



conocer

EL BOLETÍN INFORMATIVO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

entidad de
utilidad pública 
feder

2015 Memoria de actividades



Descubre todo lo que hemos hecho
con tu ayuda

ÍNDICE

Carta del Presidente	4
Carta de la Directora	5
¿Qué es FEDER?	6
Nuestra misión	7
Valores	7
Organigrama	8
Premios y reconocimientos	9
Calidad	9
Alianzas	10
Cartera de Proyectos y Servicios ¿Qué hacemos?	15
Servicios a las personas	16
Servicio de Información y Orientación	17
Servicio de atención psicológica	20
Servicio de Asesoría Jurídica	23
Servicio de Atención Educativa	23
Programa de Acceso a Productos Sanitarios	23
Promoción de Redes de Personas y Entidades	24
Orientación de casos sin diagnóstico	24
Formación a profesionales	25
Comité Asesor	30
Servicios para el Movimiento Asociativo	31
Radiografía del tejido asociativo de Enfermedades Poco Frecuentes	32
Principales cifras del Tejido Asociativo en España	32
Participación Asociativa	33
III Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras	33
300 huellas allanando el camino de las Enfermedades Raras	34
Recursos para la gestión de entidades	36
Ayudas de participación en actividades prioritarias para el colectivo	40
Servicio de Multiconferencia	40
Servicio de Difusión del Movimiento Asociativo	40
Formación	41
Servicios para la sociedad	42
Incidencia política y movilización social	43

Nuestro mensaje en 2015: por un acceso ágil y rápido a un diagnóstico y posteriormente a un tratamiento	43
Nuestro trabajo en 2015: Principales logros a nivel nacional	44
Nuestro trabajo en 2015: Principales logros a nivel autonómico	46
FEDER, interlocutor principal ante la Administración	53
Nuestro trabajo a nivel internacional	62
Campañas de Sensibilización: Día Mundial de las Enfermedades Raras	63
Actos en el Día Mundial	64
Premios FEDER 2015	69
Actividades deportivas de sensibilización	70
Proyectos y retos deportivos	71
Actividades y campañas de divulgación	72
Campañas e iniciativas de captación de fondos	74
Audiencia con la Red de Entidades Solidarias	77
Canales de información 2.0.	78
Inclusión	79
Inclusión en el entorno	81
Investigación y Conocimiento	82
III Jornada de Expertos	84
Nuestra Red de Entidades Solidarias	85
Colaboradores	86
Colaboradores autonómicos	87
Memoria económica	90
Balance Económico	90
Transparencia	96

Carta del Presidente

“Ante problemas dispares, una misma solución: la unión”

Juan Carrión, Presidente de FEDER.

Estimados amigos:

En 1999, siete asociaciones que representaban a distintas enfermedades poco frecuentes identificaron que, a pesar de las diferencias médicas que la separan, sus problemas eran comunes. ¿Cuál fue la respuesta ante esta situación? La unión.

Para poner fin a esta realidad, las asociaciones decidieron ser parte activa de la solución y fundaron FEDER. Y es que la unión es el valor que mejor nos representa, ya que a pesar de la descentralización que caracteriza a estas patologías, nuestra federación ha conseguido tener presencia en toda la geografía española con representación en las 17 Comunidades Autónomas (CCAA) y las ciudades de Ceuta y Melilla. Representatividad que es posible gracias a nuestras 7 delegaciones y a los 13 coordinadores de zona, y que es el fiel reflejo del compromiso de la Federación por defender por encima de todo la cohesión de nuestro colectivo.

Fruto de esta unión, venimos a presentar a través de esta Memoria de Actividades los resultados y principales hitos del 2015. Un informe que refleja de manera fehaciente la cohesión de nuestro colectivo y nuestra causa. Más de 3 millones de personas afectadas, más de 300 entidades de enfermedades poco frecuentes, más de 80.000 personas asociadas a dichas entidades, más de 83 alianzas a nivel internacional, nacional y autonómico, más de 50 entidades colaboradoras con la Federación y más 43 profesionales especializados trasladan la fotografía de un colectivo que cada año crece y evoluciona.

Crecimiento que no sólo lideramos a nivel nacional, sino también desde el ámbito internacional. De esta forma y en 2015, España es el segundo país que más tejido asociativo aporta a nivel europeo por encima de países como Alemania, Dinamarca o Reino Unido. Además, en 2015 FEDER ha continuado trabajando activamente con EURORDIS y ALIBER y ha sido fundador e impulsor de la Alianza Internacional de Enfermedades Raras, una red que aglutina a más de 60 representantes de enfermedades poco frecuentes de 30 países diferentes.

En definitiva, la naturaleza de estas patologías nos ha dado una fuerza sobrenatural para hacer frente a estas enfermedades. Cada uno de nosotros por separado es un luchador nato capaz de conseguir lo que se proponga. Por separado somos fuertes, emprendedores y muy activos. Sin embargo, cuando nos unimos, cuando nos coordinamos y cuando decidimos sumar voluntades y recursos, ahí, es cuando verdaderamente SOMOS INVENCIBLES.



Juan Carrión.

Carta de la Directora

“Hemos impulsado 25 proyectos que han ayudado a más de 120.156 personas”

Alba Ancochea, Directora de FEDER.

Queridos amigos:

El año 2015 ha sido un año muy significativo para nuestro colectivo. Un año que sin duda ha estado marcado por un periodo de inestabilidad política, que si bien ha frenado en cierta forma la toma de decisiones a nivel administrativo, no ha impedido el avance y la evolución del colectivo a través del fortalecimiento de nuestros proyectos y servicios.

De esta forma, FEDER a lo largo del año ha puesto en marcha 25 proyectos y servicios que han ayudado a 120.156 personas.

Proyectos que giran en torno a nuestras 3 grandes áreas de trabajo; personas, asociaciones y sociedad. En concreto, a nivel de atención directa, estamos trabajando para fortalecer los servicios de las asociaciones. Queremos que desde el tejido asociativo se ofrezca una atención especializada en todos los ámbitos. Orientación, apoyo psicológico, rehabilitación, logopedia, etc... Para ello, vamos a trabajar para conseguir recursos y destinarlos al fortalecimiento de estos servicios que actualmente son ofrecidos por nuestras asociaciones. Es un reto ambicioso el cual ya hemos comenzado. En concreto, este año y a través de la convocatoria del IRPF vamos a poder destinar fondos para la consolidación de 8 servicios de información y orientación que ya se están desarrollando por parte de nuestras asociaciones y que están integrados en su estructura. Con ello, ampliamos la RED y podremos ayudar de manera conjunta a más familias que tienen enfermedades raras.

En segundo lugar, desde el ámbito asociativo me gustaría destacar el desarrollo de fondos de ayudas dirigidos a nuestras asociaciones. Hemos destinado más de 320.721 euros en este año y estableciendo nuevas sinergias y proyectos para seguir apoyando a través de esta vía a nuestras entidades. Un ejemplo es la convocatoria anual de apoyo a la investigación que ha comenzado este año y que busca tener continuidad en el tiempo a través de la Fundación FEDER.

Junto a las personas y a nuestras asociaciones, trabajamos también de manera directa con la sociedad. Nos hemos convertido en agentes de cambio. Hemos pasado de realizar propuestas a formar también parte de las soluciones. Porque tenemos mucho que decir, pero sobre todo mucho que hacer. Por ello, en la actualidad, somos un órgano consultor de la Administración en el desarrollo de políticas que nos afectan, tanto a nivel nacional como autonómico formando parte de Comisiones y realizando alegaciones que hagan posibles cambios normativos que mejoren la calidad de vida de las familias.

Aprovecho este momento para dar las gracias a todos los profesionales y entidades colaboradoras que han hecho posible cada proyecto y que cada día nos acompañan en nuestra labor. Por último dedicar esta Memoria y los frutos que en ella se recogen a los 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes en España. Sois el motor que nos empuja a seguir caminando con determinación y con firmeza. Sois el centro de cada acción emprendida y es vuestra lucha la que da sentido a nuestro trabajo.

Alba Ancochea.



¿Qué son las Enfermedades

Raras?



2 de cada 3
aparecen antes
de los dos años

Más de **3** MILLONES de
PERSONAS
conviven con alguna
de estas patologías en España



5 años de media
para recibir un diagnóstico

Más del 40%
de los pacientes no
disponen de
tratamiento
o, si lo disponen,
no es el adecuado

En el **100%**
de las ocasiones la rara
es la enfermedad, no la persona

el **29** de febrero

se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras

¿Qué es FEDER?

En 1999, 7 asociaciones decidieron unirse y crear la Federación Española de Enfermedades Raras, una organización sin ánimo de lucro con el objetivo de **mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias**. En 2015, alcanzamos la cifra de **300 asociaciones**, que representan más de 770 patologías y **3 millones de afectados en nuestro país**, así como a las personas que están en espera de diagnóstico.

Desde entonces, hemos luchado por unir a la comunidad de familias y asociaciones, promoviendo y defendiendo sus derechos para conseguir la igualdad de oportunidades y su plena integración en la sociedad.

Nuestra misión

Somos la voz de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias. Trabajamos para **defender, proteger y promover** los derechos de los más de 3 millones de personas con ER en España.

Nuestra Federación **une a toda la comunidad de familias**, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su esperanza y calidad de vida.

Unidos, nuestro **movimiento asociativo lucha para que se garantice en condiciones de equidad**, la plena integración social, sanitaria, educativa y laboral de las personas afectadas.

Valores



El valor de lo minoritario

Unidad

Equidad

Participación

Calidad

El valor de las personas

Sostenibilidad

Accesibilidad

Transparencia

Mediación

(Valores definidos y adoptados en el Plan Estratégico de FEDER 2011-2015. Abril 2011)

Organigrama

MIEMBROS DE JUNTA DIRECTIVA

Presidente: Juan Carrión Tudela

Vicepresidente: Manuel Armayones Ruiz

Secretaria: Fidela Mirón Torrente

Tesorera: Juana María Sáenz Rodríguez

Vocales:

Tomás Castillo Arenal

Jordi Cruz Villalba

Justo Herranz Arandilla

Clotilde de la Higuera

Germán López Fuentes

Santiago de la Riva Compadre

Mónica Rodríguez García

Delegados:

FEDER Andalucía: Gema Esteban

FEDER Catalunya: Anna Ripoll

FEDER Comunidad Valenciana: Almudena Amaya

FEDER Extremadura: Modesto Díez

FEDER Madrid: M^a Elena Escalante

FEDER Murcia: Juan Carrión

FEDER País Vasco: Juana María Sáenz

COORDINADORES DE ZONA

Coordinador Central: Justo Herranz

Aragón: Francisco Jesús Gil Sorolla

Asturias: Andrés Mayor Lorenzo

Cantabria: Inmaculada González García

Castilla la Mancha: Juan José Prieto Molero

Castilla y León: María de Pablos Salgado

Ceuta: María del Carmen Marroco Dobado

Galicia: Carmen López Rodríguez

Islas Canarias: Sergio Barrera Falcón

Islas Baleares: Catalina Cerdá Llompарт

Melilla: Guillermo Vallejo González

Navarra: José María Casado Aguilera

La Rioja: Miguel Ángel Echeita Rivera

EQUIPO PROFESIONAL

Dirección: Alba Ancochea

Proyectos: Vanesa Pizarro

Calidad: Sandra Mantilla y Nohemí Mata

Gobierno: Laura Cuadrado y Marta Pulido

Gestión Económica: Martha López y Carmen González

- **Administración:** Carmen Gómez, Ana Cáceres, Neus Misas, Guayar Cabrera, Alberto Blanco, Inés Orella Sáez y Mónica Gray

Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC): Javier Guerra

Acción Social: Estrella Mayoral

- **Servicio de Información y Orientación:** Estrella Mayoral, Caterina Aragón, Zaira Martín, Icíar Bureo, Miriam Torregrosa, Isabel Fernández y Aída Herranz.
- **Servicio de Atención Psicológica y Formación:** Isabel Motero, Carmen Laborda, Marina Sánchez y Magdalena Belondo.
- **Servicio de Asesoría Jurídica:** Fernando Torquemada.

Trabajadoras Sociales de Delegaciones: M^a

Carmen Sánchez, Irene Rodríguez, Maialen Martínez de Campagnon, Aida Herranz.

Gestión Asociativa: M^a de Luján Echandi y Ana Meroño

Comunicación y Captación de Fondos: María Tomé, Rebeca Simón, Helena Muñecas y Elena Mora.

Inclusión: M^a Carmen Murillo

Investigación: Patricia Arias

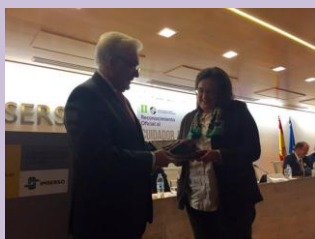
Premios y reconocimientos



Premio de Ciencias y Humanidades otorgado por el Colegio de Odontólogos y Estomatólogos de Madrid (2015)



Premio HazTuAcción por la Fundación AISGE a aquellas personas o entidades que han hecho del compromiso con los derechos fundamentales del hombre su admirable razón de ser



Reconocimiento Oficial al Cuidador Principal por el Instituto de Innovación y Desarrollo de la Responsabilidad Social Sociosanitaria



Premio New Medical Economics en la categoría Asociaciones de Pacientes.



Premio a la Asociación/Fundación del Año por la Sociedad Española del Dolor.

Premios de la Unión Profesional Sanitaria de Málaga (UPROSAMA) a las personas o entidades que han destacado durante el año en materia de sanidad

Finalistas en los Premios de Dinero y Salud en la Categoría Amor al Paciente y Compañía

Calidad

Sello de Compromiso hacia la Excelencia Europea 200+, del modelo europeo de Excelencia EFQM. Otorgado por el Club de Excelencia en Gestión.

Gestión de la Calidad y Responsabilidad Social en Organizaciones de Pacientes, de la norma GCRP 25. Otorgado por la Fundación Ad Qualitatem.



Alianzas

Para desarrollar nuestro trabajo, FEDER establece alianzas y sinergias a nivel internacional, nacional y autonómico con diferentes entidades y organismos que detallamos a continuación:

❖ Alianzas Internacionales

- EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras)
- ALIBER (Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras)
- CNA (Consejo Europeo de Alianzas de Enfermedades Raras)
- Alianza Internacional de Enfermedades Raras

❖ Alianzas Nacionales (nuevas alianzas 2015)

Durante el **año 2015**, hemos sumado importantes alianzas estratégicas entre las que cabe destacar:

- **Real e Ilustre Junta de Damas de Honor y Mérito:** Gracias a su colaboración, hemos podido acceder a una nueva sede en Madrid donde poder trabajar y ofrecer nuestros servicios con mayor calidad y profesionalidad.
- **Cremades & Calvo Sotelo Abogados:** Apoyo y asesoramiento legal en campañas de incidencia política. Elaboración de informes jurídicos por parte de una firma de reconocido prestigio en el mundo jurídico que ha servido de aval acreditado de las peticiones del colectivo ante la Administración pública competente.
- **Asociación de Profesionales de las Relaciones Institucionales (APRI):** Apoyo y asesoramiento especializado en estrategia e incidencia política. International Strategic Partners. (ISP Fidelity Consulting): Asesoramiento a FEDER sobre determinadas consultas particulares relacionadas con el ámbito laboral de afectados o familiares.
- **Clínicas Jurídicas: Universidad Internacional de la Rioja (UNIR) y Universidad Villanueva de Madrid:** Elaboración de informes jurídicos externos sobre la problemática de las personas con Enfermedades Raras.
- **Fundación Adecco:** Informe estadístico sobre la problemática para la inclusión laboral de las personas con Enfermedades Raras y sus cuidadores.
- **Plataforma HazloPosible:** Canalización de asuntos particulares en fase judicial a través de un servicio pro bono legal.
- **Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT):** Proyecto PRECIPITA. Para la promoción de proyectos de investigación en ER.
- **CSIC (Consejo Superior de Investigaciones Científicas):** establecimiento de sinergia para posicionar la investigación en ER como tema prioritario en el debate político-social.

- **Ilustre Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de la Primera Región:** colaboración para la realización de actividades docentes y organización de conferencias.

❖ **Plataforma de Organizaciones de Pacientes:**

se constituyó en octubre de 2014 de la mano de 19 organizaciones de pacientes de ámbito estatal entre las que FEDER tomó parte desde el inicio, con el objetivo de promover la participación de los pacientes y defender sus derechos. Su presidente, Tomás Castillo, es también miembro de la Junta Directiva de FEDER. **En el año 2015**, las acciones más destacadas en las que les hemos acompañado han sido:



- **Mesa de negociación con el Ministerio de Sanidad y Grupo de Trabajo sobre Fármacos y Conducción** que promueve la Subdirección General de Promoción de la Salud y Epidemiología, de la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación del MSSSI.
- **Mesa de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso de los Diputados**, donde defendimos que nuestros sistemas públicos de salud y de políticas sociales ofrezcan una atención integral en condiciones de acceso universal.
- Encuentros con los/as **Consejeros/as de Salud de las Comunidades Autónomas de Castilla la Mancha, Cantabria, Extremadura, Navarra, País Vasco y Baleares.**
- Con motivo de las **elecciones generales** del 20 de diciembre, se trasladaron las propuestas a diversos grupos parlamentarios con el objeto de que pudieran ser incorporadas en los programas electorales.

❖ **Alianzas nacionales históricas**

Queremos destacar nuestro trabajo con el **Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)**. De esta forma, FEDER está representado en el CERMI a 3 niveles:

- Con un representante en el Comité Ejecutivo del CERMI
- Con un representante en los Comités Ejecutivos de 7 CERMI autónomos: Extremadura, Andalucía, Comunidad Valenciana, Murcia, Melilla, Ceuta y Madrid
- Con un representante en 12 Comisiones de Trabajo: C. Empleo y Formación, C. Mujer con discapacidad, C. Educación y Cultura, C. Envejecimiento Activo, C. Juventud con Discapacidad, C. Accesibilidad Universal, C. Imagen Social de la Discapacidad y Medios de Comunicación, C. Autonomía Personal, C. Discapacidad Adquirida, C. Salud y Espacio sociosanitario, C. RSE/Discapacidad, C. Valoración de la Discapacidad



**COMITE ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD**

Además, nos hemos adherido a las principales campañas a nivel nacional y autonómicas impulsadas. Entre ellas destacamos:

- ❖ **Adhesión a la Campaña “No al Copago Confiscatorio”:** nos adherimos a la Iniciativa Legislativa Popular (ILP) puesta en marcha por el CERMI estatal para modificar la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia y establecer criterios claros y justos en relación con la capacidad económica y la participación en el coste de las prestaciones por parte de las personas beneficiarias.
- ❖ **Adhesión a la Campaña “X Solidaria”:** con el objetivo de animar a la sociedad civil a marcar en la Declaración de la Renta la X en la casilla que se denomina “Actividades de Interés Social”.
- ❖ **Día Internacional y Europeo de las Personas con Discapacidad:** con el objetivo de reivindicar y garantizar la plena accesibilidad, la igualdad entre hombres y mujeres y que se impulse la igualdad de oportunidades.

Plataformas

- ❖ AGP (Alianza General de Pacientes)
- ❖ FEP (Foro Español de Pacientes)
- ❖ Fundación Medicamentos Huérfanos y ER (MEHUER)
- ❖ AELMHU (Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos)
- ❖ Plataforma del Tercer Sector

Organismos Públicos

- ❖ Senado de España
- ❖ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI)
- ❖ Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) – Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)
- ❖ AEMPS (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios)
- ❖ IIER (Instituto de Investigación de Enfermedades Raras)
- ❖ CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en RED en ER)

Sociedades Científicas

- ❖ SEGCD (Sociedad Española de Genética Clínica y Dismorfología de la Asociación Española de Pediatría)
- ❖ SEMFYC (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria)
- ❖ CGCOF (Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos)

Alianzas ámbito social y defensa de derechos

- ❖ Fundación ONCE
- ❖ AECC (Asociación Española Contra el Cáncer)
- ❖ Inidress (Instituto de innovación y desarrollo de la responsabilidad social sociosanitaria)
- ❖ Fundación Barrie
- ❖ Asociación Sexualidad y Discapacidad
- ❖ Fundación Fernando Pombo

Universidades

- ❖ Universidad de Almería
- ❖ Universidad de Barcelona
- ❖ Universidad Oberta de Catalunya
- ❖ Universidad Católica de Murcia
- ❖ Universidad Complutense de Madrid
- ❖ Universidad de Extremadura
- ❖ Universidad de Valencia
- ❖ Universidad Jaume I de Castellón
- ❖ Universidad de Murcia
- ❖ Universidad del País Vasco
- ❖ Universidad Politécnica de Valencia
- ❖ Centro Universitario Villanueva
- ❖ Universidad La Salle
- ❖ Universidad de Comillas
- ❖ Universidad de Deusto
- ❖ Universidad CEU-Cardenal Herrera
- ❖ Universidad de Sevilla

Medios de Comunicación

- ❖ Gestiona Radio
- ❖ Minoritaria TV

❖ Alianzas Autonómicas

Andalucía

- ❖ Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Grupo de trabajo del Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía (PAPER)
- ❖ Ayuntamiento de Sevilla
- ❖ Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla
- ❖ Comisión de Asociaciones del Área Hospitalaria Virgen Macarena y Virgen del Rocío
- ❖ CERMI Andalucía

Comunidad Valenciana

- ❖ Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia
- ❖ ADEIT (Fundación Universidad y Empresa de la Universidad de Valencia)
- ❖ Asociación Benéfica Virgen del Pilar de la Guardia Civil de Paiporta
- ❖ Fundación Sistemas Genómicos
- ❖ CERMI Comunidad Valenciana

Extremadura

- ❖ Plataforma Voluntariado de Extremadura
- ❖ Consejo Asesor de Enfermedades Raras en Extremadura
- ❖ Consejo Regional de Pacientes en Extremadura
- ❖ Consejo Regional de Personas con Discapacidad
- ❖ Consejo de Salud de Zona de Villar del Pedroso
- ❖ Grupo Trabajo "Expertos del plan de salud de Extremadura 2013-2020 de participación comunitaria en Salud
- ❖ Grupo Trabajo "Expertos del plan de salud de Extremadura 2013-2020 de ER"
- ❖ Grupo de Trabajo Protocolo Educativo. (Consejería de Salud y Política Social y la Consejería de Educación y Cultura).
- ❖ CERMI Extremadura

País Vasco

- ❖ Consejo Asesor de Enfermedades Raras del Gobierno Vasco
- ❖ Colegio Askartza Claret Bizkaia
- ❖ Biomic's, grupo de investigadores de la Universidad del País Vasco UPV/EHU
- ❖ Colegio de Farmacéuticos de Bizkaia
- ❖ Centro Formación Profesional Egibide Vitoria-Gasteiz
- ❖ Centro Formación Somorrostro Bizkaia

Cataluña

- ❖ Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias de Cataluña
- ❖ Consell Consultiu de Pacients a Catalunya

Murcia

- ❖ Consejo Municipal de Salud del Ayuntamiento de Molina
- ❖ Plataforma del voluntariado de Murcia
- ❖ Observatorio de Exclusión Sanitaria de la Región de Murcia
- ❖ CERMI Región de Murcia

Madrid

- ❖ Grupo de trabajo de discapacidad de FEDER y la Comunidad de Madrid
- ❖ Colegio Oficial de Fisioterapia de Madrid
- ❖ Fundación Inquietarte
- ❖ CERMI Comunidad de Madrid

Cartera de Proyectos y Servicios ¿Qué hacemos?

Servicio para Personas	Servicio para Movimiento Asociativo	Servicio para la Sociedad
> Servicio de Información y Orientación.	> Servicio de Asesoría.	> Incidencia política y movilización social.
> Servicio de Atención Psicológica.	> Formación.	> Campañas de sensibilización.
> Servicio de Asesoría Jurídica.	> Recursos para la gestión de entidades.	> Actividades de divulgación.
> Servicio de Atención Educativa.	> Participación asociativa.	> Canales de información 2.0.
> Programa de acceso a productos sanitarios.	> Servicio de difusión para el mov. asociativo.	> Inclusión: social, familiar, educativa y laboral.
> Promoción de redes de personas y entidades.		> Investigación y Conocimiento.
> Orientación de casos sin diagnóstico.		
> Formación a profesionales.		
> Comité de Expertos.		

ACTIVIDAD	Nº DE BENEFICIARIOS
SERVICIOS A LAS PERSONAS	
Servicio de Información y Orientación	2.865 beneficiarios
Servicio de Apoyo Psicológico	950 beneficiarios
Servicio de Asesoría Jurídica y Educativa	331 beneficiarios
Formación a profesionales	3.780 beneficiarios
SERVICIOS AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO	
Participación Asociativa	82.333 beneficiarios
Formación	123 beneficiarios
INCLUSIÓN	
Programas educativos y actividades de ocio inclusivo	11.349 beneficiarios
VISIBILIDAD	
Actividades deportivas solidarias	18.425 beneficiarios
Total beneficiarios	120.156 beneficiarios

Servicios a las personas



- ❖ Servicio de Información y Orientación
- ❖ Servicio de Atención Psicológica
- ❖ Servicio de Asesoría Jurídica
- ❖ Servicio de Atención Educativa
- ❖ Programa de Acceso a Productos Sanitarios
- ❖ Promoción de redes de personas y entidades
- ❖ Orientación de casos sin diagnóstico
- ❖ Formación a profesionales
- ❖ Comité de expertos

Servicio de Información y Orientación

Servicio de Información y Orientación sobre ER

sio@enfermedades-raras.org - 918221725



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

Desde 1999, el SIO es atendido por un **equipo de profesionales especializados** y actualmente está a la cabeza en la Red Europea de Líneas de Ayuda en Enfermedades Raras.

Más de **29.600 personas** han confiado en nosotros desde el año 2003.

A lo largo de estos años, hemos atendido a más de **48.000 consultas**.

❖ Logros del SIO en 2015

En 2015 hemos ayudado a **2.865 personas** a través de **5.079 consultas** logrando un **100% de satisfacción** de usuarios.

- ❖ Hemos atendido **cerca de 600 consultas** relativas a personas **sin diagnóstico**. De estas consultas, más de 100 han sido atendidas a través del apoyo del Comité Asesor.
- ❖ Apoyo a través del Servicio de **13 proyectos de investigación**, dos más que durante 2014.
- ❖ Información a afectados y familias sobre el desarrollo de **ensayos clínicos** vinculados a 22 patologías, seis más que en la anualidad anterior.
- ❖ Identificación de **469 profesionales nuevos de referencia**.
- ❖ Un total de 2.312 llamadas atendidas por nuestro Call Center.
- ❖ Un **100% de satisfacción** de usuarios de una muestra de 362 encuestas.



❖ Perfil de nuestros usuarios

- ❖ **Tipo:** Familiar (43,37%), Afectado (33,55%), Profesional (12,24%).
- ❖ **Sexo:** Mujer (70%), Hombre (26,4%)
- ❖ **Procedencia:** el 5% de las consultas provienen de otros países siendo Colombia, Venezuela y Argentina los que más consultas (2,13%) realizan.

❖ Alianzas y sinergias

El Servicio de Información y Orientación trabaja para generar nuevas alianzas y sinergias que repercutan de manera directa en la mejora de la calidad de vida de las familias. Durante 2015 hemos firmado 4 nuevos convenios de colaboración, fortaleciendo la creación y el impulso de redes de trabajo en torno a estas patologías:

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER): con el objetivo de potenciar el registro, ayuda en la identificación de ER y apoyo en las consultas de tipo clínico.

Sociedad de Medicina Interna (SEMI): para la mejora de la atención de consultas clínicas de adultos.

Sociedad de genética clínica y dismorfología (SEGCD) para mejorar la atención de consultas de tipo clínico de pediatría.

Consejo General de Trabajo Social para favorecer los servicios sociales para las ER.



❖ Información de contacto



Contacta a través de
sio@enfermedades-raras.org
918 221 725

❖ SIO: Una línea de atención transversal para la atención a las familias

El Servicio de Información y Orientación trabaja para dar una respuesta global a la persona en todas las etapas de su enfermedad. En torno al SIO se articulan otros servicios de Atención Directa que responden a las principales necesidades y demandas de las familias:

- ❖ Servicio de Atención Psicológica (SAP)
- ❖ Servicio de Asesoría Jurídica (SAJ)
- ❖ Servicio de Atención Educativa (SAE)
- ❖ Programa de Acceso a Productos Sanitarios
- ❖ Promoción de Redes de Personas y Entidades
- ❖ Orientación de casos sin diagnóstico



Servicio de atención psicológica

Atención Psicológica Online en ER



El Servicio de Apoyo Psicológico (SAP) se constituye como **una de las herramientas más eficaces** para ayudar a las personas con patologías poco frecuentes, facilitando su proceso de aceptación y afrontamiento de la enfermedad.

De la mano de las **cuatro psicólogas** que actualmente prestan el servicio, hemos podido prestar ayuda **más allá de cualquier barrera** geográfica.

Hemos ayudado a más **4.650 personas** en la última década.

❖ Logros del SAP en 2015

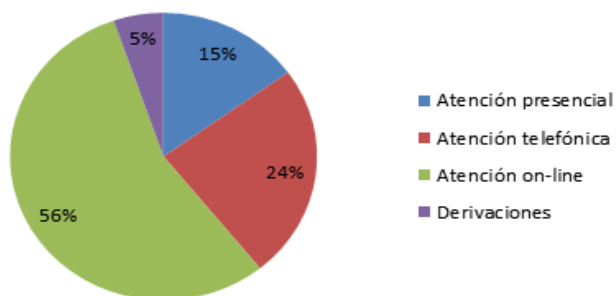
Un total de **950 personas** han recibido nuestra ayuda durante el año pasado, tanto a nivel individual como grupal.

Un **34%** más de atención respecto al año anterior

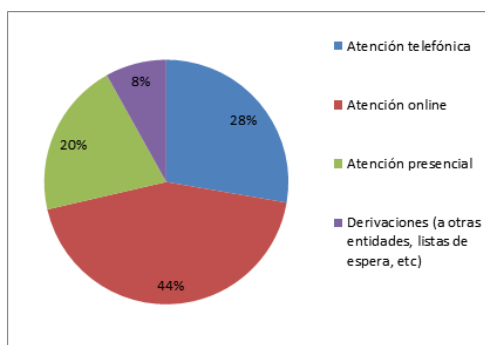


❖ El Servicio de Atención Psicológica en cifras

444 personas han recibido ayuda de manera **individual** a través de nuestro servicio bajo las distintas modalidades de atención: presencial, on-line y apoyo telefónico.



En total hemos realizado un total de **684 atenciones**



Modalidad de atención	Usuarios atendidos	Atenciones realizadas
Presencial	91	103
Telefónica	123	165
Online	194	380
Derivaciones a otras entidades	36	36
Total:	444	684

Impulso de **13 Grupos de Ayuda Mutua** de los cuáles, 9 de ellos han sido presenciales.

Desarrollados **19 talleres** de apoyo psicológico.

Modalidad de Atención Grupal	Participantes / asistentes
Grupos de Ayuda Mutua	265
Talleres de Apoyo Psicológico	241
Total:	506

❖ I Máster de Atención Psicológica

En el año 2015, la puesta en marcha del I Máster de Intervención Psicológica Integral en Enfermedades poco Frecuentes ha sido la acción más relevante desarrollada por el SAP en colaboración con la Universidad de Sevilla.

La colaboración entre ambas entidades ha permitido el diseño de un plan de estudio único en España. Por una parte se cuenta con la **participación de profesionales de primera línea e investigadores de referencia** en el ámbito de la intervención psicológica y las enfermedades raras, y por otra, con un diseño innovador de prácticas que permite que los participantes adquieran destrezas para el trabajo en este ámbito.

El diseño del Máster contempla un abordaje integral de las Enfermedades Poco Frecuentes en el que se trabaja la compleja realidad que implica la intervención en este ámbito. A lo largo de sus **14 módulos** el alumnado está aprendiendo a intervenir no solo con los pacientes, sino con su contexto familiar, con los agentes educativos y sociales, con conocimiento de la legislación y de estrategias de marketing social.

Mediante el mismo, **se ha podido dotar de psicólogos en prácticas en 17 de nuestras entidades miembro** para implementar o mejorar sus servicios de atención a socios, desarrollar talleres y grupos de ayuda mutua, impulsar la creación de contenidos de interés para los pacientes (artículos, guías de familias, etc.) y apoyar en tareas de la entidad vinculadas a la sensibilización y visibilidad de las enfermedades que representan.



Servicio de Asesoría Jurídica

Ofrecemos un Servicio de Asesoría Jurídica (SAJ) atendido por un equipo que **da respuesta a las consultas legales más frecuentes** con las que se encuentran en su día a día las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente y sus familiares.

Hemos ayudado a **304 personas** ofreciéndoles asesoramiento legal en cualquier etapa de la enfermedad.



Tipología de las consultas	Beneficiarios
Derecho administrativo	118
Derecho laboral y seguridad social	96
Derecho civil y fiscal	46
Derecho mercantil	44
Total:	304

Además, a través del Servicio también acompañamos a las entidades miembros de FEDER, asesorando y respondiendo sus dudas relativas a la gestión y funcionamiento organizativo. En concreto, en 2015 dimos soporte a **75 entidades**.

Servicio de Atención Educativa

Desde FEDER ofrecemos un Servicio de Atención Educativa para dar respuesta y **acompañamiento** a las familias **durante todo el proceso educativo**. Para ello, trabajamos en coordinación tanto con nuestras familias, los centros educativos y los servicios sanitarios así como con asociaciones de referencia.

Hemos ayudado a **27 familias** a través del Servicio de Atención Educativa

Programa de Acceso a Productos Sanitarios

Este programa nace con el fin de reducir el impacto económico que deben soportar las familias con patologías poco frecuentes, favoreciendo el **acceso a productos sanitarios no cubiertos por la Seguridad Social** y que son imprescindibles para el abordaje de la enfermedad.

Hemos ayudado a **594 personas**, a través de la distribución de **16 productos sanitarios** para atender las necesidades de **9 patologías diferentes**.

Promoción de Redes de Personas y Entidades

Los Servicios de Atención Directa también trabajan para mitigar el aislamiento de las personas afectadas, facilitando información de la asociación de referencia y de otras personas con la misma patología -en caso de que exista-. Cuando no existe una entidad de referencia, desde FEDER trabajamos para **impulsar el asociacionismo a través de la creación de grupos de apoyo** y mecanismos de actuación conjunta con otras entidades.



Hemos localizado y puesto en contacto a personas con **29 patologías diferentes**, y hemos creado **23 grupos de apoyo** en torno a las mismas

Redes impulsadas desde FEDER:

- | | |
|---------------------------------|-------------------------------|
| 1. Distrofia Corneal Endotelial | 12. Landau Klefner |
| Polimorfa Posterior | 13. Bardet-Biedl |
| 2. Fiebre Mediterránea Familiar | 14. Síndrome 1p36 |
| 3. Hemosiderosis Pulmonar | 15. Paget Vulvar |
| Idiopática | 16. Neuropatía Axonal Gigante |
| 4. Duplicación Mecp2/Trisomia | 17. Déficit de Triosa Fosfato |
| Xq28 | Isomerasa |
| 5. Histiocitosis | 18. Disautonomía familiar |
| 6. Catarata congénita | 19. Sprengel/deformidad de |
| 7. Hiper-Inmunoglobulinemia-D | Klippel-Feil |
| 8. Koolen de Vries | 20. Wolf-parkinson-white |
| 9. Brown Vialetto Van Laere | 21. Anomalía de Ebstein |
| 10. Wolman | 22. Perthes |
| 11. Estenosis Traqueal | 23. Miopatía mitocondrial |

Orientación de casos sin diagnóstico

Nuestro Servicio de Información y Orientación se ha especializado en la orientación de casos sin diagnóstico. De esta forma, se ha desarrollado un procedimiento específico en el que contamos con la colaboración del Comité Asesor de FEDER y que tiene como objetivo orientar al paciente en la búsqueda e identificación de un diagnóstico certero.

Hemos orientado a **254 personas** sobre dónde dirigirse para obtener un diagnóstico, esto supone un **66% más de beneficiarios que en 2014**.

Formación a profesionales

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

La formación fomenta la Inclusión en todas las áreas de la vida de la persona, siendo un reto a conseguir y perseguir para mejorar su calidad de vida. Porque así es, la calidad de vida está relacionada con la formación de todos los agentes que van a intervenir en la persona que conviven con una de estas enfermedades y con sus familias. En la medida en que tenemos médicos, trabajadores sociales, educadores, psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, científicos y otros profesionales con formación especializada, podemos decir que su intervención será indudablemente más eficaz. Con esta premisa, las acciones más importantes que hemos desarrollado en 2015 han sido las siguientes.

❖ Actividades formativas organizadas por FEDER

CONGRESOS Y ENCUENTROS

- I Encuentro de Profesionales de Psicología en ER, CREER Burgos
- VIII Congreso de Enfermedades Raras en Totana, Murcia
- III Encuentro de Expertos en Enfermedades Raras, Madrid
- I Congreso de Enfermedades Raras, Comunidad Valenciana



JORNADAS

- IV Jornada Científica sobre enfermedades poco frecuentes, Euskadi
- Seminarios sobre Enfermedades Raras en Vitoria-Gasteiz y Donostia-San Sebastián
- V Jornadas de enfermedades raras, Ciudad Autónoma de Melilla
- Jornadas de discapacidad de la Comunidad de Madrid
- I Jornadas Regionales de ER en Murcia
- X Jornada Sociosanitaria de Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana



TALLERES Y CURSOS

- **Cursos de formación “Abordaje integral de las ER”** para médicos de Atención Primaria en Extremadura
 - **Taller de Herramientas de Búsqueda de ER**, para asociaciones y profesionales
 - **Taller de autogestión, autonomía e independencia**
 - **Taller de habilidades laborales para la inserción laboral para afectados y cuidadores de enfermedades raras**
 - **Cursos de Formación al Voluntariado:** en Portugalete, en Getxo y en Vitoria-Gasteiz
 - **Curso Formación sobre las ER, para titulación de grado en el centro de Formación profesional San José de Calasanz**, en colaboración con HOBETUZ, fundación para Formación Continua con participación de Gobierno Vasco, Confebask.
- ❖ **Acciones formativas y divulgativas organizadas por FEDER en colaboración con distintas Universidades**

FORMACIÓN ESPECIALIZADA

- **I Máster de Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes**, Universidad de Sevilla
- **Mesa Redonda sobre Enfermedades Raras**, organizada por la Universidad Internacional de Andalucía, Universidad Pablo de Olavide, Universidad de Sevilla, FEDER y Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla
- Clase en el marco del **Máster sobre “Conocimiento Actual ER”**, organizado por Universidad Pablo Olavide de Sevilla y la Universidad Internacional de Andalucía



CURSOS DE VERANO

- **Curso de Verano “Intervención Sociosanitaria en Enfermedades Poco Frecuentes”**, Unidad de Atención a Estudiantes con Discapacidad de la Universidad de Sevilla
- **Curso de verano ‘Nuevos retos en el**



abordaje de las ER' en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP)

- **Curso: Situación de las ER.** Universidad Rey Juan Carlos

JORNADAS Y CONGRESOS

- **Jornadas de Psicología y Enfermedades Raras.** Facultad de Psicología. Universidad Pontificia de Comillas
- **Jornadas sobre Enfermedades Poco Frecuentes.** Facultad de Medicina. Universidad de Alcalá de Henares
- **Jornadas de Psicología y Enfermedades Raras.** Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid
- **IV Jornadas de Psicología y Enfermedades poco frecuentes.** Facultad de Psicología. Universidad de Sevilla
- **II Jornada de Enfermedades Raras de la Escuela de 3ERAS** Universidad Fco. de Vitoria
- **III Jornada de Enfermedades Raras de la Escuela de 3ERAS DEBATE "GENETICA, NUTRICION, ENFERMEDADES RARAS".** Universidad Francisco de Vitoria
- **Jornadas sobre las sexualidades "silenciadas y/o silenciosas"** destacando el trabajo con personas con ER, Universidad Camilo José Cela
- **Congreso de Enfermedades Raras,** Universidad Francisco de Vitoria

❖ Otras acciones formativas en las que FEDER ha participado

CONGRESOS

- **VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos,** organizado por el Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla
- **Congreso Andaluz de Medicina Familiar y Comunitaria,** organizado por la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC)
- **Congreso de Reumatología,** organizado por la Sociedad Española de Reumatología
- **Congreso Nacional de Pediatría Social,** organizado por la AEPAP, Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria
- **IV Congreso internacional de atención temprana y educación familiar,** organizados por la Unidad de Atención Temprana de la Universidad de Santiago de Compostela



- **Congreso Internacional de Familias Monoparentales** en la Universidad de Valencia
- **19 Congreso Nacional de Hospitales y Gestión Sanitaria**, organizado por la Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE)
- **VIII Congreso de Educación Médica**, organizado por Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina (Univ. Complutense)
- **iIS Speaker SeriesSM: “Medicamentos huérfanos: ¿Cómo acelerar su acceso a los pacientes que padecen enfermedades raras?”**, organizado por Insights in Life Sciences (iIS)
- **1st International Congress on Clinical Genetics and Genetic Counselling**, organizado por Cabana Genetics. Genetic InsidER
- **I Congreso de Investigación Traslacional de ER** en la Comunidad Valenciana, organizado por el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)

JORNADAS

- **III Jornada de Pacientes**. Foro de encuentro con el título "El cambio hacia un sistema adaptado a las necesidades reales del paciente". Organizadas por la Alianza General de Pacientes
- **III Jornadas Científicas: "Enfermedades Minoritarias: Diagnóstico e Investigación"**, organizadas por Técnicos Superiores Sanitarios
- **VI Jornada del Paciente**, organizada por el Hospital General de Valencia
- **I Jornada de coordinación Sociosanitaria**. Hospital Universitario Santa Cristina
- **Jornada Pacients & Qualitat Assistencial**, organizado por el Consell Consultiu de Pacients de la Generalitat de Catalunya
- **V Jornadas Cooperación del Colegio de Enfermería de Alicante**. Participación en mesa de experiencias: “Enfermedades que no importan”
- **Jornada Investigar es avanzar**, organizada por CIBERER
- **IV Jornada Balear de Enfermedades Raras**, organizada por ABAIMAR en colaboración con la Universitat de les Illes Balears
- **Jornadas de sensibilización a la población sobre el día a día de las personas y familiares que conviven con una enfermedad poco frecuente**, organizadas por la Asociación de Enfermedades Raras de Albacete



- **Jornada Participación del Paciente en la seguridad clínica**, Hospital Universitario Donostia
- **V Jornada de Enfermedades Minoritarias del Adulto** del Hospital Clinic de Barcelona
- **Semana de la Hematología y Hemoterapia Mesa de reflexión: Punto de vista del Paciente**, organizada por el Hospital Clínico Virgen de la Arrixaca
- **Simposio sobre la Investigación del Genoma: Enfermedades Raras**, organizado por la Fundación Jiménez Díaz y CIBERER

CURSOS DE FORMACIÓN Y TALLERES

- **Curso de formación para Equipos de valoración y orientación a personas con discapacidad**, organizado por SEMFYC
- **Curso de Enfermedades Raras para médicos de atención primaria**, organizado por el Servicio de Información sobre Discapacidad
- **Taller interactivo: “¿Pacientes raros o médicos incómodos? Las enfermedades raras en la consulta de atención primaria”** organizado por SEMFYC
- **Taller de Centros de Designación Expertos y Redes de Referencia Europeas**", organizado por el CIBERER

CONFERENCIAS Y GRUPOS DE TRABAJO

- **Eurordis Express Summer School** organizado por la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS)
- **II Foro InnovaER. 2ª Sesión "Investigación Clínica en Enfermedades Raras"**, organizado por la Fundación MEHUER
- **Workshop en investigación sobre enfermedades raras: EUCERD Joint Action: Working for Rare Diseases-EJA**, organizado por CIBERER
- **European Reference Networks Conference: from planning to implementation**, Unión Europea
- **EUPATI 2015 WORKSHOP**, Dublín, Irlanda, organizado por la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (EUPATI)
- **Conferencia “Implementación de prácticas clínicas seguras”** organizada en el marco de la Joint Action “European Union Network for Patient Safety and Quality of Care”
- **Foro contra el Cáncer: Por un enfoque integral**, Asociación Española Contra el Cáncer.



Comité Asesor

El Servicio de Información y Orientación SIO cuenta con el apoyo de un Comité Asesor, formado por **22 especialistas voluntarios**: médicos, terapeutas e investigadores de hospitales públicos, y que responden a consultas de tipo médico de las siguientes especialidades: reumatología, internista, genetista, neurología, dolor crónico (especialista de unidad del dolor) y terapia ocupacional. El Comité Asesor de FEDER asesora en tres áreas fundamentales:

- ❖ Apoyo en la resolución de consultas recibidas por el SIO
- ❖ Colaboración en la valoración y propuestas de modificación en proyectos legislativos
- ❖ Sugerencias de tendencias u orientaciones en materia científica y profesional

❖ Miembros de Comité Asesor de FEDER:

Dra. Teresa Pampols Ros, Coordinadora del Comité (Bioquímica clínica).

Dr. Ignacio Abaitua Borda (Instituto de Salud Carlos III).

Dr. Manuel Hens Pérez (Neurología).

Dr. Enrique Galán Gómez (Pediatria, Genética clínica).

Sr. Juan Manuel Fontanet Sacristán (Farmacia hospitalaria).

Dr. Miguel del Campo Casanelles (Pediatria, Genética clínica).

Dr. David Araujo-Vilar (Endocrinología y Nutrición. Lipodistrofias).

Dra. Elvira Bel Prieto (Legislación y Gestión farmacéuticas).

Dra. Encarna Guillén Navarro (Pediatria y Genética Médica).

Dr. Jordi Pérez López (Metabólicas).

Dr. Yerko Pétrar Ivanovic Barbeito (Medicina Física y Rehabilitación).

Dra. Martínez-Frías (Anomalías Congénitas).

Dr. Antonio Pérez Aytés (Neonatología).

Dña. Thais Pousada (Terapia Ocupacional).

Dr. Ramiro de la Cruz Quiroga (Obstetricia y Ginecología, Genética).



Dr. Francisco Palau (Investigación Neurogenética).

Dr. José María Millán Salvador (Genética).

Dr. Óscar Zurriaga Lloréns (Medicina Preventiva y Salud Pública).

Dr. Guillermo Antiñolo (Genética, Reproducción y Medicina Fetal).

Dr. Antonio Liras Martín (Fisiología, investigación Terapias Avanzadas).

Dr. José Antonio Sánchez Alcazar (Biología Celular).

Dr. Ignacio Blanco Guillermo (Genética clínica).

Dra. Concepción Pérez (Unidad del Dolor del Hospital de la Princesa).

El Comité Asesor de FEDER ha ayudado a dar respuesta en **101 consultas.**

Servicios para el Movimiento Asociativo



- ❖ Servicio de Asesoría
- ❖ Formación
- ❖ Recursos para la gestión de entidades
- ❖ Participación asociativa
- ❖ Servicio de difusión para el movimiento asociativo

Radiografía del tejido asociativo de Enfermedades Poco Frecuentes



Mapa de distribución de los 300 socios de FEDER por CCAA
Dpto. de Gestión Asociativa de FEDER - diciembre de 2015

Principales cifras del Tejido Asociativo en España

- ❖ En 2015 se han adherido **37 nuevos miembros** (35 asociaciones, 1 Fundación y 1 socio individual).
- ❖ 10 de las nuevas entidades miembros **aportan 38 patologías** que no estaban representadas por otras entidades miembros.
- ❖ **Más de 770 patologías** atendidas por nuestras entidades miembros.
- ❖ El tejido asociativo en enfermedades poco frecuentes se caracteriza por su **juventud**, alcanzando el 48% de nuestros socios una edad de entre 2 y 10 años.

Somos
más de 300
entidades en 2015
(82.333 socios).

Participación Asociativa

❖ Principales resultados

La Asamblea General estuvo representada por **82 entidades miembro**.

Se han desarrollado **14 asambleas locales** en nuestras delegaciones autonómicas



III Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

El **III Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras** se celebró del 29 de junio al 3 de julio en Guadalajara (México), gracias a la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (**ALIBER**) y la Organización Mexicana de Enfermedades Raras (**OMER**).

Bajo el lema “**Un esfuerzo común en favor de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes en Iberoamérica**”, este encuentro internacional reunió a las **28 entidades** que conforman ALIBER y OMER y que trabajan a diario para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con una enfermedad minoritaria.

Durante estas jornadas, se expusieron experiencias y buenas prácticas en relación a las Enfermedades Raras así como proyectos innovadores de acción social enfocados en todos los ámbitos: sanitario, educativo, social y asociativo. En relación a éste último, se expusieron claves para el fortalecimiento de las asociaciones de personas con ER, ofreciendo recursos y redes de participación capaces de impulsar este movimiento.

300 huellas allanando el camino de las Enfermedades Raras

Cerramos 2015 y lo hacemos subrayando con ilusión que, a día de hoy, **somos 300 asociaciones que representan a más de 82.000 personas unidas**. Cada uno de vosotros ha hecho posible que este año se haya configurado como **el año más significativo en lo que a movimiento asociativo de enfermedades raras (ER) se refiere**, ya que es la anualidad en la que más personas os habéis unido a nuestro camino. Un camino al que, a las complicaciones del asociacionismo, debemos sumar la dispersión geográfica de estas patologías. **Hoy recogemos cada uno de los frutos** de todo lo que habéis trabajado este último año.

Este aumento hace tangible **la energía que os caracteriza**. A pesar de las dificultades a las que os enfrentáis día tras día, a pesar de la diversidad de enfermedades a las que hacéis frente, a pesar de las complicaciones que se añaden cuando hablamos de patologías de baja prevalencia, habéis conseguido sacar a la luz lo mejor de las enfermedades raras, **abanderando la esperanza como un auténtico ejemplo de lucha**.

Vuestra ilusión, cada vez más emergente, ha hecho posible que la voz de más de tres millones de personas en nuestro país se alce con más fuerza. Vosotros sois quienes habéis conseguido **impulsar proyectos** de investigación, sensibilización o visibilidad que, de otro modo, no habrían llegado a ver la luz. Y todo ello, más allá de cualquier frontera, **cubriendo necesidades** personales y colectivas **a cualquier nivel**: local, autonómico y nacional.

Vuestra **comunidad de familias** ha sido capaz de hacer visible las necesidades comunes y ha apostado por buscar soluciones en pro de la esperanza. La lucha por la equidad, la plena integración sanitaria, social, educativa y laboral de las personas con ER sería impensable sin vuestro ánimo y la vivacidad.

Lo que hemos hecho juntos

Nosotros no queremos perdérsoslo. Queremos compartir vuestros logros, vuestros problemas y vuestras alegrías a la par que, juntos, romper cada una de las barreras a las que nos enfrentamos quienes convivimos con una enfermedad rara. Por eso, **hemos apoyado y participado en más de 200 de vuestros actos**.



Encuentros, jornadas, reuniones de trabajo, galas benéficas, presentaciones son sólo algunos ejemplos en los que nos hemos encontrado.

Y, por supuesto, tampoco hemos querido dejar de compartir con vosotros cada uno de los avances que hemos conseguido este 2015. En nuestra Asamblea General **hemos contado con 80 representantes de asociaciones y hemos compartido con cada uno de vosotros un total de 14 asambleas locales**. Nos hemos conocido y hemos tomado parte en una realidad que sin vosotros aún sería una desconocida.



Tan extraordinario como invencible

Sois un ejemplo. Un auténtico referente en lo que a energía, voluntad, tenacidad y tesón se refiere, **no sólo del movimiento asociativo español**, sino también a nivel internacional. Más allá de nuestras fronteras, cada uno de vosotros sois un modelo a seguir, un ejemplo de cómo **el valor de asociarse** nos permite llegar más lejos que de ninguna otra forma.

Hoy estamos recogiendo los frutos de todo lo que habéis trabajado estos años y esta memoria es tan sólo una breve reseña en lo que a vuestra historia se refiere. 2015 se cierra aquí, pero estamos seguros de que pronto recogeremos todo lo que hemos empezado a sembrar juntos y de que, sin duda alguna, será algo **tan extraordinario como invencible**, como cada uno de vosotros.

Recursos para la gestión de entidades

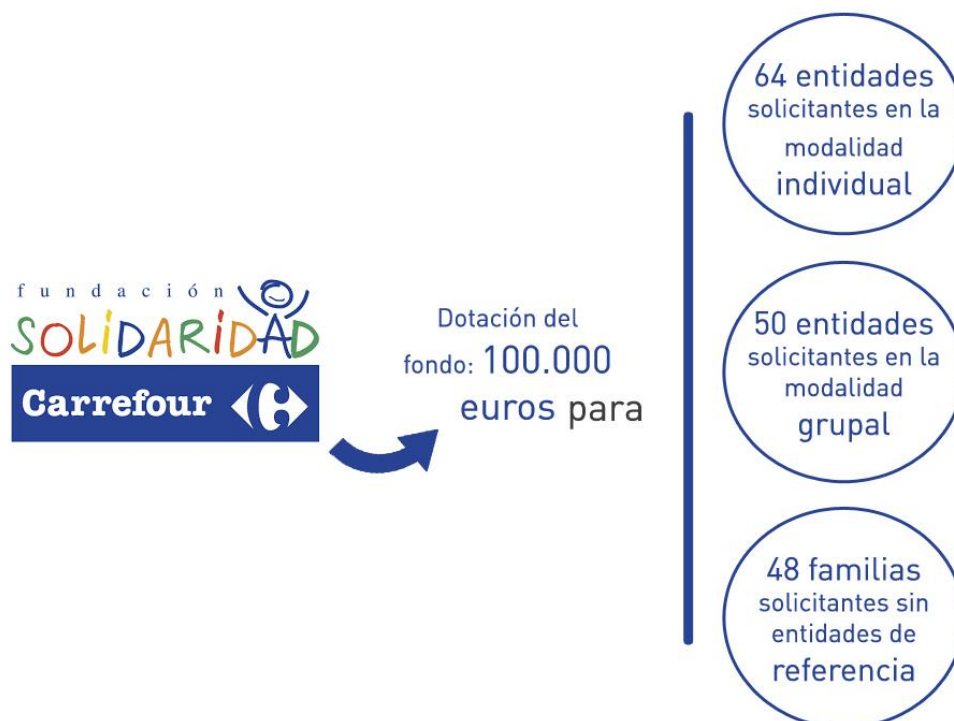
Desde FEDER hemos apostado en el último año por el **impulso de fondos de ayuda** que favorezcan la calidad de vida de las familias, favorezcan el crecimiento del colectivo y mejoren la atención realizada desde las asociaciones, apostando por la calidad y la especialización de los servicios.

❖ Fondo de Ayudas Técnicas de la Fundación Solidaridad Carrefour

La Fundación Solidaridad Carrefour y FEDER impulsamos, desde 2014, estos fondos para dotar de ayudas técnicas a niños y niñas con enfermedades poco frecuentes. De esta forma, a través de la venta de **peluches solidarios** hemos podido desarrollar dos convocatorias de ayudas, que hasta la fecha han beneficiado ya a **más de 2.800 menores de todo el país**.

A través de la **venta de peluches solidarios** hemos podido beneficiar **a más de 2.800 menores** de todo el país.

FONDO CARREFOUR DE APOYO A LAS ENFERMEDADES RARAS - COLECCIÓN PRECIOSOS



«Desde la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria estamos convencidos que desde Carrefour se seguirán apoyando a las Familias con enfermedades raras, poco frecuentes o de baja prevalencia. Gracias a ello hemos podido desarrollar cuatro talleres enmarcados en nuestro Programa Autonomía y Autocuidados, destinados tanto a afectados como a familiares.

Inmaculada González, beneficiara de los Fondos de Ayuda Carrefour.

«Demasiados costes que han de pagar mis padres. Y todo, para asustar al miedo. A ese miedo de no poder jugar al futbol como mis compañeros, bueno, no puedo jugar al futbol pero al menos lo intento. A ese miedo de ir andando sin darme tropezones y caerme. A ese miedo de cargarme los zapatos cada mes. A ese miedo de no ser como otros compañeros en el cole. Gracias a la Fundación Solidaridad Carrefour, pude cubrir los gastos de rehabilitación de la mano de AEPMI y empezar, con tan sólo 10 años, a asustar al miedo».

Guillermo, beneficiario de los Fondos de Ayuda Carrefour.

«Gracias a la Fundación Solidaridad Carrefour y a FEDER por la ayuda para fisioterapia, he mejorado muchísimo respecto al dolor que tenía. Ahora el dolor es mucho menos frecuente, y nos ha permitido disfrutar de un verano bastante bueno».

Cayetana, beneficiara de los Fondos de Ayuda Carrefour.

Me llamo Ángela, tengo 12 años y tengo una enfermedad rara llamada AVIRIDIA, tengo menos de un 100% de visión por lo que tengo agrandados para poder estudiar y para no tener que agacharme mucha al estudiar, me gusta también un árbol y gracias a las ayudas Carrefour la he conseguido.
Muchas gracias por su ayuda mil veces.
Ángela



❖ Fortalecimiento de los servicios de Atención Directa de las asociaciones a través del fondo del IRPF

En 2015, hemos logrado fortalecer la atención directa de nuestras entidades gracias a la resolución favorable de la **subvención con cargo al IRPF**. De esta forma, hemos podido **dotar de recursos a 8 entidades** miembro, pudiendo multiplicar así la ayuda que reciben las familias a través de este servicio.

Este fondo busca hacerse **extensible en el futuro** para poder apoyar cada año a nuevas asociaciones. En concreto, para que las entidades puedan ser beneficiarias de esta ayuda, es requisito imprescindible ser entidades Declaradas de Utilidad Pública, y disponer de un Servicio de Información y Orientación, profesionalizado e integrado en la estructura de la entidad y específico de las patologías a las que representan

Las asociaciones beneficiarias son:

- ❖ Asociación de **Esclerodermia de Castellón**.
- ❖ Asociación de **Hemofilia de la Comunidad de Madrid**.
- ❖ Asociación Española de **Esclerosis Tuberosa**.
- ❖ Asociación de Enfermedades Raras **D' Genes**.
- ❖ Asociación Andaluza de **Esclerosis Lateral Amiotrófica**.
- ❖ Asociación **Andaluza de Hemofilia**.
- ❖ Asociación Española para la **Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram**.
- ❖ Asociación **Síndrome de Apert**.

❖ II Convocatoria de promoción asociativa "Todos Somos Raros. Todos Somos Únicos"

La finalidad de esta convocatoria ha sido la de promover e impulsar el movimiento asociativo. Por este motivo, las ayudas de la Plataforma TODOS SOMOS RAROS de la que FEDER forma parte, se han dirigido a financiar recursos para las entidades.

- ❖ **Nº de entidades beneficiarias de las ayudas:** 136 entidades
- ❖ **Importe total del fondo repartido:** Más de 306.000 euros
- ❖ Modalidades de ayudas concedidas:
 - Contratación de Trabajador Social
 - Gastos de mantenimiento
 - Adquisición de material corporativo
 - Web de la entidad
 - Compra de material informático

❖ Convocatoria de solicitud de perros de terapia

A través de nuestra Delegación en Cataluña hemos participado en el Programa 'Terapias asistidas con animales para personas con diferentes discapacidades y perros de terapia'. Una iniciativa de la mano de Dog King, un centro veterinario especializado en la cría y selección de cachorros para familias, junto con la Fundación La Caixa.

En concreto, en 2015 se lanzó una convocatoria para destinar Perros de Terapia que beneficiaran a las familias con enfermedades poco frecuentes. A través del proyecto se invirtieron **40.000€ para el entrenamiento y adiestramiento de 4 perros** para ser integrados en un programa terapéutico para la intervención psicoeducativa de personas con enfermedades raras.



discapnet

→ Contactar → Mapa web → Accesibilidad 1960 usuarios conectados

Anúnciate en discapnet > Usuarios Registrarte

Inicio Áreas temáticas Comunidad Actualidad

Portada Discapnet | Actualidad | Noticias sobre Discapacidad

Actualidad

- ▶ Noticias sobre Discapacidad
- ▶ El sector social, al día
- ▶ Actualidad general
- ▶ Noticias de fácil lectura
- ▶ Hemeroteca
- ▶ Solidaridad Digital
- ▶ Discapacidad en los medios
- ▶ Agenda
- ▶ Boletines
- ▶ Equipo de redacción Actualidad

'Terapias asistidas con animales para personas con diferentes discapacidades y perros de terapias'

Familias catalanas consiguen la compañía de perros de terapia de la mano de FEDER Cataluña, Dog King y Fundación La Caixa.

16/04/2016 **NOTA DE PRENSA**

La Delegación de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en Cataluña, Dog King y Fundación La Caixa han puesto el broche final a la Convocatoria de solicitud de perros de terapia para personas con enfermedades poco frecuentes. A través de la misma, las tres entidades han destinado cuatro perros de terapia a mejorar la calidad de vida de cuatro familias que conviven con alguna de estas patologías en la comunidad.

En el marco del programa 'Terapias asistidas con animales para personas con diferentes discapacidades y perros de terapias', tanto FEDER como el centro veterinario abrieron una convocatoria a este colectivo que suma más de 400.000 personas en la comunidad. Como resultado, «las familias han podido conocer este mes a quienes serán sus compañeros en el futuro y su beneficio terapéutico», en palabras de Ana Ripoll, Delegada catalana de FEDER.

Así, FEDER Cataluña abrió la convocatoria a las más de cuarenta entidades que forman parte de la delegación, con el fin de que las familias pudieran conocer dicha iniciativa y ser parte de ellas. Fruto de ello, «Dog King ha conocido a cada una de estas familias, ha conocido sus necesidades y ha compartido con ellos su día a día» ha explicado Ripoll, exponiendo los motivos que han movido al centro a su decisión. De hecho, «a día de hoy y de cara al futuro, continuarán realizando un seguimiento y atendiendo a las necesidades de los pacientes». Seguimiento que, además, el centro también ha prestado a todo el entorno de los pacientes en la escuela, en terapia o rehabilitación y en su relación con los profesionales sanitarios.



Ayudas de participación en actividades prioritarias para el colectivo

Impulsamos ayudas con el objetivo de fomentar la participación asociativa del colectivo en principales jornadas y eventos de interés.

Principales resultados:

- **61 ayudas para el Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.**
- **31 ayudas** a entidades miembros para el desplazamiento a las Asambleas Generales.
- **5 ayudas de alojamiento externo** en la Escuela de Formación FEDER-CREER.

Servicio de Multiconferencia

Ponemos al servicio de nuestras entidades miembro un Servicio de Multiconferencia que favorece y facilita la comunicación, la toma de decisiones y la gestión propia de las entidades miembro.

Principales resultados:

- **36 entidades miembro beneficiarias.**
- **148 reuniones concertadas** a través de nuestro servicio de multiconferencia.



Servicio de Difusión del Movimiento Asociativo

Potenciamos la difusión de la acción del movimiento asociativo poniendo a su disposición el servicio de comunicación:

Principales resultados:

- ❖ **520 noticias publicadas** relativas al movimiento asociativo en los canales de comunicación corporativos. **169 entidades beneficiarias** de este servicio.
- ❖ **13 boletines dirigidos a nuestras entidades** miembros con principal información de interés para el colectivo.
- ❖ **297 comunicaciones específicas** a nuestras entidades miembros.
- ❖ **Hemos facilitado 52 comunicaciones** de otras entidades al sector asociativo.

Formación

Desde FEDER apostamos por el **empoderamiento** y la **formación** del colectivo desde dos ámbitos principales:

Formación en **liderazgo** con el objetivo de facilitar conocimientos que favorezcan su participación en las decisiones que les afectan.

Facilitar **herramientas** que favorezcan la buena gestión de las entidades y la participación interna de las mismas.

❖ VI Escuela de Formación FEDER-CREER

La Escuela de Formación se desarrolla de manera anual en el Centro Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes y sus Familias (**CREER**) en Burgos. El objetivo es conformar un **espacio para formar e informar a profesionales, personas afectadas y familiares** sobre la realidad que acontece al mundo asociativo. A través de esta jornada se busca **potenciar al máximo la capacidad de acción de las organizaciones** a la vez que propiciamos la convivencia y relación entre representantes de diversas patologías, ponentes y equipo de FEDER.



❖ III Escuela de Formación Online

La Escuela de Formación Online tiene como objetivo formar al movimiento asociativo en temas tan importantes como: **Comunicación estratégica**, Presentaciones eficaces y hablar en público, **Gestión de equipos**, **Gestión del cambio**, **Liderazgo**, Negociación y **gestión de conflictos**, Conducción de reuniones, **Motivación** y responsabilidad social, Comunicación y redes sociales.



Servicios para la sociedad



- ❖ Incidencia política y movilización social
- ❖ Campañas de sensibilización
- ❖ Actividades de divulgación
- ❖ Canales de información 2.0
- ❖ Inclusión social, familiar, educativa y laboral
- ❖ Investigación y conocimiento

Incidencia política y movilización social

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

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

Nuestro mensaje en 2015: por un acceso ágil y rápido a un diagnóstico y posteriormente a un tratamiento

En 2015, **hemos centrado nuestra acción de incidencia política** en dos de los grandes problemas que actualmente afectan a nuestras familias: **el retraso diagnóstico y las dificultades de acceso a un tratamiento vital**.

A lo largo del año hemos solicitado a las autoridades competentes que pongan todos los esfuerzos a su alcance para:



- ❖ Garantizar el acceso al diagnóstico a través del desarrollo de acciones vinculadas al desarrollo y mejora de la información y registros, el fomento de la investigación, la detección precoz y la atención sanitaria.
- ❖ Garantizar el acceso al tratamiento que necesitan las personas con ER independientemente de su situación económica

Ambas reivindicaciones, forman parte del **Decálogo de Prioridades que FEDER impulsó en 2015** y que fue la hoja de ruta de la organización en el último año.

❖ Instituciones adheridas a nuestro decálogo:

- El **Parlamento** de Navarra, el Parlamento de Canarias, el Parlamento de Cantabria, las Cortes Valencianas y la Diputación de Valencia.
- El **Ayuntamiento** de Sevilla y el Ayuntamiento de Santander
- Otros ayuntamientos adheridos: Ayuntamiento de Totana (Murcia), Ayuntamiento de Molina de Segura (Murcia), Ayuntamiento de Mazarrón (Murcia), Ayuntamiento de Cehegín (Murcia), Ayuntamiento Alcalá la Real (Jaén), Ayuntamiento de Suances (Cantabria).

Presentación de nuestras prioridades a los Partidos Políticos para la inclusión en los programas electorales. Inserción de nuestras prioridades en los siguientes programas:

- ❖ Partido Popular en Madrid.
- ❖ PSOE Murcia.
- ❖ Partido Popular Valencia.
- ❖ Compromís Valencia.



Nuestro trabajo en 2015: Principales logros a nivel nacional

- ❖ **Actualización del Informe de la Ponencia del Senado** encargada de analizar la especial situación de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias (2007). De esta forma, el Senado aprobó una moción que recoge medidas entre las que se encontraba declarar el 2016 como Año Internacional de la Investigación de estas patologías. A través de esta moción, el Senado insta al Gobierno a impulsar la formación e información en ER, a favorecer la investigación de estas patologías, a impulsar el acceso equitativo a los medicamentos huérfanos y productos sanitarios, así como a fortalecer los CSUR. Además, la moción solicita implementar un modelo de Asistencia Integral y fortalecer los servicios sociales y la inclusión educativa y laboral.
- ❖ **Publicación del Real Decreto que regula el Registro de Enfermedades Raras:** En diciembre se publica en el BOE el Real Decreto que regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras. Esta publicación se produce en un año en que la Federación ha reivindicado de manera intensa la necesidad de dar sostenibilidad al Registro. Fruto de este trabajo y de las alegaciones realizadas, FEDER cuenta con el compromiso por parte del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de que dos representantes de FEDER formen parte de la Comisión de Seguimiento de dicho Registro, asimismo durante 2015, FEDER firmó un acuerdo de colaboración con el Instituto de Salud Carlos III para la colaboración en el impulso de un Registro Nacional de ER estable y eficaz.
- ❖ **Creación de la Agencia Estatal de Investigación:** el Gobierno aprobó este nuevo organismo encargado de financiar la I+D de la Administración General del Estado. Esta agencia era una reivindicación histórica de la comunidad científica, así como del colectivo de pacientes, ya que tiene como objetivo favorecer la financiación y la sostenibilidad de la investigación.



I. DISPOSICIONES GENERALES

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

14083 Real Decreto 1091/2015, de 4 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras.

En el ámbito de la Unión Europea, el programa de acción comunitaria sobre las enfermedades poco comunes (1999-2003) adoptó la actual definición de enfermedades raras o poco frecuentes como aquellas que, con peligro de muerte o invalidez crónica, tienen una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes.

Estas enfermedades se asocian a aspectos relevantes en la vida de las personas que las padecen. En la mayoría de los casos se trata de trastornos crónicos y graves que aparecen en edades tempranas de la vida, aunque algunas también en la edad adulta. Todo ello determina que se consideren un problema de salud y de interés social.

El tercer programa plurianual de acción de la Unión Europea en el ámbito de la salud (2014-2020) contempla las enfermedades raras como objetivo prioritario de sus acciones, dedicando una atención específica a mejorar el conocimiento y a facilitar el acceso a la información sobre estas enfermedades. La Comunicación de la Comisión Europea al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, «Las enfermedades raras: un reto para Europa» [COM (2008) 679 final], establece la estrategia comunitaria en este campo, uno de cuyos puntos fundamentales es mejorar el reconocimiento y visibilidad de estas enfermedades.

La Recomendación del Consejo, de 8 de junio de 2009, relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras (2009/C 151/02), encomienda a los Estados miembros que garanticen que estas enfermedades tengan una codificación y trazabilidad apropiadas en todos los sistemas de información sanitarios para favorecer un reconocimiento adecuado en los sistemas nacionales de asistencia sanitaria y contribuir activamente al desarrollo de un inventario dinámico de enfermedades raras de la Unión Europea basado en la Clasificación Internacional de Enfermedades dentro del respeto de los procedimientos nacionales.

La Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 3 de junio de 2009, y actualizada el 11 de junio de 2014, recoge la necesidad de estimar de modo apropiado la incidencia y prevalencia de cada enfermedad; así como de mejorar el conocimiento sobre la historia natural de las enfermedades raras o poco frecuentes con el fin de adaptar las actuaciones en materia de atención sanitaria y poder realizar un mejor seguimiento de las mismas. Uno de los objetivos de esta estrategia es obtener la información epidemiológica necesaria que permita el desarrollo de políticas sociales, sanitarias y de investigación.

La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, habilita en su artículo 23 a las administraciones sanitarias para crear registros y analizar la información necesaria para el conocimiento de las distintas situaciones de las que pueden derivarse acciones de intervención de la autoridad sanitaria. En el caso de estas enfermedades, es necesario crear un Registro Estatal de Enfermedades Raras que facilite la elaboración de estudios epidemiológicos sólidos que permitan delinear la política sanitaria más adecuada al problema que se pretende abordar y que son la base de toda propuesta de promoción y protección de la salud y de la detección precoz.

Las características específicas de las enfermedades raras, como son la baja prevalencia, el desconocimiento de las mismas y de sus bases etiopatológicas, la ausencia o escasez de opciones terapéuticas y la dispersión de la información, hacen que los sistemas de registro resulten instrumentos clave como sistemas de información sanitaria que permitan conocer el número total de personas afectadas y la prevalencia de

- ❖ **Fortalecimiento de la sinergia con la AEMPS tras la publicación del Real Decreto de Ensayos Clínicos:** a través de este RD se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los comités de ética de la investigación con medicamentos y el registro español de estudios clínicos. El objetivo del mismo, según trasladan desde el Ministerio, es simplificar los trámites para la autorización de los ensayos clínicos, así como potenciar la participación de los pacientes. De esta forma, se incluye por primera vez de forma obligatoria a los pacientes en los Comités de Ética de la Investigación. Tras la publicación de este RD se fortalece la sinergia entre FEDER y la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) quien acuerda reunirse al menos dos veces al año para abordar entre otras cuestiones la canalización de la información relativa a ensayos clínicos en enfermedades poco frecuentes y la organización de una Jornada de Puertas Abiertas con las Asociaciones miembros de FEDER.
- 
- ❖ **Impulso de un Plan Piloto para la agilización del diagnóstico en ER:** El Secretario General de Sanidad y Consumo anunció la puesta en marcha de este plan en el marco del VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras, fruto de las reivindicaciones realizadas por FEDER durante todo el año relativas a favorecer el acceso al diagnóstico. La Federación valora este proyecto como un primer paso, aunque señala que es insuficiente si se quiere frenar el actual retraso diagnóstico que viven las familias.

Sanidad creará un plan piloto para diagnosticar enfermedades raras

Se basará en el estudio genético de los pacientes

EFE
Madrid / Murcia

El Ministerio de Sanidad ha anunciado que va a poner en marcha un plan piloto para reducir el tiempo en el diagnóstico genético de las enfermedades raras, que en la actualidad es de cinco a

siete años y podrá llegar a ser de dos meses.

Lo afirmó el secretario general de Sanidad, Rubén Moreno, durante el VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras, celebrado en Murcia y organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras junto con otras orga-

nizaciones. Las enfermedades raras con base genética suponen aproximadamente el 80% del total y el nuevo plan piloto supondrá una efectividad en el diagnóstico para la mayoría de las enfermedades genéticas (causadas por un solo gen).

Sanidad espera que antes de

fin de año haya firmado un convenio con cada comunidad autónoma para poner en marcha este plan y financiará a las regiones que participen con 800.000 euros, con los que se financiarán 1.000 análisis genéticos.

Este proyecto permitirá definir "rutas asistenciales" que aseguren a todas las familias con sospecha de enfermedad rara, en condiciones de equidad y calidad, "el acceso efectivo y ágil a un diagnóstico genético", resaltó Sanidad en una nota.

En España, aproximadamente tres millones de personas están afectadas por una enfermedad poco frecuente.

- ❖ **Actualización de la Cartera Básica del SNS.** Gracias a las alegaciones llevadas a cabo por el colectivo, se ha conseguido que el Sistema Nacional de Salud (SNS) financie los implantes dentales de las patologías minoritarias congénitas caracterizadas por anodoncia. Además, se ha logrado que la administración también asuma el coste íntegro del material de cura necesario para los afectados de Piel de Mariposa de toda España.
- ❖ **Colaboración con la Dirección General de Ordenación de la Seguridad Social** para poder resolver de manera urgente denegaciones injustificadas de la prestación por hijo a cargo con enfermedad grave.
- ❖ **Impulso de los CSUR y establecimiento de canales que agilicen el acceso a los mismos:** designación de 8 nuevos Centros, Servicios y Unidades de Referencia. Además, se ha

establecido un canal de comunicación directo con representantes del Ministerio de Sanidad, a través del cual poder agilizar y resolver problemáticas concretas con el acceso a los CSUR designados. En esta línea también se ha logrado la Introducción de 9 enmiendas en sede parlamentaria al Proyecto de Ley de los Presupuestos Generales del Estado recogiendo las peticiones de FEDER.

- ❖ **Participación en el Comité de Seguimiento de la Estrategia Nacional de ER:** FEDER participa en la revisión de Indicadores de Seguimiento y Cumplimiento para la implementación de la Estrategia Nacional de ER.
- ❖ **Más de 137.782 firmas** en la petición impulsada por FEDER a través de Change.org para el restablecimiento de la **dotación en los Presupuestos Generales del Estado para el Fondo de Cohesión Sanitaria**.
- ❖ **Más de 8.0000 firmas** en la **Iniciativa Legislativa Popular recogidas de manera directa por FEDER** y que se suman a las más de 600.000 firmas en total contra el copago confiscatorio en la Ley de Dependencia impulsada por el CERMI.
- ❖ **Posicionamiento por la Inclusión educativa de los niños y niñas con enfermedades poco frecuentes** en el marco del Día Universal del Niño. Se realizó tras el inicio del curso escolar y debido al aumento de las consultas de familias. Desde FEDER solicitamos la elaboración de protocolos de atención en todas las Comunidades Autónomas.
- ❖ **Impulso de una Declaración conjunta entre FEDER y AELMHU** que cuenta con el apoyo de 26 sociedades científicas y entidades adheridas.

Dirigida a Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y 2 otros
Restablecimiento de la financiación estatal para asegurar el tratamiento y la atención sanitaria especializada de las personas con enfermedades raras

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)



La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), en representación de sus 294 entidades miembro y en defensa de los derechos de los más de tres millones de personas que conviven con estas patologías en España, solicita el restablecimiento de la dotación

Comparte esta petición

137.782 firmas

Aún faltan 12.218 firmas para alcanzar las 150.000

Compartir en Facebook

Añade un mensaje personal (opcional)

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Consejo

Publicar en Facebook

Envía un mensaje en Facebook

Envía un email para amigos

Tuítear para tus seguidores



Nuestro trabajo en 2015: Principales logros a nivel autonómico

Entre las consecuencias que derivan de la baja prevalencia de las ER se encuentra la **dispersión geográfica** de las familias. Esta realidad hace necesario un trabajo conjunto entre todos los agentes implicados en su abordaje para dar una voz a sus prioridades y, como consecuencia, ver reconocidos sus derechos.

Para garantizar que todas las personas que conviven con enfermedades de baja prevalencia, independientemente de su lugar de residencia, **tengan reconocidos sus derechos**, desde la federación **hemos conseguido tener presencia en todo el país**. Como resultado, las 17 Comunidades Autónomas y las ciudades de Ceuta y Melilla cuentan con la representación de nuestra Federación a través de nuestras **7 Delegaciones** y **gracias a los 13 Coordinadores de Zona** que actualmente nos representan en aquellas comunidades donde no contamos con

delegación física.

Así, **este 2015 hemos alcanzado nuestro objetivo de llegar a todos los rincones del país** para garantizar la cobertura y la atención de las personas, familias y asociaciones con ER, formen o no parte de FEDER e independientemente de su situación geográfica.

❖ Andalucía

- **Ampliación de los criterios de acceso al Diagnóstico Genético Preimplantatorio (DGP)** por parte del sistema sanitario público andaluz. Esta medida busca evitar la transmisión hereditaria de enfermedades raras.
- Gracias al trabajo en la Comunidad se ha logrado el compromiso de la Administración para la creación de un **protocolo de coordinación entre la Consejería de Salud y la Consejería de Educación**, para el abordaje de las necesidades sanitarias en el ámbito educativo.
- **Solicitud formal a la administración autonómica para el impulso y establecimiento de grupos de trabajo en cada Consejería** a través de los cuales podamos abordar las dificultades existentes a nivel sanitario, educativo, laboral y social.

❖ Madrid

- **Actualización del Mapa Interactivo sobre enfermedades poco frecuentes.** El anuncio lo llevó a cabo el que fuera Presidente de la Comunidad de Madrid, Ignacio González. En este mapa interactivo pacientes y familiares encontrarán información detallada de 29 enfermedades, así como de los centros donde se tratan y los médicos que atienden dichas patologías.
- 
- **Apoyo unánime de todos los Grupos Parlamentarios al impulso del Plan Regional de Enfermedades Raras en la Comunidad de Madrid.** El compromiso se desarrolló en el marco del Acto Institucional que la Delegación organizó en la Asamblea de Madrid. Todos los grupos sin excepción reiteraron su responsabilidad hacia el colectivo.
 - El **Plan de Apoyo a la Familia de la Comunidad de Madrid** incluye entre sus objetivos promover el apoyo a los menores con enfermedades poco frecuentes.
 - **Creación del Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid (SIERMA).** El fin principal será disponer de un sistema de información de base poblacional a partir de datos individualizados de Pacientes con ER para cubrir las necesidades de información, estudio y análisis desde el punto de vista epidemiológico. Además, el sistema va a favorecer el análisis de factores asociados con las ER dotando de indicadores que van a posibilitar la comparación con otros territorios.
 - El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) dio **nuevo impulso al Programa de Casos de Enfermedades Raras sin diagnóstico (SpainUDP)** con la firma de un convenio suscrito junto con la Fundación de Investigación Biomédica del Hospital Universitario

Puerta de Hierro, Majadahonda (HUPHM) de Madrid que permitirá a las personas sin diagnóstico ser ingresados en dicho centro y estudiados de manera coordinada por los profesionales del hospital y los del IIER. Este programa ha sido pilotado en colaboración con FEDER a través del Servicio de Información y Orientación y en coordinación con proyectos europeos

TRAS UN CONVENIO ENTRE EL IES CARLOS III DE SALUD Y EL HOSPITAL

Los afectados por enfermedades raras podrán ser tratados en el hospital Puerta de Hierro

- **Presentación del Estudio sobre Hemofilia llevado a cabo por la Dirección General de Discapacidad de la Comunidad de Madrid.** El trabajo ha consistido en recopilar la información sobre cómo se ha valorado a los menores de edad con hemofilia grave en todos los Centros de Valoración de la Discapacidad.
- **Tramitación y resolución favorable de 3 casos por vía urgente** para el reconocimiento de la situación de dependencia. Esta tramitación de carácter urgente es posible gracias al actual Convenio existente entre FEDER y la Consejería de Asuntos Sociales a través de la Dirección General de Dependencia.
- **Inclusión de 7 nuevas patologías en la Guía de Orientaciones** para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras.

❖ Cataluña

- El **Departamento de Bienestar Social** implementa un Protocolo de Actuación para la atención de casos urgentes de personas con ER en situación de Dependencia.
- El **grupo Parlamentario Convergència y Unió (CiU)** presentaron una propuesta que insta al Gobierno a aplicar el modelo de Atención a las ER basado en el trabajo en red y la coordinación. Por otro lado, también se busca promover la creación de un registro consolidado de pacientes y priorizar la búsqueda de nuevas herramientas diagnósticas para promover la investigación.
- **Nace el Instituto Pediátrico de Enfermedades Minoritarias.** Ha sido impulsado por el Hospital Sant Joan de Déu con el objetivo de facilitar el diagnóstico de las enfermedades poco frecuentes, así como ofrecer una atención especializada e impulsar la investigación.

Nace el Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras



- **Participación en 3 comisiones de trabajo;** Comisión Asesora de Enfermedades

Minoritarias, Comisión para la creación del Mapa de Centros Expertos en Enfermedades Minoritarias con el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña y la Comisión para la creación del Registro Autonómico en Enfermedades Raras.

❖ Extremadura

- **Creación de la Unidad de Referencia regional para el diagnóstico citogenético y la detección precoz de ER y de Cáncer hematológico en niños y en adultos.** El centro estará ubicado en el Hospital Infanta Cristina de Badajoz y buscará reducir los costes derivados del envío de pruebas a laboratorios externos. Esta unidad de referencia tiene como objetivo mejorar sustancialmente la comunicación entre el médico y el laboratorio facilitando incluso información urgente.
- **Modificación del artículo 31 de la ley de Servicios Sociales, a través de la cual el Gobierno extremeño busca garantizar la atención a las personas con ER en el acceso a las prestaciones garantizadas en los Servicios Sociales de Atención Especializada.** Dicha modificación de la ley ha sido posible gracias a las reivindicaciones que la delegación extremeña ha transmitido a la administración. Este nuevo logro supone un gran paso para el colectivo de enfermedades poco frecuentes que podrán acceder a nuevas prestaciones de la Administración como la atención telefónica de orientación sobre la patología o el servicio psicológico también accesible para familiares y cuidadores.
- **Publicación del Decreto 102/2015 que regula la convocatoria de ayuda pública para las personas que conviven con una ER.** El objetivo de este decreto es establecer las bases que regulan las subvenciones a conceder a las familias que se encuentran en situación de privación material severa y con hijos menores con discapacidad. En esta línea, la subvención irá destinada a sufragar el coste derivado de los productos de apoyo así como ayudas al transporte y desplazamiento.
- **La Asamblea de Extremadura contará con una Comisión específica que velará por las reivindicaciones y necesidades del colectivo de personas con discapacidad de la región extremeña.** Durante el anuncio, desarrollado en un encuentro organizado por CERMI Extremadura, el Delegado de FEDER en la Comunidad trasladó la importancia de que en esta Comisión estén representadas de manera específica las personas con enfermedades poco frecuentes.
- **La Consejería de Empleo, Mujer y Políticas Sociales anuncia el establecimiento de una ayuda económica de 500 euros anuales para las familias de la comunidad con niños con ER.**
- **El Presidente de Extremadura inaugura las IX Jornadas Extremeñas de ER.** Junto a él, también acudieron un importante elenco de autoridades entre las que se encuentran José M^a Vergeles, Consejero de Sanidad de la Comunidad, Francisco Javier Frago, Alcalde de Badajoz, Dámaso Villa Mínguez, Gerente del Área de Salud de la ciudad y Miguel Ángel Gallardo, Presidente de la Diputación de Badajoz. En el marco de la jornada se incidió en la defensa del Sistema Nacional de Salud



a la par que destacó la importancia de contar con unidades de referencia a nivel nacional con el fin de asegurar la igualdad y la sanidad como un derecho fundamental.

- Representatividad y participación en el **Consejo Regional de Personas con Discapacidad en la Comunidad.**
- “El Protocolo para la acogida y atención de los niños y niñas con Enfermedades poco Frecuentes en los centros educativos de Extremadura” se establece como un hito histórico en el abordaje integral de las personas con enfermedades poco frecuentes y se traslada como ejemplo al resto de Comunidades Autónomas

Protocolo para la acogida y atención de los niños/as con enfermedades raras en Extremadura

❖ País Vasco

- **Apoyo de las principales cámaras autonómicas** al Día Mundial de las ER: Parlamento Vasco, El Ayuntamiento de Bilbao, Ayuntamiento de Donostia-San Sebastián, Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, la Asociación de Municipios Vascos (EUDEL), Juntas Generales Álava, Bizkaia y Gipuzkoa.
- Participación en la realización de la **Guía PAINNE** (Proceso de Atención Integrada a niños y niñas con necesidades especiales). El resultado ha sido la inclusión de las enfermedades raras en este manual enfocado a mejorar la atención de los más pequeños.
- El Consejero de Salud, Jon Darpón anunció que **el Servicio Vasco de Salud ha comenzado a recabar información a través de las consultas de atención especializada** de las 296 categorías más significativas de las ER en Euskadi.

❖ Comunidad Valenciana

- El nuevo **Plan de Salud incluirá por primera vez un apartado específico de Enfermedades poco frecuentes.** Así lo anunció el Director General de Investigación, Innovación y Calidad de la Consejería de Sanidad, Óscar Zurriaga.
- **Establecimiento de una alianza en investigación traslacional en enfermedades raras de la Comunidad Valenciana** formada por entidades, entre las que figura FEDER y centros de investigación implicados en el estudio y tratamiento de este tipo de patologías.
- Inclusión de una **asignatura específica de Enfermedades Raras** en el programa de estudios de la licenciatura de Medicina.



❖ Murcia

- FEDER Murcia **compareció en el mes de abril en la Comisión de Asuntos Sociales y Sanidad de la Asamblea Regional**. Esta comparecencia permitió dar a conocer a todos los miembros de la Comisión el Decálogo de necesidades, así como las principales reivindicaciones de la región: reconocimiento de la Unidad de Genética Médica del Hospital Clínico Universitario “Virgen de la Arrixaca” dotándola de recursos que garanticen la atención y el impulso de un procedimiento que permita la coordinación entre las áreas de Sanidad y Educación a la par que garantice la educación inclusiva y el aumento de la atención del Servicio de Neuropediatría para que pase de atender a niños hasta los 16 años, así como establecer una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Además, la Federación solicitó un mayor respaldo económico para poder llevar a cabo sus proyectos y servicios de los cuales se benefician 85.000 murcianos.

- Se inicia la elaboración del **Plan de Atención Integral a las ER en la Región de Murcia** tras una primera reunión entre las consejeras de Educación y Universidades, María Isabel Sánchez-Mora, de Sanidad, Encarna Guillén, y de Familia e Igualdad de Oportunidades, Violante Tomás y representantes de FEDER en Murcia. El objetivo es que este Plan de Atención Integral se complemente con el Plan Regional de Genética, que persigue el desarrollo de Servicios de Genética Integral, donde se combinen el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades genéticas.



- La Consejería de Familia e Igualdad de oportunidades se compromete a llevar a cabo una **Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad**. El objetivo de esta guía es proporcionar información útil sobre los aspectos médicos y psicológicos que puedan limitar la actividad global de las ER contemplando hasta 25 patologías.
- La Secretaria de Estado, Servicios Sociales e Igualdad, Susana Camarero visitó nuestra Delegación en Murcia con el objetivo de acercarse a la realidad de las personas con ER en la Región de Murcia.

❖ Navarra

- El Pleno del Parlamento aprobó una **moción que insta al Gobierno de Navarra a redactar un plan integral frente a las ER** y a elaborar un estudio de ayudas económicas y fiscales dirigidas a paliar el impacto de estas enfermedades. La moción insta a elaborar un plan e insertarlo dentro de la Estrategia Navarra de Atención Integrada a Pacientes Crónicos y Pluripatológicos. Junto a ello, se reclama un plan de actuación que facilite la detección precoz y un adecuado tratamiento a nivel de medios y ayudas.

❖ Castilla La Mancha

- El **Ayuntamiento de Toledo se compromete con las enfermedades poco frecuentes**. El Alcalde de la ciudad transmitió su responsabilidad hacia la causa durante un encuentro mantenido con los Coordinadores de Zona de la Comunidad. Asimismo, el presidente de la

Diputación de Toledo trasladó de manera pública la necesidad de impulsar un Plan Estratégico sobre ER que fomente la investigación y el abordaje de estas patologías desde una visión integral.

❖ Asturias

- **El Consejero de Sanidad de Asturias, Francisco del Busto, se acerca a la problemática de las enfermedades raras a través del Decálogo de Prioridades** de FEDER. Así fue tras una reunión con el Coordinador de Zona de la Comunidad en donde se transmitió la importancia de favorecer el acceso a diagnóstico ágil y riguroso y posteriormente a un tratamiento adecuado.

❖ Galicia

- **El Equipo de Valoración y Orientación de la Discapacidad (EVO)** muestra su interés por el desarrollo de Guías de Valoración, siguiendo la experiencia de la Comunidad de Madrid.
- Puesta en marcha del **“Sistema integrado de información e xestión de datos clínicos y epidemiológicos”**. Un sistema que va a permitir conocer el nombre de la patología, las personas que conviven con ella y el lugar donde viven.

❖ Aragón

- **El Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia del Gobierno de Aragón se comprometen con las personas con enfermedades poco frecuentes.** Trasladan dicho apoyo en el marco de la I Jornada de enfermedades raras.

❖ Cantabria

- **Impulso de la acción de incidencia política en la Comunidad** a través de la incorporación de la figura del Coordinador de zona. Fruto de ello se comenzó a trabajar con la Consejería de Sanidad de Cantabria a través de un encuentro.

❖ Islas Canarias

- **Aprobación por parte del Pleno del Parlamento de Canarias una declaración institucional sobre enfermedades raras.** De esta forma la Cámara regional se sumó a la Campaña por el Día Mundial.

❖ Melilla

- **El Instituto de Gestión Sanitaria (INGESA) y la Consejería de Bienestar Social** se acercan a la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes tras un encuentro con el Coordinador de zona y representantes de la Federación.

❖ Islas Baleares

- **La Conselleria de Bienestar Social y Juventud del Consell Insular de Menorca renueva su compromiso con las personas con ER:** El compromiso se materializó con el desarrollo del IV Encuentro de Enfermedades raras y Discapacidad, donde acudieron principales autoridades regionales y representantes del colectivo.

FEDER, interlocutor principal ante la Administración

❖ Administración Nacional

A continuación se trasladan las reuniones y acuerdos más significativos que hemos llevado a cabo con las Administraciones Nacionales

❖ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad - Alfonso Alonso.

Principales temas abordados:

- Estudiar la creación de un organismo coordinador que de forma análoga al ONT, pudiera asegurar la optimización de recursos disponibles en las diferentes CCAA y favorecer la implementación de la estrategia nacional de Enfermedades Raras.
- Creación de un protocolo para las personas sin diagnóstico que se esté apoyado en el Registro de ER y el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER).
- La integración del registro de ER en el Sistema Nacional de Salud a través del cual será posible mantener un censo de pacientes, conocer la incidencia y prevalencia de estas patologías así como orientar la planificación y gestión sanitaria de las ER.
- Búsqueda de soluciones a las actuales dificultades de derivación entre CCAA que impiden el acceso a los CSUR.
- Asegurar el acceso a Medicamentos huérfanos, garantizando la equidad entre CCAA.



❖ Instituto de Investigación de Enfermedades Poco Frecuentes

Reunión con Manuel Posada, Director, Manuel Hens, Jefe de Servicio e Ignacio Abaitua, Jefe del Área.
Principales temas abordados:

- La colaboración del IIER con el Servicio de Información y Orientación (SIO) de FEDER en la atención de consultas de casos sin diagnóstico. Junto a ello, el IIER presentó un programa de atención para casos sin diagnóstico que se debería implementar a nivel nacional. Por su parte, FEDER mostró su apoyo a esta iniciativa y se comprometió a elaborar un documento que se presentará a las CCAA como respuesta a la



atención de los casos sin diagnóstico.

- Con respecto al Registro de Enfermedades Raras, se acordó llevar a cabo un plan conjunto para fortalecer la adhesión de personas con enfermedades poco frecuentes en el Registro.
- ❖ **Dirección General del IMSERSO - César Antón, Director del IMSERSO y M^a Ángeles Aguado Sánchez, Subdirectora General de Gestión.**

Principales temas abordados:

- Se abordó la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave (RD 1148/2011, de 29 de julio) donde se trataron cuestiones como los abusos que se están produciendo a la hora de interpretar la situación análoga y la problemática sobre los requisitos de acceso a la jubilación anticipada para trabajadores con discapacidad (R.D 1851/2009, de 4 de diciembre). En este sentido, se trató la discrepancia existente con que el número de patologías que dan acceso a la jubilación anticipada sea cerrado, insuficiente, arbitrario, discriminatorio e incoherente con el espíritu de la norma, que no es otro que el de favorecer el acceso a tal prestación para aquellas patologías que acrediten una esperanza de vida reducida. En este sentido, el IMSERSO, se comprometió a recabar toda la información, a analizarla y a elevar las propuestas de FEDER a la Secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Dña. Susana Camarero. Además, solicitará un informe técnico a la Dirección General de Ordenación de Empleo del Ministerio de Empleo y Seguridad Social
- Actualización de los datos contenidos en el Estudio ENSERio sobre las necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades poco frecuentes en España. En el marco de la reunión se acordó poder desarrollar de manera conjunta y a través de una sinergia la actualización de este estudio que, actualmente, es el más relevante sobre la realidad de las ER en España.
- En relación con el CREER, desde FEDER se propuso introducir en los cursos de formación que el centro imparte para valoradores de la discapacidad, una metodología más práctica, con talleres que permitan a los asistentes el intercambio de experiencias y opiniones. El objetivo de esta propuesta es avanzar en un acceso al reconocimiento de la discapacidad para las ER más equitativa y con unos criterios más homogéneos.
- FEDER presentó propuestas relacionadas con la unificación de los procedimientos de solicitud y calificación de las situaciones de dependencia y discapacidad. Desde el IMSERSO se coincide en la necesidad de garantizar en todo el territorio nacional el establecimiento de unos servicios mínimos comunes para que los derechos que llevan aparejados el reconocimiento de la discapacidad y de la dependencia sean los mismos para todos los españoles independientemente de la comunidad autónoma en que la que residan.



- ❖ Congreso de los Diputados - Portavoces de los grupos parlamentarios: Unión del Pueblo Navarro (UPN), Partido Popular (PP) y Partido Socialista Obrero Español (PSOE).

Principales temas abordados:

- FEDER trasladó la necesidad de crear un órgano de actuación que valore de manera periódica la realidad de las personas con ER para mejorar las situaciones de injusticia e inequidad de las familias.
 - FEDER presentó la problemática tras el desabastecimiento del Fondo de Cohesión. Los grupos parlamentarios declararon necesaria la reactivación inmediata del Fondo.
 - Se acordó el desarrollo de acciones concretas impulsadas por los grupos parlamentarios para favorecer la implementación de las prioridades de FEDER.
- ❖ Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT) – José Ignacio Fernández Vara, Director del FECYT

En el marco de la reunión se firmó un acuerdo de colaboración que tiene como principal objetivo promover la ciencia, la tecnología e innovación, así como impulsar la participación social con el objetivo de recaudar fondos para la investigación en enfermedades poco frecuentes.



❖ Administración Autónoma

A continuación se trasladan las reuniones y acuerdos más significativos que hemos llevado a cabo con las Administraciones autonómicas.

❖ Andalucía

- **FEDER Andalucía expone las dificultades en el acceso a la atención sociosanitaria de las familias andaluzas al Defensor del Pueblo y al Área de Servicios de Suministros Farmacéuticos de la Junta de Andalucía**



FEDER transmitió al Defensor del Pueblo Andaluz la problemática que se está produciendo en cuestiones de principal interés para el colectivo. Entre ella destaca la vulneración del derecho al asociacionismo, obligando a las entidades a constituirse como entidad autonómica cuando va contra sus fines y su misión. Además, se trasladaron diferentes situaciones concretas de inequidad en el acceso a la atención sociosanitaria, en concreto en lo relativo a derivación y acceso a tratamientos.

En esta misma línea, la Delegación también mantuvo una reunión con la Jefa de Servicios de Suministros Farmacéuticos de la Junta de Andalucía, Dolores Bejarano Rojas y el Director del PAPER, Rafael Camino, en donde se trasladó la problemática de los andaluces en el acceso a los tratamientos y se acordó establecer nuevas vías de colaboración conjunta para intentar frenar esta situación.

- ***FEDER Andalucía insta al Impulso de un convenio para la tramitación por la vía de urgencia de los casos de valoración en situación de Dependencia***

Se mantuvo un encuentro con Gonzalo Rivas, Director General de Personas con Discapacidad y Manuel Martínez Domene, Gerente de la Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de la Comunidad para trasladar la necesidad de contar con un técnico de referencia para elevar las incidencias de dependencia y poder realizar un seguimiento al respecto. De esta forma, desde FEDER, se puso como ejemplo el Convenio existente en la Comunidad de Madrid en materia de discapacidad, dependencia e infancia y se instó a su impulso en la Comunidad andaluza.



- ***El acceso al diagnóstico y la actualización del PAPER, prioridades de FEDER durante el encuentro con el Consejero***

En el marco de la reunión, Aquilino Alonso, Consejero de Sanidad, anunció el establecimiento de medidas para agilizar el diagnóstico. Desde FEDER por su parte se trasladó la necesidad de actualizar el Plan de Atención a Personas con Enfermedades Raras en Andalucía (PAPER). Además, ambas partes acordaron la búsqueda de nuevas vías que faciliten la financiación de proyectos para la atención a personas con ER en la Comunidad.

❖ Madrid

- ***Trabajo con los Partidos Políticos: Hacia un Plan Autonómico de Enfermedades Raras en la Comunidad de Madrid***

La Delegación de FEDER Madrid mantuvo diferentes reuniones con los partidos políticos y sus principales representantes con el objetivo de aunar fuerzas y trasladar la necesidad de un Plan Autonómico de Enfermedades Raras que aborde de manera directa y concreta la problemática de las familias en la Comunidad. Para ello, se transmitieron 8 líneas prioritarias, como ejes fundamentales que debe contener el futuro Plan. En concreto, las reuniones mantenidas han sido con Izquierda Unida, Podemos, Ciudadanos, Partido Popular y PSOE.

Además, en el marco de dichos encuentros se transmitió la necesidad de apoyo ante la retirada de la financiación del Fondo de Cohesión Sanitaria (FCS) en los Presupuestos Generales del Estado.

- ***El Mapa Interactivo y la formación de los especialistas de Atención Primaria prioridades ante la Dirección General de Atención al Paciente.***

FEDER Madrid, junto con representantes de la Asociación Española de Esclerodermia trasladó a Piedad López, Subdirectora de Información y Atención al Paciente de la Comunidad, Paula Gutiérrez, Secretaria de la Comisión Técnica de Coordinación de la Información, y a Victoria Benavides, Técnico de Apoyo, Subdirección de Información y Atención al Paciente, la realidad de las familias madrileñas con enfermedades poco frecuentes. De esta forma, se profundizó sobre la información que refleja el Mapa Interactivo, y se transmitió la necesidad de mejorar la formación de los especialistas de Atención Primaria. Por otro lado, también se habló sobre el acceso a tratamientos paliativos que, en ocasiones, se interpretan como cirugía estética, cuando realmente es cirugía correctora funcional.



- ***Esperanza Aguirre muestra su compromiso a las personas con discapacidad***

La Delegada de FEDER Madrid mantuvo un breve encuentro con Esperanza Aguirre, ex Presidenta de la Comunidad, enmarcado en una reunión del CERMI autonómico. En dicha reunión, Aguirre trasladó su compromiso con las personas con discapacidad como una “máxima prioridad”.

❖ **Cataluña**

- ***Los pacientes, protagonistas del Plan de Salud 2016-2020***

FEDER Cataluña participó en la *III Jornada del Consejo Consultivo de Pacientes en Cataluña*. El objetivo fue que pacientes, familiares, entidades y profesionales puedan exponer sus propuestas en relación al Plan de Salud 2016-2020. Como resultado, este encuentro se convirtió en un marco de reflexión con el objetivo común de avanzar en la mejora del sistema sanitario.

❖ **Extremadura**

- ***El impulso del Nodo de Atención Personalizada de Enfermedades Raras (NAPER) y el estado del PIER: principales objetivos del encuentro con el Consejero de Salud***

FEDER Extremadura mantuvo una reunión con el Consejero de Salud, Luis Alfonso Hernández Carrón y el Gerente del Servicio Extremeño de Salud, Joaquín García, Directora General de Salud Pública, Mercedes García, y el Director General de Asistencia Sanitaria, Juan José Garrido. El objetivo



fue evaluar la situación regional en materia de ER. Además, se abordó la situación del Plan Integral sobre Enfermedades Raras (PIER), así como sobre el impulso del Nodo de Atención Personalizada en Enfermedades Raras (NAPER), como centro neurálgico de la localización de recursos implicados en la atención a las personas.

- ***La tramitación por la vía de urgencia de los casos en situación de Dependencia, objetivo prioritario en Extremadura***

Así se transmitió durante el encuentro con Basilia Pizarro, Directora Gerente del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD). En el marco de la reunión, se abordó la posibilidad de firmar un Convenio conjunto bajo la misma fórmula desarrollada en la Comunidad de Madrid. Además, se propuso la realización de un estudio de Dependencia y Enfermedades Raras en Extremadura.

- ***La Primera Teniente Alcalde del Ayuntamiento de Mérida conoce de primera mano nuestro trabajo con las personas en Extremadura***

El objetivo fue trasladar el principal trabajo de nuestra delegación en Extremadura a través de los 3 principales ejes en los que se vertebra la Cartera de Proyectos y Servicios de FEDER: personas, asociaciones y sociedad.



- ***FEDER acompaña al CERMI autonómico y posiciona la problemática de las enfermedades poco frecuentes como una prioridad en materia de discapacidad.***

FEDER Extremadura estuvo presente en un encuentro con Guillermo Fernández Vara, Presidente de la Comunidad y con Blanca Martín Delgado, Presidenta de la Asamblea de Extremadura. Ambas jornadas fueron impulsadas por el CERMI autonómico y se transmitieron las principales prioridades del colectivo de personas con discapacidad.

❖ Comunidad Valenciana

- ***FEDER Comunidad Valenciana insta a los Partidos Políticos a tener presentes las Enfermedades Raras en sus programas electorales***

La Delegación de FEDER Comunidad Valenciana ha mantenido diferentes reuniones con los partidos políticos y sus principales representantes con objetivo de lograr la inclusión de las prioridades de FEDER en los programas electorales. En concreto, las reuniones mantenidas han sido con Compromís, Izquierda Unida, Partido Popular y Ciudadanos



- **Las Cortes Valencianas y la Diputación se comprometen con las enfermedades poco frecuentes**

Nuestra Delegación de FEDER Comunidad Valenciana se reunió con Eric Morera i Catalá. En el marco de esta reunión se acordó la adhesión de las Cortes al Día Mundial de las ER y la celebración del acto institucional en la cámara autonómica.



Además, también se mantuvo un encuentro con Amparo Mora, Diputada valenciana de Bienestar Social. FEDER agradeció a la Diputación su apoyo en proyectos solidarios de la Delegación, y por su parte desde la Diputación trasladaron su compromiso con la causa, así como información sobre ayudas y subvenciones que desde el área de Bienestar Social se ofrecen.

❖ Murcia

- **El restablecimiento del Fondo de Cohesión Sanitaria y el trabajo de FEDER en la región de Murcia marcaron los encuentros con los partidos políticos regionales**

Nuestra Delegación de FEDER Murcia mantuvo varios encuentros con los Partidos Políticos Autonómicos. A través de ellos, se transmitió la grave situación a la que se enfrentan las familias debido a la no financiación del Fondo de Cohesión Sanitaria de los Presupuestos Generales del Estado, y se presentó la Cartera de proyectos y servicios que se desarrolla en la Comunidad.

Las reuniones se mantuvieron con Consuelo Cano Hernández y Alfonso Martínez Baños, Diputados del PSOE en la Asamblea Regional de Murcia, M^a Ángeles García Navarro, Diputada regional de Podemos en Murcia, y con Luis Francisco Fernández Martínez, Diputado del Grupo Parlamentario Ciudadanos y Secretario Primero de la Mesa de la Asamblea Regional de Murcia.

- **El Alcalde de Murcia conoce de primera mano el Decálogo de Prioridades de FEDER nuestra hoja de ruta en 2015**

Se trasladó durante una reunión en la cual también estuvo presente el Concejal Delegado de Deportes y Salud, Felipe Coello.



- **La Consejería de Familia se compromete a impulsar una Guía de Orientaciones para la Valoración de la Discapacidad**

Así lo transmitió Violante Tomás, Consejera de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Comunidad Autónoma durante su encuentro con la Delegación.



- **FEDER Murcia junto con otras entidades de discapacidad transmiten su problemática al Presidente de la Comunidad**

El encuentro con Pedro Antonio Sánchez, Presidente de la Comunidad Autónoma de Murcia se produjo en el marco de una reunión que se desarrolló con las organizaciones del Tercer Sector.

❖ **Castilla La Mancha**

- **El Alcalde de Toledo se acerca a la problemática de las familias castellanomanchegas en Castilla La Mancha**

Juan José Prieto y Virginia Felipe, Coordinadores de FEDER Castilla La Mancha se reunieron con el Alcalde de la localidad para trasladarle la problemática de las familias castellanomanchegas. A la reunión también acudieron representantes de la asociación de paraparesia espástica familiar, así como las agrupaciones Adiscam y “Confío en ti”



❖ **Asturias**

- **El Consejero de Sanidad, Francisco del Busto, conoce el Decálogo de prioridades de FEDER en 2015**

Se presentó durante una reunión con Andrés Mayor, Coordinador de Zona de Asturias. Además de nuestras prioridades, se transmitieron las principales dificultades a las que se enfrenta el colectivo.



❖ Galicia

- ***La valoración en materia de discapacidad, prioridad durante el encuentro con la Jefa de Servicios del Equipo de Valoración de la discapacidad (EVO)***

Se trasladó la experiencia de la Comunidad de Madrid como referente en la atención sociosanitaria de las personas con enfermedades poco frecuentes.

- ***Los CSUR y la coordinación entre Atención Temprana y Atención Hospitalaria, prioridades en el encuentro con el Director General de Asistencia Sanitaria de Santiago***

Se expusieron las principales dificultades en materia de coordinación, incidiendo en la necesidad de favorecer el trabajo entre la Atención Temprana y Atención Hospitalaria. Junto a ello, se expuso la necesidad de impulsar los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR).

❖ Aragón

- ***El Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, comprometidos con las familias aragonesas con enfermedades poco frecuentes***

Acompañaron a los afectados durante la I Jornada de Enfermedades Raras celebrada en el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS)

❖ Cantabria

- ***El encuentro con la Consejera de Sanidad, marca el inicio de la estrategia de incidencia política en la Comunidad***

La Coordinadora de zona de Cantabria se reúne con M^a Luisa Real, Consejera de Sanidad, y se inicia así el trabajo en materia de defensa de los derechos de la Comunidad.

❖ Melilla

- ***Ingesa y la Consejería de Bienestar Social reciben a representantes de FEDER en Melilla***

Guillermo Vallejo, Coordinador de Zona en Melilla y Justo Herranz, miembro de la Junta Directiva, mantuvieron diversos encuentros con responsables políticos, entre ellos, Francisco Robles, Director Territorial de Ingesa, Daniel Ventura, Consejero de Bienestar Social, y Paz Vázquez, Consejera de Presidencia. El objetivo fue trasladar la realidad de las enfermedades raras en Melilla.

Nuestro trabajo a nivel internacional

❖ Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS)

FEDER es miembro de la Junta Directiva de EURORDIS desde su fundación y trabaja de manera intensa con la organización europea aunando recursos y compartiendo sinergias que traspasen fronteras para abordar la problemática desde una perspectiva global. De esta forma, es preciso destacar que en este año, España es el segundo país que más tejido asociativo aporta a Europa, por encima de países como Alemania, Gran Bretaña e Italia.



A continuación, señalamos los hitos más importantes en nuestro trabajo con EURORDIS.

- Durante 2015, el trabajo conjunto con EURORDIS se ha centrado principalmente en el impulso para la participación en la conformación de las Redes Europeas de Referencia, cuya convocatoria se lanza en 2016. Tanto EURORDIS como FEDER han trabajado de manera conjunta para trasladar a las asociaciones de pacientes la importancia de formar parte en esta red.
- Apoyo y acompañamiento a EURORDIS en la CNA Anual que este año se celebró en Madrid.
- Participación en la Escuela de Verano que se centró en el acceso a la información y a los tratamientos.

❖ Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)

FEDER es impulsor y fundador de esta Alianza que cada año va teniendo más recorrido y más presencia a nivel internacional. De esta forma, en tan sólo 3 años, ALIBER ya alcanza las 19 organizaciones de pacientes en 11 países de Iberoamérica.

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

- Desarrollo de un Decálogo de Prioridades que recoge las reivindicaciones de los 42 millones de personas en Iberoamérica. Este decálogo se presentó en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- III Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras bajo el lema “Un esfuerzo común en favor de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes en Iberoamérica”. El congreso se celebró bajo el paraguas de la Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER) en Guadalajara (México). Al mismo acudió SM la Reina Dña. Letizia y Angélica Rivera, esposa del Presidente Mexicano, Enrique Peña.



❖ Alianza Internacional de Enfermedades Raras

FEDER ha sido fundador e impulsor de la creación en 2015 de la Alianza Internacional de Enfermedades Raras, una red que aglutina a más de 60 representantes de estas patologías de 30 países diferentes para alzar la voz en defensa de los derechos del colectivo.

Entre las prioridades de esta Alianza se encuentra promover la investigación, influir en la formulación de políticas así como representar al colectivo de ER en los foros internacionales y mejorar la vida del colectivo a través del intercambio de información, la creación de redes, el apoyo mutuo y la realización de acciones conjuntas.

❖ Participación en el proyecto EUPATI (Academia Europea de pacientes sobre Innovación Terapéutica)

El objetivo es proporcionar información científica objetiva y completa a los pacientes sobre investigación y desarrollo de medicamentos. Desde FEDER participamos en el proyecto y acudimos al encuentro celebrado en Dublín.

El proyecto además busca empoderar a los pacientes para mejorar la información que disponen sobre ámbitos como la investigación, el acceso a los tratamientos y los ensayos clínicos.

Campañas de Sensibilización: Día Mundial de las Enfermedades Raras

❖ 'Hay un gesto que lo cambia todo'

A través de la Campaña de Sensibilización por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, en 2015 quisimos transmitir la urgencia y la necesidad de **centrar los esfuerzos** en dos de los grandes problemas que actualmente afectan a nuestras familias: **el acceso al diagnóstico y el acceso posterior a un tratamiento adecuado**.

Para lograrlo, invitamos a la sociedad a que se movilizara en favor de las personas con enfermedades poco frecuentes bajo el lema **«Hay un gesto que lo cambia todo»** y se pintaran una **raya verde debajo del ojo** como símbolo de la esperanza.



Para ello, contamos con **embajadores de primer nivel** como Iñaki Gabilondo, Anne Igartiburu, Eduardo Punset y Sergi Arola.

❖ Acto Institucional en el Parlamento de Andalucía



❖ Acto Institucional en el Parlamento de Extremadura



❖ Acto Institucional en el Palacio de San Esteban (Murcia)

❖ Acto Institucional en la Asamblea de Madrid



❖ **Jornadas y congresos formativos:**

- ❖ **VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.**
- ❖ **Jornada de Expertos: Unidos nuestros derechos avanzan.**
- ❖ **I Congreso en Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana en Ibi: “Mostrando realidades, creando acciones”.**
- ❖ **I Jornada Regional de Enfermedades Raras en Molina de Segura.**
- ❖ **IV Jornada sobre Enfermedades Raras en Euskadi.**
- ❖ **Jornada por el Día Mundial en Cataluña.**
- ❖ **IV Encuentro de ER y Discapacidad en Menorca.**
- ❖ **Mesa Redonda en Sevilla “trabajando juntos para impulsar el cambio en la vida de las personas con ER”.**
- ❖ **Jornadas de Sensibilización sobre ER en la Comunidad de Madrid.**
- ❖ **Jornadas sobre Psicología y ER en la UAM.**
- ❖ **Jornada por el Día Mundial en Avilés.**



❖ Actividades deportivas:



- ❖ VI Carrera por la Esperanza de las personas con ER en Madrid.
- ❖ Media Maratón Solidaria Gavá-Castelldefels-Gavá por las ER.
- ❖ Máster Class de Spinning por las Enfermedades Raras en Villanueva de la Serena (Badajoz).
- ❖ Circuito Maratón Ciclo Indoor en Mérida.
- ❖ V Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras entre Totana (Murcia) y María (Almería).
- ❖ Partido solidario de baloncesto entre el FC Barcelona y el Alba Berlín.
- ❖ Partido de fútbol solidario entre los Coyotes de Santurtzi y los Bisans de Cantabria.
- ❖ V Carrera-Caminata por las ER en Melilla.



❖ Actividades de sensibilización

- ❖ V Jornada Lúdica en Comunidad Valenciana.
- ❖ Cena Benéfica en Cataluña.
- ❖ I Feria del Pintxo y Txakoli en Donostia-San Sebastián.
- ❖ II Degustación Solidaria la tierra y las personas a favor de las ER en Vitoria-Gasteiz.
- ❖ Jornadas de Sensibilización en distintos municipios de País Vasco. 28 Febrero: 9 mesas en los 3 Territorios Históricos. A lo largo de todo el año, las actividades también se han sucedido en Hondarribia, Leioa, Vitoria, Donostia, Sestao, Ondarroa, Santurtzi, Amorebieta-Etxano, Bilbao, Zumaia, Muskiz, Hernani, Usurbil, Basauri, Getxo, Irún, Durango, Portugaleta y Barakaldo.
- ❖ Exposición "Acércate a las Enfermedades Raras" en Amorebieta-Etxano.
- ❖ Participación en el concurso de Marmitako de Amorebieta-Etxano haciendo visibles las ER.
- ❖ Plantación de un árbol simbólico por las ER en el Parque José Antonio Labordeta (Zaragoza).
- ❖ Mesas informativas y mercadillos solidarios.

- ❖ Feria de Voluntariado de la Universidad Católica San Antonio de Murcia.
- ❖ Actividades de sensibilización en centros educativos
- ❖ I Ciclo Formativo y Cultural “Las enfermedades raras en prisión” en el Centro Penitenciario Murcia I.



Sensibilización

Premios FEDER 2015

SM La Reina D^a Letizia hizo entrega de los Premios FEDER 2015 a las entidades y personas que han contribuido desde diferentes campos de actuación a mejorar la calidad de vida de niños, niñas, jóvenes y adultos con enfermedades raras:

- ❖ Premio al Embajador de las Enfermedades Raras a Eduardo Punset.
- ❖ Premio a la labor periodística en Enfermedades Raras a la Agencia EFE.
- ❖ Premio a la Responsabilidad Social Corporativa a Fundación Solidaridad Carrefour.
- ❖ Premio a Toda una Vida por las Enfermedades Raras al Dr. Rafael Enríquez de Salamanca Lorente. Grupo de investigación en Porfirias y Hemocromatosis Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre.
- ❖ Premio a la Promoción y Defensa de los Derechos al Protocolo de Coordinación educativa-sanitaria para menores con enfermedades poco frecuentes en Extremadura.



- ❖ Premio a la Investigación en Enfermedades Raras al Grupo de Investigación del Dr. Cesar Cobaleda en el Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (CBMSO).
- ❖ Premio a la Inclusión en Enfermedades Raras al Programa de Acogimiento de menores con Enfermedades Raras atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia (Proyecto AcogER).
- ❖ Premio a la Mejor Iniciativa Autonómica a la Primera Asignatura Optativa de Enfermedades Raras en Medicina de la Universidad de Valencia.
- ❖ Premio a la Mejor Iniciativa para favorecer el Acceso al Diagnóstico al Comité Asesor de FEDER.



Actividades deportivas de sensibilización

Durante el año 2015, **hemos desarrollado cientos de actividades por toda la geografía española**. Iniciativas que buscan trasladar el espíritu de superación y lucha de las familias con enfermedades poco frecuentes a través de campañas de sensibilización. A través de esta memoria, queremos destacar las más relevantes:

❖ Carreras por la Esperanza

Cada año impulsamos carreras solidarias para hacer visible la problemática de las enfermedades poco frecuentes. Actividades donde el deporte, la solidaridad y la inclusión se unen para generar proyectos de superación y visibilidad. En 2015, queremos destacar:

- ❖ VI Carrera por la Esperanza en Madrid.
- ❖ II Cursa per l'esperança en Barcelona.
- ❖ II Carrera Solidaria por las ER en Almería organizada por La Salle Virgen del Mar.
- ❖ IV Carrera Guardia Civil en Zamora.
- ❖ Media Maratón Solidaria Gavá-Castelldefels-Gavá por las ER.
- ❖ V Carrera-Caminata por las ER en Melilla.
- ❖ Marcha Solidaria Colegio Askartza Claret.
- ❖ Concurso de Padel Askartza Claret.
- ❖ Kilometroak 2015, Usurbil.
- ❖ Herri Krosa Bilbao.
- ❖ III Ruta Solidaria Efron.
- ❖ San Silvestre Pacense.



Proyectos y retos deportivos

❖ Vuelta Solidaria a Cataluña

Se trata de un proyecto deportivo impulsado por el equipo **Muévete por los que no pueden**. El proyecto busca marcar un paralelismo entre el día a día de un afectado por una enfermedad rara y su camino hacia la mejora y la calidad de vida.

En 2015, se desarrolló la I edición del proyecto bajo el lema de 'Vuelta Solidaria a Cataluña' que consistió en recorrer la Comunidad a pie durante 19 días uniendo las 4 capitales y realizando en total cerca de 950 km.



❖ Reto Solidario Camino a Madrid

La Asociación Benéfica Virgen del Pilar de la Guardia Civil de Paiporta impulsó este proyecto deportivo y solidario que tuvo como objetivo recorrer los kilómetros que separan el municipio valenciano de Horta hasta Madrid para dar a conocer las enfermedades poco frecuentes y recaudar fondos para ayudar a las familias.



Para ello, 8 corredores de la Asociación han impulsado este reto que unió a 3 autonomías en favor de la causa (Comunidad Valenciana, Castilla La Mancha y Madrid).

❖ Maratones Ciclo Indoor

El año 2015 se ha caracterizado por las iniciativas deportivas y solidarias. De esta forma, se han consolidado el desarrollo de Maratones Ciclo Indoor por toda la geografía española.



Actividades y campañas de divulgación

❖ Campaña “Perro Verde”

El grado en Publicidad y Relaciones Públicas de la Universidad CEU Cardenal Herrera impulsó esta campaña en el marco de su XXV Aniversario. Más de 200 comercios valencianos se adhirieron a esta iniciativa que, a través de la imagen de un “perro verde”, busca hacer visible la causa. La Campaña lleva el sello y la imagen del reconocido Javier Mariscal quien realizó el diseño del perro verde que dio nombre a la Campaña.



❖ EITB dedica su Maratón Solidario a las enfermedades raras

Euskal Irrati Telebista (EITB) dedicó su campaña de solidaridad en 2015 a las Enfermedades Poco Frecuentes bajo el lema «Ikara dezagun beldurra» (**Vamos a asustar al miedo**). De esta forma, la Radio Televisión Vasca celebró un **telemaratón** donde todos sus medios de comunicación se volcaron con estas patologías y su investigación.



❖ El Secreto de Amila

Película que nace de la mano de las productoras Baleuko, Talape y Draftoon y se creó con el objetivo de acercar la realidad de las enfermedades raras a los más pequeños desde la inclusión. La película, dirigida por Gorka Vázquez ha contado con la participación de actores de la talla de Bárbara Goenaga, Gorka Otxoa, Jon Plazaola y Gorka Aginagalde.



El Secreto de Amila se configura como una historia maravillosa que une el mundo mágico y el humano. Una unión que busca la **sensibilidad con los pequeños que conviven con enfermedades poco frecuentes** a través de un imaginario creativo y una aventura fantástica y onírica.

❖ Proyecto Inspira2: Experiencias de vida que crean arte

Junto con la **Fundación InquietArte** creamos este proyecto que buscaba hacer visibles las enfermedades poco frecuentes a través del arte. De esta forma, **la enfermedad se convierte en inspiración para la creación artística** en multitud de disciplinas. El cantautor madrileño Rafa Sánchez, el fotógrafo Jesús Pozo, la pintora Flavia Totoro, el divulgador científico y poeta Joaquín Araujo, el escritor Roberto Villar y la directora de teatro Almudena Ramírez-Pantanella han formado parte del proyecto.



❖ Actividades solidarias con el Colegio Askartza-Claret

En 2015 desarrollamos un convenio de colaboración con el Colegio Askartza-Claret con el objetivo de **impulsar iniciativas y diferentes actividades para sensibilizar** sobre la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes. De esta forma, alumnos, profesores, familias y voluntarios organizaron **actividades solidarias y lúdicas que lograron gran impacto en la Comunidad**. Rastrillos solidarios, festivales y actividades deportivas fueron algunas de las iniciativas enmarcadas en este acuerdo.



Campañas e iniciativas de captación de fondos

❖ Céntimo Solidario

La organización **Otromundoes posible** ha diseñado el proyecto '**Céntimo solidario**', cuyo objetivo es solicitar la colaboración ciudadana para recaudar fondos para la investigación.

El proyecto consiste en la instalación de **huchas** en **diferentes establecimientos para recaudar fondos para la investigación** en enfermedades raras.

Actualmente, el proyecto que ya ha **recaudado cerca de 18.000€ desde los inicios en 2013** y cuenta con más de 300 huchas en establecimientos de todo el territorio nacional.



❖ Bolsas solidarias para PYMES

TM System ha diseñado unas bolsas de plástico solidarias con las enfermedades poco frecuentes. De esta forma, la empresa de call center está realizando una campaña de venta de dichas bolsas a través de PYMES. Con la compra de este producto además de recaudar fondos, **se favorece la visibilidad** de nuestro Servicio de Información y Orientación, ya que se difunde dicho servicio a través de las bolsas.



❖ Corazones fuera de lo común

La Federación de Asociaciones Sindicales (FASGA) ha consolidado el proyecto 'Corazones fuera de lo común' con el objetivo de **concienciar a la sociedad** de la necesidad de ayudar a las familias con enfermedades poco frecuentes. Para lograrlo, FASGA promueve una campaña de captación de fondos a través de Teaming que actualmente cuenta con 291 teamers y ha recaudado ya 7.992€.



❖ Libros solidarios con las ER: donación de derechos de autor

Actualmente, contamos con el apoyo de personas y entidades que tras publicar un libro **han decidido donar parte de los derechos de autor a ayudar a las personas con enfermedades poco frecuentes**. En 2015, nos apoyan las siguientes publicaciones:

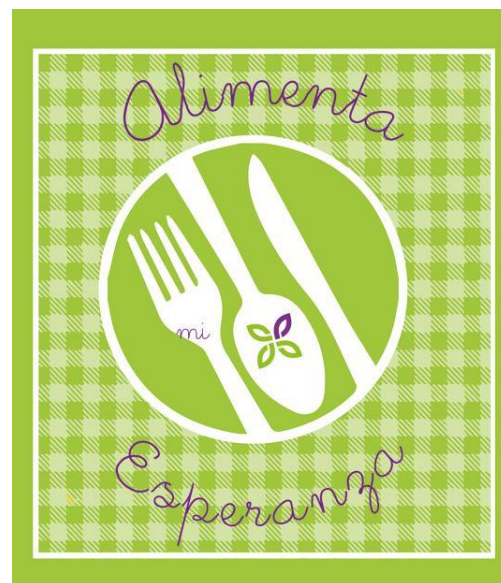
- La Magia de la Leche, Silvye Riesco.
- El libro rojo de la logística, Varios Autores.
- Te Quiero Mucho, Álvaro García Hernández.



❖ Alimenta la esperanza

A lo largo del 2015 hemos establecido acuerdos de colaboración con diferentes **establecimientos hosteleros para establecer sinergias e iniciativas de captación de fondos** con las personas con enfermedades poco frecuentes. Actualmente, los establecimientos que forman parte del proyecto son:

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



❖ Eventos solidarios

A través de este proyecto invitamos a las personas a que hagan sus eventos (bodas, bautizos, comuniones) solidarios con las personas con enfermedades poco frecuentes. Para ello, desde FEDER **hemos impulsado 5 modelos y diseños diferentes** para que cada persona pueda elegir el que más se adapta a su evento. El objetivo es que una persona pueda entregar a sus invitados una **tarjeta solidaria y simbólica** con las personas con enfermedades poco frecuentes.

En 2015 se desarrollaron 14 eventos solidarios.



Durante 2015, se han desarrollado dos **calendarios solidarios** para recaudar fondos y hacer visible las enfermedades poco frecuentes. En concreto, los calendarios han sido impulsados por **Confort Auto** y por la **Fundación Pons**.

La empresa **Grupo Humano S.L** ha creado una línea de **merchandising solidario** con las personas con enfermedades poco frecuentes a través de la cual, y mediante la venta, busca recaudar fondos para el colectivo.

❖ Proyectos Online

Hemos desarrollado **sinergias con empresas y páginas web especializadas** en el comercio online como fórmula de captación de fondos para poder impulsar sus proyectos y servicios. Actualmente, tenemos acuerdos con: *Letsbonus*, *Minuto Solidario*, *Helpfreely*, *Wapsy*, *Click to Help* y *Mioevento*.

Audiencia con la Red de Entidades Solidarias

Su Majestad la Reina Dña. Letizia recibió en Audiencia a representantes de nuestra Red de Entidades Solidarias con el objetivo de reconocer el compromiso y el esfuerzo de las entidades que vienen apoyando a la federación en sus quince años de trabajo.

A través de este encuentro, quisimos poner de relieve **la responsabilidad social de cada una de las entidades** e incidir en la necesidad de seguir afianzando la financiación privada como herramienta para impulsar nuevos e innovadores proyectos dirigidos al colectivo.

Por su parte, representantes de las principales entidades colaboradoras transmitieron su compromiso con la causa y su apuesta por continuar apoyando a la Federación y a sus asociaciones en el desarrollo de su labor.



Canales de información 2.0.

Trabajamos de manera intensa para acercar la información a todos los rincones de España a través de las nuevas tecnologías y de los canales 2.0:

En 2015:

Nuestra página web (www.enfermedades-raras.org) ha contado con **más de 392.520 usuarios** y **503.056 sesiones**.

Esto supone una media de cerca de 42.000 sesiones al mes.

Más de
130.000
personas se han
unido a nosotros
en web y redes

Hemos conseguido **122.482 usuarios** más en nuestra web.



Nuestro **Twitter** @FEDER_ONG cuenta con **19.175 seguidores**.

4.972 seguidores más respecto a 2014.



Nuestro **Facebook** cuenta con **27.499 seguidores**.

5.814 seguidores más respecto a 2014.

Nuestro canal en **Youtube** – FEDERONG:

- 332 vídeos.

- 301 suscriptores.

- 129.043 visualizaciones.

Inclusión

Desde FEDER trabajamos para impulsar una sociedad que perciba a las personas con enfermedades poco frecuentes, como personas que tienen más puntos de similitud que de diferencia. Trabajamos promoviendo un **cambio de actitudes desde las edades más tempranas** y promoviendo una **imagen positiva** de las personas con enfermedades raras.



INCLUSIÓN EDUCATIVA

❖ Proyecto “Las ER van al Cole con Federito”

Se trata de un programa educativo de sensibilización basado en el cuento infantil “La historia de Federito, el trébol de 4 hojas”. En 2015, se celebró su **tercera edición** obteniendo importantes resultados y logros en materia de inclusión educativa:

Más de **17.301 niños y sus familias** han participado en el programa hasta diciembre de 2015.

Principales resultados de 2015:

- Concienciación y sensibilización de **6.079 niños** y sus familias.
- Implementación del programa en **73 centros educativos** en **11 Comunidades Autónomas**.
- Implicación y compromiso de **209 docentes** y **60 personas voluntarias**.



Además, este año **hemos presentado este cuento** en El Corte Inglés de Princesa (Madrid) en un encuentro en el que la autora del libro, María Tomé, pudo desarrollar la que ha sido la piedra angular de este proyecto. Junto con nosotros, **la actriz Nerea Barros** pudo conocer la realidad de los más pequeños y acercarse a la historia de este trébol, emblema de la federación.

❖ Asume un reto poco frecuente

A través de este programa buscamos involucrar al alumnado de Educación Secundaria y Bachillerato para desarrollar proyectos e iniciativas que **además de fomentar el emprendimiento juvenil, favorezcan la sensibilización y concienciación** de las enfermedades poco frecuentes.

Más de **7.211 niños y sus familias** han participado en el programa hasta diciembre de 2015.

Principales resultados de 2015:

- Concienciación y sensibilización de **2.389 niños** y sus familias.
- Implementación del programa en **22 centros educativos** en **8 Comunidades Autónomas**.
- Implicación y compromiso de **96 docentes** y **122 personas voluntarias**.

❖ II Congreso Escolar de Enfermedades poco Frecuentes

Se celebró en Barcelona (CosmoCaixa) y contó con el apoyo de la **Universitat Oberta de Catalunya (UOC)**. El Congreso tuvo como objetivo trasladar **buenas prácticas**, así como involucrar al resto de agentes no sólo desde la esfera escolar, sino desde todo el ámbito educativo. Su Majestad la Reina inauguró el Congreso junto el Ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Delegada de Gobierno en Cataluña.

Más de **200 asistentes** y **18 iniciativas** por la inclusión

El Congreso acogió a **220 asistentes** y en el marco del mismo se expusieron **18 iniciativas de educación inclusiva**.



INCLUSIÓN EN LA FAMILIA

❖ AcogER

Se trata de un **innovador proyecto** que comenzó en **2014** y que se ha consolidado en **2015**. El proyecto busca dar respuesta a la nueva Ley de Modificación del Sistema de Protección a la Infancia y Adolescencia a través del apoyo y el asesoramiento a los profesionales de los centros de protección, en los que residen menores con enfermedades poco frecuentes.

Como principal logro, destacamos la publicación en 2015 del “**Análisis del estado de situación actual de los menores con enfermedades poco frecuentes en el Sistema de Protección a la Infancia**” y la celebración de las **Jornadas sobre acogimiento y adopciones: niños con enfermedades raras y necesidades especiales**.

Inclusión en el entorno

❖ Actividades de Ocio Inclusivo

Durante 2015, se han celebrado las siguientes actividades destinadas a **promover y sensibilizar sobre la inclusión social** a través del ocio:

- Actividad de Respiro Familiar en la Asamblea General de FEDER.
- Actividades de Respiro Familiar y ocio inclusivo en las principales jornadas autonómicas organizadas por nuestras Delegaciones.
- Actividades lúdicas en las Carreras por la Esperanza organizadas en Madrid y Almería.
- Talleres de ocio, expresión corporal y ocio inclusivo.
- Actividades lúdicas, enmarcadas en iniciativas deportivas.
- Visitas y excursiones solidarias: catas, conciertos, etc.
- Colonias urbanas.



Investigación y Conocimiento

La investigación es necesaria para el conocimiento de las causas de las enfermedades raras, así como para su tratamiento y efectos en la vida de las personas que conviven con ellas. Desde FEDER impulsamos la investigación desde las siguientes acciones:



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

❖ I Convocatoria de Ayudas a la Investigación Básica en ER

Durante 2015, desde FEDER y a través de nuestra Fundación nos hemos marcado como objetivo prioritario fortalecer, apoyar e impulsar la investigación de las enfermedades poco frecuentes. Para ello, hemos lanzado la I Convocatoria de Ayudas a la Investigación Básica en ER a la que se presentaron **21 proyectos de investigación** que actualmente están impulsados por nuestras entidades miembro. De esta forma, se lanzaron **2 becas con una dotación de 6.000€ cada una**.

El objetivo de esta Convocatoria es **afianzar el compromiso social con la investigación y transformarlo en recursos** que permitan a las asociaciones llevar a cabo proyectos con el fin de trabajar y avanzar hacia un diagnóstico precoz y un tratamiento efectivo. Proyectos beneficiarios:

- “Modelos celulares de Ataxia de Friedreich: Bases moleculares de la patología e identificación de biomarcadores y compuestos con potencial terapéutico”. Investigador Principal: D. Jordi Tamarit Sumalla. Centro: Institut de Recerca Biomèdica de Lleida (IRBLleida).
- “Una nueva terapia angiangiogénica para disminución de los sangrados de HHT, a través de la inhibición de la señalización de FGF (Fibroblast Growth Factor)”. Investigador Principal: D^a. Luisa María Botella Cubells. Centro de Investigaciones Biológicas (CIB), del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).



❖ FEDER, a través de su Fundación, interlocutor en el ámbito de la Investigación y las ER

Se ha impulsado también la **sensibilización sobre la importancia de la investigación y estudio en ER** como elementos imprescindibles de la atención a personas con ER a través de la participación en distintos foros, siendo los más relevantes:

- ❖ Simposio Internacional: Enfermedades raras endocrinas, de la investigación al manejo clínico “El papel de las instituciones en apoyo a personas con enfermedades raras.” Organizado por la Fundación Ramón Areces.
- ❖ Jornada Somos Pacientes. El Camino de la formación: «Mesa Redonda: ¿Cómo aprovechar la formación en I+D biomédica?».
- ❖ IV Jornada sobre Enfermedades Raras en Euskadi.
- ❖ 2ª Jornada de Financiamiento de la Ciència FCIS: Mesa Exposición.
- ❖ Taller de Centros de Designación Expertos y Redes de Referencia Europeas del CIBERER.
- ❖ Conferencia en el Hospital Sant Joan de Deu sobre el movimiento asociativo y la investigación.
- ❖ Orphanet y la red de Enfermedades raras Europeas / The role of Institutions in the support to patients with rare diseases. Orphanet and the European rare disease network.
- ❖ Conferencia en la Facultad de medicina de la Universidad Pompeu Fabra.
- ❖ Jornada de Investigación Biomédica.



Convocatoria “Todos somos raros, todos somos únicos”

A través de la plataforma de “Todos somos raros, todos somos únicos” y el Telemaratón emitido en 2014 se lanzó ese mismo año una convocatoria a proyectos de investigación en ER. Durante este año 2015, se ha seguido apoyando a los **14 proyectos de investigación** financiados.



❖ Investigación social

El **Observatorio de Enfermedades Raras (OBSER)** analiza la situación de las personas con enfermedades raras para **conocer la realidad de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes, desde distintas perspectivas: social, sanitario, educativo, laboral, el movimiento asociativo...** El OBSER también identifica buenas prácticas, artículos de interés y detecta iniciativas de carácter innovador sobre la mejora de la calidad de vida de las personas con ER



- ❖ Análisis del impacto de las ER en los medios de comunicación y del discurso político acerca de las Enfermedades Poco Frecuentes
- ❖ Dos informes sobre la situación general del colectivo
- ❖ Mapa de análisis jurídico de normativa relativa a ER con comparativa por CCAA

FEDER ha participado y promocionado **estudios, actividades y encuentros profesionales que favorecen el conocimiento** de la realidad de las personas con ER y sus familias:

- ❖ I Encuentro de Profesionales de la Psicología en Enfermedades Raras los días 20 y 21 de Noviembre de 2015.
- ❖ III Jornada de Expertos el 20 de febrero de 2015.



III Jornada de Expertos

Desde FEDER hemos participado y promocionado **estudios, actividades y encuentros profesionales que favorecen el conocimiento** de la realidad de las personas con ER y sus familias como la **III Jornada de Expertos** celebrada el 20 de febrero de 2015. En esta edición, en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras y bajo el lema “Unidos nuestros derechos avanzan”, se dieron cita 130 personas. El acto es un punto de encuentro entre especialistas de enfermedades poco frecuentes, administración y asociaciones con el objetivo de abordar la situación de las enfermedades raras en España.



Nuestra Red de Entidades Solidarias

Gracias a nuestra Red de Entidades Solidarias
por hacer posible la **Esperanza** 



- ❖ Colaboradores
- ❖ Colaboradores autonómicos
- ❖ Memoria Económica
- ❖ Balance abreviado
- ❖ Cuenta de resultados abreviada
- ❖ Transparencia

Colaboradores

Gracias a todos los que habéis hecho posible la esperanza de las personas con enfermedades raras. Del apoyo y del trabajo de todos depende cambiar y transformar la realidad social que nos afecta. Gracias a todos por estar a nuestro lado.

❖ Empresas y fundaciones



❖ Industria



❖ Colaboradores institucionales



❖ E-Commerce y colaboradores 2.0



Colaboradores autonómicos

❖ FEDER Andalucía



❖ FEDER Cataluña



❖ FEDER Madrid



❖ FEDER País Vasco



❖ FEDER Murcia



❖ FEDER Comunidad Valenciana



❖ FEDER Extremadura



Memoria económica

Balance Económico

Durante el ejercicio 2015 FEDER ha respondido equilibradamente a las necesidades detectadas en sus servicios y proyectos, asumiendo el compromiso de mejora en la gestión de los recursos económicos, materiales, humanos y financieros.

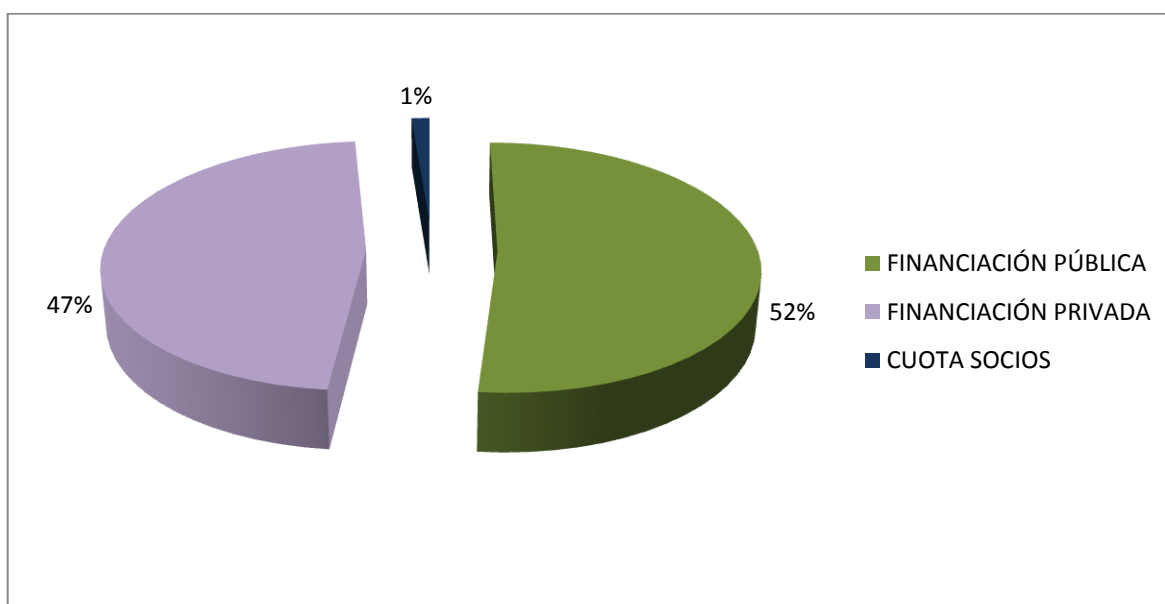
En 2015 se ha producido un incremento en los ingresos con relación al ejercicio 2014 de un 12,5%, gracias a la solidaridad de los colaboradores y donantes y al incremento en subvenciones públicas. El destino principal de este incremento ha sido para los fondos de ayudas monetarias para sus entidades miembros.

Como consecuencia de estas acciones se ha obtenido un resultado positivo de 2.946€ en 2015.

INGRESOS 2015		GASTOS PROGRAMAS 2015	
FINANCIACIÓN PÚBLICA	882.152	ACCIÓN SOCIAL	714.556
F.PÚBLICA ESTATAL	598.612,00		
F.PÚBLICA AUTONÓMICA	210.438,73	GESTIÓN ASOCIATIVA	144.345
F.PÚBLICA LOCAL	73.101,37		
		DEFENSA DERECHOS	143.620
FINANCIACIÓN PRIVADA	807.495		
SUBVENCIONES Y CONVENIOS	508.731,31	INCLUSIÓN SOCIAL	56.411
DONACIONES PARTICULARES Y ENTIDADES	187.218,59		
PATROCINADORES Y COLABORACIONES	83.538,00	INVESTIGAC. Y CONOCIMIENTO	91.709
OTROS INGRESOS ACTIVIDAD PROPIA	28.007,00		
		GOBIERNO Y SOSTENIBILIDAD	393.846
CUOTA SOCIOS	21.725		
		VISIBILIDAD Y CAPTACIÓN	163.939
TOTAL INGRESOS 2015	1.711.372	TOTAL GASTOS PROGRAMAS	1.708.426
RESULTADO EJERCICIO 2015			2.946

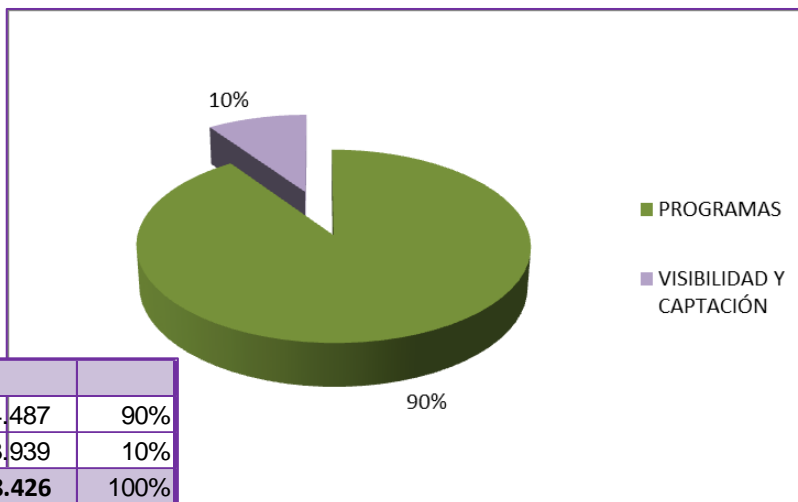
❖ Ingresos

FINANCIACIÓN PÚBLICA	882.152,10
F.PÚBLICA ESTATAL	598.612,00
F.PÚBLICA AUTONÓMICA	210.438,73
F.PÚBLICA LOCAL	73.101,37
FINANCIACIÓN PRIVADA	807.494,90
SUBVENCIONES Y CONVENIOS	508.731,31
DONACIONES PARTICULARES Y ENTIDADES	187.218,59
PATROCINADORES Y COLABORACIONES	83.538,00
OTROS INGRESOS ACTIVIDAD PROPIA	28.007,00
CUOTA SOCIOS	21.725,00
TOTAL INGRESOS 2015	1.711.372,00



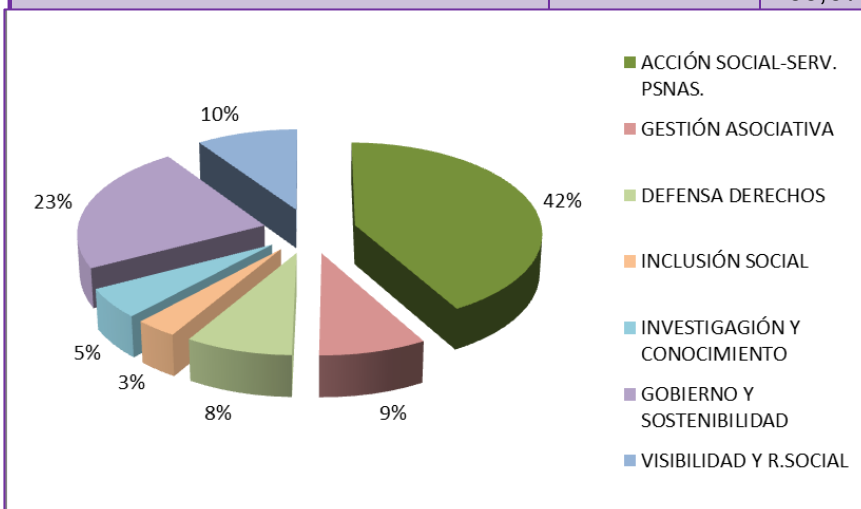
A diferencia de 2014 la mayor fuente de ingresos vuelve a ser la Financiación Pública, produciéndose un incremento en subvenciones destinadas para ayudas monetarias a las entidades miembros, otorgadas en 2015.

❖ Gastos de funcionamiento



GASTOS FUNCIONAMIENTO		
PROGRAMAS	1.544.487	90%
VISIBILIDAD Y CAPTACIÓN	163.939	10%
TOTAL	1.708.426	100%

GASTOS FUNCIONAMIENTO		
PROGRAMAS Y VISIBILIDAD	1.708.426	
ACCIÓN SOCIAL-SERV. PSNAS.	714.556	42%
GESTIÓN ASOCIATIVA	144.345	8%
DEFENSA DERECHOS	143.620	8%
INCLUSIÓN SOCIAL	56.411	3%
INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO	91.709	5%
GOBIERNO Y SOSTENIBILIDAD	393.846	23%
VISIBILIDAD Y R.SOCIAL	163.939	10%
TOTAL GASTOS	1.708.426	100,0%



El 90% del presupuesto de FEDER se ha destinado a los Proyectos según la planificación anual y un 10% a Visibilidad y sensibilización. Un 67% se ha destinado a los proyectos de atención directa, siendo los de mayor repercusión Servicios a las personas-Acción Social.

❖ Balance abreviado

❖ Al cierre del ejercicio 2015 (cifra en euros):

ACTIVO	2015	2014
A) ACTIVO NO CORRIENTE	127.761,00	107.047,11
I. Inmovilizado intangible.	90.424,68	58.214,15
III. Inmovilizado material.	33.804,83	46.005,47
V. Inversiones en empresas y entidades del grupo y asociadas a largo plazo	0,00	0,00
VI. Inversiones financieras a largo plazo	3.531,49	2.827,49
VII. Activos por impuestos diferido	0,00	0,00
B) ACTIVO CORRIENTE	1.407.791,47	1.069.418,41
III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	183.035,51	210.580,48
IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	152.404,58	138.896,28
IV. Inversiones en empresas y entidades del grupo y asociadas a corto plazo.	10.000,00	0,00
VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes.	1.062.351,38	719.941,65
TOTAL ACTIVO (A + B)	1.535.552,47	1.176.465,52

PASIVO	2015	2014
A) PATRIMONIO NETO	1.137.318,14	999.600,61
A-1) Fondos propios.	266.430,85	292.057,03
III. Excedentes de ejercicios anteriores	263.484,50	239.060,95
IV. Excedentes del ejercicio	2.946,35	52.996,08
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	870.887,29	707.543,58
B) PASIVO NO CORRIENTE	0,00	0,00
C) PASIVO CORRIENTE	398.234,33	176.864,91
V. Beneficiarios - Acreedores	294.923,50	98.364,15
VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	85.310,83	75.864,06
VII. Periodificaciones a corto plazo	18.000,00	2.636,70
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)	1.535.552,47	1.176.465,52

❖ Cuenta de resultados abreviada

❖ Correspondiente al ejercicio terminado el 31/12/2015 (cifra en euros):

A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO	2015	2014
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia	1.642.739,93	1.380.496,61
a) Cuotas de asociados y afiliados	21.725,00	20.265,00
b) Aportaciones de usuarios	9.243,20	20.828,03
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	83.538,00	34.766,03
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	1.528.233,73	1.304.637,55
3. Gastos por ayudas y otros	-316.070,53	-187.663,37
a) Ayudas monetarias	-299.382,50	-166.273,88
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-16688,03	-21.389,49
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	0,00	0,00
6. Aprovisionamientos	-179.178,50	-162.366,02
7. Otros ingresos de la actividad	5.000,00	36.104,78
8. Gastos de personal	-895.926,99	-755.469,69
9. Otros gastos de la actividad	-254.022,81	-251.588,98
10. Amortización del inmovilizado	-59.822,44	-109.925,47
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio	49.868,27	103.871,02
14. Otros Resultados	3.371,20	-1.127,73
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD	-4.041,87	52.331,15
15. Ingresos financieros	392,6	693,59
16. Gastos financieros	-3.352,60	-28,66
18. Diferencias de cambio	-51,78	0,00
19. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	10.000,00	0,00
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS	6.988,22	664,93
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A+B)	2.946,35	52.996,08
19. Impuestos sobre beneficios	0,00	0,00
A.4) EXCEDENTE DEL EJERCICIO PROCEDENTE DE OPERACIONES CONTINUADAS (A.3 + 19)	2.946,35	52.996,08

Transparencia

❖ Cuentas anuales auditadas

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

Las cuentas anuales del ejercicio 2015 son formuladas por la Junta Directiva a partir de los registros contables de la Entidad a 31 de diciembre de 2015 y en ellas se han aplicado los principios contables y criterios de valoración recogidos legalmente en Plan de Contabilidad para Entidades sin Fines Lucrativos, las mismas muestran la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la entidad.

Asimismo, la Federación cumple con el régimen fiscal para entidades sin fines lucrativos y como entidad declarada de Utilidad Pública deposita anualmente en el registro de asociaciones del Ministerio del Interior la memoria de cuentas anuales.

❖ Calidad y régimen interno

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

Gracias por caminar a nuestro
lado

Sigue haciendo posible
nuestro sueño

Colaborar con FEDER es fácil

Si estás interesado,
puedes llamarnos al
91 533 40 08
o escribir un correo a

solidaridad@enfermedades-raras.org

Gracias



NUESTRAS SEDES

CENTRAL

915 334 008

feder@enfermedades-raras.org

ANDALUCÍA

954 98 98 92

andalucia@enfermedades-raras.org

CATALUÑA

932 05 60 82

catalunya@enfermedades-raras.org

C. VALENCIANA

963 38 25 09

comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org

EXTREMADURA

924 25 23 17

extremadura@enfermedades-raras.org

MADRID

91 822 17 20

madrid@enfermedades-raras.org

MURCIA

968 42 02 87

murcia@enfermedades-raras.org

PAÍS VASCO

946 66 79 42

paisvasco@enfermedades-raras.org