



Únicos pero iguales

“Somos la voz de más de 3 millones de personas”

Memoria 2011



"Poder contar mi testimonio y el de mi familia a SAR la Princesa de Asturias fue un sueño para mí. Descubrí que sí hay esperanza para las personas con enfermedades poco frecuentes. El apoyo de la Princesa de Asturias es la prueba de que trabajando unidos podremos cambiar vidas"

Juan José Prieto, afectado por Síndrome de Apert, asociado y voluntario de FEDER



Mensaje de Nuestra Presidenta

“El año 2011 ha supuesto nuevos retos para FEDER, en buena parte debidos a la situación de crisis por la que atraviesa el país. En esta ocasión se ha logrado superar los obstáculos gracias al esfuerzo de todas las personas que formamos esta gran familia.”

Las alianzas fortalecidas en este año y todos los apoyos recibidos nos dan fuerza para seguir luchando por la igualdad de oportunidades y la defensa de los derechos de las personas afectadas por ER's y sus familias. Ellos son los destinatarios directos de todo nuestro esfuerzo.”

Isabel Calvo García
Presidenta de FEDER

Mensaje de Nuestra Directora

“Nuestro sueño es el de vivir en una sociedad en donde cada persona con una enfermedad rara tenga las mismas oportunidades para alcanzar su mejor desarrollo en la vida. Una vida digna. Una vida plena. Una vida con posibilidades. Una vida con derechos.”



En 2011 hemos dedicado todo nuestro esfuerzo a sembrar las semillas para que este sueño sea posible. Hemos trabajado con la firme convicción de que ‘unidos seremos mas fuertes’. Y con la fuerza de más de 200 asociaciones hemos conseguido que la sociedad conozca, reconozca y se motive para el cambio social que hay que dar para apoyar a cada persona con una enfermedad poco frecuente.

En este documento, podrás conocer los principales logros del viaje que hemos realizado en 2011. “La forma más responsable de predecir el futuro es creándolo”. Con tu ayuda en FEDER dedicamos todo nuestro esfuerzo a transformar la sociedad para que cada niño, joven y adulto pueda ser protagonista de este cambio.

Claudia Delgado González
Directora de FEDER

Índice

Quiénes somos.....4

- Misión, Visión, Valores.....5
- Organigrama.....6
- Redes y alianzas. Premios y reconocimientos.....7
- Enfermedades poco frecuentes.....8

Qué hacemos.....9

- Plan Estratégico FEDER 2011- 2015.....10
- Beneficiarios directos..... 11
- Acción Política..... 12
- Visibilidad..... 19
- Acción Social.....23
- Gestión Asociativa.....27
- Formación.....30
- Innovación.....34
- Nuestras delegaciones..... 37

Captación de fondos.....42

Información económica.....43

Colaboradores..... 44

¿Cómo puedo colaborar?46

Quiénes Somos

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es una organización de ámbito nacional sin ánimo de lucro que se constituyó en 1999 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 las personas con ER, sus familias y sus cuidadores.

Actualmente, FEDER está constituida por más de **200 asociaciones**, representa más de **1500 enfermedades distintas** y más de **3 millones de personas** en España con este tipo de enfermedades.

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



Valores

- Unión
- Equidad
- Personas
- Participación
- Mediación
- Calidad
- Accesibilidad
- Transparencia
- Sostenibilidad

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

“En FEDER todos tenemos voz, sin importar la frecuencia de nuestra enfermedad. La diversidad nos hace fuertes.”

Organigrama



La Asamblea está conformada por asociaciones de ER de ámbito nacional o autonómico y la junta directiva está compuesta por representantes de estas asociaciones. El equipo técnico está repartido en nuestras siete delegaciones.



Mapa de distribución de los 210 socios de FEDER por CCAA
Dpto. de Gestión Asociativa de FEDER - enero de 2012

Redes y alianzas

FEDER representa al colectivo de las personas con enfermedades de baja prevalencia en el ámbito autonómico, nacional y europeo.



Plan Andaluz de ER, Plan Integral de ER en Extremadura, Grupo de Trabajo de Discapacidad de la Comunidad de Madrid, Comisión Asesora de ER de Catalunya, etc.



Ministerio de Sanidad, CERMI, Foro Español de Pacientes, Alianza General de Pacientes, Plataforma Once



EURORDIS (Plataforma Europea de ER): Proyectos europeos, Consejo Europeo de Alianzas en ER, Junta Directiva

Los portavoces de nuestra organización son los propios afectados y familiares, representantes de distintas asociaciones y patologías, que trasladan a las instituciones, foros y a la sociedad en general las principales reivindicaciones del movimiento asociativo.

Para conseguir una transformación social es fundamental **trabajar unidos**, no sólo con organizaciones de ER sino con otras plataformas de discapacidad y del tercer sector y por supuesto con las administraciones y los medios de comunicación.

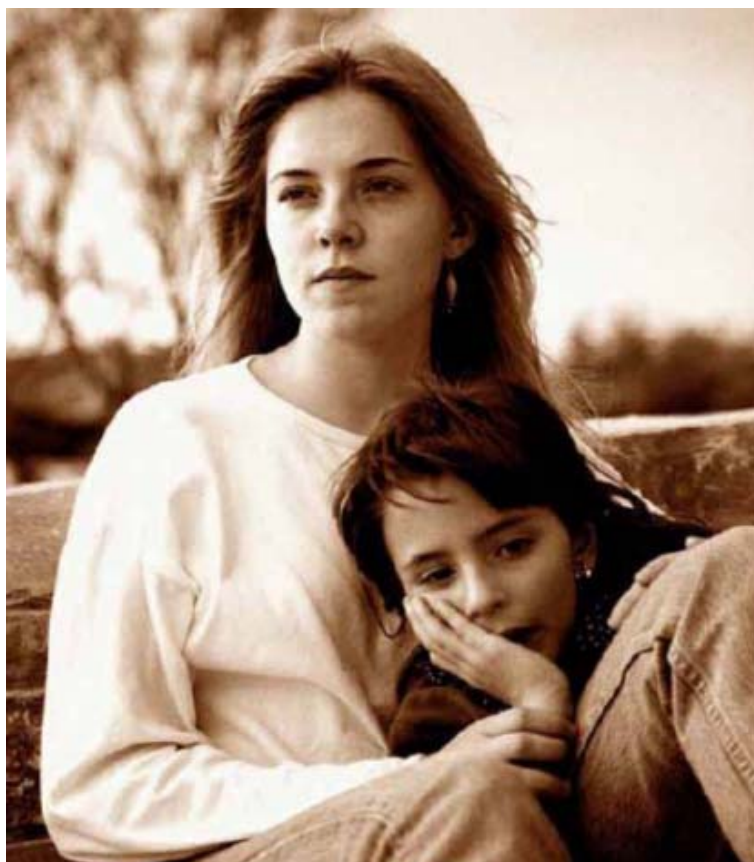
Premios y reconocimientos

FEDER ha recibido recientemente los siguientes premios y reconocimientos:



- Premio Medical Economics a la Mejor Información a Pacientes.
- Premio Diario ABC a Fundaciones y Asociaciones de Pacientes.
- Medalla de Oro a la labor, Cruz Roja Española.
- Medalla de Oro por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Granada.
- Premio a la Guía de Apoyo Psicológico como una de las mejores iniciativas de la farmacia del año.
- Premio a la mejor campaña socio sanitaria, Correo Farmacéutico.

Las enfermedades poco frecuentes



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 somos **más de 3 millones** de personas con enfermedades poco frecuentes

Aunque cada patología tiene sus rasgos específicos, todas las ER tienen características comunes:

- Por lo general, son enfermedades graves, crónicas, degenerativas y discapacitantes.
- Falta de acceso a la información sobre la enfermedad: diagnóstico y tratamiento
- Descoordinación entre profesionales sanitarios
- Impacto social y psicológico
- Falta de dispositivos de ayuda sociales y sanitarios: que origina empobrecimiento
- Falta de reconocimiento político y social
- Falta de centros de atención especializados
- Investigación fragmentada e insuficiente
- Retraso del diagnóstico
- Dificultad en el acceso a los tratamientos sanitarios

Qué hacemos

En FEDER trabajamos con un enfoque integral y dinámico para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes, a través de la transformación social.

INTEGRAL: una enfermedad poco frecuente afecta a todos los ámbitos de la vida de una persona (personal, familiar, escolar, laboral, etc.) Por eso nuestra actividad se dirige a dar respuesta tanto a las consecuencias directas y apremiantes de la enfermedad en la **persona**, como a la respuesta del **entorno**.

DINÁMICO: Si bien contamos con proyectos y servicios permanentes, también impulsamos **proyectos innovadores** a medida que van surgiendo nuevas demandas y necesidades. Evaluamos continuamente nuestra actividad para seguir mejorando.

Trabajamos por las personas, con las personas.

Plan Estratégico FEDER 2011 – 2015

En los tiempos presentes de escasez de recursos y de rápido crecimiento de nuestra organización la planificación estratégica es una herramienta esencial para definir y formular hacia dónde vamos, identificar prioridades y áreas de actuación donde centrar nuestros esfuerzos, aumentar al máximo las oportunidades y reducir al mínimo los obstáculos.

Logros y Resultados PE 2011- 2015

Participación: En su elaboración participaron más de **200 personas**, representantes de **todos los grupos de interés** de la organización.

Mejora: El proceso de planificación ha sido una oportunidad para la **reflexión y aprendizaje**, descubriendo lo mejor de la organización.

Proyecto Común: El hecho de compartir criterios e ideas y debatir juntos el futuro de la organización ha permitido afirmar las razones por las que cada uno de los miembros optan por formar parte de ella, reafirmando **nuestro compromiso y sentimiento de pertenencia**,

Acción: El Plan Estratégico nos permite transformar la visión (lo que queremos) en hechos y planificar nuestras acciones por objetivos, desarrollando Planes Operativos Anuales.

En la Asamblea General de FEDER del 2011 se **aprobó** el **Plan Estratégico 2011 – 2015** “FEDER un proyecto de todos”, iniciando su puesta en marcha

PLAN ESTRATÉGICO FEDER 2011-2015, Líneas Estratégicas:

INCIDENCIA POLÍTICA	L.E.1. Promocionar los derechos de las personas con ER L.E.2. Representar los intereses del colectivo
REPERCUSIÓN SOCIAL	L.E.3. Fortalecer la cohesión del movimiento asociativo L.E.4. Intensificar y mejorar la comunicación social
GESTIÓN DE CALIDAD	L.E.5. Implantar la cultura de calidad L.E.6. Mejorar nuestros servicios y proyectos
FUNCIONAMIENTO EFICAZ	L.E.7. Reestructurar nuestros órganos de gobierno L.E.8. Fomentar el desarrollo de los recursos humanos L.E.9. Optimizar la financiación

Nuestra cartera de servicios está alineada con el Plan Estratégico para lograr nuestra misión.

CARTERA DE SERVICIOS Y PROYECTOS



Beneficiarios Directos

VISIBILIDAD	26.340 personas
Campaña de sensibilización Día Mundial de las ER	2.803
Actividades de divulgación	7.423
Web, boletín electrónico y redes	6.845
Redes sociales, seguidores FACEBOOK y TWITTER	4.000
Carreras populares	4.173
Promoción de la imagen positiva	296
Acción con los Medios de Comunicación	800

ACCIÓN SOCIAL	2.561 personas
Servicio de Información y Orientación	1.604
Servicio de Apoyo Psicológico	134
Grupos de Apoyo Psicológico	118
Servicio de Asesoría Jurídica	214
Programa de Acceso a Productos Sanitarios	368
Programa de Voluntariado	90
Programa de Atención Psicosocial Domiciliario	12
Programa de Respiro Familiar	21

GESTIÓN ASOCIATIVA	1.922 personas
Servicio de asesoramiento al movimiento asociativo	1.922

FORMACIÓN Y CONOCIMIENTO	1.018 personas
Escuela de Formación	95
Jornadas y Congresos	720
Talleres	203

Total Personas Beneficiadas en 2011	31.841 personas
--	------------------------

En el 2011, a través de nuestros servicios, proyectos y acciones hemos llegado a más de 31.841 personas, sin contar con los beneficiarios indirectos de nuestros programas de acción política y visibilidad que tienen una gran repercusión social.

Acción Política



- Promoción y defensa de los derechos
- Representación Institucional
- Alianzas

“ Soy Cristina. Con FEDER he aprendido algo muy sencillo: mi hija, nuestros niños tienen derecho a un mundo mejor”



Cristina es madre de una niña afectada por Neurofibromatosis Tipo 1

Queremos una sociedad más justa, equitativa e integradora con las personas con ER y sus familias. Por ello, uno de los brazos más fuertes de nuestro trabajo es la defensa de los derechos de las personas con ER. Trabajamos en el impulso de Políticas sociales, sanitarias, educativas y laborales que respondan de forma integral a las necesidades de los niños, jóvenes y adultos con enfermedades poco frecuentes.

“Trabajamos unidos para que cada persona con una ER tenga **derecho** al diagnóstico, información, tratamientos, cuidados y apoyos necesarios a lo largo de toda su vida”

Logros y Resultados Acción Política 2011

- Publicación del **Plan de Trabajo para ER 2011-2012** del Gobierno de España, presentado por Ministra de Sanidad, Política Social de Igualdad, Leire Pajín y Ministra de Ciencia e Innovación, Cristina Garmendia, quienes asumieron el compromiso de coordinar las acciones para su cumplimiento entre los 2 ministerios.
- Publicación de la **Moción del Senado** para que se garantice la igualdad de trato, la prevención de la enfermedad y la equidad en la asistencia social y sanitaria en sus derechos sociales básicos (educación, empleo y vivienda) y en sus tratamientos respectivos.
- La **Defensora del Pueblo** ha demandado equidad en la asistencia a ER, para evitar las injusticias causadas por las desigualdades Autonómicas.
- Presentación de **propuestas en el Senado** para que excluyera a los medicamentos huérfanos y compasivos del recorte para el control del gasto público.
- Participación en la elaboración de la **Estrategia** de abordaje a las **enfermedades crónicas** en el SNS.
- Difusión de la **Directiva de Salud Transfronteriza**, aprobada por el Parlamento y el Consejo Europeo el 9 de marzo, sobre los derechos de los pacientes en la salud transfronteriza.
- Presentación de las **propuestas** para mejorar la vida de las familias **a los partidos políticos**. Elecciones generales al Gobierno de España.
- Denuncia sobre las graves **consecuencias de los recortes sociales** en las familias con ER.
- Para responder a las continuas vulneraciones en los derechos de las personas, FEDER ha publicado numerosos **informes en medios** que han tenido una gran repercusión ante la administración y la opinión pública. y ha iniciado una nueva línea de trabajo con la participación de **abogados voluntarios y colegios profesionales**.

Resultados alcanzados en la Defensa de los Derechos a través de posicionamientos:

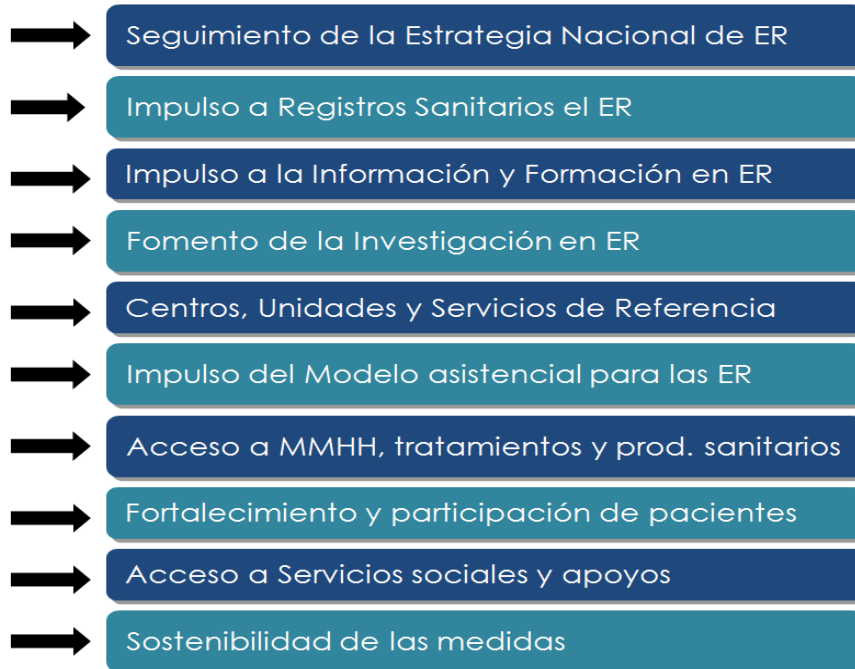
- **Informe EUROPLAN**, documento de consenso elaborado por expertos sobre las propuestas concretas para mejorar la atención social y sanitaria de las personas con ER.
- Propuestas para la **Sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud** (en el Informe Bernat Soria).
- Documento de reflexión sobre las **modificaciones** propuestas por la Ley General de Salud Pública a los registros sanitarios.
- Adhesión al Documento sobre El **Valor Clínico Añadido de los Medicamentos Huérfanos**, publicado por EURORDIS.
- Posicionamiento frente a la **Ley de Integral de Igualdad de Trato y No Discriminación**.
- '**Informe de Medidas Urgentes para 3 millones de personas con ER: el derecho a la vida**'

**A nivel europeo FEDER ha participado en importantes proyectos:**

- **Proyecto EUROPLAN:** Revisión del cumplimiento de la Estrategia Nal de ER.
- Proyecto **Día Mundial de las ER:** Campaña mundial de concienciación.
- **Proyecto POLKA:** Mejora de las habilidades de negociación en políticas para ER.
- **Líneas Europeas de Ayuda en ER:** Servicio de información único a nivel europeo.
- **BURQOL RD:** Proyecto Europeo de Coste de la Enfermedad y Calidad de Vida.
- **Proyecto Red Social para las ER:** www.rarediseasescommunities.org
- **CAVOD:** Reflexión sobre el Valor Clínico Añadido de los medicamentos huérfanos.

Nuestra agenda política frente a la administración:

PRIORIDADES EN ACCIÓN POLÍTICA



Los principales logros que hemos conseguido en cada uno de estos temas:

Seguimiento de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras

Para impulsar la puesta efectiva de la Estrategia Nacional de ER, FEDER ha participado en los siguientes Grupos de Trabajo:

- Registros Sanitarios de Enfermedades Raras
- Necesidades Diagnósticas y Terapéuticas: Centros de Referencias (CSUR)
- Necesidades de Productos Sanitarios
- Información sobre Recursos Sociales para ER

A nivel autonómico todas las delegaciones de FEDER han trabajado para concienciar a las administraciones sobre la necesidad de poner en marcha planes autonómicos para velar por la igualdad de oportunidades para las personas.

Resultados en el impulso a los Registros y Sistemas de Información

Para conseguir un mayor conocimiento sobre la realidad de las ER se han hecho las siguientes acciones:

- Colaboración con el Registro Nacional de ER del Instituto de Investigación en ER.
- Participación en impulso a registros autonómicos en más de 5 Comunidades Autónomas
- En Andalucía se ha conseguido que la Administración publique una sección dedicada a las ER en la web de la Consejería de Salud, dentro del Plan Andaluz a personas con ER, así como la publicación de un documento marco sobre el trabajo social en las ER para fomentar la coordinación entre los niveles asistenciales.

Resultados en el impulso a la información y formación de los profesionales en ER:

- Colaboración del Protocolo de atención primaria para ER (DICE APER).
- Participación en el Protocolo de Actuación de Maternidad Informada en relación a la discapacidad del CERMI.
- Convenios de formación con sociedades científicas y numerosos colegios profesionales.
- En la Comunidad Valenciana FEDER ha elaborado un Protocolo de actuación en emergencias ER, con la participación de los principales agentes, que servirá de referencia en otras CCAA.
- En la Región de Murcia se ha consolidado una línea de formación específica en ER con el Master en Enfermedades Raras en la Universidad de Murcia.
- En Andalucía el Máster oficial en “Conocimiento actual de las enfermedades raras” ha celebrado en 2011 su segunda edición, mostrándose como una herramienta útil para los profesionales de la salud.

Resultados en el impulso a la Investigación en ER:

Para mejorar el conocimiento científico y social de las ER, FEDER ha colaborado con:

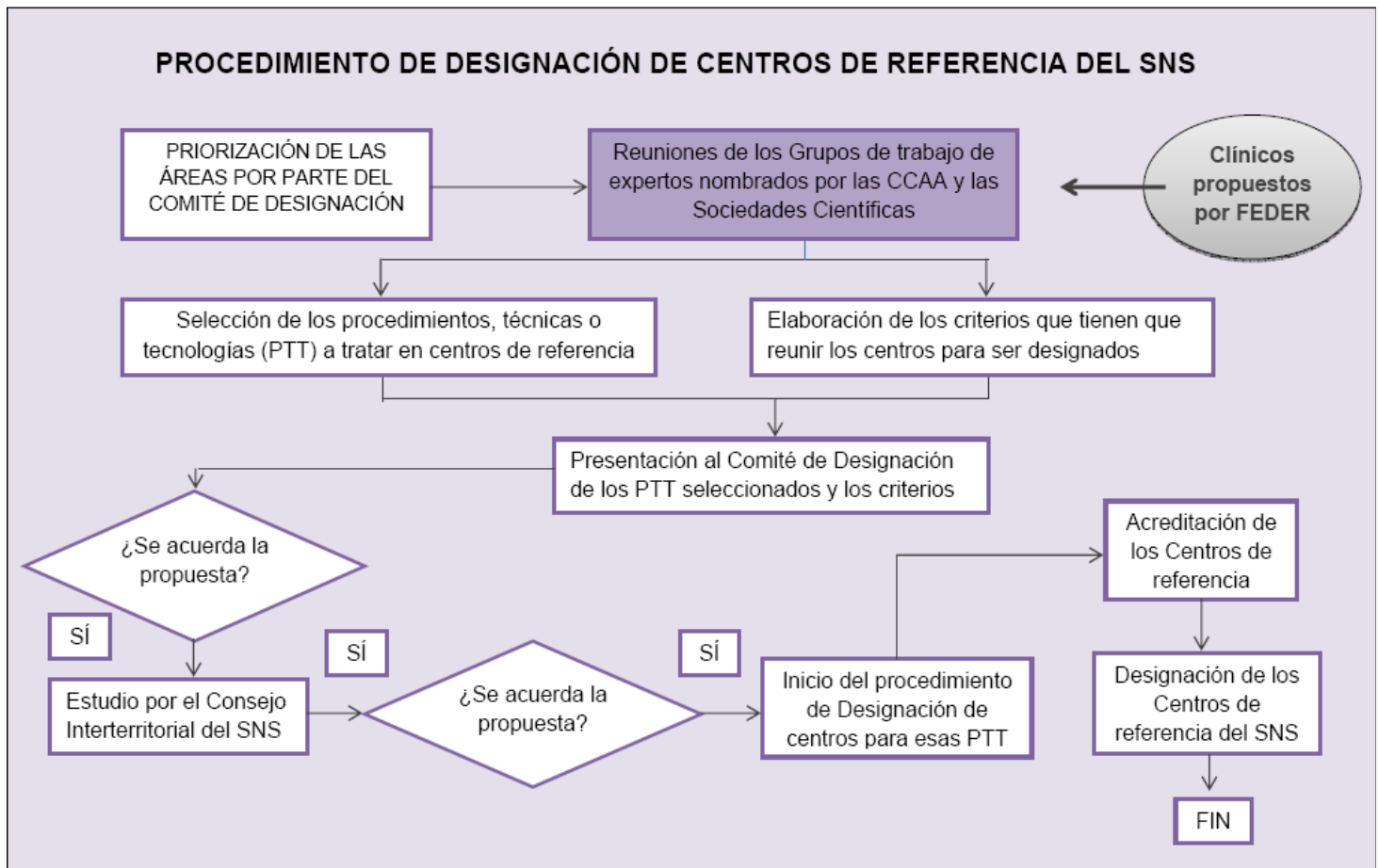
- Fundación Teletón FEDER de investigación para las ER.
- Instituto de Investigación en ER y su Comité de Ética del IIER
- CIBERER
- Fundación Doctor Robert de la Universidad de Barcelona
- Comité de Investigación con Preembriones Humanos en Andalucía.
- Prestigiosas Universidades como (U. Carlos III, UNIA, U. Pablo Olavide...)
- Sociedades Científicas: S. Española de Medicina Familiar y Comunitaria, Sociedad Pediatría Social, Sociedad de Medicina Interna, Sociedad Española de Neurología, Sociedad Española de Genética Humana, Sociedad Española de Enfermedades Respiratorias, entre otras.
- En Andalucía se ha aumentado el cribado neonatal de 2 a 30 enfermedades raras.

Resultados en el impulso a los Centros, Servicios y Unidades de Referencia:

Para mejorar el diagnóstico y la estrategia sobre la enfermedad, son imprescindibles las Unidades de Referencia por grupos de enfermedades. FEDER ha sido interlocutor de referencia en la identificación de estas unidades de referencia a nivel español.

A nivel nacional con el Ministerio:

- En el Grupo de Trabajo de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) en ER del Ministerio, FEDER ha presentado el Listado de Expertos Clínicos en los 16 grupos de ER, consiguiendo la participación de profesionales en el Comité de Expertos del CSUR. Un logro histórico!
- Ha presentado Dossieres sobre las unidades clínicas de referencia identificadas por las asociaciones, a nivel nacional. En 2011, el Ministerio se ha centrado en la identificación de criterios para 2 grupos de enfermedades raras: metabólicas y neurológicas. El periodo de elecciones ha detenido la designación de los CSUR. Se espera que en 2012 se inicie el proceso de selección de nuevos grupos de enfermedades para CSUR.



Resultados a nivel autonómico:

- En la **Comunidad de Madrid** se ha impulsado la Publicación de la Guía de Enfermedades Raras en el Portal de salud de la Consejería.
- Así mismo, la Administración Madrileña ha comprometido la creación de una Mesa y una Comisión de Trabajo en ER para evitar que nadie se vea desatendido y se pueda dar acceso a la atención sanitaria y/o alternativas.
- En la **Comunidad Andaluza**, FEDER ha intensificado los esfuerzos para que la designación de unidades de referencia autonómicas, no tenga un efecto de bloqueo la derivación fuera de la CCAA a los pacientes con ER que lo requieran.
- En **Cataluña** FEDER ha conseguido que la Consejería de Sanidad haga seguimiento del procedimiento del Mapa de Expertos, creado en la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias, para la futura designación de los Centros o Unidades de Referencia.

Resultados sobre el Modelo Socio Asistencial en ER:

Para evitar que ninguna persona se quede fuera del sistema sanitario, FEDER ha presentado propuestas concretas sobre el Modelo Autonómico para mejorar la asistencia socio sanitaria a las ER.

- FEDER ha presentado en cada una de las CCAA propuestas claras para mejorar la calidad asistencial en ER.

- En el **País Vasco** FEDER ha conseguido que la Sanidad Pública Vasca (Osakidetza) impulsara la puesta en marcha de una Unidad de Referencia Autonómica para Enfermedades Raras.
- En la **Comunidad Valenciana** se ha solicitado la creación de una Unidad Multidisciplinar para ER en el Nuevo Hospital, cuya materialización se espera en 2012.
- En la **Comunidad de Madrid** la Administración se ha comprometido en el movimiento de profesionales entre hospitales y la derivación de hospitales pediátricos a hospitales de adultos.
- En la **Región de Murcia** se ha colaborado en la elaboración del informe de las enfermedades raras en la región de Murcia y en el Protocolo de atención integral a personas con una ER, así como en la mejora de la Unidad de Genética Médica del H. Virgen de la Arrixaca.
- En **Andalucía** se ha elaborado un Protocolo de Actuación para los casos de personas sin diagnóstico.

Resultados sobre el Medicamentos Huérfanos, terapias y productos sanitarios:



- Organización del V Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.
- Defensa y acompañamiento de propuestas específicas a las asociaciones de la Federación en diferentes medicamentos y productos sanitarios.
- En Andalucía se ha conseguido incorporar nuevos productos sanitarios para una enfermedad rara (Epidermiolisis) a la Cartera de Servicios de la Seguridad Social. Así mismo, FEDER en relación a los medicamentos huérfanos, FEDER ha solicitado la participación en las comisiones de valoración de acceso al tratamiento, para concienciar sobre el impacto de los tratamientos en la vida de las personas.

Resultados en relación a los servicios y los dispositivos de ayuda para las personas:

- Con el Centro Estatal de Referencia en Enfermedades Raras CREER, FEDER ha establecido las siguientes líneas de colaboración: Información y orientación a familias, Fomento del asociacionismo, Gestión del conocimiento, Formación, Visibilidad y Colaboración internacional.
- En Cataluña, FEDER ha realizado el diagnóstico de la situación actual de los niños en edad escolar afectados de una Enfermedad Minoritaria. Este estudio ha sido posible por la participación de las asociaciones.
- En la Comunidad de Madrid FEDER ha impulsado el Grupo de Trabajo para elaborar un Protocolo para el reconocimiento y valoración de la discapacidad en las ER.
- En la Región de Murcia se han adelantado gestiones para la puesta en funcionamiento del Centro regional de atención integral a pacientes con una ER.



Visibilidad

- Campaña de sensibilización del Día Mundial
- Actividades de divulgación
- Web, boletín electrónico y redes
- Promoción de la imagen positiva
- Premios FEDER
- Carreras populares
- Tienda Solidaria

“Soy Víctor. Cuando nací me daban un año de vida. Cuando sea mayor, quiero ser presentador. Escucha mi voz”



Víctor tiene el Síndrome de Joubert

Vivir con una enfermedad rara tiene implicaciones en todas las áreas de la vida, en el colegio, en la elección del trabajo futuro, durante el tiempo de ocio con los amigos o en la vida afectiva. El desconocimiento suele generar rechazo. De esta forma, las personas pueden sufrir estigmatización, aislamiento, exclusión social o discriminación laboral.

Se estima que el 76% de las personas con enfermedades poco frecuentes se han sentido discriminadas alguna vez a causa de su patología.

Para frenar estas situaciones, FEDER promueve diferentes acciones cuyo objetivo es **concienciar** y **sensibilizar** a la sociedad.

En 2011 se ha hecho especial hincapié en promocionar la **Imagen Positiva** de las personas con enfermedades poco frecuentes: notas de prensa, reportajes, ruedas de prensa, marquesinas, concurso FEDER Arte, cuento de Federito, redes sociales...

Logros y Resultados Visibilidad 2011

Campaña de sensibilización Día Mundial



674 impactos en medios de comunicación

68 reportajes, noticias en TV

27.000 visitas a la web del Día Mundial de FEDER durante el mes de campaña

3.173 corredores en la II Carrera por la Esperanza

Otros logros del Dpto. de Comunicación:

5.000 ejemplares del cuento
“La Historia de Federito, el trébol de 4 hojas”

4.000 carteles en marquesinas

6.845 adscritos al Boletín de FEDER

3.217 seguidores FACEBOOK 

573 seguidores TWITTER 



Acto Oficial del Día Mundial en el Senado de España

FEDERONG 86 vídeos



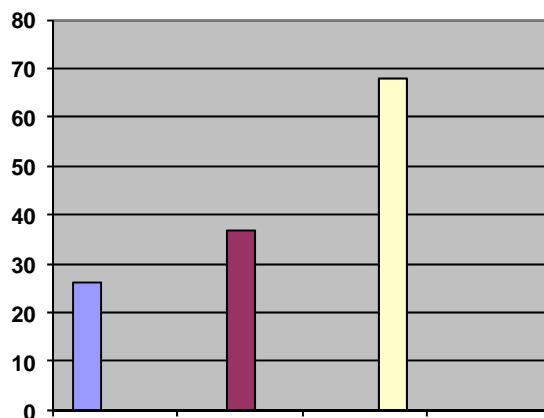
<http://youtu.be/KBikyOELIY>

SAR la Princesa de Asturias preside nuestro Acto Oficial del Día Mundial en el Senado y entrega los Premios FEDER 2011



Andrés Iniesta jugador del equipo Fútbol club Barcelona y de la selección española, cede su imagen para la campaña del Día Mundial de las ER

14.726 visitas a la web **1.045** impactos en medios



Noticias en TV nacionales y autonómicas: 68 reportajes

- 2009 - 26
- 2010 - 37
- 2011 - 68

Reportaje sobre ER en TVE

FEDERONG 86 vídeos



<http://youtu.be/uxa8f5N3KoQ>

mda_33143819_telenoticias_telemadrid_11.wmv

FEDERONG 86 vídeos



http://youtu.be/niEdnBU_PD0

Premios FEDER 2011

Un año más, dentro del marco de la Campaña y con motivo de celebración del Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras, la Federación Española de Enfermedades Raras reconoce la labor de personas y entidades en favor de las personas con enfermedades poco frecuentes a través de los Premios FEDER.

La ceremonia tuvo lugar en el Senado de España y los premios fueron entregados por S.A.R. la Princesa de Asturias. Al acto acudieron también las ministras de Ciencia e Innovación, Cristina Garmendia, y de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín.



GALARDONADOS PREMIOS FEDER 2011

- **Premio Especial Día Mundial:** Manuel Posada de la Paz, IIER.
- **Premio a la Embajadora ER:** Rosa Sánchez de la Vega. FEDER.
- **Premio a la solidaridad por la sensibilización :** Andrés Iniesta Luján, Fútbol Club Barcelona y Farmacéuticos sin Fronteras de España.
- **Premio a la solidaridad con los afectados:** Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias
- **Premio a la labor periodística:** Radio Televisión Española.
- **Premio a la Responsabilidad Social:** Senado de España.
- **Premio a toda una vida por las Enfermedades Raras:** Rosario Fernández López, Delegada de la A. E. de Porfiria.
- **Premio Autonómico – Madrid:** Engracia Hidalgo Tena, Consejera de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad Autónoma de Madrid.
- **Premio Autonómico – Extremadura:** Guillermo Fernández Vara, Presidente de la Junta de Extremadura.
- **Premio Autonómico – C. Valenciana:** José M^a Millán Salvador, Genetista y Director del Biobanco del CIBERER.
- **Premio Autonómico – Cataluña:** Dr. Josep Torrent-Farnell, Director de la Fundació Dr. Robert.
- **Premio Autonómico Andalucía:** Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla.
- **Premio Autonómico – Murcia:** Encarna Guillén Navarro, Responsable de la Unidad Genética del Hospital de la Arrixaca.



Acción Social

- Servicio de Información y Orientación
- Servicio de Apoyo Psicológico- GAM
- Servicio de Asesoría Jurídica
- Programa de Acceso a Prod. Sanitarios
- Programa de Voluntariado
- Programa de Atención Psicosocial Domiciliario
- Programa de Respiro Familiar

“ Soy Lucía. Con vuestro apoyo me hago más fuerte. Antes me controlaba la enfermedad y para mí no quedaba nada... Ahora tengo más control de mi vida ”



Lucía tiene una enfermedad neuromuscular

Uno de los grandes problemas que afecta a nuestro colectivo es la falta de información. A diario recibimos consultas de familiares, personas afectadas, entidades y profesionales relacionadas con el ámbito de las patologías de baja incidencia que no saben dónde acudir para informarse.

El Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras (SIO) es el único servicio de atención integral a las familias con enfermedades raras en España y forma parte de la Red Europea de Líneas de Ayuda en Enfermedades Raras.

El SIO parte de la situación personal y en muchos casos excepcional de cada familia para ofrecerles una atención individualizada que mejore su situación.

Al mismo tiempo desarrolla una labor de generación y sistematización de recursos de las necesidades detectadas.

**Servicio de Información y
Orientación en ER**



Tel: 902 18 17 25

El SIO es la **red de información, conocimientos y solidaridad** de enfermedades poco frecuentes en España



Logros y Resultados Acción Social 2011

Hemos orientado a **1078** personas hacia su **asociación de referencia**.

Hemos puesto **en contacto** a afectados de **167** ER.

Hemos atendido a afectados de **507** ER distintas.

134 usuarios individuales en apoyo psicológico.

961 actuaciones individuales de apoyo psicológico.

15 grupos de ayuda mutua y apoyo psicológico.

118 beneficiarios de grupos de apoyo psicológico.

368 beneficiarios del programa de **acceso a productos sanitarios**.

220 asesoramientos técnicos a las asociaciones de FEDER.

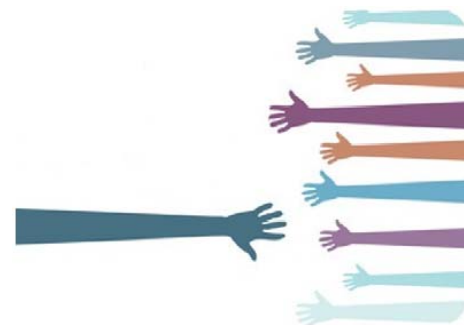
214 consultas atendidas sobre **asesoramiento jurídico**.

12 familias atendidas por el Programa de **atención psicosocial a domicilio**.

21 familias atendidas por el Programa de **Respiro Familiar**

90 voluntarios del Programa de **Voluntariado**

40 grupos de soporte



2.697 consultas atendidas **1.604** personas atendidas

325 **especialistas sanitarios** con experiencia en ER identificados por patología/grupo.

39 personas orientadas para obtener un **grado de discapacidad**.

165 personas **sin diagnóstico** orientadas.

195 personas informadas sobre **especialistas de referencia**.

42 familias asesoradas sobre **ayudas económicas**.

62 personas informadas y orientadas sobre **prestaciones**.

Hemos remitido **51.263** **correos electrónicos** con información de interés (eventos, publicaciones, avances, etc.) a los usuarios del servicio.

Hemos atendido **38** consultas sobre acceso a medicamentos en relación a 18 patologías

Hemos participado en **18 proyectos** de ámbito autonómico, nacional e internacional

- **EPIRARE**, El propósito de Epirare es desarrollar una plataforma para el registro de pacientes de enfermedades raras en Europa.
- **BURQOL R.D.**, Estudio de investigación europeo que pretende estimar el impacto económico (costes directos e indirectos) y la calidad de vida relacionada con la salud de personas con Distrofia Muscular de Duchenne, Epidermolisis Bullosa, Esclerodermia, Fibrosis Quística, Hemofilia, Histiocitosis, Síndrome de Prader-Willi y Síndrome X Frágil.
- **OBSER**, Observatorio de Enfermedades Raras. FEDER
- **Escuela de Formación FEDER**
- **Elaboración Guías** Centro de Referencia Estatal de Atención a las Personas con Enfermedades Raras y sus familias, **CREER**.
- **Difusión Registro** del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, **IIER**.
- **Difusión Protocolo DICE APER**, cursos de formación para profesionales a través de la escuela de ciencias de la salud. (4 cursos de formación a 80 profesionales)
- **Promoción Protocolo Emergencias ER en Comunidad Valenciana**
- **Líneas de Ayuda Europeas**
- **ENSERio** “Estudio de las necesidades sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España”.
- **Proceso de Calidad** de FEDER.
- **Protocolo ER sin diagnóstico, Comunidad Andaluza.**
- **Protocolo ER sin diagnóstico para atención casos en SIO.**
- **Proyecto E-FEDER**, mejora de los sistemas de información.
- **En Enfermedades Raras Sumamos Todos**, acceso a PRODUCTOS SANITARIOS.
- **Estrategia para el abordaje de la cronicidad en SNS.**
- **Fundación FEDER-Investigación**, identificación de especialistas clínicos expertos en las enfermedades para proyecto de Investigación internacional.
- Participación en la elaboración de **mapa de recursos** de diferentes CCAA con los datos localizados por el SIO.
- **“Aplicabilidad del decálogo de registro de Enfermedades Raras en Atención Primaria”**





Gestión Asociativa

- Programa de participación asociativa
- Servicio de asesoramiento al mov. asociativo
- Fondo integral de ayudas

“ Soy Belén. Todos quienes estamos enfermos, nos apoyamos. Hemos conseguido volver a ser parte de una comunidad, porque lo que nos ocurre es común”



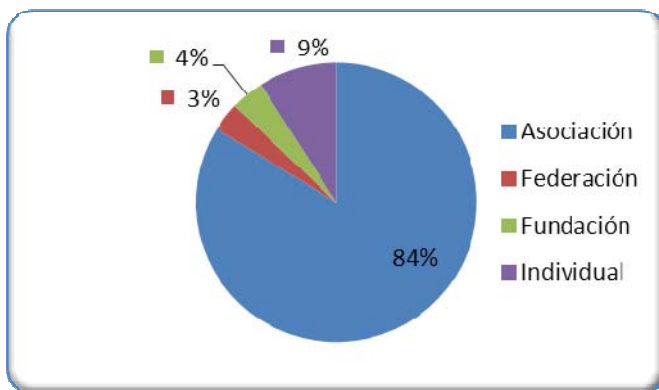
Belén es madre de una niña con
Cornelia de Lange

La Federación Española de Enfermedades Raras se constituye el 17 de abril de 1999, en la ciudad de Sevilla, gracias al impulso de seis asociaciones que se unen ante el desconocimiento, la falta de investigación, la invisibilidad de los pacientes afectados y la falta de políticas unificadas y asumen la representación de la causa común de las enfermedades raras: la lucha por sus derechos.

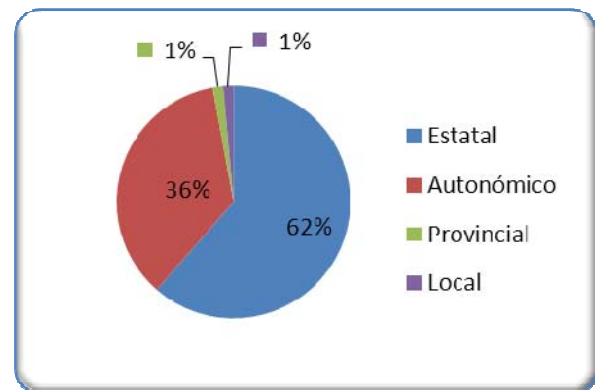
Esas entidades comprendieron rápidamente que la sinergia era la forma más sólida para luchar por un cambio social. La unión era el camino y, desde entonces FEDER ha crecido de manera exponencial, siendo hoy reconocida por pacientes, asociaciones, plataformas sociales, sector socio-sanitario y la Administración como una de las principales plataformas sociales en España y Europa.

En 2011, FEDER integra a **210 representantes** de patologías de baja prevalencia de todo el territorio nacional.

El mayor porcentaje de nuestras entidades socias son **asociaciones de ámbito estatal** que cuentan entre **5 y 10 años de vida**.



Tipo de entidad



Ámbito de gestión

Desde Gestión Asociativa se llevan a cabo toda clase de actividades que responden al proyecto común de FEDER, siendo la participación, cohesión y el sentido de pertenencia los valores que se promueven en cada acción.



La **Asamblea Ordinaria** es el máximo órgano de gobierno, participación y representación de FEDER del que emanan todos los demás poderes y, de ahí, su máxima importancia en la programación anual, ya que es en esta instancia donde nuestros socios expresan democráticamente el camino de la federación.

En 2011 se celebraron **1 Asamblea ordinaria** y **6 asambleas locales** con los miembros de cada delegación.

Las entidades miembros están **lideradas en un 57% por mujeres** que asumen la presidencia.

La mayoría de nuestras entidades no cuenta con profesionales ya que, al ser muchas de ellas entidades pequeñas, no acceden a subvenciones públicas que les garanticen personal para las labores de atención a los usuarios.

Para cubrir esta necesidad, FEDER pone a disposición de sus entidades miembro el servicio de asesoramiento técnico y el Fondo Integral de Ayudas para Socios (Fondo IdeAS) que incluye proyectos que materializan ayudas y recursos directos hacia las entidades miembros de FEDER y sus socios, los afectados, familiares y cuidadores de las distintas patologías.

Logros y Resultados Gestión Asociativa 2011



En FEDER somos

210 socios de FEDER
(asociaciones, federaciones,
socios individuales, fundaciones)
representan a

74.278 personas afectadas

Participación en consultas de investigación nacionales y europeas:

- *Burqol-RD - La carga socioeconómica y la Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedades raras.* Estudio de investigación europeo.

Participación de **28** entidades federadas.

- *Informe de recortes sociales en entidades de enfermedades raras.* FEDER.

Participación de **127** entidades federadas. **159** enfermedades

- *Epirare: Registros de Enfermedades Raras en España.* FEDER- IIER

Participación de **39** patologías.

1.922 consultas atendidas de asesorías técnicas

162 eventos de entidades subidos a la agenda de FEDER

Fondo IdeAS: **5** convenios de colaboración.

Formación y Conocimiento



- Escuela de Formación
- Jornadas y Congresos. Talleres
- Observatorio de las Enfermedades Raras
- Estudios de Investigación Social

“ Soy Ana. Para mi el conocimiento de las enfermedades raras es un tesoro común, una riqueza que debemos transmitir y compartir.



Ana es estudiante de Farmacia

Como ya hemos visto, la falta de formación e información en enfermedades raras de los profesionales, las personas afectadas y la sociedad en general es uno de nuestros grandes retos. A esto se añade la falta de recursos y profesionalización de gran parte de las asociaciones que conforman nuestra Federación.

Desde FEDER promovemos acciones formativas que permitan el intercambio de conocimientos y recursos en ER, el reconocimiento social de estas patologías y la capacitación de las personas.

La formación de las personas con ER es vital para que puedan ser portavoces y participar en los debates y decisiones que les afectan. Su experiencia debe ser reconocida como fuente fundamental del conocimiento de estas enfermedades.

Los congresos y jornadas que organizamos cumplen también una función de punto de encuentro e intercambio de todos los agentes vinculados con el abordaje de las patologías poco frecuentes: familias, especialistas, profesionales, afectados y técnicos especializados ha convivido durante 3 días, compartiendo experiencias y buenas prácticas.

II Escuela de Formación “Formando personas, inspirando acciones”

Escuela de Formación CREER FEDER 2011
«Formando personas, inspirando acciones»



Dibajo de José Antonio Navarrete Ruiz. Afectado de Osteogénesis Imperfecta

El IMSERSO a través de El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), junto a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebró del 4 al 6 de noviembre la II Edición de la Escuela de Formación bajo el título “Formando personas, inspirando acciones”.

De nuevo, este año, la Escuela fue un punto de encuentro de intercambio de todos los agentes de las Enfermedades Raras (ER) y un espacio para sensibilizar, informar y formar a profesionales, personas afectadas, familiares y asociaciones sobre la realidad que acontece a las personas con patologías poco frecuentes.

En la Escuela se abordaron temas de diversa índole: Discapacidad y ER; Medicamentos huérfanos, terapias avanzadas y productos sanitarios; Asesoramiento legal; Nuevas Tecnologías; Servicios y sistemas de información en ER; Buenas prácticas; Difusión y Sensibilización, etc. El objetivo de todos los talleres fue el de facilitar información y herramientas prácticas en temas de interés para el colectivo.

OBSER, Observatorio sobre Enfermedades Raras



El OBSER es una plataforma que recopila, analiza y publica información actualizada, sistemática y periódica sobre la realidad y necesidades del colectivo.

Este ambicioso proyecto que contará con un Comité de Expertos en ER, pretende mejorar el conocimiento de la situación social, sanitaria, laboral y educativa del colectivo para evaluar el ejercicio de sus derechos y detectar las necesidades de mejora.

En 2011 hemos finalizado la primera fase de diseño del OBSER y publicado los primeros análisis e informes.

Estudio Enserio II “Estudio sobre las estrategias y protocolos para el abordaje de la asistencia sanitaria de las personas con ER”

¿Cómo tendría que ser el sistema sanitario en una Comunidad Autónoma española para que cada persona con una Enfermedad Rara tuviera acceso a la atención que necesita?

El bienestar personal y social de las personas con ER se relaciona, de forma muy directa con la calidad de los procesos sanitarios, de diagnóstico y tratamiento de la largo de la vida. Desde este punto de vista, el Estudio Enserio II pretende desarrollar y aplicar propuestas de actuación para **mejorar la atención sanitaria a personas con enfermedades raras**, partiendo de las necesidades identificadas en el ámbito sanitario.

Los protocolos de actuación serán consensuados y validados mediante unos grupos de trabajo conformados por representantes de todos los agentes implicados: personas con ER, familiares, profesionales sociales y sanitarios, técnicos de la Administración, representantes de la industria, investigadores, entre otros.

Se han constituido los grupos de trabajo del Estudio Enserio II en la comunidad autónomas de Andalucía, Catalunya, Comunitat Valenciana, Extremadura, Madrid y Murcia.

Los resultados se agruparán en un informe que se presentará a los responsables de las competencias sanitarias de las CC.AA. participantes para que se valore la implantación de las estrategias y protocolos.



Logros y Resultados Formación y Conocimiento 2011

720 asistentes a Jornadas y Congresos

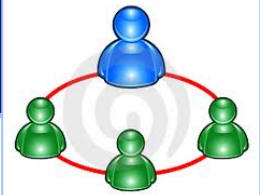
203 asistentes a talleres

95 asistentes a la Escuela de Formación CREER- FEDER

Hemos participado como ponentes en **44** actos representando al movimiento asociativo de enfermedades poco frecuentes.

Hemos asistido a más de **30** jornadas, congresos y talleres.

Innovación



- Red Social de ER
- Otros proyectos y servicios innovadores

“Soy Alberto. Las organizaciones como la nuestra deben estar en continuo cambio para responder a las necesidades que van surgiendo.



Alberto es informático



Plan Avanza

En el 2011, FEDER desarrolló un innovador proyecto, basado en una Plataforma Digital colaborativa que busca combinar diferentes herramientas y recursos informativos.

El objetivo ha sido albergar toda la información que generamos sobre las patologías poco frecuentes y dar un espacio a las asociaciones para trasladar toda su documentación.

Hoy, tras dos años de trabajo, nos encontramos en la última fase de este proyecto que ha sido posible gracias a la financiación del Ministerio de Industria, Turismo y Comercio a través del Plan Avanza. Estamos en un momento formativo y de puesta a punto para comenzar a trabajar y sacarle el máximo partido a dichas herramientas que hoy presentamos a continuación:

Nueva página web de FEDER, www.enfermedades-raras.org

Desde hace un año, FEDER cuenta con una nueva web más moderna, funcional y que da muchas más posibilidades de interacción a través de las nuevas tecnologías y de las redes sociales. De esta forma, todos los artículos pueden ser difundidos y compartidos por twitter y facebook aumentando el alcance de cada noticia.

Además, la nueva página web tiene una sección de testimonios mucho más amplia y permite a los visitantes que ellos mismos trasladen su historia como pacientes o beneficiarios de los proyectos y servicios de FEDER, calendarios más funcionales, una sección de prensa o una amplia sección de ayúdanos son otras de las novedades que acoge la nueva web de FEDER.

Para visitar la nueva web de FEDER



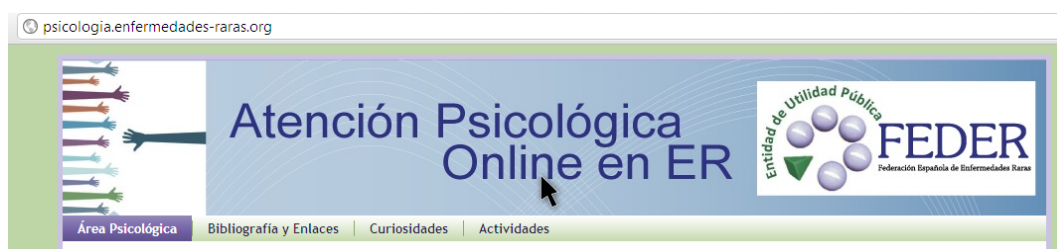
Red social de FEDER, <http://red-social.enfermedades-raras.org>

Esta comunidad permitirá a las asociaciones tener sus propias páginas personales y subir ahí toda la información que deseen. Además, las personas con patologías poco frecuentes o familiares también podrán crear perfiles y comunicarse con otras personas a través de esta Red que tiene una característica muy importante: la privacidad. Subir documentos, enlaces,

fotografías, vídeos, difundir noticias, eventos y alertas... Y todo bajo un sencillo e intuitivo formato. La red social ya está en marcha, pero su impulso definitivo vendrá en 2012.

Nueva web de apoyo psicológico, <http://psicologia.enfermedades-raras.org>

Es una nueva herramienta online que permite llevar el servicio de apoyo psicológico a todos los lugares de España y así proporcionar ayuda allí donde nuestros profesionales no llegan debido a las barreras geográficas. La nueva web pretende ser un espacio donde trasladar información y documentación importante vinculada al ámbito de la psicología. Además, tiene un servicio de Atención Psicológica Online a través de un componente de “Chat” que proporciona a las psicólogas un “espacio” donde interactuar con la persona y poder darle una atención adecuada. Para acceder a este servicio es necesario llamar a nuestro Servicio de Información y Orientación (902181725). Nuestras psicólogas valorarán el caso para su atención.



Plataforma de Formación FEDER, <http://formacion.enfermedades-raras.org>

Es una plataforma online que permite acoger y desarrollar cursos formativos dirigidos a asociaciones de ER y personas afectadas. A través de foros, chats, bases de datos, wikis y demás herramientas 2.0, la plataforma de formación FEDER se presenta como una alternativa a la formación presencial y la mejor forma de compartir experiencia y aprendizaje. A través de la web y el boletín electrónico de FEDER os iremos informando de los nuevos cursos programados y la forma de acceder a ellos.

Espacio de Gestión Asociativa: FEDER se renueva buscando nuevos espacios que nos acerquen las voces de los afectados, sus familias y cuidadores y las inquietudes del sector socio político sanitario por lo que brinda nuevos canales de comunicación con las entidades de ER en general y con sus socios en particular.

En este apartado se podrá acceder a información de contacto de las entidades miembros de FEDER, a las patologías representadas, a los principales documentos y boletines de apoyo a entidades de baja prevalencia. Las entidades interesadas encontrarán los documentos de apoyo sobre nuestra federación y la información básica para hacerse socio.

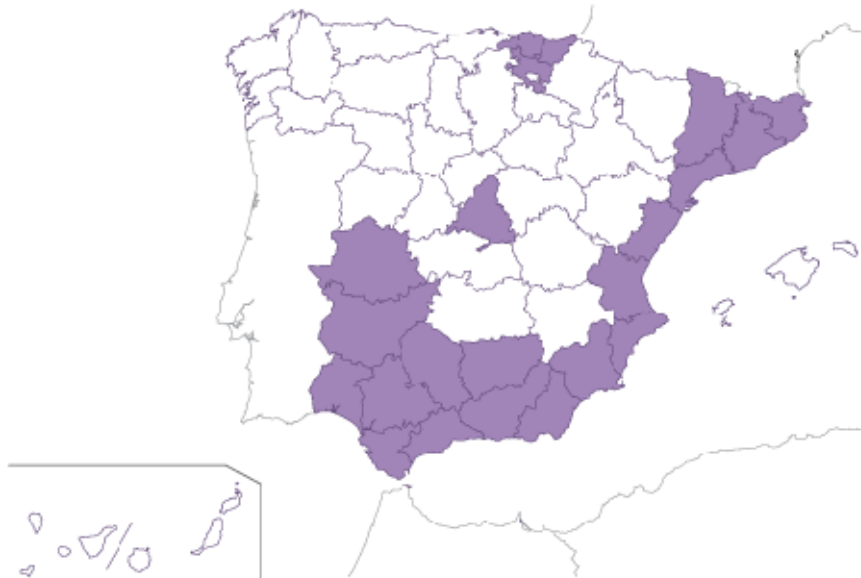
Servicio de Información y Orientación, <http://sio.enfermedades-raras.org>

En este apartado encontrará información sobre el SIO de FEDER: cómo contactar con el mismo para realizarnos una consulta, tanto si es afectado, familiar o profesional y aunque no aparezca su patología en el listado de nuestra web o esté a la espera de diagnóstico; podrá poner cara y nombre a las personas que atienden el servicio, acceder a documentos de interés y noticias así como a testimonios y datos significativos. En el espacio FEDER ESCUCHA atenderemos sus sugerencias para mejorar nuestra atención.

A nivel interno, y a efectos de poder ofrecer un servicio de calidad, contamos con una nueva intranet y bases de datos y con formación para el personal y miembros de la JD en estas nuevas herramientas.

Nuestras delegaciones

A través de nuestras delegaciones, FEDER está presente en 7 comunidades autónomas: Andalucía, Catalunya, Comunidad Valenciana, Extremadura, Madrid, Murcia y País Vasco.



FEDER Andalucía



“El equipo de FEDER Andalucía junto con todos los colaboradores, voluntarios y red de solidaridad, forman una piña que siempre da buenos frutos a pesar de la escasez de recursos. Esto ha sido así en el 2011 y estoy segura que para el 2012 se cosechará lo mejor. Me siento muy orgullosa de representar a la Delegación de Andalucía.”

Salud Jurado, delegada de FEDER Andalucía

En el 2011 la Delegación de FEDER Andalucía ha conseguido grandes logros en la promoción y defensa de los derechos de las personas con patologías poco frecuentes, la visibilidad y la sensibilización.

Promoción de derechos: la Delegación andaluza se ha centrado en dos grandes temas: la implantación del **Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía (PAPER)** y el fomento de la **inclusión social de las personas con discapacidad**. Para ello, han colaborado de manera estrecha con la Consejería de Salud y la Consejería de Igualdad y Bienestar Social, además de trabajar con otros grandes organismos como el CERMI.

Visibilidad y la sensibilización. Mesas informativas, marcha solidaria, actividades lúdicas con niños son algunas de las acciones que han beneficiado en total a **650 personas** de manera directa. Además, se ha trabajado de manera muy estrecha con el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla en la organización del **V Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**.

Feder Catalunya

“El año 2011 ha estado marcado por la crisis económica a nivel nacional. A pesar de las dificultades se han logrado resultados satisfactorios. Para 2012, esperamos seguir trabajando y avanzando para beneficiar a cada vez más personas con enfermedades minoritarias y, en la medida de lo posible, conseguir los nuevos retos que vayan surgiendo de nuestras acciones en defensa de los derechos y necesidades de estas personas”.

Anna Ripoll, delegada de FEDER Cataluña



Tras la reciente sensación de incertidumbre por el llamado “tiquet moderador”, problemas con el acceso a la medicación, incremento del coste del medicamento o recortes en la sanidad en general, FEDER Catalunya ha establecido varias vías de trabajo. Uno a nivel de asociaciones, mediante una **Asamblea Extraordinaria**, donde se recogieron todas las demandas de los asistentes. Y otra a nivel de la **Administración**, con varios representantes de la Generalitat para hablar directamente y de forma abierta del tema. En este sentido, cabe destacar la presencia del Presidente de la Generalitat y el Conseller de Salud en la celebración del Día Mundial y la Recepción de la Presidenta del Parlament. Otra iniciativa a nivel político ha sido desarrollar un Mapa de Expertos, similar al elaborado en la Comunidad de Madrid con el objetivo de fomentar la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia.

La Cena benéfica, el partido de básquet del FC Barcelona y una jornada lúdica, organizada conjuntamente por la Fundació Doctor Robert, Federació Catalana Malalties Poc Freqüents y FEDER Catalunya, son algunas de las actividades realizadas por el Día Mundial.

Uno de los grandes logros de la delegación ha sido el impulso del **programa de Servicio de Atención Domiciliaria**, desarrollado por FEDER y Cruz Roja Cataluña. Este proyecto busca mejorar la conciliación de la vida personal, laboral y familiar del cuidador principal en el caso de las enfermedades poco frecuentes. Cerca de **20 familias** se beneficiaron de este servicio y optaron a este recurso que constaba de 10 horas por familia.

FEDER Comunidad Valenciana



“Como delegada de FEDER Comunidad Valenciana me complace asegurar que poco a poco el camino se va ampliando, a través de la consolidación y la colaboración de FEDER con organismos y personas que, directa o indirectamente, ayudan a potenciar nuestra labor diaria y mejorar la vida de las personas con enfermedades raras en nuestra comunidad. Para mí es un verdadero lujo formar parte del pequeño equipo, que conformamos FEDER CV, así como agradecerles su entrega y compromiso”.

Almudena Amaya, delegada de FEDER Comunidad Valenciana.

Como en años anteriores, la delegación valenciana ha trabajado intensamente para trasladar las demandas de nuestros afectados a los representantes de la administración de la Comunidad y afianzar el apoyo de los diferentes organismos a las familias. Este año, uno de los temas clave a tratar fue el pago de subvenciones atrasadas que afecta a nuestro movimiento asociativo.

Se han desarrollado reuniones con la Dirección de Atención al Paciente y con el Área de Discapacidad y Dependencia de la Consellería de Bienestar Social. Desde esta área han colaborado de manera activa en la sensibilización de las enfermedades minoritarias a través de la Campaña del Día Mundial, inaugurando la Jornada Sociosanitaria regional y colaborando con la actividad lúdica realizada.

La novedad de la Campaña del Día Mundial en la Comunidad Valenciana ha sido la realización de una Jornada Lúdica para fomentar la participación de los más pequeños y realizar talleres de sensibilización en estas patologías. Junto a esta jornada, como cada año, la delegación organizó una Jornada sociosanitaria en colaboración con el Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Valencia. El principal logro de la jornada fue duplicar el número de asistentes en comparación con el 2010.

Además, en 2011 desde la Delegación, se ha asistido a numerosas mesas informativas donde se ha trasladado información acerca de las ER. De esta forma, el evento que mayor repercusión social ha generado ha sido la **Telemaratón Gent per Gent** que tenía como objetivo recaudar fondos para proyectos de investigación. FEDER ha colaborado en la difusión de la Maratón y ha participado activamente en su celebración.

Junto a estas actividades, la delegación también ha desarrollado **talleres de formación y conocimiento dirigido a las asociaciones**. La relajación o la dietoterapia han sido dos de los grandes temas abordados. Una iniciativa que surgió a través de los **Grupos de Ayuda Mutua** y que han beneficiado a cerca de **100 personas**.

FEDER Extremadura

La Delegación de FEDER en Extremadura ha impulsado por primera vez en 2011 una **carrera popular y solidaria** en la que participaron más de **600 personas** para reivindicar la Igualdad de oportunidades para las personas con enfermedades poco frecuentes en el marco del Día Mundial. El éxito de participación y sensibilización ha sido un hito histórico en la delegación que congregó numerosas adhesiones y apoyos al colectivo posicionando las enfermedades poco frecuentes como una prioridad en la comunidad.

Junto a toda la actividad de la delegación en el Día Mundial, la Delegación de FEDER Extremadura ha organizado actividades de ocio y sensibilización como Torneo Tenis-Padel por las ER, una jornada de ocio Fundación Dolores Baz o la representación de la obra teatral **“Papeles Escondidos”** por parte de los participantes en el Grupo de Ayuda Mutua de la delegación. Todas estas actividades han tenido un impacto muy notable en el conjunto de la población extremeña en general, además de lograr buen impacto en prensa e importantes índices de participación ciudadana.

En línea con las actividades de sensibilización, y con el objetivo de promocionar la imagen positiva de las personas con enfermedades raras, la delegación de Extremadura organizó en 2011 un **concurso de pintura infantil y juvenil “Pinta a Federito”** en el Colegio Público Nuestra Señora de los Remedios de Hornacho. A través de esta acción, en torno a 100 niños conocieron que eran las enfermedades poco frecuentes desde la parte más artística y creativa.

Además, la delegación también ha puesto en marcha en 2011 el **programa de acceso a productos sanitarios: 12 meses, 12 grupos terapéuticos** que ha beneficiado a 91 personas.

FEDER Madrid

“Los objetivos son ambiciosos, pero nuestras ganas lo son más. No nos sentimos solos y siempre estamos motivados por nuestros pacientes y sus familias. Gracias a todos por lo conseguido y ánimo, fuerza y esperanza porque sabemos que vamos a lograr un poco más”.

Justo Herranz, delegado de FEDER Madrid



La valoración global de la acción de la Delegación de FEDER Madrid en 2011 es positiva. Aunque queda mucho camino por recorrer, hemos llegado a muchos de los objetivos, al menos a los prioritarios y conseguido grandes avances, entre ellos:

- Trabajo con el Ministerio de Sanidad en la creación de los nuevos **Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)**. La delegación ha logrado estar presente en la designación de expertos para los CSUR y se ha conseguido elaborar los criterios necesarios para la designación de centros para enfermedades metabólicas y neurológicas.
- Puesta en marcha de un grupo de trabajo en la Consejería de Familia y Asuntos Sociales para la elaboración de un **protocolo para el reconocimiento y valoración de la discapacidad**.
- Colaboración con la Consejería de Sanidad para desarrollar una **Guía de Enfermedades Raras** que establece un mapa de expertos de estas patologías. La guía está colgada en el portal web de la Comunidad de Madrid.

Además, en el marco del Día Mundial, la delegación de FEDER Madrid desplegó sus alas para realizar **mesas informativas en los principales hospitales madrileños**. Gracias a la colaboración de asociaciones y familias, FEDER pudo estar presente en **7 hospitales** de la región proporcionando información sobre las enfermedades poco frecuentes.

El **programa de Acceso a Productos Sanitarios** es otro de los programas más relevantes de la delegación. El proyecto se desarrolla en colaboración con el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid, Fundación FEDER, Farmacéuticos Sin Fronteras y COFARES y tiene como objetivo dispensar productos farmacéuticos a los pacientes con ER que residen en el Municipio de Madrid. 33 personas se han beneficiado de este proyecto a través de la donación de cremas y otros productos dermatológicos.

Desde el área de formación y conocimiento, se han desarrollado dos acciones principales, un Curso de Formación para maestros de la Fundación Pardo- Valcarce y unas Jornadas de Formación para farmacéuticos que han beneficiado a más de **50 personas**.

FEDER Murcia



“Pese a la juventud de la Delegación, como representante de FEDER Murcia puedo decir que los logros obtenidos durante el 2011 sitúan a nuestra delegación como un referente fundamental y a veces, casi único, para todos aquellos murcianos que tienen una enfermedad poco frecuente. Con acciones concretas, FEDER Murcia avanza con paso firme y asumiendo nuevos e importantes retos para 2012”.

Juan Carrión, delegado de FEDER Murcia

La acción de FEDER Murcia en materia de acción política ha estado marcada por su colaboración con la Consejería de Sanidad. Concretamente, se ha trabajado para mejorar la Unidad de Genética Médica, se ha apoyado el registro regional de enfermedades raras y se está trabajando para desarrollar un protocolo de Atención Integral a pacientes con una enfermedad poco frecuente.

No obstante, 2011 no sólo ha estado marcado por la acción de la delegación en el ámbito político. Las acciones de sensibilización y visibilidad han sido numerosas y han estado centradas en torno al día mundial de las enfermedades poco frecuentes. Más de 15 actividades se han organizado en la región. Entre ellas, destacan la realización de una ruta turística en quad, la presentación regional de la campaña ante los medios de comunicación, la I Carrera Solidaria por las ER en Totana, o la cena benéfica del día mundial que contó con la presencia de Guillermo Campra, el joven actor de Águila Roja.

Además, y como principal actividad de la delegación, FEDER Murcia ha vuelto a desarrollar el **Encuentro Nacional de Familiares y pacientes con enfermedades raras en Totana**. El congreso, que este año ha congregado a más de **300 personas**, se ha consolidado como un referente nacional entre profesionales sanitarios, enfermos y familiares.

FEDER País Vasco



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

Mª Ángeles Saiz, Delegada de FEDER País Vasco

Nuestra acción en el País Vasco ha estado centrada en impulsar la puesta en marcha de una **estrategia de enfermedades raras**, como existe en otras comunidades autónomas. El pasado 29 de marzo, la Delegación de FEDER País Vasco compareció ante el Parlamento del Gobierno Vasco con el objetivo de trasladar las principales reivindicaciones de la organización ante la administración autonómica. En este hilo conductor y tras hacerse eco de las inquietudes y problemas de estas asociaciones, el grupo del PNV en el Parlamento Vasco presentó hace más de un año una proposición no de ley en la que se pedía al Departamento de Sanidad que formara un grupo de trabajo que elaborase una propuesta en la que se analizara la situación de estas enfermedades en Euskadi. Aunque finalmente, la proposición fue rechazada, el PNV ha continuado trabajando durante todo este año con grupos de afectados, además de con investigadores y expertos para elaborar esa deseada estrategia y, al parecer, ahora contará con nuevos apoyos políticos.

Captación de Fondos

Con la crisis económica, como telón de fondo, la Federación ha apostado en 2011 por la diversificación de las fuentes de financiación con el objetivo de aumentar la captación procedente de ámbito privado. De esta forma, FEDER ha centrado sus esfuerzos en diferentes áreas de actuación:



En 2011 FEDER ha impulsado un **Plan de Captación de Fondos**, que tiene como objetivo hacer sostenible en el tiempo a la organización, sin que su permanencia dependa de convocatorias o subvenciones.

Logros y resultados de Captación de Fondos en 2011

13 nuevas empresas colaboradoras. Cerca de **450.000 €** en colaboraciones.

Creación del **protocolo de Atención al Socio**

Claudia Delgado, directora de FEDER, **ponente en las XXIII Jornadas Corresponsables de salud y responsabilidad social corporativa**

Tienda Solidaria MiDesván.org

MiDesván.org es un proyecto conjunto de FEDER y la Asociación DEBRA España que tiene como objetivo dar a conocer las enfermedades poco frecuentes y recaudar fondos que permitan mantener nuestros servicios de atención social, sanitaria y psicológica para los afectados y sus familias.



¡Ven a conocer nuestra tienda!

Centro Comercial Alcalá Norte.
C/ Alcalá, 414. Planta baja
Más información en:
www.midesvan.org y en facebook

Además, a través de nuestra tienda contribuimos con el medio ambiente y promovemos el voluntariado. Después de un año de su inauguración, la tienda se ha consolidado, consiguiendo los siguientes **logros**:

Más de **50 voluntarios**. Más de **90 familias** atendidas con los fondos recaudados
Donaciones de productos nuevos o seminuevos

Campañas de recogida de productos

Proyecto elegido por FEDEX para su **Jornada Internacional de Voluntariado**

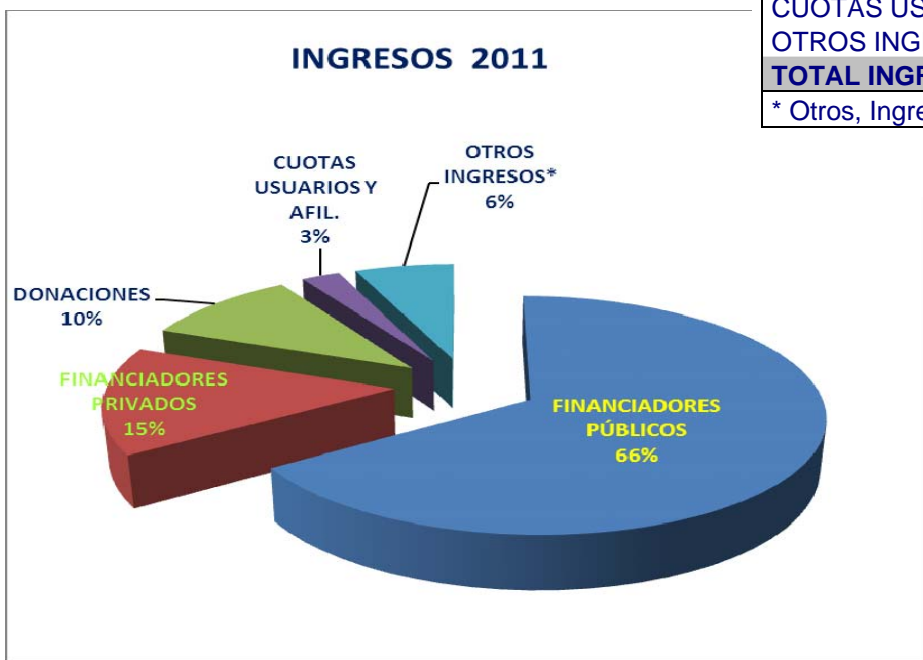
¡Gracias a todo el equipo de la tienda por su esfuerzo, dedicación e ilusión!

Información económica

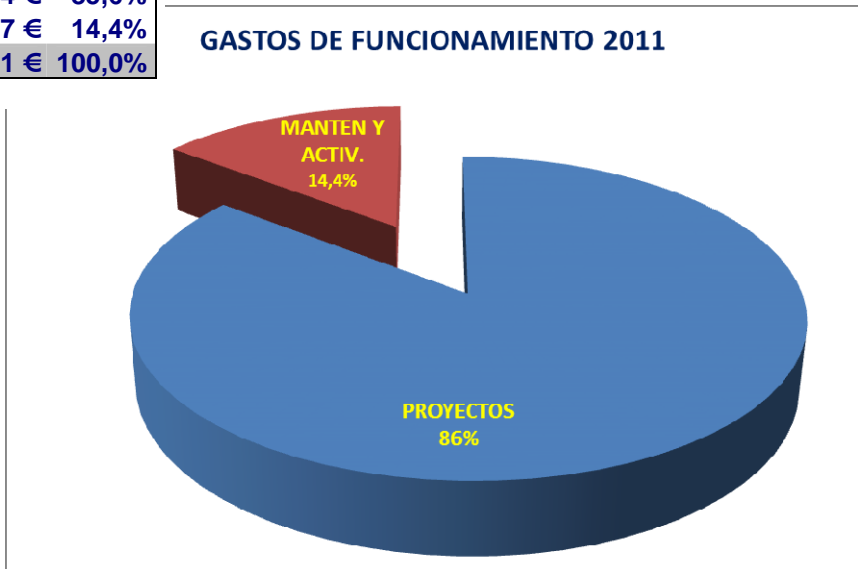
Gracias a la colaboración de personas **particulares, administraciones y empresas solidarias** podemos llevar a cabo nuestros proyectos y servicios. El apoyo de todos es imprescindible para la sostenibilidad de nuestros programas y la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes. Sin vosotros, nada es posible.

FUENTE FINANCIACIÓN	IMPORTE	%
FINANCIADORES PÚBLICOS	578.597,44 €	66%
FINANCIADORES PRIVADOS	131.530,37 €	15%
DONACIONES	89.771,90 €	10%
CUOTAS USUARIOS Y AFIL.	21.974,25 €	3%
OTROS INGRESOS*	56.432,10 €	6%
TOTAL INGRESOS	878.306,06 €	100%

* Otros, Ingresos financieros, Extraord. Patroc., y ventas



GASTOS DE FUNCIONAMIENTO	IMPORTE	%
PROYECTOS	683.987,94 €	85,6%
MANTEN Y ACTIVIDADES	115.473,77 €	14,4%
TOTAL GASTOS DE FUNCIONAM.	799.461,71 €	100,0%



Colaboradores

Colaboradores de FEDER Central			
Administración Pública			
Financiadores y colaboradores			

Colaboradores de las Delegaciones de FEDER			
FEDER Andalucía			
			Servicio Andaluz de Empleo CONSEJERÍA DE EMPLEO
			Red de Parques Metropolitanos de Andalucía Empresa Pública de Sevilla de Andalucía CONSEJERÍA DE VIVIENDA Y ORDENACIÓN DEL TERRITORIO
			
Otros colaboradores: Real Betis Balompié, Sevilla F.C., Sonrisa Sevilla y Beta.			
FEDER Extremadura			
			ILUSTRE COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE LA PROVINCIA DE BADAJOZ
			
			
Otros colaboradores: Centros de Salud del SES y Casa de la Mujer de Extremadura.			
FEDER Madrid			
			
FEDER Catalunya			
			 
FEDER Comunidad Valenciana			
			   
Feder Murcia			
			 

¿Cómo puedo colaborar?

La colaboración de particulares o empresas es de vital importancia para la sostenibilidad de nuestros programas. Por esta razón, desde FEDER animamos a todas las personas que tienen inquietudes en el campo de la discapacidad, salud e infancia a sumarse a nuestros proyectos. De todos nosotros depende cambiar y transformar la realidad social que nos afectan y que se vive a muy pocos metros de nuestras casas.

Para conseguir este cambio social, te proponemos diferentes formas de colaboración:

Hazte socio donante

Con tu donativo puedes contribuir a la realización de nuestros proyectos para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes.

¿Quieres hacerte socio donante individual o hacer un donativo? Hay muchas formas de hacerlo:

- A través de nuestra página web **www.enfermedades-raras.org**
- Aportando una donación periódica al nº de Cuenta: **2100 2143 68 0200257573** La Caixa
- Escribiendo a **comunicacion@enfermedades-raras.org**

Hazte voluntario

Para que FEDER pueda llevar a cabo su misión, necesita organizarse y contar con personas y empresas voluntarias que apuesten por ayudar a mejorar la vida de las personas con enfermedades poco frecuentes. Puedes hacerte voluntario de uno de nuestros proyectos o invitar a tu empresa a que se adhiera a través de nuestro programa de voluntariado corporativo.

Si quieres ser voluntario de FEDER escribe a **comunicacion@enfermedades-raras.org**

Colaboraciones con empresas

Si tienes una empresa, fundación o institución financiera, puedes colaborar con FEDER de forma estable o puntual para mejorar la vida y la realidad de las personas con patologías poco frecuentes.

FEDER concibe su relación con las empresas como una oportunidad para fomentar la solidaridad hacia la problemática de las enfermedades raras. Desde FEDER, entendemos que esta relación debe ser el inicio de una transformación de la empresa hacia una sociedad más justa.

Existen numerosas posibilidades de colaboración entre las empresas y FEDER. En todas ellas, siempre buscamos la mejor manera de construir relaciones que sean beneficiosas para ambas partes.

Si tu empresa desea colaborar con nosotros puede hacerlo escribiendo a **comunicacion@enfermedades-raras.org**

También puedes hacer tu donativo al nº de cuenta: **2100 2143 68 0200257573**

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,
escribir un correo a
feder@enfermedades-raras.org

O hacer un donativo a nombre de FEDER
La Caixa 2100 2143 68 0200257573

Gracias por darnos tu apoyo

Contacta con nuestras delegaciones:

FEDER Madrid. Delegado: Justo Herranz / madrid@enfermedades-raras.org / 915334008
FEDER Andalucía. Delegada: Salud Jurado / andalucia@enfermedades-raras.org / 954989892
FEDER Extremadura. Delegada: Afra Gema Rabazo / extremadura@enfermedades-raras.org / 924252317
FEDER CV. Delegada: Almudena Amaya / comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org / 963382509
FEDER Cataluña. Delegada: Anna Ripoll / catalunya@enfermedades-raras.org / 932056082
FEDER Murcia. Delegado: Juan Carrión / murcia@enfermedades-raras.org / 968420287
FEDER País Vasco. Delegada: Juana Sáenz / paisvasco@enfermedades-raras.org / 608 853 856

¡CONTIGO ES POSIBLE!

Más información en nuestra web: www.enfermedades-raras.org





Servicio de Información y Orientación

902 18 17 25