



# Federación Española de Enfermedades Raras



DESDE 1999 AYUDANDO A LOS  
AFECTADOS A MEJORAR SU ESPERANZA Y CALIDAD DE VIDA

¡Tu colaboración es muy importante para nosotros!

¿Quieres hacer un donativo?

¿Hacerte voluntario?

Necesitamos tu ayuda para realizar nuestra misión social.



Colaborar con FEDER es fácil.

Si estás interesado, puedes llamarnos al 915 344 821,  
escribir un correo a [feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org)  
o hacer un donativo a nombre de FEDER

**La Caixa 2100 2143 68 0200257573**

¡Gracias por darnos tu apoyo!

Federación Española de Enfermedades Raras

Este documento ha sido elaborado con la colaboración de todo nuestro equipo en España.

[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

Sede Central y Delegación Andalucía

Sevilla 954 98 98 92 [andalucia@enfermedades-raras.org](mailto:andalucia@enfermedades-raras.org)

Delegación Catalunya

Barcelona 932 05 60 82 [catalunya@enfermedades-raras.org](mailto:catalunya@enfermedades-raras.org)

Delegación Madrid

Madrid 915 33 40 08 [madrid@enfermedades-raras.org](mailto:madrid@enfermedades-raras.org)

Delegación Extremadura

Badajoz 924 25 23 17 [extremadura@enfermedades-raras.org](mailto:extremadura@enfermedades-raras.org)

Delegación C. Valenciana

Alicante 965 11 11 05 [valencia@enfermedades-raras.org](mailto:valencia@enfermedades-raras.org)



## 1. Mensaje de Presidencia

Estimados amigos,

Nuestra memoria anual del 2006 resume un año lleno de retos, ilusiones y esperanzas. El inmenso trabajo que ha supuesto el desarrollo de la Ponencia sobre Enfermedades Raras (ER) en el Senado, la Semana de Concienciación de ER y las II Jornadas Nacionales de ER en Barcelona ha dado sus frutos con la aprobación de un Plan de Acción para las Enfermedades Raras, propuesto por el pleno del Senado y respaldado por todos los grupos políticos, el pasado 20 de febrero de 2007.

Como sabéis, en el informe aprobado por consenso de todos los grupos políticos se le dan unas recomendaciones al Gobierno para que ponga en marcha un Organismo Estatal de Enfermedades Raras y un Plan de Acción en ER. Por primera vez, nuestros representantes políticos toman conciencia del problema socio-sanitario de las enfermedades raras y lo afrontan, proponiendo medidas concretas que palien y mejoren la situación de los afectados y sus familias.

A partir de este momento queda un largo camino por recorrer hasta que se hagan realidad estas iniciativas y para que los afectados perciban esta mejora en su vida diaria. Para ello, vamos a necesitar vuestra ayuda, la de vuestras familias y la de todos los amigos de nuestro colectivo. Necesitaremos ir juntos y unidos en la misma dirección. Sólo así conseguiremos este sueño por el que llevamos luchando desde hace tantos años.

Rosa Sánchez de Vega García  
Presidenta



# Contenido



1. Federación Española de Enfermedades Raras
  2. Nuestras líneas de acción
    - 2.1. Apoyo a los afectados y asociaciones
      - A. Servicio de Información y Orientación (SIO)
      - B. Programas de apoyo a las asociaciones
      - C. Programa de vacaciones en la naturaleza
      - D. Servicio de atención psicológica
      - E. Programa Ciber FEDER
      - F. Formación sobre ER
    - 2.2. Acción política para las ER
    - 2.3. Difusión y sensibilización sobre las ER
    - 2.4. Investigación en enfermedades raras | Fundación FEDER |
  3. Informe Económico
  4. Nuestro equipo, voluntarios y Junta Directiva
  5. Nuestras asociaciones
- Agradecimientos



"Gracias FEDER por el enorme respaldo y apoyo que nos dais. Vuestro trabajo repercute directamente en todas las personas afectadas por una enfermedad rara, ya que vuestra lucha es la nuestra".  
Esther Chiquero. Presidenta Asociación Española de Miastenia



## 1. Federación Española de ER



"Queremos daros nuestra especial enhorabuena a FEDER y deciros que nos sentimos orgullosos de vuestra representación y buen hacer. Contáis con un gran equipo humano, vaya una vez más, nuestro reconocimiento".  
Juan Carlos González Coll. Presidente de la Asociación de esclerosis múltiple Castellón



FEDER es la organización española que integra a los pacientes con enfermedades de baja prevalencia y representa su voz.

FEDER, como una de las principales plataformas de pacientes en España, tiene como misión luchar por los derechos e intereses de los afectados con el fin de mejorar su esperanza y calidad de vida. FEDER está constituida por 132 asociaciones (datos al cierre de esta memoria), representa más de 900 enfermedades distintas y, lo que es más importante, actúa en nombre de todos los pacientes (con diagnóstico o en espera de él) que padecen una de estas dolencias: 3 millones de afectados en España.

FEDER dedica sus esfuerzos a hacer visible el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades poco frecuentes, al tiempo que promueve la necesidad de adoptar un Plan de Acción para las Enfermedades Raras (ER) que aborde de forma integral la dramática situación que sufren los pacientes, sus familias y sus cuidadores. Fundada en 1999, FEDER es una organización sin ánimo de lucro dirigida íntegramente por afectados, familiares y cuidadores (todos los miembros de su Junta Directiva).

## Misión de FEDER

Nuestra misión es representar y defender los derechos de las personas afectadas por enfermedades raras en España. Desde FEDER, lideramos la lucha contra las ER para garantizar la equidad en el acceso al sistema social y sanitario para los enfermos, sus familias y cuidadores a través del Plan de Acción para las enfermedades poco frecuentes.

## Nuestras áreas estratégicas

- Atención social y sanitaria para los afectados y sus familias
- Acción política con las administraciones públicas
- Desarrollo e investigación terapéutica para las ER
- Difusión y sensibilización sobre ER (sociedad)
- Financiación y prácticas de buen gobierno

## FEDER está representada en las siguientes organizaciones:

### En España:

CERMI: Comité Español de Representantes de Minusválidos

Foro Español de Pacientes

Consejo Nacional de la Discapacidad

IIER: Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (Comité de ética)

PAPER: Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras

CAGYR: Comisión Andaluza de Genética y Reproducción

Plataforma Andaluza de Afectados por E. Neurológicas con trastornos conductuales

### En Europa:

EURORDIS: Organización Europea de Enfermedades Raras y, a través de EURORDIS, estamos presentes en el CNA (Consejo Europeo de Alianzas de Enfermedades Raras) y en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea del Medicamento (EMA)

IAPO: International Alliance of Patient Organizations

## Nuestras Asociaciones





## Beneficios de FEDER en 2006

127 asociaciones de pacientes miembros de FEDER

5 delegaciones en España

409 beneficiarios de los Grupos de Ayuda Mutua (afectados y familiares)

156 Voluntarios

3.800 personas beneficiadas a través del Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras en 2006

Más de 11.000 consultas atendidas en 5 años de servicio

*S. de Atención social:* Ayuda en la búsqueda de financiación, diseño y gestión de proyectos para las asociaciones, ayuda en jornadas y acciones informativas. 127 asociaciones beneficiarias

*S. de Atención psicológica:* 82 beneficiarios

*Servicio de Seguimiento de noticias sobre ER (mensual):* 127 asociaciones beneficiarias

*S. de Alertas de interés:* subvenciones, trabajo y eventos de interés

*S. de Agenda Web de FEDER:* Promoción de los eventos de las asociaciones miembros

*Programa de Vacaciones en la naturaleza:* 36 beneficiarios

*CIBERFEDER:* 49 beneficiarios de los grupos de ayuda mutua a través de Internet

*Programa de becas y ayudas:* Búsqueda de financiación para ayudar a las asociaciones a participar en jornadas de interés para las ER

*Gestión de entrevistas en medios de comunicación:* Para facilitar a los pacientes interesados la oportunidad de ser entrevistados ante los medios con el objetivo de aumentar la concienciación sobre las ER. 220 entrevistas

*Convenios de emisión continua sobre las ER:*

\_ Emisora Onda Madrid (semanal)

\_ Revista Salud Vital (mensual)

\_ Revista Ocu Salud (bimensual)

*Programas de Formación:* 618 beneficiarios en diferentes cursos y jornadas

*Revista 'Papeles de FEDER':* Publicación corporativa de la Federación

*Campañas de sensibilización:* Diseño de campañas y presencia en los principales foros nacionales y locales de interés para las ER. 39 millones de espectadores en la Semana de las Enfermedades Raras



"Conocí a FEDER por casualidad, buscando en Internet, desde ese día supe que había alguien que escuchaba mis ideas, las apoyaba y que juntos podríamos luchar por tantas patologías raras. Los beneficios son latentes desde antes de ser miembro de FEDER, las personas que conozco con la misma patología que yo (Síndrome de Budd Chiari), todas han llegado a mí desde FEDER, diría con toda seguridad que FEDER es un gran punto de encuentro para tod@s, afectados, familiares, cuidadores..."

Oscar Domínguez Román. Síndrome de Budd Chiari



## 2. Nuestras líneas de acción



"Para una asociación de escasos recursos económicos y humanos, pero luchadora, como es la AEP. El apoyo constante, el asesoramiento, la invitación a la participación activa y puntual en los proyectos, la cercanía humana y profesional de FEDER ha sido fundamental".

Rosario Fernández. Asociación Española de Porfiria



## 2. 1 Apoyo a las asociaciones

### A. Servicio de Información y Orientación en ER

El año 2006 ha supuesto un antes y un después para el Servicio de Información y Orientación en enfermedades raras. 3.800 usuarios han realizado sus consultas sobre estas patologías. Los profesionales que atienden el SIO han realizado en torno a 5.000 actuaciones. El servicio se presta desde cinco comunidades autónomas fomentando las redes de profesionales que, cada vez más, utilizan el SIO como un recurso adecuado para las familias afectadas. La Federación ha priorizado siempre este programa por varios motivos:

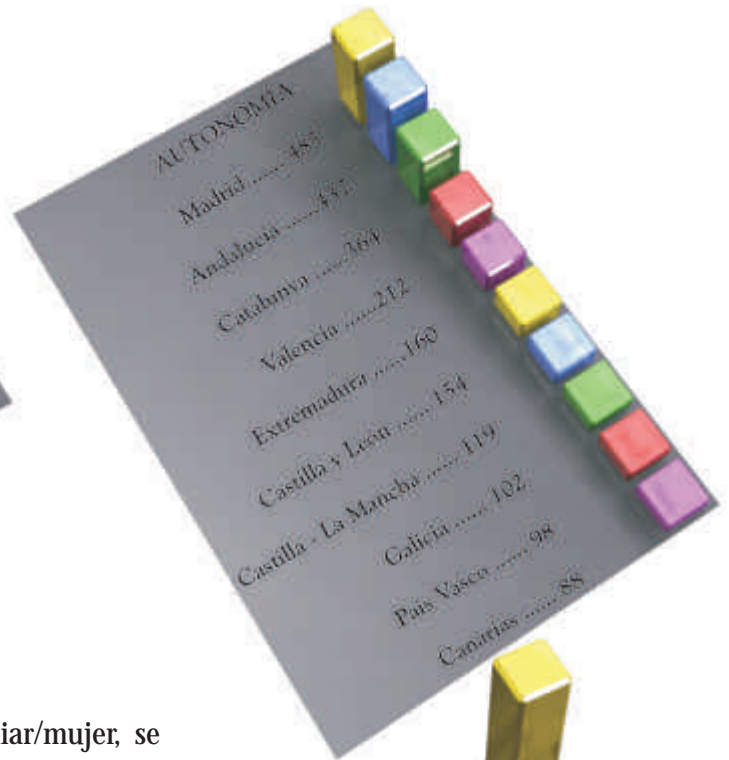
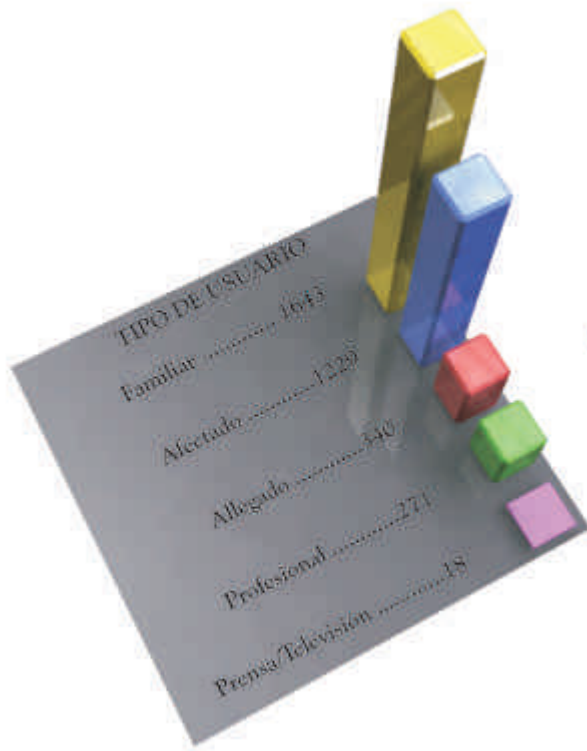
- Es un servicio único en España y supone el termómetro más importante de la situación de las personas afectadas por enfermedades raras y sus familias en España
- Supone un motor para las redes de pacientes y asociaciones de ER
- Está liderado por un equipo que ofrece soporte emocional y acompañamiento a las familias ante el impacto del diagnóstico, el peregrinaje médico y el aislamiento social
- Constituye una fuente de información en sí mismo, a través de él conocemos dónde se encuentran los pacientes y qué carencias existen en su atención
- Acoge a todos los afectados, inclusive a aquellos que no encuentran asociación por la rareza de su enfermedad

FEDER gestiona desde el año 2001 el Servicio de Información y Orientación sobre Enfermedades Raras consistente en:

- Línea de ayuda telefónica 902 18 17 25
- [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)
- Atención presencial en las sedes

El servicio es atendido en la actualidad por un equipo de profesionales formado por trabajadores sociales, psicólogos y administrativos.

A continuación presentaremos la información más importante de 2006:

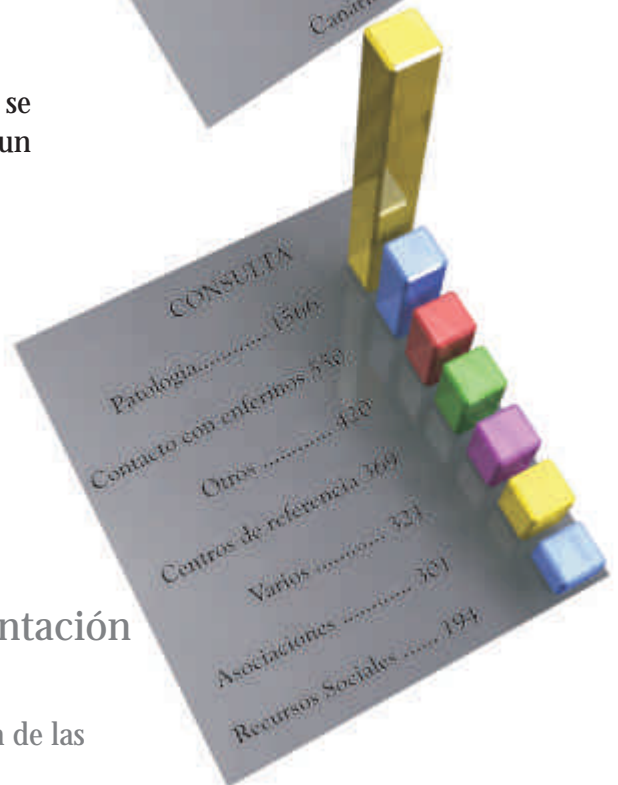


### Con respecto al USUARIO

El tipo de usuario principal del SIO es familiar/mujer, se encuentra preocupado por el enfermo y busca en FEDER un punto de información y de encuentro con otros pacientes.

### Con respecto a la CONSULTA

Las patologías más consultadas cuentan en un 80% con movimiento asociativo que, a su vez, está integrado en la Federación. De las consultas que recibimos, podemos extraer que lo que más les preocupa a los afectados es recoger información sobre la enfermedad, así como conocer otros casos de la misma patología.



### Logros del Servicio de Información y Orientación

#### 3.800 beneficiarios en 2006

- *Contribuimos* a mejorar el conocimiento y difusión de las patologías minoritarias
- *Potenciamos* la creación de nuevas asociaciones de pacientes
- *Proporcionamos* atención directa a los pacientes, cuando no existe una asociación
- *Creamos* redes de pacientes, facilitando el contacto entre pacientes y familias con la misma patología (Grupos de Ayuda Mutua, asociaciones)
- *Elaboramos* informes para la Administración y autoridades competentes para que se contemple la necesidad de atención sobre casos detectados por FEDER
- *Facilitamos* información sobre:
  - \_ Información específica sobre ER
  - \_ Información sobre profesionales con experiencia
  - \_ Información sobre trámites para solicitar determinados medicamentos extranjeros, uso compasivo cuando no están comercializados e información sobre ensayos clínicos



- \_Información sobre dónde se realizan determinados test genéticos, tanto en España como en el extranjero
- \_Información sobre dónde se obtienen determinados instrumentos, ayudas técnicas, prótesis, etc
- \_Información sobre prestaciones
- \_Contacto con otros afectados con la misma patología
- \_Información para constituirse en grupos de apoyo y asociaciones específicas
- \_Solicitud de orientación a nivel de jurisprudencia
- \_Apoyo para obtener un grado de discapacidad acorde a su enfermedad
- \_Apoyo psicológico
- \_Solicitudes de rehabilitación continua
- \_Solicitudes de respiro familiar con cuidadores formados, entre otros



## B. Programa de apoyo a las asociaciones

Nuestro equipo, en cada delegación, ha facilitado información sobre un amplio abanico de recursos sociales y sanitarios demandados por las asociaciones y los pacientes: orientación sobre actividades en el ámbito de acción social, asesoramiento en materia de valoraciones de discapacidad y pensiones, trámites ante organismos públicos, apoyo en la elaboración de subvenciones y justificación, colaboración en la organización de jornadas y otros eventos de sensibilización, apoyo en la elaboración de publicaciones, apoyo en encuentros de pacientes, orientación en los planes de actuación de la asociación, así como acompañamiento en presentaciones y ponencia sobre las ER, entre otros.

### Logros del programa:

- *Promovimos el asociacionismo y fomentamos el voluntariado*
- *Asesoramos sobre temas de gestión y comunicación*
- *Apoyamos labores de difusión de las asociaciones y participamos en sus actividades*
- *Sensibilizamos a las administraciones públicas y a la población en general de las necesidades de este colectivo*



- *Proporcionamos* apoyo técnico a las asociaciones
- *Facilitamos* que personas afectadas por la misma patología o grupo de patologías pudieran contactar en intercambiar experiencias
- *Asesoramos* en la gestión y búsqueda de recursos para optar a las subvenciones y ayudas que ofrecían distintas instituciones y entidades públicas y privadas
- *Facilitamos* ayuda para el diseño y desarrollo de proyectos

Desde FEDER sabemos que el apoyo a las asociaciones es clave. Por ello, en 2006, hemos realizado un esfuerzo adicional con las asociaciones más pequeñas y con menos recursos, ayudándoles en la presentación de proyectos a la administración.



## C. Programas de vacaciones en la naturaleza

Con la puesta en marcha del programa de vacaciones se ha pretendido avanzar en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades raras, facilitándoles cauces para su integración social mediante una gestión normalizada del ocio. Los participantes han sido afectados con un grado de discapacidad igual o superior al 33%.

### Logros del programa

36 beneficiarios, 9 voluntarios y 12 asociaciones participantes

- Hemos propiciado la independencia personal
- Hemos favorecido el respiro familiar
- Hemos mejorado el estado general de salud físico y psíquico de los participantes
- Hemos conseguido difundir el programa en medios de comunicación
- Hemos contado con la colaboración de la Universidad de Sevilla y la Universidad Pablo de Olavide (Sevilla)
- El 100% de los participantes volvería a repetir el programa por su importancia en la mejora de la calidad de vida y de salud de los afectados



## D. Servicio de atención psicológica

Nuestro servicio de apoyo psicológico ha estado dirigido a cubrir las necesidades de atención psicológica demandadas por familiares y afectados. El impacto del diagnóstico de una de estas enfermedades permanece en la memoria del paciente o de la familia a lo largo del tiempo. Si al derrumbe inicial le añadimos el estrés que genera la escasez de información, la ausencia del tratamiento, el deterioro específico de cada enfermedad rara a nivel físico, social o de relación, la incertidumbre con respecto al futuro (...) podremos entender porqué la necesidad de apoyo psicológico de las personas afectadas es mayor que la del resto de la población en general.

### Tipos de ayuda demandada por los afectados

Aceptación de la enfermedad, control de ansiedad y miedos, apoyo durante el proceso de la enfermedad, mejora de la autoestima, habilidades sociales, relaciones personales, acompañamiento y orientación en el duelo, problemas escolares y laborales y/o atención de cuidadores.

### Logros del programa

- Impacto alcanzado: 82 beneficiarios
- Hemos facilitado mecanismos para superar situaciones de estrés en nuestra búsqueda por mejorar la calidad de vida, tanto de los afectados como de sus familias
- Hemos conseguido formar y orientar a profesionales del ámbito de la atención psicológica y educativa en el marco de las enfermedades raras
- Hemos creado redes de personas afectadas por la misma patología o grupo de patologías para que puedan contactar e intercambiar experiencias
- Atención individual y a familias en sede (Comunidad de Madrid, Andalucía y Comunidad Valenciana) mediante cita previa
- Formación continuada a familiares y cuidadores de afectados
- Atención telefónica

### Grupos de Ayuda Mutua (GAM)

En estas sesiones se les proporciona ayuda psicológica a las personas que, directa o indirectamente, están afectadas por ER con el objetivo de que se sientan apoyadas y puedan encontrar un espacio de desahogo a sus necesidades emocionales y una orientación dirigida a la búsqueda de soluciones.

Nuestras asociaciones están llevando a cabo iniciativas para crear sus propios grupos, pero en muchos casos no tienen los recursos humanos y técnicos adecuados. El objetivo de FEDER es facilitar la creación y continuidad de estos grupos y optimizarlos para que se puedan abrir a todas las posibilidades de ayuda. No se pretende que los profesionales den ayuda directamente, sino que enseñen a los miembros la mejor manera de ayudarse entre sí. El hecho de que FEDER sea una federación de asociaciones hace que los beneficiarios de este servicio sean una gran cantidad de personas.

## Logros del programa

Impacto alcanzado: 409 beneficiarios

- Hemos realizado GAM en Cataluña y Comunidad Valenciana



## E. Programa Ciber Feder

CIBER FEDER se centra en crear, facilitar y mantener ciberespacios grupales de apoyo destinados a personas afectadas y cuidadores que forman parte de FEDER y/o a sus familiares-cuidadores.

La intervención se realiza a partir de la creación de dos espacios grupales con participación sincrónica del ciber grupo, diez sesiones de dos horas de duración semanales y de actividad grupal de carácter diacrónico (manteniendo el clima grupal de las sesiones a través del seguimiento durante la semana). En 2006 han participado seis grupos.

## Logros del programa

Impacto alcanzado: 49 beneficiarios

- Los *beneficios* que se han generado para los participantes son: Intercambio de información y recursos de afrontamiento, paliar emociones negativas, proporcionar mayor control sobre la situación, aumento de la autoestima y estado de ánimo positivo. Además, la comunicación a través de Internet nos ha permitido superar la barrera de la alta dispersión geográfica
- El *resultado* positivo y satisfactorio que se ha obtenido nos lleva a recomendar la continuidad del Proyecto Ciber Feder en la generación de futuros Grupos de Apoyo a través de las nuevas tecnologías
- Nuestro agradecimiento al D. de Psicología Social de la Universidad de Barcelona



En 2006, FEDER llevó a cabo acciones de formación en las diferentes CC. AA. que beneficiaron a un total de 618 personas.

## Tipos de formación:

- Talleres Socio-Sanitarios sobre ER
- Cursos para las asociaciones de afectados sobre temas de interés
- Talleres de Psicología
- Programa de prácticas de alumnos (alumnos de Trabajo Social y Pedagogía)
- Colaboraciones con Universidades: Facultad de Educación de la U. de Extremadura, Facultad de Medicina de la U. de Sevilla y Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud de Sevilla
- Curso de verano en colaboración con la Universidad de Cantabria



"Debo decir, en nombre de toda mi familia, que pasamos unos días maravillosos. Sin duda alguna, los mejores días de vacaciones que hemos pasado. Es una suerte poder compartir en la vida momentos con personas tan maravillosas como vosotros. Siempre recordaremos, con mucho cariño, esos estupendos días".

Rafael. Participante en el Programa de Vacaciones



## 2.2 Acción política para las ER



"Os agradecemos el trabajo que realizáis desde FEDER para lograr que los afectados encuentren un lugar donde integrarse y compartir todo aquello que tanto les angustia. Gracias por vuestra orientación y vuestra lucha".

La Associació d'afectats per Retinosis Pigmentaria a Catalunya



## 2.2 Acción política para las ER

FEDER ha realizado un arduo trabajo de reivindicación ante la Administración Pública en nombre de los 3 millones de pacientes que representa. De esta manera, hemos querido insistir en la necesidad de luchar contra el déficit de conocimiento y de concienciación política y social que sufren los afectados.

Nuestra principal lucha durante 2006 ha sido la de instar al gobierno (nacional y autonómicos) a impulsar el Plan de Acción para las ER y dotarla con una partida presupuestaria suficiente para llevarlo a cabo.

Con la puesta en marcha de la Ponencia de estudio en el Senado que, a lo largo de 2006, se encargó de "analizar la especial situación de los pacientes afectados por enfermedades raras y, especialmente, las medidas sanitarias, educativas y sociales que contribuyan a un adecuado tratamiento de los enfermos y de sus condiciones de vida", se inició un importante avance en el reconocimiento político de este problema de salud pública.

La Ponencia fue constituida en el seno de la Comisión conjunta de la Comisión de Sanidad y Consumo y de la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales, el 21 de febrero de 2006. FEDER, en nombre de todas las asociaciones y afectados, además de valorar muy positivamente esta iniciativa, tan necesaria como importante, lideró el Plan de Acción para las ER con la premisa de que sólo un abordaje integral al problema podría conducirnos a la solución.

FEDER insistió, en cada oportunidad, ante todos los representantes políticos a nivel nacional y regional, sobre la necesidad de un compromiso claro para asegurar la financiación y organización del Plan de Acción para las Enfermedades Raras (PAER), articulado en torno a 10 ejes estratégicos.

FEDER ha liderado el Plan como la fórmula para asegurar la equidad en el acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la atención de las personas afectadas por estas patologías. La masiva participación de las asociaciones y de los pacientes ha sido determinante para transmitir a los políticos la fuerza de nuestro movimiento.

Finalmente, FEDER ha propuesto ante el IMSERSO un completo programa para orientar las actividades del futuro Centro de Referencia de ER en Burgos. Se espera que dicho centro abra sus puertas a finales de 2007.

## Los 10 ejes del Plan de Acción:

1. Conocer mejor la epidemiología de las enfermedades raras.
2. Reconocer la especificidad de las enfermedades raras, su interés prioritario y que son enfermedades crónicas. Atender las necesidades terapéuticas de las personas con enfermedades raras. Aplicar la correcta clasificación de la deficiencia y discapacidad a causa de la enfermedad rara.
3. Desarrollar la información para los enfermos, los profesionales de la salud y el público en general relacionados con las enfermedades raras.
4. Formar a los profesionales para identificarlas mejor.
5. Organizar el cribado y el acceso a los test de diagnóstico.
6. Centros de Referencia para mejorar el acceso a los cuidados y a la calidad de la atención de los afectados.
7. Iniciar una política nacional para el desarrollo de los medicamentos huérfanos, estableciendo estrategias que acorten los plazos en que los fármacos en fase de experimentación puedan llegar a los usuarios.
8. Responder a las necesidades específicas de dependencia de las personas afectadas por enfermedades poco comunes y desarrollar el apoyo a las asociaciones de afectados.
9. Promover la investigación y la innovación sobre las enfermedades raras, especialmente para los tratamientos.
10. Desarrollar colaboraciones nacionales y europeas en el campo de las enfermedades raras.

## Políticas activas para Enfermedades Raras: por C.A.

- Andalucía: En 2006, y por primera vez en una CA española, la Administración Andaluza ha decidido crear un grupo de trabajo para impulsar un Plan de Acción integral para las ER. Esta iniciativa ha abierto un horizonte de esperanza para los pacientes. FEDER participa como representante de los pacientes. El Plan estará ultimado en septiembre de 2007. Este Plan, que contará con la participación directa de los propios afectados y las Instituciones Públicas, será esencial para abordar con rigor la problemática y proponer medidas a las máximas autoridades sanitarias para que garanticen la equidad en el acceso al sistema sanitario público en cuanto a diagnóstico y tratamiento.  
En 2006 también se creó la Comisión Andaluza de Genética y Reproducción (CAGYR) de la que FEDER es parte
- Extremadura: Gracias al esfuerzo de FEDER, la comunidad de Extremadura ha recogido al colectivo de ER específicamente en el Plan de Salud de Extremadura 2005- 2008. Por otra parte, FEDER ha trabajado con el CEDI (Centro Extremeño de Desarrollo Infantil), en la orientación de casos, derivaciones, difusión de eventos sobre ER tanto a profesionales como afectados
- Comunidad Valenciana: FEDER ha conseguido que la Consellería de Sanidad de la Generalitat Valenciana ponga en marcha la primera Cartilla de ER para ayudar a los pacientes. Otro hecho destacable ha sido el haber iniciado una serie de conversaciones con la dirección médica del Hospital General Universitario de Alicante para la creación de un Servicio de Atención Multidisciplinar para personas afectadas por enfermedades de baja prevalencia



“No sólo nos hemos sentido escuchados, sino comprendidos. Sois la esperanza de muchas personas y habéis abierto un haz de luz muy poderoso con CIBER FEDER. Gracias sobre todo por vuestra calidez y valores tan increíblemente humanos.

A parte de ser profesionales hace falta ser buena gente como lo habéis demostrado en este gran proyecto”.

Grupo de Distrofia Simpático Refleja - Síndrome de Sudek



## 2.3 Difusión y sensibilización sobre las Enfermedades Raras

Una semana **UNICA** para millones de personas **UNICAS**

Información  
www.enfermedades-raras.org  
feder@enfermedades-raras.org  
9 02 1 81 7 2 5

Semana de las Enfermedades Raras 21 a 27 de Octubre de 2006  
Alicante | Barcelona | Badajoz | Madrid | Sevilla

Danos tu apoyo. SMS solidario envía: **apoyo** al 5005

“Desde FEDER, siempre nos orientáis y ayudáis cuando lo necesitamos y, lo más importante, nos apoyáis en la labor de dar a conocer la patología que afecta a nuestros hijos y en la lucha para que sea reconocida por la administración pública”.

Vanesa Millán Gálvez. Asociación de padres de niños con Plagiocefalia y otras deformidades craneales





FEDER ha sido considerada interlocutora de referencia en nombre de los afectados por enfermedades poco comunes. La información sobre enfermedades raras (ER) está cada vez más presente en los medios de comunicación. En 2006 FEDER realizó un esfuerzo para aumentar el conocimiento de la sociedad sobre el dramático impacto que tienen estas patologías en la vida de los niños, los adultos y los mayores que las padecen.

### Semana de las ER: Una semana ÚNICA para millones de personas ÚNICAS

Del 21 al 27 de octubre de 2006, se celebró por primera vez la "Semana de Concienciación sobre Enfermedades Raras: Una semana única para millones de personas únicas".

En el marco de esta acción, FEDER puso en marcha actividades de carácter informativo, científico y social encaminadas a concienciar a políticos, instituciones y opinión pública sobre la problemática de las enfermedades raras y la necesidad de aunar esfuerzos para lograr que mejore la situación de las personas afectadas.

Siguiendo esta línea, la campaña de comunicación y relaciones públicas de la Semana se orientó a capitalizar informativamente las diversas actividades y generar, por un lado, un debate a todos los niveles (político, médico y social) sobre las enfermedades raras y, por otro, lograr la identificación de distintos sectores con la problemática de los afectados.

Fue realmente una semana única en España. La Semana de las ER tuvo una repercusión nacional pues incluyó actividades en Madrid, Sevilla, Badajoz, Alicante y Barcelona:

- Elaboración de testimonios de personas afectadas para el informe "Luchando para vivir"
- Rueda de prensa de presentación de la Semana de las Enfermedades Raras en Madrid
- Feria de Ayuda Mutua con las Asociaciones. Lectura del manifiesto solidario "Un mensaje único para millones de personas únicas"
- Rueda de prensa de presentación de la Semana de las Enfermedades Raras en Badajoz
- Rueda de prensa de presentación de la Semana de las Enfermedades Raras en Sevilla
- Acto en el Senado para conocer la situación de la ponencia de las enfermedades raras
- "Encuentro con el experto" en el marco de EPPOSI (European Platform for Patients Organisations, Science and Industry), VII Taller europeo científico sobre las ER "Posicionando a las ER en la agenda política"

- Cena benéfica de presentación de la Fundación Teletón FEDER. Entrega de premios solidarios de la Fundación
- 4 mesas informativas en Sevilla
- Lectura de manifiestos solidarios en 5 CC.AA.
- Elaboración y distribución de notas informativas a los medios de comunicación
- Gestión de entrevistas de medios de comunicación con miembros de FEDER y/o personas afectadas

Una campaña con 39 millones de espectadores.

### Presencia de la Campaña en medios audiovisuales



### Presencia de la Campaña en medios online



## Presencia de la Campaña en diarios nacionales



## Presencia de la Campaña en diarios provinciales

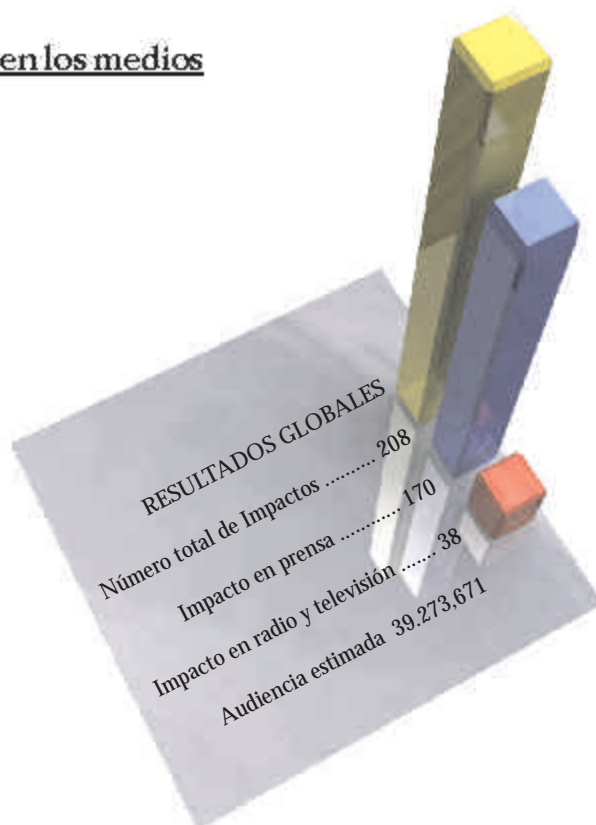




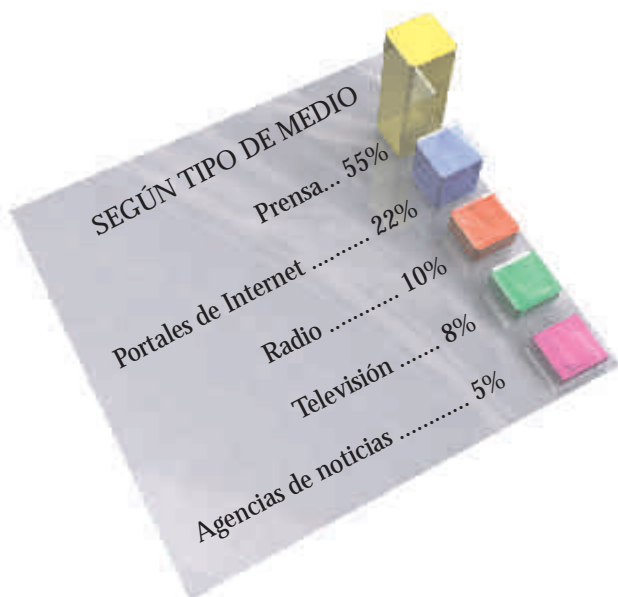
## Presencia de la campaña en revistas



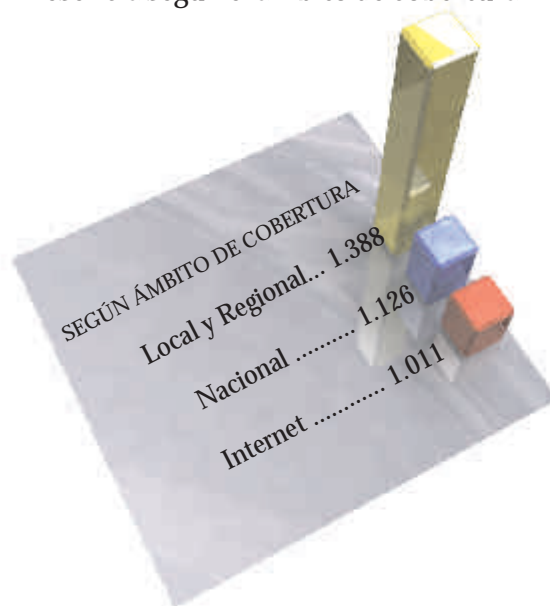
## Presencia global en los medios



Presencia según el tipo de medio



Presencia según el ambito de cobertura



Vídeo de la Semana en Google

Colaboración de la Oreja de Van Gogh y la Fundación Echevarne



## Logros de la Semana de las ER

- Esta campaña a nivel nacional ha tenido una audiencia estimada de 39 millones de personas
- La cobertura en medios fue del 80% en prensa, 11% en radio y 9% en televisión. La Semana contó con el apoyo institucional de la Casa Real, siendo los Príncipes de Asturias Don Felipe y Doña Leticia los Presidentes del Comité de Honor
- Apoyaron también la Semana: El Defensor del Pueblo, la Secretaria de Estado y Asuntos sociales, Amparo Valcarcel, así como el periodista de TVE Lorenzo Milá

Durante la Semana, FEDER publicó el Dossier "Luchando para Vivir: Testimonios con voz propia", en donde se detallaban los 7 problemas principales de los afectados.

## Acuerdos de FEDER con medios de comunicación

- Gestión de entrevistas en medios de comunicación: 220 entrevistas
- Convenios de emisión continua sobre las ER:
  - Emisora Onda Madrid (semanal)
  - Revista Salud Vital (mensual)
  - Revista Ocu Salud (mensual)

## Importantes Jornadas en Enfermedades Raras

Jornadas sobre Enfermedades Raras  
II Jornadas Nacionales de ER (Barcelona)  
II Encuentro de asociaciones y afectados por ER en la C. Valenciana (Alicante)

## Logros alcanzados

- Hemos conseguido que más afectados y familiares tengan conocimiento de la existencia de las diferentes asociaciones, así como del apoyo que ofrecemos
- Hemos dado a conocer las necesidades y demandas del colectivo mediante la difusión de la Revista "Papeles de FEDER": 6.000 ejemplares enviados a 1.500 entidades, y con 300.000 visitas a nuestra página Web
- Hemos favorecido la sensibilización social a través de:
  - Las II Jornadas Nacionales de ER (Barcelona)
  - II Encuentro de afectados en la C. Valenciana (Alicante)



"La AEPEF agradece poder colaborar con vuestras iniciativas de sensibilización sobre las ER. Creemos que es un buen camino el que se ha iniciado al buscar colaboración en los medios de comunicación".  
Francisco Rodríguez Galván. Presidente Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar



## 2.4 Investigación en enfermedades raras



"Vuestra labor es muy importante porque nos hace tomar conciencia de la situación de todos los afectados en general. Porque a nosotros no sólo nos preocupan las Ataxias sino todas aquellas enfermedades que son raras al igual que nosotros. Por ello, nuestro agradecimiento al aporte sanitario y social que nos hace FEDER".

Federación Andaluza de Ataxias Hereditarias FADADA



## A. Colaboración con los investigadores en proyectos de interés para las ER

En 2006 hemos colaborado en los siguientes proyectos:

- Calidad de vida y necesidades terapéuticas
- Análisis de la Dependencia en ER

Calidad de Vida y Necesidades Terapéuticas

### Logros del estudio

Impacto alcanzado: 363 beneficiarios

Encuestas realizadas en Extremadura

Con este estudio se ha buscado identificar la situación de las ER en términos clínicos y epidemiológicos, con el fin de orientar el desarrollo de una política nacional y local adecuada.

Desafortunadamente, la precariedad de recursos en el Instituto de Investigación en ER (IIER) ha dificultado el avance del proyecto. Sin embargo, las encuestas realizadas en Extremadura están muy avanzadas y en 2007 se procederá al análisis estadístico.

En una primera etapa las asociaciones a las que se les solicitó su participación fueron: Ictiosis, Porfirias, Esclerodermia (Asociación Española y de Castellón), Sjögren, Neurofibromatosis, Aniridia, Nevus Gigante y Epidermólisis Bullosa.

### Análisis de la Dependencia en ER

Durante 2006, se impulsó este importante proyecto por parte del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) y en conjunto con FEDER. Su objetivo será estudiar la gravedad de la dependencia o intensidad de la necesidad de ayuda de una gran parte de las patologías raras.

Esta investigación será la base de una estrategia global de aproximación al estudio de la Dependencia. Se estima que participarán todas las asociaciones de afectados, con un promedio de 10 personas por asociación, para conocer el nivel de dependencia de cada enfermedad en términos generales (costes en salud). Se estudiarán todas las personas mayores de 8 años.

Al cierre de esta memoria, el proyecto se encontraba aún en fase de búsqueda de financiación.



## B. Investigación desde FEDER

FEDER ha publicado estudios y documentos sobre:

- Análisis de los tipos de ayuda reclamados por los pacientes a las asociaciones y a FEDER
- Análisis de las llamadas recibidas en el Servicio de Información y Orientación en ER. Dossier de Casos Reales del SIO
- Dossier “Luchando para vivir: Testimonios con voz propia”
- Plan de Acción para las Enfermedades Raras

Un logro relevante en 2006 fue, sin duda, el posicionamiento de FEDER como un punto de referencia también ante los profesionales sociales y sanitarios. Prueba de ello ha sido el significativo número de actividades en el campo de la formación en las que se ha invitado a FEDER a participar.

Por último, dentro del Área de Investigación, contó con un significativo número de actividades en el campo de la formación en ER para profesionales de la salud.





## C. Fundación Teletón FEDER de Investigación para ER

Con la creación de la Fundación Teletón FEDER de investigación para las ER, nuestra Federación apuesta por la investigación como una línea prioritaria para orientar su gestión a medio y largo plazo.

FEDER ha presentado la Fundación FEDER de Investigación para las Enfermedades Raras en la Semana de Concienciación sobre Enfermedades Raras. La Fundación ha nacido con el fin de potenciar el conocimiento científico en el campo de las ER para detectar las causas, incidencias, factores de riesgo y posibles tratamientos para los afectados, así como el impulso de campañas de comunicación y sensibilización sobre las enfermedades poco frecuentes.

### I Entrega de premios de la Fundación: Semana de las ER

- a. Concurso de fotografía: 1.000 retos = 1.000 ilusiones
- b. Labor periodística en ER: Periódico Diario Farmacéutico
- c. A la solidaridad con las ER: Patrocinadores de la Semana de las ER

Fundación Teletón FEDER de Investigación para las ER fue distinguida como mejor iniciativa solidaria por el Correo Farmacéutico.

"Los pacientes también podemos ser parte de la solución. Por ello, desde la Federación Española de Enfermedades Raras creemos que es vital tener acceso a herramientas que nos permitan generar recursos económicos para contribuir al cambio de la actual situación en la que se encuentran las ER y, a través de nuestra Fundación, podamos incentivar la investigación para cambiar el actual panorama".

Fundación FEDER de Investigación para las Enfermedades Raras



## 3. Informe Económico

### PRESENTACIÓN

A continuación presentamos un análisis detallado de la información económica en el año 2006.

Es criterio fundamental de FEDER llevar una contabilidad de acuerdo con el Plan General Contable. Así mismo, en nombre de la transparencia y buen gobierno, FEDER asume el criterio de justificar y exponer los gastos que se generan dentro de cada programa, al igual que se hace ante la Administración Pública.

Es importante resaltar que uno de los criterios que se tiene en cuenta a nivel contable es el ingreso real en bancos de las ayudas públicas y privadas y en consecuencia, algunos de los ingresos que aparecen corresponden a ejercicios anteriores o posteriores.

En este sentido, los recursos de la Federación se han distribuido según las siguientes categorías: Programas (misión social) con un 63% (274.147,45€); le sigue en su orden Mantenimiento con un 27% (en donde se incluye el personal que da apoyo a la acción política, acciones de visibilidad y programas sociales que realiza FEDER, 121.429€); se encuentran a continuación Comunicaciones con un 8% y equipamiento con un 2%.

De esta manera, se observa cómo se encuentra equilibrada la gestión de FEDER ajustándose a los parámetros de transparencia y control del gasto formulados por la Fundación Lealtad en su Guía de Transparencia y Buenas Prácticas, así como por la legislación fiscal vigente para entidades sin ánimo de lucro.

En términos generales podemos decir que, con respecto a 2005, FEDER decreció en sus ingresos un 4%, esto se debe a las subvenciones otorgadas en 2006 y pendientes de cobro (61.675,71€), lo cual significaría, si se hubiesen cobrado, un crecimiento de un 9,15% con respecto a 2005.

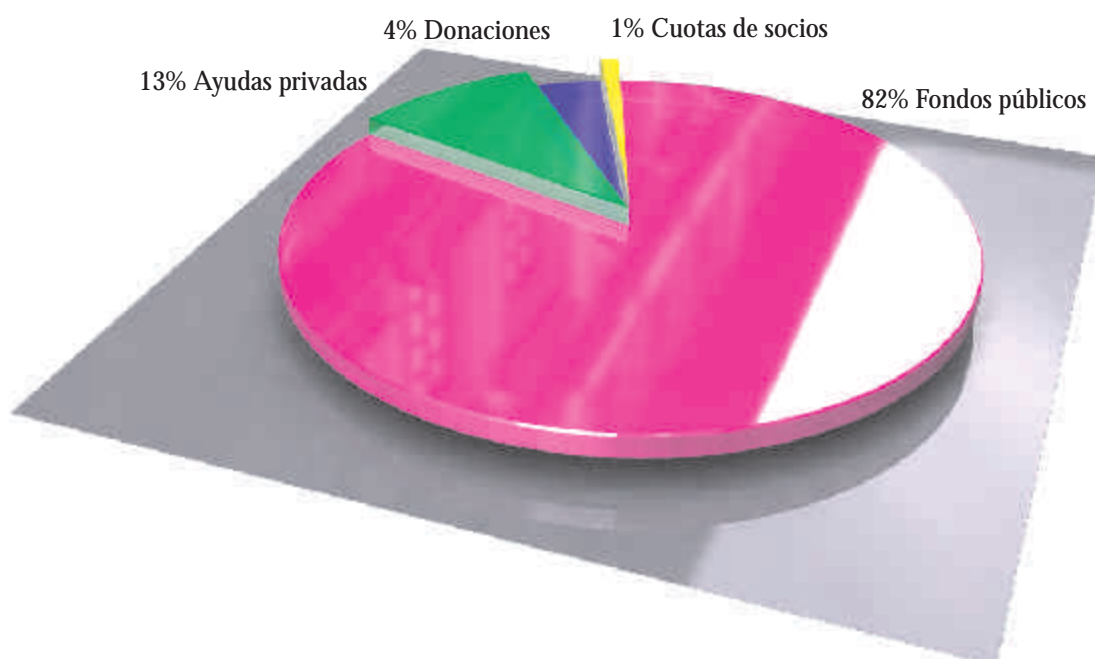
En cuanto a gastos, con respecto a 2005 (487.314,56€) también hubo una reducción del 9,8% (444.048,77€). Como cada año, las cuentas de 2006 serán depositadas en los organismos correspondientes a la Administración Pública.

Finalmente, podemos apreciar que los ingresos fueron superiores a los gastos en 19.806,33€, lo que se explica por el cobro anticipado de subvenciones para el ejercicio de 2007.

## INGRESOS

Dando cumplimiento a los objetivos previstos en cuanto a ingresos obtenidos, tanto de organismos públicos como privados, y con respecto al presupuesto presentado para 2006, podemos ver que se habían estimado unos ingresos que ascendían a 447.126,51€ y, en realidad, se obtuvieron unos ingresos superiores de 463.855,10€, un 3.7% más, diferencia que se comprende por el cobro de algunas subvenciones correspondientes a 2005 durante el ejercicio de 2006.

### Ingresos por fuentes de financiación



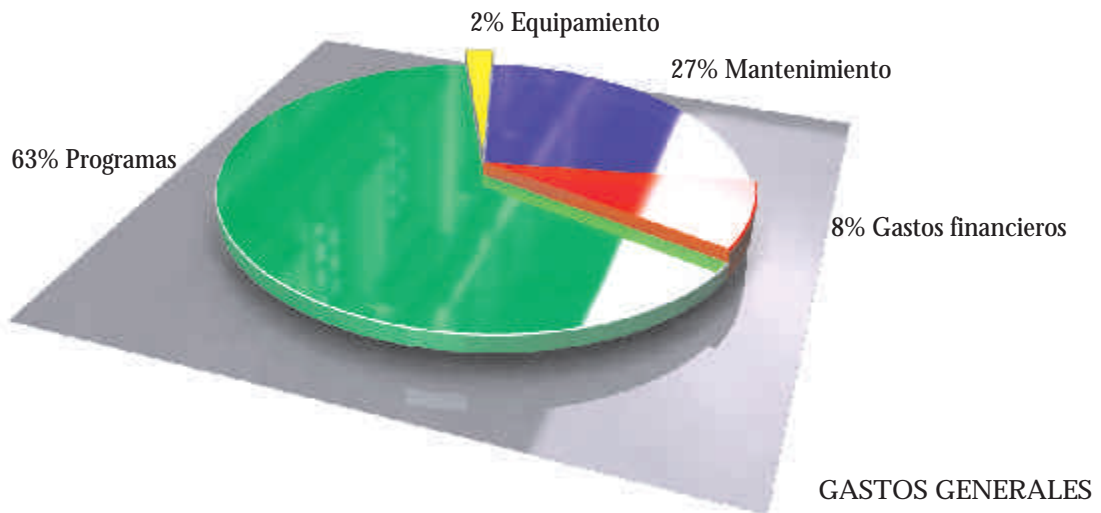
INGRESO POR TIPO DE FONDOS



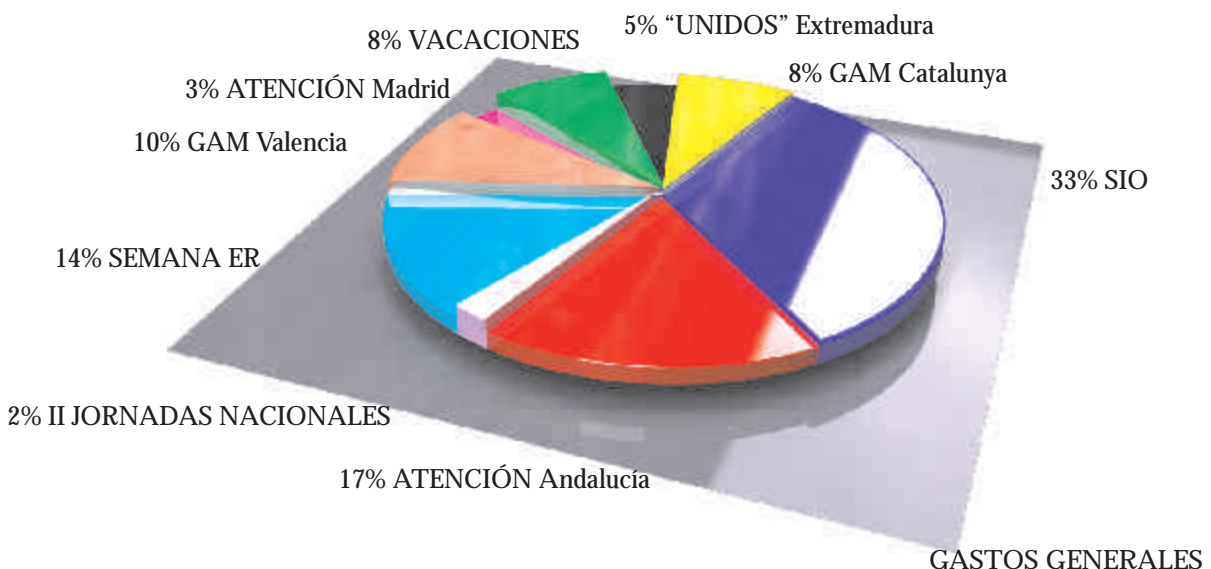
## GASTOS

De forma general, FEDER ha mantenido un volumen de gastos de acuerdo con el presupuesto inicial. En principio, se habían previsto 447.126,51€ y el cierre del ejercicio ha arrojado un importe real de gastos de 444.048,77€, diferencia apenas mínima.

### Gastos de programas y actividades



El programa que más fuerza tiene en FEDER es el SIO, dada la infraestructura que requiere en cuanto a asistencia. Cuenta con cinco trabajadoras sociales y tiene un coste que asciende a 87.087,67€ (33%); le siguen el programa de Atención Psicosocial en Andalucía con un 17%, la Semana de las Enfermedades Raras con un 14%, el Programa de Grupos de Ayuda Mutua con un 10%, el Programa de vacaciones, los GAM de Cataluña con un 8%, Programa “Unidos” de Extremadura con un 5%, Atención psicosocial en Madrid con un 3% y las Jornadas Nacionales con un 2%.



"Como asociaciones de afectados podemos luchar y actuar por las necesidades y/o problemas más concretos de cada enfermo o familia e intentar que la sociedad se conciencie de ello. Sin embargo, lo más importante es la unión con las otras asociaciones de ER a través de FEDER, pues así tenemos una `voz` más fuerte para luchar y conseguir que se nos escuche. Luchamos unidos porque nuestros problemas son comunes".

Asociación Española de Behçet



## 4. Nuestro equipo, voluntarios y Junta Directiva

El equipo de FEDER y los voluntarios han sido los responsables del éxito de nuestras actuaciones. Gracias a ellos, a su compromiso, a su dedicación y a su infinita capacidad de dar hemos multiplicado las posibilidades de servicio hacia los pacientes y sus familias.

A todos nuestro equipo, voluntarios y amigos, ¡gracias!

### Junta Directiva

A la edición de esta Memoria, la Junta Directiva de FEDER, ratificada en la Asamblea de 2006 en Madrid, estaba conformada de la siguiente forma:

Presidente	Rosa Sánchez de Vega García Asociación Española de Aniridia
Vicepresidente	Moisés Abascal Alonso Asociación para las Deficiencias que afectan el Crecimiento y el Desarrollo (ADAC)
Secretario	Francèsc Valenzuela i Benavente Asociación Catalana para la Neurofibromatosis
Tesorero	José Luis Torres Benítez Asociación Andaluza de Fibrosis Quística
Vocal	Emilio Martín Alonso Asociación Andaluza de Síndrome de Tourette
Vocal	Pilar de la Peña García-Tizón Asociación Española de Síndrome de Sjögren
Vocal	Isabel Calvo García Asociación d' afectats per Retinosis Pigmentaria a Catalunya
Vocal	Jacinto Sánchez Casas Asociación Española de Esclerodermia
Vocal	Mónica Merino-Madrado Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher (AEEFEG)

Los miembros de la Junta Directiva son todos representantes de organizaciones de pacientes con ER miembros de la Federación. Sus cargos son voluntarios y cada uno de ellos ha sido elegido democráticamente por votación.

En el ámbito autonómico, las delegaciones han contado con la valiosa colaboración de los delegados quienes, de forma desinteresada, han apoyado el crecimiento de la Federación en cada Comunidad:

D. Extremeña	M <sup>a</sup> José Sánchez Martínez Asociación Española de Esclerodermia
D. Madrid	Jose Luis Plaza López Asociación Española de Angioedema Familiar
D. Andaluza	Susana Díaz Rubiales Asociación para las Deficiencias que afectan al Desarrollo y Crecimiento (ADAC)
D. Catalana	Ester Chesa Octavio Asociación de Siringomielia
D. Valenciana	Nicolás Beltrán Sogorb Asociación de Afectados del Síndrome de Marfan de España (SIMA)

FEDER central María de Luján Echandi Martha López Eusse Claudia Delgado González Jose Luis Rivas Nelly Toral Suria Magda da Silva	Delegación de Extremadura: Estrella Mayoral Rivero Vicente C. Ramayo Campini Ana Cáceres
Delegación de Andalucía: Isabel Motero Vázquez M <sup>a</sup> Ángeles Martínez Catalina Torrero Silvia Vila Quiñones Emilio Martín Esperanza Rodríguez Sergio Olivera	Delegación de Valencia: Gabriela Claudia Pérez José Jerez Pastor Guillermo Alberto Shwarzan
Delegación de Madrid: Míriam Torregrosa Vanessa Pizarro Ortiz Eva Díaz Jiménez Mar Bustos González Begoña Ruíz García Nieves González Casado	Delegación de Cataluña: Elia Campedrados Rius María Nieves Misas Subarroca



FEDER C. Extremeña



FEDER Andalucía / Equipo



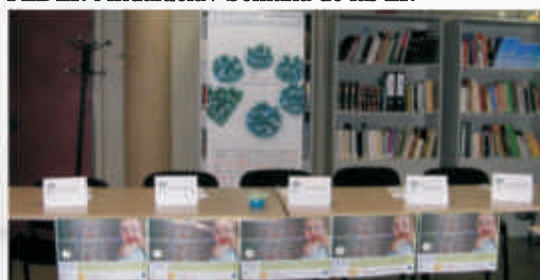
FEDER Andalucía / Semana de las ER



FEDER Andalucía / Stand Informativo



FEDER Andalucía / Semana de las ER



FEDER Andalucía / Taller de formación



FEDER Madrid / Stand informativo Fisalud



FEDER / y las Asociaciones



FEDER Madrid / Semana de las ER



FEDER C. Catalana



FEDER C. Catalana

FEDER C. Valenciana / Grupos de Ayuda Mutua



FEDER C. Valenciana / Encuentro de afectados por las ER



FEDER Central /Semana de las Enfermedades Raras



FEDER Central /Encuentro con la 1ª Dama de la República Federal Alemana



FEDER Central /Asamblea 2006



## 5. Nuestras asociaciones

### A

#### Albinismo

**ALBA-Asociación de Ayuda a personas con albinismo**  
 Valencia 665 26 06 10-620 91 12 39  
[contactar@albinismo.es](mailto:contactar@albinismo.es) - [soriano\\_car@gva.es](mailto:soriano_car@gva.es)  
[www.albinismo.es](http://www.albinismo.es)

#### Alfa 1

Asoc. Esp. para el Déficit de Alfa 1 Antitripsina Chiclana de la Frontera - Cádiz 956 53 71 86 - 678 80 66 35  
[alfa1info@arrakis.es](mailto:alfa1info@arrakis.es) <http://www.alfa1.org>

#### Andrade

Asoc. Valverdeña de la Enfermedad de Andrade  
 Huelva 670 59 99 09  
[asvea01@wanadoo.es](mailto:asvea01@wanadoo.es)

#### Anemia Fanconi

Asociación Española de Anemia de Fanconi  
 Madrid 921 50 86 81 - 921 50 86 64  
[info@asoc-anemiafanconi.es](mailto:info@asoc-anemiafanconi.es)  
[www.asoc-anemiafanconi.es](http://www.asoc-anemiafanconi.es)

#### Angelman

Asociación Síndrome de Angelman  
 Madrid 670 90 90 07  
[asa-esp@ya.com](mailto:asa-esp@ya.com) [www.unangelencasa.com](http://www.unangelencasa.com)

#### Angioedema

Asoc. Esp. de Angioedema Fam. por Deficit C1  
 Madrid 629 47 75 66 - 639 13 03 23  
[aedaf-es@telefonica.net](mailto:aedaf-es@telefonica.net) <http://www.aedaf-es.com>

#### Aniridia

Asociación Española de Aniridia  
 Madrid 915 34 43 42  
[asoaniridia@telefonica.net](mailto:asoaniridia@telefonica.net) <http://www.aniridia.com>

#### Apert

Asociación Nacional Síndrome de Apert  
 Madrid 915 35 00 05 - 606 15 40 94  
[ansapert@gmail.com](mailto:ansapert@gmail.com) [www.ansapert.com](http://www.ansapert.com)

#### Arnold Chiari

Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari  
 Madrid 628 53 79 30 - 675 55 32 33  
[amigosdechiari@hotmail.com](mailto:amigosdechiari@hotmail.com) <http://www.chiari.biz>

#### Artritis reumatoide

Asoc. Madrileña de Pac. de Artritis Reumatoide  
 Madrid 915 35 88 07 - 654 52 22 93  
[amapar@amapar.org](mailto:amapar@amapar.org) <http://www.amapar.org>

#### Asoc. Nac. de Artritis y Enf. Reumáticas Pediátr.

Alicante 965 94 11 32  
[pvalerope@coma.es](mailto:pvalerope@coma.es) <http://usuarios.lycos.es/anayerp/>

#### Ataxia

Federación de Ataxias de España  
 Asturias 985 09 71 52 - 618 17 14 93  
[feramado@telecable.es](mailto:feramado@telecable.es) [www.hispataxia.org](http://www.hispataxia.org)

#### Asociación Ataxias de Extremadura

Badajoz 924 33 50 47 - 606 84 16 09  
[asatex@telefonica.net](mailto:asatex@telefonica.net)

#### Asociación de Ataxias de Castilla La Mancha

Ciudad Real 926 25 12 10 - 618 17 14 93  
[acampo4@almez.pntic.mec.es](mailto:acampo4@almez.pntic.mec.es) - [www.hispataxia.org](http://www.hispataxia.org)

#### Asociación Madrileña de Ataxias

Madrid 914 37 06 52 - 914 37 03 15  
[atamad@teline.es](mailto:atamad@teline.es) <http://www.terra.es/personal/atamad>

#### Canf Cocemfe Ataxias Andalucía

Sevilla 954 54 61 68 - 954 53 79 64  
[ataxia.andalucia@gmail.com](mailto:ataxia.andalucia@gmail.com)  
[www.blogfadada.blogspot.com](http://www.blogfadada.blogspot.com)

#### Atrofia muscular espinal

FUNDAME- Fundación Atrofia Muscular Espinal  
 Zaragoza 652 14 10 93-976 75 67 33  
[organizacion@fundame.net](mailto:organizacion@fundame.net) - [gonzalezmartin1@terra.es](mailto:gonzalezmartin1@terra.es)  
[www.fundame.net](http://www.fundame.net) - [www.fsma.org](http://www.fsma.org)



**B**

**Budd Chiari**  
 Síndrome de Budd Chiari  
 Madrid 918 42 48 21  
[infoasbc@yahoo.es](mailto:infoasbc@yahoo.es) [www.accidente-vascular-hepatico.org](http://www.accidente-vascular-hepatico.org)

**C**

**Cardiopatías**  
 Assoc. d' Ajuda als afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya  
 Barcelona 934 58 66 53  
[info@aacic.org](mailto:info@aacic.org)

**Castleman**  
 Asociación Española de la Enfermedad de Castleman  
 Madrid 915 91 56 13 - 620 23 02 81  
[josemanuelfernandezr@hotmail.com](mailto:josemanuelfernandezr@hotmail.com)  
<http://www.asociacion-castleman.org/>

**Ceroidolipofuscinosis**  
 Asoc. para el apoyo e invest. de la enf. de ceroidolipofuscinosis  
 La Rioja  
 941 42 74 29 - 654 46 24 85  
[elenald2002@yahoo.es](mailto:elenald2002@yahoo.es)  
[www.hispataxia.org/ELENA/HOMRE](http://www.hispataxia.org/ELENA/HOMRE)

**Cistitis intersticial**  
 Asociación catalana de afectados de cistitis intersticial  
 C/ Pareto, 55 Atc. 3º  
 Barcelona 676 46 66 30 - 618 74 52 01  
[acaci@acaci.com.es](mailto:acaci@acaci.com.es) [www.acaci.com.es](http://www.acaci.com.es)

**Cornelia de Lange**  
 Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange  
 Barcelona 936 82 11 35 - 936 53 07 18  
[fvivo@hotmail.com](mailto:fvivo@hotmail.com)  
<http://groups.msn.com/corneliadelangeEs>  
[www.cdlsworld.org](http://www.cdlsworld.org)

**Crecimiento**  
 Asociación para Problemas de Crecimiento  
 C./ Cuartel de Artillería, 12 Bajos  
 Murcia 968 34 62 18 - 968 34 32 31  
[crecer@crecimiento.org](mailto:crecer@crecimiento.org) [www.crecimiento.org](http://www.crecimiento.org)

Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al Desarrollo  
 Sevilla 902 19 52 46 - 954 98 98 89  
[administracion@asociacionadac.org](mailto:administracion@asociacionadac.org)  
[www.asociacionadac.org](http://www.asociacionadac.org)

**Crigler najjar**  
 Asociación Española de Síndrome de Crigler Najjar  
 Asturias 985 72 48 32  
[laplazacorreo@yahoo.es](mailto:laplazacorreo@yahoo.es)

**D**

**Déficit Inmunitarios Primarios**  
 Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios  
 Madrid 918 95 11 57 - 629 73 47 88  
[juventud@ayto-valdemoro.org](mailto:juventud@ayto-valdemoro.org) <http://www.aedip.com>

**Discapacidades físicas varias**  
 Sense barreres de Petrer  
 Alicante 966 31 28 38 - 616 54 09 31  
[sensebarreres@hotmail.com](mailto:sensebarreres@hotmail.com) [www.sensebarreres.es](http://www.sensebarreres.es)

**Disfonía espasmódica**  
 Asociación Española de Disfonía Espasmódica  
 Cádiz 956 85 75 62 - 600 65 10 62  
[asociacion@disfoniaespasmodica.org](mailto:asociacion@disfoniaespasmodica.org)  
<http://www.disfoniaespasmodica.org/>

**Displasia ectodérmica**  
 Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica  
 Murcia 968 35 00 26 - 626 26 79 88  
[info@displasiaectodermica.org](mailto:info@displasiaectodermica.org)  
<http://www.displasiaectodermica.org/>

**Distonía**  
 Associació de Lluita contra la Distonía a Catalunya  
 Barcelona 932 10 25 12 - 933 52 83 34  
[alde.c@terra.es](mailto:alde.c@terra.es) [www.infodoctor.org/aldec](http://www.infodoctor.org/aldec)

**Distonía**  
 Asoc. de Lucha contra la Distonía en España  
 Madrid 914 37 92 20  
[alde@distonia.org](mailto:alde@distonia.org) <http://www.distonia.org>

Asoc. de Lucha contra la Distonía en Andalucía  
 Sevilla 954 64 83 84  
[mdcor@hotmail.com](mailto:mdcor@hotmail.com)

Asoc. de Lucha Contra la distonía en Aragón  
 Zaragoza 976 38 76 43 - 608 03 73 36  
[alda@distonia-aragon.org](mailto:alda@distonia-aragon.org) [www.distonia-aragon.org](http://www.distonia-aragon.org)

**Dolor Pélvico Crónico**  
 Asociación de Dolor Pélvico Crónico  
 Barcelona 667 73 67 74 - 629 18 47 47  
[dopelcro@menta.com](mailto:dopelcro@menta.com) [www.usuarios.lycos.es/dopelcro](http://www.usuarios.lycos.es/dopelcro)

**E**

**Ehlers Danlos**  
 Asociación Nacional Afectados Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud  
 Barcelona 934 56 29 87 - 695 43 60 76  
[asedh@asedh.org](mailto:asedh@asedh.org) <http://asedh.org>

**ELA**  
 Asociación Catalana de Esclerosis Lateral Amiotrófica  
 Barcelona 932 84 91 92 - 607 28 81 52  
[ac.ela@suport.org](mailto:ac.ela@suport.org)

Associació de Grups de Suport de l' ELA a Catalunya  
 Barcelona 933 84 26 01 - 620 26 96 86

Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica  
 Madrid 913 11 35 30 - 902 14 21 42  
[adela@adelaweb.com](mailto:adela@adelaweb.com) <http://www.adelaweb.com>

**Enf. Degenerat.**  
 Asociación Humanitaria de Enf. Degenerativas y Síndr. de la Infancia y Adolescencia  
 Alicante 965 89 54 09 - 619 92 82 44  
[ahedysia@wanadoo.es](mailto:ahedysia@wanadoo.es)

**Enf. Renales Genéticas**  
 Asoc. para la información e investigación sobre enfer. renales genéticas  
 Barcelona 934 16 97 00 - 670 65 88 91  
[info@airg-e.org](mailto:info@airg-e.org) [www.airg-e.org](http://www.airg-e.org)



#### Epidermolisis bullosa

Asociación Epidermolisis Bullosa de España  
Málaga 952 81 64 34  
[aebe@aebe-debra.org](mailto:aebe@aebe-debra.org) <http://www.aebe-debra.org>  
Epilepsia mioclónica de Lafora  
Asociación Nacional de Afectados de Epilepsia Mioclónica de Lafora  
Toledo 925 29 21 56 - 925 81 79 52  
[laforaa@hotmail.com](mailto:laforaa@hotmail.com) <http://www.arrakis.es/~lafora>

#### Esclerodermia

Asociación de Esclerodermia de Castellón  
Castellón 964 25 00 48 - 630 57 98 66  
[adec@esclerodermia-adec.org](mailto:adec@esclerodermia-adec.org) [www.esclerodermia-adec.org](http://www.esclerodermia-adec.org)

#### Asociación Española de Esclerodermia

Madrid 917 10 32 10 - 924 24 00 66  
[.e.esclerodermia@wanadoo.es](mailto:.e.esclerodermia@wanadoo.es) [www.esclerodermia.com/](http://www.esclerodermia.com/)  
Esclerosis tuberosa

#### Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa

Madrid 917 19 36 85 - 676 93 33 14  
[escltuber@ya.com](mailto:escltuber@ya.com)

#### Esclerosis lateral amiotrófica

ELA Andalucía- Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica  
Sevilla 954 33 16 16-954 34 34 47-628 09 92 56  
[ela.andalucia@gmail.com](mailto:ela.andalucia@gmail.com) - [secretaria.ela@gmail.com](mailto:secretaria.ela@gmail.com)  
[www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es)

#### Espina bífida

Asociación Bizkaia Elkarte Espina Bífida e Hidrocefalia  
Bizkaia 944 47 33 97 - 685 78 23 65  
[asebi@telefonica.net](mailto:asebi@telefonica.net)

#### Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

Madrid 914 15 20 13 - 650 39 63 41  
[febhi2@febhi.org](mailto:febhi2@febhi.org) [www.febhi.org](http://www.febhi.org)

#### Extrofia vesical

Asociación Española de Extrofia Vesical  
Madrid 656 36 66 22 - 952 88 00 48  
[asevxe@extrofia.com](mailto:asevxe@extrofia.com)  
<http://www.extrofia.com/asevxe/main.htm>

### F

#### Fatiga crónica

Asociación Malagueña contra el Síndrome de Fatiga Crónica  
Málaga 617 63 58 50  
[fatigacronicamalaga@telefonica.net](mailto:fatigacronicamalaga@telefonica.net)

#### Asociación Andaluza del Síndrome de Fatiga Crónica

Sevilla 955 08 54 40 - 952 36 94 90  
[aaasfc@lycos.es](mailto:aaasfc@lycos.es) [club.telepolis.com/aaasfc/home.htm](http://club.telepolis.com/aaasfc/home.htm)

#### Fibrosis quística

Asociació Catalana de Fibrosi Quística  
Barcelona 934 27 22 28  
[fqatalana@fibrosiquistica.org](mailto:fqatalana@fibrosiquistica.org) - [www.fibrosiquistica.org](http://www.fibrosiquistica.org)

#### Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística

Cáceres 927 22 80 43  
[fibroex@teleline.es](mailto:fibroex@teleline.es)

#### Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística

Madrid 913 01 54 95 - 913 71 14 03  
[info@fqmadrid.org](mailto:info@fqmadrid.org) <http://www.fqmadrid.org/>

#### Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística

Sevilla 954 08 62 51  
[info@fqandalucia.org](mailto:info@fqandalucia.org) [www.fqandalucia.org/](http://www.fqandalucia.org/)

#### Fiebre mediterránea

Asociación Nacional Familiares, Enfermos y Amigos Fiebre Mediterránea  
Valencia 963 25 31 16 - 606 05 63 32  
[fiebre\\_mediterranea\\_familiar@yahoo.es](mailto:fiebre_mediterranea_familiar@yahoo.es)  
<http://fmf.portalsolidario.net>

### G

#### Gaucher

Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher  
Salamanca 923 26 33 29 - 928 24 26 20  
[aucher@eresmas.com](mailto:aucher@eresmas.com)

#### Glucogenosis

Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis  
Alcantarilla - Murcia 638 39 36 88  
[amhernan@ual.es](mailto:amhernan@ual.es) [www.glucogenosis.org](http://www.glucogenosis.org)

### H

#### Hemiplejía

Asoc. Esp. Síndrome de la Hemiplejía Alternante  
Córdoba 917 30 00 12 - 600 38 14 21  
[miguelnavajas@telefonica.net](mailto:miguelnavajas@telefonica.net) <http://www.aesha.esp.cc>

#### Hemofilia

Asoc. de Hemofilia de la Comunidad de Madrid  
Madrid 917 29 18 73 - 913 58 50 79  
[secretaria@ashemadrid.org](mailto:secretaria@ashemadrid.org) - [www.ashemadrid.org](http://www.ashemadrid.org)

#### Asociación Andaluza de Hemofilia de la S.S.

Sevilla 954 24 08 68  
[asahemo@andaluzahemofilia.e.telefonica.net](mailto:asahemo@andaluzahemofilia.e.telefonica.net)

#### Hiperlaxitud

Asociación Nacional Afectados por Síndromes de Hiperlaxitud y Patologías Afines  
Las Palmas de Gran Canaria 679 70 17 85  
[HUPERLAXITUD@canarias.org](mailto:HUPERLAXITUD@canarias.org)  
<http://farmaguia.net/hiperlaxitud/>

#### Hipertensión pulmonar

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar  
Madrid 685 45 43 49 - 685 45 43 51  
[presidencia@hipertensionpulmonar.es](mailto:presidencia@hipertensionpulmonar.es)  
[www.hipertensionpulmonar.es](http://www.hipertensionpulmonar.es)

#### Huntington

Asoc. Extremeña de Enfermos de Huntington  
Badajoz 924 80 54 13 - 676 40 20 60  
[mercedes@e-huntington.org](mailto:mercedes@e-huntington.org) [www.eh-extremadura.com](http://www.eh-extremadura.com)

#### Asociación de Corea de Huntington Española

Barcelona 935 55 33 54 - 655 52 85 98  
[info@e-huntington.org](mailto:info@e-huntington.org) - [www.e-huntington.org](http://www.e-huntington.org)

#### Asociació Catalana de Malalts de Huntington

Barcelona 933 14 56 57  
[acmah@acmah.org](mailto:acmah@acmah.org) - <http://www.acmah.org>

Asoc. de Pacientes de Huntington de la Provincia de Cádiz  
Cádiz 679 89 71 58 - 856 21 50 68  
[apehuca@hotmail.com](mailto:apehuca@hotmail.com)  
<http://www.usuarios.lycos.es/Apehuca/apehuca.htm>  
Asoc. Valenciana de Enfermedad de Huntington  
Valencia 963 78 46 61 - 963 30 90 24  
[avaeh@yahoo.es](mailto:avaeh@yahoo.es) <http://usuarios.lycos.es/avaeh>

## I

**Ictiosis**  
Asociación Española de Ictiosis  
Valencia 963 77 57 40  
[info@ictiosis.org](mailto:info@ictiosis.org) - <http://www.ictiosis.org/inicio.htm>

**Insensib. Andrógenos**  
Grupo de Apoyo de Insensibilidad a los Andrógenos  
Apdo./ Correos, 1338  
36200 Vigo - Pontevedra  
654 98 74 82  
[grapsia@jazzfree.com](mailto:grapsia@jazzfree.com)  
[www.medhelp.org/www/ais/spanish/introduccion.htm#Start](http://www.medhelp.org/www/ais/spanish/introduccion.htm#Start)

## J

**Síndrome de Jacobsen**  
Sevilla 954 62 57 47-687 65 58 81-955 03 23 64  
[maria.molina.lamothe@juntadeandalucia.es](mailto:maria.molina.lamothe@juntadeandalucia.es)  
[www.11q.org/](http://www.11q.org/)

**Joubert**  
Asociación Española del Síndrome de Joubert  
Madrid 917 78 22 86 - 616 55 15 17  
[bruano@ree.es](mailto:bruano@ree.es) [http://webs.ono.com/sindrome\\_joubert](http://webs.ono.com/sindrome_joubert)

## L

**Lesch nyhan**  
Asociación del Síndrome de Lesch - Nyhan España  
Madrid 913 03 78 37 - 954 96 24 58  
[priper@hotmail.com](mailto:priper@hotmail.com)

**Leucemia**  
Asociación Andaluza de Lucha contra la Leucemia "Rocío Bellido"  
Sevilla 954 18 12 41  
[aalleurociobell@telefonica.net](mailto:aalleurociobell@telefonica.net)  
[www.leucemiarociobellido.org/](http://www.leucemiarociobellido.org/)

**Leucodistrofia**  
Asociación Española contra la Leucodistrofia  
Madrid 915 36 08 93 - 678 53 29 28  
[leuco@asoleuco.org](mailto:leuco@asoleuco.org) [www.elaespana.com/](http://www.elaespana.com/)

Asoc. Esp. contra la Leucodistrofia en Canarias  
Santa Cruz de Tenerife 922 37 41 21 - 636 01 70 73  
[aso@leucodistrofias-canarias.org](mailto:aso@leucodistrofias-canarias.org)  
[www.leucodistrofias-canarias.org](http://www.leucodistrofias-canarias.org)

**Linfangioleiomiomatosis**  
Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis  
Pontevedra 986 12 93 40 - 630 40 24 86  
[aelam@aelam.org](mailto:aelam@aelam.org) <http://www.aelam.org>

## M

**Malform. craneocervicales**  
Asociación Española de Afectados por Malformaciones Craneocervicales  
Zaragoza 647 95 64 08 - 661 91 89 12  
[aemc@aemc-chiari.com](mailto:aemc@aemc-chiari.com) [www.aemc-chiari.com](http://www.aemc-chiari.com)

**Marfan**  
Asociación de Afectados Síndrome de Marfan  
Alicante 965 11 11 02 - 616 82 62 19  
[info@marfan.es](mailto:info@marfan.es) <http://www.marfansima.org>  
**Mastocitosis**  
Asociación de Enfermos de Mastocitosis  
Madrid 916 09 72 89  
[majerez@desinsl.com](mailto:majerez@desinsl.com) <http://www.aedm.org/>

**Miastenia**  
Asociación Española de Miastenia  
Córdoba 629 32 76 74  
[aemiastenia@terra.es](mailto:aemiastenia@terra.es) [www.aemiastenia.org](http://www.aemiastenia.org)

**Mitocondrial**  
Asociación de Enfermos de Patología Mitocondrial  
Sevilla 954 42 03 81 - 666 614 015  
[aepmi@hotmail.com](mailto:aepmi@hotmail.com) [www.aepmi.org](http://www.aepmi.org)

**Moebius**  
Fundación Síndrome de Moebius  
Valencia 961 32 92 03  
[moebius@digitel.es](mailto:moebius@digitel.es) [www.moebius.org](http://www.moebius.org)

**MPS**  
Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados  
Barcelona 617 08 01 98 - 661 71 01 52  
[info@mpsesp.org](mailto:info@mpsesp.org) - <http://www.mpsesp.org>

## N

**Narcolepsia**  
Asociación Española de Narcolepsia  
Madrid 666 25 05 94 - 659 08 43 84  
[informacion@narcolepsia.org](mailto:informacion@narcolepsia.org) <http://www.narcolepsia.org/>

**Neurofibromatosis**  
Associació Catalana de les Neurofibromatosis  
Barcelona 933 07 46 64 - 932 38 45 45  
[info@acnefi.com](mailto:info@acnefi.com)

Asociación de Afectados de Neurofibromatosis  
Madrid 917 26 48 23 - 670 21 01 60  
[b\\_martin\\_laucirica@hotmail.com](mailto:b_martin_laucirica@hotmail.com) [www.aeef.com](http://www.aeef.com)

**Neuromusculares**  
Federación Española de Enfermedades Neuromusculares  
Barcelona 934 51 65 44  
[asem15@suport.org](mailto:asem15@suport.org) - [www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)

**Nevus**  
Asociación de Nevus Gigante Congénito  
Madrid 954 24 17 56 - 918 16 17 93  
[asonevus@wanadoo.es](mailto:asonevus@wanadoo.es)

**Niemann Pick**  
Fundación Niemann Pick de España  
Lleida 973 20 61 17 - 649 86 11 33  
[info@fundniemannpick.org](mailto:info@fundniemannpick.org) [www.fundniemannpick.org](http://www.fundniemannpick.org)

**Nutrición Parenteral**  
Asociación Española de padres de niños con nutrición parenteral  
Madrid 654 91 08 17 - 628 86 96 25  
[aepannupa@hotmail.com](mailto:aepannupa@hotmail.com) [www.aepannupa.org](http://www.aepannupa.org)

**O**

**Opitz C**  
 Associació Síndrome Opitz C  
 Barcelona  
[sindrome\\_opitz\\_c@yahoo.es](mailto:sindrome_opitz_c@yahoo.es) [www.asopitzc.org](http://www.asopitzc.org)

**Osteogénesis imperfecta**  
 Associació Catalana Pro Afectats d' Osteogénesis Imperfecta  
 Barcelona 933 05 62 05 - 933 13 76 10  
[lalliga@lligareumatica.org](mailto:lalliga@lligareumatica.org) [www.bcn.es/tjussana/acoi](http://www.bcn.es/tjussana/acoi)

**Asociación Huesos de Cristal de España**  
 Madrid 914 67 82 66  
[ahuce@ahuce.org](mailto:ahuce@ahuce.org) <http://www.ahuce.org>

**Asoc. Madrileña de Osteogénesis Imperfecta**  
 Madrid 916 80 22 84  
[info@amoimadrid.org](mailto:info@amoimadrid.org) <http://www.amoimadrid.org/>

**Osteonecrosis**  
 Asociación Afectados de Osteonecrosis  
[aona.turincon.com](http://aona.turincon.com)

**P**

**Paraparesia**  
 Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar  
 Madrid 913 66 32 60  
[aepef@auna.com](mailto:aepef@auna.com) <http://es.geocities.com/aepef/>

**PKU**  
 Associació Catalana de PKU i altres Transtors Metabòlics  
 Barcelona 637 29 37 12 - 934 12 26 28  
[opku@hotmail.com](mailto:opku@hotmail.com) <http://www.usuarios.lycos.es/pkuotm>

**Plagiocefalia**  
 Asociación de padres de niños con Plagiocefalia y otras deformidades craneales  
 Zaragoza 976 58 31 98 - 654 86 32 07  
[presidencia@asociacion-plagiocefalia.com](mailto:presidencia@asociacion-plagiocefalia.com)  
<http://www.asociacion-plagiocefalia.com>

**Porfiria**  
 Asociación Española de Porfiria  
 Sevilla 616 15 38 26 - 667 54 45 66  
[porfiria.es@gmail.com](mailto:porfiria.es@gmail.com) <http://www.porfiria.org>

**Postpolio**  
 Asociación Postpolio Madrid  
 Madrid 914 37 03 15 - 915 93 35 50  
[postpoliomadrid@gmail.com](mailto:postpoliomadrid@gmail.com)  
<http://es.geocities.com/postpoliomadrid/asociacion.htm>

**Prader Willi**  
 Asociación Catalana para el Síndrome de Prader-Willi  
 Barcelona 933 38 79 15  
[praderwillicat@xarxabcn.net](mailto:praderwillicat@xarxabcn.net)  
[www.xarxabcn.net/praderwillicat](http://www.xarxabcn.net/praderwillicat)

**Asociación del Síndrome de Prader-Willi de Andalucía**  
 Jaén 953 66 09 57 - 626 21 58 15  
[praderwilliandalucia@hotmail.com](mailto:praderwilliandalucia@hotmail.com)

**Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi**  
 Madrid 915 33 68 29  
[aespw@prader-willi-esp.com](http://aespw@prader-willi-esp.com) [www.prader-willi-esp.com](http://www.prader-willi-esp.com)

**Asociación Valenciana Síndrome Prader de Willi**  
 Valencia 963 47 16 01  
[avspw@avspw.org](mailto:avspw@avspw.org)

**Product. químicos**  
 Asociación de Personas Afectadas por Productos Químicos y Radiaciones Ambientales  
 Barcelona 933 22 46 25  
[junta@associacioadquira.org](mailto:junta@associacioadquira.org) [www.associacioadquira.org](http://www.associacioadquira.org)

**Pseudoxantoma elástico**  
 Asociación Española de Enfermos por pseudoxantoma elástico  
 Málaga 952 30 35 31 - 636 67 27 85  
[carmenmar67@yahoo.es](mailto:carmenmar67@yahoo.es)

**R**

**Retinosis pigmentaria**  
 Associació d' Afectats per Retinosis Pigmentaria a Catalunya  
 Barcelona 933 25 92 00 -  
[aarpc88@virtualsd.net](mailto:aarpc88@virtualsd.net) [www.retinosiscat.org/](http://www.retinosiscat.org/)

**Retina Comunidad Valenciana. Asociación de afectados por retinosis pigmentaria**  
 Valencia 963 51 17 35  
[valenciarp@terra.es](mailto:valenciarp@terra.es) [www.retinacv.com](http://www.retinacv.com)

**Rubinstein-Taybi**  
 Asociación Española Síndrome Rubinstein-Taybi  
 Salamanca 923 20 61 05 - 696 44 49 96  
[rubinstein-taybi@rubinsteintaybi.org](mailto:rubinstein-taybi@rubinsteintaybi.org)  
[www.rubinsteintaybi.org](http://www.rubinsteintaybi.org)

**Síndrome de Gorlin**  
 Sevilla 954 06 20 20 - 669 70 81 67  
[ana15153@hotmail.com](mailto:ana15153@hotmail.com)

**S**

**Síndrome de Rett**  
 Associació Catalana de la Síndrome de Rett  
 Girona 972 22 84 81 - 629 80 88 00  
[albert@rettcatalana.es](mailto:albert@rettcatalana.es) [www.rettcatalana.es](http://www.rettcatalana.es)

**Asociación Valenciana de Síndrome de Rett**  
 Valencia 963 47 03 33  
[valenciana@rett.es](mailto:valenciana@rett.es) [www.rett.es](http://www.rett.es)

**Siringomielia**  
 Associació d' Afectats de Siringomielia  
 Barcelona 639 25 33 56  
[siringomielia@bcn-associacions.org](mailto:siringomielia@bcn-associacions.org)  
[www.bcn-associacions.org/siringomielia](http://www.bcn-associacions.org/siringomielia)

**Sjögren**  
 Asociación Española del Síndrome de Sjögren  
 Madrid 915 35 86 53  
[aessjogren@hotmail.com](mailto:aessjogren@hotmail.com) <http://www.aessjogren.org/>

**T**

**Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria**  
 Asociación HHT España  
 C/ Ledesma, 18 - 1º  
 48001 Bilbao  
 944 24 29 052 - 607 46 05 43  
[info@asociacionhht.org](mailto:info@asociacionhht.org) [www.asociacionhht.org](http://www.asociacionhht.org)



## TGD

Asoc. Prov. de Transt. Generalizados del Desarrollo y Enfer.  
Raras "Angel Riviere-Jaén"

Jaén 953 22 14 82 - 953 30 94 04

[julia.gar.bonilla@hotmail.com](mailto:julia.gar.bonilla@hotmail.com)

## Tourette

Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de  
Tourette

Barcelona 934 51 55 50 - 932 40 50 07

[astourette@telefonica.net](mailto:astourette@telefonica.net)

Asociación Andaluza del Síndrome de Gilles de la Tourette  
Córdoba 627 57 37 06 - 957 60 31 61

[saludjurado@hotmail.com](mailto:saludjurado@hotmail.com) <http://www.tourette.es.vg>

Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de  
Tourette y Transtornos Asociad

Rivas Vaciamadrid - Madrid 639 13 03 23 - 639 13 33 53

[ampastta@terra.es](mailto:ampastta@terra.es) [www.ampastta.org](http://www.ampastta.org)

Asociación Familias Aragonesas con Pacientes de Síndrome  
de Tourette

Zaragoza 976 55 22 26 - 976 52 01 16

[aragontourette@tiscali.es](mailto:aragontourette@tiscali.es) [www.aragontourette.org](http://www.aragontourette.org)

## Trigonitis y cistitis

Asociación Balear de Afectados por la Trigonitis y la Cistitis  
Intersticial

Baleares 971 66 53 22

[abatycipina@hotmail.com](mailto:abatycipina@hotmail.com)

<http://usuarios.lycos.es/abatyci/principal.htm>

## V

### Vasculitis sistémica

Asociación Española de Vasculitis Sistémicas

C./ Fuensanta, 5

14640 Villa del Río - Córdoba

957 17 70 41 - 660 62 64 71

[info@aevasi.org](mailto:info@aevasi.org) <http://www.aevasi.org/>

### Von Lippel Lindau

Alianza Española de Familias de Von Hippel Lindau

Barcelona 937 12 39 89 - 616 05 05 14

[alianzavhl@alianzavhl.org](mailto:alianzavhl@alianzavhl.org) <http://www.alianzavhl.org>

## W

### Williams

Asociación Síndrome Williams de España

Madrid 914 13 62 27

[sindromewilliams@gmail.com](mailto:sindromewilliams@gmail.com) [www.sindromewilliams.org](http://www.sindromewilliams.org)

Asociación Valenciana Síndrome de Williams

Valencia 962 23 00 15 - 670 00 51 59

[avsw@wanadoo.es](mailto:avsw@wanadoo.es) <http://perso.wanadoo.es/avsw/>

### Wilson

Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson

Valladolid 986 41 00 77 - 983 37 21 50

[adewilson@ono.com](mailto:adewilson@ono.com) [www.enfermedadewilson.org/](http://www.enfermedadewilson.org/)

### Wolfram

Asociación Española para la Investigación y Ayuda al  
Síndrome de Wolfram

Málaga 952 32 27 47 - 954 61 03 27

[mbs09350@averroes.cica.es](mailto:mbs09350@averroes.cica.es)

[www.apascide.org/Aewlfram.htm](http://www.apascide.org/Aewlfram.htm)

## X

### X Frágil

Asociación del Síndrome X-Frágil de Madrid

Madrid 917 39 80 40 - 629 96 44 78

[info@xfragil.com](mailto:info@xfragil.com) <http://www.xfragil.com/>

Asociación para la integración de personas afectadas por X-  
Frágil u otro TGD en Andalucía

Sevilla 658 94 75 98 - 655 23 22 73

[maurora.tallon@juntadeandalucia.es](mailto:maurora.tallon@juntadeandalucia.es)



# Agradecimientos

Para la realización de nuestra labor hemos contado con la inestimable colaboración de organismos públicos y privados tanto a nivel nacional como autonómico. Gracias a este respaldo y trabajo en conjunto hemos conseguido aumentar nuestra capacidad de acción año tras año.

Así mismo, fruto de la colaboración institucional de universidades y escuelas de estudios en Ciencias de la Salud hemos incrementado nuestra participación en los cursos dirigidos a profesionales de Atención Primaria. En los años siguientes continuaremos estableciendo convenios de colaboración para aumentar la concienciación sobre el problema de salud pública de las ER.

Finalmente, la colaboración con otras instituciones sociales nos ha permitido contar con alumnos en prácticas, formar a nuestros técnicos, profesionales y voluntarios y, en definitiva, mejorar nuestra propia gestión.

Nuestro mayor agradecimiento para todos nuestros patrocinadores.

## FONDOS PÚBLICOS

### ANDALUCÍA

Consejería de Empleo- Dirección Gral de Fomento

Consejería de Salud

Consejería de Igualdad y Bienestar Social

### MADRID

Ayuntamiento De Madrid - Participación Comunitaria

Consejería de Sanidad y Consumo

Consejería de Familia y Asuntos Sociales

Ayuntamiento De Madrid - Distrito de Chamberí

### EXTREMADURA

Diputación de Badajoz

Consejería de Sanidad

Consejería de Bienestar Social

### SEXPE

## DONACIONES

Caja Rural de Extremadura

### VALENCIA

Consellería de Salut

## CATALUNYA

Consejería de Bienestar y Familia

Servicio de Ocupación de Cataluña

Ayuntamiento de Barcelona

Consellería de Salut

## SUBVENCIONES PÚBLICAS

### CENTRAL

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - (IMSERSO - IRPF)

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - R. Generales

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - Vacaciones

Universidad de Barcelona -Elvira Bel

Ministerio de Industria, Turismo y Comercio

FONDOS PRIVADOS

EURORDIS

Fundación La CAIXA

Obra Social Caja Madrid

Fundación Teletón FEDER

Fundación ONCE

DONACIONES

PFIZER

ORPHAN EUROPE

GENZYME

RUBIO

ACTELION

Fundación Teletón FEDER

CUOTAS SOCIOS

Asociaciones FEDER

Vaya, desde aquí, nuestro especial agradecimiento a todos aquellos colaboradores, financiadores y patrocinadores que ayudaron a que la Semana de las ER de octubre de 2006 fuera posible. ¡Gracias!



Patrocina







Nuestra misión es representar y defender los derechos de las personas afectadas por enfermedades raras en España para garantizar la equidad en el acceso al sistema socio/sanitario, así como su plena integración en la sociedad.



### Premios

Medalla de Oro a la labor 2007 por  
Cruz Roja Española

Declarada Organización de Utilidad Pública por el  
Ayuntamiento de Madrid

Reconocimiento especial de  
Farmacéuticos Sin Fronteras de España

Distinción por su implicación con las ER  
Asociación Española de Porfiria

Colaborar con FEDER es fácil.

Si estás interesado, puedes llamarnos al  
915 34 48 21

escribir un correo a  
[feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org)

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

¡Gracias por darnos tu apoyo!

[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)