

# Asamblea General de FEDER 2020

## Presupuesto 2020



## 1. Comparativa Presupuesto 2019-2020

Con el fin de dar cumplimiento a los acuerdos alcanzados en la pasada Asamblea, se detalla a continuación la comparativa entre el presupuesto previsto en 2019, el realizado al cierre del ejercicio y la propuesta para 2020.

### Presupuesto Gastos Ingresos 2019-2020

COMPARATIVA PRESUPUESTO GASTOS 2019-2020	PREVISTO 2019	REALIZADO 2019	PRESUPUESTO 2020
COMPRAS Y TRABAJ. OTRAS EMPRESAS	110.393,00 €	119.395,30 €	38.665,32 €
SERVICIOS EXT. ACTIV Y TRIBUTOS	253.817,46 €	271.601,47 €	244.330,48 €
GASTOS DE PERSONAL	1.363.026,80 €	1.355.818,28 €	1.327.725,93 €
AYUDAS MONETARIAS Y OTROS GASTOS GESTION	762.124,87 €	671.204,91 €	846.512,53 €
REEMBOLSOS ORGANO GBNO	20.700,00 €	21.282,21 €	12.333,75 €
GASTOS FINANCIEROS Y ASIMILADOS	0,00 €	551,03 €	0,00 €
INVERSIONES Y AMORTIZACIONES	82.683,70 €	57.321,57 €	66.530,45 €
PREVISION RIESGOS Y REINTEGROS (5%)/SUBV. PÚBLICAS	35.050,00 €	4.805,60 €	14.020,00 €
<b>TOTAL GASTOS COMPARATIVA 2019-2020</b>	<b>2.627.795,83</b>	<b>2.501.980,37</b>	<b>2.550.118,46</b>

COMPARATIVA PRESUPUESTO INGRESOS 2019-2020	PREVISTO 2019	REALIZADO 2019	PRESUPUESTO 2020
INGRESOS USUARIOS Y ACTIVIDADES	0,00 €	0,00 €	
CUOTA ASOCIADOS Y AFILIADOS	25.950,00 €	26.425,00 €	28.000,00 €
PROMOCIONES PARA CAPTACIÓN DE RECURSOS	151.800,00 €	97.729,40 €	38.340,60 €
PATROCINADORES Y COLABORACIONES-SERVIC.	51.350,00 €	104.703,84 €	80.561,24 €
SUBVENCIONES PÚBLICAS	1.284.389,93 €	1.177.836,83 €	1.221.480,60 €
SUBVENCIONES Y CONVENIOS COLABORACIÓN PRIVADOS	721.928,72 €	727.507,48 €	1.004.024,40 €
DONATIVOS Y LEGADOS	236.343,07 €	296.277,86 €	131.437,62 €
TOTAL OTROS INGRESOS	156.034,11 €	32.875,26 €	46.274,00 €
<b>TOTAL INGRESOS COMPARATIVA 2019-2020</b>	<b>2.627.795,83 €</b>	<b>2.463.355,67 €</b>	<b>2.550.118,46 €</b>

<b>RESULTADO</b>	<b>0,00 €</b>	<b>-38.624,70 €</b>	<b>0,00 €</b>
------------------	---------------	---------------------	---------------

## Presupuesto programas 2019-2020

COMPARATIVA PRESUPUESTO PROGRAMAS 2019-2020	PREVISTO 2019	REALIZADO 2019	PRESUPUESTO 2020
FORTALECIMIENTO MOV. ASOC	1.089.769,17	1.041.814,41	1.127.768,36
SERVICIOS ATENCIÓN DIRECTA	325.570,76	330.973,38	321.313,48
TRANSFORMACIÓN SOCOCIAL	500.084,82	517.110,42	414.596,98
INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO	207.356,21	129.695,78	189.917,55
SOSTENIBILIDAD	505.014,87	482.386,38	496.522,09
<b>TOTAL PRESUPUESTO PROGRAMAS COMPARATIVA 2019-2020</b>	<b>2.627.795,83</b>	<b>2.501.980,37</b>	<b>2.550.118,46</b>

## 2. Propuesta presupuesto 2020 para aprobación Asamblea

Se acompaña de descripción de programas según planificación actividades 2020

### Presupuesto Programas 2020

PROGRAMAS 2020	IMPORTE GASTOS	TOTAL INGRESOS	% POR PROYECTO
FORTALECIMIENTO MOVIMIENTO ASOCIATIVO	1.127.768,36 €	1.127.768,36 €	44%
TRANSFORMACIÓN SOCIAL	414.596,98 €	414.596,98 €	16%
SERVICIOS ATENCIÓN DIRECTA	321.313,48 €	321.313,48 €	13%
INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO	189.917,55 €	189.917,55 €	7%
SOSTENIBILIDAD	496.522,09 €	496.522,09 €	19%
<b>TOTAL PROGRAMAS-PRESUPUESTO ANUAL</b>	<b>2.550.118,46 €</b>	<b>2.550.118,46 €</b>	<b>100%</b>

## Presupuesto Gastos e Ingresos 2020

<b>PRESUPUESTO 2020 PARTIDAS GASTOS</b>	<b>GASTOS</b>	
	<b>IMPORTE</b>	<b>%</b>
COMPRAS Y TRABAJOS REALIZADOS POR OTRAS EMPR.	38.665,32	2%
GASTOS GENERALES-SERVICIOS EXTERIORES	244.330,48	10%
RECURSOS HUMANOS: PERSONAL Y S.SOCIAL	1.327.725,93	52%
AYUDAS MONETARIAS: CONV. UNICA	846.512,53	33%
GASTOS ORGANO GOBIERNO Y OTROS COLABORADORES	12.333,75	0%
INMOVILIZADO: INVERSIONES EQUIP Y AMORTIZAC.	66.530,45	3%
PREVISIÓN RIESGOS Y REINTEGROS	14.020,00	1%
<b>TOTAL PRESUPUESTO GASTOS 2020</b>	<b>2.550.118,46 €</b>	<b>100%</b>

<b>PRESUPUESTO 2020 PARTIDAS INGRESOS</b>	<b>INGRESOS</b>	<b>%</b>
CUOTAS SOCIOS	28.000,00	1%
PATROCINADORES Y COLABORACIONES	80.561,24	3%
ACTIVIDADES CAPTACIÓN RECURSOS	38.340,60	2%
SUBVENCIONES PÚBLICAS ESTATALES	1.221.480,60	48%
SUBVENCIONES PRIVADAS Y CONVENIOS	1.004.024,40	39%
DONATIVOS PARTICULARES Y EMPRESAS	131.437,62	5%
OTROS INGRESOS	46.274,00	2%
<b>TOTAL PRESUPUESTO INGRESOS 2020</b>	<b>2.550.118,46 €</b>	<b>100%</b>

### 3. Descripción de los programas

#### FORTALECIMIENTO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

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 una única convocatoria articula una serie de ayudas que persigue contribuir al sostenimiento de los proyectos y servicios prestados desde las entidades 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

#### 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.

El programa tiene una dimensión internacional, nacional y local 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.

FEDER a través de este programa, fomenta el conocimiento de la investigación que se está desarrollando, especialmente la que se promueve desde el movimiento asociativo estableciendo sinergias y colaboraciones con entidades que actualmente ya están trabajando en investigación. Por último, promueve la investigación en ciencias sociales para mejorar el conocimiento de la situación social, sanitaria, laboral y educativa del colectivo y así poder evaluar cómo se está desarrollando el ejercicio de sus derechos y detectar las necesidades no cubiertas de las personas con ER.

## SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA

---

Ponemos a disposición de cualquier persona el Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras (SIO). Se trata de un servicio sin ningún coste para las familias que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con una Enfermedad Rara (ER) y sus familias realizando una atención integral; facilitando el acceso a información de calidad, así como acogiendo, apoyando y orientando a las personas que nos consultan. Además, desde el SIO fomentamos la creación e impulso de redes de personas afectadas, familiares y profesionales. De esta forma, trabajamos para dotar a la comunidad de personas con enfermedades raras de herramientas necesarias para favorecer su acceso al diagnóstico, al tratamiento y prestaciones sociales así como el acceso a una educación inclusiva y asesoramiento legal.



## SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA

Así mismo, el Servicio de Atención Psicológica (SAP) tiene como objetivo estratégico fomentar la normalización biopsicosocial de las personas con ER y sus familias con objeto de mejorar sus condiciones de salud general; atendiendo y ofreciendo un apoyo emocional tanto a la persona afectada como a sus familiares.

A través de la intervención individualizada o grupal que ofrecemos; pretendemos dotar a la familia de estrategias de afrontamiento que genere una aceptación ante la realidad creando así una red de apoyo social que repercute en su autocuidado y aumente los recursos familiares y de comunicación en su entorno social.

Servicios de Atención Directa para Menores y Jóvenes atendidos bajo el Sistema de Protección a la Infancia – Proyecto AcogER

FEDER lleva más de 5 años trabajando con los menores y jóvenes que no viven en un entorno familiar normalizado y que están siendo atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia, con medidas de guarda y protección. Queremos apoyar a los profesionales de los centros de protección, dándoles toda la información y formación sobre enfermedades raras, pudiéndose beneficiar de los diferentes servicios que FEDER y sus Asociaciones ofrecen.

## INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO

La actividad de Investigación y Conocimiento: tiene como objetivos promover el conocimiento e incrementar el interés científico, a través de estudios sociales para el conocimiento de la realidad de las enfermedades raras.

Trabaja en:

- La difusión, sensibilización y divulgación de investigación biomédica a través de congresos, conferencias y publicaciones.
- Financiación de proyectos de investigación a través de la Fundación FEDER para la Investigación.



## SOSTENIBILIDAD

La actividad enmarcada en el Área de Sostenibilidad está en los procesos estratégicos y los procesos de apoyo de FEDER. Abarca, por tanto, aquellos procesos relacionados con la gestión y la planificación, la gestión del conocimiento y la innovación, la comunicación, la proyección y el desarrollo organizacional, la política de personas o la gestión económica, dentro de la parte más estratégica, y la gestión de nuestros recursos, los servicios técnicos, la gestión de la información e informática, por parte de los procesos de apoyo. Todos estos procesos están dirigidos para desarrollar la base necesaria (estructural y asociativa) que nos permite dar cumplimiento a los fines estatutarios de la Federación.



Trabajamos bajo 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. Se recogen en este programa todas las acciones de Gobierno y Personas, Captación, Gestión Económica, Gestión de Proyectos y Planificación.