

LAS ENFERMERA



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2010



Por la Igualdad de Oportunidades
para las personas con enfermedades
poco frecuentes

A Rosa Sánchez de Vega

Porque has sido, eres y serás el palpito de la lucha de las enfermedades raras en España.



Mensaje de S.A.R. la Infanta Doña Elena en el Día Mundial de las Enfermedades Raras (Febrero 2010)

Mi mayor comprensión y afecto a cada uno de los pacientes con enfermedades raras, a cuantos les rodean y a quienes les apoyan.

Conozco las dificultades con que se encuentran las familias, en muchas ocasiones, para conseguir un diagnóstico preciso y disponer de una información completa o recibir el adecuado tratamiento, dada la baja frecuencia de la patología que les afecta.



También soy consciente de la gran esperanza que les aporta el más pequeño progreso en la investigación relacionada con esa enfermedad.

Sus aspiraciones y expectativas quedan sintetizadas en el lema de esta campaña de FEDER, que dice: "Sabemos Lo Que Queremos: Enfermedades Raras, Una Prioridad Social y Sanitaria".

Pues bien, deseo expresar mi solidaridad con todos los que sufren estas patologías y a sus familiares. Todos sabemos que cualquiera puede padecer alguna de estas enfermedades.

Este Acto es fiel reflejo de los afanes de las Instituciones y autoridades públicas, de tantos españoles, y de la propia FEDER, por potenciar la responsabilidad de nuestra sociedad, en la búsqueda de los mayores medios para detectar, tratar y curar de la manera mejor y más rápida las enfermedades raras.

En suma, estoy encantada de estar aquí y unirme a cuantos os hacen saber que no estáis solos, a quienes comparten y respaldan vuestros esfuerzos, ilusiones y esperanzas.

A todos ellos y a vosotros, muchas gracias.

Contenido

1. FEDER REPRESENTA LA ESPERANZA DE 3 MILLONES DE PERSONAS.....	4
2. NUESTRAS LÍNEAS DE ACCIÓN CON LAS FAMILIAS.....	15
o Nuestras líneas de acción y beneficiarios.....	16
o Línea de Acción 1: Servicios de Atención Directa.....	22
o Línea de Acción 2: Acción Política en Enfermedades Raras.....	78
o Línea de Acción 3: Reconocimiento y visibilidad en las ER.....	140
o Línea de Acción 4: Impulso a la Investigación.....	180
o FEDER consolida y potencia su Área de Captación de Fondos.....	186
3. LAS DELEGACIONES DE FEDER.....	199
4. TRANSPARENCIA Y RENDICIÓN DE CUENTAS.....	226
5. TODO HA SIDO POSIBLE GRACIAS A VOSOTROS.....	227
6. COLABORA CON FEDER: SIGUE HACIENDO POSIBLE EL SUEÑO DE LA ESPERANZA.....	244
7. NUESTRAS DELEGACIONES Y SOCIOS.....	248

1. FEDER representa la esperanza de 3 millones de personas



Fotografía del Taller de Dibujo "Pinta a Federito" (Delegación de FEDER Extremadura)

1. 1. Mensaje de la Presidenta

“Os presentamos la huella de 2010”

Queridos amigos:

La Memoria de Actividades que hoy presentamos es un documento muy especial para mí, ya que es la primera memoria desde que soy presidenta de FEDER.

Por esta razón, quiero aprovechar estas palabras para agradeceros toda la confianza que habéis depositado en mí. Toda esta confianza quiero devolvéroslo, pero lo quiero hacer en forma de hechos, resultados, trabajo y muchos avances en la mejora de las personas con enfermedades poco frecuentes.

De esta forma, la Federación Española de Enfermedades Raras a lo largo de sus doce años de trayectoria ha pretendido representar de una forma digna la voz de las personas afectadas por Enfermedades Raras y a sus familias.

En este tiempo, se han logrado cuestiones que son fundamentales para el abordaje de esta problemática que, no sólo abarca el área de salud sino que, también implica el área social, educativa y laboral; aunque hemos de reconocer que todavía tenemos mucho camino que recorrer.

El 2010 ha resultado ser un ejercicio satisfactorio en el que se han beneficiado 21.000 usuarios de los programas desarrollados por la Federación; sirvan como ejemplo la 1ª edición de la Escuela de Formación FEDER, el Servicio de Información y Orientación, la atención psicosocial online, el cyberFEDER, etc.

Hemos podido celebrar la Jornada del Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Congreso de los diputados, contando con la Infanta Dª Elena como madrina de este evento y su apoyo a nuestra causa; se celebró la 1ª Carrera por la Esperanza en Madrid; tuvimos la oportunidad de departir con diferentes grupos políticos en una Jornada de Intercambio político en Barcelona y llegar a consensos en las cuestiones fundamentales que nos preocupan, etc.

FEDER pretende seguir luchando por los derechos de los afectados, pues estos son el motor que nos impulsa todos los días, y no se entiende el trabajo en Enfermedades Raras de otra manera que no sea CON LOS AFECTADOS Y PARA LOS AFECTADOS; a pesar de los tiempos tan difíciles que nos toca vivir por la profunda crisis económica que afecta a nuestro país, queremos incidir en que lo conseguido hasta ahora no podemos perderlo de ningún modo y tenemos que ser conscientes y lograr que toda la sociedad lo sea también, de la cantidad de barreras que deben superar los afectados día tras día y de la gran labor que desde la FEDER se desarrolla para lograr que estas personas mejoren su calidad y su esperanza de vida.



Isabel Calvo, presidenta de FEDER

A handwritten signature in black ink, which appears to read 'Isabel Calvo'.

1. 2. Mensaje de la Directora

“FEDER, reconocida como entidad de Utilidad Pública”

Querido amigo,

En un año marcado por las dificultades económicas, desde FEDER nos hemos puesto una única meta: luchar por las familias y personas con enfermedades poco frecuentes. Defender sus derechos y llevar su voz a cada rincón de nuestro país. A pesar de los obstáculos, a pesar de las dificultades, nada ha podido frenar el avance y la mejora de la situación de las personas con enfermedades raras en España. O por lo menos, nada ha podido frenar, que desde FEDER sigamos reivindicando sus necesidades y la igualdad de oportunidades en el ámbito sanitario, educativo y laboral.

Este esfuerzo realizado se ha visto reconocido por el Ministerio del Interior, declarando a nuestra organización como **Entidad de Utilidad Pública**. Con esta mención se demuestra que la actuación de FEDER no se restringe únicamente a sus asociados, sino que traspasa todas las fronteras proporcionando un bien general a la sociedad en su conjunto. Para lograrlo, FEDER tiene en cartera más de **20 proyectos y servicios que han beneficiado en 2010 a más de 21.000 personas de forma directa y a más de 3 millones de españoles de manera indirecta.**

Estos resultados no hacen más que motivarnos para seguir avanzando. Para ello, FEDER ha puesto en marcha en este año su nuevo **Plan Estratégico 2010-2015 “FEDER un proyecto de TODOS”**. Este plan ha sido fruto del proceso de participación más amplio de la historia de nuestro movimiento asociativo. A lo largo de este año, más de 214 personas pertenecientes a las familias, asociaciones y todos los grupos de interés que trabajan con nuestro colectivo han expresado su visión sobre lo que ha sido hasta ahora nuestra historia y sobre lo que serán los retos y perspectivas de futuro.

Y precisamente ese futuro es el que ahora nos motiva y por el que ahora seguimos trabajando. Porque hemos logrado grandes retos, pero todavía queda mucho trabajo por hacer. En 2011 **vamos a seguir reivindicando la equidad de las personas con enfermedades poco frecuentes en toda España**, sea cual sea su enfermedad y vivan donde vivan. Vamos a continuar trabajando para **impulsar los Centros, Servicios y Unidades de Referencia**, vamos a **seguir trabajando muy de cerca con la Administración a través de Grupos de Trabajo** y sobre todos vamos a continuar mitigando, ayudando, acogiendo y acompañando a cada una de las personas que acuden a nuestra organización en busca de ayuda.

Porque FEDER somos personas y porque las personas es nuestro fin último y lo que nos mueve cada día.

Quiero finalizar estas palabras, agradeciéndoo una vez más la ayuda a todos aquellos que habéis colaborado con los afectados por ER. Sin vuestro apoyo, ninguno de los resultados que os trasladamos a continuación hubiera sido posible.

Recibe un fuerte abrazo,
Claudia Delgado, directora de FEDER



1.3. Nuestra Misión. Nuestra Visión

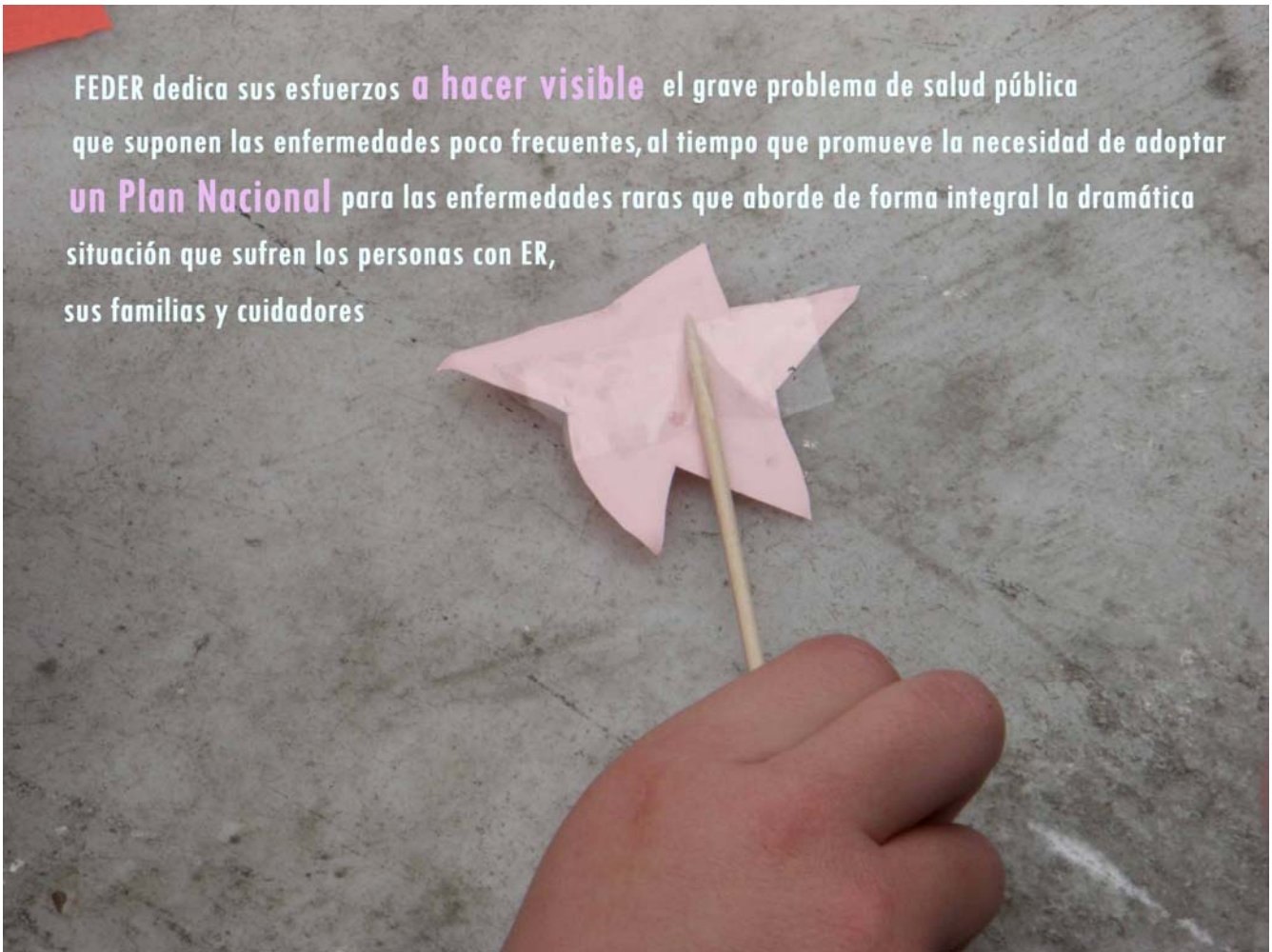


Mural "Por la Igualdad de Oportunidades" realizado en FEDER Andalucía

FEDER está constituida por más de **200 socios**, representa más de **1.500 enfermedades distintas** y, lo que es más importante, actúa en nombre de todas las personas (con diagnóstico o en espera de él) que padecen una de estas dolencias.

Nuestra misión...

FEDER dedica sus esfuerzos a **hacer visible** el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades poco frecuentes, al tiempo que promueve la necesidad de adoptar **un Plan Nacional** para las enfermedades raras que aborde de forma integral la dramática situación que sufren las personas con ER, sus familias y cuidadores



Nuestra visión...

Es posible un mundo en donde **todos tenemos las mismas oportunidades de vivir**, sin importar la rareza de una enfermedad.

Que es posible un **modelo social y sanitario en España que atienda coherentemente a los enfermos**, de acuerdo con las necesidades específicas de las ER.



Que es crucial la **creación de centros de referencia** para coordinar la información necesaria para los afectados: epidemiología, causas, tratamientos, expertos, investigadores y asociaciones de pacientes.

Que **los afectados**, como reales expertos, **tienen derecho a participar en la mejora de sus problemas y necesidades**, y a que se reconozcan las dificultades añadidas a la propia discapacidad de las ER en sus distintos aspectos médicos, sociales, sanitarios y científicos.

1. 4. Valores de FEDER



Compromiso y solidaridad con los afectados, familias y cuidadores: siendo ellos la razón de ser y dedicación de todos los esfuerzos de FEDER.



Unidad: en el mensaje y la acción para el alcance de un movimiento asociativo fuerte y cohesionado.



Espíritu reivindicativo: para posicionar las necesidades y propuestas de las familias afectadas en la agenda de los representantes políticos.



Transparencia e independencia: FEDER es una organización sin ánimo de lucro, que actúa bajo los principios de independencia, transparencia y pluralidad. FEDER fomenta el aprovechamiento eficiente de sus recursos.



Calidad: FEDER reconoce, asume y mantiene la calidad como base de todo lo que hace para mejorar los beneficios y el valor añadido a la sociedad.



Innovación: FEDER promueve el desarrollo y diseño de nuevos programas y servicios para satisfacer las necesidades de los afectados por ER.



Cercanía y empatía: FEDER incentiva la participación abierta y democrática de todos sus miembros.

(Valores definidos y adoptados por la Junta Directiva de FEDER. 20 de Diciembre de 2008)

1. 5. Reconocimientos y distinciones de FEDER

FEDER DECLARADA ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA POR EL MINISTERIO DEL INTERIOR

El Ministerio del Interior reconoce la labor de la federación hacia el tejido social proporcionando un bien general a la población en su conjunto

Estimados amigos:

Tenemos el placer de anunciaros que el **Ministerio del Interior** ha declarado a la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** como entidad de Utilidad Pública según publicó el Boletín Oficial del Estado.

De esta forma, y según informa la Subdelegación del Gobierno la ley que regula el derecho de asociación establece que **podrán ser declaradas de utilidad pública aquellas entidades cuyos fines estatuarios tiendan a promover el interés general** y cuya actividad no esté restringida exclusivamente a beneficiar a sus asociados.

Con ello, se reconoce la labor que realiza la Federación hacia el tejido social. Su ámbito de actuación no se restringe únicamente a sus beneficiarios sino que va mucho más allá, proporcionando un bien general a la sociedad en su conjunto.

GRACIAS A TODOS POR HACERLO POSIBLE



El trabajo de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) se ve recompensado, en primer lugar, por la certeza de saber que nuestros esfuerzos y el de ciento de voluntarios, asociaciones, fundaciones y entidades colaboradoras, consiguen día a día: mejorar la vida de las personas con enfermedades poco frecuentes. A todo ello se añade, como una confirmación que alienta a seguir trabajando aún más, los premios y reconocimiento que FEDER ha tenido el honor de recoger en estos años.

- **Mención honorífica al Compromiso social** a la Delegación de FEDER Comunidad Valenciana por la Generalitat Valenciana (2010)
- **Medalla de Oro** por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Granada en reconocimiento a la labor social que junto con el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla vienen desarrollando en la organización del Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (2010)
- **Premio al Comportamiento humano** por la Asociación Española de Palabra Culta y Buenas Costumbres (2010)
- **Entidad declarada de Utilidad Pública** por el Ministerio del Interior (2010)
- **Premio a la Guía de Apoyo Psicológico** como una de las mejores iniciativas de la farmacia del año en el apartado de Atención Farmacéutica y Atención Sanitaria por Correo Farmacéutico (2009)
- **Premio a la Fundación FEDER por su Compromiso con la Investigación** por la Fundación Farmaindustria (2009)
- **Mejor web “Los Favoritos en la Red en el Ámbito Sanitario”** por Correo Farmacéutico y Diario Médico (2009)
- **Diploma de Honor** por la Federación de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) (2009)
- **Premio a la Mejor Iniciativa al Servicio al Paciente** por Fundación Farmaindustria (2008)
- **Premio a la mejor campaña socio sanitaria** por Correo Farmacéutico (2007)
- **Medalla de Oro a la Labor 2007**, por Cruz Roja Española
- **Reconocimiento a la labor solidaria**, por Farmacéuticos Sin Fronteras de España (2005)
- **Reconocimiento como Organización de Utilidad Pública**, por el Ayuntamiento de Madrid (2005)

1. 6. ¿Dónde estamos?

Actualmente, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) está formada por 7 delegaciones:

Delegación FEDER Madrid

Delegado: Justo Herranz / madrid@enfermedades-raras.org / 915334008

Delegación FEDER Andalucía

Delegada: Salud Jurado / andalucia@enfermedades-raras.org / 954989892

Delegación FEDER Extremadura

Delegado: Antonio Cerrato / extremadura@enfermedades-raras.org / 924252317

Delegación FEDER CV

Delegada: Almudena Amaya / comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org / 963382509

Delegación FEDER Cataluña

Delegada: Ana Ripoll / catalunya@enfermedades-raras.org / 932056082

Delegación FEDER Murcia

Delegado: Juan Carrión / murcia@enfermedades-raras.org / 968420287

Delegación FEDER País Vasco

Delegada: María Ángeles Saiz / paisvasco@enfermedades-raras.org

Mapa de distribución de socios de FEDER en España

Las 200 asociaciones repartidas por todo el territorio nacional



Mapa de distribución de los 200 socios de FEDER por CCAA
Área de Relación con los Socios - febrero de 2011

1. 7. Ámbitos de Representatividad de FEDER

Siendo una prioridad para FEDER el hacer escuchar la voz de los afectados en los principales ámbitos de decisión en 2010, la Federación ha sido parte activa en los Grupos de Trabajo de las siguientes instituciones y plataformas:

Esquema de representatividad de FEDER a nivel europeo, nacional y autonómico

Niveles de Representatividad en FEDER 2010

EUROPEO	NACIONAL	COMUNIDADES AUTÓNOMAS
<p>EURORDIS Proyectos Europeos</p> <p>Consejo Europeo de Alianzas de ER</p> <p>Junta Directiva</p>	<p>MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD Comité técnico Estrategia Nacional de E.R</p> <p>Foro abierto de Pacientes</p> <p>Foro virtual de Pacientes</p> <p>Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con ER, Burgos</p> <p>Consejo Estatal de Discapacidad</p>	<p>FEDER ANDALUCÍA PAPER, Plan Andaluz de ER Hospital Macarena Estrategia y Plan de Actuación 2010- 2015, Iniciativa Andaluza en Terapias Avanzadas</p> <p>FEDER EXTREMADURA PIER, Plan Integral de ER en Extremadura SES, Servicio Extremeño de Salud Plataforma del Voluntariado de Badajoz Consejo Asesor en ER</p> <p>FEDER MADRID CERMI, Comisión Ley de Dependencia SEMFYC, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria Grupo de trabajo de Discapacidad Grupo de trabajo Unidades Experiencia</p> <p>FEDER CATALUÑA Comisión Asesora en ER Foro Catalán de Pacientes</p> <p>FEDER COMUNIDAD VALENCIANA CERMI Comunidad Valenciana Observatorio de la Discapacidad Plataforma para la Ley de Dependencia</p> <p>FEDER MURCIA FEDER PAÍS VASCO</p>
<p>BURQOL - RD</p>	<p>CERMI Comisión de E. Raras y Emergentes</p> <p>Comisiones de trabajo</p>	
	<p>FORO ESPAÑOL DE PACIENTES</p>	
	<p>ALIANZA GENERAL DE PACIENTES</p>	
	<p>P. DEFENSA DEL CUPON _ ONCE</p>	

2. Nuestras Líneas de Acción con las Familias

*Sumemos nuestra voz, en un solo grito.
No más sufrimiento, no más soledad,
Porque ahora no estamos solos
Porque ahora, somos más.*

Nuestras manos se han unido y conjugadas en una sola, se hacen fuertes, valiosas, capaces de acabar con las barreras de la incomprensión.

*Ahora más que nunca, debemos romper con el aislamiento.
La unión entre nosotros, debe ser la herramienta perfecta para vencer la terrible angustia implantada por la sospecha, la duda.*

Nuestras vidas se han unido en una misma historia, la que ayer fue escrita con dolor, es hoy leída con valor y por todos escuchada, con respeto y admiración.

Por esto, sumemos nuestra voz:

*Por la justicia y la solidaridad, porque...
NO SOMOS DISTINTOS
NO TE RINDAS Y LUCHA.*

*Por la igualdad y la comprensión, porque... la esperanza nos hace fuertes
NO TE CALLES Y GRITA.*

*Que más razones quieres,
para emprender este camino
junto a todos los que aquí
se abren hoy a tí...*

Porque NO ESTAS SOLO.

(Cristina Castaño, madre de una niña con una enfermedad poco frecuente)



2.1. Nuestras Líneas de Acción y Beneficiarios

Cada día, más de 3 millones de familias sufren el **aislamiento y la soledad por sufrir una enfermedad poco frecuente**. Se encuentran solas, sin recursos y no saben a dónde acudir. Reciben el dramático impacto del diagnóstico y la impotencia de sentir que nadie conoce su enfermedad. Desde FEDER ayudamos a que estas familias puedan recobrar la esperanza.

Desde FEDER trabajamos de forma integral con las familias a través de proyectos y servicios destinados a mejorar su calidad de vida. Les acogemos, protegemos, comprendemos, entendemos, sentimos, orientamos, guiamos, educamos, refugiamos, albergamos, asesoramos, inspiramos, aconsejamos, acompañamos...

...En definitiva: **DAMOS ESPERANZA**



Familiares y pacientes de FEDER
Andalucía

2.1.1. Cartera de Proyectos y Servicios de FEDER



2.1.2. Ante las necesidades, ACTUAMOS

Principales necesidades de los afectados por ER	Proyectos y servicios de FEDER impulsados para esta necesidad
<p>FALTA DE INFORMACIÓN SOCIAL Y CIENTÍFICA sobre la enfermedad:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Retraso diagnóstico ▪ Incertidumbre sobre la evolución, tratamiento y recursos para la atención ▪ Impacto social y psicológico ▪ Escaso apoyo laboral ▪ Discriminación en los ámbitos de la vida diaria ▪ Altos niveles de discapacidad y dependencia ▪ Falta de información sobre el manejo físico del paciente y sobre los dispositivos de ayuda sociales y sanitarios 	<p>SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Servicio de Información y Orientación: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Atención Psicológica ▪ Atención social ▪ Asesoría Jurídica ▪ Asesoría Técnica 2. Programa de Acceso a Productos Sanitarios 3. Fondo Integral de Ayudas a Socios (Fondo IDEAS) 4. Encuentros de familias y jornadas de respiro familiar
<p>ESCASO APOYO DE LA ADMINISTRACIÓN:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dificultad en la coordinación entre las administraciones ▪ Inequidad en el acceso a los tratamientos dependiendo de la comunidad autónoma en la que se viva ▪ Empobrecimiento causado por este tipo de dolencias como resultado de los desmesurados gastos que soportan las familias, al no estar cubiertos los tratamientos por el SNS ▪ Falta de centros de referencia para estas enfermedades ▪ Dificultades en el acceso a Medicamentos Huérfanos y tratamientos terapéuticos 	<p>PROMOCIÓN Y DEFENSA DE LOS DERECHOS</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Acciones de promoción y defensa de los derechos 2. Representación institucional 3. Jornadas nacionales y autonómicas 4. Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos 5. Cooperación con otras entidades 6. Estudios socio sanitarios (Estudio ENSERio) 7. Participación y desarrollo de proyectos europeos y nacionales 8. Posicionamientos y defensa de los derechos 9. Comités y Grupos de Trabajo con la Administración

Principales necesidades de los afectados por ER	Proyectos y servicios de FEDER impulsados para esta necesidad
<p>FALTA DE FORMACIÓN ESPECÍFICA SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Descoordinación de los profesionales sanitarios ▪ Escasez de información sobre enfermedades raras en las facultades de medicina ▪ Escasez de información sobre enfermedades raras entre los diferentes profesionales ▪ Falta de información sobre el movimiento asociacionista en enfermedades raras ▪ Falta de apoyo al movimiento asociativo: recursos, actividades... 	<p>GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Escuela de formación FEDER 2. Talleres de formación social y sanitario 3. Talleres para apoyar la labor asociativa 4. Jornadas de concienciación y voluntariado empresarial 5. Talleres para promocionar la imagen positiva de las personas con ER
<p>FALTA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Escaso apoyo social hacia el colectivo de afectados por ER ▪ Falta de información general en relación a las ER ▪ Falta de reconocimiento social sobre este ámbito de discapacidad ▪ Escaso impacto de noticias sobre enfermedades raras en los medios de comunicación 	<p>VISIBILIDAD:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Campañas de Sensibilización: Día Mundial de las ER 2. El deporte con las ER: Carreras populares por la esperanza 3. FEDER Online: El poder de la Red 4. Proyectos para promocionar la imagen positiva de las Enfermedades Raras 5. En Acción con los medios de comunicación 6. Proyectos de Captación de fondos

2.1.3. Beneficiarios directos por programas

Programas y proyectos de apoyo a los afectados, familias y entidades	3.945 beneficiarios
1. Servicio de Información y Orientación: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Servicio de Atención Social ▪ Servicio de Asesoría Técnica ▪ Servicio de Atención Psicológica en ER <ul style="list-style-type: none"> - Atención Psicológica On-line, presencial y telefónica - Talleres de familia y GAM ▪ Servicio de Asesoría Jurídica 	2.076 beneficiarios
	119 beneficiarios
	579 beneficiarios
	189 beneficiarios
2. Fondos Integrales de Ayuda	212 beneficiarios
3. Programa de Acceso a Productos Sanitarios	239 beneficiarios
4. Encuentro de familias y jornadas de respiro familiar	531 beneficiarios
Escuela de Formación FEDER	6.169 beneficiarios
1. Escuela de Formación FEDER en CREER	45 beneficiarios
2. Otras jornadas formativas <ul style="list-style-type: none"> - Talleres de formación social y sanitario para afectados - Talleres para apoyar la labor asociativa - Jornadas de concienciación y voluntariado empresarial - Talleres para promocionar la imagen positiva de las personas con ER 	6124 beneficiarios
Visibilidad y sensibilización	10.901 beneficiarios
1. Carreras Populares en Madrid y Sevilla	3.070 beneficiarios
2. FEDER On-line: Boletín electrónico	7.000 beneficiarios
3. Concurso FEDER ARTE	400 beneficiarios
4. Calendario Solidario y libro de testimonios	38 beneficiarios
5. En Acción con los Medios de Comunicación	200 beneficiarios
7. Micrositios: Tu web en la web de FEDER	193 beneficiarios
Total beneficiarios	21.015 beneficiarios

2.1.4. Otros beneficiarios

3 MILLONES DE BENEFICIARIOS INDIRECTOS

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) se realizan grandes esfuerzos por tejer una red social implicada, concienciada e informada sobre las enfermedades raras. Son beneficiarios intangibles, que no se alcanzan a contar, pero que sin duda forman parte del gran tejido social que FEDER lleva desarrollando durante 10 años.

De esta forma, desde las áreas de Acción Política y Visibilidad se desarrollan grandes proyectos para alcanzar a la mayor parte de la sociedad y beneficiar de forma indirecta a la totalidad de las personas con enfermedades poco frecuentes que en España son 3 millones de personas. A través de estudios de necesidades, recogida de firmas, grupos de trabajo, posicionamientos y campañas de sensibilización, se busca llegar a todos los rincones de España, alcanzar a todas las familias con enfermedades raras y a cada especialista que los trata.

A continuación, os trasladamos los principales públicos a los que van dirigidos nuestros proyectos de Acción Política y Visibilidad.

Acción Política	Público al que nos dirigimos
<ol style="list-style-type: none"> 1. Jornadas nacionales y autonómicas 2. Congreso Internacional de MMHH 3. Cooperación con otras entidades 4. Estudio ENSERio 5. Participación y desarrollo de proyectos europeos y nacionales 6. Posicionamiento y defensa de los derechos 7. Comités y Grupos de Trabajo con la Administración 8. Representación Institucional 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Administración Central ▪ 17 administraciones autonómicas ▪ Senado y Congreso ▪ Casa Real ▪ Asociaciones de pacientes de Enfermedades Raras ▪ Pacientes aislados ▪ Especialistas y profesional sanitario ▪ Colegios de profesionales ▪ Industria farmacéutica ▪ Sociedad científica ▪ Fundaciones y organizaciones sociales ▪ Medios de Comunicación ▪ Sociedad civil
<p>Visibilidad</p>	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Campaña Anual de Sensibilización: Día Mundial de las Enfermedades Raras 	
<p>Total beneficiarios indirectos</p>	<p>3.000.000 beneficiarios</p>

2.2. LÍNEA DE ACCIÓN 1: Servicios de Atención directa



Verónica, afectada por neurofibromatosis

Un buen día decidí no seguir sumida en mi silencio. Un buen, decidí compartir la vida de mi Niña, nuestra historia...

A lo largo del tiempo que permanecí callada, me iba encontrando con piedras cada vez más y más pesadas, me convencía a mi misma que desde mi soledad, no sería posible poder apartarlas de mi camino, necesitaba ayuda y la respuesta fue increíblemente satisfactoria gracias a todo el equipo de FEDER

Testimonio de una beneficiaria de FEDER

- **Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras**
- **Atención Psicológica**
 - Presencial y telefónica
 - Atención psicológica grupal
 - Atención psicológica on-line
 - Guía de Apoyo Psicológico para enfermedades raras
- **Asesoría Técnica**
 - Servicio de Asesoría Técnica para socios
 - Guía de Apoyo Técnico
- **Asesoría jurídica**
- **Programa de Acceso a Productos Sanitarios**
 - Programa 12 meses, 12 grupos terapéuticos
 - En Madrid Sumamos Todos
- **Fondo Integral de Ayudas a Socios (Fondo IDEAS)**
- **Encuentros de familias y jornadas de respiro familiar**
- **Escuela de Formación FEDER**
 - I Escuela de Formación FEDER
 - Otras jornadas de Formación

2.2.1. Servicio de Información y Orientación

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en la **INFORMACIÓN** y en la **ATENCIÓN**

Necesidad de las familias:

La falta de información sobre la enfermedad, conduce a un peregrinaje doloroso para las familias. Desconocimiento, incertidumbre y la ausencia de expertos y personas de referencia sobre la enfermedad provocan situaciones de inestabilidad en el entorno familiar.

La realidad en España:

- Casi el 50% de los afectados no se siente satisfecho con la atención sanitaria que precisa
- El promedio de tiempo estimado para obtener un diagnóstico son 5 años
- El 78% de los afectados considera que ha sido tratado de modo inadecuado alguna vez por algún profesional sanitario.
- El 56% de los afectados considera que la principal razón del trato inadecuado se basa en la falta de conocimientos sobre la enfermedad

Datos obtenidos del Estudio ENSERio de FEDER y Obra Social Caja Madrid



¿Qué hacemos desde FEDER?

SIO: Único Servicio de Atención Integral a las Familias con enfermedades raras en España

- 2076 Usuarios atendidos
- 3025 Consultas atendidas
- 80 Redes de pacientes formadas



SIO: Nunca digas que no pueden

Tengo una enfermedad denominada Acromegalia. Desde que contacté con Raquel, otra chica afectada por mi misma enfermedad, mi vida dio un giro radical. Raquel es una mujer extraordinaria. Todo es más amable cuando no estás sola y más sencillo cuando te acompañan en este recorrido difícil e inesperado.

Gracias por la labor que lleváis a cabo

Testimonio de una beneficiaria del SIO

ENFERMEDADES Raras

Nunca digas "no pueden"

Una enfermedad se denomina rara cuando afecta a menos de uno de cada 2.000 ciudadanos. En España este colectivo supera los tres millones y es uno de los que más ayuda necesita. El desconocimiento médico y la discriminación social se alzan como las principales barreras. Cinco familias abren las puertas de sus hogares a ÉPOCA para contar cómo es su día a día.

Mar Ingle. Fotos de Bernabé Cordón



Rara es un término que significa poco frecuente; no condona ni otorga un estatus especial. En cambio, cuando hablamos de enfermedades raras, nos referimos a un grupo de personas que, a pesar de ser una minoría, necesitan atención médica y social. En España, se estima que hay más de tres millones de personas afectadas por una enfermedad rara. Sin embargo, el diagnóstico suele tardar años en darse, y el acceso a tratamientos especializados es limitado. Esto genera un sentimiento de aislamiento y frustración. Muchas familias, como la de Mar Ingle, buscan apoyo y comunidad para poder afrontar mejor su día a día. El SIO (Sistema de Información de Enfermedades Raras) y FEDER ofrecen recursos y apoyo para mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familias.

"Nos dicen que nuestros hijos no son rentables. Si no luchamos nosotros, ¿quién lo hará?"

Un lenguaje único conoce todo. Seña la abuela, pero un hijo medio al aire. Luego, después de diez años, se van a vivir a casa de su madre. Hay un niño que, a pesar de su discapacidad, es capaz de cuidar a su madre. En el pasado, el hijo de Mar Ingle era un niño que, a pesar de su discapacidad, era capaz de cuidar a su madre. En el pasado, el hijo de Mar Ingle era un niño que, a pesar de su discapacidad, era capaz de cuidar a su madre.

Reportaje sobre ER en la Revista Época. Las familias han sido beneficiarias del SIO y derivadas por FEDER al medio de comunicación para dar visibilidad a la problemática



Síndrome BIP (Gri de che)

Una familia afectada por la enfermedad rara Síndrome BIP (Gri de che) se encuentra en el Hospital de la Fe de Valencia. Los padres buscan apoyo y recursos para poder afrontar mejor su día a día. El SIO y FEDER ofrecen recursos y apoyo para mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familias.

SIO: Filosofía del Servicio

Servicio: Conjunto de actividades que buscan responder a una o más necesidades de UNA PERSONA.

Información: Conjunto de datos con significado que estructura el pensamiento, del ser humano.

Orientación: Proceso de acción continuo, dinámico, integral e integrador, dirigido a todas las personas, en todos los ámbitos, facetas y contextos a lo largo de todo su ciclo vital y con un carácter fundamentalmente social y educativo. (Martínez Clarés, 2002).

Desde el SIO fomentamos la visibilidad, el sentimiento de pertenencia al colectivo en contra de la exclusión.

“DE LA DEBILIDAD DE LA SOLEDAD A LA FUERZA DE LA UNION”



He aprendido mucho contigo este tiempo. A pesar de todo lo que conlleva esta enfermedad, me he dado cuenta en este proceso que la desgracia se ha convertido en una oportunidad de recoger el buen camino que dejé en su momento y que sé que soy capaz de llevar a cabo.

Testimonio de un beneficiario del SIO

Fotografía del concurso
UNO en un MILLÓN

SIO: El apoyo emocional a los familiares y pacientes

Una reunión del equipo del SIO



Los Servicios de Información y Orientación en Enfermedades Raras suponen, en muchas ocasiones, la plataforma donde se recogen las necesidades reales de los pacientes y sus familias. Por otro lado juegan un papel muy importante como motor de redes de pacientes y asociaciones.

El acceso a la **información es un derecho fundamental**, tanto si la enfermedad es común o rara. La información en enfermedades raras es uno de los servicios más importantes que los grupos de pacientes y asociaciones de afectados ofrecen.

La información es, en muchos casos confusa, ya que se trata de síndromes complejos, donde se maneja una terminología compleja, que aísla, aun más si cabe, a las personas afectadas. Los grupos de pacientes y asociaciones de afectados, son una importante fuente de información sobre enfermedades raras. Cuentan con una **gran experiencia que debe ser aprovechada al máximo, siguiendo el código de buenas prácticas** definido y utilizado en Europa.

El SIO de FEDER es un servicio único en España, forma parte de la Red Europea de Líneas de Ayuda en Enfermedades Raras (en adelante ER) y supone el termómetro más importante de la situación de las personas afectadas por ER en España.

El servicio está dirigido a familiares y afectados por ER, así como a profesionales de la intervención social, educativa y sanitaria. Entre las actividades desarrolladas destaca la creación de redes de pacientes afectados por las distintas enfermedades como medio para fomentar el intercambio de información y el asociacionismo.

El SIO informa, orienta en aspectos relativos a la falta de información general sobre ER no solo aspectos clínicos, una enfermedad modifica las circunstancias vitales de un afectado y las de su familia, a nivel físico, social, laboral, educativo, psicológico, etc. esto hace que estas personas se sientan excluidas socialmente, el SIO por lo tanto a través de sus técnicos localiza información de todos estos ámbitos para facilitarla al afectado pero también con la intención de identificar la problemática del colectivo y poderla plantear, sacarla a la luz ante nuestras administraciones y reivindicarlas por derecho. Así, el SIO de FEDER se convierte en un registro de información y fuente de recursos facilitados en muchas ocasiones por los propios afectados, familiares y profesionales que nos consultan.



Jornada formativa del SIO

Nuestra acción en 2010

En 2010 hemos trabajado diariamente con las personas con enfermedades raras:

- Hemos localizado y facilitado a quien nos consulta, la información y el apoyo necesario para salir del aislamiento y la desorientación.
- Hemos propiciado el contacto entre afectados por la misma patología para "Compartir Experiencias" como intercambio de información y soporte emocional.
- Hemos promovido la organización de grupos de afectados y familiares, les hemos ayudado a consolidarse como tales y a poder constituirse en asociaciones, obteniendo así visibilidad y representatividad.
- Hemos buscado e identificado centros y especialistas de referencia y recursos específicos para ER.
- Hemos realizado un análisis de las consultas recibidas y las actuaciones realizadas para conocer la problemática real del colectivo y plantear nuestras reivindicaciones.



Miembros del equipo del SIO

SIO: Redes de pacientes

Desde el SIO entendemos redes de pacientes al conjunto de personas que comparten un mismo problema o situación común y que deciden reunirse siempre de forma voluntaria y periódica o comunicarse a través de otros medios para mejorar su situación social y colectiva. Concretamente, se dan información acerca de tratamientos, especialistas, hospitales y ayudas sociales con el objetivo que hayan respondido a sus necesidades y al mismo tiempo intercambian experiencias y se ofrecen apoyo mutuo.

Tipos de apoyo que proporcionan las redes de pacientes en FEDER:

1. **Apoyo emocional:** Es el más importante para fomentar y mantener la salud y el bienestar. Al contar los problemas a otras personas, los individuos se darían cuenta que sus dificultades son compartidas, son relativamente frecuentes en la población.
2. **Apoyo informacional:** Proceso a través del cual las personas buscan información, consejo o guía que les ayuden a resolver sus problemas.

APOYO: Influencia en la salud

1. **EFFECTO PREVENTIVO:** las redes de apoyo ayudan al sujeto a prevenir situaciones de riesgo potencial
2. **EFFECTO PROTECTOR:** El efecto protector del apoyo se basa en atenuar los efectos negativos del estrés y facilitar estrategias de afrontamiento y de adaptación social.

Durante este año hemos trabajado con los siguientes **grupos de afectados**:

1. Displasia Ectodérmica Hipohidrótica
2. Esófago de Barret
3. Jacobsen, Síndrome de
4. Legg-Calvé-Perthes, Enfermedad de
5. Anemia Hemolítica Autoinmune
6. Hiperglicemia no Cetósica
7. Déficit del Transportador de Glucosa Tipo 1
8. Acromegalia
9. Persona Rígida, Síndrome de la
10. Sotos, Síndrome de
11. Vogt Koyanagi Harada
12. Glucosa 6 Fosfato Deshidrogenasa
13. Proteinosis Alveolar Pulmonar
14. Branquio Óculo Facial
15. Vómitos Cíclicos
16. Pterigium Poplíteo
17. Hiperplasia Suprarrenal Congénita
18. Granulomatosis de Wegener
19. Wolf Hirschhorn
20. Graves Basedow
21. Regresión Caudal
22. Mielitis Transversa
23. Barter
24. Legg-Calvé-Perthes
25. Hiperglicemia no cetósica
26. Hallervorden-Spatz
27. Homocistinuria
28. Cushing, Síndrome de
29. Red de afectados de Marfan en Extremadura.
30. Red de Afectados de Vasculitis Sistémicas en Extremadura.
31. Máscara de Kabuki



SIO: principales resultados

Las consultas al Servicio de Información y Orientación han **aumentado un 10% con respecto a años anteriores en España**, principalmente por la mayor difusión y sensibilización sobre enfermedades raras en nuestro país. De esta forma, el mes que el Servicio ha sido más demandado por los afectados ha coincidido con marzo, el mes posterior a la Campaña Anual del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

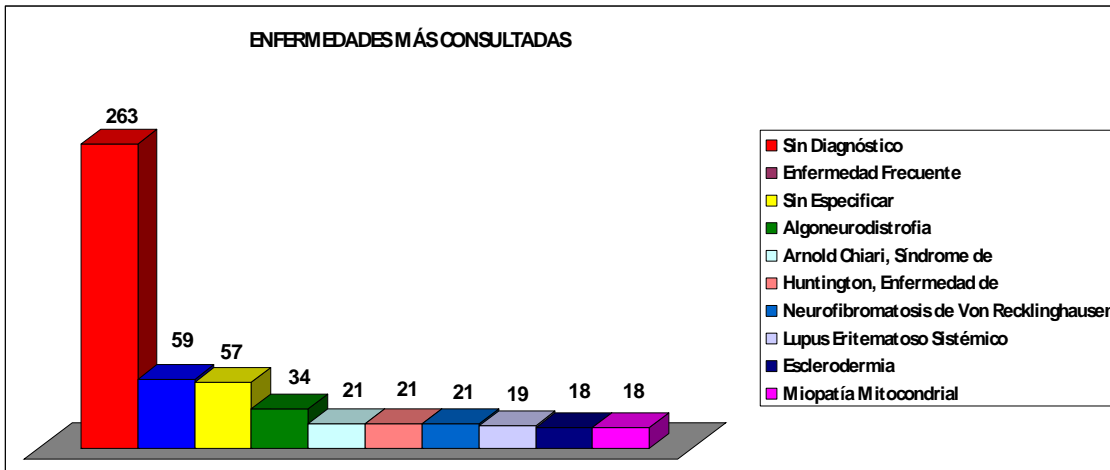
Principales Datos del Servicio de Información y Orientación en 2010

- 3.025 consultas atendidas
- 2.076 usuarios atendidos
- 1.055 personas derivadas a sus asociaciones de referencia (727 de ellas, se derivaron a las Asociaciones de FEDER)
- 255 consultas en donde se ha enviado información sobre profesionales de referencia
- 235 pacientes puestos en contacto con otros afectados de la misma patología
- 82 personas fueron orientadas para obtener un diagnóstico
- 557 patologías distintas abordadas
- 80 redes de personas afectadas por ER
- 263 afectados sin diagnóstico atendidos

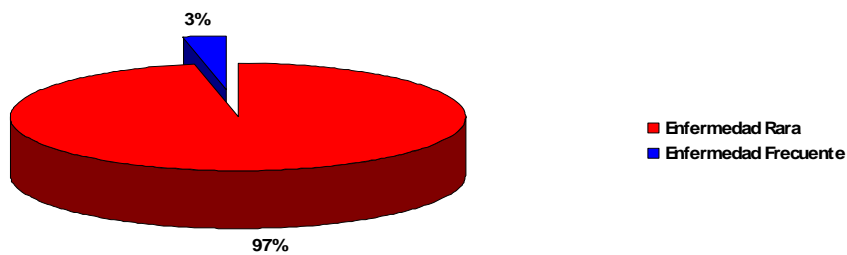
Otros datos de interés

- La distribución de consultas por CCAA, como en años anteriores, es mayor en las Comunidades en las que FEDER tiene Delegación y por lo tanto su capacidad de llegar a los afectados es más efectiva.
- Las consultas de otros países han disminuido. Fundamentalmente por la creación de servicios de información para Latinoamérica a los que desde el SIO de FEDER se ha ayudado a difundir. No obstante, la distribución de consultas de otros países sigue estando encabezado por Argentina, México y Colombia.
- Internet sigue siendo el medio por el que más nos conocen. Sin embargo, las personas que contactan con el SIO prefieren hacerlo a través del teléfono, ya que el contacto personal es más valorado por los usuarios.
- El perfil de personas que nos llaman es fundamentalmente el de un afectado y mujer. Además, este año ha habido un aumento progresivo de profesionales que nos consultan.

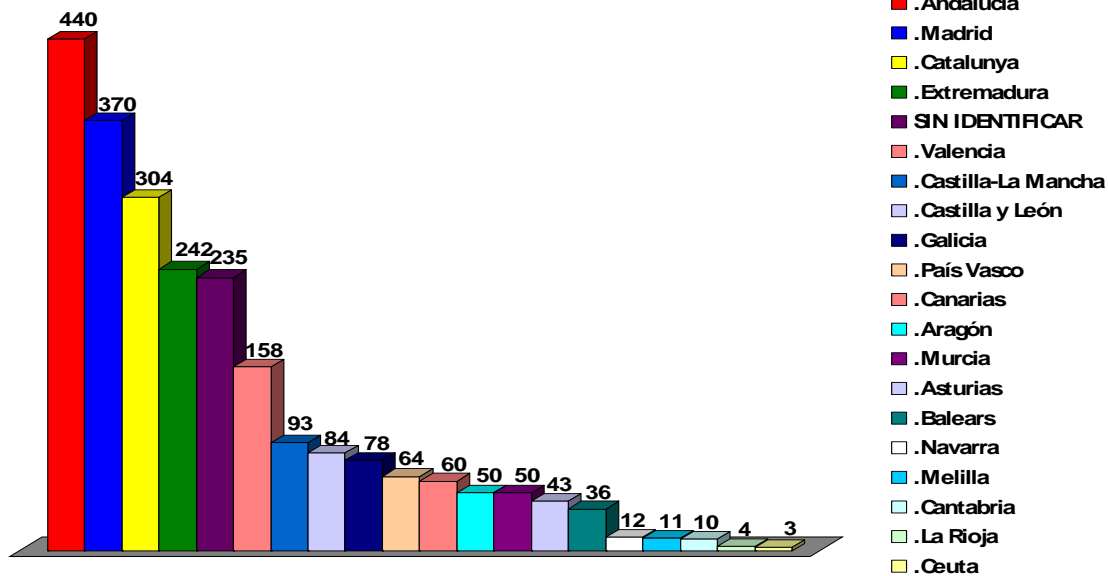
Gráficos del Servicio:



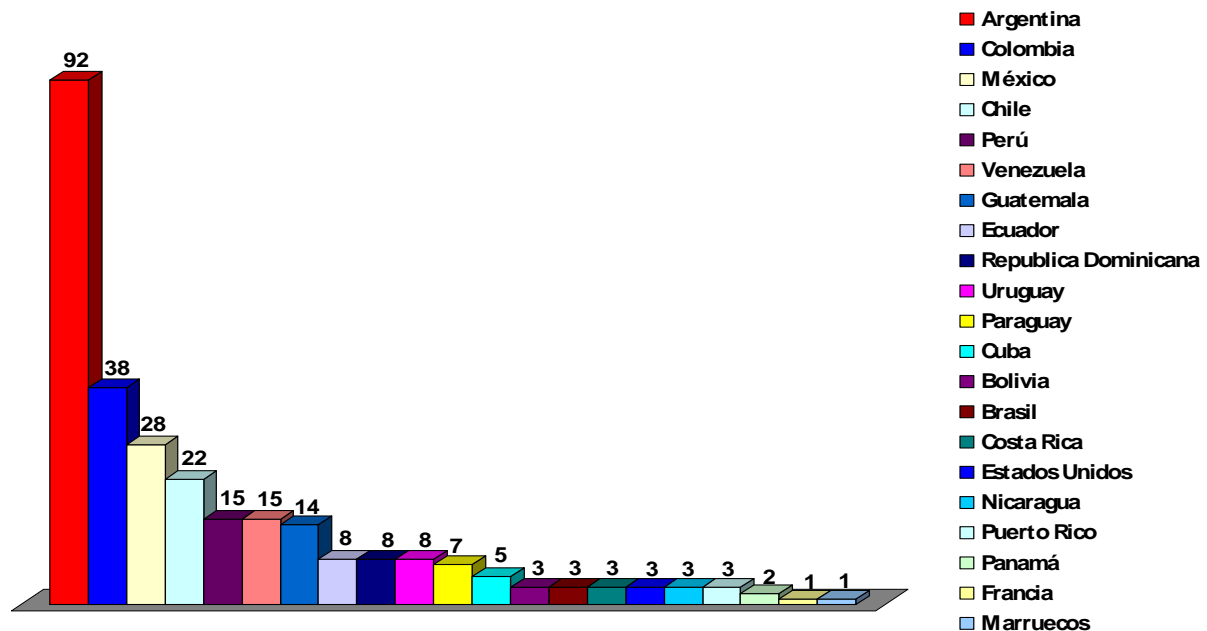
RELACIÓN CONSULTAS R/ E FRECUENTE



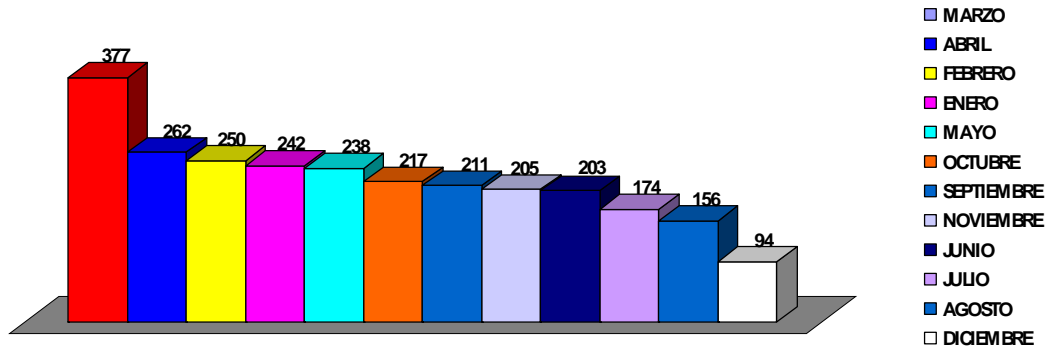
CONSULTAS POR CCAA



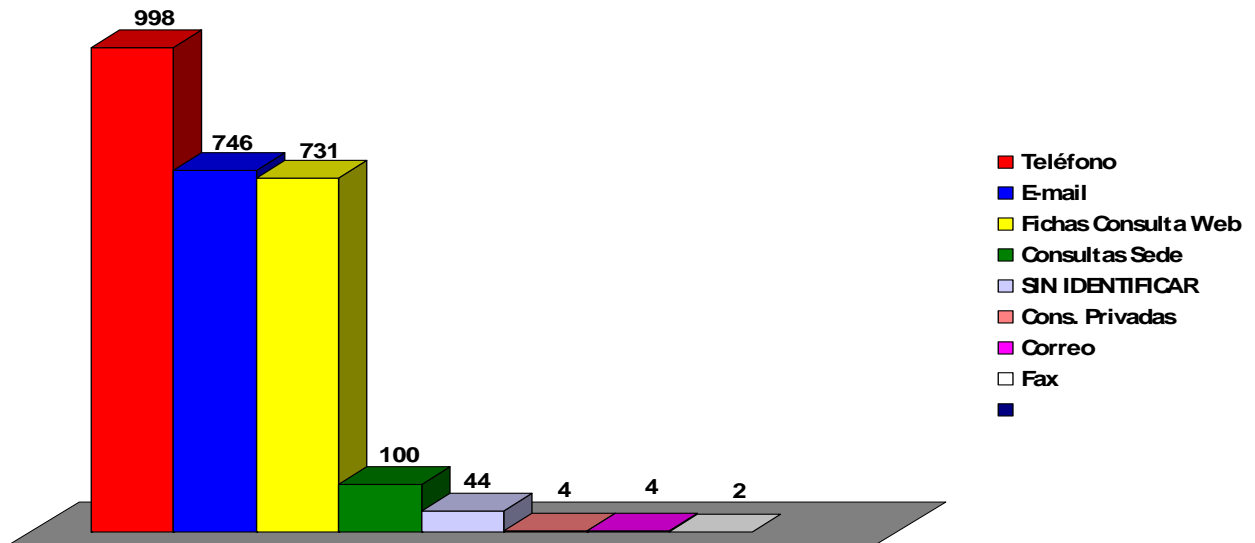
CONSULTAS DE OTROS PAÍSES



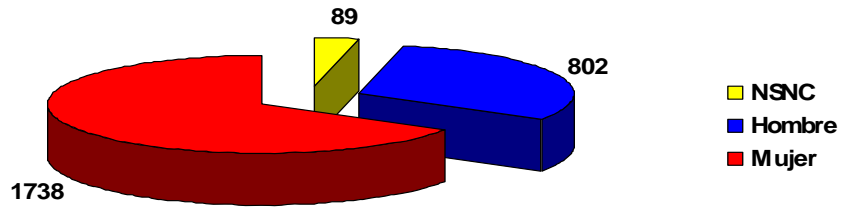
DISTRIBUCIÓN DE CONSULTAS POR MES



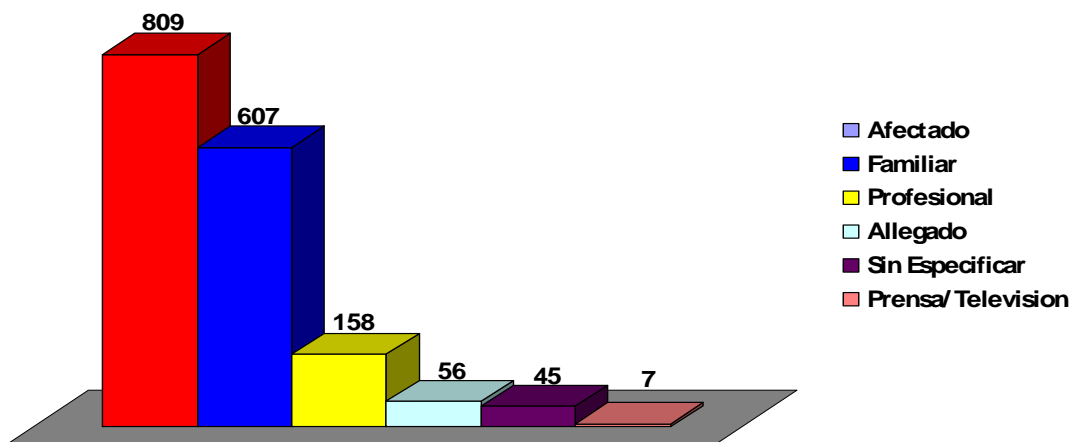
MEDIO POR EL QUE CONTACTAN EN EL SIO



SEXO



TIPO DE USUARIO



SIO: Caso práctico. ¿Cómo se aborda una consulta en el SIO?



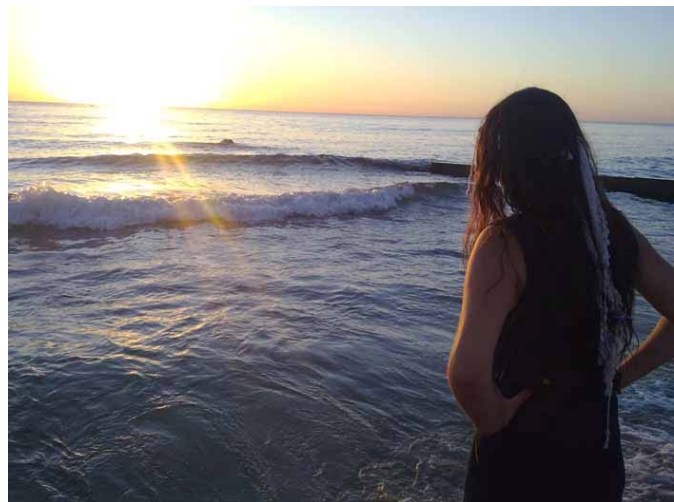
CONSULTA DE UNA MADRE DE UN NIÑO AFECTADO POR DÉFICIT DE CADENA RESPIRATORIO GRUPO 1 Y 3

Situación planteada por la madre:

“10 días antes de que finalice el tratamiento que recibe el niño para su enfermedad han de solicitar el medicamento a la Agencia Española del Medicamento. Esta situación le genera mucho estrés porque en más de una ocasión no ha llegado a tiempo y se ha tenido que suspender el tratamiento. En este último caso lo solicitó el 31 de julio y hasta el 29 de agosto no llegó. Por tanto, el niño estuvo sin tratamiento más de 20 días. Cuando llegó el tratamiento llegó en cápsulas en lugar de ampollas, con lo que se ha incrementado el tiempo de espera. La madre quiere denunciar este caso y que se le garantice el suministro del tratamiento a tiempo”.

Actuación por parte del Técnico del SIO de FEDER.

1. Se solicitó a la madre un informe médico del **pediatra** en el que se indiquen las repercusiones sobre la salud del niño que tiene el retraso en el tratamiento.
2. Se solicitó a la Asesoría Jurídica de FEDER la **fundamentación legal** de la petición que hace la madre.
3. Se elaboró un **informe social** adjuntando la fundamentación legal en el que **Solicitamos** que se le garantice el suministro del tratamiento a tiempo por las repercusiones negativas que estas interrupciones pueden provocar en la salud del niño.
4. Se adjuntó un informe médico y se reenvió todo a la **Agencia Española del Medicamento** a través del Grupo de trabajo de dificultades de acceso al medicamento del que forma parte FEDER.
5. De esta forma, se desarrolló un trabajo conjunto entre el profesional, la asociación de pacientes y la administración.



Fotografía del concurso UNO en un MILLÓN

SIO: Testimonios de los beneficiarios

FEDER es el mejor bálsamo para las familias y enfermos

En primer lugar el SIO me ha aportado todo su apoyo antes de llegar a pertenecer a FEDER.

FEDER ha sido mi único punto de referencia para poder contar mis penas y la inutilidad de muchas de las acciones que comenzaba con mis hijos. Me han dado siempre información sobre posibles alternativas a las que podía acudir y me ha respaldado cuando he acudido a algún sitio y no me han tratado con la diligencia oportuna (por ejemplo con el CEDI)

*Mis peticiones han sido sobretodo de información. Sobre los mejores especialistas en cada una de las áreas que mis hijos tienen afectadas por la enfermedad. Sobre dónde acudir para solicitar algún tipo de ayuda (aunque de tipo económico nunca he conseguido nada). Sobre qué pasos debía dar en cada momento y un gran apoyo moral en muchísimas ocasiones. **Un apoyo que continúa estando ahí, cuando la familia se siente cansada de que le cuentes siempre lo mismo.** Cuando la familia ve como normal una situación que tú padeces día a día.*

*Los profesionales del servicio, son personas que están muy bien preparadas que conocen a la perfección la problemática de la enfermedad y la evolución que va a ir ocurriendo en la familia. **Son personas cuya implicación personal y la rapidez de respuesta te ayuda a sentir que no siempre estás sola.** Es un punto de referencia necesario. Para muchas familias es el único punto de referencia.*

Testimonio de una madre beneficiaria del SIO

En busca de otras personas. Gracias a FEDER lo he conseguido

Estoy encantada y feliz de poder contactar con alguna persona que tenga mi misma enfermedad. No sé como agradecértelo. Desde que me diagnosticaron mi patología en el año 2005, estoy buscando a otras personas que tengan un Churg Strauss u otro tipo de vasculitis y finalmente gracias a ti y a FEDER lo he conseguido. Imagínate mi alegría que ya he llamado a mis familiares próximos y amigos para explicárselo. Creo que a partir de ahora ya no me sentiré tan y tan sola.

Testimonio de una beneficiaria del SIO

SIO: Recortes en prensa

europapress.es | SALUD

Lunes, 5 de abril 2010

NACIONAL INTERNACIONAL ECONOMÍA DEPORTES SALUD TV CULTURA CIENCIA CO

SERVICIOS

SALUD

Comprueba el estado del [Tráfico](#) y del [Tiempo](#) >>

El 76% de los pacientes con enfermedades raras se ha sentido discriminado alguna vez por su enfermedad, según FEDER

Imprimir Enviar
COMPARTE ESTA NOTICIA
 0 Facebook
 twista
 twest
 menéame

Reivindican más recursos para dar apoyo psicológico a familiares

MADRID, 12 Mar. (EUROPA PRESS) -

El 76 por ciento de los pacientes con enfermedad han sentido alguna vez discriminados a causa de su enfermedad, que les genera una sensación de aislamiento que repercute psicológicamente y muchas veces dependiendo del momento psiquiátrico, destacó este viernes la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

A esta situación de aislamiento se une la incertidumbre de encontrar diagnóstico, tratamiento y apoyo social de estas enfermedades, lo que contribuye a dificultar la vida social de estas personas.

Feder Murcia pone en funcionamiento un Servicio de Información y Orientación a pacientes con una enfermedad rara. La Federación Española de Enfermedades Raras en Murcia (Feder Murcia) pondrá en funcionamiento en la Comunidad Autónoma el Servicio de Información y Orientación (SIO), que pretende dar respuesta a algunas de las necesidades expresadas por los afectados, familiares y profesionales de la salud, como la falta de información sobre enfermedades raras y el aislamiento que sufren los afectados.

El servicio estará en funcionamiento en los próximos días a través del teléfono 902-18 17 25, donde cualquier persona podrá realizar consultas sobre enfermedades raras, según informaron fuentes de Feder Murcia en un comunicado.

Me gusta
 Compartir noticia
 Enviar por email
 Facebook
 Twitter
 Mondéame
 Ver más



Tel: 902 18 17 25

Paseo Marqués de Cervera, 1-15. 30002 Murcia, España
 MURCIA, 31 (EUROPA PRESS)

De los de masa 0210 Toie Ato

La Federación Española de Enfermedades Raras en Murcia (Feder Murcia) pondrá en funcionamiento en la Comunidad Autónoma el Servicio de Información y Orientación (SIO), que pretende dar respuesta a algunas de las necesidades expresadas por los afectados, familiares y profesionales de la salud, como la falta de información sobre enfermedades raras y el aislamiento que sufren los afectados.

El servicio estará en funcionamiento en los próximos días a través del teléfono 902-18 17 25, donde cualquier persona podrá realizar consultas sobre enfermedades raras, según informaron fuentes de Feder Murcia en un comunicado.

Además, se trata de un Servicio que trabaja con una base de datos a nivel nacional que permite crear redes de pacientes, romper la cadena de aislamiento, dispersión y soledad en que se encuentran y, además, constituye el canal de información y apoyo para este colectivo.

Habilitan un teléfono para las enfermedades raras

EFE

MURCIA. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) de Murcia va a poner en marcha un Servicio de Información y Orientación (SIO) para atender las consultas de personas con enfermedades raras y sus familias, a través del teléfono 902-18-17-25. Fuentes de Feder informando de que el servicio será atendido por una trabajadora social que ha recibido formación para llevarlo a cabo.

El SIO es un servicio desarrollado en España cuyo objetivo es buscar respuesta a dos de las necesidades tanto de los

Información a pacientes con enfermedades raras

SALUD

La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder Murcia) pondrá en funcionamiento en la Comunidad Autónoma el Servicio de Información y Orientación (SIO) para informar y orientar sobre las enfermedades raras a los afectados y a las familias. El servicio estará en funcionamiento en los próximos días a través del teléfono 902-18 17 25, donde cualquier persona podrá realizar consultas sobre enfermedades raras, según informaron fuentes de Feder Murcia en un comunicado.

IPSalud
 Revista del Instituto Profesional de Estudios de la Salud

EN PORTADA
Enfermedades Raras: en busca de soluciones

ENTREVISTA
 Antonio Franco, Médico Asesor del Servicio de Farmacología del Hospital Universitario Carlos Haya de Málaga

- Calidad a Persona: Mejores y Dependientes
- Enfermería
- Nutrición
- Educación Infantil
- Actualidad

2.2.2. Servicio de Atención Psicológica en Enfermedades Raras

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en la **ATENCIÓN PSICOLÓGICA**


Necesidad de las familias:

Las necesidades de apoyo psicológico se incrementa en enfermedades raras. En la mayoría de los casos, las personas afectadas están sin diagnosticar o han vivido un largo proceso hasta conseguir el diagnóstico; carecen de tratamiento específico y de información adecuada. Este desconocimiento provoca la búsqueda de soluciones médicas, incertidumbre sobre su evolución, diferentes perspectivas de atención a la enfermedad y un pronóstico incierto. Estas consecuencias, sumadas a la dispersión de los casos, provocan una serie de reacciones emocionales que impiden que el proceso de adaptación se pueda llevar a cabo de forma constructiva.

La realidad en España:

- El 20% de los afectados que han sufrido una demora diagnóstica ha necesitado atención psicológica.
- El 76% de los afectados se ha sentido discriminado por motivo de su enfermedad.
- A las enfermedades raras se les puede atribuir el 35% de las muertes de niños y niñas menores de un año. El 50% de los pacientes fallece antes de los 30 años.

Datos obtenidos del Estudio ENSERio de FEDER y Obra Social Caja Madrid



¿Qué hacemos desde FEDER?:

Atención psicológica individual, Atención Psicológica Online, Grupos de Ayuda Mutua, Web Psicológica en Enfermedades Raras, Guía de Apoyo Psicológico

- 579 Beneficiarios
- 673 Atenciones realizadas
- 14 Talleres llevados a cabo
- 597 horas empleadas en la atención individual al paciente

Atención Psicológica: Nuestro trabajo en 2010

El año 2010 ha estado marcado por un importante hito en el Área de Psicología, y ha sido la consolidación del equipo de trabajo y la sistematización de los programas de intervención. Para conseguir dicho objetivo, se han llevado a cabo reuniones mensuales tanto del equipo de Psicología, como con la coordinadora del SIO, servicio indisolublemente unido al apoyo psicológico.

Estas reuniones, unidas al trabajo por correo electrónico han supuesto un desempeño colaborativo entre las técnicas encargadas de gestionar el Servicio con el objetivo de determinar herramientas comunes en la atención al usuario. Así, **se han desarrollado los siguientes documentos:**

1. Protocolo de derivación del Servicio de Información y Orientación al Servicio de Apoyo Psicológico.
2. Prestaciones del Servicio de Apoyo Psicológico.
3. Cuestionario de recogida de información on-line para la persona afectada.
4. Cuestionario de recogida de información on-line para el familiar.
5. Guía de entrevista semiestructurada a la persona afectada.
6. Guía de entrevista semiestructurada al familiar.

Estos documentos se han diseñado con el fin de que el técnico pudiera valorar la necesidad de proporcionar una atención individualizada al paciente y tener criterios comunes de recogida de información, que puedan servir para un análisis y publicación de artículos de interés para el colectivo.

El trabajo con los pacientes ha ido orientado a evaluar y abordar los siguientes items:

- Impacto del diagnóstico
- Autoestima y autoeficacia
- Habilidades sociales
- Dolor
- Estrés
- Redes sociales
- Duelo



Fotografía del concurso UNO
en un MILLÓN



Imagen Concurso UNO en un MILLÓN

Este trabajo ha ido acompañado del desarrollo que se está haciendo con FESALUD de la nueva web en psicología on-line. Es una realidad que las tecnologías de la información y de la comunicación han cambiado considerablemente las formas de crear empleo, de trabajar y de vivir. Desde FEDER somos conscientes de este hecho y de la importancia de lograr la presencia de Internet como fuente de información y de atención psicológica, que puede dotar a las personas afectadas por enfermedad rara y sus familias, de mecanismos para superar estas situaciones y mejorar su calidad de vida.

Internet ofrece posibilidades muy interesantes, es una herramienta de gran utilidad para la atención de las personas afectadas por enfermedad rara y sus familias, sin necesidad de que se desplacen, sobre todo cuando los interesados no quieren o no pueden acceder a ello de manera presencial.

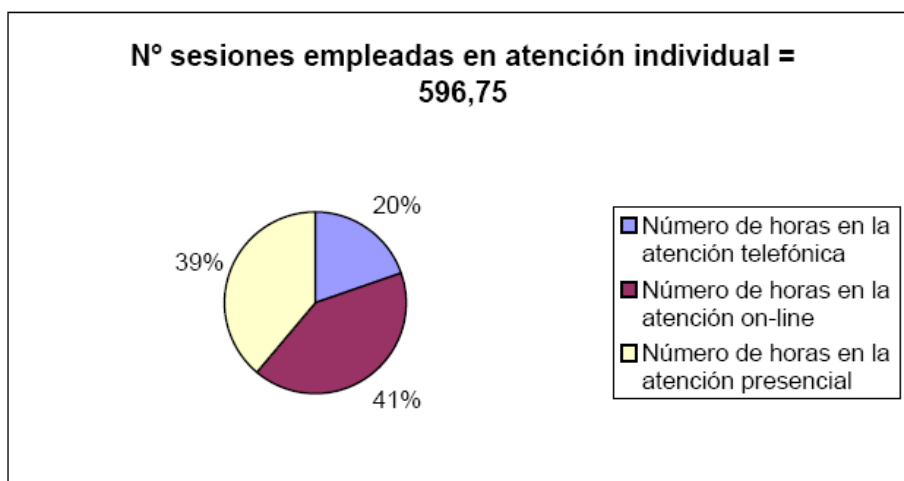
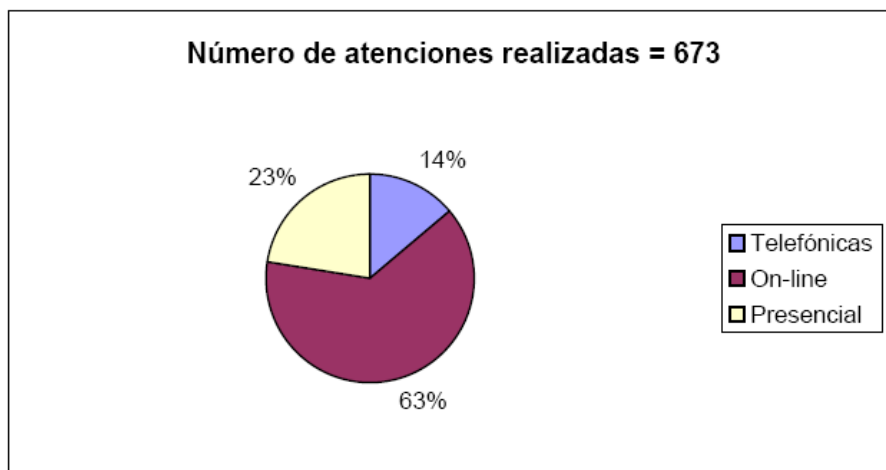
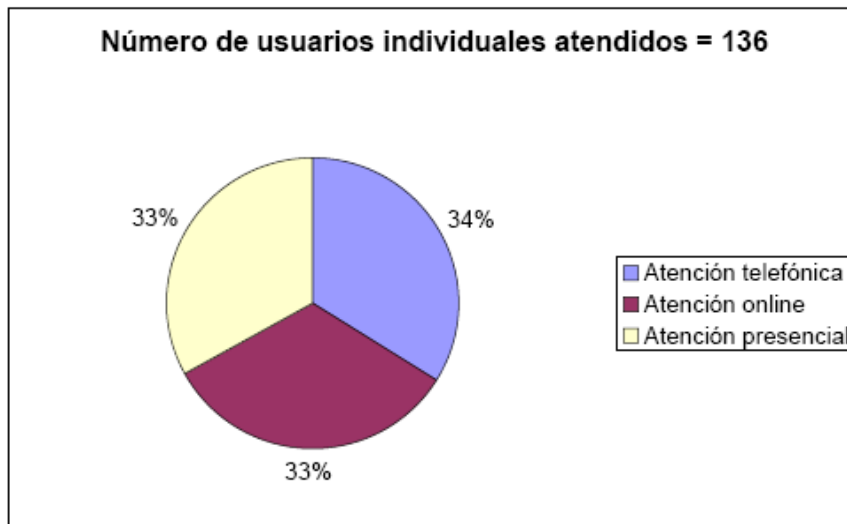
En consecuencia, el trabajo con FESALUD se ha fundamentado en la realización de una propuesta de integración para las herramientas SIO y Web Psicológica con el objeto de proporcionar una mejor y más integrada atención al usuario.

De esta forma, la nueva herramienta permitirá, entre otras cuestiones:

- Que el usuario tenga un perfil donde pueda ver o cambiar sus datos.
- Que se desarrolle un historial integrado por cada usuario.
- Que el operador pueda responder de forma simultánea o en diferido a las consultas.
- Que el operador y el usuario tendrán un listado con hilos de conversación abiertos y cerrados. Los hilos cerrados sólo se podrán ver, mientras que los hilos abiertos permiten seguir manteniendo la conversación. Tanto el operador como el usuario podrán cerrar el hilo de conversación en cualquier momento.
- Que se puedan programar y mantener sesiones de chat (fecha, hora y usuario).
- Que se pueda guardar texto de las sesiones de chat.
- Que se puedan sacar informes de estadísticas: número de consultas atendidas y número de sesiones de chat realizadas por franja de tiempo, número de atenciones realizadas por operador, media de consultas realizadas por usuario, número de consultas atendidas por patología, etc.
- Que se puedan realizar Grupos de Ayuda Mutua on-line.



Atención Psicológica: Gráficos generales del servicio



Atención Psicológica: Detalle de cada programa

"He aprendido mucho contigo este tiempo. A pesar de todo lo que conlleva esta enfermedad, me he dado cuenta en este proceso que la desgracia se ha convertido en una oportunidad de recoger el buen camino que dejé en su momento y que sé que soy capaz de llevar a cabo".

Testimonio usuario

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA PRESENCIAL Y TELEFÓNICA

91 usuarios individuales atendidos
249 actuaciones realizadas



INFORMACIÓN GENERAL: La atención psicológica implica, sobretodo, estar al corriente de las necesidades reales de los usuarios, a través de una relación continuada con todas aquellas personas que en cualquier momento se hayan puesto en contacto con FEDER. La atención psicológica puede ser solicitada a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, en especial en los momentos de crisis donde la persona es más consciente de la necesidad de ayuda y está más predispuesta a la intervención.

¿Quién puede acceder al Servicio de Psicología?: Afectados, familiares, cuidadores, profesionales, colaboradores y todas aquellas personas implicadas en las Enfermedades Raras.

¿Qué ofrecemos?: Nuestro compromiso es estudiar las demandas requeridas, para poder dar una respuesta acorde a las necesidades del servicio y cubrir las necesidades planteadas. En esta línea, las acciones que se llevan a cabo son las siguientes:

- Atención individual en sede mediante cita previa
- Atención a domicilio (sólo en aquellos casos previamente valorados)
- Atención telefónica mediante cita previa y en momentos de crisis

Beneficios de la Atención Psicológica:

- Facilitar mecanismos para superar situaciones de estrés de los afectados y familiares
- Crear redes de personas afectadas por la misma patología para que puedan intercambiar experiencias
- Dar apoyo a afectados y familiares, durante el proceso de su enfermedad, mejorando su autoestima, habilidades sociales y relaciones personales, dando acompañamiento y orientando en el duelo, problemas escolares y laborales y ayudando a sus cuidadores.

"...Sólo con poder escuchar a estas personas y contarles lo que me pasa, me voy a casa con otro ánimo. Lo necesitaba. Gracias de corazón".

Afectada de conectivopatía

ATENCIÓN PSICOLÓGICA GRUPAL

408 beneficiarios de los Talleres

14 Talleres realizados

35 beneficiarios de los Grupos de Ayuda Mutua

2 Grupos de Ayuda Mutua llevados a cabo

163 sesiones grupales realizadas

TALLERES:

Cuando hablamos de Talleres relacionados con el Apoyo Psicológico, nos referimos principalmente a grupos de personas afectadas y familiares que han sido considerados por el psicólogo para su abordaje de forma conjunta. Los beneficios de esta atención son:

- Los lazos familiares hacen sentir a la persona más fuerte para abordar la situación por lo que en ocasiones esta herramienta se convierte en un recurso indispensable para abordar la problemática.

Socioafectivamente estos grupos fomentan la salud y la reducción del malestar psicológico y permiten a la persona hacer una mejor valoración de su propia situación gracias a lo que ofrecen: recursos de afrontamiento, paliar emociones negativas, proporcionar mayor sensación de control, aumento de la autoestima y del estado de ánimo positivo.

GRUPOS DE AYUDA MUTUA (GAM)

Los GAM son convocados por el profesional para crear un ambiente acogedor donde gestionar los recursos de los miembros para afrontar la situación de cambio conflictiva o amenazante. En estos grupos las personas comparten problemas similares y la pertenencia a ellos les proporciona nuevos lazos y relaciones sociales con el objetivo de compartir recursos o compensar sus deficiencias en provisiones psicosociales mediante la interacción con personas que tienen problemas o experiencias comunes.

Algunos de los GAM que desde FEDER hemos hecho en 2010 son:

- Taller "Mi día a día" (FEDER Comunidad Valenciana)
- Taller de sexología (FEDER Comunidad Valenciana)
- Taller de autoestima (FEDER Comunidad Valenciana)
- Taller "Autoestima y conocimiento personal" (FEDER Comunidad Valenciana)
- GAMs Síndrome de Williams (FEDER Cataluña)
- Taller Afectividad y sexualidad (FEDER Comunidad Valenciana)
- Taller "Estrés y ansiedad: ¿Cómo combatirlos" (FEDER Comunidad Valenciana)
- Taller "Habilidades sociales" (FEDER Comunidad Valenciana)
- Taller "Manejo de estrés y la ansiedad" (FEDER Andalucía)
- Taller "Risoterapia" (FEDER Andalucía)
- Taller "Musicoterapia" (FEDER Extremadura)
- Taller "Manualidades fomentando la unión" (FEDER Extremadura)
- Taller "Ansiedad y Depresión" (FEDER Madrid)
- Taller "Emociones y Relaciones" (FEDER Cataluña)

"Este sistema de GAM por Internet, permite establecer una conexión sin necesidad de desplazarse, sin necesidad de residir en la misma CCAA y permitiendo un cierto anonimato"
Caterina Aragón, (FEDER Cataluña)

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL ON-LINE -

<http://psicologia.enfermedades-raras.org>

45 usuarios individuales atendidos
427 horas empleadas en la atención

SERVICIO ON-LINE:

Cuando un usuario nuevo entra en la web, puede acceder a una información breve sobre los contenidos de la misma. Para poder obtener información más completa, o hacer determinadas consultas al psicólogo, es necesario registrarse.

Una vez registrado, la persona que esté interesada puede hacer una consulta. En las 24 horas siguientes se ofrece una respuesta, que incluye, entre otras cosas, unas sencillas preguntas que ayudarán al psicólogo a conocer mejor a la persona que consulta, para poder darle el apoyo que necesita.

Por otro lado, el psicólogo ofrecerá al usuario la posibilidad de acceder al chat, concertando un día y una hora específicos. La ventaja de este modelo de intervención es que la consulta se realiza en tiempo real con el profesional. Cada sesión tiene una duración aproximada de 60 minutos.

INFORMACIÓN GENERAL

En la intervención psicosocial on-line, la escritura adquiere el máximo sentido. Cuando escribimos conectamos con la parte más íntima de nosotros mismos, y esto se convierte en un ejercicio de autocomprensión. En este sentido, planteamos el Proyecto de Intervención Psicosocial On-line, con el objetivo de mejorar y ofertar más servicios a las personas afectadas por ER y sus familiares.

Ventajas de la intervención

- Ofrecemos atención inmediata individualizada y confidencial
- Acercamos la información a aquellos pacientes, familiares y cuidadores que no pueden acceder presencialmente a la misma.
- A través del portal Online, damos a conocer las necesidades reales de los afectados, familiares y cuidadores.
- Desarrollamos la consulta en un entorno conocido, lo que favorece el uso de un espacio no sesgado por razones de accesibilidad.

CIBERFEDER (Cataluña)

Con ayuda del Departamento de Psicología Social de la UB hemos creado un espacio de intercambio de experiencias que mejora la calidad de vida del afectado y sus familias por la red. Este proyecto busca potenciar la comunicación entre afectados a través de la creación de sistemas de apoyo, soporte y comprensión facilitados por mediación de recursos tecnológicos, y crear así espacios de ayuda psicosocial, dado que la dispersión geográfica dificulta los encuentros presenciales.

GUÍA DE APOYO PSICOLÓGICO PARA ENFERMEDADES RARAS

FEDER reivindica públicamente más recursos para dotar de Apoyo psicológico a las familias 23.700 beneficiarios de la Guía de Apoyo Psicológico

INFORMACIÓN GENERAL

Esta guía, realizada con el apoyo de Merck Serono, pretende que las personas que cumplen con la tarea de ayudar a familiares y afectados de Enfermedades Raras puedan determinar el proceso de ayuda mediante el aprendizaje y la comprensión. Además, busca establecer unos criterios de actuación que puedan seguir todos los profesionales y voluntarios que trabajen con afectados de ER y sus familias. Aprender para comprender y poder ayudar. La guía supone un material muy valioso desde el punto de vista de la intervención con las familias y afectados, y servirá de material de apoyo para profesionales y cursos de formación.



FEDER reivindica más recursos para dotar de Apoyo Psicológico a las familias con Enfermedades Raras

- Tras la conferencia de Luis Rojas Marcos donde asegura del gran impacto que provocan las enfermedades raras, la Federación reivindica más ayudas para psicólogos
- La Federación y Merck Serono publicaron el año pasado la Primera Guía de Apoyo Psicológico que hasta el momento ha beneficiado a 23.700 personas
- La Guía ha sido reconocida como una de las Mejores Iniciativas de la Farmacia por Correo Farmacéutico

INFORMACIÓN GENERAL

FEDER reivindicó ante los medios de comunicación reivindicando más apoyo en la atención psicológica. Medios como Europa Press o ADN recogieron la noticia.

Desde FEDER se trasladó la importancia de la guía de apoyo psicológico que ha sido reconocida como una de las Mejores Iniciativas de la Farmacia por Correo Farmacéutico.

Programa de Atención Psicológica: Testimonio de los beneficiarios

Los miembros del grupo valoramos muy positivamente la experiencia vivida. Desde la conducción se nos ofrece la oportunidad de iniciar en un futuro otro tipo de grupo, adaptado a nuestras necesidades actuales.

Testimonio usuario GAM

"Hemos creado un espacio de intercambio de experiencias que mejora la calidad de vida del afectado y sus familias. Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) resultan muy gratificantes para los afectados. Por ello, unos a otros se animan a participar.

Almudena Amaya (FEDER Comunidad Valenciana)

"La convivencia entre afectados ayuda"

Testimonio de un hombre beneficiario

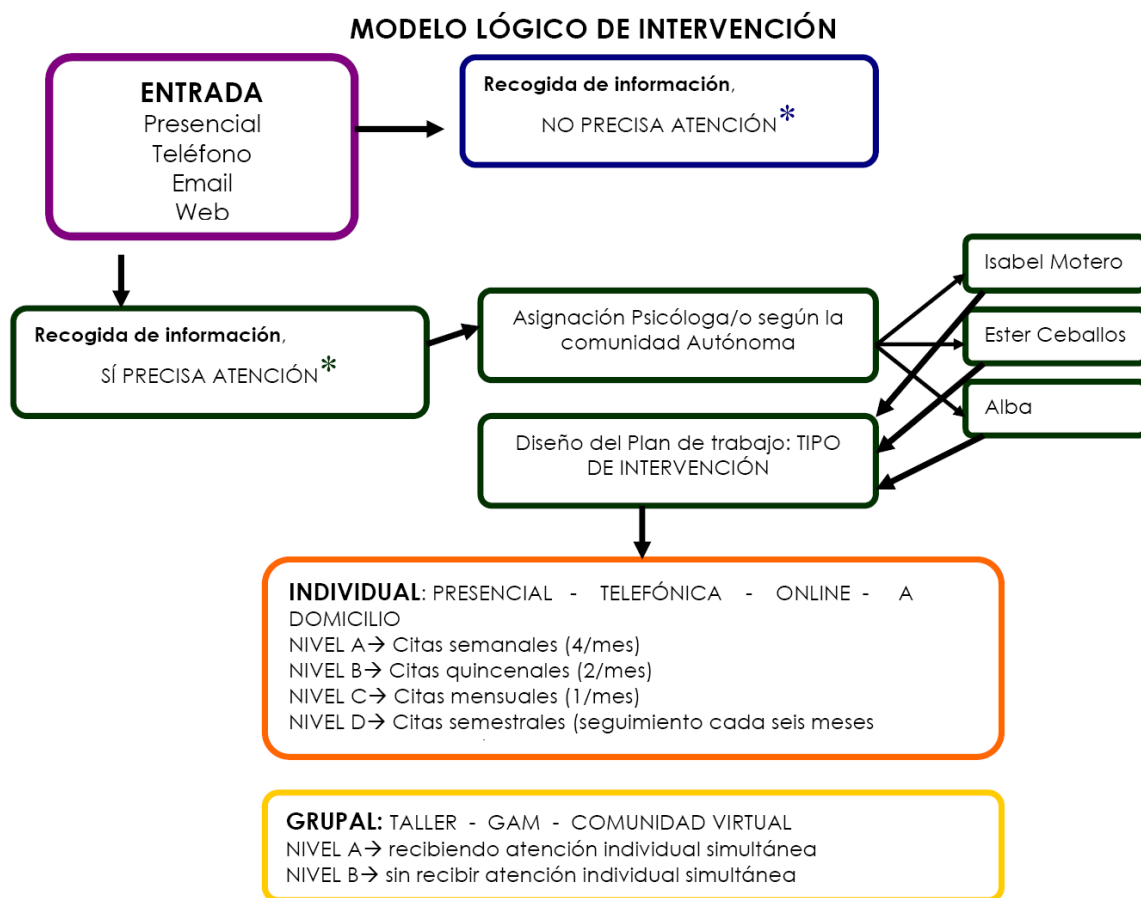


Grupos de Ayuda Mutua y
CIBERFEDER

Atención psicológica: El abordaje desde FEDER



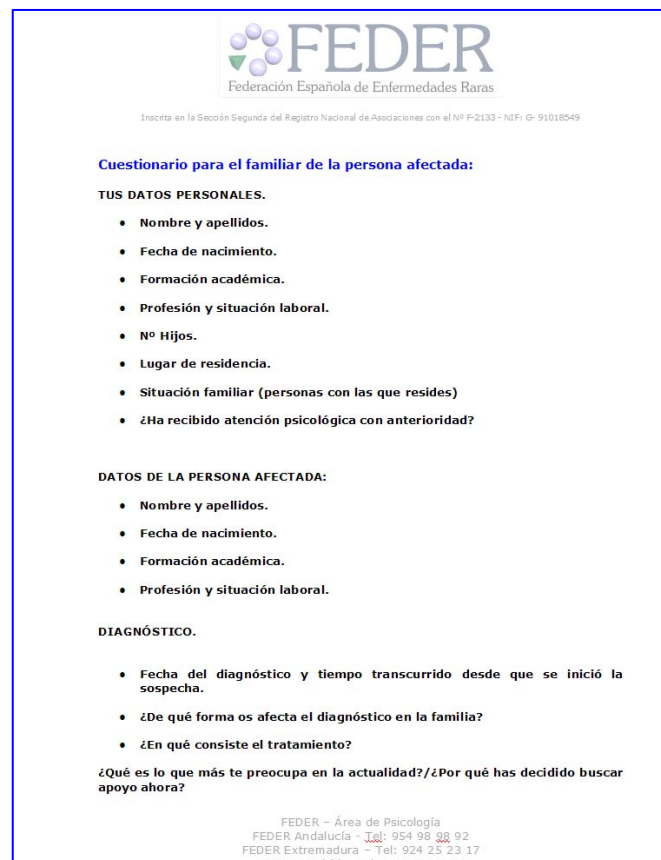
Modelo lógico de intervención




- * si en este cuestionario la respuesta a la pregunta:
 ¿Qué es lo que más te preocupa en la actualidad?
 /¿Por qué has decidido buscar apoyo ahora?
 Se considera fuera de nuestro ámbito de actuación o bien no resulta susceptible de atención consideraremos que la persona que solicita el SAP no precisa dicha atención, y por lo tanto se le derivará a otro profesional o se le hará saber.
- * La información que recogeremos en el cuestionario será imprescindible para realizar la ubicación del caso dentro del Modelo Lógico de Intervención, serán estos datos los que describan la canalización del mismo.

Caso Práctico de Atención Psicológica: descripción según Modelo Lógico de Intervención

La entrada del caso tuvo lugar a través de teléfono, concretamente fue una de las técnicas del SIO la que derivó la solicitud de apoyo psicológico, una vez recibido, el equipo de psicólogas realiza la pertinente "Recogida de Información", teniendo en cuenta que se trata del familiar de un afectado, a través del siguiente cuestionario:




Federación Española de Enfermedades Raras
Inscrita en la Sección Segunda del Registro Nacional de Asociaciones con el Nº P-2133 - NIF: G- 91018549

Cuestionario para el familiar de la persona afectada:

TUS DATOS PERSONALES.

- Nombre y apellidos.
- Fecha de nacimiento.
- Formación académica.
- Profesión y situación laboral.
- Nº Hijos.
- Lugar de residencia.
- Situación familiar (personas con las que resides)
- ¿Ha recibido atención psicológica con anterioridad?

DATOS DE LA PERSONA AFECTADA:

- Nombre y apellidos.
- Fecha de nacimiento.
- Formación académica.
- Profesión y situación laboral.

DIAGNÓSTICO.

- Fecha del diagnóstico y tiempo transcurrido desde que se inició la sospecha.
- ¿De qué forma os afecta el diagnóstico en la familia?
- ¿En qué consiste el tratamiento?

¿Qué es lo que más te preocupa en la actualidad?/¿Por qué has decidido buscar apoyo ahora?

FEDER - Área de Psicología
FEDER Andalucía - Tel: 954 99 98 92
FEDER Extremadura - Tel: 924 25 23 17
FEDER Madrid - Tel: 915 33 40 08

Tras la respuesta del cuestionario, en el que se recoge información valiosa tanto para determinar cuál será el siguiente paso como para una evaluación posterior de la intervención realizada, el caso es asignado a una de las psicólogas que prestan el servicio de apoyo, Ester Ceballos, el criterio determinante es que la persona reside en la ciudad de Badajoz que pertenece a la Comunidad Autónoma de Extremadura.

La intervención que se realiza con esta persona pasa por el Diseño de un Plan de trabajo, que en este caso será INDIVIDUAL-PRESENCIAL, el motivo por el que esta persona (a partir de ahora "M" → mujer trabajadora-cuidadora de una niña de 4 años con Síndrome de Rett) solicita el apoyo es considerado susceptible de atención y la manera más eficaz de abordarlo es a través de este tipo de atención, al menos al principio de la intervención,

ya que se trata de elevados niveles de ansiedad con presencia de ataques de pánico y gran número de pensamientos automáticos, que están afectando de manera muy significativa a la vida cotidiana de esta persona y en consecuencia de la niña.

Cuaderno de trabajo para intervención psicológica

Planteamiento inicial de la demanda

Definición por áreas

Historia Lejana/Cercana
 Características internas/externas
 PROBLEMAS POR ÁREAS

Pensamientos
 Emociones
 Conductas
 Entorno

Hipótesis Origen

Hipótesis de Mantenimiento

Objetivos por Áreas + Intervención

OBJETIVOS	INTERVENCIÓN

Evaluación de Resultados

Conclusiones

La adhesión de "M" a la terapia resultó complicada, ya que hacía mucho tiempo que no dedicaba tanto espacio de sus días a sí misma, de manera que tardó en habituarse en acudir a las citas, pero una vez que consiguió hacerlo y fue pasando de un Nivel al otro de la intervención las mejoras fueron haciéndose evidente y fue cumpliendo los objetivos planteados durante la intervención, y "M" llegó al Nivel D, donde se encuentra actualmente.

2.2.3. Servicio de Asesoría Técnica

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en la **ASESORÍA TÉCNICA**

Necesidad de las familias:

200 asociaciones forman parte de FEDER. De estas, muchas de ellas son organizaciones pequeñas formadas por familiares y afectados que desean dar información sobre su enfermedad.



Encuentro con asociaciones de Cataluña

La realidad en España

- El 85 % son asociaciones; el 8% son socios individuales, representantes de patologías que no cuentan con entidades formales de referencia; las fundaciones representan el 4% de los socios y el 3% restante son federaciones de enfermedades raras
- El 62% tiene un ámbito de actuación estatal y el 35 %, autonómico. El 2% restante son asociaciones que actúan a nivel local y provincial
- Las entidades aportan más de 53.000 socios afectados por enfermedades raras.
- El 89 % de nuestros socios tiene página web de difusión de la entidad
- El 50 % cuenta con una trabajadora social
- El 64 % presta el servicio de atención psicológica
- El 58 % de nuestras entidades están presididas por presidentas mujeres

¿Qué hacemos desde FEDER?:

Programa de Asesoría Técnica para socios y afectados de FEDER

- 576 beneficiarios del servicio de asesoría técnica para asociaciones
- 320 beneficiarios directos de la Guía de Apoyo Técnico

"Gracias por tus gestiones. FEDER supone para mí un gran apoyo profesional y personal. Puedo contar con vosotros tanto para dar ese impulso que necesita mi asociación, como para buscar apoyo en los momentos más complicados. Os agradezco toda vuestra labor"

Testimonio de un beneficiario

SERVICIO DE ASESORÍA TÉCNICA PARA ASOCIACIONES

576 beneficiarios

INFORMACIÓN GENERAL

Con este proyecto, el equipo de FEDER ha realizado un acercamiento a los afectados y asociaciones para conocer sus necesidades y trabajar juntos en la búsqueda de soluciones. A través de visitas a las asociaciones, encuestas y reuniones de trabajo, las familias y asociaciones han recibido la ayuda necesaria para enfrentarse a los retos que demanda la gestión de una asociación de afectados, así como sobre un amplio abanico de recursos sociales y sanitarios.

En cada delegación, el equipo psico-social fueron los responsables de realizar este programa.

PRINCIPALES ÁREAS DE ACTUACIÓN

A continuación, trasladamos las principales áreas en relación a la Asesoría Técnica desarrollada por FEDER:

- Servicio de Asesoría Técnica al Movimiento Asociativo
- Servicio de Asesoría en materia de valoraciones de discapacidad y prestaciones
- Información sobre temas y recursos de interés para el colectivo
- Colaboración en la organización de actos de visibilidad y sensibilización: Asesoramiento en la gestión de la asociación



PRINCIPALES ACCIONES REALIZADAS

FEDER ha desarrollado su acción en 2010 en dos áreas principales:

- **Asesoramiento a las asociaciones** a través de consultas telefónicas, online o presenciales. Algunos de estos temas abordados han sido: materia educativa, recursos y prestaciones, elaboración de subvenciones, gestión de su web, realización de actos, diseño y gestión de planes estratégicos.
- **Encuentros periódicos con las asociaciones:** en donde se incentiva el sentimiento de pertenencia a FEDER y se mejora la comunicación e interacción entre las mismas.
- **Representatividad de FEDER en encuentros y jornadas:** Cada Delegación de FEDER se pone a la disposición de sus asociaciones para participar en sus encuentros.

GUÍA DE APOYO TÉCNICO PARA GRUPOS DE AFECTADOS Y ASOCIACIONES

320 Beneficiarios directos

INFORMACIÓN GENERAL

La guía está pensada para facilitar el camino que algunas personas desean emprender cuando sienten que en sus manos está la posibilidad de hacer algo por mejorar su situación vital o la de los que le rodean.

La información que se comparte en esta guía es información práctica recabada a diario por los profesionales de FEDER a través del Servicio de Información y Orientación y el Servicio de Atención Psicológica.

La guía consta de 2 grandes ámbitos: el social y el psicológico. Además, de una tercera parte denominada anexos en la que se facilitan tanto direcciones y recursos de interés, como dos directorios, uno de Redes de personas afectadas con ER y otro de asociaciones.

Dentro del ámbito social se han destacado las claves que nos permitirán aunar fuerzas para poder expresar cuales son las necesidades y propuestas de mejora. Mientras que en el ámbito psicológico se presentan argumentos y justificaciones para poder implantar Apoyo Psicológico en nuestra organización.

Estrella Mayoral, coordinadora del Servicio de Información y Orientación y Esther Ceballos, psicóloga de FEDER Extremadura son las autoras de la guía.

ALGUNOS DE LOS TEMAS QUE ABORDA LA GUÍA

A continuación, enumeramos algunos de los temas que se tratan en la guía:

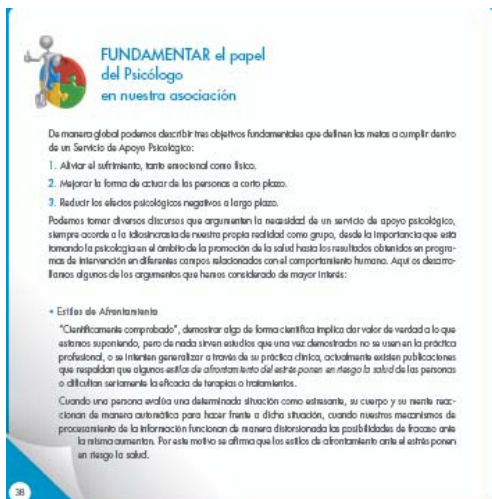
APOYO TÉCNICO SOCIAL

- Cómo se forma una asociación
- Cómo formar una delegación de una asociación
- Cómo organizar un Servicio de Información y Orientación
- Cómo organizar unas jornadas
- Cómo se obtiene el grado de discapacidad
- Cómo acceder a un medicamento huérfano, compasivo y extranjero

APOYO TÉCNICO PSICOLÓGICO

- El apoyo psicológico en enfermedades raras
- Fundamentar el papel del psicólogo en nuestra asociación
- Cómo abordar la entrada de nuevos miembros a la asociación
- Periodos en crisis
- ¿Cómo decir adiós? Afrontar las pérdidas
- El Grupo como fuente de apoyo
- Experiencias de asociaciones

Guía de apoyo técnico: Imágenes de la Guía



2.2.4. Servicio de Asesoría Jurídica

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en la **ASESORÍA JURÍDICA**

Necesidad de las familias:

La especificidad de las enfermedades y la falta de información de las mismas provocan diagnósticos erróneos, desigualdad e inequidad en cuanto a los tratamientos, terapias y valoraciones de discapacidad. Las controversias o disputas de carácter jurídico suelen ser algo común a muchas familias que se ven necesitadas de un asesoramiento legal acorde con sus circunstancias.

La realidad en España:

- Una de cada 4 personas afectadas por enfermedades raras tiene difícil o imposible acceder a los productos sanitarios que necesitan.
- El 35% de los afectados están insatisfechos con el grado de discapacidad reconocido. Consideran que no se les hizo una valoración adecuada por falta de conocimientos sobre la enfermedad.
- Sólo uno de cada 5 afectados tiene el reconocimiento de la Ley de Dependencia.
- De estas personas que tienen el reconocimiento, solo uno de cada tres ha recibido ya prestación. La variabilidad de las prestaciones oscila desde menos de 100 a más de 3.000 euros al mes.

Datos obtenidos del Estudio ENSERio
de FEDER y Obra Social
Caja Madrid



¿Qué hacemos desde FEDER?:

Atención a través del Servicio de Asesoría Jurídica de FEDER

- 189 Usuarios atendidos
- 113 Respuestas de forma inmediata
- 104 consultas realizadas por un familiar directo

SERVICIO DE ASESORÍA JURÍDICA

189 beneficiarios

INFORMACIÓN GENERAL

La atención en materia jurídica se ha presentado como un servicio necesario, y que, no solo abarca la resolución de consultas, sino la formación o la preparación de posiciones ante novedades legales.

El servicio ha estado dirigido a las personas con enfermedades raras y sus familias, además de a las entidades que lo han solicitado. Se ha desarrollado en los siguientes términos:

- FEDER ha ofrecido una primera orientación jurídica en aquellos casos en los que se ha presentado una problemática por razón exclusiva de su enfermedad.
- La orientación jurídica se ha limitado al primer consejo y recomendación. En ningún caso se ha asumido la asistencia jurídica directa
- FEDER ha contestado a las consultas en el menor tiempo posible, sin poder obligarse a responder de forma sometida a plazos.
- Las solicitudes se han canalizado exclusivamente a través de correo electrónico.
- Las personas que han solicitado este servicio se han hecho responsables de la veracidad y legalidad de los hechos, documentos, información o materiales comunicados.

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

- Servicio de asesoramiento:
- Servicio de formación
- Servicio de estudio jurídico
- Servicio jurídico de FEDER

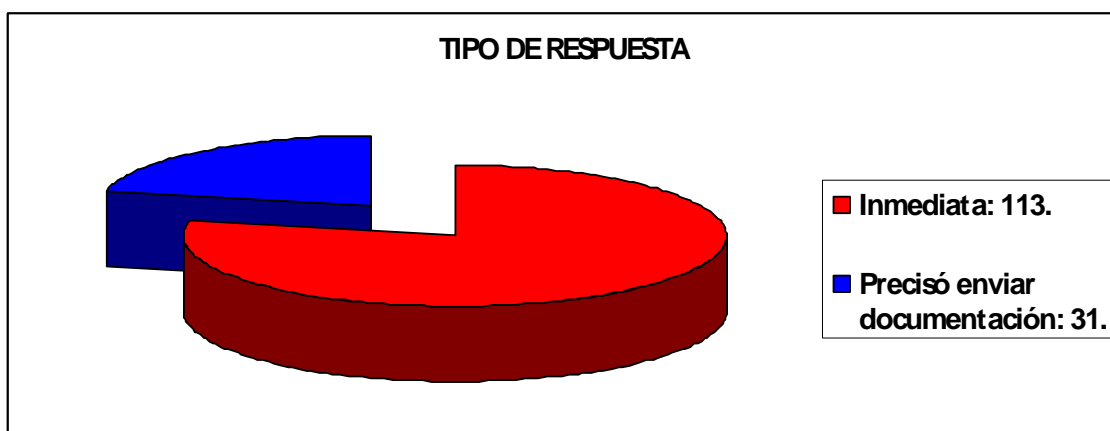
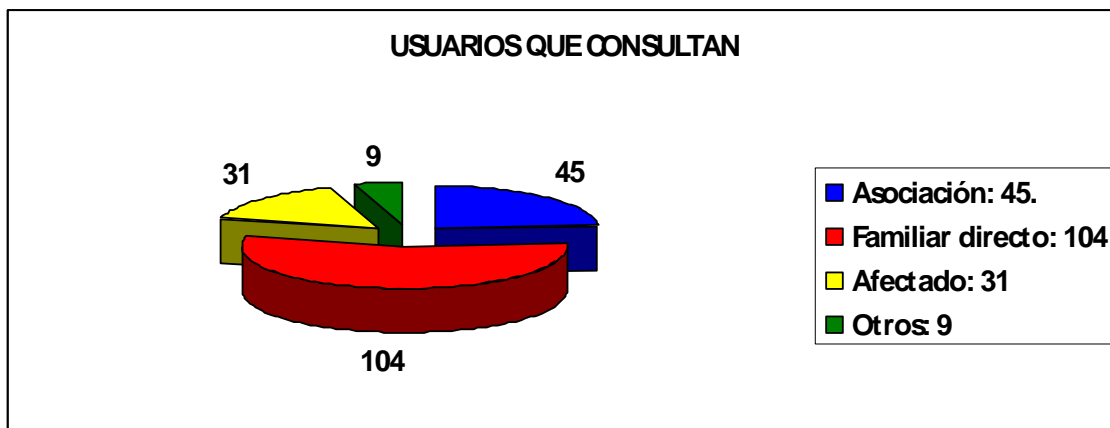
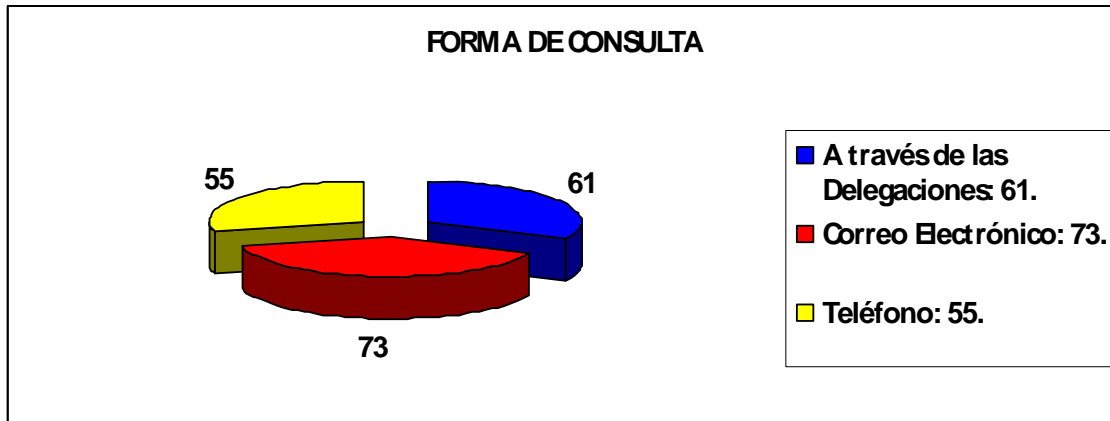


Fotografía del Concurso UNO en un MILLÓN

NATURALEZA DE LAS CONSULTAS:

- Reconocimiento de minusvalía e invalidez: procedimiento, posibilidad de recurrir a la vía judicial, presentación de nuevos informes, etc...
- Derechos laborales: reducción de jornada, adaptación del puesto de trabajo, derecho a ausentarse para acudir al médico, etc...
- Procedimientos asociativos: Estatutos, convocatorias de Junta y Asambleas, aceptación de cargos, etc...
- Sobre personal: consultas sobre contratos de voluntariado, renovación personal, etc...
- Materia civil: revisión de contratos de alquiler, consulta sobre responsabilidad civil, separaciones, etc...
- Materia penal: maltrato a cuidadora, acoso escolar
- Reintegro de gastos médicos
- Reintegro de subvenciones
- Responsabilidad médica

Asesoría Jurídica: Gráficos generales del servicio



CONSULTA SOBRE LA ADECUACIÓN DEL TERRENO LABORAL A LA ENFERMEDAD



Situación planteada por la madre:

Soy madre de un niño al que se le ha diagnosticado con un Síndrome de Prader Willi. Ahora el niño tiene 4 años. Mi marido y yo trabajamos fuera de casa, y aunque mi marido, por ser profesor es quien tiene más tiempo para dedicarle al niño, somos los dos los que le atendemos. Aún no hemos solicitado su discapacidad, ya que es muy pequeño, y todavía no va al colegio, sigue acudiendo a la guardería. Quisiera consultar sobre qué derecho tengo a acomodar mi trabajo al cuidado de mi hijo.

Respuesta por parte del Servicio de Asesoría Jurídica.

Usted podrá solicitar una reducción voluntarias de jornada, escogiendo su horario y gozando de una protección especial contra despido.

El art.37.5 del vigente estatuto de los trabajadores fija lo siguiente: "Quien por razones de guarda legal tenga a su cuidado directo algún menor de ocho años o una persona con discapacidad física, psíquica o sensorial, que no desempeñe una actividad retribuida, tendrá derecho a una reducción de la jornada de trabajo, con la disminución proporcional del salario entre, al menos, un octavo y un máximo de la mitad de la duración de aquélla. Tendrá el mismo derecho quien precise encargarse del cuidado directo de un familiar, hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad, que por razones de edad, accidente o enfermedad no pueda valerse por sí mismo, y que no desempeñe actividad retribuida."



Fotografía del Concurso UNO en un MILLÓN

Por otro lado, El artículo 37.6 del Estatuto dice: "La concreción horaria y la determinación del período de disfrute del permiso de lactancia y de la reducción de jornada, previstos en los apartados 4 y 5 de este artículo, corresponderá al trabajador, dentro de su jornada ordinaria. El trabajador deberá preavisar al empresario con quince días de antelación la fecha en que se reincorporará a su jornada ordinaria."

Ello significa que en su caso, al ser madre de un menor de 8 años y tener el hijo a su cuidado (incluso ahora sin tener la discapacidad reconocida) tiene derecho a reducir la jornada y escoger horario, sea cual sea su tipo de contrato, trabajo, categoría, empresa, turno, etc. Esta circunstancia podrá ampliarse más allá de la edad de 8 años una vez se le haya reconocido la

discapacidad.

*Y para ello no hay nada más que acreditar, ni necesita ningún otro requisito. **No es necesario que se ponga su horario según las necesidades o conveniencia de la empresa**, y puede reducirse entre un 12,5% y un 50% de la jornada, con total libertad dentro de su jornada habitual. Por ejemplo, podrá reducir jornadas enteras, horas de cada día o ambas formas, y lo puede cambiar cuantas veces quiera.*

*La vuelta a la jornada completa **hay que preavisarla por escrito con 15 días de antelación.***

*Y sobre todo, ha de saber que se trata de un derecho igualitario, es decir, que **tanto el padre como la madre, o ambos simultáneamente pueden solicitar.***

*Para solicitarlo bastará con una comunicación dirigida a la dirección de la empresa, en la que le manifieste su deseo por reducir la jornada, y estableciendo un horario. **Esa comunicación debe de ser notificada a la empresa de modo fehaciente, es decir, que quede constancia de que ha sido recibida por la misma. Le recomiendo que use la vía del burofax, con acuse de recibo y certificación de contenido. La empresa puede exigir justificantes que prueben que se tiene derecho a la reducción: libro de familia, informe médico, según el caso.***



Fotografía del Concurso UNO en un MILLÓN

*Evidentemente, esa reducción vendrá aparejada con la correspondiente reducción salarial, pero, respecto a la cotización, durante los dos primeros años de reducción por cuidado de hijo se mantiene el 100% de la cotización, **por lo que la Base de cotización para caso de jubilación, incapacidad permanente, muerte y supervivencia, maternidad y paternidad, sería la misma que la que tenías con jornada completa.** Y en cuanto al paro, cobraría lo mismo que si no se hubiera reducido la jornada. Igualmente, en caso de despido, la indemnización se calculará como si no estuviera en reducción de jornada.*

*Por último indicarte que en algunas Comunidades Autónomas dan ayudas económicas para compensar las pérdidas económicas, por ejemplo en **Navarra, Baleares, Castilla y León, Castilla la Mancha, Galicia y País Vasco.** Esas ayudas pueden que oscilar entre los 1.200€ y los 8.700€ anuales.*

*Quisiera también señalarle, que **en su caso sería recomendable acudir cuanto antes a un equipo de valoración y orientación psicopedagógica, a fin de que os orienten en cuanto a la escolarización del niño.***

2.2.5. Programa de Acceso a Productos sanitarios

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en la **EL ACCESO A LOS TRATAMIENTOS**

Necesidad de las familias:

El alto coste de los pocos medicamentos existentes provoca un gasto adicional en las familias. Esto, combinado con la falta de beneficios sociales y reembolsos, causa un empobrecimiento total de la familia y aumenta dramáticamente la desigualdad de acceso al cuidado para los pacientes de enfermedades raras. De esta forma, existen tratamientos innovadores que están, a menudo, desigualmente disponibles a causa de los retrasos en la determinación del precio o en la decisión de reembolso, falta de experiencia de los médicos que tratan y ausencia de recomendaciones sobre tratamientos consensuados.

La realidad en España:

- Una familia destina cerca del 20% de los ingresos anuales a los gastos relativos a su enfermedad.
- Los gastos a cubrir, en más del 50% de los casos se relacionan con la adquisición de tratamientos y de otros productos sanitarios.
- Un 37% de los afectados tiene dificultades para acceder a los medicamentos extranjeros.
- Un 51% de las personas con enfermedades raras tiene dificultades para acceder a los medicamentos huérfanos.
- Más de un 38% de los afectados tiene dificultades para acceder a los medicamentos de uso compasivo.

Datos obtenidos del Estudio ENSERio
de FEDER y Obra Social
Caja Madrid



¿Qué hacemos desde FEDER?:

Proyectos para facilitar y mejorar el acceso a los productos sanitarios en Madrid y Andalucía

- 239 beneficiarios
- 33.718 € en productos sanitarios repartidos

“Es muy duro tener un hijo con esta enfermedad. Cambiar tus esquemas, dejar tu trabajo para cuidarlo, sufrir por no saber si le estarás curando bien... Económicamente también es muy complicado hacer frente a las cosas que necesita, y que no te paga nadie. Gracias por poner vuestro granito de arena con estas donaciones.

Testimonio de un beneficiario

PROGRAMA 12 MESES, 12 GRUPOS TERAPÉUTICOS

206 Beneficiarios
33.718 € productos sanitarios
6 laboratorios implicados

INFORMACIÓN GENERAL

Gracias al apoyo de la ONG Farmacéuticos Sin Fronteras de España, FEDER Andalucía ha liderado esta iniciativa para facilitar productos sanitarios donados por laboratorios farmacéuticos a familias con enfermedades poco frecuentes.

Los productos sanitarios donados han sido leches corporales, jabones, cremas hidratantes, soluciones cutáneas y demás productos corporales. Estos productos sanitarios que para muchas personas pueden parecer un lujo, para determinadas enfermedades resultan imprescindibles.

En total, desde que se inició el programa, 403 personas beneficiarios, 53.761 euros los que se han repartido en este material y 15 laboratorios implicados.

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

- El principal objetivo dentro del programa es alcanzar la equidad en el acceso a los medicamentos dentro del sistema sanitario español.
- Sensibilizar a las personas afectadas para que usen estos productos, y así mejorar su calidad de vida
- Demandar la financiación de estos productos para personas que padezcan estas enfermedades.
- Asesorar y formar al farmacéutico comunitario en estas patologías.

BENEFICIOS DEL PROGRAMA

- Los pacientes reciben una ayuda para cubrir sus necesidades de tratamiento.
- La farmacia se convierte en una puerta más en el sistema sanitario. El farmacéutico bien formado en ER actúa como enlace con el paciente.
- Los laboratorios conocen el beneficio terapéutico que proporcionan sus productos (Por ejemplo, cremas hidratantes, leches corporales) a las personas con enfermedades raras y que desconocían.

EL CREER SE UNE AL PROYECTO

En 2010, una de las novedades más importantes del proyecto ha sido la adhesión del CREER al mismo. De esta forma, se ha proporcionado al centro 18.998 € en productos sanitarios para su gestión en enfermería y su entrega a Asociaciones que pueden ser beneficiarias de la Campaña en los diferentes encuentros que se produzcan en CREER.

FSFE y FEDER donan productos sanitarios por valor de 19.000 € a las asociaciones de Enfermedades Raras

La donación se ha realizado para atender a las personas que por su enfermedad, necesitan del uso diario de estos productos y no los subvenciona la Seguridad Social.

15/12/2010 Nota de prensa / FEDER Escriba el primer comentario de ésta noticia

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Farmacéuticos Sin Fronteras España (FSFE) proporcionaron productos sanitarios por valor de 19.000 euros a las asociaciones de enfermedades raras. Esta donación se canalizará a través del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER).

La donación se ha realizado en el marco del Convenio que ambas entidades tienen suscrito desde el año 2008 y que se renueva año tras año para poder atender a las personas que necesitan de estos productos para su uso diario, productos que no subvenciona la Seguridad Social.

Isabel Molero, responsable de este proyecto que se está desarrollando en Andalucía considera que "los afectados por patologías poco frecuentes deben soportar una enorme carga, no sólo en cuanto a la atención y a los cuidados que deben dispensar a los pacientes, si no al coste económico que una enfermedad rara supone por su carácter crónico, degenerativo e invalidante. Todo ello, está agravado aún más por la dificultad existente en el acceso a ciertos medicamentos, y a otros productos y material sanitario excluidos de la cobertura de la Seguridad Social, al tratarse de productos considerados de higiene o cosmética (pañales, vendas, protectores solares, leches hidratantes, complejos dietéticos...). Estos productos resultan imprescindibles, hasta alcanzar costes por cuantías insostenibles para las familias de las personas con estas enfermedades".

FSFE y FEDER donan 19.000 euros en productos sanitarios

21/12/10 12:11

SHARE

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Farmacéuticos Sin Fronteras España (FSFE) han donado a las asociaciones de enfermedades raras productos sanitarios por valor de 19.000 euros. La donación es fruto del convenio que ambos colectivos mantienen desde 2008.



Este convenio de colaboración pretende atender a personas que padecen enfermedades y necesitan de estos productos diariamente, pero que no están subvencionados por la Seguridad Social. La donación se ha podido llevar a cabo gracias a la colaboración de los laboratorios OTC Ferrer, que ha aportado productos de dermatofarmacia y protectores solares. Todos ellos serán canalizados a través del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) que los empleará en las curas diarias de estos pacientes con enfermedades raras o los reparará en pequeños lotes en los encuentros que mantienen con afectados por estas patologías en el propio Centro.



Pero el acuerdo de colaboración entre FSFE y FEDER incluirá en un futuro próximo actividades de acción social y de sensibilización donde se incluye un apartado de formación del sector farmacéutico en distintas enfermedades de baja prevalencia.



Noticias aparecidas en prensa y fotografía de los integrantes del proyecto en el Congreso de MMH en Sevilla

EN MADRID SUMAMOS TODOS

33 Beneficiarios

La Infanta Doña Elena, preside la presentación del proyecto

INFORMACIÓN GENERAL

Se trata de un proyecto llevado a cabo por FEDER con el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid, Fundación FEDER, Farmacéuticos Sin Fronteras, COFARES y los laboratorios y farmacias implicadas. El proyecto comenzó en 2009. El objetivo de esta actividad es dispensar productos farmacéuticos a los pacientes afectados por Enfermedades Raras que residen en Madrid.



Esquema del proceso

La iniciativa se centra en los productos sanitarios no financiados de siete enfermedades raras (esclerodermia, sjögren, mastocitosis, aniridia, extrofia vesical, Síndrome de Joubert y enfermedad de Bechet).

El proyecto cuenta con el apoyo de los siguientes laboratorios: La Roche, Posay, BDF, Dermostética del Sur, Dentaid, OTC Ibérica, Pier Fabré-Avene-Ducray, Lacer, Galderma, Isdin y Nutrición Médica).



La firma del acuerdo se hizo ante los medios de comunicación y fue presidida por la Infanta Doña Elena.

A la firma también acudieron José Martínez Olmos, secretario general de Sanidad, Rafael Martínez Montes, presidente de Farmacéuticos Sin Fronteras de España, Carlos González Bosch, presidente de Cofares y Alberto García Romero, presidente del COFM. Por parte de FEDER acudieron Pilar Gomariz, secretaria general de FEDER, y Moisés Abascal, presidente de la Fundación FEDER.



De izda. a dcha., Rafael Martínez Montes, presidente de Farmacológicos Sin Fronteras de España; Carlos González Bosch, presidente de Cofares; José Martínez Olmos, secretario general de Sanidad; la Infanta Doña Elena; Alberto García Romero, presidente del COFM; Pilar González, secretaria general de Feder; y Moisés Abascal, presidente de la Fundación Feder.

MADRID. SE ESPERA QUE LA INICIATIVA SE PUEDA EXTENDER AL RESTO DE AUTONOMÍAS

Las farmacias dispensarán gratis productos para ER

→ Agentes del sector farmacéutico han suscrito un convenio de colaboración para que las oficinas de farmacia de la Comunidad de Madrid

presten gratis a los pacientes con enfermedades raras los tratamientos no farmacológicos, que no están financiados por el SNS.

■ Loreto Múrriz

Mejorar el acceso a los tratamientos, incentivar la investigación y conseguir un diagnóstico precoz sean algunos de los frentes comunes en las patologías de baja prevalencia. El proyecto En enfermedades raras sumamos todos, que prestará de forma gratuita a través de las oficinas de farmacia de la Comu-

neso a los medicamentos". Aunque los medicamentos de los pacientes con enfermedades raras están cubiertos por el SNS, la mayoría de estos enfermos precisa además otros productos sanitarios (lentillas, cremas hidratantes, pomadas, geles, dentífricos, champús especiales, etcétera) que no están financiados por el siste-

ma, estrofia vesical, síndrome de Joubert y enfermedad de Bechet). El convenio, suscrito por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid (COFM), la distribuidora Cofares, Farmacológicos Sin Fronteras de España, la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y su Fundación para la investiga-

ción y se facilite el acceso a los tratamientos", ha explicado Alberto García Romero, presidente del COFM. Por tanto, "ayudamos a las familias a afrontar los gastos destinados a los productos indispensables en sus tratamientos". En este sentido, ha insistido a las administraciones públicas sobre la necesidad de financiarlos.

Doña Elena preside firma que permitirá acceder gratis a productos sanitarios

27-10-2010 / 21:10 h

Madrid, 27 oct (EFE) - La Infanta Elena ha presidido hoy en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid (COFM) la firma de un convenio que permitirá ofrecer gratuitamente a los pacientes que padecen algunas de las enfermedades consideradas raras un conjunto de productos sanitarios no financiados por la sanidad pública.

El secretario general de Sanidad, José Martínez Olmos, ha acompañado a Doña Elena en la ceremonia de firma de este convenio de colaboración entre el COFM, la Cooperativa Farmacéutica Española (COFARES), la ONG Farmacéuticos Sin Fronteras de España (FSFE), la Federación Española de Enfermedades Raras-Madrid (FEDER) y la Fundación FEDER para la investigación de estas dolencias.

Gracias a esta iniciativa, los pacientes de siete de las denominadas de forma genérica "enfermedades raras" podrán acceder gratis, a través de las farmacias de la Comunidad de Madrid, a productos necesarios para su tratamiento que suponen para ellos un gasto elevado, como lentillas, cremas hidratantes, pomadas, geles, dentífricos y champús esenciales.

Once laboratorios aportarán de forma gratuita los productos necesarios para atender los compromisos de este convenio, que favorecerá a los pacientes con esclerodermia, Sjögren, mastocitosis, aniridia, estrofia vesical, síndrome de Joubert y enfermedad de Bechet.

Noticias aparecidas en prensa y fotografía de la firma del convenio.



2.2.6. Fondo Integral de Ayudas a Socios (Fondo IDEAS)

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en **EL ACCESO A LAS AYUDAS**

Necesidad de las familias:

Muchas de estas enfermedades, además de medicamentos, requieren para su tratamiento la aplicación de otros productos sanitarios, de servicios de habilitación y rehabilitación, desplazamientos, así como ayudas técnicas y materiales, que quedan fuera del sistema sanitario y de la cobertura por parte de la seguridad social, cuestión que preocupa principalmente a las asociaciones y que se presenta como uno de sus grandes "caballos de batalla".

La realidad en España:

- Uno de cada 5 afectados no dispone de ayudas técnicas aunque las necesita.
- Las personas con enfermedades raras, precisan apoyo para desarrollar algunas actividades básicas y avanzadas de la vida diaria, principalmente en su vida doméstica (el 44% de los afectados) y para desplazarse (42%).
- El 55% de los trabajadores con enfermedades raras necesitan ayudas técnicas, apoyos personales o adaptaciones para desempeñar su actividad profesional, de los cuales la mitad no tiene ninguno o los que tienen no son suficientes.
- Las ayudas técnicas, son uno de los principales gastos a los que tienen que hacer frente las familias. Concretamente, entre los recursos que comportan mayor gasto para las familias son la adquisición de medicamentos y productos sanitarios (51%), el tratamiento médico (43%) y las ayudas técnicas y de ortopedia (31%).

Datos obtenidos del Estudio ENSERio de FEDER y Obra Social Caja Madrid



¿Qué hacemos desde FEDER?:

Fondos de Ayuda Integrales para las Familias (Ayudas proinfancia, Cuéntame un Sueño, Donación de Ordenadores, Convenio con General Óptica, Clínicas IVI)

- 213 beneficiarios
- 5 convenios de colaboración

Gracias por tener estas iniciativas, y que el mejor deseo de todos se pueda cumplir. Que la enfermedad no sea un obstáculo en la vida.

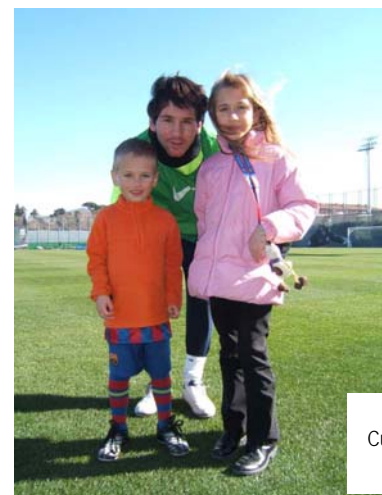
Testimonio de un beneficiario

FONDO IDEAS

213 beneficiarios de los Fondos Integrales de Ayuda 5 convenios de colaboración en 2010

INFORMACIÓN GENERAL: El fondo IDEAS corresponde a proyectos que se materializan en la canalización de Ayudas y Recursos hacia las entidades miembros de FEDER y sus socios. Se canalizan en colaboración con otras entidades en forma de donación o convenio. Actualmente, los proyectos enmarcados en el fondo IDEAS son:

- **Ayudas Proinfancia:** Se trata de un programa de ayudas impulsado por la Fundación Tomillo y que tiene como objetivo paliar la situación económica precaria de las familias y a facilitar la inclusión social de los menores. Está dirigido a familias con menores de edades comprendidas entre los 0 y los 16 años, en proceso de intervención social público o privado y que tienen determinadas necesidades sociales no suficientemente cubiertas por los servicios públicos. FEDER es el encargado de gestionar estas ayudas entre las familias con enfermedades raras.
- **Cuéntame un sueño:** Programa impulsado por la Fundación Infancia Solidaria que durante el año 2010 ha hecho lo posible por cumplir los sueños de los niños afectados por ER. Las edades de los beneficiarios son de 0 a 17 años y entre los sueños más frecuentes: conocer a personalidades del mundo de la música y el deporte.
- **Donación de ordenadores:** Se ha puesto en marcha gracias a un convenio de colaboración entre FEDER y la Fundación Telefónica. La Fundación Telefónica sensible ante los problemas de gestión que se generan a diario por la falta de buenos equipos informáticos, ha ofrecido a FEDER, y a través suyo, a sus entidades miembro, la posibilidad de renovar estas herramientas gratuitamente.
- **General Óptica:** Se ha firmado un convenio de descuentos para afectados por enfermedades poco frecuentes. Concretamente se ofrece un 70% a las personas que pertenezcan a FEDER o a sus asociaciones.
- **Clínicas IVI:** El Instituto Valenciano de Infertilidad pone a disposición de los socios de FEDER descuentos en su cartera de servicios.



Imágenes
Cuéntame un
sueño

2.2.7. Encuentros de familias y jornadas de respiro familiar

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en **EL OCIO Y TIEMPO LIBRE**

Necesidad de las familias:

La rutina de las familias cambia cuando se diagnostica una enfermedad rara. El abordaje de la patología se prioriza y se deja de lado otros aspectos como el ocio y tiempo libre. Además, esto en ocasiones provoca un exceso de responsabilidad en el cuidador que asume toda la carga de la enfermedad.

La realidad en España:

- Las personas con enfermedades raras, precisan apoyo para desarrollar algunas actividades básicas y avanzadas de la vida diaria, principalmente en su vida doméstica (el 44% de los afectados).
- Lo más habitual es que los apoyos continuos que se requieran sean dispensados por los propios familiares residentes en el hogar, principalmente los padres (un 41% de los casos), pero también hermanos (18%), esposos (14%) o abuelos (10%).
- La media de dedicación de estos cuidados es de casi 5 horas diarias. Entre los que necesitan apoyos personales diarios, un 42,51% lo necesita más de 8 horas diarias.
- La intensidad de los apoyos que ha de aplicar el cuidador principal, tiene grandes repercusiones en éste, tanto en su vida social, como laboral y formativa. Casi la totalidad dispone de menos tiempo libre a consecuencia de esto, pero también en un 41% de los casos se han perdido oportunidades laborales, en un 37% se ha tenido que reducir la jornada laboral y en un 37% se han perdido oportunidades de formación.

Datos obtenidos del Estudio ENSERio de FEDER y Obra Social Caja Madrid



¿Qué hacemos desde FEDER?:

Encuentros de familias y jornadas de Respiro familiar

- 531 beneficiarios de los encuentros y jornadas

Destacar que esta actividad, más que un respiro para los familiares lo que más me ha aportado es la integración de mi hija y su pleno desarrollo al poder disfrutar con otros niños, afectados y no afectados.

Testimonio de un beneficiario de la jornada de respiro en Totana

Encuentros y jornadas de respiro familiar

531 Beneficiarios



Jornadas de
respiro
familiar en
Murcia y
Andalucía

ENCUENTROS DE FAMILIAS

Durante 2010 han sido muchos los momentos para encontrarse con las asociaciones y familiares por enfermedades poco frecuentes. Los objetivos han sido crear espacios de convivencia que ayuden a eliminar la situación de estrés y ansiedad de las familias. A continuación, trasladamos las más relevantes:

- III Encuentro de Familias en Totana (FEDER Murcia)
- Jornada de Respiro Familiar en FEDER Murcia
- Actividad en el Parque El Alamillo, con motivo del Día Mundial en FEDER Andalucía
- VI Encuentro del Día Mundial (FEDER Comunidad Valenciana)
- IV Jornadas Extremeñas de Enfermedades Raras (FEDER Extremadura)
- Jornadas: Conocer más sobre enfermedades raras (FEDER Cataluña)



Imagen del
III Encuentro
de Totana

2.2.8. Escuela de Formación FEDER

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en **LA FORMACIÓN**

Necesidad de las familias:

La mayoría de las ER son desconocidas por los profesionales de la salud y la sociedad en general. Este desconocimiento es el origen de un peregrinaje para obtener el diagnóstico, una fuente de sufrimiento para los pacientes y sus familias, y de un retraso en su atención, con frecuencia perjudicial.

La realidad en España:

- Casi la mitad de los afectados ha tenido que desplazarse en los últimos dos años fuera de su provincia para recibir diagnóstico, tratamiento e información.
- Las principales ciudades donde los pacientes se desplazan son a Madrid y Barcelona.
- El 47% de los afectados no se siente satisfecho con la atención sanitaria que recibe. Más de la mitad, considera que es por falta de conocimientos de la enfermedad.

Datos obtenidos del Estudio ENSERio
de FEDER y Obra Social
Caja Madrid



¿Qué hacemos desde FEDER?:

I Escuela de Formación FEDER en CREER, Jornadas y encuentros formativos

- 45 beneficiarios en la I Escuela de Formación FEDER en CREER
- 6124 beneficiarios en otras jornadas formativas

Escuela de Formación FEDER: La excelencia y experiencia al alcance de todos



Participantes en la Escuela de Formación

SANIDAD
Escuela de Formación sobre Enfermedades Raras
■ La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebra del 19 al 22 de mayo su Escuela de Formación en el Centro de Enfermedades Raras. Su objetivo es capacitar a los miembros de sus asociaciones para que formen e informen sobre la situación y las necesidades de este colectivo.

El conocimiento no puede ser exclusivo de una asociación. El conocimiento tiene que ser transmitido y compartido. Desde FEDER queremos sembrar esta experiencia y que su fruto sea la capacitación de las asociaciones. Con ello, obtendríamos una red de portavoces fuerte, preparada y capaz de defender los derechos de las familias.

Claudia Delgado, directora de FEDER

Escuela de Formación FEDER: Información general

El pasado 19 de mayo se celebró la I Escuela de Formación FEDER en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras en Burgos (CREER). **Durante 4 días, los asistentes (asociaciones y trabajadores de la organización) pudieron aprehender, comprender, debatir, y compartir experiencias, buenas prácticas y herramientas para su trabajo.**

De esta forma, y según explicó en el marco de esta Escuela de Formación, Vanesa Pizarro, directora de proyectos de FEDER, estas jornadas han tenido como principal objetivo **“impartir excelencia y buenas prácticas en aquello que necesitan nuestras asociaciones para liderar y proteger sus derechos”**. Es decir, desde FEDER se ha querido capacitar a sus miembros con herramientas que les permitan pasar de la política (palabras) a los servicios efectivos para las familias (hechos), así como servir de puente para que las familias puedan mejorar su capacidad de actuación.

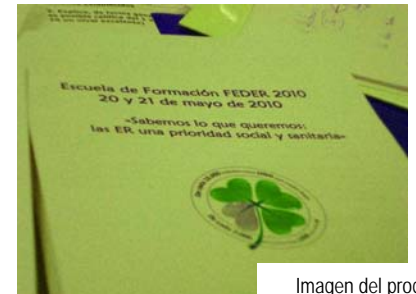


Imagen del programa

Además, entre los objetivos de la Escuela de Formación es que todas estas experiencias se trasladen en resultados concretos y tangibles. Claudia Delgado trasladó que **“esto solo será posible a través de una estrategia global y coordinada a nivel autonómico, nacional y europeo”**.



Taller Polka

Concretamente, entre personal y asociaciones fueron 45 los beneficiarios directos de la Escuela de Formación. No obstante, este programa ha estado pensado para beneficiar de forma indirecta a todas las personas que forman parte de las asociaciones de FEDER.

Escuela de Formación FEDER: ponencias

Bajo la bandera de la capacitación, las asociaciones de FEDER y sus trabajadores se reunieron a partir del día 21 de mayo. **El impulso de los Centros de Referencia, la puesta en marcha de los Servicios de Información y Orientación o la web 2.0** y las nuevas tecnologías fueron algunos de los aspectos abordados. Además, el psicólogo Manuel Nevado hizo una reflexión sobre la importancia de la gestión del tiempo en las organizaciones de pacientes trasladando ejercicios prácticos para aprovechar mejor la jornada laboral.

El espacio para compartir y debatir también fue otro de los grandes protagonistas de la Escuela de Formación FEDER. Para ello, las asociaciones pudieron compartir y debatir gracias a 2 talleres específicos: FEDER un proyecto de Todos, en donde se realizó el DAFO de la organización y Proyecto Polka donde se impulsó el debate sobre asesoramiento genético. Más información www.enfermedades-raras.org



Las principales ponencias de la Escuela fueron:

- **Proyecto eFEDER: Conectando minorías** - Oscar Lázaro, responsable de Sistemas de Información de FEDER, Frank Siering y Angustias Pendón, FESALUD.



- **Gestión Eficaz del tiempo** - Manuel Nevado, psicólogo del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid



- **Como impulsar Servicios de Información y Orientación en Enfermedades Raras** - Estrella Mayoral, coordinadora del Servicio de Información y Orientación de FEDER



- **FEDER, un proyecto de TODOS** - Juan Carrión, miembro de la Junta Directiva de FEDER y Claudia Delgado, directora de FEDER



- **Cómo impulsar los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) para ER en España** - Claudia Delgado, directora de FEDER, Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER



- Proyecto Polka: promoviendo la formación y la participación de los pacientes con ER en las políticas que nos afectan - Claudia Delgado, directora de FEDER



- Taller de Comunicación: La portavocía en las asociaciones de enfermedades raras - Antonio Bañón, miembro de la Junta Directiva de FEDER, María Tomé, responsable de Comunicación de FEDER,



- La Calidad en FEDER – Cristina Camuñas, Consultora de Calidad, Ad Qualitatem



Escuela de Formación FEDER: Informe fotográfico



El equipo de FEDER Murcia y D' Genes durante la comida

Taller: FEDER un proyecto de TODOS



En el Taller del DAFO



En la Escuela de Formación se eligió a las representantes de los Trabajadores de FEDER



Escuela de Formación FEDER: Impactos en prensa

discapnet | **prsalud**

Portada Discapnet | Actualidad | Noticias sobre Discapacidad

Actualidad

FEDER imparte excelencia y buenas prácticas sobre su Escuela de Formación

Los días 21 y 22 de mayo la organización desarrollará numerosos movimientos asociativos en ER.

16/05/2010 **Nota de prensa / FEDER** [Escriba el primer comentario](#)

La Federación Española de Enfermedades Raras celebrará durante esta FEDER en colaboración con el Centro de Referencia Estatal de Atención (CREER) en Burgos y con el objetivo de mejorar la capacitación de sus necesarias para participar en el escenario actual en el que se mueven!

La formación de Portavoces, la nueva estrategia de FEDER

11/05/2010

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) pone en marcha un curso de portavoces dirigido a los integrantes de las asociaciones que la forman. El objetivo de la federación es conseguir una red de portavoces que sea capaz de transmitir de forma coherente y concisa a los medios los principales reivindicaciones del colectivo.

El curso de portavoces se incluye dentro de la I Edición de la Escuela de Formación FEDER que se desarrollará en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), los días 21 y 22 de mayo. En el curso, además de taller de comunicación, se abordarán otros temas, como el uso de las nuevas tecnologías, mejorar la gestión de tiempo de las asociaciones, impulsar y poner en marcha Servicios de Información.

Según explica María Toleda, responsable de comunicación de FEDER, la federación está compuesta por más de 180 asociaciones. Formamos muchos de ellos por familias, y por tanto, no tienen la formación específica sobre cómo hablar con los medios. Desde FEDER creemos que es muy importante que las personas adquieran las habilidades de transmitir de manera concisa y coherente su mensaje!

discapnet | **prsalud**

Portada Discapnet | Actualidad | Noticias sobre Discapacidad

Actualidad

Escuela de Formación FEDER 2010

La ESCUELA FEDER nace con el objetivo de apoyar el papel que desempeñan las personas con enfermedades raras y sus entidades de referencia.

13/05/2010 **NOTA DE PRENSA** [Escriba el primer comentario de esta noticia](#)

La ESCUELA de Formación FEDER comprende varios módulos formativos y así ser un programa de "capacitación para la acción" desarrollará una metodología adecuada a las personas participantes que se traduce en técnicas activas y participativas incorporando a las personas asistentes en una dinámica de diálogo y reflexión común. Las jornadas se desarrollarán a través de:

- Exposición de contenidos teóricos.
- Ejercicios prácticos en grupos pequeños.
- Puesta en común y coloquio sobre los temas tratados.

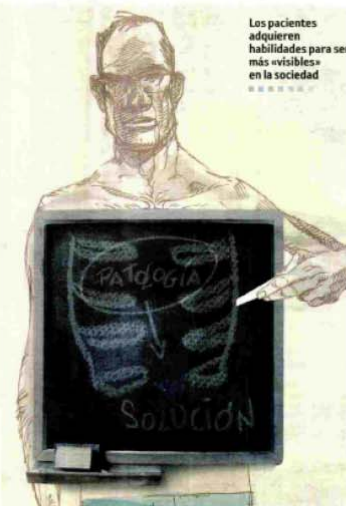
Contactar | Mapa web | Accesibilidad
 Usuarios | Regístrate
 Inicio | [Áreas temáticas](#) | [Comunidad](#) | [Actualidad](#)

SANIDAD
Escuela de Formación sobre Enfermedades Raras
 La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebra del 19 al 22 de mayo su Escuela de Formación en el Centro de Enfermedades Raras. Su objetivo es capacitar a los miembros de sus asociaciones para que formen e informen sobre la situación y las necesidades de este colectivo.

P.R. - MADRID
 Señor vas de los casi 1.000 referenciados como sig...
 Los muchos casos, la clínica salida de estos pacientes...
 desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) han decidido ayudar a las asociaciones, que lo componen, en esta acción para a través de una serie de cursos y talleres.
 A través de talleres prácticos y participativos, en la que se ha incorporado la Teoría de su Escuela de Formación, el curso planeado mejora la capacitación de miembros de su movimiento asociativo como portavoces habilitados para participar activamente en el momento en el que nos encontramos en la actualidad en el que se ha producido un notable incremento del interés del tratamiento de las enfermedades raras, una iniciativa Viviana Piñero, directora de proyectos de Feder.

CARACTERÍSTICAS
 Las jornadas consistirán a más de tres decenas de actividades, que permitirán comprender la situación, una rueda de prensa o una elaboración un momento para la Administración pública, como

través de este taller los asistentes adquirirán herramientas y pautas para la correcta aplicación del uso de nuestro horario. Este se realiza gracias a la colaboración de la entidad CREER y Manuel Nevado, doctor en psicología.
¿ COMO CREAR E IMPULSAR Servicios de Información y Orientación en Enfermedades Raras.
¿ FEDER UN PROYECTO DE TODOS:



Talleres y cursos

- **PROYECTO «FEDER» EN EL MARCO «AVANZA CONECTANDO MINORÍAS»** a través de los cuales participantes podrán conocer las nuevas aplicaciones Web 2.0 que se incorporarán a la web de FEDER. Además, se debatirá sobre el uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación en asociaciones y las necesidades de las organizaciones en torno a las mismas.
- **GESTIÓN EFICAZ DEL TIEMPO.**

juntos decidimos el futuro.
¿ COMO IMPULSAR LOS CENTROS, SERVICIOS Y UNIDADES DE REFERENCIA (CSUR) para Enfermedades Raras en España.
¿ PROYECTO POLKA: promoviendo la formación y participación de los pacientes con ER en las políticas que les afectan.
¿ TALLER DE COMUNICACIÓN. La portavocía en las asociaciones de Enfermedades Raras.

Otras actividades formativas de FEDER

*Vuestra experiencia me ha valido para acercarme mucho más a la realidad de las enfermedades poco frecuentes.
 Gracias FEDER por hacerlo posible*

Testimonio de un beneficiario

Otras jornadas de formación de FEDER

6.124 Beneficiarios

INFORMACIÓN GENERAL:

A través de la Escuela de Formación nos hemos propuesto llevar el mensaje y la voz de los afectados al mayor número de personas posibles con un doble objetivo:

- Aumentar el reconocimiento social de estas patologías.
- Mejorar la formación e información de la comunidad de pacientes.

Concretamente, 2010 al igual que en 2009 ha sido un año intenso de realización de congresos, jornadas y demás eventos de interés. Gracias a la Escuela de Formación, hemos llegado a un gran número de afectados y profesionales, representantes de la administración y medios de comunicación.

TIPOLOGÍA DE LOS ENCUENTROS

Actualmente, FEDER lleva a cabo diferentes encuentros y jornadas que se pueden dividir en:

1. Talleres de formación social y sanitario para afectados
2. Talleres para apoyar la labor asociativa
3. Jornadas de concienciación y voluntariado empresarial
4. Talleres para promocionar la imagen positiva de las personas con enfermedades poco frecuentes.

PRINCIPALES ACTIVIDADES DESARROLLADAS EN LA ESCUELA DE FORMACIÓN

- Formación de voluntarios en enfermedades raras (FEDER Comunidad Valenciana)
- Master en enfermedades poco frecuentes: Conocimiento actual de las Enfermedades Raras. Universidad Internacional de Andalucía y Universidad Pablo de Olavide (FEDER Andalucía)
- Formación a los profesionales sobre el registro de enfermedades raras y su obligatoriedad de declaración de casos (FEDER Extremadura).
- Curso de Participación Comunitaria en Salud para profesionales (FEDER Extremadura)
- I Semana de la Salud: la salud como valor (FEDER Extremadura)



Imágenes de la acción formativa de FEDER con sus asociaciones

77/257

2.3. LÍNEA DE ACCIÓN 2: Acción Política en Enfermedades Raras



Gaspar Llamazares, presidenta de la Comisión de Sanidad, se encontró con miembros de la Junta Directiva de FEDER

La calidad sanitaria de un país, se mide por el grado de participación del paciente en las políticas que les afectan.

Gaspar Llamazares, presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados.
Declaraciones realizadas en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras

Acción Política Nacional de FEDER

- Resultados de nuestra acción política en enfermedades raras

- FEDER recibida en el Congreso de los Diputados
- Logros importantes conseguidos por FEDER
- FEDER representante de los pacientes en el Consejo Nacional de Discapacidad
- Posicionamientos de FEDER
- Apoyos importantes de la Federación
- Participación en importantes proyectos europeos
- Proyecto EUROPLAN
- Proyecto POLKA
- Colaboración de FEDER en importantes proyectos nacionales
- FEDER y el IMSERSO firman un acuerdo de colaboración

- Resultados de nuestra acción política en enfermedades raras

- Proyectos claves para la mejora de nuestra acción

- Noticias importantes en la Acción Política en ER

Acción Política en las Delegaciones de FEDER

- FEDER Extremadura
- FEDER Cataluña
- FEDER Madrid
- FEDER Murcia
- FEDER Comunidad Valenciana
- FEDER Andalucía
- FEDER País Vasco
- FEDER en Baleares

2.3.1. Acción Política Nacional de FEDER

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en **LA ATENCIÓN REAL Y EFECTIVA**

Necesidad de las familias:

A causa de su baja prevalencia y su especificidad, las ER exigen un enfoque global, basado en esfuerzos especiales y combinados, a fin de prevenir la morbilidad significativa o la mortalidad prematura evitable y mejorar la calidad de vida y el potencial socioeconómico de las personas afectadas.



La realidad en España:

La falta de políticas sanitarias específicas para las enfermedades raras y la escasez de conocimientos especializados generan retrasos del diagnóstico y dificultades de acceso a la asistencia. Esto conduce a una acumulación de deficiencias físicas, psicológicas e intelectuales, a tratamientos inadecuados o incluso nocivos y a la pérdida de confianza en el sistema sanitario, a pesar de que algunas enfermedades raras sean compatibles con una vida normal si se diagnostican a tiempo y se abordan correctamente. El diagnóstico equivocado o la ausencia de diagnóstico son los principales obstáculos para que mejore la calidad de vida de miles de pacientes de enfermedades raras

¿Qué hacemos desde FEDER?:

Defendemos los derechos de las personas con enfermedades raras ante la Administración a través de un trabajo directo de Comités y Grupos de Trabajo, posicionamientos, estudios socio sanitarios y proyectos a nivel nacional e internacional.

- FEDER recibida en el Congreso de los Diputados
- FEDER representante de los pacientes en el Consejo Nacional de Discapacidad
- Posicionamientos sobre MMHH y Centros, Servicios y Unidades de Referencia
- Impulso de proyectos europeos: EUROPLAN, POLKA, BURQUOL

Resultados de nuestra acción política en enfermedades raras

FEDER recibida por el Congreso de los Diputados. FEDER cada vez un actor más relevante en España

Logros: Hemos trabajado sobre el objetivo de Instar a la Administración a pasar a los hechos, aumentado la concienciación de los representantes políticos para instaales a que actúen impulsando los Centros, Servicios y Unidades de Referencia para grupos de ER.

Hemos concentrado nuestros esfuerzos en el Congreso de los Diputados y estos han sido los resultados. Nos hemos puesto el objetivo de afianzar las relaciones con la Cámara baja para ganar en capacidad de Lobby político, de cara a impulsar la Estrategia Nacional.

- Publicación del Decálogo de los Centros, Unidades y Servicios de Referencia para ER.
- Rueda de Prensa, Acto del Día Oficial en el Congreso, con el acompañamiento de la Ministra de Sanidad y S.A.R. la Infanta Elena.

- Impulso a la Moción del Grupo Parlamentario Catalán (Convergencia i Unió). "Moción Consecuencia De La Interpelación Urgente Relativa A Propiciar Una Mejor Calidad De Vida Y Acceso A Los Tratamientos En Igualdad De Condiciones A Los Afectados Por ER".



Reclaman centros de referencia como prioridad en la Estrategia en ER

Se insiste en que España necesita 30 unidades de este tipo...
 La ministra de Sanidad...
 El director de FEDER...

- Audiencia con los portavoces de la Comisión de Sanidad y Política Social y Consumo.

- Más de 100 asociaciones se han movilizado activamente haciendo más efectiva la estrategia política de FEDER por los CSUR y más de 30 entidades se han implicado con FEDER!



Visibilidad de FEDER en los medios de comunicación y marquesinas

- Más de 50 asociaciones han elaborado sus expedientes sobre la necesidad de CSUR.
- Movilización social a nivel nacional y recogida de firmas de adhesión al Decálogo.
- 650 impactos en los medios de comunicación a nivel nacional.
- Envío de cartas, artículos de opinión, notas de prensa a los medios de comunicación para hacer visibles nuestras propuestas.

Logros importantes conseguidos por FEDER

Moción consecuencia de la interpelación urgente relativa a propiciar una mejor calidad de vida y acceso a los tratamientos en igualdad de condiciones a los afectados por enfermedades raras

Gracias a la acción de la Federación, por tanto, se consiguió la aprobación de esta importante moción que persiguió, entre otras cosas, facilitar el acceso a los medicamentos de este colectivo y crear un registro estatal de pacientes que unifique y recopile los datos disponibles en las diferentes comunidades autónomas.

La propuesta trató de ayudar al enfermo y a sus familiares proponiendo, previo acuerdo del Consejo Interterritorial de Salud, el acceso al derecho a la atención psicológica inmediata.



Actos lúdicos con niños

Propuso asimismo, "impulsar la financiación e inclusión de los productos sanitarios y cirugías especializadas que resulten imprescindibles para el seguimiento y tratamiento de los pacientes con enfermedades raras en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud".

También sugirió la creación de un órgano de información de los centros, servicios y unidades de referencia reconocidos específico para ser

consultado por los médicos, con el fin de garantizar una mejor atención sanitaria de los enfermos afectados por enfermedades raras.

De igual modo, propuso impulsar en el ámbito de la Unión Europea un espacio común de unidades y centros de referencia, con el fin de crear una red europea de centros de referencia de enfermedades raras.

A continuación se presenta el texto de la moción:

Palacio del Congreso de los Diputados, a 11 de marzo de 2010.

*Josep Antoni Duran i Lleida
Portavoz del Grupo Parlamentario
Catalán (Convergència i Unió)*

A LA MESA DEL CONGRESO

DON JOSEP ANTONI DURAN I LLEIDA, en su calidad de Portavoz del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió), y al amparo de lo establecido en el artículo 184.2 del Reglamento de la Cámara, presenta una MOCIÓN CONSECUENCIA DE LA INTERPELACIÓN URGENTE RELATIVA A PROPICIAR

UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA Y ACCESO A LOS TRATAMIENTOS EN IGUALDAD DE CONDICIONES A LOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES RARAS.

MOCIÓN CONSECUENCIA DE LA INTERPELACIÓN URGENTE RELATIVA A PROPICIAR UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA Y ACCESO A LOS TRATAMIENTOS EN IGUALDAD DE CONDICIONES A LOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES RARAS.

“El Congreso de los Diputados insta al Gobierno, en aras a propiciar una mayor calidad de vida y acceso a los tratamientos en igualdad de condiciones a los afectados por enfermedades raras, a:

- Definir y desarrollar, conjuntamente con las Comunidades Autónomas, las acciones que se consideren prioritarias recogidas en la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, elaborando un calendario que fije unos plazos de ejecución y dotándolas de financiación suficiente.*
- Favorecer un acuerdo, en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, para el estudio y financiación conjunta de determinados tratamientos y medicamentos huérfanos de enfermedades raras en igualdad de condiciones e independientemente del lugar de residencia del paciente.*
- Impulsar la financiación e inclusión de los productos sanitarios y cirugías especializadas, que resulten imprescindibles para el seguimiento y tratamiento de los pacientes con enfermedades raras, en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud previo acuerdo en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.*
- Potenciar la creación de un Registro estatal de pacientes que unifique y recopile los datos disponibles en los distintos registros de las Comunidades Autónomas.*
- Fomentar la creación de un órgano de información de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia reconocidos, específico para ser consultado por los médicos, con el fin de garantizar una mejor atención sanitaria de los enfermos afectados por enfermedades raras.*
- Favorecer, de acuerdo con el Consejo Interterritorial, la fijación de las bases generales a desarrollar por las Comunidades Autónomas, de un tratamiento integral de las personas afectadas por una enfermedad rara desde una perspectiva bio-psico-social, garantizando a los pacientes y sus familiares el acceso al derecho a la atención psicológica inmediata.*
- Impulsar en el ámbito de la Unión Europea un espacio común de Unidades y Centros de Referencia, con el fin de crear una red europea de Centros de Referencia de enfermedades raras.”*

Palacio del Congreso de los Diputados, a 11 de marzo de 2010.

FEDER representante de los pacientes en el Consejo Nacional de Discapacidad

Nuestra Federación ha sido designada por la Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Trinidad Jiménez, miembro titular del Consejo Nacional de la Discapacidad en representación de las asociaciones de Utilidad Pública más representativas del ámbito estatal.

Posicionamientos importantes emitidos por FEDER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) quiere responder a la reciente controversia generada alrededor del alto coste de los Medicamentos Huérfanos a través de su Posicionamiento: El valor de los Medicamentos Huérfanos: ¿Cuánto vale una vida humana?

- Los medicamentos huérfanos pueden ahorrar a los sistemas sanitarios el coste de hospitalizar de por vida a los enfermos crónicos
- El Coste de la hospitalización cuando se deniega el tratamiento puede llegar a los 100.000 euros anuales

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras se manifiesta que los afectados por Enfermedades Raras (ER) deben tener el mismo derecho que los demás ciudadanos a recibir asistencia sanitaria de calidad y a tener esperanzas reales de tratamiento y de cuidado, siendo en sí mismo la protección de la salud un derecho fundamental en la Constitución Española y contando además con una garantía jurídica reforzada (art. 15 CE).

De esta forma, desde la Federación se publica el presente posicionamiento con el objetivo general de promover el conocimiento y desarrollo sostenible del valor de los medicamentos huérfanos para contribuir de esta manera a mejorar el acceso sostenible a estos medicamentos para todos los afectados en España.



Imagen del concurso UNO en un MILLÓN

Más información sobre el posicionamiento:

Con espíritu solidario, ante catástrofes, accidentes y pérdidas humanas, la sociedad en general responde con una sensibilidad especial para ayudar y compensar a las víctimas. Es fácil recordar como en el intento de ayudar a un montañista perdido en una excursión y cuya vida está en peligro, la sociedad en general apoya realizar un 'rescate' sin importar los costes que estas acciones conlleven.

Desde la Federación, entonces se plantea una duda similar: ¿Se debería aplicar esta regla de 'rescate' también para 'rescatar' la vida de las personas que padecen una enfermedad rara y con frecuencia mortal?

Es importante tener en cuenta que los medicamentos huérfanos pueden ahorrar a los sistemas sanitarios el coste de hospitalizar de por vida a enfermos crónicos. A lo que resulta imprescindible sumar los días de asistencia hospitalaria, coste de discapacidades, menos días de trabajo perdidos por el paciente, declaraciones fiscales por los beneficios del sector, entre otros.

En este sentido, hay evidencias contrastadas sobre cómo el Reglamento sobre medicamentos huérfanos, adoptado desde 1999, no solo ha creado más empleo en la UE, sino que también ha favorecido un aumento de la investigación y el Desarrollo en enfermedades comunes.

De esta manera y como valor fundamental, resulta importante subrayar que las investigaciones realizadas en ER han sido fundamentales para la identificación de la mayoría de genes humanos y para un cuarto de los fármacos innovadores que han recibido la aprobación de la UE.

De hecho, también se han dado incluso casos de medicamentos huérfanos que han resultado beneficiosos para combatir dolencias comunes (como por ejemplo el caso de la Epoetina).

En 2005, la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) a través del COMP (Comité de Productos Medicinales) emitió un informe de balance de los cinco primeros años de legislación de medicamentos huérfanos en la Unión Europea arrojando los siguientes datos: entre abril de 2000 y abril de 2005 se recibieron 458 solicitudes de designación de medicamentos huérfanos, de los cuales más de 260 obtuvieron designación y 22 recibieron autorización para ser comercializados.

Dicho informe concluyó que la designación de medicamentos huérfanos había estimulado la investigación de enfermedades raras en la Unión Europea, incrementando el nivel de concienciación pública y científica e impulsando la creación de redes expertas para unas 350 enfermedades raras. La aplicación del Reglamento también fomentó el diálogo y la colaboración con las asociaciones de pacientes y supuso el desarrollo de colaboraciones con Agencias de Medicamentos de otros países no comunitarios como EE.UU. y Japón, con la Organización Mundial de la Salud y con ONGs dedicadas a las enfermedades raras.



Portada del posicionamiento emitido por FEDER

En nuestro país, según información publicada en el documento de la Estrategia Nacional de las ER en los últimos cinco años, se han comercializado 36 medicamentos huérfanos, lo que supone el 87% de los autorizados por la Comisión Europea. En lo que al resto se refiere, los laboratorios no han solicitado su comercialización en nuestro país.

De los medicamentos huérfanos comercializados hasta la fecha en España, destacan los destinados a oncología y endocrinología/metabolismo. En este segundo apartado se incluye el tratamiento de las metabopatías congénitas, enfermedades raras de origen genético sin tratamiento hasta ahora, por lo que estos fármacos constituyen una innovación terapéutica de primer orden.

¿Cuál es el coste de un paciente sin medicamento huérfano?

Para contestar a esta pregunta la Federación cita el dato facilitado por EURORDIS sobre una encuesta realizada a pacientes hemofílicos (una de las enfermedades poco frecuentes) en los Países Bajos, que reveló como los pacientes tratados trabajaban 17 años más en 2001 que en 1972. Permitiendo concluir como el coste de la hospitalización cuando se deniega el tratamiento puede llegar a los 100.000€ anuales.

Sin duda, el reembolso es el factor principal que determina el acceso a un medicamento huérfano por parte de los pacientes. El coste anual de estos tratamientos está fuera del alcance de los hogares medios.

Un hecho ampliamente documentado por el Estudio ENSERio –Estudio de Necesidades Socio Sanitarias en ER– impulsado por FEDER y Obra Social Caja Madrid ha sido el que frecuentemente en una familia donde hay niños con una ER, a menudo uno de los pacientes deja de trabajar o reduce significativamente su horario laboral. La consecuencia de ello es el aumento exponencial de los gastos agravado por la reducción de la renta.

Hoy por hoy, el coste de los medicamentos huérfanos representa el uno por ciento o menos de los presupuestos farmacéuticos de la mayoría de los países de la UE.

En el caso de los medicamentos huérfanos, desde FEDER, se insiste que el coste de un medicamento debe compararse con el beneficio que implica para un paciente disfrutar de un año con una buena calidad de vida.

Decálogo sobre los Centros, Servicios y Unidades de Referencia

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras y a través de nuestro Servicio de Información y orientación (SI O), hemos detectado que cuando los modelos de atención son rígidos, hay una mayor inadecuación de los recursos, mientras que ante modelos de atención flexibles, el grado de adaptabilidad es mayor.

En el caso de las ER necesitamos un modelo de atención flexible, capaz de comprender las ESPECIFICIDADES de estas enfermedades para paliar el sufrimiento en el que se encuentran sumidas tantas personas que están siendo mal tratadas por el SNS.

Para ello, se hace necesario aunar esfuerzos y disponer de una visión de conjunto de los problemas comunes a la gran mayoría de estos cuadros, los afectados y sus familias. Necesitamos que nuestros responsables políticos

reconozcan esta especificidad y admitan nuestra necesaria presencia en el Comité de designación de CENTROS DE REFERENCIA de enfermedades raras.

Desde FEDER, como voz de los pacientes con ER, consideramos que los beneficios de los Centros de Referencia para ER tendrían un carácter transversal, algo especialmente importante cuando se habla de patologías poco frecuentes.

DECALOGO sobre Centros, Servicios y Unidades de Referencia

- 01** Las Administraciones Públicas a nivel estatal y autonómico deben tomar conciencia de lo importante que es **impulsar la creación de una red de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)** en Enfermedades Raras (ER) en 2010.
- 02** Hay que **garantizar la atención real y efectiva de todos los afectados por ER y eliminar las situaciones de desigualdad** existentes hoy en día, entre las diferentes CC. AA.
- 03** Se hace especialmente relevante la necesidad de **asegurar la participación de los pacientes en la identificación, designación y seguimiento** de los mismos.
- 04** Ha de priorizarse el enfoque socio-sanitario integral de los Centros de referencia y **apostar claramente por una atención multidisciplinar coordinada**.
- 05** Es fundamental **la creación de una Organización Estatal para las Enfermedades Raras dirigida a coordinar** la Red de Centros de Referencia.
- 06** Se debe **impulsar la investigación** a través de los Centros de Referencia.
- 07** Se hace necesario **revisar y adaptar los criterios de designación** a las necesidades específicas de las ER.
- 08** Urge realizar cuanto antes una **convocatoria para la creación de los CSUR para ER a nivel estatal**, de forma que se puedan apoyar los que ya funcionan como tales.
- 09** Hay que identificar con claridad el **mapa de derivación para facilitar la ruta de actuación a las familias**.
- 10** Se debe **dotar a estas unidades de financiación suficiente para garantizar la calidad en la atención a los pacientes**.

Apoyos Importantes de la Federación

FEDER HA CONTADO CON EL APOYO DE IMPORTANTES ENTIDADES en 2010 algunas de las cuales han sido:

- Congreso de los Diputados
- Senado de España
- Casa Real
- Ministerio de Sanidad y Política Social e Igualdad
- Consejerías de Sanidad y Asuntos Sociales de todas las CCAA
- Centro Estatal de Referencia en ER
- Instituto de Investigación en ER (IIER)
- CIBERER
- En suma, representantes de todos los grupos de interés, convocados con ocasión del Día Mundial de las ER: administración, medios de comunicación, profesionales socio sanitarios, empresas, asociaciones de pacientes sociedad en general.
- Administraciones de las Comunidades Autónomas.
- EURORDIS
- CERMI
- Alianza General de Pacientes



La directora de FEDER y Gaspar Llamazares, presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados

Participación en importantes proyectos europeos

FEDER HA DESTACADO POR SU PARTICIPACIÓN EN IMPORTANTES PROYECTOS EUROPEOS: En cada uno de ellos, FEDER ha colaborado estrechamente con EURORDIS

- * **Campaña DIA MUNDIAL DE LAS ER** (en alianza con EURORDIS y el Consejo Europeo de Alianzas de Enfermedades Raras). FEDER ha recibido un reconocimiento especial por la repercusión y calidad de sus actividades en España.
- * **Proyecto EUROPLAN** (en alianza con EURORDIS). EUROPLAN ha tenido como objetivo desarrollar garantizar la transferencia de las 'recomendaciones de la Comisión Europea en materia de Planes Nacionales de ER' a cada uno de los estados miembros'.
- * **Proyecto POLKA**: sesiones de juego para mejorar las habilidades negociadoras de los pacientes: (en alianza con EURORDIS). POLKA tiene como objetivo promover la formación de los pacientes en sus habilidades comunicativas y de negociación, así como fomentar el diálogo y debate abierto en torno a temas de máxima actualidad en el ámbito de las ER:



FEDER en una sesión de Polka

Actualmente tenemos disponibles en castellano los siguientes temas:

- Investigación con Celulas Madre
- Diagnóstico Genético Preimplantatorio
- Screening Neonatal
- Accesos al tratamiento y cuidados para ER a nivel transfronterizo
- ¿Existe algún límite para gastar para un solo paciente?: el caso de los MMHH

- * **Proyecto sobre 'Líneas de Ayuda Europeas sobre ER':** (en alianza con EURORDIS) en donde FEDER ha sido reconocida como ejemplo de Buenas Prácticas por la herramienta, protocolos y procedimientos establecidos por el equipo técnico del Servicio de Información y Orientación en ER.
- **Proyecto BURQUOL:** (IIER, FUNDACIÓN y FUNDACIÓN CANARIA). Proyecto que busca medir el impacto económico de un grupo de 10 ER en 8 países de la Unión Europea. Nuestro rol será muy importante en 2011, pues tendremos el objetivo de garantizar la implicación de las familias en la mayor parte de CCAA de España.
- **ESTUDIO ENCUESTA SOBRE EL ACCESO REAL A LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS:** En colaboración con EURORDIS, FEDER lanzó una encuesta en el mes de septiembre de 2010, para conocer la situación real del acceso de los pacientes a los 62 Medicamentos Huérfanos (MH), actualmente disponibles en condiciones de equidad en España en relación con 18 países miembros de la UE. El informe de resultados se realizará en forma de comparativa entre todos los países miembros y se publicará en febrero de 2011.

Proyecto EUROPLAN: La situación de las políticas españolas de ER bajo la lupa europea

Por su importancia estratégica, a continuación se detallan los resultados de la Conferencia EUROPLAN:

El proyecto EUROPLAN ha tenido como propósito principal impulsar la creación armonizada de planes y estrategias de enfermedades raras en la Unión Europea antes del año 2013 para abordar de forma conjunta la lucha contra las enfermedades raras. El número de afectados por enfermedades de baja prevalencia en Europa puede alcanzar los 36 millones, dentro de los que se contarían los 3 millones de personas que residen en el Estado Español. Estas cifras han sido significativas para identificar a las enfermedades raras como un problema prioritario de Salud Pública en el entorno comunitario.

Con el objetivo de conocer y analizar la situación de las políticas españolas –a nivel nacional y autonómico, a la luz de las directrices europeas señaladas en el *Documento de Recomendación del Consejo relativa a una acción europea en el ámbito de las enfermedades raras*, se realizó la Conferencia EUROPLAN España.

El evento contó con la participación de más de 150 expertos representantes de todas las partes implicadas: Administraciones Nacionales y Autonómicas, comunidad científica, profesionales socio sanitarios, industria y organizaciones de pacientes.

En España –por decisión del Comité Motor- se conformaron nueve Grupos de Trabajo, con el propósito de alcanzar una mayor profundidad en cada uno de los temas sugeridos por las Recomendaciones:

<p>Grupo 1 Gobierno y monitorización del Plan de Acción</p> 	<p>Grupo 2 Definición, codificación y registros nacionales de ER</p> 	<p>Grupo 2.1 Información y Formación en ER</p> 
<p>Grupo 3. Investigación en ER</p> 	<p>Grupo 4 Centros, Servicios y Unidades de Referencia</p> 	<p>Grupo 4.1 Modelo asistencial para las Enfermedades Raras</p> 
<p>Grupo 4.2 Medicamentos Huérfanos</p> 	<p>Grupo 5.1 Fortalecimiento y capacitación de los pacientes</p> 	<p>Grupo 5.2 Servicios Sociales y líneas de ayuda para las enfermedades raras</p> 

De esta manera, siguiendo las indicaciones de EUROPLAN, los Grupos de Trabajo valoraron las acciones recomendadas para cada área de trabajo, indicando grado de amplitud, importancia, pertinencia y viabilidad dentro de la **Estrategia Nacional de Enfermedades Raras**.

En suma, la Conferencia EUROPLAN España consiguió con éxito divulgar las Recomendaciones Europeas consensuadas al Consejo y recoger propuestas concretas para garantizar la transferencia de estas Recomendaciones en la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras. Adicionalmente, sirvió para identificar las buenas prácticas existentes en España y analizar con indicadores comunes (propuestos por EUROPLAN) las áreas de acción prioritarias de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras.

El Comité Motor de la Conferencia reunió a los principales representantes de los Grupos de Interés en España: Ministerio de Sanidad y Política Social e Igualdad, Agencia Española de Medicamento, Centro de Referencia Estatal de familias con Enfermedades Raras, Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, Asociación Española de Genética Humana, Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria, Investigadores del Proyecto BURQUOL-RD, Farmaindustria y la Federación Española de Enfermedades Raras. El acompañamiento de Simona Bellagambi, asesora de EURORDIS, fue esencial a lo largo de todo el proceso de organización de EUROPLAN.

Las características más importantes de la Conferencia fueron:

- El **éxito** alcanzado en el objetivo principal de **presentar y concienciar** sobre la Comunicación y Recomendación de la Unión Europea en materia de ER.
- La **cantidad y calidad de propuestas** para mejorar las políticas autonómicas y nacionales a favor de las familias con enfermedades poco frecuentes, en línea con las Recomendaciones Europeas.
- La **participación equilibrada** de todas las partes interesadas en cada uno de los Grupos de Trabajo.
- La firme convicción del **rol protagonista que deben tener los pacientes** a la hora de participar en la definición y seguimiento de las políticas que les afectan.
- El **gran impacto conseguido** en términos de audiencia a través de la retransmisión online de la sesión abierta de presentación de resultados.
- El **intenso trabajo preparatorio** de cada uno de los temas.
- El **debate abierto**, constructivo e integrador entre todos los agentes participantes que promovió el aprendizaje mutuo.
- La notoriedad de la Conferencia destacada por todos los medios de comunicación.
- La decisión sobre que esta primera **Conferencia EUROPLAN** será la semilla tras la cual se desarrollarán Conferencias similares en los próximos años.
- La **metodología formulada por EURORDIS** y seguida por todas las Conferencias con el objetivo de hacer comparables los resultados en todos los estados.
- La valoración específica de los **indicadores europeos**, que se incluirán en la Estrategia Nacional de ER.

- El **Informe Final de la Conferencia** será la 'hoja de ruta' para mejorar el alcance e implementación de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras en España.



Foto de grupo de los asistentes al Europlan

Proyecto POLKA: Juega y decide

A lo largo de 2010 organizamos sesiones de formadores de FEDER (y asociaciones) junto a Eurordis, para que toda España participara en esta iniciativa: didáctica y de un alto valor en términos de empowerment -para los pacientes- y comunicación.

En Polka todos podemos participar, todos podemos implicarnos, todos podemos jugar.

La idea del proyecto Polka ha sido el promover la formación de los pacientes, así como el diálogo y debate en torno a temas de máxima actualidad para el mundo de las ER.

Desde FEDER participamos en este proyecto porque creemos en su tremendo impacto y organizaremos sesiones de juego a lo largo de 2011 en toda España: esto es lo mejor del proyecto...las sesiones se autogestionan, con lo que será una iniciativa que impulsaremos y podrá seguir creciendo hacia diferentes públicos de interés.

Para enero de 2010 tendremos en castellano todos los temas de juego disponibles (y todo el material e instrucciones necesarias para desarrollar las sesiones) del proyecto Polka:

- Investigación con Celulas Madre
- Diagnóstico Genético Preimplantatorio
- Screening Neonatal
- Accesos al tratamiento y cuidados para ER a nivel transfronterizo
- ¿Existe algún límite para gastar para un solo paciente?: el caso de los medicamentos huérfanos.



Jugando a Polka

FEDER ha colaborado en importantes proyectos a nivel nacional

PROTOCOLO PARA LA ATENCIÓN Y MANEJO EN LA CONSULTA DE LOS PACIENTES CON ER EN ATENCIÓN PRIMARIA: Colaboración con el Grupo de Trabajo SEMFyC sobre "Genética Clínica y ER":

Por considerarlo de gran interés para nuestra comunidad, FEDER ha colaborado activamente.

Gracias a la labor del Grupo de Trabajo SEMFyC sobre Enfermedades Raras se ha lanzado esta iniciativa pionera a nivel europeo y española en lo que respecta a la atención a los pacientes y familias afectados por estas patologías.

También podría denominarse decálogo, ya que son 10 los pasos básicos que debe dar el médico de cabecera cuando uno de sus pacientes sea diagnosticado de una ER. En esta iniciativa participan también: IIER (ISCIII), MICINN, Centro de Referencia Estatal en Enfermedades Raras (CREER), IMSERSO, MSPS, así como FEDER y su Fundación

Plataforma del Registro de ER: ¡más de 750 pacientes ya están registrados!

El Área del Registro de Enfermedades Raras es un área peculiar dentro de la estructura de FEDER.

Esta área aparece en Marzo de 2009 como consecuencia de un convenio de colaboración entre FEDER, Fundación FEDER y el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). El objetivo de este convenio es la colaboración en el desarrollo del recién nacido Registro de Enfermedades Raras. Al tratarse de un área nueva ha tenido que desarrollar su trabajo partiendo de cero, generando material de utilidad para el cumplimiento de los objetivos.



Se pueden establecer diferentes puntos a través de los que se ha desarrollado el trabajo hasta la actualidad:

- **Elaboración de documentación.** Esto ha implicado la generación tanto de documentos útiles para la difusión de la información relacionada con el Registro (pdfs) como de documentos útiles para facilitar la solicitud de inscripción a través de medios alternativos a la inscripción online.
- **Difusión de la información.** Se han generado una serie de estrategias para hacer llegar la existencia del registro a los pacientes fundamentalmente a través de las asociaciones. Para ello se han establecido contactos por email y reiterados contactos telefónicos, se han generado diferentes estrategias para que la información llegue a los pacientes a través de las páginas Web de las asociaciones, se ha acudido a algunas reuniones anuales de las asociaciones



94/25

Imagen del concurso UNO EN UN MILLÓN

para presentar el Registro, se ha facilitado archivos power point para que los responsables de las asociaciones hagan sus propias presentaciones sobre el Registro, comunicados en foros de pacientes, artículos para revistas de asociaciones, etc.

- **Colaboración en el desarrollo de una aplicación informática específica.** Durante este tiempo la empresa Technosite ha desarrollado una aplicación informática que tendrá una doble utilidad, por un lado servirá para que las asociaciones dispongan de una herramienta que les permita controlar y gestionar a sus asociados y por otro lado permitirá que los pacientes personalmente o con colaboración de las asociaciones se puedan inscribir en el Registro del Carlos III.
- **Ayuda a los pacientes para su inscripción en el Registro.**
- **Colaboración con otras instituciones.** Durante este tiempo se ha colaborado activamente con FEDER y con la Fundación FEDER apoyando sus iniciativas, participando en reuniones, participando en algunos talleres, etc. Además se ha colaborado con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER), como fruto de esta colaboración se han inscrito un número importante de pacientes en el Registro.

Beneficios del Proyecto

- Por otro lado en cuanto a la evaluación de resultados hay beneficios intangibles que son de gran importancia como las excelentes relaciones con las asociaciones, la ayuda aportada a muchos pacientes que contactan telefónicamente o por correo electrónico.
- En cuanto a resultados más cuantificables es de reseñar que a día de hoy 11/03/10 se han recibido 746 solicitudes de inscripción en el Registro de Enfermedades Raras, que representan más de 150 patologías diferentes.

Fortalezas del Proyecto:

- Podemos fijar las fortalezas del proyecto en cinco puntos:
 - En FEDER especialmente citar a todos los responsables de F Central y a todas las Delegaciones de FEDER por la colaboración que están haciendo con el Registro al ponernos en contacto con pacientes y asociaciones.
 - En el IIER citando a todos los médicos que trabajan por ayudar a dar respuesta a todas las preguntas clínicas que llegan a través de mi correo y teléfono para dar a los pacientes una información veraz, y a todo el personal del centro por volcarse con FEDER en todas sus campañas de visibilidad por las enfermedades raras.



Imagen del concurso UNO EN UN MILLÓN

- En la Fundación FEDER por creer en este proyecto, buscar financiación y dar visibilidad.
- En el CREER por su inmediata colaboración, en su enlace Web, en su información y en la ayuda con los pacientes que van al centro para registrarlos.
- Muy especialmente en todas federaciones, asociaciones y en los presidentes que apoyan el registro por afirmar con su labor que es necesario este registro para la investigación de las patologías y para definir políticas de Salud Pública.

FEDER y el IMSERSO firman un acuerdo pionero de colaboración

A través del acuerdo se fortalece la colaboración conjunta para beneficiar a las familias con patologías poco frecuentes. La firma del convenio se llevó a cabo en el marco de la Escuela de Formación FEDER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el IMSERSO firman un convenio de colaboración con el objetivo de establecer actuaciones dirigidas a mejorar la vida de 3 millones de personas con enfermedades raras (ER) en todas las fases de la enfermedad.

Con este acuerdo, se consolida la colaboración entre FEDER y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER), dependiente del IMSERSO, con el que la organización lleva trabajando estrechamente desde sus inicios.



Durante la firma del convenio

La firma de este convenio se ha realizado el pasado 21 de mayo en el marco de la Escuela de Formación FEDER que la Federación desarrolló en las instalaciones de CREER. La finalidad es **establecer un cauce estable de colaboración que dé coherencia y continuidad a las iniciativas, programas, proyectos y acciones desarrolladas conjuntamente en beneficio de las familias con ER**. La firma del convenio se llevará a cabo de la mano de Purificación Causapié, directora general del IMSERSO y Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER.

Para la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) este convenio supone un paso adelante en la mejora de la calidad de vida de las familias con ER, ya que regula las actuaciones que se van a realizar a favor del colectivo.

Entre las principales áreas de colaboración se encuentra el desarrollo de programas y proyectos, con especial incidencia en la realización de actuaciones de formación e innovación. Concretamente hablamos de acciones

innovadoras e investigadoras, elaboración y difusión de estudios e informes sobre las ER, promoción de la formación especializada y de postgrado o desarrollo de iniciativas que mejoren la imagen de las familias con ER ante los medios de comunicación.

Concretamente, algunas de las áreas de colaboración serán:

1. Desarrollo de programas y proyectos de atención a las personas con ER, con especial incidencia en la realización de actuaciones innovadoras e investigadoras en la línea básica, clínica, sociosanitaria y socioeconómica.
2. Elaboración y difusión de estadísticas, estudios, investigaciones e informes sobre personas con ER y sus familias. Elaboración de censos de recursos para los usuarios con ER.
3. Promoción y desarrollo de actividades de formación continua, formación especializada y formación de postgrado en materias relacionadas con las ER.
4. Impulso y apoyo a iniciativas o experiencias innovadoras. Elaboración de protocolos, normas técnicas y de sistemas de acreditación y evaluación de programas, centros y servicios.
5. Edición y difusión de documentos, publicaciones y recursos de Internet.
6. Impulso a la participación social y apoyo a la consolidación del movimiento asociativo de personas con ER y sus familias.
7. Impulso y apoyo a iniciativas para mejora de la imagen de personas con ER y sus familias en los medios de comunicación social y en las sociedades española y europea.
8. Participación en programas conjuntos de I+D+I
9. Impulso en el sistema de información de base epidemiológica.
10. Promover acciones piloto de innovación en relación con la atención clínica y sociosanitaria en enfermedades raras, creando grupos de expertos que establezcan criterios de actuación, contribuyendo a elaborar protocolos clínico-terapéuticos de consenso.
11. Dar visibilidad a servicios de prestaciones sociales a personas con ER y discapacidad
12. Fomentar el campo de la rehabilitación en el campo de las ER, y del apoyo psicológico a su familia



Purificación Causapié con miembros de la JD de FEDER

Resultados en el gobierno de la Federación

Proyectos clave para la mejora de nuestra acción: Calidad y Plan Estratégico



SELLO DE CALIDAD

En 2010 FEDER junto a la Consultora Ad Qualitatem y el apoyo de la Alianza General de Pacientes, comenzó el proceso de implantación del Sello de Calidad para FEDER. El objetivo ha sido preparar a la Federación para los retos del futuro. Para 2011, se ha elegido que se implantará la gestión por procesos y se implantará el sello de excelencia EFQM.

DIAGNÓSTICO DE ENTIDADES CON LA FUNDACIÓN LUIS VIVES

El Comité de Dirección ha estado trabajando sobre el desarrollo de las recomendaciones realizadas por la Fundación Luis Vives en el Informe del Diagnóstico Organizacional realizado en 2009.

Plan Estratégico FEDER 2011 – 2015: “FEDER un Proyecto de TODOS”

LA PARADOJA DEL BAMBÚ JAPONES

*“Hay algo muy curioso que sucede con el bambú japonés cuando lo plantas: siembras la semilla, la abonas, y te ocupas de regarla constantemente. **Durante los primeros meses no sucede nada apreciable.** En realidad, no pasa nada con la semilla durante los primeros siete años, a tal punto que, un cultivador inexperto estaría convencido de haber comprado semillas infértiles.*

Sin embargo, durante el séptimo año, en un período de sólo seis semanas la planta de bambú crece ¡mas de 30 metros! ¿Tardó sólo seis semanas crecer? No, la verdad es que se tomó siete años y seis semanas en desarrollarse.

Durante los primeros siete años de aparente inactividad, este bambú estaba generando un complejo sistema de raíces que le permitirían sostener el crecimiento, que iba a tener después de siete años. Sin embargo, en la vida cotidiana, muchas veces queremos encontrar soluciones rápidas y triunfos apresurados, sin entender que el éxito es simplemente resultado del crecimiento interno y que éste requiere tiempo”.

Este crecimiento interno, del que habla la paradoja del bambú japonés, es el que ha realizado todo el equipo de FEDER en “FEDER un proyecto de TODOS”. Con él, nos hemos detenido a reflexionar. Hemos sembrado, con el objetivo de crear una raíz sólida y perdurable en el tiempo que nos permita seguir creciendo de forma constante y coherente.

“FEDER: un proyecto de TODOS” es el fruto del proceso de participación más amplio en la historia de nuestro

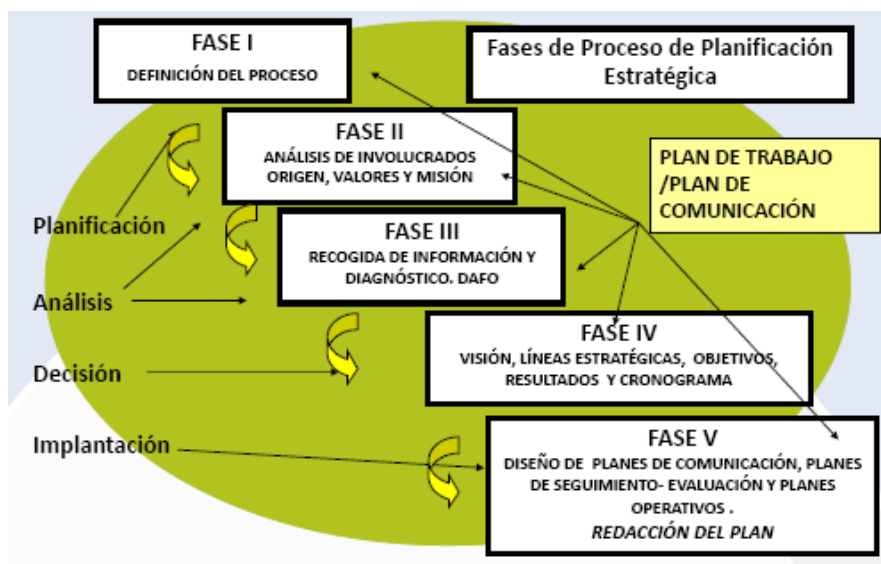
movimiento asociativo. A lo largo de 2010, más de 214 personas pertenecientes a las familias, asociaciones y todos los grupos de interés que trabajan con nuestro colectivo, expresaron su visión sobre lo que ha sido hasta ahora nuestra historia y dialogaron sobre los retos y perspectivas de futuro. De esta manera, el nuevo plan ha contado con la participación de las asociaciones y familias, la Administración, los profesionales, las organizaciones sociales, la comunidad científica y los medios de comunicación.

“El futuro es aquello que decidimos ir a buscar” con esta filosofía, se escribió el 3er Plan Estratégico de FEDER. Estamos seguros que los resultados de este Plan contribuirán a cumplir nuestra misión y servirán para avanzar en el alcance de la equidad social para las personas con enfermedades poco frecuentes.

El nuevo plan viene precedido de un **proceso de reflexión profunda de los 11 años de historia de esta organización**, para establecer la dirección y los objetivos que queremos conquistar de cara al 2015. Desde FEDER este proceso lo hemos vivido como un viaje a través del cual estamos conectando nuestra historia con nuestra estrategia. **Un viaje que ha sido inspirador por cuanto nos ha permitido ver el valor social de FEDER**, reflejado en el conjunto de logros alcanzados, y en lo que es más importante, en la comunidad creciente de personas solidarias que se han unido a nuestra causa para ayudarnos a ayudar más y mejor.

El resultado ha sido el documento que hoy os presentamos, en donde queremos compartir con todos vosotros el compromiso, energía y el entusiasmo de todas las personas que han participado. El Comité de Planificación ha sido el responsable de diseñar la estrategia y animar a todos a participar en el proceso de consulta.

Las Fases del Proyecto han sido:



Aislados somos pocos. Unidos somos fuertes. ¡Juntos podremos transformar el mundo para integrar a las personas con ER!

¿Qué hicimos para mejorar la coordinación de la Federación?

Hemos funcionado con el siguiente esquema de coordinación interna:

Junta Directiva: La JD se ha reunido de forma mensual, para analizar y tomar las decisiones estratégicas de la Federación. La JD está presidida por Isabel Calvo. Las actas de la JD han sido de carácter público y se envían por parte de Dirección a todos los miembros de la Federación.

Comité de Dirección: Este Comité se ha reunido de forma trimestral con el objetivo de garantizar la máxima coordinación entre todos los campos de trabajo de la Federación. Este Comité está compuesto por todos los Responsables de Áreas y Departamentos de F Central. Las actas de este comité son públicas y se publican en la intranet de FEDER. Este Comité lleva trabajando desde principios de 2009 y ha sido clave para mejorar el trabajo en equipo de FEDER. El Comité está presidido por Dirección.

Comité de Delegaciones: Este comité se ha reunido de forma mensual con el objetivo de armonizar y homogeneizar el funcionamiento de todas las delegaciones. Este Comité, que se ha conformado desde 2009, está compuesto por los delegados y un representante del equipo técnico de cada delegación.

Flujos de despacho: De forma semanal, se han establecido reuniones de despacho entre los responsables de Áreas y Departamentos y la Dirección. Estas reuniones de trabajo (con Orden del Día y Acta de Acuerdos) han sido valiosas para tomar decisiones operativas, detectar problemas, proponer mejoras y gestionar el tiempo de trabajo de forma eficaz.

Presidencia y Dirección tienen reuniones semanales de trabajo.

Finalizado a 24 de abril de 2011 en Madrid



Reuniones del equipo de FEDER en la delegación de Madrid y Andalucía

Noticias importantes en la Acción Política en ER

Acceso en equidad a Medicamentos Huérfanos y Tratamientos para ER

Los farmacéuticos hospitalarios proponen medidas para garantizar la equidad en el acceso a los medicamentos

La crisis y la falta de recursos del sistema público están provocando desigualdades entre hospitales en el acceso a los fármacos, según este colectivo.

Doctor José Luis Poveda, presidente de la SEFH.

Representantes de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) han analizado las medidas que está llevando a cabo el Ejecutivo en su búsqueda de una reducción de costes en materia de compras de fármacos y productos sanitarios durante el encuentro *Nuevas estructuras en la selección de medicamentos: Evolución o Involución*, celebrado en Madrid con la colaboración de Praxis Pharmaceutical.

Según los participantes en este encuentro, la crisis y la falta de recursos del sistema público están provocando una falta de igualdad en el acceso a los medicamentos de cada hospital dependiendo del lugar donde resida el paciente, y cada autonomía está aplicando diferentes criterios y sistemas de selección de medicamentos.



Imagen del concurso UNO EN UN MILLÓN

Representantes de la SEFH señalaron que el actual escenario sanitario, disperso en 17 servicios autonómicos con sus diferentes políticas de salud y, en ocasiones, muy poco transparentes, ha provocado que algunos farmacéuticos hospitalarios reclamen que la administración central tome cartas en el asunto y vele por el cumplimiento de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud del 30 de mayo de 2003, la cual garantiza la equidad, la calidad y la colaboración activa en la reducción de las desigualdades en salud y el cumplimiento de las normativas europeas en esta materia.

“Hace tiempo que medicamentos aprobados por las agencias reguladoras europeas y nacionales no se encuentran en algunos de los principales hospitales de España. El arsenal terapéutico de unas comunidades y otras es muy diferente debido a la dispersión y libertad de toma de decisiones de los servicios sanitarios de las diferentes autonomías que perjudican, en ocasiones, a los derechos fundamentales de los pacientes. Esta situación de fragmentación provoca que encontremos sujetos afectados por una misma enfermedad que acceden o no a su medicación en función de dónde residen”, señaló el Dr. José Luis Poveda, presidente de la SEFH.

Código común

Ante esta situación, y según el Dr. Poveda, es urgente que el Ministerio de Sanidad elabore un código común con criterios de evaluación equivalentes para seleccionar y comprar los fármacos en los principales hospitales españoles y, para ello, la SEFH propone una serie de medidas, entre las que destacan las encaminadas a poder atender mejor a dos grupos de enfermos: los crónicos (3 de cada 10 españoles, que actualmente representan más de 77% del gasto sanitario), mediante la informatización de sus historias clínicas, dispensación automatizada de sus fármacos, etc; y los enfermos de patologías minoritarias (tres millones de pacientes en nuestro país).

Así mismo, proponen la creación de un Comité de Utilidad Terapéutica en el ámbito nacional en cuya puesta en marcha y cumplimiento colabore la SEFH. Además, se ofrecen a elaborar unas guías farmacoterapéuticas que ayuden a que las decisiones clínicas se fundamenten en criterios de evidencia y coste-efectividad, como ya se hace en otros países europeos.

“Desde nuestra sociedad científica nos sentimos comprometidos y queremos velar por la salud de nuestros pacientes y ofrecer todos nuestros conocimientos y recursos para que se cumpla en todos los hospitales de España la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Creemos que el papel de las sociedades científicas y de los pacientes van a ser fundamentales en los próximos años, sobre todo para conseguir la igualdad en la aplicación de los tratamientos”, comentó Poveda.

Sobre la importancia de las Unidades de Referencia para Enfermedades Raras

En Enfermedades Raras es urgente crear un circuito de Centros de Referencia, hospitales y centros de salud para mejorar la atención a las personas

El coordinador de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, Francesc Palau, advierte de que la actual crisis económica puede afectar al impulso de la lucha contra estas patologías en España, sobre todo por el recorte presupuestario para 2010 en materia de investigación.

El coordinador de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, Francesc Palau, advierte de que la actual crisis económica puede afectar al impulso de la lucha contra estas patologías en España, sobre todo por el recorte presupuestario para 2010 en materia de investigación.

Según destaca este experto en el primer número de la nueva revista monográfica sobre enfermedades raras 'Genoma. Investigación y Sociedad', "el contexto económico no es el mejor y las enfermedades raras probablemente van a sufrirlo" en el ámbito investigador, donde los presupuestos de 2010 "van a cubrir la misma financiación que en 2009, sin crecimiento ni inversión añadida".

Imagen del concurso UNO EN UN MILLÓN



A su juicio, aunque en el presente año “podrá mantenerse la investigación en curso, no en 2011, lo que requerirá hacer una nueva inversión importante”, precisó Palau.

Entre las asignaturas pendientes para el tratamiento de estas patologías en España, Palau destacó la importancia de que los servicios de Atención Primaria y especializada se reorganicen “de manera estructural e integral de cara a las enfermedades raras”.

De este modo, los profesionales sanitarios podrían recoger información sobre los enfermos que las padecen y sus familiares para que luego un grupo de trabajo se preocupara de saber cuántos enfermos hay y cuáles son sus necesidades específicas.

“Son enfermedades muy dispares entre si como para tener una respuesta común por parte del sistema sanitario”, insistió. Asimismo, en la asistencia especializada Palau aboga por un sistema integral multidisciplinar que incluya “unidades y centros de referencia donde puedan acudir los pacientes para diagnósticos, revisiones, control de tratamientos, ensayos clínicos, etcétera”.

Como asegura este experto, la creación de un circuito entre centros de referencia, hospitales y centros de salud “permitiría a la persona afectada estar más atendida, que se sintiera más querida y menos forzada a ir de un sitio a otro”.

Sobre la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras y las Unidades de Referencia

El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad está a la espera de que las CCAA presenten propuestas para unidades de referencia en ER

El coordinador de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, Francesc Palau, advierte de que la actual crisis económica puede afectar al impulso de la lucha contra estas patologías en España, sobre todo por el recorte presupuestario para 2010 en materia de investigación.

El Ministerio de Sanidad está a la espera de que las comunidades autónomas presenten propuestas con el objeto de que los hospitales de sus respectivos territorios puedan albergar unidades de referencia de las distintas enfermedades raras. Así lo explicó Concha Colomer, subdirectora de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, entidad responsable de las enfermedades raras.

Colomer participó ayer en el Centro de Enfermedades Raras en la primera jornada de la Conferencia Nacional Europlan que analiza la situación de la Estrategia para estas patologías y aunque dijo desconocer si se va a



Imagen del concurso UNO EN UN MILLÓN

postular algún hospital de Castilla y León, aventuró que seguramente lo harán «porque siempre hay propuestas de casi todas las comunidades autónomas».

Hasta ahora, añadió, se ha hecho con las ataxias, que son trastornos caracterizados por la falta de coordinación de los movimientos, y próximamente se van a proponer centros para las enfermedades metabólicas hereditarias. Pero no se trata de entidades de nueva creación sino de los hospitales del Sistema Nacional de Salud que puedan demostrar que trabajan -y que lo hacen bien- en determinadas patologías de baja prevalencia.

La creación de centros de referencia es una de las principales demandas de la Federación de Estatal de Enfermedades Raras (Feder), cuya presidenta, Isabel Calvo, aseguró que «les urge» porque se considera que son «la piedra angular de la atención sociosanitaria a los enfermos»: «Hace ya tiempo que lo venimos pidiendo como también nos parecería muy adecuado que hubiera un organismo que se ocupara de la coordinación entre las diferentes comunidades autónomas para saber en qué situación se encuentran las personas afectadas. Nosotros lo hemos llamado Observatorio Nacional para las Enfermedades Raras pero nos parecería bien cualquier otro nombre».

Falta de financiación

A su juicio, aunque la situación de los colectivos afectados por estas patologías ha mejorado bastante en los últimos años, «aún queda mucho por hacer». Considera que se ha avanzado bastante, por ejemplo, en investigación, a pesar de lo cual se lamentó de que hay aún muchos proyectos que se quedan paralizados por falta de financiación.

Por su parte, Tomás Castillo, presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística, reconoció que en esta patología «se han conseguido logros que no se podían ni imaginar hace 20 años». Por eso, considera que el trabajo que se ha hecho en todo este tiempo es un modelo a seguir: «Hemos conseguido que esta enfermedad de baja prevalencia sea conocida entre los médicos y que existan unidades de referencia en una veintena de hospitales».

La Conferencia Nacional Europlan, que será clausurada a mediodía de hoy, está evaluando el cumplimiento en España de las recomendaciones que dio el año pasado la Comisión Europea para las enfermedades raras. Una de ellas es que para antes de que finalice el año 2013 deben haberse determinado los centros especializados en el territorio nacional y que una vez que éstos estén señalados se fomente su participación en redes europeas.

Se calcula que existen entre cinco y ocho mil enfermedades calificadas como raras por su baja prevalencia (afectan a una persona de cada dos mil) y afectan al 6% de la población total. El 65% de ellas son graves e invalidantes y se caracterizan por un inicio precoz (casi todas aparecen antes de los dos años de vida), dolores crónicos, discapacidad y la responsabilidad del 35% de las muertes que se producen antes de los dos años.

Sobre las bajas retribuidas para los padres de niños con Enfermedades Raras

El Congreso aprobó una proposición no de ley, realizada por CIU, con la que se pide al Gobierno que realice las modificaciones legales pertinentes para facilitar a los padres el cuidado de sus hijos durante la hospitalización y tratamiento



Imagen del concurso UNO EN UN MILLÓN

El Congreso de los Diputados aprobó el pasado mes de septiembre por unanimidad una proposición no de ley con la que piden al Gobierno que realice las modificaciones legales pertinentes para que los padres de niños con cáncer y cualquier otra enfermedad rara o muy grave puedan optar a una baja laboral retribuida para el cuidado de sus hijos durante la hospitalización y tratamiento.

Según destacó la diputada de CiU, Conxita Tarruella, autora de esta iniciativa, el objetivo es "hacer justicia" y facilitar a la madre o padre que quiere cuidar a su hijo enfermo pueda estar a su lado en mejores condiciones.

"Actualmente estos padres buscaban la complicidad de los médicos de familia para obtener una baja, mayoritariamente por depresión", aseguró Tarruella durante el debate en la Comisión de Sanidad, lo que suponía "tener que ir tirando por el hijo que les necesita".

La iniciativa se había planteado inicialmente para los padres de niños con cáncer aunque tanto el PSOE y el PP como la propia diputada de CiU, Conxita Tarruella, han acordado ampliar este permiso retribuido a cualquier otra enfermedad que requiera ingreso hospitalario.

Igualmente, en la propuesta inicial de CIU se proponía que fuese la Seguridad Social quien se hiciese cargo de esta prestación económica a partir del tercer día de baja, un matiz que finalmente no se ha incluido en la propuesta.

Además, los grupos han acordado que esta baja laboral sea efectiva sólo en aquellos casos en que ambos progenitores estén trabajando.

Según la diputada socialista Concepción Sanz, su grupo está de acuerdo en impulsar medidas como ésta "pero siempre que no se genere discriminación" o "una protección desigual" frente a situaciones similares.

Por su parte, el diputado del PP Francisco Vicente Murcia ha justificado el apoyo a la propuesta ya que "se ha demostrado que cuando los padres puede dedicar tiempo completo al menor los niños obtienen mejorías a la hora de ofrecer respuestas emocionales.

Encuesta de EURORDIS sobre “Los Grupos de Pacientes Europeos de ER en la Investigación: su papel actual y prioridades para el futuro”

Dirigida por la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) publicada en 2010 tiene por objeto hallar y poner en primer plano de qué forma y hasta dónde las organizaciones de pacientes (OP) apoyan la investigación. La encuesta fue diseñada para hallar las áreas de investigación a las que debe darse prioridad, desde la perspectiva del paciente.

Los resultados de esta encuesta ha ayudado a reconocer el papel de las organizaciones de pacientes en la investigación, y ha contribuido a perfilar la agenda en investigación de la Unión Europea. También ha servido a las alianzas nacionales en su lucha por una mejor investigación de las enfermedades raras a nivel nacional.

772 organizaciones de pacientes de enfermedades raras recibieron una invitación para rellenar el cuestionario en línea, disponible en 6 idiomas (in, fr, al, it, esp y hu)

EURORDIS recibió 309 repuestas válidas de miembros y no miembros (índice de respuesta del 40%) representando a 110 enfermedades raras y 1,3 millones de pacientes en 29 países europeos.

Este trabajo se llevó a cabo en colaboración con el Centre de Sociologie de l'Innovation (Ecole des Mines, Paris, Francia).

Importantes hallazgos:

- Las Organizaciones de Pacientes (OPs) muestran un alto interés por la investigación
- Las OPs tienen un alto compromiso con la investigación, pese a las grandes diferencias en cuanto a número de miembros y presupuesto
- Las OPs muestran un fuerte deseo de colaborar con los investigadores, no sólo propiciando el encuentro entre clínicos, investigadores y pacientes, sino también proporcionándoles ayuda financiera y logística
- Las OPs en Europa han dedicado un total de 13 millones de euros a la investigación el pasado año (sin incluir la financiación de la Association Française contre les Myopathies – AFM – que otorga de media 60 millones de euros a la investigación todos los años)

CONCLUSIONES

- Las organizaciones de pacientes de enfermedades raras están jugando un importante papel como catalizadores de la investigación de sus respectivas enfermedades.
- Debido a su profundo conocimiento de las enfermedades y pericia, las organizaciones de pacientes adquieren una posición estratégica en la encrucijada de todos los campos de la investigación (desde la básica a la terapéutica); los pacientes están en la mejor posición para destacar los contratiempos en investigación básica y aplicaciones clínicas y las debilidades de la investigación transnacional para su enfermedad.



EURORDIS
Rare Diseases Europe

- Las organizaciones de pacientes de enfermedades raras están pidiendo un “modelo de investigación” donde se dirija la investigación básica y clínica en paralelo y a través de un intenso diálogo entre los científicos, clínicos y pacientes. Demandan la colaboración de todas las partes interesadas.
- Está claro que, a pesar del entusiasmo, las OPs no tienen los medios o ambición por controlar la investigación y llevar ellos mismos la investigación. Las OPs no sustituirán a las instituciones públicas, pero pueden ser valiosos socios en la investigación por:
- Identificar los vacíos y dar apoyo financiero y logístico en las fases iniciales de los proyectos de investigación que antes o después pueden llevarse a cabo por el sector público o privado.
- Aportar su extraordinario conocimiento de cada enfermedad y establecer relaciones de confianza entre pacientes e investigadores.

Algunos impactos en medios de comunicación sobre FEDER y sus reivindicaciones

Nacional: Tres millones de pacientes reclaman los Centros de Referencia como prioridad en la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras

Los últimos datos aseguran que las personas con Enfermedades Raras tardan una media de 5 años en obtener un diagnóstico y que el 40% de las familias han tenido que desplazarse más de 5 veces fuera de su provincia para tratar la enfermedad.

El primer paso debe ser saber dónde están los pacientes y quiénes son los especialistas que los tratan.

La presentación oficial ante la administración se realizará el próximo 10 de febrero en el Acto Oficial en el Congreso de los Diputados.

El miércoles 10 de febrero, a las 11.00 horas, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, Gaspar Llamazares presentan el Decálogo Nacional sobre Centros, Servicios y Unidades de Referencia para las Enfermedades Raras con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

DIARIO MEDICO.COM

enfermedades raras

Feder reclama la designación de centros de referencia en ER

La Federación de Enfermedades Raras pide la creación de centros y unidades de referencia que ayuden a acumular conocimiento como primer paso para la implantación real de la Estrategia Nacional.

Redacción - Jueves, 11 de Febrero de 2010 - Actualizado a las 00:00h.

Regístrese gratis en Diariomedico.com

Esta usted viendo una versión reducida de este contenido. Para consultar la información completa debe registrarse gratuitamente. Tan sólo le llevará unos segundos.



lainformacion.com ... ¿Nos cuentas tu sueño?

viernes, 6 de agosto de 2010 - 12:30 h

TRES MILLONES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES Raras RECLAMAN CENTROS DE REFERENCIA ESPECÍFICOS

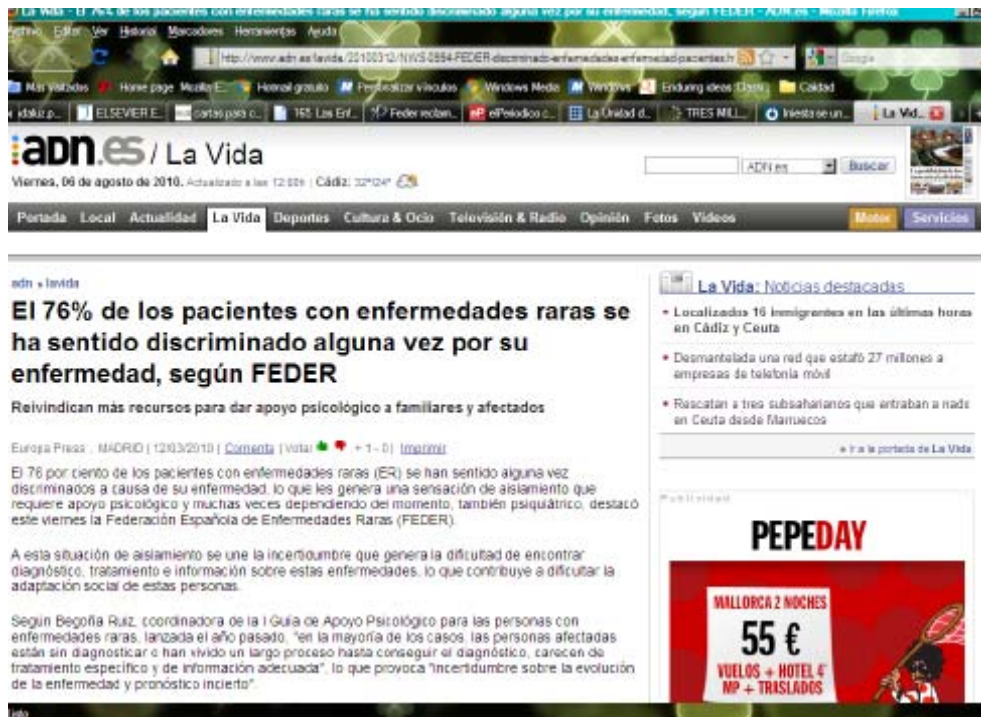
18/08/2010 | DERIVEMEDIA

- Tardan cinco años en obtener un diagnóstico y la mitad de sus familias viajan más de cinco veces fuera de su provincia
 MADRID, 10 (SERVIMEDIA)

La Federación Española de **Enfermedades Raras** (Feder), que abarca a unos tres millones de personas con estas patologías, reclamó hoy que se pongan en marcha centros de referencia para que estos **pacientes** reciban un mejor diagnóstico y tratamiento y evitar que sus familiares dediquen mucho tiempo, traslados y dinero en la atención de estas afecciones.

La presidenta de la Feder, Rosa Sánchez, hizo esta petición en el Congreso de los Diputados, donde ofreció algunas pinceladas del Decálogo Nacional sobre Centros, Servicios y Unidades de Referencia para las Enfermedades Raras, que lleva por lema "Sabemos lo que

VIAJES
 El Corte Inglés
 Tu viaje empieza aquí
 902 400 454
 www.viajeselcorteingles.es
AIRFRANCE



La Vida - El 76% de los pacientes con enfermedades raras se ha sentido discriminado alguna vez por su enfermedad, según FEDER - ADN.es - Noticias Destacadas

http://www.adn.es/vida/2210310-1143-0884-FEDER-discriminad-enfermedades-enfermedadpacientes-h

adn.es / La Vida

Viernes, 06 de agosto de 2010. Actualizado a las 12:52h | Cádiz: 32°/24°

El 76% de los pacientes con enfermedades raras se ha sentido discriminado alguna vez por su enfermedad, según FEDER

Reivindican más recursos para dar apoyo psicológico a familiares y afectados

Europa Press - MADRID | 12/03/2010 | [Comenta](#) | [Vota](#) | +1 - 0 | [Imprimir](#)

El 76 por ciento de los pacientes con enfermedades raras (ER) se han sentido alguna vez discriminados a causa de su enfermedad, lo que les genera una sensación de aislamiento que requiere apoyo psicológico y muchas veces dependiendo del momento, también psiquiátrico, destacó este viernes la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

A esta situación de aislamiento se une la incertidumbre que genera la dificultad de encontrar diagnóstico, tratamiento e información sobre estas enfermedades, lo que contribuye a dificultar la adaptación social de estas personas.

Según Begonia Ruiz, coordinadora de la Guía de Apoyo Psicológico para las personas con enfermedades raras, lanzada el año pasado, "en la mayoría de los casos las personas afectadas están sin diagnosticar o han vivido un largo proceso hasta conseguir el diagnóstico, carecen de tratamiento específico y de información adecuada", lo que provoca "incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad y pronóstico incierto".

La Vida: Noticias destacadas

- Localizados 16 inmigrantes en las últimas horas en Cádiz y Ceuta
- Desmantelada una red que estaba 27 millones a empresas de telefonía móvil
- Rascatan a tres subsaharianos que entraban a nado en Ceuta desde Marruecos

PEPEDAY

MALLORCA 2 NOCHES
55 €
 VUELOS + HOTEL 4
 NP + TRASLADOS

El Congreso pide financiación y un plan contra las enfermedades raras | España | Mundo | Europa

El Congreso pide financiación y un plan contra las enfermedades raras

Europa Press | Madrid
 Actualizado martes 20/05/2010 20:37 horas

El Congreso de los Diputados respalda por unanimidad instar al Gobierno a incluir en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) los productos sanitarios y cirugías especializadas que resulten "imprescindibles" para los pacientes con enfermedades raras, previo acuerdo en el seno del Consejo Interterritorial del SNS (CISNS).

La moción, defendida este martes por la diputada de CIU Concepción Tarruella, que incorpora una transaccional del Grupo Socialista en el Congreso, pide también que Gobierno y autonomías "tomen las bases" para garantizar a pacientes y familiares apoyo psicosocial.

Por esta iniciativa, el Congreso pide al Gobierno "un apoyo financiero suplementario" para que las comunidades autónomas puedan implementar la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras y un calendario 2010-2011 en el que deberán desarrollarse las medidas de este plan.

Asimismo, solicita "promover la coordinación y compatibilidad" de los registros sanitarios de enfermedades raras con las comunidades autónomas para "la puesta en marcha de un sistema de información común del SNS".

¡Acabas de Ganar 1 PRIMITIVA!
 Ventura24 es te regala 1 jugada de LA PRIMITIVA para esta semana. Sin sorteos.
 Juega tu Lotería por Internet de la forma más cómoda.
 Juega Ya

Noticias más leídas | Sigue más noticias | Últimas noticias

1. Zalcóneta: Esta condecoración nos jubila
2. Enrique Iglesias: ¿cuál es el resultado de su filial?
3. Obama toca la patina en el Sacramento
4. Pierde a sus hijos, Adolf Hitler y Nación Ara
5. El rudo 'Silverio' destino de Fariña
6. Una recién nacida mata por suelta resaca
7. Insólitos de Lindsay Lohan como estrella porno
8. La cartera de la semana
9. La infanta Cristina, se incendia, en el Camer
10. El nuevo 7 blancos abre la Era Mas

Cuenta MAS. Capas 35 Ver lista completa

¡Encuentra Paginas Amarillas.es!
 ¿Qué buscas?
 ¿Dónde?
 Todas las provincias
 ENCONTRAR

Ciudadanía que garantiza el acceso a los medicamentos a los pacientes de enfermedades raras - Productos farmacéuticos - Noticias, última hora, vídeos y...

Ciudadanía que garantiza el acceso a los medicamentos a los pacientes de enfermedades raras

18/05/2010 | SERVIMEDIA

MADRID, 15 (SERVIMEDIA)

La portavoz de Sanidad de CIU en el Congreso de los Diputados, Conxita Tarruella, defenderá mañana en el Pleno de la Cámara una moción, consecuencia de interpección, con la que exige que se garantice a los **pacientes** de enfermedades raras o minoritarias el acceso a los tratamientos en igualdad de condiciones al resto de ciudadanos.

La moción que consta inicialmente de once puntos persigue, entre otras cosas, facilitar el acceso a los **medicamentos** de este colectivo y crear un registro estatal de pacientes que unifique y recopile los datos disponibles en las diferentes comunidades autónomas.

La propuesta de Tarruella trata de ayudar al enfermo y también a sus familiares proponiendo, previo acuerdo del Consejo Interterritorial, el acceso al derecho a la atención psicológica inmediata.

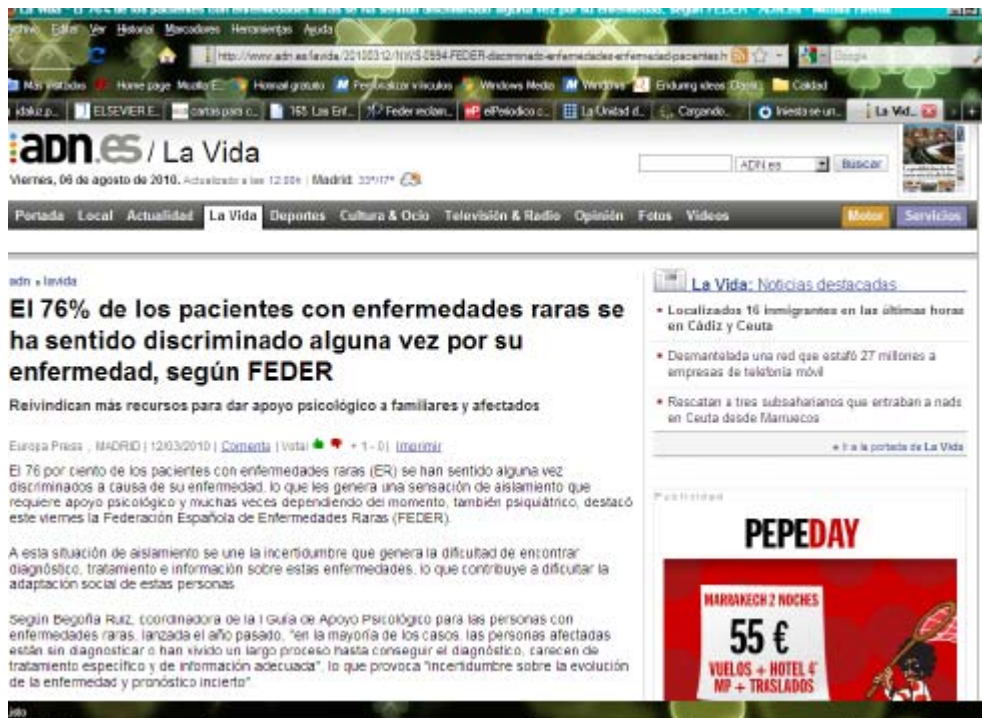
Propone, asimismo, "impulsar la financiación e inclusión de los productos sanitarios y cirugías especializadas, que resulten imprescindibles para el seguimiento y tratamiento de los pacientes con enfermedades raras, en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, previo acuerdo en el seno del Consejo Interterritorial.

También sugiere la creación de un órgano de información de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia reconocidos, específico para ser consultado por los médicos, con el fin de garantizar una mejor atención sanitaria de los enfermos afectados por enfermedades raras.

Equipo A
 30 DE JULIO EN CINES
 VER VIDEO

Lo más

1. Gallardón ofrece a las grandes fortunas hacer negocio con la VPO de alquiler
2. Por qué las eléctricas no quieren a las renovables



Reclaman el primer Observatorio de Enfermedades Raras de España

Fecha : 18/11/2009

COCEMFE CV considera oportuno la creación del Primer Observatorio de Enfermedades Raras de España, formado además de por técnicos y personal médico de la Conselleria de Sanidad, por funcionarios de la Conselleria de Bienestar Social, Instituto Nacional de la Seguridad Social y representantes del tejido asociativo de la discapacidad para paliar la dramática situación que viven estas personas y sus familias.



2.3.2. Acción Política en las Delegaciones de FEDER

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en **TODAS LAS COMUNIDADES**

Necesidad de las familias:

La fragmentación del sistema sanitario español enmarcado en una política de competencias transferidas en el ámbito que nos ocupa, hace que cada Comunidad Autónoma tenga diseñado planes específicos y diferenciados en materia de enfermedades raras. A pesar de los esfuerzos de la Federación por englobar las enfermedades raras en un asunto de salud pública que necesita un abordaje nacional, desde la administración se sigue actuando de forma territorial y aislada del resto de comunidades. Esto perjudica a las familias que ven como en función de su región de residencia pueden acceder a unos servicios u otros, así como estar amparados por políticas y planes de actuación diferentes.

La realidad en España:

- La Estrategia Nacional de Enfermedades Raras da directrices y pautas a las CCAA pero sin presupuesto, ni directrices claras sobre las prioridades.
- No existe un Órgano Central que coordinen las actuaciones autonómicas.
- Andalucía y Extremadura son las dos únicas comunidades que actualmente tienen un Plan de Acción para las Enfermedades Raras. Otras comunidades como Murcia están en proceso.
- El acceso a los tratamientos y terapias es desigual en función la comunidad autónoma en la que residas.
- Cerca del 40% de las familias con enfermedades raras se han visto obligadas a viajar fuera de su provincia más de 5 veces en los últimos dos años para obtener diagnóstico o tratamiento.

Datos obtenidos del Estudio ENSERio de FEDER y Obra Social Caja Madrid



¿Qué hacemos desde FEDER?:

Trabaja con las diferentes Comunidades Autónomas para lograr establecer unos objetivos comunes que logren garantizar la equidad del afectado.

- Impulso del Plan Integral de Enfermedades Raras en FEDER Extremadura
- Trabajo con la Comisión Asesoría de Enfermedades Minoritarias en FEDER Cataluña
- FEDER Madrid promueve la identificación de las Unidades de Experiencia en ER en la CAM
- FEDER Murcia insta a la Consejería a impulsar la Unidad de Genética Médica en el Hospital Virgen de la Arrixaca
- FEDER Comunidad Valenciana impulsa la unidad de referencia en ER en el hospital de La Fe
- FEDER Andalucía consolida el Grupo de Trabajo del PAPER

FEDER EXTREMADURA: Impulsa la puesta en marcha del Plan Integral de Enfermedades Raras (PIER)



Reunión de Asociaciones extremeñas de FEDER para elección del representante del Consejo de Salud de la Zona

Nuestro trabajo cobra sentido con cada sonrisa o suspiro de alivio que surge en estas familias, como ellas mismas dicen, cada paso es importante y nuestro trabajo consiste en ayudarles a adaptar los obstáculos que van apareciendo en sus caminos.

Antonio Cerrato, delegado de FEDER Extremadura

FEDER EXTREMADURA: Resultados del trabajo con la Administración

Gracias al trabajo por la defensa de los derechos e intereses de las personas con ER, se han conseguido los siguientes resultados en la Comunidad de Extremadura:

ACCIÓN REALIZADA	LOGROS CONSEGUIDOS
Reunión Delegada FEDER Extremadura con la Diputada de Bienestar Social de la Diputación de Badajoz.	Prórroga del Convenio
Reunión FEDER Extremadura con D.G. de Calidad, y Equidad Educativa	Presentación y solicitud de colaboración en el proyecto educativo "Las ER van al cole". Se nos ofrece la posibilidad de difundir acciones del proyecto como recursos educativos en la web de la Consejería de Educación
Reunión Asociaciones Extremeñas de FEDER para elección del representante en el Consejo de Salud de zona	Nombramiento de Serafin Martín, presidente de la Asoc. Gaucher, como representante de FEDER del Consejo de Salud de Zona de Plasencia, Navalmoral de la Mata y Coria
Reunión Delegada FEDER Extremadura con Eva Molinero, Jefa de Servicio de Participación Comunitaria en Salud, Fernando Brioso Subdelegado de FEDER Extremadura y Estrella Mayoral, coordinadora del SIO	Planificación del Proyecto Registro-Nodo Organización de las acciones del PIER que hacen referencia al NODO y al Sistema de Información.
Reunión Delegada FEDER Extremadura con D.G. del SES, Clarenco Cebrián	Presentación como nueva Delegada
Reunión con el Gerente del área de Badajoz y FEDER Extremadura para solicitar despacho en el HIC y poder facilitar atención psicosocial a familiares de afectados ingresados.	Presentación de la propuesta

ACCIÓN REALIZADA	LOGROS CONSEGUIDOS
Reunión FEDER Extremadura con el Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Materno Infantil. Asisten a la reunión: Enrique Galán, Antonio Cerrato, Fernando Brioso, Ángel García, Estrella Mayoral	1. NODO de coordinación y el apoyo al registro 2. Cribado Neonatal 3. Jornadas Extremeñas ER 4. Otros
Reunión Consejo Asesor ER, con la asistencia de los dos representantes de FEDER (Delegado y Coordinadora del SIO).	Tema a tratar; situación cribado neonatal en Extremadura
Reunión presentación del nuevo Delegado a la Diputada de Bienestar Social	Presentación y solicitud de convenio para formación de los profesionales en los centros de Salud, SAP, Registro y Protocolo DICE APER.
Reunión del delegado con el jefe del servicio de Epidemiología	Seguimiento proyecto presentación registro
Reunión con el presidente de Caja Badajoz, representante de FEDER y Coordinadora del SIO	Financiación obra adaptabilidad
Reunión delegado con el presidente de la Diputación de Cáceres	Presentación y programa 2010-11
Reunión con el Defensor del Usuario del SPS de Extremadura con la Coordinadora del SIO	Reunión solicitada por el defensor para conocer el trabajo de FEDER Extremadura respecto al PIER y exponerlo en la próxima reunión todos los defensores en Burgos
Reunión con el DG de Salud Pública y la Jefe de Participación Comunitaria en Salud con el Delegado, subdelegado y coordinadora del SIO.	Para presentación del proyecto 2011 y presentación del nuevo delegado
Asamblea general de la Plataforma de Voluntariado de la Provincia de Badajoz	A través de ellos conseguimos Formación y Captación de Voluntarios.



En la foto de la izda. Reunión de FEDER Extremadura con el Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Materno Infantil. En la foto de la dcha. Reunión con la DG de Salud Pública

FEDER EXTREMADURA: Convenios y alianzas

Convenio con la Diputación de Badajoz: Apoyo para llevar a cabo la ejecución del proyecto "UNIDOS: Apoyo Psicosocial a Afectados y Promoción de una imagen positiva de la Discapacidad en Enfermedades Raras".

Convenio con la Diputación de Cáceres: Apoyo para llevar a cabo la ejecución del proyecto "UNIDOS: Atención Psicosocial a los afectados y familiares y Sensibilización de la Población".

Convenio con el Teléfono de la Esperanza: Con el que nos facilitan el aula o la sala para llevar a cabo nuestras actividades.

Convenio con el Colegio Oficial de Farmacéuticos: Para la celebración de Ruedas de Prensa, ensayos GAM, Actividades Grupales, reuniones de trabajo, etc...

Convenio Plataforma de Voluntariado: Se acuerda la concesión de voluntarios, cursos de formación y cobertura legal para nuestros voluntarios



Reunión con la Plataforma
Voluntariado

FEDER EXTREMADURA: Participación asociativa

GRUPO DE TRABAJO	LOGROS CONSEGUIDOS
Grupo de Trabajo del PIER. Representantes: Estrella Mayoral, Marta Prieto, Jacinto Sánchez	Plasmar en el PIER las necesidades de los afectados por ER y sus familias
Grupo de Trabajo de Sistemas de Información de FEDER Extremadura (GTSIFE)	Aportaciones de mejora para los sistemas de Información de FEDER, Plan Avanza y B.D. SIO
Grupo de Trabajo del Consejo Asesor ER Consejería de Sanidad y Dependencia. Representantes Antonio César Cerrato, Estrella Mayoral.	Aportaciones sobre la problemática de los afectados por ER a la Consejería de Sanidad.

A través de sus actuaciones, FEDER Extremadura lucha por la Igualdad de oportunidades para las familias. A la derecha imagen de una fotografía del concurso UNO en un MILLÓN



FEDER CATALUÑA: FEDER trabaja en la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias para diseñar el modelo de atención integral para garantizar a los afectados un mejor acceso al sistema socio sanitario



El equipo de FEDER Cataluña con la diputada Gloria Renom en el Parlamento Catalán

Nos centramos en acciones de soporte para nuestras asociaciones y en reivindicaciones ante la Administración basadas en la Declaración por la Igualdad de Oportunidades, con la intención de lograr la equidad para las personas afectadas por una patología poco frecuente.

Ana Ripoll, Delegada de FEDER Cataluña

FEDER CATALUÑA: Resultados del trabajo con la Administración

Gracias al trabajo por la defensa de los derechos e intereses de las personas con ER, se han conseguido los siguientes resultados en la Comunidad de Cataluña:

ACCIÓN REALIZADA	LOGROS CONSEGUIDOS
Comisión Asesora en Enfermedades Raras (CAMM)	El 27 de Octubre se celebraron las II Jornadas Informativas sobre el Modelo de Atención Sanitaria de las ER, donde se establecieron una serie de resultados y logros obtenidos según la línea de acción de este equipo.
Gracias a la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias se han conseguido	Diseño de un modelo de atención integral que asegure el seguimiento del afectado en el sistema socio-sanitario catalán.
	Elaboración del Mapa de Expertos, donde se localizan los laboratorios y los facultativos / especialistas que trabajan en este ámbito de Enfermedades Raras.
	Análisis y sistematización de la información en las Webs del Departamento de Salud y del CatSalut. Se enlazan páginas web como Orphanet, Información sobre ER, asociaciones, etc..

FEDER CATALUÑA: Convenios y alianzas

Convenio con la Universidad de Barcelona – Dpto. de Psicología Social / GAM / Dra. María Palacín: Creación de Grupos de Ayuda Mutua por Internet (CiberFEDER). Creación de Grupos de Ayuda Mutua presencial.

Colaboración con la Unidad Multidisciplinar sobre ER del Hospital V.Hebron:

- Estudio de pacientes sin diagnóstico (entrada de casos a través del SIO en Cataluña y en algunos casos a nivel nacional).
- Segundas opiniones
- Pacientes diagnosticados de ER y que requieren de tratamiento y/o curas domiciliarias y que no pueden ser asumidas por la atención primaria.

Fundación IFI: Implantología Dental. Se pretende facilitar este recurso a bajo coste.

Casateva: Proyecto de acogida a familias durante el periodo de tratamiento hospitalario infantil

Centro de Vida Independiente: Organización que favorece la autonomía de las personas con discapacidad

Avalon: Consultoría / Formación a asociaciones



FEDER CATALUÑA: Participación asociativa

GRUPO DE TRABAJO Y LOGROS CONSEGUIDOS

La delegación ha contado con la ayuda de un **grupo de trabajo interno** que ha trabajado tanto en temas que competen a la propia delegación como a los afectados de Cataluña y además ha desempeñado una ayuda en las tareas de la Sede ya sea en la representación ante terceros, eventos y reuniones.

Durante este año 2010 el grupo de trabajo ha colaborado en la organización de varios actos que han dado una mayor visibilidad a nuestra entidad y a nuestros objetivos como son las mesas informativas en los principales hospitales de Cataluña, organización de varios actos lúdicos, asistencia mensual a reuniones de trabajo etc...

Miembros del Grupo de Trabajo:

- Isabel Calvo, Asociación de afectados por Retinosis Pigmentaria en Cataluña
- Francesc Valenzuela, Asociación Catalana de las Neurofibromatosis
- Pilar Quer, Asociación Catalana de las Neurofibromatosis
- Lucía Tevar, Asociación Catalana de Epidermólisis Bullosa
- Dolores Mayán, Asociación Nacional de Afectados por Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud
- Marisa Martínez, Asociación M3 Serveis Socials
- Fuensanta Soria, Asociación española para el Déficit de Alfa 1 Antitripsina
- Josep María Ferrando, Asociación Española de Hemocromatosis
- Judith Coronado, sin diagnóstico
- M^a Teresa López, Asociación Española de Enfermos y Familiares de Gaucher
- Antonia Rodríguez, Asociación de malformaciones de Arnold Chiari
- Ana Ripoll, Asociación Catalana para el Síndrome de Prader Willi
- Aida Regi, Asociación Española de Familiares y enfermos de Wilson

FEDER MADRID: Promueve la identificación de las Unidades de Experiencia en ER en la Comunidad de Madrid




FEDER Madrid en una reunión con la Consejería de Sanidad

Hay que reconocer y agradecer el esfuerzo del personal de la Delegación a lo largo del 2010. Ha sido un año difícil porque los recursos personales, sobre todo en el último cuatrimestre, han sido muy escasos y porque el cambio de delegado en el mes de julio ha supuesto un esfuerzo de puesta al día y de adaptación muy grande.

Justo Herranz, Delegado de FEDER Madrid

FEDER MADRID: Resultados del trabajo con la Administración

Gracias al trabajo por la defensa de los derechos e intereses de las personas con ER, se han conseguido los siguientes resultados en la Comunidad de Madrid:

ACCIÓN REALIZADA	LOGROS CONSEGUIDOS
<p>Colaboración con la Consejería de Sanidad para identificar las unidades de experiencia en la Comunidad de Madrid</p>	<p>Establecimiento de un Grupo de Trabajo con reuniones periódicas, integrado por representantes de la Dirección General de Atención al Paciente, de la Dirección General de Hospitales y de FEDER.</p>
<p>Presentación a la Consejería de Sanidad de 16 expedientes correspondientes a las siguientes ER: Telangiectasia Hereditaria Hemorrágica HHT, Osteogénesis Imperfecta, Paraparesia Espástica Familiar, Síndrome de Williams, Extrofia Vesical, Von Hippen Lindau, Ataxias, Corea de Huntintong, Síndrome de Beckwith-Wiedeman, Síndrome de Apert, Quistes de Tarlov, Epidermólisis Bullosa, Leucodistrofia, Esclerodermia, Distonía y Neurofibromatosis.</p>	<p>Inclusión en la página web de la Consejería de Sanidad de un mapa de intensidad con los hospitales donde se atienden el mayor nº de casos de cada una de las 16 patologías. En 2011, también figurará información en la página web, los datos de contacto de las asociaciones.</p>
<p>Mesas de Diálogo por la Comunidad de Madrid</p> 	<p>Integración de más de 30 asociaciones distintas de Enfermedades de baja prevalencia trabajando unidas en la lucha por sus derechos, en el marco de la demanda de Unidades y Centro de Referencia.</p> <p>Alta participación e interés por parte del personal médico de distintos hospitales de la Comunidad de Madrid (más de 17 médicos). Inclusión por primera vez entre nuestros asistentes a representantes de las universidades y del Colegio Oficial de Médicos.</p> <p>Implicación del Director General de Hospitales y la Directora General de Atención al Paciente en el análisis de la situación y respuestas de las necesidades de las familias.</p>

FEDER MADRID: Convenios y alianzas

Convenio Unidad de Referencia Pediátrica 12 de octubre:

- Optimización de la presencia de FEDER en el Hospital
- Colaboración con el SIO
- Fortalecimiento de la coordinación con el equipo psicosocial

Convenio ecosistemas: Recogida del papel de la Delegación FEDER Madrid para su posterior reciclaje.

Convenio General Óptica:

- 70% de descuento a nuestros afectados
- 6 beneficiarios en 6 meses

Convenio con la clínica de fisioterapia Texum:

- 6% de descuento en fisioterapia para socios de FEDER
- Convenio con el centro Anayet de Musicoterapia
- 20% de descuento en servicios de musicoterapia

Alianza con Caja Madrid, IMSERSO y Red Intergeneracional: Participación y sinergia en los talleres de la Casa Encendida (Talleres de Crecimiento personal).



Alba Ancochea, nueva psicóloga de FEDER Madrid

FEDER MADRID: Participación asociativa

GRUPO DE TRABAJO Y LOGROS CONSEGUIDOS

La Delegación de FEDER Madrid ha creado un Grupo de Trabajo para identificar las Unidades de Experiencia en la Comunidad de Madrid. Este grupo realizó reuniones periódicas entre las asociaciones y trabajó de forma continua con la CAM. El grupo estuvo integrado por representantes de la Dirección General de Atención al Paciente, de la Dirección General de Hospitales y FEDER.

Miembros del Grupo de Trabajo:

- Miguel Tercero (Asociación Extrofia Vesical)
- Asunción Villareal (Asociación Síndrome de Tourette)
- Begoña Martín Laucirica (Asociación Española de neurofibromatosis y representante del Grupo de Trabajo)
- Justo Herranz (Delegado de FEDER Madrid)



FEDER MURCIA: FEDER insta a la Consejería a impulsar la Unidad de Genética Médica en el Hospital Virgen de la Arrixaca



Equipo y voluntarios de FEDER Murcia

Pese a la juventud de la Delegación Murciana como delegado puedo decir que los logros obtenidos durante 2010 sitúan a la Delegación de FEDER Murcia como referente fundamental y a veces casi único para todos aquellos murcianos que tienen una enfermedad rara y sus familias. Con acciones concretas FEDER Murcia avanza con paso firme asumiendo nuevos retos para el 2011

Juan Carrión, Delegado de FEDER Murcia

FEDER MURCIA: Resultados del trabajo con la Administración

La delegación de FEDER Murcia ha canalizado numerosas propuestas, que han sido debatidas en el Pleno del ayuntamiento de Totana y en la Asamblea Regional de Murcia. Sin duda puede afirmarse que, gracias a esta labor, en Murcia se empezó a hablar de enfermedades raras, especialmente nuestros representantes políticos.

Gracias al trabajo por la defensa de los derechos e intereses de las personas con ER, se han conseguido los siguientes resultados en la Comunidad de Murcia:

ACCIÓN REALIZADA	LOGROS CONSEGUIDOS
Moción conjunta de los concejales de Bienestar Social y Sanidad sobre adhesión al documento de posicionamiento de la Federación Española de Enfermedades Raras acerca de la estrategia nacional de enfermedades raras	Moción debatida y aprobada por el ayuntamiento de Totana en fecha 28 de enero del 2010
Moción conjunta de los concejales de Bienestar Social y Sanidad para instar a la Consejería de Sanidad a la dotación de recursos a la Unidad de Genética Médica del Hospital Virgen de la Arrixaca.	Moción debatida y aprobada por el ayuntamiento de Totana en fecha 28 de enero del 2010).
Moción conjunta de los concejales de Bienestar Social y Sanidad para conmemorar el segundo Día Mundial de las Enfermedades Raras.	Moción debatida y aprobada por el ayuntamiento de Totana en fecha 28 de enero de 2010.
Moción conjunta de los concejales de Bienestar Social y Sanidad para instar al Ministerio de Ciencia e Innovación al mantenimiento de las líneas de financiación destinadas a la investigación científico – sanitaria.	Moción debatida y aprobada por el ayuntamiento de Totana en fecha 28 de enero de 2010.

ACCIÓN REALIZADA	LOGROS CONSEGUIDOS
<p>Moción conjunta de los concejales de Bienestar Social y Sanidad para instar a la Consejería de Sanidad a la creación de una Unidad Genética Médica de Referencia en el hospital universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia en el año 2010</p>	<p>Moción debatida y aprobada por el ayuntamiento de Totana en fecha 25 de marzo de 2010.</p> <p>La Consejería de Sanidad mejora los recursos en la Unidad de Genética Médica, quedando pendientes varias actuaciones todavía</p>
<p>Moción del alcalde-presidente del ayuntamiento de Totana para apoyar la creación e implantación en el municipio de Totana de un Centro de Referencia para el estudio y atención a las enfermedades raras.</p>	<p>Moción debatida y aprobada por el ayuntamiento de Totana en fecha 30 de septiembre de 2010, consolidando la cesión de una parcela de 1826 metros cuadrados a FEDER.</p>
<p>Elaboración de un documento de trabajo sobre el desarrollo de una UNIDAD DE REFERENCIA DE ATENCION A ENFERMEDADES RARAS.</p>	
<p>Moción a la Asamblea regional de Murcia para la creación de un registro regional de enfermedades raras.</p>	<p>Moción debatida y aprobada por el ayuntamiento de Totana.</p>
<p>Acciones con la Consejería de Sanidad.</p>	<p>El Plan de Salud de la región de Murcia 2015 dedica dos páginas a las enfermedades raras, fijando actuaciones concretas.</p>
	<p>La Dirección General de Planificación, Ordenación Sanitaria y Farmacéutica e Investigación, de la Consejería de Sanidad, inicia la elaboración de un protocolo de atención a las enfermedades raras, estableciendo líneas de coordinación entre los profesionales de atención primaria y especializada.</p>
	<p>Técnicos del Servicio de Planificación y Financiación Sanitaria realizan dos estudios sectoriales:</p> <p>a. Ingresos hospitalarios de personas con enfermedad rara, región de Murcia 2002-2007.</p> <p>b. Coste de las altas hospitalarias con diagnóstico principal de enfermedad rara región de Murcia 2002-2007</p>

FEDER MURCIA: Convenios y alianzas

Convenio marco de colaboración entre la Universidad de Murcia (Facultad de Medicina) y FEDER: Con este acuerdo se posibilitará el desarrollo de acciones de sensibilización con los alumnos de la facultad de Medicina, así como la planificación del desarrollo del I Master de Enfermedades Raras en la Universidad de Murcia.



FEDER Murcia y el equipo de la Universidad de Murcia

FEDER Comunidad Valenciana: "FEDER impulsa la unidad de referencia en ER en el nuevo hospital de La Fe"



FEDER Comunidad Valenciana en una reunión de trabajo con sus asociaciones

Ha sido un año de aprender, de empaparnos del espíritu colectivo de FEDER. Y nuestra intención y deseo es, seguir aprendiendo para volcarlo en los verdaderos protagonistas que son los afectados. No cedemos ni un paso ante las posibilidades que puedan generarse de los poderes públicos, e instarlos para que adquieran ese compromiso tan lógico.

Almudena Amaya, Delegada de FEDER Comunidad Valenciana

FEDER Comunidad Valenciana: Resultados del trabajo con la Administración

Gracias al trabajo por la defensa de los derechos e intereses de las personas con ER, se han conseguido los siguientes resultados en la Comunidad Valenciana

ACCIÓN REALIZADA	LOGROS CONSEGUIDOS
<p>Presentación del proyecto "Unidad de referencia en Enfermedades Raras" en el Nuevo Hospital de la Fe.</p>	<p>La nueva Fe está empezando a funcionar, durante este año queremos concertar una entrevista con el Director para hacer seguimiento del proyecto</p>
<p>Presentación del programa anual 2010 "Grupos de Ayuda Mutua" a D^a Pilar Ripoll Feliu (Directora General de Calidad y Atención al Paciente de la Agencia Valenciana de la Salud). Acudieron Nicolás Beltrán y Almudena Amaya Rubio.</p>	<p>El programa de Grupos de Ayuda Mutua lleva desde 2005 contando con el apoyo de la Dirección General de Calidad y Atención al Paciente de la Consellería de Sanitat. Gracias a su colaboración FEDER CV, desarrolla año tras año su programa de ayuda mutua dirigido a personas afectadas por Enfermedades Raras y sus familiares.</p>



Equipo de FEFER Comunidad Valenciana

FEDER COMUNIDAD VALENCIANA: Convenios y alianzas

Convenio con el Colegio Farmacéutico de Valencia: Difusión de la Federación a través del libro "crónicas", la revista "cuadernos de farmacia", entrevista en la cadena SER donde el colegio tiene un espacio semanal, disposición del salón de actos; así como del Centro de Información de Medicamentos pertenecientes al colegio.

Inscripción en el registro de entidades de voluntariado de la Comunidad Valenciana: Acceso a las convocatorias de voluntariado.

Encuentro con las
Asociaciones de FEDER
Comunidad Valenciana



FEDER ANDALUCÍA: FEDER consolida el Grupo de Trabajo del Plan de Acción de Enfermedades Raras en Andalucía (PAPER)



Grupo de Trabajo de FEDER Andalucía

Tomando una de las muchas sabias frases de Fleming "No son los vestíbulos de mármol los que hacen la grandeza sino el alma y el espíritu del investigador". Y por mi parte añado a la que ya repito por propia experiencia: "la vida me ha enseñado las ventajas de ser optimista para superar las barreras que suponen vivir y convivir con una enfermedad poco conocida", pienso que a pesar de las dificultades el 2010 ha sido un año de grandes logros en la Delegación FEDER Andalucía.

Salud Jurado, Delegada de FEDER Andalucía

FEDER ANDALUCÍA: Resultados del trabajo con la Administración

Gracias al trabajo por la defensa de los derechos e intereses de las personas con ER, se han conseguido los siguientes resultados en la Comunidad de Andalucía:

ACCIÓN REALIZADA	LOGROS CONSEGUIDOS
Reunión con el Director General de Personas con Discapacidad, Consejería de Igualdad y Bienestar Social	<ul style="list-style-type: none"> - Compromiso en la búsqueda de local. - Colaboración económica. - Estudio de la posibilidad de concertar el SIO con la Administración.
Grupo de trabajo del Plan de Acción de Enfermedades Raras en Andalucía (PAPER) Consejería de Salud.	<ul style="list-style-type: none"> - Seguimiento de las actuaciones llevadas a cabo por la Administración. - Registro de Enfermedades Raras en Andalucía. - Circuitos de atención establecidos para Fibrosis Quística. - Formación en ER para profesionales sanitarios. - Ampliación de la prueba del talón a 30 ER.
Trabajo con la Consejería de Educación	Presentación y publicación de los Manuales de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer ER y crónicas.
Reunión con la Consejería de Gobernación	Registro como entidad de voluntariado en 2010.
Grupo de trabajo en la Estrategia y Plan de Actuación 2010-2015, Iniciativa Andaluza en Terapias Avanzadas. Consejería de Salud y Consejería de Innovación y Ciencia.	Participación en el grupo de trabajo del Desarrollo del Plan. El proyecto pretende facilitar el desarrollo de nuevas terapias que sean accesibles a la población, basándose en 3 programas: terapia celular y medicina regenerativa, genética clínica y medicina genómica y nanomedicina.

FEDER ANDALUCÍA: Convenios y alianzas

Convenio con Farmacéuticos sin Fronteras de España: Desde 2007, FEDER tiene un convenio con FSF. Desde sus comienzos se han repartido 53.761€ en donaciones de productos sanitarios que no subvenciona la Seguridad Social.

Acuerdo con el Hospital Macarena:

- Gestión de información sobre determinados aspectos relacionados con la gestión del hospital
- Órgano consultor sobre determinados aspectos de dicha gestión
- Mesas Informativas en el Hospital
- Ponencia sobre FEDER a médicos de atención primaria

Alianza con el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla

- Coorganización de las V Ediciones del Congreso
- Gestiones de subvención para su financiación

Universidad Internacional de Andalucía y Universidad Pablo Olavide de Sevilla: Docencia en la I Edición del Master en Enfermedades Raras



Delegación de FEDER
Andalucía

FEDER PAÍS VASCO: El Parlamento estudiará las enfermedades raras en el País Vasco



La Delegada de FEDER País Vasco, Marian Sainz

Trabajamos y trabajaremos para defender la calidad de vida de las personas con enfermedades raras en el País Vasco. Si luchamos todos unidos, se puede conseguir.

M^a Ángeles Saiz, Delegada de FEDER País Vasco

FEDER PAÍS VASCO: Resultados del Trabajo con la Administración

Gracias al trabajo por la defensa de los derechos e intereses de las personas con ER, se han conseguido los siguientes resultados en la Comunidad Vasca:

El grupo del PNV en el Parlamento Vasco ha presentado una proposición no de ley para su debate en pleno en la que propone la creación de una ponencia para estudiar todas las cuestiones relacionadas con las enfermedades raras y conseguir "una perspectiva general" de las patologías que en el País Vasco afectan a 300.000 personas.

Las parlamentarias Nerea Antia y Fátima Ansotegui, presentaron esta iniciativa dirigida a responder a las "necesidades" sanitarias que en la actualidad son cada vez "más cambiantes" y para potenciar una medicina "lo más individualizada posible".

De esta forma, el grupo PNV propuso la creación de una Ponencia en el seno de la Comisión de Sanidad para hacer visible a un número importante de vascos e intentar buscar soluciones que les ayuden a mejorar su calidad de vida.

Para Ansotegui, esta ponencia podría cubrir algunas "lagunas" que plantea la estrategia de crónicos que el consejero de Sanidad, Rafael Bengoa, presentó en la Cámara el pasado mes de marzo, ya que en la estrategia no se menciona "en ningún momento" una línea de actuación específica dirigida a los afectados por ER.

La ponencia abordará cuestiones como la definición y cuantificación del colectivo afectado, la catalogación de las enfermedades pro grupos; el análisis del grado asistencial actual; los recursos disponibles para los tratamientos; aspectos sociales y psicológicos relacionados; las medidas de prevención; así como cuantas cuestiones se consideren.

FEDER PAÍS VASCO: Otras acciones realizadas de Acción Política

ACCIÓN REALIZADA

Entrevista con la senadora por el Grupo Socialista del País Vasco, Lentxu Rubial

Entrevista con un médico responsable de crear una unidad de referencia de los afectados con labio leporino. En dicha reunión se puso de relevancia la frase "Solución a las necesidades de las Enfermedades Raras o menos frecuentes, dado que existen 300.000 afectados en el País Vasco".

Invitación y asistencia del Consejero de Sanidad a la presentación del libro de salud Osakidetza en el Euskalduna



FEDER País Vasco en el Ayuntamiento de Bilbao

ISLAS BALEARES: FEDER apoya las iniciativas para mejorar la situación de las familias con ER en las Islas Baleares



Claudia Delgado, directora de FEDER, Iliana Capllonch, miembro de ABAIMAR y Juli Fuster, director general de Planificación y Financiación del Gobierno Balear

Cuando te diagnostican una enfermedad minoritaria es realmente como si nos cayéramos de lo más alto de una escalera y que te sientes tan mal, que es como si vieras realmente imposible poder levantar. El dolor es tan grande, que ni siquiera te deja ver esa escalera de la que te has caído y ves prácticamente imposible poder volver a plantearte subirla. Con el tiempo, empiezas a ver la escalera. Al principio, la observas y tienes miedo, pero después, poco a poco, va desapareciendo ese temor y te planteas que quizás la puedas intentar subir. Es difícil, pero coges fuerza y empiezas a ver una posibilidad. Al final, intentas subir el primer escalón, y a pesar de todas las dificultades lo subes; después el segundo y estás cansado, muy cansado, pero orgulloso de haberlo intentado y haberlo conseguido, algo que nadie pensaba que hubiera sido posible.

Iliana Capllonch, representante de FEDER en Baleares

ISLAS BALEARES: Resultados del trabajo con la Administración

Gracias al trabajo por la defensa de los derechos e intereses de las personas con ER, se han conseguido los siguientes resultados en la Comunidad Balear:

ACCIÓN REALIZADA	LOGROS CONSEGUIDOS
<p>Reunión con Juli Fuster, Director General de Planificación y Financiación del Gobierno Balear y miembro del Comité Institucional de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras.</p> <p>En el marco de la reunión, se reivindicó que los pacientes estén representados en el actual Grupo de Trabajo encargado de realizar la estrategia autonómica.</p>	<p>Durante la reunión, Fuster explicó los avances de las políticas en ER en la región, dando especial importancia al registro autonómico de pacientes con ER impulsado en 2010.</p> <p>Además, anunció que ya están trabajando en el desarrollo de una estrategia regional sobre patologías minoritarias.</p>
<p>Encuentro con Vicenç Thomàs Mulet, Consejero de Salud y Consumo de las Islas Baleares</p>	<p>El consejero trasladó a la organización la disposición de su consejería de establecer medidas adecuadas para el abordaje de las patologías poco frecuentes, adaptando las peticiones de las familias a la realidad sanitaria de las islas.</p>



Claudia Delgado, directora de FEDER, Iliana Capllonch, miembro de ABAIMAR y Vicenç Thomas Mulet, consejero de Salud y Consumo de las Islas Baleares

2.4. LÍNEA DE ACCIÓN 3: Reconocimiento y visibilidad de las Enfermedades Raras



Andrés Iniesta, embajador de las enfermedades raras en 2010

Cada día, FEDER trabaja con más de 3 millones de personas para que tengan esperanza. Si colaboras con FEDER tú también estarás ayudando a estas familias. Colabora con los más de 3 millones de tréboles de 4 hojas que sufren enfermedades poco frecuentes en España.

Andrés Iniesta, jugador del FC Barcelona

- **Campaña Anual de Sensibilización: Día Mundial de las Enfermedades Raras**
- **El deporte con las ER**
 - I Carrera por la Esperanza de las familias en Madrid
 - Carrera de Navidad por las ER en Sevilla
 - Calendario Solidario 2010 con el Club Estudiantes
 - FEDER presente en la Feria del Corredor
- **Promoción de la Imagen Positiva de las ER**
 - Concurso FEDER ARTE 2010
 - La historia de Federito "El trébol de 4 hojas"
 - Enfermedades RARAS: "Manual de Humanidad"
- **FEDER On-line: El poder de la Red**
 - Proyecto eFEDER
 - Página web de FEDER y Boletín Electrónico
 - Micrositios: Tu web en la web de FEDER
- **En Acción con los Medios de Comunicación**
 - FEDER miembro del Consejo Asesor de GENOMA
 - En Acción con los medios de comunicación

2.4.1. Campaña Anual de Sensibilización: Día Mundial de las ER

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en el **ACCESO A LA INFORMACIÓN**


Necesidad de las familias:

El desconocimiento sobre las enfermedades raras provoca que prácticamente todas las familias se sientan solas y aisladas del resto de la sociedad. Piensan que solamente ellas están pasando por esta situación y que nadie atiende a sus demandas ni necesidades. Se sienten en una burbuja de la que no pueden escapar, y desde dentro miran el exterior con dolor, incertidumbre y mucho miedo.

La realidad en España:

- El 76,66% de los afectados se ha sentido discriminado con motivo de su enfermedad.
- Cerca del 30% de las familias siente que esta discriminación está vinculado al ámbito cotidiano.
- Prácticamente la mayoría de los afectados siente que a los medios de comunicación no les interesa hablar sobre enfermedades raras.

Datos obtenidos del Estudio ENSERio de FEDER y Obra Social Caja Madrid



¿Qué hacemos desde FEDER?:

Ponemos en marcha proyectos para dar difusión y visibilidad a las familias y a aquellas entidades preocupadas por el colectivo:

- Campaña Anual de Sensibilización: Día Mundial de las ER
- Premios FEDER 2010



Más de 100 actos por toda España

Más de 650 impactos en prensa

Más de 4.000 carteles de publicidad en mobiliario urbano

SAR la Infanta Elena, clausura el acto Oficial del Día Mundial

CONCIENCIACIÓN Y COMPROMISO

El Acto organizado en el Congreso de los Diputados fue un acto muy importante, tanto por la organización como por las conclusiones finales. La concienciación fue máxima dada la importancia del lugar y de las personalidades que presidieron el acto. Todos nos fuimos convencidos de que trabajar por las familias con enfermedades raras es un compromiso que merece la pena.

Feliciano Ramos, presidente de la Asociación Española de Genética Humana



Mesa presidencial del Acto Oficial del Día Mundial en el Congreso de los Diputados. De Izda. a Dcha. José Bono, presidente del Congreso, SAR la Infanta Elena, Trinidad Jiménez, ministra de Sanidad y Política Social en 2010, Antoni Montserrat, Comisión Europea

Introducción a la Campaña

Como cada año, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha puesto en marcha su Campaña Anual de Sensibilización. Este año ha tenido por lema "Sabemos lo que queremos: Enfermedades Raras, una prioridad social y sanitaria" y tenía como objetivo general favorecer el impulso de los Centros Servicios y Unidades de Referencia, así como la investigación en enfermedades raras.

Como es habitual, esta Campaña se enmarca dentro del Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero), impulsado desde la Organización Europea de Enfermedades Raras (Eurordis) y secundado por numerosos países de Europa, EEUU y Canadá.



Día Mundial en Extremadura

Objetivos concretos

- **Dar visibilidad de las ER** en los medios de comunicación
- Posicionar a las ER en la agenda política: Instar a la administración a **impulsar Centros, Servicios y Unidades de Referencia**.
- **Posicionar la marca de FEDER**. Lograr apoyos públicos y un mayor reconocimiento social
- **Cohesionar la comunidad de Enfermedades Raras** a través de la movilización.
- **Captar fondos para la proyectos sociales** y servicios para las familias con ER

Público al que se dirige la Campaña

- Asociaciones de Pacientes
- Medios de comunicación
- Sociedad civil
- Administración nacional
- Administración autonómica
- Industria farmacéutica
- Colegios de Profesionales
- Sociedades Científicas
- Empleados de FEDER

Principales acciones de la Campaña

Acción en el Día Mundial de las ER

Feb	ACTIVIDADES A NIVEL NACIONAL
18 FEB	ACTO OFICIAL EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS: Al acto asistieron SAR la Infanta Elena, el Presidente del Congreso de los Diputados, José Bono, la Ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, el presidente de la Comisión de Sanidad, Gaspar Llamazares
28 FEB	ACTO DE MOVILIZACIÓN I Carrera Popular por las ER (Casa de Campo de Madrid. 5 km) 2.200 CORREDORES EN EL DÍA MUNDIAL
Feb	ACTIVIDADES DE LAS DELEGACIONES ACTOS EN EXTREMADURA, ANDALUCÍA, CATALUÑA, COM. VALENCIANA, MADRID, PAÍS VASCO Y MURCIA Realización de más de 40 actos de difusión y sensibilización vinculados al Día Mundial
Ene - Feb	ACTIVIDADES DE LAS ASOCIACIONES DE FEDER, ASOCIACIONES SOLIDARIAS, FUNDACIONES, ORGANIZACIONES, ETC... Mesas informativas, educativas, trípticos, actos en el Parlamento, ayuntamiento, declaraciones, manifiestos, marchas solidarias, chocolatadas, paseos por la ciudad, cenas benéficas, conciertos, exposiciones... MÁS DE 100 ACTOS EN MÁS DE 15 CCAA
Feb	BOLETINES ESPECIALES: Realización de 3 boletines especiales por el Día Mundial
Feb	WEB ESPECIAL DE CAMPAÑA: Desarrollo de un web site especial de Campaña para recoger firmas y difundir los actos principales del Día Mundial de las Enfermedades Raras
Feb	IMPULSO DEL FACEBOOK Y EL CANAL YOUTUBE DE FEDER: Impulso y consolidación de las Redes Sociales de FEDER

Acción en los Medios de comunicación

10 Febrero	RUEDA DE PRENSA A NIVEL NACIONAL – PRESENTACIÓN DE LA CAMPAÑA Y DEL DECÁLOGO POR LOS CENTROS, SERVICIOS Y UNIDADES DE REFERENCIA. Se celebró en el Congreso de los Diputados y contó con la presencia del Presidente de la Comisión de Sanidad, Gaspar Llamazares
febrero	REALIZACIÓN DE DIFERENTES RUEDAS DE PRENSA POR LA GEOGRAFÍA ESPAÑOLA. Organizadas por FEDER Murcia, FEDER Extremadura y asociaciones de FEDER
16 de Febrero al 2 de marzo	COLOCACIÓN DE CARTELES DE CAMPAÑA EN 4.000 MARQUESINAS EN ESPAÑA. Los lugares de ubicación han sido Madrid, Cádiz, Murcia, San Sebastián, Valencia, Vitoria, Barcelona, Castellón, Guadalajara, Jerez, Las Palmas, Málaga, Salamanca, Sevilla, Valencia y Valladolid
27 enero al 13 marzo	ENVÍO DE MÁS DE 50 NOTAS DE PRENSA A LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN DEL PAÍS Difundiendo las actividades del Día Mundial y los mensajes principales de Campaña
Ene - Feb	ACTUACIONES CON LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN Para realización de reportajes y artículos sobre el Día Mundial
Febrero	INSERCIÓN DE PUBLICIDAD EN LOS MEDIOS Realización de publicidad sobre la Carrera para prensa escrita. Envío y distribución de la misma



Acto oficial Día Mundial en el Congreso de los Diputados



Acción con la administración

Feb	<p>DESARROLLO DEL DECÁLOGO NACIONAL POR LOS CENTROS, SERVICIOS Y UNIDADES DE REFERENCIA: Documento base de la Campaña</p> <p>APLICACIÓN WEB: Puesta en marcha de una aplicación On-line para adherirse al Decálogo.</p> <p>IMPULSO PARA EL ENVÍO DE CARTAS: Desarrollo de Cartas al director y a la administración para el envío a las autoridades y principales medios de comunicación del país. Para ello, se ha realizado dos listados con las principales direcciones de la administración y los medios de comunicación</p>
-----	--

Acción para captar fondos para proyectos y servicios

Feb	<p>VENTA DE PRODUCTOS SOLIDARIOS: Calendario solidario, tréboles de la suerte y libro "Enfermedades Raras".</p> <p>PUESTA EN MARCHA DEL RETO SOLIDARIO: Carrera Online por las Enfermedades Raras. Micropáginas para recaudar fondos.</p> <p>DORSALES SOLIDARIOS POR LAS ER: Vendidos en la I Carrera Anual por las Enfermedades Raras.</p> <p>IMPULSO DE UNA APLICACIÓN WEB PARA LA CAPTACIÓN DE FONDOS: A través de PayPal y TPV</p> <p>FOMENTO Y CONSOLIDACIÓN DE LAS COLABORACIONES EMPRESARIALES: Creación de la Red de Empresas Solidarias</p>
-----	---

Logros y resultados

Resultados: visibilidad y acción con los medios de comunicación

- Más de **650 impactos** en los medios de comunicación
- **15 reportajes** sobre las enfermedades raras en los informativos de la **televisión nacional** en horario de máxima audiencia
- Más de **18.000 visitas** durante el mes de Campaña a la **página web** de FEDER
- Más de **1.717 reproducciones** al vídeo oficial de Campaña "Ayúdame y te habré ayudado"
- Más de **4.000 carteles** en **16 ciudades** en las paradas de autobuses anunciando la campaña.
- Más de **50 notas de prensa** emitidas durante el mes de Campaña
- Realización de la **Rueda de Prensa Oficial de Campaña** en el **Congreso de los Diputados** y de la mano del presidente de la Comisión de Sanidad, Gaspar Llamazares.
- Realización de **al menos 5 ruedas de prensa** durante este mes anunciando las Campaña de Sensibilización de la mano de las delegaciones y asociaciones de FEDER

Se destacan por enfermedades raras celebran hoy su Día Mundial

11 EFE

MAJORDA. Más de 3 millones de personas en el mundo que se ven afectadas por una enfermedad rara celebran hoy en España el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

- Más de **60 entrevistas** gestionadas con los medios de comunicación.

- Realización de **3 boletines** especiales por el Día Mundial.

Recortes de prensa



ANTE EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras

Campana de Sensibilización. ¿Dónde hemos aparecido?





Resultados: movilización online y offline

- Más de 100 actos por el Día Mundial en 15 Comunidades Autónomas
- Más de 2.666 amigos en el Facebook
- Más de 1.234 miembros en el grupo de Facebook de *Yo Voy a Correr por las Enfermedades Raras en el Día Mundial*
- Más de 2.200 corredores a la I Carrera Anual por las Enfermedades Raras
- Más de 200 voluntarios por el Día Mundial de las Enfermedades Raras
- Más de 100 asociaciones y entidades colaboradoras del Día
- Más de 800 adhesiones Online al Día Mundial y al Manifiesto por los Centros, Servicios y Unidades de Referencia



Actividades por el Día Mundial

Resultados: Apoyo público y reconocimiento social

- Realización del Acto Oficial del Día Mundial en el Congreso de los Diputados.
- S.A.R. la Infanta Elena clausura el Acto Oficial del Día Mundial en el Congreso de los Diputados.
- S.A.R. la Infanta Elena hace entrega de los Premios FEDER 2010
- El presidente del Congreso de los Diputados, José Bono y la Ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez acuden al acto de Clausura del Día Mundial.
- El presidente de la Comisión de Sanidad, Gaspar Llamazares presente el Decálogo Nacional por los Centros, Servicios y Unidades de Referencia.
- Andrés Iniesta, imagen de la Campaña de FEDER.
- Proyección del vídeo oficial de Campaña de FEDER en el partido Barca-Málaga (27 febrero) con una asistencia de 90.000 personas.
- Los Secretos ceden gratuitamente los derechos de su canción "A Tu Lado" para el vídeo oficial de Campaña.



Resultados: Acción Política

- Puesta en marcha y presentación oficial en el Congreso de los Diputados de la **Declaración Nacional de Centros, Servicios y Unidades de Referencia** para las Enfermedades Raras.
- **Apoyo público oficial del Congreso de los Diputados** de priorizar las enfermedades raras dentro de su agenda política.
- **Apoyo del Parlamento de Canarias hacia el Día Mundial de las Enfermedades Raras** y adhesión del mismo a la Declaración por los Centros, Servicios y Unidades de Referencia.
- Lectura de la Declaración de los Centros de Referencia en más de **10 centros hospitalarios y ayuntamientos de España**.
- Más de **11 cartas al director y artículos de opinión** publicados en los medios de comunicación reivindicando los Centros, Servicios y Unidades de Referencia para las ER.

Las claves

¿Discriminados o raros?

Fue muy emocionante el acto del ministerio para celebrar, con vergüenza, el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Porque la cosa se puso caliente con las demandas legítimas y las peticiones concretas. Empezaron Antonio Bañán, miembro de la Junta Directiva de Feder, y Fidelia Mirón Torrente, representante de los afectados.



Bartolomé Beltrán

afectados; y Miguel Ángel Ruiz Casabias, director del Centro de Referencia Estatal para la atención a las personas con enfermedades raras y sus familias.

Las consecuencias de este aislamiento son claras. Las personas con ER tardan una media de cinco años en obtener un diagnóstico, cerca de la mitad de las familias han tenido que desplazarse más de cinco veces fuera de su provincia para tratar la enfermedad, para el 36 por ciento de los afecta-

dos, precisamente, las familias se sienten desamparadas, ya que "no se han seguido las recomendaciones que desde hace unos años se vienen dando en cuanto al impulso de los centros de referencia. Recomendación que en 2007 realizó el Senado, con el consenso de todos los partidos políticos, ni las directrices de la Comisión Europea que desde 2005 lleva insistiendo en el reconocimiento y acreditación de dichos centros", explica Rosa Sánchez de Vega, presidenta de la Federación Española de Enfer-



María José Martínez, Rosa Sánchez de Vega, Rosa Sánchez de Vega

Artículo de Opinión

Resultados: Apoyo de las empresas, instituciones y alianzas solidarias

Apoyo empresarial

- Más de 23 empresas solidarias a nivel nacional con el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- El FC Barcelona y la Fundación Atlético de Madrid se adhieren al Día Mundial por las Enfermedades Raras.
- Thomson Reuters invita a las familias con patologías poco frecuentes a los entrenamientos de la Fórmula 1.
- Lo Que No Existe da visibilidad a las familias con ER a través de la venta de libros de “Enfermedades Raras: Manual de Humanidad”.
- Shire y Grupo Día patrocinadores de la I Carrera Anual por las ER.
- Acceso Group y Genzyme colaboran con FEDER en los seguimientos e impactos en los medios de comunicación.
- Madrid Xanadú, CSL Behring, Bioteca, Admarathon, Fluor, Swedish Orphan International y Corresponsables, colaboradores directos de la Campaña.
- Obra Social Caja Madrid recuerda que a las ER hay que tomárselas ENSERio.
- La Agencia de Creatividad GSP Comunicación y GKM Unlimited colaboran con la creatividad publicitaria.
- Merck lanza una web sobre la fenilcetonuria con motivo del Día Mundial.
- La Fundación Barclays, el Grupo Ortiz e ING Nationale Nederlanden participan en la I Carrera Anual por las ER.
- Cibersolidaridad colabora a través de la realización del Reto Solidario Online por las enfermedades raras.



Thomson Reuters acompañó a las familias a Montmeló

Apoyo de alianzas e instituciones

- El Centro de Referencia Estatal de Burgos apoya a FEDER en la difusión de las enfermedades raras.
- La Alianza General de Pacientes pide mayor especialización para las Enfermedades Raras.
- La Sociedad Española de Neurología reclama mayores esfuerzos para las ER



La Alianza General de Pacientes pide mayor especialización para los pacientes con Enfermedades Raras.

28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Neurólogos reclaman mayores medios y recursos para la investigación en enfermedades raras

La Sociedad Española de Neurología (SEN) reclamó hoy la existencia de mayores medios y recursos que permitan avanzar en la investigación de las enfermedades raras, con motivo de la celebración del Día de las Enfermedades Raras. La doctora María Mendioroz, neuróloga miembro del Comité de Enfermedades Raras de SEN, explicó que "actualmente, sólo existen tratamientos disponibles para tratar los síntomas, y los pocos que existen orientados a modificar la evolución de la enfermedad, exigen procesos burocráticos en ocasiones incomprensibles para el paciente".

Alianzas de FEDER en el Día Mundial



Resultados: Captación de fondos para proyectos y servicios para las familias

A través de la Campaña de Sensibilización se ha recaudado **más de 28.000 euros** destinados al Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras

Esto supone que FEDER podrá actuar de forma integral con **más de 300 familias** a través de nuestro Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras y podrá:

- **Asesorar a las familias** en la búsqueda de información sobre su ER
- **Acompañar** en su búsqueda de recursos
- **Conectarlas** con la gran Red de Afectados en España
- **Ofrecer** apoyo psicológico y asesoramiento legal
- **Dar visibilidad** a su caso a través de los medios de comunicación
- **Involucrar** a las familias en las actividades lúdicas de la organización: concursos de artes, exposiciones, ferias, mesas informativas



Imágenes del Concurso UNO en un MILLÓN

Testimonios

Zaragoza sonó por las Enfermedades Raras. Cada golpe de tambor era un grito de solidaridad y de esperanza para todos, los que padecemos una enfermedad y nuestras familias. Con este acto pretendimos llamar la atención y lo conseguimos. Miles de Aragoneses tuvieron la oportunidad de saber que es una Enfermedad de las llamadas raras y todo lo que conlleva. Gracias a todos los que hicieron posible este día tan especial.

Marisa Fernández Yela

Enhorabuena por la Campaña de este año, ya que cada vez es más completa y logra llegar a más personas. Gracias por apoyarnos y hacer que sintamos ilusión, esperanza y que dejemos de sentirnos solos.

Iliana, madre de una niña afectada por Arteritis de Takayasu

Enhorabuena a FEDER. Es un logro haber conseguido juntar a los máximos dirigentes del país y que hayan tenido la oportunidad de escuchar en directo el testimonio de los afectados

María José Lasanta Sáez (Agencia Navarra de Salud)



Gracias FEDER por esta mención. Este premio reconoce la labor de la fundación y nos da muchos ánimos para seguir trabajando como hasta ahora

Fundación Inocente Inocente

SAR la Infanta Elena entrega los Premios FEDER 2010

INFORMACIÓN GENERAL

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) quiere reconocer con estos galardones la labor solidaria de empresas, medios de comunicación y personas comprometidas que han destinado sus recursos y esfuerzos a mejorar la calidad de vida de las familias con enfermedades raras.

PREMIADOS

Premio al Embajador de las Enfermedades Raras: Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla

Premio a la solidaridad con las Enfermedades Raras: Fundación Inocente Inocente

Premio a la labor periodística con las Enfermedades Raras: Fundación La Marato TV3

Premio FEDER a la RSC con las Enfermedades Raras: Fundación ONCE

Premio FEDER a Toda una Vida: María José Sánchez y Magdalena Garrido

Mención de Honor: Bartolomé Beltrán, director de Prevención y Servicios Médicos del Grupo Antena 3



En el marco de estos premios, también se hicieron entrega de galardones a los ganadores de FEDER ARTE

PREMIOS

La Infanta Elena entrega los Premios Feder 2010 en el Congreso de los Diputados

AGENCIA ATLAS

S.A.R. la Infanta Elena ha entregado hoy en el Congreso de los Diputados los galardones que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) concede a aquellas personas y entidades comprometidas en destinar sus esfuerzos y recursos a mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por enfermedades raras en España. A la entrega de estos Premios Anuales FEDER 2010 han acudido también Trinidad Jiménez, Ministra de Sanidad y Política Social, José Bono, presidente del Congreso de los Diputados y Gaspar Llamazares, presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados.

[Iniciar sesión en facebook](#) [Iniciar sesión](#) [Regístrate](#)

Foto de Familia y noticia en prensa

2.4.2. El deporte con las ER: Carreras populares en Madrid y Sevilla

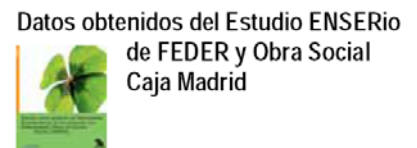
Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en la **DEPORTE**

Necesidad de las familias:

La falta de información sobre las patologías poco frecuentes hace mella en muchas familias. Los pacientes se sienten aislados en los diferentes ámbitos de su vida cotidiana. Concretamente, el ocio y tiempo libre, es uno de estos aspectos perjudicados. Las personas con enfermedades raras se sienten discriminadas por su enfermedad y sienten que no tienen la misma igualdad de oportunidades que otras personas.

La realidad en España:

- El 76,66% de los afectados se ha sentido discriminado con motivo de su enfermedad.
- Más del 30% de las familias se ha sentido discriminadas en el disfrute de su ocio y tiempo libre.



¿Qué hacemos desde FEDER?:

Potenciamos el deporte y la salud como fórmula de integración para las personas con enfermedades poco frecuentes a través de Carreras Populares y actividades con Clubs Deportivos:

- I Carrera por la Esperanza en Madrid
- Carrera de Navidad en Sevilla
- Calendario Solidario con la Fundación Estudiantes

Más de 2.200 corredores en la I Carrera por la Esperanza de las Familias en Madrid

Andrés Iniesta, imagen oficial de la Carrera por la Esperanza

Cerca de 900 corredores en la Carrera de Navidad en Sevilla

I Carrera por la Esperanza de las familias en Madrid

Más de 2.200 corredores en la Carrera Shire, coorganizador de la Carrera. Grupo DIA, patrocinador oficial
 Coorresponsables, medio de comunicación oficial



INFORMACIÓN GENERAL

La Federación Española de Enfermedades Raras y Shire, organizaron la I Carrera Anual por la Esperanza de las Familias con Enfermedades Raras. La cita fue en la Casa de Campo y contó con el patrocinio de Grupo DIA y con la colaboración de AD Marathon, responsables de la organización técnica de la misma.

Fue muy emocionante escuchar a una madre decirle a su hijo: "estas personas están corriendo por ti"

Testimonio de una corredora

BREVE CRÓNICA DEL DÍA

Más de 2.200 corredores y personas solidarias se dieron cita en la Casa de Campo de Madrid en lo que fue la mayor movilización deportiva por las personas con enfermedades poco frecuentes.

En un ambiente cargado de risas, esperanza, diversión y emoción, las familias con enfermedades raras disfrutaron de un encuentro donde lo fundamental era ser solidario con **los más de 3 millones de personas por enfermedades raras**. En una carrera, especialmente singular por la alta participación de mujeres, se pudo disfrutar de la buena predisposición de los participantes.

Además, para los más pequeños, FEDER organizó un espectáculo de Cuentacuentos y magia con el que hicieron las delicias de los más "revoltosos" del lugar.



EN MARCHA POR LAS ENFERMEDADES Raras
 La Federación Española de Enfermedades Raras organiza la I Carrera Anual por las Enfermedades Raras, con el objetivo de reivindicar los derechos de las familias afectadas. Será el 28 de febrero en la Casa de Campo de Madrid. La recaudación de las inscripciones (con un precio de 5 euros) se destinará a mejorar proyectos para las familias con enfermedades raras. Más información en: www.enfermedades-raras.org.



Imágenes de la Carrera y noticia en prensa

Carrera de Navidad por las Enfermedades Raras en Sevilla

Más 870 corredores solidarios
Más de 14 colaboradores de la actividad

COLABORADORES DE LA CARRERA

Tras la carrera, los participantes pudieron degustar productos facilitados por Cruzcampo y MC Donald. Además, tuvo lugar un sorteo de productos donados por las empresas colaboradoras: Scalpers, Phisiotech, Bordados Serikar, Carrefour, Coca Cola, Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, Olympicus Sport, El Corte Inglés, Farmacéuticos sin Fronteras de España, Eventia, Promocionate, Telios



BREVE CRÓNICA DEL DÍA

En el mes de diciembre, tuvo lugar en el Campo de Doma del Parque de los Príncipes de Sevilla, V Carrera de Navidad organizada por el Instituto Municipal de Deportes, que en 2010 tuvo como protagonistas a las enfermedades raras.

Fue una carrera popular con un marcado carácter solidario, en el que personas de todas las edades pudieron disfrutar de una mañana con distintas actividades.

Algunos medios de comunicación se hicieron eco de la noticia, como Canal Sur, Onda Giralda o Televisión Española. Es el evento de sensibilización más importante llevado a cabo por la Delegación de Andalucía en el 2010, con el objetivo de concienciar a la sociedad sobre la problemática de las enfermedades poco frecuentes.

Noticia aparecida en prensa



Imágenes de la Carrera

Carrera para dar voz a las personas con enfermedades raras

Partirá el domingo del Parque de los Príncipes y está abierta a públicos de todas las edades

A. S.

Una enfermedad es considerada rara cuando afecta a menos de cinco habitantes por cada 10.000. Una situación ésta que implica que los pacientes y sus familiares se encuentren impotentes al comprobar que pocos conocen la enfermedad con la que tienen que convivir. Dar visibilidad a estas personas es el objetivo de la V Carrera de Navidad en Sevilla que se celebra el domingo y que cuenta con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder).

Multitudinaria acogida. Ha superado las cuatro ediciones anteriores que se han organizado.

Instituto Municipal de Deportes

Calendario Solidario 2010 con el Club Deportivo Baloncesto Estudiantes

12 asociaciones participaron en el Calendario
Más de 3.500 euros recaudados con la venta
El primer equipo masculino y femenino implicados con las familias

INFORMACIÓN GENERAL

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con el apoyo de la Fundación Estudiantes y con el patrocinio de Pfizer puso en marcha un calendario solidario que traslada de forma emotiva y directa la historia de 12 personas con enfermedades raras. Sofía, Víctor, Pilar, Mateo... son sólo algunos de los nombres de los protagonistas de este hermoso producto.



Hermoso e inspirador. Sin duda un acierto. El cuento de Federito precioso y emotivo. Enhorabuena

J.Pleite

Fotografías del Calendario

FEDER presente en la Feria del Corredor

La Media Marathon de Madrid, organizada por AD Marathon colabora con FEDER



INFORMACIÓN GENERAL

La Federación Española de Enfermedades Raras estuvo presente en la feria del corredor a través de un stand informativo en donde difundía e informaba sobre las patologías poco frecuentes.

Concretamente en la Feria del Corredor se hacían entrega de los dorsales para la Media Marathon de Madrid, organizada por Ad Marathon (entidad que también organiza la Carrera por la Esperanza en las enfermedades raras). Y es que precisamente parte de la recaudación de la Media Marathon va destinada a proyectos y servicios de FEDER.

Los corredores que acudieron a la Feria del Corredor se acercaron al stand de FEDER en donde pudieron conocer un poco más, la realidad de las personas con patologías poco frecuentes.



2.4.3. Promoción de la Imagen Positiva de las ER

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en la **SOCIEDAD**

Necesidad de las familias:

Vivir con una enfermedad rara tiene implicaciones en todas las áreas de la vida, en el colegio, en la elección del trabajo futuro, durante el tiempo de ocio con los amigos o en la vida afectiva. De esta forma, las patologías poco frecuentes, pueden provocar estigmatización, aislamiento, exclusión social o discriminación laboral.

La realidad en España:

- El 76,66% de los afectados se ha sentido discriminado con motivo de su enfermedad.
- En un 41% de los casos han perdido oportunidades laborales. En un 37% se ha tenido que reducir la jornada laboral y en un 37% se han perdido oportunidades de formación.
- Cerca de un 30% de los afectados se siente discriminado en el ámbito educativo
- Un 29% de las familias siente la discriminación en las actividades de su vida cotidiana

Datos obtenidos del Estudio ENSERio de FEDER y Obra Social Caja Madrid



¿Qué hacemos desde FEDER?:

Para frenar y prevenir estas posibles consecuencias, desde FEDER se desarrollan proyectos para promocionar la imagen positiva de las personas con enfermedades poco frecuentes:

- Concurso FEDER ARTE
- Federito, el Trébol de 4 hojas
- Primer libro de Testimonios de Enfermedades Raras. RARAS. Manual de Humanidad

Más de 400 participantes en FEDER ARTE

Convenio con CREER para la publicación de "Federito: el trébol de 4 hojas"

Publicación de una Segunda Edición del libro "Enfermedades RARAS: Manual de humanidad".

Concurso FEDER ARTE 2010

Más de 400 participantes en FEDER ARTE Taller de Pinta a Federito en la Delegación de FEDER Extremadura

La Federación Española de Enfermedades Raras puso en marcha su **Concurso Artístico FEDER**. Esta comenzó en 2009, pero se extendió a 2010. El objetivo era resaltar la labor creativa de los afectados por patologías poco frecuentes a través de la **IV Edición del Concurso Uno en un Millón** y de la **I Edición del Concurso de pintura infantil y juvenil "Pinta a Federito, el trébol de 4 hojas"**



TALLER PINTA A FEDERITO EN LA DELEGACIÓN DE FEDER EXTREMADURA

Dentro del proyecto extremeño "Las enfermedades raras van al cole", la delegación de FEDER en la Comunidad organizó un taller de "Pinta a Federito" con los niños. Diversión, imaginación y sobre todo mucha solidaridad fue lo que transmitieron los más pequeños de la casa.



Imágenes del Taller



Impresionante. A todo Albacete nos ha encantado descubrir "La historia de Federito: El trébol de 4 hojas". Lo llevaremos a nuestros colegios con el objetivo de que los niños conozcan qué son las enfermedades raras

Sozialnet

La historia de Federito "El trébol de 4 hojas"

Firma de un acuerdo de colaboración con CREER para la impresión del cuento "Federito: el trébol de 4 hojas"

La historia de Federito, el trébol de 4 hojas es un hermoso cuento corto que pretende trasladar las ganas de superación que sienten las personas y las familias con enfermedades raras. A través de Federito, un simpático trébol de 4 hojas, se descubre los sentimientos de aquellos que se sienten diferentes al resto.

FIRMA DE ACUERDO DE COLABORACIÓN CON CREER

FEDER y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias en Burgos (CREER) han firmado un acuerdo de colaboración para difundir entre las asociaciones y colegios la "Historia de Federito: el trébol de 4 hojas". Para ello, en 2011 se imprimirán 3.000 ejemplares que se distribuirán con el objetivo de transmitir a los más pequeños que muchas veces, la diferencia nos hace únicos y capaz de superar grandes retos.



Humano. Muy humano y emotivo. Sin duda, tras leer este libro te das cuenta que existe mucha más vida de la que creemos. Gracias a FEDER por publicar este maravilloso libro.

Beatriz Trujillo

Enfermedades RARAS: "Manual de Humanidad"

**Segunda Edición del libro Enfermedades RARAS
 Fernando Torres, escribe la presentación del libro
 FEDER recibe la liquidación de los derechos de autor
 26 familiares o afectados han participado**

enfermedades
RARAS

26 personas con estas patologías narran cómo es su vida
 y 29 prestigiosos doctores las describen

MANUAL DE HUMANIDAD

Lo Que No Existe

2.ª edición

FEDER y la Editorial Lo Que No Existe en colaboración con el Grupo MediaLuna han lanzado la segunda edición del único libro de testimonios de afectados por enfermedades raras que actualmente existe en España.

INFORMACIÓN GENERAL

Enfermedades Raras recoge el testimonio de veintiséis personas con enfermedades poco frecuentes que narran cómo es su día a día al tiempo que transmiten los secretos para ser feliz y superar cualquier dificultad en la vida.

El futbolista Fernando Torres escribe la presentación del libro en la que asegura que este libro es más que una carrera de fondo hacia un mundo más justo. Es el trofeo de todas y cada una de las personas que han contado su historia con el valor de saber que, con una sociedad más preparada, sus esperanzas se convertirán en una realidad".

En 2010 FEDER recibió la liquidación de los derechos de autor del libro. Al acto acudieron Rosa Sánchez de Vega, miembro de la Junta Directiva de FEDER, María Tomé, responsable de Comunicación de FEDER y Mercedes Pescador, directora general de Lo Que No Existe.



Noticia en IMFarmacias



Entrega del cheque

2.4.4. FEDER On-line: El poder de la RED

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en el **ACCESO A LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS**

Necesidad de las familias:

Para las personas con enfermedades poco frecuentes, al igual que para el resto de ciudadanos, el desarrollo de la Sociedad de la Información, además de afectar a todos los aspectos de su vida, supone un importante reto, lleno de posibilidades y de peligros. Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación son, sin duda alguna, una formidable herramienta para mejorar la integración, que ha permitido grandes avances y en la que se depositan muchas expectativas, pero también pueden convertirse en una nueva e insalvable barrera para muchas personas con discapacidad.



La realidad en España:

- El 84% de nuestras asociaciones cuenta con una página web, aunque en muchos casos se trata de páginas estáticas que no permiten modificaciones de datos.
- El 85% de las personas con discapacidad opinan que las nuevas tecnologías pueden solucionar sus problemas (*1 Congreso Internacional de Tecnologías Accesibles*)

¿Qué hacemos desde FEDER?:

Acercamos las nuevas tecnologías a las personas con patologías poco frecuentes a través de proyectos que buscan la integración y la adecuación de las herramientas on-line al día a día del afectado.

- Proyecto eFEDER
- Página web de FEDER y Boletín Electrónico

Creación de una Plataforma Digital de Recursos Informativos y Colaborativos

Más de 200 nuevas noticias publicadas en la web

Cerca de 7.000 suscriptores al Boletín Electrónico de FEDER

Se pondrá a disposición de FEDER, sus asociados y los pacientes y sus familiares una plataforma web 2.0 abierta, colaborativa, e interactiva.

Oscar Lázaro, coordinador del proyecto eFEDER

Proyecto eFEDER

Creación de una Plataforma Digital de Recursos Informativos y Colaborativos

INFORMACIÓN GENERAL

eFEDER es un proyecto que ha comenzado en 2010 y que culminará en 2011 y que tiene como objetivo crear una Plataforma Digital de Recursos Informativos y Colaborativos de FEDER.

La finalidad es reestructurar los sistemas de información y las infraestructuras tecnológicas para dotar a la organización de las herramientas de trabajo colaborativas necesarias para unificar, consolidar y explotar el conocimiento recogido durante sus años de existencia. Además, como último objetivo se quiere adoptar las herramientas de la web 2.0 en la gestión del día a día de la organización y así favorecer la transición a sistemas abiertos a las asociaciones, a la comunidad de las personas afectadas por ER y al público en general.

El proyecto ha sido posible gracias a la financiación del Ministerio de Industria.

DISTINTOS RECURSOS DE LA PLATAFORMA

Aulas virtuales (e-learning): aulas de formación online

Publicación electrónica: Método para distribuir cualquier tipo de publicación a través de medios digitales.

Wiki: Un sitio web cuyas páginas son artículos cuyos contenidos pueden ser editados de forma colaborativa.

Red social: Comunidad virtual de usuarios que comparten experiencias, opiniones, intereses, etc..

Blog: sitio web que se actualiza frecuentemente con textos o artículos de uno o varios autores.

Foro: Discusión, que sirve para que todos los usuarios puedan compartir y enriquecer sus propios puntos de vista sobre un tema concreto



VENTAJAS DE LA PLATAFORMA

Aprender y reutilizar de la experiencia de otros

Resolver dificultades de forma conjunta

Acceso e intercambio de recursos

Organizar una agenda donde compartir eventos y noticias

Participar en debates

Formar parte de grupos con intereses comunes

Incrementar la calidad de vida y bienestar social

La sección que más me gusta de la web de FEDER es la de enfermedades. Allí aparece un listado completo y actualizado que me viene muy bien para mi trabajo y que me da información fiable para publicar..

Pilar Pérez, periodista A Tu Salud (La Razón)

Página web de FEDER y Boletín electrónico

Principales resultados

- Cerca de 7.000 suscriptores al Boletín
- La web de FEDER tiene una media de 7.000 visitas al mes. En Campaña esta cifra llega hasta las 18.000 visitas
- Más de 200 informaciones nuevas publicadas en la Web

INFORMACIÓN GENERAL

La Federación Española de Enfermedades Raras sigue posicionándose en 2010 como la principal fuente de información sobre enfermedades raras en nuestro país.

La dispersión de los afectados por toda la geografía española obliga a tener que utilizar nuevas técnicas de comunicación que permitan vencer las barreras geográficas.

A través de su página web, boletín electrónico, así como redes sociales (facebook, twitter y Youtube) FEDER intenta acercar información a las familias, así como crear nuevas fórmulas de interrelación e interacción online.



Cuando quiero conocer la información sobre una asociación acudo a los Micrositios de FEDER. Desde allí, descubro más sobre las asociaciones de FEDER y enfermedades raras

Silvia Pérez Agudelo

Micrositios: Tu web en la web de FEDER

■ Impacto del programa: 193 socios beneficiarios

FEDER ha sido consciente de la necesidad de acercar e integrar las nuevas tecnologías a los socios que conforman la Federación. Por esta razón, y con el objetivo de intentar dar respuesta a una de las mayores demandas de los afectados, la organización pone en marcha un **nuevo servicio de difusión on-line: "Tu WEB dentro de la WEB de FEDER"**.

Las asociaciones de FEDER han **introducido, modificado o eliminado información acerca de su enfermedad o de los actos de su asociación desde un espacio específico dentro del portal de FEDER www.enfermedades-raras.es**. Con ello, se ha ofrecido la posibilidad a nuestros socios de formar parte "activa" de la Web sobre Enfermedades Raras y Pacientes más importante de España.

Secciones

Este espacio cuenta con dos secciones de trabajo:

1. **"Sistema gestor de eventos"** que consiste en una agenda dedicada exclusivamente a las asociaciones donde se pueden colgar todos los eventos que se hayan realizado.

2. **"Mi Microsite"**, donde podrán modificar los datos de contacto, agregar documentos, redactar una descripción de la actividad de la entidad, logos y la posibilidad de escribir comentarios a FEDER.



2.4.5. En Acción con los Medios de Comunicación

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** ante los **MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

Necesidad de las familias:

El desconocimiento de las enfermedades raras siempre ha generado entre los medios de comunicación un distanciamiento notable. Ese distanciamiento ha pasado a ser, en numerosas ocasiones, desinterés. Tanto el distanciamiento como el desinterés son fuentes seguras de discriminación.

La realidad en España:

- En los últimos 5 años se ha notado un incremento notable de la información aparecida en medios de comunicación sobre enfermedades poco frecuentes.
- Solamente un 3% de las asociaciones de FEDER tienen a una persona responsabilizada de la gestión con los medios de comunicación.



Rueda de prensa
EUROPLAN

¿Qué hacemos desde FEDER?:

Trabajamos con los medios de comunicación, gestionando entrevistas, acuerdos de colaboración, ruedas de prensa, así como grandes reportajes para difundir la problemática de las familias con patologías poco frecuentes.

Más de 200 actuaciones con medios de comunicación
Más de 80 notas prensa emitidas
2 Ruedas de Prensa realizadas a nivel nacional
Convenio de colaboración con Radio Exterior de España

Por primera vez una revista aborda de forma integral la problemática de las enfermedades raras.

M. Tomé

FEDER miembro del Consejo Asesor de GENOMA (Revista Monográfica sobre Enfermedades Raras)

Principales resultados

- **Moisés Abascal, presidente de la Fundación FEDER, Rosa Sánchez de Vega, miembro de la Junta Directiva de FEDER y María Tomé, responsable de Comunicación de FEDER miembros del Comité Asesor.**



La Editorial Puzzle con Tomás Pindado a la cabeza ha puesto en marcha una revista monográfica sobre enfermedades raras bajo el nombre de GENOMA Investigación y Sociedad "Revista Monográfica sobre ER".

La revista que es de suscripción gratuita va dirigida a profesionales y asociaciones de pacientes con la intención de acercar el mundo de las enfermedades poco frecuentes. A través de artículos de opinión, actualidad, entrevistas y artículos de investigación, Genoma aborda las enfermedades raras desde todos los puntos de vista.

Moisés Abascal, presidente de la Fundación FEDER, Rosa Sánchez de Vega, miembro de la Junta Directiva de FEDER y María Tomé, responsable de Comunicación de FEDER forman parte del Comité Asesor de la revista.

Gracias por vuestra labor. Publicamos todo lo que nos enviáis, ya que vuestras noticias son de gran interés para el colectivo de afectados por ER.

Discapnet

En Acción con los Medios de Comunicación

Principales resultados

- Más de 200 beneficiarios de las actuaciones con los medios de comunicación
- Más de 80 notas de prensa emitidas a los medios de comunicación
- 2 Ruedas de prensa realizadas a nivel nacional
- Convenio de Colaboración con Radio Exterior de España



Desde FEDER, se sigue potenciando el trato directo con los medios a través de la realización de **Ruedas de prensa** y del envío de las mismas con el objetivo de **dar relevancia a los proyectos, servicios, jornadas** y demás eventos noticiables de la organización.

Bajo esta premisa, durante 2010, FEDER ha lanzado más de 80 notas de prensa y ha realizado más de 200 actuaciones con los medios de comunicación. Gracias a estas acciones, asociaciones de pacientes, familiares y afectados han podido acceder a los medios de comunicación a través de la interacción de la Federación.

Además, desde FEDER se ha alcanzado en 2010 un acuerdo de colaboración con Radio Exterior de España con los que se han gestionado más de 20 entrevistas.

Algunos impactos en prensa

FEDER recibe el Premio al Comportamiento Humano por su labor de concienciación social

Directorio María José España José Antonio

... Deja tu comentario

Imprimir Enviar

COMPARTE ESTA NOTICIA

0 tweets

Facebook

menéame



Foto: FEDER

MADRID, 14 Sep. (EUROPA PRESS) -

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha recibido el Premio al Comportamiento Humano por su labor de concienciación que la organización desarrolla en la sociedad desde 1999, según la Asociación Española de Palabra Culta y Buenas Costumbres que otorga este galardón.

nte de la asociación, Antonio Gómez Donaire, "la ble labor de FEDER ha conseguido el despertar ncias, y en particular, una mayor atención, por tades públicas que rigen todo el país".

ja de premios tendrá lugar el próximo día 30 de l Palace de Madrid y al evento se espera la l rey Juan Carlos I, presidente de honor de la



Toni Closa

FALTAN 7 DIAS

TROBADA MUNDIAL DONOSTIA 2010

La solidaridad por bandera

La venta de artículos en beneficio de los proyectos de UNICEF, un libro sobre la historia de las Trobadas, cuyos beneficios se destinarán a la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y D'Genes, un Hamakotako para ayudar a la Fundación EtiopíaUtopía son los tres actos solidarios que incluye el programa de la XXXIII Trobada Mundial.

La Trobada iniciará su segundo día, el sábado 9, en el Foyer del Kursaal, con la presentación del libro "Trobada y Ferriar Blauguina, Aproximación Histórica a las Trobadas Mundiales de Paises del



El libro solidario sobre las Trobadas, escrito por Juan Carrión, podrá comprarse en Donostia

Los solidarios destinados a apoyar su proyectos.

Finalmente, la Trobada tendrá una despedida solidaria el domingo con la colaboración de un Hamakotako en la Plaza de la Constitución, a favor de la Fundación EtiopíaUtopía, cuyo fin es dar continuidad al proyecto de Angel Olaran mediante la cobertura de necesidades básicas y actividades de desarrollo de carácter sanitario, educativo, alimentario, deportivo y otras, de la población abasina de Niuro y por extensión de la región del Tígar.

Los poñistas podrán poner su granito de arena participando en el deporte organizado por per el Grupo Gastronómico de Irbaurreondo, con Polo Garcia Arriano a la cabeza, que colaboran habitualmente con la Fundación. El aperitivo, a base de caldo y chorizo cocido, será la mejor manera de concluir un encuentro barcelonista con mucho sabor vasco.■

FEDER, D'Genes, UNICEF y Fundación EtiopíaUtopía serán los beneficiarios de tres de los actos programados

FC Barcelona" escrito por Juan Carrión Tuñela, presidente de la PB Titania y delegado del CCP en Murcia. Todos los beneficios de la venta del libro irán destinados a la FEDER y D'Genes. La obra está patrocinada por Andrés Irribar, que ya lleva dos años colaborando con FEDER en las campañas de sensibilización con niños que sufren alguna de estas enfermedades que afectan a tres millones de españoles.

El mismo espacio del Kursaal acogerá la presencia de UNICEF el mismo día. Y es que el Comité de Guipuzcoa de la agencia de la ONU que trabaja en pro de la infancia, vendió allí artícu-

Nueva presidenta de patologías raras

Isabel Calvo García, miembro de la Asociación de Retinosis Pigmentaria de Cataluña y miembro de la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) desde 2004, accede ahora a la presidencia. Estará muy presente en el desarrollo de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras para garantizar su cumplimiento.



Isabel Calvo

El H. 12 de Octubre acoge mañana varias mesas de diálogo sobre la respuesta a los afectados por Enfermedades Raras

MADRID, 16 (EUROPA PRESS) El Hospital 12 de Octubre acogerá mañana desde las 9.30 horas las mesas de diálogo "Respuestas a nuestros afectados en la Comunidad de Madrid", seleccionadas con las Enfermedades Raras, según ha informado BAYER Healthcare.

Esta jornada será inaugurada por la viceconsejera de Sanidad, Patricia Flores Cerdán, y contará con la presencia también de importantes personalidades de la Administración autonómica como el director general de Hospitales, Antonio Burgueño Carbonell y la directora general de Atención al Paciente, Elena Juárez. Todo ello, bajo la moderación de Íñigo Lapeira, director de Comunicación del Consejo General de Enfermería.

21.12.10 | 13:42h. |

Las personas que padecen "enfermedades raras" se sienten aisladas y fuera del Sistema Nacional de Salud

Siete mil dolencias están catalogadas como tales en nuestro país.

OLA web

Son aquellas cuya incidencia no va más allá de cinco personas entre diez mil. Quienes las padecen reclaman un plan nacional con objetivos, plazos de ejecución y una financiación concreta con los que facilitar, entre otras cosas, los tratamientos médicos que precisan.



RESPONSABILIDAD GOBIERNO FEDERAL, REAL DECRETO

Los centros de referencia no serán privados

El Gobierno de José Luis Rodríguez Zapatero ha anunciado que los centros de referencia de enfermedades raras no serán privados.

El Gobierno de José Luis Rodríguez Zapatero ha anunciado que los centros de referencia de enfermedades raras no serán privados.



España tarda casi 4 meses en poner precio a los medicamentos huérfanos

- Según Sanidad, que asegura que este tiempo se ha reducido casi a la mitad en 5 años

MADRID, 28 (SERVIMEDIA)

Los medicamentos huérfanos, que son los destinados al tratamiento de enfermedades raras, tardan de media en España 118 días en conseguir su precio oficial por parte de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios, según informó este martes el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

2.5. LÍNEA DE ACCIÓN 4: Impulso a la Investigación



Imagen del concurso de fotografía UNO EN UN MILLÓN

Creo en la investigación como el futuro de la esperanza de las enfermedades raras. Creo en las asociaciones como el motor que moverá esa esperanza.

Testimonio de usuario

Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en la **INVESTIGACIÓN**

Necesidad de las familias:

La falta de conocimiento científico, el alto coste de los productos sanitarios (los pocos medicamentos que existen) y la desigualdad en la accesibilidad al tratamiento son los principales problemas de las personas con enfermedades raras. Tratamientos innovadores están, a menudo, desigualmente disponibles a causa de los retrasos en la determinación del precio o en la decisión de reembolso, falta de experiencia de los médicos que tratan (no hay médicos suficientes implicados en las pruebas clínicas de enfermedades raras) y la ausencia de recomendaciones sobre tratamientos consensuados.

La realidad en España:

- El 80% de las enfermedades son de origen genético. No existe cura para la mayoría de estas enfermedades.
- El 40% de los pacientes que sufre retraso diagnóstico no reciben apoyo ni tratamiento.
- En casi el 85% de los casos, los tratamientos son continuos o de larga duración.
- El 20% de los afectados dispone de un tratamiento que considera inadecuado. Otro 20% de los afectados, ni siquiera dispone de tratamiento.
- El 6% de los afectados utiliza medicamentos huérfanos. El 51% de las personas tienen dificultades para acceder a los mismos.

Datos obtenidos del Estudio ENSERio
de FEDER y Obra Social
Caja Madrid



¿Qué hacemos desde FEDER?:

FEDER fomenta la investigación en Enfermedades Raras, a través de la labor de la Fundación Teletón FEDER



Fundación FEDER de
Investigación para las
Enfermedades Raras

2.5.1. Principales acciones de la Fundación FEDER

REGISTRO DE AFECTADOS.- Renovación del Contrato de Ángela Almansa para que en sede del IIER del Carlos III, continúe su trabajo en el desarrollo del Registro de Afectados.

MAPA DE INVESTIGACIÓN Y ESPECIALISTAS DE REFERENCIA.- Mapa de Comunidades Autónomas. En ejecución la 2ª fase del proyecto iniciado en 2008 junto con el proyecto del Registro.

- MADRID – Promotores: Oficina del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid. Ejecución: IIER. Financiador: MERCK
- CASTILLA Y LEÓN – Proyecto presentado a convocatoria pública de Junta de Castilla y León de subvenciones para la realización de proyectos de investigación en biomedicina, gestión sanitaria y atención socio sanitaria de uno o dos años de duración, en el marco de la política de I+D+I de la Junta de Castilla y León. Proyecto promovido por CREER, IIER y Fundación.



FOMENTO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA – Convenio con Carmen Server que trabajará como profesional mediante un contrato mercantil dando soporte a la Fundación en la recaudación de fondos y organización de la convocatoria de un premio de investigación.

FOMENTO INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA – Proyecto: Carga Socioeconómica y Calidad de Vida relacionada con la Salud en pacientes con ERs en España con Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS). Presentado a Convocatoria de subvenciones para la realización de proyectos de investigación en biomedicina, gestión sanitaria y atención socio sanitaria de uno o dos años de duración en el marco de la política de I+D+I de la Junta de Castilla y León.

2.5.2. Principales noticias de investigación en 2010

Farmaindustria premia el compromiso de FEDER con la investigación

El Mapa de Investigadores, proyecto galardonado, ha tenido como objetivo identificar qué, quién, dónde y cómo se está investigando en nuestro país

La Fundación FEDER, creada por la Federación Española de Enfermedades Raras, para fomentar la investigación, desarrolló entre sus primeros proyectos, un **Mapa de Investigadores**, para identificar quién, dónde, cómo y qué se está investigando en nuestro país para, en un segundo momento poder impulsar, difundir y buscar financiación para los proyectos de interés.



Imagen del concurso de fotografía UNO EN UN MILLÓN

Este proyecto ha obtenido el premio en la presente convocatoria, un reconocimiento a la valentía de pacientes, investigadores, médicos que se comprometen personal y profesionalmente en la superación de los obstáculos existentes en el trayecto desde la investigación a la puesta a disposición de los recursos a los afectados.

Mercedes Pastor, directora de la Fundación FEDER asegura que "es un honor recibir este premio. Con ello, se reconoce la labor y el compromiso de FEDER hacia la investigación en Enfermedades Raras".

Más Información Premios Farmaindustria

La Fundación Farmaindustria celebró su V entrega de los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente. Como cada año, con estos galardones se ha querido rendir homenaje a este colectivo, a los pacientes, a sus familias y a todos aquellos que dedican su esfuerzo a contribuir a mejorar su calidad de vida de un modo u otro.

El Jurado, tras la constitución y deliberación de las más de 300 candidaturas presentadas, resolvió que los ganadores para cada una de las categorías de los Premios, fueran los siguientes:



Imagen del concurso de fotografía UNO EN UN MILLÓN

Categoría: ASOCIACIONES DE PACIENTES

Apartado: Iniciativas de Educación Sanitaria:

Premio: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Valdepeñas

Accésit: Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista "Autismo Andalucía"

Accésit: Asociación Española de Afectados por Linfoma

Apartado: Iniciativas de Concienciación Social:

Premio: Asociación Psiquiatría y Vida

Accésit: Federación Autismo Castilla y León

Accésit: Asociación Española de Pacientes con Cefalea

Apartado: Iniciativas de Servicio al Asociado:

Premio: Federación de Asociaciones de Celíacos de España

Accésit: Asociación Corazón y Vida

Accésit: Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Apartado: Compromiso con la Investigación:

Premio: Fundación FEDER

Accésit: Federación Nacional de Asociaciones ALCER

Accésit: Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

Categoría: COLECTIVOS SOCIALES

Premio: Fundación Antena 3

Accésit: Fundación Blas Méndez Ponce. Ayuda al Niño Oncológico

Accésit: Manos Unidas

Categoría: ENTORNO SANITARIO

Apartado: Sociedades Científicas y Profesionales

Reconocimiento: Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular

Apartado: Centros Asistenciales

Reconocimiento: Hospital Sant Joan de Déu

Reconocimiento: Dirección General de Atención al Paciente del Servicio Madrileño de Salud de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid

Categoría: MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Apartado: Medios de Comunicación

Reconocimiento: Grupo Joly por su suplemento de Salud

Apartado: Periodista

Reconocimiento: Ramón Sánchez Ocaña

Reconocimiento ex a quo: José María Catalán

Categoría: TRAYECTORIA PERSONAL

Reconocimiento Extraordinario a D. Josep Carreras por su labor en la lucha contra la leucemia

Estrategia de la Iniciativa Andaluza en Terapias Avanzadas

Se presentó el pasado mes de mayo en Sevilla. El proyecto pretende facilitar el desarrollo de nuevas terapias que sean accesibles a la población

El pasado mes de mayo se presentó en Sevilla la **Estrategia y Plan de Actuación de la Iniciativa Andaluza en Terapias Avanzadas**. Un proyecto, en el que han participado de forma directa la Consejería de Salud y la de Economía, Innovación y Ciencia. Además, **han colaborado distintas universidades andaluzas junto con el Ministerio de Ciencia e Innovación y el de Sanidad y Política Social**. Empresas, investigadores y asociaciones de pacientes también han trabajado en la elaboración de este plan.

Concretamente, este proyecto pretende facilitar el desarrollo de nuevas terapias que sean accesibles a la población y se basa en tres programas: terapia celular y medicina regenerativa, genética clínica y medicina genómica y nanomedicina. Natividad Cuende, Directora Ejecutiva de la Iniciativa Andaluza de Terapias Avanzadas aseguró que **“estos tres programas tienen la clara vocación de llegar a la aplicación clínica, así como disponer de infraestructuras y de instrumentos de apoyo para la producción de fármacos de terapias avanzadas”**.

Por su parte, José Luis Rocha, Secretario General de Calidad y Modernización de la Consejería de Salud afirmó que **“en la actualidad hay veintitrés proyectos con células madre embrionarias y ocho de reprogramación celular. Además, existen unas 38 empresas biotecnológicas implicadas en el ámbito de la salud en Andalucía”**.

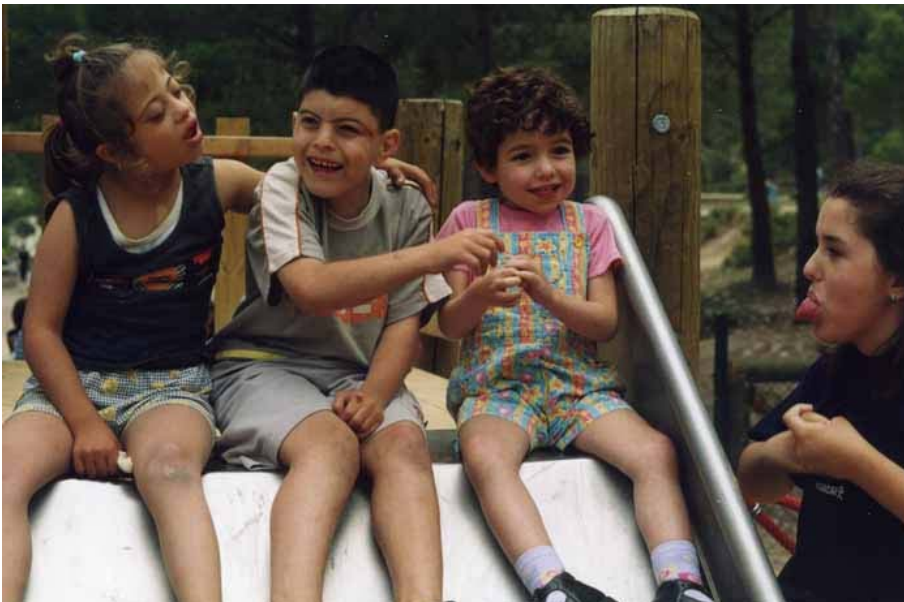


Imagen del concurso de fotografía UNO EN UN MILLÓN

FEDER anima a todo el mundo a “Salvar el Telethon Frances”

El Telethon frances es la principal fuente de financiación para muchas asociaciones de pacientes europeas. Programas y servicios para mejorar la vida de las familias dependen de ello.

La “Maraton Francesa” o “Telethon” para ayudar a las personas con enfermedades raras ha estado amenazado gravemente y podría dejar de existir si no nos movilizamos pronto. Por ello, desde FEDER en 2010 se han enviado varios mensajes a sus asociaciones y amigos solidarios con el objetivo de ayudar a la principal fuente de financiación francesa.

Las amenazas que pesan sobre la Maratón podrían tener consecuencias dramáticas para las enfermedades raras, para los programas de investigación, para la Alianza francesa, para Eurordis y por supuesto, para todas las asociaciones de pacientes de Europa.

Por esta razón, en sus diferentes comunicaciones, desde FEDER se ha invitado a todo el mundo a dejar su firma de apoyo al Telethon, así como a reenviar la información para lograr salvar la esperanza de muchas personas con patologías poco frecuentes.

The screenshot shows the website 'Alliance maladies rares'. At the top, there is a navigation bar with 'Contact', 'Ajouter aux favoris', and a search bar labeled 'rechercher'. Below this is a large banner with the text '3 MILLIONS DE MALADES' and a photo of a smiling child and an adult. Underneath the banner are five colored arrows pointing to different sections: 'Espace grand public' (orange), 'Espace associations' (green), 'Espace professionnels' (pink), 'Espace presse' (blue), and 'Espace partenaires' (purple). Below these are several content boxes: 'L'ALLIANCE MALADIES RARES', 'L'ALLIANCE EN RÉGION', 'LES ASSOCIATIONS MEMBRES', 'Agenda' (with dates for November 2, 2011 and May 8, 2011), 'Actualités' (with a headline about the second National Plan for Rare Diseases), and 'Infos pratiques' (with a 'Nous contacter' button and the AFM logo).

2.6. FEDER consolida y potencia su área de Captación de Fondos



I Reunión de la Red de Solidaridad de FEDER.

Confiamos en FEDER. Conocemos su trabajo y a quienes benefician. Uno de sus valores principales es el equipo técnico. Su juventud, frescura y profesionalidad dan calidad a los proyectos.

Héctor de la Riva, Shire

- Formación y consolidación de la Acción de Captación de fondos en la organización
 - Creación, consolidación y formación del Dpto. de Captación
 - Creación del Plan de Captación de Fondos 2010-2012
 - Consolidación de la Red de Solidaridad
- Proyectos innovadores de Captación de Fondos
 - Tienda Solidaria Mi Desvan.org
 - Movilízate por las Enfermedades Raras
 - Pozo solidario: Madrid Xanadú



Por la **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** en la **FINANCIACIÓN**

Necesidad de las familias:

La grave crisis financiera que está viviendo actualmente la economía española hace mella en todas las organizaciones. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) también es víctima de este problema global viendo como sus fuentes de financiación cada vez son menos estables y predecibles.

La realidad en España:

- En el tercer sector, la financiación pública descentralizada (Comunidades Autónomas, Diputaciones y Ayuntamientos) sigue siendo la fuente de financiación pública más significativa, seguida de la financiación nacional.
- La financiación de donantes periódicos individuales es la fuente de ingresos más estable y predecible. Sin embargo, es la que más escasea en FEDER y sus asociaciones.
- Actualmente, las fusiones de las Cajas de Ahorros provocará un perjuicio en la financiación del tercer sector, ya que estas fusiones repercutirán directamente en las ayudas a las ONG. Actualmente las Obras Sociales de las Cajas de Ahorro suponen un 30% de la financiación del tercer sector.
- La crisis económica también influye en las colaboraciones y patrocinios de las empresas, quienes están mermando la ayuda que ofrecen dentro de sus programas de RSC

¿Qué hacemos desde FEDER?:

Hemos creado un Dpto. de Captación de Fondos, nos hemos formado en el "fundraising" y trabajado más activamente con las empresas a través del proyecto "Red de Solidaridad". Además, hemos apostado por proyectos innovadores de captación de fondos que den ingresos estables y predecibles como la Tienda Solidaria "Mi Desvan.org".

Creación del Plan de Captación de Fondos 2010-2012

Puesta en marcha de la Tienda Solidaria Mi Desvan.org

Proyecto: Movilízate por las ER

Renovación del acuerdo del Pozo Solidario con Madrid Xanadú

2.6.1. Formación y consolidación del concepto

Creación, consolidación y formación del Dpto. de Captación de Fondos

- **Realización del “Curso de Especialista en Fundraising”**
- **Asistencia al Congreso Nacional de Fundraising**
- **Dos miembros del equipo directivo de FEDER pertenecen a la Asociación Española de Fundraising**

Imágenes del Congreso de Fundraising



La Federación Española de Enfermedades Raras ha creado un nuevo Dpto. de Captación de Fondos que está englobado en el área de Comunicación. De esta forma, los principales objetivos del departamento es establecer las bases para la captación de fondos de FEDER con el objetivo de generar unos ingresos estables y predecibles para la organización.

María Tomé, Responsable de Comunicación ha pasado en 2010 a ser Responsable de Comunicación y Captación de Fondos. Para formarse ha acudido al Curso de Especialista en Fundraising (60 h) organizado por la Asociación Española de Fundraising.

Además, tanto la responsable del departamento como la directora general de la organización Claudia Delgado acudieron en 2010 al Congreso Nacional de Fundraising con el objetivo de actualizar conocimientos y adquirir herramientas que permitiesen impulsar la captación de fondos de FEDER. De esta forma, ambas son miembros de la Asociación Española de Fundraising.

Creación del Plan de Captación de Fondos 2010 - 2012



PLAN DE CAPTACIÓN DE FONDOS – FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS
2010-2012



Plan de Captación de Fondos 2010-2012

"El optimista siempre tiene un proyecto, el pesimista una excusa"

Portada del Plan de Captación de Fondos de FEDER

La Federación ha puesto en marcha en 2010 el Plan de Captación de Fondos 2010 – 2012 con el objetivo de diversificar sus fuentes de financiación y conseguir fondos, estables y predecibles que además den independencia a la organización. Concretamente los objetivos generales del plan son:

Objetivo 1: Captar, cultivar, mantener y fidelizar una base de Donantes que apoyen la acción de FEDER como organización, así como cada uno de sus programas, a nivel nacional y autonómico, desde: Administración Pública, Fundaciones, empresas privadas, personas individuales.

Objetivo 2: Crear, establecer y consolidar las bases para la captación de socios periódicos a mediano y a largo plazo que permitan a la organización ampliar su base social y sus ingresos de una forma predecible y sostenible en el tiempo.

Objetivo 3: Fortalecer la reputación de FEDER como la federación de referencia en enfermedades raras en la sociedad española. Fortalecer su papel dentro de las organizaciones de discapacidad.

Objetivo 4: Conseguir un equilibrio entre la diversificación de fuentes de financiación y la mezcla de grandes y pequeñas contribuciones.

Consolidación de la Red de Solidaridad

- 31 empresas forman parte de la Red de Solidaridad de FEDER
- 16 nuevas empresas en 2010
- Celebración de la I Reunión de Transparencia con la Red de Solidaridad
- 10 Empresas acudieron al acto

Imágenes de la I Reunión de Transparencia



Cuando una empresa colabora con FEDER en cualquiera de sus proyectos, entra a formar parte de la Red de Solidaridad con las Enfermedades Raras. De esta forma, y junto al resto de entidades se vivirá la experiencia de ayudar a las familias con enfermedades poco frecuentes.

OBJETIVOS DE LA RED DE SOLIDARIDAD

1. Es un **punto de encuentro y un espacio común** para aquellas empresas, que enfocan su Acción Social en los sectores de discapacidad, exclusión social, exclusión laboral, minorías, aislamiento, desfavorecimiento, invisibilidad, etc...
2. Es una **forma diferente de conexión** con otras empresas con los mismos intereses en Acción Social.
3. Es una **vía para promover la información** en materia de enfermedades poco frecuentes y discapacidad.

I REUNIÓN DE TRANSPARENCIA: RED DE SOLIDARIDAD

En una reunión de trabajo en la sede de Thomson Reuters, la organización reunió a 10 empresas y fundaciones solidarias con el colectivo de afectados por ER. De esta forma, se estableció un punto de encuentro y un espacio de diálogo donde se intercambiaron experiencias y buenas prácticas, así como se pudo comprobar in situ el destino de los fondos aportados en 2009.

2.6.2. Proyectos innovadores de Captación de Fondos

Tienda Solidaria Mi Desvan.org

- La Cristina Garmendia, Ministra de Ciencia e Innovación inauguró la tienda
- Creación de la web www.midesvan.org
- Más de 30 voluntarios que atienden en todo el horario comercial
- Más de 20 entrevistas gestionadas con los medios de comunicación
- Realización de 8.000 flyers corporativos de la tienda
- Más de 4 empresas colaboradoras

Imágenes de la I Reunión de Transparencia



La Federación Española de Enfermedades Raras y la Asociación DEBRA España han puesto en marcha en el Centro Comercial Alcalá Norte de Madrid una Tienda Solidaria para el beneficio de las personas con enfermedades raras y piel de mariposa.

Se trata de una tienda solidaria, gestionada íntegramente por voluntarios, que vende artículos nuevos y seminuevos donados por empresas y particulares. El objetivo es recaudar fondos estables y predecibles para ambas organizaciones, a la vez que se potencian valores como la solidaridad, el voluntariado y la sostenibilidad.

Tres objetivos / ventajas

Sensibilización sobre enfermedades raras y piel de mariposa. Es un punto de información fijo y estable.

Cauce de voluntariado: Se canaliza todo el voluntariado que llega a ambas organizaciones a través de la Tienda Solidaria. Se forma, se sensibiliza al voluntariado y se establecen relaciones de confianza.

Alternativa de sostenibilidad: proporciona a ambas organizaciones autofinanciación de forma estable y predecibles

Informe fotográfico de la Tienda Solidaria



La Ministra durante la inauguración de la Tienda



El equipo de voluntarios recibió un Diploma al "Mejor Voluntario" por parte de la Ministra de Ciencia e Innovación



Izda. La coordinadora de voluntarios Belén Buela con la Ministra de Ciencia e Innovación. Abajo. La Ministra entregando un diploma a una voluntaria





Escaparate de la Tienda Solidaria



Interior de la Tienda





Impactos en prensa

RSC

ofrecido por **Cajas**

FEDER y Asociación Piel de Mariposa inauguran una tienda solidaria a favor de los afectados con enfermedades raras

Directorio Santa Cruz España Cristina Garmendia Francisco Javier

MADRID, 20 Ene. (EUROPA PRESS) -

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Asociación Piel de Mariposa (DEBRA) inauguran este jueves la tienda solidaria Midesvan.org que destinará el dinero recaudado a los afectados con enfermedades raras y, en particular, por piel de mariposa.

Los ciudadanos podrán colaborar con la tienda, que está ubicada en el cen comercial Alcalá Norte, en Madrid, llevando prendas u objetos que ya no necesiten y que estén en buen estado, comprando artículos o participando como voluntarios.

El acto de inauguración se celebrará este jueves y estará presidido por la Ministra de Ciencia e Innovación, Cristina Garmendia que saludará a los voluntarios durante su visita al local, donde descubrirá una placa conmemorativa.

Asimismo, pronunciará un breve discurso y procederá a la entrega de diplomas a los voluntarios que se harán una fotografía de grupo. El acto concluirá con una degustación de vino español para celebrar la puesta en marcha de esta iniciativa solidaria. En el acto también estarán presentes la presidenta de DEBRA España, Nieves Montero, y la presidenta de FEDER, Isabel Calvo.

Flyer promocional de la Tienda



Movilízate por las Enfermedades Raras

- Proyecto de sinergia entre 4 entidades (Merck, Biotel, Fundación Estudiantes y FEDER)
- Más de 1000 euros recaudados



La Federación Española de Enfermedades Raras y la compañía química farmacéutica Merck comenzaron en 2010 una campaña de recogida de móviles usados con el objetivo de recaudar fondos para las personas con patologías poco frecuentes. El proyecto cuenta también con la colaboración de la empresa de reciclaje Biotel y la Fundación Estudiantes.

La idea del proyecto se basa en que los trabajadores de Merck recogerán durante 3 meses todos los móviles usados que puedan conseguir. Por cada móvil que se recaude, Biotel aportará 1 euro a FEDER. Por su parte Merck, además de recoger móviles entre sus trabajadores también ha realiza una aportación a la causa.

La campaña, cuenta también con el apoyo de la Fundación Estudiantes quienes "premiarán" a los empleados más comprometidos con entradas para acudir a partidos que el equipo celebrará en Madrid y Barcelona.

Pozo Solidario: Madrid Xanadú

- Más de 10.400 euros recaudados a través del Pozo de los Deseos
- Punto fijo de visibilidad en uno de los centros comerciales más visitados de Madrid



La Federación Española de Enfermedades Raras ha renovado en 2010 su acuerdo con Madrid Xanadú para continuar recaudando fondos a través del Pozo Solidario que el Centro Comercial tiene en sus instalaciones.

Concretamente se trata de un “pozo de los deseos”. Las personas que acuden a Madrid Xanadú pueden hacer su colaboración a través de un “divertido” mecanismo a la vez que piden su deseo.

Desde FEDER están muy orgullosos de formar parte de este proyecto del Centro Comercial, ya que además de los fondos recaudados supone un punto de visibilidad continua en uno de los centros comerciales de Madrid más visitados.

Concretamente, el Pozo Solidario recaudó en 2010 más de 10.400 euros.

3. Las delegaciones de FEDER en 2010



Equipo y voluntarios de FEDER Andalucía

Los resultados han sido buenos porque el equipo ha sido bueno trabajando con ilusión, sensibilidad con la causa, esfuerzo de superación, transparencia y una profesionalidad digna de destacar.

Salud Jurado, Delegada de FEDER Andalucía

- **FEDER Extremadura**
 - IV Jornadas Extremeñas de Enfermedades Raras
 - FEDER participa en la Feria de la Salud en Plasencia

- **FEDER Cataluña**
 - Jornada de Intercambio Político en Cataluña
 - Ciencia y música por las ER en Barcelona

- **FEDER Madrid**
 - Mesas de Diálogo en la Comunidad de Madrid
 - Nuevo Centro de Atención Psicosocial de FEDER Madrid

- **FEDER Murcia**
 - III Encuentro Nacional de ER en Totana
 - Exposición "Las ER llenas de vida"

- **FEDER Comunidad Valenciana**
 - VI Encuentro de ER en la Comunidad Valenciana
 - FEDER Comunidad Valenciana potencia los GAM

- **FEDER Andalucía**
 - I Master en Enfermedades Raras en UNIA
 - Acto benéfico en Andalucía para recaudar fondos

- **FEDER País Vasco**
 - Mesas informativas para trasladar la problemática de las ER

3.1. FEDER Extremadura

MENSAJE DEL DELEGADO

Los afectados y sus familias son las personas que dan sentido a nuestro trabajo, la lucha que realizamos cada día lleva sus nombres y apellidos...Estas son dos fotos tomadas durante la celebración del Día mundial de ER de este año.

Somos un equipo de cuatro personas en la oficina y de muchas otras personas que colaboran en nuestro trabajo de forma completamente altruista y de otras que lo hacen de forma deliberada a partir de que la entrada de una enfermedad rara tuviera lugar en sus vidas.

Nuestro trabajo cobra sentido con cada sonrisa o suspiro de alivio que surge en estas familias, como ellas mismas dicen, cada paso es importante y nuestro trabajo consiste en ayudarles a apartar los obstáculos que van apareciendo en sus caminos.

Actualmente somos un equipo formado por una administrativo, dos trabajadoras sociales y una psicóloga, nuestro trabajo se caracteriza por la coordinación, cooperación y sistematización, para poder desarrollar intervenciones de muy diferente índole pero lo más eficaces posibles.

Antonio Cerrato, delegado de FEDER Extremadura



IV Jornadas Extremeñas de Enfermedades Raras: “Ya tenemos un Plan de Enfermedades Raras en Extremadura, por los derechos de los afectados”

- 101 asistentes
- 72 afectados y familiares
- 20 patologías distintas



El día 5 de junio de 2010, la Delegación Extremeña de FEDER celebró sus cuartas Jornadas Extremeñas. Estas jornadas se abrieron con un cálido homenaje a M^a José Sánchez, delegada de FEDER desde 1999 hasta 2009.

El objetivo de estas jornadas es explicar cómo ese marco institucional va a beneficiar de forma tangible y directa a la familia y destacó su objetivo de que el PIER sea el **primer paso para que en Extremadura se de pase de las palabras a los hechos en materia de enfermedades poco frecuentes.**

A las jornadas acudieron José María Vergeles Blanca, director general de Planificación, Formación y Calidad de la Consejería de Sanidad y Dependencia, Fernando Cabrera, coordinador del Programa “Ciudad Saludable” del consistorio placentino y Eva Molinero, jefa del Servicio de Participación Comunitaria en Salud.

Durante las jornadas se realizó el taller “Proyecto Europeo Polka” y la actividad infantil “Pinta a Federito”. Además, se realizó una mesa de difusión y actividades a cargo de Montevirgen González, voluntaria de FEDER Extremadura.



Informe fotográfico de las jornadas



CONFERENCIA "Extremadura ya tiene un PLAN", a cargo de D.ª Eva Molinero. El objetivo es que el PIER sea "el primer paso para que en Extremadura se pase de las palabras a los hechos en materia de enfermedades raras".





Unos de los grupos del POLKA, cuya moderadora fue Marta Prieto (Delegada de FEDER Extremadura)



Otro grupo del POLKA, a cargo de Antonio Cerrato (Presidente de ALHETA)

El grupo de Polka de Estrella Mayoral (Coordinadora del Servicio de Información y Orientación de FEDER)





Ester Ceballos (Psicóloga de FEDER Extremadura) con su grupo de POLKA

Otro grupo de POLKA, a cargo de Icíar Bureo (Trabajadora Social de FEDER Extremadura)



Último grupo de POLKA, su moderador fue Serafín Martín (Presidente de la Asociación de Gaucher)







FEDER participa en la Feria de la Salud en Plasencia

- **FEDER fue una de las 36 entidades que estuvieron presentes**

Del 19 de abril al 1 de mayo, FEDER Extremadura participó en la feria de Salud de Plasencia con un stand informativo en el que se difundió sobre todo la celebración de las IV Jornadas de ER que se celebraron en la misma localidad.



Junto a FEDER, más de 36 entidades y asociaciones estuvieron presentes con el objetivo de informar a los asistentes sobre todos los ámbitos relacionados con la salud. Para FEDER, fue una experiencia muy enriquecedora, ya que permitió personas y familias que nunca habían oído hablar de las enfermedades raras conocieran más sobre la situación de los afectados.



3.2. FEDER Cataluña

MENSAJE DE LA DELEGADA

La Delegación de FEDER Cataluña cuenta con mi colaboración como delegada de la misma desde el pasado mes de julio de 2010. En este corto periodo de tiempo apenas he podido llevar a término algunos de los proyectos previstos para este año.

Si me gustaría destacar que las gestiones y actividades que se están llevando a cabo, desde esta Delegación se están desarrollando con mucho entusiasmo y dedicación, gracias a la buena predisposición por parte de las personas que forman el equipo de FEDER Cataluña, y que ya me encontré a mi llegada. A las que aprovecho para dar las gracias por su acogida.

A pesar de que este año nos encontramos con la problemática de la crisis económica, que inevitablemente afectará a los presupuestos de nuestra organización, haremos todo lo posible para seguir adelante y alcanzar nuestros objetivos.

Trataremos de centrarnos en acciones de soporte para nuestras asociaciones, y en reivindicaciones ante la Administración basadas en la Declaración por la Igualdad de Oportunidades, con la intención de lograr la equidad para las personas afectadas, lema que marcará nuestro principal objetivo este año.

Ana Ripoll, delegada de FEDER Cataluña



208/257

Jornada de Intercambio Político en Cataluña

▪ 6 representantes de los partidos políticos acudieron al acto



La Delegación de FEDER Cataluña organizó el pasado 30 de septiembre una "Jornada de Intercambio Político" con el objetivo de que las diferentes fuerzas políticas en Cataluña para que puedan exponer todas las acciones planteadas para mejorar la vida de las familias con patologías minoritarias.

Con esta acción, desde FEDER y a través de su representantes políticos, se quiere trasladar la importancia de lograr un "Pacto de Todos" por las enfermedades raras que impulse una estrategia global "multisectorial" que garantice la integración de los afectados, así como el acceso en condiciones de equidad al diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de los pacientes sin importar la rareza de su enfermedad o el lugar de residencia.

Concretamente, los representantes políticos que asistieron a la jornada fueron:

- I. Sra. M. Gloria Renom i Vallbona – CIU
- H. Sra Caterina Mieras i Barceló – PSC
- H. Sr. Manel Balcells i Diaz – ERC
- I. Sra. M. Belén Pajares i Ribas – PP
- I. Sra. Mercé Civit illa-ICV – EUiA
- Sr. Juan Foncuberta Riba – C's

Ciencia y música por las enfermedades raras en Barcelona

▪ La Sala Luz de Gas fue la encargada de acoger el concierto benéfico

Le Delegación de FEDER Cataluña fue la encargada de acoger el pasado 22 de junio una velada "Científico-musical" en Barcelona para recaudar fondos para la investigación en las patologías poco frecuentes. Bajo el lema, "Sabemos lo que queremos", desde FEDER se reivindica la necesidad de los pacientes por mejorar la investigación.

Para ello, desde FEDER se contó con la colaboración de la Fundación FEDER y del laboratorio de Análisis Neuroconductual del CRG.

El evento contó con actuaciones en directo, espectáculos audiovisuales y spots científicos que animaron a las personas que acudieron a la cita.

El concierto corrió a cargo de From Lost to The River: Proyectos Realidades Paralelas y FEDER con SPOTS científicos intercalados por Pablo Villoslada y FEDER.



3.3. FEDER Madrid

Mesas de Diálogo en la Comunidad de Madrid

- Más de 30 asociaciones acudieron al acto
- Elena Juárez, directora general de Atención al Paciente inauguró las jornadas



FEDER celebró el pasado 17 de diciembre en el hospital 12 de Octubre las Mesas de Diálogo "Respuestas a nuestros afectados en la Comunidad de Madrid". Esta Jornada, la más importante a nivel autonómico, fue inaugurada por Elena Juárez, Directora General de Atención al Paciente y contó con la presencia también de importantes personalidades de la Administración Autonómica como el Director General de Hospitales, Antonio Burgueño Carbonell. Todo ello, bajo la moderación de Iñigo Lapetra, vicepresidente de la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS).

El objetivo de estas mesas fue **establecer un espacio de diálogo entre la Administración Pública y las personas con enfermedades raras en la Comunidad de Madrid para alcanzar el consenso** sobre las reivindicaciones de los pacientes.

De esta forma, en el marco de estas jornadas las asociaciones de ER en quisieron trasladar la urgente necesidad de que la Comunidad de Madrid, siguiendo la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, ponga en marcha un plan autonómico sobre patologías poco frecuentes, que potencia la creación de un comité de trabajo en el que entre otros, estén presente con voz y votos los pacientes. Este comité tendría como objetivo la elaboración de criterios para la designación de Unidades de Referencia dotadas de un equipo interdisciplinar, un gestor y un planteamiento abierto y comprometido con la formación, investigación y el intercambio de especialistas a nivel autonómico, estatal y europeo.

Nuevo Centro de Atención Psicosocial de FEDER Madrid

- Ha sido posible gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Madrid, Fundación ONCE y Caja Duero.



La Delegación de FEDER Madrid cambia su oficina en 2010 y se ha trasladado a un local a pie de calle. Allí ha instalado su nuevo Centro de Atención Psicosocial desde donde ha continuado desarrollando su actividad.

Este cambio ha sido posible gracias al Ayuntamiento de Madrid, a la Fundación Once y a Caja Duero que han apostado por la mejora de la calidad de vida de las familias con enfermedades raras en Madrid.

Las nuevas instalaciones están situadas en C/ Pamplona nº32 Local 1

Por el nuevo local ya han pasado numerosas familias para recibir atención psicológica y social, así como voluntarios y personas solidarias que han querido saber más acerca de la labor de FEDER en Madrid.



3.4. FEDER Murcia

III Encuentro Nacional de Enfermedades Raras en Totana

- **Más de 250 personas –afectados y familiares- participaron en el encuentro**



En el mes de octubre se celebró el III Encuentro Nacional de Enfermedades Raras que como, cada año, se desarrolla en el Centro de Formación Permanente de Hemofilia en Totana (Murcia).

Las jornadas aglutinaron familias afectadas por enfermedades raras procedentes de toda España, lo que supuso el marco idóneo para la realización de actividades de convivencia entre pacientes. Además, también se contó con la participación de profesionales del ámbito sanitario e investigadores, que pusieron de manifiesto el lado más formativo de las jornadas.

Durante las jornadas se contó con varias ponencias muy importantes. Entre ellas, destacamos:

- Luis Escribano, director del Instituto de Estudios de Mastocitosis del Hospital Virgen del Valle de Toledo de Castilla La Mancha.
- María Isabel Tejada Mínguez, responsable del Laboratorio de Genética Molecular, Servicio de Bioquímica del Hospital de Cruces de Baracaldo (Vizcaya).
- Mercedes Pineda Marfá, responsable del Servicio de Neuropediatría del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona



Testimonios de los asistentes

Este es uno de los encuentros más emotivos e interesantes a los que he asistido. Es tan triste que todas las personas no seamos conscientes de que existen tantas enfermedades poco frecuentes y de que no nos interesamos por ellos, porque aunque para algunos no sean más que meras cifras, para otros son familias que sufren. Que se preocupan viendo que personas a las que quieren no tienen el derecho a que se investigue su enfermedad por ser unos pocos.

Gracias por acercarnos a este encuentro a vuestras necesidades y carencias. Porque ya me siento como un poco parte de vosotros. Espero que desde mi futura profesión pueda poner mi granito de arena.

Johanne Serrano

Gracias por haber organizado este encuentro, lo que ha permitido traer la realidad al laboratorio y darme ánimos y ganas de luchar e investigar por todos vosotros. Todos juntos acabaremos logrando el objetivo de, por lo menos paliar la situación. Gracias por la invitación y por hacerme permitido aprender mucho de vosotros en tan sólo dos días.

Noemí Eiro (bioquímica e investigadora del PROJECH)

Gracias por estos días. Nos hemos sentido como en casa. Gracias a personas como vosotros el camino de las enfermedades raras es mucho más fácil. Mil besos y continuar como hasta ahora,

Antonia Sánchez (AHEDYSIA)

EXPOSICIÓN “LAS ENFERMEDADES RARAS LLENAS DE VIDA”

Compuesta por 70 fotografías

En 2010 continuó la exposición itinerante “Las Enfermedades Raras llenas de vida” que pretende sensibilizar a la población murciana con las enfermedades raras, su problemática y las acciones que desde FEDER y sus asociaciones se realizan.

OBJETIVOS DE LA EXPOSICIÓN

- **Sensibilizar sobre la problemática** de las personas con ER, impulsando las áreas de Prevención de discapacidades e Integración social.
- **Dar a conocer la asociación** a nivel local, regional y nacional como entidad sin ánimo de lucro cuyas metas y acciones principales giran en la mejora de la esperanza y calidad de vida de las personas diagnosticadas con enfermedades raras, TGD y sus familiares.



216/257

3.5. FEDER Comunidad Valenciana

MENSAJE DE LA DELEGADA

Desde que nos hicimos cargo de FEDER CV, hemos ido planteándonos retos con la sana intención de llegar a todas las Asociaciones integrantes.

Ha sido un año de aprender, de empaparnos del espíritu colectivo de FEDER. Y nuestra intención y deseo es, seguir aprendiendo para volcarlo en los verdaderos protagonistas que son los afectados, por supuesto, no cedemos ni un paso ante las posibilidades que puedan generarse de los poderes públicos, e instarlos para que adquieran ese compromiso tan lógico.

Ahora, con el Día Mundial, se nos presenta una de las mejores ocasiones para que resulte evidente nuestra necesidad de equidad.

Que nadie dude que, desde FEDER CV, estamos luchando para ello, y por lo que a nosotras respecta FEDER siempre tendrá uno de sus brazos en nuestro trabajo.

¿El balance? Lo calificaría de altamente positivo, entre lo conseguido, los contactos, y sobre todo, lo mejor de todo es que nos gusta este camino y seguiremos en él, avanzando.

Un abrazo

Almudena Amaya, delegada de FEDER Comunidad Valenciana



217/257

VI Encuentro de ER en la Comunidad Valenciana

- Más de 50 asistentes a las jornadas
- Pilar Ripoll, directora general de Calidad y Atención al Paciente inauguró el encuentro



FEDER Comunidad Valenciana celebró en el marco del Día Mundial de las enfermedades poco frecuentes el VI Encuentro de ER en la Comunidad. El objetivo era divulgar el trabajo de la delegación, así como sensibilizar sobre la problemática que afecta a las personas con patologías poco frecuentes. Este año, se contó con una gran novedad, la presentación de una red de centros, servicios y unidades de referencia.

En el encuentro se contó con la presencia de Pilar Ripoll, directora general de Calidad y Atención al Paciente, Luis Picó, presidente del consejo Territorial de la ONCE Comunidad Valenciana, José Manuel Pichel y delegado territorial de la ONCE Comunidad Valenciana.



Entre los principales objetivos de la jornada, estaba el poder ofrecer tanto a los afectados como a los familiares un día que redujera el nivel de estrés diario, creando el clima de descanso y distensión. Este objetivo pudo verse cumplido gracias al contacto que se dio entre los participantes que compartieron experiencias, anécdotas y recursos utilizados para afrontar sus discapacidades.

FEDER Comunidad Valenciana potencia los GAM

■ 103 beneficiarios totales de los GAM en la Comunidad

La Delegación de FEDER en Comunidad Valenciana ha continuado en 2010 potenciando los Grupos de Ayuda Mutua con el objetivo de proporcionar apoyo psicosocial a las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes y sus familias.

El apoyo profesional se transmite con herramientas, motivación y conocimientos teórico-prácticos sobre el funcionamiento de un grupo de iguales con fines terapéuticos.

ALGUNA DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS

- **"Taller de Inteligencia emocional"** en Valencia, centro de salud Trinitat. La sesión corrió a cargo del psicólogo Sebastián Cazorla.
- **Taller "Autoestima y conocimiento personal"** en Alicante, delegación territorial de la ONCE. La sesión corrió a cargo de la Psicóloga Esther López.
- **Taller de "Habilidades sociales"** en Valencia, centro de Salud Trinitat. La sesión corrió a cargo del psicólogo Sebastián Cazorla.
- **Taller de "técnicas de afrontación de problemas"** en Alicante. Delegación territorial de la ONCE en Alicante. La sesión corrió a cargo del psicólogo Sebastián Cazorla.



3.6. FEDER Andalucía

MENSAJE DE LA DELEGADA

Estoy convencida de que el año 2010 quedará marcado en la historia de nuestro país como el de la inconformidad de los ciudadanos ante una crisis que nos impide hacer realidad muchos de nuestros proyectos.

Además cuando los proyectos son para aumentar la calidad de vida de personas desfavorecidas, como es el caso de los pacientes con alguna enfermedad, la situación es aún más desconsoladora.

Sin embargo y tomando una de las muchas sabias frases de Fleming: "No son los vestíbulos de mármol los que hacen la grandeza sino el alma y el espíritu del investigador" y que añado a la que ya repito por propia experiencia: "La vida me ha enseñado las ventajas de ser optimista para superar las barreras que suponen vivir y convivir con una enfermedad poco conocida", pienso que a pesar de las dificultades el 2010 ha sido un año de grandes logros en la Delegación Andaluza de FEDER tal como se detalla en este informe.

Los resultados han sido buenos porque el equipo ha sido bueno trabajando con ilusión, sensibilidad con la causa, esfuerzo de superación, transparencia y una profesionalidad digna de destacar. Así que a pesar de tener poco espacio, falta de recursos, una región extensa como es nuestra Andalucía en la que hay "mas ganas que tiempo para llegar a todos los rincones", reitero que los resultados han sido muy satisfactorios.

Quiero hacer una mención especial al tiempo dedicado para mejorar la salud psicológica de los afectados, ya que sabemos que las enfermedades tienen un carácter biopsicosocial y que la atención tiene que ser integral para que la persona mejore pese a las dificultades que puedan existir debido a los tratamientos médicos.

Como delegada me gustaría que en el 2011 se consiguiese al menos seguir cumpliendo con las líneas de trabajo que están empezadas. Soy consciente de que los recursos que tenemos no nos dejan por el momento avanzar mucho pero confío en el buen hacer del equipo de la delegación. Espero que sea también la voluntad de los que están en el poder la que haga el cambio que necesitamos. Seguiremos contactando con todas las instituciones que nos abran la puerta y escuchen nuestras reivindicaciones. Y cómo no apoyaremos el trabajo de todos los voluntarios que quieran trabajar por las ER

El 19 de enero en la reunión sobre el PAPER constatamos que hay una mejor comunicación con los representantes de la administración, de manera que si seguimos en la misma línea sería un gran reto conseguir que el 2011 sea definitivo para que el PAPER se consolide y así cumplir con las propuestas que se habían establecido para el periodo 2008-2012.

Salud Jurado, delegada de FEDER Andalucía



I Master en Enfermedades Raras. Conceptos generales y aspectos sociales relacionados con las ER

Participan Moisés Abascal, vicepresidente de FEDER, Salud Jurado, delegada de FEDER en Andalucía y Rosario Fernández, representante de FEDER en Andalucía

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha colaborado en el desarrollo de este master. El objetivo del master es conocer las Enfermedades Raras y los recursos moleculares y bioquímicos para la evaluación, diagnóstico, seguimiento, pronóstico, y tratamiento de los pacientes y sus familias. El programa del máster hará especial énfasis en aquellos grupos de enfermedades relevantes por su prevalencia y por las discapacidades asociadas: Enfermedades neurodegenerativas, trastornos metabólicos, enfermedades mitocondriales, enfermedades lisosomales y enfermedades peroxisomales más frecuentes.

OBJETIVOS DEL MÁSTER

- 1- Formar profesionales con los conocimientos multidisciplinares básicos para abordar un problema relacionado con las Enfermedades Raras desde los puntos de vista científico, técnico y empresarial.
- 2- Formar profesionales con capacidad de resolver problemas altamente especializados relacionados con las enfermedades raras, en especial con la generación de medicamentos innovadores y nuevos sistemas diagnósticos.
- 3- Formar científicos con un amplio conocimiento de los diversos aspectos de las Enfermedades Raras y que sirvan de punta de lanza para generar conocimientos y aplicaciones en relación con la Biotecnología Sanitaria
- 4- Servir de vínculo para que los alumnos tomen contacto con grupos de investigación en Enfermedades Raras, proporcionando en su oferta docente un extraordinario marco para establecer futuras relaciones laborales
- 5- Proporcionar a los alumnos una formación sólida con vistas a su acceso posterior a estudios de doctorado

PONENTES

Entre los ponentes se encuentran Moisés Abascal, vicepresidente de FEDER, Salud Jurado, delegada de FEDER Andalucía, Rosario Fernández, representante de FEDER Andalucía, Manuel Posada, jefe del Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras en el Instituto de Salud Carlos III, Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y Antonio Fernández Meneses, coordinador del PAPER.

Acto benéfico en Andalucía para recaudar fondos para la Atención Psicológica

Se celebró en el Casino Terraza y hubo un cóctel y actuaciones musicales en directo

La European Foundation of Psychology organizó el pasado mes de junio un acto benéfico en Sevilla con el objetivo de recaudar fondos para financiar asistencia psicológica a los afectados por enfermedades raras y sus familiares.

Con un coste de 6 euros por entrada, las personas que asistieron al concierto pudieron apoyar la causa y colaborar a que las personas con patologías poco frecuentes puedan acceder a un asesoramiento gratuito desde el punto de vista psicológico.

El acto tuvo lugar en el Casino Terraza junto al Teatro Lope de Vega. Hubo un cóctel de bienvenida y actuaciones musicales en directo para amenizar la velada.



3.7. FEDER País Vasco

MENSAJE DE LA DELEGADA

Seguimos trabajando y avanzando para que cada vez haya mayor visibilidad y reconocimiento de las enfermedades poco frecuentes en el País Vasco.

M^a Ángeles Saiz, delegada de FEDER Andalucía



MESAS INFORMATIVAS PARA TRASLADAR LA PROBLEMÁTICA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

11 Asociaciones implicadas

Como cada año, la Delegación de FEDER País Vasco, se vuelca en la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Para ello, utiliza toda su artillería para formar e informar sobre las patologías poco frecuentes. De esta forma, voluntarias y voluntarios de la delegación se recorren los hospitales de la Comunidad llevando el mensaje de FEDER y de sus asociaciones a médicos, enfermeras, especialistas y sociedad en general con el objetivo de trasladar la igualdad de oportunidades para las familias y posicionar a las enfermedades raras como una prioridad social y sanitaria.

El hospital de las Cruces, el Hospital de Basurto o el Hospital de Galdakao son algunos de los centros hospitalarios donde se concentra la principal actividad de la delegación.



4. Transparencia y Rendición de Cuentas



Desde FEDER creemos que la transparencia y la rendición de cuentas en nuestros proyectos y servicios es la mejor forma de convencer sobre la importancia de apoyar a FEDER, a sus asociaciones y a sus familias.

Por esta razón, junto a esta memoria se adjunta un informe de gestión sobre la actividad económica de la Federación.

5. Todo ha sido posible gracias a vosotros



Vuestra compañía, vuestra confianza, vuestra experiencia, vuestras sugerencias... VOSOTROS SOIS EL MEJOR REGALO. GRACIAS POR HACERLO POSIBLE

5.1. GRACIAS a nuestra Red de Empresas Solidarias

GRACIAS POR LOS RECURSOS INVERTIDOS EN LAS SONRISAS DE NUESTRAS FAMILIAS...

Cada proyecto, cada acción, cada actividad emprendida durante el año 2010 ha sido posible gracias a la colaboración de numerosas entidades y organismos que han apostado por las familias con patologías poco frecuentes.

Desde estas líneas queremos dar las gracias a la Red de Solidaridad de FEDER. Por sus sueños, por compartirlos con nosotros. Por ayudarnos a hacer realidad nuestros proyectos. Por viajar de la mano de las familias. Por saber apreciar la sonrisa de un niño, de un joven, de un adulto, de una madre, de un abuelo, de un primo, de un amigo....

A TODOS VOSOTROS GRACIAS



5.1.1. Colaboradores de FEDER Central

Administración Pública



Financiadores y colaboradores









CIBERSOLIDARIDAD



FLUOR®



THOMSON REUTERS

medialuna



Fundación
Telefonica



BioTel Sistemas de Telefonía S.L.



Fundación FEDER de
Investigación para las
Enfermedades Raras

Otros colaboradores:

- Grupo NINAR Sanitarios
- Pharmore research
- Charities trust
- Grupo Fides 21 Formación

5.1.2. Colaboradores de las Delegaciones de FEDER

FEDER Andalucía



Servicio Andaluz de Empleo
 CONSEJERÍA DE EMPLEO



Otros colaboradores: Bordados Serikar, Olimpikus Sport, Telios

FEDER Extremadura



Otros colaboradores: CP. Enrique Iglesias García de Badajoz, Clínica Dental Doctora M^a Soledad Román

FEDER Madrid



FEDER Cataluña



Otros colaboradores: Librería Beltrán, Restaurant Simó de Palau,

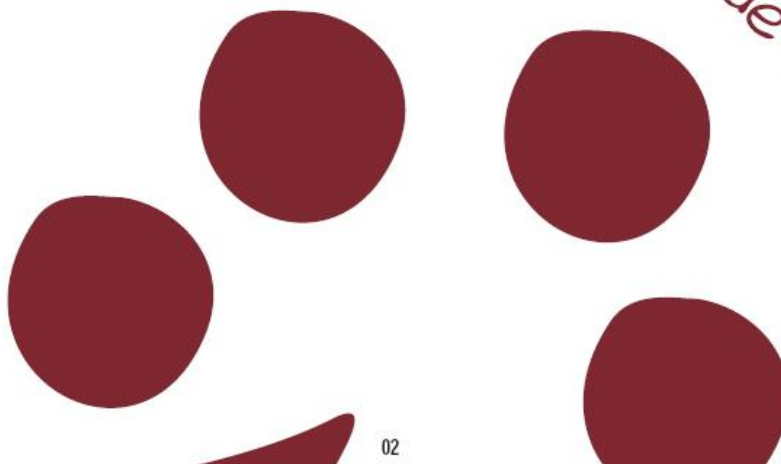
FEDER Comunidad Valenciana



FEDER Murcia



granito de arena



02

5.2 GRACIAS a nuestros voluntarios

Para que FEDER pueda llevar a cabo su misión, necesita organizarse y contar con personas voluntarias que apuesten por ayudar a mejorar la vida de las personas con enfermedades raras. Un año más, habéis demostrado que estáis con nosotros. Todos sois el motor de FEDER, la estela que nos guía en nuestro camino.

A todos y cada uno de vosotros que formáis parte de este sueño de esperanza, que sabéis que es posible cambiar el mundo hacia mejor. A TODOS: GRACIAS



**VUESTRAS MANOS... VUESTRAS
SONRISAS... VUESTROS SUEÑOS...
VUESTRO CAMINO...
VUESTRA ILUSIÓN**

Habéis sido muchos los que nos habéis ayudado este año. No podemos nombraros a todos. Todos los que nos habéis acompañado a mesas informativas, actividades lúdicas. Los que nos habéis ayudado a poner carteles, recaudar fondos, los que habéis difundido nuestros e-mail y nuestra información. Los que habéis trabajado en dar visibilidad a las patologías poco frecuentes...

ESTÁIS EN NUESTRO CORAZÓN...

GRACIAS...

Belén Buela, Jorge Alemany, Ana Díez, Ana Villaverde, Ana Yalile, Congfei Xie, Cristina Sierra, Gladis González, Cristina Castaño, Mercedes Martín, Natalia Fernández, Isabel Toledano, Jana Albéniz, Juan José Prieto, Lucía Gracia Muñoz, M^a José Santamaría, Mercedes Riesco, Milagros Hierro, Mireia Badia, Paloma Almodovar, Paloma García, Verónica Alonso, Arrate Errasti, Hector, Juan Martínez, Almudena Lois, Ángela Oliveira, Carlos Rodríguez Simón, Enrique Losada de Macedo, Laura del Río-Hortega, Laura Martín, Laura Vera, M^a Teresa, Malvina, María Barreiro Rodríguez, María Rodríguez Sambad, Marta Alfonso Bueno, Marta García Velasco, Mercedes González, Mishelle Cabrera, Natividad, Nieves Sánchez-Fabres García de la Rasilla, Nuria García Noguera, Paola Márquez, Rocío Bravo, Rosa Parrondo García, Sara González Feijoo, Sergio Jesús Arjona Berlanga, Sergio Yuste Álvarez, Sonia de Juan, Teresa Toledo, Williams Vargas, Beatriz Pieschacon, Valentina Ortiz, Purificación Carvajal Martínez, Asunción Fernández Moreno Rodríguez, Carla Martínez Barrantes, Cristina Fernández Sanz, Ana Yáñez, Clara Romero Biosca, Lara González, Angelly Ferreiro Silva, Karol Minta, Rocío Hernández Redondo, Gema Temprano, Milagros Álvarez, Marta Pinaglia, Mercedes Rodríguez Pintado, Jenifer Albuera Arjona, Ana Gómez Lucena, Inmaculada García Rosa, Marta Durántez Guapo, Rocío Barba Parra, Beatriz Reseco Nieto, Victoria Jurado, Latoya Bote, Patricia Vicente Fernández, Inés Orte López, Marisa Torrequebrada Cebrián, Mayra Bustamante Navarro, Carlos Alberto Gómez Sánchez, Ana Isabel Martín, Ana María, Cristina Paredes, Elena Martínez, M^a Aurora, Marta García, Marta Leyva, Alicia González, Alicia Hernández, Alina, Almudena, Andrés, Antonio Jiménez, Ascensión, Beatriz Sánchez, Camille Casassus Varela, Carla Ruiz Gasalla, Carmen Ligia, Eider Urriaga, Elena Pavón, Esperanza López Salinero, Francisco Javier Blanco, Hedy Georgina, Irene Torres, Javier Orofino, Josefa Arellano, Lilian Antonieta, M^a Jesús González, Manuela Crespo, Mar Domínguez, María Vega Guilez, Acle, Mercedes Aparicio, Michelle Murray, Braojos, Paloma Del Riego Alonso, Paloma García, Rossana García Castro, Sara Yolanda Galán Llorente, Conchita Oyarzun Laura De Gracia Sánchez, Juana Alcarza Fernández, Valentina Ortiz Toledo, Inés Orte Manolo García, Ana Ortega, Pablo Navarro, Laura Canguero, M^a Jesús Marín, Luis Sotelo, Gómez, Begoña Segrera, Miryam Wic, Carolina Fernández, Agustina Barrena, Cecy Luego, Cristina Pérez, Rufi, Cristina Guillermina Silva, Isabel Nogales, Juana Montero, María Dolores Ridruejo, María Carrallo, Marisol Alfonso, Mercedes Almeida, Sánchez, Rosa Dávila, Rubén A. Cortés, Francisco Jabier Guerra, M^a Ángeles Garrote, Lezcano, Manuela Ceferino, M^a Luisa Rubio, Paqui Méndez, Petri Flores, Víctor Manuel Hernández, Ángel García Tena, Conchi Rebollo, Consuelo Murillo, Marta Prieto, Miguel Ángel Galeano, Alberto Cuervo, Pedro Bravo, Eusebio, Ana Ripoll, Pilar Quer, Marisa Martínez, Antonia Abril, Lucía Tevar, Judith Coronado, Carles Godall, Aída Regi, M^a Presentación Martínez, Encarna Cañavate, Pedro Tudela, Carmen Moreno, Cristóbal Vidal, Juan Crespo, Belén Belmonte, Andrés Cano, Andrew Bateman, M^a José Aznar, M^a José Martínez, Yazmina Rubio, Pedro Mulero, Yovanna, Isabel María Martínez, María Martínez, Luisa Cerdá, Rafael Navarrete, Francisco Manuel García, Emilio Martín, Leidi García, Juan José Prieto, Magdalena Garrido, Sonia Sainz, Cristina Martín, Raquel Ciriza, Leyla Campos, Miguel Ureña, Felix Casado, Almudena Martín, Mercedes Martín, Natalia Gallegos, Baltasar Montaner, Francisca Montaner, Ancor Montaner, Daniel Montaner, Elizabeth Cabrera, Yarismar Martín-Villalba, Jim Lindstrom, Didac Lillo, José Antonio Martín-Villalba, Pablo Briones, Paquita Lon, Francisco Rodríguez, Maite Marco, Miguel Navarro, David de Paz, Esther Ferrandis, Andrea Navarro, Pilar Navarro, Patricia Saiz, Andrea Fuster, Lourdes Carrasco, Vicent Alexandre, Elena Sanz, Iraida Gómez, Irene Rubio, Paula SanMartín, Ana Ortiz, Y MUCHOS MÁS



5.3 GRACIAS a nuestros trabajadores

Trabajadores de FEDER Central

CLAUDIA DELGADO GONZÁLEZ
ESTRELLA MAYORAL RIVERO
VANESA PIZARRO ORTIZ
MARÍA TOMÉ PAVÓN
CARMEN GÓMEZ VENTURA
MARÍA DE LUJÁN ECHANDI GARCÍA HERRERA
MARTHA LÓPEZ EUSSE
MARTA PULIDO MARTÍN-CAMUÑA
SANDRA MANTILLA PULIDO

Trabajadores de FEDER Madrid

MIRIAM TORREGROSA GRANADO
ALBA AMELIA ANCOCHEA

Trabajadores de FEDER Andalucía

ISABEL MOTERO VÁZQUEZ
EMILIO MARTÍN ALONSO
GEMMA PEVIDAL GARCÍA
ANA M^a GARCÍA MORA
CARMEN GONZÁLEZ

Trabajadores de FEDER Cataluña

MARÍA NIEVES MISAS SUBARROCA
CATERINA ARAGÓN BERMÚDEZ

Trabajadores de FEDER Extremadura

ANA CACERES MARTÍN
ICIAR BUREO GONZÁLEZ

ESTHER CEBALLOS REYES
ANA M^a CORDÓN ARROYO
MARÍA GAJARDO SILVA

Trabajadores de FEDER Comunidad Valenciana

GAYARMINA CABRERA PULIDO
ZAIRA MARTÍN VILLALBA CEBALLOS

Trabajadores de FEDER Murcia

ISABEL FERNÁNDEZ ALDEGUER



5.4 GRACIAS a nuestra Junta Directiva

CARGO	DESIGNACIÓN DE ÁREA	NOMBRE Y APELLIDOS	ASOCIACION
Presidenta	Presidenta	Isabel Calvo García	Asociación de Retinosis Pigmentaria
Vicepresidente	Sistemas de Información	Francesc Valenzuela i Benavent	Asoc. Catalana de les Neurofibromatosis
Secretaria	Secretaria	Pilar Gomariz Pérez	Asociación Española de Esclerodermia
Tesorero	Tesorero	José Luis Torres Benítez	Asoc. Andaluza de Fibrosis Quística
Vocal	Asuntos Europeos e Internacionales	Rosa Sánchez de Vega García	Asociación Española de Aniridia
Vocal	Presidente de la Fundación	Moisés Abascal Alonso	Asoc. ADAC
Vocal	Fundraising	Santiago de la Riva	Asoc. HHT
Vocal	Alianza General de Pacientes	Antonio Ignacio Torralba Gómez Portillo	AMAPAR - Asoc. Madril. Artritis Reumatoide
Vocal	Nexo entre FEDER y FUNDACIÓN	Isabel Campos Barquilla	Asoc. Ataxias Castilla La Mancha
Vocal	Comunicación	Antonio Bañón Hernández	Asoc. Glucogenosis
Vocal	Proyectos	Tomás Castillo	Federación Española de Fibrosis Quística
FEDER EXTREMADURA	Delegado	Antonio César Cerrato	Asociación Nacional de Hemoglobinopatías y Talasemias
FEDER COMUNIDAD VALENCIANA	Delegada / Área del voluntariado	Almudena Amaya	Asoc. de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Valenciana
FEDER ANDALUCIA	Delegada / Área del SIO	Salud Jurado Chacón	Asoc. Andaluza Síndrome de Tourette
FEDER PAÍS VASCO	Delegada	María Ángeles Sáiz Millán	Asoc. Nacional Síndrome de Apert
FEDER MURCIA	Delegado / Área de relación con los socios	Juan Carrión Tudela	D' Genes Asociación de Enfermedades Raras y Trastornos Graves del Desarrollo de Totana
FEDER CATALUÑA	Delegada	Ana Ripoll	Asociación Prader - Willi
FEDER MADRID	Delegado	Justo Herránz	Asoc. de lucha contra la distonía

6. Colabora con FEDER. Sigue haciendo posible el sueño de la Esperanza



Los pequeños gestos cambian vidas. Las pequeñas colaboraciones son la base de organizaciones que como FEDER necesitan de la SUMA DE TODOS para seguir adelante y seguir trabajando. En diez años se han hecho muchas cosas y si todos les apoyamos se seguirán haciendo muchas más.

Héctor Pérez Soler

6.1 Tu colaboración es URGENTE - ¿Por qué?

1. Porque necesitamos llegar a las familias que **cada hora, en algún punto de España, reciben el impacto que supone el diagnóstico** de una Enfermedad Rara.
2. Porque con tu ayuda podemos actuar **para que los afectados puedan superar el derrumbe psicológico que ocasiona una ER**. Es decir, para aprender a luchar contra el impacto de una ER en sus vidas.
3. Porque debemos evitar que esta familia tarde **una media de 5 años en encontrar un diagnóstico correcto y pierda otros 3 años más en peregrinar para conseguir los apoyos**, las ayudas que necesita para normalizar su vida
4. Porque el derecho de acceder en condiciones de equidad al diagnóstico, tratamiento y rehabilitación es universal y debemos defenderlo y protegerlo.
5. Porque cada minuto, cada hora cuenta y una intervención a tiempo, puede salvar una vida.

CONTIGO HACEMOS MÁS Y MEJOR



ESTAS FAMILIAS NECESITAN
ESPERANZA Y ALGUIEN QUE LES
AYUDE A LOGRALA:
PARA FEDER DAR ESPERANZA ES
**acoger, proteger, comprender,
escuchar, entender, sentir,
orientar, guiar, educar, refugiar,
atender, auxiliar, albergar,
asesorar, inspirar, aconsejar,
acompañar...**

AYÚDANOS A DAR ESPERANZA

Tú colaboración es muy importante para nosotros!

¿Quieres participar como voluntario?
¿Quieres hacer un donativo?
Necesitamos tu ayuda para que
los niños, jóvenes y adultos afectados consigan la
integración social que merecen, sin importar la rareza de una enfermedad.

Colaborar con FEDER es fácil,
Si estás interesado, puedes llamarnos al 915 344 821,
escribir un correo a feder@enfermedades-raras.org

O hacer un donativo a nombre de FEDER
La Caixa 2100 2143 68 0200257573
Gracias por darnos tu apoyo!



*“Recordamos a los que ya no están,
porque continuaremos su gran esfuerzo.
Esperamos a los que vendrán,
porque, son ellos, nuestra inspiración cada día”.*

**Federación Española De Enfermedades
Raras**

7. Nuestras delegaciones y socios



7.1. Nuestras delegaciones

SEDE CENTRAL

Avda. San Francisco Javier, 9 Planta 10, módulo 24, edificio Sevilla II CP:41018 Sevilla

Tel.: 954 98 98 92

Fax: 954 98 98 93

andalucia@enfermedades-raras.org

DELEGACIÓN DE FEDER MADRID

C/ Pamplona 32 – CP: 28029 Madrid

Tel: 915334008

madrid@enfermedades-raras.org

DELEGACIÓN DE FEDER CATALUÑA

C/ Peré Vergés, 1-3 11º Oficina 1 (Hotel d'Entitans La Pau) CP: 08020 Barcelona

Tel: 932056082

catalunya@enfermedades-raras.org

DELEGACIÓN DE FEDER COMUNIDAD VALENCIANA

Avda, Barón de Cárcer, 48 -6ªA CP: 46001 Valencia

963382509

comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org

DELEGACIÓN DE FEDER EXTREMADURA

Avda, José Mª Alcaraz y Alenda, 8 – Traseras Ed. Puerto Rico 1-2 CP: 06011 Badajoz

924252317

extremadura@enfermedades-raras.org

DELEGACIÓN DE FEDER MURCIA

C/ Estrecha, Nª4 CP: 30850 Totana (Murcia)

968420287 / 696141708

murcia@enfermedades-raras.org

DELEGACIÓN DE FEDER PAÍS VASCO

paisvasco@enfermedades-raras.org / 606154094

7.2. Nuestros socios

49 XXXXY, Síndrome (SI-S49XXXXY) - apascual@impconsultores.com

Alba, Asociación de Ayuda a personas con albinismo (ALBA) - contactar@albinismo.es

Alianza Española de Familias de Von Hippel Lindau (AEF-VHL) - alianzavhl@hotmail.com

Asoc. Cuenta con nosotros Melilla «Asociación de Información y Apoyo sobre las ER» - cuentaconnosotros.melilla@gmail.com

Asoc. para la información e investigación sobre enfer. renales genéticas (AIRG-E) - info@airg-e.org

Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (RPAndalucía) - asociacion@retinaandalucia.org

Asociación Afectados de Osteonecrosis (AONA) - aonasociacion@hotmail.com

Asociación Alfa-1 de España (A1EA) - info@alfa1.org.es

Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística (AAFO) - info@fqandalucia.org

Asociación andaluza corazón y vida - asociacion@corazonyvida.org

Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía) - ela.andalucia@gmail.com

Asociación Andaluza de Hemofilia Canf Cocemfe (ASANHEMO) - andaluzahemofilia@asanhemo.org

Asociación Andaluza de Lucha contra la Leucemia "Rocío Bellido" (AALLEU) - aalleurociobell@telefonica.net

Asociación Andaluza de Pacientes con el Síndrome de Gilles de la Tourette y trastornos asociados (ASTTA) - saludjurado@hotmail.com

Asociación Andaluza Síndrome de Williams SERMAPASE (SERMAPASE) - sermapase@hotmail.com

Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (ASEM ARAGÓN) - asem@asemaragon.com

Asociación Ataxias de Extremadura (ASATEX) - asatex@telefonica.net

Asociación Balear de Afectados por la Trigonitis y la Cistitis Intersticial (ABATYCI) - abatycipina@hotmail.com

Asociación balear de la enfermedad de Andrade (ABEA) - andradebalear@yahoo.es

Asociación Bizkaia Elkartea Espina Bífida e Hidrocefalia (ASEBI) - asebi.actividades@gmail.com

Asociación catalana de afectados de cistitis intersticial (ACACI) - acaci2006@yahoo.es

Asociación Catalana para el Síndrome de Prader Willi (ACSPW) - praderwillicat@gmail.com

Asociación Cordobesa para la investigación de Corea de Huntington (IHUCOR) - alcalasanz@hotmail.com

Asociación Corea de Huntington de Castilla y León (EH) - coreahuntingtoncyl@portalsolidario.net

Asociación de afectados de linfedema primario y secundario (ADELPRISE) - adelprise.sevilla@gmail.com

Asociación de Afectados de Neurofibromatosis (AEENF) - b_martin_laucirica@hotmail.com

Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica (AADE) - infos@displasiaectodermica.org

Asociación de Afectados Síndrome de Marfan (SIMA) - info@marfan.es

Asociación de Ataxias de Castilla La Mancha (ACMA) - sede.valladolid@fedaes.org

Asociación de Corea de Huntington Española (ACHE) - info@e-huntington.org

Asociación de discapacitados físicos de IBI (ADIBI) - adibi02@terra.es

Asociación de Dolor Pélvico Crónico (DOPELCRO) - dopelcro@menta.com

Asociación de Enfermedad de Huntington Andalucía (AEHA) - venceba@telefonica.net

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana (ASEM CV) - asemcv@telefonica.net

Asociación de Enfermos de Mastocitosis (AEDM) - aedm@desinsl.com

Asociación de Enfermos de Patología Mitocondrial (AEPMI) - aepmi@hotmail.com

Asociación de Enfermos Neuromusculares (BENE) - bene@euskalnet.net

Asociación de Enfermos Neuromusculares de Castilla La Mancha (ASEM CLM) - asemclm@hotmail.com

Asociación de Esclerodermia de Castellón (ADEC) - adec@esclerodermia-adec.org

Asociación de Familiares y Afectados de Chiari y Patologías Asociadas (AFACPA) - secretaria@afacpa.org

Asociación de Familiares y Afectados por Patologías del Crecimiento (AFAPAC) - info@afapac.org

Asociación de fenilcetonuricos de Madrid (ASFEMA) - susana.gonzalezp@madrid.org

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID) - secretaria@ashemadrid.org

Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN España) - info@hpne.org

Asociación de Lucha contra la Distonía en Andalucía (ALDAN) - helenasalcedo@hotmail.com

Asociación de Lucha Contra la distonía en Aragón (ALDA) - alda@distonia-aragon.org

Asociación de Lucha contra la Distonía en España (ALDE) - alde@distonia.org

Asociación de Malformaciones de Arnold Chiari, Siringomielia, hidrocefalia y demás patologías asociadas (ASENCHI) - paquiferrandez@hotmail.com

Asociación de Nevus Gigante Congénito (ASONEVUS) - asonevus@asonevus.org

Asociación de niños con discapacidad de Almería (ANDA) - info@anda.com.es

Asociación de Pacientes con Quistes de Tarlov (APQT) - isjimenez777@gmail.com

Asociación de Pacientes de la Enfermedad de Huntington, unidos por Comunidad Autónoma (APEHUCA) - apehuca@hotmail.com

Asociación de Pacientes Deficitarios de GH - Adultos (GH Adultos) - liger@telefonica.net

Asociación de padres de niños con Plagiocefalia y otras deformidades craneales (APNP) - presidencia@asociacion-plagiocefalia.com

Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña (ARPEX) - ///

Asociación de Síndrome de Lowe de España (ASLE) - info@sindromelowe.es

Asociación del Síndrome de Prader-Willi de Andalucía (ASPWA) - praderwilliandalucia@hotmail.com

Asociación del Síndrome X-Frágil de Madrid (ASXFM) - info@xfragil.com

Asociación Epidermolisis Bullosa de España (DEBRA) - info@debra.es

Asociación Española contra la Histiocitosis (ACHE) - info@histiocitosis.org

Asociación Española contra la Leucodistrofia (ELA) - elaespana.aso@gmail.com

Asociación Española contra la Leucodistrofia en Canarias (ALEC) - info@leucodistrofia.es

Asociación Española de Afectados por Malformaciones Craneocervicales (AEMC) - aemc@aemc-chiari.com

- Asociación Española de Anemia de Fanconi (AEAF)** - info@asoc-anemiafanconi.es
- Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficit C1 (AEDAF)** - info@angioedema-aedaf.org
- Asociación Española de Aniridia (AEA)** - aniridia@aniridia.es
- Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios (AEDIP)** - aedip@aedip.com
- Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE)** - asociacion@disfoniaespasmodica.org
- Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis (AEEG)** - amhernan@ual.es
- Asociación Española de Enfermos por pseudoxantoma elástico (PXE España)** - enfermedadesraras.pxe@gmail.com
- Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher (AEEFEG)** - gaucher@eresmas.com
- Asociación Española de Esclerodermia (AEE)** - a.e.esclerodermia@wanadoo.es
- Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA)** - adela@adelaweb.com
- Asociación Española de Extrofia Vesical (ASEXVE)** - feder@asexve.es
- Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson (AEFEW)** - asociaciondewilson@gmail.com
- Asociación Española de Hemocromatosis (AEH)** - aeh@hes.scs.es
- Asociación Española de Ictiosis (ASIC)** - info@ictiosis.org
- Asociación Española de la Enfermedad de Behçet (AEEB)** - behcet@behcet.es
- Asociación Española de la Enfermedad de Castleman** - josemanuelfernandezr@hotmail.com
- Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados (MPS España)** - info@mpsesp.org
- Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis (AELAM)** - aelam@aelam.org
- Asociación Española de Lucha contra las Hemoglobinopatías y Talasemias (ALHETA)** - alheta.esp@hotmail.com
- Asociación Española de Narcolepsia (AEN)** - informacion@narcolepsia.org
- Asociación Española de Osteocondromas Múltiples Congénitos (AEOMC)** - teixoro@hotmail.com
- Asociación Española de padres de niños con nutrición parenteral (AEPANNUPA)** -

aepannupa@aepannupa.org

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (Strumpell Lorrain) (AEPEF) - info@aepef.org

Asociación Española de Porfiria (AEP) - porfiria.es@gmail.com

Asociación Española de Síndrome de Crigler Najjar (AESCN) - laplazacorreo@yahoo.es

Asociación Española de Sticklers (AES) - evacb@coachingextremadura.es

Asociación Española de Vasculitis Sistémicas (AEVASI) - aevasi@aevasi.com

Asociación Española del Pénfigo, Penfigoide y otras enfermedades vesiculoampollosas (AEPPEVA) - esthercamaramartinez@gmail.com

Asociación Española del Síndrome CDG (AESCDG) - aescdg@ono.com

Asociación Española del Síndrome de Beckwith - Wiedemann (ASEBEWI) - pamarev2005@yahoo.es

Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange (SCDL) - fvivo@corneliadelange.es

Asociación Española del Síndrome de Joubert (ASINJOU) - bruano@ree.es

Asociación Española del Síndrome de la Hemiplejía Alternante (AESHA) - rm_aesha@yahoo.es

Asociación Española del Síndrome de Rett (AESR) - info@rett.es

Asociación Española del Síndrome de Sjögren (AESS) - info@aesjogren.org

Asociación Española del Síndrome de Smith Magenis (ASME) - gorosibai@euskalnet.net

Asociación Española para el Síndrome de Prader Willi (AESPW) - aespw@prader-williesp.com

Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram (ANSW) - SpainWolfram@hotmail.es

Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette (APTT) - asoc.tourette@gmail.com

Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística (FIBROEX) - fq_extremadura@hotmail.com

Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington (AExEH) - mercedes@e-huntington.org

Asociación Familias Aragonesas con Pacientes de Síndrome de Tourette (AFAPSTTA) - asociacion@aragontourette.org

Asociación HHT España (HHT) - info@asociacionhht.org

Asociación Huesos de Cristal de España (AHUCE) - ahuce@ahuce.org

Asociación Humanitaria de Enf. Degenerativas y Síndr. de la Infancia y Adolescencia (AHEDYSIA) - ahedysia@wanadoo.es

Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística (AMCFQ) - info@fqmadrid.org

Asociación Madrileña de Ataxias (AMA) - atamad@teleline.es

Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta (AMOI) - info@amoimadrid.org

Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (AMPASTTA) - ampastta@terra.es

Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide (AMAPAR) - amapar@amapar.org

Asociación Malagueña contra el Síndrome de Fatiga Crónica - fatigacronicamalaga@telefonica.net

Asociación Miastenia de España (AMES) - jesus@miasteniagravis.es

Asociación Nacional Afectados por Síndromes de Hiperlaxitud y Patologías Afines (AASH) - HIPERLAXITUD@canarias.org

Asociación Nacional Afectados Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud (ASEDH) - asedh@asedh.org

Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari (ANAC) - terragalia@hotmail.com

Asociación Nacional de Afectados de Epilepsia Mioclónica de Lafora (LAFORA) - laforaa@hotmail.com

Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome de Maullido de Gato (ASIMAGA) - isidromag@hotmail.com

Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa (ESTU) - escletuber10@gmail.com

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP) - presidencia@hipertensionpulmonar.es

Asociación Nacional Síndrome de Apert (ANSA) - ansapert@gmail.com

Asociación Ourensana de EM, ELA, Parkinson y otras Enf Neurodegenerativas (AODEM) - aodem@hotmail.com

Asociación para el Apoyo e Investigación de la Enfermedad de Ceroidlipofuscinosis (BDSRA) - elenald2002@yahoo.es

Asociación para la integración de personas afectadas por X-Frágil u otro TGD en Andalucía (AsanXF-TGD) - josetarabita@hotmail.com

Asociación para la lucha contra las enfermedades biliares inflamatorias (ALBI - ESPAÑA) - info@albi-espana.org

Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al Desarrollo (ADAC) - administracion@asociacionadac.org

Asociación para Problemas de Crecimiento (CRECER-Murcia) - crecer@crecimiento.org

Asociación Postpolio Madrid (APPM) - postpoliomadrid@gmail.com

Asociación Provincial de Ataxias de Jaén (ASPAJ) - aspaj@fejidif.org

Asociación Retina Madrid (ARM) - info@retinamadrid.org

Asociación Síndrome de Angelman (ASA) - a.s.angelman@gmail.com

Asociación Síndrome de Peutz Jeghers (ASPJ) - laurasuarezh@hotmail.com

Asociación Síndrome Lesch - Nyhan España - maevano@asociacionlesch-nyhan.org.es

Asociación Síndrome Williams de España (ASWE) - sindromewilliams@gmail.com

Asociación Síndrome X-Frágil de Extremadura (ASXFEX) - asxfex@xfragil-extremadura.es

Asociación Valenciana de afectados de artritis (AVAAR) - artritisvalencia@hotmail.com

Asociación Valenciana de Afectados de Lupus (AVALUS) - lupusvalencia@gmail.com

Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington (AVAEH) - avaeh@avaeh.org

Asociación Valenciana de Sanfilippo i altres mucopolisacaridosis (MPSCV) - fsoto@auto-res.es

Asociación Valenciana Síndrome de Williams (AVSW) - avswvalencia@gmail.com

Asociación Valenciana Síndrome Prader Willi (AVSPW) - avspw@avspw.org

Asociación Valverdeña de la Enfermedad de Andrade (ASVEA) - correo@asvea.org

Associació d' Ajuda als Afectats de Cardiopatíes Infantils de Catalunya (AACIC) - info@aacic.org

Associació Balear d' infants amb malalties rares (ABAIMAR) - abaimar@hotmail.com

Associació Catalana de Fibrosi Quística (ACFQ) - fqcatalana@fibrosiquistica.org

Associació Catalana de la Síndrome de Rett (ACSR) - jserra@iservicesmail.com

Associació Catalana de les Neurofibromatosis (ACNefi) - info@acnefi.com

Associació Catalana de Malalts de Huntington (ACMAH) - acmah@acmah.org

- Associació Catalana de Síndrome de Sjögren** (ACSS) - info@acatsjogren.org
- Associació Catalana Síndrome X Fràgil** (ACSXF) - info@xfragil.cat
- Associació d' Afectats de Siringomièlia** (AAS) - siringomièlia@bcn-associacions.org
- Associació d' Afectats per Retinosis Pigmentaria a Catalunya** (AARPC) - aarpc88@virtualsd.net
- Associació d' afectats per la Síndrome de Marfan** (SIMA Catalunya) - secretaria@sindromemarfan.cat
- Associació d' Afectats per Productes Químics i Radiacions Ambientals** (APQUIRA) - junta@associacioapquira.org
- Associació de Grups de Suport de l' ELA a Catalunya** (AGSELA) - ela@elacat.org
- Associació de Lluita contra la Distrofia a Catalunya** (ALDEC) - alde.c@terra.es
- Associació de mares i pares d' alumnes Escola Bressol nexa Fundació Privada** (AMPA NEXE) - susanna.blasco@gmail.com
- Associació Síndrome Opitz C** (ASOC) - syndrome_opitz_c@yahoo.es
- Associació SUPORT M3 Serveis Social** (AM3SS) - associaciosuportm3@hotmail.es
- Ayuda Infantil SOS** (AISOS) - presidente@ayudainfantil-sos.es
- Budd Chiari, Síndrome de** (SI-BCH) - infoasbc@yahoo.es
- Coffin Lowry, Síndrome de** (SI-SCF) - mi-samuel@hotmail.com
- D' Genes Asociación de Enfermedades Raras de Totana** (D' Genes) - info@dgenes.es
- Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia** (Canf Cocemfe Ataxias Andalucía) - ataxia.andalucia@gmail.com
- Federación de Ataxias de España** (FEDAES) - sede.valladolid@fedaes.org
- Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia** (FEBHI) - febhi2@febhi.org
- Federación Española de Enfermedades Neuromusculares** (Federación ASEM) - asem15@suport.org
- Federación Española de Fibrosis Quística** (FedFQ) - fqfederacion@fibrosis.org
- Federación Española del Síndrome de X Fràgil** (FESXF) - info@xfragil.org
- Fundació Privada Catalana d' Esclerosi Lateral Amiotròfica** (Fundació Catalana d' ELA) - ela@elacat.org

- Fundación Atrofia Muscular Espinal** (FUNDAME) - organizacion@fundame.net
- Fundación contra la Hipertensión Pulmonar** (FCHP) - elena@fchp.es
- Fundación Menudos Corazones** (FunMC) - informacion@menudoscrazones.com
- Fundación Niemann Pick de España** (FNP) - info@fundniemannpick.org
- Fundación Retina España** (FRE) - info@retina.es
- Fundación Síndrome Cinco P Menos de la C Valenciana** (Fundación Síndrome 5p-) - secretario@fundacionsindrome5p.org
- Fundación Síndrome de Moebius** (FSM) - moebius@digitel.es
- Galactosemia, Enfermedad de** (SI-EG) - martacle@telefonica.net
- Grupo de Apoyo de Insensibilidad a los Andrógenos** (GRAPSIA) - grapsia@gmail.com
- Mc Leod, Síndrome de** (SI-SMcL) - tomasjesusgg@hotmail.com
- Mohr Tranebjaerg, Síndrome de** - elenademanuel@telefonica.net
- Persona Rígida, Síndrome de la** (SI-SPR) - sami.gato@hotmail.com
- Potocki - Lupski, Síndrome de** - pilirevilla@telefonica.net
- Retina Comunidad Valenciana. Asociación de afectados por retinosis pigmentaria** (RCV) - valenciarp@terra.es
- Rubinstein Taiby, Enfermedad de** (SI-ERT) - porterosbe@yahoo.es
- Sense barreres de Petrer** (SB) - sensebarreres@hotmail.com
- Shwachman Diamonds, síndrome de** (SI-SSD) - s.shwachman_info1970@yahoo.es
- Síndrome de Gorlin** (SI-SG) - ana15153@hotmail.com
- Sociedad Española de Lipodistrofias** (SEL) - lipodistrofias@gmail.com
- Stevens-Johnson, Síndrome de** - martinez.garzon@hotmail.com
- Suprarrenalectomía bilateral** (SI-SSB) - sio@enfermedades-raras.org