



2019 CRECER CONTIGO, NUESTRA ESPERANZA

MEMORIA ANUAL DE RESULTADOS



¡Descubre todo lo que hemos logrado juntos!



Índice



¿Quiénes somos?

- » Organigrama y equipo humano.
- » Premios y reconocimientos.
- » Transparencia.
- » Estrategia.
- » Nuestro 2019 en cifras.

Personas

- » Servicio de Información y Orientación.
- » Consultas de Atención Jurídica.
- » Consultas de Atención Educativa.
- » Servicio de Atención Psicológica.
- » Formación a profesionales.



Movimiento asociativo

- » Radiografía de un movimiento extraordinario.
- » Convocatoria de ayudas.
- » Formación.
- » Especial 20 años.

Transformación social

- » Incidencia política.
- » Sensibilización.
- » Inclusión educativa.



Investigación y conocimiento

- » Fundación FEDER.
- » Convocatoria de ayudas.
- » Comité de Expertos.
- » OBSER.

Trabajo en red

Memoria Económica

Carta del Presidente

Juan Carrión

Crecer contigo, es nuestra esperanza

Amigos y amigas:

Este año ha sido muy especial para toda la familia FEDER: ¡hemos cumplido 20 años! Dos décadas de trabajo incansable para mejorar la realidad de los más de 3 millones de personas que conviven con una enfermedad poco frecuente o en busca de diagnóstico en España. Este año, hemos mirado atrás para ver **todo lo que hemos avanzado**:

Información

Hemos pasado de ser 7 a más de 360 entidades. Esto supone una clara muestra de todo lo que hemos crecido, pero también de que nuestro colectivo, pese a estar caracterizado por la baja prevalencia de las enfermedades raras y variedad de sintomatología, tiene muchos puntos en común. Gracias a ello, en estas dos décadas, hemos podido reunir la experiencia de más de 2.600 enfermedades raras frente al desconocimiento que existía, lo que nos ha permitido garantizar una respuesta a aquellas familias recién diagnosticadas de enfermedades raras o en busca de un nombre para su patología.

Atención directa

Con este precedente, hemos impulsado unos proyectos y servicios de referencia que en 1999 eran prácticamente inexistentes. Gracias a lo cual hemos ayudado a más de 60.000 familias, así como a casi 1.000 profesionales a lo largo de toda nuestra trayectoria como Federación. Es más: una vez hemos consolidado nuestros servicios, hemos conseguido multiplicar esta ayuda apostando por los recursos especializados y de referencia del tejido asociativo que camina a nuestro lado. Gracias a ello, en la última década hemos apoyado a las asociaciones con más de 2 millones de euros para que puedan consolidar o iniciar su acción, prestando especial atención a los colectivos y entidades más vulnerables.

Visibilidad

Todo ello ha ido en paralelo a nuestra acción de visibilidad. Porque hace 20 años, las enfermedades raras eran unas completas desconocidas para toda la sociedad: ni familias, ni profesionales, ni decisores políticos estábamos preparados para hacerle frente. En aquel momento, ningún marco normativo hacía referencia a nuestro colectivo. Pero nuestro crecimiento exponencial nos ha permitido ser cada vez más visibles e impulsar un marco normativo cada vez más capacitado con el que transformar la sociedad. Gracias a ello, en esta trayectoria hemos sido testigos de la publicación de la Estrategia Nacional, de la regulación del Registro Estatal, de la creación del proyecto de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) o de su trabajo con centros de experiencia internacionales a través de las Redes Europeas.

Cohesión

Frente a la dispersión y heterogeneidad características de las enfermedades raras, hemos conseguido aglutinar, así como representar la voz de todos, en toda la geografía española y traspasar nuestras fronteras. Y es que, de hecho, nuestra Federación tuvo como precedente el nacimiento de la Alianza Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) que nació en el 97, compartiendo andadura y proyectos juntos desde nuestros inicios.



Pero también hemos ido más allá para trasladar nuestra experiencia a realidades más difíciles. Por ello, lideramos la creación de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), la primera y única entidad que representa a nuestro colectivo en este contexto continental. Lo hicimos dos años antes de que se creara, además, la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI) en la que estuvimos presentes desde el inicio hasta hoy.

Investigación

Hemos trabajado en el presente para dar respuesta a las necesidades más urgentes, pero también hemos mirado al futuro, con esperanza, por nosotros y por los que vendrán. Por eso, hemos hecho de la investigación nuestra bandera, creando nuestra Fundación en 2006 e impulsando una convocatoria de ayudas que en 5 ediciones ha apoyado un total de 18 proyectos de nuestro tejido asociativo. Porque somos nosotros, las organizaciones de pacientes, el principal motor de la investigación en enfermedades raras. Es más, solo en los últimos 5 años, hemos identificado que existen 328 iniciativas de apoyo a proyectos de investigación desde el movimiento asociativo.

Una década al lado de Su Majestad la Reina

La creación de este Comité ha sido uno de los principales hitos de los que ha sido testigo Su Majestad la Reina en el marco de una audiencia que también compartimos con el Comité Asesor de nuestro Servicio de Información y Orientación. Todo ello en un año en que se han cumplido 10 años desde que Doña Letizia hiciera público su compromiso con nuestra causa. Precisamente por eso, como cada año, Su Majestad nos ha acompañado durante el Día Mundial, pero también en otros espacios como nuestra Jornada de Buenas Prácticas coincidiendo con nuestro XX Aniversario y el X del Centro CREER. Su apoyo ha marcado, sin duda alguna, un antes y un después en nuestra causa, haciendo visibles, año tras año, nuestras necesidades más urgentes.

Hacemos balance porque todos estos ejemplos son el paradigma de lo que somos: un movimiento fuerte, incansable y, sobre todo: capaz. Capaz de transformar la sociedad, capaz de afrontar los desafíos de las enfermedades raras y capaz de abordarlos con experiencia e ilusión.

GRACIAS POR HACERLO POSIBLE.

Carta de la Directora

Alba Ancochea

Una mirada global a presente y futuro

Familia FEDER:

Este año nos ha ayudado a reconocer y posicionar nuestro papel, pero también para identificar las necesidades más urgentes en las que debemos seguir trabajando. Y así lo hemos hecho.

116.167 beneficiarios totales de nuestra acción

Nuestra organización se ha consolidado como un referente dentro y fuera de nuestras fronteras a través de servicios que ofrecen información rigurosa a personas y entidades. Además de consolidar los recursos históricos, 2019 es el año en el que se consolida nuestro Servicio de Información y Orientación para entidades (SIO Asociaciones), dando respuesta a más de 400 organizaciones de todo el país, federadas o no, a través de más de 4.152 consultas.

Un 30% más de ayudas al tejido asociativo

A la par que nuestros servicios se posicionan, queremos consolidar también los del tejido asociativo, desde donde históricamente se proporcionan recursos especializados y únicos para las familias a las que representan. Por eso, un año más, volvemos a apostar por dotar de ayudas a las entidades; ayudas que este año han supuesto la gestión de 678.139 euros, 150.000 más que el año anterior. Como principal novedad este año hemos contado con el apoyo de Fundación Mutua Madrileña, que nos ha permitido desarrollar el Programa IMPULSO; un proyecto único y pionero destinado a facilitar terapias a casi 1.000 menores con enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico.

Las ER, en la acción del gobierno para la cobertura universal

Mientras damos respuesta a los problemas del día a día de las familias, continuamos trabajando en el futuro de todo el colectivo. Este 2019 ha sido sin duda un año muy difícil a nivel político, asumiendo procesos electorales a nivel nacional y autonómico. De todo ello recogemos muchos hitos, el más representativo es el hecho de que el pacto de gobierno entre PSOE y Unidas Podemos recogiera la necesidad de integrar las ER en la planificación global de la cobertura universal.

Una demanda que venimos trasladando desde FEDER en los últimos años de la mano de nuestras alianzas internacionales y que también ha logrado grandes frutos este 2019, momento en que viajamos por primera vez a la sede de la ONU en Nueva York para presentar la necesidad de establecer una Resolución sobre Enfermedades Raras.

Como resultado, los Estados miembros de la ONU adoptaron, también este 2019, declaración política sobre la Cobertura Universal de la Salud en la que se incluyen las enfermedades raras en línea con la Agenda 2030 y con nuestro propio lema por el Día Mundial: 'Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global'.

Se constituye nuestro Comité de Fundación FEDER

En esta mirada al futuro y, como no podía ser de otra manera, también hemos continuado fortaleciendo nuestra acción en investigación de la mano de nuestra Fundación y más concretamente a través de nuestra Convocatoria



Annual de Ayudas, que en esta ocasión ha apoyado 6 proyectos de investigación en diagnóstico y tratamiento, dos de ellos para personal pre-doctoral con el objetivo de impulsar la carrera investigadora en estas patologías. Además, 2019 es el año en el que se constituye nuestro Comité, un órgano de apoyo y asesoramiento, formado por personas de especial relevancia, conocimiento y experiencia en el ámbito de las Enfermedades Raras y en investigación que se han distinguido por su trayectoria profesional dentro y fuera de nuestras fronteras.

ONG Acreditada

Todos estos logros son también el reflejo del trabajo a nivel interno, cohesionado y fuerte, gracias a los esfuerzos de nuestra Junta Directiva, Representantes Territoriales y equipo profesional. Nuestro trabajo en red ha sido siempre un referente, ahora además reconocido por la Fundación Lealtad, institución independiente y sin ánimo de lucro que este 2019 nos ha otorgado el Sello ONG Acreditada, un distintivo único en España que reconoce el cumplimiento de 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión.

Transformándonos, también a nivel interno

Un logro que es el reflejo de todo lo que estamos construyendo a nivel interno, donde estamos centralizando nuestros esfuerzos para mejorar y consolidar la comunicación interna entre todo el equipo, estableciendo nuevas herramientas que nos permitan estar más coordinados y conectados a nivel interno para poder mejorar nuestra atención y que nuestros proyectos, sean eficientes y den respuesta a todas las personas que nos necesitan.

Ejemplo de ello es el Encuentro para la Transformación Social, donde pudimos celebrar nuestros 20 años a nivel interno junto al movimiento asociativo, pero también definir nuestra hoja de ruta como organización.

En definitiva, 2019 ha sido un año para hacer retrospectiva, cargar las pilas, recoger grandes titulares y mirar al futuro con una prioridad muy clara: garantizar los servicios y atención integral de las familias, continuar posicionando las enfermedades raras en la agenda pública y potenciar la investigación.

¡SEGUIMOS A TU LADO!

¿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 o que están en busca de diagnóstico.

A lo largo de estos más de 19 años, hemos pasado de ser siete a **más de 365 las entidades** que hemos aunado esfuerzos. Juntos, representamos **más de 1.200 patologías** y a **casi 100.000 personas**.

Tenemos presencia en todas las Comunidades Autónomas 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 en todo el mundo.

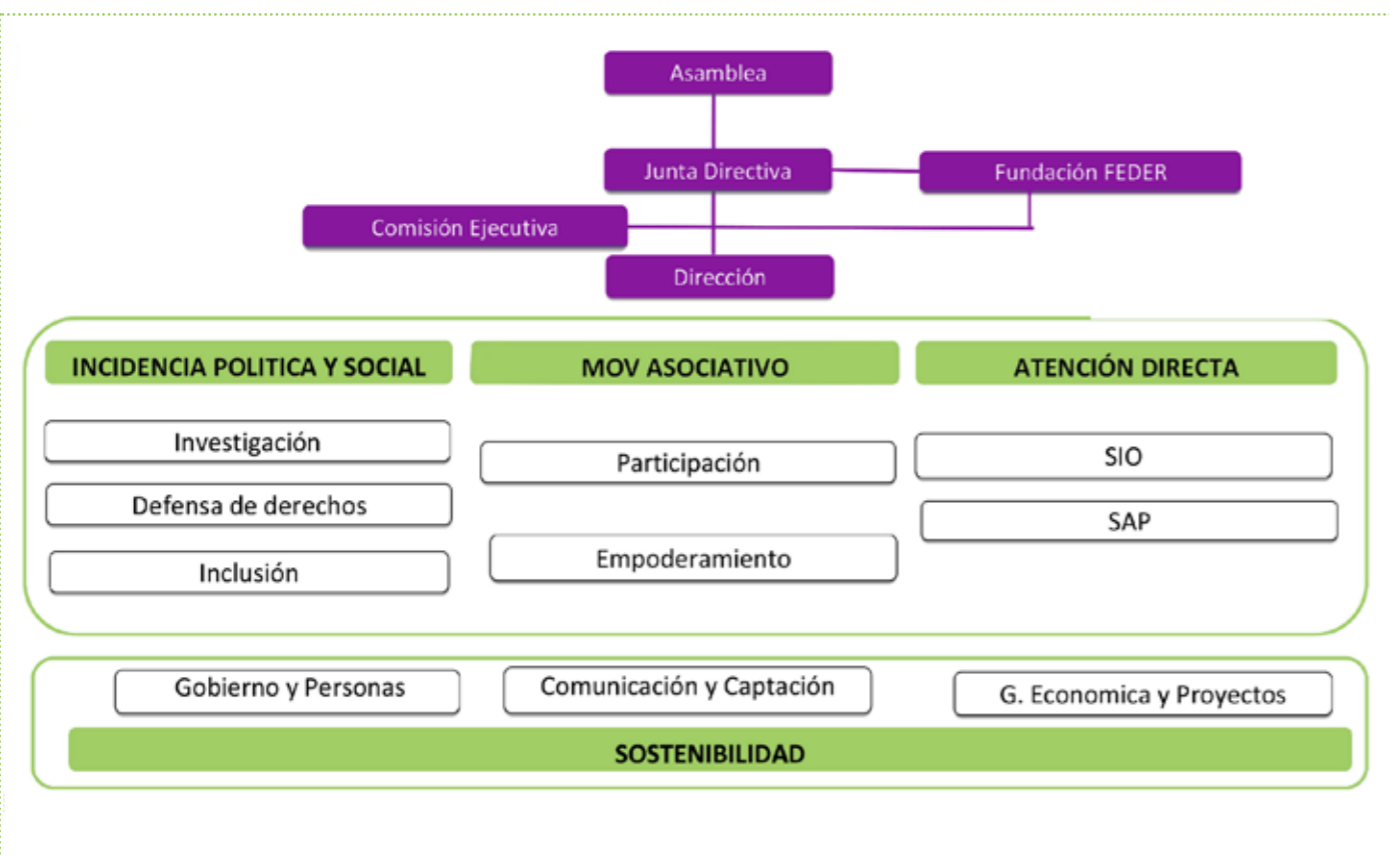


¿Qué son las enfermedades raras?

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 7000, 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.

» Organigrama



Nuestro equipo humano

» Junta Directiva

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

» Patronato de Fundación FEDER

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

» Representantes Territoriales

- Sara Berdejo, Aragón.
- Andrés Mayor Lorenzo, Asturias.
- Juan José Prieto Molero, Castilla La Mancha.
- Jose Antonio Galán, Castilla y León.
- María del Carmen Marroco Dobado, Ceuta.
- Enrique López, Comunidad de Madrid.
- Carmen López Rodríguez, Galicia.
- Marta García Herráez, Islas Baleares.
- Sergio Barrera Falcón, Islas Canarias.
- Miguel Ángel Echeita Rivera, La Rioja.
- Guillermo Vallejo Gonzalez, Melilla.
- Jose María Casado Aguilera, Navarra.

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, como **María Santamaría**, Representante en Cantabria.



Nuestro equipo humano

» Equipo profesional

DIRECCIÓN: Alba Ancochea

ASESORÍA JURÍDICA:

Fernando Torquemada
Lina Carranza

COMUNICACIÓN Y CAPTACIÓN:

María Tomé
Helena Muñecas
Rebeca Simón
Elena Mora
Anna Bellavista
Sergio Martín
Carolina Cobos

GESTIÓN ECONÓMICA:

Martha López
Carmen González
Irina Dengra
Rocío Jarillo
Eva Aranda Fernández

INVESTIGACIÓN:

Ana Patricia Arias
Lara Albacete

GOBIERNO Y PERSONAS:

Ainhoa Maye
M^a del Rosario Fernández
Marta Pulido
María José Santos
Lara Amago

INCLUSIÓN:

M^a. Carmen Murillo
María Marín
Celia Morala

PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA:

M^a. de Luján Echandi
Ana Cáceres
Ana Meroño

PROYECTOS:

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

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y EMPODERAMIENTO:

Isabel Motero
Carmen Laborda
Magdalena Belando
Regla Garci
Mireia Soba
Lidia Clemente
Enric Valls
Carmen Chilliet

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN:

Estrella Mayoral
Aida Herranz
Caterina Aragón
Iciar Bureo
Isabel Fernández
Jara Periañez
Lorena Muñoz
M^a José Carmona
Araceli Cortés

Premios y reconocimientos

» El año en que fuimos protagonistas de MasterChef... ¡en 2 ocasiones!

Nuestra Embajadora Solidaria **Almudena Cid**, gimnasta olímpica, y el actor **Félix Gómez**, ambos participantes del programa de Televisión Española, decidieron ofrecer su premio a nuestra organización, apostando por el trabajo que realizamos junto a nuestras entidades del movimiento asociativo para mejorar la calidad de vida de las personas y familias por las que trabajamos y representamos.

GRACIAS



» El partido político Unión por Leganés (ULEG) celebró, como todos los años, los Premios al Independiente del Año, donde reconoció nuestra acción en la categoría de 'Entidades Sociales'.

» Además, en el marco del VIII Encuentro MR y Discapacidad en Menorca recibimos el premio al Compromiso Social.



¡Obtenemos el Sello ONG Acreditada de la Fundación Lealtad!

La Fundación Lealtad, institución independiente y sin ánimo de lucro, nos otorgó en 2019 el Sello ONG Acreditada. Se trata de un distintivo único en España que reconoce el cumplimiento de 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión. Además, ayuda a los donantes a identificar de forma clara y sencilla a aquellas ONG que ofrecen información completa sobre su gestión, actividades, y el origen y destino de sus fondos, entre otros aspectos.





Nuestra estrategia: 4 pilares

1 PROYECTO COMÚN

OBJETIVO: Fortalecer y cohesionar al movimiento asociativo, conformado por más de 360 entidades dentro de FEDER.



2 INVESTIGAR Y TRANSFORMAR LA SOCIEDAD

OBJETIVO: Defender los derechos del colectivo, impulsar la investigación y garantizar la inclusión social de pacientes y familias.



3 SERVICIOS

OBJETIVO: Consolidar la atención directa, priorizando los casos de mayor necesidad e impulsar la formación especializada para profesionales.



4 SOSTENIBILIDAD, CALIDAD E INNOVACIÓN

OBJETIVO: Optimizar sistemas de gestión y calidad, fomentar la cultura de la organización, alcanzar nuestro potencial y sostenibilidad.

Nuestro 2019 en cifras

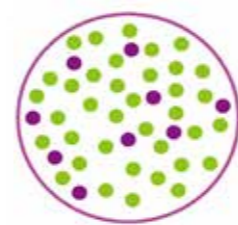


5.949 personas

a través de nuestra atención directa

427 organizaciones

reciben nuestro asesoramiento



14.981 menores

sensibilizados con nuestros proyectos de inclusión



116.167 beneficiarios

totales de nuestra acción a lo largo de todo el año

Servicio de Información y Orientación

Desde FEDER, como respuesta a las consultas que comenzábamos a recibir por parte de las familias, pusimos en marcha en 2001 nuestro Servicio de Información y Orientación (SIO). Gracias a él y por primera vez en España, las personas con una enfermedad poco frecuente o sin diagnóstico podíamos encontrar más información sobre nuestra enfermedad e incluso contactar con otras personas que convivían con la misma patología.



Servicio de Información
y Orientación sobre ER

918 221 725

sio@enfermedades-raras.org

4.518 personas
atendidas

8.865 consultas
respondidas



» 645 personas han recibido información sobre profesionales de referencia en su patología.



» 220 personas han sido orientadas para acceder a tratamiento o ensayos clínicos.



» 320 personas buscaban orientación sobre el grado de discapacidad y dependencia.



» 2.249 personas necesitaban más información sobre la enfermedad.



» 1.290 personas han encontrado a otros pacientes en su misma situación.

290 casos sin
diagnóstico

» Gran parte de estas consultas son canalizadas a través de nuestro **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.

» También trabajamos en coordinación con los **principales órganos investigadores** de nuestro país para canalizar y agilizar la consecución de un nombre para la enfermedad.

Personas

«Me he sentido parte de FEDER sin serlo en realidad porque no pertenezco formalmente a ninguna de las entidades adheridas. Sin embargo, FEDER me ha acogido desde la primera llamada y ha puesto a disposición de mi familia sus medios para ayudarnos y acompañarnos en momentos muy difíciles».

Javier Gil, padre de Victoria, una niña con una mutación en el gen TRAPPC9, de la cual sólo hay dos casos en España.



» Consultas de Atención Jurídica

Nuestro SIO ha evolucionado para que hoy también podamos ofrecer información y orientación legal a familias y al movimiento asociativo que camina a nuestro lado.

» 321 personas han recibido respuesta jurídica.

» Consultas de Atención Educativa



Trabajamos en red con centros educativos, servicios sanitarios, familias y asociaciones de referencia para garantizar la inclusión y la educación de nuestra infancia en las aulas.

» 62 personas atendidas en el ámbito educativo.

Ayudamos a un **40% más de personas** respecto al año anterior

Servicio de Atención Psicológica

Desde el Servicio de Atención Psicológica (SAP) trabajamos para atender y proporcionar apoyo emocional a las personas que conviven con una enfermedad rara o que están en busca de diagnóstico y sus familias. Nuestros profesionales especializados dan soporte a las personas para que puedan afrontar mejor la adversidad que supone tener una ER.



Servicio de Atención Psicológica en ER

psicologia@enfermedades-raras.org

1.431 personas atendidas

» Atención individual

Nuestra atención psicológica individual y familiar responde a la necesidad de atender situaciones emocionales derivadas del proceso de la enfermedad, en las que la persona necesita apoyo.

- » 811 usuarios han recibido nuestra atención individual.
- » 1.200 atenciones individuales.



Presencial
Telefónica
Online

Atención grupal «

Espacios terapéuticos destinados a fomentar, dar ayuda y facilitar que personas con la misma patología o grupo de patologías afines, puedan ponerse en contacto e intercambiar experiencias.

- » 572 personas toman parte en estos espacios.
- » 106 actividades grupales.

Grupos de Ayuda Mutua y talleres psicoeducativos

Especializamos nuestra atención por grupos de patologías

Llegamos a un 56% más de personas respecto al año anterior

Proyecto AcogER

Con él, nuestro objetivo es mejorar la atención a los niños con enfermedades poco frecuentes atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia.

- » 32 casos atendidos.
- » Más de 50 profesionales formados.



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.

Este 2019, el mayor referente de nuestra acción formativa para profesosanes y sociales se traslada en las jornadas autonómicas que hemos celebrado en Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Extremadura, País Vasco y la Región de Murcia.



» **CATALUÑA:** Contamos con el apoyo de la Universitat Oberta de Catalunya y del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. En ella abordamos avances y necesidades en investigación, formación, atención integral, registros y Unidades de experiencia clínica (XUEC's).



» **COMUNIDAD DE MADRID:** Junto a la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid presentamos fuentes de información de referencia, los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) y la experiencia del tejido asociativo.



» **COMUNIDAD VALENCIANA:** El Muy Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Valencia (MICOF) acogió esta cita en la que abordamos la experiencia de las familias y la importancia de una atención multidisciplinar, presentando las recomendaciones europeas.



» **EXTREMADURA:** Para aterrizar las recomendaciones de Europa a Extremadura surge esta jornada en la que se analizó el estado de situación de estas recomendaciones, en un espacio formativo especialmente enfocado para los futuros expertos.



» **PAÍS VASCO:** Mostramos la realidad a la que se enfrenta el paciente a la hora del diagnóstico, exponer la situación educativa en niños y adolescentes con alguna enfermedad poco frecuente y la investigación científica en estas patologías.



» **REGIÓN DE MURCIA:** Abordamos los grandes retos de la investigación y nuevos avances, oportunidades de las Redes Europeas de Referencia y análisis de la situación en la región durante las dos últimas décadas, junto al Ayto. y Hospital de Molina de Segura.

Radiografía de un movimiento extraordinario

368 entidades federadas

95.237 socios individuales

1.282 ER representadas



Movimiento asociativo

«Gracias a FEDER hemos encontrado más pacientes, hemos encontrado médicos especialistas, hemos encontrado hospitales de referencia y además FEDER te ayuda para formarte, para poder llevar esta asociación a límites donde no podrías imaginar».

Sonia Fernández, Presidenta de AERHyO.

Creamos puentes en **Europa, Iberoamérica, Asia** y **itodo el mundo!**



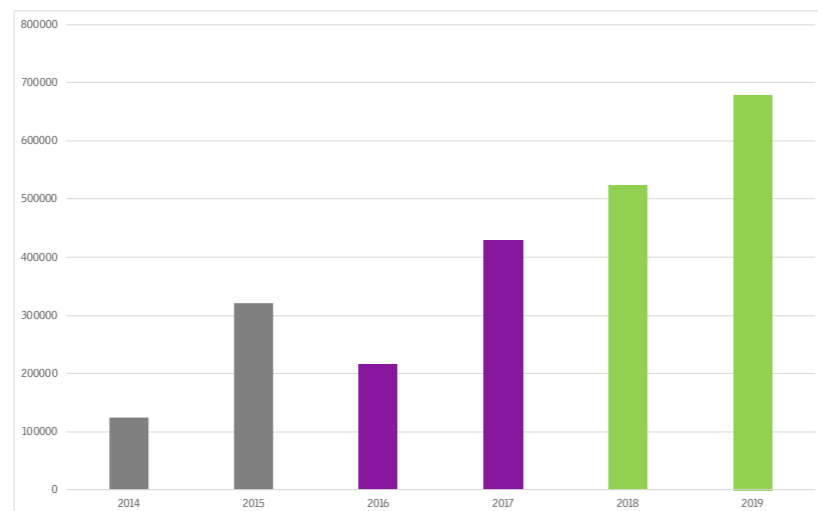
Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organisations



Convocatoria de ayudas

Destinamos un **30% más de ayudas** a quienes más experiencia tienen en tratar las ER: **las asociaciones!**

Queremos empoderar y apoyar al movimiento asociativo para que sus socios y las familias tengan acceso a los servicios y terapias que necesitan y a los que de otro modo no podrían acceder. Para ello, ofrecemos ayudas técnicas, económicas, de terapias, de formación y profesionalización tanto para personas individuales como para las entidades.



Evolución de las ayudas otorgadas al tejido asociativo en los últimos 6 años.

219 asociaciones beneficiarias



47.289 personas beneficiarias

» Nuestras ayudas 2019 en cifras:

» Ayuda	» Beneficiarios	» Dotación
» Programa IMPULSO.	» 56 entidades y 902 menores.	» 200.000 €.
» Ayudas con Fondos de IRPF.	» 41 entidades.	» 107.191 €.
» Fondos FEDER.	» 123 entidades y 39.532 personas.	» 115.000 €.
» Grupos de Ayuda Mutua (GAMs) y talleres de apoyo psicológico y empoderamiento.	» 27 entidades y 1044 personas.	» 25.922 €.
» Ayudas a desplazamientos para formación y participación.	» 28 entidades.	» 2.325 €.
» Ayudas privadas (Hoteles con Corazón y Perros de Terapia).	» 7 entidades.	

Ayudas a terapias: Casi 1.000 menores reciben terapias gracias al Programa IMPULSO

Niños, niñas y jóvenes de hasta 21 años que conviven con enfermedades poco frecuentes -902 en concreto- han accedido a terapias y productos de apoyo gracias a la primera edición del Programa Impulso, unas ayudas que surgen de la colaboración entre la Fundación Mutua Madrileña y nuestra Federación que están dotadas de 200.000 euros anuales.

En su primera edición, ha apoyado la acción de 56 entidades impulsando iniciativas como la fisioterapia, la terapia ocupacional, los talleres en piscina, la equinoterapia o la compra de grúas y otros productos de apoyo. Estos son solo algunos ejemplos de los proyectos apoyados en esta primera edición que, además, premia el trabajo conjunto entre entidades.



Formación:

Su Majestad la Reina preside nuestra Jornada Internacional de Buenas Prácticas

Bajo el lema 'Un desafío Integral, un desafío global' celebramos este espacio formativo junto al Centro CREER para compartir experiencias entre más de 25 expertos en enfermedades raras de 12 países de todo el mundo.



Compartiendo buenas prácticas

Citamos a 88 representantes del movimiento asociativo y ponentes de América Latina (Argentina, Perú, Uruguay) y Europa (Croacia, Francia, Reino Unido, Italia, Portugal, Noruega, Rumanía). Todos demostramos que hay mucho que podemos hacer desde distintos ámbitos de acción con estructuras diferentes.



Investigación en red en todo el mundo

Pusimos de manifiesto cómo el tejido asociativo dedica sus esfuerzos a impulsar una investigación que hasta hace unos años era inexistente y que trabajamos de lo local a lo global.



Hacia la transformación social y global

Contamos con las personas que han hecho posible que las enfermedades raras sean una prioridad global y se aborden por primera vez en la Asamblea General de la OMS.



Creando una red de atención directa internacional

Unimos a profesionales de centros de referencia únicos en enfermedades raras; centros que confían en la experiencia de los pacientes y que han impulsado modelos pioneros de atención.



(© Casa de S.M. el Rey)

Ayudas económicas: Más de 200.000 euros para la consolidación de proyectos

Dentro de las ayudas económicas a las que el movimiento asociativo federado puede acceder se enmarcan también los Fondos FEDER, dotados con 100.000 euros, así como ayudas destinadas a líneas de información y orientación especializadas a través de la Convocatoria de IRPF.

Empoderamiento: Más de 1.000 personas se benefician de nuestros GAMs

Un eje que busca favorecer el servicio de atención psicológica para familiares y cuidadores, y el empoderamiento de las entidades miembro; un recurso que se ofrece por medio de profesionales de FEDER tanto presencial como online y que este año ha llegado a 27 organizaciones.

Atención especializada: SIO Asociaciones

En 2018 iniciamos un proceso de cambio en la atención al movimiento asociativo especializando dos áreas de atención: Participación Asociativa y nuestro Servicio de Información y Orientación para Asociaciones (SIO Asociaciones), un recurso para la atención de todas las consultas del tejido asociativo sobre ayudas privadas o públicas, incidencia política, gestión interna de la entidad o recursos para llevar a cabo su acción.

En 2019 hemos atendido de manera global 4.152 consultas de 427 organizaciones, adheridas o no a nuestra organización, consolidando la atención del SIO Asociaciones, quien ha gestionado cerca de 1.500 atenciones.

Participación



Asamblea: Un total de 143 entidades participan en nuestra Asamblea General, el mayor órgano de decisión de nuestra organización. Esta celebración coincidió además con la celebración de nuestro XX Aniversario, en un acto en el que no faltaron los regalos, un photocall, la música, la ilusión y hasta la tarta! (Más información en la siguiente página).

Jornada de Puertas Abiertas: Un total de 107 entidades conocen de primera mano nuestra acción y sedes autonómicas en Andalucía, Cataluña, Extremadura, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana y la Región de Murcia.

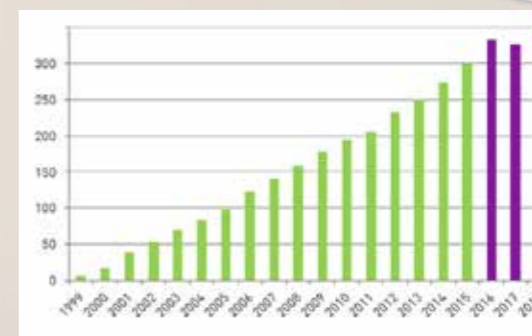
Nuestras iniciativas de formación benefician a **133 entidades**

GRACIAS

A todas las personas que abristeis camino y a las que habéis hecho y hacéis posible que hoy la familia FEDER sea más fuerte que nunca.

Multiplicamos por 50 el poder del tejido asociativo

En estas dos décadas de trabajo, hemos pasado de ser 7 a más de 360 las entidades que trabajamos juntas en FEDER.



Multiplicamos por 5 el número de beneficiarios

Hemos pasado de ayudar a 20.000 personas a más de 100.000 a través de nuestros servicios de atención directa.



Situamos las ER en la agenda y cruzamos "el charco"!

Trasladamos nuestra problemática a la administración nacional y autonómica. He incluso hemos llegado a la sede de la ONU junto a nuestras alianzas globales.



CRECER CONTIGO,

ES NUESTRA ESPERANZA

Especial 20 años

En un momento tan especial para toda la Familia FEDER, invitamos al tejido asociativo, Junta Directiva y Red de Entidades Solidarias a compartir con nosotros sus experiencias a lo largo de estas dos décadas. Estos testimonios son el reflejo de todo lo que hemos construido a lo largo de nuestra historia, juntos. **GRACIAS**

Aunque en el título hayamos puesto cumpleaños de FEDER, la verdad es que deberíamos felicitar a todas las entidades miembros de esta Federación que nos engloba a todos. Porque gracias a ella, llegan nuestras voces a lugares insospechados. ¡¡¡Muchas Felicidades!!!

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia (FADADA).

La Asociación Española de Esclerodermia forma parte de FEDER desde sus inicios. Para la entidad es un soporte a nivel de representación, trabajo en red y fuente de recursos de información y asesoramiento. Es muy útil contar con profesionales que pueden apoyar y orientar en diversos temas que tienen que ver con el funcionamiento y el día a día de las asociaciones. Los usuarios de la AEE se benefician de los servicios (especialmente jurídico y de atención psicológica) y participan muy activamente de las formaciones que ofrece la Federación. Ser parte de FEDER nos aporta el contexto apropiado para seguir creciendo.

Asociación Española de Esclerodermia (AEE).

Gracias a FEDER por hacer todo lo posible por mejorar la vida de las personas con Enfermedades Raras y muy especialmente a los que padecen INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS. Gracias por todo el apoyo recibido en estos 20 años

Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios (AEDIP).

Las Enfermedades Raras provocan exclusión, soledad, incompreensión y rechazo. Para AEPEF pertenecer a FEDER ha supuesto comprensión, compañía, ayuda, solidaridad y una guía para caminar día a día y compartir con otras personas con enfermedades minoritarias para remar juntos en la misma dirección, "es lo que hace que FEDER nos represente.

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (Strumpell Lorrain) (AEPEF).

Veinte años formando parte de una gran federación que lucha por los derechos de las personas con enfermedades raras, gracias a FEDER nuestro colectivo hoy es mucho más visible.

Asociación Humanitaria de Enf. Degenerativas y Síndr. de la Infancia y Adolescencia (AHEDYSIA).

Cuando se camina en familia, todo es posible. Gracias por tanto.

Asociación de Epidermolisis Bullosa de España (DEBRA)

Gracias a Feder por vuestro apoyo, orientación y gestión para que el SIA y otras condiciones relacionadas tengan en el futuro Centros de Referencia

Asociación y Grupo de Apoyo a favor de las Personas afectadas por el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA) y condiciones relacionadas (GRAPSA).

Ser parte de FEDER a nuestra entidad nos ha supuesto una mayor visibilidad, un mayor conocimiento y sobre todo ver como el movimiento asociativo durante estos años ha ido creciendo y tomando fuerza. La labor de FEDER es de destacar, el impulso que ha dado a las enfermedades raras y sin diagnóstico, estar presentes en la vida de muchísimas familias y afectados de nuestro país. Cada llamada, cada consulta, cada sugerencia siempre ha sido respondida con el mayor de los agrados y profesionalidad. FELICIDADES FEDER y a todo el equipo técnico, junta directiva y como no a todas las entidades miembros de esta gran entidad.

Sense Barreres,

20 años trabajando por la divulgación de las enfermedades raras, la Inclusión y el reconocimiento de los derechos de las personas con enfermedades raras

Asociación Andaluza de Fibrosis Quística (AAFQ).

SIEMPRE EN POSITIVO

Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson (AEFEW).

Muchas gracias por la labor tan encomiable que hacéis en pro de las enfermedades raras. Estar a vuestro lado nos enseña a tomar conciencia de colectividad y de que no estamos solos. Vuestros boletines, las terapias psicológicas presenciales y on-line, los talleres o jornadas que realizáis, permite que personas de otras autonomías, también se integren para formar una gran familia. Muchas gracias de nuevo por vuestro cariño y dedicación

Asociación Española del Síndrome de Sjögren (AESS).

He venido especialmente para manifestar mi agradecimiento a Encarna Caballero, presidenta de AESDE, por la ayuda crucial que he recibido y gracias a la cual probablemente mi estado actual no sería el que es, ¡bueno! ni siquiera sé si sería o estaría. [...] Personas valiosas, como Encarna o Salud que luchan para crear este tipo de asociaciones, es heroica. Su trabajo también es posible gracias a la actitud enormemente comprensiva y cooperadora de su familia. Gracias a estas ASOCIACIONES muchas personas encuentran AMPARO (esta palabra encierra muchos significados: consuelo, ayuda, soluciones, facilidades, amistad...) en un momento de su vida en el que se encuentran DESESPERADAS (encierra también mucho significado). Encuentran su SALVACIÓN.

Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y trastornos asociados (ASTTA).

No podíamos dejar de felicitaros en vuestro 20 Aniversario y de transmitir nuestra gratitud por vuestra amplia visión y tenacidad a lo largo de todos estos años. Mirando hacia atrás, entendemos que no

siempre habrá sido un camino fácil pero sí gratificante y que los logros conseguidos y el aprendizaje compartido son en definitiva lo que más ha de primar en vuestro balance final. No es fácil conjugar colectivos tan distintos y, en nuestro caso, las Familias afectadas por la Enfermedad de Huntington siempre han tenido en la FEDER un apoyo firme e incondicional. Os alentamos a seguir con el mismo empeño y dedicación, como mínimo otros 20 años más, en los que deseamos poder avanzar juntos.

Associació Catalana de Malaltia de Huntington (ACMAH).

FEDER, son muchos los años que llevamos juntos, nunca nos fallaste y siempre nos hemos sentido apoyados y representados por tu equipo técnico y J.D. La AEN y FEDER nacieron en el mismo año, sabemos por experiencia la dificultad y el gran trabajo que entraña mantenerse en el tiempo. Feder no solo se ha mantenido, sino, que ha crecido y madurado, como si de una persona se tratase y eso se debe al gran contenido humano que poseen las personas que lo dirigen y trabajan por conseguir un mundo más equitativo. FEDER, te felicito por tu 20 aniversario, llenos de compromisos sociales, te veo guapa, y en lo mejor de tu vida, ¡Muchas Felicidades! ¡Con Cariño!

Asociación Española de Narcolepsia e Hipersomnias Centrales (AEN).

Feder ha sido un colaborador esencial para AFAPAC. Sin sus ayudas e interés muchos proyectos de la asociación no habrían tirado adelante. Sin duda con vosotros las cosas han sido más fáciles y se han hecho realidad. Gracias por todo y que sean muchos años más.

Asociación de Familiares y Afectados por Patologías del Crecimiento (AFAPAC).

Una lucha, pero también esperanza

Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías (ANSEDH).

NUESTRA FAMILIA, PROYECTO Y AYUDA "TOD@S SOMOS FEDER"

Asociación Síndrome de Turner "Alejandra Salamanca"

¿Te imaginas no poder comer por la boca, y depender de una máquina de nutrición parenteral a la que tu o tu hijo tenéis que ir conectados durante más de 20 horas al día? ¿Te imaginas que tu pequeño está en lista de espera de un trasplante a causa de un fallo intestinal permanente? Las dificultades de las familias para llegar a hospitales de referencia nacional, recibir apoyo psicológico, luchar contra el acoso o la discriminación escolar, acceder a viviendas de acogida para personas desplazadas, recibir asesoramiento, fomentar la investigación ante las enfermedades... es una realidad aún más dura cuando te sientes totalmente solo. Gracias a FEDER por ser altavoz de quienes durante tantos años han vivido en la incertidumbre y el vacío que genera sentirse perdido. Por su trabajo incansable, sus esperanzas continuas, su vinculación con otras entidades y por tantos sueños que aún están por llegar... NUPA os grita gracias y os desea muchos años más, siempre juntos.

Asociación española de ayuda a niños con trasplante multivisceral y afectados de fallo intestinal y nutrición parenteral (NUPA).

Nosotros también acabamos de cumplir veinte años. Por eso no tenemos que pensar demasiado para contaros que ha sido y es FEDER para la Asociación Síndrome X-Frágil de Madrid. Hemos hecho juntos un buen recorrido y a lo largo de todo este tiempo, FEDER significó y significa la consciencia de que ¡¡por fin!! no estamos solos. Tenemos quien nos respalde y alguien en quien podemos apoyarnos [...]. FEDER nos ha quitado muchos miedos a base de darnos información, proporcionarnos contactos con otras asociaciones, crear una infraestructura donde cabemos todos. Con FEDER tenemos alguien que nos cuida las espaldas y que además nos empuja hacia delante. Queremos dar las gracias a FEDER en cada uno de sus trabajadores/as y sus socios/as. [...] ¡Muchas gracias y FELICIDADES!

Asociación del Síndrome X Frágil de Madrid (ASXFM)

[...] Nuestra Asociación llevaba varios años luchando y fue una buena noticia saber que íbamos a tener compañía en el duro camino que hacía años habíamos emprendido, aunque desde el principio, formábamos parte de otras organizaciones, FEDER significó un entendimiento directo, ahora sí, compartiríamos necesidades y problemas similares con otra organización. [...] Por todo esto, la Asociación Extremeña de Fibrosis Quística, da la enhorabuena a FEDER por su crecimiento en toda España, su buen trabajo, sus grandes metas alcanzadas y su 20 Aniversario... Debéis seguir con esta lucha por todo lo que queda por conseguir y nosotros continuaremos a vuestro lado siempre. GRACIAS POR ESTAR TAN CERCA DE TODAS LAS PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA Y SUS FAMILIAS EN EXTREMADURA .

Asociación Extremeña de Fibrosis Quística.

[...] Para mí, es uno de los valores principales de FEDER, esa capacidad de crear comunidad y hacernos sentir que estamos menos solos. Como padecemos enfermedades raras cuyas prevalencias son muy bajas, las asociaciones que nos representan suelen ser entidades pequeñas con muy escasa estructura organizativa. FEDER nos ayuda en nuestro funcionamiento diario asesorándonos en aspectos legales y de funcionamiento, nos proporciona medios materiales e infraestructura de la que carecemos, las convocatorias de ayudas económicas que lanza periódicamente nos permiten desarrollar proyectos de gran interés para los afectados [...]. Yo veo a FEDER como una montaña que esta formada por muchos granos de arena que somos cada una de las asociaciones o personas individuales que la integra. Esto nos aporta a todos una mayor visibilidad y más fuerza para luchar por obtener una solución a nuestras necesidades. Cada grano de arena es importante para la estructura, y tiene que aportar su fuerza, y esa montaña que es FEDER, es la que hace que seamos importantes a nivel global.

Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis (AELAM)

[...] FEDER, ante todo, significa "asociacionismo", "unión", "fuerza", "apoyo mutuo", "reivindicación". "objetivos", "lucha", "trabajo en equipo", "crecimiento", "metas alcanzadas", "metas por alcanzar". Desde el principio nos hicisteis ver la importancia de formar una asociación de pacientes. Nos lanzamos a ello con vuestra ayuda y nuestra inexperiencia que suplíamos con una gran dosis de entusiasmo, incertidumbre y necesidad. Este camino lo hemos recorrido juntos, porque desde el

Especial 20 años

principio FEDER ha sabido integrar a todos sus miembros, en una causa común, sin dejar a nadie en el camino. Es para nosotros un orgullo pertenecer a FEDER. Equipo Directivo y todos sus socios

Asociación Española de Enfermos por Pseudoxantoma Elástico (PXE España).

Nuestra adhesión a FEDER supuso para nuestra asociación y para todas las personas que forman parte de ella, encontrar un mismo lenguaje, una empatía compartida, una lucha común por los mismos intereses. A través del asesoramiento, la información, el apoyo psicológico, la investigación y el soporte económico que FEDER nos brinda, nos convierte en una guía para las familias que nos necesitan. Pero lo más importante, a lo largo de todos estos años, ha sido ir encontrando en FEDER a profesionales y seres humanos excepcionales que, en las mismas circunstancias, nos han servido de inspiración y de guía y que con el paso de los años se han convertido en amigos, que luchan y seguirán luchando por mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por alguna enfermedad rara y sus familias

Sense Barreres.

[...] Gracias a la FEDER nosotros, y por ende, nuestros asociados pasamos a ser conscientes de los derechos que tenemos como pacientes. [...] Gracias a nuestra relación con FEDER podemos ofrecer una mayor diversidad en respuestas y servicios a los que nosotros como entidad no podríamos llegar. Pertenecer a FEDER es un valor que añadimos a nuestra propia entidad: luchamos, crecemos y aprendemos juntos. Sin olvidar nuestra verdadera motivación: las familias y los afectados. Juntos somos más fuertes. Gracias FEDER!!!

Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta (AMOI)

Aunque el LUPUS no es una enfermedad Rara, FEDER nos acogió y desde entonces nos han apoyado, asesorado, participado en sus encuentros y actuaciones con asociaciones miembros. Fue un empuje para nuestra asociación, en la que hemos podido hacernos visibles ante la administración y responsables en la sanidad valenciana. Con los Grupos de Ayuda Mutua que organizaba FEDER, hemos podido ofrecer a nuestros socios el apoyo necesario para poder llevar y convivir con el LUPUS. La amabilidad y buen trabajo del personal ha estado presente durante estos años, siempre que lo hemos necesitado y nos informan continuamente de todos los temas que nos son necesarios e interesantes para nuestra asociación y asociados. El que FEDER cumpla 20 años es señal del buen trabajo que están realizando, y deseamos seguir cumpliendo años juntos.

Asociación Valenciana de Afectados de Lupus (AVALUS).

La relación entre FEDER y la Fundación Menudos Corazones es más estrecha y sólida porque no solo tenemos el objetivo común de mejorar la vida de las personas y familias afectadas por patologías crónicas poco frecuentes, sino que desde 2015 también compartimos la primera planta del edificio de la calle Dr. Castelo, 49, de Madrid, cedida por la Junta de Damas de Honor y Mérito. En Menudos Corazones creemos firmemente en el trabajo en red para llegar más lejos y FEDER, que alza la voz por todas las organizaciones que la integran, es un ejemplo de ello. Su incidencia política, sus campañas de sensibilización y su activismo en la movilización social son, entre otras acciones, fuertes pilares que nos ayudan a seguir avanzando en dar respuesta a las necesidades de los pacientes con cardiopatías congénitas y sus familias. ¡Felicidades, FEDER, por estos 20 años recorridos! Es motivo de orgullo haber realizado parte de este camino de la mano.

Fundación Menudos Corazones.

Para nosotros FEDER es un apoyo indispensable, un compañero en este camino que a veces puede hacerse muy complicado. Si caminásemos solos llegaríamos más rápido, pero caminando juntos llegamos más lejos. Y eso es lo que hace FEDER, nos hace más fuertes, crea esa red de asociaciones, esas conexiones comunes que nos empujan a seguir luchando y que nos hacen saber que no estamos solos. Por otra parte, la Federación Española de Enfermedades Raras también desempeña una gran tarea económica con su apoyo a las entidades de asociaciones de pacientes de enfermedades raras. Es una gran ayuda para impulsar nuevos proyectos de la asociación o para cubrir gastos de infraestructura. Por esto y mucho más, gracias. ¡Feliz 20 aniversario!

Associació Catalana Síndrome X Fràgil (ACSXF)

ABEA hace años forma parte de FEDER, pero solo hace uno que mis compañeras y yo formamos parte de la nueva junta directiva; Queremos y estamos creciendo como cuando éramos niñas, necesitamos de FEDER para educarnos y aprender a tomar buenas decisiones, para cumplir con nuestras obligaciones morales de la mejor manera posible, bajo vuestra enseñanza y experiencia. Necesitamos de FEDER porque siempre se necesita de la familia. Deseamos caminar junto a FEDER para compartir sinergias y encontrar el camino más corto para dos grandes causas, el diagnóstico precoz y acceso a los nuevos medicamentos. FEDER es nuestro hilo conductor para conseguir nuestros retos, impulsores de fuerza y motivación. Nuestra casa de la Esperanza, puerta de entrada para grandes cosas, siempre abierta para nosotros.

Asociación balear de la enfermedad de Andrade (ABEA).

La unión hace la fuerza. Juntos podemos hablar, debatir, exigir, reclamar, reivindicar, interpelar,... separados no somos nadie. Para nuestra asociación ha sido un placer poder caminar, junto a tantos y tantos colectivos de afectados por algún tipo de enfermedad poco común, de la mano de FEDER.

Asociación Corazón y Vida.

Desde el 2010 AODEM está ligado a FEDER. Para nosotros, estar con la Federación ha supuesto mejorar nuestro trabajo con los socios y socias afectados por enfermedades raras y sus familias. Gracias a FEDER, nuestra entidad ha podido crecer un poco más y llevar a cabo proyectos a través de

la ayuda de sus subvenciones, que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades raras y dar visibilidad y difusión a nuestra entidad así como las patologías con las que trabajamos

Asociación Ourensana de EM, ELA, Parkinson y otras Enfermedades Neurodegenerativas (AODEM).

Hace casi 10 años FEDER puso en contacto a cuatro familias con hijos SWH facilitando el encuentro en su sede en Madrid. Les orientaron sobre cómo elaborar la documentación y los Estatutos para crear una asociación: La Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH). Hoy, la AESWH es la asociación de referencia en el estudio del SWH que ayuda, asesora y orienta a padres, madres y familiares de las personas afectadas atendiendo y apoyando a 61 familias y promoviendo la investigación sobre el SWH en España y en América. FEDER durante todos estos años nos ha aportado recursos de formación para el movimiento asociativo, subvenciones para terapias y apoyo a la investigación y ha colaborado en nuestras jornadas anuales de encuentro de familias. Felicidades, por ayudarnos a ser y acompañarnos en nuestro camino, cumpliremos en 2020 10 años de acompañamiento y ayuda a las familias con #SWH, gracias por hacernos protagonistas en este XX aniversario.

Asociación Española del Síndrome de Wolf Hirschhorn (AESWH)

Hace ya 20 años que en movimiento FEDER comenzó su andadura y con el tiempo, distéis acogida a otras muchas asociaciones como la nuestra, ASENSE - A, para aunar esfuerzos y unirnos y dar visibilidad y reconocimiento a nuestro colectivo. Apostasteis por el sostenimiento y fortalecimiento del tejido asociativo, todo un acierto, financiando gastos de mantenimiento y funcionamiento de las pequeñas asociaciones, así como acciones de difusión y sensibilización. Aún queda mucho por hacer, pero lo importante es seguir avanzando como lo estamos haciendo. Queremos daros las gracias por vuestra ayuda y por contar con nosotros.

Asociación de enfermedades Neuromusculares de Andalucía (ASENSE-A).

Gracias a FEDER, nuestra asociación se hizo realidad. FEDER puso en contacto a varios de nuestros socios fundadores que presentaban una enfermedad rara como tantas otras, sin ninguna asociación donde poder dirigirse, creando la AAIHF. Hoy en día somos ya más de 40 familias que compartimos experiencias, conocimientos, actividades y, sobre todo, sabemos que esta pequeña "familia" forma parte de una gran familia que es FEDER, junto a la que hemos crecido y mejorado. Este año FEDER ha premiado a nuestra asociación con una subvención para investigar el hígado graso en la intolerancia hereditaria a la fructosa; un regalo impahable. Gracias a FEDER por estar a nuestro lado, seguiremos creciendo juntos

Asociación de Afectados por Intolerancia Hereditaria a la Fructosa (AAIHF).

Tod@s juntos hacemos piña, la importancia de ser visibles lo conseguimos entre tod@s. así seguiremos caminando juntos.

Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars (ASEM Catalunya)

Pertenecer a una gran federación que se preocupa por los pacientes de enfermedades poco frecuentes y sus familiares, con proyectos enfocados a la investigación, nos permite avanzar en la difusión y concienciación social, en la mejora en los tratamientos y la calidad de vida de los pacientes y en el diagnóstico precoz y la atención multidisciplinar de una enfermedad que a día de hoy sigue costando la vida a miles de personas en Europa, como es la FPI.

Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática y Fibrosis Pulmonar Familiar (AFEFPFI).

Son ya varios años junto a FEDER... empezamos siendo una entidad sin apenas conocimiento sobre el movimiento asociativo, la federación en todos estos años ha visto crecer a nuestra entidad y esto se debe al apoyo de los profesionales que nos han ido guiando para poder dar esos pequeños pasos que toda asociación necesita. Nos quedan muchos pasos por dar y estamos seguros que los seguiremos haciendo junto a todos vosotros. Gracias a las oportunidades que FEDER nos ha brindado hemos podido estar visibles en muchos espacios que de no ser por vosotros no hubiera sido posible. Es admirable la labor que realizan todos y cada uno de los profesionales que formáis FEDER ya hay mucho trabajo detrás de cada proyecto, acto, actividad, propuesta, etc. Y eso no siempre se ve pero desde nuestra entidad queremos agradecerlo y ponerlo en valor. Para finalizar queremos agradecer de todo corazón a FEDER la confianza depositada en la Asociación Síndrome 22q11. ¡Gracias!

Asociación Síndrome 22q11

Para Síndrome de Noonan Comunidad Valenciana, FEDER es la mano amiga que nos permite acceder a recursos para desarrollar nuestra actividad cotidiana, e incluso costear proyectos de terapias e investigación, con la dificultad que supone obtener ayudas hoy en día para las pequeñas ONGs. Nuestro reconocimiento a sus voluntarios, unos jóvenes excepcionales que atienden con cariño a nuestros peques para que las familias podamos reunirnos

Asociación Síndrome de Noonan Comunidad Valenciana (NOONAN CV).

"Desde nuestra fundación, tuvimos claro que estar en FEDER solo podía aportarnos ventajas, aparte de contribuir con nuestro granito de arena, a fortalecer el movimiento asociativo de FEDER. FEDER estuvo a nuestro lado, ya en los inicios dándonos soporte para crear la asociación (que no teníamos ni idea). Más adelante, cuando hemos tenido un problema, una pregunta, una duda, siempre hemos podido recurrir a los profesionales que componen FEDER y nos han dado la respuesta oportuna. El estar bajo el paraguas de FEDER, a entidades pequeñas como la nuestra, nos da como un marchamo de calidad, de que perteneces a una entidad superior que te supervisa (y esto con los tiempos que corren y la desconfianza que hay, es una garantía muy importante para nosotros). FEDER, para pequeñas asociaciones como ASMIC, ha supuesto la posibilidad de hacernos visibles [...] siendo imprescindible para contactar, conocer y compartir con afectados de Miastenia Congénita.

Asociación de Síndrome Miasténico Congénito (ASMIC)

Especial 20 años

Nuestra experiencia como asociación siendo miembros de FEDER la resumiría haciendo un símil: Somos un barco en medio de una mala mar, con una tormenta, sin ver nada claro donde está la seguridad, cuándo parará la tormenta, a dónde llegaremos, si lo que se ve a lo lejos es tierra firme... pero tenemos algo muy valiosos a nuestro favor: la tripulación. Cada uno de nosotros puede representar a una asociación o compartirla, pero FEDER nos da la posibilidad de compartir conocimientos, recursos, empoderarnos, apoyarnos, acompañarnos, luchar unidos con más fuerza, fijarnos metas más ambiciosas y sobre todo, tratar de mejorar al calidad de vida de nuestros hijos y de las familias.

Asociación de familias de niños con cardiopatías BIHOTZEZ.

Para nuestra Asociación pertenecer a Feder significa no sentirnos solos en nuestra larga y dura lucha, convivir con una rara enfermedad, nosotros y todos los afectados y familiares de Coats. Tenemos vuestro apoyo en todos los momentos difíciles, que no son pocos y sentimos vuestra ayuda cada vez que la necesitamos. Pertenecer a Feder es tener un respaldo humano y organizativo de personas capaces de entenderte y comprenderte por lo que estas pasando sin padecer la misma enfermedad.

Asociación de Familiares y Enfermos de Coats de España (AFECE).

Presentar el testimonio de una de nuestras familias con rasopatías a los diputados de Sanidad y Acción Social de la Asamblea de Madrid es algo que desde FEDERAS nunca hubiéramos imaginado y que hemos podido hacer gracias a FEDER. En el breve tiempo desde que formamos parte de la Federación Española de Enfermedades Raras hemos dado a conocer las inquietudes de nuestro colectivo y accedido a ayudas muy necesarias para nuestra actividad cotidiana. También agradecemos la orientación de los técnicos que han respondido con todo tipo de detalles y documentación a nuestras consultas.

Federación Española Síndrome de Noonan y otras Rasopatías (FEDERAS).

Para AERBECO, FEDER es necesario porque es nuestra voz, nuestra esperanza, nuestra fuerza, nuestra lucha, etc... AERBECO nació hace 4 años y gracias a FEDER hemos visto una luz de esperanza por el desconocimiento en los sanitarios sobre las enfermedades raras. Gracias por ser nuestra voz y que sigáis luchando como lo estáis haciendo.

Asociación de Enfermedades Raras de Benidorm y comarca (AERBECO).

Gracias a la ayuda que nos ha prestado FEDER, hemos podido ir avanzando poco a poco en el camino tan largo que hay hacia nuestros objetivos. Pues crear y poner en funcionamiento una asociación de pacientes de una ER, con pocas personas, sin ningún conocimiento y cuyo único fin es buscar una cura para su enfermedad y posibles respuestas a los problemas que supone vivir con ella se hace muy difícil si no tenemos a profesionales como vosotros que nos ayudáis y nos guiáis en este camino. Mil gracias por vuestro trabajo.

Asociación Española de Cavernomas (AE-CCM).

Desde nuestra constitución, en 2016, nuestro camino ha ido paralelo a FEDER. Participar en el curso de "Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades raras" nos ayudó a tomar conciencia de la importancia de lo que supone gestionar una asociación de este tipo. Poder poner a disposición de nuestros socios los Grupos de Ayuda Mutua y los Talleres de Apoyo Psicológico, tanto presenciales como on-line, ha sido una herramienta que nos consta ha sido de gran utilidad a aquellos de nuestros socios que la han aprovechado. La convocatoria y concesión de una ayuda económica para nuestro funcionamiento representa un apoyo muy importante. Participar en las Jornadas sobre Enfermedades Raras en Cataluña nos ayudó a tener una visión más clara y a tomar conciencia de que unidos podemos avanzar [...]. Por todo ello, gracias FEDER. Felicidades en vuestro XX aniversario, esperamos seguir caminando juntos, y celebrar dentro de 20 años de nuevo.

Asociación Síndrome de Ménière España (ASMES).

Desde que formamos parte de la familia FEDER, AERYOH tiene un antes y un después. Antes de formar parte de FEDER, nuestro comienzo fue difícil, nos sentíamos solos y perdidos en España con los poquitos pacientes con los que contaba nuestro grupo, ni siquiera éramos una asociación. Ahora podemos decir que gracias a FEDER, a la directiva de la asociación y a los pacientes, somos más visibles, estamos más informados y formados, tenemos la oportunidad de acudir a múltiples eventos para ser aún más visibles y apoyar a FEDER igual que ellos nos apoyan a nosotros y lo más importante de todo, con la esperanza y apoyo de todos, podremos seguir creciendo y siendo la esperanza de muchos pacientes.

Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados (AERYOH).

Desde nuestra reciente incorporación, ya que llevamos dos años constituidos, estamos muy agradecidos. FEDER para nosotros es un medio de visibilizar nuestra enfermedad y nuestra asociación. Nos aportáis información y formación; no nos sentimos solos, somos como una gran familia y juntos tenemos mucha más fuerza para conseguir apoyo, luchar por nuestros derechos y tener una mayor calidad de vida.

Asociación ELA Extremeadura.

Para nuestra Asociación el formar parte de FEDER nos ha dado "una enorme fuerza y empuje", aportándonos: Más visibilidad, más información y más formación. No podíamos ni imaginar, que FEDER es como una gran familia, que vayas donde vayas de la

geografía española, a cualquier evento, te sientes como en casa. [...] El apoyo de la Federación en los Actos que realizamos, nos ayuda a que tengan una mayor repercusión mediática. La información que recibimos y trasladamos a todos nuestros socios, sirve para estar al día sobre los nuevos avances en investigación, jornadas, eventos etc. Por último quiero resaltar la importancia de los talleres que realiza FEDER donde tenemos la posibilidad de formarnos y prepararnos para los retos que nos deparará la actualidad social y tecnológica y nos ayudan a tener conciencia de la importancia del asociacionismo y de la lucha por los derechos de las personas con discapacidad. Esperamos estar muchos años en FEDER y seguir juntos consiguiendo grandes logros

Asociación X Frágil Comunidad Valenciana (ASXFCV).

[...] Quiero mostrar mi más profundo agradecimiento a la asociación ADOPEC, de la que formo parte, y en la actualidad a FEDER por aprobar el 8 de junio del 2019 que mi asociación quede incluida en ella. El pertenecer a ADOPEC, me ha supuesto un alivio personal y psicológico; iya no soy un bicho raro que no sabe explicar que le duele! Llamé desesperada a FEDER (pues me contó el médico que lo que tenía era una enfermedad de las denominadas "raras"). Una voz serena y amable se encontraba al otro lado de la línea telefónica, y conocía perfectamente la existencia de mi enfermedad (cosa no corriente pues durante más de 25 años nadie supo saber el mal que me aquejaba) y me dio las indicaciones correctas para poder ponerme en contacto con ADOPEC, e incluso me ofreció (sin ser socio en ese momento) la posibilidad de una entrevista con un abogado de la federación. Al pasar del tiempo, fui nombrada vocal de ADOPEC. Una de nuestras grandes prioridades ha sido siempre el intentar integrarnos en FEDER.. Por fin hemos conseguido ser socios de pleno derecho y nuestra alegría es inmensa... "ya no somos un minúsculo grano de arena en la playa"... " Ya no estamos solos...", y con la confianza de pertenecer a la mejor federación en la que podríamos estar.

Asociación Dolor Pélvico Perineal Crónico (ADOPEC).

La Asociación Leonesa de Enfermedades Raras (ALER) y FEDER, se reunieron el 3 de julio con el subdelegado del Gobierno de León, para abordar la necesidad de facilitar las derivaciones médicas a otras provincias o comunidades autónomas, charlas de sensibilización y un registro que funcione a nivel nacional.

Asociación Leonesa de Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico (ALER).

Visibilidad para los guerreros que luchan contra el dragón de la Dermatosis Juvenil. Nuestros guerreros DMJ tendrán la visibilidad que necesitan.

Asociación Nacional de Dermatosis Juvenil (ANADEJU).

Nuestra Asociación está muy agradecida por su amable acogida ya desde antes de estar federados y con mucha ilusión por compartir nuestras experiencias con otras Asociaciones de pacientes, y también nos complacerá que puedan acudir a nuestros eventos y al Primer Encuentro de AMILO en Madrid. [...] Nuestra misión común es dar apoyo a los enfermos, familiares y cuidadores con todas las prestaciones y ayudas que FEDER nos ofrece. Conseguir el empoderamiento del paciente "activo", y ponerlo en el centro

del sistema sanitario. Esperamos estar en estrecho contacto siempre con FEDER y estamos abiertos al voluntariado y a las inestimables ayudas que nos ofrecen.

Asociación Española de Amiloidosis Asociación Española de Amiloidosis (AMILO).

Quería agradecer a FEDER y que la gente sepa lo que pueden ayudar. [...] Yo en mi caso además de recabar información sobre la enfermedad encontré la página de FEDER puesto que nadie me decía nada claro y lo más importante, no sabía a quién acudir. En el mismo momento en que me pongo en contacto con FEDER, me ayudaron en todo, a ponerme en contacto con gente con la enfermedad de mi hijo, a que ayudas podía optar, qué hospitales son los referentes y sobre todo agradezco mucho al SIO por la ayuda psicológica que me dieron. También tengo que agradecer que gracias a ellos y a mi hijo, he visto por fin que una enfermedad rara, te hace hacerte más fuerte y no ser tan superficial a la hora de vivir la vida. [...] Y gracias a FEDER, la gente esta conociendo que existen enfermedades raras y lo valientes que son las que las padecen. Siempre estaré agradecida a FEDER por su ayuda y por cambiarme la vida.

Síndrome de Sprengel

Si bien hace poco tiempo que formamos parte del tejido asociativo, desde el primer día que nos pusimos en contacto con su servicio de información y orientación, nos brindaron su apoyo y contención, con respecto a muchísimas interrogantes que teníamos, nos dieron todas las herramientas necesarias para crear una asociación, que representara a las familias afectadas por la Enfermedad de Kawasaki, inexistente en España. La calidad humana que hay detrás de todos los departamentos con los que hemos tenido comunicación desde entonces, es excelente, personas cercanas, con empatía, con escucha activa y con una actitud sumamente positiva, que se transmite, que llega... actitudes que sin dudas se agradecen sobre todo en esos momentos en los que uno se ha sentido muy solo... Feder te hace sentir parte de la familia, te apoya, te da herramientas para salir adelante, para crecer y fortalecernos, sin dudas FEDER es un referente de lucha por las enfermedades minoritarias o poco frecuentes. Nos sentimos muy orgullosos de ser parte del tejido asociativo. Nuestro sincero e infinito agradecimiento a Feder por estos 20 años de dedicación. #juntosconstruimosunfuturodeesperanza GRACIAS FEDER ¡¡FELIZ ANIVERSARIO!!

Asociación Enfermedad de Kawasaki.

Las Enfermedades Raras provocan exclusión, soledad, incompreensión y rechazo. Para AEPEF pertenecer a FEDER ha supuesto comprensión, compañía, ayuda, solidaridad y una guía para caminar día a día y compartir con otras personas con enfermedades minoritarias para remar juntos en la misma dirección, "es lo que hace que FEDER nos represente". Feliz Aniversario.

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF).

"Desde Ahuce y Fundación AHUCE no queremos dejar pasar la oportunidad de felicitar a FEDER por su XX aniversario. Por estos 20 años a vuestro lado en el caso de la asociación y la Fundación desde que se creó en 2011, por todos los instantes compartidos, pero sobre todo por ese apoyo y retroalimentación

Especial 20 años



mutua que es tan necesaria en el movimiento asociativo. Gracias por hacernos un poquito más grandes, por llegar allí donde la entidades de manera individual no lo tenemos fácil, por alzar la voz en nombre de todas las enfermedades poco frecuentes, y por recordarnos cada día que juntos somos más fuertes. A por otros 20 más como poco!! Muchas felicidades!!

AHUCE y Fundación AHUCE.

iiMuchas felicidades, FEDER!! Llevamos juntos desde 2012 y sólo podemos dar las gracias a la red de asociaciones y a las personas que habeis gestionado está impresionante entidad a lo largo de los años. Cuando entramos en FEDER, la sensibilidad química múltiple no estaba ni reconocida. Con vosotros hemos aprendido muchísimo y nos hemos sentido amparados y promocionados, creísteis en nosotros y supisteis que os necesitábamos para hacernos visibles. De la mano de FEDER pudimos acceder a la primera contratación de una trabajadora social, al alquiler de un local compartido y presentamos la primera investigación española sobre SQM. Con vosotros hemos crecido en contenido, hemos llegado a más afectados, a la sociedad y a la administración! Sólo podemos estar agradecidos, FEDER ha supuesto un antes y un después para SFC-SQM Madrid.

En nuestro caso, para De Neu ha sido y sigue siendo clave el apoyo que se nos brinda desde Feder. Para nuestros primeros pasos como Asociación, fue decisivo su asesoramiento para saber por dónde empezar, cómo redactar nuestros estatutos... y fue así como buscando sinergias y encontrando nuevas familias afectadas por alguna de las enfermedades de los neurotransmisores como se fue fraguando en el 2014. Su acompañamiento en nuestro nacimiento y crecimiento como asociación ha sido siempre cercano, sintiéndolo más como si fuésemos un miembro de su gran familia, más que un apoyo institucional en sí mismo. El siguiente escalón fue la contratación profesional, cosa que también debemos agradecer a las ayudas económicas que periódicamente nos ofrece Feder. [...] Gracias a los Fondos Feder pudimos celebrar el pasado mes de octubre nuestras III Jornadas de Enfermedades de los Neurotransmisores.

Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores (DE NEU).

Desde que iniciamos la asociación que fue gracias a la ayuda de Feder, hemos podido localizar a más afectados ya que nuestra enfermedad es una enfermedad de las llamadas "ultra raras" y Feder nos ha ayudado a dar mucha mas visibilidad. También desde los últimos 4 años los cursos de Formación que se están haciendo han contribuido a que los pacientes nos empedremos y tengamos muchas mas herramientas para hacer frente a nuestras patologías. También nos ha dado la oportunidad de colaborar y poder enseñar a la sociedad la importancia de la concienciación en un sociedad mas inclusiva y solidaria. Feder ha hecho que el movimiento asociativo nos haga mas fuertes y podamos colaborar entre asociaciones, aunque tengamos enfermedades muy distintas. La lucha sigue siendo la misma el reconocimiento de nuestros derechos, lucha por la investigación, empoderamiento y colaboración entre asociaciones. El balance no puede ser mas positivo.

Asociación Síndrome de Camurati-Engelmann.

Una mano amiga extendida y desinteresada que nos ha guiado, apoyado, orientado y ayudado en nuestra constitución y asentamiento. Un placer caminar de su mano. Eso es FEDER para AEPOCS.

Asociación Encefalopatía Epiléptica con Punta Onda Continua durante el Sueño (AEPOCS)

En nuestro primer año de existencia y recién llegados a FEDER os queremos dar las gracias porque sin vuestra orientación, apoyo e inestimable ayuda nos hubiese sido imposible arrancar en esta aventura como la que es la creación de una nueva asociación de pacientes. Gracias por ayudarnos a nacer

(ASMD ESPAÑA).

[...] En esos momentos me encontraba absolutamente rota, necesitaba gritar a los cuatro vientos que necesitaba ayuda para mi hija y quizás el hacerlo y compartirlo entre las familias que pasaban por lo mismo que yo, me dio más fuerza para seguir luchando. Estaré eternamente agradecida a FEDER por haber creído en mí y haberme dado la fuerza necesaria para dar ese paso [...].

Illiana Capllonch.

Especial 20 años



Fue en una sesión de GAM (Grupo de Ayuda Mutua), allí coincidí con uno de los fundadores de la Federación Española de Enfermedades Raras.

La Asociación Catalana Síndrome Prader Willi se creó en el año 1996, yo llegué a la Asociación ese mismo año. En el año 2001 me nombraron presidenta de la ACSPW. Enseguida tuve claro que nuestra Asociación debería adherirse a FEDER. Desde entonces mi vinculación a esta Organización ha sido de total colaboración.

Mi experiencia durante todos estos años en FEDER, primero cómo representante de una asociación adherida, después como delegada de FEDER Catalunya y actualmente cómo miembro de Junta Directiva, me ha permitido ver crecer a una Federación, que se creó con la ilusión de unas pocas familias y con la esperanza de dar visibilidad a las ER. Cuyo objetivo era, y es, promover la investigación y conseguir mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Cuando yo llegué a esta Organización supongo que mi intención era buscar respuestas y dar a conocer el síndrome que padece mi hijo. Pronto fui consciente que este síndrome sólo era uno más que formaba parte de un grupo de enfermedades poco frecuentes. Unas 7.000...dicen. Y, por lo tanto, no se trataba de luchar por dar a conocer cada una de ellas, sino que lo interesante era aunar esfuerzos para conseguir resultados unánimes.

Haber formado parte de esta Federación, desde sus inicios, ha significado una oportunidad para vivir de cerca las necesidades sanitarias no cubiertas de los afectados, tener un mayor conocimiento de las ER y poder compartir experiencias vitales. Esto último me ha permitido conocer personas muy especiales, unas afectadas en primera persona y otras, padres y madres valientes que se han volcado de manera voluntaria y altruista en la lucha de la defensa de derechos y promoviendo la investigación. Todas ellas con la única intención de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Es un verdadero orgullo poder celebrar 20 años de un largo recorrido, dónde juntos hemos hecho crecer nuestros recursos, para beneficiar al colectivo de afectados por enfermedades poco frecuentes. Mi paso por FEDER ha significado mucho en mi vida, haber decidido formar parte activa de esta Organización me ha dado la oportunidad, en muchas ocasiones, de ser la portavoz de muchas personas afectadas. Si la dedicación de mi tiempo, a lo largo de todos estos años, ha podido ayudar para conseguir alguno de nuestros propósitos será suficiente para sentirme satisfecha.

Anna Ripoll, Vocal de la Junta Directiva de FEDER.

«Hemos creado una organización llena de esperanza e ilusión en la que impulsamos el compromiso»

Durante estos 20 años de vida de FEDER, hemos creado una organización llena de esperanza e ilusión en la que impulsamos el compromiso y trabajo conjunto para ofrecer apoyo ayuda incondicional a todas las personas que conviven con enfermedades poco frecuentes.

Mi viaje de la mano de FEDER comenzó cuando presidía la Asociación de Retinosis Pigmentaria.

Germán López, Miembro del Patronato de Fundación FEDER.



Mi entrada en FEDER, hace ya diez años como Delegada, fue por casualidad, como casi todas las cosas buenas.

No éramos muchos, pero sí los suficientes como para saber que había que trabajar duro para darnos a conocer, que las enfermedades raras tenían un espacio en el mundo sanitario, social, educativo etc.

Era, un reto atractivo, adictivo. Ir abriendo puertas en los ámbitos citados y poco a poco ir logrando ser esenciales en escenarios que mejoran la calidad de vida de todos aquellos a quienes representamos.

A nivel personal, lo he ido afrontando con pasión. Con esa pasión que da la seguridad de que estamos en el camino adecuado: así lo dicen los resultados que se están obteniendo y que se van consolidando.

Hemos crecido mucho, mucho más de lo que podía imaginar ese primer día.

Gracias a este gran avance, he conocido a gente fantástica: compañeros, trabajadores, diferentes afectados que hacen mejorar.

Tengo la suerte de seguir aquí, aprendiendo, compartiendo... y ratificando cada día que la solidaridad es ese valor seguro, que a todos nos hace mejores. ¡¡Mil gracias por esta gran oportunidad!!

Almudena Amaya, Vocal de la Junta Directiva de FEDER.

Veinte años caminando juntos es toda una vida. O una parte muy importante de una vida: los últimos veinte años de la mía, indisolublemente unidos a las siglas de FEDER, no solo como entidad sino como colectividad de personas unidas por una razón vital: la enfermedad rara.

Hace veinte años que nació la Federación Española de Enfermedades Raras. Veinte años también desde que se constituyó una de las asociaciones que conforman FEDER y con la que compartí un pequeño despacho desde donde se empezaron a fraguar las vidas de la Federación y de la Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis síndromicas.

En mi caso esa razón vital personal también nació, providencialmente, hace ahora veinte años, los que ha cumplido mi hijo, afectado por el síndrome de Apert.

Pocos quizás auguraban el futuro al que ha llegado FEDER; tampoco el de mi hijo. Hoy es un muchacho alegre, fuerte, con ganas de vivir y de comunicar esa vitalidad a los demás. Feder y él han llevado vidas paralelas, de la mano en ciertos tramos, han superado obstáculos y han crecido en muchos aspectos, pese a las dificultades y en contra de las predicciones.

Creo que no es necesario decir más para expresar lo que FEDER supone en mi vida y por qué no puedo dejar de dedicarle mi tiempo, ofrecerle mis ilusiones y preocuparme por su futuro.

Clotilde de la Higuera, Vocal de la Junta Directiva de FEDER.



«Veinte años caminando juntos es toda una vida»

Especial 20 años



"Desde el año 2003, Fundación ONCE colabora con FEDER a través de proyectos, culminando con convenios de colaboración desde 2016.

FEDER es una entidad que ha sabido hacer de lo pequeño algo grande, aunar esfuerzos para conseguir una visibilidad de todos aquellos que en nuestro país tienen una enfermedad "rara" o poco frecuente.

En este sentido, FEDER es un claro ejemplo de que, aunque queda mucho por hacer para conseguir la plena inclusión de las personas con discapacidad o personas que presentan enfermedades poco frecuentes, la cohesión y colaboración entre las entidades del sector de la discapacidad o de enfermedades poco frecuentes nos permite dar pasos firmes y sólidos hacia ese objetivo que nos hemos marcado".

Teresa Palahí Juan, Secretaria General de Fundación ONCE.

"Para Bayer, formar parte de la gran familia FEDER significa COMPROMISO con aquellas personas que no forman parte de lo standard y por ello, necesitan más ayudas, investigación, entendimiento, colaboración y empatía que el resto de la sociedad."

Cristina Ferrer Salvia, Advocacy Manage.



"En Kyowa Kirin estamos comprometidos con la vida, y eso supone estar siempre en busca de soluciones que puedan mejorar la calidad de vida de todas las personas y en especial la de aquellos que padecen una enfermedad poco frecuente, ya que la baja prevalencia de estas enfermedades muchas veces las hace invisibles, para la ciencia e incluso para el sistema. Es por esto por lo que colaborar y dar apoyo a una organización como FEDER nos permite aportar nuestro grano de arena a una causa tan importante como es visibilizar y ayudar a encontrar soluciones para todos aquellos que viven de cerca este tipo de enfermedades.

Además, desde hace ya varios años estamos muy sensibilizados con este tipo de enfermedades, ya que muchas de nuestras investigaciones se centran en enfermedades raras, y tenemos como misión responder a las necesidades de los pacientes, familiares y profesionales sanitarios que luchan en primera línea contra estas enfermedades sin todavía un tratamiento efectivo.

De los 20 años que lleva FEDER trabajando y luchando para dar voz a millones de personas, nosotros hemos tenido el placer de participar y compartir los últimos 2 años, con eventos y colaboraciones multitudinarias donde la solidaridad ha sido la clave, y sobre todo hemos tenido la ocasión de hacerlo con mucha ilusión y entusiasmo. Esperamos poder continuar al lado de FEDER durante muchos años más, ayudándoles a conseguir todas sus metas para hacer las enfermedades raras menos raras para todos".

Iván Silva, Market Access & Public Affairs Director.

"Participar y colaborar con vosotros significa reforzar la apuesta de nuestro hotel por contribuir a crear la conciencia social tan necesaria cuando se trata de Enfermedades Raras. Un compromiso con la solidaridad en el que nuestro personal y huéspedes se involucran cada año y que desde el Silken Al-Andalus asumimos con orgullo. Muchas gracias por todo".

María Donoso, Gabinete de comunicación.



"Con motivo del vigésimo aniversario de la constitución de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), desde Grupo Bida Farma queremos expresar nuestra más sincera felicitación y reconocer la extraordinaria labor realizada durante estos años de intenso trabajo.

Celebrar la existencia de veinte años de una organización como FEDER es un hito que merece ser puesto de relevancia, en este caso, por los logros conseguidos y los retos alcanzados. Han sido veinte años de incansable actividad donde se ha avanzado mucho en el proceso de visibilización de las enfermedades poco frecuentes, en el conocimiento que la sociedad tiene sobre sus características y sobre las principales reivindicaciones y necesidades tanto de los afectados, sus familiares y las asociaciones que les representan.

Para Grupo Bida Farma es un orgullo poder formar parte de la gran familia de FEDER y poder contribuir, desde la farmacia comunitaria, a la labor de concienciación, sensibilización y como altavoz y canalizar sus demandas, actividades y proyectos. Nos unen muchas cosas, entre ellas nuestra principal razón de ser: mejorar la calidad asistencial de los pacientes. Sirva, por tanto, este reconocimiento para, reafirmar nuestro compromiso de seguir trabajando y colaborando juntos, porque las enfermedades raras necesitan del impulso, la fuerza y el empuje de TODOS.

Por veinte años más y porque, como bien dice el lema de este aniversario, queremos seguir "creciendo contigo".

Emilio Juárez Sánchez, Asuntos Públicos y Relaciones Institucionales.

"Cuando nació FEDER hace 20 años no dudamos ni un segundo en colaborar con la asociación porque estando a su lado sabíamos que podríamos seguir sumando esfuerzos en apoyar a las personas con enfermedades raras y a sus familias. Estamos muy orgullosos del camino que hemos andado juntos durante estos años y conservamos la ilusión del primer día para que este viaje conjunto siga sumando nuevas etapas.

En todos estos años hemos colaborado en más de 50 proyectos con FEDER, entre los que encontraríamos las campañas de concienciación elaboradas para dar visibilidad a estas patologías en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras; el proyecto educativo "Asume un reto poco frecuente" destinado a alumnos con edades de entre 12 y 16 años para acercarles la realidad de las enfermedades de baja prevalencia y las problemáticas que las acompañan; el Congreso Educativo o la Escuela de Formación Externa de FEDER-CREER, entre muchos otros.

En Sanofi Genzyme estamos totalmente comprometidos con las personas que viven con alguna enfermedad poco frecuente. Lo demuestra nuestra implicación con FEDER pero también que desde hace más de 35 años trabajamos desafiando los límites de la medicina y la tecnología para desarrollar soluciones terapéuticas innovadoras en éste ámbito. Cuando entiendes el significado de una enfermedad rara y lo que viven los pacientes cada día, el compromiso viene solo. Felicidades FEDER por vuestro 20 aniversario y por hacer que el día a día de las personas con enfermedades raras sea mejor."

Paco Vivar, General Manager Sanofi Genzyme.



"Desde NACEX llevamos cuatro años apoyando el Día Mundial de Enfermedades Raras (28 de febrero) de la mano de FEDER, con el objetivo de concienciar sobre las patologías poco frecuentes, mediante el envío de packs solidarios con material para asociaciones y entidades colaboradoras.

La colaboración de NACEX con la FEDER contribuye a la promoción de la salud y de la investigación médica, uno de los ejes de nuestra estrategia de Responsabilidad Social Corporativa. Ésta se integra en nuestra estrategia de negocio con el objetivo de atender las necesidades de nuestro entorno y realizar una contribución positiva a la sociedad, al mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y aportar recursos a la investigación".

Nacex.

Especial 20 años



"Para Boehringer Ingelheim es un orgullo formar parte de FEDER y una parte natural del camino construimos de forma conjunta. Nuestro compromiso por la investigación y la mejora de la calidad de vida de pacientes con enfermedades raras respiratorias cobra mucho más sentido siendo partner de confianza de FEDER, un referente en España que ha sido y seguirá siendo el motor para seguir avanzando por un presente y un futuro mejor para todas las personas que sufren enfermedades minoritarias"

Boehringer Ingelheim.

"Es un grandísimo honor trabajar codo con codo con quien sabemos que trabaja para obtener los mejores beneficios para las personas que más lo necesitan. Estos años han sido un placer y una constatación del buen hacer de Feder y esperamos que los próximos 20 años sean al menos igual de productivos que los primeros."

Lorenzo Pérez, Fidelity Consulting.



"Para MSD, formar parte de FEDER supone una oportunidad única para trabajar con un equipo excelente, muy profesionalizado y volcado con las organizaciones que forman parte de esta gran Federación. Pero sobre todo, nos permite colaborar con personas apasionadas con su trabajo y dedicadas en cuerpo y alma a tantas familias que encuentran en FEDER y en sus asociaciones el apoyo que necesitan para saber que no están solos en el camino de su enfermedad. Además por supuesto de ayudar con nuestra investigación en enfermedades raras, apoyar a estas personas y sus familias es lo mejor que podemos hacer como empresa".

MSD.

"En nombre de la Fundación Barrié quiero trasladar nuestra felicitación a la Federación Española de Enfermedades Raras con motivo de una efeméride tan relevante como es su vigésimo aniversario. A mi felicitación uno mi reconocimiento a todos cuantos a lo largo de estos 20 años han hecho posible, con su gran dedicación y trabajo ilusionado, una entidad querida y respetada por su loable misión, me refiero a juntas directivas, equipos profesionales, voluntarios y colaboradores de la propia Federación como de las más de trescientas asociaciones que aglutina. De forma especial, quiero mencionar a las personas que viven con una enfermedad poco frecuente y sus familias, que son las que dan verdadero sentido a todo lo mucho y bueno conseguido por el movimiento asociativo que aglutina FEDER. Vaya para todos mi reconocimiento.

Para la Fundación Barrié es un motivo de enorme satisfacción la trayectoria de colaboración con las asociaciones que conforma FEDER en Galicia. De forma especial, debo mencionar el programa Más Social en el que participa esa Federación a nivel nacional desde el año 2016 y que está resultando un programa innovador, por cuanto facilita a las organizaciones sin ánimo de lucro estrategias, instrumentos, espacios para el intercambio de experiencias y contactos para optimizar su gestión y contribuir a su crecimiento estable y permanente. Este carácter innovador ha propiciado además importantes resultados, logros y reconocimientos, de ahí que siempre agradeceremos y reconoceremos a FEDER y las asociaciones que participan en ella, el enorme esfuerzo e implicación que ha supuesto y supone su implementación.

Como Presidente de la Fundación Barrié, y en nombre de cuantos formamos parte de esta institución, reitero mi felicitación a la Federación Española de Enfermedades Raras por estos 20 años de magnífica trayectoria, junto con mis deseos de una larga vida llena de logros en su necesaria labor. Un fuerte abrazo."

D. José María Arias, Presidente de Fundación Barrié.

Fundación Barrié

» 20 AÑOS EN 7 MINUTOS

Desde FEDER hemos elaborado un vídeo en el que hacemos un recorrido sobre nuestra labor en estos años, ponemos en valor el tejido asociativo de la Federación y además, compartimos los apoyos que recibimos de personajes públicos, quienes solidarizaron con las personas que conviven con alguna de estas patologías.

Además, con este vídeo queremos daros las gracias por acompañarnos durante este tiempo, un camino lleno de ilusión y esperanza que hemos recorrido juntos para así, garantizar la calidad de vida de las personas que tienen alguna de estas patologías y sus familiares.



El tejido asociativo, nuestra esperanza

A través de los testimonios de Javier Gil, padre de Victoria, una niña con una mutación en el gen TRAPPC9, y Sonia Fernández, Presidenta de AERHyO, y la voz en off del periodista Iñaki Gabilondo, reconocemos la trayectoria de nuestro tejido asociativo.

Somos FEDER

A lo largo de nuestra historia, más de 25 embajadores se han unido a nuestra causa, siendo éste uno de los exponentes de todo lo que hemos crecido en visibilidad y en transformación social para implicar a toda la sociedad en nuestra causa.



Mirando al futuro

Desde nuestros inicios, trabajamos a nivel internacional, colaborando con Europa, impulsando la Alianza Iberoamericana (ALIBER), contribuyendo a la creación de la Red Internacional y ahora, además, creando puentes con la Alianza Asia-Pacífico (APARDO).

GRACIAS POR ESTAR A NUESTRO LADO

Incidencia política

La defensa de los derechos de las personas con enfermedades raras se ejercita visualizando sus necesidades, **dando a conocer la realidad de las personas que conviven con una enfermedad poco frecuente; legitimando a los protagonistas y trabajando conjuntamente con los distintos agentes implicados.**

En FEDER trabajamos desde una dimensión **nacional**, haciendo un especial hincapié en la realidad diversa de las **autonomías** que conforman el ámbito estatal; responde así al diseño de nuestro país con unas políticas nacionales y autonómicas que conviven entre sí. Lo hacemos, además, de las plataformas y alianzas del Tercer Sector con las que compartimos objetivos:



COMITE ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

También trabajamos desde una perspectiva europea e **internacional** para lo cual, buscamos la complementariedad de las actuaciones, la coordinación y la participación de los diversos grupos relacionados con las enfermedades poco frecuentes, colaborando con alianzas como EURORDIS, ALIBER y la RDI.

» NUESTRAS PRIORIDADES:

1. Impulsar la implementación de la **Estrategia** en ER con los recursos suficientes y garantizando la coordinación en las CCAA.
2. Garantizar la sostenibilidad del **Registro** Nacional de ER, implicando a las CC.AA y agentes implicado.
3. Promover la **investigación** en enfermedades raras.
4. Promover la **formación** e información en enfermedades raras.
5. Fortalecer la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (**CSUR**) y su participación en las Redes Europeas de Referencia (**ERNs**).
6. Implementar un modelo de **Atención Integral** que responda a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes, asegurando un diagnóstico precoz y el cribado neonatal.
7. Conseguir un acceso rápido y equitativo al **diagnóstico** y **tratamiento**.
8. Promover la participación en el **empleo** de las personas con enfermedades raras.
9. Favorecer la **inclusión** educativa.
10. Fortalecer los **servicios sociales**, especialmente los relacionados con la atención a la discapacidad y a la dependencia.

Transformación social

«Son las asociaciones de pacientes, es decir, las familias, quienes han puesto en el centro de todo el proceso a la persona con una patología infrecuente, que tiene ahora, más que nunca, voz propia.»

Su Majestad la Reina.



Incidencia política

» ENERO:

El Ministerio de Sanidad se compromete a integrar el modelo de Redes Europeas de Referencia en el Sistema Nacional de Salud



La noticia se produjo en el marco de la Jornada 'Redes Europeas de Referencia, un desafío integral' que celebramos en el Ministerio y en la que dimos cita a más de 100 representantes de los pacientes, administración, clínicos e investigadores para analizar el presente y el futuro de este modelo europeo de atención a enfermedades raras.

Su Majestad la Reina consolida una década de trabajo con las personas con enfermedades raras en España



Su Majestad la Reina mantuvo una reunión de trabajo con nuestra Junta Directiva y los miembros de Patronato de nuestra Fundación para conocer los retos y oportunidades del colectivo este 2019, diez años después se participara por primera vez en nuestro Acto Oficial por el Día Mundial.

Nos reunimos con los principales partidos políticos de cara a las elecciones autonómicas

Comenzamos el año aterrizando nuestro Decálogo de Prioridades en las diferentes comunidades y de cara a las próximas elecciones. En concreto, ya hemos celebrado reuniones en la Comunidad de Madrid, en Comunidad Valenciana y la Región de Murcia.



Galicia crea y regula por primera vez su registro de pacientes con ER

La Xunta publica por decreto la creación y regulación por primera vez del Registro de pacientes con enfermedades raras de Galicia (Rerga).

» FEBRERO:

Una Resolución de la ONU sobre Enfermedades Raras

Viajamos a Nueva York para presentar junto a EURORDIS y la RDI y ante Naciones Unidas la necesidad de abordar las enfermedades raras como un problema global bajo una perspectiva integral, nuestra principal reivindicación por el Día Mundial.



Incidencia política

» FEBRERO:

Lanzamos nuestra campaña 'Las Enfermedades Raras, un desafío integral, un desafío global'

Viajamos a Nueva York para presentar junto a EURORDIS y la RDI y ante Naciones Unidas la necesidad de abordar las enfermedades raras como un problema global bajo una perspectiva integral, nuestra principal reivindicación por el Día Mundial.



El nuevo gobierno andaluz se compromete a actualizar el PAPER

La noticia se produjo en nuestro Acto Institucional por el Día Mundial en el Parlamento de Andalucía. La actualización del Plan de Atención a Personas con Enfermedades Raras en Andalucía (PAPER) ha sido una prioridad histórica de nuestro movimiento.

El Parlamento de Cataluña abre sus puertas a nuestro movimiento

El Parlamento abrió sus puertas al tejido asociativo de enfermedades raras para la sesión de control de gobierno y analizar los principales ejes de los partidos políticos para el abordaje de estas patologías en Cataluña.

La Asamblea de Madrid conoce las preocupaciones de las familias

Citamos a los portavoces de los principales grupos políticos y abrimos un espacio para que el tejido asociativo madrileño pudiera trasladar sus principales dudas y preocupaciones sobre el abordaje de estas patologías en la comunidad.

Las Cortes Valencianas abren sus puertas al movimiento asociativo

Las Cortes Valencianas abrieron sus puertas al movimiento autonómico de enfermedades raras para sensibilizar a los principales grupos políticos sobre las implicaciones de las enfermedades poco frecuentes.

Extremadura se compromete a desarrollar una Unidad de ER

El Consejero de Sanidad y Políticas Sociales, José María Vergeles, anunció el desarrollo de una unidad específica de Enfermedades Raras y confirmó que el gobierno autonómico está trabajando actualmente en el desarrollo del Plan Integral de Enfermedades Raras de la comunidad.

El Parlamento Vasco acoge nuestras prioridades en el Día Mundial

El 28 de febrero, la cámara vasca abrió sus puertas al colectivo de enfermedades poco frecuentes de Euskadi y pudimos trasladar ante los portavoces nuestra Declaración Oficial por el Día Mundial así como nuestras prioridades en la comunidad vasca.

La Región de Murcia se compromete con el desarrollo del Plan Integral de ER

El Presidente de la Región de Murcia, Fernando López Miras, trasladó su compromiso absoluto con el desarrollo del Plan Integral de Enfermedades Raras presentado en el Día Mundial de 2017 y con vigencia en la actualidad.

Incidencia política

» FEBRERO:

Más de 30 instituciones se adhieren a nuestra declaración, entre ellas el Congreso de los Diputados



Palacio del Congreso de los Diputados, 20 de febrero de 2019

Me es grato comunicarle que en relación con su solicitud para que el Pleno del Congreso de los Diputados apruebe una Declaración Institucional con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2019, que se celebra cada 28 de febrero, la Mesa de la Cámara, en su reunión del día 19 de febrero, ha acordado su traslado a los Grupos Parlamentarios, para su conocimiento.

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS



Nos unimos a ALIBER en Iberoamérica para situar la atención integral de las enfermedades raras como un desafío global

ALIBER, que representa la voz de alrededor de 46 millones de personas, lanzó con motivo del Día Mundial la campaña 'La atención integral de las enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes, un desafío global'

La prestación por hijo a cargo con enfermedad grave se actualiza e incorpora también a nuestras familias

Se actualiza un Anexo del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, que regula la prestación por hijo a cargo con enfermedad grave, a través de la cual se amplía el acceso y flexibiliza el ámbito de aplicación del mismo. Una noticia que ha venido motivada por el colectivo de familias y asociaciones de enfermedades raras y que pone de manifiesto que los pacientes son un eje fundamental en la transformación social.



El Senado reconoce la necesidad de crear e incorporar la especialidad de Genética clínica

El Boletín Oficial de las Cortes Generales del Senado recoge del 13 de febrero recoge la recomendación de la creación de la especialidad de Genética Clínica: es la primera vez que se reconoce, a nivel institucional, esta prioridad de investigadores y personas con enfermedades poco frecuente.



Ingesa informa de la realización de un registro de enfermedades raras en Melilla

Así lo trasladó el director territorial del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (Ingesa) en Melilla, Omar Haouari El Ayedouni en el encuentro que mantuvo con nuestro Presidente, Juan Carrión y Guillermo Vallejo, nuestro Representante Territorial autonómico.



Incidencia política

» FEBRERO:

Damos forma al Programa de atención de enfermedades minoritarias de Cataluña

Nos reunimos con el Departament de Salut para seguir trabajando en el Programa de atención de enfermedades minoritarias y compartir conocimientos e información actualizada.



» MARZO:

Su Majestad la Reina clausura nuestro Acto Oficial

Contamos también con la Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, María Luisa Carcedo en un acto que fue conducido por Aldha Pozo, Presidenta de la Asociación 22q. El centro del mismo contó con un Panel de Expertos protagonizado por Christian Gálvez y por Ana Rath, Coordinadora del proyecto RD-Action y Directora de Orphanet, quienes ahondaron en el estado de situación de las enfermedades raras en la actualidad y de la investigación como fórmula para encontrar soluciones globales.



SM la Reina, la Primera Dama de Argentina y la Ministra de Desarrollo Social conocen la situación de las personas con enfermedades raras en Iberoamérica

Doña Letizia, la Primera Dama de Argentina, Juliana Awada, y la Ministra de Desarrollo Social, Carolina Stanley, se reunieron con la Junta Directiva de ALIBER y de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), en la ciudad de Buenos Aires. Junto a Juan, la alianza estuvo representada por Inés Castellano (Argentina), Luz Victoria Salazar (Colombia), Martha Gimenez (Uruguay), Deolinda Acosta de Martínez (Paraguay), Karla Ruiz de Castilla (Perú) y Myriam Estivill (Chile).

Se crea oficialmente la Unidad de Enfermedades Raras de Castilla La Mancha

El Diario Oficial de Castilla-La Mancha publicó la Orden por la que se crea la Unidad de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma, que tendrá su sede en la Consejería de Sanidad, en Toledo.

Incidencia política

» ABRIL:

Trasladamos a Pedro Sánchez nuestro objetivo de integrar las enfermedades raras en la Agenda 2030

La noticia se produjo tras el encuentro 'Las personas con discapacidad en la Agenda 2030' en el que el Gobierno dio cita a entidades del Tercer Sector y en el que estuvimos representados por Abraham de las Peñas y Modesto Díez.



Nuestra directora traslada en Washington el modelo español de acceso a medicamentos huérfanos

Representamos a las familias españolas con enfermedades raras o sin diagnóstico en el World Orphan Drugs Congress 2019 (el Congreso Mundial sobre Medicamentos Huérfanos 2019) que se centró en la promoción de medicamentos huérfanos y citó a más de 500 agentes implicados en el abordaje de las enfermedades raras, más de 275 empresas y más de 150 ponentes.

Extremadura presenta su nuevo Plan Integral de Enfermedades Raras

En el marco del Consejo Regional de Pacientes de Extremadura, José María Vergeles, Consejero de Sanidad y Políticas Sociales, ha presentado el nuevo Plan Integral de Enfermedades Raras (PIER). Con esta nueva hoja de ruta, se trabajará en 7 áreas de acción para hacer frente a las particularidades de estas patologías: información, prevención primaria-detección precoz, sistemas de información, atención sanitaria integral, tratamientos, atención educativa-social, formación e investigación.



Aunamos esfuerzos junto a CERMI para hacer frente a la discapacidad y las enfermedades raras este 2019

Definimos una acción estratégica que mejore la situación de este colectivo y de quienes convivimos con enfermedades raras de la mano de Luis Cayo, Presidente, Pilar Villarino, Directora Ejecutiva, y Jesús Martín, Delegado del CERMI Estatal para los Derechos Humanos y la Convención de la ONU de la Discapacidad.



Nos reunimos con la nueva directiva de AELMHU

Nos encontramos con Aurora Berra y Rosabel Arce, Presidenta y Directora, respectivamente, de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU), entidad con la que mantenemos una sinergia histórica para mejorar el acceso a tratamiento.



Incidencia política

» MAYO:

El movimiento europeo lanza un posicionamiento para garantizar la atención integral en 2030

EURORDIS presentó el posicionamiento 'Conseguir la Atención Integral y Centrada en la Persona para no Excluir a Nadie' en el marco de su Encuentro Anual en el que la familia FEDER estuvo representada por Alba Ancochea.



Andalucía se compromete a evaluar la atención de las ER en la última década y elaborar así una nueva hoja de ruta

Así se recogió en la reunión mantenida entre José Repiso, Director General de Cuidados Socio-sanitarios y Carmen Lama, Subdirectora de Promoción, Participación y Planes de Salud, y Carmen Moreno e Irene Rodríguez.

» JUNIO:

Nos posicionamos sobre el informe de Cartera Básica vinculado a la financiación pública de medicamentos

la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia emitió un informe relativo a la financiación pública de medicamentos con resolución expresa de no inclusión en la prestación farmacéutica del SNS.

» JULIO:

SM la Reina recibe en audiencia a los expertos e investigadores que hacen posible nuestra acción

Doña Letizia recibió en audiencia a los órganos de apoyo y asesoramiento transversales de nuestra organización: el Comité Asesor de nuestro Servicio de Información y Orientación (SIO) y el recién constituido Comité de nuestra Fundación FEDER.



» AGOSTO:

La Comisión Europea informa sobre una nueva convocatoria para participar en las Redes Europeas de Referencia

Cada una de ellas responde a un grupo de patologías para dar respuesta a aquellos pacientes con enfermedades que, como las poco frecuentes, requieren una alta concentración de recursos y conocimientos especializados para su abordaje. Hasta la fecha, España participaba en 17 de estas redes.



Naciones Unidas



Consejo Económico y Social

La ONU subraya la necesidad de abordar las ER dentro de la cobertura universal

La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) ha hecho referencia a las personas que viven con una enfermedad rara en su informe anual.

» SEPTIEMBRE:

Las enfermedades raras, incluidas en la declaración política sobre cobertura sanitaria universal

Los Estados miembros de la ONU han adoptado esta semana una declaración política sobre la Cobertura Universal de la Salud (UHC, por sus siglas en inglés) en la que se incluyen las enfermedades raras; un logro muy significativo para todo el movimiento.



Creamos puentes con Noruega para mejorar la atención integral

Viajamos a Oslo para conocer las instalaciones de FRAMBU, un centro de atención integral para personas y familias con enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico. ¡Con ellos también contamos en nuestra Jornada de Buenas Prácticas!



Nos reunimos con la Presidenta de la Rare Diseases International

Nos encontramos con Durhane Wong, Presidenta de la RDI para trasladar la apuesta de FEDER por el fortalecimiento del trabajo en red con alianzas a nivel internacional para así, frenar la desigualdad de las ER en todo el mundo.



La Sanidad cántabra potenciará un sistema de registro e información de ER

Nos reunimos por primera vez con Miguel Rodríguez, Consejero de Sanidad en la Comunidad, quien se comprometió a potenciar un sistema de registro e información regional.



» OCTUBRE:

Nos unimos a la Alianza Asiática de Enfermedades Raras

Viajamos a Taiwan para representar al movimiento español e iberoamericano de Enfermedades Raras en este encuentro junto con defensores de pacientes de toda Asia y el Pacífico, abordando nuestra problemática desde una perspectiva global.



» NOVIEMBRE:



Alianzas internacionales se reúnen en el VII Encuentro Iberoamericano para abordar conjuntamente las ER

Esta jornada, liderada por ALIBER fue una oportunidad para reunir a diferentes agentes internacionales quienes ofrecieron sus experiencias para trabajar de una manera global e integral en el abordaje de estas patologías.

Extremadura anuncia un Proceso Asistencial Integrado en ER

Así lo trasladó Ceciliano Franco, Director Gerente del Servicio Extremeño de Salud en la XIII Jornada Extremeña que celebramos.

Comparecemos en el Parlamento de Catalunya y apostamos por un Modelo de Atención en Enfermedades Raras en línea con Europa

La Comisión de Salud del Parlament de Catalunya celebró una sesión monográfica dedicada a las enfermedades poco frecuentes en la que comparecieron representantes de diversas asociaciones y entidades como FEDER.



Comunidad Valenciana se compromete a dar continuidad a su Decálogo por las enfermedades raras

La Comunidad Valenciana se compromete a dar continuidad al Decálogo Autonómico en Enfermedades Raras que estableció la Conselleria de Sanidad Universal y Salut Pública en 2016. Gracias al decálogo, se logró crear una Comisión Mixta en la que los pacientes están representados a través de FEDER



» DICIEMBRE:

La Consejería de Sanidad de Galicia crea la Comisión Gallega de las Enfermedades Raras

Este organismo estará formada por profesionales del ámbito sanitario y social. En concreto, será personal médico, farmacéutico, de enfermería, un experto en genética, un trabajador social y un representante de las asociaciones de pacientes.



Elecciones ION: propuestas de los principales partidos políticos en enfermedades raras

CIUDADANOS: «Mejoraremos el tratamiento de las enfermedades poco frecuentes aumentando la dotación del Fondo de Cohesión Sanitaria y facilitando la movilidad a los centros de referencia. Potenciaremos la colaboración entre los actuales Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) y aumentaremos su número para cubrir las 21 patologías designadas por la Unión Europea».

PP: «Estableceremos acuerdos con la industria para obtener economías de escala en la adquisición de los productos sanitarios y que estén disponibles para los ciudadanos con agilidad y en igualdad de condiciones de acceso, atendiendo tanto a la prevalencia de las enfermedades como a las necesidades particulares (enfermedades raras)».

«Potenciaremos la Estrategias Nacionales que se han puesto en marcha con especial hincapié en la de enfermos crónicos y de Enfermedades Raras para el impulso de acciones de mejora».

VOX: «Se implementará un modelo de Asistencia integral que garantice el diagnóstico precoz y acceso a las prestaciones sanitarias igual para todos los españoles. Esto se garantiza con la recuperación de las competencias sanitarias por parte del Estado central, evitando así la desigualdad en acceso a servicios, evitando la excesiva burocracia consecuencia del sistema de las autonomías. Además es vital la creación de un registro único, con viabilidad presupuestaria a largo plazo, que permita a los afectados localizar y estudiar casos similares. Las familias tienen que tener garantizada la información temprana y una red de información a nivel nacional».

UNIDAS PODEMOS: «Garantizar el acceso universal a la sanidad y eliminar los copagos. Algunos de los recortes más crueles de la crisis se vivieron en la sanidad. Uno de ellos fue la exclusión de muchos vecinos y vecinas que estaban lejos de la atención sanitaria, y otro fue el establecimiento de numerosos copagos, que hicieron que muchos y muchas pacientes dejaran de medicarse o de recibir servicios por no poder pagarlos».

El **PSOE** también se había comprometido con las enfermedades raras en su programa electoral:

» Medidas de humanización del SNS: Crear un sistema que proporcione una **atención especial a las enfermedades raras** y personas con grandes discapacidades.

» Medidas para impulsar la investigación en el SNS: **Actualizar la Estrategia Nacional** de enfermedades poco frecuentes y **el registro y la investigación** en enfermedades raras.



» DICIEMBRE:

Castilla y León y FEDER dan forma al primer Plan de Atención a las Enfermedades Raras autonómico

Verónica Casado, Consejera de Sanidad de Castilla y León, nos recibió por primera vez para dar forma a una hoja de ruta con la que se busca dar una respuesta integral a las más de 150.000 personas.



El nuevo gobierno de coalición incluye las enfermedades raras en la planificación global de la cobertura universal

«Integraremos las necesidades de las enfermedades raras en la planificación global de la cobertura universal, garantizando el acceso a diagnóstico y tratamiento de todas las personas, independientemente de dónde vivan y la patología con la que convivan».



Sensibilización y acción social

» CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN:

Alineados con EURORDIS, ALIBER y RDI lanzamos nuestra campaña **"Las enfermedades raras: un desafío integral, un desafío global"**:

» **INTEGRAL** porque por su complejidad y baja prevalencia hace necesarios una alta especialización y concentración de casos, multidisciplinariedad y experiencia para su prevención, diagnóstico y tratamiento.

» **GLOBAL** porque aunque existen miles de enfermedades raras identificadas y cada una enfrenta una amplia diversidad de síntomas, todas enfrentan problemas comunes más allá de cualquier frontera.

LAS ENFERMEDADES RARAS GENERAN **MÁS DE 4.783 IMPACTOS** EN EL MARCO DE LA CAMPAÑA

ESTOS IMPACTOS LLEGAN A **MÁS DE 4 MILLONES** DE LECTORES DE PRENSA IMPRESA

MÁS DE **150 MEDIOS** SE HACEN ECO DE NUESTRO DÍA MUNDIAL

SE MULTIPLICAN LOS IMPACTOS DE LAS ER



Enfermedades raras en la ONU

La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) ha instado a la ONU a impulsar una resolución sobre estas dolencias, con el objetivo de lograr que su abordaje, la cobertura universal de la salud de estos pacientes y la creación de un marco común sea una prioridad en la agenda política mundial.



FEDER pide la creación de la especialidad de genética clínica en España

La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) pide al gobierno de España que impulse la creación de la especialidad de genética clínica en España.



Sensibilización y acción social

» CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN:

» RECONOCIMIENTO 2020:



Reconocimiento Sociedad Civil
Iniciativa "Gotas de Esperanza"
Aquadeus

Reconocimiento Trabajo en Red: perspectiva global
Instituto Pediátrico de ER
Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Reconocimiento Trabajo en Red: perspectiva integral
Unidad de Atención a Personas con
Trastorno Cognitivo-Conductual de base genética
Hospital Universitario Parc Taulí de Sabadell

Reconocimiento Científico
Proyecto EMPATHY



Sensibilización y acción social

» MOVILIZACIÓN SOCIAL:



MÁS DE 200 ACTOS POR TODO EL PAÍS

¡Nuestra Carrera por la esperanza cumple diez años!

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 3 de marzo celebramos esta cita en la que reunimos a más de 3.000 corredores que se solidarizaron y visibilizaron nuestra causa. Durante la carrera, los participantes disfrutaron de las actividades organizadas como ludotecas, zumba, pintacaras...



Visibles en el mobiliario urbano de más de 20 ciudades



Este año, nuestra campaña ha aterrizado (y aterrizará a lo largo de todo el año) en más de 3.000 marquesinas de autobús. Además, hemos aterrizado por primera vez en el Metro de Madrid y en el de Valencia, además de en 3 líneas de autobuses de País Vasco.

Más de 10 personalidades públicas se adhieren

Durante la campaña de este año, agradecemos a todos los que se sumaron los hashtag #DiaMundialEnfermedadesRaras y a #SomosFEDER

¡Gracias a vosotros conseguimos ser Trending Topic!



Sensibilización

» MARATÓ DE TV3:

La campaña más participativa de la Marató de TV3 y Catalunya Ràdio, dedicada a las Enfermedades Raras

Hay "Minorías que hacen una mayoría", como cada una de las 400.000 personas que tienen una enfermedad poco frecuente en Cataluña. Con esta imagen, de gran tradición y significado en Cataluña, La Marató ejemplificó la realidad de nuestro colectivo, al tiempo que encontró valores que la caracterizan, como la complicidad, la solidaridad y la suma de esfuerzos individuales para conseguir un gran logro.

El spot y la difusión de dípticos, carteles y banderolas en Cataluña sensibilizó a la sociedad sobre las enfermedades raras durante todo el año y que logró recaudar **más de 9 millones de euros** que irán destinados a la investigación de estas patologías y todo ha sucedido, **gracias a ti y a tu solidaridad.**

NURIA LLORANCH

Vicepresidenta de la Corporación Catalana de Medios Audiovisuales y del Patronato de la Fundación El Marató de TV3: «La Marató evoluciona para ser más fiel que nunca a su ADN: la gente, el territorio, la energía y el esfuerzo social que hace posible un proyecto de estas dimensiones. Esta es, por lo tanto, La Marató más rompedora que se ha hecho nunca y dará voz y visibilidad a la sociedad que la ha construido y a las 7.000 patologías minoritarias».



Sensibilización y acción social

El 71% de los centros que acogen el proyecto de Federito cuentan con alumnado con enfermedades poco frecuentes

Con esta iniciativa se pretenden fomentar el respeto y la igualdad de condiciones entre todo el alumnado, tengan o no una ER. El objetivo principal es mejorar la calidad de vida de los niños y niñas que conviven con una enfermedad poco frecuente.

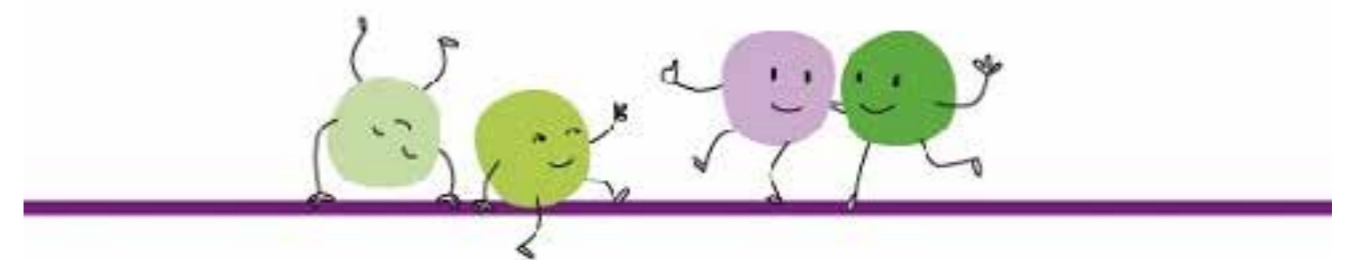
Además, desde la Federación queremos dar las gracias a la colaboración del equipo de voluntariado que, a través de su esfuerzo y dedicación completa por esta iniciativa, han conseguido trasladar la misión de Federito y con ello, favorecer la inclusión de niños y niñas con patologías de baja prevalencia.



El 35% de los centros que «asumen un reto poco frecuente» contaban con jóvenes con enfermedades poco frecuentes

Este proyecto se inició en 2014 con el objetivo de acercar este tipo de enfermedades a los jóvenes de entre 12 y 16 años para concienciar sobre su afectación y las dificultades clínicas y sociales a las que se tienen que enfrentar los pacientes. Asimismo, trata de transmitir valores como el respeto a la diversidad, la solidaridad, la igualdad de oportunidades, el trabajo en equipo o la creatividad.

Esta iniciativa combina cuatro fases expositivas y prácticas en las que involucra al alumnado y al profesorado para que puedan impulsar incluso actividades solidarias con nuestra causa.



Datos totales de ambos proyectos educativos:

14.981 menores sensibilizados

114 centros educativos implicados

Sensibilización y acción social

» PROYECTOS SOLIDARIOS:



Asociación 'En Ruta por las Enfermedades Raras'

Una asociación conformada por personas sensibilizadas con las enfermedades que tienen una baja incidencia en la población y por ello, carecen de la investigación y tratamientos.

Desde la asociación, que inició su actividad en 2018 y ya se ha convertido en una compañera de viaje indispensable para FEDER, afrontan durante cada año diversos desafíos mediante diferentes actividades deportivas. Todas estas actividades están relacionadas con el senderismo, el montañismo y el ciclismo y cuentan con diferentes niveles de dificultad.

Céntimo Solidario

La iniciativa 'Céntimo Solidario' nace de la mano de la ONG Otro Mundo es Posible en colaboración con nuestra Federación. El proyecto consiste en la captación de microdonaciones colocando huchas solidarias en diferentes establecimientos. De esta forma, los clientes pueden aportar los céntimos que reciben con el cambio de sus compras, con el objetivo de recaudar fondos destinados a garantizar la mejora de la calidad de vida de las familias a través de nuestra organización.



TM System



TM System es una plataforma de call center que impulsa iniciativas para difundir mensajes solidarios y ayudar a las familias que conviven con una enfermedad rara. Una empresa especialmente comprometida con la sociedad que ya ha conseguido más de mil millones de mensajes solidarios en los últimos 20 años. Adquiriendo los productos solidarios de TM System podrás convertir tu establecimiento en un negocio solidario y ayudar a las más de tres millones de familias que en España conviven con una ER.

Aquadeus

La empresa de agua mineral natural Aquadeus lanza con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras una ilusionante campaña solidaria a favor de FEDER. Con el objetivo de colaborar en la investigación de las enfermedades poco frecuentes, Aquadeus ha diseñado una botella solidaria con el lema de nuestra campaña de sensibilización: 'La investigación es nuestra esperanza'.



Corazones fuera de lo común



La Federación de Asociaciones Sindicales FASGA, por medio de su proyecto solidario fagasocial pone en marcha el proyecto "Corazones fuera de lo común" en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras. Se trata de un programa de Responsabilidad Social dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas que tienen una enfermedad poco frecuente y sus familias.



Fundación feder
para la investigación de
Enfermedades Raras



Investigación y conocimiento

«Investigamos para conocer, conocemos para producir cambios»



Incrementamos en un 20% los fondos que destinamos a la investigación a través de nuestra Fundación

Incrementamos los fondos que destinamos a la investigación de estas patologías a través de nuestra Fundación; esto se traduce en la gestión de 120.000 euros; 20.000 euros más respecto al año anterior.

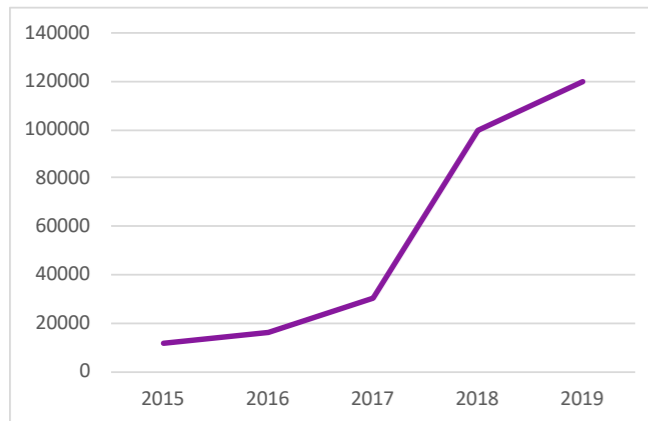
Los proyectos fueron evaluados, al igual que en la convocatoria anterior, por el **Instituto de Salud Carlos III**.

Además, esta convocatoria cuenta con grandes novedades:

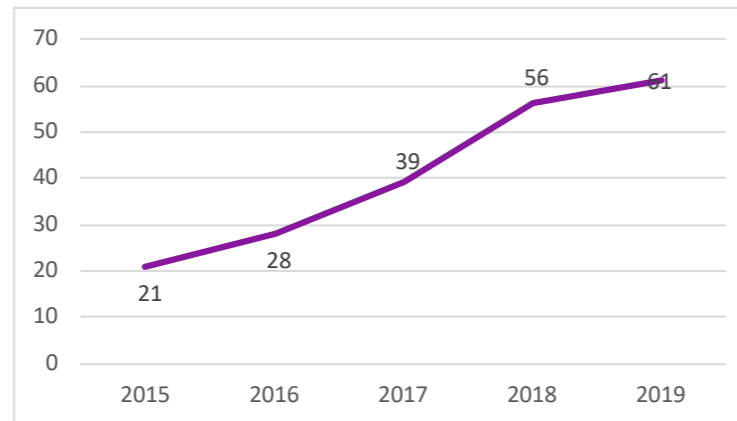
» **Apostamos por los nuevos investigadores** en nuestro compromiso con los jóvenes talentos y la universidad. Para ello, otorgaremos 2 ayudas impulsadas desde el ámbito académico.

» **Proyectos beneficiarios:** la mitad enfocados en **diagnóstico** y la otra mitad en **tratamiento**, coincidiendo con los dos mayores problemas del colectivo.

» **Nueva plataforma** para agilizar la recogida de proyectos.



Dotación e incremento de los proyectos presentados en cada convocatoria anual.



» PROYECTOS BENEFICIARIOS:

DIAGNÓSTICO

» **"El Sistema Hipocretinérgico en la fisiopatología de la Narcolepsia y de las Hipersomnias Centrales. Claves para el diagnóstico diferencial."**

Investigador Principal: Isabel de Andres.
Centro: Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Medicina, laboratorio experimental del sueño.
Asociación Española de Narcolepsia e Hipersomnias Centrales

» **"Proyecto Pasionhp Genética"**.

Investigador Principal: Julián Nevado Blanco.
Centro: Hospital Universitario La Paz – INGEMM.
Fundación contra la Hipertensión Pulmonar.

» **"Desarrollo de herramientas bioinformáticas integradoras de datos genómicos y conocimiento biológico para acelerar descubrimiento de genes de enfermedades raras en pacientes No diagnosticados, BioENoD"**.

Investigador Principal: Joaquín Dopazo.
Centro: Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud.
Objetivo Diagnóstico.

TRATAMIENTO

» **"Braincure: Medicina de precisión personalizada para las ENACH"**.

Investigador Principal: José Antonio Sánchez Alcazar.
Centro: CABD, Universidad Pablo de Olavide, Sevilla.
ENACH Asociación.

» **"Medicina personalizada en los defectos genéticos de la neurotransmisión en pediatría. Nuevo enfoque basado en el metabolismo de la sinapsis neuronal"**.

Investigador Principal: Àngels García Cazorla.
Centro: Fundación Sant Joan de Déu.
Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores.

» **"Desarrollo de un método de producción y purificación en grado clínico de una proteína terapéutica para una enfermedad huérfana: la porfiria aguda intermitente"**.

Investigador Principal: Antonio Fontanellas Romá.
Centro: El CIMA-Universidad de Navarra será el centro de referencia.
Asociación Española de Porfiría.

Reconocemos los proyectos de investigación en ER impulsados por el tejido asociativo

Quisimos reconocer y dar valor a los 8 proyectos de investigación impulsados por el tejido asociativo y beneficiarios de las dos últimas convocatorias de ayudas a la investigación impulsados desde nuestra organización a través de nuestra Fundación.

La noticia se produce tras la celebración de la Asamblea General de Socios y el XX Aniversario de la Federación, desde donde quisieron aprovechar este marco para reconocer el trabajo en red entre pacientes e investigadores, cuya voluntad y coordinación es la esperanza de las familias que vivimos con una enfermedad poco frecuente o estamos en busca de diagnóstico.



Viajamos a diferentes puntos de España para conocer las últimas líneas de investigación en ER

Trabajamos con el Comité Asesor Científico del CIBERER (SAB) integrando la perspectiva de los pacientes y las familias a las que representamos. Es por ello que viajamos junto a este Comité Asesor para conocer las principales líneas de investigación sobre Enfermedades Raras.

Así, nos trasladamos a Santiago de Compostela, Zaragoza y Tenerife para visitar los tres grupos de CIBERER y para conocer dos grupos clínicos vinculados. Gracias a estas jornadas, tuvimos la oportunidad de conocer de primera mano a los investigadores que han posible nuestra esperanza.



Comité de Expertos

El Patronato de la Fundación determinó la necesidad de crear un Comité Científico que comienza su andadura este 2019 de la mano de 5 personas de especial relevancia a nivel nacional e internacional y reconocidos por su trayectoria tanto profesional como científica en enfermedades raras.

» D. SANTIAGO GRISOLÍA

Ha publicado más de 350 trabajos e investigación en revistas de elevado prestigio, con contribuciones de primer orden en el metabolismo de los principales nutrientes, carbohidratos y de las proteínas, también en el metabolismo de las pirimidinas. Ha descubierto más de 10 enzimas y cristalizado 4. Sus contribuciones pioneras en la regulación enzimática, son de gran importancia básica y médica, especialmente en el encefalopatía hepática.

» D. ANTONI MONTSERRAT

Ha sido Responsable de la políticas europeas sobre ER y sobre Cáncer en la Dirección de Salud Pública de la Comisión Europea. A su iniciativa se adoptaron la Comunicación de la Comisión sobre Enfermedades Raras de 2008 y la Recomendación del Consejo sobre Enfermedades Raras de 2009. Impulsó también las diversas Acciones Conjuntas (Joint Actions) sobre ER, cánceres raros, creación de los Comité europeos de expertos en ER y en control del cáncer.

» D. VÍCTOR VOLPINI

Ha trabajado durante 33 años en Genética Humana y Clínica con más de 100 publicaciones y 35 proyectos de investigación, mayormente dedicados al estudio de las ataxias hereditarias. Representante de España (Spanish National Partner) de la Red Europea del Control de Calidad Genética Molecular ("European Molecular genetics Quality Network - EMQN") (2001-2008). Vicepresidente de la Asociación Española de Genética Humana (AEGH) (2011-2015). Recientemente ha participado con su grupo de investigación en el descubrimiento de dos nuevos genes de ataxia: SCA37 (JAMA Neurology, 2013; Brain, 2018) y SCA48 (NEUROLOGY, 2018).

» Dª ANA RATH

Integró el equipo de Orphanet en el 2005, asumiendo la Dirección de la red Orphanet en el 2014. Ha coordinado RD-ACTION, the EU Joint Action for rare diseases (2015-2018) y la secretaría científica de IRDiRC del 2016 al 2018. Actualmente, Ana coordina el proyecto RD-CODE, y co-coordina el Pilar 2 del European Joint Co-fund Programme for rare Diseases. Dirige la Orphanet Rare Disease Ontology (ORDO), y ha sido miembro del Comité de revisión de la CIM-11 en la OMS.

» Dª DOMENICA TARUSCIO

Actual directora del Centro nacional de enfermedades raras en el Istituto Superiore di Sanità. Sus estudios se han centrado en ER: desde la prevención hasta el diagnóstico, el tratamiento hasta los estudios epidemiológicos a través del Registro Nacional, la educación de los proveedores de atención médica, la información para ciudadanos y el empoderamiento de pacientes de su calidad de vida. Participa como coordinadora o socia en varios proyectos financiados por la CE.

OBSER



El Observatorio Sobre Enfermedades Raras (OBSER) nace como un proyecto de FEDER para compartir y generar conocimiento sobre las necesidades y problemáticas de las personas con enfermedades poco frecuentes, promoviendo el empoderamiento en la defensa de sus derechos.

» ANÁLISIS DE LA REALIDAD DEL COLECTIVO SIN DIAGNÓSTICO

Este informe que pone de manifiesto que el 51% de los menores que han sufrido un retraso diagnóstico ha esperado más de 10 años para poner nombre a su enfermedad.

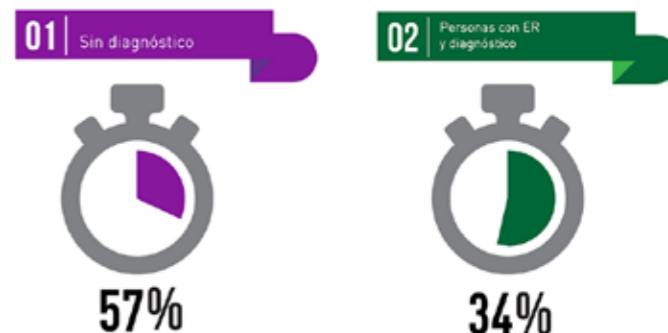
La principal causa de este retraso, identificada por el colectivo, es precisamente la falta de conocimiento. En consecuencia, más del 25% de las familias coinciden en que no reciben ningún tipo de apoyo o tratamiento; de hecho, los años de espera que suponen el diagnóstico privan al paciente a recibir un tratamiento efectivo, al que sólo tienen acceso el 10% de los pacientes.

Todo ello supone a su vez más horas de cuidado. En concreto, las familias que dedican más de 6 horas al cuidado del paciente alcanzan el 57% en los casos sin diagnóstico, casi el doble que el resto de familias con enfermedades raras que sí lo tienen.

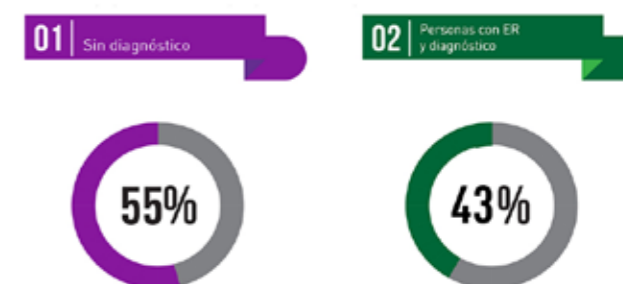
El impacto de la consecución de un diagnóstico o no también es visible en la economía familiar: el 82% de las personas sin diagnóstico valoraron el coste de la enfermedad como alto o muy alto, un 10% más en comparación con los casos que sí cuentan con nombre de la enfermedad.

Lo mismo ocurre respecto a la discriminación percibida, ya que en el caso del colectivo sin diagnóstico esta situación es 12 puntos porcentuales mayor. Es decir, el 55% de las familias se han sentido discriminada en algún momento de su vida con motivo de una enfermedad que aún no conocen.

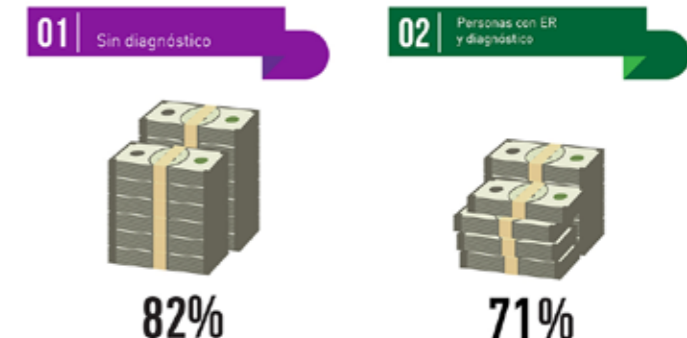
» MÁS DE 6 HORAS DE CUIDADO



» MEDIA DE DISCRIMINACIÓN PERCIBIDA



» VALORACIÓN DEL COSTE COMO ALTO O MUY ALTO



Datos de 2019, ampliación del estudio ENSERio para personas sin diagnóstico: 78 personas encuestadas



OBSER



» CENTROS, SERVICIOS Y UNIDADES DE REFERENCIA (CSUR)

Este informe del obsER recoge información acerca del contexto normativo de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) y las Redes Europeas de Referencia o European Reference Networks (ERN) así como el estado de situación de CSUR y ERNs en España al finalizar el año 2018.

» ANÁLISIS AUTONÓMICO DE NECESIDADES SOCIOSANITARIAS DE LAS PERSONAS CON EPF: LA DEMORA DIAGNÓSTICA



Segunda Fase de la actualización del Estudio ENSERio en el que se realiza un análisis autonómico de las necesidades socio-sanitarias de las personas con enfermedades poco frecuentes, concretamente se ha puesto la mirada en la demora del diagnóstico.

Gracias al análisis se ha podido concluir que el retraso diagnóstico tiene correlación con la Comunidad Autónoma de procedencia, el conocimiento sobre los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) y con la región a la que el paciente se desplaza para poder obtener una respuesta final.

» MAPAS

Mapa de Políticas Socio-sanitarias sobre Enfermedades Poco Frecuentes (Actualizado a Diciembre de 2018)

Mapa sobre normativa para profesionales socio-sanitarios en el ámbito educativo 2019

Mapa de Estrategias y planes de enfermedades raras 2019

Trabajamos en red

» ALIANZAS:

» INTERNACIONALES

- EURORDIS
- RDI
- SWAN
- ALIBER
- APARDO

» 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
- 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.
- 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 Sociosanitaria
- Fundación Barrié
- Fundación AIRE
- Fundación Inquietarte
- Fundación Human Human Age institute.

» 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

Trabajamos en red

- 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.

Cataluña

- CAMM: Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias a Cataluña.
- CCPC: Consell Consultiu de Pacients a Catalunya
- PMM: Plataforma Malalties Minoritàries.
- Catsby: 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)
- 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
- MICOFA: 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
- Instituto Municipal de Servicios Sociales del Ayto. 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
- 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.
- 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
- 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
- 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 Amorrebieta
- 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
- 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
- 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

Trabajamos en red

» RED DE ENTIDADES:

COLABORADORES INSTITUCIONALES



EMPRESAS Y FUNDACIONES



EMPRESAS Y FUNDACIONES



INDUSTRIA



Trabajamos en red

ALIANZAS Y SINERGIAS



ANDALUCÍA



ARAGÓN



ASTURIAS



CANTABRIA



CASTILLA LA MANCHA



CASTILLA Y LEÓN



CATALUÑA



Trabajamos en red

CATALUÑA



CEUTA



COMUNIDAD VALENCIANA



EXTREMADURA



EXTREMADURA



GALICIA



LA RIOJA



ISLAS BALEARES



ISLAS CANARIAS



MADRID



Trabajamos en red

MADRID



MURCIA



PÁIS VASCO



Memoria Económica

» BALANCE ECONÓMICO:

Sin duda el ejercicio 2019 es reflejo de los grandes retos que se afrontaron con el inicio de un nuevo Plan Estratégico (2019-2021), en el que se marcaban para el año 2019 objetivos ambiciosos en la búsqueda de financiación para poder **dotar de más recursos al fortalecimiento y empoderamiento de nuestro movimiento asociativo**, prueba de ello es el crecimiento con respecto al año 2018 de un 11% en los ingresos (2.463.356€) y un 13% de mayor inversión en recursos para los programas (2.501.980€).

Si bien el resultado del ejercicio arroja un excedente negativo del 2%, es de señalar que el porcentaje es inferior al inicialmente previsto en presupuesto con cargo a fondos propios, con un 5%, mejorando así las expectativas. Se evidencia así el cumplimiento en los logros al haber realizado una mayor inversión de la que la financiación ajena ha permitido y en este caso haciendo uso de parte de la financiación propia. Con satisfacción también por el cumplimiento de los compromisos en línea con las estimaciones y las necesidades detectadas en los diferentes proyectos y actividades.

Es de destacar el **crecimiento del programa de Fortalecimiento Asociativo**, con un 42% del gasto total invertido, y superando el alcance de los programas con más impacto para la organización, pasando de 480.342€ en 2018 a 1.041.814€ en 2019, es decir un 117% más. FEDER identifica así entre sus líneas estratégicas principalmente el fortalecer y empoderar al movimiento asociativo, para lo cual ha llevado a cabo en 2019, entre otras actividades: las jornadas de puertas abiertas; las jornadas socio sanitarias autonómicas; el 'Encuentro Enfermedades Raras: Un desafío global, un desafío integral', en el marco de la Escuela de Formación Externa con presencia de Su Majestad la Reina y la participación de ponentes y entidades con referencia internacional; el Encuentro para la Transformación Social en el marco de la Escuela de Formación Interna, y el Servicio de Información y Orientación al movimiento asociativo, dotado con recursos de personal exclusivamente vinculado para las entidades.

Asimismo dentro de este programa, en la línea de Convocatoria Única, gracias al crecimiento de los ingresos y a la disponibilidad de tesorería **se han podido incrementar las ayudas otorgadas**, siendo el importe de 668.559€, superando en 95.358€ (17%) el importe de 573.000€, otorgado en el año anterior. Entre las principales ayudas se destacan las de Sostenibilidad de las entidades por importe de 321.186€, gracias a la Financiación del Ministerio de Sanidad-Tercer Sector y los Fondos Feder provenientes del sector privado, donativos y actividades de captación; Ayudas Directas para menores dentro del "Programa Impulso I" (145.330€) y Banco de préstamo (3.625€); Ayudas para el Servicio de Información y Orientación en ER, a través de las convocatorias del IRPF (107.192€); ayudas para la investigación (60.000€); y otras ayudas para las entidades por Talleres y Grupos de Ayuda, así como desplazamientos para la participación de actividades (27.404€).

En su orden de línea estratégica, el programa de **Incidencia Política y Social mantiene su continuidad** con relación al ejercicio anterior con un 21% de los recursos invertidos (517.110€), siendo la prioridad el unificar esfuerzos para conseguir una verdadera transformación social a través de la defensa de derechos de las personas con E.R. en los diferentes ámbitos sociales, legales, sanitarios y educativos y avanzar en la sensibilización de la sociedad.

Dentro de los compromisos ha estado el **reducir los gastos de gestión y administración del programa de Sostenibilidad** en 114.968€, pasando de un 27% a un 19% con relación al 2018, pudiendo así destinar más recursos a otros programas y en cumplimiento de la misión y de los objetivos de sostenibilidad de la organización.

Los programas de **Atención Directa a las Personas** han supuesto un 13% del gasto (330.973€), destacando las **mejoras continuas en herramientas que facilitarán la relación con los usuarios** y es uno de los programas que cuenta con mayor apoyo por parte de la administración pública.

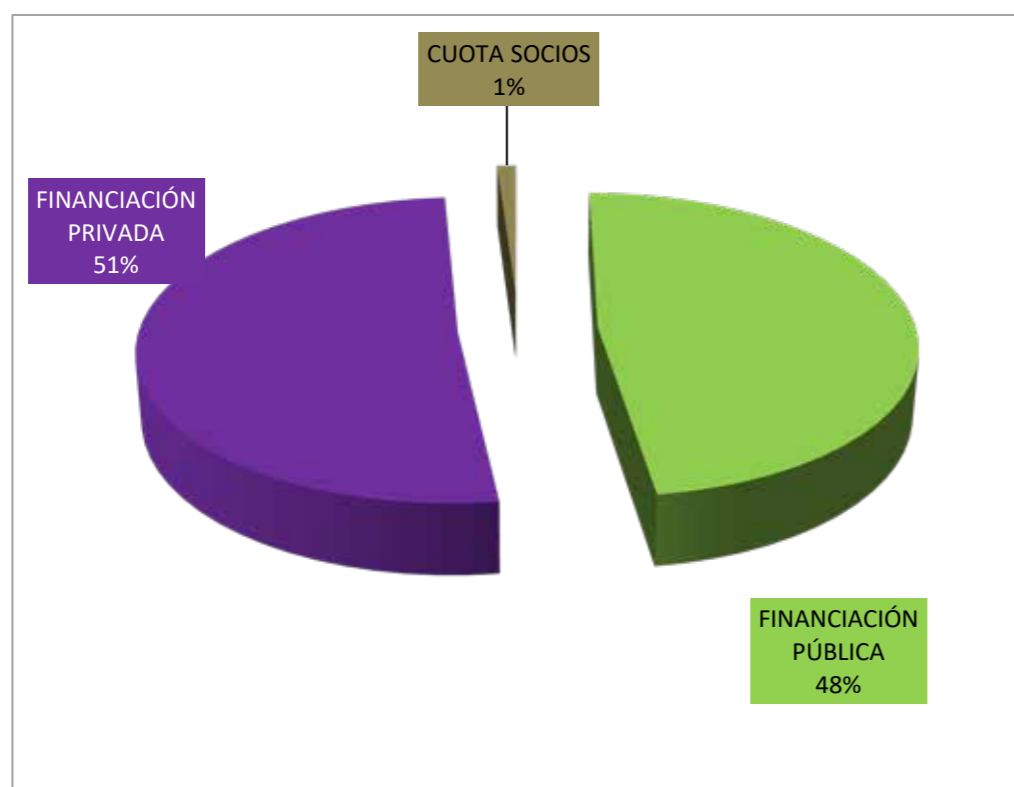
El impulso a la Investigación ha posibilitado el **mantenimiento de ayudas a través de la Fundación FEDER**, gracias a la implicación de los financiadores privados y a donativos recibidos, el programa ha contado en este año con un 5% del gasto invertido.

Desde FEDER se sigue dando 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.

INGRESOS 2019		GASTOS PROGRAMAS 2019	
FINANCIACIÓN PÚBLICA	1.177.837	FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO	1.041.814
F.PÚBLICA ESTATAL	713.576		
F.PÚBLICA AUTONÓMICA	410.909		
F.PÚBLICA LOCAL	53.352	INCIDENCIA POLÍTICA Y SOCIAL	517.110
FINANCIACIÓN PRIVADA	1.259.094		
SUBVENCIONES Y CONVENIOS	727.507	SERVICIOS A LAS PERSONAS	330.973
DONACIONES PARTICULARES Y ENTIDADES	296.278		
PATROCINADORES Y COLABORACIONES	92.362		
OTROS INGRESOS ACTIVIDAD PROPIA	142.947	IMPULSO INVESTIGACIÓN	129.696
CUOTA SOCIOS	26.425		
		SOSTENIBILIDAD	482.386
TOTAL INGRESOS 2019	2.463.356	TOTAL PROGRAMAS	2.501.980
		RESULTADO EJERCICIO 2019	-38.625

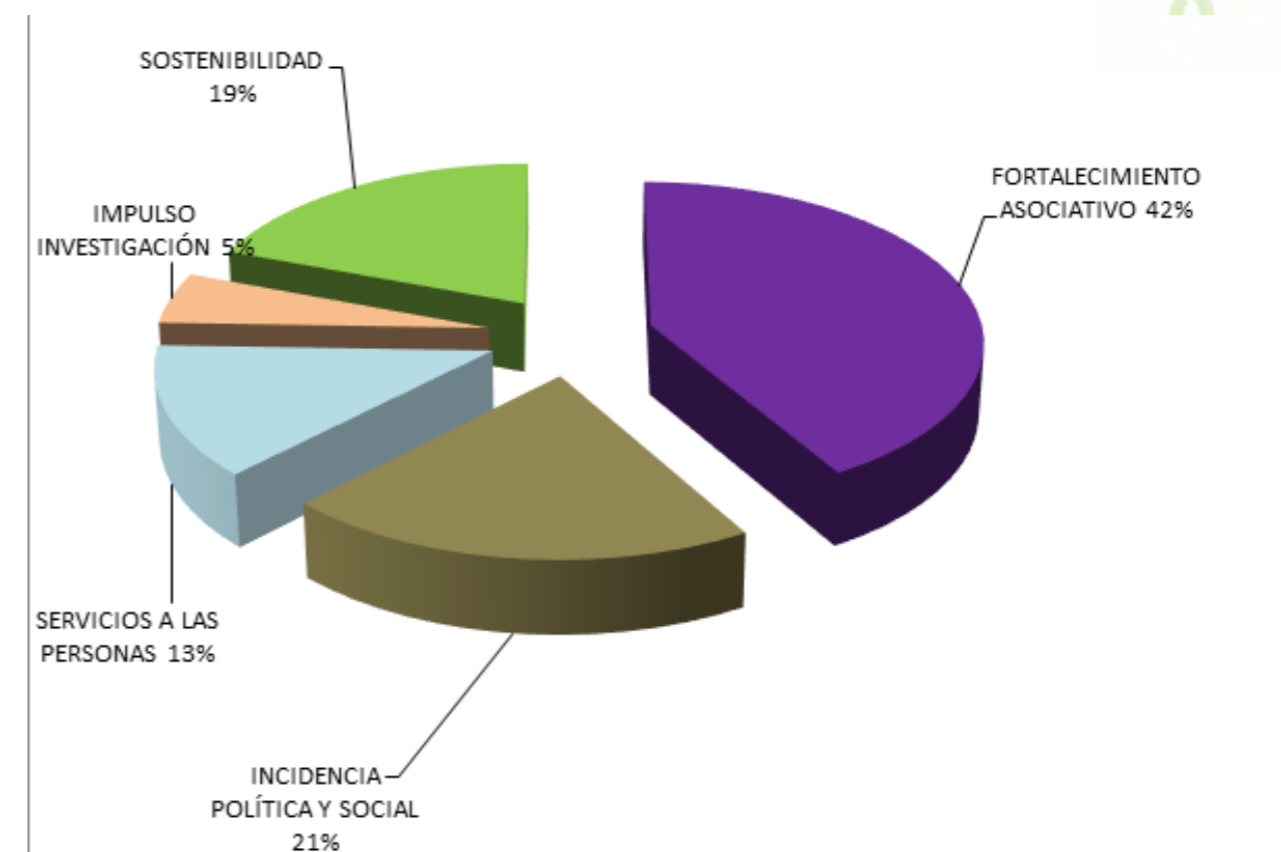
Memoria Económica

» FUENTES DE FINANCIACIÓN:



A diferencia del año anterior, la financiación privada ha subido de un 48% en 2018 a un 51% en 2019 (1.259.094€), siendo en 2019 la principal fuente de financiación. Los ingresos provenientes de subvenciones públicas en el ejercicio 2019 ha supuesto un 48% (1.177.836€). Asimismo, se reconoce el incremento de la financiación privada, destinándose principalmente a las ayudas para las personas dentro del "Programa Impulso I" enmarcado en la línea de Fortalecimiento Asociativo.

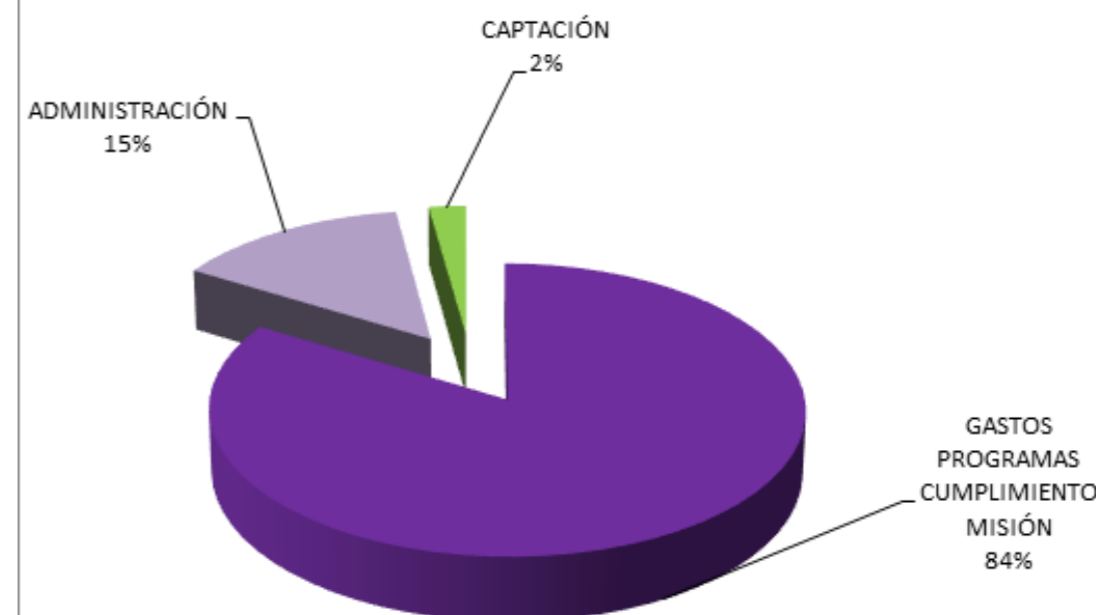
La financiación pública por su parte se destina principalmente a los programas de Atención Directa y en parte a los programas de Fortalecimiento, Transformación social y Sostenibilidad.



En términos generales con relación al 2018 se incrementa un 1% la inversión en programas, en donde un 84% del gasto total se ha destinado a los programas en cumplimiento de la Misión; un 14% para los Gastos de Gestión y Administración y un 2% para las actividades de Captación.

GASTOS CUMPLIMIENTO MISIÓN Y GESTIÓN		
GASTOS PROGRAMAS CUMPLIMIENTO MISIÓN	84%	2.093.210
GASTOS DE ADMINISTRACIÓN	14%	353.185
GASTOS PARA LA CAPTACIÓN	2%	55.585
TOTAL		2.501.980

INVERSION EN PROGRAMAS		
FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO	42%	1.041.814
INCIDENCIA POLÍTICA Y SOCIAL	21%	517.110
SERVICIOS A LAS PERSONAS	13%	330.973
IMPULSO INVESTIGACIÓN	5%	129.696
SOSTENIBILIDAD	19%	482.386
TOTAL GASTOS		2.501.980



Memoria Económica

BALANCE ABREVIADO AL CIERRE DEL EJERCICIO 2019 (Cifras en euros)

ACTIVO	2019	2018
A) ACTIVO NO CORRIENTE	107.492,81	55.404,46
I. Inmovilizado intangible.	62.212,39	21.763,95
III. Inmovilizado material.	41.857,91	29.651,74
V. Inversiones en empresas y entidades del grupo y asociadas a largo plazo	-4.905,17	-1.026,91
VI. Inversiones financieras a largo plazo	8.327,68	5.015,68
B) ACTIVO CORRIENTE	1.719.551,34	1.680.914,93
II. Existencias	0,00	3.365,92
III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	286.156,34	173.448,05
IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	157.078,68	557.706,41
VII. Periodificaciones a corto plazo	1.933,38	0,00
VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes.	1.274.382,94	946.394,55
TOTAL ACTIVO (A + B)	1.827.044,15	1.736.319,39
PASIVO	2019	2018
A) PATRIMONIO NETO	1.129.841,72	1.104.660,13
A-1) Fondos propios.	305.783,89	344.408,59
II Reservas	344.408,59	335.857,99
IV. Excedentes del ejercicio	-38.624,70	8.550,60
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	824.057,83	760.251,54
B) PASIVO NO CORRIENTE	0,00	0,00
C) PASIVO CORRIENTE	697.202,43	631.659,26
V. Beneficiarios - Acreedores	525.499,20	493.992,39
VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	123.703,23	107.254,95
VII. Periodificaciones a corto plazo	48.000,00	30.411,92
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)	1.827.044,15	1.736.319,39

FEDER CUENTA DE RESULTADOS ABREVIADA CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO TERMINADO EL 31/12/2019 (Cifra en euros)

	2019	2018
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO		
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia	2.368.835,54	2.146.091,62
a) Cuotas de asociados y afiliados	35.741,95	30.396,94
b) Aportaciones de usuarios	2.323,00	0,00
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	166.774,01	116.646,87
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	2.152.319,22	1.999.047,81
f) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	11.677,36	0,00
2. Ventas y otros ingresos de la actividad	12.341,92	24.100,62
3. Gastos por ayudas y otros	-697.292,72	-598.669,07
a) Ayudas monetarias	-668.559,13	-573.200,97
b) Compensación de gastos por prestación servicios	-2.645,78	-3.623,71
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-21.282,21	-19.567,66
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	-4.805,60	-2.276,73
6. Aprovisionamientos	-119.395,31	-128.648,21
7. Otros ingresos de la actividad		0,00
8. Gastos de personal	-1.355.818,28	-1.179.426,78
9. Otros gastos de la actividad	-271.601,47	-247.283,06
10. Amortización del inmovilizado	-57.321,57	-65.095,36
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio	49.302,95	56.243,45
12. Exceso de provisiones	4.740,00	0,00
13. Deterioro y resultado por enajenaciones del inmovilizado	0,00	1.736,44
14. Otros Resultados	22.946,67	327,97
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD	-43.262,27	9.377,62
15. Ingresos financieros	5188,59	0
16. Gastos financieros	-551,02	-653,38
19. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS	4.637,57	-653,38
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A+B)	-38.624,70	8.724,24
20. Impuesto sobre Beneficio	0,00	-173,64
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	-38.624,70	8.550,60

Memoria Económica

» 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 2019 son formuladas por la Junta Directiva a partir de los registros contables de la Entidad a 31 de diciembre de 2019 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 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.

Sello Transparencia

Es de destacar como logro en 2019, la concesión del Sello a FEDER como ONG Acreditada por la Fundación Lealtad.

GRACIAS POR HACERLO POSIBLE

