

# conocer

REVISTA INFORMATIVA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Nº 001



XV Años de un Movimiento  
EXTRAORDINARIO

# Memoria de Actividades 2014



¿Qué hemos hecho con  
tu ayuda?... DESCÚBRELO



**FEDER**  
Federación Española de Enfermedades Raras

# ÍNDICE

Carta del Presidente .....	3
Carta de la Directora .....	4
QUIÉNES SOMOS	
Presentación .....	5
Misión, visión, valores .....	6
Organigrama .....	7
Premios y reconocimientos .....	8
Calidad .....	8
Alianzas .....	9
FEDER en el ámbito internacional .....	10
QUÉ HACEMOS	
¿Qué son las enfermedades raras? .....	11
Cartera de proyectos y servicios .....	12
Líneas de acción .....	14
Personas: Servicios de Atención Directa .....	15
• Servicio de Información y Orientación .....	16
• Servicio de Atención Psicológica .....	17
• Servicio de Asesoría Jurídica .....	18
• Programa de Acceso a Productos Sanitarios .....	19
• Promoción de redes de personas y entidades .....	20
• Orientación de casos sin diagnóstico .....	21
• Formación de profesionales .....	22
• Asesores y Expertos .....	24
Movimiento asociativo: Servicios para socios .....	25
• Servicio de asesoría para el movimiento asociativo .....	26
• Formación del movimiento asociativo .....	27
• Becas y ayudas .....	29
• Convenios para socios .....	30
• Participación asociativa .....	31
• XV Aniversario FEDER .....	32
• Servicio de difusión para el movimiento asociativo .....	35
• Servicio de multiconferencia .....	36
Sociedad: Servicios para la sociedad .....	37
• Incidencia política y movilización social .....	38
• Campañas de sensibilización .....	43
• Actividades de divulgación .....	46
• Canales de información 2.0 .....	49
• Publicaciones y estudios .....	50
• Inclusión .....	51
• Investigación .....	55
Colaboradores .....	57
Información económica ANEXO .....	62



## “La unión del movimiento asociativo es la clave de nuestra fuerza”

Juan Carrión, Presidente de FEDER

Queridos amigos:

El año 2014 ha sido muy significativo para nuestro colectivo. Hace quince años y gracias al trabajo de 7 asociaciones nació la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Con unos valores muy acentuados vinculados a la lucha, al esfuerzo y a la superación de barreras, entre todos conformamos e impulsamos un movimiento “Extraordinario”. Un movimiento unido, cohesionado y con una única meta: hacer visible lo que hasta ese momento era totalmente desconocido y ajeno a la sociedad, las enfermedades raras.

Quince años más tarde somos 289 entidades las que creemos que es posible cambiar la vida de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes y prueba de ello es que en 2014 hemos podido ayudar y atender de manera directa a 48.227 personas a través de nuestros proyectos y servicios.

Sin embargo, todavía queda mucho camino por recorrer. Somos conscientes de que la actual coyuntura económica ha debilitado al colectivo y por esta razón, desde FEDER estamos reforzando nuestra área de Gestión Asociativa. A través de convenios de colaboración y desarrollo de sinergias hemos puesto en marcha nuevos proyectos y servicios para asociaciones así como fortalecido el desarrollo de Fondos de Ayuda cuyo objetivo es dotar de nuevos recursos a las entidades para poder cumplir su misión. Junto a ello, hemos fortalecido e impulsado diferentes becas para favorecer el acceso a jornadas y a cursos formativos a nues-

tras entidades. Asimismo, hemos implementado un Servicio de Multiconferencia y un Servicio de Asesoría Técnica totalmente gratuito para nuestros socios y potenciado la visibilidad del colectivo a través de nuestro trabajo de difusión del movimiento asociativo.

Además, y con el objetivo de tener mayor representatividad en toda España hemos consolidado la figura del Coordinador de Zona y actualmente la hemos implementado en 11 Comunidades Autónomas. Gracias a su labor, así como gracias a todo el trabajo de la Junta Directiva de FEDER y del equipo técnico hemos continuado luchando por nuestros derechos. De esta forma, hemos trasladado propuestas muy concretas a la Administración y le hemos solicitado que asuma un compromiso real con las familias para garantizar que las enfermedades raras sean una prioridad social y sanitaria. Sumado a este trabajo por favorecer el acceso a una atención adecuada, también hemos querido ahondar y profundizar en el acceso a la inclusión educativa y laboral, así como mejorar la visibilidad de la problemática a través de nuestras campañas de sensibilización anuales.

Os invito a que conozcáis en profundidad, a través de esta Memoria, el trabajo que hemos realizado en 2014. Ha sido muy enriquecedor y hemos seguido aprendiendo de cada paso andado.

Finalizo agradeciendo vuestro apoyo, vuestro cariño y toda vuestra energía. Sin vosotros nada de lo que aparece en esta memoria hubiera sido posible.

## “Cohesión, compromiso y transparencia”

Alba Ancochea, Directora de FEDER



Estimados amigos:

Cohesión, unión, fortalecimiento y expansión. Estas son las palabras que mejor describen lo que ha supuesto 2014 para el colectivo de enfermedades poco frecuentes.

Un año lleno de retos, de ilusiones y de proyectos que han hecho posible que hayamos podido atender las necesidades de 48.277 personas a través de nuestros servicios de atención directa. Un año, además marcado por la necesidad de materializar las propuestas en logros y resultados y caracterizado por nuestra defensa a ultranza de la equidad y la igualdad de oportunidades para las familias.

En un país caracterizado por la descentralización, en FEDER hemos apostado por un único mensaje. Una única voz que busca poner encima de la mesa de las autoridades competentes una serie de propuestas muy concretas con las que abarcar y cubrir las necesidades individuales de cada persona y cada familia que en España tiene una enfermedad poco frecuente. De esta forma, estamos trabajando a nivel autonómico y local, mientras incidimos en cambios políticos y legislativos a nivel nacional. Actualmente contamos con un equipo de excep-

ción. En mayo de 2015, 289 entidades asociadas que representan a 89.570 personas, 60 voluntarios, 18 miembros de la Junta Directiva y 42 profesionales conforman el cuerpo y el alma de una Federación que durante 2014 ha impulsado más de 21 proyectos y servicios.

En FEDER contamos con un equipo profesional plural que comprende a algunos trabajadores y trabajadoras que conviven con una enfermedad poco frecuente y la discapacidad, lo que favorece una mayor coherencia y sensibilización con nuestra misión. Desde las delegaciones y los diferentes departamentos de la entidad estamos trabajando dotando a cada proyecto y a cada acción de los elementos claves: cariño, rigurosidad y transparencia. Sin embargo, estos proyectos no podrían ser posibles sin el apoyo de empresas y entidades que día a día nos acompañan en nuestra labor.

Por último destacar la encomiable labor de Claudia Delgado, mi predecesora, de cuyo legado sigo aprendiendo cada día y gracias a quien lidero una organización referente, a nivel nacional e internacional.



**FEDER** es una organización de ámbito nacional sin ánimo de lucro que se constituyó en 1999 por la alianza de 6 asociaciones con el fin de aunar esfuerzos para hacer visible el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades poco frecuentes, motivar la acción conjunta entre todas las partes y así luchar contra el fuerte impacto que sufren directa e indirectamente los pacientes, sus familias y sus cuidadores. El año de su creación el movimiento asociativo en en-

fermedades raras era muy débil y disperso, las enfermedades raras eran las grandes desconocidas y no existía ningún organismo público destinado a su estudio o atención.

Poco a poco FEDER ha ido creando servicios y proyectos que respondan a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes, sus familias y el movimiento asociativo.

En 2014 FEDER cumplió 15 años durante los cuales:

- Ha aumentado su nº de socios a 274
- Ha sido declarada Entidad de Utilidad Pública (4 abril 2010)
- Se ha certificado con el sello de calidad europeo EFQM + 200
- Ha recibido la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social

**FEDER** tiene 7 delegaciones situadas en Andalucía, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Madrid, Murcia y País Vasco.

Cuenta con un equipo de profesionales especializados en diversas áreas (trabajadoras sociales, psicólogas, periodistas, etc.), además de voluntarios, alumnado en prácticas y colaboradores.

Forma parte de otras plataformas relacionadas con las enfermedades raras o la discapacidad a nivel internacional, nacional y regional (ALIBER, EURORDIS, CERMI, Plataforma de Organizaciones de Pacientes, entre otras).

El ámbito de actuación de FEDER es estatal, por lo que los beneficiarios son de todo el país. Atendemos a cualquier persona o entidad que tenga una necesidad relacionada con las enfermedades raras (personas afectadas, familiares, profesionales, etc.).

FEDER se mantiene con fondos públicos a través de subvenciones, donaciones de entidades privadas y personas, además de las aportaciones de los asociados.

## Misión, visión, valores



**Visión:**  
*Una sociedad más justa,  
equitativa e integradora  
con las personas con ER  
y sus familias.*

**Misión:**  
*Contribuir a la mejora de la calidad de  
vida de las personas con enfermedades  
poco frecuentes y sus familias*

**UNIDAD:** La Federación es un espacio de encuentro, un proyecto común que busca soluciones conjuntas, uniendo esfuerzos. La unión, dentro de la diversidad, rompe con el aislamiento y soledad de las personas con enfermedades poco frecuentes.

**EQUIDAD:** Este valor impulsa el espíritu reivindicativo de FEDER, que lucha por la igualdad de oportunidades de las personas con ER, que parten de una situación de desventaja, para garantizar la equidad social, sanitaria, laboral y educativa.

**PERSONAS:** Las personas son el eje primordial de la misión de FEDER. La Federación está orientada a facilitar el desarrollo de todas las personas que participan en el movimiento asociativo.

**PARTICIPACIÓN:** La participación es la esencia de la voz de FEDER. En FEDER el diálogo, el debate de las ideas, son la clave para conseguir una organización cohesionada.

### Nuestros Valores

**CALIDAD:** FEDER tiene un gran compromiso con la excelencia y mejora continua en todos los proyectos y actividades.

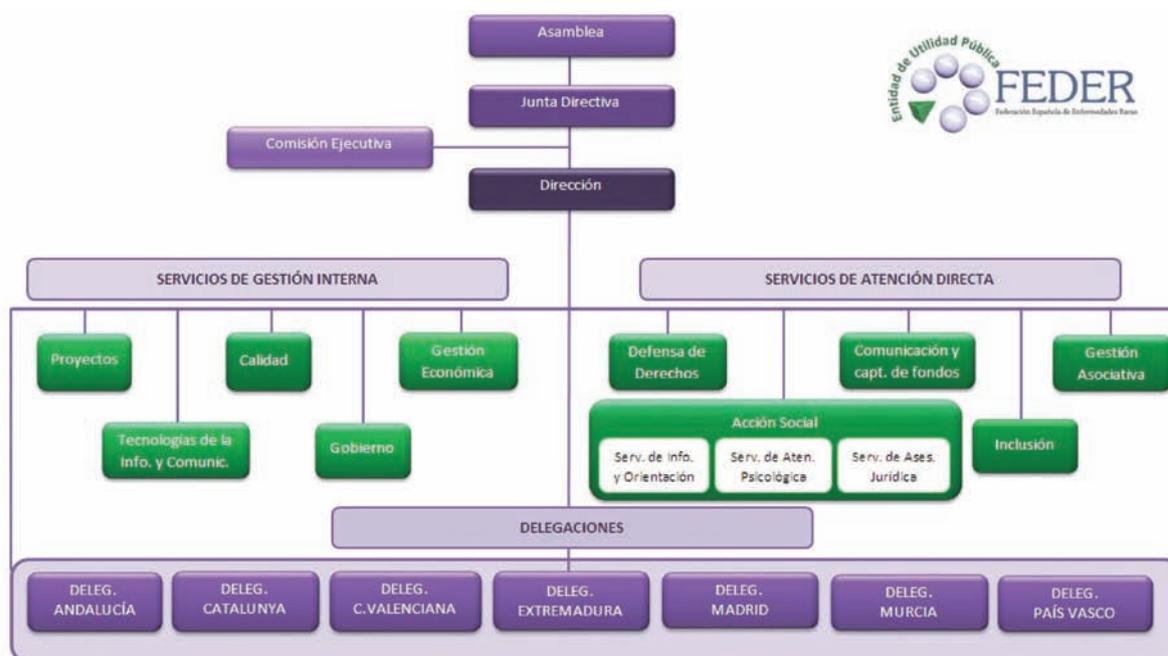
**ACCESIBILIDAD:** FEDER tiene en cuenta las distintas capacidades de todas las personas y su obligación de romper barreras.

**MEDIACIÓN:** El diálogo y la escucha son los elementos para alcanzar una comunicación eficaz en la solución de conflictos.

**SOSTENIBILIDAD:** En FEDER, la sostenibilidad supone una responsabilidad y compromiso con la eficacia en la gestión y optimización de los recursos, en la búsqueda de un equilibrio para la viabilidad futura.

**TRANSPARENCIA:** FEDER corresponde con transparencia y credibilidad a la confianza que se deposita en la Federación.

# Organigrama



## MIEMBROS DE JUNTA DIRECTIVA 2015

**Presidente:** Juan Carrión

**Vicepresidente:** Manuel Armayones

**Secretaria:** Fide Mirón

**Tesorera:** Juana Sáez

### Vocales

Jordi Cruz

Iliana Capllonch

Tomás Castillo

Justo Herranz

Clotilde de la Higuera

Germán López

Santiago de la Riva

Mónica Rodríguez

### Delegados

F. Andalucía: Gema Esteban

F. Catalunya: Anna Ripoll

F. C. Valenciana: Almudena Amaya

F. Extremadura: Modesto Díez

F. Madrid: M<sup>a</sup> Elena Escalante

F. Murcia: Fina Martínez

F. País Vasco: Juana Sáenz

## EQUIPO PROFESIONAL

**Directora:** Alba Ancochea

**Proyectos:** Vanesa Pizarro

**Calidad:** Sandra Mantilla

**G. Económica- Adm:** Martha López

Carmen Gómez, Gemma Pevidal,

Carmen González, Neus Misas, Guayar

Cabrera, Ana Cáceres, Alberto Blanco

**TIC:** Javier Guerra

**Gobierno:** Sandra Beltrán

**Acción Social:** Estrella Mayoral

- **Serv. Información y Orientación:**

Estrella Mayoral, Caterina Aragón, Zaira Martín, Iciar Bureo, Miriam Torregrosa, Isabel Fernández, Aida Herranz.

- **Serv. At. Psicológica:** Isabel Motero

M<sup>a</sup> del Carmen Almazán, Magdalena Belondo

- **Serv. Asesoría Jurídica:** Fernando

Torquemada

**Trabajadoras sociales de Delegaciones:**

Ane Arechaga, Ana Meroño, Zuriñe

Salgado

**Gestión Asociativa:** Luján Echandi, Jesús

Morales

**Comunicación y Capt. Fondos:** María Tomé,

Rebeca Simón, Helena Muñecas

**Inclusión:** M<sup>a</sup> del Carmen Murillo

La Junta Directiva agradece a la Sra. Begoña Martín el trabajo aportado a la Junta Directiva 2014.

## COORDINADORES DE ZONA

**Aragón:** Francisco Jesús Gil

**Asturias:** Andrés Mayor Lorenzo

**Cantabria:** Inmaculada González

**Castilla la Mancha (Toledo, Ciudad Real):** Virginia Felipe

**Castilla la Mancha (Guadalajara, Cuenca y Albacete):** Juan

José Prieto

**Ceuta:** María Carmen Marroco

**Galicia:** Carmen López

**Melilla:** Guillermo Vallejo

**Navarra:** José María Casado

## Premios y reconocimientos

### Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social

En 2014 FEDER recibió la Cruz de Oro, a propuesta de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad.

Este reconocimiento, que es entregado por la Reina Sofía, se ha concedido a FEDER con motivo del esfuerzo que rea-

liza por conseguir la plena integración social, sanitaria, educativa y laboral de las personas con enfermedades poco frecuentes, así como por hacer visible la grave situación de los afectados y sus familias.



### Premio Aspid de Oro

(Premios de Comunicación y Publicidad Iberoamericana de Salud y Farmacia) a la Campaña "Enfermedades Raras, Pacientes Únicos".

### Finalistas

en el I Premio ANIS (Asociación Nacional de Informadores de Salud).

### Premio Diario Médico

a "Asume un Reto Poco Frecuente" en la categoría de Mecenazgo y Solidaridad (2014).



### Premio Correo Farmacéutico

Mejores Iniciativas de la Farmacia en el apartado de Proyectos Solidarios y Mecenazgo al proyecto "Céntimo Solidario".



### Premio Fundación ATRESMEDIA -Samsung

por el proyecto "Las ER van al Cole con Federito".

## Calidad

La calidad es hacer las cosas a conciencia y con conciencia. Es una cultura, una filosofía, un sistema de gestión que apuesta por la mejora continua, el aprovechamiento de los recursos, la gestión por procesos, la implicación de todos (especialmente los líderes) y la satisfacción de las personas para las que trabajamos, en nuestro caso, las personas con enfermedades raras.

La Federación Española de Enfermedades Raras tiene un fuerte compromiso con la Calidad tal y como demuestran los dos reconocimientos de Calidad que nos han otorgado:



**Sello de Compromiso hacia la Excelencia Europea 200+**, del modelo europeo de Excelencia EFQM. Otorgado por el Club de Excelencia en Gestión.

El Modelo EFQM de Excelencia es un modelo no normativo que sirve para impulsar y estimular la mejora continua, y te permite obtener una visión general de tus fortalezas actuales y oportunidades de crecimiento.

**Gestión de la Calidad y Responsabilidad Social** en Organizaciones de Pacientes, de la norma GCRP 25. Otorgado por la Fundación Ad Qualitatem.



# Alianzas

En 2014 FEDER ha establecido alianzas con 39 nuevas entidades. FEDER forma parte de alianzas a nivel internacional, nacional y autonómico con diferentes organismos y entidades que detallamos a continuación:

## Plataformas Internacionales

- EURORDIS, Plataforma Europea de ER
- ALIBER, Alianza Iberoamericana de ER
- CNA, Consejo Europeo de Alianzas de ER
- Grupo de Trabajo Europeo DITA EURORDIS

## Plataformas Nacionales

- Plataforma de Organizaciones de Paciente
- CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad
- AGP, Alianza General de Pacientes
- FEP, Foro Español de Pacientes
- Fundación MEHUER

## Organismos públicos

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- CREER, Centro de Referencia Estatal de ER
- IIER, Instituto de Investigación de ER
- CIBERER, Centro de Investigación Biomédica en Red de ER

## Universidades

- Universidad de Almería
- Universidad de Barcelona
- Universidad Oberta de Catalunya
- Universidad Católica de Murcia
- Universidad Complutense de Madrid
- Universidad de Extremadura
- Universidad de Valencia
- Universidad Jaume I
- Universidad de Murcia
- Universidad del País Vasco
- Universidad Politécnica de Valencia
- Centro Universitario Villanueva
- Universidad La Salle
- Universidad de Comillas
- Universidad de Deusto

## Alianzas autonómicas

### FEDER Andalucía

- Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. PAPER
- Comisión de Asociaciones del Área Hospitalaria Virgen Macarena y Virgen del Rocío, Sevilla
- CERMI Andalucía
- Ayuntamiento de Sevilla
- Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

### FEDER Catalunya

- Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias de Cataluña
- Consell Consultiu de Pacients a Catalunya

### FEDER C. Valenciana

- CERMI Comunidad Valenciana

### FEDER Extremadura

- Consejería de Sanidad y Dependencia. PIER
- Consejo Asesor de ER en Extremadura
- CERMI Extremadura
- Plataforma de Voluntariado de Extremadura
- GdT Protocolo Educativo. Consejería de Salud y Política Social y la Consejería de Educación y Cultura
- Consejo Regional de pacientes en Extremadura
- GdT del Consejo de Salud de Zona de Villar del Pedroso
- Expertos del plan de salud de Extremadura 2013-2020 de ER y de participación comunitaria en Salud
- Universidad de Extremadura

### FEDER Madrid

- CERMI Comunidad de Madrid
- GdT de discapacidad de FEDER y la CAM

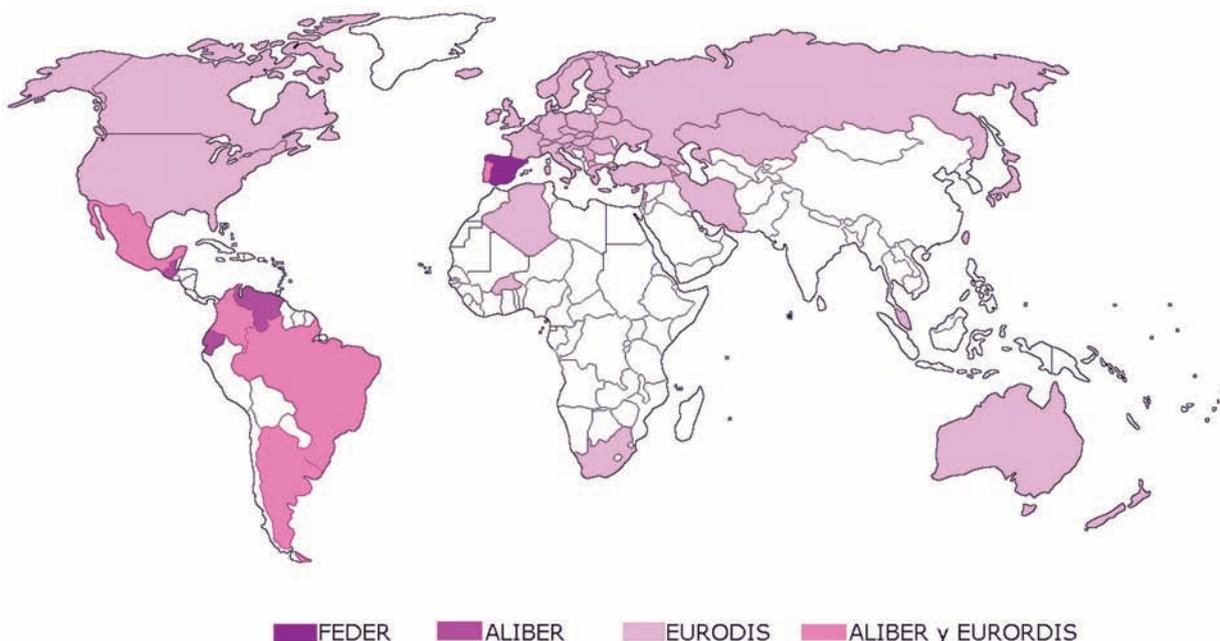
### FEDER Murcia

- Consejo Municipal de Salud del Ayto. de Molina
- Plataforma del voluntariado de Murcia
- Observatorio de Exclusión Sanitaria de la Región de Murcia
- CERMI Región de Murcia

### FEDER País Vasco

- Consejo Asesor de ER del gobierno vasco

## FEDER en el ámbito internacional



En 2014 hemos participado en los siguientes proyectos y actividades internacionales:

### FEDER-EURORDIS, nuestra acción en Europa en 2014

- FEDER acude al Parlamento Europeo, a la mesa de debate “la ciencia y la innovación más cerca de lo raro” (Bruselas, febrero)
- FEDER, FEDRA (Federación Portuguesa de Enfermedades Raras) y EURORDIS se reúnen en Bruselas
- Participación de FEDER en la Asamblea General de EURORDIS y la VII Conferencia Europea sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, ECRD 2014 (Berlín, mayo).
- La Junta Directiva de EURORDIS y FEDER se reúnen por primera vez, en el marco de Europlan (Madrid, noviembre)
- FEDER participa en el Grupo de trabajo DITA Task Force (EURORDIS) sobre información de medicamentos, acceso y transparencia



### FEDER- ALIBER, nuestra acción en Iberoamérica en 2014

- FEDER presente en el II Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, ALIBER organizado por FEDRA en Portugal que contó con la presencia de S.M. la Reina D<sup>a</sup> Letizia y la Primera Dama de Portugal, Dña. María Cavaco Silva
- FEDER participó en el I Congreso Internacional de Enfermedades Raras celebrado en México y organizado por OMER (Organización Mexicana de Enfermedades Raras)



## ¿Qué son las enfermedades raras?

Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas.



**5/10.000 personas**

Una ER afecta a 5/ 10.000 personas

**7.000 patologías**

Existen más de 7.000 patologías

**50% probabilidad**

El pronóstico vital está en juego en el 50% de los casos

**80% genéticas**

El 80% de las ER son de origen genético

**20% coste**

Una ER supone un coste del 20% de los ingresos anuales de una familia

**En España se estima que hay más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes**

Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. Aunque cada patología tiene sus rasgos específicos, todas las ER tienen características comunes:

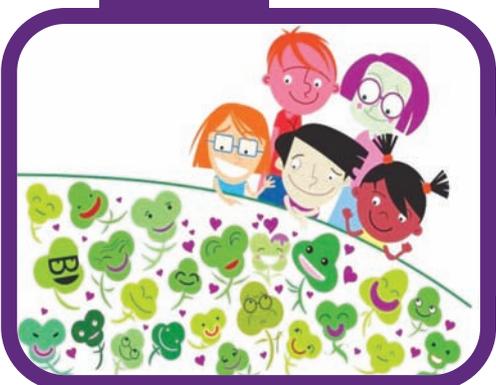
- Son enfermedades graves, crónicas, degenerativas y discapacitantes
- Falta de acceso a la información sobre la enfermedad
- Descoordinación entre profesionales sanitarios
- Impacto social y psicológico
- Falta de ayuda sociales y sanitarios: alto coste para las familias
- Falta de reconocimiento político y social
- Falta de centros de atención especializados
- Investigación fragmentada e insuficiente
- Dificultad de acceso a los tratamientos sanitarios y diagnóstico
- Discriminación en el ámbito educativo y laboral



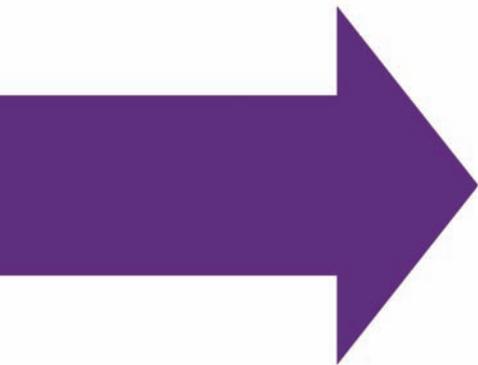
*Ofrecemos servicios de Atención Directa*

### **MOVIMIENTO ASOCIATIVO**

Servicio de Asesoría para el mov. asociativo  
Formación del movimiento asociativo  
Becas y ayudas  
Convenios para socios  
Servicio de multiconferencia  
Participación asociativa  
Servicio de difusión para el movimiento



*Implicamos a la Sociedad*



### PERSONAS

Servicio de Información y Orientación  
Servicio de Atención Psicológica  
Servicio de Asesoría Jurídica  
Programa de Acceso a Productos Sanitarios  
Promoción de redes de personas y entidades  
Orientación de casos sin diagnóstico  
Formación de profesionales

*Fortalecemos el movimiento asociativo*



### SOCIEDAD

Incidencia política y movilización social  
Campañas de sensibilización  
Actividades de divulgación  
Canales de información 2.0  
Publicaciones y estudios  
Inclusión en la comunidad educativa  
Investigación



## Líneas de acción

Ante la situación de nuestro colectivo FEDER actúa a través de servicios, proyectos y actividades que se enmarcan en 3 ejes (dependiendo del público al que se dirige) y 6 líneas de acción o áreas de trabajo:

Necesidades	Ejes estratégicos	Líneas de acción
<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de acceso a la información sobre la enfermedad.</li> <li>Impacto social y psicológico</li> <li>Dificultad de acceso a tratamientos y diagnóstico</li> <li>Descoordinación entre profesionales sanitarios</li> <li>Vulneración de derechos</li> </ul>	<b>SERVICIOS DE ATENCIÓN (personas)</b>	<p><b>Acción Social</b> Ofrecer información, orientación y atención especializada en ER</p> <p><b>Formación y conocimiento</b> Mejorar el conocimiento de las ER</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Asociaciones de ER con pocos miembros y dispersos en territorio</li> <li>Falta de recursos</li> <li>Escasa profesionalización</li> </ul>	<b>MOVIMIENTO ASOCIATIVO (entidades de ER)</b>	<p><b>Gestión asociativa</b> Fortalecer y cohesionar el movimiento asociativo a través de la formación, participación y ayudas</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Enfermedades graves, crónicas, degenerativas y discapacitantes.</li> <li>Falta de ayudas sociales y sanitarias: alto coste para familias</li> <li>Falta de reconocimiento político y social</li> <li>Discriminación en el ámbito educativo y laboral</li> </ul>	<b>INCIDENCIA POLÍTICA Y SOCIAL (sociedad)</b>	<p><b>Defensa de Derechos</b> Promocionar y defender los derechos de las personas con ER</p> <p><b>Visibilidad</b> Dar a conocer la problemática de las ER y sensibilizar a la sociedad</p> <p><b>Inclusión</b> Fomentar la inclusión de las personas con ER en los diferentes ámbitos de su vida</p>

Nuestra metodología de trabajo se basa en la lógica REDER del modelo de gestión de calidad EFQM:

### Determinar los RESULTADOS a lograr:

Toda nuestra actuación obedece a nuestro Plan Estratégico que se define a partir del análisis externo e interno y que responde a las necesidades detectadas.

### Planificar y desarrollar los ENFOQUES:

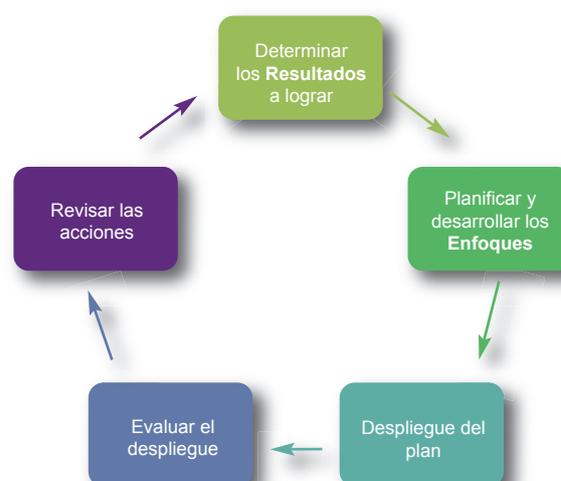
Partimos de un enfoque integral que tiene en cuenta todos los ámbitos de las personas con enfermedades poco frecuentes y su entorno.

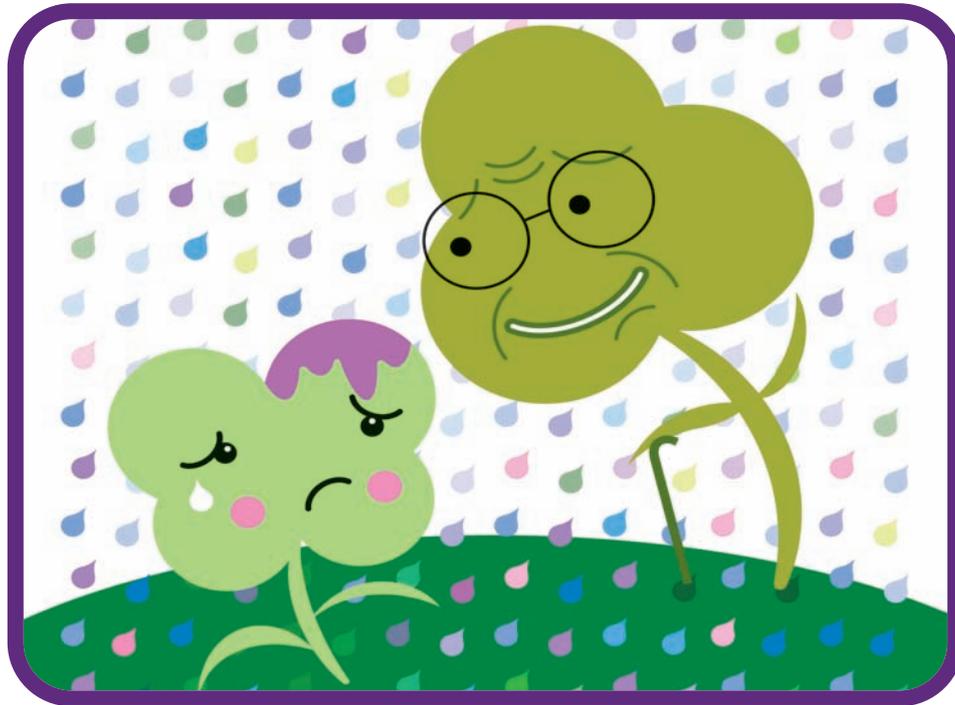
### DESPLIEGUE del plan:

El enfoque y estrategia se implanta en las líneas de acción a través de procesos.

### EVALUACIÓN y REVISIÓN:

Evaluamos y revisamos nuestra actuación para implantar mejoras e innovaciones.





## **PERSONAS: Servicios de Atención Directa**

- **Servicio de Información y Orientación**
- **Servicio de Atención Psicológica**
- **Servicio de Asesoría Jurídica**
- **Programa de Acceso a Productos Sanitarios**
- **Promoción de redes de personas y entidades**
- **Orientación de casos sin diagnóstico**
- **Formación de profesionales**
- **Asesores y Expertos**

# Servicio de Información y Orientación

Muchas personas (afectadas por una ER, familiares, profesionales, etc.) no tienen información sobre este tipo de patologías y no saben dónde acudir. FEDER ofrece una línea de atención integral gratuita especializada en enfermedades raras. El SIO es atendido por un equipo de trabajadoras sociales y una bióloga. Asimismo, cuenta con la colaboración de un grupo de expertos que forman el Comité Asesor.

**SIO** Servicio de Información y Orientación sobre enfermedades raras  
91 822 17 25 [sio@enfermedades-raras.org](mailto:sio@enfermedades-raras.org)

## Logros:

- Puesta en marcha de un call center del SIO con un número de tarifa plana, sin coste de llamada, que permite la recepción de llamadas simultáneas, confidencialidad absoluta y la evaluación de satisfacción de las personas que atendemos.
- En 2014 hemos atendido **4340 consultas**, un **46% más de consultas que el año pasado**.
- De estas consultas, el 20,38% han contestado la encuesta de satisfacción, estando el 100% conformes con la atención recibida y recomendarían nuestro servicio.
- Este año, **612 profesionales han consultado con el SIO** para conseguir información de una patología.
- Hemos apoyado **11 proyectos de investigación**.
- Hemos promovido la creación de **29 redes de pacientes**.
- Hemos colaborado en la formación y difusión de **14 comunidades online a nivel mundial** (Rare Connect).

### Procedencia de las consultas

España	Otros países	NS/NC
<b>3075</b>	<b>179</b>	<b>1086</b>

Desde el SIO ofrecemos:

- Atención social al afectado, familiar y/o profesional
- Orientación educativa
- Información al afectado de actividades de interés
- Fomento del asociacionismo
- Información y orientación sobre la enfermedad, recursos, especialistas de referencia, registros de ER, discapacidad y dependencia, medicamentos, ensayos clínicos.



### Perfil de la persona que consulta. Datos 2014

**Tipo:** Familiar (48,82%), Afectado (30%), Profesional (14,10%), Prensa/TV (0,35%), Sin identificar (6,73%)  
**Sexo:** Mujer (69,08%), Hombre (26,45%), Sin identificar (4,47%).

### Tipo de información: nº personas atendidas/tema

Información de su enfermedad	<b>279</b>
Profesionales de referencia	<b>217</b>
Obtención grado discapacidad/dependencia	<b>89</b>
Asociación de su patología	<b>1004</b>
Puesto en contacto afectados misma patología	<b>235</b>
Acceso a medicamentos	<b>21</b>
Ensayos clínicos	<b>16</b>



Hemos atendido  
**4340 consultas**



Hemos puesto en  
marcha un call center

# Servicio de Atención Psicológica

Muchas personas afectadas por una enfermedad poco frecuente y sus familiares necesitan apoyo, recursos y estrategias para afrontar la enfermedad.

El apoyo psicológico se constituye como una de las herramientas más eficaces para ayudar a las personas en el afrontamiento del proceso de enfermedad, en la promoción de su equilibrio personal y emocional y, por tanto, en la recuperación de su salud.

FEDER, desde el Servicio de Atención Psicológica (SAP), pone a disposición del colectivo un grupo de psicólogas especializadas en atender a personas con estas patologías para responder a sus demandas y necesidades.

## E-mail de contacto:

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

El objetivo estratégico del servicio es favorecer la normalización biopsicosocial de las personas con enfermedades raras (ER) y sus familias, funcionando como un centro de recursos en materia de psicología y ER.

Desde el SAP ofrecemos:

- Atención psicológica -individual y/o familiar- en modalidad presencial, telefónica y on-line
- Grupos de Ayuda Mutua
- Talleres de Apoyo Psicológico
- Formación
- Actividades de difusión
- Asesoramiento
- Documentación (informes, estudios, publicaciones, etc.)

## Logros:

En 2014 hemos proporcionado atención psicológica a **329 personas**. Como novedad, en esta anualidad 2014 se han iniciado Grupos de Ayuda Mutua (GAM) en la Región de Murcia, ampliándose así las comunidades autónomas en las que se ponen en marcha este tipo de iniciativas, como son Andalucía, Madrid, Comunidad Valenciana y Extremadura.

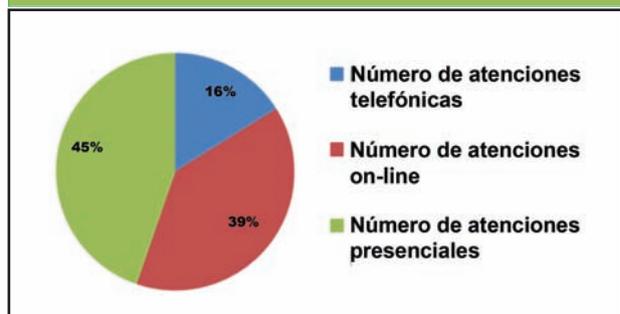
Uno de los logros más relevantes del SAP ha sido la finalización del diseño y gestión del I Máster en **Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes**, que dará inicio en Enero de 2015.

La forma y el tipo de atención que proporcionamos a los usuarios que se acercan a nuestro servicio vienen sujetas por la demanda de cada consulta, así como a cuestiones de organización del servicio, quedando reflejadas en el siguiente gráfico:

### Beneficiarios por tipo de atención

Nº de usuarios individuales	<b>155</b>
Nº de atenciones realizadas	<b>454</b>
Nº grupos de ayuda mutua / talleres	<b>14</b>
Nº sesiones grupales	<b>23</b>
Nº beneficiarios grupos	<b>174</b>

### Modalidades de atención individual y/o familiar



Hemos proporcionado atención psicológica a **329 personas**



Hemos iniciado GAM en Murcia

## Servicio de Asesoría Jurídica

Muchas personas (afectadas por una ER, familiares, profesionales, etc.) tienen consultas de tipo jurídico en distintos temas (laboral, civil, administrativo, penal).

FEDER ofrece un servicio de asesoría jurídica atendido por un abogado que da respuesta a las consultas legales más frecuentes con las que se encuentran en su día a día las personas afectadas por una ER y sus familiares.

Desde el SAJ ofrecemos:

- Una orientación jurídica a las personas con Enfermedades Raras y a sus familiares en supuestos de discriminaciones y tratos desiguales de gravedad, sufridos como consecuencia del padecimiento de una ER
- Revisión de documentos y escritos de reclamación y modelos orientativos.
- Información esencial sobre derechos.

### Logros:

208 personas han recibido el asesoramiento legal por cuestiones vinculadas a su enfermedad

#### **Derecho administrativo:** 86 personas atendidas

Reconocimiento o revisión de grado de la discapacidad o de la dependencia, derivaciones hospitalarias a centro de referencia, acceso a medicamentos, segunda opinión médica, etc.

#### **Derecho laboral y seguridad social:** 75 personas.

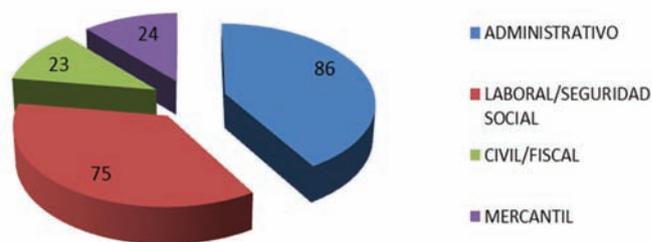
Reconocimiento de la incapacidad laboral, prestaciones contributivas o no contributivas de la seguridad social, prestación económica por hijo a cargo con enfermedad grave, jubilación anticipada para personas con discapacidad, adaptación y/o cambio de puesto de trabajo, reducción de jornada laboral, etc.

#### **Derecho civil y fiscal:** 23 personas atendidas.

Cobertura y condiciones de acceso a seguro privado médico, patrimonio protegido, procedimiento de incapacitación, donaciones, obligaciones fiscales, etc.

#### **Derecho mercantil (asociativo):** 24 personas.

Elección de la modalidad asociativa, trámites previos y procedimiento de constitución, modelos de Estatutos y otra documentación necesaria, etc.



Tipo de consulta: Nº personas atendidas por tema

#### **Gestión de entidades:** 63 asociaciones de

FEDER han recibido el asesoramiento legal y la información necesaria sobre la adecuación a normativa de protección de datos, donaciones y herencias y, en general sobre todas aquellas cuestiones relacionadas con el día a día de una asociación

Las consultas de asesoría jurídica son atendidas preferentemente por correo electrónico para poder estudiar bien el caso, aunque también se responden por teléfono y en cita presencial cuando el caso lo requiere.

#### **Email de contacto:**

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



Hemos proporcionado asesoría jurídica a 208 personas y 63 asociaciones

# Programa de Acceso a Productos Sanitarios

Este programa nace con el fin de reducir la enorme carga económica que deben soportar las familias con patologías poco frecuentes, propiciando el acceso a productos sanitarios no cubiertos por la Seguridad Social y que son necesarios para los tratamientos de las patologías.

## Logros:

85 beneficiarios

- Sensibilización de laboratorios donantes.
- Implicación de equipo médico especialista en homeopatía.
- Incorporación de nuevas enfermedades.
- Se han ampliado las patologías beneficiarias de este proyecto, con una mayor participación de entidades en Andalucía tras realizar nuevas solicitudes de acceso a productos farmacéuticos.



## Patologías

1. Porfiria Cutánea Tarda
2. Porfiria Variegata
3. Protoporfiria Eritropoyética
4. Porfiria de Günther
5. Coproporfiria hereditaria
6. Síndrome de Turner
7. Piel Hiperpigmentada
8. Nevus
9. Linfedema Primario
10. Linfedema Secundario
11. Miopatías Mitocondriales
12. Encefalopatía Mitocondrial
13. Síndrome de Pearson
14. Pseudoxantoma Elástico
15. Miopatías mitocondriales
16. Nevus pigmentoso
17. Tumores raros
18. Dermatomiositis
19. Hipertensión Pulmonar Primaria o Idiopática
20. Neurofibromatosis tipo I

## Laboratorios participantes

Italfarmaco, Boiron, Almirall, OTC Ferrer, Heel, Mussvital, Zambon y Avenne.

## Asociaciones beneficiadas

Asociación Española de Porfiria  
DEBRA España  
Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al Desarrollo  
Asociación Española de Patología Mitocondrial  
Asociación para Problemas de Crecimiento  
Asociación Española de Enfermos por Pseudoxantoma Elástico  
Asociación de Afectados de Linfedema Primario y Secundario  
Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica

## Productos

Fotoprotectores	Vendas
Cremas hidratantes	Termómetro
Geles corporales	Aceite regenerador
Lágrimas artificiales	Crema para queratosis
Cremas solares	Protector labial
Champú	Geles para pieles atópicas
Cremas para pieles atópicas	



Hemos dispensado 14 tipos de productos farmacéuticos a 85 personas de 20 patologías diferentes

# Promoción de redes de personas y entidades

## ¿Qué entendemos por redes de pacientes?

El grupo es el 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 (Teléfono / internet) para mejorar su situación social y colectiva y romper su aislamiento.

Efectos de compartir experiencias:

- Compañía
- Comprensión
- Reconocimiento
- Intercambio de información
- Reconocerse en el otro
- Pacto de mutua confianza
- Intercambio recíproco
- Se rompe el aislamiento social
- Conocimiento más amplio de la enfermedad.



## Logros:

En el SIO hemos trabajado en la Creación de redes de pacientes y fomento del asociacionismo.

- Colaboración en la formación y difusión de comunidades online a nivel mundial (Rare Connect).
- Localización de afectados para poner en contacto a personas que denominamos “aislados” por no tener referencias de más casos en España.
- Hemos llevado a cabo acciones para localizar afectados de 27 patologías diferentes

- |                                  |                                    |
|----------------------------------|------------------------------------|
| 1. Enfermedad de Castleman       | 8. Síndrome de Apert               |
| 2. Síndrome de Marinesco-Sjögren | 9. Síndrome de Stargardt           |
| 3. Síndrome de Kallmann          | 10. Cutis marmorata                |
| 4. Coroideremia                  | 11. Telangiectasia congénita       |
| 5. Displasia Ectodérmica         | 12. Moya Moya                      |
| 6. Temblor Ortostático Primario  | 13. Síndrome EEC                   |
| 7. Síndrome Tricorriofalángico   | 14. Displasia del tegmento pontino |

## Hemos ayudado a formar las siguientes REDES,

1. Leiomiomatosis Benigna Metastatizante
2. Bridas amnióticas
3. Síndrome de Baraitser-Winter (BWS)
4. Síndrome de Koolen, monosomía 17q21.31
5. Deleción 16P.13.11
6. Síndrome de Stuve-Wiedemann
7. Enfermedad de Wolman
8. Pancreatitis crónica hereditaria
9. Leucoencefalopatía megalencefálica con quistes subcorticales
10. Síndrome de Heller
11. Cor Triatriatum Sinister
12. Síndrome de Ormond
13. Síndrome de Loey-Dietz
14. Displasia espondiloepifisaria (tarda y congénita).
15. Grupo Nicolaides Baraitser
16. Síndrome de Alstrom
17. Microdeleción 16p 11.2
18. ACROMATOPSIA
19. Síndrome Tricorriofalagico tipo 1, 2 o Síndrome Langer Hiedan
20. Encefalitis Herpética
21. Grupo de Duplicación Mecp2/Trisomia Xq28
22. Grupos Todoscontralahistiocitosis
23. Grupo catarata congénita
24. Hiper-Inmunoglobulinemia-D
25. Displasia fibrosa poliostotica
26. Microcefalia



Hemos ayudado a formar  
26 redes de pacientes

## Orientación de casos sin diagnóstico

Tal y como se recoge en la estrategia Nacional de ER (2014), una de las principales dificultades a las que, en general, se enfrentan las personas afectadas por una enfermedad rara es la consecución de un diagnóstico correcto en un plazo de tiempo aceptable.

### Consecuencias de los retrasos diagnósticos

- Otros niños nacidos con la misma enfermedad.
- Conducta inapropiada y ayuda inadecuada a los miembros de la familia.
- Empeoramiento clínico de la salud de los pacientes en términos de condición intelectual, psicológica, y física, que conducen incluso a la muerte del paciente.
- Pérdida de confianza en el sistema sanitario.

El 40% de las personas que sufren un retraso diagnóstico no recibe ni apoyo, ni tratamiento.

El 25% de las personas que sufren un retraso diagnóstico ha recibido un tratamiento inadecuado. (Estudio Enserio)

El SIO de FEDER ha elaborado para la atención de este tipo de consultas un Procedimiento específico en el que contamos con la colaboración de un comité científico asesor compuesto por 22 profesionales del ámbito sanitario de reconocido prestigio y con la colaboración del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, IIER.

Los miembros del comité han firmado con FEDER una declaración de confidencialidad.

El objetivo es orientar a las personas que nos consultan, hacia técnicas, servicios y profesionales con experiencia para agilizar el diagnóstico.

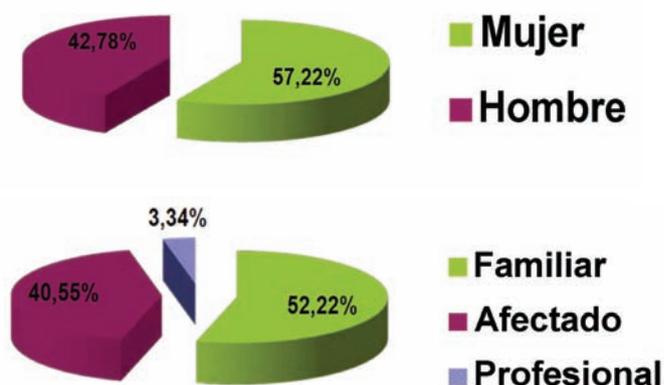
Teléfono: 91 822 17 25

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



### Logros

Este año hemos atendido 153 casos sin diagnóstico remitiéndoles a todos una orientación.



### Procedencia de otras consultas

Madrid	17,22%
Otras CCAA	75%
Otros países	7,78%



Hemos orientado a 153 personas para la obtención de un diagnóstico

# Formación de profesionales

## Congresos y Jornadas a nivel nacional

**VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras.** Más de 400 personas participaron este fin de semana en el VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias y la delegación en Murcia de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

**VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.** Sevilla  
Organizado por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, FEDER y la Fundación Mehuer.

**II Encuentro de Expertos “Unidos nuestros derechos avanzan”** Esta jornada, que concentró a casi 200 personas entre afectados, responsables de FEDER, profesionales médicos y miembros de instituciones pública, se centró en el debate y desarrollo de las 14 propuestas, hoja de las necesidades de las personas con ER en el 2014.

## Congresos y Jornadas a nivel autonómico

### Andalucía

- Taller sobre enfermedades raras en el “23º Congreso Andaluz de Medicina Familiar y Comunitaria”.
- VI Congreso “Enfermedades Crónicas”.
- Jornadas ER en Tomares.
- Jornadas de “Formación Directiva para asociaciones de pacientes”.
- Desayuno AELMHU.
- Taller ER I Jornada Formativa Melilla. El valor social de la Innovación en Enfermedades Raras.
- Talleres a profesionales sanitarios en ER (Acercándonos a las ER).
- Mesa Redonda “Iniciativas Políticas y Planes de Acción en el Campo de las ER”.
- Las ER en el contexto sanitario actual.
- Encuentro Enfermedades Raras, Málaga.

### Catalunya

- Mesas informativas en la Feria de la Merçe.

### Comunidad de Valencia

- Jornada “El dolor no es cosa de niños”.
- Jornada "Radiografía Urgente de las Enfermedades raras".
- Taller de dinamización del voluntariado en la Universidad de Valencia.

### Extremadura

- Badajoz, VII Jornadas Extremeñas ER: "Atención a las ER en Extremadura”.

### Madrid

- Talleres de Autoestima e Imagen corporal, Madrid.
- Junto a la SEMFyC formación a tres centros de atención primaria de Leganés.



### Murcia

- Taller de “Alimentación Sana”, Murcia.
- I Seminario de EERR en el Colegio de Enfermería de la Región de Murcia.
- I Curso de “ER y Trabajo Social”, Murcia.

### País Vasco

- Jornada de Trabajo en la Universidad de Deusto, Bilbao.
- Mesa Redonda sobre ER. Universidad País Vasco, Bilbao.
- Desayuno FEDER País Vasco y AELMHU, Bilbao.
- I y II Seminarios ER Gipuzkoa, San Sebastián.
- Taller Creatividad Hospital Cruces, Bilbao.
- Jornada de actualización en ER. Hospital Universitario de Cruces, Bilbao.



# Formación de profesionales

---

## Participamos en las siguientes actividades:

### Andalucía

- I Foro “Innovación, Medicamentos Huérfanos y ER”.
- Jornada “juventud, voluntariado y TIC” (Aspectos generales de las ER).
- I Congreso Internacional de “Investigación en Salud y Envejecimiento”.

### Comunidad Valenciana

- IV Jornada del día del Paciente.
- Jornada “tan diferentes tan iguales”.

### Extremadura

- III “Semana de la Salud” organizada por el Ayuntamiento de Badajoz.

### Murcia

- I Encuentro Asociaciones y voluntariado UCAM (Universidad Católica Murcia).
- Feria Diciembre Solidario Universidad de Murcia.

### País Vasco

- I Jornada de “Voluntariado con Personas Mayores, con Discapacidad y/o Dependientes”. Santurtzi, Bizkaia.
- 

## Formación de grado y posgrado

En 2014 hemos realizado las siguientes actividades de formación universitaria:

### Andalucía

- Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes – Universidad de Sevilla.
- Master Oficial en conocimiento actual de las Enfermedades Raras - UNIA y Universidad Pablo de Olavide, Sevilla.
- Curso de Verano "El paciente de enfermedades crónicas ante los retos del Siglo XXI" Universidad de la Rábida, Palos de la Frontera, Huelva.

### Comunidad Valenciana

- Universidad de Sevilla, Zaragoza y Comunidad Valenciana han introducido dos asignaturas optativas.
- Cursos realizados en el marco de la Escuela Valenciana de Estudios en Salud (EVES) y la Fundación Universitat-Empresa (ADEIT). Puesta en marcha de un Master propio en “Enfermedades Raras”.

### Cataluña

- Participación en Máster “atención en enfermería del paciente complejo”.

### Madrid

- Escuela de Fisioterapia de la Univ. La Salle. Jornada de “Formación Fisioterapia y Psicología vinculado a las ER”.

- Jornada de Formación para estudiantes de fisioterapia, psicología y tecnología en la Universidad Francisco de Vitoria.
- Jornada de Formación para estudiantes de fisioterapia en la Universidad Europea.

### Murcia

- I Curso de Trabajo Social y Enfermedades Raras "Un nuevo reto para el Trabajo Social" organizado por la Escuela de Práctica Social de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Murcia.
- I Master universitario de enfermedades raras en Murcia.

### País Vasco

- Grado de Psicología asignatura de Neuropsicología y Evaluación Clínica, Universidad de Deusto se han incorporado conocimientos de enfermedades raras.

*En las delegaciones de FEDER hemos contado con la colaboración de alumnos en prácticas en proceso de formación en los ámbitos de la psicología, periodismo, trabajo social y administración.*

### Participamos en las siguientes actividades

El Comité Asesor de FEDER está formado por un grupo de profesionales de la salud, investigadores y expertos en enfermedades raras que asesoran a FEDER en tres áreas fundamentales:

- Apoyo en la resolución de consultas recibidas por el SIO (Servicio de Información y Orientación sobre ER).
- Colaboración en la valoración y propuestas de modificación en proyectos legislativos.
- Sugerencia de tendencias u orientaciones en materia científica y profesional

### Miembros de Comité Asesor de FEDER

(Nombre y especialidad)

- Dra. Teresa Pampols Ros, Coordinadora del Comité (Genética bioquímica)
- Dr. Ignacio Abaitua Borda (Medicina Interna, Medicina Preventiva y Salud Pública)
- Dr. Manuel Hens Pérez (Neurología)
- Dr. Enrique Galán Gómez (Pediatría, Genética clínica)
- Sr. Juan Manuel Fontanet Sacristán (Farmacia hospitalaria)
- Dr. Miguel del Campo Casanelles (Pediatría, Genética clínica)
- Dr. David Araujo-Vilar (Endocrinología y Nutrición. Lipodistrofias)
- Dra. Elvira Bel Prieto (Legislación y Gestión farmacéutica)
- Dra. Encarna Guillén Navarro (Pediatría y Genética Médica)
- Dr. Jordi Pérez López (Metabólicas)
- Dr. Yerko Pétar Ivanovic Barbeito (Medicina Física y Rehabilitación)
- Dra. M<sup>a</sup> Luisa Martínez-Frías (Anomalías Congénitas)
- Dr. Antonio Pérez Aytés (Neonatología)
- Dña. Thais Pousada (Terapia Ocupacional)
- Dr. Ramiro de la Cruz Quiroga (Obstetricia y Ginecología, Genética)
- Dr. Francisco Palau (Investigación Neurogenética)
- Dr. José María Millán Salvador (Genética)
- Dr. Óscar Zurriaga Lloréns (Epidemiología y Salud Pública)
- Dr. Guillermo Antiñolo (Genética, Reproducción y Medicina Fetal)
- Dr. Antonio Liras Martín (Fisiología, investigación Terapias Avanzadas)
- Dr. José Antonio Sánchez Alcazar (Biología Celular)
- Dr. Ignacio Blanco Guillermo (Genética clínica)

### Logros

**Apoyo consultas SIO:** 109 consultas atendidas con la colaboración del comité, 82 de casos sin diagnóstico.

### Apoyo temas generales:

- Aportaciones al Trámite de Audiencia para efectuar alegaciones al Proyecto de Orden por el que se crea el Registro Nacional de enfermedades raras.
- Aportaciones al borrador del documento político CERMI discapacidad-espacio sociosanitario.
- Aportaciones al Estudio Dependencia FEDER-Madrid.
- Aportaciones al Proyecto Decreto Comité Andaluz Investigación Muestras Biológicas.
- Aportaciones al Real decreto de troncalidad.
- Aportaciones a la fundamentación de reclamación de TRASLARNA para uso compasivo en Andalucía.
- Valoración de las Propuestas de colaboración Asociación de Cooperativas Farmacéuticas, s.c.l (Acofarma), BIO-CORD, programa de gimnasia y rehabilitación pequefitness.
- Participación en los grupos de trabajo de EUROPLAN.
- EUROCAT's Evaluation Panel.





## **MOVIMIENTO ASOCIATIVO: Servicios para socios**

- Servicio de asesoría para el movimiento asociativo
- Formación del movimiento asociativo
- Becas y ayudas
- Convenios para socios
- Servicio de multiconferencia
- Participación asociativa
- Servicio de difusión para el movimiento asociativo

# Servicio de asesoría para el movimiento asociativo

## Descripción del movimiento asociativo

El movimiento asociativo federado está compuesto principalmente de asociaciones (83%) de ámbito estatal (58%)

El 43% de nuestros socios son entidades de entre 2 y 10 años de vida.

El 30% de nuestros socios desarrolla sus actividades desde sedes cedidas por la Administración. Otro 30% lo hace desde los domicilios particulares de un miembro de la entidad. El resto trabaja en sedes propias o de alquiler.

El 59% de las presidencias de las entidades miembros son asumidas por mujeres que son, en su gran mayoría, familiares de afectados (74%).

El 36% de nuestros socios contrata para la gestión de la entidad, a un trabajador social. El 29% de nuestros socios contrata un psicólogo.

## Logros

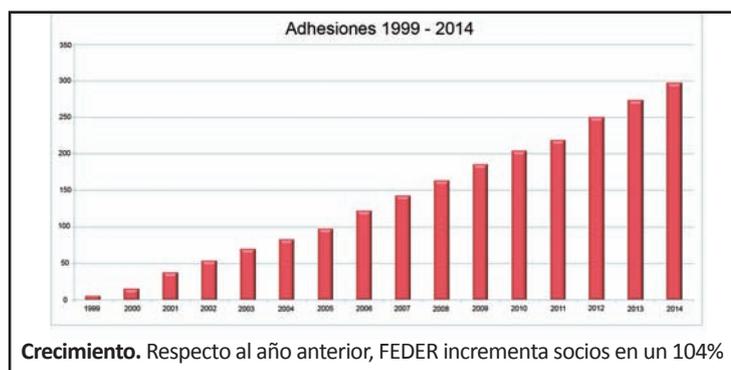
- 274 socios activos al finalizar el año 2014.
- 24 nuevos miembros adheridos a FEDER (19 asociaciones; 1 federación; 3 fundaciones; 1 socio individual)
- 84.964 socios aportados por entidades miembros.
- Las CCAA con mayor presencia de socios son: Madrid (76 entidades), Cataluña (47 entidades) y Andalucía (45 entidades).
- 19 asesorías en la creación de nuevas entidades de enfermedades poco frecuentes.
- Más de 650 patologías aportadas por socios miembros de FEDER.
- 7 nuevos socios aportan patologías que no estaban representadas por otras entidades miembros.
- Más de 2.300 asesorías resueltas por el Dpto. de Gestión Asociativa y las Delegaciones.
- Lanzamiento del Servicio de Asesoría Técnica de Proyectos. 24 entidades beneficiadas.

## Descripción servicio

FEDER pone a disposición del movimiento asociativo en ER, a través, de su Dpto. de Gestión Asociativa, un servicio que posibilita la resolución de consultas, lo que supone un servicio de alta importancia, especialmente, para las entidades que no cuentan con profesionales.

Entre otros, FEDER asesora en:

- 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 entidad.
- Asesoría jurídica para reivindicar los derechos.
- Elaboración de proyectos.
- Fiscal y contable.
- Jurídica y legal.
- Laboral.
- Comunicación y captación de fondos.



En 2014 se incorporan 24 entidades más a FEDER, quedando conformada nuestra Federación por un total de 274 entidades que representan a 84.964 personas

# Formación del movimiento asociativo

## Descripción problemática:

FEDER propicia la formación del sector asociativo con dos propuestas complementarias:

Por una parte propone formación en liderazgo, con el objetivo de facilitar conocimientos que favorezcan su participación en las decisiones que les afectan.

Por otra parte facilita herramientas que favorecen la buena gestión de las entidades y la participación interna.

La formación de los representantes de entidades la realizamos por vía presencial y online.

## Descripción servicio:

La Escuela CREER FEDER se desarrolla en instalaciones del CREER gracias a la colaboración y trabajo de ambas entidades.

Los asistentes conviven durante tres jornadas en las que actualizan conocimientos, se propicia la relación con otras entidades/afectados y se fomenta el intercambio de buenas prácticas. La Escuela de Formación Online se desarrolla en una escuela virtual, en la plataforma de formación de FEDER. El ciclo formativo en marcha lleva por título: "Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias". Contiene 11 módulos formativos. Los alumnos cuentan con un tutor.

## Logros

### V Escuela de Formación CREER FEDER

- Consolidación de la Escuela como punto de encuentro y de intercambio de todos los agentes de las enfermedades raras.
- Nº de **alumnos** inscritos: 74
- Nº de **entidades** participantes: 41
- Nº de **formadores**: 19

### Segunda edición del curso de formación online:

- Lanzamiento de la segunda edición del curso de formación a nivel **estatal**.
- Nº de **alumnos** inscritos: 96
- Nº de **entidades** participantes: 70
- Nº de **formadores**: 7

### Otras iniciativas formativas

- **Curso derechos y discapacidad Aranzadi Lex Nova**  
49 personas inscritas - 35 entidades - Modalidad de impartición: e-learning



### Algunos contenidos de las Escuelas:

- Comunicación Estratégica
  - Técnicas para hablar en público
  - Liderazgo y roles
  - Gestión de equipos
  - Marketing y comunicación social
  - Conducción de reuniones
  - Negociación y Conflictos
  - Toma de decisiones
  - Motivación y responsabilidad social
  - Redes Sociales. Captación de fondos
- 
- Participación de FEDER en el **Máster de atención en Enfermería** del paciente complejo que se llevó a cabo en el Campus de Ciències de la Salut de Bellvitge el día 11 de junio de 2014 y al que asistieron 50 personas.
  - **Congreso Nacional de ER Totana – 24 al 26 de octubre de 2014**  
446 asistentes – 55 entidades beneficiarias de becas de asistencia – Participación de 25 niños en programa de respiro familiar – colaboración de 15 voluntarios.



Hemos facilitado formación  
por vía presencial y online



Hemos formado  
a 170 personas

# Servicio de asesoría para el movimiento asociativo

Otras iniciativas formativas en las que ha participado FEDER

## VI Jornada “Investigar es avanzar”

Fecha: 26 de febrero

Número de asistentes: 75 personas

Temáticas abordadas: La investigación en las ER como tema central

Metodología: Presencial

## “Tan diferentes tan iguales”

Fecha: 19 de junio

Número de asistentes: 30 personas

Temáticas abordadas: Se abordaron temas como lo que preocupa a las ER y qué aportan las empresas a nuestro colectivo.

Metodología: Presencial

Además se presentó un documental “Raras pero no invisibles” y se entregaron los premios de relatos cortos sobre ER.

## “Radiografía urgente de las Enfermedades raras”

Fecha: 16 de octubre

Número de asistentes: 24 personas

Temáticas abordadas: Las Enfermedades Raras desde distintos enfoques; investigador, docencia, periodismo, asociación de paciente, etc..

Metodología: Presencial

## Jornada “El dolor no es cosa de niños”.

Fecha: 27 de octubre

Número de asistentes: 85 Personas

Número de entidades beneficiarias: 7 asociaciones de pacientes.

Temáticas abordadas: la importancia de identificar y tratar el dolor infantil y de su tratamiento desde un enfoque multidisciplinar.

Metodología: Presencial

## Taller de dinamización del voluntariado

Fecha: 15 de noviembre

Número de asistentes: 50 alumnos

Temáticas abordadas: Dar a conocer nuestra entidad con el fin de incorporar a FEDER voluntariado universitario.

Metodología: Presencial

## IV Jornada del Día del Paciente.

Fecha: 11 de diciembre

Número de asistentes: 96 Personas directas que fueron las que participaron en la Jornada

Número de entidades beneficiarias: 40 asociaciones de pacientes

Temáticas abordadas: Foro abierto donde el objetivo es escuchar a todos los grupos de interés (pacientes, familiares, expertos y asociaciones)

Metodología: Presencial



# Becas y ayudas

## Descripción problemática

Según la Encuesta de Necesidades, los socios de FEDER disponen de muy pocos recursos económicos y tienen un difícil acceso a ayudas concedidas a través de convocatorias públicas/privadas.

## Descripción servicio

FEDER pone a disposición de sus entidades miembros ayudas económicas para la realización de sus propios proyectos y actividades, e incluso para fomentar la participación de los socios en las actividades de FEDER.

## Logros

### Fondos de ayudas solidaridad Carrefour

2014 - Nuco solidario:

- La venta del peluche solidario en los hipermercados Carrefour ha tenido un gran éxito de venta que se ha traducido en el lanzamiento de una convocatoria de ayudas destinadas a la atención de niños afectados por ER. La misma ha contado con un fondo total de 80.310,34€.
- Se han concedido ayudas a 47 proyectos grupales.
- Se han concedido ayudas directas a 146 niños pertenecientes a 37 entidades.
- 2014: Fidelización de Carrefour y nombramiento por parte de la entidad de "2014, año Carrefour de las Enfermedades Raras".

2015 – PreciOsos: a finales de 2014 se puso a la venta en los hipermercados Carrefour otro peluche solidario. Los beneficios serán destinados nuevamente a proyectos dirigidos a niños afectados por ER. Se prevé el lanzamiento de la convocatoria para el segundo semestre de 2015.

### Fondo FEDER

- Desarrollo y cierre de la convocatoria 2013, me-

dante la cual 84 entidades obtuvieron ayudas económicas de un fondo dotado de 40.000€ para, entre otros, adquirir materiales corporativos y desarrollar actividades para el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

### Becas de desplazamiento a asambleas de FEDER

- 23 entidades recibieron una beca de desplazamiento por importe de 50€ para poder acudir a las Asambleas de socios 2014, resultando una inversión total de 1.500€.

### Becas para la participación en EUROPLAN II

- 30 personas representantes del movimiento asociativo, residentes fuera de Madrid, fueron becadas en alojamiento y transportes. Para estas ayudas se han destinado más de 3.000 €.

### Becas asistencia Congreso Nacional de ER

- 4.000 € para becas de alojamiento, comidas e inscripciones de 55 entidades.

### Becas para curso de derechos y discapacidad

- Firma de convenio para subvencionar en parte el coste del curso, siendo el 100% del coste 480 € y el coste final para todos los participantes a través de FEDER de 60 €.

La delegación de FEDER de la Comunidad Valenciana junto con sus asociaciones dispone de un proyecto de recogida de tapones de plástico con el objetivo de captar fondos para mejorar la calidad de vida de las familias con una ER y fomentar el movimiento asociativo, un pilar fundamental en las enfermedades raras y en FEDER. Colaboran con este proyecto REDYSER, una empresa de transportes que recoge y traslada los tapones a la planta de reciclado y RECYTRANS quien se encarga de reciclar los tapones.

Hemos concedido  
ayudas a 215 socios



Hemos concedido  
124.810,34 € en ayudas

## Convenios para socios

### Descripción problemática

Muchas de nuestras entidades tienen necesidades de recursos de diversa índole. Por esto mismo, FEDER establece convenios con empresas u otras entidades que ofrecen ventajas para nuestros asociados y sus miembros.

Convenios establecidos en 2014		
Categoría	Nombre de la entidad con quien se firma	En qué consiste el convenio
Alojamiento por atención hospitalaria	Hotel Silken Al Andalus	Precios reducidos (44 € habitación IVA incluido en régimen solo alojamiento)
Asistencia sanitaria: logopedia, pedagogía	Logopedia y Pedagogía	Tarifas especiales para derivaciones de FEDER y posibilidad de atención domiciliaria para niños y adultos.
Atención psicopedagógica y formación	Educalia	Tarifas especiales para derivaciones de FEDER y familiares de afectados por ER para atención psicológica.
Fisioterapia	Colegio Oficial Farmacéuticos Madrid	50 beneficiarios recibirán 1 ó 2 sesiones de fisioterapia por semana, con duración de 1 hora cada sesión.
Ocio y tiempo libre	Silken Hoteles	Descuento del 10% sobre la mejor tarifa del hotel
Ocio y tiempo libre	Viajes 2000	5% de descuento en vuestros viajes particulares siempre que sean paquetes vacacionales y reservas de hotel.
Oftalmología	Colegio Oficial Farmacéuticos Madrid	Clínica Rementería para oftalmología, y gabinetes de optometría de la Universidad San Pablo CEU para optometría. Para 20 participantes beneficiarios del Proyecto "En Enfermedades Raras sumamos Todos".
Ortoprótisis	Centro Auditivo Jahnecke	En un descuento de 50 € canjeable en los centros adheridos y otros descuentos a convenir con la empresa.
Voluntariado	Universidad Católica de Murcia (UCAM)	Formación de voluntariado cualificado en las diferentes áreas en las que cada asociación FEDER crea conveniente.
Odontología	ORTOFACE	Asesoramiento gratuito a familias y pacientes sobre diagnóstico, pronóstico y momento de realizar un tratamiento odontológico.

Convenios renovados en 2014		
Categoría	Nombre de la entidad con quien se firma	En qué consiste el convenio
Equinoterapia	Asociación de Murcia de Terapia Ecuestre	Descuento variable en función del tratamiento.
Fisioterapia	Axón Fisio Centro	20 euros/sesión ó 18 con bonos de un mínimo de 5 sesiones. Tratamiento a domicilio por 24 euros/sesión para familias de los más afectados. Talleres formativos gratuitos para cuidadores de ergonomía. Sesiones grupales de mantenimiento y escuela de espalda para usuarios más leves y cuidadores, con 20% de descuento.

Hemos establecido  
**10 nuevos acuerdos**  
con empresas



Mantenemos  
acuerdos de interés  
para el colectivo

# Participación asociativa

## Descripción problemática

FEDER es la voz del sector asociativo y como tal representa los intereses del movimiento asociativo de las enfermedades poco frecuentes.

Muchos socios, por su tamaño o ubicación, o bien por la falta de representantes con disponibilidad, no participan de las actividades del movimiento asociativo o de incidencia política.

## Descripción servicio

FEDER promueve la participación directa de los socios a través de diferentes canales:

- Asambleas Generales y Locales
- Programa de Coordinación de Zona
- Comisiones nacionales y autonómicas
- Participación en encuestas del sector de las ER o de la discapacidad lideradas por FEDER o por entidades afines a FEDER

## Logros

### Asambleas

- 1 Asamblea General Ordinaria. 1 Asamblea General Extraordinaria. Participación de 68 entidades miembros.
- Aprobación de la reforma estatutaria y del Reglamento de Régimen Interno.
- 14 asambleas locales celebradas en todas las Delegaciones (2 por CCAA).

### Encuestas

- Participación de socios de FEDER en cuatro encuestas de alta relevancia:
  - o Proyecto Encuesta Nacional Enfermedades Raras – Liderada por RICOFSSE.
  - o Encuesta dificultades en el acceso y cobertura de tratamiento – Liderada por EURORDIS.
  - o Estudio sobre el acceso al empleo de las personas con ER – Fundación Adecco y FEDER.
  - o Encuesta de necesidades de entidades miembros de FEDER – FEDER.

### EUROPLAN II

- 140 personas de distintos sectores participaron de la dinámica de trabajo a distancia y de la jornada de trabajo presencial.
- Participación de 24 entidades de ER asistentes con la representación de 45 personas del sector asociativo. Se suman a la jornada abierta 84 personas más.

### Estudio del movimiento asociativo en ER en España

- Análisis de la composición del tejido asociativo de FEDER.
- Análisis de la historia de los primeros quince años de vida de FEDER.



Hemos promovido la participación de las personas con enfermedades raras y familiares en grupos de trabajo, actividades y encuestas, siendo el número de beneficiarios total de 2.775

# La Fuerza de un Movimiento Extraordinario

El año 2014 ha sido un año muy especial para la Federación Española de Enfermedades Raras. Bajo el lema “La Fuerza de un Movimiento Extraordinario”, personas con enfermedades poco frecuentes, familias, investigadores, especialistas, sociedades científicas y entidades solidarias se han unido para reconocer el esfuerzo de todos los que han sido parte de la historia de la Federación y los que han hecho posible quince años de trabajo, de esfuerzo, de lucha y superación.

Para ello, desde FEDER se desarrollaron diferentes iniciativas que han tenido como objetivo reconocer estos quince años de trabajo. El epicentro de las acciones fue Sevilla, ciudad que vio nacer a FEDER y que fue testigo de cómo 7 asociaciones de enfermedades poco frecuentes se unieron para hacer visible su realidad. Sevilla, que además ha sido nombrada Ciudad Referente de las Enfermedades Raras, es la sede de uno de los apoyos más relevantes que la Federación ha tenido desde los inicios, el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla, cuyo presidente Manuel Pérez es uno de los principales embajadores de la lucha por la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes.



sieron acompañar a las familias en un día tan significativo. Concretamente, estuvieron presentes Dña. M<sup>a</sup> Dolores de Pablo, Teniente de Alcalde y Delegada de Familia, Asuntos Sociales y Zonas de Especial Actuación del Ayuntamiento de Sevilla, D. Gonzalo Rivas, Director General de Personas con Discapacidad de la Junta de Andalucía y D. Manuel Pérez, Presidente del ya mencionado, Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla (RICOFSE).

Durante la inauguración, el Presidente de FEDER Juan Carrión, la Directora de FEDER, Alba Ancochea, la Delegada de FEDER Andalucía, Gema Esteban, así como todos representantes de FEDER y personal técnico de la Delegación pudieron compartir junto con los invitados los principales logros y resultados de la historia de la Federación en los últimos 15 años. Un periodo marcado por hitos transversales en la lucha del colectivo y que han tenido como eje central: la mejora y defensa de los derechos de los 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes en España.

Sin embargo, durante la jornada no solo se destacaron los logros conseguidos. También, hubo espacio para recalcar los nuevos retos que nos trae el futuro y que según transmitió Juan Carrión, Presidente de la Federación, tienen como objetivo principal “poder responder de manera fehaciente a las necesidades de las entidades miembro de FEDER y de las personas con enfermedades poco frecuentes”.



De esta forma, y en el marco del Aniversario de la Federación, se celebró la inauguración de la nueva sede de FEDER en Sevilla que lleva el nombre de dos de los fundadores de la organización, “Teresa Barco y Moisés

Abascal”, en reconocimiento a toda una vida dedicada a la defensa de los derechos y a la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.

A la inauguración, que tuvo lugar el 3 de octubre, acudieron representantes de la Administración que qui-

## Reconocimientos

Esta fecha tan señalada, fue el mejor escenario para homenajear a aquellas personas que han dado y dan su vida por las personas con enfermedades poco frecuentes. De esta forma, Gema Esteban, Delegada de FEDER Andalucía, en nombre de toda la Junta Directiva de la Federación, quiso hacer entrega de unos reconocimientos a personas que han destacado por su labor y dedicación a las enfermedades raras.

“Hay personas que han formado parte de nuestro camino a las que quisiéramos hoy reconocer públicamente su labor. Gracias a ellos, a su esfuerzo y tesón, somos más fuertes y hemos hecho llegar nuestra voz mucho más lejos”, asegura Esteban minutos antes de la entrega de reconocimientos.

En concreto, las personas que se reconoció fueron:  
**Manuel Pérez Fernández**, Presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla  
**Moisés Abascal**, Fundador de FEDER y Presidente de FEDER 1999 hasta 2006

**Javier Aguirre Barco**, hijo de Teresa Barco, Fundadora de FEDER.

**Dr. Antonio González Meneses**, Jefe del Área de Dismorfología y Síndrome de Down del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla

**Antonio Bañón Hernández**, Profesor titular del Dpto. de Filología de la Universidad de Almería

**Rosario Fernández López**, Miembro del PAPER.

**Luján Echandi García**, Responsable del Área de Gestión

Asociativa de FEDER

**Ángel Gil Hernández**,

Delegado de FEDER

Andalucía desde 2002 hasta 2004

**Susana Díaz Rubiales**,

Delegada de FEDER

Andalucía desde 2005 hasta 2007

**Salud Jurado Chacón**,

Delegada de FEDER Andalucía



desde 2007 hasta 2012

**Gema Esteban Bueno**, Delegada de FEDER Andalucía desde 2012 hasta la actualidad

## Cena emotiva

Tras la inauguración de la nueva sede en la Delegación de FEDER Sevilla, tuvo lugar una Cena Benéfica en donde de nuevo, personas con enfermedades poco frecuentes, familiares y representantes de las principales instituciones y entidades colaboradoras se dieron cita para profundizar más sobre los proyectos y servicios de la Federación, así como el beneficio que los mismos generan en las personas y familias con dichas patologías. A la cena acudió Dña. María Josefa Ruíz, Secretaria General de Calidad, Innovación y Salud Pública de la Junta de Andalucía y Dña. Carmen Lama, Subdirectora de Promoción de la Salud y Participación de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.

La cena tuvo lugar en el Hotel Silken Al Andalus, entidad colaboradora de la Federación y durante la misma se vivieron momentos muy emotivos recordando los inicios del trabajo de la Federación.

## Vídeo conmemorativo

Con el objetivo de recopilar todo el trabajo realizado en los últimos años, desde la Federación se ha desarrollado un Vídeo que recoge la trayectoria movimiento y los diferentes hitos vividos. En el mismo han participado personas claves del colectivo, miembros de todas las Juntas Directivas que ha tenido la Federación y personal directivo y técnico de la organización.

En el vídeo se cuenta de manera muy cercana la trayectoria de FEDER desde los inicios ahondando y profundizando en las necesidades del colectivo, los retos y las propuestas de FEDER para hacer frente a esta realidad. Juan Carrión asegura que “hemos querido rendir un homenaje a todos aquellos que han formado parte del cambio. A todos los que han dedicado su vida a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y que trabajan día tras día para dar esperanza a tres millones de personas en España”.



## Participación asociativa

### Coordinadores de Zona

- Continuidad del programa implementado en el año 2013 y que fomenta la representatividad del tejido asociativo en las CCAA donde no existe delegación de FEDER constituida
- Nombramiento de la Sra. Inmaculada González García como Coordinadora de Zona de Cantabria.
- Participación de los coordinadores en entrevistas, reuniones con entidades y con las Administraciones.
- 2 reuniones presenciales (abril y septiembre, Burgos)
- 3 reuniones vía multiconferencia (marzo, julio y diciembre)



### Registro de Enfermedades Raras en Castilla y León

Nombramiento del Sr. Santiago de la Riva Compadre como representante de FEDER en el RERCyL (Registro Poblacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Castilla y León).



9 coordinadores de zona. Representantes de FEDER en 13 CCAA y 2 ciudades autónomas

# Servicio de difusión del movimiento asociativo

## Descripción problemática

Analizados los datos de la Encuesta de necesidades de socios sabemos que:

- Tan sólo un 9% de nuestras entidades miembros cuenta con un comunicador profesional o un Dpto. de Comunicación.
- El 86% de las entidades que componen FEDER cuentan con web propia.
- El 46% difunde su actividad a través de redes sociales, siendo facebook más utilizada que twitter.
- Un 19% de socios trabaja con Red Social Ra-reConnect.

## Descripción servicio

FEDER ofrece a sus entidades los siguientes servicios de difusión:

- Difusión de los datos de contacto y de representación de socios de FEDER en la web de FEDER.
- Datos de los contactos de los socios de FEDER a través del SIO.
- Información de las ER representadas por miembros de FEDER.
- Publicación de eventos/noticias en la Web de FEDER y en redes sociales de FEDER.
- Actividades en medios de comunicación con los que FEDER tiene convenios: Radio Libertad y Minoritaria TV.

**FEDER potencia en 2014 la difusión de la acción del movimiento asociativo poniendo a su disposición el servicio de comunicación.**

## Logros

- Lanzamiento de la nueva web de FEDER con:
  - o Sección web “Movimiento Asociativo” en el que se da visibilidad a los datos de contacto de los socios de FEDER.
  - o Sección “Listado de Patologías”, donde se da visibilidad a las ER de entidades miembros.
  - o Sección web “Actualidad del Movimiento Asociativo” en la que se reflejan todas las noticias derivadas al Dpto de Comunicación por nuestros socios.
- En el año 2014 potenciamos la difusión y visibilidad de la actividad del tejido asociativo publicando en la web y redes sociales de FEDER **352 noticias de actividades realizadas por socios**.
- **226 notas de prensa de actividades de socios** enviadas a medios de comunicación.
- **118 entidades beneficiadas**.
- Envío a todos los socios de FEDER, desde el Dpto de Gestión Asociativa, de **185 comunicaciones generales con boletines**, comunicaciones de cartera de servicios, eventos, asambleas, participación en encuestas o información general.
- Participación de **representantes de FEDER en 51 eventos organizados por entidades miembros**.



**118 entidades se han beneficiado del servicio de difusión de notas de prensa**

# Servicio de multiconferencia

## Descripción problemática

Nuestras entidades son, en general, pequeñas en cuanto a miembros se refiere como consecuencia de la baja prevalencia de las patologías que atienden.

Los miembros de los órganos de gobierno de gran parte de nuestras entidades residen en diferentes ciudades e incluso Comunidades Autónomas.

Para gestionar el funcionamiento de sus entidades de manera eficaz, los miembros de las JD necesitan comunicarse entre ellos con cierta periodicidad.

## Descripción servicio

FEDER pone al servicio de sus entidades miembros un Servicio de Multiconferencia que facilita que varios miembros de una misma entidad participen en una misma conversación telefónica desde sus teléfonos fijos facilitando así que los miembros de las juntas directivas puedan mantener reuniones sin necesidad de invertir en gastos de desplazamientos.

La solicitud se gestiona directamente con Gestión Asociativa quien, vía email o telefónica, confirma días, horas y claves de acceso.

## Logros

- El servicio de multiconferencia ha sido requerido por un total de **19 socios de FEDER**.
- Desde el inicio del Servicio en marzo de 2014 hasta el mes de diciembre se han producido un total de **112 comunicaciones de socios**.
- Inversión de más de **170 horas de reuniones** de nuestros socios a coste cero.
- Facilidad de los usuarios para conectarse desde sus domicilios.
- La gran flexibilidad del sistema permitió reunirse a miembros de entidades, en mayor proporción, por la tarde, aunque fueron muchas las reuniones programadas para la noche o para los fines de semanas.
- Asimismo este canal ha facilitado la comunicación interna de comunicaciones entre grupos de trabajo como "CERMI", "Coordinadores de Zona", sesiones de Calidad, etc., posibilitando 30 reuniones por esta vía.



Desde el inicio del Servicio se han producido  
**112 comunicaciones de socios**



## **SOCIEDAD: Servicios para la sociedad**

- **Incidencia política y movilización social**
- **Campañas de sensibilización**
- **Actividades de divulgación**
- **Canales de información 2.0.**
- **Publicaciones y estudios**
- **Inclusión**
- **Investigación y Orientación**

# Incidencia política y movilización social

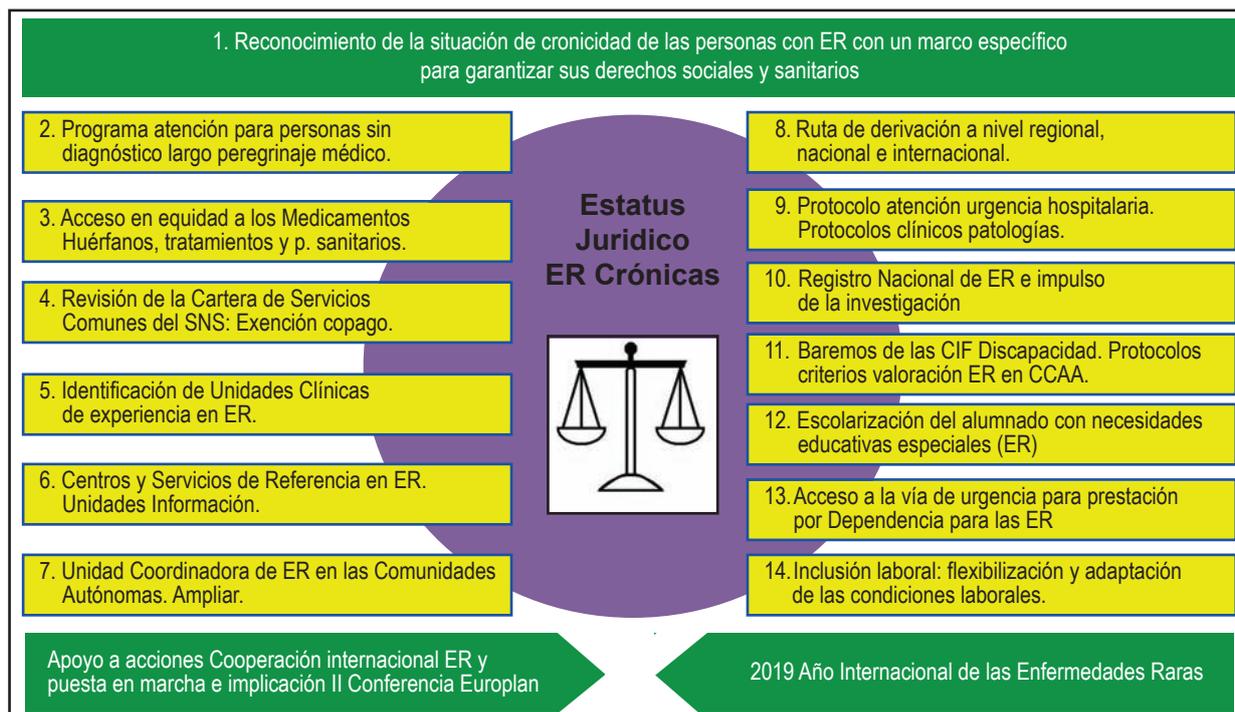
FEDER persigue lograr cambios en las políticas que mejoren la calidad de vida de las personas con ER y sus familias.

La incidencia política es el proceso deliberado de influir en las políticas e incluye la creación, reforma y supervisión del cumplimiento de las mismas.

FEDER realiza diversas acciones de incidencia política como:

- Representación institucional e incidencia política.
- Documentos de posicionamiento.
- Propuestas normativas de mejoras sociales
- Notas de prensa reivindicativas sobre defensa de derechos.

**Las materias sobre las que se ha hecho especial hincapié durante el año 2014 pueden sintetizarse en el siguiente cuadro esquema de las “14 propuestas para el 2014”**



## Logros de Incidencia política europea y nacional

- El Senado y FEDER evalúan conjuntamente la situación de los pacientes con ER.
- FEDER es invitada a una mesa redonda sobre ciencia e innovación en el Parlamento Europeo.
- FEDER se reúne con la Agrupación de Electores de Discapacitados y Enfermedades Raras (DER) para las elecciones europeas.
- Designación de interlocutor de FEDER en la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios para participar en la elaboración de Informes de posicionamiento terapéuticos.
- Se han incorporado nuevos grupos de patologías de Enfermedades Raras con Centro de Referencia designado: Enfermedades metabólicas congénitas, neuromusculares raras, Síndromes neurocutáneos genéticos (Facomatosis), trastornos del movimiento, Trastornos complejos del sistema nervioso autónomo, Neuroblastomas, Sarcomas e Hipertensión pulmonar.
- La Cartera Común básica de prestaciones del SNS amplía el número de patologías cribadas mediante la prueba del cribado neonatal para favorecer el diagnóstico precoz de algunas ER.



## Designación de nuevos Centros, Servicios y Unidades de Referencia para 8 grupos de enfermedades raras

## Logros de incidencia política autonómica

### Andalucía

- FEDER Andalucía y Educación firman un convenio para ofrecer servicios de atención especializada a personas con ER.
- Sevilla declarada "Ciudad referente en investigación y atención a pacientes con ER".
- El Pleno del Parlamento Andaluz se adhiere a la Declaración Institucional de apoyo a las personas y familias afectadas por ER.
- El Parlamento Andaluz acoge la celebración del Acto Oficial del Día Mundial de las ER.
- FEDER Andalucía presente en la Comisión de Participación Ciudadana.

### Baleares

- Reunión de FEDER con el Grupo Parlamentario Socialista de las Islas Baleares.

### Catalunya

- Acuerdos entre FEDER y administración autonómica de Madrid y Catalunya para agilizar reconocimiento de dependencia de casos urgentes.
- FEDER celebra un Acto por el Día Mundial de las ER junto con la Consellería de Sanitat de la Generalitat de Catalunya.
- El Ayuntamiento de Barcelona acoge la rueda de prensa de la Cursa per l'Esperança.
- La Subdirección General de Promoción de la autonomía personal, del Instituto Catalán de Servicios Sociales, ha mantenido reuniones periódicas con representantes de FEDER.

### Castilla y León

- Creación del Registro de Enfermedades Raras de Castilla y León.

### Comunidad Valenciana

- Reunión con la Diputada de Bienestar Social de la Diputación provincial de Valencia.

### Extremadura

- FEDER Extremadura elabora un protocolo de coordi-

nación con las Consejerías de Educación y Sanidad para los niños con ER.

### Madrid

- El Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid recibe a la delegación madrileña de FEDER.
- FEDER Madrid recibido en la Asamblea de Madrid bajo el lema "Educar en Enfermedades Raras, una materia de todos".
- Salud Madrid celebra el XI congreso sobre enfermedades musculares en la infancia y la adolescencia.
- La Agencia Madrileña para la Tutela de adultos ha organizado un taller formativo dirigido a personas con ER.



### Murcia

- El Partido Popular de Murcia declara su apoyo a las "14 propuestas para el 2014".
- El Presidente de la Comunidad Autónoma de Murcia recibe al presidente de FEDER.
- FEDER recibido en la Asamblea Regional de Murcia en la celebración del Día Mundial de las ER.

### País Vasco

- Creación del Registro de Enfermedades Raras del País Vasco.
- Participación en el Consejo Asesor de Enfermedades Raras.
- Adhesión del Parlamento Vasco a las 14 propuestas de FEDER.



## Creación de Registros de Enfermedades Raras en Castilla y León y País Vasco

## II Conferencia EUROPLAN

EUROPLAN II es un proyecto impulsado desde EURORDIS y con la cofinanciación de la Comisión Europea y tiene como objetivo proporcionar apoyo en el desarrollo de las recomendaciones de la Unión Europea y garantizar su transferencia en cada uno de los países miembros.

EUROPLAN II está conformado por 10 grupos de trabajo y 140 personas profesionales de los ámbitos públicos y privados (representantes de la Administración, Asociaciones, Instituciones, Sociedades Científicas, Industria Farmacéutica, Colegios Profesionales, Comité Asesor de FEDER).



Entre las principales conclusiones se destacó que los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) deben ser el eje central para la atención a las personas con enfermedades poco frecuentes.

### Reivindicaciones en medios de comunicación

Durante 2014 FEDER ha publicado notas de prensa donde expresamos nuestro posicionamiento, denuncias, demandas y propuestas en torno a todos los temas de actualidad que afectan al colectivo como son:

- Acceso en equidad a los Medicamentos Huérfanos para las personas con enfermedades raras.
- Rechazo al anteproyecto de ley en materia de subvenciones para el Tercer Sector.
- Atención sanitaria de las personas con enfermedades raras (ruta de derivación).
- Prestaciones sanitarias no cubiertas (rehabilitación y atención psicológica).
- Programa específico para la atención de personas sin diagnóstico.
- Impacto de los recortes.
- Los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR).
- Una línea de ayuda europea para personas con ER.

### Colaboraciones y Alianzas

- FEDER y Fundación ONCE trabajan conjuntamente para facilitar la inclusión social y mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.
- La Fundación Adecco, en coordinación con FEDER, elabora un estudio sobre el acceso al empleo de las personas con enfermedades raras.
- Abogados de los despachos Ashurst, Baker & Mc Kencey, Clifford Chance, CMS Albiñana & Suárez de Lezo, Cuatrecasas, Freshfields, Garrigues, Gómez-Acebo & Pombo y Uría Menéndez se unen por las ER en el concierto "Rock & Law".
- FEDER llega a un acuerdo con la plataforma HazloPosible para canalizar mediante un sistema de pro bono legal la defensa judicial de asuntos relacionados con las personas con las ER.
- FEDER llega a un acuerdo con la Fundación Aranzadi Lex Nova para que sus socios puedan beneficiarse de una beca para la realización del Curso on-line sobre defensa de derechos: "Los derechos de las personas con discapacidad". Curso práctico de especialización en el que han participado representantes de más de 50 asociaciones con resolución de casos reales, ofreciendo respuestas a las cuestiones que surgen en el día a día de las personas con discapacidad.
- FEDER ingresa en la Plataforma de Pacientes con el objetivo de reivindicar un marco jurídico específico para las ER. Dentro de esta Plataforma se ha propuesto al MSSSI la creación de un Pacto por la Sanidad con las organizaciones de pacientes.

### Educación en Enfermedades Raras, una materia de todos



A través de la Campaña de Sensibilización por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, en 2014 se quiso poner de manifiesto la realidad de los niños, niñas y jóvenes con enfermedades poco frecuentes en su entorno educativo. De esta forma se presentó el informe “Re-fuerzo en Educación” en donde, además de los principales datos sobre la problemática, se trasladaron propuestas para favorecer el acceso de las personas con ER a la educación reglada en todos sus niveles y asegurar una atención integral temprana.

Para ello, se contó con David Villa como Embajador oficial de la Campaña y se desarrolló una estrategia de comunicación multicanal que buscaba la cohesión y movilización de todas las entidades socias de FEDER.

#### Logros:

- La Reina preside el Acto Oficial por el Día Mundial en el Senado de España
- Más de 1.000 impactos en medios de comunicación. 166 de estos impactos han sido en TV nacionales y autonómicas, lo que implica un 30% más de cobertura a nivel audiovisual que el año anterior.
- Todo ello, ha traído como consecuencia, más de 16.750.000 espectadores solo el 28 de febrero.
- Visibilidad de la Campaña en más de 3.500 marquesinas en 26 ciudades españolas.
- Más de 23.930 reproducciones en el Vídeo Oficial.
- Más de 77.219 visitas a la web de FEDER .
- Las #Enfermedades Raras fueron Trending Topic el 28 de febrero.
- Más de 100 bloggers de 5 países iberoamericanos.
- Sevilla es declarada Ciudad Referente en Enfermedades Raras.
- El Deporte con las Enfermedades Raras: La Fundación Fútbol Club Barcelona, el Club Deportivo Badajoz, la Fundación Atlético de Madrid, el Valencia CF, el UCAM Murcia, El FC Cartagena y el Pozo Murcia se adhieren al Día Mundial.



Más de 16.750.000 de personas pudieron conocer a FEDER a través de los informativos el 28 de febrero

# Actos en el Día Mundial

## Actividades a nivel nacional

Acto Oficial del Día Mundial; Premios FEDER; Presentación Oficial de la Campaña en la Fundación ONCE; V Carrera por la Esperanza de las Familias; Jornada: Unidos nuestros derechos avanzan.

## FEDER Andalucía

Acto por el Día Mundial en el Parlamento de Andalucía.

## FEDER Cataluña

Jornada con el Ayuntamiento de Barcelona; Cena Benéfica organizada por la Delegación de FEDER en Cataluña en el Hotel Barceló Sants.

## FEDER Extremadura

Presentación oficial de la Campaña en el COF Badajoz; Mesas informativas en hospitales; Gala Carnavalería y rastrillo por la esperanza Jornada de Puertas Abiertas "Pasa y conócenos"; Exposición Fotográfica a beneficio de FEDER.

## FEDER Madrid

Acto Institucional en la Asamblea de Madrid; Jornadas formativas para profesionales de los centros de salud; Adhesión del Ayuntamiento de Leganés y Rivas VaciaMadrid.

## FEDER Murcia

Acto Institucional en el Palacio de San Esteban; Carrera popular por las ER; Feria UCAM del Voluntariado; Ruta Sierra María; Sensibilización a través de partidos de fútbol regionales; Stand informativos.

## FEDER Comunidad Valenciana

Presentación Oficial de la Campaña; IV Jornada Lúdica por las ER; Mesas Informativas; Acto por el Día Mundial de las ER junto con la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana.

## FEDER País Vasco

Presentación Oficial de la Campaña en el Ayuntamiento de Bilbao y en San Sebastián; III Jornadas de ER en Euskadi; Acto en el Centro de Formación Somorrostro Bizkaia; Jornada Solidaria en Alhóndiga.



## Premios FEDER 2014

Un año más, SM la Reina D<sup>a</sup> Letizia entregó los premios FEDER a las entidades y personas que han contribuido desde diferentes campos de actuación a mejorar la calidad de vida de niños, niñas, jóvenes y adultos con enfermedades raras:

- **Premio al Embajador de las Enfermedades Raras** a David Villa, jugador del Atlético de Madrid
- **Premio a la Solidaridad** a la Agencia de Comunicación y Publicidad Butragueño & Böttlander.
- **Premio a la labor periodística en Enfermedades Raras** a Gaceta Médica y El Global.
- **Premio a la Responsabilidad Social Corporativa** a Shire Pharmaceuticals Iberia.
- **Premio a Toda una Vida por las Enfermedades Raras** a Lucía Lacruz, pediatra reumatóloga del Hospital Universitario Son Espases de Mallorca.
- **Premio a la Promoción y Defensa de los Derechos** a la Fundación Aranzadi Lex Nova.
- **Premio a la Investigación en Enfermedades Raras** a Luisa M<sup>a</sup> Botella, investigadora del CSIC.
- **Premio a la mejor iniciativa en el entorno educativo** a Johnson & Johnson.
- **Premio Especial FEDER Andalucía** a Antonio González Meneses López, Jefe del Área de Discapacidad y Síndrome de Down del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.
- **Premio Especial FEDER Cataluña** a la Dra. Pilar Marginyá Rull, División de Evaluación de Servicios del Servicio Catalán de la Salud, Generalitat de Catalunya.
- **Premio Especial FEDER Comunidad Valenciana** al Brigadista Víctor Cerdá, brigadista forestal de IMELSA.
- **Premio Especial FEDER Madrid** a Carmen Balfagón, Directora General de Coordinación de la Dependencia de la Comunidad de Madrid.
- **Premio Especial FEDER Murcia** a Rosario Domingo, Jefa del Servicio de Neuropediatría del Hospital Universitario de la Arrixaca de Murcia.
- **Premio Especial FEDER Extremadura** a Eva M<sup>a</sup> Molinero San Antonio, Jefa del Servicio de Participación Comunitaria en Salud.
- **Premio Especial FEDER País Vasco** a José M<sup>a</sup> Olazabal, Presidente de la Fundación Sport Mundi y Golfista.

## Campañas de sensibilización y captación de fondos

### Vidas paralelas: la vida de Inés e Irene

FEDER puso en marcha en el último trimestre del año la campaña “Vidas Paralelas” con la que se quiso reflejar las diferencias que existen entre el día a día de un niño sano y uno afectado por una enfermedad poco frecuente. La campaña se centró en la vida de Inés e Irene, dos primas que a pesar de tener la misma edad, llevan a cabo acciones cotidianas muy diferentes en su día a día. A través de la campaña, FEDER ha querido concienciar a la sociedad y ofrecer a las personas que lo deseen la posibilidad de hacerse amigo solidario de la Federación.



Fundación Otrera Social y  
María de Piedad de Madrid



### Logros:

- Alcance de **72.578 personas** a través de Facebook.
- El anuncio de la Campaña en Adwords ha tenido un total de **1.033.183 impresiones** en google.
- Más de **19.745 visitas** a la Campaña a través del buscador de Google.
- Más de **2.871 visitas** al vídeo oficial de la Campaña.

## Campañas de sensibilización y captación de fondos

### ER, Pacientes Únicos: Si no las conoces, no las reconoces

Durante 2014, FEDER ha impulsado esta Campaña con el objetivo de reforzar la información en torno a estas patologías. El objetivo es involucrar a pacientes, familiares y sociedad en general a través de diversas actividades que se desarrollaron

a lo largo del año, centradas principalmente en las redes sociales. Para ello, se impulsó una web específica de campaña [www.pacientesunicos.es](http://www.pacientesunicos.es) a través de la cual, mediante vídeos, testimonios e imágenes se busca hacer visible la problemática.



#### Logros:

- Más de 20.261 sesiones en la web de la Campaña.
- Más de 24.344 me gusta en Facebook.
- Más de 386 followers en Twitter. 217 seguidores en Instagram.
- Más de 9.042 reproducciones en Youtube.
- Premio Aspid de Oro en 2014.

### Campaña TMB: Muévete por las enfermedades raras



La empresa de Transports Metroropolitans de Barcelona (TMB) ha centrado en 2014 su Campaña anual de sensibilización en las enfermedades poco frecuentes. De esta forma, junto a FEDER y a la Federación Catalana de Enfermedades Minoritarias (FECAMM) desarrollaron en el úl-

timo trimestre del año la Campaña "Muévete por las enfermedades minoritarias" que contó con un embajador solidario de excepción, el periodista catalán Josep Cuní. La TMB centró su campaña en tres áreas principales, la investigación, la visibilidad y la infancia.

#### Logros:

- Impactos digitales: 5.378 páginas vistas de la sección específica de la campaña.
- Emisiones en Canal MouTV: 2 spots genéricos de campaña, 1 spot de Navidad y 14 piezas informativas de actividades concretas.



## Actividades de divulgación

Durante el año 2014, FEDER a través de sus Delegaciones ha desarrollado cientos de actividades de sensibilización y divulgación con el objetivo de acercar estas patologías a la sociedad en general. Iniciativas de diversa índole donde la participación, la sensibilización y el conocimiento confluyen y se unen para hacer visibles estas patologías. Son muchas las iniciativas impulsadas.

A través de esta memoria queremos destacar las más relevantes.

### Carreras por la Esperanza

Las carreras populares y las enfermedades poco frecuentes se han unido en los últimos años para favorecer la visibilidad del colectivo. Cada año, se suman nuevas pruebas deportivas que acogen a familias enteras a favor de la sensibilización de las ER. A través de esta memoria queremos destacar la celebración en 2014 de la I Cursa per l'esperança que celebramos en Barcelona y que congregó a más de 2.000 personas. Además, a lo largo del año se han desarrollado otras pruebas, como la V Carrera por la

Esperanza en Madrid, la I Carrera Solidaria por las ER en Almería organizada por La Salle, la III Carrera Guardia Civil en Zamora, la I Carrera Solidaria en Sagunto (Valencia), Carrera popular de las ER (Murcia).



### Concurso Internacional "Ilustra de Esperanza las Enfermedades Raras"

FEDER puso en marcha el concurso "Ilustra de Esperanza las Enfermedades Raras" con el objetivo de favorecer la sensibilización de estas patologías a través de las redes sociales. Para ello, se invitó a los seguidores de FEDER a que enviaran fotografías y microrrelatos de personas y familiares que transmitieran el concepto "esperanza". Se recibieron más de 168 candidaturas de más de 10 países: Chile, Colombia, México, Venezuela, Brasil, Costa Rica, Estados Unidos, Francia, Guatemala, Noruega, Portugal y Uruguay.



### Degustaciones gastronómicas y solidarias

La Delegación de FEDER País Vasco ha apostado en 2014 por fusionar la gastronomía con la solidaridad. De esta forma, bajo el título "Los productos de una tierra y sus personas: Degustación de Productos para la Esperanza" organizó el pasado mes de mayo una cata y degustación solidaria que además de sensibilizar generan un evento familiar para grandes y pequeños.



### Maratones de Ciclo Indoor

Otra muestra es la Red de Solidaridad que se ha generado en torno a los Maratones de Ciclo Indoor. Una actividad que busca mostrar a través del deporte el espíritu de superación de las familias con enfermedades poco frecuentes. La delegación de FEDER Madrid organizó el I Maratón en Valmojado y FEDER Extremadura repitió la experiencia en Talarrubias (Badajoz).

## Retos Deportivos

La Delegación de FEDER Comunidad Valenciana ha destacado en 2014 por impulsar la sensibilización y la captación de fondos a través de los Retos Deportivos. De esta forma, un año más se ha unido a Imelsa para llevar a cabo la II Edición del Camino Solidario. Este nuevo reto fue desarrollado por los brigadistas Víctor Cerdá y Raúl Zurriaga. Juntos atravesaron la Comunidad Valenciana su-



biendo los picos más importantes, con un recorrido total de 1.704 kilómetros. Además, voluntarios y colaboradores también han querido sumar y aportar su granito de arena a través del deporte. Como ejemplo, queremos destacar a Matias de la Barra que el pasado mes de septiembre desarrolló la prueba Ironman para sensibilizar sobre las ER.

## Embajadores solidarios unidos por las ER

Cada año son más las personas públicas que se solidarizan a la causa. De esta forma, en 2014 un año más hemos contado con embajadores de excepción como son Ane Igartiburu, David Villa, Iñaki Gabilondo, Eduardo Punset, Sergi Arola, Ivonne Reyes, Jesús España, Vicente del Bosque, Andrés Iniesta, Jorge Garbajosa, Amaya Valdemoro, Fernando Romay...son sólo algunos de nuestros embajadores que cada día nos acompañan y hacen posible mejorar la visibilidad de las personas y familias con enfermedades poco frecuentes.



## Obra de Teatro D. Juan Tenorio

Bajo el mando de Mario Gas, 50 actores de la talla de Carlos Hipólito, Terele Pávez, Alberto Closas, Blanca Portillo, Jose Luis Gil, Tina Sáinz, Vicky Peña, Millán Salcedo y Rosa María Sardá, representaron la obra D. Juan Tenorio en el Teatro Marquina de Madrid. Esta representación, unió cultura y solidaridad para sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de estas patologías que afectan a más de tres millones de personas en España.

## Presentes en Saber y Ganar

Las enfermedades raras estuvieron presentes en el mes de diciembre en el concurso "Saber y Ganar" de La2 de TVE, con motivo del programa número 50 del participante Andrés Medrano, gestor de proyectos y formación en el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER). La Delegada de FEDER Cataluña, Anna Ripoll, participó en el espacio televisivo para dar a conocer la labor que se está llevando a cabo desde la Federación.



**LEY Y ROCK SE VUELVEN  
A VER LAS CARAS  
POR DOS BUENAS  
CAUSAS**



PATROCINADO POR  
THOMSON REUTERS  
**ARANZADI**



## Concierto Rock & Law

En el mes de octubre se celebró la cuarta edición del Rock & Law, concierto benéfico en el que participaron diez de los principales despachos de abogados nacionales e internacionales. Los fondos recaudados se destinaron a FEDER y a la Fundación PRODIS (apoyando a las Personas con Discapacidad Intelectual).

## Actividades de divulgación: Captación de fondos

### 2014, Año Carrefour de las Enfermedades Raras

En el marco del Año Carrefour de las Enfermedades Raras, FEDER y Fundación Solidaridad Carrefour han puesto en marcha dos proyectos para recaudar fondos para la infancia con enfermedades poco frecuentes. De esta forma, gracias al proyecto se ha creado un fondo para ayudas técnicas, que se ha conseguido a través de la venta de peluches solidarios “Un Nuco, una Esperanza” y “Osos Preciosos”. En 2014 se recaudaron más de 80.000 euros, destinados a 47 proyectos de ayudas grupales y 146 ayudas individuales.



### KicoNico Red, el valor de las diferencias

Durante las pasadas navidades, Imaginarium impulsó el proyecto solidario “KicoNico Red” con el objetivo de recaudar fondos, además de sensibilizar sobre las enfermedades poco frecuentes y sobre la microtia, una dismorfología característica de diversos síndromes. De esta forma Imaginarium puso a la venta en todas sus tiendas, un tierno peluche rojo, cuyos beneficios fueron destinados a la Asociación Microtia España y al fortalecimiento del movimiento asociativo de FEDER.



### “Corazones fuera de lo común” lo raro sería no hacer nada

La Federación de Asociaciones Sindicales (FASGA) puso en marcha el proyecto “Corazones fuera de lo común”, con el objetivo de concienciar a la sociedad de la necesidad de ayudar a las familias con enfermedades poco frecuentes y recaudar fondos para proyectos y servicios que mejoren su calidad de vida. Para lograrlo, FASGA ha impulsado una campaña de captación de fondos en Teaming en donde se invita a todos sus asociados a donar 1 euro mensual. Actualmente 356 personas forman parte de esta iniciativa.

### Un baño de solidaridad con Silken Al-Andalus

El hotel sevillano Silken Al-Andalus puso en marcha la campaña “Un baño de Solidaridad” para recaudar fondos para favorecer el acceso de las personas con ER a los tratamientos. De esta forma, más de 14.183 huéspedes han colaborado en la iniciativa aportando un euro simbólico y gracias a ello un total de 105 familias afectadas por enfermedades en la piel recibirán tratamiento fotoprotector.



# Actividades de divulgación: Captación de fondos

## Campaña de libros solidarios por las ER

La Universidad de Murcia desarrolló en los meses de abril y mayo una campaña solidaria que tenía como objetivo la venta de libros.

En total, se pusieron a la venta cerca de mil obras, cuyos voluntarios (alumnos de la universidad) se encargaron de venderlos en los diferentes puntos fijados.



## Campaña: Dona una Nube

FEDER junto con Jet Multimedia pusieron en marcha una Campaña de SMS Solidario, un proyecto para “pintar un cielo de esperanza” para los niños y niñas con patologías poco frecuentes. De esta forma, se invitaba a la sociedad a adherirse a esta campaña y a donar sus “nubes” a través de SMS Solidario. En total, se lograron 600 nubes gracias al apoyo de todas las personas que se sumaron a la Campaña.



## Céntimo solidario

Por segundo año consecutivo, la ONG Otro Mundo es Posible ha desarrollado este proyecto que busca recaudar fondos para FEDER y para la Federación Española de Daño Cerebral Adquirido (FEDACE). El proyecto consiste en la instalación de huchas en diferentes establecimientos. La Asociación de Empresarios de Farmacia de Madrid (ADEFARMA) se ha adherido a la iniciativa a través de la colocación de huchas en las farmacias madrileñas. En 2014, el proyecto ganó el Premio Mejores Iniciativas de la Farmacia en el apartado de Proyectos Solidarios y Mece-nazgo al proyecto “Céntimo Solidario”. Actualmente el proyecto cuenta con un total de 270 huchas instaladas en diferentes puntos de España.

## Nuevos retos online

Junto a estos proyectos, FEDER ha iniciado su andadura para recaudar fondos a través del crowdfunding en diferentes páginas especializadas en la captación de fondos por medio de microdonaciones realizadas de forma online. En concreto, FEDER está participando de los siguientes proyectos: Amigos de MRK, Wapsi, Booking Smile y Minuto Solidario.



## La Santa Boutique: Soñador a bordo

La empresa La Santa Boutique creó la Camiseta Solidaria “Soñador a Bordo” a través de la cual se busca dar visibilidad a la causa, así como recaudar fondos para proyectos y servicios destinados a mejorar la calidad de vida de las familias.

## Canales de información 2.0.

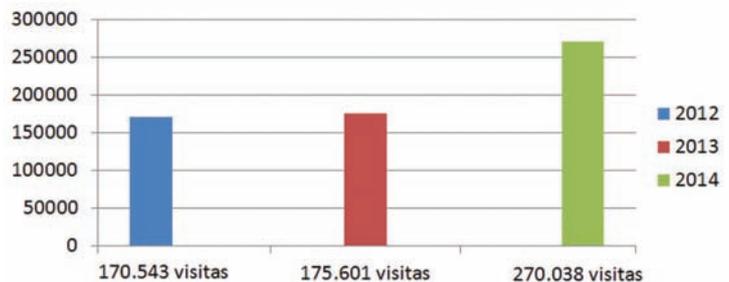
Nuestra presencia y amplio seguimiento en redes sociales generalistas como Facebook y Twitter nos permiten estar en contacto tanto con nuestras asociaciones como con miles de personas con las que compartimos actividades de todo tipo. Hemos firmado además convenios con organizaciones como Eurordis que permite el acceso de nuestras asociaciones a servicios 2.0 como la

Red Social Rareconnect que facilita el contacto e intercambio de conocimientos e información con asociaciones europeas e iberoamericanas de la misma o mismas enfermedades; favoreciendo así una agregación de conocimiento, sin barreras ni de lenguas ni geográficas y que en algunos casos está siendo un verdadero catalizador para el diseño de proyectos conjuntos.

### FEDER utiliza los siguientes canales online: Página web, Boletín Electrónico y Redes Sociales

#### Página web de FEDER – [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

Más de 270.038 usuarios la web de FEDER. Esto supone una media de más de 22.000 usuarios al mes. Cerca de un 50% más que en 2013.



#### Redes Sociales – @FEDER\_ONG/

**Facebook:** Federación Española de Enfermedades Raras / **Youtube:** FEDER ONG / **Formación:** FEDER ONG

**Twitter:** 14.203 seguidores.

**Facebook:** 21.697 seguidores.

**Youtube:** FEDERONG: 260 suscriptores y un total de 113.797 visualizaciones.

#### Creación de una nueva cuenta en Youtube (Formación FEDERONG):

En 2014, FEDER ha creado un canal específico para difundir ponencias y charlas formativas sobre enfermedades poco frecuentes.



Noticia aparecida el 24 de diciembre de 2014 en la web Consalud.es

## OBSER, Observatorio de Enfermedades Raras

El Observatorio de Enfermedades Raras (OBSER) es un proyecto de FEDER que persigue analizar la situación de las personas con enfermedades raras y mejorar el conocimiento que tiene la sociedad sobre las mismas. Para ello realiza estudios y publicaciones de investigación social, artícu-

los y actividades de sensibilización.

En 2014, el OBSER estuvo formado por un grupo de investigadores de diversas disciplinas del CySOC, Centro de Investigación, Comunicación y Sociedad de la Universidad de Almería, y concretamente bajo la dirección técnica de Antonio Bañón.

### Logros:

#### Informes

- Informe sobre la presencia de FEDER en la prensa española durante 2014 el 26 de enero de 2015.
- Informe sobre el uso de Facebook en el asociacionismo europeo. Apuntes para la reflexión.



#### Libros publicados:

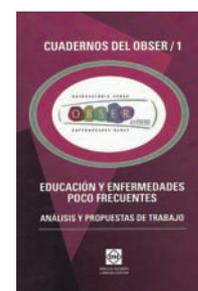
- Educación y enfermedades poco frecuentes, Murcia, Diego Marín Editores. 2014. ISBN 978-84-16165-23-0. Libro en formato digital.

#### Actividades de sensibilización:

- I Congreso Escolar de Enfermedades Raras.
- I Carrera Solidaria por las ER en Almería.

### Otros logros:

- Artículos y colaboraciones
- Difusión de buenas prácticas.
- Incorporación de las enfermedades raras en contenidos curriculares universitarios.



#### Otras publicaciones

- Guía de orientación para la valoración de la discapacidad en enfermedades raras.
- Informe Europlan.
- Guía de recursos en enfermedades raras en la Región de Murcia
- Guía interactiva de enfermedades poco frecuentes de la Comunidad de Madrid.



**Publicación de libros, informes y artículos especializados sobre la situación de las personas con enfermedades raras**

## Inclusión educativa

Queremos que la sociedad perciba a las personas con EPF, como personas que tienen más puntos de similitud que de diferencia con los demás, que pueden desarrollar sus capacidades y aptitudes y merecen el mismo respeto que los demás.

Para ello trabajamos un cambio de actitudes desde las edades más tempranas, promoviendo una imagen que sustituya miedos y prejuicios. Una verdadera inclusión se logra a partir de la sensibilización del alumnado, profesorado, familias e instituciones educativas y de la coordinación con otras instituciones sanitarias.

### Logros:

- Concienciación y sensibilización de más de **8.850 alumnos y sus familias**
- Implicación y compromiso de más de **300 docentes**
- “Las ER van al cole con Federito” llega al ámbito universitario en la Comunidad de Madrid, teniendo el objetivo fundamental de dar a conocer este proyecto a los futuros maestros.

FEDER realiza las siguientes actividades de sensibilización de la comunidad educativa:

- Talleres de sensibilización en el aula (“Las ER van al Cole”).
- Congresos y jornadas escolares
- Actividades de sensibilización promovidas por el alumnado como ferias, mercadillos, eventos deportivos, etc. (“Asume un reto poco frecuente”).
- Protocolos de actuación en centros educativos para alumnado con enfermedades poco frecuentes.

## “Las Enfermedades Raras van al cole con Federito”

Programa educativo de sensibilización, destinado a la inclusión y la normalización de las enfermedades poco frecuentes. Consiste en realizar una actividad lúdico didáctica de educación en valores y fomento con niños de último nivel de Educación Infantil (5 años), 1º y 2º de Educación Primaria, basada en el cuento infantil “La Historia de Federito: El trébol de 4 hojas”, proporcionando una unidad didáctica al profesorado, que pueden incorporar en sus programaciones de aula y trabajar desde todas las áreas la educación en la diversidad dirigida de forma específica a los niños que padecen enfermedades raras.

### Logros:

- Concienciación y sensibilización de **4.616 niños y sus familias**.
- Presentación oficial del proyecto en el CEIP María Moliner, Villanueva de la Cañada, Madrid, bajo la presidencia de S.M, la Reina.
- Implementación del programa en **54 centros educativos**. Todos ellos distribuidos en 25 municipios de **10 Comunidades Autónomas** de toda España: Andalucía, Castilla la Mancha, Castilla León, Comunidad Valenciana, Islas Baleares, Extremadura, Cataluña, Cantabria, Navarra, Madrid.



- Formación de alumnado universitario, Facultad Educación, Universidad Autónoma de Madrid.
- Implicación y compromiso de **178 docentes y 39 personas voluntarias**.



**Sensibilización de más de 8.850 alumnos y sus familias**

**“Las ER van al cole con Federito” llega al ámbito universitario**

**14.194 beneficiarios del área de Inclusión Social**

## “Asume un reto poco frecuente”

Programa que pretende involucrar al alumnado de Educación Secundaria y Bachillerato, en un proyecto solidario en apoyo a un colectivo en situación de exclusión social, que implica la adquisición y entrenamiento de: creatividad, autonomía, tenacidad, trabajo en equipo, responsabilidad, planificación y liderazgo.

### Logros:

- Concienciación y sensibilización de 4.245 alumnos y sus familias.
- Implementación del programa en 22 centros educativos, de 6 Comunidades Autónomas: Andalucía, Castilla León, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Cataluña y País Vasco



## I Congreso Escolar Internacional sobre enfermedades poco frecuentes



Este I Congreso Escolar, organizado por el OBSER, se ha celebrado en el colegio La Salle Virgen del Mar, Almería, los días 24 y 25 de enero de 2014. Ha tenido como eje principal el trabajo realizado por estudiantes y profesores de diferentes centros educativos de toda España. En él, los estudiantes han presentado trabajos relacionados con el arte, las ciencias sociales, la comunicación, la biología o las nue-

vas tecnologías con un nexo común: las enfermedades poco frecuentes.

Entre los objetivos de este Congreso se encuentra el establecer nuevos espacios de trabajo y de colaboración entre el profesorado, alumnado y diversos profesionales, así como generar temas de reflexión interdisciplinares en el ámbito educativo.

### Logros:

- Apoyo e inauguración del I Congreso Escolar Internacional sobre Enfermedades Poco Frecuentes, de S.M. la Reina.
- Participación de 9 centros educativos de toda España,
- Colaboración de Asociaciones y centros de Ecuador, Argentina, México y Uruguay.

## “Proyecto Europlan”

Incorporación del grupo de trabajo de “Inclusión Educativa” a la II Conferencia Europlan en España. Elaboración de informe final “Inclusión Educativa”: análisis y recomendaciones.



**Apoyo de S.M. la Reina en favor de la inclusión educativa de los alumnos con Enfermedades poco frecuentes**

## Inclusión en la familia

La existencia de niños con enfermedades poco frecuentes va a determinar importantes problemas y dificultades de ámbito sociosanitario, no sólo en el menor y su familia, si no en el entorno social.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), el Instituto Madrileño de la Familia y el Menor (IMFM) y el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) dependiente Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), Ministerio de Economía y Competitividad desde hace años son conscientes de estas dificultades, y están trabajando en el análisis de la situación y búsqueda de soluciones que aumenten la calidad en la atención a este colectivo.

Uno de los temas novedosos que se ha tratado es el que implica la existencia de menores con enfermedades raras que no viven en un entorno familiar normalizado, y están siendo atendidos por el sistema de atención/protección a la infancia, con medidas legales de guarda y tutela.

Estos menores pueden ser atendidos en: acogimiento familiar, (familia extensa o ajena) y acogimiento residencial, centro de protección de menores. Considerando la importancia de este problema, el desconocimiento acerca de esta situación y la necesidad de dar respuestas acordes desarrollando distintas iniciativas dentro del marco de "AcogER": Acogimiento de niños con Enfermedades Raras.

### "AcogER"

Hemos identificado que cada vez hay más casos de menores con ER en el sistema de protección a la infancia. Hay un desconocimiento tanto por parte de los profesionales que los atienden como de las potenciales familias de acogida. AcogER es un proyecto que trata de dar respuesta a situaciones de menores con ER que se encuentran fuera del seno familiar y son atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia.

Desde FEDER perseguimos los siguientes objetivos:

- Impulsar el conocimiento y sensibilización acerca de los niños con ER y sus familias en situación de riesgo social.
- Promocionar la prevención de situaciones que requieran ser atendidas por el sistema de protección.
- Promover el acogimiento familiar de niños con ER.
- Apoyar a los niños en acogimiento familiar y a los equipos encargados de su atención.



### Logros:

- Nuevo foco de intervención: menores con enfermedades poco frecuentes en el Sistema Protección a la Infancia.
- Celebración Jornada AcogER: "Análisis del estado de situación actual de los menores con enfermedades poco frecuentes en el Sistema de Protección a la Infancia", celebrada el 14 de Octubre en el CREER.

## I Jornada AcogER: "Análisis de la situación de menores con enfermedades poco frecuentes en el sistema de protección de la infancia"

## Inclusión laboral

Sin el empleo no es posible la integración, la participación, la autonomía e independencia de las personas con ER. No se puede hablar de inclusión sin empleo.

Las personas con ER son un colectivo especialmente vulnerable para la inclusión laboral. El 80% de las ER lleva aparejado una discapacidad mínima del 33% y un 80 % de ellas son gravemente discapacitantes.

Las personas con ER y sus cuidadores tienen que hacer frente a una “ultra dependencia” de la asistencia sanitaria y por ello se producen constantes conflictos en el entorno laboral. La legislación laboral no protege estas situaciones y se acaban desencadenando situaciones de “mobbing” o acoso laboral.

Además los empleadores se encuentran desprovistos de apoyos económicos e incentivos ante estas situaciones.

### Logros:

- FEDER introduce por primera vez el análisis de la problemática de la inclusión laboral de las personas con ER y sus cuidadores en los debates de la II Conferencia Europlan. En dicha Conferencia se alcanzan conclusiones y propuestas concretas de actuación vinculantes para la Administración.
- FEDER colabora con la Fundación Adecco en la elaboración de un Informe sobre el acceso al empleo de las personas con Enfermedades Raras. La Fundación Adecco es entidad de referencia en integración laboral de personas en riesgo de exclusión. El expertise y conocimiento mutuo de ambas entidades ha servido para analizar el grado de participación de las enfermedades raras en la vida laboral, hacer eco de su situación y detectar vías de mejora.

## Inclusión en el entorno

Desde FEDER se promueven la participación de las personas con ER en las distintas áreas de la vida comunitaria. El ocio inclusivo es un servicio específico y organizado, guiado por los principios de normalización, inclusión social y orienta-

ción a la persona, que proporciona los apoyos necesarios para que las personas con enfermedades poco frecuentes puedan ejercer su derecho al ocio individual y compartirlo en igualdad de condiciones que el resto de la comunidad.

Siendo uno de nuestros objetivos, fomentar, desde nuevas opciones de ocio, las relaciones interpersonales enriquecedoras, la comunicación intergeneracional, la integración social y los valores solidarios.

### Logros:

- Mesa redonda de experiencias: “Por el derecho a una educación inclusiva” (FEDER Andalucía) 150 participantes.
- Espectáculo de marionetas “El cuento de Mimi, la Jirafa Azul” (FEDER Cataluña) 100 participantes.
- Exposición fotográfica Solidaria (FEDER Extremadura) 100 participantes.
- “Desarrollo personal a través del juego” (FEDER Murcia) 16 participantes.
- Campaña Navidad FNAC (FEDER País Vasco) 500 participantes.
- Proyección documental “Raras pero no invisibles” (FEDER Madrid) 20 participantes.



## Todos somos raros, todos somos únicos

Con motivo del año nacional de las enfermedades raras, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) y la Fundación Isabel Gemio, se unieron para crear un movimiento solidario que, bajo el título genérico de **TODOS SOMOS RAROS, TODOS SOMOS ÚNICOS**, diera visibilidad a los más de 3.000.000 de españoles enfermos y recaudara fondos para la investigación biomédica de este tipo de enfermedades que en la actualidad son auténticas desconocidas.

Este movimiento estuvo auspiciado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Corporación Radio Televisión Española.

El 2 de marzo RTVE emitió en directo el primer Telemaratón a nivel nacional por la investigación de las Enfermedades Raras. A lo largo de 6 emocionantes horas se fueron celebrando diversas actividades paralelas: la gala en directo presentada por Isabel Gemio en la que se fueron intercalando en-



trévistas a personas con enfermedades poco frecuentes y expertos, actuaciones musicales, donaciones solidarias, envío de SMS, subasta solidaria de donaciones y artículos personalizados de personalidades y entidades como Fernando Alonso, Atlético de Madrid, Rocío Jurado, o Eduardo Arroyo, entre otros.

Con los fondos recaudados se abrieron dos convocatorias para administrar el dinero recaudado:

- Convocatoria de proyectos de investigación de enfermedades raras.
- Convocatoria de proyectos de promoción del movimiento asociativo de personas y familias con enfermedades raras.

### Logros de la Telemaratón

- 1.185.000 euros recaudados destinados a la investigación de las enfermedades raras.
- Implicación de personas famosas solidarias
- 15 ciudades solidarias
- Acciones solidarias en varias ciudades
- Colaboración de voluntarios y voluntarias

### Logros de los fondos recaudados

- 14 proyectos de investigación financiados
- Distribución por CCAA (36% Catalunya, 22% Madrid, 14% Andalucía, 14% Valencia, 7% Baleares, y 7% País Vasco)
- 105 proyectos de promoción del movimiento Asociativo financiados

## Carreras por la investigación

**En 2014 se celebraron dos carreras solidarias cuyos fondos fueron destinados a financiar proyectos de investigación de enfermedades raras.**

### I Carrera Solidaria por las Enfermedades Poco Frecuentes en Almería

Esta actividad fue organizada por la Asociación de Madres y de Padres de Alumnos del Colegio La Salle Virgen del Mar y el OBSER (Observatorio de



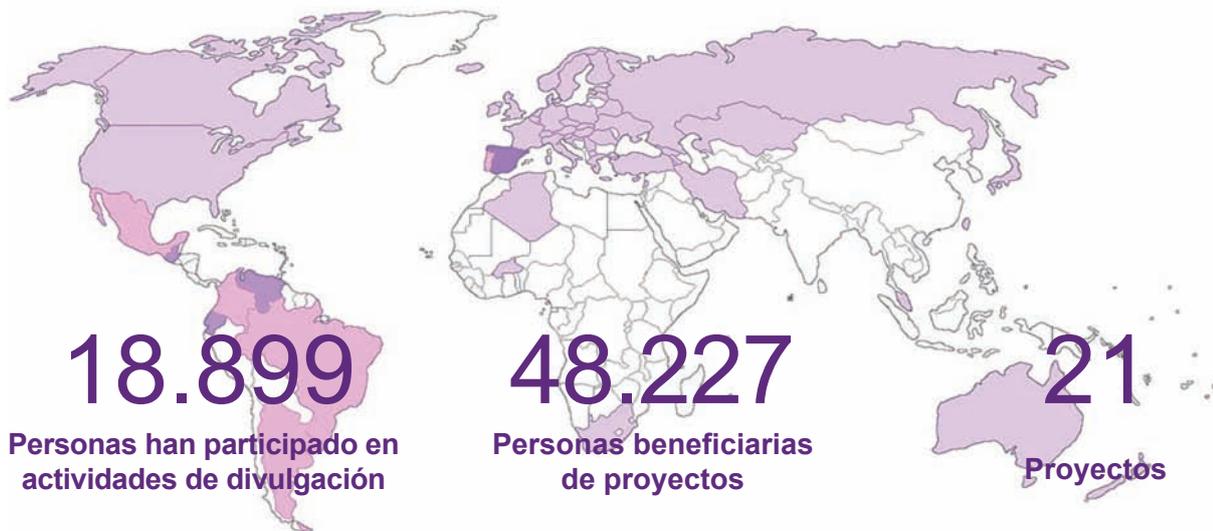
las Enfermedades Raras) de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Contó con la colaboración del Patronato Muni-

cipal de Deportes del Ayuntamiento de Almería. Más de 1400 personas participaron en esta carrera, logrando captar fondos para investigación y visibilizando las enfermedades poco frecuentes.

### III Carrera Popular de la Guardia Civil de Zamora

Por tercer año consecutivo, la Guardia Civil de Zamora convocó a sus ciudadanos para apoyar las enfermedades poco frecuentes. La carrera fue organizada por la Guardia Civil de Zamora y contó con el patrocinio de la Fundación Guardia Civil, el Ayuntamiento de Zamora, la Diputación de Zamora, la Fundación Caja Rural y la Fundación SEUR.

## Resumen logros 2014



### Nuestro trabajo en 2014 ha sido posible gracias a:

<b>32</b> trabajadores/as	<b>274</b> entidades miembro	<b>289</b> socios colaboradores
<b>17</b> miembros de Junta Directiva	<b>60</b> voluntarios/as	<b>130</b> empresas colaboradoras
<b>9</b> coordinadores de zona	<b>39</b> entidades aliadas	<b>37</b> instituciones públicas

### Relación media del coste de beneficiarios por proyectos

En la siguiente tabla se muestra el nº de beneficiarios, coste del proyecto y la media del coste anual de beneficiario por servicio.

SERVICIOS	BENEFICIARIOS	COSTE PROYECTO	MEDIA COSTE BENEFICIARIOS / AÑO
ACCIÓN SOCIAL	5.313	607.456 €	114 €
Atención Psicológica	329	69.869 €	212 €
Atención Jurídica	271	10.510 €	39 €
Servicio Información y Orientación	4.340	511.264 €	118 €
Otros	373	15.812 €	42 €
GESTIÓN ASOCIATIVA	5.739	194.163 €	34 €
FORMACIÓN Y CONOCIMIENTO	2.140	161.326 €	75 €
INCLUSIÓN SOCIAL	14.194	44.430 €	3 €
DEFENSA DE DERECHOS	82.964	221.397 €	3 €
VISIBILIDAD	79.873	238.271 €	3 €
<b>TOTALES</b>	<b>190.223,00</b>	<b>1.467.042 €</b>	<b>8 €</b>

## Colaboradores empresariales

Gracias a todos los que habéis hecho posible la esperanza de las personas con enfermedades raras. Del apoyo y del trabajo de todos depende cambiar y transformar la realidad social que nos afecta. Gracias a todos por estar a nuestro lado.

### Empresas y fundaciones



### Industria



## Administración Pública



## Colaboradores autonómicos

### Delegación de FEDER Andalucía



### Delegación de FEDER Madrid



## Delegación de FEDER Cataluña



## Delegación de FEDER País Vasco



## Delegación de FEDER Murcia



## Delegación de FEDER Extremadura



## Delegación de FEDER Comunidad Valenciana



**VUESTRO APOYO, VUESTRO CUIDADO, NUESTRA SONRISA**

# ANEXO

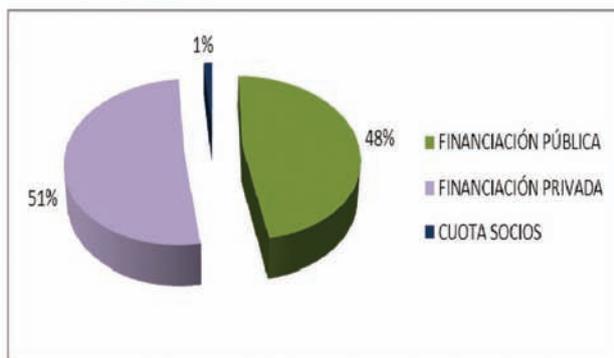
## Información económica

Durante el 2014 hemos continuado con una gestión prudente de nuestros fondos ante un contexto de crisis económica en el que se mantienen los recortes de las ayudas públicas. Por otro lado, hemos invertido muchos esfuerzos en incrementar la captación de fon-

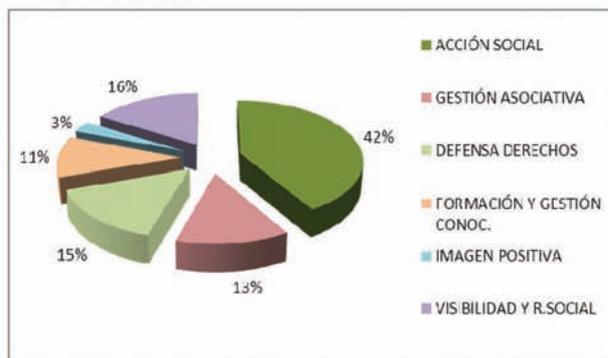
dos privados para lograr una mayor solvencia y autonomía, logrando un incremento del 35% de estos ingresos, respecto al año anterior. Como consecuencia de estas acciones hemos obtenido un resultado positivo de 52.996,08 €.

INGRESOS 2014		GASTOS PROGRAMAS 2014	
<b>FINANCIACIÓN PÚBLICA</b>	<b>721.585</b>	<b>ACCIÓN SOCIAL</b>	<b>607.455</b>
F.PÚBLICA ESTATAL	431.382	<b>GESTIÓN ASOCIATIVA</b>	<b>194.163</b>
F.PÚBLICA AUTONÓMICA	213.743	<b>DEFENSA DERECHOS</b>	<b>222.525</b>
F.PÚBLICA LOCAL	76.460	<b>FORMACIÓN Y GESTIÓN CONOC.</b>	<b>161.326</b>
<b>FINANCIACIÓN PRIVADA</b>	<b>779.316</b>	<b>INCLUSIÓN SOCIAL- IMAGEN POSITIVA</b>	<b>44.430</b>
SUBVENCIONES Y CONVENIOS	470.633	<b>VISIBILIDAD Y CAPTACIÓN</b>	<b>238.271</b>
DONACIONES PARTICULARES Y ENTIDADES	216.291		
USUARIOS ACTIVIDADES	20.828		
PREST. SERV. ACTIVIDADES PROPIAS	36.105		
PATROCINADORES Y COLABORACIONES	34.766		
INGRESOS FINANCIEROS	694		
<b>CUOTA SOCIOS</b>	<b>20.265</b>		
<b>TOTAL INGRESOS 2014</b>	<b>1.521.166</b>	<b>TOTAL GASTOS PROGRAMAS</b>	<b>1.468.170</b>
<b>RESULTADO</b>		<b>52.996</b>	

### INGRESOS



### GASTOS



## INGRESOS 2014

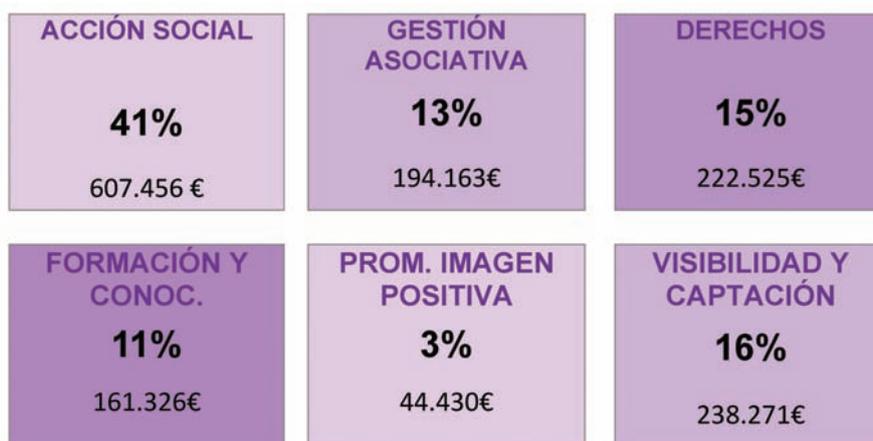
Si consideramos la totalidad de los ingresos, contando con aquellos que no solo han servido para la estructura sino también por amortización de inversiones o financieros, en 2014 hemos obtenido 1.521.166,00 € de ingresos, 392.905,93 € más que en 2013, es decir, un 35% de incremento respecto del ejercicio anterior.

La obtención de ingresos proviene mayoritariamente de fuentes de financiación privada (51%), y bajo este epígrafe se destaca que los apartados de convenios de colaboración y captación de recursos han aumentado, habiéndose obtenido 359.304,65 € más que en el año anterior.

## GASTOS 2014

En 2014 hemos tenido unos gastos de 1.468.170 €, cumpliendo el presupuesto previsto. Se destinó la totalidad a programas, principalmente para el Programa de Acción Social, Visibilidad, Defensa de Derechos y Gestión Asociativa.

### Distribución de gastos en programas por tipo de proyecto



Entre otros aspectos y según partidas de gasto, se destacan:

### AYUDAS MONETARIAS A ENTIDADES

El incremento en los ingresos nos ha permitido aumentar los fondos destinados a ayudas monetarias a las asociadas y afectados, en cumplimiento de los objetivos de la entidad, por valor de 166.273,88 € frente a los 21.975,00 € del ejercicio anterior, 144.298,88 € más, lo que dicho de otro modo significa siete veces más que en 2013.

### PERSONAL PROFESIONAL

No podemos olvidar que tanto los objetivos económicos como los puramente sociales son consecuencia del trabajo realizado por las personas que conforman los profesionales de FEDER.

El coste de los profesionales ha incrementado un 14% pero esta inversión ha supuesto el incremento de los ingresos en un 35%. Con respecto al total de ingresos, el coste de personal se ha pasado de un 58,56 % en 2013 a un 49,66 % en 2014, un 9 % menos.

A continuación se presenta el Balance abreviado al cierre del ejercicio de 2014 (Activo y Pasivo) y la Cuenta de Resultados abreviada correspondiente al ejercicio terminado a 31/12/2014.

FEDER  
BALANCE ABREVIADO  
AL CIERRE DEL EJERCICIO 2014  
(Cifra en euros)

<b>ACTIVO</b>	NOTAS EN MEMORIA	2014	2013
<b>A) ACTIVO NO CORRIENTE</b>		107.047,11	127.490,31
I. Inmovilizado intangible.	5	58.214,15	89.671,54
III. Inmovilizado material.	5	46.005,47	34.991,28
V. Inversiones en empresas y entidades del grupo y asociadas a largo plazo	6	0,00	0,00
VI. Inversiones financieras a largo plazo	6	2.827,49	2.827,49
<b>B) ACTIVO CORRIENTE</b>		1.069.418,41	881.752,68
III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	7	210.580,48	92.129,27
IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	6 y 7	138.896,28	380.650,98
IV. Inversiones en empresas y entidades del grupo y asociadas a corto plazo.	6	0,00	0,00
VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes.		719.941,65	408.972,43
<b>TOTAL ACTIVO (A + B)</b>		1.176.465,52	1.009.242,99

FEDER  
BALANCE ABREVIADO  
AL CIERRE DEL EJERCICIO 2014  
(Cifra en euros)

PASIVO	NOTAS EN MEMORIA	2014	2013
<b>A) PATRIMONIO NETO</b>		999.600,61	938.179,90
<b>A-1) Fondos propios.</b>	9	292.057,03	239.060,95
III. Excedentes de ejercicios anteriores	9	239.060,95	250.070,62
IV. Excedentes del ejercicio	3,9	52.996,08	-11.009,67
<b>A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos</b>	10	707.543,58	699.118,95
<b>B) PASIVO NO CORRIENTE</b>		0,00	0,00
<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>		176.864,91€	71.063,09
<b>V. Beneficiarios - Acreedores</b>	8	98.364,15	18.000,00
<b>VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar</b>	6,11	75.864,06	53.063,09
1. Proveedores		6.513,54	11.357,71
2. Otros Acreedores		69.350,52	41.705,38
<b>VII. Periodificaciones a corto plazo</b>		2.636,70	0,00
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)</b>		1.176.465,52	1.009.242,99

FEDER  
BALANCE ABREVIADO  
AL CIERRE DEL EJERCICIO 2014  
(Cifra en euros)

ACTIVO	NOTAS EN MEMORIA	2014	2013
<b>A) ACTIVO NO CORRIENTE</b>		107.047,11	127.490,31
I. Inmovilizado intangible.	5	58.214,15	89.671,54
III. Inmovilizado material.	5	46.005,47	34.991,28
V. Inversiones en empresas y entidades del grupo y asociadas a largo plazo	6	0,00	0,00
VI. Inversiones financieras a largo plazo	6	2.827,49	2.827,49
<b>B) ACTIVO CORRIENTE</b>		1.069.418,41	881.752,68
III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	7	210.580,48	92.129,27
IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	6 y 7	138.896,28	380.650,98
IV. Inversiones en empresas y entidades del grupo y asociadas a corto plazo.	6	0,00	0,00
VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes.		719.941,65	408.972,43
<b>TOTAL ACTIVO (A + B)</b>		1.176.465,52	1.009.242,99

FEDER  
BALANCE ABREVIADO  
AL CIERRE DEL EJERCICIO 2014  
(Cifra en euros)

PASIVO	NOTAS EN MEMORIA	2014	2013
<b>A) PATRIMONIO NETO</b>		999.600,61	938.179,90
<b>A-1) Fondos propios.</b>	<b>9</b>	<b>292.057,03</b>	<b>239.060,95</b>
III. Excedentes de ejercicios anteriores	9	239.060,95	250.070,62
IV. Excedentes del ejercicio	3,9	52.996,08	-11.009,67
<b>A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos</b>	<b>10</b>	<b>707.543,58</b>	<b>699.118,95</b>
<b>B) PASIVO NO CORRIENTE</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>		<b>176.864,91€</b>	<b>71.063,09</b>
<b>V. Beneficiarios - Acreedores</b>	<b>8</b>	<b>98.364,15</b>	<b>18.000,00</b>
<b>VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar</b>	<b>6,11</b>	<b>75.864,06</b>	<b>53.063,09</b>
1. Proveedores		6.513,54	11.357,71
2. Otros Acreedores		69.350,52	41.705,38
<b>VII. Periodificaciones a corto plazo</b>		<b>2.636,70</b>	<b>0,00</b>
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)</b>		<b>1.176.465,52</b>	<b>1.009.242,99</b>

FEDER  
CUENTA DE RESULTADOS ABREVIADA  
CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO TERMINADO EL 31/12/2014  
(Cifra en euros)

A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO	NOTAS EN MEMORIA	2014	2013
<b>1. Ingresos de la entidad por la actividad propia</b>	10, 12	<b>1.380.496,61</b>	<b>1.021.191,96</b>
a) Cuotas de asociados y afiliados		20.265,00	18.375,00
b) Aportaciones de usuarios		20.828,03	0,00
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones		34.766,03	10.000,00
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio		1.304.637,55	992.816,96
<b>3. Gastos por ayudas y otros</b>	12	<b>- 187.663,37</b>	<b>- 41.231,44</b>
a) Ayudas monetarias		-166.273,88	-21.975,00
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno		-21.389,49	-19.256,44
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados		0,00	0,00
<b>6. Aprovisionamientos</b>	12	<b>-162.366,02</b>	<b>-129.519,24</b>
<b>7. Otros ingresos de la actividad</b>	12	<b>36.104,78</b>	<b>12.357,60</b>
<b>8. Gastos de personal</b>	12	<b>-755.469,69</b>	<b>-660.698,08</b>
<b>9. Otros gastos de la actividad</b>	12	<b>-251.588,98</b>	<b>-185.492,87</b>
<b>10. Amortización del inmovilizado</b>	5	<b>-109.925,47</b>	<b>-97.328,11</b>
<b>11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio</b>	10	<b>103.871,02</b>	<b>94.435,56</b>
<b>14. Otros Resultados</b>		<b>-1.127,73</b>	<b>0,00</b>
<b>A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD</b>		<b>52.331,15</b>	<b>13.715,38</b>
<b>15. Ingresos financieros</b>		<b>693,59</b>	<b>274,95</b>
<b>16. Gastos financieros</b>		<b>-28,66</b>	<b>0,00</b>
<b>19. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros</b>	6	<b>0,00</b>	<b>-25.000,00</b>
<b>A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS</b>		<b>664,93</b>	<b>-24.725,05</b>
<b>A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A+B)</b>		<b>52.996,08</b>	<b>-11.009,67</b>
<b>19. Impuestos sobre beneficios</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>A.4) EXCEDENTE DEL EJERCICIO PROCEDENTE DE OPERACIONES CONTINUADAS (A.3 + 19)</b>		<b>52.996,08</b>	<b>-11.009,67</b>

	2014	2013
<b>A.4) Variación de patrimonio neto reconocida en el excedente del ejercicio (A.3+18)</b>	<b>52.996,08</b>	<b>-11.009,67</b>
<b>B) Ingresos y gastos imputados directamente al patrimonio neto</b>		
1. Subvenciones recibidas.	742.120,69	839.779,13
2. Donaciones y legados recibidos.	674.811,43	535.824,53
3. Otros ingresos/gastos.		
4. Efecto impositivo.		
<b>B.1) Variación de patrimonio neto por ingresos y gastos reconocidos directamente en el patrimonio neto (1+2+3+4)</b>	<b>1.416.932,12</b>	<b>1.375.603,66</b>
<b>C) Reclasificaciones al excedente del ejercicio</b>		
1. Subvenciones recibidas.	-721.585,27	-601.325,70
2. Donaciones y legados recibidos.	-686.923,30	-495.926,82
3. Otros ingresos/gastos.		
4. Efecto impositivo.		
<b>C.1) Variación de patrimonio neto por reclasificaciones al excedente del ejercicio (1+2+3+4)</b>	<b>-1.408.508,57</b>	<b>-1.097.252,52</b>
<b>D) Variación de patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al patrimonio neto (B.1+C.1)</b>	<b>61.420,71</b>	<b>267.341,47</b>
<b>E) Ajustes por cambios de criterios</b>		
<b>F) Ajustes por errores</b>		
<b>G) Variaciones en la dotación fundacional o fondo social</b>		
<b>H) Otras variaciones</b>		
<b>I) RESULTADO TOTAL, VARIACION DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO (A.4+D+E+F+G+H)</b>	<b>61.420,71</b>	<b>267.341,47</b>

## TRANSPARENCIA

### Cuentas anuales auditadas

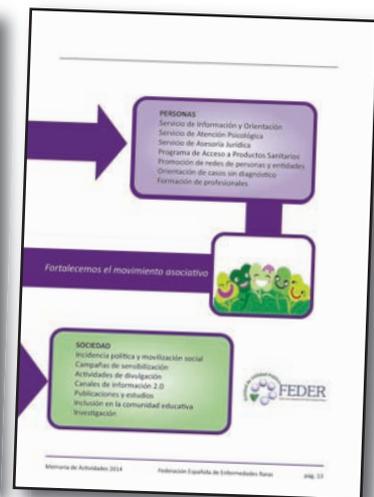
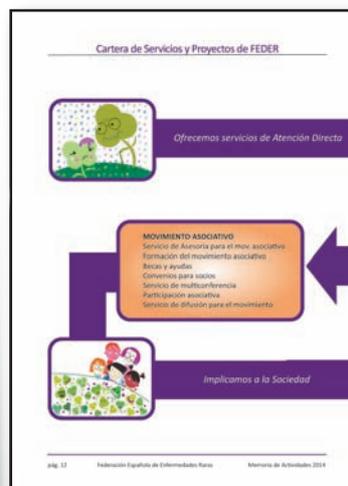
Con el fin de garantizar la mayor transparencia ante terceros, La Federación Española de Enfermedades Raras somete anualmente la revisión de sus cuentas anuales a Auditoría externa.

Las cuentas anuales del ejercicio 2014 son formuladas por la Junta Directiva a partir de los registros contables de la Entidad a 31 de diciembre de 2014 y en ellas se han aplicado los principios contables y criterios de valoración recogidos legalmente en Plan de Contabilidad para Entidades sin Fines Lucrativos. Las mismas muestran la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la entidad de asociaciones del Ministerio del Interior la memoria de cuentas anuales.

Asimismo, la Federación cumple con el régimen fiscal para entidades sin fines lucrativos y como entidad declarada de Utilidad Pública deposita anualmente en el registro.

### Calidad y régimen interno

FEDER cuenta con dos sellos de calidad a través de los que se han incorporado procedimientos de mejora interna, entre los cuales se encuentran: el código ético firmado con financiadores; el cumplimiento de la política de ahorro y el procedimiento de oferta pública para contratación de servicios y compras de mayor importe.



Esta publicación se terminó de elaborar e imprimir en el mes de julio del año 2015.

**conocer** es una nueva revista periódica de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

FEDER País Vasco

94 666 79 42

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

FEDER Cataluña

93 205 60 82

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

FEDER Madrid

91 822 17 20

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

FEDER Comunidad Valenciana

96 338 25 09

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

FEDER Extremadura

92 425 23 17

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

FEDER Murcia

96 842 02 87

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

FEDER Andalucía

95 498 98 92

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



**FEDER**

Federación Española de Enfermedades Raras

# Colabora con FEDER

Sigue haciendo posible el sueño de la esperanza



¿Quieres participar como voluntario/a?

¿Quieres hacer un donativo?

Colaborar con FEDER es fácil

Si estás interesado,  
puedes llamarnos al

**91 533 40 08**

o escribir un correo a

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

También hacer un donativo a nombre de FEDER

La Caixa 2100 2143 68 0200257573

## Contacta con nuestras delegaciones:

FEDER Madrid. Delegada: M<sup>a</sup> Elena Escalante / [madrid@enfermedades-raras.org](mailto:madrid@enfermedades-raras.org) / 918221720

FEDER Andalucía. Delegada: Gema Esteban / [andalucia@enfermedades-raras.org](mailto:andalucia@enfermedades-raras.org) / 954989892

FEDER Extremadura. Delegado: Modesto Díez / [extremadura@enfermedades-raras.org](mailto:extremadura@enfermedades-raras.org) / 924252317

FEDER CV. Delegada: Almudena Amaya / [comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org](mailto:comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org) / 963382509

FEDER Cataluña. Delegada: Anna Ripoll / [catalunya@enfermedades-raras.org](mailto:catalunya@enfermedades-raras.org) / 932056082

FEDER Murcia. Delegado: Juan Carrión / [murcia@enfermedades-raras.org](mailto:murcia@enfermedades-raras.org) / 968420287

FEDER País Vasco. Delegada: Juana Sáenz / [paisvasco@enfermedades-raras.org](mailto:paisvasco@enfermedades-raras.org) / 946667942

## ¡Contigo es posible!

Gracias por darnos tu apoyo

Esta publicación ha sido posible gracias a

