectos del ejercicio porque busca renovar la puerta de entrada a la organización, generando una web 100% accesible, adaptada a las nuevas plataformas de visualización de contenidos y que favorezca el acceso a la información de manera ágil y eficaz implementando sistemas de búsqueda por filtros.

En el ámbito de la inclusión educativa, se ha celebrado la VI Edición del Congreso Educativo con una modalidad de participación mixta (presencial y online) constituyendo el evento multiplicador del Proyecto CREDIBLE en el que FEDER participa y que, entre otras cuestiones, favorece un sistema de recursos e intercambio de herramientas entre la comunidad educativa.

Además, a lo largo del todo el año, se impulsará un modelo educativo que dé respuesta a la realidad de los menores con ER: se publicarán recomendaciones para la continuidad educativa de los menores, se apoyará la educación a distancia a través de la adquisición de recursos tecnológicos y se continuará desarrollando los programas de sensibilización en los centros educativos.

Investigación y conocimiento

La investigación es necesaria para el conocimiento de las causas de las enfermedades raras, así como para su tratamiento y efectos en la vida de las personas que la padecen.

Para favorecer la investigación FEDER:

- Promueve la investigación en ciencias sociales para **mejorar el conocimiento de la situación social**, sanitaria, laboral y educativa del colectivo y así poder evaluar cómo se está desarrollando el ejercicio de sus derechos y detectar las necesidades no cubiertas de las personas con ER.
- **Fomenta el conocimiento de la investigación que se está desarrollando**, especialmente la que se promueve desde el movimiento asociativo.
- Establece sinergias y colaboraciones con entidades que actualmente ya están trabajando en investigación. Favorece las oportunidades de investigación a través de acciones de ayudas concretas a **proyectos de investigación promovidos por las entidades de FEDER**

Desde el ámbito de la investigación social, nuestro **Observatorio de ER**, pondrá la mirada en la inclusión laboral de las personas con ER, la perspectiva de género, la discapacidad y dependencia. Para la generación de dichos estudios será necesaria la contratación de servicios de traducción, así como la edición de materiales digital que permitan su divulgación.

En relación a las acciones de generación del conocimiento, se publicará el estudio **“La Fuerza del Movimiento asociativo”**, que es una fotografía de nuestro tejido asociativo desde diferentes ámbitos, como por ejemplo, el movimiento asociativo como generador de servicios o impulsor de la investigación.

Además, desde la perspectiva de investigación social, en este 2021 se ejecutará la segunda fase del Proyecto **“Determinantes diagnóstico”**.

Desde la perspectiva de investigación biomédica, este año es especialmente significativo, ya que se cumplen **XV Años** desde que la Federación impulsará la constitución de la **Fundación FEDER**, por lo que se desarrollará una campaña de sensibilización en torno al aniversario que buscará generar acciones de divulgación, sensibilización y movilización social.

En relación con la dotación de recursos específicos para investigación, este año junto con la Fundación FEDER, se abrirá la VI edición de las Ayudas a la investigación, que este año permitirá apoyar siete proyectos: cuatro de investigación impulsados por las entidades asociadas y tres ayudas predoctorales, y desde FEDER se tendrá como objetivo la captación de más recursos para la VII Convocatoria.

Sostenibilidad

La actividad enmarcada en el Área de Sostenibilidad está en los procesos estratégicos y los procesos de apoyo de FEDER. Abarca, por tanto, aquellos procesos relacionados con la gestión y **la planificación, la gestión del conocimiento y la innovación, la comunicación, la proyección y el desarrollo organizacional**, la política de personas o la gestión económica, dentro de la parte más estratégica, y la gestión de nuestros recursos, los servicios técnicos, la gestión de la información e informática, por parte de los procesos de apoyo. Todos estos procesos están dirigidos para desarrollar la base necesaria (estructural y asociativa) que nos permite **dar cumplimiento a los fines estatutarios de la Federación**.

Trabajamos bajo 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.

Los principales hitos que se destacan es la culminación del proceso de certificación del **Sello de Calidad EFQM +300** y la renovación de la certificación de **Fundación Lealtad**.

Asimismo, la organización asumirá un proceso de digitalización en la gestión de la organización y gestión documental a través de la adquisición e implantación de **Microsoft Office 365** y la capacitación en el manejo de los usuarios abriendo nuevos canales de comunicación vía Internet frente a la telefonía. Se mantendrán los programas de Contabilidad y CRM para donativos, y se analizará la viabilidad técnica y económica para desarrollo de una herramienta de gestión para toda la organización.

Dentro de este programa se incluye la contratación de servicios para el desarrollo y acompañamiento del próximo **Plan Estratégico 2022 – 2026**.

Por último, dentro de la política de personas, se han adquirido herramientas específicas de gestión de recursos humanos como son los sistemas de fichaje, se velará por las medidas de prevención de riesgos laborales en los Centros de Trabajo, a nivel general y frente al COVID19.