

ESPERA PARA UN DIAGNÓSTICO ESPERAN TRATAMIENTO ESPERANZA

entidad de utilidad pública **feder** 20 años
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



DE 3 MILLONES DE PERSONAS EN ESPAÑA

29 DE FEBRERO

CRECER CONTIGO
NUESTRA ESPERANZA

Hace 20 años, 7 asociaciones decidieron unirse y dar voz a 3 millones de personas en España. Desde entonces, hemos transformado la sociedad, impulsado servicios de atención especializados y hecho posible la investigación. Todo ello para garantizar la equidad en el acceso a diagnóstico, tratamiento y atención de todas las personas. Hoy, somos más de 365 las organizaciones que trabajamos para hacerlo posible.



AÑOS

Gracias a nuestra gran red de solidaridad hacemos posible la esperanza de las familias. Y tú ¿Nos ayudas a seguir creciendo? – UNETE

www.enfermedades-raras.org



entidad de utilidad pública 
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Memoria 2020 –
Día Mundial de las
Enfermedades Raras

FEDER y el Día Mundial de las Enfermedades Raras

¿Quiénes somos?

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

A lo largo de estos 20 años, **hemos pasado de ser 7 a de 372 las asociaciones** que hemos aunado esfuerzos. Juntos, representamos a más de 1.200 patologías y a más de 98.000 personas.

Apostamos por una coordinación internacional en tres niveles:

- ❖ Junto a **EURORDIS**, la Organización Europea de Enfermedades Raras
- ❖ De la mano de **ALIBER**, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades
- ❖ Con la **RDI**, la Red Internacional de Enfermedades Raras.



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL

Nos unimos, por duodécimo año consecutivo, a la celebración del **Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra el 28 de febrero, el 29 si es bisiesto**, sumándonos a una movilización que en 2019 estuvo secundada por más de 100 países.

Lo hacemos dentro del nuevo modelo de Día Mundial planteado por EURORDIS y RDI, respectivamente, enfocado en la **EQUIDAD** y nos sumamos a la movilización de otras partes del mundo con ALIBER



Nuestra campaña por el Día Mundial

Nuestro objetivo fue: Poner en valor la labor de nuestro movimiento asociativo durante estos 20 años de trabajo conjunto, llevando como lema:

**'CRECER CONTIGO,
NUESTRA ESPERANZA'**



INVESTIGACIÓN: Las asociaciones han promovido el desarrollo de registros por patologías, el impulso de ensayos clínicos y de proyectos de investigación que han permitido en el conocimiento, diagnóstico y tratamiento.

NUESTROS EJES:

TRANSFORMACIÓN SOCIAL: Las personas con enfermedades poco frecuentes han trabajado en la defensa de sus derechos, representados en la toma de decisiones sobre las políticas que les afectan e implicando a la sociedad.



SERVICIOS: El movimiento asociativo ha construido el presente ofreciendo servicios de atención directa especializados de carácter sanitario y social.

Nuestros embajadores solidarios

Este año, FEDER cierra la etapa más relevante de su organización, su **XX aniversario** y por esta razón, para hacer visible nuestra campaña por el Día Mundial, **embajadores solidarios históricos han querido dar voz a los más de tres millones de personas que conviven en España** con alguna enfermedad poco frecuente.



¡GRACIAS!

Movilización social de la campaña

❖ Su Majestad La Reina clausura el Acto Oficial



El Acto Oficial se celebró en la **Ciudad BBVA** y fue presidido por Su Majestad La Reina Doña Letizia.

Este año, se contó con la presencia de la **Meritxell Batet**, Presidenta del Congreso de los Diputados, **Salvador Illa**, Ministro de Sanidad y **Carlos Torres**, Presidente de BBVA. Además el acto fue conducido por **Elena Lorenzo**.

«**Querría reconocer el trabajo de todas las asociaciones que integran FEDER**»

S.M La Reina



(De izq a dch: **Carlos Torres**, Presidente del BBVA, **Salvador Illa**, Ministro de Sanidad y **Elena Lorenzo**, madre de una menor con mucopolisacaridosis)

Movilización social de la campaña

El centro del acto contó con una mesa de experiencias, moderada por **Christian Gálvez**, presentador, escritor y embajador de nuestra Federación. En ella participaron:

- **José Luis Martínez**, Director General de Fundación ONCE,
- **Joana Prats Montmany**, Directora del Dpto. de Colaboraciones con Entidades Sociales y Proyectos Transversales de la Fundación La Caixa,
- **Isabel Sánchez-Magro**, Directora Médica de Merck España



(De izq a dch): **Christian Gálvez, Joana Prats, Isabel Sánchez-Magro y José Luis Martínez**

Reconocimientos FEDER 2020

FEDER premió tres acciones ejemplares conforme a tres líneas que identifican la acción del movimiento asociativo y que vertebran nuestro acto: **la prestación de servicios, el impulso a la investigación y la transformación social.**

Prestación de servicios en enfermedades raras

Fundación Mutua Madrileña



Fundación hna

Impulso de la investigación a través del movimiento asociativo

Fundación HNA

Transformación Social

Plan Piloto para la mejora del Diagnóstico Genético en enfermedades raras en la Comunidad de Madrid, Extremadura e Islas Baleares



Reconocimientos FEDER 2020 – Fundación Mutua Madrileña



La Fundación Mutua Madrileña fue premiada por el programa **IMPULSO** que ha desarrollado de la mano de FEDER, pues gracias a este proyecto, han dado un paso más en su compromiso con las enfermedades poco frecuentes, completando la acción de la administración a través del movimiento asociativo, proporcionando rehabilitación, terapias y ayudas técnicas que favorecen la autonomía y calidad de vida de las menores que conviven con alguna de estas patologías y sus familias.

El presidente de Fundación Mutua Madrileña, Ignacio Garraldo recogió el reconocimiento



Reconocimientos FEDER 2020 – Fundación hna

La Fundación hna fue premiada por su impulso de la investigación a través del movimiento asociativo ya que esta entidad, colabora con FEDER para dar respuesta a la principal problemática de las personas que conviven con alguna enfermedad poco frecuente como es el retraso diagnóstico.



Miguel Ángel García,
Patrono Secretario de la
Fundación hna fue quien
recogió el premio

Reconocimientos FEDER 2020 – Plan Piloto para la mejora del diagnóstico genético en ER en la Comunidad de Madrid, Extremadura y Baleares



El premio a la transformación social fue destinado al **Proyecto Piloto para la definición de rutas asistenciales para el diagnóstico de las enfermedades raras**, desarrollado de forma colaborativa por la Comunidad de Madrid, Extremadura e Islas Baleares.

El reconocimiento fue recogido por:



Pablo Lapunzina, Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) del idiPaz y director científico del CIBERER



Enrique Galán, jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Materno Infantil de Badajoz



Jordi Rosell, Genetista de la Unidad de Diagnóstico Molecular y Genética Clínica del Hospital Universitario Son Espases



Jair Antonio Tenorio, Coordinador técnico

Movilización social de la campaña

- ❖ Alberto Tomé, Director General de Humanización y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid y embajadores solidarios **presiden nuestra rueda de prensa**

En nuestra Rueda de Prensa por el Día Mundial nos acompañaron Alberto Tomé, **Director General de Humanización y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid** y de embajadores solidarios como el cantante **David DeMaría**, la cantante y compositora **Sole Giménez** y **Emilio Butragueño**, Director de Relaciones Institucionales del Real Madrid.



Foto de familia de la Rueda de Prensa

«Necesitamos que se reconozca la acción del movimiento asociativo y se legitime el papel de los pacientes durante todo el proceso investigador»

Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación

Movilización social de la campaña

❖ ACTOS INSTITUCIONALES

- Palacio de San Esteban – Murcia

Fernando López Miras, Presidente de la Región de Murcia, presidió nuestro Acto Institucional y destacó que desde el Gobierno regional han **reforzado la atención integral a las personas con enfermedades raras y a sus familias.**



- Colegio Oficial de Médicos de Badajoz

José María Vergeles Blanca, **Vicepresidente Segundo y Consejero de Sanidad y Servicios Sociales**, ha presidido el Acto Institucional. Junto a él, contamos con Carlos Arjona Materos, **Presidente del Colegio de Médicos**, y con Amelia Molero, **Diputada de Política Social, Igualdad, Participación y Atención a la Ciudadanía**, de la Diputación de Cáceres.



Mobilización social de la campaña

❖ ACTOS INSTITUCIONALES

- Cortes de la Comunidad Valenciana

El acto fue guiado por Enric Morena i Català, Presidente de las Cortes y la prioridad que se presentó en el acto fue: **Desarrollar un Plan de Mejora en la Atención de las Enfermedades Raras en Comunidad Valenciana.**



- Cortes de Castilla y León

Luis Fuentes Rodríguez, Presidente de las Cortes de Castilla y León procedió a leer la Declaración Institucional del Día Mundial de las Enfermedades Raras y **anunció la puesta en marcha de un Plan Autonómico de Enfermedades Raras.**

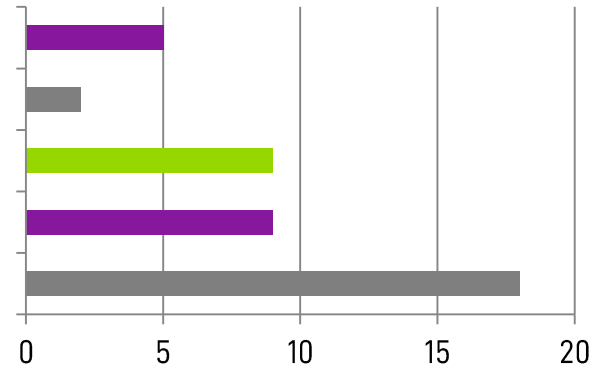
Movilización social de la campaña

❖ MOVILIZACIÓN A TODOS LOS NIVELES

MÁS DE 40 INSTITUCIONES se adhieren a nuestra campaña



Partidos políticos
Instituciones Internacionales
Instituciones nacionales
Instituciones Autonómicas
Ayuntamientos



Adhesiones de: **Comisión Europea, Presidencia Internacional de la red UNESCO, La Moncloa.**



Adhesiones de: **Pedro Sánchez, Salvador Ila, Dolors Montserrat, Meritxell Batet, Rocio Monasterio, Ines Arimadas, PSOE, PODEMOS, VOX Madrid, Cs La Rioja.**

Movilización social de la campaña

Lanzamiento de Campaña | Rueda de Prensa 'Crecer contigo, nuestra esperanza'| [Jornadas de Puertas Abiertas FEDER](#) · [Acto Institucional en Extremadura](#) | VII Edición de Paseo en Rueda Pequeña | [VI Interdisciplinares en Avances sobre Enfermedades Raras](#) | Jornada Multidisciplinar de Enfermedades raras en Badalona | [Actividad de sensibilización en Dos Hermanas](#) | Acto Institucional en las Cortes de Valencia | [I Jornadas de EERR en el Hospital de Granada](#) | Jornada sobre Disfonía Espasmódica en Cádiz | [Acto Institucional en las Cortes de Valencia](#) | II edición del Camino de Santiago por las ER | [III Congreso Nacional de Enfermedades Raras](#) | Encuentro Nacional de Xeroderma Pigmentoso

Cerca de 200 actividades por toda la geografía española motivadas por nuestras asociaciones, entidades, alianzas y profesionales

[Jornada Interdisciplinar de las Enfermedades Raras](#) | Lectura de la declaración en las Cortes de Castilla y León | [Acto Institucional en el Colegio Oficial de Médicos de Badajoz](#) | [Mesas informativas en País Vasco](#) [Jornada de sensibilización Roche](#) | VI Jornada Regional de Enfermedades Raras | [V Jornada Nacional de Investigadoras en Enfermedades Raras](#) | Iluminación de edificios | [Acto de sensibilización en Barcelona](#) | XI Carrera por la Esperanza | [Jornada por el Día Mundial de las Enfermedades Raras AITER](#) | IX Jornadas 'Investigar es avanzar' III Jornadas de sensibilización a la discapacidad | [VII Encuentro Nacional de las Enfermedades Raras CREER](#)

Movilización social de la campaña

❖ Nuestra **XI Carrera por la Esperanza** tiñe de verde la Casa de Campo de Madrid

El 1 de marzo la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) organizó en la Casa de Campo de Madrid su undécima edición de la Carrera por la Esperanza, en la que **más de 2.500 corredores que sumaron kilómetros por la visibilización**. Además se realizaron actividades para los más pequeños

Además realizamos un sorteo solidario, los ganadores pudieron disfrutar de una camiseta del Rayo Vallecano firmada, un balón del Real Madrid firmado y de cuatro cenas en restaurante del Grupo Lareina.

Esta carrera fue posible gracias a: **Mapoma, Takeda, Kyowa kirin, KIA, Fasga, Fundación ONCE, Bankia y Fundación Montemadrid, Pfizer, Aquadeus, Hero, Avexis, Rafael Hoteles, Healthing, Sobi, Fundación Merck, Platano de Canarias, Kiss FM, Powerade y AS.**



Movilización social de la campaña



Jornada de sensibilización en Cataluña



Mesas informativas en País Vasco



VI Jornada Regional de Enfermedades Raras



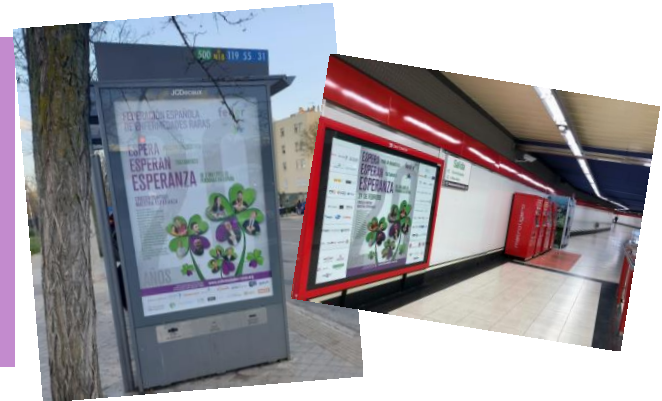
Visita del Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid



V edición de la Jornada Nacional de Investigadoras en ER

Movilización social de la campaña

- Nuestra campaña, en el mobiliario urbano de más de 20 ciudades



Este año, nuestra campaña ha aterrizado en cerca de 2.000 marquesinas de autobuses. Además, las empresas TUVISA y DBUS instalaron más de 200 carteles en autobuses de Álava y Guipuzcoa. El metro ligero de Madrid también se sumo a esta iniciativa.



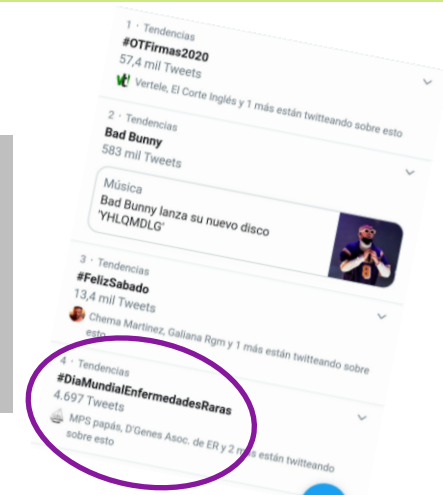
- Protagonistas de la LOTERÍA NACIONAL

Este décimo estuvo disponible en los puntos de venta que Loterías tiene repartidos por toda la geografía española, permitiendo que las enfermedades raras lleguen a millones de ciudadanos que participan en sus sorteos .

- Marcamos tendencias en Redes Sociales

Desde FEDER queremos agradecer a todas las personas que sumaron a los hashtags #DíaMundialEnfermedadesRaras y #SomosFEDER

¡Gracias a vosotros conseguimos ser Trending Topic!

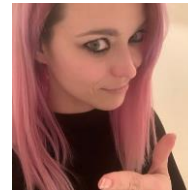


Movilización social de la campaña

❖ Personalidades públicas **se adhieren y visibilizan las enfermedades raras**



La Vecina Rubia
841.565 seguidores



Raquel Sastre
95.199 seguidores



Almudena Cid
146.862 seguidores



Sergio Dalma
86.198 seguidores



Enfermera saturada
132.734 seguidores



Enfermera en apuros
27.008 seguidores



Maldita Ciencia
104.900 seguidores



Sole Giménez
21.010 seguidores

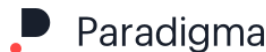
Nuestras Red de Entidades Solidarias lo hacen posible

❖ GOLDEN



Nuestras Red de Entidades Solidarias lo hacen posible

❖ SILVER



Nuestras Red de Entidades Solidarias lo hacen posible

❖ BRONZE





**GRACIAS POR ESTAR A
NUESTRO LADO**

**CRECER CONTIGO,
NUESTRA ESPERANZA**

www.enfermedades-raras.org