

conocer

feder^{er}
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Más
COMPROMETIDOS
que nunca



Principales resultados

**¿Cómo impacta
nuestra acción?**

Índice

INTRODUCCIÓN:

Carta de Juan Carrión.....	4
Carta de Alba Ancochea.....	5
¿Quiénes somos?.....	6
Nuestra Junta Directiva.....	7
Nuestra estrategia.....	9

PROYECTO COMÚN:

Cohesión.....	11
Radiografía del.....	11
movimiento asociativo	11
Participación	12
Fortalecimiento.....	12
Capacitación y empoderamiento.....	12
Promovemos la autonomía del tejido asociativo	14
Red de centros de atención directa	15

INVESTIGACIÓN Y TRANSFORMACIÓN SOCIAL:

Defender los derechos del colectivo.....	17
Nuestra incidencia política en cifras.....	17
Estrategias y planes integrales	18
Registros	24
Diagnóstico	24
Tratamiento	26
Investigación	28
CSUR y ERNs.....	28
Atención Integral.....	29
Servicios Sociales	30
Inclusión Social	31
Formación	32
Favorecer la inclusión social.....	33
Día Mundial de las Enfermedades Raras.....	33
Sensibilización en el aula	35
Impulsar la investigación y el conocimiento.....	35

Investigación biomédica: Fundación FEDER.....	36
Investigación social: OBSER.....	38
SERVICIOS:	
Atención directa.....	41
Servicio de Información y Orientación.....	41
Servicio de Atención Psicológica.....	42
Impulsar la formación especializada.....	43
Foros sociosanitarios.....	43
SOSTENIBILIDAD:	
Potenciar nuestra acción con calidad e innovación.....	46
Proyectos solidarios.....	46
Obtenemos el sello de excelencia europea EFQM 300+ afianzando nuestro compromiso con la calidad y mejora continua.....	49
Renovación del Plan Estratégico y evaluación del anterior.....	49
Proceso de digitalización.....	49
Trabajamos en red.....	51
Alianzas.....	51
Colaboradores.....	53
Sinergias y alianzas.....	57
Memoria económica.....	58

Introducción

Carta de Juan Carrión

Amigos y amigas:

El 10% de la familia FEDER ha llegado en los últimos tres años. Esto significa que cada vez somos más, que estamos más cohesionados y que somos más fuertes. Pero también supone nuevos retos para el futuro: necesitamos estar más cerca de quienes nos necesitan.

Más aún después de dos años interrumpidos por la COVID-19 y el crecimiento exponencial de nuestro tejido asociativo que, pese a estar unido, es heterogéneo y está deslocalizado por la geografía española.

Estamos **MÁS COMPROMETIDOS QUE NUNCA** para lograr esta proximidad. En estos últimos años hemos logrado de hecho **datos históricos en la participación en nuestra Asamblea General**, con más del 60% de los socios.

Para garantizar que cada entidad, independientemente de su trayectoria o estructura, puede lograr sus propios fines a través de **nuestras ayudas, que se han incrementado en un 37%** en los últimos años y han llegado a un 10% más de entidades.

Hemos impulsado proyectos pioneros conformados por entidades y dirigidos a multiplicar la ayuda a las personas, como la primera **Red de centros de atención directa**.

Logramos llegar cada vez a más personas con enfermedades raras y sin diagnóstico, pero también para una **transformación social que mejore nuestro sistema social y sanitario**.

Lo hacemos a través de compromisos como el de evaluar la **Estrategia** de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.

Pero también impulsando, entre otros, la publicación del primer informe del **Registro Estatal**, la ampliación del programa del

cribado neonatal, la designación de nuevos **Centros, Servicios y Unidades de Referencia** y su participación en todas las Redes Europeas de Referencia, el desarrollo normativo de un nuevo baremo de la **discapacidad**, la incorporación de nuestra causa en los **PERTE**, los Proyectos Estratégicos para la Recuperación y Transformación Económica o la ampliación de **prestación** por cuidado de menores con enfermedad grave.

Y, lo hacemos también con la mirada puesta en el futuro. Por eso, desde FEDER y a través de nuestra **Fundación**, continuamos apostando por los proyectos de **investigación** del tejido asociativo, apoyando un total 24 proyectos, la mitad de ellos sólo en los últimos tres años.

Ámbito desde el cual hemos impulsado también el **proyecto oriGEN**, para lograr el diagnóstico genético.

Estos titulares son sólo un ejemplo de lo que hemos recogido en un año. **¿Os imagináis todo lo que podemos conseguir si seguimos juntos en el futuro?**



#SomosFEDER

Carta de Alba Ancochea

Familia FEDER:

Nos encontramos en un **momento transversal para nuestra organización**: el cierre de una etapa, tras nuestro Plan Estratégico 2019 – 2021, y un nuevo horizonte con nuevos retos y oportunidades con nuestra planificación.

Para ello, enfocamos nuestra acción para **"NO DEJAR A NADIE ATRÁS"**. Esto supone trabajar aún **más estrechamente entre todos los agentes** que formamos la familia FEDER, generando una mayor proximidad entre nuestra organización y nuestros grupos de interés internos y externos.

También supone dirigir nuestra acción a quienes más nos necesitan, motivo por el cual a través de nuestros **servicios de atención directa** hemos dado un paso adelante para dar respuesta urgente a los casos de mayor vulnerabilidad, así como **ampliado ayudas terapéuticas** como las del Programa **IMPULSO a personas adultas**.

Y supone también trabajar **"de lo local a lo global"**, alineados con el lema de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, contribuyendo desde cada territorio a su consecución.

Precisamente por eso, en los últimos años hemos mantenido nuestra acción autonómica, innovando con la creación de proyectos como los **Foros Sociosanitarios**, y comprometiendo a nuestro país para liderar una acción internacional sin precedentes como la **Resolución de la ONU en enfermedades raras**.

Un hito que supone la incorporación de las enfermedades raras en la agenda y prioridades de la ONU y por el que desde el tejido asociativo internacional venimos trabajando desde hace más de cinco años logrando que **España liderara la presentación** junto a Brasil y Catar **e implicara incluso a Su Majestad la Reina**.

Junto a ello, supone un acicate para generar un marco de acción común allá donde ni siquiera existe una definición común de lo que es una

enfermedad rara y, por tanto, los medios para abordarlas son muy limitados.

De esta forma, la Resolución permitirá dar impulso a una acción que desde el tejido asociativo llevamos a cabo de forma histórica a través de alianzas como la iberoamericana **ALIBER** o la europea **EURORDIS**, con quienes además hemos dado los primeros pasos para un futuro **Plan de Acción europeo** en enfermedades raras en paralelo a la creación de un nuevo **espacio de datos** y reglamentación **farmacéutica** y de **medicamentos huérfanos**.

Acciones que nos han posicionado como un **referente**. No lo decimos nosotros: así se recoge en la evaluación del **sello de excelencia europea EFQM 300+** que acabamos de conseguir y que, además de evidenciar nuestras fortalezas, nos da pistas de hacia dónde debemos dirigir nuestros pasos: la gestión global de la entidad, medir nuestro impacto e implementar aún más la innovación.

Todos estos frutos que hoy recogemos son fruto de un equipo de personas especializadas, con una larga trayectoria profesional en nuestra organización y, sobre todo, **comprometidas y capaces de remar contra viento y marea por nuestra causa**.



#SomosFEDER



¿Quiénes somos?

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

A lo largo de estos **más de 20 años, hemos pasado de ser 7 a 400 organizaciones** de pacientes unidas. Juntos, representamos más de 1.200 patologías y a casi 100.000 personas.

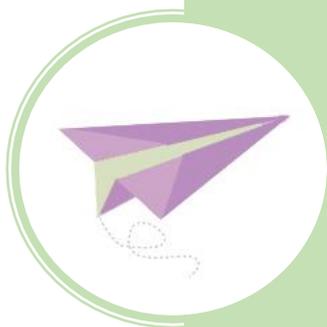
Trabajamos **“de lo local a lo global”** bajo una perspectiva autonómica, estatal e internacional.

¿Qué son las enfermedades raras?

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

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

Nuestra misión



Representar y defender los derechos de las personas con ER y sospecha diagnóstica, favoreciendo su inclusión y generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

Nuestra visión



Ser una comunidad cohesionada en torno a un proyecto común, con capacidad legítima de influir en las propuestas sociales, sanitarias y de investigación que afecten a las ER.

Nuestro propósito:

Unidos, somos la espERanza de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico y sus familias.

Nuestra Junta Directiva

» **Juan Carrión Tudela**

Presidente. Asociación de Enfermedades Raras D´ Genes

» **Fidela Mirón Torrente**

Vicepresidenta. Asociación Española de Porfiria

» **Isabel Campos Barquilla**

Secretaria. Asociación de Ataxias de Castilla-La Mancha

» **Santiago de la Riva Compadre**

Tesorero. Asociación Española de HHT

Vocales

» **Anna Ripoll Navarro**

Asociación Catalana del Síndrome Prader-Willi

» **Almudena Amaya Rubio**

Asociación de afectados por Distrofias Hereditarias de Retina de Comunidad Valenciana

» **Mónica Rodríguez García**

Asociación Española del Síndrome de Sotos

» **Clotilde de la Higuera**

Asociación Nacional de Síndrome de Apert y Craneosinostosis

» **Mauro Rosatti Garcia-Morato**

Asociación de enfermedades raras y discapacidad Sense Barreres de Petrer

» **Abraham de las Peñas Lopez**

Asociación Española Síndrome de Poland

» **Carmen Moreno Olivera**

Asociación Síndrome Williams de España

» **Modesto Diez Solis**

Asociación Nacional de Síndrome de Apert y Craneosinostosis

» **David Sánchez González**

Asociación Retina Murcia

» **Juana María Sáenz Rodríguez**

Asociación Bizkaia Elkartea Espina Bífida e Hidrocefalia

» **Rosa Elba González González**

Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange

» **Antonio Cabrera**

Asociación para la Información en investigación de la Hipomagnesemia Familiar

» **Enrique Lopez Garcia**

Asociación Española de Narcolepsia

» **Faustino Gimenez**

Asociación Enfermos y Familiares de Wilson

» **María Manuela Arufe**

Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas

» **Andrés Mayor Lorenzo**

Asociación Retina Asturias

» **Barbara Congost**

Asociación de Enfermedades Minoritarias de Comunidad Valenciana



Nuestro equipo técnico

Dirección

Alba Ancochea Díaz

Gobierno y personas

Charo Fernández Benítez
Lara Amago Fernández
Marta Pulido Martín Camuñas
Elvira Martínez Jiménez

Asesor Jurídico

Fernando Torquemada Vidal

Comunicación y Captación de Fondos

Maria Tomé Pavón
Rebeca Simón Roldán
Elena Mora Navas
Sergio Martín Calvo
Helena Muñecas Escribá

Proyectos

Vanesa Pizarro Ortiz
Celia Delgado Bohoyo
Sandra Caballero
Miriam Torregrosa Granado
Zaira Martín Villalba
Ines Orella Saez
M^a José Santos Hurtado
Alberto Blanco Calle

Investigación y conocimiento

Ana Patricia Arias Torneiro
Beatriz Arconada
Milda Galkute

Inclusión educativa

M^a del Carmen Murillo Dávila
Celia Morala Arias

Participación asociativa

M^a de Luján Echandi García Herrera
Ana Cáceres Martín
Ana Meroño del Valle

Gestión económica

Martha Cecilia López Eusse
Carmen González Vargas
Rocio Jarillo Sánchez
Irina Dengra Martín
Rocío González Amaya

Servicio de Información y Orientación

Estrella Mayoral Rivero
Juan Francisco Morán Marín
Iciar Bureo González
Irene Rodríguez Ibáñez
Caterina Aragón Bermúdez
Isabel Fernández Aldeguer
Aida Herranz Prieto

Servicio de Atención Psicológica y Empoderamiento

Isabel Motero Vázquez
Carmen Laborda López
Lorena Muñoz González
Regla Garci Espejo
Magdalena Belando Llor
Rocío Guerra Díaz
Mireia Soba Martínez

46 personas implicadas profesionalmente con nuestra causa

Contamos con **155 personas voluntarias** que nos acompañan

Nuestra estrategia

Proyecto común

Fortalecer y cohesionar al tejido asociativo



Investigar y transformar la sociedad

**Defender los derechos del colectivo,
impulsar la investigación y garantizar la
inclusión social**



Servicios

**Consolidar la atención directa, priorizando
los casos de mayor necesidad, e impulsar
la formación especializada**



Sostenibilidad, calidad e innovación

**Optimizar sistemas de gestión y calidad,
fomentar la cultura de la organización y
alcanzar nuestro potencial y
sostenibilidad**



Su Majestad la Reina, alineada con nuestra estrategia transversal

Doña Letizia se reúne anualmente con nuestra organización para conocer nuestra hoja de ruta, especialmente marcada en los dos últimos años por una estrategia transversal frente a la vulnerabilidad surgida antes, durante y tras la COVID-19.



Proyecto común

Cohesión

- » Radiografía del movimiento asociativo
- » Participación

Fortalecimiento

- » Autonomía
- » Capacitación
- » Red de centros de atención directa

Objetivo:

Fortalecer y cohesionar al movimiento asociativo, conformado por 393 organizaciones al finalizar 2021.

Proyecto común

Cohesión

Radiografía del movimiento asociativo

393 entidades

103.635 personas

1.421 enfermedades raras representadas



Nuestras entidades son el **corazón y el motor de la familia FEDER**. Las dificultades a las que antes cada persona hacía frente de manera individual hoy las enfrentamos juntos. Gracias al trabajo y esfuerzo de nuestro tejido asociativo nuestras entidades históricamente se han posicionado como:

- » **Agente que da servicios** que complementan la acción de la administración.
- » **Impulsores de la investigación**, promoviendo el desarrollo de registros, el impulso de ensayos clínicos o el desarrollo de proyectos de investigación.
- » **Transformadores de la sociedad** al trabajar en la defensa de sus derechos, representados en la toma de decisiones sobre las políticas que les afectan e implicando a la sociedad.



MOVEMOS EL MUNDO JUNTO AL TEJIDO ASOCIATIVO INTERNACIONAL



RARE DISEASES INTERNATIONAL



Participación

ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS

Nuestro mayor órgano de gobierno, cada vez más participativo y representativo

Se trata del mayor órgano de gobierno de nuestra organización, donde las entidades que caminamos juntas analizamos dónde estamos, dónde queremos estar y cómo lo vamos a lograr.

- » **En el último año, participó más del 60% de las entidades federadas.**

ANDALUCÍA | ARAGÓN
ASTURIAS | CASTILLA LA
MANCHA | CASTILLA Y
LEÓN | CATALUÑA |
COMUNIDAD VALENCIANA
EXTREMADURA | GALICIA
ISLAS BALEARES | MADRID
MURCIA | NAVARRA | PAÍS
VASCO

JORNADAS DE PUERTAS ABIERTAS

Más cerca, en más autonomías

Generamos espacios de encuentro atendiendo a la idiosincrasia de autonomía, impulsando la cohesión y compartiendo experiencias sobre el trabajo en cada territorio.

- » **Se incrementa en un 50% el tejido asociativo que participa en estos espacios en los últimos tres años.**



Nuevo centro de trabajo en Castilla y León

En 2021 logramos la puesta en marcha de un nuevo centro de trabajo en esta comunidad, dando respuesta a una necesidad y acuerdo de nuestra Asamblea General de Socios para dar **así respuesta a las 22 organizaciones que trabajan a nivel autonómico y a los alrededor de 300.000 castellanoleonés** que conviven con estas patologías o están en busca de diagnóstico



Fortalecimiento

Desde FEDER trabajamos para **capacitar al movimiento asociativo** compartiendo herramientas y recursos que cada entidad pueda **conseguir su misión y puedan contribuir a la comunidad** de enfermedades raras en general.

Capacitación y empoderamiento

Por medio de la formación y el intercambio de conocimiento, empoderamos a nuestro movimiento asociativo para dotarle de herramientas que le permitan una mayor autonomía y capacitación en el desarrollo de sus fines. ¿Cómo? A través de **acciones formativas especializadas y enfocadas a las necesidades** de los socios.

Duplicamos las entidades que se forman con nosotros

Este evento se celebra anualmente de la mano del Centro de Referencia Estatal para la atención de personas y familias con Enfermedades Raras (CREER) en Burgos, que acoge presencialmente este encuentro, y tiene como objetivo ser un punto de formación y encuentro sobre temas de especial actualidad e interés de nuestro movimiento.

- » **Pasamos de 41 a 86 entidades beneficiarias en los tres últimos años.**



'EXPERTOS EN ESTAR UNIDOS'

Casi el 100% del tejido asociativo "conectan" con nosotros

Con la pandemia, llegaron para quedarse este tipo de espacios en los que trabajamos en temas de actualidad en base a los intereses del tejido asociativo.

- » **Iniciamos esta iniciativa en 2020 y la formalizamos en 2021 con 17 webinars y 347 organizaciones participantes.**
- » **Impulsamos 3 cursos de formación online, flexible y acreditada**



DIGITALIZACIÓN

El 65% del tejido asociativo adquiere competencias digitales

Al igual que los webinars, con motivo de la pandemia, identificamos la necesidad de agilizar nuestro proceso de digitalización y el de las entidades que nos acompañan. Por ello, impulsamos un programa hacia el futuro 2.0 para desarrollar las competencias digitales en nuestra causa.



TALLERES Y GRUPOS DE EMPODERAMIENTO

Multiplicamos por 5 las entidades que crean vínculos

Estos espacios están dirigidos a intercambiar conocimiento y buenas prácticas sobre procesos que favorecen su gestión y fomentando sinergias. Estos grupos permiten de forma periódica crear vínculos entre las entidades, compartir inquietudes sobre la gestión de la propia entidad, la forma de funcionar e intercambiar recursos.

SÍO ASOCIACIONES

Consolidamos nuestra información y orientación a socios

Está dirigido a capacitar, así como a dotar de conocimiento y herramientas oportunas al tejido asociativo. Este servicio, tiene un carácter integral, pero también una perspectiva bidireccional: proporcionamos conocimiento al movimiento asociativo, pero también recogemos y analizamos su experiencia para mejorar nuestra acción.

- » **Damos respuesta a las 393 entidades con una media de más de 1.000 consultas anuales.**

Promovemos la autonomía del tejido asociativo

Para **potenciar al máximo la capacidad de acción y transformación social** de nuestro movimiento asociativo, hemos puesto en marcha convocatorias de ayudas con las que impulsar la autonomía del tejido asociativo.

A través de estas ayudas, con carácter anual, gestionamos apoyo económico, ayudas técnicas, terapias y plazas formativas al movimiento asociativo.

Impulsar un **MOVIMIENTO** asociativo **REPRESENTATIVO** y participativo.

COMPARTIR CONOCIMIENTO.

Especializar y **PROFESIONALIZAR** los servicios.

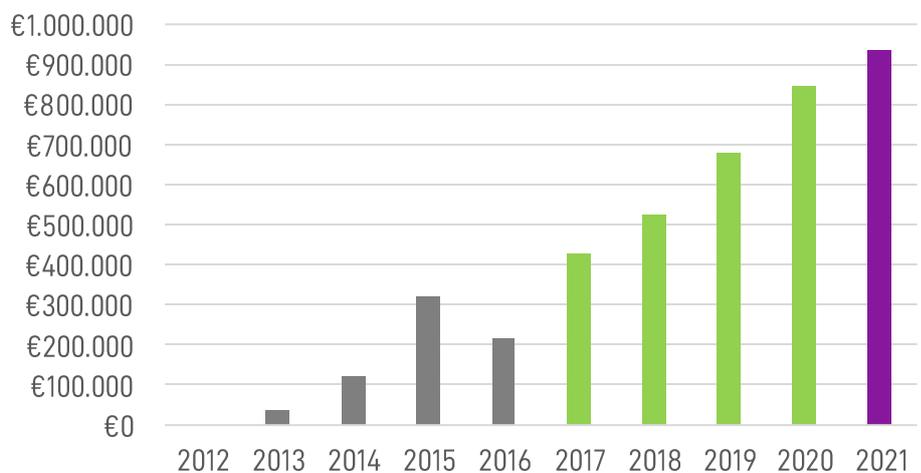
AMPLIAR EL IMPACTO de su acción.

Promover que las entidades puedan ofrecer **RECURSOS** a sus socios a través de nuestra organización.

En los tres últimos años...

» **incrementamos en un 37% las ayudas**

» **en casi un 10% las entidades beneficiarias**



Ayudas para multiplicar la atención directa y los servicios especializados

Dirigidas a apoyar los servicios de atención directa para infancia, juventud y adultos con enfermedades raras a través de los servicios especializados de las entidades.

Ayudas frente a la emERgencia por COVID-19

Dirigidas a cubrir las necesidades surgidas por la pandemia, a fin de proporcionar sus servicios de forma segura, así como a familias que requieren un apoyo

Ayudas profesionales

Dirigidas a personas y entidades para aprender estrategias que contribuyan al afrontamiento de la enfermedad y el apoyo en la gestión de los proyectos del movimiento asociativo.

Ayudas para el día a día

Dirigidas a garantizar la estructura de la entidad y, en consecuencia, el desarrollo de sus fines de forma sostenible.



Sólo en 2021:

» **240 organizaciones** reciben ayudas a través de **934.344 €**



PROGRAMA IMPULSO

Multiplicamos la ayuda, también a personas adultas

En 2019, impulsamos junto a la Fundación Mutua Madrileña el Programa IMPULSO enfocado en terapias para niños, niñas y jóvenes con enfermedades raras. En 2020 multiplicamos la ayuda en un momento en que las familias más las necesitaban y, en 2021, las abrimos por primera vez al colectivo de personas adultas.

» Durante estos tres años, más de 6000 personas entre menores y adultos han podido acceder a terapias como logopedia, estimulación o fisioterapia.

FONDO FEDER DE EMERGENCIA

Ayuda en el momento más crítico

Fondo dirigido a disminuir el impacto que han sufrido estas entidades durante la emergencia sanitaria y a las familias para retomar las rutinas terapéuticas y educativas de los menores con enfermedades raras.



ASIGNACIÓN DEL IRPF

Consolidar la atención especializada

A través de esta convocatoria pública, apoyamos a las entidades que cuentan con servicios de atención directa como los de Información y Orientación generalistas y especializados en patologías concretas.

Red de centros de atención directa

Uno de los retos más ilusionantes de la familia FEDER en los últimos años ha sido la puesta en marcha, gracias al apoyo de Fundación Solidaridad Carrefour, de la **primera red que aglutina la experiencia de organizaciones de pacientes con centros de atención directa**. Una red que arranca de la mano de:

16 centros de atención

13 organizaciones

7 comunidades autónomas

INICIATIVA DE FEDER Nace la primera red que une las organizaciones de enfermedades raras con centros de atención directa

Esta red permite aglutinar la experiencia de organizaciones de pacientes con centros de atención directa



FEDER pone en marcha la primera red que une las organizaciones de enfermedades raras con centros de atención directa (FEDER)



Redacción CorSalud



TAGS:

enfermedades raras

Investigación y transformación social

Defensa de derechos

- » Estrategias y planes integrales
- » Registros
- » Diagnóstico
- » Tratamiento
- » Investigación
- » CSUR y ERNs
- » Atención Integral
- » Servicios Sociales
- » Inclusión Social
- » Formación

Inclusión social

- » Día Mundial
- » Sensibilización en el aula

Investigación y conocimiento

- » Fundación FEDER
- » OBSER

Objetivo:

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

Investigación y transformación social

Defender los derechos del colectivo

La defensa de los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes y sospecha diagnóstica forma parte de nuestra misión. Por ello, desde FEDER buscamos situar las **enfermedades raras como un desafío en la agenda pública global, nacional y autonómica**, representando a nuestra comunidad ante los agentes decisores.

De esta forma, podemos **motivar el impulso de políticas públicas** que den respuesta a todas las personas y familias que conviven con enfermedades poco frecuentes y, en consecuencia, a toda la sociedad.

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

Lo hacemos, además, de las plataformas y **alianzas del Tercer Sector** con las que compartimos objetivos:



COMITE ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Nuestra incidencia política en cifras

Representamos al colectivo en más de
35 grupos de trabajo
autonómicos, estatales e internacionales.

En los últimos tres años, motivamos más de
115 reuniones con la administración estatal y autonómica
72 de ellas en 2021.

En la última legislatura, las enfermedades raras protagonizan
75 iniciativas parlamentarias en Congreso y Senado
24 de ellas en 2021.

» DECÁLOGO DE PRIORIDADES:

1. Impulsar la implementación de la **Estrategia Nacional** en ER con los recursos suficientes y garantizando la coordinación en las CCAA.
2. Garantizar la sostenibilidad del **Registro Nacional** de ER, implicando a las CC.AA y agentes implicado.
3. Promover la **investigación**.
4. Promover la **formación** e información.
5. Fortalecer la designación de los **Centros, Servicios y Unidades de Referencia** y su participación en las Redes Europeas.
6. Implementar una **atención integral**.
- 7 - 8. Conseguir un acceso rápido y equitativo al **diagnóstico y tratamiento**.
9. Favorecer la **inclusión social**.
10. Fortalecer los **servicios sociales**, sobre todo los relacionados con discapacidad y dependencia.

Estrategias y planes integrales



Objetivo: Impulsar políticas transversales de enfermedades raras así como un plan de desarrollo e implementación de la Estrategia Nacional en Enfermedades Raras en el Sistema Nacional de Salud, dotándolo de los recursos suficientes y garantizando la coordinación entre las diferentes Comunidades Autónomas.

La Asamblea General de Naciones Unidas adopta con unanimidad la Resolución de enfermedades raras

El mes de diciembre nos dejó esta noticia histórica por total **unanimidad de los 193 miembros de la Asamblea General de Naciones Unidas**.

Ésta es una iniciativa que implica un punto de inflexión en el panorama político global, ya que supone una mayor integración de las enfermedades raras en la agenda y las prioridades del sistema de la ONU y por la que desde el movimiento asociativo **venimos**

trabajando desde hace más de cinco años, con especial intensidad durante este último año:



- » **Su Majestad la Reina Doña Letizia** tomó parte en el Evento sobre ER paralelo al Foro Político de Alto Nivel sobre Desarrollo Sostenible de la ONU:

«España, junto a Brasil y Catar y con el impulso decidido de FEDER, EURORDIS y Rare Diseases International, presentan una resolución que otorgue el marco común de acción fundamental y dé cobertura a los requerimientos de quienes sufren una enfermedad minoritaria o buscan el diagnóstico adecuado»

- » Compartimos con las autoridades españolas como la **Dirección General de Salud Pública** del Ministerio de Sanidad o la **Subdirección General de Organismos Internacionales** del Ministerio de Asuntos Exteriores nuestro interés e importancia de apoyar la Resolución.

- » Nuestra directora Alba Ancochea aterrizó en **Latinoamérica y el Caribe** los pilares de esta Resolución para motivar el apoyo de la región a la misma.

- » **María Bassols, Embajadora Representante Permanente Adjunta de España ante Naciones Unidas**, presentó formalmente la resolución también en nombre de Brasil y el Estado de Catar, logrando que la Tercera Comisión de la ONU adopta la Resolución de las Personas con ER.



Participamos en la generación de un nuevo Estado de Situación Global de las ER

Representamos al tejido asociativo español en la primera reunión para la actualización del Global State of the Art desarrollado por la Red Internacional de Enfermedades Raras, RDI. Este proyecto que tiene como objetivo proporcionar recursos de información precisos, actualizados y útiles para todas las partes interesadas.

Primeros pasos para lograr un Plan de Acción europeo en enfermedades raras

Nos unimos al movimiento que insta a Europa a garantizar que las personas con ER "no se queden atrás"

La campaña #30millionreasons for European Action (30 millones de razones para una Acción Europea, en castellano) impulsada por EURORDIS busca motivar una acción europea en enfermedades raras de la mano del proyecto Rare 2030.



Trasladamos nuestras prioridades a miembros de Parlamento Europeo, Comisión Europea y Representaciones permanentes ante la UE

Nos reunimos con la eurodiputada Tilly Metz, con la Responsable de políticas de salud de la Comisión Europea Hélène Le Borgne, así como con la Representante Permanente de Estonia, Tairi Täht. Cada una de ellas representan a los tres principales órganos de decisión europeos: Comisión, Parlamento y Consejo.

Nos reunimos con la eurodiputada Dolors Montserrat para abordar las competencias de la Unión Europea en materia sanitaria y la futura presentación de la Estrategia Farmacéutica, de la que la señora Montserrat ha sido elegida como ponente.

Debate en el Parlamento Europeo

Un total de 19 miembros del Parlamento Europeo debatieron el enfoque de la Unión Europea respecto a las enfermedades raras y han pedido a la Comisión Europea que adopte el Plan de Acción Europeo para las Enfermedades Raras para 2023.



Jóvenes con ER, protagonistas en el Parlamento Europeo

Desde FEDER facilitamos que dos personas del movimiento asociativo hicieran oír su voz en el marco del Evento Europeo de la Juventud que se ha celebrado en Estrasburgo, coincidiendo con la Conferencia sobre el Futuro de Europa.

Haciendo de las enfermedades raras una prioridad en Latinoamérica

Fortalecemos los lazos con Latinoamérica junto a la Secretaría General Iberoamericana

Como parte de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y representando a la familia FEDER, este mes nos hemos reunido con la Secretaría General Iberoamericana -SEGIB- para trasladar la situación de nuestro colectivo a este organismo internacional de apoyo a los 22 países que conforman la comunidad iberoamericana.



Una prioridad para los ministros de salud de Iberoamérica



Las enfermedades raras se han incorporado en la Declaración fruto de la XVI Conferencia iberoamericana de Ministros y Ministras de Salud. Tras esta conferencia y gracias al impulso conjunto de nuestra Federación y ALIBER, las patologías poco frecuentes se postulan como un elemento prioritario en materia de salud.

Analizamos la situación particular de los países centroamericanos y la Región Andina

Compartimos nuestra experiencia a nivel nacional y europeo durante un Seminario Taller sobre el Estado de Situación de Enfermedades Raras en la Región SICA, es decir los países centroamericanos, y la Región Andina.



La experiencia española, en el seminario "Enfermedades raras: Como avanzar al desarrollo de una política"

Invitados por la Senadora de la República de Chile Carolina Goic Borojevic, quien es además miembro de la Comisión de Salud del Senado de Chile, hemos participado en el seminario *Enfermedades poco frecuentes: Como avanzar al desarrollo de una política*.

Compartimos nuestra experiencia en el IX Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

En el contexto de este encuentro internacional que abordó la acción política en ER, así como los retos del tratamiento y la investigación, la participación de FEDER estuvo enfocada a la relevancia de un diagnóstico oportuno para las ER a través de una mesa redonda moderada por nuestra directora Alba Ancochea.



“De lo local a lo global”: la Ministra de Sanidad anuncia la evaluación de la Estrategia y reconoce el valor del diálogo con FEDER y sus organizaciones



Entre ellas D'Genes, que junto con la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), celebró el XIV Congreso Internacional de ER, marco en el que la ministra ha anunciado la noticia que surge además una semana después de la reunión que mantuvimos con la Subdirección adjunta de Promoción y Prevención, y la Subdirección general de Promoción, Prevención y Calidad del Ministerio de Sanidad.

Elevamos al Senado los Retos sanitarios y sociales de las Enfermedades Raras

Junta Directiva y equipo técnico presentamos a miembros de la Comisión para las Políticas integrales de la discapacidad y de la Comisión de Sanidad y Consumo la realidad del colectivo. Tras un primer encuentro celebrado vía online en mayo, este encuentro -ahora presencial- tuvo como objetivo conocer en primera persona la composición y estructura del Senado, así como acercar aspectos de carácter autonómico dado el carácter territorial de la cámara.



Congreso y Senado de España se adhieren a nuestra Declaración Institucional

A pesar de las dificultades ocasionadas por la crisis derivada de la COVID-19, este 2021 hemos vuelto a conseguir que nuestra Declaración Institucional se leyera en los plenos de ambas cámaras.

- » **Comparecemos en la Comisión de Discapacidad del Senado**
- » **Las Presidentas de Congreso y Senado nos acompañan en nuestro acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras**



Mantenemos el compromiso de
11 cámaras parlamentarias
nacionales y autonómicas.



Se iluminan más de
50 edificios emblemáticos
e institucionales en toda España.

Se presenta la Estrategia Gallega de Enfermedades Raras

Tal y como anunció el presidente del Gobierno gallego, se ha aprobado la Estrategia Gallega en Enfermedades Raras; una iniciativa que nace para reducir «los plazos de diagnóstico y permitirá una gestión más eficaz y coordinada», una noticia que responde a las necesidades históricas de las organizaciones de pacientes gallegas.



Trasladamos los retos de los castellanomanchegos con enfermedades raras a la Dirección General de Humanización

Nos reunimos con la Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria para abordar los retos de los castellanomanchegos con enfermedades poco frecuentes. La noticia se produce además meses después de que las Cortes respaldaran la puesta en marcha de una estrategia específica de atención al colectivo a nivel autonómico.

La Región de Murcia da continuidad a su Plan Integral de ER durante 2021

El plan, vigente hasta 2020, ha tenido continuidad durante este último año con motivo de la paralización derivada de la pandemia. Además, hemos pasado a formar parte de la Comisión de Dirección y de la Comisión Técnica de Seguimiento del mismo para analizar en qué punto se encuentra el plan y los próximos pasos a seguir.

Comunidad Valenciana contará con un plan de mejora la atención sanitaria a las enfermedades raras

La Comunidad Valenciana ha constituido un Comité de Coordinación Asistencial para la Gestión de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Raras que tiene entre sus objetivos el desarrollo de un plan de mejora de la atención sanitaria a las ER.

Nos reunimos con la Dirección de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitaria del Gobierno Vasco

La Dirección general recibe a la familia FEDER para abordar algunas de las principales preocupaciones de nuestro colectivo a nivel autonómico, especialmente las vinculadas a la reactivación del Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras y la vacunación frente a COVID-19.

Canarias creará unidades de referencia en enfermedades raras

El pleno del Parlamento de Canarias se ha comprometido a crear unidades de referencia en enfermedades raras en las dos islas capitalinas en 2022, y consultas especializadas en esas enfermedades en las no capitalinas, coordinadas con las unidades de referencia.

Nuestro colectivo, protagonistas de la Comisión de Salud del Parlamento de Navarra

Comparecimos para presentar ante la cámara los retos de las 38.000 personas con enfermedades raras y sin diagnóstico a nivel autonómico. Meses después, Navarra aprueba ampliar su programa de cribado.

Nuestra estrategia durante el proceso de vacunación frente a COVID-19

Elevamos al Congreso y las CC.AA la necesidad de tomar medidas urgentes para que personas con ER se vacunen frente a la COVID-19

Comparecimos ante la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados para trasladar las preocupaciones actuales de nuestro colectivo. Entre ellas, cómo la Estrategia de vacunación integró a personas vulnerables como las trasplantadas o con enfermedades oncohematológicas, así como a sus cuidadores, un reto que elevamos también en nuestras reuniones con la administración autonómica.



El Congreso se hace eco del posicionamiento sobre vacunación e insta al Gobierno a contemplar a las ER



BOLETÍN OFICIAL
DE LAS CORTES GENERALES

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

Serie D:
GENERAL

18 de mayo de 2021

Núm. 274

Pág. 1

aterriza su posicionamiento y datos sobre la Estrategia de Vacunación frente a COVID-19 en la cámara parlamentaria, instando al gobierno a contemplar «a las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico que comporten especial vulnerabilidad frente a la COVID-19, especialmente aquellas que conlleven alteraciones significativas de la función cardíaca y respiratoria».

El Grupo Parlamentario Plural en el Congreso se ha hecho eco de nuestro posicionamiento y ha presentado una Proposición no de Ley que

Registros



Objetivo: Garantizar que el Registro Estatal de Enfermedades Raras esté al servicio de los pacientes y de la investigación de estas patologías.

[Identificamos junto a Federación ASEM los logros y retos del Registro Estatal tras la publicación de su primer informe](#)

El informe, que llega seis años después de que dicho registro se creara por Real Decreto, recoge un total de 30.378 casos (vivos y fallecidos) captados en el periodo comprendido entre los años 2010 a 2018, que corresponden a 12 Comunidades Autónomas y a 22 patologías en concreto.

Ante la noticia, FEDER y Federación ASEM, que formamos parte del grupo de trabajo del ReeR, valoramos la implicación y calidad del primer informe anual del ReeR, especialmente teniendo en cuenta que supone un avance histórico para el conocimiento de la situación epidemiológica de las enfermedades raras en España, aportando por primera vez datos conjuntos.

A ello se une que desde el ReeR se continúa trabajando en la captación de nuevos casos, la inclusión de nuevas enfermedades raras, la mejora de la calidad de los datos y la homogeneización de procedimientos, entre otras cuestiones. Sin embargo, tanto FEDER como Federación ASEM identificamos que el informe únicamente recopila datos que tan solo corresponden al 70% de las Comunidades Autónomas, de forma que se identifica que la comunicación de casos ha sido heterogénea o nula y que no todas las CCAA han comunicado casos de todos los años comprendidos entre 2010 y 2018.



Diagnóstico



Objetivo: Asegurar un acceso rápido y equitativo al diagnóstico de las enfermedades raras en las distintas comunidades autónomas, impulsando medidas que garanticen el acceso a pruebas genéticas y técnicas de cribado neonatal en todo el territorio nacional.

[Se publica en el posicionamiento de EURORDIS sobre cribado neonatal](#)

Por primera vez, EURORDIS, junto con su Consejo de Alianzas Nacionales, el Consejo de Federaciones Europeas y sus miembros, ha establecido 11 principios clave para apoyar un enfoque europeo armonizado para el cribado neonatal. Las enormes desigualdades en Europa, junto con los avances tecnológicos y científicos, destacan la urgente necesidad de salir del status quo.



Nos unimos a la campaña 'CAMPEONES DE EUROPA',
para impulsar el acceso en equidad al cribado neonatal

La Federación de Asociaciones de Personas con Enfermedades Raras de Italia (UNIAMO) ha lanzado la campaña "Campeones de Europa" con la que busca dar visibilidad a la importancia de los programas de cribado neonatal que a nivel estatal salvan la vida de cientos de menores cada año gracias a que el programa italiano identifica casi 50 patologías.



Alertamos de la importancia de la medicina genómica en
el encuentro de la Global Genomic Medicine Collaborative

Con la ponencia "El papel de los pacientes y las asociaciones en la implementación de la medicina genómica", expusimos las expectativas e impacto de la medicina genómica en cuanto a diagnóstico, investigación y tratamiento, como en los retos a afrontar a distintos niveles.



Global Genomic
Medicine Collaborative

6th International Virtual G2MC Conference
Genomic Medicine Implementation in Low Resources Settings
September 29 - October 1, 2021
Starting at 11:00 UTC daily

Asistimos a la I reunión de Asociaciones de
pacientes que formamos parte de UDNI

Tomamos parte del primer encuentro de entidades de pacientes que forma parte de la UDNI, Undiagnosed Diseases Network International, una red de profesionales clínicos de distintas partes del mundo que trabajan de manera coordinada para mejorar el diagnóstico de los pacientes, incrementar la investigación científica e impulsar las sinergias entre profesionales.



El Gobierno de España confirma la incorporación de 4
enfermedades al Programa de Cribado Neonatal

El Ministerio de Sanidad hizo públicos el mismo 28 de febrero, junto a las palabras de Carolina Darías en nuestro acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, varios compromisos en enfermedades raras, elevando la detección precoz al nacer a un total de 10 enfermedades.

Además, confirmó que se está trabajando en el desarrollo de protocolos con el objetivo de conseguir un abordaje homogéneo y de acuerdo a criterios de calidad den todo el territorio.



Sanidad contará con FEDER en el desarrollo de guías informativas sobre el programa de cribado

El Ministerio de Sanidad, a través de la Subdirección General de Promoción de la Salud y Vigilancia en Salud Pública, quiere favorecer el conocimiento y la información a familias y profesionales sobre las patologías incluidas en el programa de cribado neonatal. Para ello, nos ha invitado a participar en el desarrollo de guías informativas a fin de incorporar la voz de los pacientes en las mismas.



Sanidad pone en marcha el Plan INVEAT: 400 millones de euros a las CC.AA para equipos de alta tecnología

El objetivo de este Plan es incrementar la supervivencia y la calidad de vida de las personas mediante el diagnóstico de las patologías en estadios tempranos, posibilitando la intervención terapéutica rápida, con especial atención a las de mayor impacto sanitario, presente y futuro, como son las enfermedades crónicas, las oncológicas, raras y neurológicas.



Tratamiento



Objetivo: Garantizar el acceso al tratamiento adecuado de las personas con ER en las distintas Comunidades Autónomas, unificando los informes y evaluaciones y evitando demoras en las decisiones sobre financiación y precio de los medicamentos.

Compartimos los retos del colectivo latinoamericano y español en el mayor congreso de medicamentos huérfanos del mundo



En ella presentamos la profunda diversidad de la región, la cual demanda como necesidad apremiante marcos regulatorios que no todos los países presentan, una uniformidad a la hora de referirse a estas patologías y un abordaje desde el ámbito regional e internacional.

Analizamos las dificultades que encuentran las personas que conviven con una patología poco frecuente en nuestro país para acceder a determinados medicamentos y las repercusiones que podría tener la revisión del RD 1851/2009 de acceso a medicamentos en situaciones especiales.

Participamos en las consultas europeas sobre en Asistencia Transfronteriza, Espacio de Datos y Medicamentos Huérfanos

Las consultas públicas de la Comisión Europea en materia de asistencia sanitaria transfronteriza, espacio europeo de datos sanitarios y medicamentos huérfanos alcanzan un nuevo punto. A comienzos de año se solicitaba a los ciudadanos europeos su colaboración para diseñar una hoja de ruta europea, posteriormente también trasladamos nuestras aportaciones en la consulta pública dirigida a la adopción de medidas por parte de la Comisión.



Valoramos el nuevo Real Decreto sobre tratamientos especiales como una oportunidad para potenciar la autorización y acceso a medicamentos huérfanos

El Ministerio de Sanidad, a través de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), lanzó a consulta pública el proyecto de Real Decreto por el que se regula la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales. Una noticia desde FEDER hemos valorado como una oportunidad para potenciar la autorización y acceso a medicamentos huérfanos.

Grupos parlamentarios del Congreso se comprometen a reducir los tiempos de acceso a diagnóstico y tratamiento para ER

La noticia se produce en el marco del Desayuno sobre acceso a diagnóstico y tratamiento que celebramos y en el que citamos a más de 100 organizaciones de pacientes y a 4 representantes parlamentarios: las portavoces de la Comisión de Sanidad del Congreso Elvira Velasco (PP), Ana Prieto (PSOE), Rosa Medel (GCUP-EC-GC) y la vocal de la misma Comisión, Mercedes Jara (Vox).



Constituimos un comité motor junto al tejido asociativo para conocer e incidir en las dificultades de acceso a medicamentos

De forma coordinada con un comité motor que se ha constituido y del que forman parte 5 entidades de FEDER se está realizando un trabajo de investigación para conocer, clasificar y actualizar, las principales dificultades de acceso a medicamentos en nuestro movimiento asociativo. Se está realizando a través de un cuestionario.

Investigación



Objetivo: Promover la investigación en Enfermedades Raras, favoreciendo la viabilidad y sostenibilidad de las entidades e instituciones que investigan en enfermedades raras y estableciendo sistemas de incentivos que fomenten la colaboración económica del sector privado y la sociedad civil.

Pedro Sánchez: «más del 65% de las ER, potencialmente tratadas gracias a la terapia génica»

El Presidente del Gobierno, Pedro Sánchez, citó expresamente a las enfermedades raras en su presentación de los Proyectos Estratégicos para la Recuperación y Transformación Económica (PERTE), aludiendo a las dificultades de nuestro colectivo a la hora de acceder a un diagnóstico así como a tratamiento, aludiendo también a las nuevas terapias génicas: la ciencia «nos ofrece nuevas esperanzas para enfermedades que hace años creíamos incurables, como el cáncer o la mayor parte de las ER».



Participamos del European Joint Programme Rare Diseases (EJP RD)

El Programa Conjunto Europeo para Enfermedades Raras (European Joint Programme Rare Diseases -EJP RD-) nace de una recomendación del Consejo de la UE que apunta a las ER como un excelente ejemplo de la importancia de la investigación coordinada a nivel europeo e internacional.



CSUR y ERNs



Objetivo: Fortalecer la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR), garantizando su sostenibilidad mediante una partida finalista en los PGE, favoreciendo la coordinación entre los CSUR y otros centros sanitarios, así como promoviendo su participación en la convocatoria para las Redes Europeas de Referencia (ERNs).

Se confirma que España participa en las 24 ERNs y una nueva plataforma para que "viaje el conocimiento" en enfermedades raras

Así lo trasladó la Ministra en el marco del Día Mundial, además de reconocer que, en el marco de Salud Digital del SNS, se está diseñando una plataforma para compartir y conectar el conocimiento especializado de los equipos pertenecientes a las ERN con los CSUR, así como entre los propios CSUR y entre los CSUR y los centros sanitarios.



Celebramos la designación de 21 nuevos CSUR

La noticia se completa con una nueva convocatoria para la presentación de propuestas de centros por parte de las comunidades autónomas para ser designados nuevos CSUR de patologías y procedimientos que ya cuentan con ellos, que se resolvió con **21 CSUR nuevos**: 6 para Enfermedades autoinmunes sistémicas, 3 de Angiodema hereditario, 4 de Inmunodeficiencias primarias (adultos y niños), 3 de Enfermedades autoinflamatorias, 1 de Cirugía vitroretiniana pediátrica, 2 de Catarata compleja en niños y 2 de Distrofias hereditarias de retina.

Reactivación del fondo de Cohesión

Sanitaria con una partida finalista e íntegra de 34 millones de euros

La Subdirección General de Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Fondos de Compensación nos confirmó esta noticia, una prioridad histórica de nuestra organización para minimizar las dificultades de atención del colectivo, en la reunión que mantuvimos con la Subdirección General de Cartera de Servicios del SNS y Fondos de Compensación.

Atención Integral



Objetivo: Implementar un Modelo de Asistencia Integral que responda a las necesidades del colectivo, garantizando el acceso en condiciones de equidad a los servicios asistenciales necesarios, tales como la atención temprana, rehabilitación, logopedia y atención psicológica, entre otros.

Red Global para Enfermedades Raras de la OMS (CGN4RD)

Intervenimos en el panel de expertos para América Latina. Esta red, CGN4RD por su siglas en inglés (ollaborative Global Network for Rare Diseases), busca la creación de hubs o centros regionales interconectados entre sí para facilitar la investigación, el flujo de información y una mejor atención a las personas que conviven con una ER, siguiendo un modelo similar al de las Redes Europeas de Referencia, pero abarcando todo el mundo.



Nos posicionamos sobre Humanización en ER con la colaboración del comité asesor

Desarrollamos un posicionamiento sobre las particularidades de las enfermedades raras a la hora de humanizar la atención de nuestro colectivo, entendiendo que ésta ayuda a minimizar el impacto de estas patologías en el núcleo familiar, atendiendo al retraso diagnóstico, desconocimiento de la enfermedad, los retos en el acceso a tratamiento o el pronóstico de la enfermedad.

La Región de Murcia destina 250.000 euros para mejorar la vida de las personas con ER y sin diagnóstico

Con un importe total de 250.000 euros durante el periodo 2021-2023, estas ayudas buscan garantizar la acción del tejido asociativo federado a nivel autonómico.



Servicios Sociales



Objetivo: Fortalecer los servicios sociales, especialmente los relacionados con la atención a la discapacidad y a la dependencia. Además, implementar las medidas necesarias para coordinar y unificar los criterios en el reconocimiento de la situación de discapacidad para las personas con ER y establecer una coordinación eficiente de los servicios sociales, sanidad, educación y empleo tanto en el Estado como en las CCAA.

Desbloqueo y fórmula propositiva para evitar retrasos en la valoración de discapacidad, claves del baremo

El desarrollo normativo del baremo de la discapacidad fue uno de los protagonistas de nuestra XII Escuela de Formación que organizamos junto al Centro CREER, dependiente del IMSERSO, cuyo Director participó en la inauguración dando luz sobre el mismo. Aseguró que se cuenta con un plan de trabajo al respecto y que ya está en marcha este 2021 basado en el desbloqueo para hacerlo posible, además incorporando fórmulas propositivas que eviten además los retrasos en la valoración.



Nos reunimos con la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad

El objetivo de la reunión fue poner en común los objetivos de sendas entidades, teniendo en cuenta que «la diversidad y la especificidad de las personas con enfermedades raras, no puede ser excusa en la merma de Derechos» reconocían desde el Real Patronato de la Discapacidad. Fruto de la reunión, este órgano dependiente del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, reconoce también que «en FEDER tenemos una aliada para impulsar políticas públicas eficaces dirigidas a una inclusión».



Trasladamos nuestras aportaciones a la Estrategia Española de Discapacidad 2021-2030.

Desde FEDER hemos solicitado al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social a través de la consulta pública que ha realizado sobre la Estrategia Española de Discapacidad 2021-2030, que dicha estrategia vaya en línea con la que están trabajando los Estados miembros de la UE.

Nos posicionamos en el marco del Día Internacional de la Discapacidad, una jornada para reivindicar

En este contexto, desde FEDER publicamos un posicionamiento que recoge, entre otros, cómo el reconocimiento de la valoración de la discapacidad facilita el acceso a diferentes prestaciones y apoyos para alcanzar una mayor autonomía personal y una inclusión social real de la persona con enfermedad rara o poco frecuente en la sociedad.



Comparecemos en la Comisión de Discapacidad del Parlamento de Andalucía



Comparecimos en esta cámara para presentar nuestras prioridades, especialmente en discapacidad, dependencia e inclusión.

Trabajo con la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad de Madrid



Trasladamos el papel del tejido asociativo y los retos en discapacidad a nivel autonómico con el desarrollo del nuevo baremo de valoración de la discapacidad.

Murcia presenta la actualización de su Guía de Valoración de la Discapacidad



En el año 2016 se desarrolló la primera Guía y, con esta actualización, se incluyen 16 patologías más.

Inclusión Social



Objetivo: Promover la inclusión educativa de las personas con enfermedades raras para que puedan ejercer el derecho a la educación de manera plena y ajustada a sus necesidades específicas así como favorecer la inclusión laboral de las personas con ER y sus familiares, de forma que puedan conciliar su vida laboral y familiar.

Elevamos a Parlamentarios nuestras prioridades de inclusión laboral

Mantuvimos una comparecencia una reunión con representantes del Grupo Parlamentario Popular en la Comisión de Seguimiento y Evaluación de los Acuerdos del Pacto de Toledo para trasladar prioridades vinculadas a la inclusión laboral: el derecho al subsidio recogido en el RD 1148/2011 de 29 de julio, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave y la mejora de las condiciones de acceso del derecho a la jubilación anticipada.



Celebramos que los PGE amplíen la prestación por cuidado de menores con enfermedades graves e identificamos los retos que supone

La aprobación esta misma semana de los Presupuestos Generales del Estado se traduce, entre otras medidas, en la ampliación de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave hasta los 23 años; una prioridad histórica del colectivo.



Modesto Díez, ostentará la vicepresidencia de Salud y Espacios Sociosanitarios del CERMI

Extremadura

La Asamblea del Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad de Extremadura (CERMI Extremadura) ha elegido un nuevo Comité Ejecutivo para los próximos dos años cuya presidencia ostentará Jesús Gumiel (COCEMFE Extremadura), y en la que desde FEDER estaremos representados por Modesto Díez, miembro de Junta Directiva y Representante Territorial en Extremadura.



Analizamos la realidad de los menores con EPF atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia

Celebramos nuestro Encuentro Nacional sobre Menores con Enfermedades Raras atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia (SPI) para abordar las propuestas institucionales, realizar una aproximación a la realidad de esta población infantil y analizar desde los ámbitos de la salud, la educación, los servicios sociales y de protección y el ámbito legal-justicia.



Presentamos la guía de recomendaciones 'AprendER frente a la COVID-19' en Castilla y León y Extremadura

Se trata de una presentación dirigida a profesorado, servicios de orientación y clínicos de atención primaria, han estado representadas las consejerías de Educación y Sanidad, expresamente en Castilla y León y Extremadura, que además en 2021 reedita el 'Protocolo para la acogida y atención de los niños/as con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura'.

La noticia se complementa con el trabajo entre ambas consejerías también en Cataluña, Comunidad de Madrid y Comunidad Valenciana.



Formación

Instamos a que España reconozca la especialidad de Genética al igual que el resto de países europeos

Recordamos esta prioridad después de que el Ministerio de Sanidad haya publicado «la mayor oferta de plazas de Formación Sanitaria Especializada». Más del 70% de las enfermedades raras son de origen genético, de forma que gran parte de su diagnóstico depende de esta especialidad.



Favorecer la inclusión social

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Bajo el lema 'Síntomas de espERanza', en 2021 dedicamos nuestra campaña al impacto de la COVID-19 en el colectivo.

» Nuestra campaña virtual, más accesible que nunca

Con motivo de la actual situación y las recomendaciones sanitarias, desde FEDER adaptamos todas nuestras principales actividades al formato virtual. La primera de ellas: la presentación de nuestra campaña.

Gracias a ello, conseguimos:

- [romper las barreras](#) geográficas,
- lograr [nuestra rueda de prensa más multitudinaria](#), citando a más de 100 personas de todo el país y
- contar con la [administración nacional](#) a través de la Dirección General de Políticas de Discapacidad del ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

» Incrementamos en casi un 30% nuestro impacto en medios de comunicación

Las enfermedades raras suman una media anual de 4.000 impactos en prensa impresa y digital en los tres últimos años.

» Casi 5.000 seguidores más, 1.000 de ellos en un solo día

Además de ser *Trending Topic*, contamos con casi una decena de *influencers* que se suman a nuestra campaña.

» Nuestra carrera, un éxito con más de 2.000 personas corriendo por todo el país.

Después de más de diez años celebrándola presencialmente, dimos el salto al formato online y logramos hacer de nuestra carrera una de las más participativas dentro de las pruebas deportivas digitales

» Más de 6.000 marquesinas dan visibilidad a nuestra campaña por toda la geografía española



Acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras

El acto, retransmitido vía streaming desde el auditorio de Fundación Mutua Madrileña, contó con gran representación institucional:

- » **Meritxell Batet**, presidenta del Congreso de los Diputados.
- » **M^a Pilar Llop Cuenca**, presidenta del Senado.
- » **Carolina Darias**, ministra de Sanidad.
- » **Pablo Martín**, subsecretario del Ministerio de Ciencia e Innovación.

Conducido por **Christian Gálvez**, presentador y embajador solidario, y ponencia de **Carmen Cortés**, coordinadora de la plataforma "Seguimos viviendo" de las víctimas del Síndrome del Aceite Tóxico..



Mesa de expertas con Antonia Escudero, presidenta de la Asociación Humanitaria de Enfermedades Degenerativas y Síndrome de la Infancia y Adolescencia (Ahedysia), M^a Luz Couce, Jefe de Servicio de Neonatología y Directora de la Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, y Paloma Jara, Coordinadora de "TransplantChild", Red de Referencia Europea de Trasplante infantil de órganos sólidos y hematopoyético) del Hospital Universitario La Paz



COMPROMISO por la investigación a 'En ruta por las Enfermedades Raras'

Este proyecto basado en las actividades deportivas, que a pesar de la crisis de la COVID-19, ha mantenido su firme apuesta por la investigación y ha sido capaz de innovar y readaptar a la nueva situación.

LUCHA para la TRANSFORMACIÓN SOCIAL a la Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y Tecnología (IMPACT)

Se reconoce, por haberse generado en un momento como el que estamos viviendo con la COVID-19, pero también porque en el marco de la misma, se da respuesta a dos de las grandes demandas del tejido asociativo: mejorar el diagnóstico genético y tratamiento de las ER y reconocer la importancia de situar al paciente en el centro del proceso.



UNIÓN por mantener los servicios al esfuerzo y compromiso colectivo del tejido asociativo como respuesta a la pandemia

Se quiere poner en valor todo el esfuerzo del tercer sector y todo el trabajo realizado para dar respuesta de manera ágil y eficaz a las principales dificultades y preocupaciones de las personas con enfermedades poco frecuentes, crónicas y discapacidad.

Sensibilización en el aula

La inclusión es necesaria para poder alcanzar un mundo en el que tengan cabida todas las personas, independientemente de sus características. Para ello, promovemos un cambio de actitudes desde las edades más tempranas y respondemos a la falta de información y desconocimiento que existe entre los menores, familias y profesionales. **Porque los niños y niñas del presente serán los periodistas, médicos y abogadas del futuro.**

En los 3 últimos años,
sumamos más de
27.779 menores sensibilizados
4.450 de ellos sólo en 2021.



Las ER ya están en el cole

El proyecto se dirige a las edades más tempranas, albergando 3 tipos de actividades que van dirigidas al alumnado de las etapas de Educación Infantil y Educación Primaria.

En los 3 últimos años,
sumamos más de
202 centros educativos implicados
24 de ellos sólo en 2021.



Asume un reto poco frecuente

Dirigido al alumnado más joven, concretamente a los últimos cursos de Educación Primaria, ESO, Bachillerato y Formación Profesional.

VI Congreso educativo de enfermedades raras

La comunidad educativa presenta a SM la Reina el valor de la innovación tecnológica

Doña Letizia y autoridades como Isabel Celaá, ministra de Educación, visitaron el CEIBas Guadalentín (El Paretón Murcia) donde celebramos este Congreso en el que familias y comunidad educativa trasladaron el valor de la innovación tecnológica y las posibilidades del entorno rural en la inclusión educativa para dar una respuesta individualizada.

Y todo ello, con carácter internacional, ya que el espacio se enmarca en el proyecto CREDIBLE, que busca compartir buenas prácticas entre profesorado de diferentes países europeos para que cuenten con herramientas con las que mejorar la atención socioeducativa.



Impulsar la investigación y el conocimiento

Investigación biomédica: Fundación FEDER

En 2006 creamos nuestra Fundación para la investigación para contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas que conviven con enfermedades raras, a través de la promoción y apoyo, en cualquiera de sus formas, de programas de investigación y la divulgación de cuanta información exista en torno a estas enfermedades.

Para ello desarrollamos acciones de:

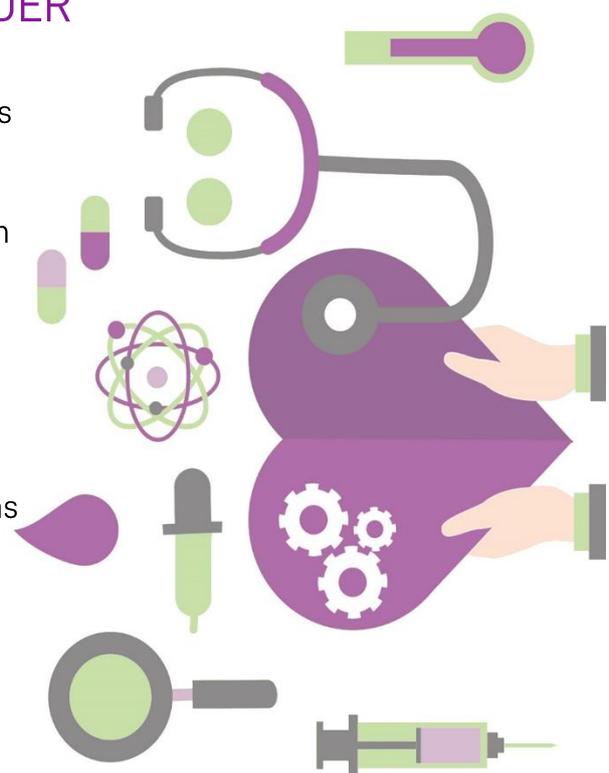
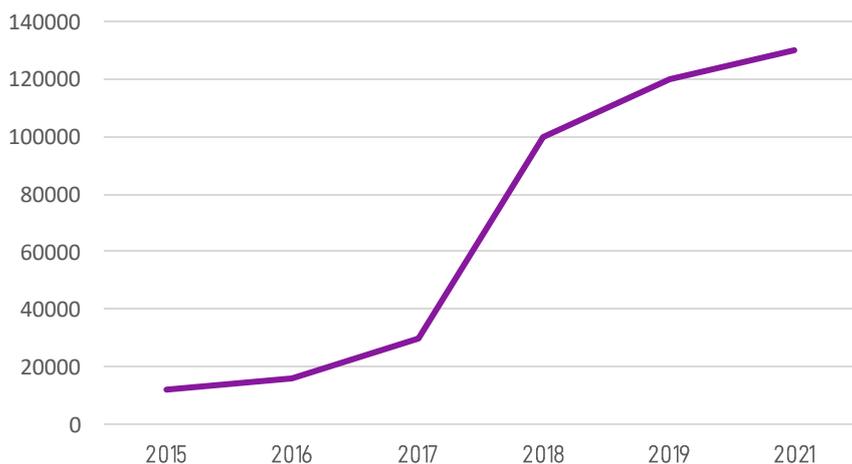
- **Divulgación** y sensibilización sobre la importancia de investigar en enfermedades raras.
- **Apoyo a proyectos de investigación** a través de iniciativas como nuestra Convocatoria Anual de Ayudas a la Investigación.
- Impulso de **sinergias y alianzas**, promoviendo la participación y el papel de los pacientes en el proceso de investigación.

Convocatoria de ayudas a la investigación

Esta convocatoria nace en 2015 para fomentar el desarrollo de la investigación básica y traslacional de las enfermedades raras mediante el apoyo a proyectos de investigación presentados por asociaciones de FEDER y ejecutados por centros investigadores en España. De este modo, además de apoyar proyectos de investigación en enfermedades raras, se reconoce toda la labor que las asociaciones de pacientes desarrollan a lo largo de todo el proceso investigador.

Apoyamos 12 proyectos de investigación sobre diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras

en los 3 últimos años a través de la gestión de 250.000 euros.



PROYECTOS BENEFICIARIOS EN 2021:

Diagnóstico:

- » Microbiota Oral en Fibrosis Quística.
- » Estudio de la conectividad funcional de las Neuronas GABAérgicas en un modelo de ratón de Síndrome de Dravet.

Tratamiento:

- » Desarrollo de una estrategia terapéutica para Osteogénesis Imperfecta basada en vesículas extracelulares específicas del microambiente.
- » Reposicionamiento de fármacos en LGMDD2: validación en modelo celular.
- » Establecimiento de un modelo animal de deficiencia en COQ6 y estudio de la efectividad del tratamiento con ácido vanílico.

Proyecto oriGEN

En 2020 comenzamos a trabajar para poner en marcha una acción dirigida al colectivo más vulnerable dentro de las ER; **las personas en búsqueda de un diagnóstico y que llevan en ese proceso desde hace años.**

El 'proyecto oriGEN' da sus primeros pasos en 2021 para dar continuidad al Plan Piloto de diagnóstico genético con el objetivo de llegar a aquellas familias que, pese al desarrollo de esta iniciativa, siguen sin haber obtenido un nombre para su enfermedad.

PROYECTO origen

DIAGNÓSTICO GENÉTICO EN
ENFERMEDADES Raras



XV años de Fundación

En 2021 nuestra Fundación FEDER ha cumplido 15 años y, con ese motivo se ha generado una campaña con los siguientes objetivos:

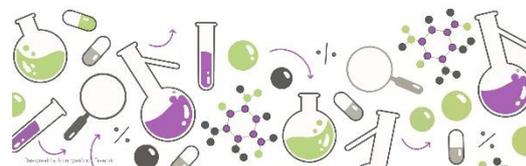
- » Poner de manifiesto a través de acciones de comunicación y sensibilización la **IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN** en enfermedades raras.
- » Poner en valor la **PARTICIPACIÓN** y el papel de los pacientes en el proceso de investigación.
- » Visibilizar el **PAPEL FUNDAMENTAL DE LA FUNDACIÓN FEDER** para impulsar la investigación.



LA INVESTIGACIÓN
ES NUESTRA ESPERANZA

CuadERnos de investigación

En 2021 ponemos en marcha una nueva iniciativa enfocada en la divulgación. Se trata de una serie de publicaciones cuyo objetivo es explicar de manera divulgativa a nuestro colectivo los principales conceptos biomédicos, científicos y técnicos relacionados con las enfermedades raras.



» GENES



» INVESTIGACIÓN EN NUEVOS MEDICAMENTOS



» MEDICAMENTOS HUÉRFANOS



Con estas publicaciones se pretende alcanzar el objetivo de que los pacientes más formados e informados incrementen su participación en el proceso de investigación y, a su vez, visibilizar el compromiso de la Fundación FEDER en su apoyo por la investigación.

Investigación social: OBSER

Analizamos los retos sociales y sanitarios que supone convivir con una enfermedad a través de nuestro Observatorio sobre Enfermedades Raras (OBSER), cuyo objetivo es recopilar, participar, generar y difundir encuestas, estudios e investigaciones sociales **para conocer y para generar cambios**. A través de este órgano, desde FEDER profundizamos en la realidad de las personas y familias con enfermedades poco frecuentes y la divulgamos e integramos en nuestra acción de transformación social.

FEDER, la fuerza del movimiento asociativo

Crear un mapa real de la situación actualizada del movimiento asociativo de enfermedades raras: este es el objetivo de esta publicación que supone una actualización a su homónima de 2015.

Este libro analiza la evolución de la familia FEDER en los últimos años, especialmente en 4 ámbitos:

- » **Servicios**, dado que la mayoría de los recursos sociosanitarios para las ER están liderados por el tejido asociativo.
- » **Empoderamiento**, analizando cómo FEDER ha contribuido a este crecimiento y evolución de las entidades federadas.
- » **Investigación**, profundizando en el papel del tejido asociativo durante este proceso y sus prioridades.
- » **Trabajo en red** a nivel autonómico, estatal e incluso internacional.



Proyecto de Determinantes del retraso diagnóstico

Junto al Centro CREER y al IIER, lanzamos un proyecto pionero para la investigación sobre el retraso diagnóstico, para evaluar el origen, impacto y consecuencias que tiene en las personas a nivel educativo, sanitario, laboral y psicológico.

En 2021 desarrollamos la segunda fase del proyecto, contando con la experiencia **de más 1.300 personas**.

Informe sobre discapacidad.

En 2011 fue aprobada por el Consejo de Ministros la Estrategia Española sobre Discapacidad 2014-2020, que ha estado rigiendo las políticas públicas en materia de discapacidad en España. Uno de los focos principales de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2014-2020 fue evitar las situaciones de desigualdad de distintos grupos de personas en materia de discapacidad.



Estudios internacionales

Desde el OBSER trabajamos en alianza también con iniciativas como Rare Barometer Voices de EURORDIS. Sólo en el último año, hemos contribuido a las siguientes iniciativas:

- » **Encuesta H-Care**, para medir la experiencia sanitaria de nuestro colectivo para entender cómo mejorar la atención médica y cómo los equipos de atención multidisciplinar especializados podrían contribuir a tal fin.
- » **Encuesta Rare 2030** para recoger las perspectivas de los pacientes de enfermedades raras y de sus cuidadores sobre el futuro de las mismas para poder contribuir a las recomendaciones de 2030.
- » **El viaje de los pacientes con enfermedades raras hacia el diagnóstico**, un estudio interno para identificar los recursos asistenciales.



Termómetro de necesidades del colectivo de enfermedades raras

Se trata de un informe de carácter anual que analiza las consultas atendidas por el Servicio de Información y Orientación para conocer las principales demandas y necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes, así como de las personas sin diagnóstico y de sus familiares más directos.

Este año hemos analizado las consultas recibidas por el servicio en 2020, con especial atención a las consultas recibidas vinculadas con el COVID-19.



Servicios

A photograph of a woman with long dark hair, wearing a light-colored, textured knit sweater, holding a baby. The baby is looking up and to the right. The background is slightly blurred, showing what appears to be a window or a doorway. A large purple rectangular overlay is positioned at the top of the image, containing the word 'Servicios' in white. Below this, a white rectangular overlay with a purple border contains text in purple and black. At the bottom right, a purple trapezoidal overlay contains the word 'Objetivo:' in white, followed by a paragraph of white text.

Atención directa a los casos de mayor vulnerabilidad

- » Servicio de Información y Orientación
- » Servicio de Atención Psicológica

Formación especializada

Objetivo:

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

Servicios

Atención directa

Servicio de Información y Orientación

Nuestro **Servicio de Información y Orientación (SIO)** tiene **una experiencia de más de 20 años facilitando el acceso a información**, así como **acogiendo, apoyando y orientando** a las personas que nos consultan sobre enfermedades raras a través de profesionales de la Biología, el Trabajo Social, Pedagogía y Psicopedagogía o el Derecho y un **Comité Científico Asesor** formado por **25 expertos**.

El SIO está dirigido a principalmente a **personas que conviven con enfermedades poco frecuentes o sospecha de ello**, que pasan por momentos de desorientación, sentimientos de soledad y gran aislamiento producido por la enfermedad. Pero también asesoramos a profesionales, estudiantes y nos coordinamos con la Administración.

Debido a la falta de información que rodea a estas patologías, una de las principales acciones de este servicio es impulsar **redes de personas, familias y profesionales** sobre una patología o grupo de patologías.

Si convives con una enfermedad poco frecuente, si tienes dudas sobre si tu enfermedad es o no rara, si tienes dificultades para lograr un diagnóstico, dificultad para acceder a un medicamento, quieres conocer si existen profesionales de referencia, tienes dificultades y/o necesidades en un centro educativo, o en la obtención de prestaciones sociales: **contáctanos, queremos ayudarte**.



Servicio de Información
y Orientación sobre ER

918 221 725
sio@enfermedades-raras.org

En los tres últimos años hemos dado respuesta a:

14.582 personas
5.229 de ellas en 2021.

...

30.001 consultas
9.264 de ellas en 2021.

...

- » Consultas **SOCIOSANITARIAS**
- » **JURÍDICAS**
- » **EDUCATIVAS**
- » Casos **SIN DIAGNÓSTICO**

Atendemos casos individuales con diagnóstico o sospecha de enfermedad rara

Consultas sobre **casos sin diagnóstico**

Consultas **educativas y jurídicas**



Identificamos su necesidad

Consultas **sociosanitarias**

Analizamos la tipología de consultas y **actuamos**

Servicio de Atención Psicológica

Nuestro **Servicio de Atención Psicológica (SAP)** tiene como principal objetivo fomentar la **normalización biopsicosocial** de las personas y familias con enfermedades poco frecuentes y, en consecuencia, mejorar sus condiciones de salud general.

Este servicio se dirige a personas con enfermedades poco frecuentes y en búsqueda de diagnóstico, así como sus familiares, que necesitan **acompañamiento emocional para afrontar los retos que supone la enfermedad**, modificando su proyecto de vida y sus esquemas habituales de funcionamiento. También asesoramos a profesionales y estudiantes, así como apoyamos la acción de la Administración.

Si tú o tu familia tiene una enfermedad poco frecuente, si te encuentras en un momento de sufrimiento psicológico donde tienes dificultades para adaptarte a la situación, si tienes necesidad de contar lo que te sucede a otras personas y buscar herramientas para afrontarlo: **contacta con nosotros, queremos ayudarte.**

Gracias a nuestra experiencia, desde el SAP también dotamos a la comunidad de personas con enfermedades poco frecuentes y en búsqueda de diagnóstico de las competencias, conocimientos y **herramientas necesarias para favorecer su acceso al diagnóstico, tratamiento y prestaciones sociales** que mejoren su calidad de vida.



Servicio de Atención Psicológica en ER

psicologia@enfermedades-raras.org

En los tres últimos años hemos dado respuesta a:

4.053 personas

1.067 de ellas en 2021:
740 usuarios y 472 de las acciones grupales.

...

3.842 consultas individuales

1.287 de ellas en 2021.

...

304 acciones grupales

88 de ellas en 2021.

Atendemos casos

individuales con diagnóstico o sospecha de enfermedad rara

Talleres de apoyo psicológico y **psico-educativos**

Normalización e **inclusión biopsicosocial**



[Analizamos junto a Su Majestad la Reina y el Tercer Sector los desafíos de la pandemia y la salud mental para los colectivos más vulnerables](#)

La noticia se produce en el marco de una reunión que tuvo lugar en Zarzuela en el mes de julio y en la que participaron representantes del Real Patronato sobre Discapacidad y entidades del Tercer Sector: Confederación Salud Mental, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), Cruz Roja, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la Fundación de Ayuda contra la Drogadicción (FAD).



Impulsar la formación especializada

La formación y **sensibilización de la comunidad profesional -sanitaria, social y educativa-** se configura como un eje clave en la atención a las personas con enfermedades poco frecuentes.

Desde FEDER impulsamos:

- » Jornadas y foros sociosanitarios.
- » Convenios con universidades e institutos formativos.

Foros sociosanitarios

En 2021 pusimos en marcha estos espacios teniendo en cuenta que la falta de información ha condicionado históricamente el diagnóstico, tratamiento y abordaje de estas patologías tanto para la comunidad profesional -que necesita de más herramientas e información- como de las propias personas y familias que conviven con ella.

[ANDALUCÍA: El Consejero de Salud: «Planteamos un 10% más de investigación en ER»](#)

Jesús Aguirre, Consejero de Salud y Familias de Andalucía, reconoció en nuestro Foro Andaluz que plantean «un 10% más de investigación en enfermedades raras» junto con la Secretaría General de I+D+i. Esta investigación se está desarrollando de la mano de internacionales y laboratorios a fin de lograr un medicamento para estas patologías.

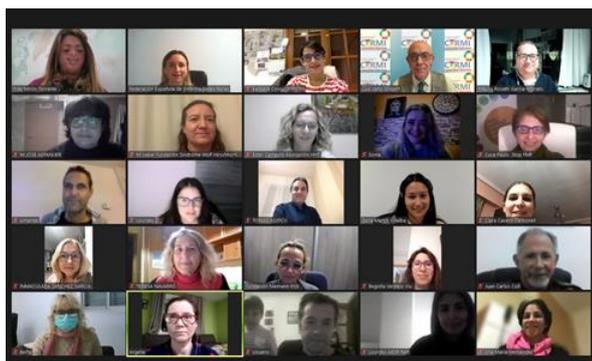


[CATALUÑA: El Consejero de Salud se compromete a potenciar la Red de Unidades de Experiencia clínica](#)

Josep María Argimon y Pallàs, Consejero de Salud de Cataluña, participó en el Foro Catalán de Enfermedades Raras, marco donde trasladó cómo el Plan de Salud 2021-2025 de Cataluña incluye el refuerzo de las unidades de experiencia clínica y el trabajo en red también fuera de nuestras fronteras con Europa.

COMUNIDAD DE MADRID: Aprender de los retos del Plan para introducir mejoras a futuro

En este contexto, se identificaron las propuestas de mejora del mismo, señalando la importancia de que el nuevo plan incluyera indicadores cuantitativos y metas que permitan valorar el alcance de cada objetivo, enfocando éstos únicamente en las competencias autonómicas.



COMUNIDAD VALENCIANA implementará su Historia Sociosanitaria, un hito para las personas con en ER

Así se recogió en la intervención de Ana Barceló Chico, Consellera de Sanidad Universal y Salud Pública, que, conscientes del impacto de las enfermedades raras en la calidad de vida de las personas más allá del ámbito sanitario.

EXTREMADURA: La Consejería de Sanidad, Educación y profesionales reconocen y ratifican a FEDER como interlocutor válido

La noticia surge en el marco del Foro Extremeño de Enfermedades Raras que celebramos en el Hospital Universitario de Badajoz, citando a pacientes y comunidad profesional, junto a estudiantes, para abordar los retos y oportunidades en la atención de este colectivo.



PAÍS VASCO: La Sanidad, Educación e Igualdad se unen por primera vez en nuestro Foro

Entre las principales conclusiones recogidas, destaca la importancia de la coordinación en la atención de casos de enfermedades raras con casos concretos como el papel del coordinador de los nodos de atención, la coordinación entre atención primaria y unidades especializadas o el caso concreto de neumología.

Sostenibilidad

**Proyectos
solidarios**

**Potenciar nuestra
acción con calidad
e innovación**

Trabajamos en red

**Memoria
económica**

Objetivo:

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



Sostenibilidad

Potenciar nuestra acción con calidad e innovación

Proyectos solidarios

PROYECTO AMULETO

Carrefour y su Fundación desarrollan de la mano de Juguetes Famosa una nueva y exclusiva colección de peluches solidarios "AMULETO", cuyos beneficios se destinarán a la atención de quienes conviven con ER.

Los fondos serán destinados a través de FEDER, a la adquisición de equipamiento técnico especializado para la implementación de terapias personalizadas que faciliten el desarrollo de capacidades y habilidades de la infancia con ER en la Red de Centros de Atención Directa creada recientemente entre el tejido asociativo.



FUNDACIÓN TELEFÓNICA

Tras el acuerdo que firmamos con Fundación Telefónica para impulsar la investigación en enfermedades poco frecuentes, y el éxito del reto deportivo solidario "Tu ejercicio, por tu salud y la de todos", que permitió lograr 20.000 euros para el impulso de la investigación gracias a que entre todos los participantes se recorrieron más de 30.000 km en el marco de este evento, continuamos desarrollando esta sinergia en favor de la investigación.

VALENCIA CF

El Valencia Club de Fútbol se ha sumado a la campaña de nuestro XV aniversario de la Fundación FEDER.

Con esta alianza, el Valencia CF y su Fundación se suman al objetivo de FEDER de ser el altavoz de todas aquellas personas que padecen enfermedades raras, siendo este un acuerdo pionero entre la entidad y un club de fútbol.



LUCES
POR LA INVESTIGACIÓN

¡LO HEMOS CONSEGUIDO!

Gracias por ayudarnos a alcanzar nuestro objetivo de encender 5.000 luces.

La donación de 16.000 € se hará a la Fundación FEDER para apoyar los esfuerzos en investigación.

Por favor, sigue encendiendo luces para dar más visibilidad a las enfermedades raras.

¿Cuántas luces más podemos encender?

ENCIENDE TU LUZ AHORA

¡PARTICIPA Y COMPÁRTELO!

LLEVAMOS 06505 LUCES

3 MILLONES YA NO ES RARO

La compañía Alexion, desarrolló esta campaña junto a un reto solidario denominado Luces por al investigación.

Esta campaña logró encender 5.000 luces sobre un mapa digital con los clics de los usuarios. Alexion celebró la superación de este reto donando a FEDER 16.000 € para la investigación de estas patologías.

REPSOL

Estamos trabajando para establecer una sinergia con Repsol a través del proyecto Iniciativa Solidaria de Repsol, encaminado a lograr fondos para impulsar la investigación enfermedades poco frecuentes.



Desafío solidario Epic Trail 130 km

Integrantes del Team Fundación Josep Carreras contra la Leucemia y corredores del Ultra-Trail Síndrome de Noonan de Extremadura, en colaboración con el Club Deportivo "El Boliche", desarrollaron esta prueba deportiva para impulsar nuestras ayudas a la investigación.

En ruta por las ER

"En ruta por las ER" es una asociación formada por un grupo de amigos compuesto por más de treinta personas que lleva adelante un proyecto basado en afrontar retos mediante diferentes actividades deportivas, para recaudar fondos y dar a conocer la realidad de las enfermedades raras.

Desde 2018 hasta la fecha han logrado casi 30.000 euros para impulsar la investigación.



Carrera Corriendo con el Corazón por Hugo



En 2021 se celebró la décima edición de la Carrera de la Guardia Civil de Zamora, en la que todo el dinero recaudado se destina íntegramente a las Ayudas de Investigación. Sólo en 2021 participaron más de 3.000 personas corriendo, andando o patinando y añadiendo los donativos de la fila cero, logrando 19.750 euros, lo que significa un récord de recaudación, desde que comenzara la primera edición.

Grupo Humano

Venta de material de oficina y azucarillos solidarios con nuestra atención directa.



Silken Al-Andalus

Impulsan la campaña "Un baño de solidaridad" para apoyar la acción del tejido asociativo.



Comida solidaria de la Base aérea de Torrejón

Esta iniciativa, impulsada por uno de los trabajadores civiles de la base, se celebró ya en 2018 logrando una gran participación y recaudando 2089 euros para el proyecto de investigación.



La última enfermera



La última enfermera es un juego de cartas creado para enfermeros y enfermeras, en el que descubrirán situaciones reales de su vida laboral. 1 € de cada juego se destina a FEDER.

Fun&Basic



La marca de ropa ha impulsado una campaña protagonizada por personas con ER para sensibilizar y apoyar para nuestra acción.

GUATAFAC



Guatafac es un juego de mesa de preguntas comprometidas para jugar con amigos. El 1% de los beneficios que se consigan con la venta del juego irán destinados a FEDER.

LA VECINA RUBIA Y ECOVIDRIO



La influencer y la entidad del sistema de reciclaje han creado un miniglú solidario para el reciclaje de vidrio solidario con nuestra causa.

Proyectos históricos



Obtenemos el sello de excelencia europea EFQM 300+ afianzando nuestro compromiso con la calidad y mejora continua

El Sello EFQM, es otorgado por el Club Excelencia en Gestión y reconoce la gestión excelente, innovadora y sostenible de las organizaciones, utilizando para ello un proceso de evaluación que analiza ámbitos transversales de la organización.

Durante el proceso de evaluación se han destacado como conclusiones principales que FEDER:

- » En **defensa de los derechos un indudable referente** para todo el Tercer Sector.
- » Cuenta con una **estrategia de comunicación** que ayuda al cumplimiento de su misión, crea sentido de pertenencia en las personas, que son embajadores de la Organización, fomentan su buena imagen y que engloba todas las acciones de sensibilización.
- » Tiene un **alto nivel de satisfacción entre los usuarios de los servicios y el equipo profesional** de la entidad.
- » **Buena gestión económico financiera** son un valor sostenible clave e indica que la Federación puede afrontar el futuro de manera más sostenible.

Además de poner en valor los puntos fuertes de nuestra organización la evaluación ha señalado los retos de futuro que tenemos: la importancia de avanzar hacia la implantación de nuevas herramientas que favorezcan la **gestión global de la entidad y favorezcan el establecimiento de sistemas de medición** que evalúen la percepción de todos los grupos de interés -más allá del usuario final-.

Se pone de manifiesto la necesidad continuar trabajando en la construcción de nuevos enfoques **innovadores que permita la generación de nuevas oportunidades y líneas de desarrollo más sostenible**.



Evaluamos y definimos nuestro Plan Estratégico

El trabajo desarrollado durante la obtención del sello EFQM se produce en el mismo momento en que terminamos nuestro Plan Estratégico y comenzamos a desarrollar nuestra hoja de ruta para 2025.

Un proceso, desarrollado con sus públicos externos e internos a través del cual se ha analizado:

- El **contexto socioeconómico** actual: sus amenazas y oportunidades
- El grado de consecución de la **anterior estrategia**: fortalezas y áreas de mejora
- Las **necesidades** de las personas y el grado de evolución de las mismas a la realidad actual
- El trabajo de las **alianzas** tanto a nivel nacional como internacional para fomentar procesos de aprendizaje conjunto y hacer frente a los retos del colectivo desde una perspectiva global y en sinergia.

De todo ello, se identifican 5 ámbitos de trabajo prioritarios para los próximos años:



1 Promover la **TRANSFORMACIÓN SOCIAL** de lo local a lo global, desde una perspectiva integral.

2 Acercar y generar mayor **PROXIMIDAD** entre FEDER y sus grupos de interés.

3 Liderar, promocionar y difundir el **CONOCIMIENTO** en enfermedades raras.

4 Proporcionar **SERVICIOS** individualizados, en coordinación con nuestras entidades y priorizando los colectivos más desfavorecidos



5 Impulsar la gestión eficiente y de **CALIDAD** introduciendo la **INNOVACIÓN** y la digitalización en los procesos.

Trabajamos en red

Alianzas

Organismos públicos estatales

- » IIER - Instituto de Investigación de Enfermedades Raras
- » ISCIII - Instituto de Salud Carlos III
- » CIBERER - Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades raras
- » CREER - Centro de referencia estatal a personas con ER y sus familias
- » IMSERSO - Instituto de Mayores y Servicios Sociales
- » AEMPS - Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios
- » MSCBS - Representación en la Estrategia

Instituciones y sociedades médico-científicas estatales

- » SEMFyC - Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria
- » MEHUER - Fundación de Medicamentos Huérfanos y ER
- » SEMPYP - Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia
- » SEMI - Sociedad Española de Medicina Interna
- » AEGH - Asociación Española de Genética Humana
- » CGCOF - Consejo General de Colegios oficiales de Farmacéuticos
- » Hospital Sant Joan de Deu (SJD)

Plataformas sociales internacionales

- » EURORDIS
- » ALIBER
- » RDI
- » Karolinska F.
- » Illumina

Plataformas sociales estatales

- » Fundación ONCE
- » CERMI - Comité Español de personas con discapacidad
- » PoP - Plataforma de organizaciones de Pacientes

- » AELMHU - Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos
- » Plataforma del Tercer Sector
- » COCEMFE - Confederación Española con Discapacidad Física y Orgánica
- » AMIFE - Asociación de Medicina de la Industria Farmacéutica
- » AECC - Asociación Española Contra el Cancer
- » Fundación Porque Viven
- » Federación ASEM
- » Fundación Barrié
- » Junta de Damas de Honor y Mérito
- » Asociación de sexualidad y discapacidad
- » Fundación Mujeres
- » Equipo Recrea
- » Consejo General de Colegios oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales
- » Fideliti
- » Faus & Moliner
- » Cremades & Calvo Sotelo
- » Legal Soluciona Abogados (Ana Aparicio Martínez-Salmean)
- » B&E Abogados

Andalucía

- » Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y conciliación
- » Consejería de Salud. Junta de Andalucía (Comisión de seguimiento del Plan de ER)
- » Ayuntamiento de Sevilla
- » CERMI Andalucía
- » COF Sevilla - Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla
- » Comisión de Asociaciones del Área Hospitalaria Virgen Macarena y Virgen del Rocío
- » Colegio Oficial de Logopedas de Andalucía
- » Universidad Pablo de Olavide
- » Universidad de Sevilla
- » Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Andalucía
- » Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental

Cataluña

- » CAMM - Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias a Cataluña
- » CCPC - Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Consell Consultiu de Pacients a Catalunya
- » Catsalut. Grupo de trabajo para la Designación de las Unidades de Experiencia Clínica
- » PMM-Plataforma Malalties Minoritàries
- » COCARMI - CERMI Cataluña
- » UB - Universidad de Barcelona
- » UOC - Universidad Oberta de Catalunya
- » BIB - Bioinformatics Barcelona Association

Comunidad de Madrid

- » Consejería de Sanidad. Plan de mejora de la atención sanitaria de personas con enfermedades poco frecuentes de la Comunidad de Madrid (8 grupos de trabajo de cada línea estratégica) OBSER.
- » Consejería de Educación
- » Consejería de Políticas Sociales y Familia
- » Ayuntamiento de Madrid
- » CERMI Comunidad de Madrid
- » Hospital Universitario de la Paz
- » COP-Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid

Comunidad Valenciana

- » Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública (GdT Comisión Mixta de ER)
- » Ayuntamiento de Valencia (GdT Consell Municipal de Personas con Discapacidad de la Ciudad de Valencia)
- » CERMI Comunidad Valenciana
- » Asociación Sexualidad Funcional
- » Instituto Valenciano de Neurociencias
- » MICOV - Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia
- » Alianza en investigación traslacional en enfermedades raras en la Comunidad Valenciana
- » INCLIVA Instituto de Investigación Sanitaria
- » Universidad de Valencia

Extremadura

- » Consejería de Salud y Servicios Sociales. Grupos de trabajo
- » Consejería de Salud y Servicios Sociales. Órganos de Participación
- » Consejería de Salud y Servicios Sociales / Consejería de Educación y Empleo
- » CERMI Extremadura
- » Plataforma Voluntariado de Extremadura
- » Plataforma del Tercer Sector de Extremadura
- » Sociedad Extremeña de Enfermedades Raras
- » COF - Colegio Oficial de Farmacéuticos de Badajoz
- » Colegio Oficial de Psicólogos de Extremadura
- » Universidad de Extremadura
- » Fundación Dolores Bas
- » Fundación Caja Badajoz
- » Centro Universitario Santa Ana
- » Teléfono de la Esperanza de Badajoz

Región de Murcia

- » Ayuntamiento de Molina de Segura
- » Ayuntamiento de Murcia
- » Consejería de Sanidad Murcia
- » Consejería de Familia e Igualdad (actual Consejería Mujer Igualdad LGTBI familias y política social + vicepresidencia)
- » CERMI Regional Murcia
- » UCAM-Universidad Católica de Murcia
- » UM-Universidad de Murcia

País Vasco

- » Consejería de Salud
- » Consejería de Educación
- » Consejería de Empleo y Políticas Sociales
- » Ayuntamiento de San Sebastian-Donostia
- » Ayuntamiento de Vitoria
- » Ayuntamiento de Bilbao
- » Diputación Foral de Bizkaia
- » Diputación Foral de Gipuzkoa
- » CIC Biogune
- » Colegio Askartza Claret
- » Universidad de Deusto
- » Universidad del País Vasco

Colaboradores institucionales



Empresas VIP



Empresas PREMIUM



Colaboradores

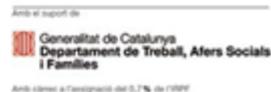


Colaboradores institucionales autonómicos

Andalucía



Cataluña



Comunidad Valenciana



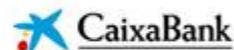
Extremadura



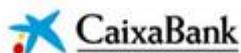
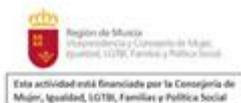
Comunidad de Madrid



fundación
montemadrid



Región de Murcia



País Vasco



Sinergias y alianzas



Plataformas asociativas



Defensa de derechos



Medios de comunicación



Memoria económica

Balance Económico

FEDER pone todos sus esfuerzos durante el año 2021 para la reactivación completa de su actividad tras la crisis del COVID19 con una propuesta de planificación realista y acorde con los objetivos previstos.

Con esta premisa y teniendo en cuenta el principio de prudencia frente al riesgo, se retomaron las actividades bajo una fórmula mixta en función de las recomendaciones sanitarias (online y presencial), con continuidad en los servicios de atención directa a las personas y la innovación en los proyectos, adaptándonos a las circunstancias sociosanitarias según el territorio.

De la misma manera fue necesario ser prudentes con la viabilidad económica para la ejecución de los proyectos, ajustándonos en todo momento a la financiación en función de los recursos necesarios de tal forma que se garantizara el equilibrio y la sostenibilidad del conjunto de la organización.

Para cumplir todos estos propósitos fue necesario priorizar la inversión en las herramientas tecnológicas frente a las compras materiales, fundamentales para iniciar el proceso de digitalización; se incorporaron nuevos sistemas de comunicación interna, repositorios de documentación; y sin lugar a dudas el año estuvo marcado por el cumplimiento de uno de los hitos más importantes: el desarrollo de la nueva web de FEDER, alineado con el proyecto para la puesta en marcha de la Plataforma de Atención al Usuario. Todo esto con el único objetivo de aumentar la proximidad y la cercanía con nuestras entidades y usuarios.

En relación a la promoción de la autonomía de nuestras entidades y dentro del apartado de ayudas, se dio continuidad a las compras centralizadas y a las ayudas para el fortalecimiento del movimiento asociativo, vinculadas con las medidas de prevención frente al COVID19, la atención directa y la sostenibilidad.

La viabilidad de la financiación de los programas fue posible gracias al aprovechamiento de las oportunidades de financiación pública, facilitando el inicio de las inversiones necesarias y la contratación de servicios tecnológicos, complementándose con la aportación de entidades privadas comprometidas con nuestros objetivos.

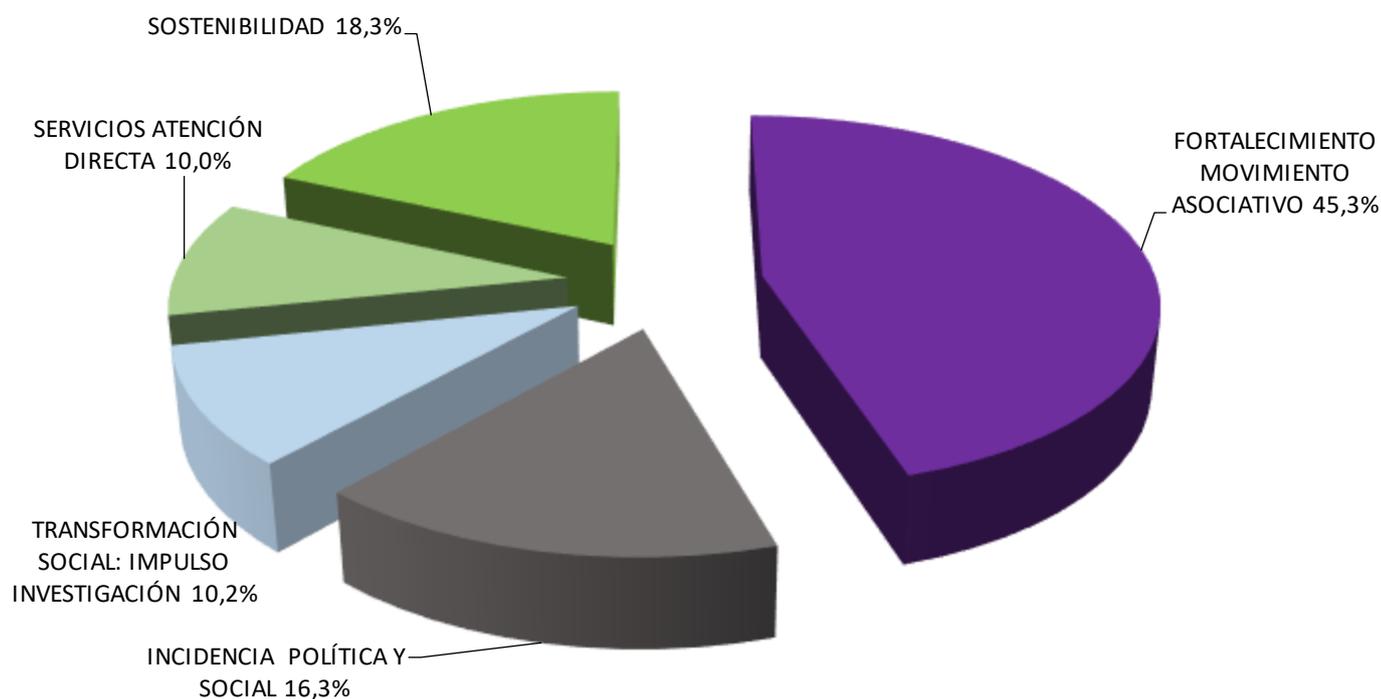
Es así como el año 2021 supuso un crecimiento del **5%** con relación al año 2020, pasando de una inversión en los recursos de los programas según el presupuesto cerrado de **2.565.080€** frente a los **2.449.135€** del año anterior; el resultado del ejercicio refleja el logro en el equilibrio de la organización, arrojando un resultado positivo de **385€**.

Desde FEDER se sigue dando continuidad a los criterios de calidad, transparencia, sostenibilidad y buen gobierno previstos en la planificación estratégica, poniendo en valor el desarrollo de un proyecto único, la viabilidad técnica y equilibrio económico, para lo cual ha sido clave la Junta Directiva, el equipo profesional y nuestras alianzas y colaboradores.

Resultado económico

INGRESOS 2021		GASTOS PROGRAMAS 2021	
FINANCIACIÓN PÚBLICA	1.465.368	FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO	1.161.391
F. PÚBLICA ESTATAL	799.378		
F. PÚBLICA AUTONÓMICA	605.332		
F. PÚBLICA LOCAL	60.658	INCIDENCIA POLÍTICA Y SOCIAL	418.710
FINANCIACIÓN PRIVADA	1.071.071		
SUBVENCIONES Y CONVENIOS	631.196	SERVICIOS A LAS PERSONAS	256.194
DONACIONES PARTICULARES Y ENTIDADES	211.308		
PATROCINADORES Y COLABORACIONES	150.000		
OTROS INGRESOS ACTIVIDAD PROPIA	78.567	IMPULSO INVESTIGACIÓN	260.570
CUOTA SOCIOS	29.025	SOSTENIBILIDAD	468.214
TOTAL INGRESOS 2021	2.565.464	TOTAL PROGRAMAS	2.565.080
RESULTADO EJERCICIO 2021		385	

Inversión en Programas



De acuerdo con las previsiones, la mayor inversión se ha realizado en el programa de Fortalecimiento del Movimiento asociativo, manteniendo el 45% frente al total del presupuesto (**1.178.764€**), con un incremento en importe del **6% más** que en 2020. En coherencia con las prioridades en los programas se dotó de más recursos profesionales y técnicos como el sistema de comunicación con las entidades a través de la implantación del call center específico para el tejido asociativo o la herramienta de videoconferencias Zoom.

Además, se incrementan las acciones formativas a través de los **webinars y talleres de digitalización**, se realiza la **Escuela de Formación Externa** y se consolida el servicio de información y orientación para entidades miembro.

En relación con la promoción de la autonomía de nuestro movimiento asociativo, se ha cumplido con las expectativas previstas frente a la **Convocatoria Única de Ayudas** por importe de **791.059€, en 2021**, incrementándose con relación al año 2020 en **93.534€**, un **13% más** en la misma partida que en el año 2020 (697.525€). Se ha dado continuidad a las ayudas directas a través del "**Programa Impulso III**" y aquellas para la atención a menores dentro del **Sistema de Protección a la Infancia (216.464€)**; para la ejecución del programa **Obser-SIO** a través de la **convocatoria estatal del 0,7 (93.600€)** y para los **Servicios de Atención Directa**, a través de las **convocatorias autonómicas del 0,7 (23.879€)**; para la ejecución de los **Grupos de Ayuda Mutua (38.256€)**, a través de la financiación de la **Generalitat Valenciana-C.Salud**.

Englobando una cifra mayor se han otorgado **413.860€** dentro de las convocatorias para el Sostienimiento y funcionamiento de las entidades a través de las nominativas del **Ministerio de Derechos Sociales-Tercer Sector** y de la **Región de Murcia**, una de las nuevas líneas de ayudas comprometidas en este territorio; así como las ayudas **Fondos Feder, Ayudas frente al COVID** (tecnológica y materiales), financiadas principalmente con fondos privados. Se ha abierto la nueva vía de ayudas para la ejecución de las actividades dentro del **ámbito educativo** por un importe de **5.000€**, con financiación privada, previendo su incremento en el siguiente ejercicio.

Con relación al presupuesto general, el programa de **Transformación Social** se mantiene con el **16%**, en respuesta a la reactivación de la presencialidad en las actividades de representación institucional, la incidencia política a nivel autonómico, nacional e internacional, las campañas de sensibilización en el marco del Día Mundial y la realización de las jornadas sociosanitarias autonómicas en todos los territorios desde donde se desarrolla la actividad organizativa. Se abarca dentro de este programa la defensa de derechos a nivel socio sanitario y educativo.

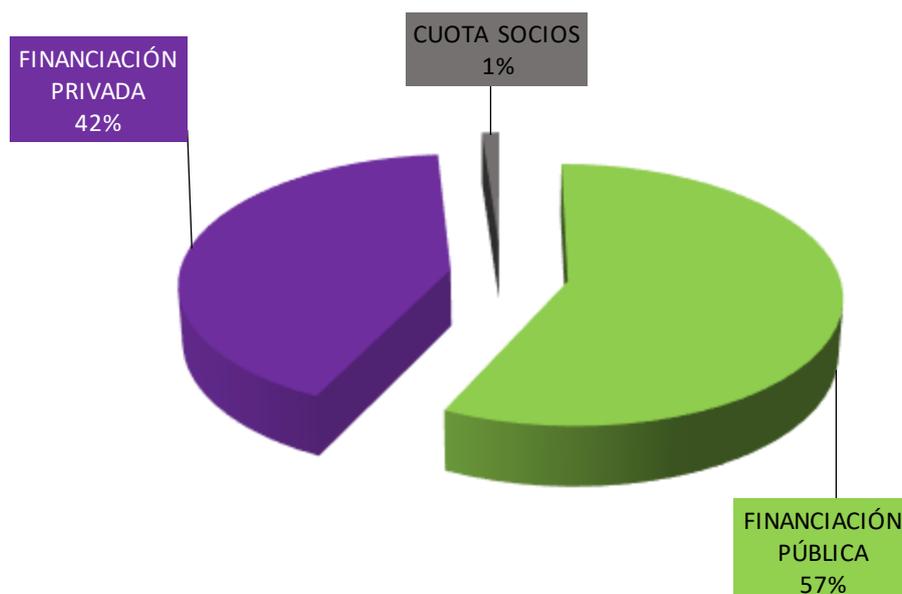
El programa de **Servicios de Atención Directa** a las Personas pasa de un 13% en 2020 a un 10% del presupuesto total en 2021 (**256.194€**), fundamentándose en los cambios en la ejecución técnica y la forma de financiarse los mismos, desplazando recursos necesarios para llevar a cabo los compromisos de este programa vinculados con la Investigación y en concreto con el Observatorio de las ER. Además de los servicios de atención social, psicológica, jurídico, educativa y a menores dentro del programa "Acoger", se fortalecen los servicios de atención a personas sin diagnóstico, a grupos vulnerables, y se incorpora como novedad el proyecto de Género y Enfermedades Raras.

En línea con lo anterior, se produce un incremento proporcional en el presupuesto, pasando de un 5% en 2020 a un 10% en 2021 (468.307€), en el programa de **Impulso a la Investigación**, reforzando las actividades de captación para el incremento de la **convocatoria de Investigación**, impulsada por la Fundación FEDER, pudiendo aportar **105.000€**, a través de convenios y donativos. Se han incrementado los recursos de profesionales en cumplimiento de los compromisos. Se ha dado continuidad así a las actividades de investigación social que se genera desde el **Observatorio de las ER**, y con el estudio de **Determinantes del Retraso en el Diagnóstico**.

En beneficio de todos los programas, y enmarcado en el eje de sostenibilidad, se acometieron las acciones transversales vinculadas con la calidad y en concreto con la renovación del **Sello de Calidad EFQM+300**, la renovación del sello de **Transparencia con la Fundación Lealtad**, el diseño del **Plan Estratégico 2022-2026**, la formación en digitalización, así como llevar a cabo las medidas de **prevención de riesgos laborales y riesgos psicosociales** a través de los servicios de consultoría. En comparación con el año 2020 y de acuerdo con el ahorro previsto, se redujo proporcionalmente un 3% la inversión en este programa, pasando de 503.781€ en 2020 a **468.307€** en 2021, (**18%**), un 7% menos con relación al año anterior.

Se suma a todas las acciones estratégicas, la apertura un nuevo centro de trabajo en Castilla y León, con apoyo de la administración local de Arroyo de la Encomienda, iniciando el desarrollo de las actividades dirigidas dentro del Fortalecimiento del Movimiento asociativo, la incidencia política y con los servicios de atención directa a las personas.

Fuentes de Financiación



En línea con el año anterior, se continua con un incremento en las fuentes de financiación pública, pasando de un 53% en 2020 a un **57% en 2021 (1.465.368€)**, entre otros factores, la diferencia está marcada por la subvención del Ministerio de Derechos Sociales, dentro de la convocatoria del IRPF-Sociedades 2020-2021, la cual permitió hacer frente a la situación generada por la crisis sociosanitaria, facilitando la adquisición de materiales, los recursos técnicos y servicios tecnológicos, así como ser un respaldo en la continuidad de los servicios y de la actividad de la mano de los profesionales.

El Programa de Atención Directa es el que más se financia a través de convocatorias públicas.

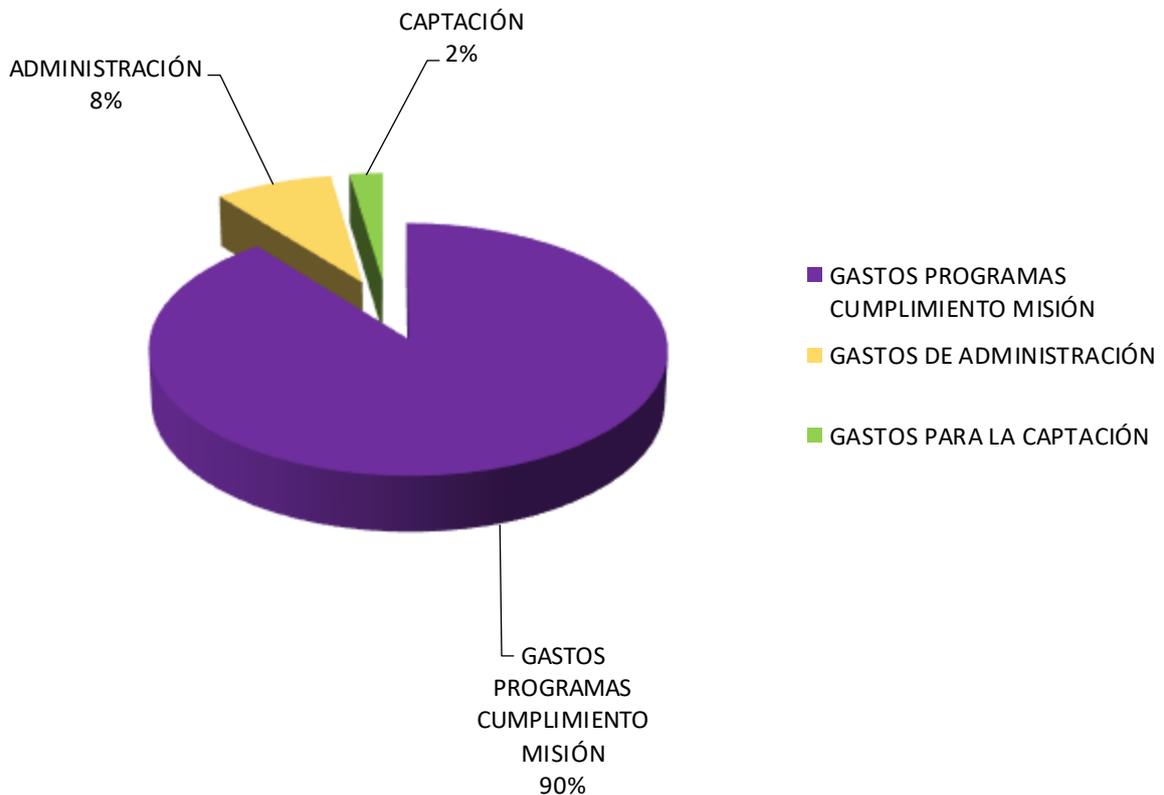
Por su parte, la financiación privada se ha visto reducida proporcionalmente, pasando de un 46% en 2020 a un 42% (1.071.071€), si bien este escenario se estimó entre los factores de riesgo debidos a la crisis del COVID19, las previsiones a futuro nos indican que hay una alta probabilidad de incrementarse de manera proporcional y en línea con la reactivación de las actividades.

FINANCIACIÓN PROGRAMAS		
FORTALECIMIENTO MOVIMIENTO ASOCIATIVO	45,3%	1.161.683
TRANSFORMACIÓN SOCIAL: INCIDENCIA POLÍTICA Y SOCIAL	16,3%	418.710
TRANSFORMACIÓN SOCIAL: IMPULSO INVESTIGACIÓN	10,2%	260.570
SERVICIOS ATENCIÓN DIRECTA	10,0%	256.194
SOSTENIBILIDAD	18,3%	468.307
TOTAL FINANCIACION PROGRAMAS		2.565.464

Cumplimiento de la Misión

GASTOS CUMPLIMIENTO MISIÓN Y GESTIÓN		
GASTOS PROGRAMAS CUMPLIMIENTO MISIÓN	89%	2.293.771
GASTOS DE ADMINISTRACIÓN	8%	211.592
GASTOS PARA LA CAPTACIÓN	2%	59.716
		2.565.080

FEDER reconoce la inversión de todos los recursos en sus programas, en coherencia con la planificación y los compromisos adquiridos y estima que un 88% del gasto total está destinado al cumplimiento de la misión; se reduce a un 8% los gastos de gestión y administración y se mantiene en un 2% los recursos empleados para las actividades de captación.



BALANCE ABREVIADO
AL CIERRE DEL EJERCICIO 2021
(Cifras en euros)

ACTIVO	2021	2020
A) ACTIVO NO CORRIENTE	143.765,14	79.899,72
I. Inmovilizado intangible.	94.313,81	31.096,99
III. Inmovilizado material.	41.225,49	39.476,89
VI. Inversiones financieras a largo plazo	8.225,84	9.325,84
B) ACTIVO CORRIENTE	1.614.739,71	1.889.346,94
III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	337.022,23	197.626,47
IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	194.843,66	355.962,58
VII. Periodificaciones a corto plazo	1.748,23	1.981,03
VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes.	1.081.125,59	1.333.776,86
TOTAL ACTIVO (A + B)	1.758.504,85	1.969.246,66
PASIVO	2021	2020
A) PATRIMONIO NETO	1.083.059,18	1.247.001,26
A-1) Fondos propios.	305.183,93	304.799,34
II Reservas	304.799,34	305.783,89
IV. Excedentes del ejercicio	384,59	-984,55
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	777.875,25	942.201,92
B) PASIVO NO CORRIENTE	0,00	0,00
C) PASIVO CORRIENTE	675.445,67	722.245,40
V. Beneficiarios - Acreedores	450.434,14	540.188,99
VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	120.011,53	119.056,41
VII. Periodificaciones a corto plazo	105.000,00	63.000,00
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)	1.758.504,85	1.969.246,66

FEDER

CUENTA DE RESULTADOS ABREVIADA
CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO TERMINADO EL 31/12/2021
(Cifra en euros)

A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO	2021	2020
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia	2.495.610,89	2.389.467,00
a) Cuotas de asociados y afiliados	36.993,63	35.354,68
b) Aportaciones de usuarios	0,00	0,00
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	199.490,98	166.975,41
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	2.257.396,12	2.181.595,89
f) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	1.730,16	5.541,02
2. Ventas y otros ingresos de la actividad	14.377,58	9.806,18
3. Gastos por ayudas y otros	-911.173,36	-794.082,63
a) Ayudas monetarias	-877.228,91	-760.525,32
b) Ayudas no monetarias	-21.820,46	0,00
c) Compensación de gastos por prestación servicios	-548,86	-194,71
d) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-9.054,67	-6.468,37
e) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	-2.520,46	-26.894,23
6. Aprovisionamientos	-48.887,46	-60.450,51
8. Gastos de personal	-1.313.885,84	-1.298.853,71
9. Otros gastos de la actividad	-232.703,07	-233.732,66
10. Amortización del inmovilizado	-58.319,58	-60.465,81
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio	50.475,62	49.400,13
	0,00	-2.199,28
13. Deterioro y resultado por enajenaciones del inmovilizado	5.000,00	315,61
14. Otros Resultados	5.000,00	315,61
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD	494,78	-795,68
15. Ingresos financieros	0	54
16. Gastos financieros	-110,19	-242,87
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS	-110,19	-188,87
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A+B)	384,59	-984,55
20. Impuesto sobre Beneficio	0,00	0,00
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	384,59	-984,55

Transparencia

Cuentas anuales auditadas

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

Las cuentas anuales del ejercicio 2021 son formuladas por la Junta Directiva a partir de los registros contables de la Entidad a 31 de diciembre de 2021 y en ellas se han aplicado los principios contables y criterios de valoración recogidos legalmente en Plan de Contabilidad para Entidades sin Fines Lucrativos, las mismas muestran la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la entidad.

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

Calidad y Régimen Interno

Feder tiene en vigor el sello de calidad EFQM+300, a través del cual se han incorporado procedimientos de mejora interna, entre los cuales se encuentra el código ético firmado con financiadores, cumplimiento de la política de ahorro y procedimiento de licitación pública para contratación de servicios y compras de mayor importe.

Entre el año 2020 y 2021 se trabajó en el proceso de acreditación para pasar del Modelo EFQM+200 al actual Modelo EFQM +300 mejorando e incrementando el actual y reflejándose en los 5 criterios:

1. Propósito visión y estrategia.
2. Cultura y liderazgo.
3. Grupos de interés y percepción.
4. Valor sostenible.
5. Funcionamiento y transformación

Sello Transparencia

Es de destacar como logro desde 2019, FEDER cuenta con el Sello como ONG Acreditada por la Fundación Lealtad, renovado en el año 2021.

La concesión del distintivo llega después de que el equipo de analistas de la Fundación Lealtad haya contrastado que la organización cumple íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión. Estos indicadores abarcan distintos aspectos de una organización como el buen funcionamiento del órgano de gobierno de la ONG para el cumplimiento de sus responsabilidades y el uso eficaz de sus recursos, así como la coherencia de sus actividades con su misión de interés general.