



F E D E R

Federación Española de Enfermedades Raras

FEDER

**Federación Española de
Enfermedades Raras**

**Memoria de Actividades
2003**



ÍNDICE

1. Relaciones con las distintas Administraciones Públicas Nacionales y Autonómicas
2. Relación con otras Entidades Sociales
3. Actividades:
 - Atención e Información
 - Divulgación
 - Formación
 - Delegaciones Autonómicas
4. Relaciones con otras Entidades Sociales a nivel Europeo
 - EURORDIS
 - EMEA
 - Otras
5. Conclusiones



1. Relaciones con las distintas Administraciones Públicas Nacionales y Autonómicas

Durante este año 2003 se ha creado Instituto de Investigación sobre Enfermedades Raras (IIER), una de las reivindicaciones más importantes de FEDER. Desde su creación FEDER ha mantenido líneas de colaboración y coordinación estrechas y continuas con este nuevo recurso. Fruto de esta colaboración es la cesión a FEDER de un espacio en el propio Instituto de Investigación sobre Enfermedades Raras, desde el que desarrollar labores de atención a pacientes y asociaciones.

Además hemos continuado participando en el Comité de Ética de Enfermedades Raras, creado en 2002 en el Cisater (actualmente IIER) con las funciones de supervisar de la investigación que se realice entorno a las enfermedades raras y garantizar la aplicación de los registros éticos vigentes en Biomedicina. Dos representantes de FEDER participan en el grupo de trabajo de este Comité.

Han sido también estrechas y continuas las líneas de colaboración mantenidas un año más con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, que financia en gran medida el Servicio de Información y Orientación sobre Enfermedades Raras, nuestra web y la revista "Papeles de FEDER". Es de destacar, además, la nueva vía de coordinación con el INEM.

En cuanto a las Administraciones Autonómicas, hemos de hacer notar que las Delegaciones Autonómicas de FEDER en Andalucía, Cataluña, Extremadura y Madrid han desarrollado su labor en coordinación con sus respectivas Administraciones.



2. Relación con otras Entidades Sociales

Desde nuestra integración en el CERMI hemos participado en las siguientes comisiones:

Comisión de Accesibilidad
Comisión de la Mujer con Discapacidad
Comisión de Acción contra la Discriminación
Comisión de Vida Autónoma y Discapacidad Severa
Comisión de Educación
Comisión de Promoción de la Salud
Comisión de Empleo y Formación
Comisión de Asuntos Europeos y para el Año 2003
Comisión de Fiscalidad
Comisión de Protección Social

Así mismo, ha sido muy elevada la participación de nuestras asociaciones en las actividades y estudios organizados por el CERMI. Finalmente hay que hacer mención a la incorporación al CERMI Autonómico de Madrid de nuestra Delegación Autonómica en esta Comunidad.

En la gestión de nuestros programas y proyectos han colaborado diferentes entidades públicas y privadas:

- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Fundación Inocente Inocente
- Obra Social Caja Madrid
- INEM

Hemos conseguido además la colaboración de otras instituciones sociales que nos han permitido contar con alumnos en prácticas, formar a nuestros técnicos y voluntarios y, en definitiva, mejorar la gestión de nuestra entidad y prestar una mejor atención al colectivo de personas afectadas por Enfermedades Raras.

- E. U. de Trabajo Social de la Universidad de Sevilla



F E D E R

Federación Española de Enfermedades Raras

- Universidad Complutense de Madrid
- Centro de Estudios Adams
- Revista OCU Salud
- MRW
- AFS

En cuanto a nuestro crecimiento como Federación, durante este año 2003 han ingresado 21 asociaciones en FEDER, siendo en este momento 73 las entidades integradas en FEDER, representativas de más de 200 enfermedades raras.



3. Actividades

- **Atención e Información:** Ver Anexo 1. Memoria del Servicio de Información y Orientación.
- **Divulgación:**

I Semana de la Concienciación sobre Enfermedades Raras

FEDER, en colaboración con EURORDIS, celebró entre el 26 de mayo y el 1 de junio la I Semana de la Concienciación sobre Enfermedades Raras.

La finalidad de esta celebración fue dar a conocer la problemática de las enfermedades raras y que éstas puedan obtener el reconocimiento oficial como un colectivo importante dentro del ámbito de la discapacidad.

Durante esta semana se realizaron eventos especiales de manera simultánea en toda Europa. En España, FEDER desplegó una campaña informativa para sensibilizar acerca de las necesidades de este colectivo. Para ello se presentaron 12 testimonios de vida en los medios de comunicación.

Además, el 28 de mayo, representantes de FEDER, de EURORDIS y de otras asociaciones comparecieron en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados.

I Encuentro Andaluz de familiares y Afectados por Enfermedades Raras

Entre el 31 de Octubre y el 1 de Noviembre de 2003 se celebró este 1º Encuentro, con más de 200 participantes, y que contó con la participación de especialistas médicos, representantes de los pacientes y de la administración.



Nuestra revista, **Papeles de FEDER**, de edición trimestral y con una tirada de 2000 ejemplares. Papeles de FEDER constituye un medio de comunicación y expresión de las necesidades de los afectados por enfermedades raras que cuenta con una notable presencia en los recursos sanitarios y sociales de nuestro país y que trasmite las demandas de nuestros asociados a la población general.

La Coordinación de la Revista se realiza desde la Delegación Autonómica de FEDER en Madrid.

Además FEDER ha realizado la traducción de los **Boletines Trimestrales de EURORDIS**.

En cuanto al uso de las nuevas tecnologías de la comunicación, cuya utilización se ha estandarizado en los últimos años, hemos de decir que para nuestro colectivo constituyen un instrumento especialmente necesario, dadas las características de aislamiento social y ausencia de información que padecen los afectados por Enfermedades Raras. Nuestra web www.enfermedades-raras.org es por tanto un instrumento fundamental en nuestra labor de divulgación de la realidad de las enfermedades raras.

- Formación

Curso sobre Conocimiento de Enfermedades Raras en la Escuela de Salud de Extremadura

III Jornadas de Atención Temprana (Extremadura)

Curso sobre Gestión de Asociaciones organizado en colaboración con el Real Patronato de la Discapacidad y AFS

En este curso han participado miembros de 15 asociaciones federadas, que han recibido una formación a medida de sus necesidades.



Esta formación tuvo una duración de 35 horas y se celebró en Sevilla, fue tal su éxito que ya se está gestionando la celebración de nuevas ediciones durante el próximo año.

Además, los profesionales de FEDER han participado en cursos de formación y reciclaje, así hay que destacar el **Curso sobre Tecnologías de la Comunicación y la Información y Movimientos Sociales, organizado por la Junta de Andalucía**

- Delegaciones Autonómicas

Nuestras Delegaciones Autonómicas en Madrid, Andalucía, Cataluña y Extremadura desarrollan una labor muy importante en la detección y análisis de las necesidades que existen en cada Comunidad Aut mejorar la gestión de nuestra entidad y prestar una mejor atención al colectivo de personas afectadas por Enfermedades Raras.

Además las trabajadoras sociales de las Delegaciones ha participado activamente en la gestión del Servicio de Información y Orientación sobre Enfermedades Raras.

Servicio de asesoría a asociaciones:

La FEDER ha desempeñado un importante papel en el desarrollo de sus miembros, a través del servicio de colaboración y ayuda. El objetivo principal de este programa ha sido el facilitar la gestión y el crecimiento de las asociaciones. Las asesorías han incluido desde la información necesaria para la creación de la asociación, preparación de proyectos, relación con socios, búsqueda de recursos, entre otros.

El servicio se ha planificado desde las necesidades formuladas por los mismos usuarios.



F E D E R

Federación Española de Enfermedades Raras

El SIO ha continuado siendo una herramienta fundamental para FEDER, en su propósito de fortalecer la creación y el fortalecimiento de nuevas redes de pacientes con enfermedades raras.



4. Relaciones con otras Entidades Sociales a nivel Europeo

- EURORDIS

Hemos de destacar el hecho de que numerosas asociaciones españolas han formalizado durante este año su ingreso en EURORDIS, aumentando así nuestra voz y nuestra presencia en este organismo que representa a las asociaciones de pacientes a nivel europeo. Entre los resultados obtenidos destacamos que tras la última asamblea las asociaciones españolas cuentan con tres representantes en la Junta Directiva de EURORDIS.

En este 2003 EURORDIS ha publicado el nº 1 de la Serie Documentos EURORDIS, sobre "Los medicamentos huérfanos al servicio de pacientes afectados de enfermedades raras. PARD 1".

Este proyecto ha sido dirigido por EURORDIS bajo el Programa de Acción Comunitaria en Enfermedades Raras y realizado por FEDER. Su traducción al español ha sido realizada por FEDER y en su publicación ha colaborado Obra Social Caja Madrid.



- EMEA

Un año más como miembro del Comité Europeo de Medicamentos Huérfanos creado en el seno de la EMEA, el presidente de FEDER ha participado mensualmente en las reuniones de la EMEA en Londres.

También han colaborado las asociaciones miembros al facilitarnos el contacto con especialistas médicos a los que hemos propuesto como Expertos para la designación de nuevos medicamentos.



5. Conclusión

A modo de conclusión podemos destacar el hecho de que la presión ejercida sobre las Administraciones es cada vez mayor, al ser reconocida FEDER como la voz del colectivo de personas afectadas por enfermedades raras en España.

Esta situación ha propiciado una mayor concienciación social y de las administraciones hacia este colectivo, esta dando como resultado proyectos como la creación del Instituto de Investigación sobre Enfermedades Raras.

Agradecemos la colaboración de las entidades sociales que han colaborado en la financiación de nuestros programas, sin cuya ayuda estos no se podrían haber realizado.

Finalmente debemos hacer una especial referencia al esfuerzo y dedicación que han realizado, de forma continua, los directivos, voluntarios y profesionales de FEDER.