

# conocer

IMPACTO DE LA ACCIÓN DE FEDER EN 2019-2021



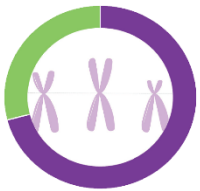
# Qué SON LAS ENFERMEDADES RARAS

Una enfermedad es considerada rara cuando afecta a un número limitado de la población total, definido en Europa como **menos de 5 por cada 10.000 habitantes**.

Los pacientes y las asociaciones que los apoyan ponen de manifiesto que es crucial darse cuenta de que «le puede ocurrir a cualquiera, en cualquier etapa de la vida. Es más, no es extraño tener una enfermedad rara».

En Europa, se han identificado **6.172 enfermedades raras**, caracterizadas por una amplia diversidad de síntomas que varían de enfermedad a enfermedad, pero también dentro de la misma patología.

La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona a otra. Para muchos desórdenes, hay una gran diversidad de subtipos.



**Más del 70%** de las enfermedades raras **son genéticas**.



**La mitad de las personas han sufrido retraso en su diagnóstico**.



La principal causa de esta demora es **el desconocimiento**.



1 de cada 4 familias se han visto **obligadas a desplazarse a otra Comunidad Autónoma**.



**Sólo el 5%** de las enfermedades raras **tienen tratamiento**.



**El 20% de los ingresos familiares** se destinan a tratar la enfermedad.



Entre el 3,5 y el 5,9% de la población mundial, más o menos, estaría afectada por estas enfermedades, esto es: **más de 3 millones de personas en España**, 30 millones en Europa, 25 millones en Norteamérica y 42 millones en Iberoamérica.



# Quiénes SOMOS



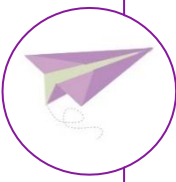
La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nace en 1999 con el objetivo de ser el altavoz de las **más de tres millones de personas** que conviven con alguna de estas patologías en nuestro país o que están en busca de diagnóstico.

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.

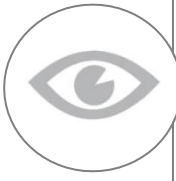
FEDER se constituye además como una entidad muy alineada con la consecución de los **Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030**, entendiendo que, para lograr objetivos como el de **Salud y Bienestar** así como para garantizar la **Cobertura Universal de la Salud** es necesario asegurar el 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.

## MISIÓN:



Promover los derechos de quienes conviven con ER y en búsqueda de diagnóstico, generando estrategias.

## VISIÓN:



Ser una comunidad cohesionada con participación efectiva en las propuestas que afecten a las ER.

**CORAJE | CERCANÍA**  
**CORRESPONSABILIDAD**  
**UNIÓN | CONFIANZA**



# Cuándo

MÁS DE 20 AÑOS DE  
ESPERANZA

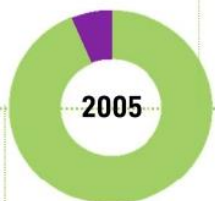
1999: Nace FEDER

2001: Nace el SIO

2003: Primera  
comparecencia  
en el **Congreso**

1999

7 entidades



98 entidades

2006: Nace  
**Fundación  
FEDER**

2007:  
Moción en  
el **Senado**

2005: Primer  
plan en  
**Andalucía**

2004: Primer registro en **Extremadura**

2000: FEDER se adhiere a **EURORDIS**

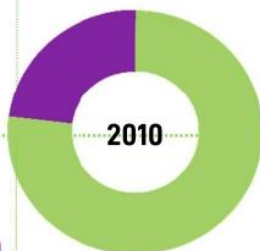
2009: Estudio **ENSERio**

2009: **Estrategia de ER del  
SNS**

2009: Audiencia **Casa Real**

2010

195 entidades



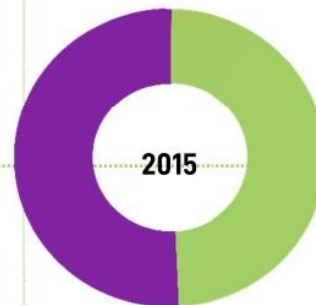
2009: Primer **Día Mundial**

2009: **Federito**, el trébol  
de cuatro hojas.

2014: **Congreso Internacional  
Educativo** sobre Enfermedades Raras

2015: **Registro Estatal** (ReeR)

2015: Nace **RDI**



2016: **Redes  
Europeas** de  
referencia

300 entidades

2017: **Plan  
Piloto** de  
diagnóstico  
genético

2015: **Ayudas a la Investigación**

2015: Convocatoria Única de **Ayudas**

2013: **Año Español** de las Enfermedades Raras

2013: Nace **ALIBER**

2019: Evento de Alto  
Nivel en la **ONU**

2020: Declaración  
sobre **Cobertura  
Universal de la Salud**

2020: FEDER frente a  
**COVID-19**

2022

402 entidades



2021:  
**Resolución  
de la ONU** en  
ER.



# Dónde

## REDES DENTRO Y FUERA DE NUESTRAS FRONTERAS

### EN ESPAÑA

FEDER trabaja desde una **dimensión nacional, pero atendiendo a la realidad diversa de las autonomías** dado que la mayor parte de las competencias que afectan a enfermedades raras y sin diagnóstico están transferidas.

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



Nuestro compromiso con la **transparencia y mejora** continua, reconocidos por EFQM y Fundación Lealtad.



### Más de 55 premios y reconocimientos en nuestra trayectoria

- » Premio **MasterChef** en dos ocasiones.
- » Premios al Independiente del Año del partido político Unión por Leganés (ULEG).
- » Premio al Compromiso Social en el VIII Encuentro MR y Discapacidad en Menorca.
- » VII Premio Doctor Francisco Guirado (2018).
- » VI Premio Estatal del Trabajo Social (2018).
- » Accésit Premios "la Caixa" a la Innovación Social (2017).
- » Premio eHealth Awards (2017).
- » Premio New Medical Economics (2017).
- » Premio del Club Rotary de Valencia (2017).
- » Nominados al Premio de La Confederación, Unidad empresarial del Tercer Sector (2017).
- » Premio Especial por la EDP Rock 'n' Roll Madrid Maratón y 1/2 (2017).
- » Premio ConSalud.es (2016).
- » Reconocimiento por Farmacéuticos Sin Fronteras (2016).
- » Premio de COCEMFE de Castilla y León (2016).
- » H de Oro por el Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Málaga (2016).
- » Premio en los VII Premios Grada por la Fundación Primera Fila (2016).
- » Premio de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de Andalucía (2016).
- » Premio del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (2016).
- » Segundo Premio Albert Jovell (2016).
- » Premio del Colegio de Odontólogos y Estomatólogos de Madrid (2015).
- » Premio de la Sociedad Española del Dolor (2015).
- » Premio de la Fundación AISGE (2015).
- » Premio New Medical Economics (2015).
- » Premios de UPROSAMA (2015).
- » Finalistas en los Premios de Dinero y Salud (2015).
- » **Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social (2014).**
- » Premio ASPID de Oro (2014).
- » Finalistas Premio ANIS (2014).
- » Premio Diario Médico (2014).
- » Premio Correo Farmacéutico (2014).
- » **Premio Fundación ATRESMEDIA – Samsung (2014).**
- » **Nominación a los Premios príncipe de Asturias por el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (2013).**

- » Premio AGP y FUNDAMED (2013).
- » Premio del Ayuntamiento de La Albufera (2013).
- » Premio de la Asociación Española de Mastocitosis (2013).
- » Premio de Cruz Roja de Extremadura (2012).
- » Premio Fundación Pfizer (2012).
- » Premio "Una sonrisa para Aitana" (2012).
- » III Premio de Fundación Tecnología y Salud (2012).
- » Premio New Medical Economics (2011).
- » Premio ABC (2011).
- » Medalla de Oro de Cruz Roja (2011).
- » Medalla de Oro del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Granada (2011).
- » Premio de Correo Farmacéutico (2011).
- » Mención honorífica de la Generalitat Valenciana (2010)
- » Medalla de Oro del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Granada (2010).
- » Premio de la Asociación Española de Palabra Culta y Buenas Costumbres (2010).
- » Premio de Correo Farmacéutico (2009).
- » Premio de la Fundación Farmaindustria (2009).
- » Premio Correo Farmacéutico y Diario Médico (2009).
- » Diploma de Honor de la Federación de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) (2009).
- » Premio de la Fundación Farmaindustria (2008).
- » Premio de Correo Farmacéutico (2007).
- » Medalla de Oro de Cruz Roja Española (2007).



## EN EL MUNDO

Dado que **ningún país contará por sí mismo con un número de pacientes de una enfermedad poco frecuentes como para entenderla epidemiológicamente y poder abordarla** -y en línea con el Objetivo 17 de Desarrollo Sostenible: 'Alianzas para lograr objetivos', FEDER también trabaja desde una perspectiva internacional.



# Por qué

PERSONAS  
MOVIMIENTO ASOCIATIVO  
SOCIEDAD

## POR LAS PERSONAS

Trabajamos para dar una **atención multidisciplinar**, ofreciendo información y orientación desde la perspectiva sociosanitaria, legal, educativa y desde el acompañamiento psicológico.

A través de nuestros servicios de atención directa ofrecemos:

- Atención individual dirigida a dar respuesta a las situaciones derivadas de la enfermedad.
- Contacto con otras personas, organizaciones, especialistas y centros de referencia.
- Atención de necesidades educativas.
- Orientación jurídica para el acceso a prestaciones o supuestos de discriminación.
- Talleres en ámbitos específicos: duelo, familia, sexualidad, etc.
- Atención de personas sin diagnóstico

Todo ello nos permite **conocer de primera mano la realidad de nuestro colectivo y actuar en consecuencia.**

## NUESTRO OBJETIVO EN LOS TRES ÚLTIMOS AÑOS:

Consolidar la atención directa, priorizando los casos de mayor necesidad e impulsar la formación especializada para profesionales.

## Servicio de Información y Orientación

Nuestro SIO tiene una experiencia de más de 20 años facilitando el acceso a información, así como acogiendo, apoyando y orientando a personas que conviven con enfermedades poco frecuentes o sospecha de ello, que pasan por momentos de desorientación, sentimientos de soledad y gran aislamiento producido por la enfermedad. Pero también asesoramos a profesionales, estudiantes y nos coordinamos con la Administración.



Servicio de Información  
y Orientación sobre ER

918 221 725

[sio@enfermedades-raras.org](mailto:sio@enfermedades-raras.org)

Ante la situación COVID-19:

CONTACTAMOS CON MÁS DE **879 CASOS**  
**ESPECIALMENTE VULNERABLES**

Y DAMOS RESPUESTA A MÁS DE **690**  
**CONSULTAS SOBRE COVID-19 Y ER**

EN LOS TRES ÚLTIMOS AÑOS  
DAMOS RESPUESTA A:

**14.582 personas**

**30.001**  
**consultas**



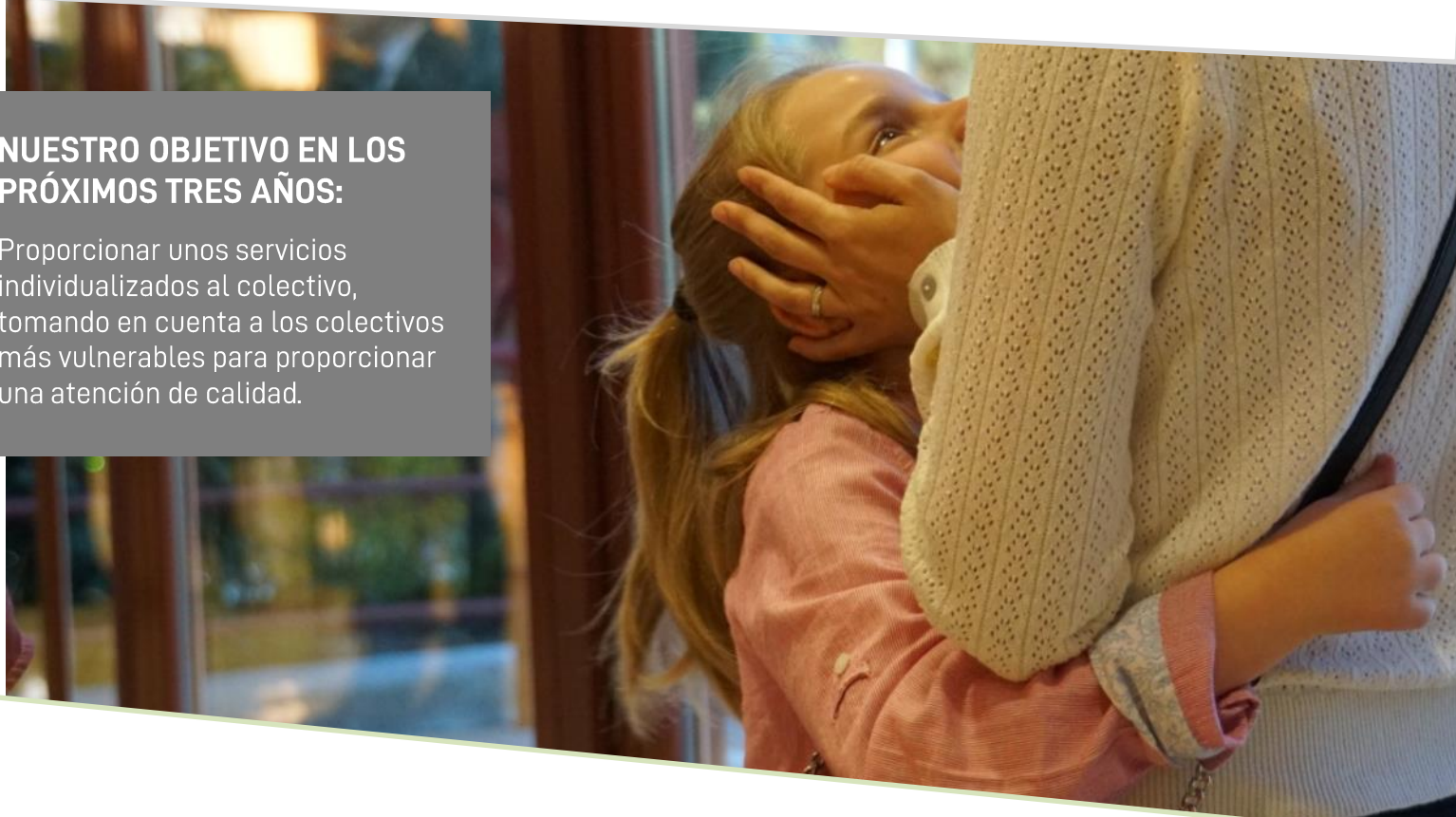
## Foros sociosanitarios

Tanto en 2019 como en 2021 pusimos en marcha estos espacios teniendo en cuenta que la falta de información ha condicionado históricamente el diagnóstico, tratamiento y abordaje de estas patologías tanto para la comunidad profesional -que necesita de más herramientas e información- como de las propias personas y familias que conviven con ella.

ANDALUCÍA | CATALUÑA | COMUNIDAD DE MADRID | COMUNIDAD VALENCIANA  
EXTREMADURA | PAÍS VASCO | REGIÓN DE MURCIA

### NUESTRO OBJETIVO EN LOS PRÓXIMOS TRES AÑOS:

Proporcionar unos servicios individualizados al colectivo, tomando en cuenta a los colectivos más vulnerables para proporcionar una atención de calidad.



Servicio de Atención  
Psicológica en ER

[psicologia@enfermedades-raras.org](mailto:psicologia@enfermedades-raras.org)

### Servicio de Atención Psicológica

Nuestro 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. Este servicio se dirige al colectivo que necesita acompañamiento emocional para afrontar los retos de la enfermedad, modificando su proyecto de vida. También asesoramos a profesionales y estudiantes, así como apoyamos la acción de la Administración.

EN LOS TRES ÚLTIMOS AÑOS DAMOS  
RESPUESTA A:

**4.053 personas**

**3.842 consultas  
individuales**

**304 acciones grupales**

Ante la situación COVID-19:

MOTIVAMOS LA PARTICIPACIÓN DE **700 FAMILIAS**  
**EN ESTUDIOS INTERNACIONALES**

Y DESARROLLAMOS GRUPOS DE APOYO PARA  
**MITIGAR EL IMPACTO DE LA CRISIS.**



## POR EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Nuestras entidades son el corazón de la familia FEDER y el motor que impulsa la transformación social. Las dificultades a las que antes cada persona hacía frente de manera individual hoy las enfrentamos juntos.

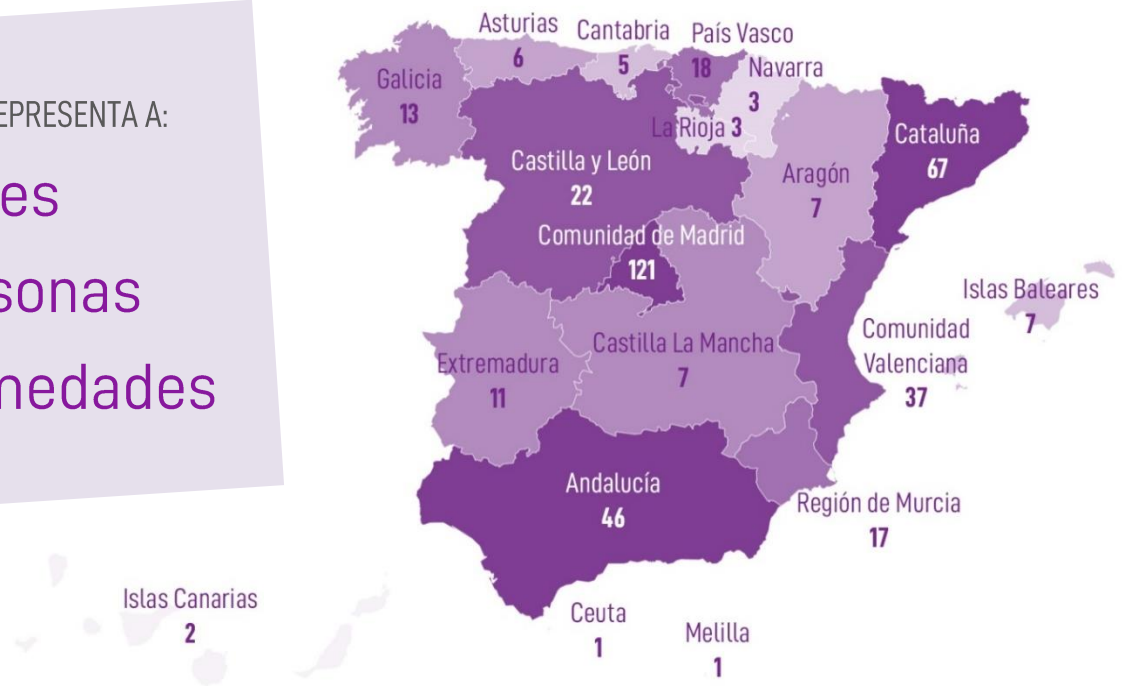
Gracias al trabajo y esfuerzo de nuestro tejido asociativo nuestras entidades históricamente se han posicionado como un agente que da **servicios**, impulsores de la **investigación** y **transformadores** de la sociedad.

### NUESTRO OBJETIVO EN LOS TRES ÚLTIMOS AÑOS:

Fortalecer y cohesionar al movimiento asociativo, conformado por más de 400 organizaciones dentro de FEDER.

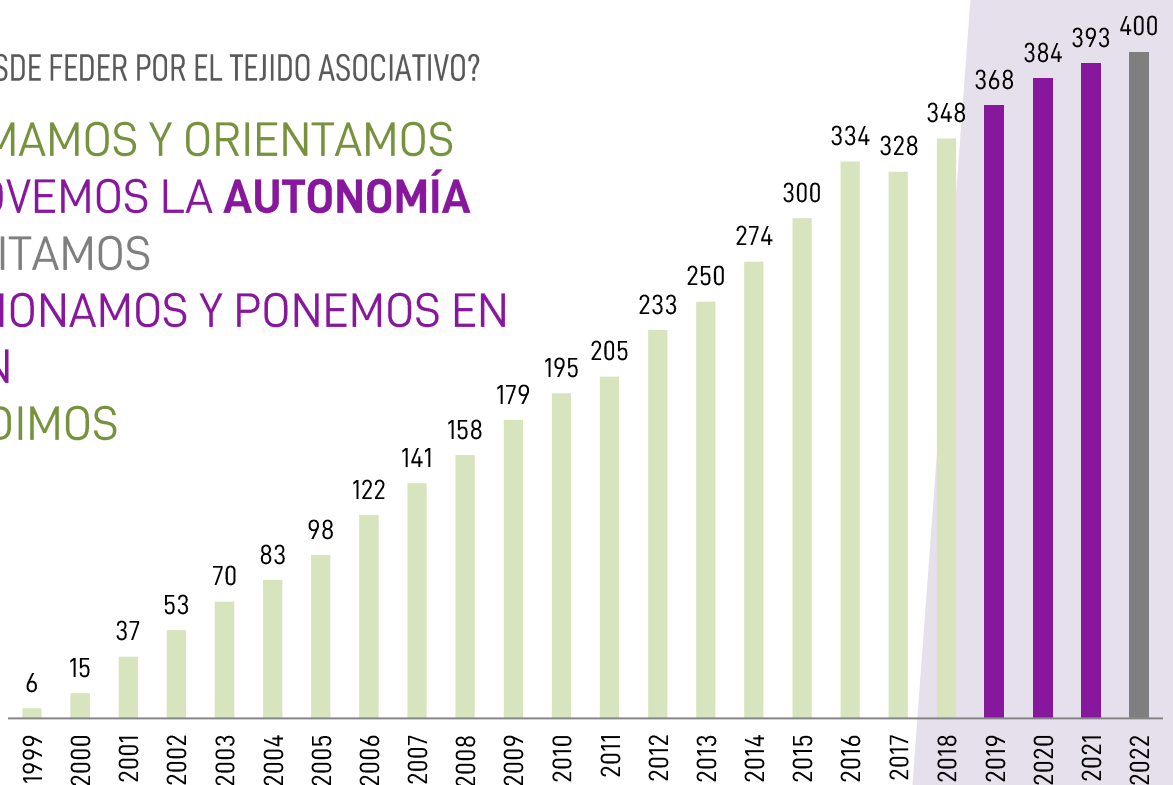
LA FAMILIA FEDER HOY REPRESENTA A:

**402** entidades  
**104.242** personas  
**1.425** enfermedades



¿QUÉ HACEMOS DESDE FEDER POR EL TEJIDO ASOCIATIVO?

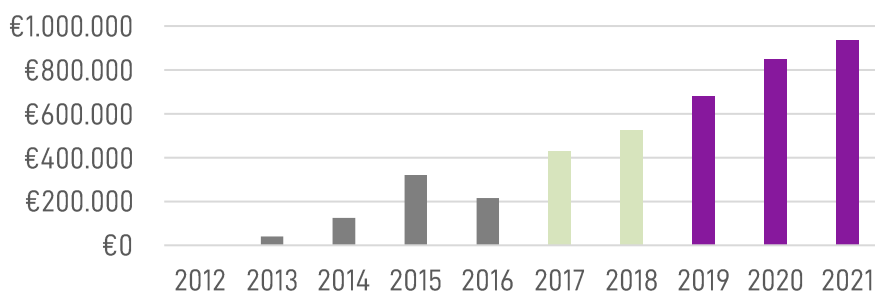
- » INFORMAMOS Y ORIENTAMOS
- » PROMOVEMOS LA **AUTONOMÍA**
- » CAPACITAMOS
- » COHESIONAMOS Y PONEMOS EN **CÓMUN**
- » DIFUNDIMOS



Promovemos la **autonomía** para **potenciar al máximo la capacidad de acción y transformación social** de nuestro movimiento asociativo, hemos puesto en marcha convocatorias de ayudas con las que impulsar la autonomía del tejido asociativo.

## NUESTRO OBJETIVO EN LOS PRÓXIMOS TRES AÑOS:

Acercar y generar mayor proximidad entre FEDER y sus grupos de interés, especialmente con el tejido asociativo.



EN LOS TRES ÚLTIMOS AÑOS:

Incrementamos en un **37%** las ayudas y en casi un **10%** las entidades beneficiarias.



## Formación y capacitación

Compartiendo herramientas y recursos que cada entidad pueda **conseguir su misión y puedan contribuir a la comunidad** de enfermedades raras en general.

## Primera red de centros de atención

Aglutinamos la experiencia de **16 centros de 13 entidades de pacientes federadas en 7 Comunidades Autónomas.**



Fondos FEDER de emERgencia para frenar las consecuencias de la pandemia.

**21%** para **prevención** y seguridad del tejido asociativo.

**28%** para la continuidad de los **servicios.**

**41%** para ayudar de forma directa a las **familias.**



## POR LA SOCIEDAD

Trabajamos para garantizar el **acceso en equidad a un sistema social y sanitario** capaz de abordar los retos de cualquier persona, también de las que conviven con enfermedades poco frecuentes o están en busca de diagnóstico, independientemente de dónde vivan y la patología con la que convivan. Para lograrlo, **buscamos transformar la sociedad** a través de la investigación, la sensibilización y la incidencia política.

EN LOS TRES ÚLTIMOS AÑOS HEMOS LOGRADO...

### UN MARCO NORMATIVO MÁS CAPACITADO PARA ABORDAR LAS ENFERMEDADES RARAS

## Naciones Unidas adopta la Resolución sobre Personas con Enfermedades Raras

#### INTERNACIONAL:

- » La Asamblea General de Naciones Unidas adopta con unanimidad la **Resolución de ER**.
- » Primeros pasos para lograr un **Plan de Acción europeo** en enfermedades raras.
- » Impulsamos la **red de europarlamentarios** amigos de las enfermedades raras.
- » Aterrizamos en España el proyecto **Rare 2030**.
- » Fortalecemos lazos con la **Secretaría General Iberoamericana**.

#### ESTATAL:

- » La Ministra de Sanidad anuncia la **evaluación de la Estrategia** y reconoce el valor del diálogo con FEDER y sus organizaciones.
- » Se publica el **primer informe epidemiológico** del Registro Estatal de ER.
- » Se impulsa **IMPacT** y se amplía el programa de **cribado de 7 a 11 patologías**.
- » Se revisa el Real Decreto de acceso a **medicamentos en situaciones especiales**.
- » Se pone en marcha el desarrollo **normativo del baremo de valoración de la discapacidad**.
- » Se **amplía la prestación por cuidado de menores** con enfermedad grave.

#### AUTONÓMICO:

- » **Más de 100 CSUR** participan en **todas las ERNs** y se reactiva el Fondo de Cohesión.
- » Se presenta la **Estrategia Gallega** de enfermedades raras.
- » Se publica el **Plan Integral** de Enfermedades Raras de **Extremadura**.
- » Se ponen en marcha planes integrales de enfermedades raras en **Castilla y León e Islas Canarias**.
- » Se logra el apoyo de la **Región de Murcia** al tejido asociativo.

### La COVID frenó el tratamiento del 91 % de pacientes con enfermedades raras

► El coronavirus ha dejado a este colectivo en un **segundo plano** en las consultas y urgencias

EFE | MADRID

Nueve de cada diez pacientes con enfermedades raras ha visto interrumpida durante la pandemia la atención a su patología lo que ha supuesto un freno a tratamientos, terapias y pruebas diagnósticas, según reveló ayer el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión.

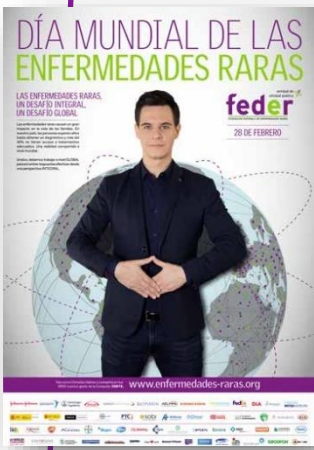
En un acto virtual para presentar la campaña 'Síntomas de Esperanza', con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 28 de febrero, Carrión subrayó que la pandemia ha dejado a este colectivo «en un segundo plano» en muchos ambientes sanitarios pero sobre todo en las consultas de Atención Primaria, urgencias y listas de espera.



Desarrollamos más de 30 acciones con agentes políticos en el marco de la pandemia y logramos el **mantenimiento de la prestación por hijo a cargo con enfermedad grave ante los ERTES**

**Acción social** para impulsar la sensibilización y movilización que permita posicionar los retos de las enfermedades raras y nuestras propuestas en la agenda pública.

Lo hacemos a través de campañas de sensibilización como nuestro Día Mundial que suma una media de **4.000 impactos en medios** de comunicación, incrementamos nuestro seguidores en un promedio de **1.000 nuevos seguidores**, implicamos a **más de 2.000 personas** en nuestras Carreras por la Esperanza y aterrizamos una **media de 3.000 marquesinas** en toda España.



## SENSIBILIZACIÓN EN EL AULA



INFANTIL Y PRIMARIA

EN LOS 3 ÚLTIMOS AÑOS,  
SUMAMOS MÁS DE:

**27.779** menores  
sensibilizados de  
**202** centros  
educativos.

feder SANOFI GENZYME



asume un **reto**  
poco frecuente

PRIMARIA, SECUNDARIA Y BACHILLERATO

VI CONGRESO EDUCATIVO DE ENFERMEDADES RARAS:

**Su Majestad la Reina** y autoridades como Isabel Celaá, ministra de Educación, visitaron el CEIBas Guadalentín (El Paretón Murcia) donde celebramos este Congreso en el que familias y comunidad educativa trasladaron el valor de la innovación tecnológica y las posibilidades del entorno rural en la inclusión educativa para dar una respuesta individualizada.



Analizamos la normativa autonómica y establecemos recomendaciones para garantizar la **inclusión educativa de los menores con enfermedades raras frente a COVID-19**







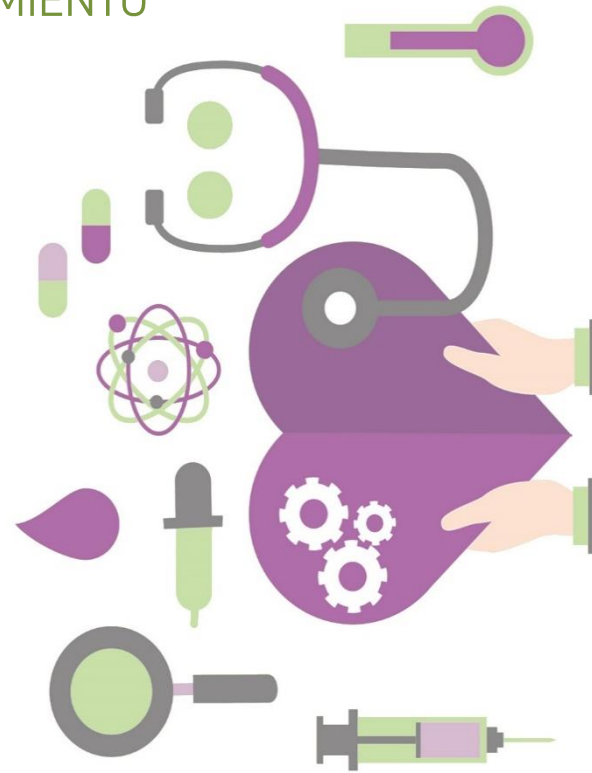
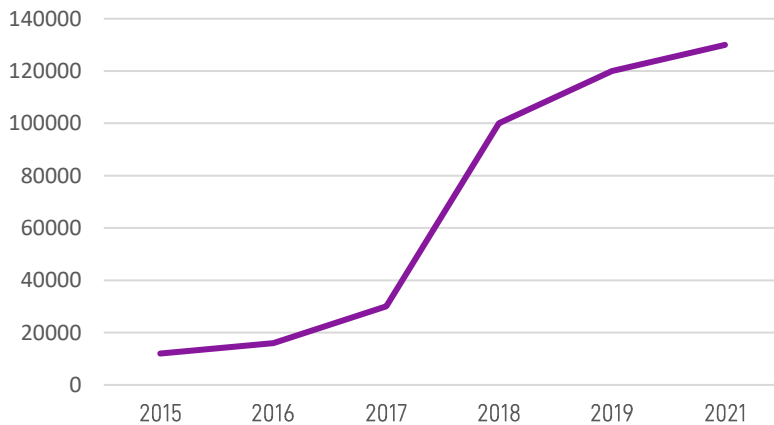
**Fundación feder**  
para la investigación de  
Enfermedades Raras

## INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO

En 2006 creamos nuestra Fundación para la investigación para contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas que conviven con 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.

EN LOS TRES ÚLTIMOS AÑOS:

**Apoyamos 12 proyectos de investigación sobre diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras** a través de la gestión de 250.000 euros.



DIVULGAMOS:

A través de proyectos como los **'CuadERnos de investigación'**, nuestra campaña por los **XV años de Fundación FEDER** o nuestra campaña en la **Semana de la Ciencia**.

PROYECTO  
**origen**

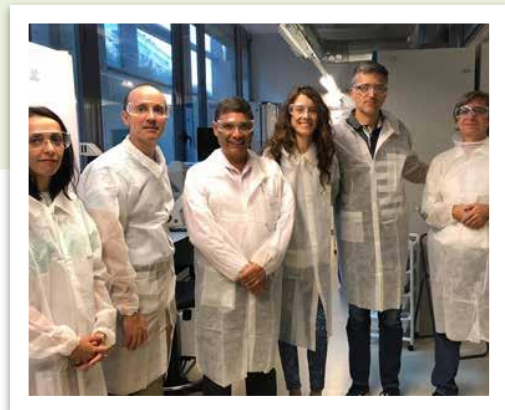
DIAGNÓSTICO GENÉTICO EN  
ENFERMEADES RARAS



En 2020 ponemos en marcha este proyecto que da sus primeros pasos en 2021 y busca dar continuidad al Plan Piloto de diagnóstico genético con el objetivo de llegar a aquellas familias que, pese al desarrollo de esta iniciativa, siguen **sin diagnóstico**.

REPRESENTAMOS:

Integramos la perspectiva de los pacientes en comités y el proceso investigador.



CONOCEMOS PARA ACTUAR:

Impulsamos la investigación social a nivel internacional y estatal para identificar los retos del colectivo así como por grupos concretos de patologías.

The background of the image is a close-up photograph of green leaves and a purple flower. The leaves are vibrant green and have a slightly serrated edge. The purple flower is in the center, with its petals and stamens visible. The overall composition is natural and fresh.

# Gracias

por ser nuestra

espERanza