

## 01. FORTALECIMIENTO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO



El fortalecimiento del movimiento asociativo de enfermedades poco frecuentes es necesario para garantizar que las entidades se conviertan en verdaderos agentes transformadores de la sociedad, beneficiando a sus colectivos concretos y a la sociedad en su conjunto.

Este programa responde a la necesidad de aunar esfuerzos que posibiliten la consolidación de un movimiento asociativo único que, bajo el paraguas de la federación, alce su voz para reivindicar la igualdad de oportunidades para los pacientes con enfermedades raras y sus familias. De esta forma, se pretende proporcionar apoyo a las entidades miembros para la adecuada gestión y desarrollo de sus servicios y actividades desde el asesoramiento, acompañamiento, el fomento de la participación, el empoderamiento y la formación.

Así mismo, a través de convocatorias de ayudas a las entidades miembros, pretendemos fortalecer el mantenimiento de éstas, así como proporcionar servicios y recursos que beneficien a los colectivos concretos de cada entidad, consiguiendo fortalecer las sinergias y redes de apoyo en enfermedades poco frecuentes

## 02. TRANSFORMACIÓN SOCIAL



FEDER busca la complementariedad de las actuaciones, la coordinación y la participación de los diversos grupos relacionados con las enfermedades poco frecuentes. Los portavoces de la organización son los propios afectados y familiares, representantes de distintas asociaciones y patologías que trasladan a las

instituciones, foros y a la sociedad en general las principales reivindicaciones del movimiento asociativo.

De esta forma participamos en plataformas que nos representan y con las que trabajamos unidos.

A nivel internacional se trabaja para crear un modelo común de derechos a través de plataformas como EURORDIS, Alianza Iberoamericana de ER (ALIBER) o el Consejo Europeo de Alianzas de ER (CNA).

El programa tiene una dimensión nacional, haciendo un especial hincapié en la realidad diversa de las autonomías que conforman el ámbito estatal; responde así al diseño de nuestro país con unas políticas nacionales y autonómicas que conviven entre sí. El propósito principal del programa es producir cambios en normativas, llegando a la sociedad a través de Campañas de sensibilización y llegando a la Administración a través de reuniones y actos institucionales entre otros medios. También llegando a la comunidad educativa a través de programas de sensibilización como pilar fundamental de una sociedad más inclusiva

### 03. SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA



La atención directa a las familias con enfermedades raras cuentan como puerta de entrada el Servicio de información y orientación. Se trata de una línea de atención integral gratuita, especializada en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes, atendida por un equipo multidisciplinar formado principalmente por Trabajadores/as Sociales. Este servicio cuenta con recursos que van desde la asesoría jurídica, educativa así como atención psicológica especializada.

Las personas beneficiarias de estos servicios pueden tener o no un diagnóstico, pueden ser familiares, profesionales o personas que precisen algún tipo de información, orientación y/o atención sobre alguna cuestión relacionada con las EPF, ejemplo de este último caso son los profesionales que se encuentran trabajando con los menores del sistema de protección a la infancia

### 04. INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO



El programa de investigación y conocimiento ha conseguido integrar dos de los retos más importantes: promover el conocimiento e impulsar la labor de la Fundación como una línea integrada funcionalmente multiplicando así los recursos en apoyo a la investigación. A través de este programa trabajamos para generar y compartir conocimiento sobre los proyectos y recursos de EPF y para sensibilizar sobre la importancia de la investigación científica a todos los agentes sociales. Promovemos la investigación científico-sanitaria, a través de convocatorias de ayudas y promovemos el conocimiento a través del Observatorio de Enfermedades Raras divulgando entre otros los resultados de los estudios de investigación social que versan sobre el colectivo.

### 05. SOSTENIBILIDAD



El programa persigue la sostenibilidad de la Federación en base a principios éticos y morales, además recoge las actividades dirigidas a avalar la transparencia y buenas prácticas de la gestión así como el trabajo dirigido a alcanzar el máximo desarrollo y compromiso de nuestro equipo humano. Se recogen en este programa todas las acciones de gobierno, planificación, gestión de proyectos y política de personas.

**1. PRESUPUESTO GENERAL POR PARTIDAS PARA EL EJERCICIO 2019:  
GASTOS-FINANCIACIÓN**

**RESUMEN PRESUPUESTO PROYECTOS 2019 GASTOS/FINANCIACIÓN**

<b>PRESUPUESTO 2019 PARTIDAS GASTOS</b>	<b>GASTOS</b>	
	<b>IMPORTE</b>	<b>%</b>
COMPRAS Y TRABAJOS REALIZADOS POR OTRAS EMPR.	110.393	4%
GASTOS GENERALES-SERVICIOS EXTERIORES	253.817	10%
RECURSOS HUMANOS: PERSONAL Y S.SOCIAL	1.363.027	52%
AYUDAS MONETARIAS: CONV. UNICA Y OTROS COLABOR.	762.125	29%
GASTOS ORGANO GOBIERNO	20.700	1%
INMOVILIZADO: INVERSIONES EQUIP Y AMORTIZAC.	82.684	3%
PREVISIÓN RIESGOS Y REINTEGROS	35.050	1%
<b>TOTAL PROGRAMAS-PRESUPUESTO ANUAL</b>	<b>2.627.796</b>	<b>100%</b>

<b>PRESUPUESTO 2019 PARTIDAS INGRESOS</b>	<b>INGRESOS</b>	
	<b>IMPORTE</b>	<b>%</b>
CUOTAS SOCIOS	25.950	1%
PATROCINADORES Y COLABORACIONES	51.350	2%
ACTIVIDADES CAPTACIÓN RECURSOS	151.800	6%
SUBVENCIONES PÚBLICAS	1.284.390	49%
SUBVENCIONES PRIVADAS Y CONVENIOS	721.929	27%
DONATIVOS PARTICULARES Y EMPRESAS	236.343,07	9%
OTROS INGRESOS	156.034	6%
<b>TOTAL PROGRAMAS-PRESUPUESTO ANUAL</b>	<b>2.627.796</b>	<b>100%</b>

## 2. PRESUPUESTO POR PROGRAMAS

RESUMEN PRESUPUESTO PROGRAMAS 2019			
PROYECTOS	IMPORTE GASTOS	TOTAL INGRESOS	% POR PROYECTO
FORTALECIMIENTO MOVIMIENTO ASOC	1.089.769 €	1.089.769 €	41%
INCIDENCIA POLÍTICA Y SOCIAL	500.085 €	500.085 €	19%
SERVICIOS ATENCIÓN DIRECTA	325.571 €	325.571 €	12%
INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO	207.356 €	207.356 €	8%
SOSTENIBILIDAD	505.015 €	505.015 €	19%
<b>TOTAL PROGRAMAS-PRESUPUESTO ANUAL</b>	<b>2.627.796 €</b>	<b>2.627.796 €</b>	<b>100%</b>