



conocer
EL BOLETÍN INFORMATIVO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

entidad de
utilidad pública 
feder

2016 Memoria de
Actividades



Descubre todo lo que hemos hecho con tu ayuda

ÍNDICE

| | |
|--|------------|
| Carta de nuestro Presidente | 3 |
| Carta de nuestra Directora | 5 |
| ¿Qué son las enfermedades raras? | 7 |
| ¿A cuántas personas afecta? | 7 |
| ¿Cuántos tipos de enfermedades raras hay? | 7 |
| ¿Qué caracteriza a las enfermedades raras? | 7 |
| ¿Quiénes somos? | 8 |
| Misión | 8 |
| Visión | 8 |
| Plan Estratégico | 8 |
| Valores | 8 |
| Organigrama | 9 |
| Premios y reconocimientos | 11 |
| Calidad | 11 |
| ¿Qué hacemos? | 12 |
| Cartera de Servicios y Proyectos | 12 |
| Resultados de 2016 en cifras | 13 |
| Servicios para Personas | 14 |
| Servicios para Socios | 24 |
| Servicios para la Sociedad | 37 |
| Colaboradores | 96 |
| Memoria Económica | 103 |
| Balance Económico | 103 |
| Transparencia | 109 |

Carta de nuestro Presidente

Coordinación, Participación e Investigación

Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación

Queridos amigos y amigas:

Participación, Cohesión e Investigación. Estas son las palabras que, junto con la Coordinación, mejor describen lo que ha supuesto para nuestro colectivo el año 2016. Un año en el que el tejido asociativo ha vuelto a confiar una vez más en el programa 'Unidos creando futuro' que centra sus bases en cinco áreas muy concretas: ayudas y recursos para el tejido asociativo, coordinación por grupos de patologías, acceso a diagnóstico y tratamiento, consolidación de nuestro trabajo a nivel internacional y fortalecimiento de la investigación a través de nuestra Fundación.



Ratificado con mayoría por más del 45% de nuestros socios en el marco de nuestra Asamblea, esta respuesta demuestra que la participación es cada vez mayor y que todos unidos caminamos en la misma dirección. Precisamente, gracias a los mecanismos de Participación Asociativa nos hemos convertido en uno de los colectivos con más fuerza y proyección de la última década. Actualmente, **somos 334 entidades**, teniendo representación en toda España a través de las **Delegaciones** y las **Coordinaciones de Zona** y favoreciendo la cohesión a través de mecanismos de participación tales como asambleas, cuestionarios de necesidades y representación en grupos de trabajo, talleres y workshops.

Gracias a ello, hoy somos un interlocutor válido en los diferentes órganos de representación y un ejemplo de cohesión asociativa. Cohesión que se manifiesta no sólo desde el ámbito nacional sino también desde la **esfera internacional** a través de alianzas como **EURORDIS**, **ALIBER** y la recién conformada Red Internacional de Enfermedades Raras (**RDI**). De la mano de EURORDIS, participamos activamente en 9 proyectos, entre los que destacan EUROPLAN – del que tendrá lugar un nuevo encuentro en 2017- el Grupo DITA, las ERNs, la Red de Líneas de Ayudas o INNOVCare. Además, completamos nuestro trabajo fuera de nuestras fronteras de la mano de ALIBER, identificando necesidades, definiendo el marco legal de las ER, fortaleciendo la atención directa y empoderando el movimiento asociativo.

Desde el ámbito asociativo también queremos destacar el establecimiento de la **Convocatoria Única de Ayudas**, a través de la cual hemos podido beneficiar a **257 entidades** gestionando un total de 216.110 euros. En concreto, este año hemos hecho posible que, por primera vez, nuestras asociaciones puedan concurrir a la convocatoria del IRPF como entidades ejecutantes, incrementando el número de beneficiarios en un 40% y recibiendo fondos para la consolidación de sus Servicios de Información.

Además, el 2016 se ha caracterizado por el impulso que entre todos hemos dado a la investigación. FEDER, a través de su Fundación, ha lanzado la **II Convocatoria de Ayudas a la Investigación** y camina de la mano de importantes alianzas que la dotan de calidad y avalan nuestro trabajo.

Este compromiso con la investigación se ha materializado en el año 2017 con una campaña de sensibilización específica con motivo del **Día Mundial bajo el lema “la investigación es nuestra esperanza”** cuyo objetivo es consolidar la apuesta de la entidad por el impulso del conocimiento científico de estas patologías y lograr que a través de la investigación se pueda abordar también **la búsqueda de diagnóstico para todas las personas que con sospecha de tener una ER, aún continúan sin él.**

Os invito a que, a lo largo de esta Memoria, conozcáis en profundidad estos logros y el resto de acciones desarrolladas gracias al trabajo y al tesón de todos y cada uno de nosotros. Acciones que buscan responder a las necesidades de nuestras entidades y de las personas y familias. Gracias por formar parte de este proyecto. Me pongo a la disposición de todos y cada uno de vosotros para seguir mejorando juntos y para continuar nuestro camino.



Juan Carrión
Presidente de FEDER y su Fundación.

Carta de nuestra Directora

La coordinación, la base de nuestro proyecto común

Alba Ancochea, Directora de FEDER y su Fundación



Queridos amigos y amigas:

En este 2016 hemos puesto todos nuestros esfuerzos en iniciar nuestro segundo **plan estratégico para los próximos 3 años**, el cual se desarrolla en torno a 5 ejes, que describen nuestra filosofía y proyección: proyecto común, incidencia política y social, servicios, investigación y sostenibilidad.

En este 2016 hemos presentado una **nueva imagen de marca** que define y da entidad al proyecto de una Federación que representa lo común de todas nuestras entidades miembro, delegaciones, coordinadores de zona y personas con ER y/o en búsqueda de diagnóstico, a la vez potencia que cada una y todas ellas alcancen sus propios fines, coordinándose con otras organizaciones afines a nivel nacional e internacional.

Sabemos el modelo social y sanitario que queremos y para ello, movilizamos a la sociedad e implicamos a los poderes públicos, representando los intereses de las personas con ER y en búsqueda de diagnóstico. Este año, bajo el lema **“Creando Redes de Esperanza”**, nos movilizamos en el marco del **Día Mundial** para instar a todos los agentes implicados a que nuestro país formara parte de las **Redes Europeas de Referencia (ERNs)**, teniendo de esta forma que intensificar la coordinación a nivel nacional a través de los **Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)**. A día de hoy, España forma parte de 17 de las 24 redes conformadas a nivel europeo. Un logro que representa el trabajo por parte de todo nuestro colectivo por favorecer la coordinación entre administración, profesionales y asociaciones.

Mientras alcanzamos el modelo social y sanitario en el que creemos, durante 2016 hemos continuado proporcionando servicios que den verdadera respuesta a las necesidades de las familias, a la vez que formamos profesionales y a través de **34 proyectos** que podéis conocer con detenimiento en esta Memoria y que **han ayudado a más de 101.208 personas** de manera directa.

En este plan estratégico, situamos la investigación y la innovación como un eje transversal, posicionándonos como entidad precursora de la investigación, la calidad y la mejora continua. Muestra de ello es nuestra **renovación del sello EFQM** o los **8 premios y reconocimientos** que hemos recogido durante 2016.

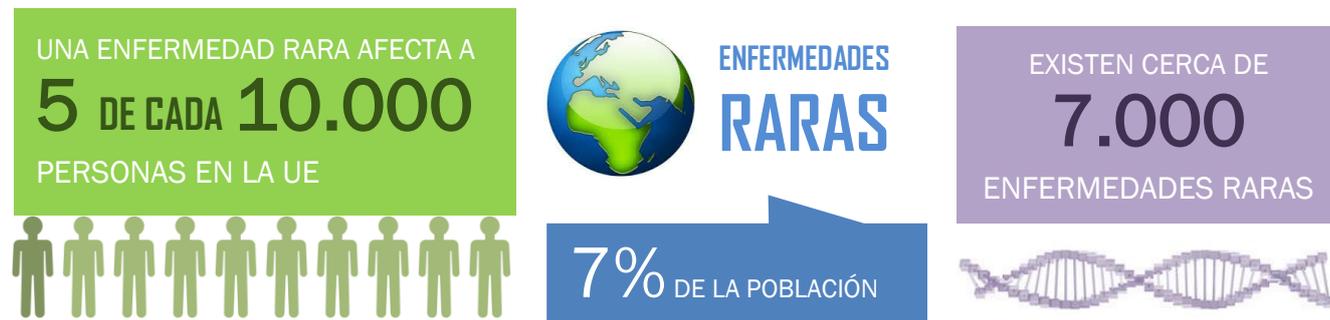
*Todos los logros presentados son fruto de la suma de esfuerzos y reorganización de los recursos disponibles, en base a un modelo de trabajo sostenible, basado en principios éticos y morales que buscan el mayor desarrollo de nuestro capital humano, compuesto de un **equipo de voluntarios y profesionales constituyen el motor de nuestra organización**. Precisamente, este año se apostado por la formación de nuestro equipo profesional, gracias al **programa de especialización Más Social**. Además, y bajo este objetivo de potenciar y cuidar a nuestro equipo humano, este año hemos puesto en marcha el **Plan de Igualdad** y trabajado en la implementación un **Plan de Voluntariado**.*

Por último, deseo finalizar agradeciendo a todas las empresas, instituciones y alianzas que día a día nos acompañan en nuestro camino. Vuestra acción, también ejemplo de coordinación y Trabajo en red, ha hecho posible cada acción y logro aquí presentado.



*Alba Ancochea Díaz
Directora FEDER y su Fundación.*

¿Qué son las enfermedades raras?



Una enfermedad es considerada rara cuando afecta a un número limitado de la población total, definido en Europa como menos de 1 por cada 2.000 ciudadanos (EC Regulation on Orphan Medicinal Products).

¿A cuántas personas afecta?

Entre el 6 y el 8% de la población mundial estaría afectada por estas enfermedades, es decir, más de 3 millones de españoles, 30 millones de europeos, 25 millones de norteamericanos y 42 millones en Iberoamérica.

MÁS DE **3 MILLONES** DE PERSONAS CON ER EN ESPAÑA

¿Cuántos tipos de enfermedades raras hay?

Las Enfermedades Raras (ER) están caracterizadas por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma patología.

Se estima que existen hoy entre 5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus cualidades sensoriales y de comportamiento.

¿Qué caracteriza a las enfermedades raras?

Las enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e incapacitantes y se caracterizan por:

- Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años)
- Dolores crónicos (1 de cada 5 personas)
- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos);
En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

¿Quiénes somos?

FEDER es una organización de ámbito nacional sin ánimo de lucro que se constituyó en 1999 con la unión de 7 asociaciones con fin de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras, sus familias y cuidadores. En 2016 cuenta ya con **334 entidades asociadas** que representan más de **3 millones de personas en España** con este tipo de enfermedades, así como a las personas que están en espera de diagnóstico.

En la actualidad, FEDER está representado en todo el ámbito nacional a través de 7 delegaciones y 12 coordinaciones de zona y forma parte de otras plataformas vinculadas a enfermedades raras o discapacidad a nivel autonómico, nacional e internacional.

Misión

FEDER une a toda la comunidad de familias con ER en España, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su calidad de vida, representando sus intereses, defendiendo sus derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena inclusión social.

Visión

Queremos que FEDER sea reconocida como una organización de referencia de las enfermedades raras en España, América Latina y Europa, por su capacidad de representación y defensa de los derechos de nuestro colectivo, por la calidad de nuestros servicios y por la cohesión de su movimiento asociativo. Una organización que innova, es ética y sostenible.

Plan Estratégico

1. Fortalecer el mov. Asociativo
2. Desarrollar la cohesión de la organización.
3. Defender los derechos.
4. Sensibilizar a la sociedad
5. Prestar servicios de atención de calidad.
6. Impulsar la investigación y conocimiento de las ER.
7. Conseguir la mejora continua e innovación.
8. Lograr la sostenibilidad, en base a principios éticos.



Valores

Unidad

Equidad



El valor de las Personas



Participación

Calidad



Accesibilidad



Sostenibilidad

Transparencia



Organigrama

JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE

Juan Carrión

VICEPRESIDENTA

Fidela Mirón

SECRETARIA

Isabel Campos

TESORERO

Justo Herranz

VOCALES

Tomás Castillo

Anna Ripoll

Almudena Amaya

Mónica Rodríguez

Clotilde de la Higuera

Abraham de las Peñas

Mauro Rosatti

Jose Luis Plaza

Carmen Moreno

Francisco Jesús Gil

DELEGADOS

FEDER ANDALUCÍA

Gema Esteban

FEDER CATALUÑA

Jordi Cruz

FEDER C. VALENCIANA

Juan Carlos González

FEDER EXTREMADURA

Modesto Díez

FEDER MADRID

M^a Elena Escalante

FEDER MURCIA

David Sánchez

FEDER PAÍS VASCO

Juana M^a Sáenz

COORDINADORES DE ZONA

Responsable del programa

Justo Herranz

ARAGÓN

Francisco Jesús Gil

(Representante en JD)

ASTURIAS

Andrés Mayor

CANTABRIA

Honorato Gutiérrez

CASTILLA LA MANCHA

Juan José Prieto

CASTILLA Y LEÓN

María de Pablos

CEUTA

M^a del Carmen Marroco

GALICIA

Carmen López

ISLAS BALEARES

Catalina Cerdá

ISLAS CANARIAS

Sergio Barrera

LA RIOJA

Miguel Ángel Echeita

MELILLA

Guillermo Vallejo

NAVARRA

José María Casado

PATRONATO FUNDACIÓN FEDER

PRESIDENTE

Juan Carrión

VICEPRESIDENTE

Santiago de la Riva

TESORERO

Justo Herranz

SECRETARIA

Isabel Campos

MIEMBROS DEL PATRONATO

Fidela Mirón

Juana María Sáenz

Jordi Cruz

Ángel García-Bravo

Germán López

Modesto Díez

Carmen Sever

Cristina Díaz

Manuel Pérez

Antonio Ignacio Torralba

EQUIPO PROFESIONAL

DIRECCIÓN

Alba Ancochea

PROYECTOS

Vanesa Pizarro

CALIDAD

Sandra Mantilla

GOBIERNO

Laura Cuadrado

Marta Pulido

Mónica Gray

GESTIÓN ECONÓMICA

Martha López

Carmen González

Administración

Carmen Gómez

Ana Cáceres

Neus Misas

Guayar Cabrera

María Marín

M^a José Marín

TECNOLOGÍAS (TIC)

Javier Guerra

ACCIÓN SOCIAL

Estrella Mayoral

Servicio de Información y Orientación y Responsables de Delegación

Coordinadora SIO

Estrella Mayoral

Técnicos SIO

Miriam Torregrosa

Icíar Bureo

Aida Herranz

Técnico SIO- Resp. Delegación Cataluña

Caterina Aragón

Técnico SIO- Resp. Delegación C. Valenciana

Zaira Martín

Técnico SIO- Resp. Delegación Murcia

Isabel Fernández

Técnico SIO- Resp. Delegación Andalucía

Irene Rodríguez

Resp. Delegación País Vasco

Inés Orella

Resp. Delegación Madrid

Lorena Muñoz

Servicio de Atención Psicológica y Formación

Isabel Motero

Carmen Laborda

Marina Sánchez

Magdalena Belondo

Lidia Clemente

Regla Garci

Servicio de Asesoría Jurídica

Fernando Torquemada

Servicio de Atención Educativa

M^a Carmen Murillo

GESTIÓN ASOCIATIVA

Luján Echandi

Ana Meroño

COMUNICACIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS

María Tomé

Rebeca Simón

Helena Muñecas

Amanda Vinader

Elena Mora

INCLUSIÓN

M^a Carmen Murillo

Alberto Blanco

INVESTIGACIÓN

Patricia Arias

Lara Albacete

Premios y reconocimientos

En 2016, como reconocimiento a su labor y trayectoria como organización, FEDER ha recibido los siguientes premios:



Premio a la Asociación de Pacientes en los Premios ConSalud.es

Reconocimiento en la categoría de Asociación en los Premios Solidaridad Farmacéutica por Farmacéuticos Sin Fronteras

Premio a Trayectoria solidaria con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) de Castilla y León

H de Oro por el Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Málaga

Premio Integración en los VII Premios Grada por la Fundación Primera Fila

Premio a las Buenas Prácticas en Atención a Personas con Discapacidad en la Modalidad de apoyo social por la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de Andalucía

Premio al Proyecto de Sensibilización Las ER van al cole con Federito por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia

Segundo Premio a la Mejor Campaña de Sensibilización por 'Creando Redes de Esperanza' en los Premios Albert Jovell

Calidad

En 2016 FEDER ha renovado el sello de Compromiso hacia la Excelencia Europea 200+ del Modelo Europeo de Excelencia EFQM. Para ello se realizó un autodiagnóstico y se implementó un Plan de Mejora con 3 acciones:

- Elaboración del Plan Estratégico 2016- 2018.
- Formalización del proceso de Atención Psicológica.
- Evaluación de competencias.



El sello EFQM, otorgado por el Club de Excelencia en Gestión, es un sello oficial a nivel europeo que reconoce la gestión de calidad integral de nuestra organización.

¿Qué hacemos?

Para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias, FEDER trabaja en tres dimensiones: las personas, el movimiento asociativo y la sociedad.

Nuestros servicios, proyectos y actividades están dirigidos a estos tres públicos, acorde a las necesidades identificadas.

Cartera de Servicios y Proyectos

| Servicios para personas | Servicios para Socios | Servicios para la Sociedad |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---|
| Servicio de Información y Orientación | Servicio de Asesoría | Incidencia política y movilización social |
| Servicio de Atención Psicológica | Formación para movimiento asociativo | Campañas de sensibilización |
| Servicio de Asesoría Jurídica | Recursos para la gestión de entidades | Canales de información 2.0. |
| Servicio de Atención Educativa | Convenios para asociados | Actividades de divulgación |
| Atención a casos sin diagnóstico | Participación asociativa | Inclusión |
| Formación a profesionales | Servicio de difusión | Investigación y conocimiento |

La Cartera de Servicios y Proyectos está a su vez alineada con el Plan Estratégico para el logro de nuestra misión y se organiza en torno a siete ejes:

- Servicios a las Personas
- Participación Asociativa
- Defensa de Derechos
- Visibilidad y Captación
- Inclusión
- Investigación y Conocimiento
- Sostenibilidad

Resultados de 2016 en cifras



Cuadro de Beneficiarios 2016 por proyecto

| SERVICIOS A LAS PERSONAS | Nº Beneficiarios |
|---|------------------|
| Servicio de Información y Orientación | 3166 |
| Servicio de Atención Psicológica | 492 |
| Servicio de Asesoría Jurídica | 324 |
| Servicio de Atención Educativa | 31 |
| Atención a casos sin diagnóstico | 170 |
| Formación a profesionales | 2800 |
| SERVICIOS PARA SOCIOS | Nº Beneficiarios |
| Formación a socios | 174 |
| Participación asociativa | 80.272 |
| INCLUSIÓN | Nº Beneficiarios |
| Programas educativos y respiro familiar | 13779 |
| TOTAL BENEFICIARIOS | 101.208 |

Servicios para Personas



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

Servicio de
Información y
Orientación

Servicio de
Atención
Psicológica

Servicio de
Asesoría
Jurídica

Servicio de
Atención
Educativa

Orientación de
Casos sin
Diagnóstico

Formación a
profesionales

Servicio de Información y Orientación

Nuestro Servicio de Información y Orientación (SIO) es actualmente la única Línea de Atención Integral en España especializada en enfermedades poco frecuentes y personas sin diagnóstico.

Este servicio es GRATUITO, ofertado desde FEDER como respuesta a las consultas que, desde el comienzo de la Federación,

comenzaron a realizar personas afectadas, familiares, estudiantes y profesionales relacionados con el ámbito de las enfermedades raras.

Debido a su alta especialización y la calidad del servicio el SIO es hoy por hoy una de las líneas referentes de la Red Europea de Líneas de Ayuda en enfermedades raras.

LOGROS DEL SIO EN 2016

Datos del Servicio

-  **3166** beneficiarios
-  **6139** consultas
-  **100%** de satisfacción de usuarios
-  **1700** llamadas atendidas por el Call Center



Servicio de Información
y Orientación sobre Er

918 221 725

sio@enfermedades-raras.org

Resultados por tipo de consultas atendidas



Hemos informado a los afectados y familiares sobre **Ensayos Clínicos** de **20** patologías



Hemos identificado **602** profesionales de referencia



Hemos promocionado la creación de **39** redes de personas y entidades



Hemos clasificado **531** patologías de la Base de datos del SIO de un total de 1839.



292 personas han encontrado a otra persona afectada de su misma patología a través de nuestro servicio.



1732 personas han encontrado en nuestro servicio una asociación para su enfermedad

Además hemos firmado convenios para mejorar la atención del colectivo a través del SIO:

- Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER)
- Sociedad de Medicina Interna (SEMI)
- Sociedad de Genética Clínica y Dismorfología (SEGCD)
- Consejo General de Trabajo Social
- CIBERER-ORPHANET
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)

Acciones con el Comité Asesor de Expertos

El Comité Asesor de FEDER está formado por profesionales referentes en el campo de las enfermedades raras, personalidades de distintos ámbitos de la sanidad, y el ámbito Jurídico, todos de reconocido prestigio.

En 2016, el Comité ha colaborado con FEDER **haciendo aportaciones en 11 propuestas para el colectivo**. Entre las que destacamos:

- Posicionamientos, valoración de propuestas de colaboración, argumentario del Día Mundial, Propuestas de nuevos CSURs, estudio ENSERio, Gestión de Medicamentos Especiales.
- Han colaborado en la **atención de 170 consultas sobre casos sin diagnóstico**.

Asimismo, este año se ha actualizado el reglamento interno del Comité Asesor, para mejorar el funcionamiento del mismo.

En cuanto al equipo de expertos, ha habido 2 incorporaciones y 2 bajas.

Recientemente se han incorporado 2 nuevos miembros al comité asesor.

- Dr. Adolfo López de Munaín, Neurólogo experto en Enfermedades Raras Neurológicas.
- Dr. César Salcedo, Cirujano Ortopédico Infantil experto en Enfermedades Raras.

Por otro lado, el Dr. Abaitua ha causado baja por jubilación y el Dr. Hens por fallecimiento. Desde FEDER y todo nuestro colectivo queremos darles las gracias por su trabajo, absoluta dedicación y compromiso con nuestra causa.

Servicio de Atención Psicológica

Nuestro Servicio de Atención Psicológica (SAP) tiene como objetivo fomentar la normalización biopsicosocial y la inclusión de las personas con ER y sus familias. Es un servicio gratuito que FEDER pone a disposición de las personas que padecen estas patologías, con la finalidad de mejorar

sus condiciones de autonomía personal y de salud en general.

Nuestros profesionales especializados dan soporte a este servicio además de promover una red de apoyo para llegar a todos los rincones y que ninguna persona que lo necesite se sienta sola.

LOGROS DEL SAP EN 2016

Datos del Servicio

-  **492** beneficiarios individuales
-  **1193** atenciones realizadas
-  **402** beneficiarios actividades grupales
- 24** GAMs (152 personas) y **26** talleres (250)

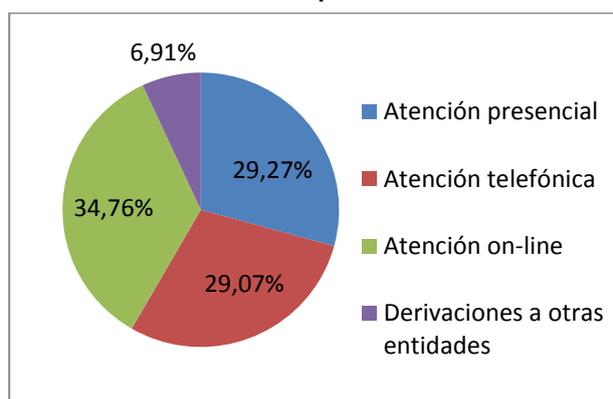


Servicio de Atención
Psicológica en ER

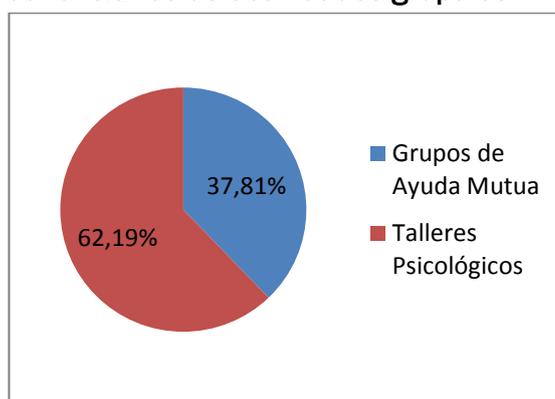
psicologia@enfermedades-raras.org

El SAP ofrece atención psicológica individual, familiar, grupal y asesoramiento. La atención grupal se realiza a través de Grupos de Ayuda Mutua (GAMs) y Talleres de Apoyo Psicológico.

% beneficiarios atendidos por modalidad



% beneficiarios de actividades grupales



En 2016 el Servicio de Atención Psicológica ha seguido mejorando su actuación a través de las siguientes acciones:

- Plataforma CITA.io: nueva plataforma de atención de consultas online.
- Formalización del proceso del servicio (protocolos, procedimientos, fichas, coordinación).
- Colaboración con servicios de atención psicológica y colegios oficiales.
- Formación y documentación (memorias, artículos y noticias de interés del servicio)
- Escuela de Padres y Madres

Los principales colaboradores del SAP son:

- CIMA HEALTH. Con su plataforma para el SAP, CITA.io
- Universidad de Sevilla: Facultad de Psicología y Centro de Formación Permanente.
- Universidad Oberta de Catalunya
- Universidad Autónoma de Barcelona
- Universidad de Comillas
- Sempyp
- Super cuidadores
- Colegios Oficiales de Psicólogos de Madrid, Andalucía y Extremadura.

Servicio de Asesoría Jurídica

El Servicio de Asesoría Jurídica (SAJ), se presenta como otra más de las prestaciones del SIO que se desarrolla en FEDER.

El objetivo es atender las consultas legales más frecuentes de las personas afectadas por una ER y sus familiares. Igualmente este servicio proporciona un asesoramiento legal a las entidades que son socios de FEDER y que representan y defienden los intereses de las personas con ER.



LOGROS DEL SAJ EN 2016

Datos del Servicio



324 beneficiarios

99 consultas de Derecho Administrativo

113 consultas de Derecho Laboral y S. Social

37 consultas de Derecho Civil y Fiscal

50 consultas de Derecho Mercantil (asociativo)



Servicio de Asesoría
Jurídica en ER

asesoriajuridica@enfermedades-raras.org

Servicio de Atención Educativa

Desde FEDER ofrecemos servicios de mediación, información, sensibilización y asesoramientos con la comunidad educativa. Para ello, trabajamos en coordinación con las familias, los centros educativos, los servicios sociales y sanitarios y las asociaciones de referencia.

El objetivo del servicio es orientar a las familias y comunidad educativa para favorecer una respuesta ajustada a las necesidades de estos alumnos y alumnas en el proceso educativo.

LOGROS DEL SAE EN 2016

Datos del Servicio



31 beneficiarios



SAE Servicio de
Atención Educativa en ER

inclusion@enfermedades-raras.org

Atención a casos sin diagnóstico

Cuando hablamos de personas “sin diagnóstico” nos referimos a pacientes con síntomas de una enfermedad – congénita o adquirida- en el que tras la exploración clínica y las pruebas diagnósticas practicadas no se ha podido establecer un diagnóstico definitivo asociado a una enfermedad reconocida. En enfermedades

raras, el promedio de tiempo estimado para la consecución del diagnóstico es de 5 años.

Desde FEDER velamos porque todas las personas tengan acceso a un diagnóstico y tratamiento adecuado y en tiempo, independientemente de donde vivan y de qué condición social y económica tengan.

LOGROS DE ATENCIÓN A CASOS SIN DIAGNÓSTICO

Datos del Servicio



170 beneficiarios

El objetivo del servicio es orientar a las personas con sospecha de tener una enfermedad rara para que lleguen a obtener un diagnóstico.

Para atender los casos sin diagnóstico desde FEDER se realizan las distintas acciones:

- Atención y orientación a las personas sin diagnóstico desde el SIO.
- Estudio de casos por nuestro Comité Asesor de Expertos.
- Análisis de casos por el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.
- Participación en plataformas europeas, en el grupo de trabajo del Ministerio de Sanidad y en grupos de trabajo autonómicos que promueven el acceso al diagnóstico.

Formación a profesionales

La formación es un eje clave en la atención a las personas con enfermedades poco frecuentes. Desde la formación se transmite no sólo gestión del conocimiento para intervenir con ellas, sino valores como el compromiso, la entrega, la sensibilidad y la empatía.

Nuestro objetivo es proporcionar formación especializada en enfermedades raras a todos los profesionales que trabajan con

afectados por estas patologías y sus familiares para mejorar su intervención.

En la medida en la que haya más médicos, trabajadores sociales, educadores, psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, científicos y otros profesionales con formación especializada, podemos decir que su intervención será indudablemente más eficaz.

LOGROS DE FORMACIÓN A PROFESIONALES

Datos del Servicio



2800 beneficiarios

- Formación a profesionales: cursos, talleres, jornadas y congresos.
- Formación a estudiantes universitarios: clases, cursos y formación de posgrado.
- Formación a voluntariado: encuentros y jornadas.

Actividades formativas organizadas por FEDER

- I Encuentro de Trabajadores Sociales de Enfermedades Raras.
- Jornada Técnica de FEDER Cataluña.
- Jornada Socio Sanitaria FEDER Comunidad Valenciana.
- X Jornada Extremeña de Enfermedades Raras. FEDER Extremadura.
- II Jornadas de ER Región Murcia. FEDER Murcia.
- III Jornada Científica sobre Enfermedades Raras del País Vasco.



Actividades formativas organizadas con la Administración Pública

En 2016 la Administración Pública ha contado con FEDER para desarrollar e implantar cursos de formación dirigidos a valoradores de discapacidad y dependencia, en Madrid, Barcelona y Oviedo.

- Formación de Formadores para la Evaluación de la Discapacidad en personas con Enfermedades Raras (FEDER- CREER).
- Cursos de formación “Abordaje integral de las ER en Atención primaria” (Servicio Extremeño de Salud).
- Las ER en el ámbito de la atención a la dependencia (Dirección General de Atención a la Dependencia Comunidad de Madrid).
- III Curso de Enfermedades Raras para médicos de Atención Primaria (Consejería de Sanidad de Madrid).
- IV Jornadas de sensibilización en ER Comunidad de Madrid para valoradores de discapacidad (Consejería de Políticas Sociales de Madrid).
- IV Jornada de Buenas Prácticas de los Equipos de Valoración de la Discapacidad y la Dependencia en Barcelona (Departament de Treball, Afer Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya)
- Estrategias y recursos para el manejo de las enfermedades raras (Instituto Asturiano de Administración Pública Adolfo Posada).
- Enfermedades Raras: Procedimiento de Evaluación de la Dependencia (Instituto Asturiano de Administración Pública Adolfo Posada).
- Procedimiento de Evaluación de la Discapacidad en Enfermedades Raras (Instituto Asturiano de Administración Pública Adolfo Posada).



Actividades formativas organizadas con Universidades

La acción prioritaria ha sido el desarrollo del I Máster de Intervención Psicológica Integral en Enfermedades poco Frecuentes, en colaboración con la Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla. Los estudiantes del Máster han realizado sus prácticas en 17 entidades miembro de FEDER que han podido contar con estos profesionales de psicología especializados en enfermedades raras.

- I Máster de Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes (Universidad de Sevilla).
- Master de Comunicación: Didáctica e innovación educativa para una sociedad inclusiva (Universidad de Almería).
- III y IV Ciclo de Cafés Científicos sobre Enfermedades Raras en Barcelona (Universidad Pompeu Fabra).
- VII Curso de Gestión de Proyectos (Universidad Rey Juan Carlos / Janssen)
- XIII Jornadas Psicopedagogía (Universidad Alcalá de Henares. Facultad de Psicología).
- Curso anomalías y malformaciones Craneofaciales (Universidad Europea de Madrid).
- Curso de Verano Corazón y Familia (Universidad Complutense de Madrid).
- Curso de Verano “Las Enfermedades Raras: un reto global para el sistema sanitario” (Universidad de País Vasco).
- Conferencia sobre Enfermedades Raras (Universidad de Deusto).
- V Jornadas de Psicología y Enfermedades Raras (Universidad de Sevilla).
- Master Actual en Conocimientos de las Enfermedades Raras. Mesa Redonda “Iniciativas Políticas y Planes de Acción en el Campo de las Enfermedades Raras” (Universidad Pablo de Olavide).



Actividades formativas organizadas con otras entidades

- Mesa redonda sobre enfermedades raras en Málaga (Aula de Cultura del Diario Sur/Aula de Cultura del Diario Sur de Málaga).
- Jornada Formativa en el COPEX: "Psicología y Enfermedades Raras" (Colegio Oficial de Psicólogos de Extremadura).
- Aportaciones de la Psicología en el Abordaje Integral (Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid).
- Seminario curso de pediatría "Enfermedades poco frecuentes, ¿quién es el raro?" (Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria).
- Formación a profesionales de la enfermería de entidades miembro (Asociación Fibrosis Pulmonar Idiopática).
- I Congreso Internacional Directivos de Salud (Agrupación Territorial SEDISA).
- Simposio Hospital la Paz: Novedades en el diagnóstico de las enfermedades minoritarias: Avances en su gestión (Alexion Pharma Spain).
- Seminario: La voz del paciente (Unesco Murcia).
- XXX Congreso Internacional Logopedia (Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología).
- Curso de Formación Profesional (Hobetus Lanbide de Gobierno Vasco en el Centro San José de Calasanz Santurtzi).
- Jornada Especialización inteligente, una estrategia innovadora para Euskadi (Donostia Gobierno Vasco)
- Sesión clínica en el Hospital de Cruces Área Pediatría infantil (Hospital Universitario de Cruces Barakaldo).
- Las enfermedades raras a debate: la situación de los cánceres hematológicos en este contexto (Universidad Rey Juan Carlos, Fundación Jimenez Díaz).



Formación Equipo Profesional de FEDER

En 2016 destacamos 2 hitos:

- **Escuela de Formación Interna:** Dirigida a todo el personal de FEDER. Este año se ha celebrado en Madrid, con profesorado tanto externo como propio de la entidad.
- **Programa Más Social (Fundación Barrié):** Dirigido a responsables de área con equipo a cargo. Impartido por profesionales de primer nivel. Con 5 módulos orientados a estrategia y optimización de la gestión de la organización dentro de un Modelo Social Sostenible.

Servicios para Socios



Estos servicios y actividades están dirigidos a las entidades que pertenecen a FEDER: asociaciones, fundaciones y federaciones.

Servicio de Asesoría

Formación

Recursos para la Gestión de entidades

Convenios para asociados

Participación asociativa

Servicio de difusión

Movimiento Asociativo de FEDER



Mapa de distribución de los 334 socios de FEDER por CCAA
Dpto. de Gestión Asociativa de FEDER - diciembre de 2016

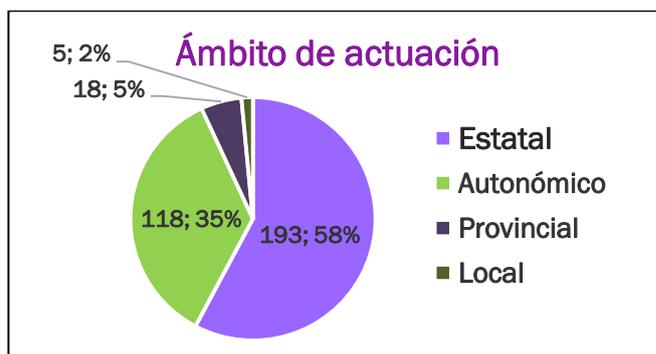
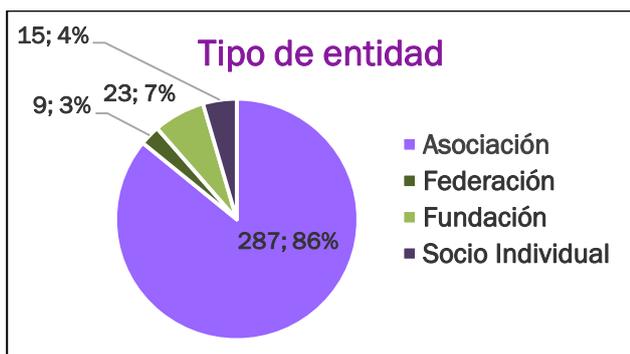
334 entidades
en 2016

774 patologías

80.272 socios

La Federación Española de Enfermedades Raras es una plataforma de organizaciones de pacientes con enfermedades raras que aglutina asociaciones, fundaciones, federaciones y socios individuales (cuando no existe asociación de referencia). Unidos, representamos el mayor movimiento asociativo de enfermedades raras en España.

- **Crecimiento del movimiento asociativo:** En 2016 se han adherido **43 nuevos miembros** a FEDER, siendo el año en el que más entidades se han unido a la Federación. De las 334 entidades que conforman FEDER en 2016, casi un tercio de ellas se han adherido en los últimos cuatro años, lo que pone de relieve el crecimiento de nuestro movimiento asociativo.
- **Presencia territorial:** Hemos pasado de tener presencia en **7 CCAA** a estar presente en **toda España** gracias a nuestras **7 Delegaciones** y a las **12 coordinaciones de zona** y que es el fiel reflejo de nuestro compromiso por defender por encima de todo la cohesión de nuestro colectivo.



Servicio de Asesoría

El Servicio de Asesoría para socios es un servicio personalizado que ofrecen los profesionales de FEDER en diversas cuestiones relativas a la gestión de una entidad.

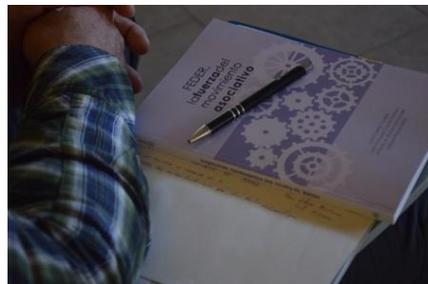
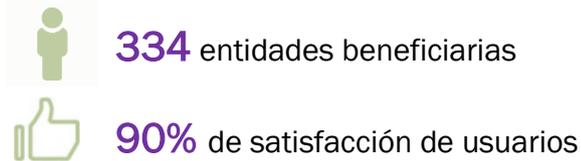
El objetivo de este servicio es orientar a las entidades asociadas de FEDER en las dudas relativas a la gestión de su entidad, desde su creación como entidad, hasta su labor diaria.

Desde FEDER ofrecemos **orientación en:**

- Constitución de entidades.
- Gestión de la entidad.
- Obtención de la Utilidad Pública.
- Gestión de proyectos
- Asesoría fiscal y contable.
- Asesoría jurídica y legal.
- Asesoría laboral.
- Asesoría en comunicación y captación de fondos.

LOGROS DEL SERVICIO DE ASESORÍA

Datos del Servicio



Formación

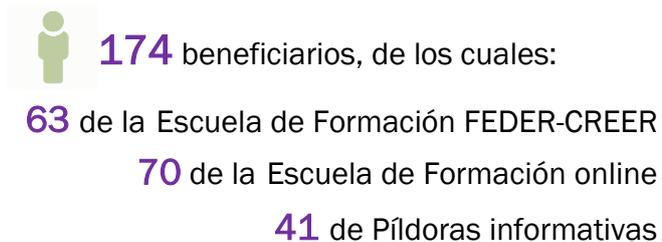
La formación de los portavoces del movimiento asociativo es clave para el crecimiento de una entidad. FEDER pone a disposición de sus entidades formación especializada en liderazgo, comunicación, captación de fondos y gestión de entidades.

El objetivo es facilitar conocimientos y herramientas que favorezcan su

participación en las decisiones que les afectan y contribuyan a la buena gestión de las entidades.

Desde FEDER ofrecemos formación presencial y formación online, para llegar al mayor público posible teniendo en cuenta las dificultades de desplazamiento.

Datos del Servicio



VII Escuela de Formación FEDER-CREER

La Escuela de Formación es un evento anual que tiene como objetivo ser un punto de encuentro entre entidades de enfermedades poco frecuentes donde abordar diferentes aspectos de interés para el colectivo a través de módulos temáticos impartidos por diferentes profesionales especializados. Está coorganizada por FEDER y el CREER.

En esta VII Edición han participado **63 personas** de **43 entidades** de FEDER. El programa ha constado de **10 Módulos** y **27 ponentes** sobre temas tan necesarios como programas europeos de investigación en ER, comunicación, captación de fondos, gestión de proyectos o aspectos político-sanitarios en enfermedades raras, entre otros.



IV Escuela de Formación Online

Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias (IV edición)



Profesor

Desde FEDER iniciamos esta IV Edición del curso «Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias» con la misma ilusión que la depositada en las anteriores ediciones.

Con este práctico curso la Federación quiere brindar al movimiento asociativo en ER, específicamente a los miembros de las *Juntas Directivas*, nuevas habilidades en asuntos relacionados con la gestión de sus entidades para que sean luego aplicadas a la realidad de su asociación.

En esta IV edición el contenido formativo del curso es idéntico al de las anteriores. Consta de **11 módulos** temáticos en los que, a través de videos, lecturas y cuestionarios, se pretende favorecer el desarrollo de un movimiento asociativo más empoderado, líder en su campo, con habilidades para gestionarse y siempre con miras a seguir creciendo.

Magdalena Belando

Profesor

Esta formación se desarrolla en una escuela virtual, en la plataforma de formación de FEDER de moodle. La formación online facilita la accesibilidad, evitando desplazamientos y adaptándose a la disponibilidad horaria.

El objetivo es brindar a los miembros de las Juntas Directivas nuevas habilidades en asuntos relacionados con la gestión de sus entidades para que puedan ser aplicadas a la realidad de su asociación.

El ciclo formativo está dividido en **11 módulos formativos** que giran en torno a la gestión de entidades. En la IV Edición hemos contado con **70 alumnos** de los cuales 57% eran miembros de Junta Directiva, 36% trabajadores y 7% socios. En cuanto al sexo el 80% eran mujeres.

Píldoras Informativas

Esta iniciativa pone a disposición de los miembros de las asociaciones de pacientes información y conocimientos en asuntos de interés de la gestión asociativa. Los contenidos están organizados en torno a tres módulos temáticos independientes: Comunicación Estratégica, la Gestión de Equipos y la Motivación y Responsabilidad Social. En su III Edición las Píldoras han beneficiado a **41 personas** y **36 entidades**.

Recursos para la Gestión de Entidades

FEDER proporciona a sus entidades miembros distintos tipos de recursos con el objetivo de promocionar la gestión de las entidades y la especialización de sus servicios.

Desde FEDER ofrecemos los siguientes recursos:

- Técnicos:
 - Apoyo y formación para servicios de información y orientación
- Económicos:
 - Ayuda a menores con enfermedades poco frecuentes destinado a terapias y productos de apoyo a través de los Fondos Solidaridad Carrefour
 - Fondo FEDER para el mantenimiento de entidades miembros que necesitan apoyo para comenzar su andadura
 - Convocatoria de subvenciones con cargo a la asignación tributaria del IRPF para contratación del profesional de trabajo social en entidades miembros
- Materiales:
 - Convocatoria de subvenciones a entidades del Tercer Sector de ámbito estatal colaboradoras con la Administración del Estado.
 - Servicio de multiconferencia que gestiona todo el año a demanda de la entidad.
 - Vivero de Asociaciones para entidades que tienen actividad en la Comunidad de Madrid
- Personas: Voluntariado, profesionales, personal en prácticas, etc.
- Profesionales:
 - Programa de Grupos de Ayuda Mutua y/o talleres en delegaciones de FEDER

Datos de Recursos para Gestión de Entidades



257 entidades beneficiarias

216.110 euros concedidos



La principal novedad en este año ha sido la creación de un modelo de “**Convocatoria Única de Ayudas**” para el movimiento asociativo. De esta forma, hemos agrupado las ayudas que FEDER otorgaba a sus asociaciones y las hemos unificado bajo la Convocatoria Única de Ayudas. Con ello se favorece que todas las asociaciones puedan optar a las ayudas que FEDER oferta y que se desarrolle un reparto equitativo de los recursos.

Convocatoria Única de Ayudas

A través de esta Convocatoria Única de Ayudas se ha buscado responder a las necesidades que nuestras entidades nos trasladan:

Fortalecimiento de Líneas de Ayuda

Estas ayudas van destinadas a las entidades de FEDER que cuentan con servicios de información y orientación.

La convocatoria está financiada con cargo a la asignación tributaria del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

El objetivo es profesionalizar los proyectos de atención directa de nuestras asociaciones.

Beneficiarios: 8 entidades
Importe concedido: 40.000 €

Fondos FEDER

Estas ayudas van dirigidas a entidades de reciente creación para cubrir todo tipo de necesidades que surgen en los primeros pasos de actividad de la asociación.

Con los fondos de esta ayuda se han cubierto:

- Gastos de inversión como ordenadores, impresoras.
- Gastos de mantenimiento como luz, alquiler de sede, etc.
- Gastos de actividades como la organización de Congresos, Jornadas y otros eventos de interés científico.
- Material de difusión y sensibilización.

Beneficiarios: 55 entidades
Importe concedido: 37.130 €

Fondo Solidaridad Carrefour

La Fundación Solidaridad Carrefour y FEDER impulsamos desde 2014 estos fondos para dotar de ayudas técnicas, terapias y rehabilitación a niños y niñas con enfermedades poco frecuentes. Este fondo se financia a través de la venta de peluches solidarios como “Preciosos” en los establecimientos de Carrefour.

Dentro de este fondo existen 3 modalidades de ayuda:

1. Ayudas grupales:

Dirigidas a entidades miembros de FEDER: ayudas a proyectos grupales.

Beneficiarios: 46 entidades
Importe concedido: 43.389,40 €

2. Ayudas individuales con entidad

Dirigida a menores de 21 años afectados por una enfermedad poco frecuente o sin diagnóstico, que pertenezcan a entidades miembros de FEDER.

Beneficiarios: 55 entidades
Importe concedido: 86.480,60 €

3. Ayudas individuales sin entidad de referencia

Dirigidas a menores de 21 años sin entidad de referencia que estén afectados por enfermedad poco frecuente o sin diagnosticar.

Beneficiarios: 19 menores
Importe concedido: 9.110 €

Convocatoria Perros de Terapia

Nuestra delegación de FEDER Cataluña ha lanzado en 2016 la II convocatoria de “Terapias asistidas con animales para personas con diferentes discapacidades y perros de terapia”

Este programa es fruto de una colaboración entre Dog King, Fundación La Caixa y FEDER.

En 2016 se han destinado **4 perros** especialmente entrenados, para acompañar a las familias, dentro de un programa terapéutico de intervención psicoeducativa de personas con enfermedades raras.



Convenios para asociados

FEDER establece convenios de colaboración con empresas y organizaciones que ofrecen condiciones ventajosas para nuestras entidades y sus miembros. El objetivo es facilitar el acceso a recursos que promueven el desarrollo de nuestras entidades y que cubren las necesidades de las personas con enfermedades raras y sus familiares.

En 2016 FEDER ha ofrecido a sus entidades miembro ventajas en los siguientes bienes y servicios

- Alojamiento por Atención Hospitalaria
- Asesoría fiscal y contable
- Asesoría legal

- Atención sanitaria
 - Fisioterapia
 - Odontología
 - Estudio genético
 - Terapia ocupacional y disciplina de audición y lenguaje
 - Centros, programas y servicios a pacientes con trastornos del desarrollo
 - Ortopedia
- Espacio para celebración de reuniones
- Formación
- Voluntariado

Datos de Convenios para asociados: En 2016 FEDER consolidó **19** convenios para asociados

Participación Asociativa

A lo largo del año FEDER, sus Delegaciones y sus Coordinaciones de Zona, realizan múltiples actividades que propician la participación del movimiento asociativo en la toma de decisiones de nuestra federación y la representatividad de las enfermedades poco frecuentes en encuentros, actos, comisiones de trabajo.

Destacamos, entre otras muchas, las siguientes iniciativas:

- Asambleas Generales y Locales.
- Programa de Coordinadores de Zona.
- Participación en comisiones de trabajo de ámbitos nacionales y autonómicos de FEDER o de alianzas.
- Participación en encuestas de FEDER o de otros sectores de las ER o de la discapacidad.
- Representación de FEDER en eventos.

Asamblea General

La Asamblea General, conformada por todas las entidades pertenecientes a FEDER, es el máximo órgano de gobierno, encargado de tomar las principales decisiones sobre el Plan Operativo Anual, la Memoria de Actividades y las cuentas anuales auditadas. En 2016 además se tomó otra importante decisión: la renovación de la Junta Directiva

de FEDER y Patronato de la Fundación FEDER para los próximos 4 años (2016-2020). La nueva Junta Directiva presentó su proyecto “Unidos creando futuro” que fue aprobado por mayoría absoluta de la Asamblea con una ratificación del 96% de las asociaciones participantes en la misma.



Además, en 2016 también se renovó el equipo de Coordinadores de Zona. En total está conformado por 12 representantes de FEDER que cubren aquellas Comunidades

Autónomas donde no hay delegación de FEDER y logrando que nuestro movimiento asociativo tenga representatividad en todo el territorio nacional.

En la Asamblea General y Extraordinaria de 2016 participaron 142 entidades (45% del total)

Taller Estudio Enserio

En el contexto de la Asamblea General y Extraordinaria y aprovechando la afluencia de nuestras entidades miembros, se celebró un taller para la actualización del Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con ER en España (Estudio ENSERio).

Organizados por patologías, cada grupo de trabajo analizó y validó el cuestionario del Estudio Enserio que posteriormente se remitiría a las personas con enfermedades raras para analizar la problemática del colectivo.

Actividades lúdicas de la Asamblea

De forma paralela a las Asambleas, se llevaron a cabo diferentes talleres y actividades lúdicas para los más pequeños.

Estas actividades de respiro familiar y ocio inclusivo persiguen por un lado fomentar la participación de los adultos en la Asamblea, ofreciendo un espacio adaptado para los pequeños, y por otro lado, trabajar desde el ocio las relaciones interpersonales, los valores solidarios y la integración de los menores.

Juegos de aprendizaje, talleres de manualidades, relajación para los niños, baile adaptado y circuitos de actividades fueron los protagonistas de este proyecto.



Asambleas locales



Asamblea FEDER Andalucía



Asamblea FEDER Cataluña



Asamblea FEDER C. Valenciana



Asamblea FEDER Extremadura



Asamblea FEDER Madrid



Asamblea Murcia



Asamblea FEDER País Vasco



Equipo de Junta Directiva y Coordinadores

Por su parte, cada una de nuestras delegaciones celebró 2 Asambleas locales.

Encuentros de asociaciones de Coordinadores de Zona

Aragón

- Reunión con afectados de EERR en Zaragoza, Huesca y Teruel.
- Reuniones preparatorias con las asociaciones de FEDER en Aragón para la presentación del borrador de la comparecencia a las Cortes de Aragón.



Asturias

- Encuentro con asociaciones de ER en Asturias con la presencia del Presidente de FEDER, la Directora y el responsable del programa de Coordinadores de zona.



Castilla la Mancha

- Participación en actividades de entidades miembro (AESIP, APERCRAS, Shy-Drager, Confía en ti).

Cantabria

- Reunión de asociaciones de ER de Cantabria para la organización del Día Mundial

Castilla y León

- Reunión con asociaciones de enfermedades raras de Castilla y León.

Ceuta

- Visita del responsable del programa de Coordinadores de zona a las asociaciones de Ceuta.
- Reuniones con Asociación ADEN Ceuta.



Galicia

- Reuniones con las asociaciones de enfermedades raras gallegas para asesoramiento y organización del Día Mundial.
- Reunión con entidades miembro, responsable del programa de Coordinadores de zona y Coordinadora de Zona de Galicia.



Islas Baleares

- Reunión con las asociaciones de Islas Baleares, junto con la coordinadora de Baleares y el Presidente de FEDER.

Islas Canarias

- Presentación de la Asociación de Discapacidad, Enfermedades Raras e Integración Social, ADERIS.



La Rioja

- Presentación de la Asociación Riojana de Enfermedades Raras, con la participación de la Consejera de Salud, el responsable del programa de Coordinadores de zona y el Coordinador de zona de La Rioja.

Melilla

- Reuniones Asociación Cuenta con Nosotros Melilla

Navarra

- Reunión preparatoria con Asociación Retina Navarra, Asociación GERNA y Asociación Treacher Collins para la recepción en el Ayuntamiento de Pamplona de la Vuelta Solidaria.



Encuestas

Otra de las actividades que desarrolla FEDER es la gestión de encuestas entre nuestros asociados. El objetivo principal es recabar información sobre las personas con enfermedades raras y el movimiento asociativo a través de nuestras entidades miembros.

La participación en estas encuestas es clave para la realización de estudios y memorias que analizan la problemática del colectivo y que permiten contrastar los datos que tenemos y corroborar las necesidades más inmediatas de las familias y asociaciones.

En 2016 nuestras entidades han participado en las siguientes encuestas:

- Encuesta de necesidades sociosanitarias y de gestión del movimiento asociativo en enfermedades raras.
- Consulta a entidades de Utilidad Pública
- Grupos de discusión Estudio ENSERio
- Proyecto Juntos: necesitamos tú colaboración

Servicio de Difusión

FEDER ofrece a sus entidades información relevante de enfermedades raras y del movimiento asociativo:

- Difusión de eventos de la entidad en web, redes sociales y/o notas de prensa.
- Publicación de noticias del sector asociativo en la web de FEDER.
- Boletines semanales de Gestión Asociativa dirigidos a todos los miembros de FEDER.
- Comunicaciones desde Central y Delegaciones.
- Difusión de noticias de otras entidades al sector asociativo.
- Participación en eventos de socios.

El objetivo de este servicio es divulgar toda la información de interés y actualidad de FEDER y nuestros asociados y promover la participación del colectivo en las actividades, proyectos, convocatorias, encuestas, estudios dirigidos a nuestras familias.

Una de las principales acciones que realizamos es la difusión de actos organizados por nuestras entidades miembros en la sección 'Actualidad de nuestro Movimiento Asociativo' así como en la agenda web de aquellos actos que así lo requieran. Asimismo, publicamos un boletín semanal para socios con la información más relevante.

Datos del Servicio de Difusión para el Movimiento Asociativo



188 entidades beneficiadas

529 noticias, **99** notas de prensa, **47** boletines, **224** comunicaciones

Servicios para la Sociedad



Son las actividades dirigidas a la sociedad que buscan un cambio social. Para ello trabajamos con los diferentes agentes de cambio: gobierno, medios de comunicación, comunidad educativa y científica.

Incidencia política
y movilización
social

Campañas de
sensibilización

Canales de
comunicación
2.0.

Actividades de
divulgación

Inclusión

Investigación y
conocimiento

Incidencia política y movilización social

La defensa de los derechos de las personas con Enfermedades Raras se ejercita "poniéndolos sobre la mesa"; es decir, **dando a conocer la realidad de las personas** afectadas por estas patologías; **legitimando a los protagonistas y trabajando conjuntamente** con los distintos agentes implicados.

Para ello, desde FEDER trabajamos de manera incansable para **lograr cambios en las políticas** que nos afectan y mejorar así la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias.



Nuestro Plan de Incidencia Política tiene como objetivo lograr la formulación e implementación de políticas públicas que mejoren la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias. Para ello, trabajamos con todos los actores clave que intervienen en estas decisiones (Administración, plataformas sociales, instituciones científicas, industria farmacéutica, asociaciones y familias afectadas y colaboradores).

Las acciones que realizamos son:

1. **Identificación y análisis del problema**, a través de estudios.
2. **Formulación del mensaje y de las propuestas** o prioridades del colectivo.
3. **Representación institucional** con gestores políticos y otras organizaciones.
4. **Coordinación con Alianzas estratégicas** en enfermedades raras, discapacidad o tercer sector.
5. **Formación de portavoces** (representantes de asociaciones).
6. **Sensibilización y movilización social** a través de los medios de comunicación.

Identificación y análisis del problema

En el apartado anterior, hemos trasladado a nuestras entidades diversas encuestas sobre el colectivo y el movimiento asociativo que posibilitan realizar estudios y analizar la problemática a la que se enfrentan nuestras familias.

Formulación del mensaje y de las propuestas

Cada año, identificamos cuál es el principal mensaje de incidencia política y las principales demandas de nuestro colectivo. Esta labor la realizamos a través de:

- Decálogo de prioridades: documento con nuestras 10 prioridades políticas.
- Argumentario: Preguntas y respuestas frecuentes sobre enfermedades raras y FEDER.

Representación Institucional

Entendemos por representación institucional la labor que realizamos para transmitir la voz de las personas con enfermedades raras y negociar en favor de sus intereses con los gestores de políticas y junto a otras organizaciones aliadas.

La organización debe contar con una credibilidad para incidir políticamente, y esta se constata a través de los siguientes factores:

- Representatividad: podemos hablar legítimamente en nombre de los afectados en tema de políticas ya que

somos la Organización de Pacientes referente en España y a nivel europeo.

- Somos conocidos y respetados por los gestores de políticas involucrados en enfermedades raras.
- Tenemos experiencia e información relevante acerca de estos temas.
- Los gestores de políticas tienen en cuenta nuestra opinión.
- Tenemos identificadas las personas clave que pueden liderar iniciativas de incidencia política

FEDER realiza representación institucional desde hace años y cada vez es más estratégica y planificada. La representación institucional la realizamos a 3 niveles:



Participamos en diversos grupos de trabajo con la Administración y otras organizaciones para tratar temas de enfermedades raras, discapacidad y tercer sector.

En estos grupos de trabajo los pacientes son los protagonistas. Como portavoces de FEDER trasladan nuestras demandas y trabajan en la implementación de las propuestas que abordamos en nuestro decálogo en cada uno de los temas prioritarios.

Asimismo, establecen vías de diálogo y negociación con las otras partes, representando siempre los intereses del colectivo.

Alianzas

Una alianza o coalición es una unión de organizaciones que trabajan juntas de manera coordinada hacia un objetivo común.

En FEDER tenemos alianzas estratégicas, por su vinculación a la discapacidad, Tercer Sector o enfermedades raras.

Alianzas Internacionales

- EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras)
- ALIBER (Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras)
- RDI (Alianza Internacional de Enfermedades Raras)

Alianzas Nacionales

Organismos públicos

- MSSSI- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- 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

Plataformas asociativas

- CERMI (Comité Español de personas con discapacidad)
- FUNDACIÓN ONCE
- POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes)
- Fundación Medicamentos Huérfanos y ER (MEHUER)
- Plataforma del Tercer Sector
- AELMHU (Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos)
- COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica)
- Real e Ilustre Junta de Damas de Honor y Mérito
- AMIFE (Asociación de Medicina de la Industria Farmacéutica)

Consejos, colegios, asociaciones profesionales

- 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

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 social y defensa de derechos

- 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.
- 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

Alianzas Autonómicas

Andalucía

- Ayuntamiento de Sevilla
- Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Grupo de trabajo Discapacidad/ Dependencia
- Consejería de Salud. Grupo de trabajo del Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía (PAPER)
- CERMI Andalucía
- COF Sevilla- Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla
- 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.

Cataluña

- CAMM- Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias a Cataluña
- CCPC- Consell Consultiu de Pacients a Catalunya
- FECAMM- Federación Catalana de Enfermedades Poco Frecuentes)
- PMM- Plataforma Malalties Minoritàries
- Catsby. Grupo de Trabajo para la Designación de la Unidades de Experiencia Clínica
- UB- Universidad de Barcelona
- UOC- Universidad Oberta de Catalunya

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
- Alianza de Investigación Traslacional en ER de la Comunidad Valencia
- Grupo de trabajo Protocolo de Educación Inclusiva
- Conselleria de Sanidad
- Conselleria de Educación
- Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas
- CERMI Comunidad Valenciana
- Fundación Quaes
- MICOV- Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia

- Universidad CEU-Cardenal Herrera
- Universidad de Valencia (UV)
- Universidad JAUME I
- Universidad La Salle

Extremadura

- Ayuntamiento de Badajoz. Concejalía de Juventud.
- Consejería de Salud y Política Social. Grupo de Trabajo “Expertos del Plan de Salud de Extremadura 2013-2020 de ER”
- Consejería de Salud y Política Social y la Consejería de Educación y Cultura. Grupo de Trabajo Protocolo Educativo
- Consejo Asesor de Enfermedades Raras en Extremadura
- Consejo de Salud de Zona de Villar del Pedroso
- Consejo Regional de Pacientes en Extremadura
- Consejo Regional de Personas con Discapacidad

Galicia

- Fundación Barrié

La Rioja

- Laboratorio Rioja Salud.

Madrid

- Consejería de Sanidad. Plan de mejora de la atención sanitaria a personas con enfermedades poco frecuentes de la Comunidad Autónoma 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

- Universidad Politécnica de Valencia (UPV)
- Universidad Católica de Valencia

- Consejo Regional de Accesibilidad Universal
- Mesa de Dialogo Civil del Tercer Sector de Extremadura
- Casa de la Mujer de Badajoz
- CERMI Extremadura
- Plataforma Voluntariado de Extremadura
- Plataforma Tercer Sector
- Fundación Dolores Bas
- Teléfono de la Esperanza Badajoz
- HDS (Hermandad Donantes de Sangre de Badajoz)
- COF Badajoz- Colegio Oficial de Farmacéuticos de Badajoz
- UEX-Universidad de Extremadura
- Centro Universitario Santa Ana
- Residencia Universitaria Hernán Cortés

- UNIR- Universidad Internacional de la Rioja (Clínicas Jurídicas)

- 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 Alcalá de Henares
- Universidad Pontificia Comillas

- Universidad Villanueva 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

- Ayuntamiento de Molina (Murcia) Consejo Municipal de Salud
- Ayuntamiento de Murcia. Mesa de trabajo sobre discapacidad
- Consejería de Sanidad. Grupo de Trabajo Plan Integral de Enfermedades Raras de Murcia
- Consejería de Familia e Igualdad
- Grupo de trabajo para elaborar la Guía de valoración de la discapacidad.

- FFIS- Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia
- CERMI Región de Murcia
- Observatorio de Exclusión Sanitaria de la Región de Murcia
- Plataforma de Voluntariado de Murcia
- UCAM- Universidad Católica Murcia
- UM- Universidad de Murcia
- UNED Murcia

Navarra

- Universidad Pública de Navarra

País Vasco

- Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz
- Ayuntamiento de Bilbao
- Ayto. de Donostia-San Sebastián
- Ayuntamiento de Amorebieta
- Ayuntamiento de Durango
- Ayuntamiento de Ermua
- Ayuntamiento de Rentería
- Ayuntamiento de Portugalete
- Ayuntamiento de Muskiz
- Ayuntamiento de Sestao
- Ayuntamiento de Sopelana
- Ayuntamiento de Irun
- Ayuntamiento de Zumaia
- Ayuntamiento de Zumarraga
- Diputación Foral de Álava
- Diputación Foral de Bizkaia
- Diputación Foral de Gipuzkoa
- Consejería de Salud
 - Consejo Asesor de Enfermedades Raras del Gobierno Vasco
 - Grupo de trabajo RIS3

- Consejería de Educación
- Consejería de Empleo y Políticas sociales
- Centro Formación Profesional Egibide Vitoria-Gasteiz
- Centro Formación Somorrostro Bizkaia
- Colegio de Farmacéuticos de Bizkaia
- Colegio Oficial Farmacia Álava
- Academia de las Ciencias Médicas de Bizkaia
- Colegio de Médicos de Álava
- Vive Biotech
- Sociedad Vasca de Medicina de Familia y Comunitaria
- CIC Biogune
- Colegio Askartza Claret
- Universidad de Deusto
- Universidad del País Vasco
- Productura Baleuko

Alianzas: nuestro trabajo con otras plataformas

CERMI, Comité español de Representantes de Personas con Discapacidad

Como miembro del CERMI, nuestro objetivo es unir fuerzas junto a otras plataformas vinculadas a la discapacidad. Asimismo, nuestra participación activa en el CERMI busca representar las peculiaridades de las enfermedades raras dentro de la discapacidad.



Estamos representados en el CERMI en los siguientes órganos y comisiones:

- Comité Ejecutivo del CERMI
 - Valoración de Discapacidad
- Comisiones de trabajo CERMI estatal
 - Accesibilidad Universal
 - Derechos Sociales
 - Educación
 - Familias
 - Género
 - Juventud y Discapacidad
 - Medios e Imagen Social
 - Salud y Espacio Sociosanitario
- CERMI's autonómicos
 - Andalucía
 - Ceuta
 - C. Valenciana
 - Castilla y León
 - Castilla La Mancha
 - Extremadura
 - Madrid
 - Melilla
 - Murcia

Plataforma de Organizaciones de Pacientes

La plataforma une a 26 organizaciones de pacientes con implantación estatal (entre ellas, FEDER). Representa las aspiraciones de 10 millones de pacientes con distintas enfermedades y síntomas cronicados.



En 2016 la Plataforma ha realizado diversas acciones de incidencia política en torno a 5 ejes:

- 1.- La elaboración de una Ley de Protección de la Situación de Cronicidad estatal.
- 2.- Eliminar las diferencias territoriales en la asistencia sanitaria y en el acceso a los tratamientos y medicamentos.
- 3.- Un Plan de Estado que garantice el acceso a los tratamientos innovadores de última generación que esté dotado de un fondo presupuestario para hacer frente a esta demanda, que supone una importante inversión en salud.
- 4.- Garantizar el derecho de todos los pacientes ser atendidos en igualdad de condiciones en cualquier territorio.
- 5.- Creación de mecanismos de participación oficial de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud, modificando la normativa actual, que se extienda a todos los niveles administrativos (estatal, autonómico y local).



Nuestro mensaje en 2016: hacia la coordinación y Trabajo en Red

Principales acciones a nivel nacional

Durante todo 2016 trasladamos la urgente necesidad de abordar la problemática de estas patologías desde unos parámetros de **Trabajo en RED**, imprescindibles para que 3 millones de personas en España alcancen una verdadera calidad de vida.

La principal herramienta que actualmente existe para frenar estas inequidades en el acceso a los recursos existentes son:

- A nivel internacional: las Redes Europeas de Referencia (ERNs)
- A nivel nacional y autonómico: Los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)

Las Redes Europeas de Referencia (ERNs) son el mecanismo propuesto por la Unión Europea (UE) para mejorar el acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la asistencia sanitaria. Cada una de ellas responde a un grupo de patologías para dar respuesta a aquellos pacientes con enfermedades que requieren una alta concentración de recursos y conocimientos especializados.

España puede quedar fuera de las redes en enfermedades raras

Denuncian la falta de coordinación entre Comunidades

EFE Madrid

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) alertó ayer de que España quedará fuera de las Redes Europeas de Referencia en este tipo de patologías debido a la falta de coordinación entre las diferentes comunidades autónomas y entre los propios hospitales.

Además de ello, España no cuenta con suficientes Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) vinculados a los 21

grupos de patologías poco frecuentes establecidas por la Comisión Europea en torno a los cuales se deben organizar dichas redes de excelencia, un instrumento que permitirá compartir el "caso conocimiento" que existe en este tipo de enfermedades.

Así lo pudieron ayer de manifestar responsables de FEDER en una rueda de prensa durante la presentación de la campaña *Creando redes de esperanza*, con motivo de la celebración el 29 de febrero del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

El presidente de esta organización, Juan Carrión, explicó que este año Europa va a potenciar el trabajo en red y puso de relieve la necesidad de que "nuestro país esté en ese proyecto", que debe liderar el Ministerio de Sanidad.

En este sentido, la directora de FEDER, Alba Ancochea, precisó que la convocatoria para que los países presenten sus candidaturas a las redes europeas será el próximo mes de marzo y lamentó que España no esté en disposición de participar en ellas "en las

condiciones actuales". Ancochea señaló que Sanidad es el Departamento encargado de acreditar a los centros de referencia que quieran formar parte de esas redes, pero "ante la situación de indefinición política actual desde el Ministerio no nos dan ninguna respuesta de que vaya a ser posible".

La directora de FEDER subrayó que de los centros de referencia designados en nuestro país para enfermedades poco frecuentes, el 70 % se concentran en Madrid y Barcelona, lo que "incrementa" la dificultad de acceso.

Insistió durante la rueda de prensa en denunciar la escasez de coordinación entre los profesionales y entre los distintos niveles asistenciales, así como las diferencias de acceso a los recursos que garantizan el diagnóstico y el tratamiento de las personas con enfermedades raras.

Feder advierte de la necesidad de más coordinación y facilidades para derivar

Asimismo, alerta de que con el panorama actual, España no podrá participar en la convocatoria de las ERN

C.S. Madrid

La escasez de coordinación y comunicación entre profesionales y las dificultades (y diferencias) de acceso a los recursos que permiten garantizar el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de personas con enfermedades raras (ER) son todo el territorio nacional y merecen formar parte de la misma realidad. Una realidad en la que todavía no escuchamos todas las voces del país y que, como dijo la directora de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Alba Ancochea, ha de cambiar el se presente que España forme parte de las Redes Europeas de Referencia (ERN) a finales de marzo de 2016. La Comisión Europea (CE) lanzará una convocatoria para que los estados miembros presenten sus candidaturas para poder estar incluidos.

Almora bien, con el panorama actual, ¿cómo nuestro país puede participar en las ERN? En las condiciones actuales, la respuesta es negativa porque España dispone de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) muy pocas. De formar parte de manera de la mitad de los 21 grupos establecidos", explicó la directora, quien añadió que "el siguiente paso es



El grupo de coordinación nacional de enfermedades raras (CSUR) de personas con ER, y el grupo de trabajo de redes.

SIETE PASOS HACIA LA COORDINACIÓN

- 1. Designar nuevos CSUR para cubrir como mínimo con los 21 grupos de patologías.
- 2. Impulsar protocolos de coordinación entre los CSUR de toda España.
- 3. Dotación económica de naturaleza presupuestaria de los Fondos de Colaboración a nivel estatal.

de Feder destacó que, dado que este año se va a potenciar el trabajo en red y creando la necesidad de que España esté presente en esta convocatoria y que el presupuesto está limitado por el Ministerio, se debe incidir en la importancia de la colaboración entre agentes. "Si trabajamos de una

2016 se configuraba así como un momento clave, ya que la Comisión Europea (CE) lanzó este año una convocatoria para que los estados miembros presenten sus candidaturas a formar parte de las Redes Europeas de Referencia (ERNs). Cada Estado Miembro es el principal responsable de la participación nacional en esta convocatoria, siendo esta voluntaria y debiendo presentarse, en el caso de España, desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Por ello, solicitamos a las autoridades competentes que pongan todos los esfuerzos a su alcance para favorecer el impulso, el establecimiento y la consolidación de estas estructuras de coordinación imprescindibles para garantizar la vida de las personas con ER.

- > Se han designado 5 centros de referencia (CSUR) para enfermedades neuromusculares raras y 3 para sarcomas en la infancia. Además se han aprobado 9 nuevas patologías para las que es necesario designar CSUR
- > El Ministerio y las CC AA han aprobado un acuerdo para facilitar que los CSUR españoles puedan formar parte de las Redes Europeas de Referencia, un hito sanitario para UE

ERNs y CSUR

- **Acuerdo excepcional**, aprobado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional, para que los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del mismo puedan ser miembros de las Redes Europeas de Referencia (ERNs).
- **Designación de 8 CSUR** para el tratamiento de enfermedades raras: 5 para enfermedades neuromusculares raras y 3 para sarcomas en la infancia.
- Anuncio de **9 nuevos grupos de patologías** para las que es necesario designar CSUR.
- FEDER se posiciona como la única organización de pacientes convocada para formar parte de una reunión de trabajo interna de difusión de las Redes Europeas de Referencia en España. La próxima reunión se convocó en Malta, con presidentes de la Comisión EU y con todos los ministros internacionales, para abordar la investigación en ER donde solo participaran 3 países Francia, Alemania y España

No obstante, a lo largo de este 2016, también hemos trabajado en nuestro **decálogo de prioridades**, logrando avances en cada una de ellas a nivel nacional y autonómico.

Nuestras prioridades

Impulsar un Plan de desarrollo e implementación de la **Estrategia en ER** del Sistema Nacional de Salud dotándolo de los recursos suficientes y garantizando la coordinación en las CCAA.

Garantizar la sostenibilidad del Registro Nacional de ER, implicando a las CCAA, y agentes implicados en el abordaje de las ER.

Promover la **investigación** en Enfermedades Raras.

Promover la **Formación e Información** en Enfermedades Raras.

Fortalecer la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (**CSUR**).

Implementar un modelo de **Asistencia Integral** que responda a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes, asegurando un diagnóstico precoz y el cribado neonatal.

Conseguir un acceso rápido y equitativo al **diagnóstico y tratamiento**.

Promover la participación en el **empleo** de las personas con enfermedades raras.

Favorecer la **inclusión educativa**.

Fortalecer los servicios sociales, especialmente los relacionados con la atención a **la discapacidad y a la dependencia**.

Información y registros

- Distribución de 1 millón de euros para el desarrollo de **estrategias relacionadas con ER**, tanto para apoyar a las familias como para obtener información epidemiológica.

- Distribución entre las distintas **Comunidades Autónomas de 1.306.950 euros** para la mejora del Sistema de Información Sanitaria, que se destinarán a la base de datos clínicos de Atención Primaria, al nuevo registro de Atención Especializada, la implantación de la nueva clasificación de enfermedades y a procedimientos de la clasificación CIE 10.

Representación de los pacientes, por parte de FEDER, en el **Comité de Seguimiento de la Estrategia Nacional de ER** a través del cual se revisan indicadores de seguimiento y cumplimiento para la implementación de la misma.

- Representación de los pacientes, por parte de FEDER, en el grupo de trabajo del **Manual de Procedimiento que desarrolla el funcionamiento del Registro Estatal de Enfermedades Raras** y llevará a cabo su seguimiento.

- Desarrollo del **State of the Art** entre FEDER, el MSSSI y CIBERER, como representante de Orphanet en España, haciendo de España el primer país en entregar el informe.

- Fortalecimiento de la sinergia entre FEDER y la **Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)**, acordando crear un grupo de Trabajo para trabajar de forma conjunta y coordinada para acercar información de calidad y actualizada a los pacientes.

Feder y Aemps se unen para informar sobre los medicamentos huérfanos

Respaldo político

Como acciones de respaldo político, en 2016 destacamos la **adhesión a nuestro decálogo** y la **inclusión de nuestras prioridades en los programas electorales** de los partidos políticos:

| Instituciones adheridas al Decálogo | Inclusión prioridades en Programas Electorales |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Ayuntamientos: Ciudad Real, Puerto Lumbreras, Lorca, Mazarrón, Totana, Molina de Segura, Cartagena, Bilbao, Vitoria-Gasteiz y Donostia. • Parlamentos autonómicos: Castilla la Mancha, Cantabria, Andalucía, Murcia y Comunidad Valenciana, País Vasco. • Diputaciones Provinciales: Badajoz. | <ul style="list-style-type: none"> • PP Madrid • PSOE Murcia • PP Valencia • Compromis Valencia  |

A pesar del momento político que se vivió en 2016 a nivel nacional, hemos mantenido **reuniones presenciales con representantes de la Administración Central** con capacidad de decisión sobre asuntos que afectan a los intereses del colectivo, y alrededor de **40 reuniones con representantes autonómicos**.

Además, en 2016 destaca también el desarrollo de **propuestas ante las cámaras parlamentarias** que dan respuesta a nuestras principales prioridades.

Entre ellas, destacan:

Inclusión de nuestras propuestas en la iniciativa política

- El Partido Popular y Ciudadanos ratifican el **acuerdo de investidura** (fallido) que incluye la dotación de 100 millones de euros al año para el **Fondo de Cohesión Sanitaria**.
- Proposición no de Ley por parte del Grupo Parlamentario Ciudadanos para la modificación del Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los **ensayos clínicos**.
- Proposición no de Ley, por parte del Grupo Parlamentario Ciudadanos, en la que instan al gobierno, en colaboración con las Comunidades Autónomas a llevar a cabo las medidas necesarias para aumentar la cuantía del **Fondo de Cohesión Sanitaria** hasta niveles previos a la crisis económica.
- La Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados acuerda instar al Gobierno a recuperar el **Fondo de Cohesión Sanitaria** con recursos financieros propios, al menos en la cuantía consignada en los Presupuestos del Estado de 2011.
- Propuesta no de Ley, por parte del Grupo Parlamentario Popular, en la que instan al Gobierno a fomentar actuaciones de sensibilización y consolidar el abordaje diferenciado en el acceso de los pacientes de epidermólisis bullosa al **material de cura**.
- Moción en el Senado, por parte del Grupo Parlamentario Socialista, para incorporar en los Presupuestos Generales del Estado de 2017 una partida específica para el suministro de **Medicamentos Huérfanos**.

Principales acciones a nivel autonómico

Andalucía

- Abogamos por **actualizar el Plan Andaluz de Atención a Personas con ER (PAPER)**: así lo presentamos ante los grupos parlamentarios PP, PSOE, IU y C's.
- La Consejería de Salud se compromete a:
 1. **crear un grupo de trabajo para casos sin diagnóstico**,
 2. trabajar en **casos complejos** que les hagamos llegar
 3. Abordar la necesidad de actualizar el Plan.
- Instamos a la Consejería de Salud y a PP, PSOE, IU, C's a **coordinar los 17 modelos sanitarios** existentes a nivel estatal para promocionar el diagnóstico precoz, impulsar la investigación y asegurar la financiación de MM.HH.
- Solicitamos a la Consejería de Educación un **protocolo de coordinación entre Salud y Educación** para atender las ER en las aulas.
- Instamos a la Consejería de Igualdad a llevar a cabo **actividades formativas en materia de discapacidad y dependencia**, atendiendo a las características de las ER.
- El Ayuntamiento de Sevilla se compromete a volver a situar **la ciudad como referente en enfermedades raras**.
- Presentamos el **borrador de Atención Temprana junto al CERMI** ante Ciudadanos y Podemos.
- **Premio** a las Buenas Prácticas en Atención a Personas con Discapacidad en la Modalidad de apoyo social por la **Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de Andalucía**.
- El **Defensor del pueblo andaluz** contesta formalmente a la queja presentada en relación con segunda opinión médica y acceso a medicamentos.
- Participamos en los **Grupos de Trabajo**:
 - A través del CERMI: Atención Temprana, Comisión de Educación, Ley de Servicios Sociales, Ley de discapacidad y Mesa del Tercer Sector.
 - También: PAPER, Atención Temprana, Asociación de Profesiones de las Relaciones Institucionales.



Aragón

- Se aprueba de forma unánime la creación de un **Plan Estratégico** para las ER a nivel autonómico en el Pleno de las Cortes de Aragón.
- Junto al movimiento asociativo, instamos a la Administración a la **impulsar un registro de casos**.
- Traslamos al **Presidente de las Cortes, al Consejero de Sanidad y a la Consejera de Ciudadanía y Servicios Sociales** las dificultades que la **dispersión geográfica ocasiona** en las personas con ER en Aragón.
- El **Justicia de Aragón abre sus puertas al tejido asociativo** para conocer la problemática de todo el colectivo en la comunidad.
- **Comparecemos ante la Comisión de participación ciudadana** de las Cortes de Aragón.
- Traslamos las dificultades de las personas con ER en audiencia pública con la **Dirección General de Derechos y Garantías** de los Usuarios de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Aragón.
- Participamos el grupo de discusión del **Comité de Bioética** de Aragón así como en las jornadas organizadas por la Consejería de Sanidad en materia de participación ciudadana en los comités de ética sanitaria, participación en salud y la Audiencia Pública preparatoria del nuevo Borrador de Proyecto de Ley de Derechos y Garantías de los ciudadanos en materia de Salud.
- Traslamos nuestras prioridades a **los grupos parlamentarios** autonómicos: PP, C's, Unión, Progreso y Democracia, Partido Aragonés, PSOE, Podemos e IU.



Asturias

- Establecemos sinergias con la Dirección General de Salud Pública para:
 1. abordar la **Estrategia de ER en Asturias**,
 2. trasladar la importancia de la **coordinación entre los diferentes niveles** de la sanidad asturiana
 3. así como en todos los ámbitos que inciden en la vida de las personas con ER.



- Trasladamos las necesidades concretas de **valoración de discapacidad y dependencia** a la Consejería de Servicios y Derechos Sociales.

Cantabria

- La Consejería de Sanidad presenta la **Estrategia de Cronicidad de Cantabria**.
- Proposición No de Ley para iniciar la **creación de una unidad de diagnóstico avanzado** para este colectivo dentro de un programa global de atención.
- La Consejería de Sanidad edita **Guías de Atención a ER** junto a nuestra Federación.
- Adhesión pública del **Parlamento de Cantabria** y de la de la **Consejería de Sanidad** al Día Mundial de ER.

Castilla la Mancha

- Las Cortes acogen por primera vez la **rueda de prensa y Acto Institucional** en el marco del Día Mundial.
- **Las Cortes castellanomanchegas** se adhieren a nuestro Decálogo de Prioridades.



Castilla y León

- Proposición No de Ley para iniciar la **creación de una unidad de diagnóstico avanzado** para estas patologías que se enmarque dentro de un programa global de atención al colectivo de enfermedades poco frecuentes.
- El Director General de Sanidad abre sus puertas a los pacientes para la **puesta en marcha en el 2017 del Plan estratégico**.
- Presentamos a la Dirección General de Innovación Educativa los **problemas de escolarización con afectados con una ER**.



Cataluña

- **Presentación del Plan de Salud de Barcelona 2016-2020**, de la Generalitat de Cataluña, con atención a las ER.
- El PP de Cataluña se compromete a que podamos **comparecer ante todos los representantes parlamentarios** para exponer la problemática sobre ER.
- Presentamos las dificultades en ER y nuestras prioridades ante la **Comisionada de Salud del Ayto. de Barcelona** y al **Director General del CatSalud**.
- Representamos a los pacientes en el **Consejo Consultivo de Pacientes**, la **Comisión Asesora de ER** y el Grupo de Trabajo para la Designación de Unidades de Experiencia Clínica (**UECs**).
- Instamos a la Comisión de Salud y al Instituto Municipal de Personas con Discapacidad de Barcelona a **trasladar nuestras propuestas en la materia a la Generalitat**.
- Impulsamos la perspectiva de las personas con ER en el **Consejo Técnico de Reflexión del nuevo Plan Estratégico** de la participación de los pacientes en el sistema sanitario público 2017-2020.
- Trasladamos nuestras propuestas a nivel autonómico al grupo **Catalunya Sí que es Pot**.



Ceuta

- El **Presidente de la Ciudad autónoma de Ceuta**, el Delegado de Gobierno y el Director de IMSERSO - Director del INGESA, se adhieren a nuestro Día Mundial de las ER.
- El colectivo de pacientes insta a integrar un **registro de ER** en el II Plan de Salud que elaborará la Consejería de Sanidad, Consumo y Menores.
- Solicitamos un **protocolo de actuación en ER Ceuta** en el marco de la reunión con Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA).
- Trasladamos a la Consejería de Sanidad la necesidad de impulsar actividades de **formación e información** para los profesionales de los servicios implicados y los recursos disponibles para la atención de las personas con ER, especialmente cuando se trata de menores.



Comunidad Valenciana

- Publicación del **Protocolo Inclusión Educativa** elaborado conjuntamente por las Consellerías de Educación y Sanidad para la atención del alumnado con problemas de salud crónica.
 - Esta noticia se produce después de que presentáramos nuestra propuesta de crear un protocolo específico en ER ante Compromís, PP, PSOE y Podemos.

Num. 7865 / 05.09.2016


DIARI OFICIAL
 DE LA COMUNITAT VALENCIANA

25209

**Conselleria d'Educació,
 Investigació, Cultura i Esport
 Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública**

RESOLUCIÓ d'1 de setembre de 2016, de la Conselleria d'Educació, Investigació, Cultura i Esport, i de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, per la qual es dicten instruccions i orientacions d'atenció sanitària específica en centres educatius per a regular l'atenció sanitària a l'alumnat amb problemes de salut crònica, en horari escolar, l'atenció a la urgència previsible i no previsible, així com l'administració de medicaments i l'existència de farmàcies en els centres escolars. [2016/6828]

**Conselleria de Educación,
 Investigación, Cultura y Deporte
 Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública**

RESOLUCIÓN de 1 de septiembre de 2016, de la Conselleria de Educación, Investigación, Cultura y Deporte, y de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, por la cual se dictan instrucciones y orientaciones de atención sanitaria específica en centros educativos para regular la atención sanitaria al alumnado con problemas de salud crónica en horario escolar, la atención a la urgencia previsible y no previsible, así como la administración de medicamentos y la existencia de botiquines en centros escolares. [2016/6828]

- Se constituye la **primera Unidad Mixta de ER de la Comunidad** entre el Instituto de Investigación del Hospital Clínico, INCLIVA y el Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF).
- La Consellería se compromete, en el Acto Institucional por el Día Mundial en las Cortes, a:

1. Impulsar y desarrollar la **investigación en ER** a través de la Alianza Traslacional en ER, nacida en 2016 y en la que participan 16 entidades entre hospitales, universidades, centro de investigación y nuestra Federación.
2. Hacer accesible el **diagnóstico** a través de la coordinación entre Atención Primaria y Especializada.
3. Publicación de un **Decreto sobre redes de asistencia** donde se reflejen todas aquellas unidades de experiencia de la comunidad.
4. Curso específico sobre ER para los alumnos y alumnas de la comunidad así como la **coordinación entre todos los centros educativos** autonómicos.
 - Participamos en el **Grupo de Trabajo** que coordina la Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas para conocer la demanda de los usuarios y evaluar los recursos que existen y que se necesitan.



Extremadura

- **Inclusión de “Enfermedades Raras” en la ley de Servicios Sociales de Extremadura**, en el Artículo 31. Prestaciones Garantizadas en los Servicios Sociales de Atención Especializada.
 - **Los servicios sociales de atención especializada garantizarán, a las personas que cumplan los requisitos establecidos, las siguientes prestaciones:**
 - Atención telefónica de orientación y atención a menores, mujeres víctimas de violencia de género, afectados o familiares de personas con enfermedades graves y raras, así como situaciones de emergencia social.
 - Atención psicológica a afectados o familiares de personas con enfermedades graves y raras, enmarcados dentro de la entidades especializadas en la atención a estas patologías que asesoramiento diagnóstico e intervención individualizada o grupal a todos los afectados, junto a sus familiares, que requieran atención como consecuencia de sufrir o tener a su cargo un afectado con enfermedad grave y rara, por la especificidad que requiere la atención de este colectivo a la que va destinado por ser patologías graves, crónicas, de generativas y altamente discapacitantes.
- **Propuesta de Inclusión** necesidades sociosanitarias e Informe de necesidades sociosanitarias en el **Decreto de Atención a la Diversidad**.
- **Aportación al Borrador del Reglamento de Accesibilidad de Extremadura**. Propuesta de que se elimine la restricción de edad para la concesión de tarjetas de estacionamiento para personas con discapacidad, condición que discrimina a los menores con discapacidad y, por también, por tanto, a sus padres y familiares.
- **Participación el grupo de debate del VI Plan Integral de Juventud (2017-2020)**. Proponiendo:
 - Aumentar las ayudas sociales para acceder a la compra y facilitar los trámites.
 - Aumentar su difusión.
 - Adaptar las viviendas y suprimir las barreras arquitectónicas
 - Formación para poder vivir independientemente.
 - Formación en discapacidad para que las personas que estén relacionadas con la compra de la vivienda estén más formadas y sensibilizadas.
- Analizamos con la Consejería de Salud y Políticas Sociales la **situación actual y futura del Nodo de Atención Personalizada en ER (NAPER)**.
 - Además de la Consejería, en la reunión también participaron la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitaria y Sociosanitaria y la



Dirección General del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD).

- En esta reunión planteamos algunas propuestas autonómicas como la elaboración de una guía de signos de alerta por especialidad para agilizar el diagnóstico en pediatría, un curso abordaje ER para AP o la mejora en la valoración de Grado de discapacidad/dependencia:
 - o Facilitar el acceso a los informes médicos a los valoradores.
 - o Propuesta de Inclusión de ABVD y AIVD en el Informe Médico e Historia Clínica del paciente.

O la coordinación en el mantenimiento del Portal Web Salud Extremadura. Así como se está promoviendo un convenio de colaboración para la atención de consultas de los profesionales del SES que lleguen al NAPER.

- Revisamos el primer año de implementación del **“Protocolo para la acogida y atención de los niños/as con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos”** junto a las Consejerías de Educación y Sanidad y el Servicio de Participación Comunitaria en Salud.



- Dicho plan se está integrado a **propuesta de FEDER en el sistema JARA**, la plataforma informática del Servicio Extremeño de Salud.

- **Adhesión de la Asamblea de Extremadura y la Diputación de Badajoz al Día Mundial de las Enfermedades Raras.**
- **El Ayuntamiento de Mérida apuesta por la sensibilización deportiva, cultural y promoción de la imagen positiva de las personas con ER a través del Maratón CicloIndoor.**
- **Modesto Díez, nuestro Delegado en Extremadura, toma posesión de su cargo como miembro del comité ejecutivo del CERMI.**

Representamos a los pacientes en los **Grupos de Trabajo** del Consejo Asesor de ER en Extremadura, Consejo de Discapacidad de Extremadura, Accesibilidad Universal, Protocolo Educativo, Expertos del Plan de Salud de Extremadura (comunitario y de ER) y Consejo de Salud de Zona de Villar del Pedroso.

Galicia

- Los pacientes, representados a través de FEDER, en el foro de la **Consellería de Sanidad “El Experto responde”** con la Jefa de CSUR de enfermedades metabólicas.

Islas Baleares

- Presentamos nuestras prioridades en materia sanitaria a la **Consellera de Salut**.
- Instamos al Gobierno balear a **dar respuesta a las necesidades educativas** de los niños y niñas con enfermedades poco frecuentes y sus familias.
 - En esta reunión también abordamos la necesidad de coordinación en sanidad así como lo relativo a nuestras prioridades en discapacidad y dependencia.



Islas Canarias

- Instamos a la **creación de un Plan Integral de ER en Canarias** ante la Dirección General de Programas asistenciales.
 - Ambas entidades revisamos las necesidades de las **consultas y derivación clínicas especializadas en ER** en los Hospitales Complejo Materno Insular (Las Palmas de Gran Canaria) y el de Nuestra Señora de la Candelaria (Santa Cruz de Tenerife).
- Trasladamos nuestras **propuestas sobre discapacidad** a las Consejerías de Política Social y Accesibilidad y la del Área de Transportes y Movilidad.



- Impulsamos la colaboración con el **Colegio Oficial de Farmacéuticos de Las Palmas**

Madrid

- Publicación del '**Plan de Mejora de la Asistencia Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid. 2016-2020**'.
 - Este Plan cuenta con **8 líneas estratégicas**: sistemas de información, diagnóstico precoz, acceso a terapias, investigación, formación, participación asociativa, atención sanitaria - CSUR y coordinación.
 - Los **pacientes estarán representados** por nuestra Federación en cada uno de los grupos de trabajo que atienden cada línea.



- **Convenio de colaboración entre la Consejería de Sanidad y FEDER para dar impulso al plan.**
- **Anuncio de firma de convenio entre la Consejería de Políticas Sociales y Familia en 2017.**
 - Este convenio incluye las tres Direcciones Generales: Discapacidad, Dependencia y Familia.
 - La sinergia entre ambas nos ha permitido impulsar una nueva edición del curso de formación a valoradores de la discapacidad y otro de dependencia.
 - Participamos en la evaluación y aportaciones de la Estrategia de Atención a Personas con Discapacidad.



- Instamos a la **coordinación entre Sanidad y Educación** para favorecer la atención integral de menores con ER.
- Publicación del **Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria** en base a las 3 “H”: humanidad, humildad y honradez que sitúa al ciudadano en el centro del sistema sanitario.
 - Este plan cuenta también con la perspectiva de los pacientes tras las reuniones que mantuvimos con la Subdirección de Información y Atención al Paciente y la Dirección General de Coordinación de Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- Participamos en los **Grupos de Trabajo**:
 - del CERMI en las comisiones de Sanidad y Educación,
 - Administración: Discapacidad, Plan Madrid, Trabajo Mixto, Comisión del Consejo Municipal de Personas, Comité Institucional y Comité Asesor que aborda el Plan de Atención, CRECOVI.

Melilla

- Creación de un grupo de trabajo para ayudar a los casos sin diagnóstico, coordinado en Melilla por el Dr. Romero y con Manuel Posada, Director del IER.

Murcia

- Publicación de la ‘**Guía para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras**’, la primera que contempla un total de 30 enfermedades raras a nivel nacional y la segunda comunidad en elaborar esta herramienta.



- **Incluimos la participación de los pacientes** en la Guía de Valoración de Discapacidad, el Plan Integral de ER y la puesta en marcha de un protocolo de valoración de urgencia en dependencia.

- Así lo pusimos de manifiesto en nuestras reuniones con las Consejerías de Sanidad, Educación y Familia y a través de los grupos de trabajo de cada documento.

- Hemos participado a lo largo de todo el año, como representantes de pacientes en la elaboración del **Plan Integral de Enfermedades Raras** de la Región de Murcia en las tres comisiones (Sanidad, Educación y Política Social) así como en los distintos grupos de trabajo.



- Publicación de la **Monografía del Sistema de Información de Enfermedades Raras (SIER)** de la región para conocer con datos tangibles la realidad que ocupan estas patologías en la región, posibilitando medidas capaces de abordar de forma integral estas patologías.

- Instamos al Ayuntamiento de Murcia a establecer una colaboración que dé respuesta a los murcianos con ER.

- Así lo trasladamos a través de las **reuniones con las Concejalías de Derechos Sociales y Salud y Deportes** del Ayto.

- También a través de la mesa de accesibilidad del mismo, cuyo objetivo **era crear una ordenanza de accesibilidad** en el municipio para lo que contaron con el trabajo de asociaciones de discapacidad con el fin de conocer la realidad. Los pacientes también están representados en esta área mediante nuestra participación en la Mesa de Trabajo sobre Accesibilidad Universal y más concretamente sobre el Plan Municipal de Accesibilidad del Ayto.



- Convenio de colaboración entre **FEDER Murcia y el Ayuntamiento de Molina de Segura** para la consolidación de los proyectos de la Delegación.

- Instamos a la incorporación de un profesional sanitario a través de nuestra participación en la Plataforma por la enfermería escolar.

- Instamos a todos los ayuntamientos a unirse a nuestra campaña por el Día Mundial.

- **Adhesión del Palacio de San Esteban** al Día Mundial de las ER.



- El **Ayuntamiento de Mazarrón** destina una subvención municipal a FEDER Murcia para el fomento de estudios, investigación y conocimiento social, médico y científico de estas afecciones.
- Presentamos nuestras propuestas de atención en ER a nivel autonómico a los grupos **PP, PSOE, Podemos y C's**.
- Conocemos la situación de **la discapacidad en Murcia** de la mano de su Dirección General.
- Participamos activamente en:
 - las comisiones del **CERMI Regional**, incluida la de política social.
 - Grupos de trabajo de la **administración**: Comité de investigación, Comité de cuidados paliativos pediátricos, grupo de trabajo de discapacidad del Ayto. de Murcia y la Plataforma de ocio inclusivo.

Navarra

- **Recepción entre el Ayuntamiento de Pamplona** y las asociaciones de pacientes.
- **Adhesión del Parlamento Foral de Navarra** al Día Mundial de las ER.
- Junto a GERNA apostamos **por unificar los criterios del Acuerdo entre Educación** ante el Departamento de Educación y el Servicio de Orientación e Igualdad.



País Vasco

- Se presentan dos mociones en el Senado con un mismo objetivo: instar al gobierno a modificar el contenido del R.D. 1148/2011, que regula las condiciones del **subsidio por hijo a cargo** con enfermedad grave.
- **Implicamos al Gobierno vasco** en el Día Mundial de las ER.
 - Los Departamentos de Sanidad, Acción Social y Empleo y Educación mostraron su apoyo y adhesión a nuestro Decálogo de Prioridades en el marco del Día Mundial. A ello se sumaron además las Juntas Generales de Araba, Gipuzkoa y Bizkaia.
 - Logramos la **adhesión de los Ayuntamientos** en el Día Mundial. Este logro responde a las reuniones que la Delegación ha mantenido con los Ayuntamientos de Bilbao, Vitoria-Gasteiz y Donostia, además de otros municipios del territorio histórico de Euskadi. También se adhiere EUDEL, consorcio de Municipios y responsable del espacio socio sanitario de Euskadi.
- El Ente Público Osakidetza muestra su apoyo a la **creación de una unidad de referencia en ER**.
 - Con ello, se busca canalizar las consultas de atención primaria por medio de un coordinador.
 - Para esto ha puesto en marcha un responsable en ER y en cada hospital de ARABA, GIPUZKOA, BIZKAIA un coordinador de ER, tanto de pediatría, como de adultos, para

que los médicos de familia puedan acudir en caso de duda en el reconocimiento de la enfermedad tengan esta figura de consulta. De este modo se pueda acelerar el diagnóstico y tratamiento en un tiempo menor.

- Ha implementado la plataforma Osabide Global con fichas para conocer los pacientes y ER en Euskadi por medio del registro de ER ya implantado y la carpeta del paciente.



Principales acciones a nivel internacional

Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS)



EURORDIS
Rare Diseases Europe

Somos miembros de la Junta Directiva de EURORDIS desde su fundación y trabajamos de manera intensa con la organización europea aunando recursos y compartiendo sinergias. Entre los hitos más importantes de 2016:

- Intervenimos de forma directa en 2 de sus **comités**:
 - el Consejo Nacional de Alianzas, piedra angular en el impulso de medidas políticas para las enfermedades raras a nivel europeo.
 - el Comité del Día Mundial de las Enfermedades Raras, para hacer visible las necesidades del colectivo en la sociedad.
- Participamos activamente en 9 **proyectos** de la organización europea relativos a:
 - Información a nivel socio-político en los que se engloban EUROPLAN, State of the art, Redes Europeas de Referencia, Table for Price negotiation o Rare Barometer.
 - Redes de pacientes a través de la Red de Líneas de Ayuda, el proyecto INNOVCare, Summer School o Rare Connect.

Acciones vinculadas al acceso a diagnóstico

- Participamos de la iniciativa de creación de la Red Internacional de Personas Sin Diagnóstico.

- Contribuimos a través de su Servicio de Información y Orientación en las recomendaciones de EURORDIS sobre diagnóstico, tratamiento y atención especializada en el marco del Consejo Nacional de Alianzas de finales de año.



Acciones vinculadas al acceso a tratamiento

- Nos adherimos a llamada a la acción del movimiento asociativo de ER europeo que propone la creación de una **mesa de diálogo temprano**, donde participen todos los sectores implicados y se busque la forma de **armonizar la fijación de precios entre los estados miembro de la Unión Europea**, así como establecer políticas homogéneas entre las agencias pagadoras de los países miembro.
- El **grupo DITA** (la Agencia sobre información, transparencia y acceso a tratamiento) renueva sus miembros. En este marco, participamos en:
 - el desarrollo conjunto de posicionamientos para el **acceso al uso compasivo**,
 - representando a los pacientes de forma activa en la **EUHTA** y en la reunión formativa de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA),
 - el posicionamiento conjunto que insta a la **revisión de normativa europea** para garantizar el acceso equitativo de los países miembros a los tratamientos innovadores y MMHH.
- Participamos de la consulta pública para la **creación de una Agencia Europea de la evaluación de Tecnología Sanitaria** (*European cooperation on Health Technology Assessment - HTA*).



Acciones vinculadas a información y redes

- Consolidación de nuestro SIO dentro de la **Red Europea de Líneas de Ayuda en Enfermedades Raras (Helplines)**.
- Fomentamos la participación de los **pacientes en los Grupos de Pacientes E-PAGs** (*EURORDIS Patient Advocacy Groups*) en el marco de las ERNs. Además, consolida un grupo de seguimiento para los mismos.
- Reforzamos nuestra sinergia con EURORDIS tras la inauguración de la organización europea en Barcelona.



Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)



Somos impulsores y fundadores de esta alianza que cada año va teniendo más recorrido y más presencia a nivel internacional. De esta forma, en tan solo 4 años, ALIBER ya alcanza las 30 organizaciones de pacientes en 14 países de Iberoamérica.

A continuación, señalamos los hitos más importantes en nuestro trabajo con ALIBER:

- Trabajamos de forma conjunta, en el marco de colaboración que nos une, en las **líneas de acción** de ALIBER, entre ellas:
 - La identificación de las necesidades sociosanitarias para analizar cuantitativa y cualitativamente la realidad en el abordaje de las ER las áreas de la vida de los pacientes.
 - Analizar la situación de los Medicamentos Huérfanos y el marco legal de las ER a nivel global pero también nacional.
 - Fortalecimiento de la atención directa.
 - Empoderamiento del movimiento asociativo, y, sobre todo, en el impulso de medidas que favorezcan no sólo la visibilidad, sino del desarrollo de proyectos de investigación.
- Acompañamos a ALIBER en el **IV Encuentro Iberoamericano de enfermedades raras** que se celebró en Montevideo, Uruguay.



- Analizamos las políticas en ER en América Latina en el **8º Congreso Internacional** bajo el lema “Tiempos posthegemónicos: sociedad, cultura y política en América Latina”.

Alianza Internacional de Enfermedades Raras

Se trata de red que aglutina a más de 60 representantes de estas patologías de 30 países diferentes para alzar la voz en defensa de los derechos del colectivo. Entre los principales logros más destacados de 2016 sobresale:

- Intervenimos en la **Conferencia Europea sobre Enfermedades Raras (ER) y Medicamentos Huérfanos (MM.HH)** que se celebró en Edimburgo.



FEDER, interlocutor también internacional

A lo largo de 2016, hemos representado activamente a las familias con ER en encuentros como:

- European Rare Disease Meeting: REACH (Research, Experience and Commitment to Healthcare) en **Londres**.
- 4th Annual Immunogenicity Conference 2017 en **Londres**.
- Jornadas del proyecto INNOVcare en **Estocolmo y Viena**.
- Reunión del DITA en **París**.
- European Innovation Chronic Diseases Patient Summit en **Milán**.
- CNA-Workshops 2016 en **París**.
- Mesa redonda de AMICUS en **Lisboa**.
- XXXI Conferencia Internacional que el Consejo Pontificio de los Agentes Sanitarios (Pastoral de la Salud) en el **Vaticano**.
- Reunión de la Junta Directiva de EURORDIS en **París**.
- II Foro Internacional de Enfermedades Huérfanas en **Bogotá**.



Campañas de Sensibilización: Día Mundial de las Enfermedades Raras

Entre las principales campañas que llevamos a cabo se encuentra la Campaña de Sensibilización por el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Esta iniciativa se celebra en el primer trimestre del año girando en torno a la celebración, el 28 de Febrero, del Día Mundial de estas patologías.

Año tras año, en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), llevamos a cabo esta campaña que nos permite acercar a los distintos agentes relacionados con estas patologías las principales reivindicaciones del colectivo.

Creando Redes de Esperanza

Durante 2016 hemos invitado a la sociedad en general a que se movilice en favor de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Para ello, y bajo el lema “Creando redes de esperanza” hemos invitado a todo el mundo a que se una a esta RED de esperanza haciendo el gesto de campaña, y subiendo esta imagen a la página web específica del Día Mundial donde se enmarcaba en la marca gráfica, para luego subirla a las redes sociales con el Hashtag #SOMOSFEDER.



Embajadores solidarios



En 2016 hemos contado con tres embajadores solidarios que han mostrado su compromiso con las enfermedades poco frecuentes.

El presentador **Christian Gálvez**

La actriz **Alexandra Jiménez**

El cantante **Sergio Dalma**

El papel de los embajadores sociales es fundamental a la hora de visibilizar la problemática de nuestro colectivo. Además de prestar su imagen para la campaña, como personajes públicos hacen una labor fundamental de sensibilización.

Campaña Mupis

5.000 marquesinas por toda España

Coste económico de la campaña en el mercado: **500.000 euros.**

Madrid, Barcelona, Algeciras, Zaragoza, Murcia, Albacete, Ávila, Avilés, Bilbao, Cádiz, Castellón, Granada, Guadalajara, Jerez, Logroño, Málaga, Pamplona, Pontevedra, Salamanca, San Sebastián, Sevilla, Talavera, Teruel, Valencia, Vitoria, Vilaseca.



Video de sensibilización

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras se ha llevado a cabo un vídeo de sensibilización basado en el mensaje “Creando redes de esperanza”. Esta pieza ha contado, además de con la participación de familiares y afectados, con el periodista Juan Ramón Lucas, la actriz Adriana Ugarte y el cantante Sergio Dalma. El vídeo se presentó ante la Reina en el Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras.



Cupón a favor de las enfermedades raras



Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, solicitamos a la Sociedad Española de Loterías y Apuestas del Estado el poder contar con un cupón especial que conmemorara la celebración de este día tan especial, dicho cupón se puso a la venta para el sorteo del 25 de febrero.

Presentación a los medios de comunicación de la campaña

Juan Carrión, Presidente de FEDER, y Alba Ancochea, Directora de la Federación presentaron la Campaña ante los Medios de comunicación en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Además, Yolanda Palomo, Presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Tuberosa, trasladó la realidad que viven las familias con enfermedades poco frecuentes.



Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras

Dicho acto fue celebrado el 3 de Marzo en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), presidido por Su Majestad la Reina Doña Letizia, y contó con la presencia del Ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, D. Alfonso Alonso y del Presidente del Senado, D. Pío García Escudero. En este acto, encuentro anual de nuestras familias con los principales grupos de interés, se hizo entrega de los Premios FEDER 2016:

- Al Embajador de las Enfermedades Raras – Marcos Bajo
- A la labor periodística en ER – Redacción Médica
- A la Responsabilidad Social Corporativa con las Enfermedades Raras - JCDecaux
- A toda una vida por las Enfermedades Raras – Águeda Fernández Avivar
- A la Promoción y Defensa de los Derechos - Cremades & Calvo Sotelo Abogados
- A la Investigación en Enfermedades Raras - Sistema de información sobre ER de la Región de Murcia
- A la inclusión en Enfermedades Raras - Universidad Oberta de Catalunya
- Premio Autonómico a la mejor iniciativa en favor de la mejora de la calidad de vida de las familias- Asociación Benéfica Virgen del Pilar de Paiporta
- Al mejor proyecto para favorecer el Trabajo en RED – Consejo Asesor de Enfermedades Raras en el País Vasco.
- Reconocimiento especial en el Día Mundial- Senado de España.



Actos Institucionales



Acto Institucional en el Parlamento Andaluz



Jornada con motivo del Día Mundial en Cataluña en el Hospital Clinic



Acto en las Cortes Valencianas



Acto Oficial en la Diputación de Badajoz



Acto en la Asamblea de Madrid



Acto Institucional en el Palacio de San Esteban, Murcia



Lectura de la Declaración por el Día Mundial en el Parlamento Vasco

Actividades Día Mundial

Aragón

- Mesas informativas en hospitales

Asturias

- La asociación Chispas organiza un acto con motivo del día mundial de las ER donde se le da la voz a través de una obra de teatro a las personas con Chiary Xiringomelia.

Cantabria

- Convocatoria por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Cantabria con la Consejera de Sanidad de Cantabria.

Castilla La Mancha

- Acto oficial del Día Mundial de las ER en la cortes Castilla La Mancha con el presidente de las cortes, consejero de sanidad de CLM, la directora de la SESCAM y el Presidente de FEDER

Ceuta

- Lectura de manifiesto , con el asistente del Presidente de la Ciudad autónoma de Ceuta, con el Delegado de Gobierno y el Director de IMSERSO - Director del INGESA

Galicia

- 26 mesas informativas durante tres días en 10 localidades de las 4 provincias gallegas
- Flashmoob a pie de la Torre de Hércules con una movilización de 150 personas. Iluminación de la torre con los colores de la Federación.

Islas Canarias

- Mesa informativa en el Complejo Universitario Insular-Materno Infantil de Gran Canaria

La Rioja

- Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el parque, Picos de Urbión de Logroño.

Melilla

- Carrera Caminata en el Recinto del Parque Forestal Juan Carlos I

Navarra

- Jornada en el Parlamento Foral de Navarra por el Día Mundial de las Enfermedades Raras con la participación de su Presidenta, el Defensor del Pueblo y el Director General de Salud del Gobierno.

VII Carrera por la esperanza de las enfermedades raras

El 13 de Marzo celebramos en la Casa de Campo de Madrid la VII Carrera por la esperanza de las enfermedades raras con más de **5.000** participantes.

Dicho evento supuso el broche final a la campaña, contando con la presencia de Amaya Valdemoro y del corredor profesional Mark Ujak.



Difusión de la Campaña

Impacto en la web de FEDER



Más de **24.280** usuarios
Visitaron nuestra web durante la Campaña.

Más de **62.400** páginas vistas.

El **77,9%** de las visitas son nuevos usuarios.

Impacto de la web de Campaña



Más de **74.712** usuarios visitaron la web de la campaña.

Más de **265.200** páginas vistas.

74,4% de las visitas son nuevos usuarios.

Impacto en Redes Sociales

TWITTER



Más de **40 millones** de usuarios alcanzados

Más de **48 millones** de impresiones en el Día Mundial.

FACEBOOK



Más de **1.032.882** personas alcanzadas en la campaña (50% más que en 2015)

Canales de comunicación 2.0.

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) trabajamos por acercar la realidad de las patologías poco frecuentes a la sociedad en general a través de distintos canales de comunicación.

Creemos firmemente en la gran oportunidad que suponen estas nuevas formas de comunicación online a la hora de sensibilizar a la sociedad sobre nuestra problemática.

Datos de la web de FEDER

 **475.668** usuarios

605.748 sesiones

1.409.692 páginas vistas

77,46% visitas nuevas



Página Web de FEDER

Durante 2016 se han iniciado **605.748 sesiones**. Mientras que en 2015 en el mismo periodo hubo **503.056**.

En el 2016 se han visto un total de **1.409.692 páginas**. En 2015, fueron **1.182.584**.

El 77,4% de las visitas han sido visitas nuevas, frente a las 76,7% visitas nuevas en 2015.

Youtube

Durante 2016 se han subido a nuestro canal de Youtube un total de **69 videos**.

Cabe destacar el vídeo de sensibilización "Creando redes de esperanza" que actualmente cuenta con más de 5.700 visitas

Actualmente contamos con **374 seguidores**, lo que supone un incremento del 24% con respecto al 2015 (300 seguidores)

Twitter

Al finalizar 2016 contamos con **23.831 seguidores**, lo que supone un incremento del 24% con respecto al 2015 (19.175 seguidores)

Facebook

Al finalizar 2016 contamos con **33.389 seguidores** en Facebook, lo que supone un incremento del 28% con respecto al 2015 (27.499 seguidores)

Instagram

Hemos abierto una cuenta en Instagram en el último trimestre del año sobre enfermedades raras. El objetivo de esta cuenta es hacer viral la campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Datos Redes Sociales

23.831 seguidores TWITTER

33.389 seguidores FACEBOOK

Actividades de Divulgación

En FEDER organizamos e impulsamos numerosas actividades de divulgación que tienen como objetivo acercar la realidad de estas patologías a la sociedad en general. Estas iniciativas son de diversa índole donde la participación, la sensibilización y el conocimiento confluyen y se unen para hacer visibles estas patologías que afectan a más de tres millones de personas en nuestro país.

Entre las actividades que llevamos a cabo se encuentran iniciativas como:

- Ruedas de prensa
- Participación en programas de radio y televisión
- Jornadas y congresos
- Mesas informativas
- Eventos deportivos (Carreras solidarias, maratones de ciclo indoor...)

Jornadas y congresos

FEDER participa en diversas jornadas y congresos organizados por otras entidades, con el objetivo de sensibilizar a la sociedad sobre las enfermedades raras.

Actividades formativas de Divulgación

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">• IX Congreso de la Universidad de Córdoba (Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina de la Universidad de Córdoba).• Jornadas Informativas sobre estudios de posgrado (Universidad de Sevilla).• I Congreso de la Medicina (Colegio Oficial Médicos de Málaga).• Congreso Andaluz de Daño Cerebral (Neurobase)• I Jornada de Enfermería y Salud Escolar (Asociación Catalana de Enfermería y Salud Escolar).• Encuentros ABC Discapacidad (ABC).• Congreso Anual CIBERER (CIBERER).• Jornada iniciativa Campus Patients (Institut Albert Jovell de Salut Pública i Patients Facultat de Medicina i Ciències de la Salut Universitat Internacional de Catalunya).• Mesa redonda " Enfermedades raras: una carrera de estrategia, superación y esperanza" (Fundación IMO).• Conferencia. Las enfermedades raras cada vez menos raras (A ciencia cierta).• II Congreso Nacional de ER (ADIBI). | <ul style="list-style-type: none">• IV Congreso internacional de Terapia Ocupacional (Universidad Miguel Hernández).• Jornadas sociosanitarias (Cruz Roja Española, sede Provincial).• 27ª Jornada vivir en salud. Salud en todas las políticas (Instituto Valenciano de Acción Social).• V Jornada Salud Pública. Las ER una visión global: la oportunidad de ser visibles. Mesa Acción Social Realidades y experiencias (Consellería de Salud Pública).• XI Jornadas Salud en la Mujer (Servicio Extremeño de Salud).• XIII Jornadas Psicopedagogía (Universidad de Alcalá).• Curso El Paciente con Dolor, viviendo el presente, construyendo el futuro (Universidad Complutense. San Lorenzo del Escorial).• Desayunos sociosanitarios (Europa Press).• Mesa redonda "Equidad en el acceso a los tratamientos" (Plataforma de Organizaciones de Pacientes). |
|---|--|

- La investigación farmacéutica y el acceso a los medicamentos. Cómo combinar la rentabilidad social y económica (Fundación Compromiso y Transparencia).
- Postworld; Visión de los pacientes: Federación Española de Enfermedades Raras. (Sanofi Genzyme).
- Congreso XVII de enfermedades raras (Asociación Apert Crast).
- Jornada Presentación convocatorias programa operativo "Inclusión Social y Economía Social" y de "Empleo Juvenil" (Fundación ONCE).
- XII Jornadas Nacionales de Pastoral de la Salud (Departamento de Pastoral de la Salud).
- III Foro de Responsabilidad Social Sociosanitaria. Tema " Equidad e igualdad en el acceso al Sistema Nacional de Salud" (INIDRESS).
- Mesa de trabajo en LA RAZÓN; " La responsabilidad del paciente en la gestión de la salud" (Fundación QUAES).
- I Simposio Sin Diagnóstico (D'Genes).
- V Jornadas Formativas en ER (Residencia Fundamifp).
- Curso de Interculturalidad Y Gestión de la diversidad (África Forum).
- II Jornada de Innovación Social (Diputación Foral de Bizkaia).
- Jornada: Genís Roca "Persona Aumentada: oportunidades de desarrollo de nuestras capacidades profesionales gracias al uso de TIC" (FEDER País Vasco).
- Jornada Cuidados y Ciudadanía (Begirada).
- Jornada Día Mundial Farmacéuticos (Colegio Oficial de Farmacéuticos de Bizkaia).
- Jornada Eginez y EPE (FEDER País Vasco)
- Jornada 25 años Gen FMR1 responsable Síndrome X Frágil Hospital Universitario CRUCES
- Jornada Encuentro AHUCE, Vitoria-Gasteiz
- CIMA Presentación Helpify Bilbao
- Jornada SÍNDROME WOLF HIRSCHHORN o 4p-
- WOKA WORLD CAFÉ Hospital Universitario de Cruces
- Presentación Tesis doctoral: Regulación Jurídica de medicamentos Huérfanos. Sus efectos en el orden económico, social y asistencial (Universidad CEU San Pablo).
- VIII Jornada sobre Enfermedades Raras (Ayuntamiento de Granadilla de Abona).
- IV Congreso Nacional SEMERGEN de Pacientes Crónicos (SEMERGEN).
- Jornadas de Salud (Consejería de Sanidad de Aragón).
- VIII Congreso del Consejo Europeo de Investigaciones sobre América Latina (Universidad de Salamanca).
- XXXI Conferencia Internacional (Pontificio Consejo para los Agentes Sanitarios).
- Presentación del libro "Ética en la Investigación en Enfermedades Raras" (Fundación Genzyme y CIBERER).
- I Foro Internacional de Iberoamericano de ER (Cámara de la Industria Farmacéutica. Asociación Nacional de Empresarios de Colombia)
- Abordaje de las enfermedades raras: cooperación y colaboración para un objetivo común (Asociación Española de Medicamentos Huérfanos y Ultra huérfanos).
- II Jornadas de Enfermedades Neuromusculares en Canarias (Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias).
- V Jornada Balear de Enfermedades Raras (Asociación Balear de niños con Enfermedades Raras).
- IV Jornada. Promoció de la Salut: "Visions compartides" (Consell Consultiu de Pacients de Catalunya).
- Jornada sensibilización social sobre Enfermedades Raras en Euskadi (Universidad de Deusto).
- X Congreso de Pediatría para estudiantes de medicina (Facultad de Medicina de Cantabria).
- Presentación del libro "FEDER, La fuerza del movimiento asociativo"(FEDER)

Medios de comunicación

A lo largo del 2016 se ha dado difusión a un total de **1.378 noticias** y se han emitido un total de **429 notas de prensa**.

A lo largo de este año, FEDER ha recibido un total de **110 peticiones de medios**, concentrándose la mayor parte de ellos en torno al Día Mundial.

Datos impacto Medios de Comunicación

1.378 noticias

429 notas de prensa

110 peticiones de medios



Actividades de sensibilización

En todo el territorio español se han celebrado diversas actividades como eventos deportivos, exposiciones y jornadas que buscan por un lado sensibilizar a la sociedad con la problemática de las enfermedades raras y por otro lado, captar fondos para el desarrollo de proyectos que ayudan a nuestras familias.

FEDER Andalucía

- I Jornada de Pilates Solidario a favor de FEDER Andalucía
- Exposición solidaria de Almería

FEDER Cataluña

- Cena Benéfica por el Día Mundial de las Enfermedades Raras
- Participación en la Feria de la Mercé 2016
- Inauguración de la nueva sede de FEDER Cataluña en las instalaciones del Parque Sanitario Pere Virgili



FEDER Comunidad Valenciana

- VI Jornada Lúdica por el Día Mundial de las ER
- Happy Hand. Un fin de semana lúdico para acercarse a las ER

FEDER Extremadura

- Carrera de la Mujer de Badajoz solidaria con las ER
- Maraton Ciclo Indoor
- Encuentro Solidario y Motero por las ER Custom Club
- Ruta Motera Solidaria Zahínos
- Ruta Motera Solidaria en Plasencia (Cáceres)
- II Carrera Solidaria OMNIBUS SPORT
- San Silvestre Pacense
- Fuerza solidaria por las ER en Cáceres
- Taller de Manualidades de Pulseras Solidarias

FEDER Madrid

- Participación en la Expo Eco Salud
- Proyecto “Alas de Sonrisa” con el apoyo de ONG Aviación Sin Fronteras
- Deporte Solidario gracias al Gimnasio Altafit Santa Eugenia
- Feria Arte por la (DIS)capacidad (Agosto)
- Concierto Solidario en Quoncor de Malasaña. The Randoms y Marta y Clara como teloneras.
- Jornada Solidaria en ER “Remodela tu Vida”
- Participación en el Corner &Café con Fundación ONCE
- Participación en el I World Patients Café en Madrid del Instituto de Experiencia del Paciente



FEDER Murcia

- II Jornada Regional de ER en Murcia
- X Edición Cartagena por la Caridad
- Carrera popular por las ER en Molina de Segura
- VI Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras
- Participación en la Semana de la Salud de Molina de Segura
- Pádel solidario con FEDER Murcia organizado por la Peña Barcelonista de Torre Pacheco y la Peña Barcelonista Carles Puyol
- I Fin de semana solidario "Centro de Buceo Naranjito"



FEDER País Vasco

- Muestra Salón Sin Barreras en Bilbao
- V Jornada Científica sobre ER en Euskadi
- III Edición de la Campaña Solidaria "Dale un mordisco a la vida"
- Participación en el concurso del Marmitako del municipio de Amorebieta
- II Jornada de sensibilización social en Donostia San Sebastián
- Mesas informativas y de sensibilización y mercadillos solidarios por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en las tres provincias de Euskadi
- Exposición Paneles Didácticos en ER Bermeo, Zumaia, Elgoibar, Leioa, Bilbao Vitoria, San Sebastian, UPV, Universidad de Deusto
- Jornada de Sensibilización en Sestao



Aragón

- II Media Maratón de Karaoke en el pub Traste de Zaragoza
- Función de teatro solidaria “48 Horas de felicidad” de la compañía de teatro amateur “La Farsa” en Zaragoza
- Presentación del libro del Dr. Baldellou Vázquez “Enfermedades raras. Manual informativo para familias” en Zaragoza

Asturias

- Concesión de ayuda de la Consejería de Sanidad del Principado de Asturias para el desarrollo de actividades en Asturias

Cantabria

- V Carrera Zugor de Comillas.

Castilla la Mancha

- Baile benéfico celebrado en el centro cultural Eduardo Úrculo
- I Jornada socio sanitaria de ER
- Jornada de sensibilización en Universidad de Albacete

Castilla y León

- Paella solidaria en Santiuste de Pedraza
- Habla con Papá Noel en Segovia y Burgos

Ceuta

- Participación de la ER en la carrera de la mujer organizado por la asociación del cáncer

Galicia

- II Trofeo solidario EERR en Gimnasia Rítmica
- Triatlón solidario Concello de Negreira a favor de FEDER y FEGEREC.
- Gala de humor.
- Campaña bastones

Islas Canarias

- Carrera Popular Villa de Teror
- Carrera solidaria de la Policía Local capitalina
- 8ª Gala de Personas con Diversidad Funcional

La Rioja

- Concierto Solidario Coro Sinfónico de La Rioja

Melilla

- VI Jornadas de ER

Navarra

- Exposición Pájaros en la Cabeza

Informe de logros y resultados “conocer”

Este año hemos publicado un informe de logros a través de la tercera edición de nuestra revista informativa ‘conocer’. A través del mismo se recogen los principales resultados de los proyectos que hemos desarrollado en los cuatro últimos años.

La publicación consta de 16 páginas consensuadas con todas las áreas de la Federación y se configura como una carta de presentación con mayor cobertura que las memorias. La revista se ha difundido a todos los Coordinadores de Zona y Delegaciones.

Asimismo, esta publicación ha sido enviada a los principales colaboradores de la Federación junto con una carta en la que agradecemos su compromiso con las enfermedades raras.



Nueva imagen de marca

Con el inicio del 2016 la Federación Española de Enfermedades Raras presentó la nueva imagen de marca de la organización.

Tras 15 años de trabajo, la entidad renueva su identidad con el objetivo de afianzar la labor que viene desarrollando en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes, liderando una lucha que da voz a más de tres millones de personas en España. Una nueva imagen que refleja el momento de cambio de la organización.

La nueva identidad de FEDER surge de la necesidad de transmitir de forma sólida la misión y valores de la Federación. El diseño presentado busca identificar y diferenciar a FEDER, tomando como base la esperanza.

A través de este cambio se da un carácter más cercano a la Federación a la par que se normaliza la percepción social de las enfermedades poco frecuentes y, sobre todo, de quienes conviven con estas patologías



Proyectos solidarios

Numerosas organizaciones y personas quieren colaborar con nuestra causa, divulgando información, sensibilizando a la sociedad y captando fondos para financiar proyectos para nuestras familias.

A continuación presentamos los proyectos solidarios más destacados, tanto de nuestras delegaciones, como de FEDER a nivel nacional.

Proyectos solidarios en nuestras delegaciones

- Un baño de Solidaridad – Hotel Silken Al Andalus – FEDER Andalucía

- Exposición solidaria – Sabor a Mar de Almería – FEDER Andalucía
- Proyecto Inspira2 – Arte de la mano de la Fundación Inquietarte – FEDER Madrid
- Festival “Ser o no Ser” y proyecto solidario “Película LUCES” – FEDER Murcia
- Calendario Solidario del Hospital Santa Lucía de Cartagena (Murcia) – FEDER Murcia
- Campaña “Da la Chapa por Navidad” – FEDER Extremadura

Proyectos offline

Bolsas solidarias

La campaña “Bolsa Solidaria” nace con la colaboración de TM System (plataforma de call center) y FEDER, que impulsan esta iniciativa para difundir mensajes solidarios impresos en bolsas. Se trata de buscar la colaboración de comercios españoles para que nos ayuden a difundir mensajes solidarios y de sensibilización por las enfermedades poco frecuentes.



Bodega Iniesta

Bodega Iniesta muestra su compromiso con los más de tres millones de personas que conviven con enfermedades raras a través de la venta de sus productos en su Tienda Online a favor de la Federación.



A través de esta iniciativa, Bodega Iniesta destinó 1 euro por cada botella adquirida en su tienda online, siendo esta una de las principales líneas de acciones que se han establecido, donde también se incluye una serie limitada de botellas firmadas por el futbolista internacional Andrés Iniesta.

Movilízate por las enfermedades raras

La empresa de telecomunicaciones Red Tecno impulsa el proyecto “Movilízate por las ER” con el objetivo de visibilizar las enfermedades poco frecuentes y mejorar la calidad de vida de las familias a través de la venta de sus accesorios móviles.

La iniciativa pone en marcha la venta de carcasas de móviles con un diseño exclusivo para FEDER. Los beneficios obtenidos con la venta de las carcasas solidarias irán destinados a proyectos y servicios dirigidos a las familias con una enfermedad rara. Además, Red Tecno también dona otro porcentaje de las ventas de accesorios móviles.



El proyecto “Movilízate por las ER”, también contribuye a la visibilidad de las enfermedades raras tanto en sus redes sociales como en las propias tiendas Red Tecno donde los trabajadores lucen el logo de FEDER en sus uniformes. Además, realizan campañas de comunicación para dar a conocer nuestra entidad entre sus trabajadores, clientes y colaboradores y de este modo fomentar la visibilidad de las patologías de baja prevalencia.

Joyas solidarias

Las joyas “Alas Soñadoras” y “Federito, el trébol de cuatro hojas” son dos joyas exclusivas diseñadas para FEDER con el objetivo de colaborar en la mejora de la calidad de vida de las familias con enfermedades raras.

El taller de joyería La Plata de Montero impulsa de la mano de FEDER este proyecto solidario demostrando su implicación con las enfermedades raras con el diseño exclusivo de estas piezas. Ambas joyas, fabricadas en Plata de Primera Ley 925 mls están disponibles en dos modelos: pin y colgante.



Pulseras solidarias

El Hotel Marriott Marbella Beach impulsa un proyecto solidario a favor de FEDER y las familias con enfermedades raras.

La original iniciativa, consiste en ofrecer a los propietarios y huéspedes de Marriott Marbella Beach Resort la posibilidad de llevar la llave de su apartamento en forma de pulsera. De esta manera, no necesitarán buscar más la llave de su apartamento ya que podrán llevarla en su muñeca.



Cada pulsera tiene un coste de 5€ y los beneficios de su venta irán destinados a las familias y niños con enfermedades poco frecuentes.

Animikados solidarios

El proyecto “Animikados Solidarios” nace en 2015 de la mano de Ambientair. El objetivo, colaborar durante todo un año con una causa solidaria a través de los aromas. En esta ocasión, la campaña destinará su causa solidaria anual a la investigación de enfermedades raras.

Gracias a este proyecto, Ambientair aportará su granito de arena como mejor sabe: a través de los aromas y las emociones. Este divertido ambientador de varillas en formato de 50 ml ha sido decorado con las preciosas ilustraciones de Mónica Carretero y personalizado para nuestra causa con un olor a té verde-lima.



Por cada Animikado Solidario vendido durante este año, se donará 1 euro a la investigación de enfermedades raras.

Libros solidarios

El libro rojo de la logística

El libro rojo de la Logística es una obra escrita por los miembros del Foro de Expertos Logísticos “FELOG de Caleruega”, los cuales explican en un formato ameno los procesos principales que componen la Cadena de Suministro y sus aplicaciones a las operaciones en Logística.

Desde el primer momento en que nace el proyecto todos los autores estuvieron de acuerdo en dos principios: compartir el conocimiento y renunciar a los derechos de autor en favor de organizaciones no gubernamentales enfocadas en la ayuda social. Por este motivo, los autores destinaron un porcentaje de los beneficios del libro a FEDER.



Proyectos online

Corazones fuera de lo común

La Federación de Asociaciones Sindicales FASGA, por medio de su proyecto solidario fsgasocial 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.



Alimenta la esperanza

En 2016 hemos continuado con el proyecto Alimenta la esperanza, una iniciativa que busca unir gastronomía y solidaridad a través de diferentes establecimientos hosteleros que muestran su compromiso con las enfermedades raras a través de distintas acciones. En concreto, contamos con el apoyo de:

- Taberna La Peseta (Madrid)
- Restaurante Dos Palillos (Barcelona)
- Restaurante Dmercao (Sevilla)



Celebraciones solidarias

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras hemos puesto en marcha este proyecto para dar un toque solidario a eventos especiales como bodas, comuniones o bautizos.

A través de estas tarjetas solidarias queremos sorprender a los invitados, con un gesto que ayuda a mejorar la calidad de vida de niños, jóvenes y adultos con enfermedades poco frecuentes.

Con este gesto, queremos convertir el recuerdo de tu boda, bautizo, comunión o cena de empresa en un donativo a través de originales tarjetas que comuniquen a los asistentes el compromiso con las enfermedades raras.



Proyectos de captación de fondos

Un café, un respiro

Junto con Fundación ONCE impulsamos este proyecto de respiro familiar que permitirá poner en marcha talleres dirigidos a familias que cuidan y dedican su tiempo a personas con enfermedades poco frecuentes, para que puedan disponer de tiempo libre que dedicar a ellos mismos.

El proyecto lleva por lema 'Ayúdanos a concederles un respiro' y lo protagonizan María y Amparo, "dos madres que no tienen ni diez minutos para tomarse un café con los amigos".



A través de esta campaña queremos explicar cómo todos necesitamos algo de tiempo para nosotros mismos, de forma que la realidad de familias como la de estas dos madres puede extrapolarse al resto de quienes conviven con enfermedades raras.

III Degustación solidaria

Nuestra delegación en País Vasco llevó a cabo la III Degustación solidaria a favor de las Enfermedades Raras. La cita fue en el Museo de Arte Contemporáneo – ARTIUM de Vitoria.

Dentro este proyecto solidario se articularon una serie de actividades que ponen de manifiesto la implicación a favor de las personas que conviven con una enfermedad poco frecuente y sus familias.



La actividad consistió en una degustación de productos, elaborados y servidos por profesionales de la tierra. Además, todos los participantes pudieron participar en la rifa solidaria con productos y servicios de los empresarios locales participantes: curso cata de vinos, corte de jamón, visita a bodegas, spa, noche en hoteles con desayuno incluido, etc.).

II Ciclo indoor solidario

Nuestra delegación en Extremadura organizó la II edición del ciclo indoor solidario con las enfermedades rara, celebrado en la Plaza de España de Mérida.

Además del maratón, tuvieron lugar más actividades deportivas, mesas informativas y otros espacios lúdicos para los más pequeños, promoviendo de este modo la inclusión y sensibilización.



Actividades y campañas de divulgación

Proyecto Inspira2

Nuestra delegación en Madrid ha llevado a cabo, junto con la Fundación Inquietarte y Siluro Concept, la segunda edición del proyecto Inspira2, una iniciativa que hace de las enfermedades poco frecuentes la fuente de inspiración de un tal de 20 artistas.

A través de esta iniciativa se busca trasladar la realidad de las familias a través de disciplinas como fotografía pintura, narrativa, poesía, música, origami, cómic, collage, moda, audiovisual y teatro.



En relación a esta última iniciativa, a través de este proyecto se ha puesto en marcha la obra de teatro A.M.A.R. Además, esta segunda edición del proyecto ha contado con una madrina de lujo, la actriz Nuria Espert.

Actividades solidarias con el Colegio Askartza - Claret

Nuestra delegación en País Vasco continúa su colaboración con el Colegio de Askartza Claret (Bizkaia). Acuerdo que representa la labor conjunta entre la delegación y los alumnos, profesores y familias de dicho centro para dar visibilidad a las personas que conviven con estas patologías.

De esta forma, también llevan a cabo acciones de captación de fondos como marchas solidarias, torneos de pádel o un festival solidario de Danza y Música

Impactos en programas de televisión

Gala Inocente Inocente

Esta gala está promovida por la Fundación Inocente Inocente y RTVE. El objetivo es recaudar fondos para apoyar distintas iniciativas sociales, especialmente las que prestan apoyo a los más pequeños.

Bajo el lema 'Lo raro es no ayudar', la gala emitida en directo en La 1 de TVE recaudó más de 1,1 millones de euros para ayudar a niños con enfermedades poco frecuentes.



A través del programa **Levántate All Star**, la cantante Alaska donó el premio de la 4ª gala a la Federación, acercando de este modo la realidad de las enfermedades raras a miles de personas que visualizaron el programa.

Además, Mª Elena Escalante, delegada de FEDER Madrid, participó en el programa **Pasapalabra** para recaudar fondos y sensibilizar sobre la importancia de estas patologías que afectan a más de tres millones de personas en España.

Inclusión

La inclusión es necesaria para poder alcanzar un mundo equitativo y respetuoso frente a las diferencias. En el que todas las personas, independientemente de sus características, puedan tener un acceso equitativo, haciendo ajustes permanentes, permitiendo la participación de todos y valorando el aporte de cada persona a la sociedad.

Queremos que la sociedad perciba a las personas con enfermedades poco frecuentes, como personas que tienen más puntos de similitud que de diferencia con los demás, que pueden desarrollar sus

capacidades y aptitudes y merecen el mismo respeto que los demás.

Para ello, promovemos un cambio de actitudes desde las edades más tempranas, promovemos una imagen positiva de las personas con enfermedades raras y respondemos a la falta de información y desconocimiento que existe entre los menores, familias y profesionales que se encuentran y conviven con personas afectadas por estas patologías.

Desde el área de Inclusión de FEDER trabajamos en el ámbito educativo, laboral, social, familiar y laboral.

Inclusión Educativa

“Las Enfermedades Raras van al cole con Federito”

Es el primer proyecto educativo que acerca las enfermedades raras a la comunidad educativa, favoreciendo la promoción de la imagen positiva de estos menores, concienciando de que nuestros niños son diferentes, pero asociando su imagen a la persona valiente, luchadora, trabajadora, llena de ilusión y esperanza. Destinado a alumnado de último nivel de Educación Infantil (5 años) y 1º y 2º de Educación Primaria

Datos Las ER van al cole con Federito



- 7360** alumnos sensibilizados
- 81** centros educativos participantes
- 30** centros con alumnos con ER
- 271** tutores sensibilizados
- 63** voluntarios implicados
- 13** CCAA participantes



“Asume un reto poco frecuente”

- Proyecto educativo de sensibilización que busca dar a conocer las Enfermedades Poco Frecuentes e involucra tanto al alumnado como al profesorado en un proyecto solidario, permitiendo al alumnado diseñar, ejecutar y evaluar un proyecto, aprendiendo la importancia de cada contribución individual y aumentando con ello su sentimiento de autoeficacia. Destinado a últimos niveles de Educación Primaria (5º y 6º), Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato.

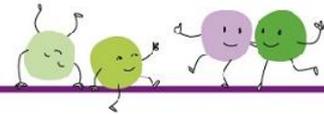
Datos Asume un reto poco frecuente



5109 alumnos sensibilizados
36 centros educativos participantes
199 tutores sensibilizados
7 CCAA participantes

asume un **reto**
 poco frecuente

Con el apoyo de
SANOFI GENZYME



“Congreso Educativo de Enfermedades Raras”

El III Congreso Educativo Internacional sobre Enfermedades Raras (ER) se celebró el 20, 21 de abril en Bilbao, bajo el lema 'Construyendo redes, consolidando proyectos: hacia una sociedad inclusiva'. Fue organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Universidad de País Vasco UPV/EHU y la colaboración de la Fundación Genzyme, Gobierno Vasco, Ayto. de Bilbao y Diputación foral de Bizkaia.

Tiene una triple finalidad: implicar al alumnado en diferentes iniciativas en apoyo a las personas con ER, dar visibilidad a buenas prácticas llevadas a cabo para favorecer una educación inclusiva de los menores con estas patologías y generar espacios de reflexión para potenciar respuestas educativas adecuadas a las necesidades específicas que tienen estos menores.



El congreso fue clausurado por S.M. La Reina y contó con la presencia de autoridades nacionales y autonómicas: Ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Diputado General de Bizkaia, Presidenta de las Juntas Generales de Bizkaia, Alcalde de Bilbao, Delegado de Gobierno, Consejera de

Educación, Consejero de Salud del Gobierno Vasco y Rector de la UPV/EHU.

En total acudieron al Congreso **378 asistentes**, representantes de toda la comunidad educativa.

Otras actividades de inclusión educativa:

- I Jornada de Enfermería y Salud Escolar en Cataluña: 130 participantes
- Grupo de trabajo de inclusión educativa
 - Trabajo en tres recomendaciones del informe final de la II Conferencia Europlan: video de sensibilización educativa, formación universitaria y formación profesorado.
 - Participación en la Comisión de Educación del CERMI

Inclusión familiar

“AcogER –Promoción del acogimiento familiar de menores con Enfermedades Raras”

Proyecto cuya finalidad es apoyar a menores con ER, que no viven en un entorno familiar normalizado y están siendo atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia, con medidas legales de guarda o tutela.

Datos AcogER

Colaboración con **5 y 3** centros de protección de C. Madrid y Ceuta
Informe de necesidades del Sistema de Protección a la Infancia de C. Madrid y Ceuta

1 acogimiento familiar en periodo estival

1 acogimiento familiar en periodo navideño



Inclusión en el entorno

“Actividades de respiro familiar mediante el ocio inclusivo”

Apoyo de carácter no permanente, destinado a los familiares que conviven con personas con una enfermedad rara, con el fin de facilitar la conciliación de su vida personal, familiar y laboral, prestando una atención temporal y a corto plazo a su familiar con una enfermedad rara.

Datos Respiro familiar



702 beneficiarios



Actividades de respiro familiar y ocio inclusivo

FEDER Central

Carrera por la Esperanza. Madrid
Asamblea General

FEDER Andalucía

Pilates para familiares y juegos en castillos hinchables para menores. Sevilla.
Carrera Solidaria Universidad Les Roches. Marbella

FEDER C. Valenciana

Bioparc, Valencia
Momentos mágicos, Valencia
Asamblea autonómica

FEDER C. Madrid

Taller aprendiendo con la creatividad científica
Actividad Alas de sonrisa
Proyecto Inspira2
Asamblea asociación Poland
Encuentro familias Kabuki
Asamblea Autonómica

FEDER Extremadura

I Jornada de Participación Infancia y Adolescencia de Extremadura

FEDER Murcia

II Jornadas Regionales de ER en Molina de Segura.
IX Congreso Nacional de Enfermedades Raras

FEDER País Vasco

Exposición Paneles Didácticos "Acércate a las ER".
Festival OlatuTalka
Colonias urbanas verano.
Campamento de verano
Colonias urbanas navidad
Jornada RockVolution
Talleres Educar en Salud
Todas las Jornadas de Euskadi con guardería
Partido Futbol de la Real Sociedad Donostia pro ER
Manzana solidaria 2016 Colegio Europa
Súbete al Mini FEDER Y ENKURI MOTOR SL
Muskiz Feria Agrícola
Zumaia Olagarro eguna
Legión 501 Star Wars Parque D^a Casilda Bilbao



Investigación y conocimiento

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

Desde FEDER trabajamos para generar y compartir conocimiento sobre los proyectos y recursos de ER y para sensibilizar sobre la importancia de la investigación científica a todos los agentes sociales.

Actualización del Estudio En Serio “Estudio sobre Necesidades Socio-Sanitarias en enfermedades Raras”

El Estudio sobre Necesidades Socio-Sanitarias elaborado en 2009, es el primer trabajo que recoge a nivel estatal un análisis sociodemográfico de la población con ER en España, así como sobre sus necesidades de apoyo, inclusión social y laboral y percepción por parte de las personas afectadas de su situación.

El estudio ENSERio supuso un hito en el conocimiento sobre la población con ER, ya que aportó una perspectiva integral (más allá de las necesidades médicas), sobre la situación y necesidades de la población con ER en España.

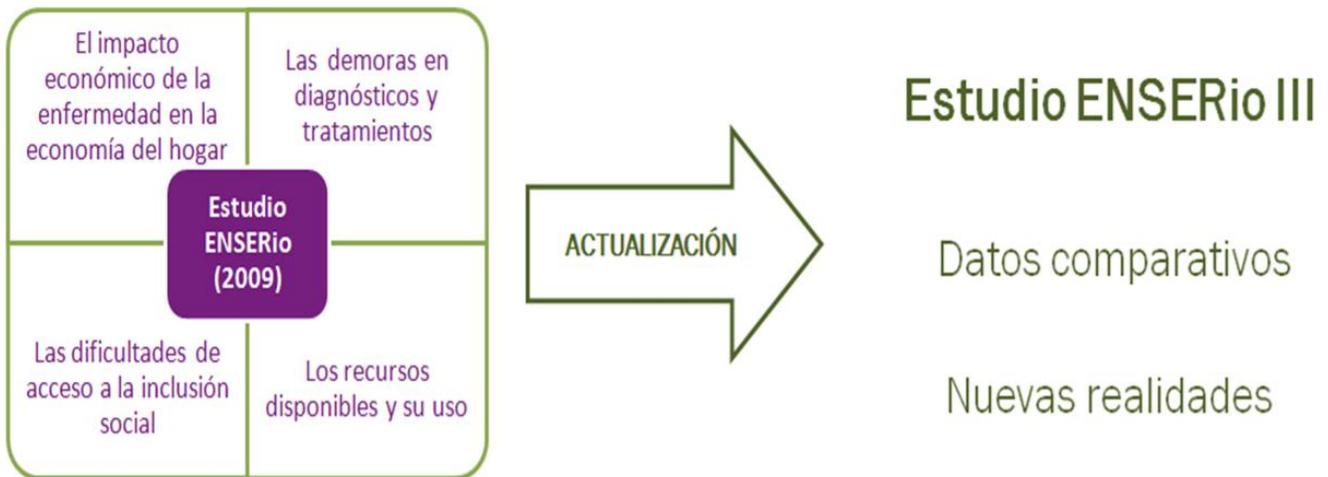


En 2016, la Federación Española de Enfermedades Raras y el Centro de Referencia Nacional de Atención a Personas con Enfermedades Raras (CREER) impulsan la actualización del mismo.

Principales objetivos del Estudio:

- Conocer la **situación y necesidades de las personas con enfermedades raras**, sus cuidadores y familiares, en España.
- Analizar las **necesidades socio-sanitarias** de las personas con ER y sus familias.
- Identificar los **recursos y servicios** de los que hace uso este colectivo (apoyos personales, ayudas técnicas...).
- Descubrir los aspectos que facilitan la **inclusión social** de los afectados por ER, así como los obstáculos y/o barreras para esa inclusión.

El proyecto se ha desarrollado desde el 1 de mayo de 2016 hasta el 30 de abril de 2017.



Para alcanzar los objetivos planteados en el estudio y asegurar la fiabilidad y validez de los datos, se han combinado técnicas cuantitativas y cualitativas.

| Metodología del Estudio ENSERio III | |
|--|---|
| Técnicas cuantitativas | Técnicas cualitativas |
| <p>Cuestionario 1576 cuestionarios cumplimentados Contenidos: 56 preguntas en 8 bloques:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Diagnóstico y atención sanitaria</i> ▪ <i>Tratamiento</i> ▪ <i>Asistencia personal</i> ▪ <i>Productos de apoyo y prestaciones</i> ▪ <i>Educación</i> ▪ <i>Empleo</i> ▪ <i>Ingresos y gastos de la enfermedad</i> ▪ <i>Discriminación social</i> | <p>Entrevista 14 entrevistas Perfil entrevistados:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Pacientes</i> ▪ <i>Representantes de asociaciones</i> ▪ <i>Profesionales socio-sanitarios</i> ▪ <i>Representantes de la Administración</i> <p>Grupos de discusión 8 grupos de discusión</p> |

Este proyecto ha supuesto una intensa labor de nuestras delegaciones y coordinadores de zona, que han trabajado con las asociaciones de su zona para impulsar la recogida de cuestionarios. Se han aprovechado los momentos de encuentro con las asociaciones y el equipo profesional de FEDER para empoderar a las asociaciones y poner en valor el estudio.

Observatorio de Enfermedades Raras



La heterogeneidad de las enfermedades raras sobre las que se tiene un conocimiento incompleto, suponen un desafío en términos de salud pública importante. La información actualizada, sistemática y periódica sobre la realidad y necesidades de las personas con Enfermedades poco frecuentes se convierte así en una prioridad para abordar la respuesta que debe ofrecerse al colectivo.

El Observatorio sobre Enfermedades Raras se asienta en la provisión de servicios de acceso, gestión y producción de información actualizada sobre enfermedades raras. El OBSER se fundamenta en la necesidad de un abordaje sistémico y científico de la información existente, la generación de nueva información y la contextualización de la misma para, entre otras cuestiones:

- Difundir información sobre la situación general de las personas con ER y sus familias, así como sus necesidades, sus demandas y las tendencias de futuro en España.

- Fomentar el conocimiento e intercambio de información, formación y sensibilización
- Analizar el impacto de las políticas dirigidas a la población con ER en contraste regional, estatal y europeo.
- Detectar iniciativas de carácter innovador sobre la mejora de la calidad de vida de las personas con ER.

Para dar cumplimiento a los objetivos se desarrollan informes de situación del colectivo sobre temáticas concretas a través de la aproximación por grupos de patologías, artículos monográficos procedentes de distintas disciplinas, actualización de productos desarrollados y divulgación de buenas prácticas e informes específicos.

Informes de situación general del colectivo:

- Actualización del informe sobre el SIO
- Informe sobre el movimiento asociativo
- Informes sobre aspectos específicos
- Informe sobre el discurso político
- Informe sobre el lenguaje en las comunicaciones de FEDER

Artículos monográficos de autores especializados

- Capítulo: "Las enfermedades raras en el foco de la prensa española. un estudio de los últimos cinco años"
- Impacto del Día mundial de las ER en la prensa española

Análisis del impacto de las ER en los medios

- Impacto de la notas de prensa de FEDER
- Presencia de FEDER en los medios: Informe del DM

Feder a través de su Fundación

La investigación es necesaria para el conocimiento de las causas de las enfermedades raras y su tratamiento. FEDER entiende la investigación como una vía fundamental para avanzar y trabaja para el impulso de la misma. FEDER trabaja de forma coordinada con su Fundación en distintas acciones de esta área para promover la investigación en ER, favoreciendo la viabilidad y sostenibilidad de proyectos de investigación.



Sensibilización

Uno de los objetivos que tenemos en investigación y conocimiento es fomentar el conocimiento de la investigación existente a través de la recopilación de los recursos actuales sobre investigación en enfermedades poco frecuentes y responder a las demandas de información y consulta que correspondan. Para ello, establecemos conexiones entre las acciones de investigación que se están desarrollando en ER y las iniciativas de apoyo o fomento de las mismas.

- **II Encuentro FEDER AEMPS.** FEDER y la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) celebraron esta Jornada abierta a los pacientes para que puedan ser partícipes de distintos foros relacionados con la investigación, medicamentos huérfanos, ensayos clínicos o el papel de las asociaciones de pacientes.

44 asistentes de **30** entidades

- **V Jornada Científica sobre ER en Euskadi**– **150** asistentes

- **Jornada “Descubriendo la Investigación en las Enfermedades Raras”**

Organizada por la FJD, AEMPS, CIBERER, Farmaindustria y FEDER. El objetivo fue ofrecer una visión completa de todo el proceso investigador en ER (regulación, herramientas, datos, posibilidades de participación). En la jornada estuvieron representados los distintos agentes (pacientes, asociaciones, industria, hospitales, universidades, etc.)

80 asistentes

- **Jornadas sobre Terapia Génica** en distintos puntos de nuestra geografía, impulsada por el Centro de Investigación de Medicina Aplicada de la Universidad de Navarra

238 asistentes

9 jornadas

Así mismo, hemos participado en numerosos foros y jornadas para hablar sobre investigación en Enfermedades Poco Frecuentes.

Movilización social por la investigación en enfermedades raras

FEDER y su Fundación han colaborado en diversas acciones de sensibilización y captación de fondos para financiar proyectos de investigación en enfermedades raras.

En 2016, destacamos los siguientes proyectos y actividades.

Céntimo solidario

La iniciativa 'Céntimo Solidario' nace de la mano de la ONG Otro Mundo es Posible en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). El proyecto consiste en la captación de microdonaciones colocando huchas solidarias en las farmacias de diferentes puntos de la geografía española mediante la firma de un Convenio de colaboración con la Asociación de Empresarios de Farmacia de Madrid (Adefarma).



Vuelta solidaria a España

La Vuelta Solidaria a España por las Enfermedades Raras ha sido impulsada por Marcos Bajo y Minerva González, dos deportistas con discapacidad visual, para contribuir a la difusión e investigación de las enfermedades raras. La iniciativa consistió en recorrer España en modalidad duatlón (recorriendo a diario una maratón a pie y media maratón en bicicleta) durante 59 días, del 20 de abril al 18 de junio. Demostrando un gran espíritu de superación, Marcos y Minerva recorrieron cerca de 3400 kilómetros visitando las 15 Comunidades Autónomas de la península ibérica y varias de sus capitales.



V Carrera de la Guardia Civil de Zamora a favor de las ER

Por quinto año consecutivo, la Guardia Civil de Zamora ha organizado la carrera solidaria a favor de las enfermedades raras. Esta iniciativa contó con más de 3.000 corredores que crearon una auténtica marea de solidaridad a favor de los más de tres millones de personas que conviven con enfermedades poco frecuentes en nuestro país



Red investigadora en Enfermedades Raras

Otra de nuestras líneas de investigación es establecer sinergias y potenciar las colaboraciones con entidades que actualmente ya están trabajando en investigación y entre estas; a través del intercambio entre terceros mediante convenios, abriendo espacios colaborativos y sirviendo de plataforma mediadora entre distintos agentes interesados en la investigación en ER

El objetivo en concreto es crear una red de intercambio entre diferentes agentes sociales con intereses confluyentes encaminados a la investigación en ER.

En 2016, hemos establecido distintos tipos de colaboración destacando:

- **Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) para trabajar de forma conjunta y coordinada para acercar información de calidad y actualizada a los pacientes. En este sentido se desarrollaron las Jornadas de puertas abiertas destinadas a la formación de asociaciones en ámbito de la investigación con medicamentos y se han mantenido reuniones periódicas para abordar cuestiones relativas al ámbito de actuación de la AEMPS.**
- **Centro de Investigación Biomédica en Red de ER (CIBERER) para desarrollar un trabajo conjunto y coordinado dirigido a impulsar la investigación biomédica, la formación e información así como la adecuada representación de los pacientes dentro del proceso de investigación. En este sentido FEDER forma parte del Scientific Advisory Board, lo que ha permitido conocer los proyectos de investigación que desarrollan los equipos investigadores de la Comunidad, visitando los hospitales autonómicos adscritos al CIBERER para conocer los últimos avances que se están logrando en la materia.**
- **Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva (ANEP) con Fundación FEDER dependiente del Ministerio de Economía y Competitividad: para la evaluación científico-técnica de los proyectos presentados a la II Convocatoria de Ayudas a la Investigación**



- **Fundación para la investigación Médica Aplicada de la Universidad de Navarra** para el desarrollo de una Campaña de Crowdfunding para recaudar fondos Investigación de las Enfermedades y la creación de espacios formativos para las asociaciones de FEDER.
- **Rare Barometer de EURORDIS**, FEDER forma parte del Advisory Committee de este proyecto transversal de EURORDIS sobre estudios que va a permitir analizar la perspectiva del paciente en aspectos de salud, investigación y diseño de políticas sociales. De esta manera, a través de la plataforma Rare Barometer Voices se refuerza la participación de pacientes y familiares de personas con EPF.



II Convocatoria de Ayudas a la Investigación

Una de las principales vías para apoyar proyectos de investigación en Enfermedades raras que desarrolla FEDER es la convocatoria anual de ayudas a la investigación que impulsa desde su Fundación. El objetivo de esta convocatoria **es afianzar el compromiso social con la investigación y transformarlo en recursos** que permitan a las asociaciones de pacientes apoyar e impulsa proyectos con el fin de trabajar y avanzar hacia un diagnóstico precoz y un tratamiento efectivo.

Con fecha 15 de junio de 2016 se publica la II Convocatoria de ayudas a la Investigación de Fundación FEDER que se compone **dos ayudas de 8.000,00€ cada una** para proyectos de **Investigación Básica y Traslacional en Enfermedades Raras**.

En esta ocasión, la valoración científico- técnica de los proyectos presentados la realiza la Agencia Nacional de Evaluación y Prospección, dependiente del Ministerio de Economía y Competitividad.

Los proyectos beneficiarios han sido:

- “Análisis sistémico de la red génica de especificación y mantenimiento del epitelio pigmentario: hacia nuevas terapias para la retinosis pigmentaria” Investigador Principal: Juan Ramón Martínez Centro: Centro Andaluz de Biología del Desarrollo
- “Estudio de las bases genéticas del albinismo” Investigador Principal: José Lluís Montoliu Centro: Centro Nacional de Biotecnología (CNB-CSIC).

Colaboradores

Todos nuestros proyectos y servicios se han realizado gracias al apoyo de nuestros colaboradores. Gracias a todos por apoyar a las personas con enfermedades poco frecuentes.

Empresas y fundaciones



Industria



Colaboradores institucionales



E- Commerce y colaboradores 2.0



Incidencia política



Colaboradores autonómicos

Andalucía



Cataluña



Comunidad Valenciana



Extremadura



Madrid



Murcia



País Vasco



Asturias



Aragón



Castilla la Mancha



Castilla y León



Ayuntamiento de Santiuste de Pedraza



Cantabria



Ceuta



Galicia



Islas Baleares



Islas Canarias



La Rioja



Memoria Económica

Balance Económico

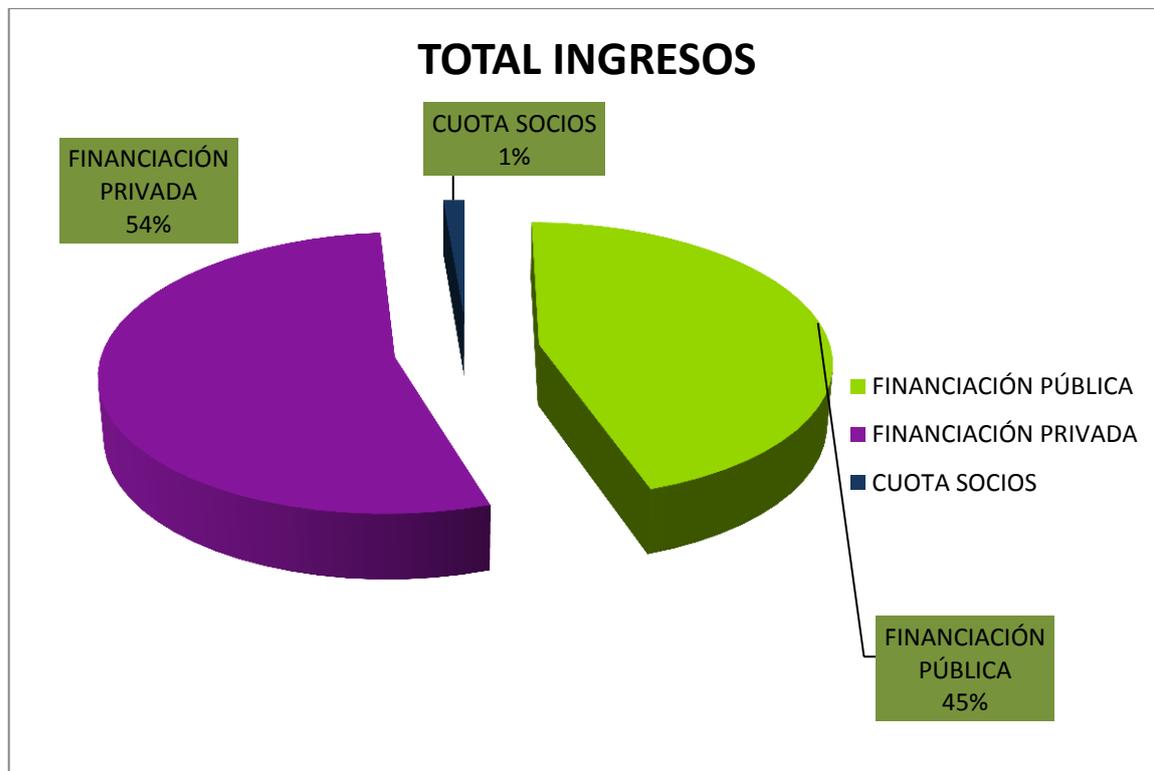
Durante el ejercicio 2016 FEDER ha priorizado la mejora en los procesos de gestión siguiendo los parámetros de calidad, transparencia, sostenibilidad y buen gobierno previstos en la planificación anual y transversales a todas las áreas de la organización.

Asimismo, se ha hecho énfasis en el mantenimiento de las políticas de ahorro en beneficio de la viabilidad y sostenibilidad económica los proyectos y servicios, logrando un resultado positivo en el balance general por un importe de 68.288€.

Cabe destacar que en gran medida este resultado también se debe al crecimiento en las fuentes de financiación privada, y en concreto por los donativos particulares y de empresas recibidos en el ejercicio. Se evidencia de esta manera el incremento de un 4% de los ingresos con relación al ejercicio 2015.

| INGRESOS 2016 | | GASTOS PROGRAMAS 2016 | |
|-------------------------------------|------------------|-----------------------------------|------------------|
| FINANCIACIÓN PÚBLICA | 811.973 | SERVICIOS A LAS PERSONAS | 503.273 |
| F.PÚBLICA ESTATAL | 465.217 | PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA | 362.122 |
| F.PÚBLICA AUTONÓMICA | 256.517 | DEFENSA DERECHOS | 108.294 |
| F.PÚBLICA LOCAL | 90.239 | INCLUSIÓN SOCIAL | 112.796 |
| FINANCIACIÓN PRIVADA | 958.524 | INVESTIGAC. Y CONOCIMIENTO | 147.100 |
| SUBVENCIONES Y CONVENIOS | 449.379 | GOBIERNO Y SOSTENIBILIDAD | 295.251 |
| DONACIONES PARTICULARES Y ENTIDADES | 381.695 | VISIBILIDAD Y CAPTACIÓN | 196.872 |
| PATROCINADORES Y COLABORACIONES | 56.836 | TOTAL GASTOS PROGRAMAS | 1.725.709 |
| OTROS INGRESOS ACTIVIDAD PROPIA | 70.614 | | |
| CUOTA SOCIOS | 23.500 | | |
| TOTAL INGRESOS 2016 | 1.793.997 | | |
| | | RESULTADO EJERCICIO 2016 | 68.288 |

INGRESOS

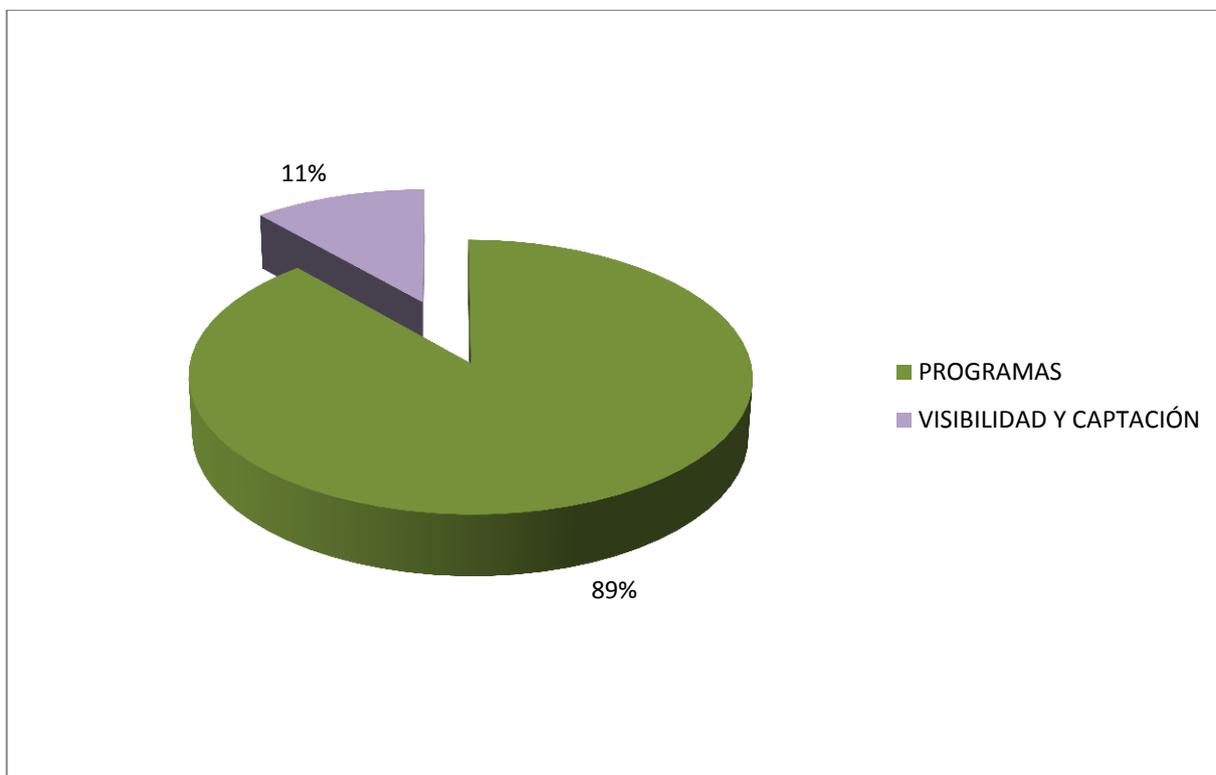


La mayor fuente de ingresos corresponde a la financiación privada con un 54%, dentro de las cuales se destaca la continuidad a los proyectos provenientes de convenios de colaboración y subvenciones con entidades. Se tiende a generar y mantener en el ejercicio un equilibrio entre la financiación privada y la pública.

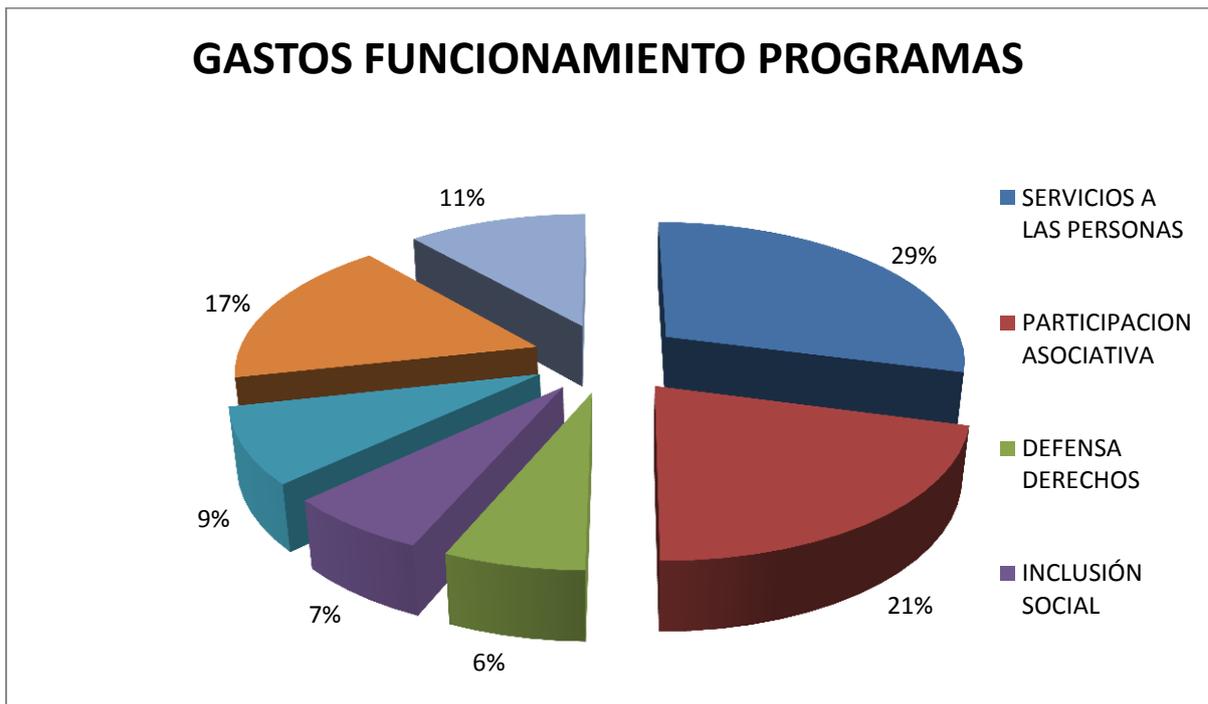
Asimismo, la financiación privada ha tenido como destino las ayudas para las entidades miembro, y para los servicios de atención directa, siendo relevante en 2016 el incremento para la Defensa de Derechos y para el impulso a la Investigación. En otro orden, los financiadores privados han apostado por los proyectos enfocados hacia la visibilidad de la realidad de las enfermedades raras.

GASTOS DE FUNCIONAMIENTO

| GASTOS FUNCIONAMIENTO | | |
|-------------------------|------------------|-------------|
| PROGRAMAS | 1.528.836 | 89% |
| VISIBILIDAD Y CAPTACIÓN | 196.872 | 11% |
| TOTAL | 1.725.709 | 100% |



| | | |
|--------------------------------|---------------------|---------------|
| PROGRAMAS Y VISIBILIDAD | 1.725.708,5 | |
| SERVICIOS A LAS PERSONAS | 503.273,11 | 29% |
| PARTICIPACION ASOCIATIVA | 362.121,82 | 21% |
| DEFENSA DERECHOS | 108.293,87 | 6% |
| INCLUSIÓN SOCIAL | 112.796,48 | 7% |
| INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO | 147.100,28 | 9% |
| GOBIERNO Y SOSTENIBILIDAD | 295.250,87 | 17% |
| VISIBILIDAD Y CAPTACIÓN | 196.872,09 | 11% |
| TOTAL GASTOS | 1.725.708,52 | 100,0% |



El 89% del presupuesto de FEDER se ha destinado a los Proyectos según la planificación anual y un 11% al programa de visibilidad y captación. El 72% se ha invertido en los programas de atención directa, reflejados en el gráfico, siendo los de mayor relevancia los de Servicios a las personas y Participación Asociativa.

BALANCE ABREVIADO
AL CIERRE DEL EJERCICIO 2016
(Cifra en euros)

| ACTIVO | 2016 | 2015 |
|---|---------------------|---------------------|
| A) ACTIVO NO CORRIENTE | 74.467,81 | 127.761,00 |
| I. Inmovilizado intangible. | 41.689,97 | 90.424,68 |
| III. Inmovilizado material. | 28.894,35 | 33.804,83 |
| V. Inversiones en empresas y entidades del grupo y asociadas a largo plazo | 0,00 | 0,00 |
| VI. Inversiones financieras a largo plazo | 3.883,49 | 3.531,49 |
| VII. Activos por impuestos diferido | 0,00 | 0,00 |
| B) ACTIVO CORRIENTE | 1.535.923,85 | 1.407.791,47 |
| III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia | 187.850,17 | 183.035,51 |
| IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar | 187.454,02 | 152.404,58 |
| V. Inversiones en empresas y entidades del grupo y asociadas a corto plazo. | 0,00 | 10.000,00 |
| VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes. | 1.160.619,66 | 1.062.351,38 |
| TOTAL ACTIVO (A + B) | 1.610.391,66 | 1.535.552,47 |

| PASIVO | 2016 | 2015 |
|--|---------------------|---------------------|
| A) PATRIMONIO NETO | 1.342.052,04 | 1.137.318,14 |
| A-1) Fondos propios. | 334.719,06 | 266.430,85 |
| III. Excedentes de ejercicios anteriores | 266.430,85 | 263.484,50 |
| IV. Excedentes del ejercicio | 68.288,21 | 2.946,35 |
| A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos | 1.007.332,98 | 870.887,29 |
| B) PASIVO NO CORRIENTE | 0,00 | 0,00 |
| C) PASIVO CORRIENTE | 268.339,62 | 398.234,33 |
| V. Beneficiarios - Acreedores | 147.755,78 | 294.923,50 |
| VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar | 110.583,84 | 85.310,83 |
| VI. Periodificaciones a corto plazo | 10.000,00 | 18.000,00 |
| TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C) | 1.610.391,66 | 1.535.552,47 |

CUENTA DE RESULTADOS ABREVIADA
CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO TERMINADO EL 31/12/2015
(Cifra en euros)

| A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO | 2016 | 2015 |
|---|---------------------|---------------------|
| 1. Ingresos de la entidad por la actividad propia | 1.679.456,59 | 1.642.739,93 |
| a) Cuotas de asociados y afiliados | 23.500,00 | 21.725,00 |
| b) Aportaciones de usuarios | 2.153,53 | 9.243,20 |
| c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones | 56.836,17 | 83.538,00 |
| d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio | 1.596.966,89 | 1.528.233,73 |
| 2. Ventas y otros ingresos de la actividad | 64.810,88 | |
| 3. Gastos por ayudas y otros | -279.088,05 | -316.070,53 |
| a) Ayudas monetarias | -239.758,62 | -299.382,50 |
| c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno | -24.422,65 | -16688,03 |
| d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados | -14.906,78 | 0,00 |
| 6. Aprovisionamientos | -94.193,95 | -179.178,50 |
| 7. Otros ingresos de la actividad | | 5.000,00 |
| 8. Gastos de personal | -999.638,36 | -895.926,99 |
| 9. Otros gastos de la actividad | -288.829,70 | -254.022,81 |
| 10. Amortización del inmovilizado | -63.759,33 | -59.822,44 |
| 11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio | 46.080,00 | 49.868,27 |
| 14. Otros Resultados | 3.011,84 | 3.371,20 |
| A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD | 67.849,92 | -4.041,87 |
| 15. Ingresos financieros | 637,42 | 392,6 |
| 16. Gastos financieros | -199,13 | -3.352,60 |
| 18. Diferencias de cambio | 0,00 | -51,78 |
| 19. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros | 0,00 | 10.000,00 |
| A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS | 438,29 | 6.988,22 |
| A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A+B) | 68.288,21 | 2.946,35 |
| 19. Impuestos sobre beneficios | 0,00 | 0,00 |
| A.4) EXCEDENTE DEL EJERCICIO PROCEDENTE DE OPERACIONES CONTINUADAS (A.3 + 19) | 68.288,21 | 2.946,35 |

Transparencia

Cuentas anuales auditadas

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

Las cuentas anuales del ejercicio 2016 son formuladas por la Junta Directiva a partir de los registros contables de la Entidad a 31 de diciembre de 2016 y en ellas se han aplicado los principios contables y criterios de valoración recogidos legalmente en Plan de Contabilidad para Entidades sin Fines Lucrativos, las mismas muestran la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la entidad.

Asimismo, la Federación cumple 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 cuenta con sello de calidad 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 oferta pública para contratación de servicios y compras de mayor importe.

CONTACTA CON FEDER

Delegaciones

CENTRAL: 915 334 008 / feder@enfermedades-raras.org

ANDALUCÍA: 954 98 98 92/ andalucia@enfermedades-raras.org

CATALUÑA: 932 056 082/ catalunya@enfermedades-raras.org

C. VALENCIANA: 963 38 25 09/ comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org

EXTREMADURA: 924 25 23 17/ extremadura@enfermedades-raras.org

MADRID: 918 22 17 20/ madrid@enfermedades-raras.org

MURCIA: 968 42 02 87/ murcia@enfermedades-raras.org

PAÍS VASCO: 946 66 79 42/ euskadi@enfermedades-raras.org

Coordinaciones de Zona

CENTRAL: programacoordinadores@enfermedades-raras.org

ARAGÓN: coordinacionaragon@enfermedades-raras.org

ASTURIAS: coordinacionasturias@enfermedades-raras.org

CANTABRIA: coordinacioncantabria@enfermedades-raras.org

CASTILLA LA MANCHA: coordinacionclm@enfermedades-raras.org

CASTILLA Y LEÓN: coordinacioncyl@enfermedades-raras.org

CEUTA: coordinacionceuta@enfermedades-raras.org

GALICIA: coordinaciongalicia@enfermedades-raras.org

ISLAS CANARIAS: coordinacioncanarias@enfermedades-raras.org

LA RIOJA: coordinacionlarioja@enfermedades-raras.org

MELILLA: coordinacionmelilla@enfermedades-raras.org

NAVARRA: coordinacionnavarra@enfermedades-raras.org

Síguenos en:

www.enfermedades-raras.org

Facebook: Federación Española de Enfermedades Raras

Twitter: @FEDER_ONG

Youtube: FEDER_ONG

Instagram: FEDER_ONG

Flickr: FEDER_ONG

Sigue haciendo realidad nuestros sueños

Colaborar con FEDER es fácil

Llama al 91 533 40 08

o escríbenos a

solidaridad@enfermedades-raras.org



www.enfermedades-raras.org

entidad de
utilidad pública 
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS