

# conocer

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS | MEMORIA DE ACTIVIDADES **2022**



16

INVESTIGACIÓN Y  
TRANSFORMACIÓN  
SOCIAL

PRINCIPALES  
RESULTADOS:

## ¿Cómo impacta nuestra acción?

8

CINCO EJES  
TRANSVERSALES



# Índice

<b>Cartas Institucionales</b> .....	<b>3</b>
Juan Carrión .....	3
Isabel Motero .....	4
<b>¿Quiénes somos?</b> .....	<b>6</b>
Junta Directiva .....	7
Un proyecto estratégico.....	8
<b>Cinco ejes transversales</b> .....	<b>8</b>
<b>Fortalecimiento y cohesión</b> .....	<b>10</b>
Nuestras entidades, nuestro motor.....	11
<b>Transformación social</b> .....	<b>16</b>
Decálogo.....	18
Acciones en el ámbito internacional.....	19
Acciones en el ámbito nacional .....	22
Registros.....	23
Diagnóstico .....	24
Tratamiento.....	25
Centros, Servicios o Unidades de referencia (CSUR) .....	26
Atención Integral .....	27
Servicios Sociales.....	28
Inclusión social .....	30
Estrategias.....	31
Foros Autonómicos .....	36
Sensibilización y difusión .....	37
Investigación .....	41
<b>Funcionamiento eficaz y estrategia</b> .....	<b>45</b>
Plan Estratégico .....	45
Calidad .....	46
Transformación digital .....	47
<b>Atención Directa</b> .....	<b>49</b>
Servicio de Información y Orientación .....	50
Servicio de Atención Psicológica .....	51
<b>Sostenibilidad</b> .....	<b>52</b>
Memoria económica.....	53
Trabajamos en red.....	58



# Juan Carrión

Presidente de FEDER  
y Fundación FEDER

## UN MUNDO CAPAZ DE ABORDAR LAS ER ES UN MUNDO CAPAZ DE TODO

Defender nuestros derechos como personas con enfermedades poco frecuentes o en busca de diagnóstico ha sido siempre el motor que ha movido a la familia FEDER a ser quien es hoy. Y **en estos años hemos logrado muchos avances, pero 2022 ha sido especialmente significativo desde el punto de vista social y sanitario.**

Ha sido el año en que, por fin, se ha implementado el **nuevo baremo** de la discapacidad y hemos logrado **ampliar la prestación por cuidado de hijos con enfermedad grave**. Ha sido también el año en que hemos conocido que la **Estrategia** de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud comenzaba a evaluarse de verdad y en el que se han empezado a actualizar los marcos que regulan tanto el programa de cribado neonatal -ampliando las patologías de 7 a 11- y el acceso a medicamentos y productos sanitarios.

Y todo esto lo logramos conscientes de que impulsará el acceso en tiempo y equidad de nuestro colectivo a diagnóstico y tratamiento, pero también de que revierte en toda la sociedad. Porque ninguna comunidad autónoma, ningún país, podrá hacer frente por sí sólo a los retos que suponen las enfermedades raras. De hecho, bajo esta perspectiva, 2022 es también el año en que logramos el compromiso firme del Ministerio de Sanidad con el impulso de un **Plan de Acción Europeo en Enfermedades Raras** durante la Presidencia Española del Consejo de la Unión Europea en el segundo semestre de 2023. Un compromiso que llega, además, **en paralelo al desarrollo de la nueva Estrategia Farmacéutica Europea.**

Nos encontramos así en un momento de inflexión lleno de oportunidades. También desde el ámbito de la investigación, donde se ha puesto en marcha el Proyecto Estratégico para la Recuperación y Transformación Económica (**PERTE**) de **Salud y Vanguardia** que, además de contar con los pacientes representados por nuestra organización desde el inicio, contempla cuatro objetivos que impactarán especialmente en nuestro colectivo: medicina personalizada de precisión, terapias avanzadas y otros fármacos innovadores, sistema de datos y transformación digital.

Y todo ello en un momento en que **desde Fundación FEDER lanzamos nuestra VII Convocatoria de Ayudas a la Investigación**, destinadas a proyectos de diagnóstico, tratamiento y, por primera vez, enfermedades ultrarraras. Un impulso a la investigación biomédica que hemos complementado con la investigación social de la mano del proyecto '**DetERminantes** del retraso diagnóstico' que impulsamos junto al Instituto de Investigación de Enfermedades Raras y el IMSERSO, además de los nuevos '**cuadERnos** de investigación' desde donde impulsamos y divulgamos los retos y avances de la investigación en raras.

Logros que son sin duda fruto del impacto y la acción de FEDER, desde la atención directa hasta la cohesión del tejido asociativo, haciéndose más evidente que nunca en proyectos como nuestra campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras -como la que lanzamos este 2022 bajo el lema '**¿Dónde te ves en 2030?**'- o desde el impacto social que generan iniciativas como **EducAR en Red.**

Sólo juntos y unidos haremos posible que estos avances lleguen realmente a las personas y familias. Y éste es el **compromiso principal de nuestra Junta Directiva y la nueva Dirección** de nuestra organización, liderada desde este año por Isabel Motero, quien desde hace más de quince años nos acompaña en FEDER con la **responsabilidad, pasión y experiencia** que nuestro colectivo necesita.



# Isabel Motero

Directora de FEDER  
y Fundación EDER

## LO ÚNICO CONSTANTE EN LA VIDA ES EL CAMBIO

Así, parafraseando al filósofo griego Heráclito, definiría lo que ha supuesto 2022 para la familia FEDER y en particular para mí misma, **asumiendo la Dirección** de esta organización gracias a la **CONFIANZA** de nuestra Junta Directiva y de todo el tejido asociativo al que representa.

Lo hago con **tanta ilusión como responsabilidad**, pero también con la tranquilidad y la seguridad de trabajar **UNIDOS** en el futuro en el que creemos. Y cuando digo 'unidos', me refiero a **todas las personas que hay detrás** de cada una de las 412 organizaciones con las que cerramos el año, pero también a cada familia, a cada profesional social y sanitario, a nuestra Junta Directiva y Patronato, a cada investigador, a cada gobierno comprometido y a cada una de nuestras alianzas colaboradoras que asumen con **CORAJE** el abordaje de las enfermedades raras.

Y, de manera especial, a nuestro **equipo profesional que, frente a cambios estructurales como los que hemos vivido**, su trabajo y compromiso ha hecho que el camino sea mucho más fácil, asumiendo de forma incansable cada reto. Un compromiso que conozco de primera mano y en primera persona, ya que **mi trayectoria en FEDER se remonta más de quince años atrás**. Concretamente, fue en 2006 cuando me incorporé a la familia FEDER a través del Servicio de Atención Psicológica que prácticamente acababa de nacer, y en un momento en que nuestra organización sumaba ya más de 100 organizaciones.

Desde entonces hasta ahora, nuestra organización ha crecido exponencialmente gracias a nuestra acción de fortalecimiento. Sin ir más lejos, en esta memoria recogemos cómo **hemos multiplicado nuestro tejido asociativo y las ayudas al mismo para consolidar la sostenibilidad de cada entidad**, pero también para multiplicar los servicios especializados a todas las personas, independientemente de dónde vivan y la patología con la que convivan, bajo un prisma de **CORRESPONSABILIDAD**. Y en este punto quiero destacar las acciones de formación y empoderamiento, y también la consolidación de la **Red de Centros de Atención Directa**, que finaliza el año con 16 centros impulsados por doce organizaciones.

Porque la labor del tejido asociativo ha sido siempre fundamental para cada persona y familia. Un valor en el que hemos creído siempre desde FEDER, donde desarrollamos nuestra **Atención Directa** a través de nuestro Servicio de Información y Orientación que, junto al de Atención Psicológica, nos han permitido llegar, sólo en 2022, a **6.811 personas**. Servicios que, además de acompañar a las familias en momentos tan complejos como la gestión e impacto de una enfermedad poco frecuente, nos permiten tener el pulso de las necesidades del colectivo y trabajar desde otras áreas de la organización para abordarlas.

Precisamente, esta transversalidad de nuestra acción es la que ha marcado tanto nuestro **nuevo Plan Estratégico 2022 – 2025** como la nueva estructura que nos permita afianzar nuestra acción y estar cada vez más cerca de quienes nos necesitáis. Y es este valor de FEDER, la **CERCANÍA**, mi principal prioridad: promoviendo la cohesión de nuestro tejido asociativo, implementando fórmulas más participativas y mejorando nuestros canales de información de la mano de la Junta Directiva y del equipo profesional.

Y, dado que lo único constante en la vida son los cambios, aprovechémoslo y hagamos de cada reto una oportunidad.



# ¿Quiénes somos?

En Europa, las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. La mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de 4 años para lograr un diagnóstico; un 20% de ellas ha esperado más de una década. A ello se une que sólo el 5% de las más de 6.172 identificadas en Europa tienen tratamiento.

Se estima que el 7% de la población mundial convive con estas patologías, lo que se traduce en más de 300 millones de personas en todo el mundo, 3 de ellas en España, 30 millones en Europa, 25 millones en Norteamérica y 42 millones en Iberoamérica

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

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

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

## Visión



Ser una comunidad

cohesionada con participación efectiva en las propuestas que afecten a las enfermedades raras.

## Misión



Promover los derechos de

quienes conviven con enfermedades raras y en búsqueda de diagnóstico, generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

**Coraje Unión Corresponsabilidad Confianza Cercanía**

# Junta Directiva

» **Juan Carrión Tudela**  
**Presidente**  
Asociación de Enfermedades  
Raras D´Genes

» **Isabel Campos Barquilla**  
**Secretaria**  
Asociación de Ataxias de Castilla  
– La Mancha

» **Fidela Mirón Torrente**  
**Vicepresidenta**  
Asociación Española  
de Porfiria

» **Santiago de la Riva Compadre**  
**Tesorero**  
Asociación Española de HHT

## Vocales

» **Anna Ripoll Navarro**  
Asociación Catalana del Síndrome  
Prader – Willi

» **Almudena Amaya Rubio**  
Asociación de afectados por Distrofias  
Hereditarias de Retina de Comunidad  
Valenciana

» **Mónica Rodríguez García**  
Asociación Española del Síndrome de  
Sotos

» **Clotilde de la Higuera**  
Asociación Nacional de Síndrome de  
Apert y Craneosinostosis

» **Mauro Rosatti Garcia-Morato**  
Asociación de enfermedades raras y  
discapacidad Sense Barreres de Petrer

» **Carmen Moreno Olivera**  
Asociación Síndrome Williams de España

» **Modesto Diez Solis**  
Asociación Nacional de Síndrome de  
Apert y Craneosinostosis

» **David Sánchez González**  
Asociación Retina Murcia

» **Juana María Sáenz Rodríguez**  
Asociación Enfermedades Raras País  
Vasco Espina Bífida e Hidrocefalia

» **Rosa Elba González González**  
Asociación Española de Pax1

» **Antonio Cabrera**  
Asociación para la Información en  
investigación de la Hipomagnesemia  
Familiar

» **Enrique Lopez Garcia**  
Asociación Española de Narcolepsia

» **Faustino Gimenez**  
Asociación Enfermos y Familiares de  
Wilson

» **María Manuela Arufe**  
Federación Gallega de Enfermedades  
Raras y Crónicas

» **Andrés Mayor Lorenzo**  
Asociación Retina Asturias

» **Barbara Congost**  
Asociación de Enfermedades Minoritarias  
de Comunidad Valenciana

» **Daniel de Vicente**  
Asociación ASMD

# Un proyecto estratégico



Acercar y generar mayor proximidad entre FEDER y sus grupos de interés.



Promover la transformación social de lo local a lo global, desde una perspectiva integral.



Liderar, promocionar y difundir el conocimiento en enfermedades raras.



Proporcionar servicios individualizados, en coordinación con nuestras entidades y priorizando los colectivos más desfavorecidos.



Impulsar la gestión eficiente y de calidad introduciendo la innovación y la digitalización en los procesos.



**Su Majestad la Reina, alineada con nuestra estrategia transversal**

Doña Letizia se reúne anualmente con nuestra organización para conocer nuestra hoja de ruta, especialmente marcada por una estrategia transversal que promueve el trabajo por procesos.



# **Cinco ejes transversales**

# Fortalecimiento y cohesión



## Nuestras entidades, nuestro motor

Nuestras entidades son la razón de ser de la Federación. Con esta actividad se busca cohesionar y capacitar al movimiento asociativo dotándoles de herramientas y recursos para favorecer la consecución de sus objetivos desde una doble perspectiva: una perspectiva individual, como entidad propia que busca conseguir su misión, y una perspectiva colectiva, como parte de un tejido asociativo que trabaja para alcanzar un sistema social y sanitario que da respuesta a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes.

El crecimiento de nuestras entidades ha sido exponencial, sumando en este 2022 más de 400 organizaciones que caminan de la mano para alcanzar el mismo horizonte. 400 entidades y un solo corazón.



- 412 entidades miembros
- Más de 97.600 personas
- 1.421 enfermedades raras representadas

## MOVEMOS EL MUNDO JUNTO AL TEJIDO ASOCIATIVO INTERNACIONAL



## ACERCÁNDONOS

### Más cerca que nunca de nuestras entidades

Con la realización de la actividad AcERcándonos, la Federación ha conseguido dotarse de un instrumento común de trabajo para la mejora de la gestión de sus entidades y de los recursos que disponen. En este ejercicio 2022, se han realizado un total de 63 visitas a las sedes de las entidades que conforman nuestro movimiento asociativo.

En estos encuentros han participado tanto personal técnico y de la Junta Directiva de FEDER, como trabajadores y miembros de la Junta Directiva de las propias organizaciones. Si profundizamos en esta participación, veremos que 20 miembros de junta directiva y 46 trabajadores, se han acercado al movimiento asociativo este año.

## JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS

### Conocemos los retos y desafíos del tejido asociativo

Las Jornadas de puertas abiertas son espacios de trabajo en grupo desarrollados en diferentes Comunidades Autónomas donde

FEDER tiene representación.

En este ejercicio 2022, hemos realizado un total de 11 jornadas de puertas abiertas, de las cuáles 3 de ellas han sido presenciales (Cataluña,

Murcia y Comunidad Valenciana), 2 de ellas en formato mixto (Castilla y León y Extremadura) y 6 en formato online (Asturias, C. la Mancha, Galicia, P.

Vasco, Madrid y Andalucía). Las 11 jornadas nos han dejado un total de 148 entidades participantes, con un total de 286 personas que han participado en las mismas.

## ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS

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

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



## ACCIONES FORMATIVAS

### Empoderamos a nuestras entidades

Para impulsar el empoderamiento y liderazgo de nuestras entidades miembro, FEDER ha puesto a su disposición diferentes herramientas y técnicas, entre las que destaca la formación. En este ejercicio 2022, hemos acercado y trabajado con nuestros socios en diferentes materias, a través de webinars, talleres, grupos de ayuda mutua, cursos de digitalización y cursos en habilidades en la gestión eficaz de entidades.

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

**COMPARTIR CONOCIMIENTO.**

Especializar y **PROFESIONALIZAR** los servicios.

**AMPLIAR EL IMPACTO** de su acción. Promover que las entidades puedan ofrecer **RECURSOS** a sus socios a través de nuestra organización.

## PROVISIÓN DE SERVICIOS

### Impulsamos el crecimiento del movimiento asociativo



En este 2022, se ha apoyado al movimiento asociativo federado a través de la convocatoria y gestión de un programa compuesto por **11 ayudas**, de las cuales 9 han sido económicas y 2 de ellas tecnológicas. De este apoyo en la sostenibilidad del tejido de asociaciones, un total de **226 entidades** que conforman nuestro movimiento asociativo ha sido beneficiaria de al menos una de las ayudas de la Federación. Las ayudas económicas han sido un total de 9 y han supuesto el beneficio de **33.299 beneficiarios directos**, por otro lado, las ayudas tecnológicas han sido un total de 2 y han supuesto el beneficio de **132 beneficiarios directos**.





104 entidades 2.523 beneficiarios

Fondos FEDER

111 entidades 14.000 beneficiarios indirectos



Convocatoria de Ayudas proveniente del 0,7%  
 Tramo Estatal para el apoyo a las entidades

24 entidades 6.521 beneficiarios directos

Convocatoria de Ayudas proveniente del 0,7% Tramos  
 Autonómicos para el apoyo a las entidades

5 entidades 332 beneficiarios

Ayuda Nominativa a entidades de la Región de Murcia

5 entidades 832 beneficiarios

Ayuda nominativa a entidades colaboradoras del Tercer  
 Sector con la Administración General del Estado

12 entidades 7.553 beneficiarios

Ayuda para la realización de GAM's en Comunidad Valenciana

7 entidades 1.433 beneficiarios



Ayuda para el desarrollo del Programa: "Las ER van al cole con Federito"

6 entidades 55 beneficiarios\*

Ayuda a entidades que componen el Grupo Focal Educar en Red

7 entidades 50 beneficiarios\*

Apoyo tecnológico: Servicio de multiconferencia



7 entidades 50 beneficiarios\*

Apoyo tecnológico: ayudas a los desplazamientos y pernocta para la participación en  
 actividades de FEDER

20 entidades 35 beneficiarios

\*menores con Enfermedades Raras en los que se ha  
 sensibilizado con este programa en su colegio

## SIO ASOCIACIONES

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

Damos respuesta a las más de 400 entidades con una media de más de 1.000 consultas anuales.



## RED DE CENTROS Y SERVICIOS ESPECIALIZADOS

Actualmente, la red la forman 16 centros que son impulsados por 12 organizaciones de pacientes en 7 comunidades autónomas diferentes y ofrecen servicios de atención directa profesionalizados, a saber: Psicología Clínica, Fisioterapia, Logopedia, Otras unidades asistenciales: Terapia Ocupacional.

Todos los recursos ligados a esta acción, han trabajado con el objetivo de fortalecer la Red de Centros y Servicios Especializados, impulsando un modelo socio sanitario que proporcione una atención integral a las personas con enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico, promoviendo los servicios profesionalizados de calidad del movimiento asociativo y favorecer el trabajo en red y el intercambio de buenas prácticas entre el movimiento asociativo federado, con el fin último de dar visibilidad al papel del movimiento asociativo en la provisión de servicios de enfermedades raras.



## SERVICIOS DE DIFUSIÓN Y VISIBILIDAD DE NUESTRO MOVIMIENTO ASOCIATIVO

### ¡Mejoramos nuestras fórmulas de comunicación

Con el objetivo de acercar la realidad de la labor que hace la Federación y el resto de las entidades miembro, se elabora un boletín que se publica con periodicidad semanal, donde se proporciona información de interés general. A las entidades les llega a través de un correo electrónico, donde se recogen los principales puntos a tratar cada semana.





# Transformación social



El esfuerzo de FEDER se concentra en desarrollar acciones dirigidas a transformar la realidad para responder a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico, trabajando por un sistema social y sanitario que ofrezca una respuesta efectiva al colectivo. Enmarcado en este programa se generan acciones y estrategias vinculadas con la sensibilización, impacto social e incidencia política.

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

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

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

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



COMITE ESPAÑOL  
DE REPRESENTANTES  
DE PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES  
DE PACIENTES

## Decálogo

1. Impulsar la implementación de la Estrategia Europea en ER, evaluar la Estrategia Nacional del Sistema Nacional Salud, implementar medidas autonómicas.
2. Trabajar en la implementación de los registros de enfermedades raras.
3. Conseguir un acceso rápido y equitativo al diagnóstico.
4. Lograr un acceso rápido y equitativo a tratamiento.
5. Promover la investigación en enfermedades raras.
6. Fortalecer la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia y su participación en las Redes Europeas.
7. Alinear estrategias conjuntas con alianzas estratégicas respecto a la atención integral.
8. Frenar la inequidad en el acceso a ayudas individuales vinculadas a la discapacidad.
9. Favorecer la inclusión social.
10. Fomentar la formación de profesionales especializados.

## Acciones en el ámbito internacional

La acción internacional de FEDER en 2022 ha estado especialmente enfocada en Europa y, de forma concreta, como antesala para la consecución de un Plan de Acción Europeo de Enfermedades Raras en 2023, en el marco de la Presidencia Española del Consejo Europeo. No obstante, hemos trabajado también en el resto de prioridades a nivel internacional.

### FEDER ha puesto en común sus objetivos con la Oficina de Coordinación para la Presidencia Española de la UE

La Dirección de la Oficina de Coordinación para la Presidencia Española del Consejo de la Unión Europea recibió a FEDER para abordar la importancia del posicionamiento de España durante su Presidencia el segundo semestre de 2023 y, en concreto, respecto a la aprobación de un Plan Europeo en Enfermedades Raras.



### Las enfermedades raras se han incluido en la nueva Resolución del Parlamento Europeo sobre la acción europea en materia de asistencia

La resolución pedía a la Comisión Europea y a los Estados miembros que adoptaran una estrategia de atención que garantice la igualdad de acceso a la asistencia para todos, con especial atención a las personas que viven con una enfermedad rara.

“Las enfermedades raras serán una parte importante de la presidencia española del Consejo Europeo para llegar al Plan de Acción Europeo que tanto ansiamos”, ha afirmado Carolina Darias

Darias, ministra de Sanidad, afirmó que “tenemos millones de razones para trabajar de manera conjunta por las enfermedades raras: 3 millones en España, 30 en Europa y 300 en todo el mundo.



## FEDER ha implicado a la Dirección de Naciones Unidas del Ministerio de Asuntos Exteriores en los próximos pasos de la Resolución de la ONU en ER

En 2022, la Federación lograba implicar a la Dirección General de Naciones Unidas, Organismos Internacionales y Derechos Humanos, en los próximos pasos de la resolución de la ONU en enfermedades raras a fin de elevarla a otros organismos internacionales como la OMS e involucrar a otros países en su desarrollo, especialmente a los latinoamericanos.



## Representación e implicación de España en la incorporación de las ER en la OMS

FEDER viajaba a Ginebra para representar e implicar a nuestro país en la incorporación de las enfermedades raras en la agenda de la Asamblea que la Organización Mundial de la Salud celebra esta semana. En este marco, la Red Internacional de Enfermedades Raras, celebró un Evento Político Paralelo a la Asamblea Mundial de la Salud.

## Mauritania se ha unido a FEDER para hacer efectiva la Resolución de la ONU en enfermedades raras y caminar hacia su incorporación en la OMS

Tras una visita a España por parte de Su Excelencia Mariem Fdel Dah, posteriormente y coincidiendo con el viaje de Su Majestad la Reina Doña Letizia, representantes de FEDER viajaron a Mauritania para conocer el centro para la infancia con autismo fundado por Su Excelencia; una iniciativa que ha servido para poner de relieve la importancia de cooperar y crear una Red de Atención Global que mejore la atención en enfermedades raras -objetivo de la propia Red Internacional de Enfermedades Raras-, así como su inclusión en la agenda de la OMS.





## **Su Majestad la Reina Doña Letizia ha recibido en Audiencia a la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) para conocer el primer estudio sobre necesidades sociosanitarias de este colectivo en Latinoamérica**

**FEDER acompañó a la Alianza a esta Audiencia en la que Doña Letizia pudo conocer las principales conclusiones del Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (ENSERio LATAM).**



## **La Ministra de Sanidad ha recibido a ALIBER y ha trasladado su apoyo al próximo Foro de Alto Nivel sobre Enfermedades Raras en Iberoamérica**

**Carolina Darias, Ministra de Sanidad, también pudo conocer los datos del ENSERio LATAM así como los principales retos de los representantes de 14 países que viajaron a España para reunirse con ella y Su Majestad la Reina. La Ministra se comprometió a tomar parte en el próximo Encuentro Iberoamericano.**

**FEDER ha impulsado el conocimiento de necesidades sociosanitarias del colectivo con ER en Iberoamérica junto a la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras**

**FEDER viajó a Panamá para apoyar la presentación del Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (ENSERio LATAM) que supone un hito en cuanto a recogida de información sobre las necesidades sociosanitarias de personas que conviven con patologías poco frecuentes en la región.**

## Hemos acompañado a ALIBER, junto a La Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes FADEPOF, para presentar el Estudio de Necesidades Socio-sanitarias al Ministerio de Salud de la Nación de Argentina

FEDER también viajó a Argentina para presentar este capítulo de forma especial junto a la Latin America Patients Academy – LAPA, por el apoyo mostrado para que la Alianza lograra participar de este acto a través de su presidencia.



### ENSERio LATAM Study

Study on the Situation of Social and Health Needs of People with Rare Diseases in Latin America

Milda Galkute

Spain



## Hemos participado en el Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos de EEUU

FEDER participó, representando también a ALIBER en el Congreso Mundial de Medicamentos Huérfanos (WODC por sus siglas en inglés), el mayor evento de tratamiento enfocado a las ER, para presentar los retos identificados en Latinoamérica con el ENSERio LATAM.

## FEDER ha viajado a Berlín para conocer los desafíos de la terapia génica en los sistemas de salud

En concreto, FEDER, representando también a ALIBER, tomó parte en el 'World Health Summit 2022' para impulsar la terapia génica para ayudar a las personas que conviven con enfermedades poco frecuentes y el desafío de adecuar los sistemas sanitarios de cada país, para posibilitar el acceso a estas terapias avanzadas a todos los pacientes que los necesiten.



## FEDER ha reivindicado la necesidad de un diagnóstico temprano en el Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico

El 29 de abril FEDER colaboraba con el evento internacional organizado por la Red Internacional de Enfermedades Sin Diagnóstico (UDNI) y la Wilhelm Foundation. Por su parte, FEDER trasladó la importancia de un diagnóstico temprano y en condiciones de equidad.

## Acciones en el ámbito nacional

FEDER trabaja desde una dimensión nacional, ámbito desde el que aspira a garantizar la homogenización y acceso en equidad a los recursos existentes para la atención social y sanitaria de las enfermedades raras

### SM la Reina ha conocido la estrategia “de lo local a lo global” de FEDER para asumir los retos de las ER con vistas a 2030

La reunión celebrada en enero sirvió para trasladar a Doña Letizia cómo desde el tejido asociativo y los proyectos de la organización se contribuye de forma transversal a la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, entendiendo que garantizar la Cobertura Universal de la Salud significa garantizar el acceso a diagnóstico y tratamiento de todas las personas, también de las que conviven con enfermedades raras, independientemente de dónde vivan y la patología con la que convivan.



### Puesta en común de objetivos con el Ministerio y las Direcciones Generales de Cartera y Relaciones Internacionales

El compromiso del Ministerio con el Plan de Acción europeo se produjo después de que mantuviéramos nuestra primera reunión de trabajo con la ministra y la directora general de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia, Patricia Lacruz; y la subdirectora general de Relaciones Internacionales, Pilar Pasarón.

### FEDER, junto a la ministra de Sanidad, Carolina Darias, en el Foro Excepcionales "Enfermedades raras, un reto de todos"

La ministra aprovechó el evento para adelantar que el Gobierno está trabajando en la homogenización en todo el territorio del acceso a las pruebas genéticas. Esta es una herramienta fundamental para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las ER. “El objetivo es disminuir la incertidumbre y ofrecer posibilidades de futuro”.

El Ministerio de Sanidad ha publicado el Segundo Informe epidemiológico del **Registro Estatal de Enfermedades Raras (ReeR)** que traslada el estado de situación de las enfermedades raras en España

Los objetivos de este informe son:

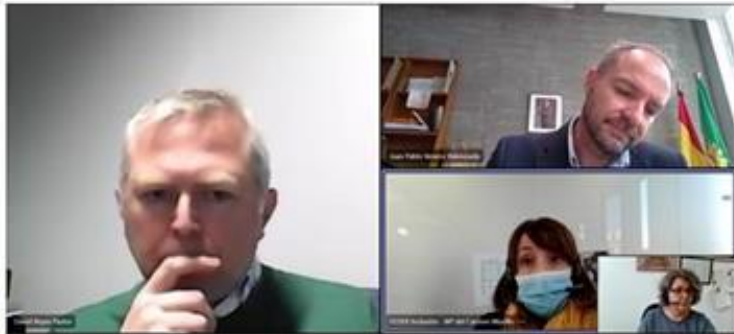
- » Proporcionar información epidemiológica sobre las enfermedades raras en España.
- » Facilitar la información necesaria para orientar la planificación y gestión sanitaria y la evaluación de las actividades preventivas y asistenciales en el ámbito de las ER.
- » Proveer los indicadores básicos sobre enfermedades raras que permitan la comparación entre las comunidades autónomas y con otros países.

## Informe ReeR 2022

### Situación de las Enfermedades Raras en España

Noviembre 2022

ReeR  
Registro estatal  
de enfermedades Raras



## FEDER ha identificado los próximos pasos del **Registro extremeño** junto a la Dirección General de Salud Pública

En el encuentro con la Dirección General de Salud Pública de la Junta de Extremadura en Mérida se tuvo oportunidad de abordar el estado de situación del registro autonómico de enfermedades raras y número total de casos en la autonomía.





Más de **1.000** personas han participado en la encuesta de **Rare Barometer Voices** sobre acceso a diagnóstico

Durante todo 2022, FEDER impulsó diferentes acciones para incentivar la participación de los pacientes en la encuesta de Rare Barometer Voices de EURORDIS con objeto de favorecer e identificar principales datos en común en toda Europa sobre las dificultades de acceso a diagnóstico y la importancia de garantizar la equidad en el acceso al mismo.



## EL CAMINO HACIA EL DIAGNÓSTICO PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA



Resultados clave: promedio del camino hacia el diagnóstico



17 marzo -  
15 junio 2022



1,062 encuestados



375 enfermedades representadas

Tiempo desde que se notaron los primeros síntomas hasta los diferentes pasos del proceso de diagnóstico

SE NOTAN LOS PRIMEROS SÍNTOMAS

(comienzo del camino hacia el diagnóstico)



0,9 AÑOS

Primer contacto médico



4,3 AÑOS

Primer tratamiento sintomático



4,2 AÑOS

Diagnóstico inicial



5,3 AÑOS

Diagnóstico confirmado



5,1 AÑOS

Derivación a un Centro de Referencia\*



7 de cada 10

han sido mal diagnosticados con otra enfermedad física.



6 de cada 10

han sido mal diagnosticados con otra enfermedad psicológica o sus síntomas no se han tomado en serio.



5 de cada 10

han sido derivados a un Centro de Referencia\*



1 de cada 4

tuvo 8 consultas o más con profesionales de la salud antes de recibir un diagnóstico.



## FEDER, uno de los agentes constituyentes de la Alianza de Salud de Vanguardia

El objetivo de esta alianza constituida en abril de 2022 era «reforzar la colaboración y coordinación entre administraciones públicas, comunidades autónomas, sociedades científicas, asociaciones empresariales y de pacientes y avanzar juntos en la ejecución del Proyecto Estratégico para la Recuperación y Transformación Económica (PERTE) para la Salud de Vanguardia».

## Tratamiento

### Hemos analizado en el Congreso la nueva legislación europea sobre tratamiento y cómo impactará en las enfermedades raras

FEDER, de la mano de EURORDIS, celebró el 'Encuentro sobre Estrategia Farmacéutica Europea: nuevos horizontes para los medicamentos huérfanos' para analizar los retos y oportunidades que genera esta nueva legislación europea, así como su impacto en el sector farmacéutico, los gobiernos y, sobre todo, las familias que conviven con enfermedades poco frecuentes a nivel europeo, nacional y autonómico.

Este foro buscó ser un punto de encuentro con los principales organismos políticos implicados en la toma de decisiones sobre la Estrategia Farmacéutica y el Reglamento de Medicamentos Huérfanos y Pediátricos, que actualmente se debatieron y reformularon a nivel europeo desde 2017 hasta el primer semestre de 2023, momento en que finalmente se publicó el nuevo paquete farmacéutico europeo.

### Hemos definido junto a AELMHU líneas estratégicas de acción para hacer frente a los retos de las enfermedades raras

En septiembre nos reunimos con la Junta Directiva de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) para poner en común sus líneas estratégicas con las nuestras y hacer frente de forma coordinada a los retos que nos unen en enfermedades raras



## FEDER ha contribuido al Plan Estratégico de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud (RedETS) 2022-2025

La Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS (RedETS) es un órgano de asesoramiento científico-técnico clave para el Sistema Nacional de Salud (SNS). Desde su creación en 2012, por acuerdo del Consejo Interterritorial del SNS, tiene como cometido la evaluación de las nuevas técnicas, tecnologías sanitarias no farmacológicas o procedimientos, con carácter preceptivo y previo a su utilización en el SNS. Se trata, por tanto, de un órgano transversal para procedimientos vinculados a diagnóstico y tratamiento en enfermedades raras además de estar estrechamente vinculado con la cartera de servicios del SNS.

### Hemos trasladado nuestra posición respecto al **anteproyecto de Ley sobre garantías y uso de medicamentos**, dado que suponía una oportunidad para garantizar el derecho a tratamiento en Enfermedades Raras

El Ministerio de Sanidad presentó el anteproyecto de Ley que modifica el Real Decreto 1/2015 de 24 de julio por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, una noticia que hemos acogido desde FEDER como una oportunidad para garantizar el acceso a tratamientos para estas patologías y a la que hemos dado difusión.

## Centros, Servicios o Unidades de referencia (CSUR)

Hemos celebrado el trabajo de **más de 100 CSUR** con Europa e instamos a la coordinación entre hospitales

El Ministerio de Sanidad publicó el listado actualizado de CSUR que forman ya parte de las 24 Redes Europeas de Referencia: un total de 110 de 36 Centros de 10 Comunidades Autónomas. Desde FEDER aplauden la noticia e instan a garantizar la coordinación entre niveles asistenciales y hospitales españoles, independientemente de que formen parte o no del proyecto.

El Ministerio de Sanidad ha acreditado **21 nuevas unidades de referencia** en enfermedades raras

Concretamente en hospitales ubicados en Madrid, Cataluña, Andalucía, País Vasco y Cantabria. Estas unidades son referentes en enfermedades de baja prevalencia y han sido designadas a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS). De estas nuevas incorporaciones, 15 incluyen al área pediátrica mientras que los otros seis son específicos para la atención de adultos. FEDER reclama mayor visibilidad para los centros de referencia en enfermedades raras.

### El CatSalut ha designado la nueva Red de Unidad de Experiencia clínica sobre **enfermedades raras con epilepsia**

En concreto, la red estará compuesta por las unidades del Hospital Universitario Germans Trias y Pujol, el Hospital Universitario Vall d'Hebron, el Hospital San Juan de Dios de Esplugues con el Hospital Clínic de Barcelona y el Hospital del Mar con el Hospital de la Santa Creu y Sant Pau.





## Atención Integral

### FEDER ha presentado sus aportaciones a la modificación de la **Cartera de Servicios Comunes del SNS**

En concreto, al Proyecto de Orden por la que se modifican los anexos I, II, III, VI y VII del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre. Una norma por la que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Las ya realizadas modificaciones y las nuevas solicitudes de modificación aluden a prioridades históricas del colectivo, en un momento como el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el que posicionamos la necesidad de garantizar la equidad en el diagnóstico, tratamiento y atención social y sanitaria.

### FEDER ha conocido **La Casa de Sofía** y la **Unidad de Enfermedades Minoritarias del Hospital del Mar**

La Casa de Sofía es una iniciativa que ha sido reconocida y galardonada en el Acto del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2022 por suponer un antes y un después en la infancia de quienes conviven con enfermedades poco frecuentes.

La Casa de Sofía cuenta con un total de 15 habitaciones creadas con el objetivo principal de otorgar a los más pequeños y a sus familias un espacio en el que proporcionar desde el ámbito más humanitario posible, la atención hospitalaria y los cuidados que según cada caso se necesiten. FEDER conoció también la nueva Unidad de Enfermedades Minoritarias del Hospital del Mar del Consorcio Mar Parc de Salut de Barcelona, un organismo público integrado por la Generalitat de Catalunya y el Ayuntamiento de Barcelona que presta servicios integrales de salud, docencia e investigación.



### Se ha puesto en marcha el **II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2022-2025**

La Comunidad de Madrid presentó su II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2022-2025 en un acto que presidió la presidenta de la Comunidad de Madrid y en el que FEDER estuvo representada también como participantes durante el proceso de creación del mismo.

## Hemos celebrado el nuevo baremo de discapacidad

El Consejo de ministros aprobó en 2022 el Real Decreto por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Este nuevo baremo de la valoración de la discapacidad sustituye al que estaba en vigor desde 1999 y se adapta al modelo social de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas con un enfoque de derechos humanos.

FEDER ha presentado sus aportaciones al Proyecto de Real Decreto por el que se regulan las condiciones básicas de **accesibilidad y no discriminación** de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público

El Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 abrió el periodo de aportaciones para el Proyecto de Real Decreto por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público. El objetivo es elaborar, aprobar y promulgar la norma que regule las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público por las personas con discapacidad. Para ello, pone el foco en la accesibilidad universal, entendiéndola como una cuestión más allá de lo urbanístico, transporte o entorno audiovisual; es decir, asegurando que la accesibilidad universal incluye la accesibilidad física, pero también la cognitiva y sensorial.

## NUEVO BAREMO DE RECONOCIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

RESPONDEMOS A UNA DEMANDA DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD QUE LLEVABA 10 AÑOS BLOQUEADA

SE APRUEBAN LOS NUEVOS INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN Y DECLARACIÓN DE LA CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD, DESDE UNA VISIÓN DE DD. HH.

- COMPROMISO** CUMPLIMOS LOS COMPROMISOS NACIONALES E INTERNACIONALES DEL GOBIERNO.
- CRITERIOS COMUNES** PARTE DEL DIÁLOGO TERRITORIAL Y APORTA CRITERIOS OBJETIVOS COMUNES.
- BASE CIENTÍFICA** APORTA UNA BASE CIENTÍFICA, GARANTIZANDO UNA DESCRIPCIÓN MÁS PRECISA DEL GRADO DE DISCAPACIDAD.
- ACCESIBILIDAD UNIVERSAL** ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA, ASEGURANDO APOYOS Y MEDIDAS DE ACCESIBILIDAD UNIVERSAL.
- TRÁMITE DE URGENCIA** TRÁMITE DE URGENCIA POR CAUSAS HUMANITARIAS, VIOLENCIA DE GÉNERO, ESPERANZA DE VIDA O SALUD.
- INFORMACIÓN FIABLE** ESTUDIO Y OBSERVACIÓN DE LA SITUACIÓN REAL Y EVOLUCIÓN DE LA DISCAPACIDAD.
- PARTICIPACIÓN** SE INCLUYE A LA SOCIEDAD CIVIL DE LA DISCAPACIDAD.
- GÉNERO E INFANCIA** ASEGURA LOS DERECHOS DE MUJERES, NIÑOS Y NIÑAS.

REAL DECRETO POR EL QUE SE ESTABLECE EL PROCEDIMIENTO PARA EL RECONOCIMIENTO, DECLARACIÓN Y CALIFICACIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD.



[rpdiscapacidad.gob.es](http://rpdiscapacidad.gob.es)



## Andalucía ha impulsado una nueva guía para la valoración de la discapacidad en enfermedades raras

La Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación presentó la primera Guía para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras, que tiene como objetivo orientar a los profesionales encargados de reconocer el grado de dependencia y diversidad funcional en estos pacientes.

## FEDER se ha sumado a la petición del Comité Catalán de Representantes de Personas con Discapacidad (COCARMI) a la Consejería de Derechos Sociales por una **valoración real del grado de discapacidad**

El COCARMI se hizo eco de la creciente preocupación que manifiesta el movimiento asociativo de la discapacidad en Cataluña respecto a la revisión a la baja del reconocimiento de la discapacidad en enfermedades raras, especialmente en casos que involucran a menores.



## FEDER ha presentado sus prioridades a la directora general de **Personas con Discapacidad**

En concreto, los objetivos en materia de discapacidad y servicios sociales, recalcando la necesidad de mejorar la coordinación entre los ámbitos social, sanitario, educativo y laboral. En este contexto, se ofreció la visión del colectivo respecto a la cobertura de sus necesidades en materia de discapacidad, así como el trabajo que se realiza desde la organización para dar respuesta a las mismas.



## Compromiso para una **mayor coordinación sociosanitaria** y de la **historia sociosanitaria única**

Este es uno de los compromisos adquiridos por la Consejería de Salud y Consumo y la Viceconsejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad en la última reunión del año entre ambas instituciones y FEDER. En ellas se confirmó la publicación del PAPER a principios de 2023 con la participación de FEDER en todas las líneas de trabajo, coincidiendo también con la publicación de la nueva ley de Atención Temprana y los próximos pasos de un protocolo de coordinación de necesidades sociosanitarias en el ámbito educativo, ya trabajado por las Consejerías de Sanidad y Educación.

## **Comparecencia en las Cortes** sobre los retos de la discapacidad asociada a enfermedades raras

FEDER compareció ante las Cortes Valencianas para posicionar la problemática relativa a la discapacidad respecto a las enfermedades raras. Según el Estudio ENSERio de necesidades socio sanitarias, más de un 80% de las personas con ER posee el certificado de discapacidad.



## Hemos trasladado los **retos de las ER y discapacidad** a la nueva consejera de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de Andalucía

A través de su alianza con CERMI, FEDER pudo trasladar las necesidades del colectivo a la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad.

# Inclusión Social



Se ha garantizado la **continuidad de la prestación por hijo a cargo con enfermedad grave** a las familias que dejaron de percibirla y FEDER y Federación ASEM presentan los próximos retos

FEDER y Federación ASEM se reunieron con el Instituto Nacional de Seguridad Social para continuar mejorando las condiciones de la prestación por hijo con enfermedad grave.



Se ha implicado a la Comisión Interautonómica de Infancia en el **proyecto AcogER** para el acogimiento de menores con ER

FEDER logra el compromiso del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 de elevar a la Comisión Interautonómica de Infancia, donde se encuentran representadas todas las Direcciones Generales de Infancia y Familia a nivel autonómico, la realidad de los menores que conviven con estas enfermedades raras y que son atendidos por el Sistema de Protección a la infancia.

## Profesionales de **enfermería en centros educativos** en Andalucía

FEDER se reunió con la Viceconsejera de Salud y Familias y el director general de Cuidados Sociosanitarios para abordar la enfermería escolar en Andalucía. Desde la Consejería de Salud se ha elaborado un protocolo, que ha remitido a la Consejería de Educación, para la introducción de profesionales de enfermería en centros educativos, cuya función será el asesoramiento, gestión de casos y evaluación del cumplimiento de planes de salud del alumnado con necesidades



## FEDER ha iniciado el camino hacia la inclusión educativa en Cataluña con el **grupo TAPSEI**

En 2022 comienza la Mesa de Participación por un Sistema Educativo Inclusivo (TAPSEI), integrada por representantes de diferentes sectores: familias, entidades, administraciones públicas, alumnado, profesorado y expertos del mundo universitario.





## El Protocolo para la **acogida y atención de los niños/as con EPF en los centros educativos de Extremadura** tendrá continuidad

FEDER mantuvo reunión con la Dirección General de Innovación de Inclusión Educativa de la Junta de Extremadura para abordar el estado de situación del Protocolo autonómico para la acogida y atención de los niños/as con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos y garantizar su continuidad.



## La Dirección General de Innovación e Inclusión Educativa se ha comprometido a desarrollar unas **Jornadas formativas en materia de inclusión educativa**

Estas jornadas se enmarcarían en el Día Mundial de las ER 2023 y estarían dirigidas a los equipos educativos, directivos, servicios de orientación y educadores sociales. En la jornada se abordarán las implicaciones de las enfermedades raras y los casos sin diagnóstico, especialmente en el aula.



## Estrategias

### Compromiso para finalizar la **actualización del Plan de Atención a Personas con ER** en 2022

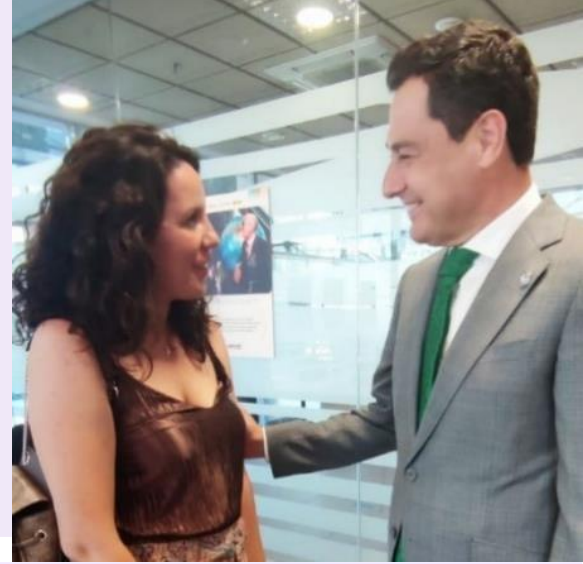
Así se trasladó por parte de la Consejería de Sanidad y Familias tanto en el Acto institucional en el Parlamento de Andalucía por el Día Mundial de las ER como en el marco del X Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos.

Finalmente, el PAPER actualizado se prevé que vea la luz en 2023.



## Hemos abordado junto al Gobierno Andaluz los retos del colectivo a través del CERMI

Con el objetivo de hacer seguimiento de los acuerdos entre el Gobierno andaluz y el CERMI autonómico, FEDER se reunió con Juan Manuel Moreno, presidente de la comunidad, para identificar los retos del colectivo en Andalucía; marco en el que la organización trasladó de forma específica los que tiene nuestro colectivo, que suma alrededor de medio millón de personas a nivel autonómico.



## El consejero de salud de Cataluña se ha comprometido a potenciar la Red de Unidades de Experiencia clínica

Así lo trasladó en el Foro Catalán de Enfermedades Raras, marco donde trasladó cómo el Plan de Salud 2021-2025 de Cataluña incluye el refuerzo de las unidades de experiencia clínica y el trabajo en red también fuera de nuestras fronteras con Europa. Para reforzar esta estrategia, el Consejero confirmó el uso de gestores de casos y otras figuras encaminadas a garantizar la atención integral del paciente.



## El Consell Consultiu de Pacients ha abordado con la administración los retos sanitarios del colectivo catalán de ER

La secretaria de Atención Sanitaria y Participación del Departament de Salut se reunió con representantes del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, del que forma parte FEDER para abordar conjuntamente los retos del sistema sanitario también desde la perspectiva del paciente.



## FEDER se ha reunido con la Secretaría de atención sanitaria y participación de la Generalitat de Cataluña

El objetivo fue poder dar a conocer con más detalle la labor de FEDER y transmitir las principales dificultades y retos del colectivo con enfermedades minoritarias de la comunidad.



## El nuevo Consejo asesor de Atención Primaria y Comunitaria de Cataluña fortalecerá y dará respuesta a las nuevas **necesidades asistenciales**

El Departamento de Salud refuerza la atención primaria con la creación del nuevo Consejo Asesor de la Atención Primaria y Comunitaria (APiC). El nuevo órgano de trabajo está formado por 30 profesionales de diferentes disciplinas asistenciales como, por ejemplo, medicina de familia, enfermería, pediatría, odontología, trabajo social y personal administrativo, entre otros.



## Hemos trasladado los retos de las ER en País Vasco al Diputado General de Bizkaia

La Diputación de Bizkaia ofreció su tradicional recepción con motivo de la festividad de San Ignacio, donde una amplia representación de la política y de la sociedad vizcaína ha participado en la misma. Líderes de la economía, la política y otras partes severas de la comunidad aguardaban en distintos corrillos; sin embargo, el Diputado General, Unai Rementería, conversó con representantes de la Federación en País Vasco y de la Asociación de Enfermedades Raras País Vasco Espina Bífida e Hidrocefalia (ASEBIER).

## Alfonso Fernández Mañueco, presidente de la Junta, aludía al impulso de un **Plan Integral de Enfermedades Raras** «para los pacientes hecho por los pacientes»

En el marco del Acto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras que FEDER celebró en León, Mañueco trasladó la importancia del valor de trabajar desde lo local, afirmando que se trata de una comunidad pionera que ha impulsado la Unidad de Diagnóstico Avanzado de Salamanca y con un Plan Integral en marcha “para los pacientes hecho por los pacientes”. Un plan que comenzó a rodar a principios de este mismo año y que ha sido promovido por el tejido asociativo autonómico que suma 22 entidades asociadas.

## La Consejería de sanidad se comprometía a incrementar las pruebas de **cribado neonatal**

La Consejería, junto a la Dirección General de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación, se comprometieron también a la implantación de una unidad de diagnóstico para adultos en CyL y el apoyo a FEDER a través de la concesión de una subvención nominativa contemplada en los presupuestos generales de la comunidad para el ejercicio 2023.



## La Sanidad madrileña ha asumido el compromiso de trabajar en un **II Plan de Atención a Personas con Enfermedades Raras**

La noticia se produce en el marco del Acto institucional que FEDER celebró en la Asamblea de Madrid. El compromiso cuenta con el apoyo rotundo de todos los grupos parlamentarios, quienes pusieron de manifiesto, que cualquier plan sin una dotación presupuestaria específica y sin la participación de FEDER y sus asociaciones «sería un fracaso».



## Primera reunión con la Consejería de Sanidad para **reactivar el Plan de ER de la Comunidad de Madrid**

Siguiendo el compromiso adquirido durante el Día Mundial de reactivar el II Plan de mejora de la asistencia sanitaria a las personas con ER de la Comunidad de Madrid, la Subdirección General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente convoca a ASEM, INDEPF y a FEDER para comenzar a definir las líneas y objetivos del II Plan y garantizar que las necesidades de los pacientes estén cubiertas.

## Se ha puesto en marcha el **Observatorio de ER** para definir las líneas de trabajo del próximo Plan

En 2022 se reunió de nuevo el Observatorio de ER de la Comunidad de Madrid, creado con el objetivo de mejorar la calidad de la atención sanitaria a estas patologías a nivel autonómico, conocer las necesidades de pacientes, profesionales y administración, planificar y coordinar decisiones y actividades de mejora del Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad.

## FEDER ha logrado el compromiso de reactivar el Consejo Asesor de ER en Extremadura para analizar y dar continuidad al Plan Integral

Reactivar el Consejo Asesor de Enfermedades Raras de Extremadura para dar continuidad y seguimiento al Plan Integral de Enfermedades Raras (PIER) autonómico: este fue el principal objetivo de la reunión que FEDER mantuvo con la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias. En este contexto, los representantes de la consejería y de FEDER abordaron el estado de situación del PIER, el Plan Integral de Enfermedades Raras de Extremadura, 2019 – 2023.





## Prevención y formación, principales avances del **Plan de ER extremeño**

FEDER tuvo la oportunidad de reunirse con la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias de la Junta de Extremadura para analizar el estado de situación del Plan Integral de Enfermedades Raras autonómico, motivo por el cual también estuvieron en la reunión los responsables de las consultas de enfermedades raras.

FEDER ha instado a la Asamblea Regional de Murcia a evaluar y dar continuidad al **Plan Integral de Enfermedades Raras hasta 2026**

Esta ha sido una de las principales propuestas que la organización trasladó en la comparecencia ante la Comisión de Sanidad y Política Social de la Asamblea Regional de Murcia. De hecho, el Informe de Evaluación 2020 de este plan ha sido el hilo conductor de esta ponencia ya que, «su desarrollo estaba previsto hasta 2020, aunque logramos su continuidad».

FEDER ha solicitado incorporar las ER en el **Plan de Salud** de la Comunidad Valenciana

En concreto, en la línea estratégica 3.8 sobre atención especial a las enfermedades y problemas de salud que aporten mayor carga de morbilidad. Así se recoge finalmente en la publicación del mismo.

La Comisión de Dirección y la Comisión Técnica del **Plan Integral de ER de Murcia** se han reunido para evaluar el mismo

En estas reuniones se acuerda trabajar conjuntamente para los próximos pasos del PIER además de realizar los informes de evaluación. Además, a finales de año, se acuerda constituir una Comisión técnica de trabajo en el área de Educación.

La Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública se comprometía a formalizar la **Comisión Mixta de ER**

Así lo trasladó en la primera reunión del año junto a la Secretaría Autonómica de Salud Pública y del Sistema Sanitario Público con FEDER, garantizando el trabajo para buscar una fórmula legal para formalizar la Comisión Mixta de EERR en la Comunidad Valenciana y desarrollar un Regimen Interno que regule el funcionamiento del mismo.

En esta misma reunión, se trasladó también el trabajo consultivo para el Plan de Salud 2022-2026 y el trabajo del registro autonómico y la actualización del protocolo de actuación de la Alianza de Investigación Traslacional de Comunidad Valenciana.



# Foros Autonómicos



Cataluña



Castilla y León



Extremadura



Región de Murcia



Castilla – La Mancha



Comunidad Valenciana



País Vasco



Andalucía





# Sensibilización y difusión

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



## ¿CÓMO TE VES EN 2030?



En España, 3 millones de personas viven con enfermedades poco frecuentes o están en busca de diagnóstico. Gracias a ti, podemos construir un futuro que garantice una atención social y sanitaria en **EQUIDAD** para todas las personas, independientemente de dónde vivan y la patología con la que convivan.

AYÚDANOS A CREAR ESE FUTURO EN [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

bizum 01327



## Día Mundial de las Enfermedades Raras

Garantizar el acceso en equidad a diagnóstico, tratamiento y atención sociosanitaria. Este ha sido el objetivo de la campaña de FEDER por el Día Mundial de las Enfermedades Raras que ha tenido un enfoque “de lo local a lo global”, ya que «ningún territorio podrá abordar por sí sólo los retos sociales y sanitarios de las enfermedades raras».

Con estos objetivos, la campaña miraba a la próxima década alineados con el proyecto Rare 2030 que busca impulsar un Plan de Acción europeo en enfermedades raras, contando con el compromiso de la futura presidencia de España en el Consejo de la Unión Europea.

Todo ello, en paralelo al compromiso del Ministerio de Sanidad para evaluar y actualizar la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud este año y al impulso de planes integrales a nivel autonómico encaminados a garantizar la equidad en el acceso a recursos.

## Más de 118 enclaves emblemáticos se iluminan





## Impacto de la campaña en medios de comunicación

Durante la campaña, las enfermedades raras generaban más de 4.532 impactos en medios de comunicación digitales e impresos (casi un 4% más que 2021). Y más de 160 impactos en televisión y radio, un 74% más que en 2021 (en un 4% de ellos FEDER está representado).

Un total de 396 impactos eran generados directamente por la acción de FEDER de comunicación externa (casi un 11% más que 2021), desde donde se gestionan más de 50 solicitudes de medios de comunicación desde FEDER.



## Impacto institucional de la campaña


2022 es un año muy especial para la campaña de FEDER ya que, después de 3 años, la organización pudo volver a las cámaras parlamentarias, logrando, por un lado, la adhesión de 79 municipios, 18 autonomías y 6 instituciones nacionales, así como el compromiso de 10 cámaras parlamentarias nacionales y autonómicas, algunas de las cuales recibieron a FEDER y a su tejido asociativo.



## Impacto social de la campaña

Tras la puesta en marcha de la campaña, presentada oficialmente el 22 de febrero en rueda de prensa en un acto en el que estuvieron representados tanto el director General de Derechos de Personas con Discapacidad estatal y el director General de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, FEDER logró triplicar el número de influencers que apoyaron la campaña, incrementar sus seguidores en redes en casi 1.000 en tan solo un día y aterrizar la campaña a pie de calle con más de 2.700 marquesinas en mobiliario público.





«FEDER está para las respuestas, la ayuda, la información, para acompañar y para que la administración local, autonómica, nacional e internacional se comprometan»

## Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras

Su Majestad la Reina presidió el día 15 de marzo el acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras con el que FEDER celebra su campaña ¿Dónde te ves en 2030? Este Acto fue transmitido *vía streaming* desde León.

En su intervención, Su Majestad también puso en valor al “movimiento asociativo en torno a las enfermedades raras que lidera FEDER” y que ha fortalecido “el trabajo en red, la atención a las enfermedades ultrarraras, la implementación de legislación en medicamentos huérfanos, la investigación científica y la internacionalización para crear marcos comunes de referencia”.



## Premios FEDER 2022

- » **Protocolo de Urgencias en enfermedades neuromusculares y otras enfermedades raras del Hospital General Nuestra Señora del Prado de Talavera de la Reina**

Recogido por Begoña Martín, presidenta de la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla La Mancha, y Elena Ortiz, Coordinadora de la Unidad de Urgencias del Hospital Nuestra Señora del Prado de Talavera de la Reina y Blanca Castro Menjibar, responsable del protocolo y médico de Urgencias

- » **La Casa de Sofía y la Red Únicas**

Recogido por Jordi Cruz, director de la Asociación MPS-Lisosomales España e impulsor de la Casa de Sofía y Manel del Castillo, director Gerente del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, centro promotor de la Red Únicas.

- » **Representación Permanente de España ante la ONU**

Recogido por Cecilia Robles, directora general de Naciones Unidas y Derechos Humanos, Representación Permanente de España ante Naciones Unidas.



**13 Carrera por la ESPERANZA**  
Corramos juntos por las enfermedades raras **feder**  
del 28 de febrero al 20 de marzo

EDICIÓN VIRTUAL

**Carreras**  
5k: 6€  
10k: 8€

**Dorsal cero solidario:**  
5, 10 o 15€

Organiza: **feder** @FEDER\_ONG

[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

Colaboran:

### XIII Carrera por la EspERanza

La carrera fue celebrada entre los días 28 de febrero y 20 de marzo y contó con más de 1.100 participantes. Durante este tiempo, los participantes pudieron demostrar su solidaridad con las personas con enfermedades raras o sin diagnóstico.

La Carrera fue la segunda edición de la misma en celebrarse en formato virtual. Esto ha supuesto que, independientemente del lugar de residencia, los corredores pudieran participar en la Carrera.

Asimismo, se ha contado con la existencia de dorsal 0 mediante el cual, se podía apoyar la actividad de FEDER sin necesidad de correr.

# Investigación

## FEDER abordaba el futuro de la investigación de las enfermedades raras junto al director del Instituto de Investigación Carlos III

FEDER se reunió con Cristóbal Belda Iniesta, director del ISCIII, para abordar los retos de futuro de la investigación de enfermedades raras a través de iniciativas concretas como la Convocatoria de Ayudas a la Investigación de la Fundación FEDER o la Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y la Tecnología (Impacto).



## Dos años de CuadERNos de investigación

Se han cumplido dos años de la puesta en marcha del proyecto de los cuadERNos de Investigación, una serie de publicaciones cuyo objetivo es el de explicar de manera divulgativa a nuestro colectivo los principales conceptos biomédicos, científicos y técnicos relacionados con las ER. En 2022 se han publicado 3 cuadERNos de investigación:

1. Terapias avanzadas
2. Asesoramiento genético
3. Técnicas genéticas diagnósticas

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

## ORIGEN

FEDER y Fundación FEDER desarrollan desde el 2021 una acción dirigida a uno de los colectivos más vulnerables dentro de las ER constituido por aquellas personas en búsqueda de un diagnóstico y que llevan en ese proceso desde hace años. Este proyecto surge a partir del estudio piloto para la mejora del diagnóstico (PPdGER) de personas y familias afectadas o con sospecha de padecer enfermedades raras de base genética.

En este proyecto se analizaron más de 170 pacientes con enfermedades raras de base genética, principalmente con discapacidad intelectual, en los que con los métodos diagnósticos habituales no habían permitido obtener un diagnóstico confirmatorio. Hubo un índice de acceso al diagnóstico del 30% de los participantes mediante la secuenciación del exoma. El 70% restante, ha quedado a la espera de que se realicen pruebas e investigaciones adicionales.

## Proyecto

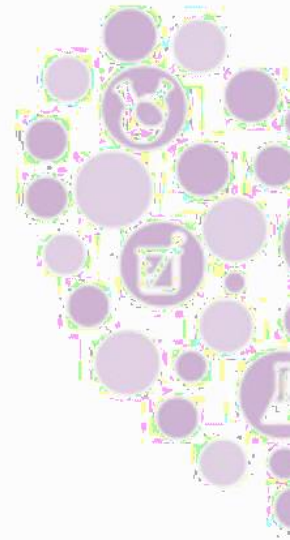




# Proyecto

## “Determinantes del retraso diagnóstico: repercusión social y familiar”

FEDER, junto al Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) y al IMSERSO, lanzaron en 2019 un proyecto pionero para la investigación sobre el retraso diagnóstico en enfermedades raras, para evaluar el origen, las causas, el impacto y las consecuencias que tiene en las personas a nivel educativo, sanitario, laboral y psicosocial. En 2020 y 2021 se han elaborado y circulado los dos cuestionarios del proyecto, que han estado activos hasta febrero de 2022. Se han analizado los datos procedentes de 1.216 participantes. El proyecto ha generado dos publicaciones:



Se analizan los datos globales del retraso diagnóstico se han incorporado, más personas inscritas en el registro de alcanzar una muestra total de 3.349.

Resultados del proyecto «Determinantes del retraso diagnóstico: repercusión social y familiar». Registro de Pacientes de Enfermedades Raras ISCIII. <https://rdcu.be/c10IL>



Se analizan los determinantes clínicos que intervienen en el proceso diagnóstico y que están directamente relacionados con las causas de demora diagnósticas



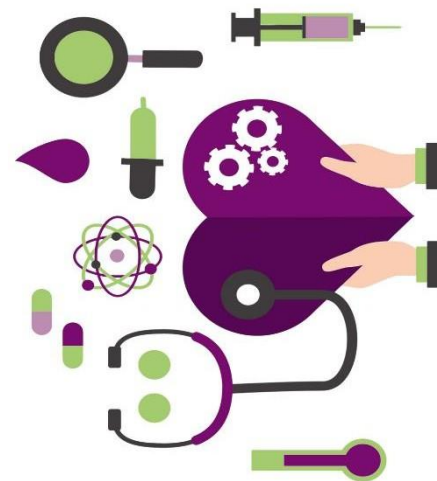
Resultados del proyecto «Determinantes del retraso diagnóstico: repercusión social y familiar». Registro de Pacientes de Enfermedades Raras ISCIII. <https://www.mdpi.com/1648922>



## Convocatoria de ayudas a la investigación

En 2006 FEDER pone en marcha su Fundación FEDER para la investigación para contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas que conviven enfermedades raras, a través de la promoción y apoyo, en cualquiera de sus formas, de programas de investigación y la divulgación de cuanta información exista en torno a estas enfermedades. Para ello desde FEDER junto con la Fundación, desarrollan las acciones conjuntas.

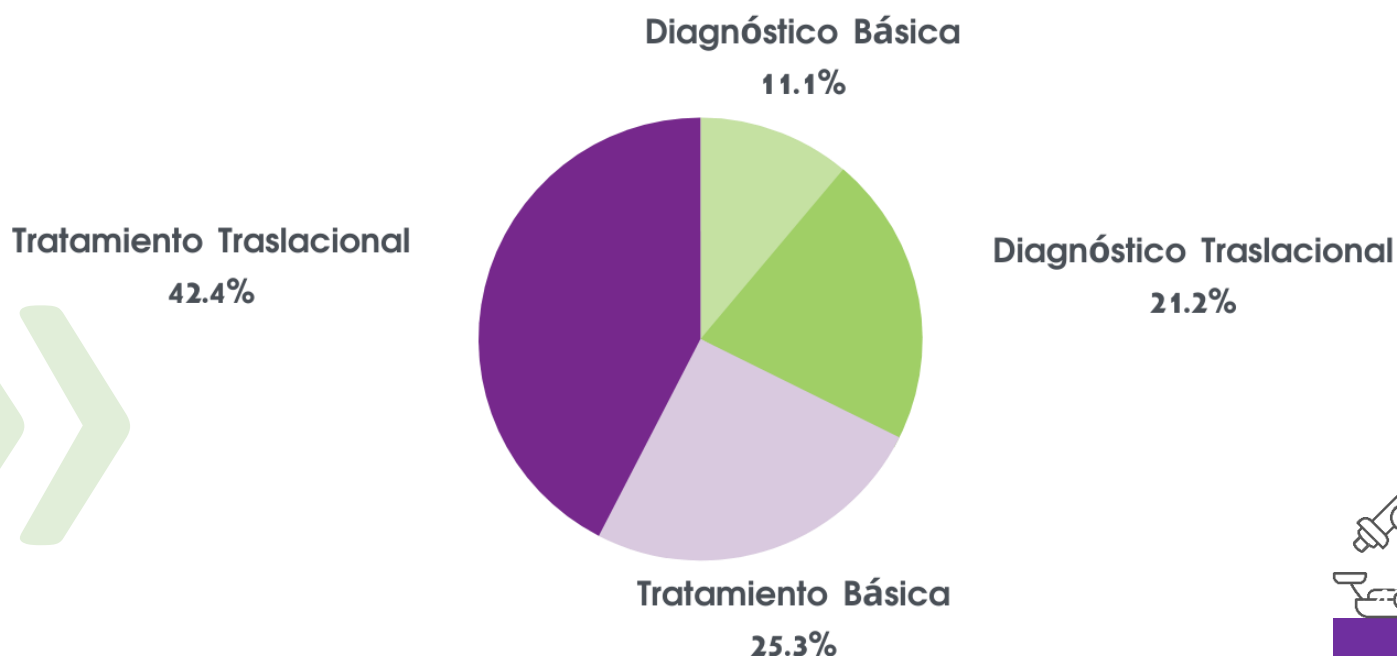
Esta convocatoria nace para para fomentar el desarrollo de la investigación básica y traslacional de las enfermedades raras mediante el apoyo a proyectos de investigación presentados por asociaciones de FEDER y ejecutados por centros investigadores en España. De este modo, además de apoyar proyectos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



El 15 de septiembre de 2022 se publicó la VII Convocatoria de Ayudas a la Investigación dotada de un fondo de 145.000 €.

Este año se ha abierto una línea nueva de financiación para enfermedades con una prevalencia establecida en Orphanet de 1-9/1.000.000 o inferior, es decir, las comúnmente denominadas como “enfermedades ultrarraras”.

Son 38 los proyectos que han sido evaluados por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). El mayor porcentaje de proyectos presentados son traslacionales y dirigidos al tratamiento de las enfermedades.



# Funcionamiento eficaz y estrategia





## Plan Estratégico 2022-2025

El año 2022 arrancó con la implantación previa elaboración del Plan Estratégico 2022-2025, el cual guiará a la entidad durante los próximos 4 años.

Este Plan establece que la Federación Española de Enfermedades Raras, desarrolla su acción a través de cinco ámbitos o ejes de trabajo prioritarios y estratégicos:



Funcionamiento eficaz y estra



Fortalecimiento y cohesión



Transformación social



Atención Directa



Sostenibilidad

### Objetivos

- » Acercar y generar mayor proximidad entre FEDER y sus grupos de interés.
- » Promover la transformación social de lo local a lo global, desde una perspectiva integral.
- » Liderar, promocionar y difundir el conocimiento en ER.
- » Proporcionar servicios individualizados, en coordinación con las entidades miembros y priorizando los colectivos más desfavorecidos.
- » Impulsar la gestión eficiente y de calidad introduciendo la innovación y la digitalización en los procesos.

### Metas transversales

Promovemos la transformación social de lo local a lo global, implicando y capacitando al movimiento asociativo, puesto que resulta imprescindible contar con su experiencia y su especialización, siendo clave para dar una respuesta precisa a determinadas necesidades del colectivo.

Precisamente por eso, apostamos por la proximidad y la cercanía, conociendo las necesidades y los retos a los que se enfrentan las organizaciones de FEDER, trabajando para atender las realidades individuales y generando nuevas fórmulas de implicación y visibilidad.

De cara a garantizar la atención de todo el colectivo, nos focalizamos en aquellas personas que actualmente no cuentan con alguna entidad de referencia o que, contando con una, la misma no esté preparada para proporcionar el servicio demandado. Centramos nuestros esfuerzos en orientar la acción a los colectivos más vulnerables.

Con el objetivo de impulsar una gestión eficiente y eficaz, se introduce la innovación y la digitalización de los procesos, siempre en la línea de las recomendaciones de las certificaciones y auditorías que anualmente se afrontan bajo el compromiso de mejora continua.

## Calidad

### Renovación del Sello Fundación Lealtad

Fruto de este proceso, en el año 2022 desde la organización se ha renovado el sello de Transparencia de la Fundación Lealtad. Por ello, en los primeros meses del año, mediante la aportación de información y documentación requeridos, se desarrolló la revisión intermedia

de Fundación Lealtad. Esta documentación estaba compuesta por memoria de actividades, cuentas anuales auditadas completas, certificado de depósito de cuentas en el registro correspondiente y presupuesto del año 2023.

### Auditoría con Fundación ONCE

Asimismo, desde FEDER pudimos demostrar el propósito y el soporte justificativo de la ejecución del proyecto “Defensa de derechos de las personas con enfermedades raras”.

Este proceso se realizó a través de una auditoría por parte de Fundación ONCE. La auditoría contempló mecanismos de carácter cuantitativo y cualitativo mediante los cuales se evidenció que la ayuda entregada fue destinada a la finalidad pretendida así como la evaluación de la medida de alcance de los logros sociales previstos en el proyecto.

A fin de generar un aprendizaje global en relación a las recomendaciones de las certificaciones y auditorías anteriormente expuestas y tras las conclusiones extraídas tanto después del proceso de análisis del anterior Plan Estratégico como de las recomendaciones recibidas por la evaluación EFQM 300+, así como el desarrollo e implementación del Plan Estratégico 2022-2025, desde FEDER apostamos por una gestión organizativa por procesos que favorezca la comunicación vertical y horizontal en la organización.



### Gestión por procesos

Con el fin de implicar a todo el equipo profesional y que este sea conocedor y participe de esta nueva forma estructural de la organización, se realizó una formación específica en Gestión por procesos.

Dicha formación fue impartida por Natalia Vicente, directora de la Consultoría “Qualitas Management S.L.” llevándose a cabo de forma sincrónica para todo el equipo profesional. En esta se trasladaron conceptos clave sobre el trabajo por procesos.

# Procesos de Transformación Digital

Una de las metas que queremos conseguir con la implantación del nuevo Plan Estratégico es la de impulsar la gestión eficiente y de calidad introduciendo la innovación y la digitalización en los procesos.

Es por ello por lo que este 2022 ha supuesto para nosotros una apuesta por la transformación digital, utilizando las ventajas que ofrecen distintas herramientas de carácter digital y que esto ayude a cumplir los fines de la organización de una manera más eficaz e innovadora.

Esta apuesta por la transformación digital ha supuesto que desde la organización ya hayamos comenzado a realizar acciones específicas de búsqueda de financiación que propicien esta transformación.

## Implementación de la nueva Página Web



### Accesibilidad

Dada la necesidad de que los canales de la Federación sean accesibles para cualquier persona, una de las características de este nuevo espacio web es que es 100% accesible.

### Responsive Design

Se ha propiciado que el acceso a la web se pueda realizar desde cualquier dispositivo, no únicamente desde el ordenador.

### Fácil uso

La web se ha diseñado con el objetivo de que esta sea un espacio sencillo y claro, haciendo que los visitantes tengan una buena opinión de la organización, a la par que se ofrece una imagen más profesional y cercana.

### Su causa o fin es claro

En la línea con la usabilidad de los espacios web se encuentra que el visitante pueda conocer de manera clara y rápida a qué se dedica el espacio al que ha accedido.

### Información actualizada

El hecho de que la web tenga una imagen fresca y actual atrae más visitantes y ayuda a difundir la información que la web recoge.

### Optimización para buscadores

El espacio web está optimizado para buscadores, es capaz de posicionarse correctamente.

### Seguridad

Esta web dispone de protocolos HTTPS, certificados de confianza y otras medidas de seguridad.



## Desarrollo de la Plataforma Web de Relación con Usuarios

Hasta 2022, se ha contado con una base de datos interna, donde la información es accesible únicamente para los técnicos de la organización, es por ello por lo que con esta nueva Plataforma de Relación con Usuarios se va a conseguir tener una base de datos que de forma ágil y bajo el principio de prudencia (protección de datos) permita la entrada vía

telemática de todas las consultas del colectivo, personas, socios y sociedad, que lleguen a la entidad. A su vez esta plataforma permitirá una mejor explotación de datos en el ámbito internacional, nacional y autonómico, y la elaboración de informes con las necesidades del colectivo de Enfermedades Poco Frecuentes.

Sección para usuarios individuales a través de un usuario y una contraseña que permitirá ponerse en contacto el Servicio de Información y Orientación, así como con el Servicio de Atención Psicológica de FEDER a través de un formulario web. Además, se está trabajando para que en este espacio privado puedan acceder de manera directa a información de interés como eventos, testimonios, newsletter...

Sección para entidades mediante la cual estas podrán acceder con un nombre de usuario y una contraseña. De esta forma, se está trabajando para que las entidades accedan de manera más integral a los servicios de FEDER, como puede ser la convocatoria única de ayudas o la escuela de formación online. De esta forma, tendrán autonomía para editar la información de su entidad, así como de los servicios y patologías que representan.

Sección de trabajadores, por la que estos tendrán acceso a una base de datos que permitirá la recogida de datos y puesta en relación de los expedientes de los usuarios y entidades, gestión de las consultas recibidas, así como de las respuestas dadas. Se ha trabajado en desarrollar funcionalidades nuevas de las que carece la base de datos actual como con la posibilidad de subir eventos, realizar comunicaciones, así como la creación de un expediente único.

## Implementación de la Centralita Virtual

Para conseguir aumentar la ratio en la atención de llamadas a través de los sistemas de atención telefónica, se detectó la necesidad de implementar una centralita virtual que nos facilite el cumplimiento del objetivo. Como principal resultado tras la implementación de la centralita virtual, se destaca la reducción a 0 del número de llamadas no atendidas, esto es debido a que la herramienta ha facilitado el que se puedan devolver el 100% de las llamadas perdidas.



# Atención Directa



## Servicio de información y orientación



El SIO es un proceso de atención y apoyo que ayuda a definir las necesidades de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes, personas que no tienen diagnóstico, sus familiares y los profesionales, una vez exteriorizadas las emociones y pensamientos, el proceso de comunicación continúa para tratar de dar respuesta a las necesidades más inmediatas de la persona que consulta.

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

Solo en 2022 se han atendido....

9.753 consultas

4.968 personas

18 casos de dificultad en el acceso a tratamiento

237 consultas sobre casos sin diagnóstico 158 personas atendidas

979 consultas jurídicas 295 personas atendidas

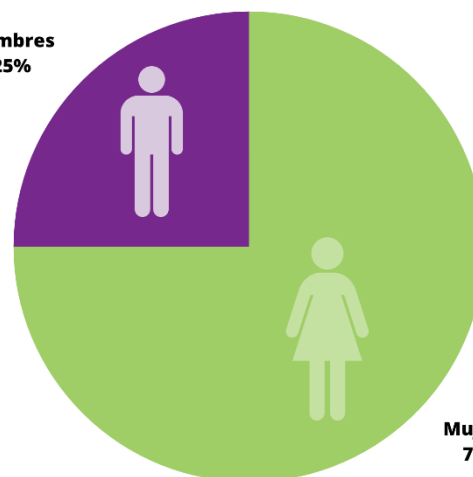
390 consultas educativas 251 personas atendidas

### Una cuestión de género

De las 9.753 consultas realizadas por 4.968 personas, 1.357 fueron hombres y 3.611 fueron mujeres.

En cuanto a la procedencia de los usuarios, se identifica que mayoritariamente siguen siendo familiares directos/cuidadores y personas afectadas, los que más consultan al servicio; suponiendo el 89% del total de los usuarios.

Hombres  
25%



Mujeres  
75%

## Servicio de Atención Psicológica



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

Este servicio se dirige a personas con enfermedades poco frecuentes y en búsqueda de diagnóstico, así como sus

familiares, que necesitan acompañamiento emocional para afrontar los retos que supone la enfermedad, modificando su proyecto de vida y sus esquemas habituales de funcionamiento.

También asesoramos a profesionales y estudiantes, así como apoyamos la acción de la Administración.

Solo en 2022....

### Atención psicológica individualizada

1.131 personas

173 hombres

846 mujeres

### Atención psicológica grupal

753 personas

332 asistentes a GAM

421 asistentes a talleres

## Nuestros talleres



1. Taller de resiliencia: Promoviendo fortalezas personales ante la adversidad.
2. Taller Duelo: reconstruyendo desde la pérdida.
3. Taller Acompañanos en el dolor crónico.
4. Taller De qué hablamos cuando hablamos de Ansiedad.
5. Taller Gestión de emociones en la familia.

# Sostenibilitaddad





## Memoria económica

Uno de los cambios más destacados del último ejercicio ha sido la vuelta de las actividades presenciales, aunque se han mantenido las ventajas de los encuentros *online*. Además, se han retomado las acciones internacionales, lo que nos ha permitido fortalecer las relaciones con otras organizaciones y entidades a nivel mundial.

Desde FEDER también hemos invertido en recursos para el programa de fortalecimiento del movimiento asociativo, lo que permite a las organizaciones que forman parte de la entidad mejorar su capacidad para representar y defender los intereses de las personas con enfermedades raras en España.

Por último, la digitalización ha sido una prioridad en el último ejercicio, y se ha dado continuidad a la implementación de nuevas tecnologías para mejorar la eficiencia y efectividad de las actividades de la organización. Asimismo, se ha puesto en marcha la creación de la Plataforma de Atención al Usuario. Todo esto con el objetivo de aumentar la proximidad y la cercanía con nuestras entidades y usuarios.

El año 2022 ha supuesto un crecimiento económico de la organización del 14% con relación al año 2021, pasando de una inversión en los recursos de los programas según el presupuesto cerrado de 2.984.299 € frente a los 2.565.464€ del año anterior.

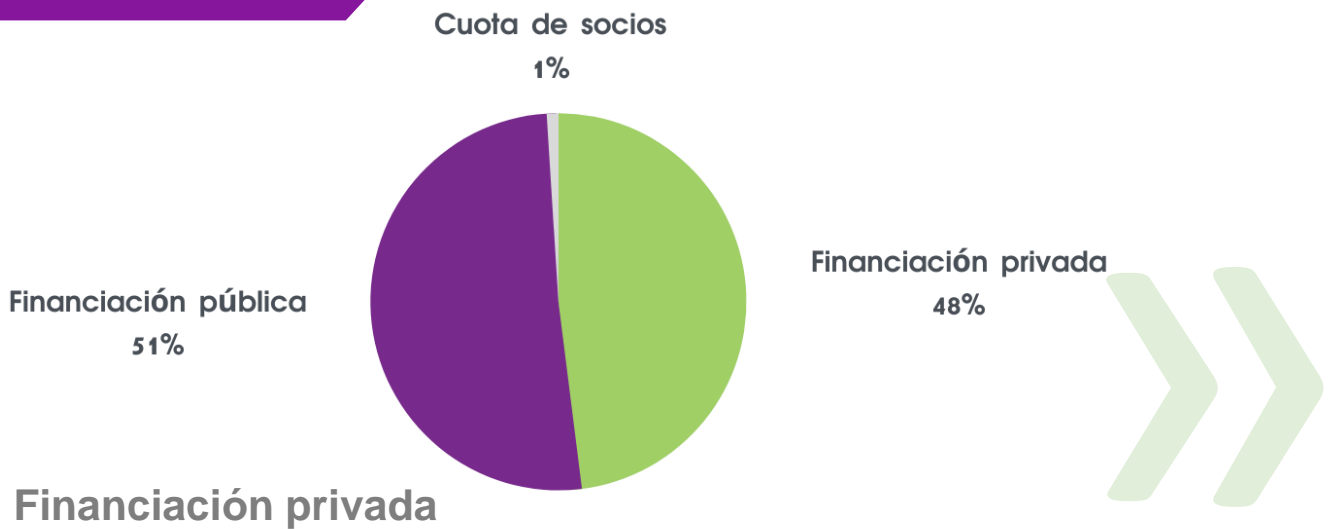
	2022	2021
Ingresos	2.984.299€	2.565.464€
Gastos	2.963.139€	2.565.079€
Resultado	21.160€	385€

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

FEDER reconoce la inversión de todos los recursos en sus programas, en coherencia con la planificación y los compromisos adquiridos y estima que un 92% del gasto total está destinado al cumplimiento de la misión; se reduce a un 6% los gastos de gestión y administración y se mantiene en un 2% los recursos empleados para las actividades de captación.



# Financiación

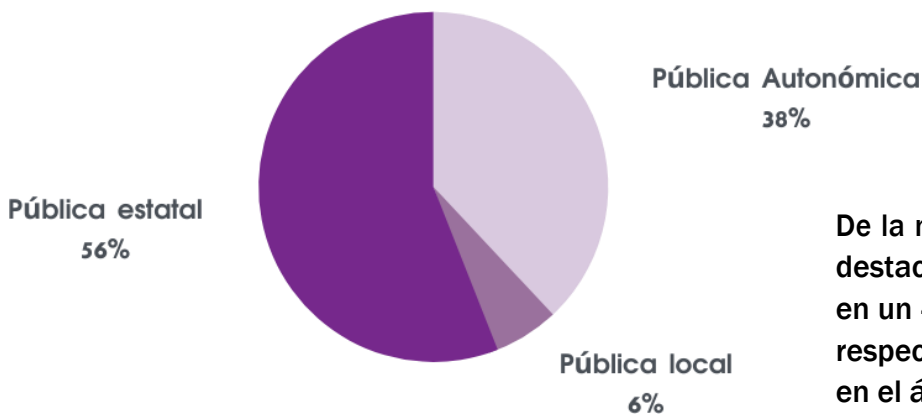


## Financiación privada

De este balance, podemos desglosar que en este ejercicio se ha aumentado en un 25% el porcentaje de inversión privada respecto al ejercicio del año pasado, proveniente de convenios de colaboración en las que participan entidades y empresas comprometidas con la Federación.

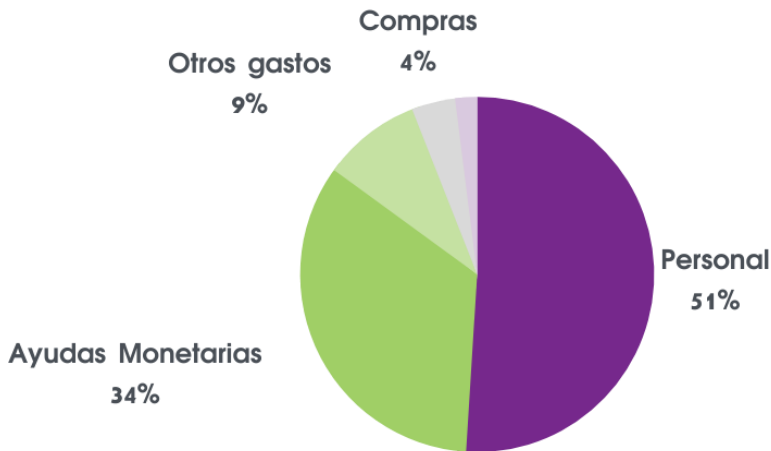


## Financiación pública



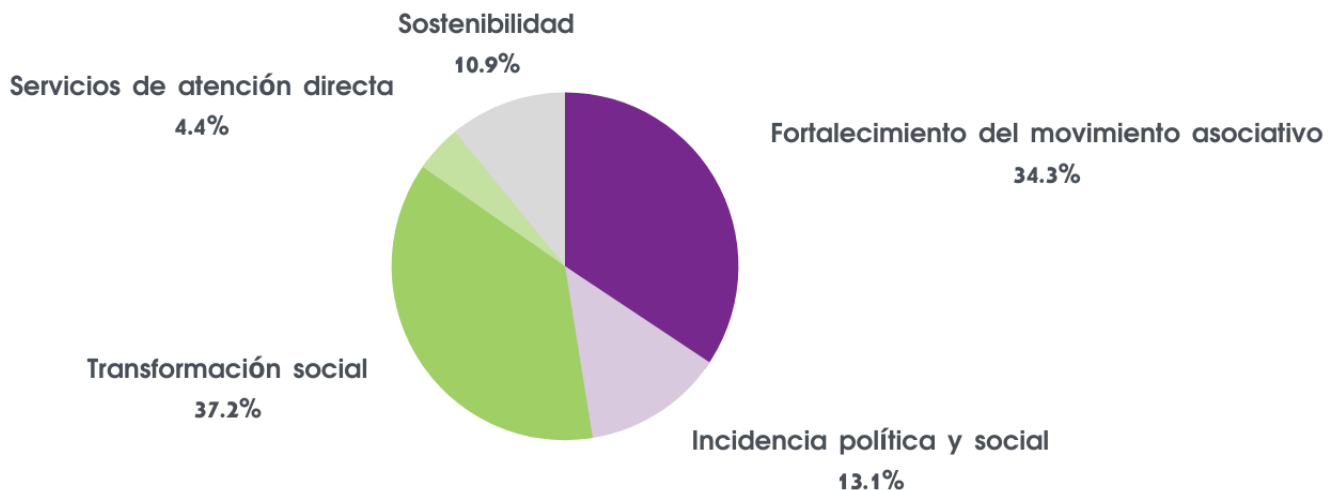
De la misma manera, también se destacada que se ha aumentado en un 4% la financiación pública respecto a 2021, principalmente en el ámbito estatal.

## Gastos de funcionamiento 2022



Los gastos de funcionamiento ascienden a 2.963.139€, de los que 1.514.762€ se destinan a recursos humanos. Respecto a las Ayudas Monetarias corresponden 1.013.449€. En cuanto a Servicios Exteriores, 265.037€, y a Compras y subcontratas se han destinado 100.429€.

## Gastos de los programas 2022



Se ha destinado una mayor inversión en fortalecimiento del movimiento asociativo a través de Ayudas para la Red de Centros, el IV Programa ayudas Impulso, los Fondos FEDER, las Ayudas Atención Directa, así como las actividades de formación para el empoderamiento, la implantación web y el desarrollo plataforma para de relación con usuarios.

Por otra parte, también ha sido relevante la actividad que concierne a la Transformación Social: Inversión en Actividades de Defensa de Derechos, Foros autonómicos y sensibilización.

## Balance de situación

ACTIVO	2022	2021
<b>A) ACTIVO NO CORRIENTE</b>	<b>209.054,31</b>	<b>143.765,14</b>
I. Inmovilizado intangible.	158.959,80	94.313,81
III. Inmovilizado material.	41.868,67	41.225,49
VI. Inversiones financieras a largo plazo	8.225,84	8.225,84
<b>B) ACTIVO CORRIENTE</b>	<b>2.424.407,87</b>	<b>1.614.739,71</b>
III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	338.419,22	337.022,23
IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	229.061,45	194.843,66
VII. Periodificaciones a corto plazo	1.747,16	1.748,23
VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes.	1.855.180,04	1.081.125,59
<b>TOTAL ACTIVO (A + B)</b>	<b>2.633.462,18</b>	<b>1.758.504,85</b>
<b>PASIVO</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
<b>A) PATRIMONIO NETO</b>	<b>1.784.647,47</b>	<b>1.083.059,18</b>
A-1) Fondos propios.	326.343,80	305.183,93
II Reservas	305.183,93	304.799,34
IV. Excedentes del ejercicio	21.159,87	384,59
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	1.458.303,67	777.875,25
<b>B) PASIVO NO CORRIENTE</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>	<b>848.814,71</b>	<b>675.445,67</b>
V. Beneficiarios - Acreedores	317.350,80	450.434,14
VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	443.463,91	120.011,53
VII. Periodificaciones a corto plazo	88.000,00	105.000,00
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)</b>	<b>2.633.462,18</b>	<b>1.758.504,85</b>



## Balance de pérdidas y ganancias

A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO	2022	2021
<b>1. Ingresos de la entidad por la actividad propia</b>	<b>2.903.355,92</b>	<b>2.495.610,89</b>
a) Cuotas de asociados y afiliados	37.894,45	36.993,63
b) Aportaciones de usuarios	0,00	0,00
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	298.909,40	199.490,98
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	2.566.552,07	2.257.396,12
f) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	0,00	1.730,16
<b>2. Ventas y otros ingresos de la actividad</b>	<b>15.423,11</b>	<b>14.377,58</b>
<b>3. Gastos por ayudas y otros</b>	<b>-1.013.448,96</b>	<b>-911.173,36</b>
a) Ayudas monetarias	-958.511,23	-877.228,91
b) Ayudas no monetarias	0,00	-21.820,46
c) Compensación de gastos por prestación servicios	-3.201,45	-548,86
d) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-16.736,28	-9.054,67
e) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	-35.000,00	-2.520,46
<b>6. Aprovisionamientos</b>	<b>-100.429,11</b>	<b>-48.887,46</b>
<b>7. Otros ingresos de la actividad</b>	<b>922,00</b>	<b>0,00</b>
<b>8. Gastos de personal</b>	<b>-1.514.762,04</b>	<b>-1.313.885,84</b>
<b>9. Otros gastos de la actividad</b>	<b>-263.654,61</b>	<b>-232.703,07</b>
<b>10. Amortización del inmovilizado</b>	<b>-69.462,11</b>	<b>-58.319,58</b>
<b>11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio</b>	<b>64.595,63</b>	<b>50.475,62</b>
<b>14. Otros Resultados</b>	<b>-997,04</b>	<b>5.000,00</b>
<b>A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>21.542,79</b>	<b>494,78</b>
<b>15. Ingresos financieros</b>	<b>2,31</b>	<b>0</b>
<b>16. Gastos financieros</b>	<b>-385,23</b>	<b>-110,19</b>
<b>A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS</b>	<b>-382,92</b>	<b>-110,19</b>
<b>A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A+B)</b>	<b>21.159,87</b>	<b>384,59</b>
<b>20. Impuesto sobre Beneficio</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO</b>	<b>21.159,87</b>	<b>384,59</b>

# Potenciar nuestra acción

## Proyectos solidarios



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

La recaudación de fondos se consigue mediante la web de *crowdfunding* [migranodearena.org](http://migranodearena.org), donde ellos ingresan el dinero que recaudan en cada actividad y además animan a la sociedad mediante sus redes sociales a que colabore con donaciones.



La empresa de telemarketing "Grupo Humano" continúa demostrando su implicación con las enfermedades raras al renovar su colaboración anual con FEDER. El proyecto desarrollado por Grupo humano consiste en la venta de material de oficina y azucarillos solidarios y la donación de los beneficios a FEDER para impulsar su trabajo de atención directa en favor de los pacientes y sus familias.

3.000 personas se dieron cita el pasado 25 de septiembre para impulsar la investigación en enfermedades poco frecuentes a través de la **XI edición de la Carrera de la Guardia Civil de Zamora** en favor de la Fundación FEDER, impulsada por **Corriendo con el Corazón por Hugo**. Todos los beneficios de la carrera se destinarán un año más a FEDER.



La **Asociación Virgen del Pilar**, relacionada con la **Guardia Civil de Paiporta** realizaba este año su II Reto solidario, emulando al celebrado en 2015 y por el cual en 2016 les entregamos el Premio Autonómico a la mejor iniciativa en favor de la mejora de la calidad de vida de las familias. Se trata de un reto deportivo en el que se recorren 400 km en favor de quienes conviven con una ER.



Por octavo año consecutivo, el **Silken Al-Andalus** pone en marcha la campaña “Un baño de solidaridad”, una iniciativa a favor de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Aquellos huéspedes que lo deseen pueden donar un euro al recoger su toalla de piscina, con la que se entregará una botella de agua. El hotel donará parte de lo recaudado a favor de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). La cantidad, destinada a los “Fondos FEDER”, permitirá que miles de familias de enfermos afectados por enfermedades poco frecuentes puedan mejorar su calidad de vida



La iniciativa '**Céntimo Solidario**' nace de la mano de la ONG **Otro Mundo es Posible** en colaboración con FEDER. El proyecto consiste en la captación de microdonaciones colocando huchas solidarias en diferentes establecimientos de diversos puntos de la geografía española.

De esta forma, los clientes pueden aportar los céntimos que reciben con el cambio de sus compras. Actualmente contamos con más de 300 huchas repartidas por todo el territorio.

La empresa **Aquadeus** colabora con FEDER mediante el proyecto “**Gotas de Esperanza**”. Dicho Proyecto consiste en la venta de los “Pack Bienestar (6x1L)” comercializados por Aquadeus. Por cada “Pack Bienestar (6x1L)” vendido, Aquadeus destina 0,12€ euros a FEDER y a la investigación de enfermedades poco frecuentes. Aquadeus comercializa el “Pack Bienestar” con un envoltorio donde figura el logo de FEDER y la imagen del proyecto “La investigación es nuestra esperanza”.



El proyecto “**Bolsa Solidaria**” nace con la colaboración de **TM System** (plataforma de call center) ubicada en Granada. La campaña consiste en buscar la colaboración de comercios españoles para que compren las bolsas de FEDER que comercializa TM System, para ofrecerlas a sus clientes. Gracias a estas bolsas, desde TM System nos ayudan, no solo a recaudar fondos, sino también a difundir mensajes solidarios y de sensibilización por las enfermedades poco frecuentes, informar sobre los datos de contacto del SIO e indicar de qué forma se puede colaborar con FEDER.

Entre los días 21 y 25 de noviembre se ha celebrado en el Hotel NH Collection Eurobuilding de Madrid, el segundo **mercadillo solidario de Tendam 2022** en el que FEDER ha sido una de las entidades beneficiarias tras presentarnos a la convocatoria abierta por la compañía. Se seleccionan 4 proyectos de entidades y a cada entidad se le asigna el beneficio obtenido por una de las marcas de la compañía. Las marcas son: Cortefiel, Pedro del Hierro, Springfield y Women'secret. En el caso de FEDER presentamos nuestro proyecto "Servicio de Atención psicológica para los más vulnerables" y se nos asignaron los beneficios de la venta de los productos de Pedro del Hierro.

**RASTRILLO SOLIDARIO**

Te invitamos a participar en la nueva edición del rastrillo solidario de primavera-verano del proyecto Involucrados

21, 22 y 23 de junio en horario de 10:30h a 19h en el Hotel NH Collection Eurobuilding C/Padre Damián 23, Madrid  
Entrada solidaria de 1€  
La venta de Pedro del Hierro será el 23 de junio

La recaudación íntegra se destinará a los proyectos beneficiarios de:

Con la colaboración de:

**TENDAM**

CORTEFIEL Pedro del Hierro women'secret SPRINGFIELD



Desde el 25 de agosto y hasta el 5 de octubre, **Grupo Eroski** promovió una recaudación fomentando la solidaridad de los consumidores, a través del **Céntimo Solidario** que se destinará al impulso de diversos proyectos sociales dirigidos a la atención de las personas con enfermedades poco frecuentes entre los que se encuentra el programa "**Juntos Contigo**" de FEDER.

Un año más se ha celebrado la comida solidaria de la **Base Aérea de Torrejón** que cumple ya 3 ediciones.

Se trata de una comida solidaria cuya recaudación se destina a FEDER. La comida y la bebida se consiguen mediante donaciones y posteriormente se venden a los asistentes para lograr os fondos.

**Tercera Comida Solidaria**  
para todo el personal civil y militar de la  
**Base Aérea de Torrejón**  
Zona recreativa Rider Park

10 de Septiembre  
11:00h

Comida y bebida a precios increíbles  
Actividades para mayores y pequeños  
Juegos de agua, música...  
¡y muchas más sorpresas!

Todo lo recaudado se destinará a:  
**feder**



Con motivo del Día de las Enfermedades Raras, FEDER y **Alexion Pharma Spain**, se asociaron para sensibilizar sobre la necesidad de visibilización de las personas que conviven con enfermedades raras en España a través del reto virtual **#IluminaPorLasEnfermedadesRaras**.

Se iluminaron más de 14.500 estrellas y construimos una constelación virtual con el símbolo de FEDER a través de la visualización de los vídeos en la página web **www.3millonesyanoesraro.com**.



La compañía **Pfizer** ha querido lanzar, con el apoyo de FEDER y en el marco del día Mundial de las enfermedades raras, su campaña **“Las Raras”**: la marca de unos pocos que debemos conocer todos”. La campaña busca concienciar a la sociedad sobre la realidad de nuestro colectivo que solo en nuestro país supera los 3 millones de personas.



Para ponernos en la piel de los que conviven con estas patologías.



**La última enfermera** es un juego de cartas de 2 a 5 jugadores, creado para enfermeros y enfermeras, en el que descubrirán situaciones reales con las que se encontrarán en su vida laboral. Un euro de cada juego vendido irá destinado a FEDER, siendo el primer juego de cartas sobre Enfermeras y que colabora con la investigación en enfermedades raras.



**La última enfermera**

**Fun & Basic** es una marca de ropa y complementos, organizó en 2021 una campaña publicitaria a través de la inclusión de 3 testimonios en sus etiquetas. Esta campaña no solo supuso una forma de sensibilizar a la sociedad, sino que recaudó fondos para FEDER ya que la compañía invitará a la colaboración ciudadana a través del Bizum además de realizar una

**fun & basics**  
morethanfun

AYÚDANOS A AYUDAR  
Todos somos diferentes.  
Ponte en la piel del otro.



**fun & basics** colabora con FEDER,  
Federación Española de Enfermedades Raras.  
Más de 3 millones de personas conviven con ellas en España.

entidad de  
unidad pública  
**feder**

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras  
COLABORA: Bizum 01327

Conoce el testimonio de Irene:



**fun & basics**  
morethanfun

AYÚDANOS A AYUDAR  
Todos somos diferentes.  
Ponte en la piel del otro.



**fun & basics** colabora con FEDER,  
Federación Española de Enfermedades Raras.  
Más de 3 millones de personas conviven con ellas en España.

entidad de  
unidad pública  
**feder**

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras  
COLABORA: Bizum 01327

Conoce el testimonio de Lorena:



**fun & basics**  
morethanfun

AYÚDANOS A AYUDAR  
Todos somos diferentes.  
Ponte en la piel del otro.



**fun & basics** colabora con FEDER,  
Federación Española de Enfermedades Raras.  
Más de 3 millones de personas conviven con ellas en España.

entidad de  
unidad pública  
**feder**

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras  
COLABORA: Bizum 01327

Conoce el testimonio de Luis:



# Trabajamos en red

## Alianzas

### Organismos públicos estatales

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

### Instituciones y sociedades médico-científicas estatales

- » SEMFyC - Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria
- » MEHUER - Fundación de Medicamentos Huérfanos y ER
- » SEMPYP - Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia
- » SEMI - Sociedad Española de Medicina Interna
- » AEGH - Asociación Española de Genética Humana
- » CGCOF - Consejo General de Colegios oficiales de Farmacéuticos
- » Hospital Sant Joan de Deu (SJD)
- » Plataformas sociales internacionales
- » Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS)
- » Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)
- » Rare Diseases International (RDI)
- » Karolinska F.
- » Illumina

### Plataformas sociales estatales

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

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

### Andalucía

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

- » Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Andalucía
- » Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental

#### **Cataluña**

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

#### **Castilla y León**

- » Consejería de Sanidad
- » Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades
- » Ayuntamiento de Arroyo de la Encomienda
- » En Ruta por las Enfermedades Raras
- » DIERCYL. Unidad de Referencia Regional de Diagnóstico Avanzado de Enfermedades Raras de Castilla y León.

#### **Comunidad de Madrid**

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

#### **Comunidad Valenciana**

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

#### **Extremadura**

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

#### **Región de Murcia**

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

#### **País Vasco**

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

# Colaboradores

## Colaboradores institucionales



## Empresas VIP



## Empresas Premium



## Colaboradores



## Colaboradores autonómicos

### Andalucía



### Cataluña

Amb el suport de



Amb càrrec a l'assignació del 0,7 % de l'IRPF



### Comunidad Valenciana



### Extremadura



### Comunidad de Madrid



## Región de Murcia



Región de Murcia  
Consejería de Política Social,  
Familias e Igualdad



AYUNTAMIENTO DE  
MOLINA DE SEGURA

## País Vasco



Gipuzkoako  
Foru Aldundia  
Gizarte Politiketako  
Departamentua



Diputación Foral  
de Gipuzkoa  
Departamento de  
Políticas Sociales



araba **álava**  
foru aldundia diputación foral



Ayuntamiento  
de Vitoria-Gasteiz  
Vitoria-Gasteizko  
Udala

## Castilla y León



Subvencionado por la Junta de Castilla y León con cargo a la asignación tributaria del IRPF



AYUNTAMIENTO de  
Arroyo de la Encomienda

✓ POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



mehuer  
Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras



cima  
CENTRO DE INVESTIGACIÓN  
MÉDICA APLICADA  
UNIVERSIDAD DE NAVARRA



FECYT  
FUNDACIÓN ESPAÑOLA  
PARA LA CIENCIA  
Y LA TECNOLOGÍA

## Plataformas asociativas



COCEMFE  
Confederación Española de Personas  
con Discapacidad Física y Orgánica



## Defensa de derechos



FUNDACIÓN  
ARANZADI LEX NOVA



CREMADES & CALVO-SOTELO  
ABOGADOS





# feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



Contacta con nosotros  
91 533 40 08  
[feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org)

[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)  
[@feder\\_ong](https://www.instagram.com/feder_ong)

