

MEMORIA 2008

UNIDOS dejamos HUELLA



Fotografía de la III Edición del Concurso ARTE FEDER 2008
Cristina Castaño, Neurofibromatosis



Cuando te diagnostican una enfermedad rara, te sientes diferente, en los estudios, en el trabajo, con los amigos, con la familia... La mayoría de ellos no entienden, no comprenden lo que te ocurre, ni por qué te ocurre e incluso es la primera vez que oyen ese nombre tan raro que es el de tu enfermedad.

*Con el tiempo asumes y aceptas que eres distinto a los demás, pero eso no quita que muchas veces te detengas y te preguntes...
¿Por qué me ha tocado a mí?*

*Testimonio de Jesús Compte, afectado por Distrofia Cristalina de Bietti
Fotografía de Jesús Compte (III Edición UNO en un MILLÓN)*

NO es **RARO** padecer una **ENFERMEDAD RARA**. 7 de cada 100 personas sufren una de ellas. En España existen **más de 3 millones de personas** que sufren una patología poco frecuente. Desde FEDER contribuimos, día a día, a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados.

FEDER está constituida por más de **190 asociaciones**, 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."

Nuestra misión...

FEDER dedica sus esfuerzos a **hacer visible el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades poco frecuentes**, al tiempo que promueve la necesidad de adoptar un Plan de Acción para las Enfermedades Raras que aborde de forma integral la dramática situación que sufren los pacientes, sus familias y cuidadores.

Nuestra Visión...

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

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

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

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

Durante su trayectoria, la labor de **FEDER ha sido reconocida** por diferentes organismos y entidades por su labor social y sanitaria:

- **Premio a la Mejor Iniciativa al Servicio al Paciente** por Fundación Farmaindustria (2008)
- **Premio a la mejor campaña socio sanitaria** por Correo Farmacéutico (2007)
- **Medalla de Oro a la Labor 2007**, por Cruz Roja Española
- **Reconocimiento a la labor solidaria**, por Farmacéuticos Sin Fronteras de España (2005)
- **Reconocimiento como Organización de Utilidad Pública**, por el Ayuntamiento de Madrid (2005)

No somos héroes. Sólo somos personas a las que nos ha tocado vivir una historia diferente. Pero... ¿sabéis qué? Gracias a todos aquellos que tenemos alguna de las más de las 7000 enfermedades raras que existen, hoy por hoy podemos asegurar que cada día son más conocidas, cada vez se investigará más, la sociedad estará más sensibilizada...y las barreras...LAS BARRERAS POCO A POCO DESAPARECERÁN.

Y solo así, entre todos, y poniendo un granito de arena, cada uno y por su parte, quizá algún día dejen de llamarse Enfermedades Raras

Sandra Martínez, Miopatía Mitocondrial



Contenido

1. MENSAJE DE LA PRESIDENTA.....	4
2. EL PAPEL DE FEDER.....	6
3. NUESTRAS LÍNEAS DE ACTUACIÓN.....	11
4. LÍNEA DE ACCIÓN 1:Apoyar a las Asociaciones, Familias y Afectados por ER.....	18
5. LÍNEA DE ACCIÓN 2: Posicionar a las ER en la Agenda Política de la Administración.....	30
6. LÍNEA DE ACCIÓN 3: Reconocimiento y visibilidad de las ER.....	46
7. LÍNEA DE ACCIÓN 4: Impulsar la Investigación en ER.....	58
8. AGRADECIMIENTOS A NUESTROS ORGULLOSOS COLABORADORES.....	59
9. AGRADECIMIENTOS A NUESTROS VOLUNTARIOS Y EQUIPO DE FEDER.....	61
10. ¿QUIERES COLABORAR CON NOSOTROS?.....	67
11. NUESTROS SOCIOS.....	69
Anexo.....	82

1. CARTA DE LA PRESIDENTA



Queridos amigos:

Es un honor para mí presentaros la Memoria de Actividades de 2008 de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). En cada una de las páginas que componen este documento, hemos intentado transmitir los principales valores que forman parte de nuestra Federación y que día tras día se trasladan en la labor de nuestros voluntarios y el equipo profesional. Hablamos de **equidad, justicia y solidaridad** con los niños, jóvenes y adultos afectados por ER. Hablamos de **reconocimiento, de visibilidad y sobre todo, de esperanza y calidad de vida**. Tras el 2008, no tengo ninguna duda de que vamos por el buen camino, pues año tras año se van viendo los resultados: más proyectos, mejores servicios, más sensibilización y sobre todo, nuevos retos que afrontar.



Concretamente, desde estas líneas permítanme que les hable de uno de los mayores logros en la historia del abordaje de las Enfermedades Raras en nuestro país. Hablamos de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras puesta en marcha en enero de este año por parte del Ministerio de Sanidad. En nombre de todos los que formamos parte de FEDER, valoramos muy positivamente la actual puesta en marcha de esta Estrategia que tiene como objetivo abordar los temas sanitarios que nos afectan.

Pero también, todos los que formamos parte de FEDER somos conscientes de que queda mucho por hacer. Falta que se establezcan plazos de ejecución y se asigne dotación presupuestaria suficiente, para que todo este esfuerzo cumpla con las expectativas despertadas en todas las personas afectadas y sus familias. Son nuestros derechos, los de nuestros hijos, los de nuestros compañeros y compañeras, los que defendemos y en quienes estamos pensando. También **creemos necesaria la creación de un organismo coordinador de las distintas iniciativas en las CCAA, que vele por la equidad**, tal y como contempla nuestra Ley de Cohesión y nuestra propia Constitución.

Pero estas no han sido nuestras únicas reivindicaciones en 2008. Cada día, todos los que formamos parte de FEDER nos hemos levantado para exigir **mayor inversión en investigación para la búsqueda de tratamientos eficaces para las ER, designación de centros o unidades de referencia** y una mejor y mayor coordinación en los hospitales para que exista un real abordaje multidisciplinar de nuestras enfermedades, sea cual sea el lugar de España donde se viva.

Quiero finalizar estas palabras, agradeciándoos una vez más la ayuda a todos aquellos que habéis colaborado con los afectados por Enfermedades Raras. Sin vuestro apoyo ninguno de los resultados que os trasladamos a continuación hubieran sido posibles.

Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER



2. EL PAPEL DE FEDER



Mensaje de la Directora: Una Década dejando HUELLA en España

Estimados amigos:

Algo está cambiando en el futuro de quienes sufren enfermedades raras. Tras diez años de trabajo, el camino que hemos iniciado por los derechos y la integración de los afectados ya no tiene marcha atrás. Poco a poco y durante diez años, hemos avanzado unidos en una misma dirección y reivindicando nuestras necesidades con una sola VOZ.



Todo este esfuerzo va dejando huella. Hoy por hoy podemos hablar de la Primera Estrategia de Enfermedades Raras, el Primer Estudio de Necesidades de Afectados por Enfermedades Raras, el Primer Registro de Pacientes, el Primer Día Mundial...

Sabemos que este cambio ha sido posible gracias a la colaboración de todas las partes implicadas. Por la gran RED SOCIAL que crece en torno a las patologías poco frecuentes. Para romper el aislamiento, la invisibilidad o luchar por los derechos para los afectados. Por ello, por haber hecho posible que las Enfermedades Raras sí interesen y sean consideradas uno de los principales problemas de salud, en nombre de todos los que somos parte de FEDER: ¡Gracias!

Gracias a todos los **familiares y afectados que forman parte de la Junta Directiva de FEDER** y que desde sus inicios han trabajado de forma voluntaria y altruista para hacer de FEDER lo que es hoy: la interlocutora de referencia en España del colectivo de afectados por ER.

Gracias a todas las **asociaciones, afectados y familias** que habéis confiado en FEDER para representar vuestra voz, derechos y necesidades.

Gracias a todos los **voluntarios** que con vuestra dedicación y esfuerzo desinteresado habéis ayudado a las familias.

Gracias a la **Administración Pública** por escucharnos, darnos participación y por considerar cada vez más nuestras aportaciones.

Gracias a las **empresas colaboradoras** que nos habéis ayudado a impulsar proyectos cada vez mejores, y acordes a las necesidades de nuestros afectados.

Gracias a las **sociedades científicas** por crecer en vuestro interés en la búsqueda de respuestas en materia de Enfermedades Raras.

Desde este espacio, y en nombre de todos los que formamos FEDER: ¡Gracias!. **Vuestra UNIÓN ha dejado HUELLA** en el futuro de los más de tres millones de personas que sufren enfermedades raras en España.

¡GRACIAS!

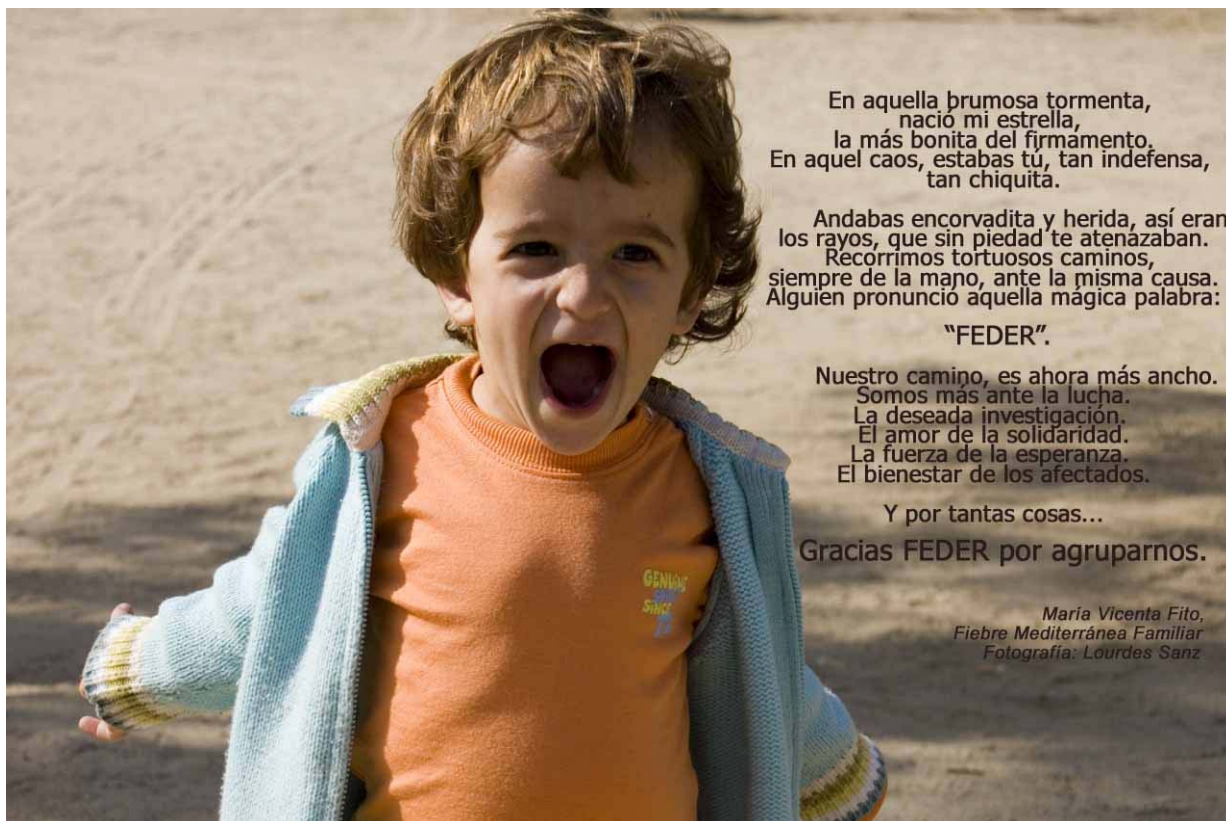
Claudia Delgado, directora de FEDER



Valores de FEDER

- **Compromiso y solidaridad con los afectados, familias y cuidadores:** siendo ellos la razón de ser y dedicación de todos los esfuerzos de FEDER.
- **Unidad:** en el mensaje y la acción para el alcance de un movimiento asociativo fuerte y cohesionado.
- **Espíritu reivindicativo:** para posicionar las necesidades y propuestas de las familias afectadas en la agenda de los representantes políticos.
- **Transparencia e independencia:** FEDER es una organización sin ánimo de lucro, que actúa bajo los principios de independencia, transparencia y pluralidad. FEDER fomenta el aprovechamiento eficiente de sus recursos.
- **Calidad:** FEDER reconoce, asume y mantiene la calidad como base de todo lo que hace para mejorar los beneficios y el valor añadido a la sociedad.
- **Innovación:** FEDER promueve el desarrollo y diseño de nuevos programas y servicios para satisfacer las necesidades de los afectados por ER.
- **Cercanía y empatía:** FEDER incentiva la participación abierta y democrática de todos sus miembros.

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



En aquella brumosa tormenta,
nació mi estrella,
la más bonita del firmamento.
En aquel caos, estabas tú, tan indefensa,
tan chiquita.

Andabas encorvadita y herida, así eran
los rayos, que sin piedad te atenazaban.
Recorrimos tortuosos caminos,
siempre de la mano, ante la misma causa.
Alguien pronunció aquella mágica palabra:

"FEDER".

Nuestro camino, es ahora más ancho.
Somos más ante la lucha.
La deseada investigación.
El amor de la solidaridad.
La fuerza de la esperanza.
El bienestar de los afectados.

Y por tantas cosas...

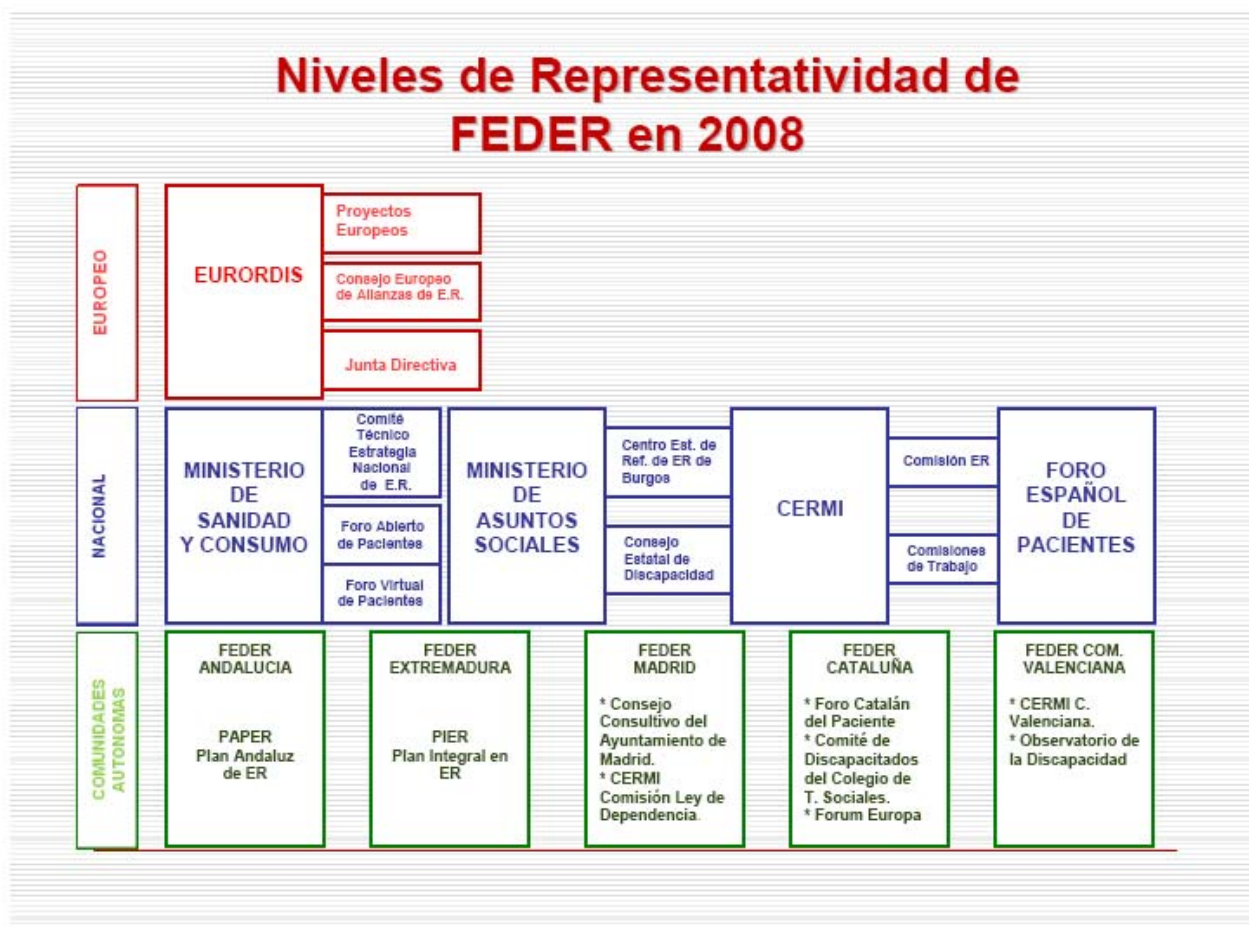
Gracias FEDER por agruparnos.

*María Vicenta Fito,
Fiebre Mediterránea Familiar
Fotografía: Lourdes Sanz*

Ámbitos de Representatividad de FEDER

Siendo una prioridad para FEDER el hacer escuchar la voz de los afectados en los principales ámbitos de decisión, en 2008 la Federación ha sido parte activa en los Grupos de Trabajo de las siguientes instituciones y plataformas:

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

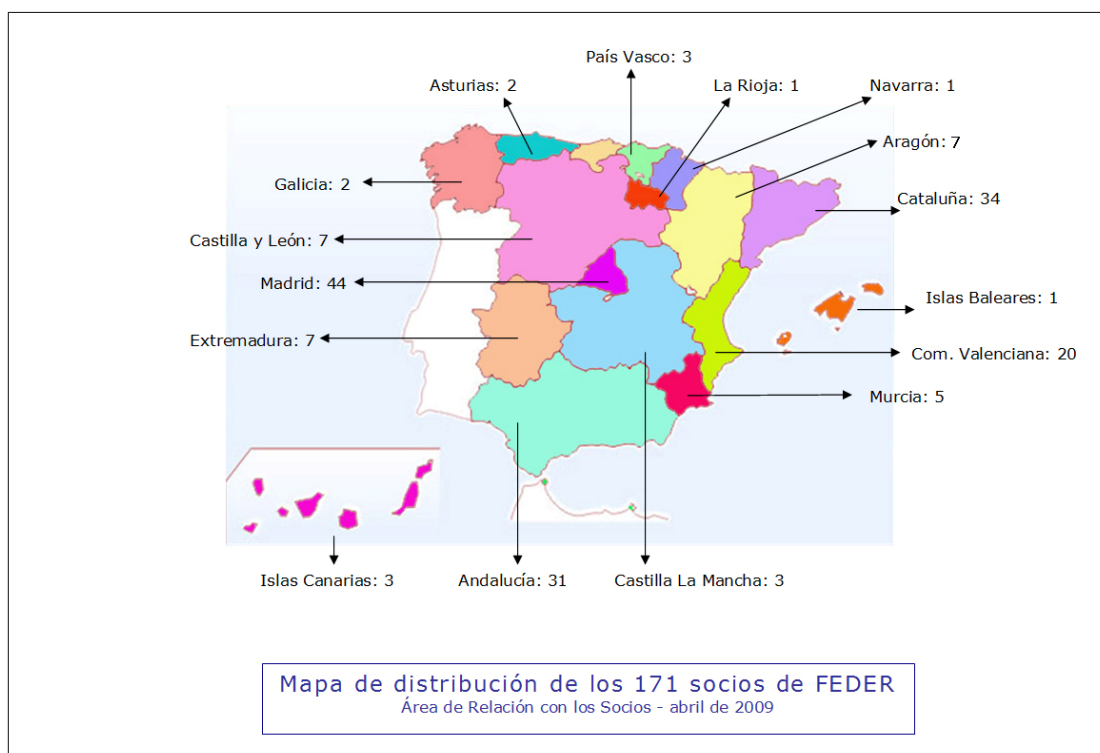


Fuente: Elaboración propia

FEDER y sus socios en España

A continuación se presenta el Mapa de distribución de Socios de FEDER, a fecha de abril 2009:

Mapa de distribución de socios de FEDER en España



Fuente: Elaboración propia

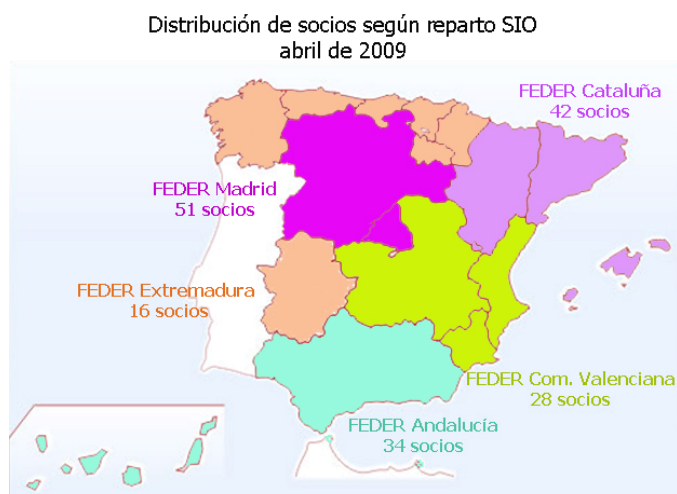
Figura del Mapa de distribución de socios por delegaciones de FEDER en España

Delegaciones existentes:

- F Andalucía
- F Extremadura
- F Catalunya
- F Madrid
- F Comunidad Valenciana

Delegaciones en formación:

- F Murcia
- F País Vasco



3. NUESTRAS LÍNEAS DE ACTUACIÓN



“Una gota no puede nada. Pero muchas forman un lago”

“Una gota no puede nada. Pero muchas forman un lago. Sigamos demostrando que son muchas las personas que desean cambiar el futuro de los afectados por ER”

*Anónimo
Fotografía recibida en la I Edición del
Concurso UNO en un MILLÓN*

NUESTRO OBJETIVO: ACOMPAÑARTE EN EL CAMINO

Nuestras líneas de acción

- Eje Estratégico 1: acción política con la administración pública: Posicionar las ER como prioridad en la agenda política
- Eje Estratégico 2: acción con afectados, familias y asociaciones: Fortalecer el apoyo a las asociaciones de afectados y familias | Impulsar la Escuela de Formación FEDER
- Eje Estratégico 3: acción con profesionales en ER: Impulsar la investigación en las ER
- Eje Estratégico 4: acción con medios y sociedad: Aumentar la visibilidad de las ER ante la sociedad y medios
- Eje Estratégico 5: acción transversal todos los públicos: Fortalecer la transparencia, sostenibilidad, calidad y buen gobierno de la organización. Innovación y consolidación de proyectos y servicios



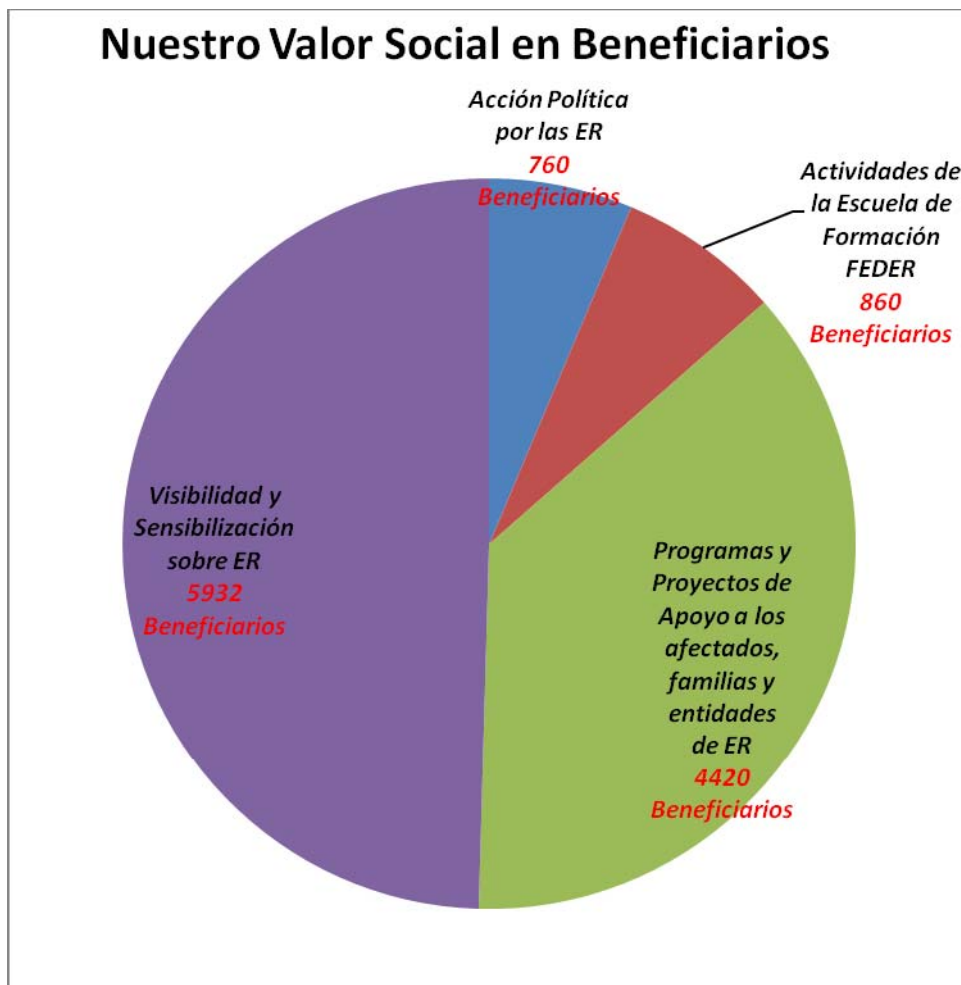
Nuestro valor social en cifras, imágenes y palabras...

1. Nuestro Valor Social en cifras...

Beneficiarios por líneas de acción:

Líneas de Acción	Beneficiarios
Programas y Proyectos de Apoyo a los afectados, familias y entidades de ER	4420 beneficiarios
Actividades de la Escuela de Formación FEDER	860 beneficiarios
Acción Política por las ER	760 beneficiarios
Visibilidad y Sensibilización sobre ER	5932 beneficiarios
Usuarios Totales Atendidos	11972 beneficiarios

Gráfico de las Líneas de Acción de FEDER



Fuente: Elaboración propia

Nuestros beneficiarios por programas:

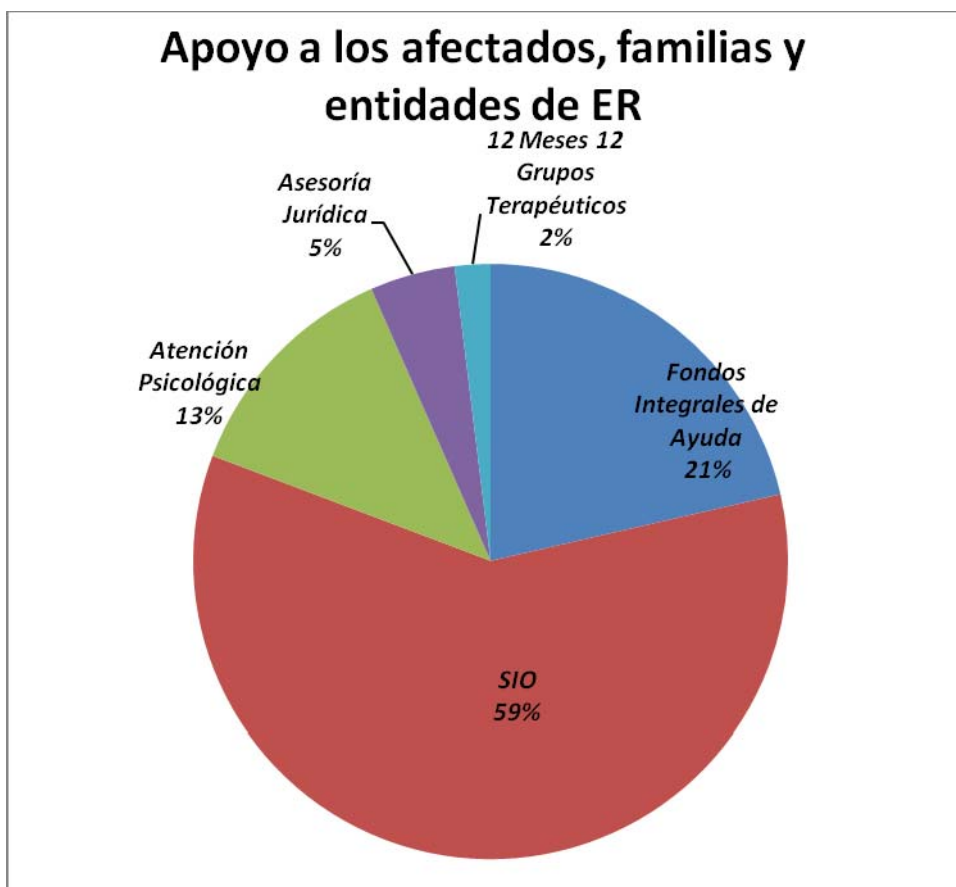
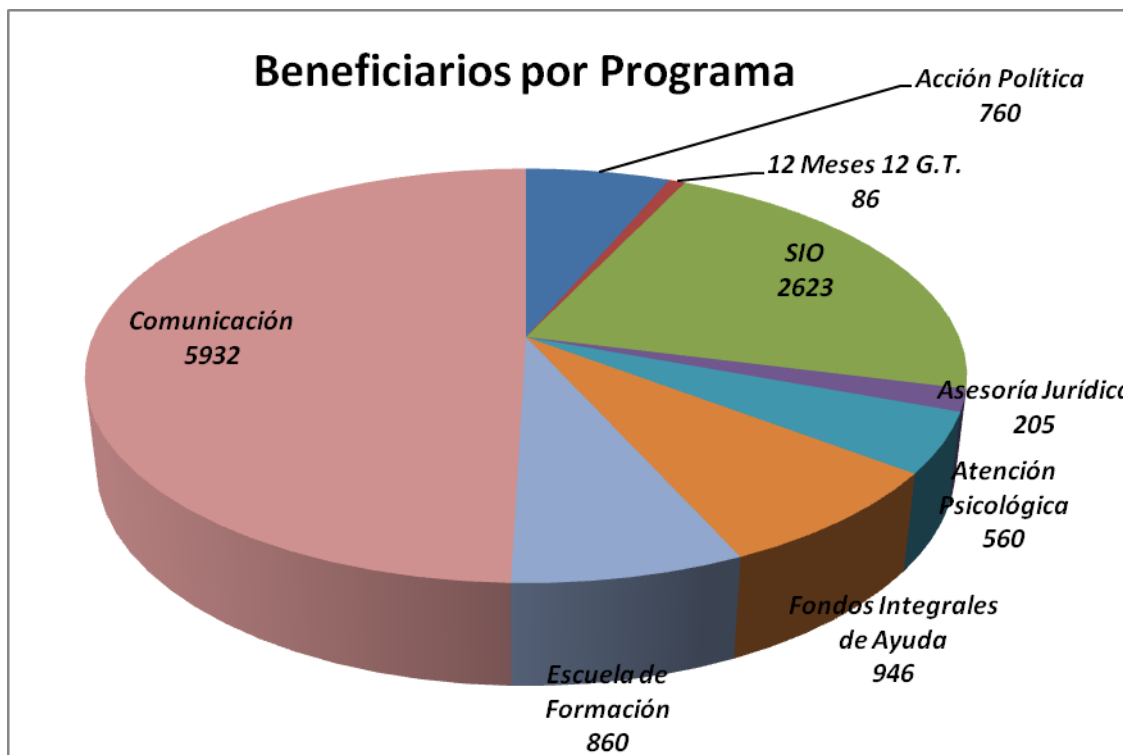
Programas y Proyectos de Apoyo a los afectados, familias y entidades de ER	4420 beneficiarios
Fondos Integrales de ayuda <ul style="list-style-type: none"> • Fondo Inocente Inocente • Fondo de Ayuda Teletón • Fondo de Ayuda Seseña • Fondo Fundación Tomillo 	946 beneficiarios
Servicio de Información y Orientación	2623 beneficiarios
Programa de Atención Psicológica	560 beneficiarios
Asesoría Jurídica	205 beneficiarios
Programa 12 meses, 12 grupos terapéuticos	86 beneficiarios

Actividades de la Escuela de Formación FEDER	860 beneficiarios
Jornadas y eventos de formación: <ul style="list-style-type: none"> • Encuentros y jornadas • Formación de Socios • Formación de Voluntarios • Conferencias en Centros de Enseñanza • Charlas y cursos en la Red Sanitaria 	860 beneficiarios

Acción Política por las ER	760 beneficiarios
Desarrollo del Primer Estudio de Necesidades Socio-sanitarias de Afectados por ER. (Estudio ENSERio)	760 participantes en el estudio, así como todas las asociaciones y entidades miembros de FEDER

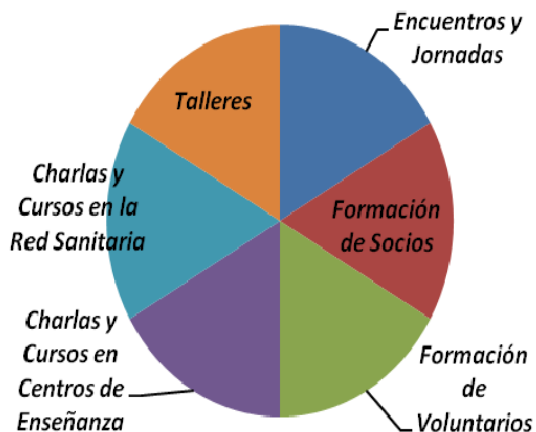
Visibilidad y Sensibilización sobre ER	5932 beneficiarios
Colaboraciones de FEDER con los medios de comunicación <ul style="list-style-type: none"> • Onda Cero • Onda Voz • Salud Vital • Colegio de Médicos de Córdoba 	69 beneficiarios
Personas que FEDER ha puesto en contacto directo con los medios	80 beneficiarios
Contactos que reciben el Boletín de FEDER	5655 beneficiarios
Concurso ARTE FEDER <ul style="list-style-type: none"> • Fotografía: UNO en un MILLÓN • Iniciativa Lo Que Siempre Te Quise Contar 	68 beneficiarios
Acciones de difusión de actos, eventos u otros temas de interés sobre ER	60 beneficiarios

Nuestros beneficiarios en gráficos:



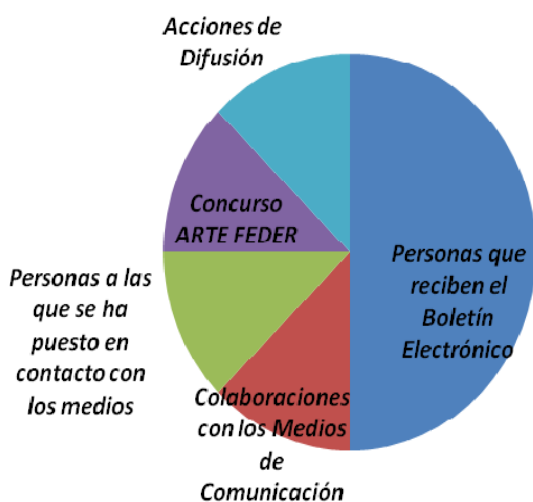
Fuente: Elaboración propia

Actividades de la Escuela de Formación FEDER



Fuente: Elaboración propia

Visibilidad y Sensibilización sobre ER



Fuente: Elaboración propia

2. Nuestro valor social en imágenes...



FEDER en la presentación oficial de Haz Tu Parte



FEDER en Fisalud



FEDER recoge firmas para del Plan de Acción



Primer Día Europeo



I Encuentro Totana



Jornadas de Capacitación



Festival Benéfico en Seseña



3. Nuestro valor social en palabras....

No conocía ningún caso parecido, no tenía información y los médicos no sabían darme referencias reales de la enfermedad de mi hija. Sin embargo, cuando se cruzó el SIO y FEDER en mi camino todo cambió. Conocí a otros afectados, descubrí que la enfermedad es diferente según quién la padezca, y sobre todo comenzamos a asentar las bases de nuestra futura Asociación. A partir de este momento, las personas recién diagnosticadas de esta terrible enfermedad ya no van a estar solos, sino que van a recibir nuestro apoyo y comprensión. Nosotros les guiaremos y les ayudaremos a superar el duro golpe que supone el diagnóstico”.

María Dolores Montero, madre de una afectada por Hemoglobinuria Paroxística Nocturna

*“Nadie se imagina la alegría que sentí al contactar con otros padres, **compartir los miedos, las esperanza.** FEDER ha sido una gran luz en medio del dolor. Gracias de verdad”.*

Testimonio madre de niña afectada.

Me llena de orgullo saber que los afectados por patologías poco frecuentes no caemos en el olvido por padecer una enfermedad rara, que existe gente que trabaja para que no caigamos en el olvido. MUCHAS GRACIAS

María José López Menchero, afectada

*“La verdad, somos nosotros los que debemos darles **las gracias a FEDER por hacernos sentir menos solos**, por su trabajo, dedicación y lucha. Cada día que pasa, es un paso adelante, un paso que nos acerca a nuestro sueño: **Por un PACTO DE TODOS por las ENFERMEDADES RARAS**, por esto y solo por esto, todos nos unimos en un solo grito, todos somos la misma voz!”*

*Cristina Castaño
Madre de una niña afectada por Neurofibromatosis*

4. LÍNEA DE ACCIÓN 1: Apoyar a las Asociaciones, Familias y Afectados por ER



“Volver a sonreír te lo debo a ti”

“ Muchas gracias por tu labor realizada con la asociación y sobre todo conmigo. Eres una de las mejores profesionales que he visto .No sé como agradecerte lo que haces por mi. El que este en Cartagena intentando salir adelante te lo debo a ti. Ayer me enseñaron la Lonja de pescados que es algo que me encanta y creo que por primera vez desde hace más de un año he conseguido sonreír e ilusionarme por algo.

*Afectado beneficiario
Programa de atención psicológica
Fotografía: Imagen del I Encuentro de Totana (Murcia)*



Tel: 902 18 17 25

Servicio de Información y Orientación

1. La razón de ser del SIO

*A la edad de 5 años, Andrés fue diagnosticado con una **enfermedad metabólica poco frecuente**. Tras la noticia, nuestros sueños sobre su futuro fueron reemplazados por el dolor y la desesperación. A menudo nos pregunta ¿si vivirá algún día como los demás niños? ¿Qué podemos contestarle? El futuro es demasiado doloroso para hablar de él cuando sufres una enfermedad poco frecuente. Andrés es muy pequeño para entender lo que sucede.*

Hemos recorrido decenas de consultas buscando una respuesta para salvar a nuestro hijo, pero nadie parece poder ayudarnos. No se conoce la enfermedad, no hay investigación, no hay medicamentos.

A veces nos preguntamos: ¿A alguien le importa lo que pasará con nuestro bebé?

Testimonio de una madre

La madre de Andrés sabe la desesperación que implica la búsqueda de respuestas sobre aquello que nadie conoce. Peregrinaje médico, incomprensión social y -sobre todo- falta de información son las tres características que acompañan a las familias tras el diagnóstico de una enfermedad rara. Por esta razón, en la mayoría de ocasiones, los afectados se atormentan con preguntas que no pueden responder: **¿Qué hacer? ¿A dónde ir? ¿A quién pregunto? ¿Quién me ayudará? ¿A quién le importo?**

Con la intención de intentar resolver todas estas incógnitas, desde el año 2001, la **Federación Española de Enfermedades Raras puso en marcha el Servicio de Información y Orientación (SIO)** que tiene como objetivo dar respuesta a dos de las necesidades principales de los afectados, familiares y profesionales de la salud: la falta de información sobre enfermedades raras y el aislamiento que sufren los afectados.

El Servicio de Información y Orientación de FEDER (SIO) tiene como objetivo principal la atención al **AFFECTADO** por una ER y su Familia. Colaborando a que se conozca la problemática y se modifique, siendo parte activa en la búsqueda e identificación de problemas-necesidades-recursos.

2. Consultas más frecuentes

Desde el SIO se facilita el acceso a toda la información y recursos existentes sobre patologías poco frecuentes, concretamente:

- Información sobre las patologías.
- Asesoramiento sobre recursos existentes (asociaciones, centros...) y especialistas.
- Facilitamos que personas afectadas por la misma patología o grupo de patologías puedan contactar e intercambiar experiencias
- Incentivamos la formación de GAM (Grupos de Ayuda Mutua).
- Incentivamos la agrupación de las familias y/o personas afectadas en asociaciones de pacientes.
- Facilitamos apoyo psicológico.
- Asesoramiento Legal.
- Fomento del Asociacionismo.

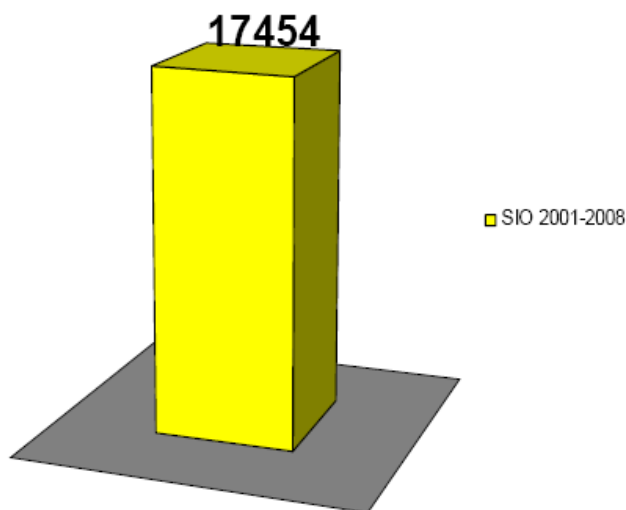
3. Principales datos del SIO

El Servicio de Información y Orientación en 2008:

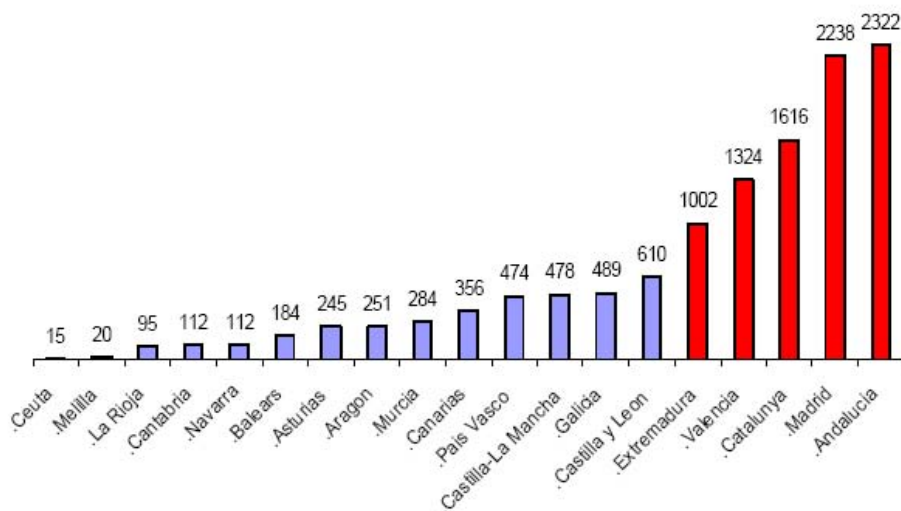
- Número de consultas atendidas: 3015
- Número de actuaciones realizadas: 3585
- Número de usuarios atendidos: 2623

Gráficos del Servicio:

Consultas atendidas



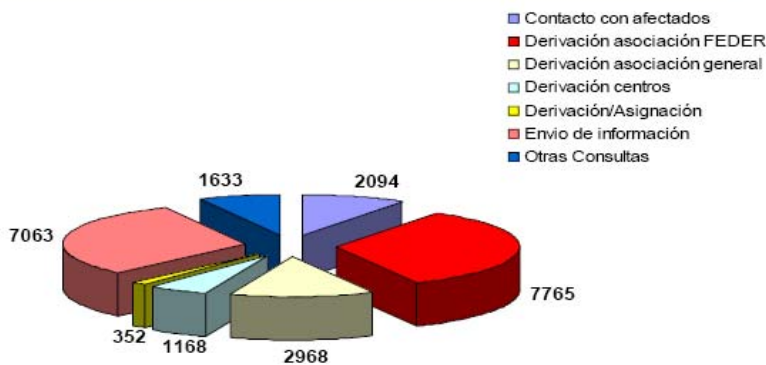
Consultas España por CC.AA.



Tipos de Actuaciones



SIO 2001 - 2008



Fondos de Ayudas Integrales para las Familias:

Fondos Inocente



Fotografía de la jornada de Respiro para los chicos con Síndrome de Tourette

“Nadie se puede imaginar el bien que les proporciona a los niños con Síndrome de Tourette cuando por primera vez se encuentran con compañeros de viaje a los que les ocurre lo mismo que a ellos. Si a esto le añadimos que el entorno era extremadamente propicio para la tranquilidad y el sosiego, el beneficio se ve multiplicado en gran medida”

Pilar Peña, madre de un afectado por Síndrome de Tourette y beneficiaria de los Fondos Inocente (Proyecto: Respiro de los chicos afectados por Síndrome de Tourette)

Beneficiarios del Fondo: 800 Beneficiarios

INFORMACIÓN GENERAL

FEDER, como entidad colaboradora con la Fundación Inocente, abrió convocatoria pública de ayudas para iniciativas y proyectos sociales desarrollados por sus asociaciones federadas y 38 proyectos fueron apoyados.

Gracias a estos fondos, FEDER también pudo contar con soporte para sus acciones de información y orientación en ER.

Otra parte de los fondos se destinaron a una convocatoria específica para proyectos de Investigación gestionados directamente por la Fundación Inocente.

BENEFICIOS DE LOS FONDOS

- Servicio de fisioterapia, rehabilitación, programas de orientación familiar, red de ayuda e información, talleres de musicoterapia o una casa de acogida son sólo unos pocos de los muchos proyectos que se han podido poner en marcha con estos Fondos Integrales y que tienen como única meta: mejorar la calidad de vida de los más pequeños afectados por una ER.
- Más de 800 menores han sido beneficiarios directos y en torno a 35.000 personas se verán beneficiados de forma indirecta a través de las campañas, y materiales divulgativos por colegios, hospitales y centros de salud. Gran parte de estos proyectos tienen un carácter bianual por lo que a lo largo de 2009, daremos cuenta de nuevos servicios, encuentros...

Fondos Teletón, Seseña y Fundación Tomillo

Mi hijo tiene 6 años y padece una extraña patología genética que se caracteriza por un tono muscular anormalmente disminuido y por la falta de coordinación de los movimientos musculares. A pesar de su gravedad, mi hijo puede aspirar a un futuro normal, ya que en estas enfermedades, como en otras muchas, la práctica habitual de fisioterapia y otras técnicas de rehabilitación pueden lograr una mejoría más que notable en el niño. Por esta razón, doy gracias por poner en marcha estos fondos de ayuda, tan necesarios, urgentes e imprescindibles para nuestros hijos y que les permiten aspirar a esa deseada calidad de vida.

Madre de un niño afectado por Síndrome de Joubert y beneficiaria de los Fondos Teletón

Beneficiarios del Programa:

- **127 beneficiarios de los Fondos Teletón y Seseña**
- **19 beneficiarios de los Fondos de la Fundación Tomillo**

FONDOS DE AYUDA FUNDACIÓN TOMILLO

FEDER y Fundación Tomillo establecieron en 2008 un convenio de colaboración que se mantiene hasta la fecha beneficiando a un total de 9 familias y 19 menores. El total de las ayudas ha ascendido a 9.300 euros que se han otorgado a las familias en concepto de alimentación, higiene infantil, ayudas ortoprotésicas y ayuda de gafas o audífonos.

Estas ayudas de carácter socioasistencial, han sido concedidas a familias que cumplen unos criterios de ingresos económicos específicos. Forman parte de la intervención que, desde la delegación de Feder Madrid se venía desarrollando con familias desde hace tiempo. Concretamente, estas ayudas han favorecido la situación económica de las familias, permitiendo, en el caso de ayudas de mayor cuantía, una mejor distribución de los ingresos familiares. Las ayudas del equipamiento y ropa escolar han supuesto una normalización en el aspecto físico del menor y las ayudas técnicas una descarga económica importante para las familias.

FONDOS DE AYUDA TELETÓN Y SESEÑA

El Proyecto de Ayudas Técnicas para Menores Afectados por ER financiado por la Fundación Teletón Méjico y la recaudación obtenida en un festival benéfico en Seseña han beneficiado a niños de toda España.

Las ayudas se han entregado en conceptos de fisioterapia, logopedia, rehabilitación acuática, silla de ruedas, plantillas, ortodoncias y otros elementos ortoprotésicos.

Programa de Asesoría Técnica para Asociaciones



Reunión con las asociaciones en FEDER Cataluña

"Gracias por vuestra aportación a nuestra asociación. Es muy importante que reunamos todos los esfuerzos a fin de promover la calidad de vida de los pacientes que llevan un sufrimiento diario tan atroz"

Charo, Enfermera de Epidermolisis Bullosa

Impacto del Programa: 532 actuaciones

INFORMACIÓN GENERAL

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

En cada delegación, el equipo psico-social (trabajadores sociales y psicólogas) fueron los responsables de realizar este programa.

Si quieres más información sobre el Programa de Ayuda a las Asociaciones, visita www.enfermedades-raras.org sección Qué hacemos /ayuda a asociaciones y afectados

PROGRAMA: ASESORÍA Y ORIENTACIÓN EN RECURSOS SOCIO SANITARIOS - Beneficios

- Orientación en los planes de actuación de la asociación
- Orientación sobre actividades en el ámbito de acción social
- Asesoramiento en materia de valoraciones de discapacidad y pensiones
- Apoyo en la elaboración y fundamentación de proyectos y justificación
- Colaboración en la organización de jornadas y otros eventos de sensibilización sobre sus patologías
- Difusión de las asociaciones y patologías
- Apoyo en la elaboración de publicaciones
- Apoyo en encuentros de afectados
- Envío de alertas y noticias de interés
- Derivación de afectados del SIO, fortaleciendo así las redes de pacientes
- Información sobre cursos de formación
- Tramitaciones ante organismos públicos

Programa de Atención Psicológica en ER



Reunión con las asociaciones en FEDER Comunidad Valenciana

"Sabemos que la atención psicológica facilita a los afectados y asociaciones los mecanismos para superar estas situaciones y mejorar la calidad de vida"

Equipo de Psicólogos FEDER

Beneficiarios del Programa:

- 328 usuarios individuales atendidos
- 205 beneficiarios de los Grupos de Ayuda Mutua

INFORMACIÓN GENERAL

Los enfermos de ER y sus familiares pasan la mayor parte de su vida con una carga física y psíquica que, por lo general, se sufre de forma aislada, lo que trae consigo ansiedad, baja autoestima y depresión.

Para hacer frente a todos estos obstáculos, FEDER ha impulsado su Programa de Ayuda Psicológica, para ayudar a más familias desde la fase de acogimiento en los primeros momentos hasta las posteriores fases de asimilación y aceptación de la enfermedad, interviniendo a nivel individual, familiar y grupal.

Para responder a las necesidades de nuestras asociaciones, se han efectuado diferentes tipos de actuación: Atención Individual a Familias, Formación a familiares y cuidadores, Formación y Atención externa a profesionales, creación y coordinación de Grupos de Apoyo.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA - Beneficios

- Facilitar mecanismos para superar situaciones de estrés de los afectados y familiares en nuestra búsqueda por mejorar la calidad de vida, tanto de los afectados como de sus familias.
- Crear redes de personas afectadas por la misma patología o grupo de patologías para que puedan contactar e intercambiar experiencias.
- Dar apoyo a afectados y familiares, durante el proceso de su enfermedad, mejorando su autoestima, habilidades sociales y relaciones personales, dando acompañamiento y orientando en el duelo, problemas escolares y laborales y ayudando a sus cuidadores.

GRUPOS DE AYUDA MUTUA - Beneficios

- Facilitar la pertenencia a los afectados a un grupo de referencia, con problemas comunes y, por tanto, posibilidades para compartirlos.
- Incentivar los GAM como recurso de Autogestión para promover el apoyo social en las asociaciones.
- Generar sentimientos de apoyo, aceptación y normalización.
- Crear vínculos de confianza, compañerismo y seguridad.
- Orientar para evitar la tendencia a la sobreprotección.

Si quieres más información sobre el Programa de Apoyo Psicológico, visita www.enfermedades-raras.org sección Qué hacemos /Proyectos y Servicios

Programa de Atención Psicosocial On-line y publicaciones

“Sabemos que la atención psicológica facilita a los afectados y asociaciones de los mecanismos para superar estas situaciones y mejorar la calidad de vida”



Equipo de Psicólogos FEDER

Beneficiarios del Programa:

- 27 beneficiarios de CIBER FEDER
- 41 beneficiarios de www.federpsicosocial.org

INFORMACIÓN GENERAL

FEDER se adapta a los nuevos tiempos y trabaja aprovechando las oportunidades que ofrecen las nuevas tecnologías. De esta forma, y para superar las barreras de accesibilidad que muchas veces impiden un abordaje integral psicológico, la Federación ha puesto en marcha diversos proyectos On-line que permiten a los afectados la comunicación con los profesionales sea cual sea su lugar de residencia.

PROGRAMA CIBERFEDER (4ª Edición) – Impulsado FEDER Cataluña - Beneficios

- Satisfacer la necesidad de acercarse a las personas, utilizando la RED, para crear un espacio, donde compartir vivencias personales, y en definitiva recibir apoyo social.
- Facilitar la comunicación entre personas afectadas que, debido a su dispersión geográfica y/o sus posibles limitaciones físicas, es difícil que puedan asistir a un grupo presencial.
- Facilitar y mantener ciberespacios grupales de apoyo destinados a personas afectadas, y familiares y/o cuidadores.
- Los grupos se han realizado en el Laboratorio de Psicología Social con el Master en Análisis y Conducción de Grupos de la Universidad de Barcelona.

WEB PSICOSOCIAL: www.federpsicosocial.org – Impulsado FEDER Andalucía - Beneficios

- Facilitar el acceso a la atención psicológica y social a través de la red a todos los afectados y familiares que lo precisen.
- Fortalecimiento de las nuevas herramientas tecnológicas para responder a las necesidades de los afectados
- Dar un paso más en la atención integral a las personas afectadas por ER.
- Este servicio, liderado por FEDER Andalucía, ha sido difundido principalmente en esta Comunidad, si bien, se han atendido las consultas procedentes de toda España.

ELABORACIÓN DE LA GUÍA DE APOYO PSICOLÓGICO - Beneficios

- Establecer protocolos de ayuda para los profesionales, afectados y familiares con ER
- Facilitar el proceso de cambio que supone padecer una enfermedad crónica e intentar minimizar este impacto emocional, para reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas.

Programa de Asesoría Jurídica



Miembros del equipo social de FEDER

"La especificidad de las Enfermedades Raras ha provocado que la mayoría de las valoraciones realizadas a raíz de la Ley de Dependencia no responda a las necesidades reales del afectado"

Miriam Torregrosa, trabajadora social de FEDER Madrid

Beneficiarios del Programa: 205 beneficiarios

INFORMACIÓN GENERAL

Se trata de una primera orientación jurídica en los casos derivados de controversias o disputas de carácter jurídico en los que la ER sea el factor determinante. Quedando descartados los supuestos en los que la presencia de la ER es un factor más del problema, pero no supone su causa fundamental.

De esta manera, los usuarios han recibido un primer consejo y recomendaciones de actuación. En ningún caso se ha asumido la asistencia jurídica directa y nunca se ha derivado a otros profesionales de carácter privado. Las solicitudes de orientación se han realizado principalmente a través de correo electrónico.

El servicio ha aplicado estrictamente la legislación sobre protección de datos y el deber de confidencialidad de toda la información que se pudiera haber recibido por esta vía.

NATURALEZA DE LAS CONSULTAS.

Las consultas se han atendido en su mayoría por:

- Teléfono: 60 consultas
- Por correo electrónico: 142
- Personal: 3

Han sido sobre todo consultas sobre reconocimiento de minusvalía e incapacidad, Derecho de Asociaciones y Fundaciones, Derecho Laboral, Derecho Administrativo, Ley de Dependencia y otras subvenciones en general.

OTRAS ACTUACIONES:

- Formación de grupo de abogados para la atención de consultas.
- Presentación de Ponencias en diferentes eventos de FEDER y sus Asociaciones.

Programa 12 Meses, 12 Grupos Terapéuticos

Este proyecto es un logro muy importante ya que, aparte de la donación, se adquiere un compromiso social de las compañías farmacéuticas con respecto a las enfermedades de baja prevalencia.

Isabel Motero, psicóloga de FEDER Andalucía

En la imagen, el equipo de FEDER Andalucía y Farmacéuticos Sin Fronteras de España



Beneficiarios del Programa: 86 beneficiarios

INFORMACIÓN GENERAL

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

BENEFICIOS DEL PROGRAMA

- El principal objetivo del programa es alcanzar la equidad en el acceso a los medicamentos dentro del sistema sanitario español.
- La importancia de este programa viene definida no sólo en términos de cantidad, sino también de calidad de los productos recibidos.
- Entre las principales donaciones se encuentra numerosos productos de uso cotidiano: fotoprotectores, geles de baño, cremas hidratantes, geles cicatrizantes, lociones hidratantes y sprays antisépticos.

Programa de Escuela de Formación FEDER

“Os damos las gracias por los esfuerzos que estáis realizando en apoyarnos e intentar mejorar cada día vuestra labor”

Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange



V Jornadas Andaluzas de ER

Beneficiarios del Programa: 860 beneficiarios

INFORMACIÓN GENERAL

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

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

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

Concretamente, el 2008 ha sido un intenso año de realización de congresos, jornadas y demás eventos de interés. Asimismo, los voluntarios y el equipo de FEDER han estado presentes en más foros a nivel autonómico, nacional e internacional. Gracias a la Escuela de Formación, hemos llegado a un gran número de afectados y profesionales, representantes de la administración y medios de comunicación.

PRINCIPALES ACTIVIDADES DE LA ESCUELA DE FORMACIÓN

- I Encuentro de Afectados en Totana
- V Jornadas Andaluzas de ER
- Formación de Asociados en Microsites de FEDER Andalucía
- Curso de Gestión de Proyectos en Madrid y Barcelona
- Curso de Sensibilización Jóvenes de Alcorcón de Madrid
- Charlas en el Instituto Castelar en el Módulo de Auxilia de Enfermería de FEDER Extremadura
- Charla en el Centro de Promoción de la Mujer (Extremadura) sobre la Depresión en ER de FEDER Extremadura
- Impartición de un módulo dentro del Curso de Participación Comunitaria en Salud de FEDER Extremadura
- Ponencia en el curso de Comunicación y Salud de FEDER Extremadura
- Taller “Sexualidad y Discapacidad” de FEDER Comunidad Valenciana
- Taller “Arte de Cuidarse para Afectados” de FEDER Comunidad Valenciana
- Charla impartida por Orphanet a las asociaciones sobre BBDD y páginas web

5. LÍNEA DE ACCIÓN 2: Posicionar a las ER en la Agenda Política de la Administración

“Durante mi posición al frente del Ministerio, he puesto de manifiesto la preocupación de este Gobierno por estas enfermedades y los esfuerzos que se han hecho y seguiremos haciendo para avanzar en la mejora de las mismas.

Las ER se incluyeron como prioridad temática de investigación del Plan Nacional de I+D+I en el ámbito de la biomedicina y las ciencias de la salud. Hay 61 grupos de investigación con 535 investigadores pertenecientes a instituciones ubicadas en nueve Comunidades Autónomas los que participan en actividades científico-técnicas de ámbito nacional y en los Programa Marco europeos de I+D+I relacionadas con los distintos procesos.



Desde el Ministerio de Sanidad y Consumo hemos iniciado la elaboración de una estrategia que pretende ofrecer un abordaje integral de las patologías poco frecuentes. Sé que la aprobación, el desarrollo e implantación de la misma ha de incidir de forma importante y positiva de la atención a estos paciente”.

Bernat Soria, ex ministro de Sanidad y Consumo

2008: el año de la Estrategia Nacional de ER



“Las personas pertenecientes al colectivo de ER forman un grupo que están en riesgo y por tanto, requieren actuaciones y programas sociales y sanitarios específicos y preferentes, por parte del gobierno español”, esta es la filosofía que ha orientado nuestro trabajo en la Acción Política por las ER.

El Plan de Acción para las enfermedades raras solicitado por FEDER, ha sido la piedra angular de la reivindicación nacional y autonómica de los pacientes.

“Un Plan como el propuesto por el Informe del Senado encargado de estudiar la especial situación de las personas afectadas por ER que fue respaldado por todos los grupos políticos¹, constituye una visión global de las ER, pues sólo un enfoque integral será capaz de abordar soluciones eficaces” comenta Moisés Abascal, vicepresidente de FEDER. Desde FEDER creemos que este Plan con alcance nacional tiene como misión la creación de auténticas políticas sociales y sanitarias en el área de la investigación científica y biomédica, el desarrollo de medicamentos, la información y formación, los beneficios sociales, la hospitalización y los tratamientos de los pacientes.

Siguiendo esta línea, la Federación Española de Enfermedades Raras y su Fundación propusieron un **Pacto de Estado por las ER**, que buscó ser el marco para una estrategia global ‘multisectorial’ para las enfermedades raras (ER) en España. Desde FEDER se desarrolló de esta manera un diálogo abierto para implicar a todas las partes: administración, partidos políticos, profesionales, medios de comunicación y sociedad, en la búsqueda de soluciones para garantizar la igualdad en la atención para todos los afectados.

Este Pacto de Estado que se reclama por las Enfermedades Raras, viene de la mano del nuevo marco establecido en la Unión Europea desde el pasado 11 de noviembre, cuando la Comisión Europea aprobó un Comunicado y una propuesta para Recomendaciones al Consejo sobre enfermedades raras presentando una estrategia comunitaria para apoyar a los Estados Miembros en el diagnóstico, tratamiento y atención socio-sanitaria para los 36 millones de ciudadanos europeos con ER.

De esta forma, desde el comisionado europeo de salud se busca una cooperación conjunta en tres áreas fundamentales, y se establecen acciones específicas para las mismas. En concreto, las áreas son: Mejorar el conocimiento y la visibilidad de las ER; Apoyar los planes de acción en los Estados Miembros; Reforzar la cooperación y coordinación por las ER a nivel europeo.

La cooperación europea contribuirá a reunir los escasos recursos para las enfermedades raras que actualmente están fragmentados en países concretos de la UE. La acción europea ayudará a que los pacientes y profesionales colaboren entre los Estados Miembro para compartir y coordinar la experiencia e información.

¹ ¹La Organización Estatal para las Enfermedades Raras (OEER) fue propuesta en el Informe de la Ponencia del Senado. Boletín Oficial de las Cortes Generales. 23 febrero de 2007.

Papel de FEDER en la Estrategia

La Federación Española de Enfermedades Raras ha formado parte del Comité Técnico encargado de elaborar la Estrategia Nacional de ER. A lo largo de 2008, Jacinto Sánchez, Isabel Campos, Moisés Abascal y Rosa Sánchez de Vega han sido los portavoces de FEDER. A través de grupos de trabajo, los representantes de la administración, los profesionales, la comunidad científica y los pacientes han trabajado de forma conjunta en los diferentes aspectos del documento.

FEDER ha conformado adicionalmente un grupo de trabajo para la Estrategia en el que han participado 14 voluntarios, representando a diversas asociaciones de pacientes.

Además de la participación en este grupo de trabajo, desde FEDER se está desarrollando el **Primer Estudio de Necesidades Socio-Sanitarias de los afectados por Enfermedades Raras (ENSERio)** que tiene por objetivo detectar las principales necesidades de los pacientes, para que se tengan en cuenta en la elaboración de la Estrategia. Tras una convocatoria abierta a todas las entidades miembros de FEDER, 65 asociaciones transmitieron sus aportaciones y participaron en el documento. El resultado preliminar fue presentado al Comité Técnico de la Estrategia.

De esta forma, FEDER ha actuado como portavoz de los afectados reflejando todas sus inquietudes. FEDER ha insistido en la necesidad de:

- Dotar la Estrategia de un presupuesto suficiente que asegure su puesta en marcha e implementación.
- Crear una Organización Estatal por las Enfermedades Raras como el órgano que coordine la estrategia y todas las actuaciones relativas a las ER.
- Fijar un calendario de plazos para cada eje.
- Dar participación a los pacientes en el Comité de Expertos de Designación de los Centros de Referencia.

Rosa Sánchez, presidenta de FEDER entrega al Consejero de



Sanidad las 35.000 firmas de apoyo al Plan de Acción de las ER

Principales noticias de Acción Política en 2008

Se pone en marcha la Estrategia Nacional de ER

El 23 de **enero** de 2008 se celebró la primera reunión de trabajo para la confección de la Estrategia Nacional del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Desde el Ministerio de Sanidad se aseguró que el documento de referencia de la Estrategia sería el Informe de la Ponencia del Senado sobre ER, aprobado en febrero de 2007, con el apoyo de todos los partidos políticos. FEDER fue invitado a participar en el Comité Técnico que se encargaría de la elaboración.

El Secretario General de Sanidad, José Martínez Olmos, preside el Acto Oficial del Día Europeo

José Martínez Olmos inauguró el Acto Oficial del Primer Día Europeo de las ER celebrado el pasado 29 de **febrero** bajo el título "Prevención y diagnóstico precoz de las ER y emergentes en Atención Primaria y Urgencias".

Martínez Olmos recordó durante su intervención que **la situación de las personas afectadas por una enfermedad rara se ha convertido en una prioridad de salud pública** para el Gobierno de España, que ha llevado al Ministerio de Sanidad y Consumo a impulsar en esta legislatura un conjunto de iniciativas encaminadas a mejorar el conocimiento, la atención y el tratamiento de los pacientes con estas patologías.



Imagen de la mesa presidencial

35.000 personas apoyan la puesta en marcha de un Plan de Acción por las ER

La Federación FEDER movilizó a la sociedad española y recogió más de 35.000 firmas para apoyar la puesta en marcha de un Plan de Acción por las Enfermedades Raras. En el marco del Primer Día Europeo de las ER, FEDER (29 **Febrero** 2008) hizo entrega de estas firmas al secretario general del Ministerio de Sanidad y Consumo, José Martínez Olmos.

El Hospital de Alicante crea la Primera Unidad de Atención Multidisciplinar de ER



FEDER Comunidad Valenciana junto con la Dirección General de Calidad y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Valenciana y la Gerencia del Hospital General Universitario de Alicante pusieron en marcha una unidad pionera que permitiría a los pacientes de ER recibir una exploración completa por todos los especialistas en un solo día. "Ha sido un gran logro que repercutirá favorablemente en la vida de nuestros afectados" señaló, Nicolás Beltrán, Delegado de FEDER C. Valenciana.

El servicio que se creó a principios del mes de **abril** tiene como principal objetivo **que el paciente con una enfermedad rara «pueda ser revisado por todos los especialistas implicados en sus distintas manifestaciones** en un mismo día, evitando así ese molesto ir y venir, que suelen padecer las personas afectadas por enfermedades raras multisistémicas», afirma Nicolás Beltrán, delegado de FEDER en la Comunidad Valenciana. Para ello, desde la propia delegación «canalizaremos y remitiremos a los pacientes, enviando sus últimos informes al hospital para que sean remitidos al coordinador médico quien programará la cita», continúa. La unidad, que cuenta con su propio despacho ubicado en la 1ª. **Planta de la torre A**, está formada por la coordinadora sociosanitaria (Cecilia Soriano), la coordinadora médica (Dra. Rosario Sánchez) y un magnífico equipo de profesionales sanitarios.

II Jornadas Extremeñas: Hacia un Plan Extremeño de E

Más de 150 personas asistieron en **abril** a estas II jornadas, que tenían por objetivo transmitir la importancia de un plan de acción regional para asegurar la normalización y la integración de las enfermedades raras en el sistema sanitario autonómico, bajo una coordinación nacional. En el acto inaugural se contó con la presencia de **María Jesús Mejuto Carril, Consejera de Sanidad y Dependencia de la Junta de Extremadura**. Mejuto Carril puso de manifiesto durante las jornadas que «dadas las dificultades en el conocimiento de todas las ER, es importante formar a los profesionales en el seguimiento de una ruta de actuación ante una ER diagnosticada, o ante un paciente que presenta una clínica inespecífica y variable al que es difícil de encuadrar en un diagnóstico concreto. Debemos pasar de esquemas verticales y rígidos a esquemas orientados a las necesidades del paciente. Los profesionales deben asumir un papel de líderes facilitadores y coordinadores».

La Dirección General de Farmacia se compromete a analizar los problemas y desigualdades de los pacientes

La Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios (Ministerio de Sanidad y Consumo) se comprometió a la creación del Grupo de Trabajo de necesidades terapéuticas para las Enfermedades Raras con el objetivo de **analizar los problemas, dificultades y desigualdades en el acceso a los medicamentos** de los afectados por patologías poco frecuentes.

Así lo manifestó en su día, María Teresa Pagés, directora general de Farmacia, tras la reunión mantenida con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), el pasado 24 de **julio**. En dicho encuentro, se planteó como un tema de especial relevancia **la desigualdad en la cobertura sanitaria de los medicamentos en las diferentes Comunidades Autónomas**. De esta forma, "desde FEDER consideramos que la creación de este Grupo de Trabajo puede resolver estos conflictos de equidad que día tras día nos manifiestan los afectados a través del Servicio de Información y Orientación (SIO)", aseguró Claudia Delgado, directora de FEDER.



FEDER en una reunión con la Dirección General de Farmacia

FEDER pone en marcha el Primer Estudio de Necesidades Socio-Sanitarias de los Afectados por ER

Entre otras medidas destinadas a favorecer la calidad en la atención a las personas con Enfermedades Raras y sus familias, la Federación Española De Enfermedades Raras (FEDER) en colaboración con Obra Social Caja Madrid ha desarrollado un **estudio sobre la situación, necesidades y demandas de la población con enfermedades raras en España**.

Los resultados de este estudio, pionero en España, ayudarán a describir la situación de la población que sufre una ER, así como a proponer acciones que favorezcan su atención sanitaria.

FEDER participa en el Proyecto Real Decreto sobre Disponibilidad de Medicamentos en Situaciones Especiales

La Federación Española de Enfermedades Raras y su Fundación trasladaron aportaciones al Ministerio de Sanidad y Consumo sobre el **Proyecto Real Decreto sobre Disponibilidad de Medicamentos en Situaciones Especiales** que anunció el pasado 11 de **septiembre** en el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

El Real Decreto sobre Disponibilidad de Medicamentos en Situaciones Especiales supone un gran paso para todos los afectados por enfermedades raras, ya que tiene como objetivo regular el **acceso a los fármacos en situaciones excepcionales, como el uso compasivo de los mismos, su utilización fuera de indicación o los medicamentos extranjeros** –todos los casos muy frecuentes en el tratamiento de las patologías poco frecuentes-.

FEDER y su Fundación FEDER abogan por un Pacto de Estado por las ER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Fundación FEDER propusieron el pasado 25 de **noviembre** un Pacto de Estado por las ER con el objetivo de establecer un marco para una **estrategia global que garantice la integración social, sanitaria, educativa y laboral de los más de tres millones de españoles que sufren una patología poco frecuente**. Asimismo, a través de este acuerdo conjunto se quiere plantear la creación de la Organización Estatal para las Enfermedades Raras (OEER) que coordine todas las actuaciones relativas a las ER.

Dicha propuesta fue realizada en el marco de un Café Científico, al que acudieron numerosos representantes de **Sociedades Médicas, Administración, Colegios de Profesionales, Centros de Investigación, Industria, Parlamento y Pacientes**.

De esta forma, entre los asistentes se encontraban Manuel Posada, experto en ER y Representante español del grupo Operativo de Enfermedades Raras en la Unión Europea, Frances Palau, director del Centro de Investigación en Red sobre Enfermedades Raras (CIBERER), Fernando Benito, asesor de Sanidad del Defensor del Pueblo, José Luis Villanueva, Dirección General de Atención al Paciente de la Comunidad Autónoma de Madrid, Ángel Nogales, jefe del Departamento de Pediatría del Hospital 12 de Octubre, Alfonso Delgado, catedrático de Pediatría de la Universidad del País del Vasco, Feliciano Ramos Fuentes, presidente de la Asociación Española de Genética Humana, Juan Luis Vives Corrons, hematólogo del hospital Clínico de Barcelona, Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y Francisco del Val, director técnico de Registros y Relaciones Farmacéuticas de Genzyme.

El Plan Andaluz de ER, protagonista del V Encuentro de ER en Granada

Plan Andaluz de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras sigue en marcha (2008-2012). O al menos eso fue lo que quisieron transmitir desde el Servicio Andaluz de Salud en el marco de las **V Jornadas de Enfermedades Raras de la Comunidad, celebradas los días 14 y 15 de noviembre en Granada**.

De esta forma, y a pesar que desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) consideran que **todavía queda mucho por hacer de los objetivos inicialmente fijados**, desde la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía aseguran que el desarrollo del mismo sigue en marcha con normalidad y de acuerdo a lo estipulado.

En el marco de este encuentro de ER en la ciudad de La Alhambra, Javier García Rollán, Subdirector de Programas y Desarrollo del Servicio Andaluz de Salud manifestó que **el objetivo general del Plan reside en “asegurar una adecuada planificación y gestión de los recursos sanitarios destinados a la atención de las personas con enfermedades raras y sus familias, de manera que pueda garantizarse su alta calidad y su accesibilidad en condiciones de equidad”**.

IV Encuentro de ER en la Comunidad Valenciana

La nueva unidad de Atención Multidisciplinar de ER que se ha creado en Alicante fue la protagonista de esta jornada organizada por FEDER Comunidad Valenciana.

No obstante, la Administración Pública también estuvo presente en este encuentro. El Dr. Luis Rosado Bretón, director gerente de la Agencia Valenciana de Salud, trasladó a los asistentes el papel de la Comunidad Valenciana en la atención de estas patologías. Según Beltrán este papel es destacable, ya que **“a pesar de que el abordaje de las enfermedades raras en general es manifiestamente mejorable, es necesario resaltar el alto nivel de concienciación de los estamentos públicos de la Comunidad”**.



La estrategia de la Comisión Europea, un paso de gigante en Europa para los afectados por ER

La Federación Española de Enfermedades Raras aplaude la decisión de la Comisión Europea de establecer una estrategia comunitaria para insistir a los Estados Miembros en la necesidad de establecer planes nacionales de ER para mejorar el diagnóstico, tratamiento y atención socio-sanitaria en enfermedades raras, en todos los países de la unión.

En concreto, la estrategia contempla tres áreas de acción: mejorar el reconocimiento y la visibilidad de este grave problema de salud pública, apoyar los planes de acción en los Estados Miembros y reforzar la cooperación y coordinación a nivel europeo. Esta colaboración conjunta **contribuirá a reunir los escasos recursos para las enfermedades raras que actualmente están fragmentados en países concretos de la UE.**

S.A.R. la Princesa de Asturias recibe a los afectados por ER

El pasado mes de diciembre, su Alteza Real la Princesa de Asturias, Letizia Ortiz, recibió en audiencia a representantes de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), con el objetivo de conocer de cerca la realidad de las personas que padecen una enfermedad poco frecuente.

Afectados y familiares se desplazaron al Palacio de la Zarzuela y trasladaron a la Princesa los principales problemas a los que deben hacer frente cada día. La falta de investigación, la escasez de información, los pocos recursos asistenciales o la necesidad de los tratamientos multidisciplinarios son algunos de los temas que desde FEDER se plantearon

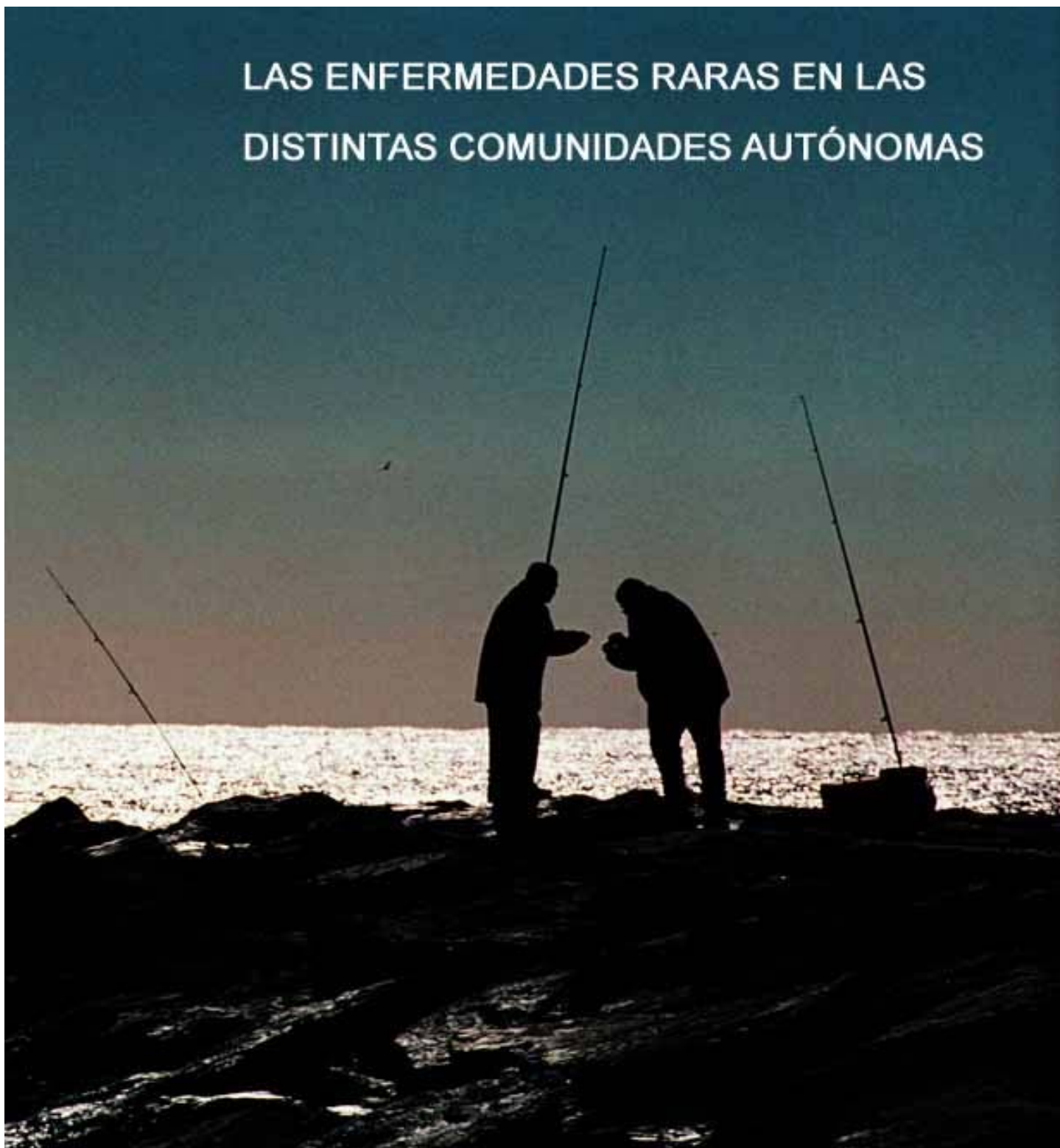
Además, se trasladó nuestra reciente petición de Pacto de Estado por las ER que busca favorecer la integración social, sanitaria, educativa y laboral de los más de tres millones de afectados.

Para FEDER, esta audiencia supuso un gran apoyo y un respaldo a la labor que la Federación lleva realizando desde sus inicios.

Por su parte, la Princesa de Asturias se interesó por el estado de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, puesta en marcha el pasado 23 de enero por el Ministerio de Sanidad, así como por el papel de las Comunidades Autónomas en la misma.



LAS ENFERMEDADES RARAS EN LAS DISTINTAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS



Las ER en Andalucía

“El Subdirector de Programas y Desarrollo de la Consejería de Salud se ha comprometido a reactivar el Plan. Esta es la esperanza y será la lucha de todos los afectados andaluces en el siguiente año”

Salud Jurado. Delegada de FEDER Andalucía



FEDER en una reunión con la Consejería de Sanidad

Sin avances significativos en el Plan Andaluz de Atención a Personas con ER (PAPER)

El Plan Andaluz de Atención a Personas con Enfermedades Raras (PAPER), principal hito conseguido en la comunidad andaluza en 2007, no ha experimentado ningún avance significativo.

FEDER, tras muchas dificultades, ha conseguido que la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía presentara el calendario de puesta en marcha del PAPER en 2009.

En palabras de Salud Jurado, delegada de FEDER Andalucía “por fin, en las V Jornadas conseguimos que el Subdirector de Programas y Desarrollo de la Consejería de Salud, diera información sobre el estado del plan y se comprometiera, en nombre de la Consejera, a reactivar el plan”.

En 2009 se han realizado actuaciones relevantes con la **Consejería de Salud** con quien se realizó la Guía de Promoción de Ayuda Mutua en Salud, que se publicará en 2009.

Así mismo, con la **Consejería de Educación** y siguiendo la línea editorial, se trabajó en la elaboración de una Guía Educativa en Enfermedades Raras, que también se publicará en 2009.

Digno de mencionar, ha sido la colaboración con el **Hospital Macarena** con el que se espera firmar un Acuerdo Oficial en 2009.

En relación con el Diagnóstico Genético Preimplantatorio, la delegación centrará sus esfuerzos en velar por el cumplimiento de la ampliación de esta prestación a un mayor número de enfermedades, según lo propuso FEDER en documento de respuesta a la consulta pública realizada por la Consejería de salud en 2008.

Las ER en Madrid

"Gracias a la relación de FEDER con la Consejería de Familia y Asuntos Sociales se ha abierto un espacio de diálogo y colaboración que se potenciará durante todo el año 2009"

Pilar Gomariz, delegada de FEDER Madrid



FEDER en una reunión con la Consejería de Sanidad (Atención al Paciente)

Fuerte apoyo del Ayuntamiento para la Sensibilización de las ER

En Madrid, por parte de la **Consejería de Familia y Asuntos Sociales** ha habido un aumento considerable en los dos últimos años de la cuantía de la subvención que, al contrario de otras organizaciones, ha disminuido de forma importante.

Por otro lado, desde la **Consejería de Sanidad (Atención al paciente)**, desean colaborar en la creación de una cartilla sanitaria de ER.

Desde el **Ayuntamiento de Madrid**, se ha conseguido un fuerte apoyo para la Campaña Anual de Sensibilización de FEDER, más del doble de la financiación con respecto al año anterior. Asimismo, también hemos conseguido que nos proporcionen un lugar adecuado para seguir desarrollando nuestra labor.

COMPROMISOS PARA EL 2009

- Fortalecimiento por parte de la Consejería de Familia y Servicios Sociales de nuestro servicio de Información y Orientación.
- Creación de la Tarjeta sanitaria de ER.
- Plan Madrileño para las ER (D. G de Planificación e infraestructuras y equipamientos sanitarios o D. G de ordenación e Inspección).

Las ER en Extremadura

*“Gracias a la Consejería de Sanidad, muchos pacientes ya saben quiénes somos
Y cómo les podemos ayudar”*

María José Sánchez, delegada de FEDER Extremadura

Cartel de la Campaña de Sensibilización puesta en marcha en Extremadura



FEDER formará parte del grupo de expertos del Plan Integral de ER

Sin duda en Extremadura lo más significativo ha sido el compromiso por parte de la Administración para elaborar el Plan Integral de Enfermedades Raras (PIER). Desde la **Junta de Extremadura (Consejería de Sanidad y Dependencia)** se está trabajando para desarrollar dicho Plan, y podemos anunciar que FEDER formará parte del grupo de expertos para su elaboración. Pero además existe una labor conjunta con FEDER Extremadura. De esta forma, la delegación recibe apoyo económico para sus proyectos a través de subvenciones.

Por parte de la **Diputación de Badajoz**, se ha colaborado a través de subvenciones y apoyo en la difusión de FEDER y en la realización de eventos. Se ha firmado un convenio para asegurar la subvención hasta 2011.

La **Diputación de Cáceres** ha sido un nuevo financiador y ha colaborado también a través de las subvenciones y apoyo para la sensibilización de ER.

Desde la **Dirección General de Planificación, Ordenación y Coordinación Sanitaria de la Consejería de Sanidad y Dependencia** han colaborado con FEDER en la Campaña de ER por hospitales y centros de salud.

COMPROMISOS PARA EL 2009

- Elaboración del Plan Integral de ER (PIER)

Las ER en Comunidad Valenciana

“A pesar de que el abordaje de las ER en general es manifiestamente mejorable, es necesario resaltar el alto nivel de concienciación de los estamentos públicos en la Comunidad Valenciana”

Nicolás Beltrán, delegado de FEDER Comunidad Valenciana

Imagen de las jornadas regionales de CV donde se abordó como algo prioritario la Unidad Multidisciplinar de ER



Se impulsa la Unidad Multidisciplinar de ER en el Hospital Universitario de Alicante

En la Comunidad Valenciana cabe destacar la creación de la Unidad Multidisciplinar de Enfermedades de Baja Prevalencia del Hospital Universitario de Alicante. Esta unidad viene de la mano de la **Dirección General de Calidad y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad** y la Gerencia del Hospital Universitario de Alicante en colaboración con FEDER. Esta unidad pionera permitirá a los pacientes de ER recibir una exploración completa por todos los especialistas en un solo día. La Unidad de ER inicia su andadura atendiendo a pacientes del Área Sanitaria 19, el Director General de la Agencia Valenciana de Salud se comprometió en la presentación de la misma a ampliar este proyecto a otras áreas en el año 2009.

Cabe destacar, también, el apoyo de la Administración a los Grupos de Ayuda Mutua para el abordaje psicológico de las ER que han sido financiados este año.

COMPROMISOS PARA EL 2009

- Elaboración del Plan de Necesidades (Ampliación de los Servicios de la Tarjeta Sanitaria) desde la Mesa de Trabajo del CERMI Comunidad Valenciana.
- Informe de situación de la Ley de la Dependencia en la Comunidad Valenciana desde el Comité Ejecutivo del CERMI CV.

Las ER en Catalunya

“Durante 2008, los pacientes han trasladado sus aportaciones al Comité de Trabajo de ER para ser parte activa de la toma de decisiones que les concierne”

Isabel Calvo,, delegada de FEDER Catalunya



*Asamblea de FEDER Catalunya en 2008.
La participación del paciente, esencial*

FEDER participará en el Comité Asesor de ER

FEDER Cataluña ha trabajado con todos los partidos políticos de Catalunya en la presentación de las propuestas del Plan de Acción en ER. Así mismo, se ha realizado una ardua labor de concienciación con los directores de organismos públicos.

La Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, ha trabajado a lo largo de 2008 con FEDER Cataluña en la elaboración de las funciones que tendrá la futura **COMISIÓN ASESORA EN ENFERMEDADES MINORITARIAS**, adscrita a la Área de Servicios y Calidad del SERVEI CATALÀ DE LA SALUT

COMPROMISOS PARA EL 2009


Se espera que en 2009 se publique oficialmente la creación de la Comisión Asesora en Enfermedades Minoritarias, en la que FEDER estará presente.

Las funciones de la comisión serán:

- **Asesorar en materia de formación** de los diferentes agentes y promover la difusión de la información en materia de enfermedades minoritarias, con el fin de mejorar la percepción social.
- **Recomendar las medidas oportunas para la mejora de los servicios y actuaciones** en materia de ER (diagnóstico precoz, red de centros de referencia con servicios, unidades, o profesionales expertos ...)
- **Proponer medidas que permitan el establecimiento de registros red ER**, con el objetivo de hacer un seguimiento epidemiológico, disponer de un mejor conocimiento de la historia natural de la enfermedad, detectar las necesidades de este colectivo y evaluar el impacto de las intervenciones de salud.
- **Proponer intervenciones dentro del marco de atención domiciliaria** y la rehabilitación para la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen una ER; proponer actuaciones para potenciar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y favorecer la cooperación entre todos los agentes implicados (Departamentos de la Generalitat, organizaciones de ER, profesionales, industria del medicamento y de los productos sanitarios y sector de la investigación).
- **Proponer medidas que favorezcan las iniciativas de financiación** existentes, entre otras...

Participación de los afectados en las consultas públicas

Las consultas públicas han sido el mayor instrumento con el que la Federación ha buscado la participación de sus socios. Con cada una de estas consultas, hemos podido conocer su punto de vista para poder así, representar su VOZ.

		SEGUIMIENTO CONSULTAS Y ENVÍO DE INFO A LOS SOCIOS			AÑO 2008		
		Área de Relación con las Asociaciones			Actualización 05/03/2009		
Comunicación Nº	Fecha	Nombre consulta	Responsable	Fecha cierre	Rptas. socios	Estado	Observación
22	29/02/2008	FEDER_Apoyo Asociaciones_Guía Educativa para las ER	Del. Andalucía Estrella Guerrero	jun-08	32/140	CERRADA	Primer semestre 2009: la guía se sigue elaborando.
69	18/09/2008	FEDER_Guías de buenas prácticas de nuestras asociaciones	Área de Proyectos Vanesa Pizarro	sept. 08	153/160	CERRADA	Encuesta realizada por Encarna y Luján, vía telefónica. Documento final enviado Dpto. de Proyectos.
71	sep-08	Encuesta_Psicólogos	Área de Proyectos Vanesa Pizarro	sept. 08	153/160	CERRADA	Encuesta realizada por Encarna y Luján, vía telefónica. Documento final enviado a grupo psi y Dpto. de Proyectos.
72	sep-08	Encuesta_Público que atienden nuestros socios	Área de Rel. con los Socios Luján Echandi	sept. 08	88/160	CERRADA	Informe enviado a Dpto. de Proyectos y reflejado en informes de ARElAsoc
74	09/10/2008	Centros de Referencia	Dirección Claudia Delgado	24/11/2008	20/160	CERRADA	Elaboración del documento «Declaración de principios y Aspectos clave de los CdeR para ER (subido a web)

6. LÍNEA DE ACCIÓN 3: Reconocimiento y visibilidad de las ER

“Este cambio social ya no tiene vuelta atrás”

“...por último, quiero también felicitaros por la magnífica organización y el gran éxito del 1^{er} día mundial sobre ER, que ha supuesto un gran paso cuya mayor virtud es que ya NO TIENE vuelta atrás”.

Gracias de nuevo. Un muy afectuoso abrazo

*Prof. Dr. M.L. Martínez-Frías
Directora del Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (CIAC)*



Principales noticias de Visibilidad en 2008

Onda Cero se compromete con la visibilidad de los afectados por ER

Desde **enero**, el programa "La Ciutat" en la emisora Onda Cero Barcelona colabora con la Federación para difundir periódicamente la realidad socio-sanitaria de una patología. Cada semana un miembro de una asociación y una trabajadora social de FEDER explican a los oyentes las dificultades de los afectados de una determinada enfermedad poco frecuente.

El objetivo es dar visibilidad a todas las enfermedades que de otra forma no tienen cabida en los medios de comunicación nacionales y regionales.

La Campaña Anual de Sensibilización de FEDER, Haz Tu Parte, premiada por Correo Farmacéutico

La campaña **Haz Tu Parte** se ha alzado con el premio que otorga la publicación Correo Farmacéutico a las **Mejores Iniciativas de la Farmacia**. En concreto, FEDER ha obtenido el galardón en la categoría de Atención Farmacéutica y Educación Sanitaria gracias a iniciativas tan relevantes como la publicación del "*Informe sobre desigualdades en política para Enfermedades Raras*".

Dicho documento ha sido destacado por la publicación sanitaria debido, entre otras razones, a la claridad de sus conclusiones: "El paciente de una enfermedad rara es un huérfano del sistema de salud, tanto del nacional como de los autonómicos, y a menudo está sin diagnosticar ni tratar y se encuentra en una situación de marginación y exclusión total", recoge Correo Farmacéutico en su edición especial.

El Centro Comercial Madrid Xanadú colabora con FEDER

La colaboración que comenzó en **julio** tiene por objetivo dar visibilidad a las Enfermedades Raras en el Centro Comercial a través de un **Pozo de los Deseos**, que además, recaudará fondos para los afectados por las patologías poco frecuentes. De esta forma, las personas que acudieron al centro de ocio pudieron acercarse a este stand donde a parte de "pedir un deseo" obtuvieron información acerca de las enfermedades raras.

Desde Madrid Xanadú aseguran que están encantados con el proyecto. "Nos sentimos muy orgullosos de poder ayudar a una organización del alcance de FEDER. Hacen un trabajo extraordinario para una comunidad de personas que necesitan el apoyo de todos", explica Ángel Moreno, Director General de Madrid Xanadú.



Mars y PGK Comunicación colaboran con FEDER para dar visibilidad

Las empresas Mars España y PGK Comunicación ayudaron a FEDER a transmitir social y empresarialmente su campaña de Sensibilización Anual.

En concreto, Mars España celebró en septiembre un taller de **Comunicación y Marketing** que tenía como objetivo mejorar la visibilidad y los mensajes de sensibilización en enfermedades raras. De esta forma, un grupo de cuatro voluntarios de Mars España –a través de la Fundación Adecco- y un afectado por Síndrome de Apert fueron los protagonistas de este foro de comunicación que basó su actividad en el análisis de la **nueva Campaña Anual de Sensibilización para el 2009**.



Por su parte, PGK Comunicación también han querido colaborar dando visibilidad a las ER. Para ello, han sido los encargados de llevar la Campaña de Publicidad y Márketing que FEDER ha realizado en 2009 www.masde3millones.com.

La emisora Onda Voz colabora con FEDER en la difusión y visibilidad de las ER

Al igual que Onda Cero, FEDER ha creado un acuerdo de colaboración con esta **emisora regional de la Comunidad de Madrid** donde semanalmente se aborda una enfermedad desde el punto de vista de quien la padece. Esta colaboración es un altavoz social que permite a las asociaciones darse a conocer, sus proyectos y servicios, así como demás eventos o jornadas.

La empresa de comunicación Thomson Reuters colabora con FEDER

La compañía de comunicación ha decidido que las enfermedades poco frecuentes entren a formar parte de su Responsabilidad Social Corporativa con el único fin de fomentar la **integración socio-sanitaria de los miles de afectados** que sufren en España estas patologías.



En concreto, **la empresa está muy sensibilizada con los problemas que afectan a la infancia**. “Nos decidimos en colaborar con FEDER, ya que es una organización que busca mejorar la calidad de vida de muchos niños. Debemos recordar que **el 80 por ciento de las enfermedades son genéticas**”, explica Patricia Cano, trabajadora de Thomson Reuters.

Bajo esta idea, Thomson Reuters organizó, de forma interna, una colecta entre su personal para poder “aportar un granito de arena a esta noble causa”, afirmó Cano.

Pero el aporte económico no fue lo único. Dos trabajadores de la compañía se desplazaron a la sede de la Federación madrileña y estuvieron conociendo de primera mano el trabajo de la delegación. Tras una reunión donde se explicó detenidamente la problemática de las enfermedades raras, se trasladó en ‘primicia’ la **Nueva Campaña de Sensibilización Anual de FEDER para el 2009**.

Haz Tu Parte, ganadora de los Premios Farmaindustria 2008

La campaña "Haz Tu Parte" puesta en marcha el año pasado por FEDER ha sido la ganadora de los Premios 2008 a las **Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente de la Fundación Farmaindustria** en la categoría "Presencia en la Sociedad". Rosa Sánchez, presidenta de FEDER, recibió el galardón en un acto presidido por Teresa Pagés, directora general de Farmacia.

El jurado constituido para la designación de premiados, integrado por importantes personalidades del mundo científico, académico, institucional y empresarial ha decidido que la segunda campaña anual de sensibilización social de la Federación sea reconocida con este galardón gracias a su gran notoriedad social. Para FEDER este premio supone un reconocimiento a la labor informativa que día tras día realizan los más de tres millones de afectados en España, las más de 160 asociaciones que componen FEDER y todos los trabajadores de la Federación.



Por la comunicación en Enfermedades Raras

En 2008, la Federación Española de Enfermedades Raras ha apostado por reforzar la visibilidad de las patologías poco frecuentes, **profesionalizando su departamento de comunicación** gracias a la incorporación de un periodista al equipo humano de la organización.

De esta forma, y conscientes de la falta de información social sobre estas enfermedades, este año se ha trabajado dos objetivos:

- **Trasladar la urgente necesidad informativa sobre estas patologías, dando a conocer el dramático impacto que supone estas enfermedades en las familias.** Para ello, FEDER ha mejorado la información trasladada a los medios de comunicación con el objetivo de que éstos realmente sean conscientes de la necesidad de sacar a la luz la realidad de las familias.
- **Posicionar a FEDER como la principal plataforma de pacientes de enfermedades raras y una de las principales organizaciones de afectados de España:** FEDER debe constituirse como la principal interlocutora de referencia en materia de ER, no solo en los medios de comunicación, sino frente a la administración pública, sociedades científicas y frente a los propios pacientes.

En concreto, los **resultados generales** en 2008 han sido:

- **Mayor difusión de las ER ante la sociedad,** los públicos de interés y los medios de comunicación, despertando el reconocimiento público de las ER como «problema real de salud pública» y reivindicando los derechos de los pacientes con ER y sus familias.
- **Consolidación del Boletín Mensual de FEDER** ya que éste medio supone el principal «altavoz» de la Federación.
- Impulso de la **Página web de FEDER** www.enfermedades-raras.org como portal de Referencia en ER.
- **Consolidación de los eventos más importantes en FEDER** con el objetivo de implicar en la lucha por las ER a más colectivos, así como fomentar la visibilidad y la participación de las asociaciones.
- Apoyo de **nuevas publicaciones sobre las ER** que constituyan una base esencial para la comunicación, y en especial, para la divulgación de las ER.



Los medios de comunicación cada vez se interesan más por las ER

Primer Día Europeo de las ER



“Un día casualmente escuche en RNE decir que hoy 29 de febrero de 2008, era el Día Europeo de las Enfermedades Raras y comenzaron a hablar precisamente de ésta, la Neurofibromatosis. Era la primera vez que escuchaba a alguien hablar de la NF, después de nuestro Neurólogo. Tanto me emocione, que nada más llegar a la oficina, me puse en contacto vía mail con la Asociación.

Ese día hizo despertar en mí, una necesidad de gritar, de hacerme escuchar, “todos tienen que saberlo, necesitamos que nos escuchen, para que sepan que existen afectados con patologías de baja prevalencia que necesitan de nuestro apoyo”.

Cristina Castaño, madre de una niña afectada por Neurofibromatosis

Impacto del Día:

- Una audiencia de más de 30 millones de personas
- Más de 132 impactos en medios de comunicación

INFORMACIÓN GENERAL

Como punto de arranque del año, FEDER realizó una importante campaña de comunicación en torno al Primer Día Europeo de las ER ofreciendo a los medios de comunicación la percha informativa perfecta para hablar sobre ER.

A través de diversas notas de prensa, comunicados y ruedas de prensa, FEDER logró un espacio en las parrillas televisivas y en los principales medios escritos y radiofónicos. Con ello, logró grandes resultados nunca vistos. Concretamente, en este día alcanzó más de 132 impactos en medios de comunicación con una audiencia estimada en más de **33 millones de personas –que sumado a la audiencia general de la Campaña Haz Tu Parte- dejan para la memoria una audiencia global de más de 50 millones de personas.**

De forma paralela a las actuaciones dirigidas a los medios de comunicación, FEDER organizó una verdadera Revolución Social por los derechos de los afectados a través de su Campaña de Movilización por un Plan de Acción. En concreto, desde la Federación se captaron más de 35.000 firmas de personas que se sumaron a la petición de este Plan.

RESULTADOS DE LA CAMPAÑA

- Mayor conciencia de las enfermedades raras y de su impacto en la vida de los pacientes.
- Esperanza, información y ayuda a los pacientes afectados por enfermedades raras crónicas, especialmente para los que no existe o no se conoce una red de apoyo.
- Refuerzo de la colaboración Europea en la lucha contra el impacto de las enfermedades raras en las vidas de los pacientes y sus familias

Acción Directa con los Medios De Comunicación: Colaboraciones



Sólo el reconocimiento de las Enfermedades Raras como uno de los problemas actuales de Salud Pública más graves en la actualidad ayudará a salvar miles de vida.

Anónimo

Beneficiarios del Programa: 69 beneficiarios

INFORMACIÓN GENERAL

La difusión de la problemática de las enfermedades raras a través de los medios de comunicación se presenta como algo imprescindible para la lograr una correcta visibilidad de las patologías de baja prevalencia. Las colaboraciones en los medios aportan un valor añadido al trabajo de comunicación debido a:

- **Propagación periódica de los valores de FEDER y de sus asociaciones.**
- **Difusión periódica de los problemas que acechan cada día a los afectados por patologías de baja prevalencia.**
- **La presencia continua en medios hace que las enfermedades raras se considere como un tema de actualidad.**
- **Las colaboraciones periódicas hacen que haya espacio suficiente para hablar de todas las asociaciones que conforman FEDER otorgando así un valor añadido a la Federación con respecto a sus asociados.**

COLABORACIONES

- **Onda Cero:** se ha difundido información sobre más de 35 asociaciones y sus patologías. Este espacio informativo ha sido semanal, con una duración de 15 minutos en el programa La Ciutat que se emite en Barcelona.
- **Revista Salud Vital:** se ha difundido información sobre 12 patologías. La información de esta revista especializada en salud ha sido publicada en páginas centrales.
- **Onda Voz:** desde septiembre, FEDER colabora con esta radio regional de la Comunidad de Madrid con el objetivo de difundir semanalmente información sobre las ER. Desde los inicios de la colaboración se han difundido información sobre 12 patologías.
- **Publicación Oficial del Colegio de Médicos de Córdoba:** en esta revista dirigida expresamente al sector médico, hemos publicado información de 9 patologías y sus asociaciones.

Acción Directa con los Medios De Comunicación: Trabajo Diario

La Voz de Galicia

Hay tres millones de afectados y el 40% de los diagnósticos de los especialistas son erróneos

**España está a la cola
en la atención de las
enfermedades raras**

Noticia aparecida tras una nota de prensa enviada por FEDER

Gracias por haberme acercado a los medios de comunicación.

Pensaba que nadie iba a querer escucharme y ahora poco a poco la sociedad va conociendo más la enfermedad de mi hijo.

Madre de un niño afectado por una ER

Impacto del Programa:

- Envío de 30 notas de prensa
- Más de 150 actuaciones directas con los medios
- 80 personas beneficiadas de forma directa

INFORMACIÓN GENERAL

Uno de los principales inconvenientes a la hora de abordar la comunicación en las Enfermedades Raras se basa en que no existe información de base sobre el tema. Es decir, el periodista debe comenzar desde el punto más básico para recabar información.

Por esta razón, desde la FEDER se está trabajando en formar un concepto claro y global de enfermedades raras. Se quiere que los periodistas poco a poco vayan asimilando los rasgos comunes de este tipo de patologías. Algunos de estos rasgos serían (minoritarias, discapacitantes, genéticas, sin recursos, sin apoyos, sin tratamientos, sin investigación). Para ello, a través de su envío de Notas de Prensa o de contacto directo con los medios de comunicación, desde FEDER se intenta inculcar una serie de nociones básicas sobre las ER a los medios de comunicación para poco a poco ir sentando las bases de las ER en la sociedad.

ACTUACIONES REALIZADAS

Desde FEDER se ha potenciado el trato directo con los medios a través del envío de Notas de Prensa que dieran relevancias a sus proyectos, servicios, jornadas y demás eventos noticiables.

Bajo esta premisa, durante 2008, FEDER ha lanzado 30 notas de prensa y ha realizado más de 150 actuaciones directas con los medios de comunicación.

Gracias a estas acciones, cerca de 80 personas (miembros de una asociación, familiares, o afectados por una enfermedad poco frecuente) han podido acceder a los medios de comunicación a través de la interacción de la Federación.

FEDER On-line: El poder de la RED

Gracias por la labor que estáis realizando. He recibido el boletín, y me llena de orgullo saber que no caemos en el olvido por padecer una enfermedad rara, que existe gente que trabaja para que no caigamos en el olvido.
MUCHAS GRACIAS

María José López, afectada



Impacto del Programa:

- 5.655 suscriptores al Boletín
- La web de FEDER tiene una media de 12.000 visitas al mes
- 364 informaciones nuevas publicadas en la Web

INFORMACIÓN GENERAL

Para la Federación Española de Enfermedades Raras, adecuarse a las nuevas herramientas tecnológicas es más que un objetivo para avanzar, una necesidad para existir. La razón reside en que la dispersión de los afectados por toda la geografía española obliga a tener que utilizar nuevas técnicas de comunicación que permitan vencer las barreras geográficas.

En este año, FEDER ha apostado por continuar mejorando dos de sus programas principales en materia de comunicación: la web de FEDER www.enfermedades-raras.org y el Boletín Electrónico.

www.enfermedades-raras.org

Si hay una herramienta de comunicación que ha notado, sin duda, una notable mejoría, esta ha sido, sin duda, la página Web de FEDER. Aparte de su estructura mucho más acorde a los nuevos tiempos, también se ha potenciado la información a través de la misma. Prueba de ello, es que a lo largo de 2008 se han publicado 364 informaciones nuevas dentro del Website. La nueva web ha sido muy bien acogida por nuestros principales públicos objetivos, llegando a alcanzar una media de más de 12.000 visitas al mes, obteniendo en los meses de febrero y marzo el mayor tráfico de usuarios con motivo del Día Europeo.

Boletín de FEDER

FEDER ha querido consolidar su Boletín On-Line electrónico mejorando su estructura y diseño. Con casi, **6.000 suscriptores**, esta nueva vía de información digital se ha convertido en la referencia de la actualidad de las enfermedades raras. En este Boletín, aparte de las informaciones habituales, se han incorporado nuevas secciones que buscan responder a las necesidades de nuestros lectores. De esta forma, y como novedad se ha añadido la sección **La Entrevista del Mes**, con el objetivo de entrevistar de primera mano a las personas más relevantes en materia de ER. Bajo esta meta, algunas de las entrevistas realizadas han sido a Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Política Social o José Luis López Villanueva, de la Dirección General de Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid.

Concurso de ARTE FEDER 2008

Trasladaros mi relato a través de la Iniciativa Lo Que Siempre Te Quise Contar ha sido una forma creativa de desnudar mi enfermedad al mundo. Ahora soy un poco más libre.

Testimonio de una participante en la Iniciativa Lo Que Siempre Te Quise Contar



Impacto del Programa: 68 beneficiarios

INFORMACIÓN GENERAL

La Federación Española de Enfermedades Raras puso en marcha su **Concurso Artístico FEDER 2008** con el objetivo de resaltar la labor creativa de los afectados por patologías de baja prevalencia. De esta forma, a través de la III edición del concurso fotográfico **Uno en un Millón**, y de la pionera iniciativa de testimonios **"Lo Que Siempre Te Quise Contar"** se buscaba que los pacientes y sus familiares se impliquen en la lucha de las enfermedades raras desde su lado más artístico.

Concurso de Fotografía: UNO EN UN MILLÓN – III EDICIÓN

A través de la "mirada" de los afectados, se ha querido transmitir el espíritu de lucha que tienen y que demuestran cada día los pacientes, así como **su fuerza para sortear cualquier obstáculo que se interponga en su camino.**

El objetivo fue que madres, padres, niños, abuelos, amigos, etc...agarraran una cámara de fotos y se pusieran a retratar a sus seres más queridos. **Queríamos que esta iniciativa fuera un homenaje para todos aquellos que con su alegría y su optimismo son el ejemplo de la valentía de los afectados por enfermedades raras.**

Iniciativa Lo Que Siempre Te Quise Contar

Esta iniciativa tuvo como objetivo que las personas afectadas por enfermedades raras, sus familiares o cuidadores, **narraran en primera persona su experiencia, vivencias, expectativas y preocupaciones** para hacer llegar al público general lo que implica padecer una patología de baja prevalencia.

Con esta iniciativa hemos querido servir de plataforma a los pacientes que deseaban transmitir su testimonio a la sociedad, así como facilitar un espacio a los afectados donde poder desarrollar sus actividades literarias. Además, desde la Federación buscamos favorecer la integración y la normalización de las enfermedades poco frecuentes en la sociedad, humanizando las patologías y poniéndolas nombres y apellido.

Principales informaciones aparecidas en prensa

O.J.D.: 28/06 E.G.M.: No hay datos Fecha: 04/02/2008 Sección: SOCIEDAD Página: 41

CORREO FARMACÉUTICO

DÍA EUROPEO DE LAS ER Feder y el Consejo de COF estrechan lazos de colaboración

España suspende en la atención sociosanitaria en enfermedades raras

UNA ATENCIÓN DESIGUAL
(Comparativa de la cobertura sanitaria por parte de los sistemas nacionales de salud en el ámbito europeo)

	Dinamarca	Austria	Francia	Países Bajos	Italia	Grecia	España
• Largos periodos de espera	Cob. total	100%	100%	100%	100%	100%	100%
• Cobertura en centros de diagnóstico	Cob. total	100%	100%	100%	100%	100%	100%
• Tratamientos específicos	Cob. total	100%	100%	100%	100%	100%	100%
• Material médico	Cob. total	100%	100%	100%	100%	100%	100%
• Diagnóstico en el domicilio	Cob. total	100%	100%	100%	100%	100%	100%
• Diagnóstico en el trabajo	Cob. total	100%	100%	100%	100%	100%	100%
• Atención en caso de emergencia	Cob. total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Los conflictos en la atención a estas enfermedades raras se ven agravados por la falta de recursos humanos y económicos, así como por la falta de información sobre estas enfermedades. En España, la atención sociosanitaria en enfermedades raras es muy desigual, tanto en cuanto a la cobertura como a la calidad de la atención. Esto se debe a la falta de recursos humanos y económicos, así como por la falta de información sobre estas enfermedades.

En el ámbito europeo, la atención sociosanitaria en enfermedades raras es muy desigual. En España, la atención sociosanitaria en enfermedades raras es muy desigual, tanto en cuanto a la cobertura como a la calidad de la atención. Esto se debe a la falta de recursos humanos y económicos, así como por la falta de información sobre estas enfermedades.

O.J.D.: 27/06 E.G.M.: 28/000 Fecha: 27/02/2008 Sección: SOCIEDAD Página: 71

LA VERDAD

Casi tres millones de españoles con más anomalías se quedan de malos diagnósticos y el alivio de administraciones y farmacéuticas

Enfermedades raras, día extraño

El diagnóstico es un camino largo y difícil

Los médicos dicen que el diagnóstico de una enfermedad rara es un camino largo y difícil. En España, el diagnóstico de una enfermedad rara es un camino largo y difícil. En España, el diagnóstico de una enfermedad rara es un camino largo y difícil.

Los médicos dicen que el diagnóstico de una enfermedad rara es un camino largo y difícil. En España, el diagnóstico de una enfermedad rara es un camino largo y difícil. En España, el diagnóstico de una enfermedad rara es un camino largo y difícil.

Los médicos dicen que el diagnóstico de una enfermedad rara es un camino largo y difícil. En España, el diagnóstico de una enfermedad rara es un camino largo y difícil. En España, el diagnóstico de una enfermedad rara es un camino largo y difícil.

O.J.D.: 31/07 E.G.M.: No hay datos Fecha: 11/02/2007 Sección: SOCIEDAD Página: 35

Málaga hoy

Planes para mejorar la información sobre enfermedades raras

El CIBERER del Instituto de Salud Carlos III planea crear nuevas herramientas y quiere estrechar lazos con el sector farmacéutico y biotecnológico

Rafael Navarro

El Instituto de Salud Carlos III planea crear nuevas herramientas y quiere estrechar lazos con el sector farmacéutico y biotecnológico. El CIBERER del Instituto de Salud Carlos III planea crear nuevas herramientas y quiere estrechar lazos con el sector farmacéutico y biotecnológico.

El CIBERER del Instituto de Salud Carlos III planea crear nuevas herramientas y quiere estrechar lazos con el sector farmacéutico y biotecnológico. El CIBERER del Instituto de Salud Carlos III planea crear nuevas herramientas y quiere estrechar lazos con el sector farmacéutico y biotecnológico.

O.J.D.: 3/06 E.G.M.: NC Fecha: 01/11/2007 Sección: SOCIEDAD Página: 54

IDEAL

PLANNER Media JAÉN

809 cm2 838 Euros Página 54 01/11/2007

Sanidad promoverá la investigación de enfermedades raras o poco estudiadas

Financiará con 20 millones estudios específicos para paliar el escaso interés de la industria farmacéutica

Rafael Navarro

La Sanidad promoverá la investigación de enfermedades raras o poco estudiadas. Financiará con 20 millones estudios específicos para paliar el escaso interés de la industria farmacéutica.

La Sanidad promoverá la investigación de enfermedades raras o poco estudiadas. Financiará con 20 millones estudios específicos para paliar el escaso interés de la industria farmacéutica.

7. LÍNEA DE ACCIÓN 4: Impulsar la Investigación

en ER: Fomentar la investigación en Enfermedades Raras, a través de la labor de la Fundación TELETON FEDER de Investigación para las Enfermedades Raras

“Seguiremos trabajando por todos los afectados”

“Para mi, como Presidente de la AEGH, fue un honor estar presente en acto tan importante. Además, a nivel personal fue un día que me enriqueció como persona porque conocí a madres, padres y afectados que son personas dignas de mi más profundo respeto y admiración.

*La conclusión final: Seguiremos trabajando día a día por todos ellos,... por todos vosotros.
Un fuerte abrazo y ánimos para seguir adelante*

Feliciano J. Ramos

Asociación Española de Genética Humana



Fotografía perteneciente a la II Edición del Concurso de Fotografía Uno en un Millón

8. Agradecimientos a nuestros ORGULLOSOS COLABORADORES

“Es un honor formar parte de esa RED SOCIAL”

“Nos llena de orgullo colaborar con la Federación Española de Enfermedades Raras. Durante 2008 hemos conocido su trabajo y a las personas a las que ayudan. Hemos conocido el drama de las familias y el impacto que suponen las Enfermedades Raras. Para Thomson Reuters es un honor formar parte de toda esa RED SOCIAL implicada en cambiar la realidad de los afectados.

Patricia Cano. Thomson Reuters

Fotografía perteneciente a la II Edición del Concurso de Fotografía UNO en un MILLÓN. Juan Carlos González. Esclerodermia



Financiadores 2008

Eres parte de UN SOLO GRITO, formas EL CAMINO de la integración, ayudas a GANAR BATALLAS, y sobre todo apoyas a que TRES MILLONES DE AFECTADOS puedan cumplir su SUEÑO: VIVIR
¡GRACIAS POR COLABORAR CON FEDER!

Para la realización de nuestros proyectos e iniciativas, contamos con la ayuda y colaboración de entidades y organismos públicos y privados que concienciados con la problemática de las familias con Enfermedades Raras deciden aunar sus esfuerzos y unirse a FEDER para cambiar esta realidad.

A TODOS VOSOTROS: ¡GRACIAS!

Financiadores Públicos

Ministerio de Educación Política Social y Deporte
Ministerio de Sanidad y Consumo
Junta de Andalucía / Consejería para la igualdad y el bienestar social
Junta de Andalucía – Consejería de Salud
Junta de Andalucía – Consejería de Empleo
Diputación de Badajoz
Diputación de Cáceres
Junta de Extremadura / Consejería de Sanidad y Dependencia
Comunidad de Madrid – Consejería de Familia y Asuntos Sociales
Comunidad de Madrid – Consejería de Sanidad
Ayuntamiento de Madrid
Generalitat de Catalunya – Departamento de Salud
Generalitat de Catalunya – Consejería de Familia
Ayuntamiento de Barcelona
Generalitat Valenciana Consejería de Salud
CERMI Valencia
Instituto de Salud Carlos III

Financiadores Privados

Fundación Pfizer
Obra Social Caja Madrid
Fundación Inocente Inocente
Fundación Pfizer
Fundación Once
Merck Serono
Eurordis
Fundación CajaSol
Fundación FEDER
Caixa Tarragona

Colaboradores empresariales

Fundación la Bruja de Oro	Fluor S.A
Pfizer	La Caixa
Actelion	Laboratorio Dr. Esteve
Swedish Orphan International	Laboratorio Alexion
Laboratorio Esteve	Genzyme
Fundación Adecco	Almiral
Farmaindustria	Caja de Ahorros de Badajoz
Caja Rural de Extremadura	Thomson Reuters

9. Agradecimientos a nuestros Voluntarios y Equipo de FEDER

“Con sumo gusto, continuaré implicándome con todas mis fuerzas”

...“haber sido recibidos en el Senado y atendidos por las personalidades que se implicaron en ello, y especialmente haber recabado la atención de la Casa Real a través de la presencia S.A.R la Princesa Letizia, es algo que marca precedentes históricos en España para estas enfermedades, y desde luego creo que es un paso firme, responsable y comprometido. “Un primer trazado de la carretera que entre todos habremos de construir para que otros afectados puedan en el futuro transitar por ella con plenitud de igualdades y expectativas”...

Enrique González Blanco
Afectado por Distrofia Muscular



La Fuerza del Voluntariado

Nuestra Federación ha recibido el apoyo invaluable de personas voluntarias que han unido sus manos a las nuestras para ayudarnos a llegar a más afectados y familias.

En 2008, la fuerza del voluntariado ha contribuido para alcanzar grandes resultados en todas las delegaciones y en muchas otras comunidades en donde aún no teníamos presencia alguna.

Para 2010 lanzaremos un programa nacional de voluntariado, con el ánimo de aumentar la pertenencia de la red de voluntarios, así como el de captar nuevas personas solidarias a realizar acciones de voluntariado permanente con FEDER.

'Existen muchas formas de ayudar a construir un mundo mejor para los afectados. Nuestra idea es actuar en conjunto con nuestros voluntarios para descubrir y potenciar maneras de beneficiar a todas las personas afectadas que lo necesitan', señala Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER.

La Federación agradece infinitamente la labor de corazón que han prestado todos los voluntarios, así como el enorme regalo que significa cada minuto del tiempo que han dedicado a apoyar al colectivo de afectados por ER.

Gracias a todos: ¡SOIS IMPRESCINDIBLES!

FEDER Central

- María Dolores Recio Alvarez
- José Carlos Bermejo
- M^a Esperanza Barjau Rico
- Javier Casado Nieto
- Yolanda Veiga Muñoz
- Anna Ripoll Navarro
- Manuel Armayones Ruiz
- Elvira Benito Igualador
- Pepa Rojo
- Antonio Castro
- Félix Antunez Corbo
- M^a del Mar Puente
- Cristina Castaño Gutierrez
- Francisco José Rodríguez Rodríguez
- M^a Josefa Adanero Quintian
- Evanina de Morcillo
- Yasmina Pagnon

FEDER Extremadura

- Petri Flores
- Dr. Enrique Galán Gómez
- Dr. Remigio Cordero Torres
- Marisol Alfonso Moreno
- Manoli Gomez Parejo
- Vicente Rivero Marcelo
- María Luisa Rubio Díaz
- María Teresa Carrallo Sánchez
- Matias Martinez Pereda

FEDER Comunidad Valenciana

- Marisa Balaguer
- José Riera
- Antonio Sánchez
- Carmen García
- Fuensanta Pérez
- Alfonso Blázquez
- Elvira Montes
- Manuela Alonso

FEDER Cataluña

- Marisa Martínez
- Pilar Quer
- Aida Regi
- Fuensanta Soria
- Lucía Tevar
- Dolores Mayán

FEDER Madrid

- Begoña Martín (asesoramiento psicológico)
- Cristina Martín
- Juanjo Martín Prieto
- Marta Acle

FEDER Murcia

- Felicia Rodríguez Esteller
- Pedro José Tudela Martínez
- Juan Carrión Tudela

FEDER Andalucía

- Rafael Martínez Montes
- Jesús Sánchez Bursón
- Carlos Lerma Dorado
- Rosario Fernández López
- Rafael Navarrete Ruiz
- Emilio Gómez
- Óscar Iborra
- Pablo Navarro Fernández
- Carmen Ares Vidal
- Esperanza Martín Bugarín
- Lorena Pina Rivas
- Laura Canguero Jiménez
- Ana Isabel Ortega Araujo
- María Jesús Marín Macías
- Miguel Guerra León
- Inmaculada Hidalgo Díaz
- Luis Sotelo Martín Moreno
- Ana Belén García Liñán
- Silvia Freire Muñoz
- Luis Madrid Gil
- Lucía López Sosa
- Rita María Gutiérrez Gómez
- Marcela Rodríguez Poved
- M^a Ángeles Baeza Moreno
- Tamara Buenavida Navares
- Manuel Fernández Pavón
- Encarna Corrales Peña
- Ana María Peluffo Cordero
- Jose Miguel Sorroche Vivar
- María González

Nuestro Equipo Técnico y Profesional

"...somos nosotros los que queremos expresarle nuestro agradecimiento, enhorabuena y gratitud a todo el personal de FEDER, por su labor realizada en pro de los afectados de ER"

Jesus Compte Marti
Afectado de Dist.Crist.Retiniana de Bietti

Nuestros logros son posibles gracias al esfuerzo de todas las personas que trabajan con la Federación.

Ellos nos permiten tener la vista puesta en los objetivos a alcanzar para ayudar a las familias afectadas y las asociaciones de pacientes.

Los valores del equipo humano son: **compromiso** con la mejora de la calidad de vida de los enfermos, **unidad** para ayudar a quienes nos necesitan, **espíritu reivindicativo** para recordar lo que tenemos que cambiar, **solidaridad y transparencia** en todo lo que hacemos.



La política para 2010 será fortalecer y consolidar la experiencia de nuestros técnicos y profesionales para prestar mejores servicios y liderar nuevos proyectos para trabajar por la equidad en el acceso social y sanitario de los afectados.

Gracias a los trabajadores por vuestra dedicación

Delegación	Nombre y Apellidos
FEDER CENTRAL	Luján Echandi García Martha López Eusse María Tomé Pavón Vanesa Pizarro Ortiz Andrea Marina Scolari Estrella Mayoral Rivero Claudia Delgado González
FEDER Andalucía	Emilio Martín Alonso Isabel Motero Vázquez Estrella Guerrero Solana Carmen Gómez Ventura Cristina Castañeda Martínez M ^a del Mar Lappi Remesal Beatriz Roldán Ayala Concepción García Díaz Candela Gómez Fernández
FEDER Catalunya	Élia Campdepadrós Rius María Nieves Misas Subarroca Felipe Manuel Juberías Esteban
FEDER Extremadura	Ana Cáceres Martín Esther Ceballos Reyes Iciar Bureo González
FEDER Madrid	Miriam Torregrosa Granado María Eugenia Cruz Martínez Eva Díaz Jiménez
FEDER Comunidad Valenciana	Vanesa Antón Medrado M ^a José Muñoz Ullauri Ana Belén Sandoval Velilla

Gracias a la Junta Directiva por su esfuerzo

Cargo	Nombre y apellidos	E-mail	Asociación
Presidente	Rosa Sánchez de Vega	presidencia@feder.org.es	Asociación Española de Aniridia
Vicepresidente	Moisés Abascal Alonso	moisesabascal@redfarma.org	Asoc. ADAC
Secretario	Francesc Valenzuela i Benavent	fvalenzuela@fgc.cat	Asoc. Cat. de Neurofibromatosis
Tesorero	José Luis Torres	jl.torres@telefonica.net	Asoc. Andal. de Fibrosis Quística
Vocal	Jacinto Sánchez	jacinto.s@telefonica.net	Asoc. Española Esclerodermia
Vocal	Antonio Torralba	antonio.torralba@amapar.org	AMAPAR
Vocal	Isabel Campos	acampo4@almez.pntic.mec.es	Asoc. Ataxias Castilla La Mancha
Vocal	Antonio Bañón	amhernan@ual.es	Asoc. Glucogenosis
Vocal	M ^a Teresa López Fragueta	3122.teresa@gmail.com	Asoc. Esp. De Gaucher
Delg. F. Extremadura	M ^a José Sánchez	Jacinto.s@telefonica.net	Asoc. Española Esclerodermia
Delg. F. Cataluña	Isabel Calvo	psicosis@telefonica.net	Asoc. Afectats de Retinosis Pigmentaria a Catalunya
Delg. F. Com. Valenciana	Nicolás Beltrán	valencia@enfermedades-raras.org	SIMA
Delg. F. Andalucía	Salud Jurado	saludjurado@hotmail.com	Asoc. Andaluza Síndrome Tourette
Delg. F. Madrid	Pilar Gomariz	pilargomariz@hotmail.com	Asoc. Española Esclerodermia
Delg. F. País Vasco	María Ángeles Saiz	Asociacionapert.bilbao@telefonica.net	Asoc. Esp. Síndrome de Apert
Delg. F. Murcia	Juan Carrión	jcarrion@ayto-totana.net	D'genes

10. ¿Quieres colaborar con nosotros?:

“Gracias por dejarme compartir vuestra esperanza”

*“El agradecimiento solo puede ser mío.
Por un momento me hicisteis olvidar lo superfluo de lo coyuntural y,
de forma tan generosa, me dejasteis compartir vuestra esperanza.
Las experiencias que recibí espero ser capaz de no solo transmitir las a mis hijos
sino compartirlas con otras personas y colectivos.
Contar con mi total colaboración”.
Un fuerte abrazo,
Rafa*



Tú colaboración es muy importante para nosotros!

¿Quieres participar como voluntario?

¿Quieres hacer un donativo?

Necesitamos tu ayuda para que los niños, jóvenes y adultos afectados consigan la integración social que merecen, sin importar la rareza de una enfermedad.

Colaborar con FEDER es fácil,
Si estás interesado, puedes llamarnos al 915 344 821,
escribir un correo a feder@enfermedades-raras.org

O hacer un donativo a nombre de FEDER
La Caixa 2100 2143 68 0200257573
Gracias por darnos tu apoyo!

*“Recordamos a los que ya no están,
porque continuaremos su gran esfuerzo.
Esperamos a los que vendrán,
porque, son ellos, nuestra inspiración cada día”.*

Federación Española De Enfermedades Raras

11. Nuestros Socios



Imagen de la Asoc. De Esclerodermia de Castellón

“Relanzar la actividad de ayuda, asesoramiento y acompañamiento”

El motivo principal de integrarnos en FEDER es el intento de relanzar la actividad de ayuda, asesoramiento y acompañamiento de los afectados por la EH en nuestra comunidad, que había quedado un tanto ralentizada en los últimos años y casi limitada al acompañamiento e intercambio de experiencias entre las familias. Pensamos que debe ser más técnica y dinámica, contar con los utensilios y recursos necesarios adecuadamente y, dado que no somos expertos en el Asociacionismo, precisamos del apoyo que nos da el estar adheridos a la Federación de EERR.

Asociación Andaluza de Huntington

49 XXXXY, Síndrome

49 XXXXY, Síndrome

Email: apascual@impconsultores.com

Albinismo

Alba, Asoc. de Ayuda a pers. con albinismo

Email: contactar@albinismo.es

Alfa 1, Déficit de

A. Esp. para el Déficit de Alfa 1 Antitripsina

Email: alfa1info@arrakis.es

Andrade, Enfermedad de

Asoc. Valverdeña de la Enf. de Andrade

Email: asvea01@wanadoo.es

Anemia Fanconi

Asociación Española de Anemia de Fanconi

Email: info@asoc-anemiafanconi.es

Angelman, Síndrome de

Asociación Síndrome de Angelman

Email: a.s.angelman@gmail.com

Angioedema

Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficit C1

Email: aedaf-es@telefonica.net

Aniridia

Asociación Española de Aniridia

Email: asoaniridia@telefonica.net

Apert, Síndrome de

Asociación Nacional Síndrome de Apert

Email: ansapert@gmail.com

Arnold Chiari, Síndrome de

Asoc. Nacional Amigos de Arnold Chiari

Email: marcamape@yahoo.es

Asoc. de Malf. de Arnold Chiari, Siringomielia, hidrocefalia y pat. asociadas

Email: correo@asenchi.es

Artritis reumatoide juvenil

Asoc. Madr. de Pac. de Artritis Reumatoide

Email: amapar@amapar.org

Asoc. Valenciana de afectados de artritis

Email: artritisvalencia@hotmail.com

Ataxia

Canf Cocemfe Ataxias Andalucía

Email: ataxia.andalucia@gmail.com

Asoc. de Ataxias de Castilla La Mancha

Email: acampo4@almez.pntic.mec.es

Federación de Ataxias de España
Email: sede.gijon@fedaes.org

Asociación Madrileña de Ataxias
Email: atamad@teleline.es

Asociación Ataxias de Extremadura
Email: asatex@telefonica.net

Asociación Provincial de Ataxias de Jaén
Email: aspaj@fejidif.org

Atrofia muscular espinal

Fundación Atrofia Muscular Espinal
Email: organizacion@fundame.net

Beckwith - Wiedemann, Síndrome de

A. Esp. del Síndr de Beckwith - Wiedemann
Email: pamarev2005@yahoo.es

Behçet

Asoc. Esp. de la Enfermedad de Behçet
Email: behcet@behcet.es

Biliares inflamatorias, enfermedades

Asoc. contra las enf. biliares inflamatorias
Email: info@albi-espana.org

Budd Chiari

Budd Chiari, Síndrome de
Email: infoasbc@yahoo.es

Cardíacas, Enfermedades

Associació d' Ajuda als afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya
Email: info@aacic.org

Fundación Menudos Corazones

informacion@menudoscorazones.com

Castleman

Asoc. Esp. de la Enfermedad de Castleman
Email: josemanuelfernandezr@hotmail.com

Ceroidlipofuscinosis

Asociación para el Apoyo e Investigación de la Enfermedad de Ceroidlipofuscinosis
Email: elenald2002@yahoo.es

Cistitis intersticial

Asoc. Cat. de afect. de cistitis intersticial
Email: acaci@acaci.com.es

Coffin Lowry

Coffin Lowry, Síndrome de
Email: mi-samuel@hotmail.com

Cornelia de Lange

Asoc. Esp. del Síndr. de Cornelia de Lange

Email: fvivo@corneliadelange.es

Craneocervicales, Malformaciones

A. E. de Afec. por Malf. Craneocervicales

Email: aemc@aemc-chiari.com

Crecimiento, Problemas de

Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al Desarrollo

Email: administracion@asociacionadac.org

Asociación para Problemas de Crecimiento

Email: crecer@crecimiento.org

Asoc. de Familiares y Afectados por Patologías del Crecimiento

Email: info@afapac.org

Crigler najjar

Asoc. Esp. de Síndrome de Crigler Najjar

Email: laplazacorreoyahoo.es

Degenerativas, Enfermedades

Asoc. Humanitaria de Enf. Degenerativas y Síndr. de la Infancia y Adolescencia

Email: ahedysia@wanadoo.es

Disfonía espasmódica

Asoc. Española de Disfonía Espasmódica

asociacion@disfoniaespasmodica.org

Displasia Ectodérmica

Asoc. de Afect. por Displasia Ectodérmica

Email: infos@displasiaectodermica.org

Distonía

Assoc. de Lluita contra la Distonía a Catal.

Email: alde.c@terra.es

Asoc. de Lucha contra la Distonía en Esp.

Email: alde@distonia.org

Asoc. de Lucha contra la Distonía en Andal.

Email: mdcor@hotmail.com

Asoc de Lucha Contra la distonía en Aragón

Email: alda@distonia-aragon.org

Dolor Pélvico Crónico

Asociación de Dolor Pélvico Crónico

Email: dopelcro@menta.com

Ehlers Danlos

Asociación Nacional Afectados Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud

Email: asedh@asedh.org

Epidermolisis Bullosa

Asociación Epidermolisis Bullosa de España
Email: info@debra.es

Epilepsia Mioclónica de Lafora

Asociación Nacional de Afectados de Epilepsia Mioclónica de Lafora
Email: laforaa@hotmail.com

ER varias

Sense barreres de Petrer
Email: sensebarreres@hotmail.com

Associació SUPORT M3 Serveis Social
associaciosuport@entitatm3.e.telefonica.net

Asociación de Enfermos Neuromusculares
Email: bene@euskalnet.net

D' Genes Asoc de ER de Totana
Email: dgenes@totana.com

Asociación de discapacitados físicos de IBI
Email: adibi02@terra.es

Esclerodermia

Asociación Española de Esclerodermia
Email: a.e.esclerodermia@wanadoo.es

Asociación de Esclerodermia de Castellón
Email: adec@esclerodermia-adec.org

Esclerosis Lateral Amiotrófica

A. de Grups de Suport de l' ELA a Catal.
Email: ela@elacat.org

Asoc. Esp. de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Email: adela@adelaweb.com

A. And. de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Email: ela.andalucia@gmail.com

Fundació privada cat d' ELA
Email: ela@elacat.org

Esclerosis tuberosa

Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa
Email: escler10@gmail.com

Espina bífida

Asoc. Bizkaia Elkarte Espina Bífida e Hidrocefalia
Email: asebi@telefonica.net

Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia
Email: febhi2@febhi.org

Extrofia vesical

Asociación Española de Extrofia Vesical
Email: info@asexve.es

Fatiga crónica

Asoc Mal contra el Síndr de Fatiga Crónica
Email: fatigacronicamalaga@telefonica.net

Fibrosis Quística

Asoc. Andaluza contra la Fibrosis Quística
Email: info@fqandalucia.org

Associació Catalana de Fibrosi Quística
Email: fqcatalana@fibrosiquistica.org

Asoc. Madrileña Contra la Fibrosis Quística
Email: info@fqmadrid.org

Asoc. Extremeña contra la Fibrosis Quística
Email: fq_extremadura@hotmail.com
Federación Española de Fibrosis Quística
Email: qfederacion@fibrosis.org

Fiebre mediterránea familiar

Asoc. N. Fam., Enf. y Amigos Fiebre Medit.
fiebre_mediterranea_familiar@yahoo.es

Galactosemia, Enfermedad de

Galactosemia, Enfermedad de
Email: martacle@telefonica.net

Gaucher

Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher
Email: gaucher@eresmas.com

Glicosilación, Defectos Congénitos de la

Asociación Española del Síndrome CDG
Email: cdgsindrome@ono.com

Glucogenosis

Asoc. Esp. de Enfermos de Glucogenosis
Email: amhernan@ual.es

Gorlin, Síndrome de

Síndrome de Gorlin
Email: ana15153@hotmail.com

Hemiplejía alternante

Asoc. Esp. del S. de la Hemiplejía Alter.
Email: miguelnavajas@telefonica.net

Hemofilia

Asoc. Andaluza de Hemofilia Canf Cocemfe
Email: andaluzahemofilia@asanhemo.org

Asoc. de Hemofilia de la Com. de Madrid

Email: secretaria@ashemadrid.org

Hemoglobinopatías y talasemias

Asociación Española de Lucha contra las Hemoglobinopatías y Talasemias

Email: alheta.esp@hotmail.com

Hiperlaxitud

Asociación Nac. Afectados por Síndromes de Hiperlaxitud y Patologías Afines

Email: HIPERLAXITUD@canarias.org

Hipertensión pulmonar

Asoc. Nacional de Hipertensión Pulmonar

presidencia@hipertensionpulmonar.es

Hormona del Crecimiento, Déficit de

Asoc. de Pac. Deficitarios de GH - Adultos

Email: liger@telefonica.net

Huntington, Enfermedad de

Assoc Catalana de Malalts de Huntington

Email: acmah@acmah.org

Asoc. de Pac. de la Enf. de Huntington, unidos por Comunidad Autónoma

Email: apehuca@hotmail.com

Asoc. Valenciana de Enf. de Huntington

Email: avaeh@avaeh.org

Asoc. de Corea de Huntington Española

Email: info@e-huntington.org

Asoc. Extremeña de Enf. de Huntington

Email: mercedes@e-huntington.org

Asoc. C. de Huntington de Castilla y León

coreahuntingtoncyl@portalsolidario.net

Aso. Cord. para la I. de C. de Huntington

Email: alcalasanz@hormail.com

Asoc. de Enf. de Huntington Andalucía

Email: venceba@telefonica.net

Ictiosis

Asociación Española de Ictiosis

Email: info@ictiosis.org

Inmunitarios Primarios, Déficit

Asoc. Esp. de Déficit Inmunitarios Prim.

Email: aedip@aedip.com

Insensibilidad a los Andrógenos

Gr. de apoyo de Insens. a los andrógenos

Email: grapsia@gmail.com

Jacobsen, Síndrome de
Jacobsen, Síndrome de
mariar.molina.lamothe@juntadeandalucia.es

Joubert
Asoc. Española del Síndrome de Joubert
Email: bruano@ree.es

Lesch nyhan
Asociación Síndrome Lesch - Nyhan España
maevano@asociacionlesch-nyhan.org.es

Leucemia
Asoc. And. de Lucha contra la Leucemia
Email: aalleurociobell@telefonica.net

Leucodistrofias
Asoc. Esp. contra la Leucodistrofia
Email: leuco@asoleuco.org

Asoc. contra la Leucodistrofia en Canarias
Email: info@leucodistrofia.es

Linfangiomiomatosis
Asoc. Esp. de Linfangiomiomatosis
Email: aelam@aelam.org

Lowe
Asoc. de Síndrome de Lowe de España
Email: info@sindromelowe.es

Lupus
Asoc. Valenciana de Afectados de Lupus
Email: lupusvalencia@terra.es

Marfan
Asoc. de Afectados Síndrome de Marfan
Email: info@marfan.es

Mastocitosis
Asociación de Enfermos de Mastocitosis
Email: aedm@desinsl.com

Mauilido de Gato 5p-, Síndrome de
Fund. S. Cinco P Menos de la C Valenciana
vicepresidenta@fundacionsindrome5p.org

Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome de Mauilido de Gato
Email: isidromag@hotmail.com

Mc Leod, Síndrome de
Mc Leod, Síndrome de
Email: tomasjesusgg@hotmail.com

Mitocondrial

Asoc. de Enf. de Patología Mitocondrial
Email: aepmi@hotmail.com

Moebius

Fundación Síndrome de Moebius
Email: moebius@digitel.es

Mucopolisacaridosis

Asoc. Esp. de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados
Email: info@mpsesp.org

Asoc. Val. de Sanfilippo i altres mucopolis.
Email: fsoto@auto-res.es

Narcolepsia

Asociación Española de Narcolepsia
Email: informacion@narcolepsia.org

Neurofibromatosis

Assoc. Catalana de les Neurofibromatosis
Email: info@acnefi.com
Asoc. de Afectados de Neurofibromatosis
Email: b_martin_laucirica@hotmail.com

Neuromusculares, enfermedades

Fed. Esp. de Enf. Neuromusculares
Email: asem15@suport.org

Asoc. Aragonesa de Enf. Neuromusculares
Email: asem@asemaragon.com

Asoc. de Enf. Neuromusculares de la Comunidad Valenciana
Email: asemcv@telefonica.net

Nevus Gigante Congénito

Asociación de Nevus Gigante Congénito
Email: asonevus@wanadoo.es

Niemann Pick

Fundación Niemann Pick de España
Email: info@fundniemannpick.org

Nutrición Parenteral

Asociación Española de padres de niños con nutrición parenteral
Email: aepannupa@aepannupa.org

Opitz C

Associació Síndrome Opitz C
Email: sindrome_opitz_c@yahoo.es

Osteocondromas múltiples congénitos

Asociación Española de Osteocondromas Múltiples Congénitos
Email: teixoro@hotmail.com

Osteogénesis imperfecta

Asociación Huesos de Cristal de España

Email: ahuce@ahuce.org

Associació Catalana Pro Afectats d' OI

Email: lalliga@lligareumatica.org

Asoc. Madr. de Osteogénesis Imperfecta

Email: info@amoimadrid.org

Osteonecrosis

Asociación Afectados de Osteonecrosis

Email: aonasociacion@hotmail.com

Paraparesia Espástica Familiar

Asoc. Esp. de Paraparesia Espástica Fam.

Email: info@aepef.org

Pénfigo y penfigoide

Asociación Española del Pénfigo, Penfigoide y otras enf. vesiculoampollosas

Email: jmartinezp51@gmail.com

Persona rígida, síndrome de la

Persona Rígida, Síndrome de la

Email: sami.gato@hotmail.com

Peutz Jeghers, Síndrome de

Asociación Síndrome de Peutz Jeghers

Email: laurasuarzh@hotmail.com

PKU

Associació Catalana de PKU i altres Trastors Metabòlics

Email: opku@hotmail.com

Plagiocefalia

Asoc. de padres de niños con Plagiocefalia y otras deformidades craneales

presidencia@asociacion-plagiocefalia.com

Porfiria

Asociación Española de Porfiria

Email: porfiria.es@gmail.com

Postpolio

Asociación Postpolio Madrid

Email: postpoliomadrid@gmail.com

Prader Willi

Asoc. Valenciana Síndrome Prader Willi

Email: avspw@avspw.org

Asoc. Cat. para el Síndrome de Prader Willi

Email: praderwillicat@xarxabcn.net

Asoc. Esp. para el Síndrome de Prader-Willi

Email: aespw@prader-willi-esp.com

Asoc. del Síndr. de Prader-Willi de Andal.
Email: praderwilliandalucia@hotmail.com

Productos químicos

Asoc. de Personas Afectadas por Productos Químicos y Radiaciones Ambientales
Email: junta@associacioadquir.org

Pseudoxantoma Elástico

Asoc. E. de Enf. por pseudoxantoma elást.
Email: carmenmar67@yahoo.es

Renales Genéticas, Enfermedades

Asoc. para la información e investigación sobre enfer. renales genéticas
Email: info@airg-e.org

Retinosis Pigmentaria

Associació d' Afectats per Retinosis Pigmentaria a Catalunya
Email: aarpc88@virtualsd.net

Retina Comunidad Valenciana. Asociación de afectados por retinosis pigmentaria
Email: valenciarp@terra.es

Asoc. de Retinosis Pigmentaria Extremeña
Tel: 924 53 10 84

Asoc de Retinosis Pigmentaria de Andalucía
rpandalucia@retinosis.e.telefonica.net

Rett, Síndrome de

Asociación Valenciana de Síndrome de Rett
Email: valenciana@rett.es

Associació Catalana de la Síndrome de Rett
Email: albert@rettcatalana.es

Rubinstein Taiby, Enfermedad de

Enfermedad de Rubinstein Taiby
Email: porterosbe@yahoo.es

Siringomielia

Associació d' Afectats de Siringomielia
Email: siringomielia@bcn-associacions.org

Sjögren

Asoc. Española del Síndrome de Sjögren
Email: aessjogren@hotmail.com

Assoc. Catalana de Síndrome de Sjögren
Email: info@acatsjogren.org

Smith Magenis

Asoc. Esp. del Síndr. de Smith - Magenis
Email: gorosibai@euskalnet.net

Sticklers

Asociación Española de Sticklers
Email: evacb@coachingextremadura.es

Suprarrenalectomía bilateral

Suprarrenalectomía bilateral
Email: mrodriguezgom@iberia.es

Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria

Asociación HHT España
Email: info@asociacionhht.org

TGD (Trastornos Generales del Desarrollo)

Asoc. Prov. de Transt. Gen. del Desarrollo y Enfer. Raras "Angel Riviere-Jaén"
Email: rivierejaen@hotmail.com

Tourette, Síndrome de

Asoc. Andaluza del S. de G. de la Tourette
Email: saludjurado@hotmail.com

Asoc. Familias Aragonesas con Pac. de Síndrome de Tourette

Email: asociacion@aragontourette.org

Asociación Madrileña de Pac. con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados

Email: ampastta@terra.es

Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette

Email: asoc.tourette@gmail.com

Triginitis y cistitis

Asociación Balear de Afectados por la Triginitis y la Cistitis Intersticial
Email: abatycipina@hotmail.com

Vasculitis sistémica

Asoc. Española de Vasculitis Sistémicas
Email: aevasi@aevasi.com

Von Lippel Lindau

Alianza Esp. de Fam. de Von Hippel Lindau
Email: alianzavhl@hotmail.com

Williams, Síndrome de

Asociación Síndrome Williams de España
Email: sindromewilliams@gmail.com

Asociación Valenciana Síndr. de Williams

adm@matismilenium.e.telefonica.net

Asoc. Andaluza Síndrome de Williams

Email: sermapase@hotmail.com

Wilson, Enfermedad de

Asoc. Esp. de Familiares y Enf. de Wilson
Email: adewilson@hotmail.com

Wolfram, Síndrome de

Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram

Email: SpainWolfram@hotmail.es

X Frágil, Síndrome

Asoc. para la integración de personas afec. por X-Frágil u otro TGD en Andalucía

Email: josetarabita@hotmail.com

Asociación del Síndrome X-Frágil de Madrid

Email: info@xfragil.com

Asociación Síndr. X-Frágil de Extremadura

Email: asxfex@xfragil-extremadura.es

Federación Esp. del Síndrome de X Frágil

Email: info@xfragil.org

12.ANEXO: Proyectos aprobados por FEDER a través del Fondo Inocente Inocente de Atención Integral a niños con ER

“El próximo año volveré”

Me ha gustado mucho el campamento de este año de la asociación porque ha sido más largo que los anteriores y he podido estar con mis amigas mucho tiempo.

Nos hemos divertido mucho y hemos aprendido muchas cosas de los animales, la hemofilia y las plantas que había en el campamento. Los animales que más me han gustado han sido los lobos pequeños, pero me daba miedo acercarme a la valla por si me mordían.

Hicimos una excursión por todo el campamento y fue muy divertido porque íbamos cantando todos juntos con los monitores, también vino el Dr. Quintana que estuvo todo el tiempo cuidándonos y por eso le hicimos una camiseta de la asociación firmada por todos nosotros como regalo.

Otro día nos pusieron música y bailamos, también vimos una película y nos dieron palomitas como si estuviéramos en el cine.

El próximo año volveré a ir para ver a todas mis amigas y amigos, a los que conocía y a los nuevos de este año.

María V. – Niña de 11 años afectada de hemofilia
Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid
Entidad beneficiaria del Fondo Inocente de FEDER

Proyectos aprobados en la Convocatoria 2008

Expediente: 01 - FI 2008

Entidad: Asociación Española contra la Leucodistrofia (ELA- España)

Nombre del proyecto: Una red de ayuda e Información sobre las Leucodistrofias (RAIL)

Beneficiarios: 110 familias

Expediente: 02 - FI 2008

Entidad: Asociación Andaluza de Hemofilia Canf Cocemfe (ASANHEMO CANF COCEMFE)

Nombre del proyecto: ASANHEMO CANF COCEMFE: Atención Integral y asociacionismo

Beneficiarios: 101 beneficiarios

Expediente: 03 - FI 2008

Entidad: Asociación de Afectados de Neurofibromatosis (AANF)

Nombre del proyecto: Atención Psicológica a niños y adolescentes afectados de neurofibromatosis

Beneficiarios: 570 niños y adolescentes / 730 adultos

Expediente: 04 - FI 2008

Entidad: Asociación Española de Aniridia (AEA)

Nombre del proyecto: VII Encuentro de Niños, jóvenes y familiares con Aniridia. Barcelona 13-15 de marzo de 2009

Beneficiarios: 53 niños / 54 adultos

Expediente: 05 - FI 2008

Entidad: Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange (ASdCL)

Nombre del proyecto: Atención y soporte para niños y niñas con Síndrome de Cornelia de Lange y sus familias. "Un niño con síndrome de Cornelia de Lange tiene derecho a todo, incluso a saber que existe"

Beneficiarios: 70 niños / otros

Expediente: 06 - FI 2008

Entidad: Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID)

Nombre del proyecto: Jornadas de Formación y convivencia de niños con hemofilia

Beneficiarios: 50 niños

Expediente: 07 - FI 2008

Entidad: Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Transtornos Asociados (AMPASTTA)

Nombre del proyecto: Salida de Respiro Hervás

Beneficiarios: 400 personas (pacientes y familiares)

Expediente: 08 - FI 2008

Entidad: Asociación de Familiares y Afectados por Patologías del Crecimiento (AFAPAC)

Nombre del proyecto: Información e integración en los colegios para niños/as con diferentes patologías del crecimiento. Edición en castellano del libro "La clara es grande" Ed. Meteora

Beneficiarios: S/N concreto

Expediente: 09 - FI 2008

Entidad: Asociación de Ayuda a Afectados de Cardiopatías Infantiles de Cataluña (AACIC)

Nombre del proyecto: De todo Corazón

Beneficiarios: 150/200 niños / familias

Expediente: 10 - FI 2008

Entidad: Fundación Nieman Pick de España (FNP)

Nombre del proyecto: Programa de atención y orientación familiar

Beneficiarios: 16 niños

Expediente: 11 - FI 2008

Entidad: Federación Española contra la Fibrosis Quística (FEDER FQ)

Nombre del proyecto: Asistencia y promoción de hábitos de vida saludables en Fibrosis Quística: Atención domiciliaria en Fisioterapia respiratoria y equinoterapia

Beneficiarios: 500 personas

Expediente: 12 - FI 2008

Entidad: Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP)

Nombre del proyecto: Guía para padres: tengo un hijo con Hipertensión Pulmonar

Beneficiarios: S/N concreto

Expediente: 13 - FI 2008

Entidad: Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (FEDER ASEM)

Nombre del proyecto: Servicios de Atención a la Infancia

Beneficiarios: 60 niños / 100 padres

Expediente: 14 - FI 2008

Entidad: Asociación Española del Síndrome de Joubert (ASINJOU)

Nombre del proyecto: Programa de apoyo terapéutico para los Afectados de Síndrome de Joubert

Beneficiarios: 5 beneficiarios directos / 16 familias

Expediente: 15 - FI 2008

Entidad: Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales (AEPMI)

Nombre del proyecto: Servicio de fisioterapia y rehabilitación para niños afectados de patología mitocondrial

Beneficiarios: 30 niños

Expediente: 16 - FI 2008

Entidad: Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa (ESTU)

Nombre del proyecto: Reeducción en el ámbito del lenguaje

Beneficiarios: 10 niños

Expediente: 17 - FI 2008

Entidad: Asociación Andaluza de Pacientes con Síndromes de Tourette y trastornos asociados (ASTTA)

Nombre del proyecto: "Vivir y convivir con el Síndrome de Tourette" Taller de Convivencia y de Habilidades Emocionales para el afrontamiento del estrés para niños/as afectados por el Síndrome de Tourette y trastornos asociados

Beneficiarios: S/N concreto

Expediente: 18 - FI 2008

Entidad: Asociación Síndrome X Frágil de Extremadura (ASFEX)

Nombre del proyecto: Taller de musicoterapia

Beneficiarios: 7 niños

Expediente: 19 - FI 2008

Entidad: Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis (AEDM)

Nombre del proyecto: Convivencia de menores: "No somos únicos"

Beneficiarios: 45 niños

Expediente: 20 - FI 2008

Entidad: Asociación de Lucha contra las Hemoglobinopatías y Talasemias (ALHETA)

Nombre del proyecto: Campaña de Información sobre Hemoglobinopatías a través de comics infantiles

Beneficiarios: 50.000 familias

Expediente: 21 - FI 2008

Entidad: Asociación Española Prader- Willi (AESPW)

Nombre del proyecto: Diagnóstico Temprano: El diagnóstico temprano mejora la Calidad de Vida

Beneficiarios: 2.890 personas(estadística)

Expediente: 22 - FI 2008

Entidad: Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)

Nombre del proyecto: La Espina Bífida y la Escuela

Beneficiarios: S/N concreto

Expediente: 23 - FI 2008

Entidad: Asociación Extremeña Contra la Fibrosis Quística

Nombre del proyecto: Jornada de Convivencia para Niños Afectados de Fibrosis Quística

Beneficiarios: 25 niños

Expediente: 24 - FI 2008

Entidad: Asociación Española de Ictiosis (ASIC)

Nombre del proyecto: Programa de Intervención Psicosocial para niñas/niños Enfermos/as de Ictiosis

Ámbito del proyecto: Estatal

Beneficiarios: 25 niños y 50 familiares

Importe concedido: 4.806,05 euros

Expediente: 25 - FI 2008

Entidad: Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística

Nombre del proyecto: Programa de Acción directa para niños y adolescentes con Fibrosis Quística

Beneficiarios: 128 Personas

Expediente: 26 - FI 2008

Entidad: Asociación de la Mucopolisacaridosis y S. Relacionados. España (MPS- España)

Nombre del proyecto: Póliza de Servicios MPS

Beneficiarios: 400 beneficiarios

Expediente: 28 - FI 2008

Entidad: Fundación Síndrome Cinco P menos de la Comunidad Valenciana (AAFQ)

Nombre del proyecto: Programa Terapéutico en Granja-Escuela

Beneficiarios: 30 personas

Expediente: 29 - FI 2008

Entidad: Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística (ASME)
Nombre del proyecto: Adherencia al tratamiento en Fibrosis Quística
Beneficiarios: 155 niños (más familiares)

Expediente: 30 - FI 2008

Entidad: Asociación Española del Síndrome de Smith-Magenis (AW)
Nombre del proyecto: Evaluación Cognitiva y Social en un Trastorno Genético y del Neurodesarrollo de Baja Incidencia: El Síndrome de Smith-Magenis
Beneficiarios: 34 personas

Expediente: 31 - FI 2008

Entidad: Asociación Española para la Investigación y ayuda al Síndrome de Wolfram (ASEBI)
Nombre del proyecto: Vivir con el Síndrome de Wolfram
Beneficiarios: S/N concreto

Expediente: 32 - FI 2008

Entidad: Asociación Bizkaia Elkarte Espina Bífida e Hidrocefalia (ADAC)
Nombre del proyecto: Actividades para el desarrollo Bio-Psico-Social de niños y niñas con Espina Bífida
Beneficiarios: 800 niños 1200 familiares

Expediente: 33 - FI 2008

Entidad: Asociación para las Deficiencias y Alteraciones del Crecimiento y/o Desarrollo (ANSA)
Nombre del proyecto: "Creciendo". Consolidación de las actividades de ADAC
Beneficiarios: 170 beneficiarios

Expediente: 34 - FI 2008

Entidad: Asociación Nacional Síndrome de Apert (ASA)
Nombre del proyecto: Intervención Integral en niños Afectados por Craneosinostosis Síndrómicas
Beneficiarios: S/N concreto

Expediente: 35 - FI 2008

Entidad: Asociación Síndrome Angelman (ASLE)
Nombre del proyecto: Programa de Intervención con menores afectados por el Síndrome de Angelman
Beneficiarios: S/N concreto

Expediente: 36 - FI 2008

Entidad: Asociación Síndrome de Lowe España (AHUCE)
Nombre del proyecto: Sevicios de Apoyo, Información y Orientación para niños afectados por el Síndrome de Lowe y sus familias
Beneficiarios: S/N concreto

Expediente: 37 - FI 2008

Entidad: Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España (AEM)
Nombre del proyecto: Atención y Acompañamiento durante Ingresos Hospitalarios y Respirio Familiar durante Periodos Vacacionales.
Beneficiarios: S/N concreto

Expediente: 38 - FI 2008

Entidad: Asociación Española de Miastenia (AEPANNUPA)

Nombre del proyecto: Los Niños y la Miastenia

Beneficiarios: 6.000 Afectados

Expediente: 39 - FI 2008

Entidad: Asociación Española de Padres de Niños con Nutrición Parenteral ()

Nombre del proyecto: Proyecto para puesta en marcha de casa de acogida en Madrid

Beneficiarios: 17 niños y sus familiares