



Memoria de FEDER 2009

“Sabemos lo que queremos”



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. **SOMOS SU VOZ.**

Declarada Entidad de Utilidad Pública

A M^a José Sánchez, delegada de FEDER Extremadura

***M^a JOSÉ TUS DEDOS ESTÁN ANUDADOS EN EL PECHO DE AQUELLOS QUE
TUVIERON LA ENORME SUERTE DE ENCONTRAR TU MANO***



Mensaje de S.A.R. la Princesa de Asturias en el Día Mundial de las Enfermedades Raras (Febrero 2009)



Quisiera además agradecer la labor de las instituciones, de las diferentes administraciones, de expertos, agentes sanitarios y, sobre todo, de organizaciones como FEDER que trabajan contra las enfermedades raras y contra su impacto desde muchos frentes. **Quiero felicitar en especial a la Federación Española de Enfermedades Raras y a quienes dedican sus mejores esfuerzos contra estas enfermedades**, cuyo gran trabajo hoy aquí en el Senado, reconoce y respalda toda España.

Me gustaría que esas historias de las que os hablé antes acabaran bien. Que Lucía nos cuente un día qué quiere ser de mayor. Que Mateo salte y corra por el parque. Me gustaría que ningún padre, ninguna madre, ninguna persona con una enfermedad rara se sintiera sola, aislada, desinformada.

Tres millones de personas con enfermedades de baja frecuencia son muchas personas. Pero daría igual que fuerais pocos. **La atención y el compromiso deben ser los mismos.**

Extracto del discurso

Contenido

1. FEDER ES LA VOZ DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA.....	4
2. NUESTRAS LÍNEAS DE ACCIÓN CON LAS FAMILIAS.....	13
3. FEDER EN ESPAÑA. NUESTRAS DELEGACIONES AUTONÓMICAS.....	130
4. X ANIVERSARIO DE FEDER.....	153
5. TRANSPARENCIA Y RENDICIÓN DE CUENTAS.....	157
6. TODO HA SIDO POSIBLE GRACIAS A VOSOTROS.....	160
7. COLABORA CON FEDER: SIGUE HACIENDO POSIBLE EL SUEÑO DE LA ESPERANZA.....	180
8. NUESTROS SOCIOS.....	184

1. FEDER es la voz de las personas con Enfermedades Raras en España



1. 1. Mensaje de la Presidenta

**“Sabemos la necesidad. Sabemos los datos. Sabemos cómo actuar
¡SABEMOS LO QUE QUEREMOS!**

Queridos amigos:

Sabemos la necesidad. Sabemos los datos. Sabemos cómo actuar. En definitiva: ¡Sabemos lo que queremos y esta Memoria 2009 lo refleja!

Es un honor para mí presentaros, un año más, nuestra memoria de actividades. Este documento es la mejor prueba de nuestro trabajo y un espejo en donde se refleja nuestros valores y compromisos adquiridos hacia las familias con enfermedades raras. **Porque sabemos que unidos dejamos huella y trabajando en una misma dirección se logran pequeños y grandes resultados.** Estamos construyendo el camino con tesón, esfuerzo y lucha, deteniéndonos en lo importante y sabiendo claramente nuestros objetivos. Concretamente, este año el **Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras ha logrado que instituciones tan importantes como el Senado de España, la Casa Real o el Gobierno se unan en un mismo grito de apoyo hacia las familias.** Además, hemos comenzado a trabajar con el Centro Estatal de Referencia de Burgos y participado activamente en el impulso del I Registro Nacional de Enfermedades Raras.



Pero sin duda, el gran éxito de 2009 han sido nuestros proyectos y servicios dirigidos directamente al afectado. **Más de 10.000 personas se han beneficiado de los mismos, pudiendo acceder a través de ellos, a información, orientación, ayudas técnicas, atención psicológica, asesoría jurídica o redes de apoyo.** Además, hemos querido seguir potenciando la Escuela de Formación FEDER a través de talleres y jornadas de formación social y sanitaria para profesionales, pacientes y asociaciones.

Pero como siempre recordamos: aún queda mucho por hacer. Todavía nos queda mucho camino que recorrer. **En 2010 vamos a reivindicar la puesta en marcha y el impulso de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia que proporcionen a las personas con ER una atención socio-sanitaria de calidad y aseguren su acceso a esta atención sea cual sea el lugar donde viva.** Contaremos con todos vosotros para que esta reivindicación sea el faro que guíe nuestra senda.

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

Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER

1. 2. Mensaje de la Directora

“Porque FEDER es un Proyecto de ToDoS”

Querido amigo,

Estamos en el último año del Plan Estratégico de FEDER 2008-2010. A lo largo de este recorrido hemos aumentado nuestro valor social al conseguir, paso a paso, que los afectados por enfermedades poco frecuentes sean más visibles, sus necesidades más conocidas y sus derechos más protegidos.

Hemos dedicado todos nuestros esfuerzos a mejorar la calidad de vida de todos los niños, jóvenes y adultos que sufren el dramático impacto de una de estas enfermedades en sus vidas.

A partir de ahora y a lo largo de 2010 comenzaremos a elaborar el próximo Plan Estratégico que guiará a FEDER hacia lo que quiere ser en 2015. En este reto, nuestra Federación tiene ilusión y tiene empeño en conseguir que tú como parte fundamental de nuestra comunidad puedas participar. Necesitamos escuchar todas las voces, conocer tus necesidades, identificar tus expectativas, valorar las debilidades, fortalezas, amenazas y oportunidades para definir las nuevas líneas de trabajo.

Para nosotros mayor participación y mayor implicación significará mayor fuerza, es decir que FEDER sea el proyecto de todos. Por ello, pensamos que lo que realmente importa es la aportación que cada persona haga para nuestro mejor hacer.

Este sueño que empezó en 1999 con sólo 7 asociaciones es ahora, 11 años más tarde, una organización con 180 miembros, constituida como la plataforma de referencia de la comunidad de afectados por ER en España. **“FEDER, un proyecto de ToDoS”**: es el lema con el que queremos subrayar el deseo de mirar al futuro con implicación colectiva.

En esta empresa contaremos con la gran ayuda de la Fundación Luis Vives (FLV) quien nos guiará en todo el proceso. ¡Gracias por ser parte de nuestra comunidad!



Recibe un fuerte abrazo,
Claudia Delgado, directora de FEDER



1. 3. Nuestra Misión. Nuestra Visión

FEDER está constituida por más de **170 asociaciones**, representa más de **1.500 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.”



Sabemos cual es 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 Nacional para las Enfermedades Raras que aborde de forma integral la dramática situación que sufren los pacientes, sus familias y cuidadores.

Sabemos cual es 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 ER

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.



Actividades lúdicas y formativas en la Plaza de España (Madrid)

Porque...SABEMOS LO QUE QUEREMOS

1. 4. 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)

Azi Ziaei. Concurso de Fotografía 2009
Uno en un Millón



1. 5. Reconocimientos y distinciones de FEDER

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

- **Entidad declarada de Utilidad Pública** por el Ministerio del Interior (2010)
- **Premio a la Guía de Apoyo Psicológico** como una de las mejores iniciativas de la farmacia del año en el apartado de Atención Farmacéutica y Atención Sanitaria por Correo Farmacéutico (2009)
- **Premio a la Fundación FEDER por su Compromiso con la Investigación** por la Fundación Farmaindustria (2009)
- **Mejor web “Los Favoritos en la Red en el Ámbito Sanitario”** por Correo Farmacéutico y Diario Médico (2009)
- **Diploma de Honor** por la Federación de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) (2009)
- **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)



De izda. a dcha. Antonio Bañón, miembro de la Junta Directiva de FEDER, recoge el premio otorgado por FEBHI. Portada de la Guía de Apoyo Psicológico. María Tomé, responsable de Comunicación recoge el premio a la Mejor web por Correo Farmacéutico

1. 6. ¿Dónde estamos?

Actualmente, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) está formada por 7 delegaciones:

Delegación FEDER Madrid

Delegada: Pilar Gomariz / madrid@enfermedades-raras.org / 915334008

Delegación FEDER Andalucía

Delegada: Salud Jurado / andalucia@enfermedades-raras.org / 954989892

Delegación FEDER Extremadura

Delegada: Marta Prieto / extremadura@enfermedades-raras.org / 924252317

Delegación FEDER CV

Delegada: Almudena Amaya / comunidad.valenciana@feder.org.es / 965111105

Delegación FEDER Cataluña

Delegada: Isabel Calvo / catalunya@enfermedades-raras.org / 932056082

Delegación FEDER Murcia

Delegado: Juan Carrión / jcarrionfedermurcia@gmail.com / 606385409

Delegación FEDER País Vasco

Delegada: María Ángeles Saiz / paisvasco@feder.org.es

Mapa de distribución de socios de FEDER en España

Las 179 asociaciones repartidas por todo el territorio nacional



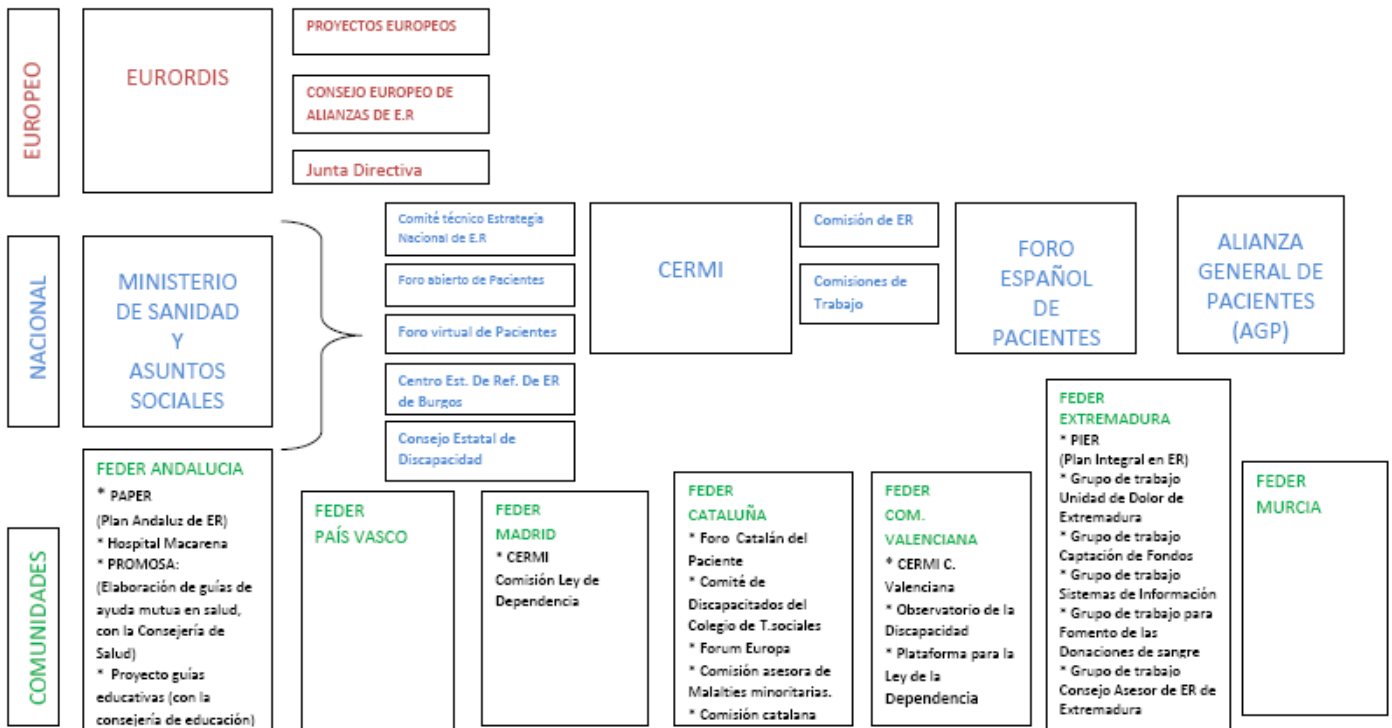
Información al cierre de la Memoria

1. 7. 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 2009, 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

Niveles de Representatividad en FEDER 2009



2. Nuestras Líneas de Acción con las Familias

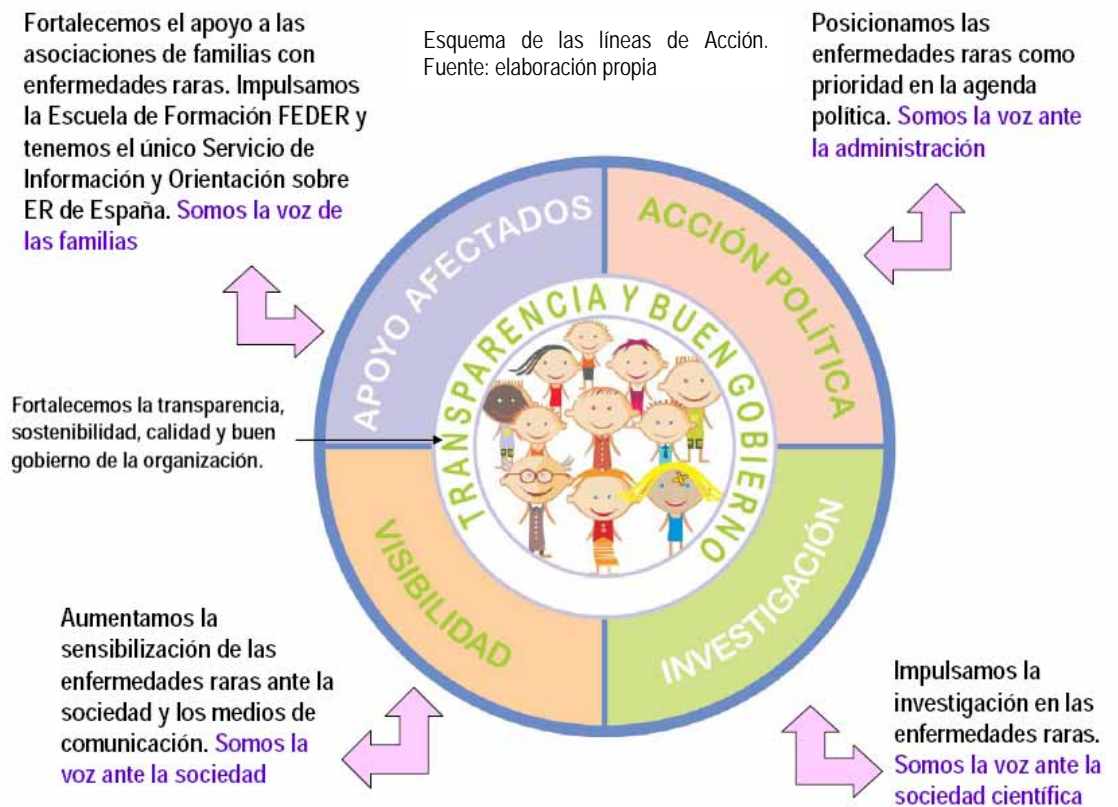


2.1. Nuestras Líneas de Acción y Beneficiarios

Cada día, más de 3 millones de familias sufren el **aislamiento y la soledad por sufrir una enfermedad poco frecuente**. Se encuentran solas, sin recursos y no saben a dónde acudir. Reciben el dramático impacto del diagnóstico y la impotencia de sentir que nadie conoce su enfermedad. Desde FEDER ayudamos a que estas familias puedan recobrar la esperanza.

Desde FEDER trabajamos de forma integral con las familias a través de proyectos y servicios destinados a mejorar su calidad de vida. Les acogemos, protegemos, comprendemos, entendemos, sentimos, orientamos, guiamos, educamos, refugiamos, albergamos, asesoramos, inspiramos, aconsejamos, acompañamos...

...En definitiva: **DAMOS ESPERANZA PORQUE SABEMOS LO QUE QUEREMOS Y LO QUE NECESITAN LAS FAMILIAS CON ENFERMEDADES RARAS**



2.1.1. Proyectos y Servicios de FEDER

Programas y proyectos de apoyo a los afectados, familias y entidades

1. Servicio de Información y Orientación:
 - Servicio de Asesoría Técnica
 - Servicio de Apoyo Psicológico en ER
 - Atención On-line en ER
 - Servicio de Asesoría Jurídica
 - Creación de Redes de Apoyo
 - Guía de Apoyo psicológico para personas con ER
2. Fondos Integrales de Ayuda para las familias
3. Programa 12 meses, 12 grupos terapéuticos
4. Programa Avanzamos: Inclusión laboral para las personas con ER
5. Registro de Afectados por Enfermedades Raras

Escuela de Formación FEDER

1. Talleres de formación social y sanitario para afectados
2. Talleres para apoyar la labor asociativa
3. Jornadas formativas a profesionales
4. Jornadas de concienciación y voluntariado empresarial

Acción Política

1. Estudios sobre la situación social y sanitaria de las ER: Estudios ENSERio
2. Jornadas autonómicas de ER: Mesas de Diálogo
3. Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras
4. Comités y Grupos de Trabajo con la Administración
5. Posicionamientos y defensa de los derechos de los afectados

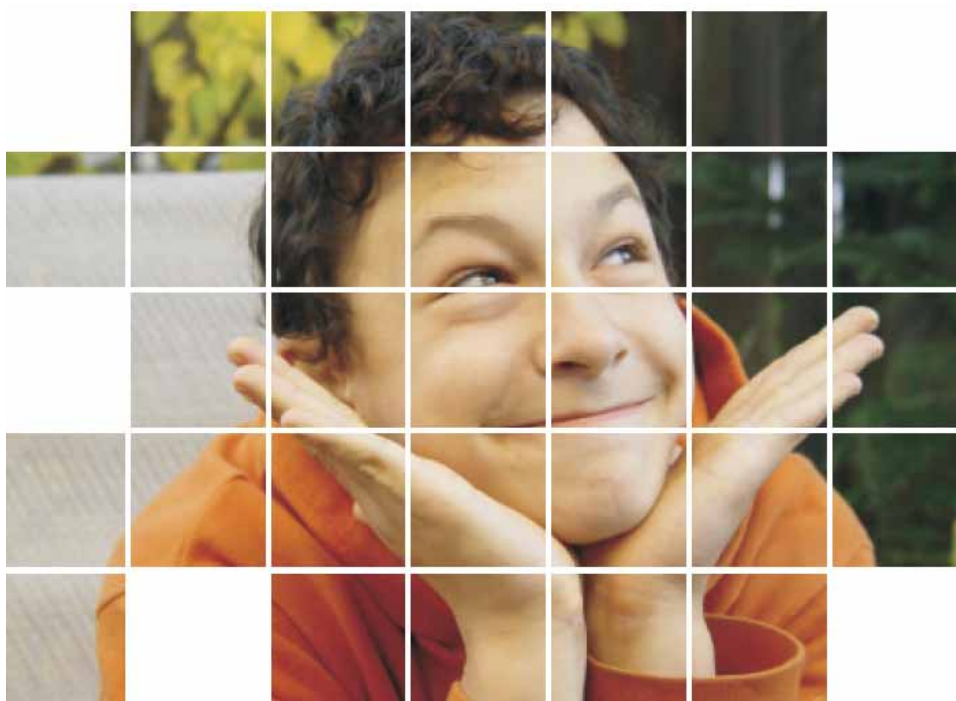
Visibilidad

1. Campaña Anual de Sensibilización: Día Mundial de las ER
2. Premios FEDER
3. Primer libro de testimonios de afectados por ER
4. FEDER On-line: El poder de la Red
5. Calendario solidario FEDER
6. En Acción con los Medios de Comunicación
7. Concurso de ARTE FEDER
8. Micrositios: Tu web en la web de FEDER

2.1.2. Ante la necesidad: Sabemos lo que queremos. Sabemos cómo actuar

Principales necesidades de los afectados por ER	Proyectos y servicios de FEDER impulsados para esta necesidad
<p>FALTA DE INFORMACIÓN SOCIAL Y CIENTÍFICA sobre la enfermedad:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Retraso diagnóstico ▪ Incertidumbre sobre la evolución, tratamiento y recursos para la atención ▪ Impacto social y psicológico ▪ Escaso apoyo laboral ▪ Discriminación en los ámbitos de la vida diaria ▪ Altos niveles de discapacidad y dependencia ▪ Falta de información sobre el manejo físico del paciente y sobre los dispositivos de ayuda sociales y sanitarios 	<p>PROGRAMAS Y PROYECTOS DE APOYO A LOS AFECTADOS, FAMILIAS Y ENTIDADES:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Servicio de Información y Orientación: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Servicio de Asesoría Técnica ▪ Servicio de Apoyo Psicológico en ER ▪ Servicio de Atención On-line en ER ▪ Servicio de Asesoría Jurídica ▪ Creación de Redes de Apoyo ▪ Guía de Apoyo psicológico para personas con ER 2. Fondos Integrales de Ayuda para las familias 3. Programa 12 meses, 12 grupos terapéuticos 4. Programa Avanzamos: Inclusión laboral para las personas con ER 5. Registro de Afectados por Enfermedades Raras
<p>ESCASO APOYO DE LA ADMINISTRACIÓN:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dificultad en la coordinación entre las administraciones ▪ Inequidad en el acceso a los tratamientos dependiendo de la comunidad autónoma en la que se viva ▪ Empobrecimiento causado por este tipo de dolencias como resultado de los desmesurados gastos que soportan las familias, al no estar cubiertos los tratamientos por el SNS ▪ Falta de centros de referencia para estas enfermedades ▪ Dificultades en el acceso a Medicamentos Huérfanos y tratamientos terapéuticos 	<p>PROGRAMAS Y PROYECTOS ANTE LA ADMINISTRACIÓN – ACCIÓN POLÍTICA:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Estudios sobre la situación social y sanitaria de las ER: Estudios ENSERio 2. Jornadas autonómicas de ER: Mesas de Diálogo 3. Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras 4. Comités y Grupos de Trabajo con la Administración 5. Posicionamientos y defensa de los derechos de los afectados

Principales necesidades de los afectados por ER	Proyectos y servicios de FEDER impulsados para esta necesidad
<p>FALTA DE FORMACIÓN ESPECÍFICA SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS Y LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Descoordinación de los profesionales sanitarios ▪ Escasez de información sobre enfermedades raras en las facultades de medicina ▪ Falta de información sobre el movimiento asociacionista en enfermedades raras ▪ Recursos y formación escasa por parte de las asociaciones de Enfermedades Raras ▪ Falta de apoyo al movimiento asociativo: recursos, actividades... 	<p>ESCUELA DE FORMACIÓN FEDER:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Talleres de formación social y sanitario para afectados 2. Talleres para apoyar la labor asociativa 3. Jornadas formativas a profesionales 4. Jornadas de concienciación y voluntariado empresarial
<p>FALTA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Escaso apoyo social hacia el colectivo de afectados por ER ▪ Falta de información general en relación a las ER ▪ Falta de reconocimiento social sobre este ámbito de discapacidad ▪ Escaso impacto de noticias sobre enfermedades raras en los medios de comunicación 	<p>PROGRAMAS Y PROYECTOS DE VISIBILIDAD:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Campaña Anual de Sensibilización: Día Mundial de las ER 2. Premios FEDER 3. Primer libro de testimonios de afectados por ER 4. FEDER On-line: El poder de la Red 5. Calendario solidario FEDER 6. En Acción con los Medios de Comunicación 7. Concurso de ARTE FEDER 8. Micrositios: Tu web en la web de FEDER



2.1.3. Beneficiarios directos por programas

Programas y proyectos de apoyo a los afectados, familias y entidades	10.642 beneficiarios
1. Servicio de Información y Orientación:	2.557 beneficiarios
▪ Servicio de Asesoría Técnica	119 beneficiarios
▪ Servicio de Atención Psicológica en ER	822 beneficiarios
- Atención Psicológica On-line	
- Grupos de Ayuda Mutua	
▪ Servicio de Asesoría Jurídica	233 beneficiarios
2. Fondos Integrales de Ayuda	5.288 beneficiarios
3. Programa 12 meses, 12 grupos terapéuticos	745 beneficiarios
4. Programa Avanzamos	132 beneficiarios
5. Registro de Afectados por Enfermedades Raras	746 beneficiarios
Escuela de Formación FEDER	2.855 beneficiarios
1. Talleres de formación social y sanitario para afectados	2855 beneficiarios
2. Talleres para apoyar la labor asociativa	
3. Jornadas formativas a profesionales	
4. Jornadas de concienciación y voluntariado empresarial	
Visibilidad y sensibilización	6.509 beneficiarios
1. Primer libro de testimonios de afectados por ER	26 beneficiarios
2. FEDER On-line: Boletín electrónico	6.184 beneficiarios
3. Calendario solidario FEDER	12 beneficiarios
4. En Acción con los Medios de Comunicación	60 beneficiarios
5. Concurso de ARTE FEDER	171 beneficiarios
6. Micrositios: Tu web en la web de FEDER	56 beneficiarios
Total beneficiarios	20.006 beneficiarios

2.1.4. Otros beneficiarios

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) se realizan grandes esfuerzos por tejer una red social implicada, concienciada e informada sobre las enfermedades raras. Son beneficiarios intangibles, que no se alcanzan a contar, pero que sin duda forman parte del gran tejido social que FEDER lleva desarrollando durante 10 años.

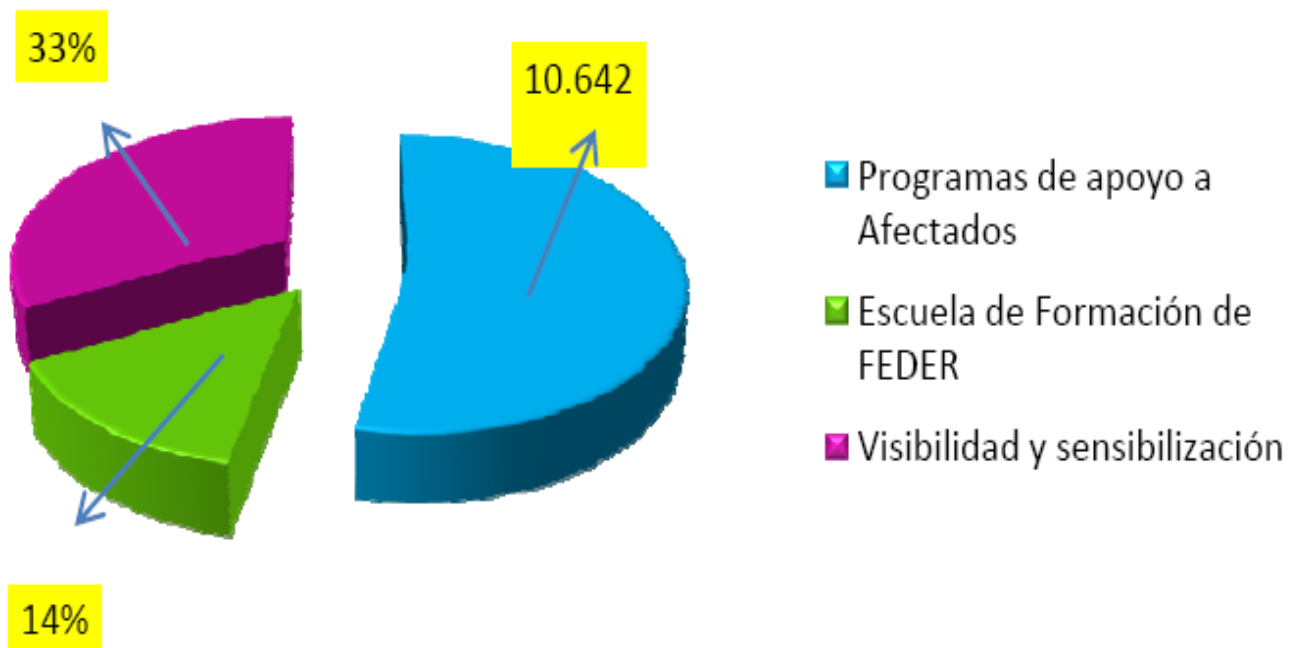
De esta forma, desde las áreas de Acción Política y Visibilidad se desarrollan grandes proyectos para alcanzar a la mayor parte de la sociedad. A través de estudios de necesidades, recogida de firmas, grupos de trabajo, posicionamientos y campañas de sensibilización, se busca llegar a todos los rincones de España, alcanzar a todas las familias con enfermedades raras y a cada especialista que los trata.

A continuación, os trasladamos los principales públicos a los que van dirigidos nuestros proyectos de Acción Política y Visibilidad.

Acción Política	Público al que nos dirigimos
<ol style="list-style-type: none"> 1. Estudios sobre la situación social y sanitaria de las ER: Estudios ENSERio 2. Jornadas autonómicas de ER: Mesas de Diálogo 3. Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras 4. Comités y Grupos de Trabajo con la Administración 5. Posicionamientos y defensa de los derechos de los afectados 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Administración Central ▪ 17 administraciones autonómicas ▪ Senado y Congreso ▪ Casa Real ▪ Asociaciones de pacientes de Enfermedades Raras ▪ Pacientes aislados ▪ Especialistas y profesional sanitario ▪ Colegios de profesionales ▪ Industria farmacéutica ▪ Sociedad científica ▪ Fundaciones y organizaciones sociales ▪ Medios de Comunicación ▪ Sociedad civil
<p>Visibilidad</p>	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Campaña Anual de Sensibilización: Día Mundial de las Enfermedades Raras 	

Nuestros beneficiarios en gráficos

BENEFICIARIOS POR LÍNEAS DE ACCIÓN: TOTAL BENEFICIARIOS: **20.006**



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



Unidos por las familias con enfermedades raras en FEDER Extremadura

Gracias a FEDER, el sentimiento de soledad se ha quedado en el camino... La nueva senda emprendida por mí tiene mucha más luz. No queda nada, lo presiento, porque estoy segura que vamos a conseguir lo que todos estamos reivindicando y será gracias a vosotros y a todos los que han decidido, nunca más permanecer CALLADOS. Siento como mi familia ha crecido gracias a FEDER, ya no somos tres, somos muchos y me debo a todos ellos.

Testimonio de una beneficiaria de FEDER

2.2.1. Servicio de Información y Orientación: Atención Integral a las Familias

SABEMOS LO QUE QUEREMOS

Sabemos la necesidad:

La falta de información sobre la enfermedad, conduce a un peregrinaje doloroso para las familias. Desconocimiento, incertidumbre y la ausencia de expertos y personas de referencia sobre la enfermedad provocan situaciones de inestabilidad en el entorno familiar.

Sabemos los datos:

- Casi el 50% de los afectados no se siente satisfecho con la atención sanitaria que precisa
- El promedio de tiempo estimado para obtener un diagnóstico son 5 años
- El 78% de los afectados considera que ha sido tratado de modo inadecuado alguna vez por algún profesional sanitario.
- El 56% de los afectados considera que la principal razón del trato inadecuado se basa en la falta de conocimientos sobre la enfermedad

Sabemos como actuar:

Servicio de Información y Orientación: único servicio de Atención Integral a las Familias con enfermedades raras en España

GRACIAS AL SIO:

- 2.557 USUARIOS ATENDIDOS
- 4242 ACTUACIONES REALIZADAS
- 391 AFECTADOS HAN CONOCIDO A OTRAS PERSONAS EN SU MISMA SITUACIÓN

SIO: Nuestra razón de ser

EL ÚNICO PUNTO DE REFERENCIA

“En primer lugar el SIO me ha aportado todo su apoyo antes de llegar a pertenecer a FEDER.

*EL SIO ha sido mi único punto de referencia para poder contar mis penas y la inutilidad de muchas de las acciones que comenzaba con mis hijos. **Me han dado siempre información sobre posibles alternativas a las que podía acudir y me han respaldado cuando he acudido a algún sitio y no me han tratado con la diligencia oportuna.***

Mis peticiones han sido sobre todo información. Conocer los mejores especialistas en cada una de las áreas que mis hijos tienen afectadas por la enfermedad. Saber dónde acudir para solicitar algún tipo de ayuda (aunque de tipo económico nunca he conseguido nada). Tener conciencia de qué pasos debía dar en cada momento y un gran apoyo moral en muchísimas ocasiones.

Un apoyo que continúa estando ahí, cuando la familia se siente cansada de que le cuentes siempre lo mismo. Cuando la familia ve como normal una situación que tu padeces y sufres día a día.

*Los profesionales del servicio son personas que están muy bien preparadas que conocen a la perfección la problemática de la enfermedad rara y la evolución que va a irse dando en la familia. **Son personas cuya implicación personal y la rapidez de respuesta te ayuda a sentir que no siempre estás sola. Es un punto de referencia necesario. Para muchas familias es el único punto de referencia.***

Testimonio de una madre dos niños afectados y presidenta de la Asociación Española del Síndrome de Stickler



Natividad García. Imagen presentada en la III Edición del Concurso de Fotografía Uno en un Millón

SIO: El objetivo



El SIO tiene como objetivo fundamental sacar del aislamiento y la exclusión social a los afectados, ayudarlos a organizarse, que compartan información y darles presencia en la sociedad para que puedan reivindicar sus derechos quebrantados por no ser visibles ante la sociedad y por lo tanto ante las administraciones competentes.

El SIO, informa, orienta en aspectos relativos a la falta de información general sobre ER no solo aspectos clínicos, una enfermedad modifica las circunstancias vitales de un afectado y las de su familia, a nivel físico, social, laboral, educativo, psicológico, etc. esto hace que estas personas se sientan excluidas socialmente. **El SIO por lo tanto a través de sus técnicos localiza información de todos estos ámbitos para facilitarla al afectado, pero también con la intención de identificar la problemática del colectivo y poderla plantear, sacarla a la luz ante nuestras administraciones y reivindicarlas por derecho.** Así el SIO de FEDER se convierte en un registro de información y fuente de recursos facilitados en muchas ocasiones por los propios afectados, familiares y profesionales que nos consultan.

SIO: La intervención de los técnicos

El objetivo de nuestra intervención es establecer una relación de ayuda positiva en el proceso de edad activando los recursos personales de la persona afectada y su familia.

- La intervención se desarrolla dentro del ámbito socio sanitario, es decir, cómo la enfermedad (sanitario) va a influir en la modificación de las circunstancias vitales del enfermo y su familia (social).
- La respuesta emocional ante la "noticia del diagnóstico" de una ER. Corresponde más bien a la realidad subjetiva de cada afectado así como a la información realista que de la enfermedad se tiene.
- Se podría decir que las circunstancias que van a influir en los pacientes son a un triple nivel:
 1. Cognitivo; Información y conocimiento de la enfermedad.
 2. Emocional; sensaciones y sentimientos ante un diagnóstico seguro, que implica sentimientos de continuar viviendo y de negativa a la muerte.
 3. Conductual; cambio en la forma de vivir.

En el contacto entre los técnicos del SIO y los usuarios del servicio:

Los técnicos actuamos con los siguientes principios sociales:

- Empatía, respeto, autenticidad, concreción e inmediatez.
- Acogemos a la persona, la escuchamos, vemos que le preocupa, que pide, ofrecemos la oportunidad de hablar libremente.
- Preguntamos qué necesita, cómo cree que podríamos ayudarle
- Durante la intervención: recogemos información, aclaramos significados, identificamos limitaciones y abrimos nuevas opciones.

En 2009 nuestra respuesta ha sido siempre: ser eficaces

- Hemos localizado y facilitado a quien nos consulta, la información y el apoyo necesario para salir del aislamiento y la desorientación.
- Hemos propiciado el contacto entre afectados por la misma patología para “Compartir Experiencias” como intercambio de información y soporte emocional.
- Hemos promovido la organización de grupos de afectados y familiares, les hemos ayudado a consolidarse como tales y a poder constituirse en asociaciones, obteniendo así visibilidad y representatividad.
- Hemos buscado e identificado centros y especialistas de referencia y recursos específicos para ER.
- Hemos realizado un análisis de las consultas recibidas y las actuaciones realizadas para conocer la problemática real del colectivo y plantear nuestras reivindicaciones.

El Técnico de SIO debe ser un recurso en sí mismo, **Siempre es posible una orientación** que modifique lo que el afectado conocía antes de contactar con nosotros y le ayude a mejorar alguno de los aspectos relacionados con su enfermedad.

SIO: Crecimiento del servicio



FEDER durante este año ha podido ampliar su plantilla de técnicos para atender el Servicio de Información y Orientación (SIO). En concreto en tres de las Delegaciones (Cataluña, Andalucía y Extremadura) se ha reforzado el servicio con un técnico más.

Este refuerzo ha redundado en el **aumento de consultas** atendidas en estas Delegaciones y en el posterior **seguimiento de casos**.

Hemos podido llegar a más personas y hacer una atención más integral y cercana fortaleciendo así el colectivo de afectados y la identificación de necesidades de los mismos, lo que nos va a permitir reivindicar a nuestras Administraciones correspondientes los vacíos existentes a nivel de planificación sanitaria, social, educativa, laboral, etcétera, además de identificar desigualdades por CCAA.

El SIO ha contado durante el año 2009 con el siguiente personal:

Personal vinculado directamente al SIO

- Coordinador del Servicio
- 6 técnicos (Trabajadores Sociales)

Personal de apoyo al SIO

- 2 Administrativos
- 2 Psicólogos
- 1 Abogado

SIO: Las redes de pacientes

Desde el SIO entendemos redes de pacientes al conjunto de personas que comparten un mismo problema o situación común y que deciden reunirse siempre de forma voluntaria y periódica o comunicarse a través de otros medios para mejorar su situación social y colectiva. Concretamente, se dan información acerca de tratamientos, especialistas, hospitales y ayudas sociales con el objetivo que hayan respondido a sus necesidades y al mismo tiempo intercambian experiencias y se ofrecen apoyo mutuo.

Tipos de apoyo que proporcionan las redes de pacientes en FEDER:

1. **Apoyo emocional:** Es el más importante para fomentar y mantener la salud y el bienestar. Al contar los problemas a otras personas, los individuos se darían cuenta que sus dificultades son compartidas, son relativamente frecuentes en la población.
2. **Apoyo informacional:** Proceso a través del cual las personas buscan información, consejo o guía que les ayuden a resolver sus problemas.

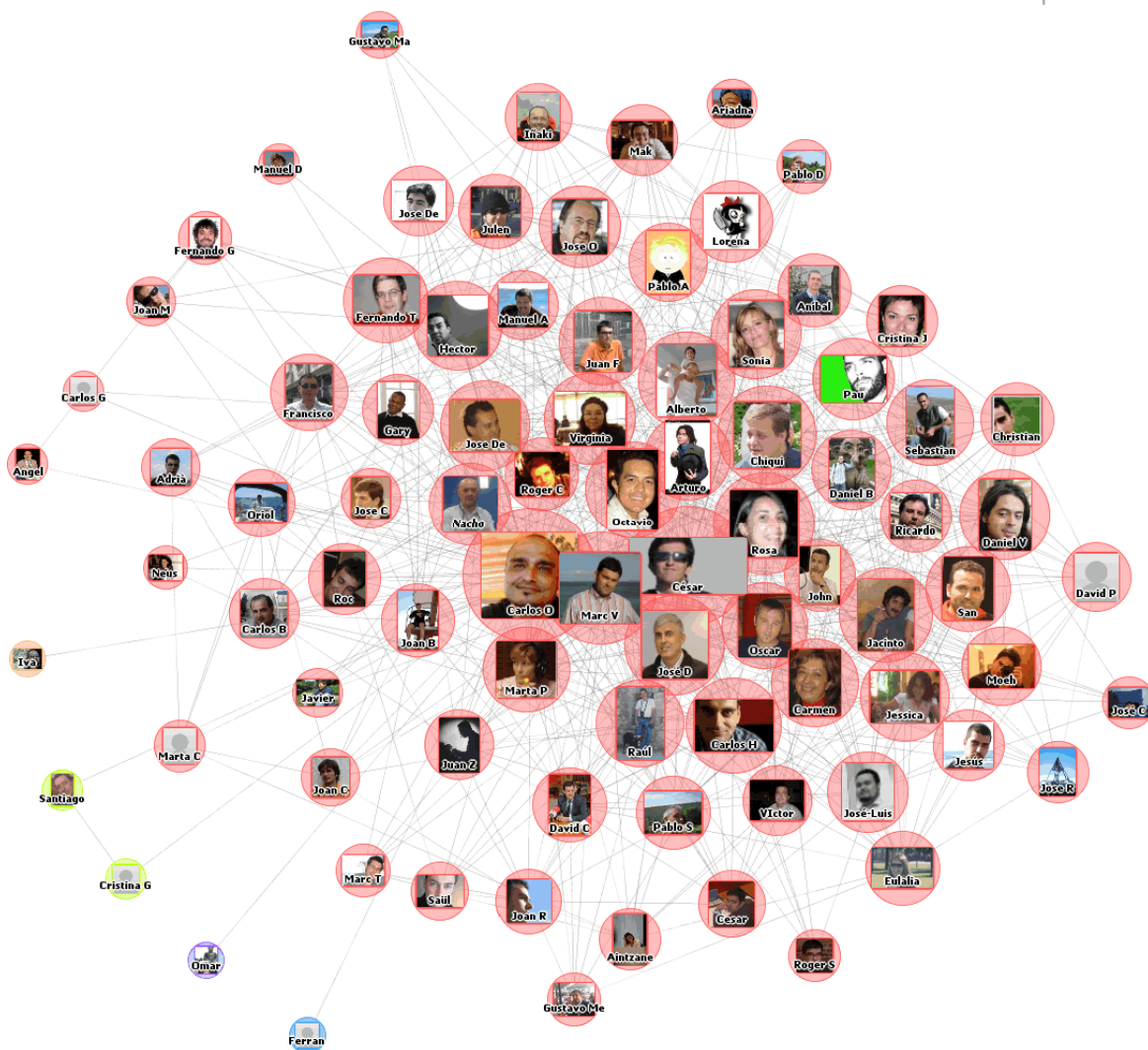
APOYO: Influencia en la salud

1. **EFFECTO PREVENTIVO:** las redes de apoyo ayudan al sujeto a prevenir situaciones de riesgo potencial
2. **EFFECTO PROTECTOR:** El efecto protector del apoyo se basa en atenuar los efectos negativos del estrés y facilitar estrategias de afrontamiento y de adaptación social.

Durante este año hemos trabajado con los siguientes **grupos de afectados**:

1. Red de afectados de Marfan en Extremadura.
2. Red de Afectados de Vasculitis Sistémicas en Extremadura.
3. Cushing, Síndrome de
4. Displasia Ectodérmica Hipohidrótica
5. Esófago de Barret
6. Jacobsen, Síndrome de
7. Legg-Calvé-Perthes, Enfermedad de
8. Anemia Hemolítica Autoinmune
9. Déficit del Transportador de Glucosa Tipo 1
10. Acromegalia
11. Persona Rígida, Síndrome de la
12. Sotos, Síndrome de
13. Vogt Koyanagi Harada
14. Glucosa 6 Fosfato Deshidrogenasa
15. Proteinosis Alveolar Pulmonar
16. Branquio Óculo Facial
17. Vómitos Cíclicos
18. Pterigium Poplíteo

19. Hiperplasia Suprarrenal Congénita
20. Máscara de Kabuki
21. Enfermedad de Addison
22. Granulomatosis de Wegener
23. Wolf Hirchhorn
24. Graves Basedow
25. Regresión Caudal
26. Mielitis Transversa
27. Barter
28. Legg-Calvé-Perthes
29. Hiperglicemia no cetosica
30. Hallervorden-Spatz
31. Homocistinuria



SIO: principales resultados

Las consultas al Servicio de Información y Orientación han **aumentado un 10%** con respecto a años anteriores en España, principalmente por la mayor difusión y sensibilización sobre enfermedades raras en nuestro país. Sin embargo, **las consultas al SIO procedentes de otros países han disminuido** por la creación de servicios de información para Latinoamérica a los que desde el SIO se ha ayudado a potenciar.

Principales Datos del Servicio de Información y Orientación en 2009:

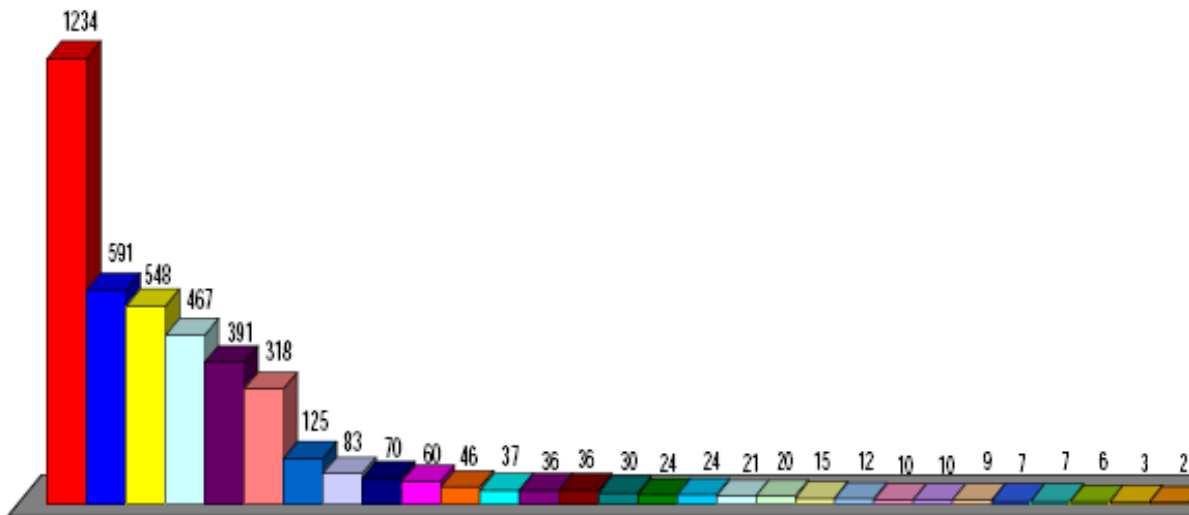
- **2.969 consultas** atendidas
- **2557 usuarios** atendidos
- **4242 actuaciones** realizadas
- Se han recibido **consultas de 659 enfermedades raras** diferentes
- Hemos atendido a **421 afectados sin diagnóstico**
- **1243 derivaciones** a las asociaciones que forman parte de FEDER
- Hemos **puesto en contacto a 391 afectados**
- Hemos trabajado con **32 grupos de afectados**
- La **mayoría de consultas atendidas son en los meses de febrero (337) y marzo (419)** coincidiendo con la Campaña Anual de Sensibilización de FEDER, que provocan prácticamente el doble de las consultas.

Otros datos de interés

- Hemos **orientado a 70 afectados** sobre donde **dirigirse para obtener un diagnóstico**. A **318 pacientes** sobre **profesionales o servicios de referencia** para su enfermedad. Además, hemos **informado a 36 personas con ER** sobre como solicitar el **grado de discapacidad** y a **24 afectados** sobre como **acceder a Medicamentos** para su enfermedad.
- Las principales actuaciones con los usuarios son la **conexión entre asociaciones y poner en contacto con otras personas de la misma patología y ofrecer información**.
- El SIO ha trabajado y colaborado estrechamente con el **Centro de Referencia Estatal para Enfermedades Raras en Burgos (CREER)**; el **Instituto de Investigación para Enfermedades Raras (IIER)**; Orphanet, la Fundación Geiser; Fundación FEDER; el resto de Líneas de Ayuda Europeas y la Fundación FEDER.

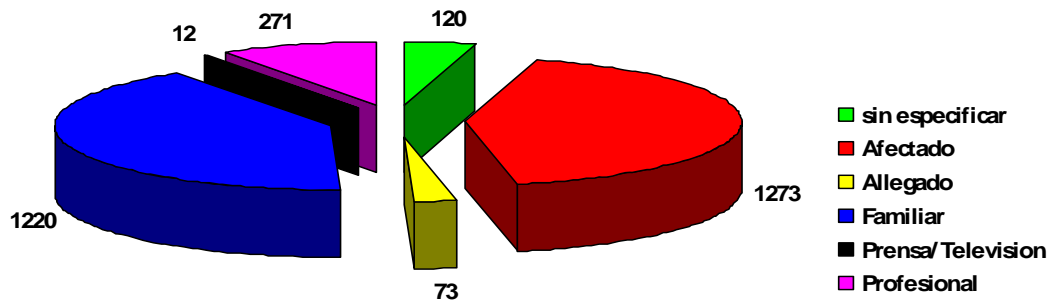
Gráficos del Servicio:

ACTUACIONES REALIZADAS POR LOS TÉCNICOS SIO

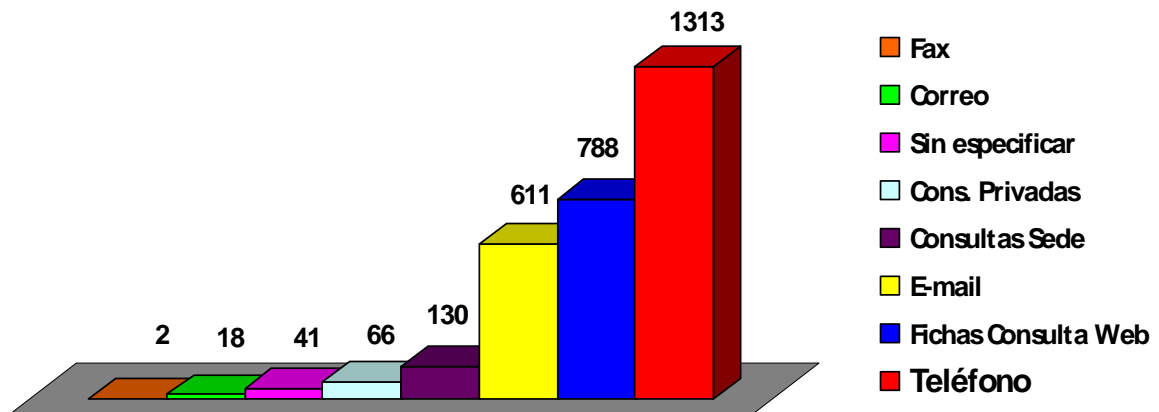


- Facilitamos datos de Asociación de Referencia. (FEDER)
- Facilitamos datos de Asociación de Referencia. (General)
- Otras actuaciones
- Información sobre la enfermedad.
- Contacto con otros afectados de la misma patología
- Envío de información sobre profesionales
- Solicitud de más información o datos
- Información sobre Publicaciones y Avances
- Orientación sobre donde dirigirse para obtener un diagnóstico
- Derivación Asesoría Jurídica
- Comunicación de Eventos de interés
- Derivación Apoyo Psicológico
- Orientación sobre grado discapacidad.
- Derivación Área Relación con los socios
- Información sobre prestaciones económicas
- Información sobre el Registro
- Dificultades de acceso a medicamentos
- Información para constituirse asociaciones
- Información Dependencia
- Tests Genéticos (donde se hacen)
- Información sobre ayudas técnicas
- Información para constituirse en grupos de apoyo
- Adhesión a FEDER
- Información de acceso a Rehabilitación
- Información sobre Centros Residenciales, centros de día, etc
- Información sobre necesidades especiales
- Información sobre Ensayos clínicos
- Información sobre adaptaciones laborales
- Información sobre Respiro familiar

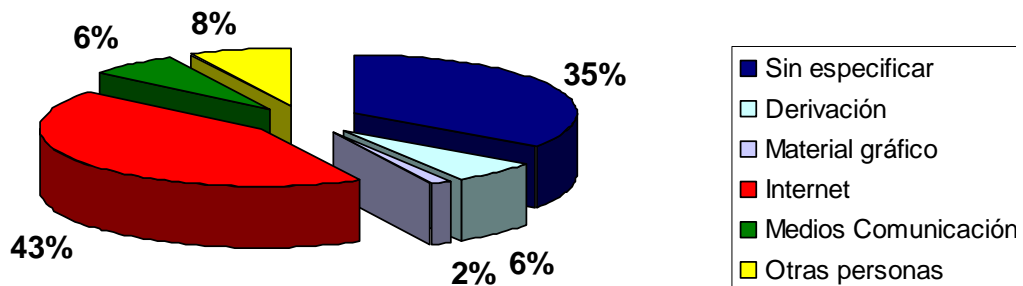
TIPO USUARIO SIO



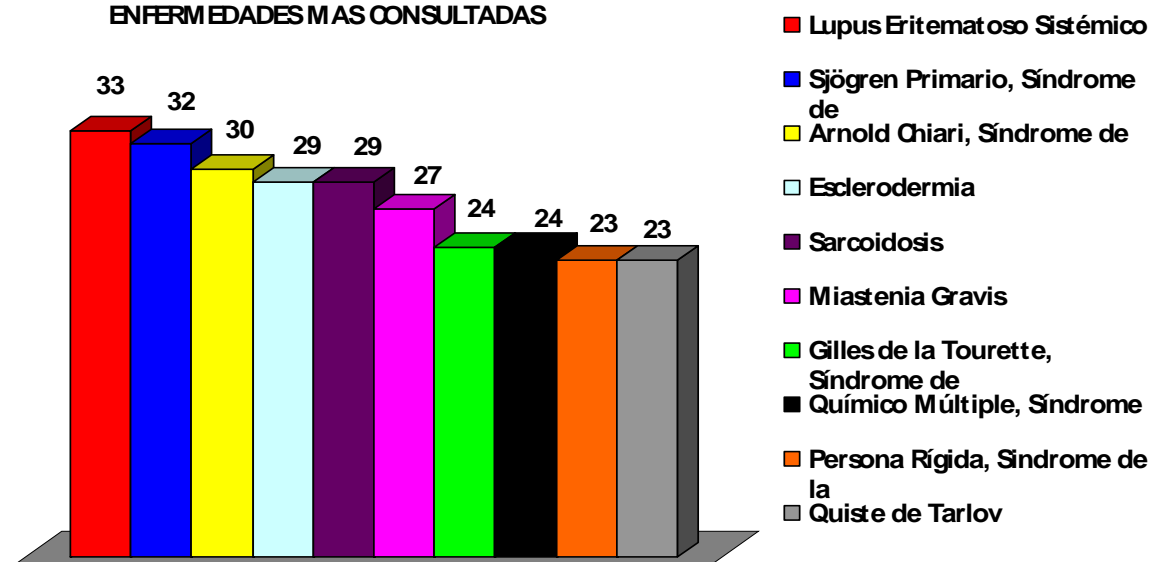
MEDIO POR EL QUE CONTACTAN CON EL SIO



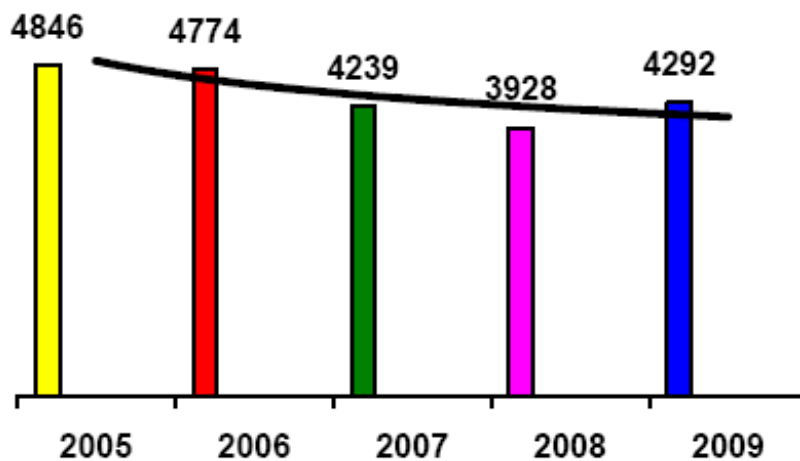
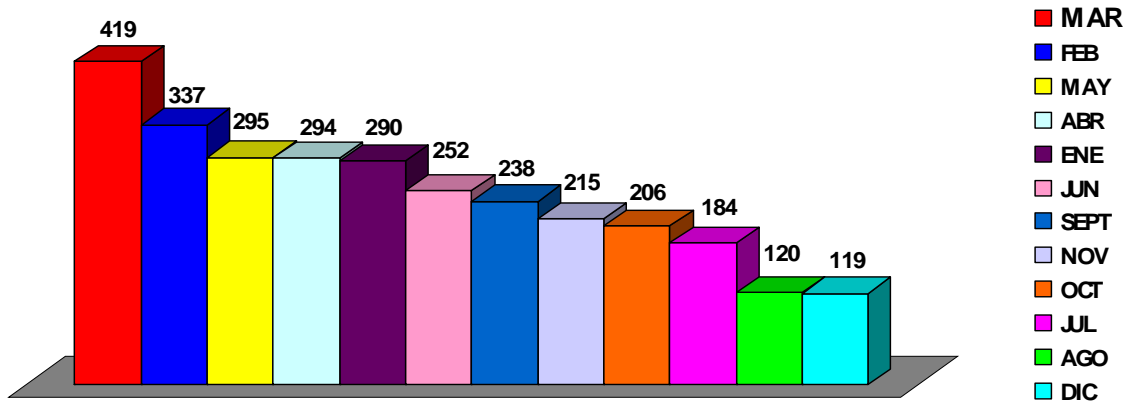
MEDIO POR EL QUE CONOCEN EL SIO



ENFERMEDADES MAS CONSULTADAS



DISTRIBUCIÓN CONSULTAS POR MES



HISTÓRICO ACTUACIONES REALIZADAS

SIO: Caso práctico. ¿Cómo se aborda una consulta en el SIO?

CONSULTA DE LA MADRE DE UN NIÑO AFECTADO



"Tras el diagnóstico, poco a poco mi hijo fue perdiendo facultades. Se quedó ciego y la patología le obligaba a quedarse permanentemente en cama. Desde el centro de salud no sabían qué hacer. Nuestro médico de cabecera no mostraba interés alguno por el niño, ya que no conocía la enfermedad. Además, acceder al neurólogo -especialista imprescindible en la atención de mi hijo- era imposible.

¿QUÉ PODÍAMOS HACER? MI NIÑO TENÍA MUCHA VIDA QUE OFRECER y yo no sabía cómo demostrarlo...

*¿QUIÉN ME PUEDE AYUDAR? ¿POR QUÉ ME SIENTO TAN SOLA?
¿POR QUÉ SIENTO QUE A NADIE LE IMPORTA MI HIJO?*

Fue entonces cuando una amiga me habló de FEDER. Me dijo que ellos conocerían la enfermedad de mi hijo, que ellos me entenderían y me escucharían.

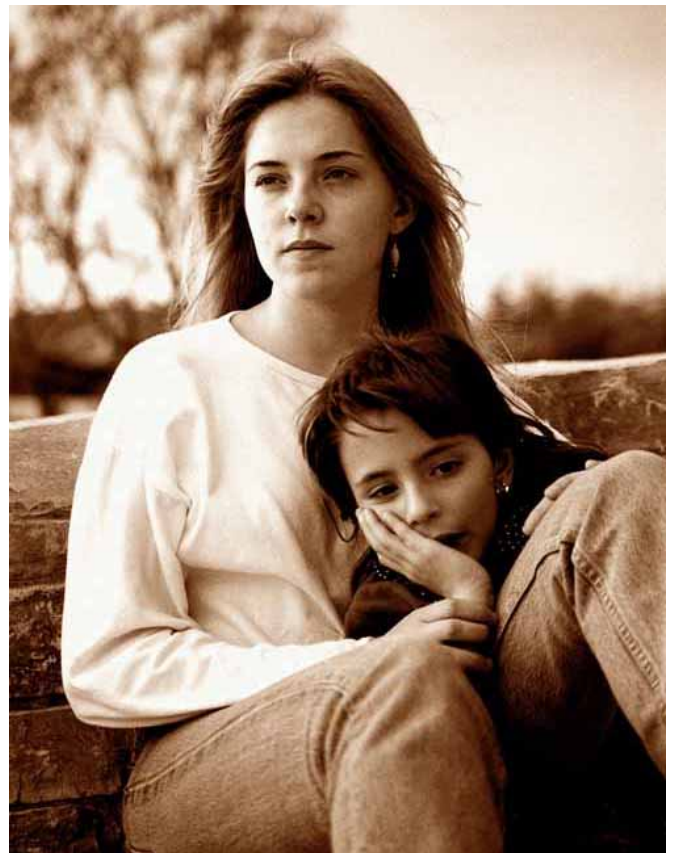
¡YO NO ME LO PODÍA CREER! ¿Realmente alguien podría comprender por el sufrimiento que estaba pasando mi familia? ¿Realmente, alguien sería capaz de ponerse en nuestra piel?

Y en efecto. La respuesta fue un SI.

Tras trece años de soledad, de agonía, de indefensión. Tras trece años sintiéndome sola y abandonada, por fin alguien entendía por lo que estaba pasando.

Todavía recuerdo la cálida voz de aquella señorita. Nos pasamos una hora hablando. Le conté mi historia, mis emociones, me desahugué... Y ella me escuchó. Una sola conversación y comprendí que nunca jamás me volvería a encontrar sola.

Pero fue mucho más allá que una simple llamada de teléfono. A partir de ese momento recibí asesoramiento sobre la atención a mi hijo, a partir de ese momento recibí ayuda sobre su educación. Desde entonces, cuento con un coordinador médico para mi hijo, y con una atención psicológica especializada para mis momentos más duros. A partir de ese momento y por primera vez tras 13 años descubrí qué significaba la palabra ESPERANZA".



ACCIONES REALIZADAS DESDE EL SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN:

1. **Solicitamos al psiquiatra del niño que fuera el coordinador médico del caso.** El paso de pediatría a Medicina de Familia supone un gran problema para las familias y es preciso un experto que siga este proceso.
2. Ofrecimos **asesoramiento en relación a la Atención Asistencial del menor** con el objetivo de clarificar a la familia el camino a seguir.
3. Realizamos las **gestiones pertinentes con el centro educativo** para que el niño, a pesar de su discapacidad, pueda seguir estudiando.
4. Informamos a la familia sobre **las ayudas individuales a la discapacidad y sobre las adaptaciones funcionales en el hogar.**
5. Informamos a la familia sobre las **ayudas de emergencia para situaciones de especial necesidad.** Para ello, se solicitó cita con la trabajadora social de base.
6. Solicitamos al médico de familia una **atención domiciliaria pautada** bien por el equipo del centro de salud o por el equipo de cuidados paliativos.
7. Informamos a la familia de cómo se puede **solicitar pañales para el niño.**
8. **Solicitamos una ayuda para la compra de una cama articulada.**
9. Solicitamos cita al **plan concilia para que valoren un cuidador** domiciliario.

OTRAS ACTUACIONES VINCULADAS AL SERVICIO:

- 1) Realizamos una atención psicológica a la familia a través de nuestros servicios de **Grupos de Ayuda Mutua.** La familia pudo entablar relación con otras personas en su misma situación y de esta forma dejar de sentirse solos.
- 2) La familia necesitó dar a conocer públicamente su situación y **la pusimos en contacto con varios medios de comunicación** para que contaran su historia.
- 3) La familia continuó su proceso de integración y acudió al **I Encuentro de Familiares de Afectados por ER** organizado por FEDER.
- 4) Participaron en el **primer estudio de Necesidades Sociosanitarias de Afectados por ER (Estudio ENSERio)** desarrollado por FEDER.
- 5) Crearon una asociación de pacientes para ayudar a más familias

SIO: Testimonios de los beneficiarios

Ahora ya no me sentiré sola

Estoy encantada y feliz de por fin poder contactar con alguna persona que tenga mi misma enfermedad. No sé como agradeceréoslo, ya que desde que me diagnosticaron la enfermedad en el año 2005, estoy buscando a otras personas que tengan un Churg Strauss u otro tipo de vasculitis y finalmente gracias al SIO lo he conseguido.

Imagínate mi alegría. Ya he llamado a mis familiares próximos y amigos para explicárselo, hace tanto tiempo que busco... Creo que a partir de ahora ya no me sentiré tan y tan sola. .

Afectada de Churg Strauss, atendida por el Servicio de Información y Orientación

Hay una gran diferencia entre la Beatriz antes de FEDER y después

Soy una chica de 31 años diagnosticada de una enfermedad rara en septiembre de 1995, es ahí donde empieza todo. A los 17 años cuando te dicen "tienes un Behçet" y te ha tocado, (porque esas fueron las palabras que un médico internista le pronunció a mis padres) no sabes muy bien cómo reaccionar.

*En ese momento no podía imaginar la repercusión que iba a tener en mi vida la enfermedad. Era una chica con mis estudios, con mis amigos, mis días de cine, de compra, una vida a la que denomino normal. Pero a partir de ese septiembre de 1995, esa normalidad a la que todos estamos acostumbrados, en mí, iba a cambiar. **Ahora, mi normalidad se trataba de entrar periódicamente en un hospital y permanecer largas temporadas en él; convivir con una medicación con graves efectos secundarios...***

*Fueron unos meses de desconcierto y de no saber dónde dirigirme, no saber dónde preguntar y qué hacer... Fue entonces cuando apareció FEDER en mi vida, **Por eso hay una clara diferencia entre Beatriz antes de conocer a FEDER y la de ahora.***

FEDER me proporcionó conocimientos sobre mi enfermedad: a donde dirigirme, que hacer en determinados situaciones y problemáticas. Y es que por otra parte son muchos sucesos con los que te encuentras a lo largo del camino, pues FEDER siempre estaba ahí para intentar solucionar cualquier problema de la índole que fuese.

*Sin embargo, esa no es la labor más importante de FEDER. La principal labor de FEDER **ES LA HUMANA**, la cercana, la de sus profesionales.*

*La labor que hacen estos profesionales no se puede describir y mucho menos cuantificar. La tarea de FEDER no se engloba solo en el trato directo con los enfermos; sino que con sus profesionales tienes **SIEMPRE un trato personalizado, asertivo.** En definitiva, te dan respuesta a tus preguntas.*

Se embarcan en estudios, investigaciones para mejorar, conocer la problemática de las personas que englobamos este colectivo que si bien es numeroso pero poco conocido.

*Cuando tú te encuentras perdido, preocupado, desorientado, siempre encuentras en FEDER, con sus profesionales, un camino a seguir que no tiene que ser igual al de los demás **PERO ES TU CAMINO** el que debes aprender andar y FEDER está para darte la mano.*

Sus profesionales son una fuente inagotable de recursos e incansables, para hacer la vida un poco más fácil a los enfermos de estas patologías.

Solo me queda por dar las gracias a FEDER.

Beatriz Benítez Gastón

El equipo del Servicio de
Información y
Orientación en unas
jornadas en el Centro
Estatad de Referencia de
Burgos



2.2.2. Fondos Integrales de Ayuda

SABEMOS LO QUE QUEREMOS

Sabemos la necesidad:

Muchas de estas enfermedades, además de medicamentos, requieren para su tratamiento la aplicación de otros productos sanitarios, de servicios de habilitación y rehabilitación, desplazamientos, así como ayudas técnicas y materiales, que quedan fuera del sistema sanitario y de la cobertura por parte de la seguridad social, cuestión que preocupa principalmente a las asociaciones y que se presenta como uno de sus grandes “caballos de batalla”.

Sabemos los datos:

- Uno de cada 5 afectados no dispone de ayudas técnicas aunque las necesita.
- Las personas con enfermedades raras, precisan apoyo para desarrollar algunas actividades básicas y avanzadas de la vida diaria, principalmente en su vida doméstica (el 44% de los afectados) y para desplazarse (42%).
- El 55% de los trabajadores con enfermedades raras necesitan ayudas técnicas, apoyos personales o adaptaciones para desempeñar su actividad profesional, de los cuales la mitad no tiene ninguno o los que tienen no son suficientes.
- Las ayudas técnicas, son uno de los principales gastos a los que tienen que hacer frente las familias. Concretamente, entre los recursos que comportan mayor gasto para las familias son la adquisición de medicamentos y productos sanitarios (51%), el tratamiento médico (43%) y las ayudas técnicas y de ortopedia (31%).

Sabemos como actuar:

Fondos de Ayuda Integrales para las Familias (Fondos Inocente, Ayuda proinfancia)

GRACIAS A LOS FONDOS DE AYUDA:

- 5.288 menores beneficiados
- 34 proyectos ejecutados gracias a los Fondos Inocente
- Más de 113.286 beneficiarios indirectos

FONDOS INOCENTE

5.274 beneficiarios directos
113.286 beneficiarios indirectos
30 socios de FEDER beneficiarios de los Fondos
34 proyectos impulsados



FEDER, como entidad colaboradora con la Fundación Inocente, abrió en 2008 y 2009 sendas convocatorias públicas de ayudas para iniciativas y proyectos sociales desarrollados por sus asociaciones federadas. Gracias a estos fondos, la Federación ha podido apoyar diferentes actividades que han impulsado la labor asistencial de sus asociaciones.

De esta forma, los proyectos apoyados han sido muchos y muy diversos, destacando las actividades de fisioterapia, rehabilitación, programas de orientación familiar, talleres de musicoterapia, encuentros, congresos, jornadas de respiro familiar y un largo etcétera de programas orientados a mejorar la calidad de vida de las familias.

Gracias a los Fondos Inocente, en 2009 se han podido desarrollar 34 proyectos



Fondos Inocente: Testimonios de los beneficiarios

Grupos de ayuda mutua, Servicio de Información...

Gracias al apoyo económico que hemos obtenido a través del Fondo Inocente hemos podido impulsar varias actividades de carácter general con los afectados y familias, tales como grupos de ayuda mutua, el propio Servicio de Orientación e Información, etc... Pero quizás sea la actividad que a continuación describimos la que ha supuesto un reto y un desafío por ser, precisamente gracias al impulso económico, de nueva realización.

Se trata del seguimiento a los afectados en etapa escolar. Dicha actividad incluye la valoración neuropsicológica de los procesos cognitivos que se encuentran en la base de los procesos de aprendizaje, procesos como atención, memoria, lenguaje, etc...

Asociación Nacional Síndrome de APERT

..HAY UNOS PADRES

...Hay unos padres que han perdido a su hijita, pero igual se asociaron, "para ayudar y en su memoria", dijeron...

...Hay unos padres que se alegran de poder encontrarse con otras familias y hablar sobre lo que les pasa...

...Hay unos padres que tienen ingresada a su hija, ya mayor, porque no pueden contenerla en casa, pero igual trabajan por las otras familias que van llegando...

...Hay un padre que propuso que los talleres para familias sean más frecuentes porque para él son muy útiles...

...Hay una madre que pudo hacer una pregunta a las logopedas en el foro de la asociación...

...Hay unos padres que se sintieron que estaban "como en familia" cuando fueron por primera vez al congreso de la asociación...

...Hay una madre que dijo: "yo siento que estamos todos en el mismo barco"...

...Hay unos padres que adoptaron a un niño y al final, resultó que estaba afectado por el Síndrome de Cornelia, y para hacer más liviano su camino ellos se han unido a otros padres que viven lo mismo...

...Hay unos padres que pueden contactar con especialistas, gracias a que éstos asisten al congreso anual...

...Hay unos padres que lamentan que antes, cuando diagnosticaron a su hija, no había asociación...

...Hay unas familias que hicieron este proyecto pensando en todas ellas...

Y TODO HA SIDO POSIBLE GRACIAS A TÍ, FEDER Y A FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE

Testimonio de la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange

Una sonrisa especial...

Durante el encuentro de afectados de Almería, nos juntaron a todos en una zona de playa muy bonita... Nuestras madres cambiaron ideas y consejos entre ellas y pudieron hacerles consultas a la psicóloga y pedagoga que estaban allí. Al volver a casa tenían una sonrisa especial... Y mientras, nosotros, los más peques, en la playa y en la piscina del hotel. NOS LO PASAMOS PIPA

Asociación Síndrome de Ángelman



Sin vosotros...

Sin la colaboración de FEDER, este proyecto no hubiera sido posible, ya que desde la Asociación Española de Padres de Niños con Nutrición Parenteral no contábamos con el apoyo ni la financiación suficiente para ponerlo en marcha.

Testimonio de un miembro de AEPANNUPA



Todo un acierto...

El trabajo desarrollado con la Fundación Inocente ha permitido mejorar el día a día de miles de personas. Es bien conocido por todos, que muchos socios de FEDER son entidades pequeñas que no reciben subvenciones de organismos públicos. A través de estas convocatorias se han logrado financiar proyectos que de otro modo no habrían podido salir adelante. La inversión de la Fundación Inocente ha sido todo un acierto.

Luján Echandi, responsable del Área de Relación con los Socios de FEDER

Fondos Inocente: Fotografías de los beneficiarios



Encuentro de la
Asociación Andaluza
de Síndrome de
Tourette



Federación Española de
Espina Bífida e
Hidrocefalia



Actividad de equinoterapia de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística



Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid





Asociación de Hemofilia
de la Comunidad de
Madrid

Asociación para las
Deficiencias que afectan
al Crecimiento y al
Desarrollo

AYUDAS PROINFANCIA



14 Menores beneficiados de forma directa 10.400 euros distribuidos entre las familias de los menores

El programa contempla un conjunto de ayudas concretas dirigidas a paliar la situación económica precaria de las familias y a facilitar la inclusión social de los menores. El programa está dirigido a menores de hasta 16 años, en proceso de intervención social público o privado y que tienen determinadas necesidades sociales no suficientemente cubiertas por los servicios públicos.

Esta ayuda se torna fundamental para muchos afectados, pues se trata de personas enmarcadas dentro de familias monoparentales o familias dónde sólo trabaja un miembro, con ingresos inferiores a 14.000 euros anuales y un coste añadido derivado de la enfermedad.

NUESTRO ÁNGEL DE LA GUARDA



"Gracias FEDER. Durante 3 años has sido nuestro ángel de la guarda. Durante 3 años hemos podido disfrutar de ayudas específicas para nuestro hijo que sufre osteogénesis imperfecta. Gracias a ello, hemos podido acceder a alimentación, higiene y equipamiento escolar. Todo ello, adaptado y adecuado a la enfermedad de nuestro pequeño".

Testimonio de un beneficiario de las Ayudas Proinfancia

2.2.3. Servicio de Atención Psicológica en Enfermedades Raras

SABEMOS LO QUE QUEREMOS

Sabemos la necesidad:

Las necesidades de apoyo psicológico se incrementa en enfermedades raras. En la mayoría de los casos, las personas afectadas están sin diagnosticar o han vivido un largo proceso hasta conseguir el diagnóstico; carecen de tratamiento específico y de información adecuada. Este desconocimiento provoca la búsqueda de soluciones médicas, incertidumbre sobre su evolución, diferentes perspectivas de atención a la enfermedad y un pronóstico incierto. Estas consecuencias, sumadas a la dispersión de los casos, provocan una serie de reacciones emocionales que impiden que el proceso de adaptación se pueda llevar a cabo de forma constructiva.

Sabemos los datos:

- El 20% de los afectados que han sufrido una demora diagnóstica ha necesitado atención psicológica.
- El 76% de los afectados se ha sentido discriminado por motivo de su enfermedad.
- A las enfermedades raras se les puede atribuir el 35% de las muertes de niños y niñas menores de un año. El 50% de los pacientes fallece antes de los 30 años.

Sabemos como actuar:

Programas de Atención Psicológica (presencial, telefónica y on-line) a las Familias con Enfermedades Raras

GRACIAS AL PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA:

- Más de **200 usuarios individuales** atendidos
- **392 beneficiarios** de los GAM
- **220 beneficiarios** de la Atención Psicológica On-line
- Más de **23.000 beneficiarios** de la Guía de Apoyo Psicológico

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

210 usuarios individuales atendidos

332 actuaciones realizadas



Raquel Mendoza, fotografía de la IV Edición Uno en un Millón. Título: soledad

INFORMACIÓN GENERAL: El objetivo fundamental que nos planteamos es prevenir y promover la salud mental en el campo de las enfermedades raras. Por ello, perseguimos abarcar no sólo aquellos aspectos que se refieren al bienestar psicológico de las personas afectadas, sino también los de su entorno, el de los profesionales implicados en su atención y los de la sociedad en general. La atención psicológica implica, sobretodo, estar al corriente de las necesidades reales de los usuarios, a través de una relación continuada con todas aquellas personas que en cualquier momento se hayan puesto en contacto con FEDER. La atención psicológica puede ser solicitada a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, en especial en los momentos de crisis donde la persona es más consciente de la necesidad de ayuda, y

está más predispuesta a la intervención.

¿Quién puede acceder al Servicio de Psicología?: Afectados, familiares, cuidadores, profesionales, colaboradores y todas aquellas personas implicadas en las Enfermedades Raras.

¿Qué ofrecemos?: Nuestro compromiso es estudiar las demandas requeridas, para poder dar una respuesta acorde a las necesidades del servicio y cubrir las necesidades planteadas. En esta línea, las acciones que se llevan a cabo son las siguientes:

- Atención individual en sede mediante cita previa
- Atención a domicilio (sólo en aquellos casos previamente valorados)
- Atención telefónica mediante cita previa y en momentos de crisis
- Creación y coordinación de grupos de apoyo psicológico y Grupos de Ayuda Mutua

Beneficios de la Atención Psicológica:

- Facilitar mecanismos para superar situaciones de estrés de los afectados y familiares
- Crear redes de personas afectadas por la misma patología para que puedan 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

392 beneficiarios de los Grupos de Ayuda Mutua (GAM)
12 talleres y jornadas de Atención Psicológica

INFORMACIÓN GENERAL:

Para responder a las necesidades de nuestras asociaciones se han puesto en marcha los Grupos de Ayuda Mutua. Los objetivos de estos grupos de apoyo son:

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

TALLERES DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Además, de los Grupos de Ayuda Mutua propiamente dicho que las delegaciones han desarrollado en sus sedes, el equipo de Atención Psicológica de FEDER ha puesto en marcha otro tipo de talleres y jornadas para mejorar la atención psicológica de nuestros afectados. Estos talleres han sido:

- Taller de Gestión Personal de Badajoz (FEDER Extremadura)
- Taller de Gestión Personal en Zafrá (FEDER Extremadura)
- Grupo de Ayuda Mutua "Padres" Mérida (FEDER Extremadura)
- Taller de Relajación en Cáceres (FEDER Extremadura)
- Grupo de Ayuda Mutua: Papeles Escondidos (FEDER Extremadura)
- Octubre: mes de la calma (FEDER Extremadura)
- Noviembre: mes de la risa (FEDER Extremadura)
- Diálogos con el corazón (FEDER Madrid)
- La vida es bella, ya verás (FEDER Madrid)
- Actividades de risoterapia y relajación (FEDER Comunidad Valenciana)
- Taller de Gestión de Recursos (FEDER Comunidad Valenciana)
- Taller: Habilidades para cuidarse (FEDER Comunidad Valenciana)
- Taller: sexualidad y discapacidad (FEDER Comunidad Valenciana).



Grupos de ayuda mutua y taller de risoterapia y relajación en FEDER Comunidad Valenciana

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL ON-LINE - www.federpsicosocial.org

220 beneficiarios de los programas de atención psicológica Online



SERVICIO ON-LINE:

Cuando un usuario nuevo entra en la web, puede acceder a una información breve sobre los contenidos de la misma. Para poder obtener información más completa, o hacer determinadas consultas al psicólogo, es necesario registrarse.

Una vez registrado, la persona que esté interesada puede hacer una consulta. En las 24 horas siguientes se ofrece una respuesta, que incluye, entre otras cosas, unas sencillas preguntas que ayudarán al psicólogo a conocer mejor a la persona que consulta, para poder darle el apoyo que necesita.

Por otro lado, el psicólogo ofrecerá al usuario la posibilidad de acceder al chat, concertando un día y una hora específicos. La ventaja de este modelo de intervención es que la consulta se realiza en tiempo real con el profesional. Cada sesión tiene una duración aproximada de 60 minutos.

INFORMACIÓN GENERAL

En la intervención psicosocial on-line, la escritura adquiere el máximo sentido. Cuando escribimos conectamos con la parte más íntima de nosotros mismos, y ésto se convierte en un ejercicio de autocomprensión. En este sentido, planteamos el Proyecto de Intervención Psicosocial On-line, con el objetivo de mejorar y ofertar más servicios a las personas afectadas por ER y sus familiares.

Ventajas de la intervención

- Ofrecemos atención inmediata individualizada y confidencial
- Acercamos la información a aquellos pacientes, familiares y cuidadores que no pueden acceder presencialmente a la misma.
- A través del portal Online, damos a conocer las necesidades reales de los afectados, familiares y cuidadores.
- Desarrollamos la consulta en un entorno conocido, lo que favorece el uso de un espacio no sesgado por razones de accesibilidad.

¿Cuáles son las consultas más frecuentes?

- Dificultades para aceptar la enfermedad
- Inconvenientes para afrontar las cosas y situaciones que han cambiado a causa de la enfermedad.
- Temores relacionados con viajar, o salir fuera de la residencia habitual, por si les sucede algo o tienen alguna crisis.
- Problemas de integración social, escolar o laboral

PROGRAMA ON-LINE CIBERFEDER (V Edición) – Impulsado por FEDER Cataluña:

Este proyecto ha querido potenciar la comunicación entre afectados a través de la creación de sistemas de apoyo, soporte y comprensión facilitados por mediación de recursos tecnológicos, y crear así espacios de ayuda psicosocial, dado que la dispersión geográfica dificulta los encuentros presenciales.

GUÍA DE APOYO PSICOLÓGICO PARA ENFERMEDADES RARAS

23.700 Beneficiarios
Premio Mejor Iniciativa del Año por Correo Farmacéutico
Prólogo del entonces Ministro de Sanidad, Bernat Soria

¿CÓMO SE ESTRUCTURA LA GUÍA?

Primera parte: se definen las enfermedades y su contexto, sus necesidades y demandas a nivel psicosocial y sanitario como punto de partida para desarrollar las herramientas y aprendizajes.

Segunda Parte: diferentes profesionales de la psicología, especialistas en enfermedades crónicas y raras, nos enseñan a conocer e identificar mejor las reacciones emocionales y las herramientas para manejarlas.

Tercera Parte: los profesionales de FEDER trasladan los tipos de servicio que ofrecen, basados en la relación de ayuda y en favorecer la información.

INFORMACIÓN GENERAL



Esta guía pretende que las personas que cumplen con la tarea de ayudar a familiares y afectados de Enfermedades Raras puedan determinar el proceso de ayuda mediante el aprendizaje y la comprensión. Además, busca establecer unos criterios de actuación que puedan seguir todos los profesionales y voluntarios que trabajen con afectados

de ER y sus familias. Aprender para comprender y poder ayudar. La guía supone un material muy valioso desde el punto de vista de la intervención con las familias y afectados, y servirá de material de apoyo para profesionales y cursos de formación.



Atención Psicológica On-line: Caso Práctico



Loli es una mujer de 41 años, casada y con un hijo de 5 años, de un nivel socio económico medio-alto. Su hijo está afectado de una enfermedad rara aún sin diagnosticar.

El caso llegó al **Servicio de Atención Psicológica On-Line**, la intervención que se planteó fue mediante mail y sesiones de chat.

Loli había vivido los 5 años de vida de su hijo entre visitas a hospitales, búsqueda de información, y de actividades que estimularan las capacidades del niño, pues entre otros síntomas, su enfermedad cursa con retraso psicomotor y bajo tono muscular.

Tras esos 5 años, y coincidiendo con la etapa de escolarización en la que el niño se estaba haciendo más independientemente, a Loli le sobrevenían todos los miedos e incertidumbres relacionados con su adaptación, pero sobre todo, empezaba a elaborar el duelo de aceptar que su hijo tiene una enfermedad rara, duelo que antes había dejado "aparcado" para dedicarse en exclusiva a atender las necesidades de su hijo.

Por este motivo solicitaba apoyo psicológico, pues necesitaba sentirse fuerte para ayudarse a ella misma y ayudar a su hijo y así poder tener las herramientas necesarias para afrontar esta nueva etapa en la vida de ambos.

Los pasos que se dieron en la intervención con Loli fueron los siguientes:

1. Entrevista inicial. Solicitud de más información y datos vía mail.
2. Análisis funcional del caso.
3. Tras el análisis funcional se pudo comprobar que su capacidad de hacer frente a esta nueva etapa se estaba viendo mermada por la angustia que sentía frente a la misma. Esto ocasionaba una visión sesgada de la realidad en la que sentía que su hijo sufría el rechazo de sus compañeros de clase, lo cual aumentaba su miedo y angustia.
4. Se le ofreció trabajar vía chat.
5. En las sesiones trabajamos el duelo y la autoestima. El poder compartir sus miedos permitió que pudiera ir trabajando con ellos, pues no lo había hecho con anterioridad. Por otra parte trabajamos la modificación de pensamiento, aportándole estrategias para buscar distintas interpretaciones a sus problemas y así poder hacerles frente.
6. Se la puso en contacto con otros padres con hijos con enfermedades cuya sintomatología era compartida con la de su hijo.
7. Tras seis meses de sesiones quincenales por chat, dimos por finalizado el trabajo de apoyo psicológico, al haber logrado resultados satisfactorios en el trabajo que se realizó respecto a la demanda por la que se requería la intervención.

Programa de Atención Psicológica: Testimonio de los beneficiarios

Estimados amigos, quiero agradecer vuestro trabajo en las Jornadas de la Risa. Gracias por hacernos sentir un poco mejor a través de todo lo que hacéis. Muchas gracias a todo el equipo de FEDER y compañeros, ya que esta actividad está siendo cada vez mejor.

Anónimo, asistente a las Jornadas de la Risa (FEDER Extremadura)

Hace poco tiempo contacté con FEDER y he recibido un excelente apoyo psicológico. Es la primera vez en 18 años que solicito ayuda en relación al síndrome de mi marido y mis tres hijos. Quizás por esta razón han nacido dudas nuevas. Me estoy aclarando y me siento más segura en referencia a aspectos que puedo consultar a los especialistas que ven a mis hijos.

Baleares. Síndrome de Ehlers Danlos.

Gracias por tus palabras y calidez humana. Gracias por enseñarme la vida desde otra perspectiva. Por mostrarme el camino para no perderme, asfixiarme, ahogarme en el día a día de esta enfermedad incurable. Es como si hubiera estado en medio de la nada y repente veo la luz.

Anónimo



Imágenes del Concurso de Fotografía Uno en un Millón

2.2.4. Servicio de Asesoría Técnica para socios y afectados

SABEMOS LO QUE QUEREMOS

Sabemos la necesidad:

180 asociaciones forman parte de FEDER. De estas, muchas de ellas son organizaciones pequeñas formadas por familiares y afectados que desean dar información sobre su enfermedad. Por esta razón, es normal encontrarnos asociaciones o personas vinculadas al ámbito de las enfermedades con falta de experiencia, sin rumbo definido y con una gran escasez de herramientas y recursos para afrontar nuevos retos.

Sabemos los datos:

- 48 asociaciones de FEDER son de nueva creación. Esto significa el 27% de las organizaciones totales que componen la Federación.
- De las asociaciones que componen FEDER, 97 no cuentan con un trabajador social, lo que significa un 55% de las mismas.
- 119 asociaciones de FEDER no tienen psicólogo, es decir, el 67%.

Sabemos cómo actuar:

Programa de Asesoría Técnica para socios y afectados de FEDER

GRACIAS AL PROGRAMA DE ASESORÍA TÉCNICA:

- 119 Asociaciones beneficiadas
- 351 actuaciones realizadas con las asociaciones

SERVICIO DE ASESORÍA TÉCNICA PARA SOCIOS Y AFECTADOS

119 Asociaciones beneficiarias 351 Actuaciones realizadas con las asociaciones

INFORMACIÓN GENERAL

Con este proyecto, el equipo de FEDER ha realizado un acercamiento a los afectados y 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 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.

PRINCIPALES ÁREAS DE ACTUACIÓN

A continuación, trasladamos las principales áreas en relación a la Asesoría Técnica desarrollada por FEDER:

- Servicio de Asesoría Técnica al Movimiento Asociativo: Asesoramiento y apoyo en materia de interés para nuestro colectivo atendido por diferentes profesionales de FEDER.
- Servicio de Asesoría en materia de valoraciones de discapacidad y prestaciones: Nos referimos a cuando orientamos hacia algún tipo de prestación concreta que puede solicitar, hacia un servicio social general o especializado.
- Información sobre temas y recursos de interés para el colectivo: Hablamos del envío de información sobre subvenciones, convocatoria de ayudas, jornadas de interés, congresos, noticias que consideramos de interés, etc...
- Colaboración en la organización de actos de visibilidad y sensibilización: Participación en las jornadas de los socios, asesoramiento y orientación en la organización de un evento.
- Asesoramiento en la gestión de la asociación: Mediación en el funcionamiento interno de las asociaciones, contención en conflictos. Solicitud de modelos administrativos, encuestas, fichas. Recomendaciones de profesionales: trabajadores, psicólogo. Además, desde FEDER también informamos de cómo conseguir voluntarios, cómo se crea un comité asesor, gestiones de funcionamiento de la asociación, etc...

Servicio de Asesoría Técnica a los socios y afectados: Caso Práctico



CONSULTA DE UN AFECTADO

Contacto con ustedes porque me estoy planteando crear una asociación de afectados por mi enfermedad (Proteinosis alveolar pulmonar o PAP). Buscando información con mi neumólogo nos hemos dado cuenta de que es una enfermedad menos rara de lo que aseguran los estudios. El problema real es que no hay una publicación de los casos dado que hay un tratamiento estipulado. Es por eso que considero importante que exista una asociación para dar a conocer esta patología y donde se pueda orientar no sólo al enfermo y sus familias, sino también a los médicos.

Actualmente, mi médico trata a cuatro pacientes, yo incluida, pero sé que también hay enfermos en Oviedo, Tenerife, Madrid, Barcelona, etc...

Mi petición es la siguiente: ¿Qué pasos hay que seguir para crear una asociación?

RESPUESTA DE UN TÉCNICO DE FEDER

Estimada Señora:

En relación a la consulta que nos realiza, le facilitamos la siguiente información:

Para crear una asociación la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, establece en su artículo 5.1, que "Las asociaciones se constituyen mediante acuerdo de tres o más personas físicas o jurídicas legalmente constituidas, que se comprometen a poner en común conocimientos, medios y actividades para conseguir unas finalidades lícitas, comunes, de interés general o particular, y se dotan de los Estatutos que rigen el funcionamiento de la asociación." Este artículo, al constituir el desarrollo del derecho fundamental de asociación tiene rango de Ley Orgánica (disposición final primera), por lo que todas las asociaciones ya sean nacionales o circunscritas al ámbito autonómico o local, deben cumplirlo. Por lo que ustedes ya cumplen con ese requisito, al ser asociación inscrita en el Registro de Asociaciones de Madrid. Si aspiran a ser reconocidos como asociación nacional o de ámbito supraautonómico, deberán enmendar su ámbito de actuación (y -según el caso- puede que también los fines), de acuerdo a las disposiciones incluidas en sus estatutos, para que estén en consonancia con su nueva proyección.

Una vez cumplido ese trámite, procederán a inscribirse como una asociación más en el Registro Nacional de Asociaciones.

Encontrará más información en la página web del Ministerio de Interior:

<http://www.mir.es/sites/mir/pciudad/asociaciones/inscripcion/>
<http://www.mir.es/SGACAVT/modelos/asociaciones/index.html>

Servicio de Asesoría Técnica a los socios y afectados

La Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria ha observado la necesidad que tenemos las asociaciones de contar con un profesional que nos informe y nos asesore en todas las ayudas que las entidades públicas y privadas nos ofrecen. Los escasos recursos que nos caracteriza, hace imprescindible el tipo de ayuda que FEDER nos ofrece. Por supuesto, que se puede seguir mejorando y ampliando esta atención. Se torna necesario más información en la gestión interna de las Asociaciones, bases de datos, contabilidad, normas oficiales de funcionamiento, etc...

Audifacio Reyes Falder, presidente de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria

Quiero dar las gracias a la Federación Española de Enfermedades Raras por todo el apoyo recibido. Vuestro asesoramiento y orientación en cuanto a la ejecución de los proyectos me ha servido de gran ayuda ante la Administración. GRACIAS

Asociación D'Genes



FEDER y sus asociaciones



2.2.5. Escuela de Formación FEDER

SABEMOS LO QUE QUEREMOS

Sabemos la necesidad:

La mayoría de las ER son desconocidas 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.

Sabemos los Datos:

- Casi la mitad de los afectados ha tenido que desplazarse en los últimos dos años fuera de su provincia para recibir diagnóstico, tratamiento e información.
- Las principales ciudades donde los pacientes se desplazan son a Madrid y Barcelona.
- El 47% de los afectados no se siente satisfecho con la atención sanitaria que recibe. Más de la mitad, considera que es por falta de conocimientos de la enfermedad.

Sabemos como actuar:

Formar e informar a través de la Escuela de Formación FEDER

GRACIAS A LA ESCUELA DE FORMACIÓN:

- Más de **2.855 beneficiarios** de la Escuela de Formación
- Más de **40 talleres y actividades** desarrolladas

ESCUELA DE FORMACIÓN FEDER

2.855 beneficiarios
Más de 40 talleres y actividades formativas desarrolladas

INFORMACIÓN GENERAL:

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, 2009 al igual que en 2008 ha sido un año intenso de realización de congresos, jornadas y demás eventos de interés. 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

- Curso de Participación Comunitaria en Salud para profesionales del SES (FEDER Extremadura)
- Ponencia en las I Jornadas Canarias de ER
- Curso Escuela Administración Pública Extremadura para profesionales de la Junta de Extremadura
- Curso de Formación para Profesionales del Centro de Referencia de ER del Imsero en Burgos
- Participación en la Mesa Redonda: "La investigación de las Enfermedades Raras en el ámbito de la Salud Pública" (FEDER Com. Valenciana)
- Las Enfermedades Raras y el Día Mundial (FEDER Madrid)
- Ponencia en el Congreso de la Asociación Alfa1-Antitripsina (FEDER Madrid)
- IV Jornadas de Sensibilización ante la Discapacidad (FEDER Andalucía)
- Taller de formación sociolaboral (FEDER Andalucía)
- Ponencia en un Master de Comunicación y Enfermedades Raras en la Universidad de Almería y en la Universidad Complutense de Madrid
- Desayuno informativo. El valor de FEDER. Taller impartido a los trabajadores de Genzyme



FEDER con Genzyme. A la dcha en el Congreso 57/198 Alfa 1 y en una actividad de formación en CREER

Programa de Escuela de Formación: Testimonio de los beneficiarios

Gracias por ayudarnos a entender mejor la problemática sobre las enfermedades raras. Conocer de fondo la situación de estas familias es acercarnos un poco más a ellas, a su día a día, a su cotidianeidad. Es comprender sus problemas e intentar acompañarlos en la búsqueda de soluciones.

Asistente de uno de los talleres formativos

Su taller nos ha trasladado una nueva forma de entender las enfermedades raras. Un nuevo punto de vista desde la visibilidad y la comunicación. Se notan los esfuerzos por sensibilizar y concienciar. Ha sido realmente interesante y nos ha dado un enfoque real de cómo tratan los medios de comunicación a las enfermedades raras.

María, asistente al taller Enfermedades Raras y Comunicación

Conocer y descubrir la "Historia de Federito: el trébol de 4 hojas" y conocer a FEDER y toda la ilusión que desprendéis ha sido fantástico. Vuestra energía y ganas de cambiar la vida de las familias se nota en cada palabra, cada acción que realizáis. Ahora sabemos por quién trabajamos y cuál es la problemática que les afecta.

Participante en el Desayuno Informativo con Genzyme



Ponencia en el Máster de Comunicación y Salud de la Universidad Complutense de Madrid

58/198

2.2.6. Servicio de Asesoría Jurídica

SABEMOS LO QUE QUEREMOS

Sabemos la necesidad:

La especificidad de las enfermedades y la falta de información de las mismas provoca diagnósticos erróneos, desigualdad e inequidad en cuanto a los tratamientos, terapias y valoraciones de discapacidad. Las controversias o disputas de carácter jurídico suelen ser algo común a muchas familias que se ven necesitadas de un asesoramiento legal acorde con sus circunstancias.

Sabemos los datos:

- Una de cada 4 personas afectadas por enfermedades raras tiene difícil o imposible acceder a los productos sanitarios que necesitan.
- El 35% de los afectados están insatisfechos con el grado de discapacidad reconocido. Consideran que no se les hizo una valoración adecuada por falta de conocimientos sobre la enfermedad.
- Sólo uno de cada 5 afectados tiene el reconocimiento de la Ley de Dependencia.
- De estas personas que tienen el reconocimiento, solo uno de cada tres ha recibido ya prestación. La variabilidad de las prestaciones oscila desde menos de 100 a más de 3.000 euros al mes.

Sabemos como actuar:

Atención a través del Servicio de Asesoría Jurídica de FEDER

GRACIAS AL SERVICIO DE ASESORÍA JURÍDICA

- Más de **233** beneficiarios del Servicio
- **194** de estas consultas vía On-line

SERVICIO DE ASESORÍA JURÍDICA

233 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.

PROCEDENCIA DE LAS CONSULTAS

- Teléfono: 21 consultas
- Por correo electrónico: 194
- Personal: 18

NATURALEZA DE LAS CONSULTAS

- Discapacidad general: procedimiento para obtener el reconocimiento de discapacidad, beneficios que se pueden obtener, reclamaciones en caso de la denegación del grado o de la revisión, adaptabilidad del puesto de trabajo o estudio
- Reconocimiento de la invalidez permanente
- Procedimientos de derivación de los pacientes a especialistas fuera de su Comunidad Autónoma

OTRAS ACTUACIONES:

- Realización de la Consulta del Mes para el Boletín Electrónico de FEDER
- Participación en el estudio sobre consideraciones jurídicas en el Reconocimiento de la Minusvalía en Enfermedades Raras.

Servicio de Asesoría Jurídica: Caso Práctico



Pregunta:

*Tengo 23 años y padezco **Fibrosis Quística**. Debido al deterioro físico que presento (baja función pulmonar, pancreatitis...), en su día me reconocieron un **grado de discapacidad del 45%**. A partir de obtener dicha valoración, hace 6 meses fui contratado por un centro comercial con la categoría de mozo de almacén. Las tareas que realizo me obligan a estar en contacto con el polvo y a realizar un continuo esfuerzo físico y ello resulta del todo incompatible con mi enfermedad. Se trata de mi primer trabajo, y lo cierto es que carezco de formación para realizar tareas de mayor responsabilidad.*

Actualmente, mi estado de salud se va mermando y el médico me dice que de seguir así me propondrá para ser trasplantado.

Quisiera saber, si tengo derecho a una pensión por invalidez

Respuesta:

Estimado Álvaro, la respuesta a su pregunta es que en las circunstancias actuales usted no tendría derecho a una pensión por invalidez.

Para obtener una **pensión por invalidez permanente**, se exige reunir unas condiciones de cotización que no presenta en la actualidad. Concretamente, conforme al art. 138 de la Ley General de la Seguridad Social, además de encontrarse en situación de alta o asimilada al alta, reúnan un período mínimo de cotización que dependerá de la edad del beneficiario:

A) Si el sujeto causante tiene **menos de treinta y un años** de edad, la tercera parte del tiempo transcurrido entre la fecha en que cumplió los dieciséis años y la del hecho causante de la pensión.

B) Si el causante tiene **cumplidos treinta y un años de edad**, la cuarta parte del tiempo transcurrido entre la fecha en que se haya cumplido los veinte años y el día en que se hubiese producido el hecho causante, con un mínimo, en todo caso, de cinco años. En este supuesto, al menos la quinta parte del período de cotización exigible deberá estar comprendida dentro de los diez años inmediatamente anteriores al hecho causante.

En su caso, **al tener 23 años, debería de tener cotizado al menos 2,3 años**, y en su caso al tener sólo 6 meses cotizados no tendría opción a obtener este tipo de pensión.

Estudiando su caso, con el grado de discapacidad actual, tampoco tendría derecho a una pensión no contributiva, pues accedería a ella a partir de tener un 65 por ciento de discapacidad. Pero además, de continuar en el proceso de deterioro que menciona, si fuese sometido a trasplante, y de éste no quedasen secuelas, conforme a la actual baremo que valora las discapacidades, transcurridos 6 meses del trasplante, usted perdería incluso la condición de discapacitado, y su contrato, al ser un contrato bajo condición de ser minusválido, sería rescindido, sin derecho a indemnización.

Así pues, a la vista de su situación **quisiera recomendarle** lo siguiente:

1º. **Solicite de la empresa**, a través de su servicio de medicina laboral, **que le modifiquen su categoría**, o al menos sus funciones, para que sean compatibles con su patología. En caso de que no lo hagan, podrá presentar una reclamación impugnando su contrato, pues los contratos dirigidos a minusválidos, precisamente por las bonificaciones y ayudas que perciben, han de hacerse para trabajos adaptados a las limitaciones de los trabajadores, y en caso de no ser así, podría ser anulado, y pasar a ser considerado un contrato ordinario. Y siendo así, no le afectaría perder su condición de discapacitado pues ello no afectaría a su contrato.

Mantenga su situación de cotizante, pues hasta no superar los 180 días tampoco tendría derecho al subsidio por Incapacidad Temporal (baja por enfermedad). Una vez superado ese plazo, sus bajas serán retribuidas.

2º. **Solicite revisión de su grado de discapacidad en atención al agravamiento que presenta**, aportando la última prueba funcional, que según nos dice ha evolucionado desfavorablemente. Con ello, quizá podría lograr un grado del 65 por ciento previo a su trasplante. Ese reconocimiento tiene una vigencia de 2 años, plazo en el que, en caso de perder su empleo, solicitar una prestación no contributiva.

Permítame que le señale que su situación es provocada por su falta de capacitación profesional, por lo que se le recomienda que se forme adecuadamente para poder aspirar a un trabajo compatible con su enfermedad. Posiblemente, de tener un trabajo de menor esfuerzo físico su estado de salud sería mejor, y mayores sus posibilidades de alcanzar el periodo de cotización exigido



2.2.7. Programa 12 meses, 12 grupos terapéuticos

SABEMOS LO QUE QUEREMOS

Sabemos la necesidad:

El alto coste de los pocos medicamentos existentes provoca un gasto adicional en las familias. Ésto, combinado a con la falta de beneficios sociales y reembolsos, causa un empobrecimiento total de la familia y aumenta dramáticamente la desigualdad de acceso al cuidado para los pacientes de enfermedades raras. De esta forma, existen tratamientos innovadores que están, a menudo, desigualmente disponibles a causa de los retrasos en la determinación del precio o en la decisión de reembolso, falta de experiencia de los médicos que tratan y ausencia de recomendaciones sobre tratamientos consensuados.

Sabemos los datos:

- Una familia destina cerca del 20% de los ingresos anuales a los gastos relativos a su enfermedad.
- Los gastos a cubrir, en más del 50% de los casos se relacionan con la adquisición de tratamientos y de otros productos sanitarios.
- Un 37% de los afectados tiene dificultades para acceder a los medicamentos extranjeros.
- Un 51% de las personas con enfermedades raras tiene dificultades para acceder a los medicamentos huérfanos.
- Más de un 38% de los afectados tiene dificultades para acceder a los medicamentos de uso compasivo.

Sabemos como actuar:

Programa 12 Meses, 12 Grupos Terapéuticos, cuyo principal objetivo es alcanzar la equidad en el acceso a los medicamentos dentro del sistema sanitario español

GRACIAS AL PROYECTO 12 MESES, 12 GRUPOS TERAPÉUTICOS:

- 745 beneficiarios del programa
- 14 asociaciones beneficiadas

PROGRAMA 12 MESES, 12 GRUPOS TERAPÉUTICOS

745 Beneficiarios

14 asociaciones beneficiadas

Más de 27.000 € en productos sanitarios

INFORMACIÓN GENERAL

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

Los productos sanitarios donados han sido leches corporales, jabones, cremas hidratantes, soluciones cutáneas y demás productos corporales. Estos productos sanitarios que para muchas personas pueden parecer un lujo, para determinadas enfermedades resultan imprescindibles.

En total, han sido más de 27.000 euros donados a nuestras asociaciones en productos sanitarios.



BENEFICIOS DEL PROGRAMA

- El principal objetivo dentro 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 sanitarios.
- Entre las principales donaciones se encuentran productos de uso cotidiano que para muchas enfermedades son imprescindibles.

Programa 12 meses, 12 grupos terapéuticos: Testimonio de los beneficiarios

Gracias por interesaros por mí, por mi hijo. Los productos que nos habéis dado son muy buenos para él y para su tratamiento. Ojalá llegue el día en que pueda contaros que no me hace falta vuestra ayuda, ya que la seguridad social me los paga. Tendremos que seguir luchando.

Testimonio de una madre beneficiaria



La delegación de FEDER Madrid entrega las cremas a la Asociación de Mastocitosis

La Delegación de FEDER Andalucía en la firma del acuerdo



2.2.8. Programa Avanzamos

SABEMOS LO QUE QUEREMOS

Sabemos la necesidad:

Vivir con una enfermedad rara tiene implicaciones en todas las áreas de la vida, tanto en el colegio, elección del trabajo futuro, tiempo de ocio con los amigos o en la vida afectiva. Puede llevar a la estigmatización, aislamiento, exclusión de la comunidad social, discriminación para la suscripción del seguro (seguro de vida, seguro de viaje, de hipoteca, etc.) y, a menudo, a oportunidades profesionales reducidas, cuando esta cuestión es de gran relevancia.

Sabemos los datos:

- El 76% de los afectados se ha sentido discriminado a causa de su enfermedad.
- Más del 30% de las personas con enfermedades raras se han sentido discriminadas en el disfrute de su ocio y un 29% de los afectados se ha sentido rechazado en el ámbito educativo.
- Las enfermedades raras se caracterizan por un comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los 2 años)

Sabemos como actuar:

Programa Avanzamos

- *Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una enfermedad rara.*
- *Talleres de Formación y Orientación Laboral.*

GRACIAS AL PROGRAMA AVANZAMOS

- **108 participantes y beneficiarios** del Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas
- **24 jóvenes beneficiarios** de los talleres de formación y orientación
- **34 Asociaciones andaluzas** beneficiadas

PROGRAMA AVANZAMOS

108 beneficiarios directos del Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas

34 asociaciones andaluzas beneficiadas

24 jóvenes beneficiados entre 14 y 25 años

ANÁLISIS DE SITUACIÓN SOBRE NECESIDADES SOCIOEDUCATIVAS DEL ALUMNADO ANDALUZ

El objetivo de este análisis es obtener un primer acercamiento y analizar las necesidades socioeducativas que presentan las personas con enfermedades raras, lo cual puede ser el primer paso para un estudio más en profundidad.

Entre los resultados obtenidos se encuentran:

- Para un 61% de los encuestados la enfermedad afecta negativamente a sus estudios: Principalmente (en un 37% de los casos) por falta de personal especializado. Para un 29% la razón es la falta de recursos adecuados y para un 23% por causas de hospitalización.
- El 24% de los encuestados tienen estudios universitarios.
- El 47% de los encuestados sólo han terminado la educación primaria.
- Entre los apoyos que más han necesitado durante su etapa educativa han sido refuerzo educativo y monitoría de apoyo.

Más información sobre el Estudio en www.enfermedades-raras.org / Publicaciones

TALLERES DE FORMACIÓN Y ORIENTACIÓN LABORAL

Se han llevado a cabo talleres de formación y orientación laboral con personas afectadas por enfermedades raras, en las que su situación o las dificultades derivadas de su enfermedad, les eran especialmente perjudiciales para conseguir un puesto de trabajo.

Los participantes han sido jóvenes de entre 14 y 25 años que han finalizado los estudios de Educación Secundaria Obligatoria (ESO), cursando o finalizando Bachillerato, Módulo de Grado Formativo, estudios universitarios y/o insertos en la enseñanza no reglada o en situación de desempleo.



2.2.9. Plataforma del Registro de Enfermedades Raras

SABEMOS LO QUE QUEREMOS

Sabemos la necesidad:

La falta de estudios sobre las personas con enfermedades raras ha hecho que actualmente no se tengan datos científicos sobre el número de afectados por una ER en España. De esta forma, actualmente sólo existen datos estimativos. Lógicamente esta falta de precisión en cuanto al número de afectados provoca que no exista un análisis de situación real en cuanto a la atención social y sanitaria de las enfermedades raras en España.

Sabemos los datos:

- Se estima que del 6 al 8% de la población en España está afectada por una enfermedad rara. Sin embargo, actualmente no se sabe dónde están estos pacientes, ni qué enfermedades tienen, ni quién las está tratando.
- Actualmente, existen pocos registros de ER. Uno de los más importantes es la BBDD que la Federación ha ido recopilando a través de las consultas que han entrado a su Servicio de Información y Orientación.

Sabemos como actuar:

Apoyo a la puesta en marcha del Primer Registro de Afectados por Enfermedades Raras desarrollado por el Instituto de Salud Carlos III

GRACIAS AL REGISTRO:

- **746 beneficiarios** del Registro
- **150 patologías** representadas

PLATAFORMA ONLINE PARA EL REGISTRO DE AFECTADOS POR ER

746 beneficiarios
150 patologías representadas

¿CUÁL ES EL OBJETIVO DEL REGISTRO?

Este registro es un censo que está dirigido a todos los pacientes con enfermedades raras sin excepción, en el que se recogerá la información referente a datos personales de los pacientes, así como datos referentes al desarrollo y evolución de la enfermedad que padezcan.

El objetivo del Registro consiste en desarrollar y mantener actualizado un censo, fiable de pacientes que padezcan una enfermedad rara para poder desarrollar una investigación de mayor calidad y validez.

DESDE FEDER HEMOS APOSTADO POR EL REGISTRO TENIENDO EN CUENTA QUE:

- Es muy importante la participación, ya que contando con el mayor número de personas afectadas por una enfermedad concreta se podrá conocer y evaluar con más seguridad todas las consecuencias de esa enfermedad.
- Cada paciente formará parte del Registro Específico de su enfermedad, lo que proporcionará mayores posibilidades de progreso en el conocimiento de esa enfermedad.
- Además, se facilitará que los investigadores interesados en cada enfermedad puedan disponer de una información más exhaustiva, y que les permitirá garantizar que los resultados de sus investigaciones sean más válidos.

COLABORACIÓN CON LA ASOCIACIÓN Y LOS PACIENTES:

Desde FEDER nos hemos ofrecido a colaborar con la asociación y con los propios pacientes para facilitar la incorporación de datos especialmente en aquellas personas que por las condiciones de su enfermedad o por no disponer de medios no puedan solicitar su inclusión en el registro. Asimismo, nos hemos ofrecido a colaborar con la asociación para incorporar los datos de sus miembros de manera conjunta.

Es importante resaltar que la información contenida cumple las normas de la Agencia Española de Protección de Datos y sólo estará accesible a los responsables del registro.

IMPULSOR DEL PROYECTO DE LA PLATAFORMA DEL REGISTRO

- Fundación FEDER



Fundación FEDER de
Investigación para las
Enfermedades Raras

2.3. LÍNEA DE ACCIÓN 2: Acción Política en Enfermedades Raras



De Izda. a Dcha: María Tomé, responsable de Comunicación de FEDER, Ignacio Burgos, representante de la Comisión de Sanidad del Senado (Partido Popular), Juan José Prieto, miembro de la Asociación Síndrome de Apert, Claudia Delgado, directora de FEDER, Cristina Maestre, representante de la Comisión de Sanidad del Senado (PSOE) y Bartolomé Beltrán, director de Prevención y Servicios Médicos del Grupo Antena 3

"Es fundamental un adecuado plan de la sanidad pública por el que quienes padecemos estas enfermedades podamos ser atendidos encontrando programas específicos de rehabilitación y mantenimiento, así como especialistas y médicos de atención primaria debidamente formados que sepan tratar estas enfermedades, sin que como ocurre actualmente encuentren dudas o temor en atendernos frente a las más elementales complicaciones y dolencias comunes"

Enrique González Blanco, afectado de Distrofia Muscular

2.3.1. FEDER ACTÚA

SABEMOS LO QUE QUEREMOS

Sabemos la necesidad:

Falta de políticas sanitarias específicas, adecuadas a las necesidades de las personas con Enfermedades Raras. En 2008 se impulsó la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras que traslada un marco de actuación para el abordaje de estas patologías, sin embargo no recoge ni financiación, ni plazos, ni responsables.

Sabemos los datos:

- Francia ha aprobado recientemente un Plan de Acción dotado con 100 millones de euros para su ejecución.
- Por su parte, Bulgaria cuenta con un Plan de Acción dotado de 11 millones de euros.
- Tanto España como Rumania cuentan con estrategias nacionales, pero sin financiación para su puesta en marcha.

Sabemos como actuar:

ACCIONES PUESTAS EN MARCHA:

- Estudio de Necesidades Sociosanitarias de los afectados por ER: Estudio ENSERio
- Jornadas autonómicas de ER (ver sección FEDER en España)
- Comités y Grupos de Trabajo con la Administración
- Posicionamientos y defensa de los derechos de los afectados.
- Acuerdo de colaboración con el Centro de Referencia en Burgos

2.3.2. Para reivindicar: FUNDAMENTAMOS LA REALIDAD

LAS ENFERMEDADES RARAS HAY QUE TOMÁRSELAS “ENSERio” (Primer Estudio de Necesidades Sociosanitarias)

760 Participantes en el estudio

Los afectados por Enfermedades Raras (ER) se sienten aislados y en muchos casos fuera del Sistema Nacional de Salud. La falta de información existente sobre estas enfermedades dificulta su diagnóstico, los tratamientos y provoca un largo peregrinaje por la geografía española en busca de respuestas y recursos que con frecuencia no existen, o son muy difíciles de encontrar.

Esta fotografía es la realidad que afecta a la gran mayoría de los más de 3 millones de afectados por ER en España. Hasta el momento, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) no podía hacer más que enunciar este panorama basándose en los datos recogidos a través de su Servicio de Información y Orientación (SIO). Sin embargo, y por primera vez en la historia de España, un pionero estudio arroja datos científicos sobre la verdadera situación a la que cada día se enfrentan las familias que padecen una patología poco frecuente.

Hablamos del **Primer Estudio de Necesidades Sociosanitarias de España (ENSERio)** que FEDER y **Obra Social Caja Madrid** han desarrollado y que pone sobre la mesa una sencilla imagen: los afectados por ER son peregrinos, viajeros permanentes en busca de un diagnóstico y tratamiento. Estas familias sufren de forma crónica las grandes dificultades de su enfermedad, agravadas por la escasez de dispositivos de ayuda, específicos para su patología. El estudio marca, por tanto, un hito al recoger, por primera vez, datos respecto al diagnóstico y atención sociosanitaria, apoyos y asistencia por motivo de discapacidad, inclusión social y laboral del colectivo de afectados por enfermedades raras, así como percepción de su situación actual.

Este estudio es especialmente relevante para un colectivo que podríamos pensar minoritario, porque padece una enfermedad rara, pero que en realidad está compuesto por 3 millones de personas. Y son millones de personas que se sienten aisladas y sometidas a un continuo peregrinaje en busca de respuestas. Hoy, con este estudio, podemos saber más de ellas”.

María Fernanda Ayán, directora de Programación Asistencial de Obra Social Caja Madrid.

Principales resultados del estudio*

* Toda esta información y gráficos está incluida en el "Kit de Difusión ENSERio" que se puede encontrar en www.enfermedades-raras.org / publicaciones

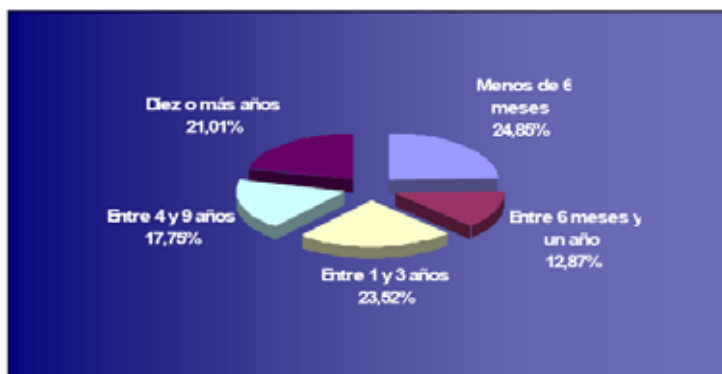
- Cerca del 40% de los afectados se han desplazado en los últimos 2 años, 5 o más veces para obtener diagnóstico o tratamiento.
- Un 20% de la economía familiar se destina a la enfermedad.
- Para el 36% de los afectados la cobertura sanitaria es escasa o nula
- Los tratamientos de los afectados son continuos o de larga duración en el 85% de los casos
- Una de cada 4 personas ha tenido difícil o imposible acceder a los productos sanitarios que necesita
- La media para obtener un diagnóstico son 5 años
- Para el 20% de los afectados esta demora supera incluso los 10 años
- El 76% de los afectados se ha sentido discriminado a causa de su enfermedad.
- Concretamente los principales ámbitos de discriminación son la atención sanitaria y en el ámbito educativo.
- La media de dedicación al cuidado de un afectado es de 5 horas diarias.
- Para el 41% de los afectados, la enfermedad ha supuesto una pérdida de oportunidades laborales

Principales Gráficos

Diagnóstico



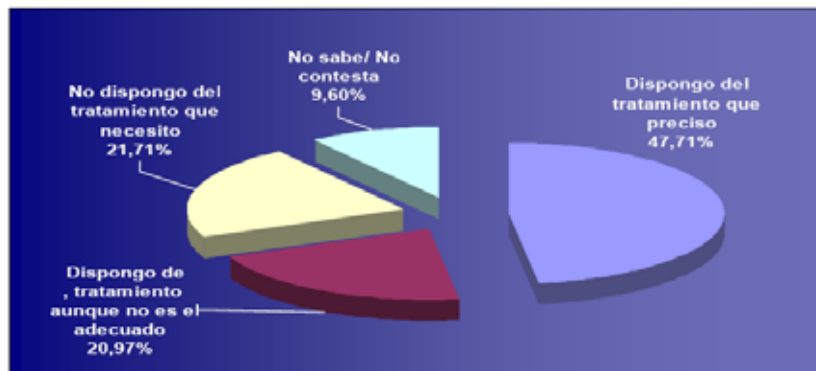
Distribución de la muestra según demora diagnóstica



Tratamiento



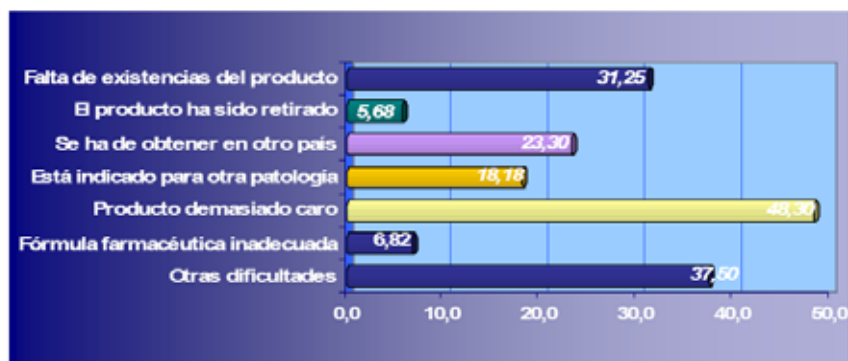
Percepción de adecuación del tratamiento



Tratamiento



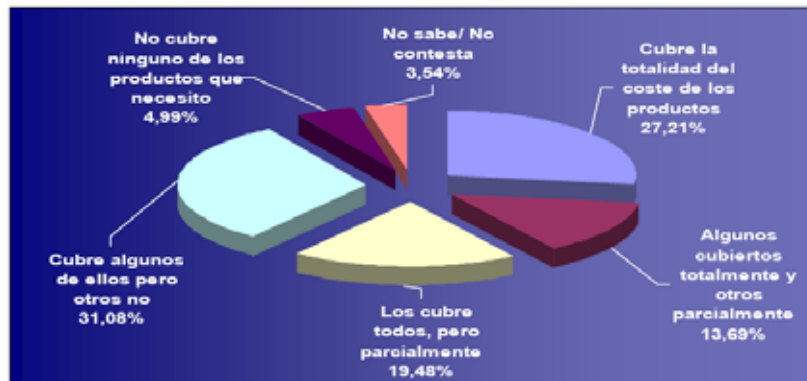
Dificultades experimentadas en la obtención de productos sanitarios



Tratamiento



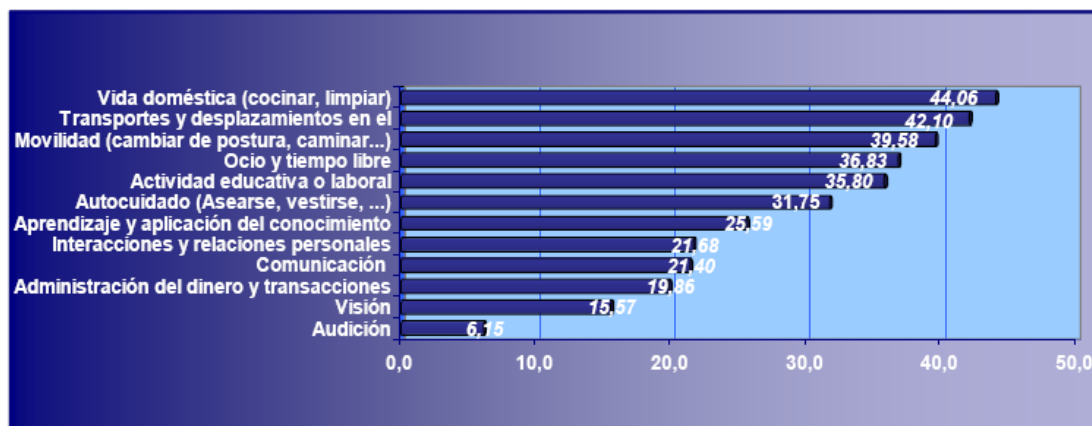
Cobertura por parte de la Seguridad Social



Necesidades de Apoyo



Actividades para las que necesita apoyo la población con ER



Presentación del estudio ante los medios de comunicación

De Izda. a Dcha: Enrique Requero, padre de una niña sin diagnóstico, Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER, M^a Fernanda Ayán, directora de Programación Asistencial de Obra Social Caja Madrid, Claudia Delgado, directora de FEDER y Magdalena Garrido, afectada de Esclerodermia



De Izda. a Dcha: Agustín Huete, director de Intersocial, Claudia Delgado, directora de FEDER, Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER, M^a Fernanda Ayán, directora de Programación Asistencial de Obra Social Caja Madrid y Pilar Gomariz, delegada de FEDER Madrid. En la foto de la izquierda, Magdalena Garrido y Pilar Gomariz.

2.3.3. Principales logros obtenidos

Posicionar a las ER dentro de la Agenda Política

En 2009 centramos nuestros esfuerzos en promover auténticas políticas para las Enfermedades Raras, a través de la proposición de medidas legislativas destinadas a proteger los derechos de los afectados y defender su acceso en condiciones de equidad a los servicios sociales y sanitarios.

Logros conseguidos:

- Hemos conseguido la inclusión de las enfermedades raras como prioridad en las políticas de la salud pública de España, impulsando la puesta en marcha la Estrategia Nacional de ER, para garantizar la equidad en el acceso a la información, los tratamientos, cuidados y apoyo para las personas con ER y sus familias.
- Hemos sido interlocutores de referencia de la comunidad de afectados de ER en España (CC.AA), en nombre de los 3 millones de afectados.
- Hemos insistido en las recomendaciones del Informe del Senado
- Hemos liderado el Pacto de Todos por las Enfermedades Raras, para instar a la Administración a pasar a los hechos y conseguir la integración de los afectados a nivel sanitario, escolar, laboral y social, consiguiendo la adhesión de más de 80.000 firmas.
- Hemos aumentado el grado de participación de los afectados, en las políticas que les afectan: a través de la publicación de 7 posicionamientos, 15 consultas públicas y numerosas propuestas.
- Hemos colaborado con EURORDIS para mejorar la coordinación y el intercambio de información entre las alianzas europeas.
- Hemos insistido en la necesidad de designar los Centros, Servicios y Unidades de Referencia por grupos de enfermedades raras.
- Hemos tenido como prioridad de la participación en el Centro Estatal de ER en Burgos.
- Hemos desarrollado un intensivo plan de entrevistas con principales administraciones nacionales y autonómicas.
- Hemos creado un Grupo de Acción Política, liderado por la JD FEDER.
- Hemos fortalecido el proceso de consulta pública en el movimiento asociativo con el fin de aumentar la calidad de los posicionamientos emitidos desde FEDER en todas las propuestas presentadas al Comité encargado de realizar la Estrategia de ER.
- Hemos realizado Jornadas de 'Mesas de Diálogo por las ER' con una misma temática en todas las CCAA, siendo FEDER punto de encuentro entre todas las partes.
- Hemos liderado el Estudio ENSERio que analizó las necesidades socio sanitarias sobre la problemática de las ER¹. Hemos difundido los resultados del Estudio ENSERio: en toda España y Europa.

¹ Como por ejemplo el Estudio de Necesidades Socio Sanitarias de los afectados por ER (ENSERio), 2008 - 2009

2.3.4. Entidades con las que hemos trabajado


Desde los diferentes ámbitos de actuación

A nivel europeo

- Organización Europea de Enfermedades Raras
- Representantes de la Comisión Europea
- Eurodiputados de España

A nivel nacional

- Ministerio de Sanidad y Política Social
 - Comité Técnico de la Estrategia Nacional de ER
 - Direcciones Generales implicadas
 - Consejo Inter territorial
 - Agencia Española del Medicamento
 - Centro de Referencia en Enfermedades Raras de Burgos
 - Direcciones Generales implicadas
- Ministerio de Ciencia e Innovación
 - Instituto de Salud Carlos III | Instituto de Investigación en Enfermedades Raras
- Congreso de los Diputados | Senado de España
- Presidencia de Gobierno
- Partidos Políticos
- Defensor del Pueblo



Estrategia en
Enfermedades Raras
del Sistema Nacional
de Salud

SAHEDAL 2009
MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL

A nivel regional

- Gobiernos autonómicos y Consejerías del ámbito sanitario, social, educación y empleo, entre otras como la Figura del Defensor del Paciente (en todas las Comunidades Autónomas) y Ayuntamientos.

Colaboración institucional

- Así como otras instituciones, entidades y personas de interés para FEDER

2.3.5. Nuestro papel en 2009

FEDER ha trabajado sin descanso el impulso político. Concretamente, ha sido la voz de las necesidades y expectativas de los pacientes y **ha contribuido con propuestas concretas a mejorar la calidad de vida de la comunidad de afectados.**

Nuestra voz se ha escuchado, en gran medida, gracias a:

- El alto grado de movilidad de la comunidad de enfermedades raras.
- El resultado del alto nivel de diálogo entre las asociaciones y familias.
- La gran cohesión entre todas las partes interesadas que nos ha permitido hacer propuestas comunes.

Principales propuestas centrales presentadas a la administración por parte de FEDER



- Conocer mejor la **epidemiología** de las enfermedades raras.
- **Reconocer la especificidad** de las enfermedades raras, su interés prioritario y que son enfermedades crónicas, degenerativas y altamente discapacitantes en su mayoría.
- Atender las necesidades terapéuticas de las personas con enfermedades raras.
- Considerar y **corresponder a las necesidades sociales** de estas personas: educativas, laborales, de ocio, entre otras.
- Aplicar la **correcta clasificación de la deficiencia y discapacidad** a causa de la enfermedad rara.
- **Desarrollar la información para los enfermos**, los profesionales de la salud y el público en general relacionados con las enfermedades raras.
- **Formar a los profesionales** para identificarlas mejor;
- **Designar Centros, servicios y unidades de Referencia** por grupos de patologías para mejorar el

acceso a los cuidados y a la calidad de la atención socio sanitaria de los afectados.

- Iniciar una **política nacional para el desarrollo de los medicamentos huérfanos**, estableciendo estrategias que acorten los plazos en que los fármacos en fase de experimentación puedan llegar a los usuarios.
- **Corregir las inequidades en el acceso a los Medicamentos Huérfanos y Coadyuvantes**, terapias avanzadas y rehabilitación.
- **impulsar el diagnóstico precoz, cribado** y pruebas diagnósticas, así como el consejo genético para las ER.
- Responder a las **necesidades específicas de dependencia** de las personas afectadas por enfermedades poco comunes y desarrollar el apoyo a las asociaciones de afectados.

- Promover la **investigación y la innovación** sobre las enfermedades raras, especialmente para los tratamientos.
- Desarrollar **colaboraciones nacionales** y europeas en el campo de las enfermedades raras.
- Impulsar las acciones de calidad en la atención primaria.
- Petición de **adopción de las Recomendaciones a la Comisión**² y al Consejo de ER³: para impulsar la verdadera cohesión y equidad en el sistema sanitario en todas las CC AA, España y Europa.
- Puesta en marcha de la **Organización Estatal para las ER**⁴.
- Puesta en marcha de los **Planes Autonómicos de ER**.
- Transferencia de Buenas Prácticas en ER entre CC AA.

Nuestra acción a nivel europeo

La "Recomendación del Consejo sobre Enfermedades Raras"-aprobada el 9 de junio de 2009- representa el compromiso de Europa para conseguir que existan planes nacionales de ER en todos los Estados Miembros para 2013

- El campo de las enfermedades raras es un área de valor añadido europeo único para la acción comunitaria. Así lo ha establecido "Recomendación del Consejo sobre ER" adoptada en junio de 2009, que exige la implementación de las estrategias y planes nacionales en todos los Estados Miembros para el año 2013.
- Previamente, en noviembre de 2008, se había adoptado la Comunicación de la Comisión sobre Enfermedades Raras.
- En 2009, FEDER participó activamente en las consultas públicas lanzadas a nivel europeo, al tiempo que trabajó activamente en tres plataformas a nivel europeo:
 - o El Consejo de EURORDIS de Alianzas Nacionales;
 - o El proyecto EUROPLAN que implica a 24 Estados Miembros y
 - o Con EURORDIS en el Comité de UE de Expertos en Enfermedades Raras.

Nuestra acción a nivel nacional



LA ESTRATEGIA NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS: EL RESULTADO DE 10 AÑOS DE LUCHA DE LOS AFECTADOS!

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras se ha calificado el Documento de la Estrategia Nacional de ER, como un primer marco de actuación para las comunidades autónomas y un punto de partida para seguir trabajando en la equidad sanitaria y social para los afectados por ER en España.

Dicho lo anterior, FEDER expresó que globalmente las medidas planteadas en la Estrategia son insuficientes y

² Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo: la ER un reto en Europa. Bruselas, 11 de noviembre 2008. SEC(2008) 2713

³ Propuesta de Recomendación del Consejo relativa a una acción europea en el ámbito de las enfermedades raras. Bruselas, 2008

⁴ La OEER fue propuesta en el Informe de la Ponencia del Senado. Boletín Oficial de las Cortes Generales. 23 febrero 2007. Madrid

poco concretas en relación a las expectativas y necesidades de los afectados. Desde su publicación, la Federación ha insistido en la necesaria implicación de todas las partes para lograr la equidad con los enfermos y sus familiares.

En este sentido, FEDER ha seguido insistiendo en la necesidad de evitar que esta Estrategia acabe siendo una declaración de buenas intenciones y ha subrayado la inclusión de las siguientes propuestas:

- Desde FEDER consideramos que el texto de la Estrategia Nacional para las ER se deben recoger las **propuestas fundamentales del Informe del Senado**⁵, así como las medidas propuestas por la Comisión Europea, en donde insta a los Estados Miembros a que elaboren estrategias globales en donde se "definan un número limitado de acciones prioritarias en el plan de acción para enfermedades raras, con objetivos concretos, plazos claros y financiación sustancial y clara"⁶.
- Entendemos como **propuesta fundamental** para la implementación de la Estrategia que, tal como ha sido propuesto por la Ponencia con el acuerdo de todas las fuerzas políticas, se impulse la creación de la creación de **la Organización Estatal para las ER**. Este es uno de los puntos centrales para la satisfacción de las necesidades de los enfermos. Valoramos que esta coordinación es fundamental para garantizar la equidad en el acceso a las familias afectadas en cualquier punto del estado español.
- Consideramos que este órgano será esencial para garantizar la equidad en la atención a los pacientes y familias afectadas, así como para la coordinación entre los diferentes Planes de Acción de las 17 comunidades autónomas.
- FEDER, como representante de los afectados, creemos que esta Estrategia debe consignar claramente las correspondientes **partidas presupuestarias** que ayuden a definir el compromiso político inequívoco para ayudar a los afectados y sus familias. Esto quiere decir que en cada uno de sus apartados se debe presentar un **presupuesto asociado**. Sin duda, la **partida económica global** destinada al desarrollo de este Plan será un factor determinante para garantizar la viabilidad real de su puesta en marcha. En esta línea, enfatizamos la necesidad de establecer **un calendario que fije los plazos de ejecución** para su puesta en marcha, así como los **indicadores** para su seguimiento efectivo.



⁵ Boletín Oficial de las Cortes Generales el 23 de febrero de 2007.

⁶ Recomendación al Consejo "Una acción europea en el campo de las ER. Párrafo 1, punto 3.

Hitos en los últimos años gracias a nuestra acción política

A continuación se recogen algunos hitos del pasado reciente:

Febrero de 2006:	Alcanzamos en el Senado la puesta en marcha de una Ponencia encargada de analizar la especial situación de los afectados por enfermedades raras.
Febrero de 2007:	Alcanzamos en el Senado, la aprobación y presentación, con el consenso de todos los grupos políticos, del Plan de Acción para contribuir al adecuado tratamiento de los enfermos y de sus condiciones de vida.
Octubre de 2007:	Conseguimos la publicación del Plan Andaluz de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras (PAPER). Primer plan autonómico.
Octubre de 2007:	Conseguimos el compromiso para la elaboración del Plan Extremeño para las enfermedades raras.
Enero de 2008:	Conseguimos el comienzo de la elaboración de la Estrategia Nacional para las Enfermedades Raras



La delegada de FEDER Pilar Gomariz con la Ministra de Sanidad y otras organizaciones de discapacidad

Grupos de Trabajo creados tras la aprobación de la Estrategia

A partir de 2010 continuaremos trabajando en los siguientes grupos, en donde se continuarán estudiando y proponiendo medidas para mejorar la situación de los afectados, que tienen el objetivo de profundizar aún más las actividades concretas en las líneas definidas de la Estrategia:

GRUPO 1 - CLASIFICACION Y CODIFICACION

GRUPO 2 - NECESIDADES DIAGNOSTICAS Y TERAPEUTICAS: CENTROS Y UNIDADES DE REFERENCIA

GRUPO 3 - NECESIDADES DE PRODUCTOS SANITARIOS

GRUPO 4 - BUENAS PRACTICAS EN ER

GRUPO 5 - INFORMACION SOBRE RECURSOS SOCIALES Y SANITARIOS



FEDER impulsa los Grupos de Trabajo y la colaboración conjunta de todas las partes implicadas

2.3.6. Damos voz a los afectados a través de posicionamientos

En 2009 la Federación Española de Enfermedades Raras realizó una importante contribución ante la Administración planteando el punto de vista de los afectados por ER:

**Posicionamiento de FEDER sobre la Estrategia:
"FEDER pide que la Estrategia Nacional de las ER priorice la puesta en marcha de los Centros, Servicios y Unidades de referencia"**

FEDER ha demandado que la Estrategia debe contemplar la incorporación de representantes de los afectados en el comité de expertos, que asesorará al Comité de Designación de CSUR.

FEDER considera muy razonable esta petición según lo establecido en el citado Real Decreto en donde se especifica que 'el comité podrá incorporar a sus deliberaciones a las personas expertas de grupos de trabajo en los supuestos o circunstancias que crea necesario'.⁷

En el caso de las ER, el punto de vista de los pacientes deberá ser considerado, toda vez que existe una información valiosa y con frecuencia única, al ser expertos en patologías donde el conocimiento es inexistente o se encuentra fragmentado.

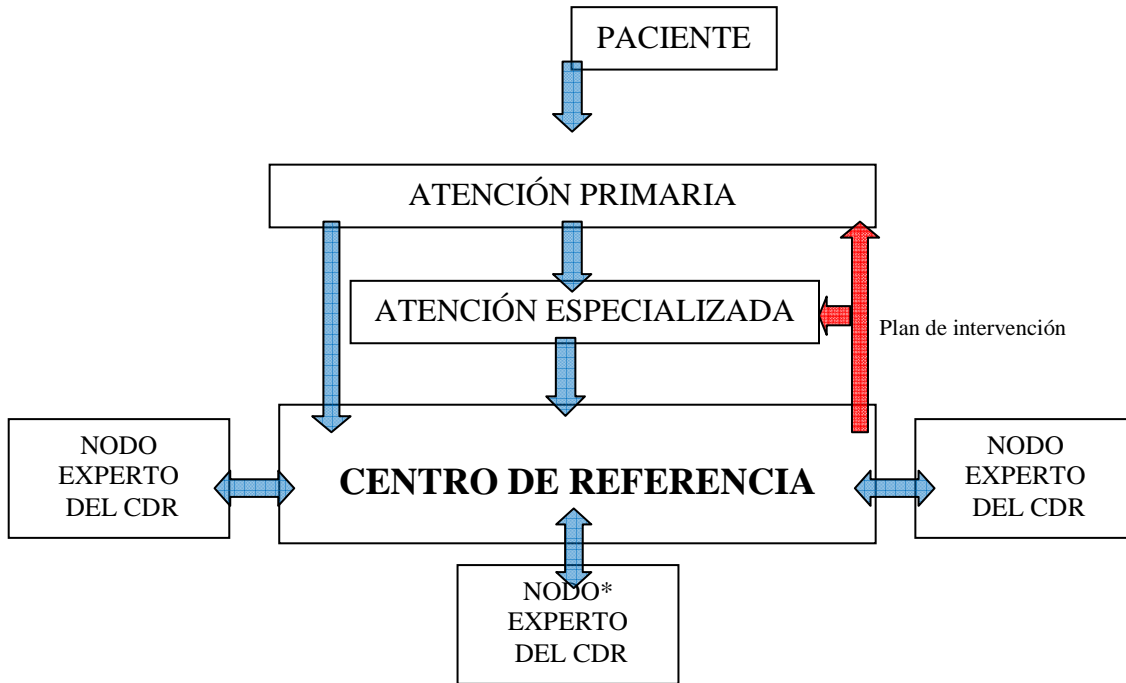
Los CSUR para ER, qué duda cabe, serán la base para garantizar la calidad, la seguridad y la eficiencia asistenciales a las familias afectadas.

FEDER considera que dentro de los grupos de trabajo que se formarán, entre otros para el tema de los CSUR, se deberán definir criterios específicos para la designación de los CSUR para las enfermedades raras, siguiendo la Recomendación de la UE, según la cual" se deben implicar a los pacientes en las actividades, organización y evaluación de los centros y servicios de Referencia para ER".

- *Todas las propuestas de FEDER se basaron en las contribuciones de los pacientes y familiares que participaron en los Grupos de Discusión sobre Centros de Servicios, Centros y Unidades de Referencia, organizados por la Federación entre las familias de afectados por ER en el mes de mayo.*

⁷ 2do Borrador de la Estrategia Nacional de ER, página 52.

Esquema planteado para el circuito de derivación de los pacientes al Centro de Referencia



* NODOS: Unidades asociadas que están en otros centros y que disponen de expertos en alguna ER pero con una capacidad parcial en su oferta de servicios.



Imagen de unos de los Grupos de Trabajo desarrollados en mayo

**Posicionamiento de FEDER sobre la valoración del Grado de Minusvalía:
"FEDER y su Fundación exigen que se resuelva la determinación del grado de discapacidad de acuerdo con criterios objetivos"**

Posicionamiento de FEDER al Borrador de Real Decreto por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de Procedimiento para el RECONOCIMIENTO, DECLARACIÓN Y CALIFICACIÓN DEL GRADO DE MINUSVALÍA:

FEDER y su Fundación señalaron la urgente necesidad de resolver la determinación del grado de discapacidad de acuerdo a criterios objetivos y conforme a la realidad de la sintomatología de las ER.

Las ER requieren un baremo en el ámbito de la discapacidad derivada de las diferentes enfermedades, un criterio único y objetivo que se establezca valorando las distintas circunstancias personales (edad, sexo, recursos vitales, enfermedad, limitaciones, carácter de las mismas), sociales (arraigo familiar), económicas (bienes, derechos, otros ingresos) de la persona. Objetivar lo más posible algo tan subjetivo como es la vida de una persona discapacitada. Una norma compleja de elaborar, sin duda, pero que nos permitiría, casi de modo automático, determinar el grado de discapacidad de una persona, con criterios de equidad evitando el impacto emocional a la hora de pasar interminables exámenes y que mejoraría la actividad administrativa en términos de eficiencia al simplificarse sobremanera la tramitación de expedientes.

**Posicionamiento de FEDER sobre las propuestas al Fondo de Cohesión Sanitaria:
"FEDER subrayó la urgencia de dotar una partida económica específica para garantizar la accesibilidad hospitalaria a los medicamentos huérfanos en toda España"**

Contribución al Proyecto de Orden por la que se actualiza el anexo III del Real Decreto 1207/2006 de 20 de octubre, por el que se regula la GESTIÓN DEL FONDO DE COHESIÓN SANITARIA

En este documento, FEDER reiteró la urgencia de resolver actual situación de desequilibrio e inequidad existente entre las diferentes CCAA a través de la inclusión en el Fondo de Cohesión Sanitaria de una 'partida económica específica destinada al diagnóstico de enfermedades raras y a la accesibilidad hospitalaria de los medicamentos huérfanos'. De esta forma, el hospital suministrador no verá penalizado su presupuesto, con el coste que suponen estas terapias teniendo en cuenta que, con frecuencia, los enfermos son también de distintas autonomías.

FEDER considera que se trata de una propuesta fundamental consciente como es de que estos medicamentos suponen una oportunidad única a pacientes que no suelen tener ninguna alternativa terapéutica o cuyo tratamiento clásico suele ser peligroso o poco útil.

Posicionamiento de FEDER sobre las Células Madres Embrionarias (CME):
“FEDER insiste en la protección del principio de libre elección de los individuos a la hora de elegir los tratamientos o terapias con CME”

Posicionamiento de FEDER SOBRE LA INVESTIGACIÓN Y EL TRATAMIENTO CON CÉLULAS MADRES EMBRIONARIAS (basado en el posicionamiento de EURORDIS).

FEDER expresó aquí su balance ético sobre el uso de las células madre embrionarias (CMEs) para investigación, en donde trasladó que los individuos deben poder elegir libremente tratamientos o terapias, y deben ser libres de rechazar o de pedir tratamientos que se deriven de la investigación con CMEs.

A FEDER le preocupa que el actual debate pueda privar a productos derivados de la investigación sobre CMEs de un procedimiento centralizado entre los países de la Unión Europea (UE) que ofrezca calidad, efectividad y garantías de seguridad.

El principio de la UE de subsidiariedad permite a los estados miembros prohibir de forma individual, y a nivel nacional, la investigación con CMEs. Esto potencialmente podría conducir a tratamientos que estarían disponibles sólo en algunos países creando mayores desigualdades entre los ciudadanos de la UE (limitando el acceso de los enfermos a tratamientos que potencialmente les podrían salvar la vida). Esto atenta contra el principio de libre elección de los individuos



Posicionamiento de FEDER a la Ley de Autonomía Personal y Dependencia:
“FEDER alertó sobre las reformas necesarias para que se deben implementar en la Ley para salvar las desigualdades que se están produciendo en las valoraciones de enfermedades poco frecuentes”

Tras dos años de aplicación de la Ley 39/2006, de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia desde FEDER se ha efectuado una valoración de su desarrollo para permitir avanzar en la mejorar de esta iniciativa legal.

Diferenciación entre los conceptos de discapacidad y dependencia:

El Consejo de Europa define a la persona en situación de dependencia: “Aquel estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia, o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida diaria”. Creemos que, de acuerdo a esta definición, no se tiene en cuenta la desventaja que tiene la persona para participar en igualdad de condiciones a causa de los obstáculos del entorno como ya recoge la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación, y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (Liondau). Si se olvida el término discapacidad con su definición actual y se reemplaza por dependencia, el término accesibilidad dejará de tener relevancia



Jurisdicción competente:

Observamos que los trámites burocráticos para solicitar un grado de dependencia o recurrir en caso de no conformidad, son lentos y de difícil procedimiento. En muchos casos de enfermedades raras, sobre todo en menores, el carácter degenerativo de la enfermedad, hace que las ayudas lleguen tarde.

Apoyamos la propuesta de crear una oficina de información y gestión de reclamaciones, que fuera más accesible y próxima a los ciudadanos que actúe de mediador entre los usuarios y los tribunales y que, de alguna manera, resuelva los procedimientos necesarios para agilizar y facilitar trámites burocráticos

La Red de servicios del SAAD es escasa y no se incrementa:

FEDER alertó sobre la necesidad de reorganizar los recursos existentes y de crear nuevas plazas y servicios cada vez más especializados y adaptados a las características de las personas con discapacidad, de forma que no se tengan que ver en una misma residencia a personas con discapacidad intelectual de grados dispares.

La valoración:

En Enfermedades Raras nos hemos encontrado valoraciones distintas en síndromes cuyos afectados tienen el mismo grado de discapacidad. FEDER ha insistido en la importancia de la formación del valorador. Hay discapacidades poco conocidas que cursan con trastornos de conducta que en una primera visita no se pueden apreciar pero que para los cuidadores suponen una carga emocional importante.

Existen grandes inequidades en las valoraciones. Desde FEDER consideramos que si bien el conocimiento de los valoradores es fundamental, no hay que olvidar que también existen organizaciones que te pueden informar ampliamente de la enfermedad y que en la mayoría de los casos, cuentan con un Comité Científico. Por ello, se ha insistido desde FEDER en la importancia de coordinarse con el movimiento asociativo al ser ellos expertos de estas realidades concretas.

Falta de coordinación entre las Comunidades Autónomas

Es evidente como el modelo descentralizado acerca los servicios al ciudadano pero además se está traduciendo en graves desigualdades entre las CCAA en temas tan serios como es el tratamiento a la dependencia. La ley no compromete en exceso a las Autonomías, por lo que deja a la libertad y criterio de cada comunidad decidir sobre cuánto van a destinar al SAAD.

Servicios del SAAD

FEDER se pregunta dónde están los servicios del SAAD, ¿son acaso los mismos que ya existían pero con diferente nombre? En enfermedades Raras, por ejemplo, el Centro de Referencia de Burgos de Enfermedades raras, fue aprobado por el IMSERSO y publicado en el BOE en el año 2002 ahora resulta que es un servicio de la Ley de dependencia (como si se hubiera creado al efecto). Creemos por tanto, necesario e imprescindible la ampliación de esta Red de Servicios.

Municipalización de la Ley

Se trata de acercar los servicios al ciudadano para facilitar el acceso a las prestaciones.

Observatorio sobre la implantación del SAAD

Desde FEDER encontramos contradicciones entre lo que publican las administraciones públicas y lo que nos cuentan las familias y esto es porque no existe un canal de Comunicación recíproca entre la administración y las organizaciones no gubernamentales.

La sensación de FEDER es que los órganos consultivos: Consejo Estatal de Personas Mayores, Consejo Nacional de la Discapacidad, Consejo Estatal de Organizaciones no gubernamentales de acción social, con frecuencia no son considerados a la hora de tomar decisiones.

Ayudas económicas para la Autonomía Personal

Las ayudas económicas se están ofreciendo de forma intermitente. Una vez aprobada la prestación, las familias están sufriendo demoras de hasta 1 año en el ingreso de la prestación.

Por otro lado, se está ofreciendo de manera sistemática y de forma exclusivamente la prestación económica (una ayuda que, según la ley, iba a tener un carácter excepcional) da lugar a que se olvide que es necesario ampliar la Red de servicios y ayudas técnicas necesarias para que la promoción de la autonomía personal se haga realmente efectiva.



2.3.7. La situación de las ER en las delegaciones

FEDER CATALUÑA

FEDER CATALUÑA ha participado en la Comisión Asesora de Enfermedades Raras:

La situación de las ER en 2009 ha evolucionado positivamente con la creación oficial la CAMM (Comisión Asesora de Enfermedades Raras) dentro del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

Esta Comisión se ha puesto en marcha con el ánimo de mejorar la inclusión de los afectados por ER en el modelo asistencial. Se espera que las primeras mejoras se implementen a partir del mes de junio de 2010.

Adicionalmente, se ha estado trabajando en la identificación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia para fortalecer la atención integral al afectado y a su familia., así como el acceso a tratamientos coadyuvantes no incluidos en la cartera de servicios (cremas, colirios, vendajes, etc),

FEDER CATALUÑA ha denunciado graves problemas en la aplicación de la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia:

Desde FEDER CATALUÑA se han detectado problemas significativos ante falta de una política clara por parte de la Administración en cuanto a integración escolar y laboral de los afectados por ER en relación con la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

Las deficiencias se han centrado principalmente en: la tardanza en las valoraciones, la inequidad en las valoraciones de una misma enfermedad, así como en las deficiencias en el grado de valoración de la discapacidad.



Representantes de
FEDER Cataluña en el
Parlamento

FEDER ANDALUCÍA

FEDER ANDALUCÍA ha denunciado la falta de respuestas de la Consejería de Salud frente a las preocupaciones de los afectados por ER

La Delegación andaluza de FEDER ha expresado su insatisfacción por la ausencia de respuesta institucional a lo largo de 2009 ante las múltiples solicitudes de reunión solicitadas por parte de los afectados para conocer la situación del PAPER (Plan Andaluz de Atención a Personas con ER).

De esta manera, FEDER Andalucía considera que la falta de un interlocutor claro por parte de la Administración, ha repercutido negativamente en la fluidez de la comunicación. Desde FEDER se ha observado como no se ha cumplido con los plazos establecidos en el calendario fijado por la Consejería para implementar el PAPER.

Así mismo, desde FEDER se ha lamentado la nula participación que han tenido los afectados en las decisiones que les afectan, en particular, se cita el hecho de haber recibido las noticias de ER a través de los medios de comunicación, sin haber sido en ningún modo informados previamente de noticias tan relevantes para el campo de las ER como por ejemplo, la puesta en marcha del Proyecto Genoma Médico y el registro de ER del Hospital Puerta del Mar.

En 2009, se ha reivindicado la necesidad del registro en ER, los centros de referencia, la web de ER dependiente de la Consejería de Salud, así como la equidad en el acceso a los medicamentos huérfanos y productos sanitarios –no incluidos dentro de la cartera de servicios–.



Reunión con la
Consejería de Sanidad

FEDER EXTREMADURA

FEDER EXTREMADURA participa activamente en la elaboración del Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura (PIER).

Desde hace años, en la Comunidad Autónoma de Extremadura se llevan a cabo estrategias encaminadas al conocimiento y la superación de las necesidades de los afectados por ER. Se han desarrollado distintos programas como el de Prevención de Errores Congénitos del Metabolismo e Hipertiroidismo (integrado posteriormente en el Plan de Prevención de Discapacidades) y el de diagnóstico prenatal. Al comienzo de la década de los noventa, se implanta la Unidad de Referencia Regional de Prevención de Discapacidades en Badajoz, con las Subunidades de Metaboloopatías, de Genética y de Prevención de la Hipoacusia en recién nacidos, y en el año 2003, se crea el Centro Extremeño de Desarrollo Infantil.

Es evidente la **imposibilidad de establecer una política de salud pública específica para cada enfermedad rara, pero un planteamiento conjunto**, y no para cada una, podría ofrecer algunas soluciones, al permitir el establecimiento de políticas de salud en los ámbitos de la investigación científica y biomédica, información, prestaciones sociales, hospitalización y tratamiento ambulatorio.

En nuestra Comunidad Autónoma, el **Plan de Salud de Extremadura 2009-2012 promueve desarrollar una atención integral, integrada y de calidad a las enfermedades raras, basada en continuidad asistencial** a través de la gestión por procesos; la adecuación de la oferta de servicios con criterios de equidad y accesibilidad a las necesidades de los afectados y al desarrollo tecnológico; y la potenciación de los sistemas de información, de la formación de los profesionales y de la investigación en este ámbito.

Dando respuesta a la propuesta realizada en el Plan de Salud de Extremadura 2009-2012, la Consejería de Sanidad y Dependencia, a través de su Dirección General de Planificación, Ordenación y Coordinación, elabora el Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura 2009-2014 (PIER).

Su elaboración se planteó, desde su inicio, en un espacio participativo, abierto y de colaboración entre agentes (directivos, profesionales, asociaciones de afectados por enfermedades raras y población general), y con un método capaz de permitir analizar de forma exhaustiva cuál es el punto de arranque, cuáles son las necesidades de mejora, qué objetivos a medio plazo se pueden enunciar y cómo pueden abordarse estas necesidades y problemas.

La elaboración del Plan se estructuró en varias fases, partiendo de los postulados enunciados por el Plan de Salud de Extremadura 2009-2012 y de la realización de un análisis de situación del problema y el abordaje de las enfermedades raras en la Comunidad Autónoma y en el conjunto del Sistema Nacional de Salud.

En primer lugar, se constituyó un Comité Técnico con tareas de dirección, redacción del Documento Base y coordinación de todos los trabajos necesarios para la elaboración del PIER.

Elaborado el Documento Base, quedó constituido el Comité Institucional conformado de la **Consejería de Sanidad y Dependencia, del Servicio Extremeño de Salud y del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia**, responsable de verificar la adecuación de los documentos a las políticas respectivas y de favorecer el proceso de elaboración. Simultáneamente, se conformó un Grupo de Trabajo, constituido por expertos en enfermedades raras de los ámbitos sanitario, educativo, social, laboral y asociativo. De esta forma, partiendo del documento base, se analizó la situación de las enfermedades raras en la Comunidad Autónoma de Extremadura, se incorporó la información obtenida de los pacientes, familiares, usuarios y profesionales e identificó y se priorizó las áreas de intervención del Plan.

Establecidas las áreas de intervención, el **Grupo de Trabajo se encargó de revisar y elaborar los objetivos generales y específicos, así como de las líneas de actuación** necesarias para el cumplimiento de los mismos.

Finalizado el trabajo, se elaboró un Documento de Debate que fue entregado para su análisis a los Comités Técnico e Institucional. **El Documento Definitivo, fue remitido para su estudio y observaciones pertinentes al Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del SSPE, a expertos consultores, sociedades científicas, colegios profesionales, asociaciones y federaciones de pacientes de enfermedades raras y Consejerías de la Junta de Extremadura relacionadas con las enfermedades raras.** Con las aportaciones incluidas por todos estos agentes, el Comité Técnico elaboró el Documento Propuesta del PIER 2009-2014.



El plano participativo del proceso se completó con la consulta al Consejo Extremeño de Salud y al Consejo Científico Asesor del Sistema Sanitario Público de Extremadura.

Reunión con el Consejo Asesor

En 2010 FEDER EXTREMADURA centrará todos los esfuerzos en conseguir que el Plan Integral para Enfermedades Raras en Extremadura se haga efectivo y fructífero, dando una respuesta realmente integral a la problemática que supone en la actualidad padecer alguna de las patologías poco frecuentes.

2.3.2. Convenio de colaboración con el Centro de Referencia Estatal de Burgos

COLABORACIÓN CON CREER

30 profesionales recibieron formación sobre el SIO 4 áreas de Trabajo para un Futuro Convenio de Colaboración

FEDER y el Centro de Referencia Estatal de Burgos han comenzado en 2009 una andadura conjunta a favor de la calidad de vida de las personas con ER. De esta forma, en este año hemos centrado los esfuerzos en el avance del futuro Convenio de Colaboración Institucional, así como en cada una de las 4 áreas de trabajo en las que se establecerán acciones conjuntas en los próximos años.

Concretamente las áreas de trabajo del futuro convenio serán:

- Servicio de Información y Orientación
- Formación
- Investigación
- Comunicación y publicaciones

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Hemos trabajado para implementar la correcta derivación de casos entre ambas entidades. Hemos acompañado esta acción con la impartición de sesiones de formación al personal con el fin de transmitir buenas prácticas, así como actividades de difusión y sensibilización que han trasladado el trabajo conjunto de FEDER y CREER.

ÁREA DE FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

Desde FEDER, hemos impartido formación en diversos foros de CREER en torno a la situación actual de las enfermedades raras en España. Para ello, se han hecho presentaciones del Estudio ENSERio, facilitando ejemplares a todos los profesionales del Centro. FEDER ha participado también en acciones formativas hacia el personal interno en las primeras jornadas desarrolladas en agosto de 2009.

INVESTIGACIÓN CONJUNTA

Además, desde FEDER hemos trabajado con CREER para impulsar proyectos de investigación conjuntos estableciendo lazos estratégicos con la Universidad de Burgos, institución facilitadora y promotora de Estudios de máximo interés para FEDER.

El trabajo con el Centro de Referencia de Burgos es el inicio de un camino, de una andadura. Es el comienzo de una estrecha relación que va a traer como único objetivo la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras. Su predisposición y sus ganas de trabajar son el mejor ejemplo de ello.

Vanesa Pizarro, directora de proyectos de FEDER e interlocutora con el Centro de Burgos

Juntos podemos más. Unidos sumamos. Poco a poco crearemos un tejido social tan grande para las familias con enfermedades raras que será muy difícil de romper. La colaboración conjunta entre FEDER y el Centro de Burgos será parte de este tejido y la fuerza que lo hará indestructible.

María Tomé, responsable de Comunicación de FEDER



Rosa Sánchez de Vega con el equipo del Centro de Referencia de Burgos

2.4. LÍNEA DE ACCIÓN 3: Reconocimiento y visibilidad de las Enfermedades Raras



Mesa presidencial del Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras, celebrado en el Senado de España. En la imagen (de Izda. a Dcha. Amparo Valcarce, Secretaria de Estado, Javier Rojo, presidente del Senado, SAR la Princesa de Asturias, Bernat Soria, ministro de Sanidad y Consumo, Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER. Abajo, Illiana Capllonch, madre de una niña afectada por Arteritis de Takayasu

Sólo el reconocimiento de las Enfermedades Raras como uno de los problemas actuales más graves de Salud Pública, ayudarán a salvar miles de vidas. No existe otro campo en el sector sanitario en el que la visibilidad sea tan urgente como en las Enfermedades Raras. Campañas de Sensibilización como las que promueve FEDER son imprescindibles para demostrar que somos muchos los afectados que vivimos en el aislamiento, soledad e invisibilidad.

Anónimo

2.4.1. Comunicar es necesario

SABEMOS LO QUE QUEREMOS

Sabemos la necesidad:

El desconocimiento sobre las enfermedades raras provoca que prácticamente todas las familias se sientan solas y aisladas del resto de la sociedad. Piensan que solamente ellas están pasando por esta situación y que nadie atiende a sus demandas ni necesidades. Se sienten en una burbuja de la que no pueden escapar, y desde dentro miran el exterior con dolor, incertidumbre y mucho miedo.

Sabemos los datos:

- El 76,66% de los afectados se ha sentido discriminado con motivo de su enfermedad.
- Cerca del 30% de las familias siente que esta discriminación está vinculado al ámbito cotidiano.
- Prácticamente la mayoría de los afectados siente que a los medios de comunicación no les interesa hablar sobre enfermedades raras.

Sabemos como actuar:

ACCIONES PUESTAS EN MARCHA:

- Campaña Anual de Sensibilización de FEDER
- Primer libro de Testimonios de afectados por ER
- Feder On-line: El poder de la Red
- En ACCIÓN con los medios de comunicación
- Calendario Solidario
- Premios FEDER 2009 / Concurso FEDER Arte 2009
- La historia de Federito, el trébol de 4 hojas
- Micrositios: tu web en la web de FEDER

2.4.2. Campaña Anual de Sensibilización de FEDER: Primer Día Mundial de las ER

SE ME ENCOGIÓ EL CORAZÓN

*Recuerdo la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Senado como un día muy esperado. Cuántos nervios... Qué emoción de ver tanta gente y tan importante reunida por nosotros. Fue realmente hermoso. Pero, sin duda **hubo un mensaje que nos emocionó a todos. SAR la Princesa de Asturias lanzó un discurso muy emotivo por las palabras de apoyo y comprensión que nos dedicó. Supo empatizar y ponerse en nuestra situación.** Recuerdo cuando habló de la preocupación que tenían muchos padres por saber a qué se dedicarían sus hijos o qué podrían estudiar. Cuando habló de que esas preocupaciones eran sueños imposibles para las familias con ER ¡Se me encogió el corazón de dolor! ¡Que cierto! ¿Cuántas veces había repetido yo aquello? Lo que me gustaría es que en el colegio le enseñasen a quedarse sentado, o encender un interruptor, por ejemplo y no leer o escribir. Eso, efectivamente, para mí es más que un sueño.*

Natividad García, madre de un niño afectado por Enfermedad Mitocondrial

Imagen de Cristina, Natividad su familia y Jon con SAR la Princesa de Asturias



Campaña de Sensibilización: Crónica del Día.

“Una gota no puede nada, pero muchas forman un lago”

Bajo esta frase, Anna García, una buena amiga de FEDER resumía así la Campaña **“Somos más de 3 millones y aún así estamos solos. Únete al Pacto de Todos por las ER”**, puesta en marcha el pasado mes de febrero, en el marco del Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero). De esta forma, el objetivo de FEDER con esta campaña de sensibilización era **“conformar ese lago a través de pequeñas gotas y crear así una verdadera red de actuaciones a nivel nacional que reflejaran un sentimiento de solidaridad hacia los afectados por patologías minoritarias”**, explica María Tomé, coordinadora de la Campaña.

Y el objetivo se cumplió. Durante el pasado mes de febrero **más de 100 actos invadieron prácticamente toda España con una única meta: concienciar e informar sobre las patologías minoritarias**. Para ello, bajo el paraguas mundial del Primer Día Internacional de las ER, más de 70 asociaciones y entidades se pusieron manos a la obra en la organización de mesas informativas, conciertos benéficos, actos lúdicos y jornadas formativas que trasladaron la necesidad de considerar a estas patologías como uno de los problemas más graves de salud pública actual.



Campaña de Sensibilización: Principales resultados

- Más de **100 actos** de concienciación
- Más de **400 impactos** en medios de comunicación (140 de éstos impactos han sido en los medios audiovisuales)
- Más de **70 asociaciones y entidades colaboradoras** con el Día
- Más de **17 CCAA** implicadas
- El acto oficial del **Día Mundial de las enfermedades raras se celebró en el Senado**
- **SAR la Princesa de Asturias** preside el Acto Oficial del Día Mundial
- El entonces **ministro de Sanidad y Política Social, Bernat Soria**, la Secretaria de Estado, **Ámparo Valcarce** y el presidente del Senado, **Javier Rojo**, presidieron el Acto Oficial del Día Mundial
- **Fernando Torres y Juan y Medio**, imagen de la Campaña
- Más de **5.000 marquesinas** por toda España anunciando la Campaña de FEDER
- Más de **26 notas de prensa** en medios de comunicación enviadas
- Más de **70.000 firmas** recogidas
- Más de **14.000 visitas** a la website de Campaña
- Más de **1.300 miembros** en el **Grupo del Facebook** de Campaña
- El FC Barcelona se une a la Campaña por las Enfermedades Raras
- El doctor **Bartolomé Beltrán**, la **periodista del país Maika Sánchez**, las periodistas de A Tu Salud (La Razón), **Pilar Pérez** y **Alba Jiménez** lanzan mensajes de apoyo a la Campaña.
- Más de **2 boletines especiales** creados por el Día con más de 50 contenidos

Campaña de Sensibilización. Día Mundial. Principales actividades

Actividades a nivel nacional

19,20 y 21 de Febrero – IV Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos

El IV Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, organizado por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y FEDER se clausuró con una asistencia de **300 personas y 45 ponentes de máximo interés mundial**.

A su término, los congresistas llegaron entre otras, a las siguientes conclusiones: las enfermedades raras son un anticipo de la medicina personalizada, con grandes oportunidades pero con incontables incógnitas y obstáculos. La industria farmacéutica es un factor relevante, pero ni único ni suficiente. **El éxito requiere un esfuerzo global:** un pacto de todos por intentar enfrentarse a esta situación.



Estas enfermedades representan un urgente y relevante problema de salud pública que requiere una acción multidisciplinar conjunta. El sistema sanitario público debe contribuir a la creación y organización de Unidades de Referencia, dotándolas de los recursos humanos y económicos necesarios para el día a día.

10 Marzo – Acto Oficial del Día Mundial en el Congreso de los Diputados

Pacientes, expertos, senadores y miembros de la administración nacional y autonómica se reunieron en el Primer Día Internacional con el objetivo de **dar visibilidad y voz a los más de tres millones de afectados por una enfermedad poco frecuente**. Bajo la presencia de S.A.R. la Princesa de Asturias, los invitados pudieron asistir a un acto emotivo y cargado de emociones donde los afectados fueron los únicos protagonistas.

Por primera vez, y ante dichas personalidades las familias con enfermedades raras pudieron hacerse escuchar. Illiana Capllonch fue la encargada de dar su testimonio en la primera parte del acto. **La historia de su hija de cinco años afectada de Arteritis de Takayasu conmovió a los asistentes y les hizo reflexionar acerca del drama que sufren la mayoría de familias con una ER**. Su terrible situación, que también afectó a su otra hija de 7 años por el estrés causado por la enfermedad de su hermana, terminó con una escalofriante pregunta ¿Puedo tener esperanza?

Y fue precisamente para que ningún enfermo o sus familias puedan repetir esa cuestión por lo que S.A.R. la Princesa de Asturias solicitó en el Acto el concurso de todos y **“trabajar juntos” para conseguir que ninguna de las familias “se sienta sola, aislada, desinformada”**.

Por su parte, y durante su intervención, **el responsable de la Sanidad española, reconoció que muchas de estas enfermedades no tienen tratamiento específico**, pero que abordarles de manera integral es una de las preocupaciones del Gobierno. Según explicó el ministro, durante el evento, existen 61 grupos de investigación, en los que trabajan más de 500 científicos en nueve Comunidades Autónomas para acelerar los resultados y transferirlos al Sistema Nacional de Salud y al sector farmacéutico.

Asimismo, el anfitrión del encuentro, Javier Rojo, manifestó que la Cámara aprobó, con la participación de todos los grupos parlamentarios, en 2007 un informe sobre esas enfermedades con el objetivo de que esas personas accedan a los derechos fundamentales que recoge la Constitución, como son la Sanidad, la educación, el empleo, la información o el derecho a desplazarse, es decir, a ser integrados.

de firmas para el Pacto de Todos, y al final del día hicimos partícipes a los asistentes del Décimo Aniversario de FEDER; todos celebramos el cumpleaños de la Federación con dos tartas y los niños fueron los encargados de soplar las velas.

Otras actividades desarrolladas: Mesas informativas y un acuerdo de colaboración entre el Hospital Virgen de la Macarena y FEDER

Actividades en Cataluña

8 de febrero / 17 de Febrero – El FC Barcelona con las Enfermedades Raras



La delegación de FEDER Murcia, con Juan Carrión a la cabeza, organizó estos dos actos en Barcelona, en los cuales la delegación de FEDER en Cataluña colaboró. Durante la jornada del 8 de Febrero hubo una **mesa informativa en el recinto del Camp Nou**, y durante el partido que tuvo lugar entre el FC Barcelona y el Sporting de Gijón, se pasó el video de la Campaña.

El 17 de Febrero los jugadores del Barça recibieron a 5 niños afectados por enfermedades minoritarias y a sus familias. Con ellos se estuvieron fotografiando y firmando autógrafos, y los niños realmente disfrutaron con este acto.

28 de Febrero – Suelta de globos por el Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras

La delegación de FEDER en Cataluña, junto a la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents, la Fundació Doctor Robert y con la colaboración de las Colles de Barcelona, organizó una concentración en la Avenida de la Catedral de Barcelona, por las Enfermedades Raras.

El acto se inició a las 11 horas. Se confeccionaron unas pancartas, a petición de las asociaciones asistentes, **con el nombre de las patologías que representan y el logotipo de "Somos más de 3 millones"**.

Una vez que cada representante tenía su pancarta con el nombre de la patología que deseaba representar se pasó a dar una bienvenida y una **pequeña introducción sobre las ER por parte de Francesc Valenzuela, Secretario de FEDER**, Isabel Calvo, delegada de FEDER Cataluña y Ana Sánchez, presidenta de la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents.

Acto seguido se pasó a hacer la lectura del manifiesto de Campaña, esta vez por parte de afectados, representantes políticos y colaboradores de FEDER. Los lectores fueron: Natalia Díaz, afectada por fenilcetonuria, I. Sra. M. Glòria Renom i Vallbona, diputada del Parlament de Catalunya per CIU, Marta Salvador, afectada por cistinosis, Teresa Albesa, afectada por neurofibromatosis tipo I, Sra. Isabel Ribas i Seix, delegada de Salut del Ajuntament de Barcelona, Begoña Plaza, afectada por Prader-Willi (madre de afectado), Joan Martí, afectado por acondroplasia, Judith Coronado, afectada en espera de encontrar un diagnóstico y la dra. Mara Dierssen, neurobióloga e investigadora del Centro de Regulación Genómica de Barcelona.

Una vez finalizada la lectura del manifiesto el cielo de Barcelona se llenó de colores **con la suelta de globos con el texto "I Dia Mundial de les Malalties Minoritàries"**

Por último, Josep M^a Clavé, presidente de Colles de Barcelona, hizo una pequeña introducción a la muestra de sardanas que se hizo, y con sus palabras y su gesto altruista de compartir este día con nosotros, mostró su apoyo



hacia las ER. La colla sardanista "Maig", con los petos del Día Mundial puestos, inició su exhibición con una sardana de competición, y a continuación ampliaron su rollana para poder integrar en el baile a afectados y simpatizantes, en un gesto simbólico de integración e igualdad, que se pretende alcanzar con el Pacto de Todos.

Fue un acto muy bonito, en el que se recibió una muy buena respuesta por parte de las asociaciones: ¡62 pancartas realizadas con 62 patologías diferentes!

El acto además estuvo acompañado en todo momento, y se prolongó hasta las 14 horas, con una mesa informativa con información sobre FEDER, sobre algunas de las asociaciones que trajeron sus propios trípticos y material informativo, y con la información y recogida de firmas de adhesión al Pacto de Todos por las ER.

El equipo de FEDER Catalunya (Isabel Calvo, Francesc Valenzuela, Mayte López, Èlia Campdepadrós, Neus Misas y Felipe M. Juberías) y todos sus colaboradores nos sentimos muy satisfechos con todos estos actos y con todo lo conseguido con ellos.

Además de los actos en sí, toda la campaña ha ido acompañada de apariciones y participaciones en medios de comunicación: TV3, Onda Ràdio, Xarxa de Televisions Locals, Barcelona TV, Catalunya Radio, RAC1, Radio Estel, Esplugues TV, Ràdio Molins de Rei, Diari Segre y La Sexta.

Otras actividades desarrolladas: Mesas informativas y un acuerdo de colaboración entre el Hospital Virgen de la Macarena y FEDER

Actividades en Extremadura

Taller de Relajación

Este Taller consistió en desarrollar en los asistentes una herramienta para conseguir Bienestar Psicológico, mostrando las posibilidades que estas técnicas de relajación tienen si las generalizamos a la vida diaria.

El taller se ha celebrado en la sede de la Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística (Cáceres), durante los martes alternos de los meses de enero y febrero.

Acto Oficial de la delegación

Se llegó a un buen número de personas para difundir información sobre Enfermedades Raras, retos y posibilidades en la Comunidad de Extremadura.

- Convocatoria Pública Paseo de Cánovas de Cáceres(El Bombo)
 - Lectura de Manifiesto.
 - Presentación de Carteles de Patologías.
 - Recogida de firmas para el Pacto de TODOS: 250 FIRMAS RECOGIDAS.

Torneo solidario Tenis-Pádel

Los días 23, 24, 25 de enero se celebró este torneo solidario. Fue organizado por la Escuela de Tenis y Pádel SPORTEM y la Universidad de Extremadura. A pesar de las lluvias y el mal tiempo que nos acompañó durante todo el fin de semana, se cumplieron los objetivos planteados, dar a conocer las enfermedades raras y sensibilizar al sector empresarial para que aportara su granito de arena en este Acto solidario. La cifra recaudada llegó a casi los 10.000 euros, entre sponsor, instituciones e inscripciones.

En la entrega del cheque contamos con la presencia del Director General de Deportes, Fabián Quesada, la subdirectora del Servicio de deportes de la Universidad, Soledad Arroyo Martínez, la Directora de Sportem, Eva Moreno Lavado y la Delegada de FEDER-Extremadura, M^a José Sánchez, a la que se le hizo entrega del mismo.

Taller de Teatro "Papeles Escondidos"

La intención de este taller ha estado directamente relacionada con el I Día Mundial de las ER. El éxito de la representación estuvo en lo cercano, en lo humano. A pesar de existir representantes políticos entre los asistentes, el desarrollo del acto fue muy entrañable y nada protocolario. Hubo lleno en asistencia.

Durante el Acto se leyó el Pacto de TODOS por las ER, al cual todos los asistentes se unieron. Se unieron 175 FIRMAS.

Para la realización de este taller hemos contado con la colaboración de una Monitora de Animación Sociocultural.

Rastrillo solidario

Mercadillo benéfico en un **Instituto de Enseñanza Secundaria de la Ciudad de Badajoz**. Los días 17,18 y 19 de Febrero de 2009 en horario de mañana. Los beneficios recaudados fueron donados a FEDER-Extremadura. Recogida de firmas para el Pacto de TODOS: 200 FIRMAS RECOGIDAS.

Otras actividades desarrolladas: Ruedas de prensa, mesas informativas y grupos de encuentro por la región



Actividades en la Comunidad Valenciana

V Encuentro de Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana

Enmarcado en los actos de celebración del I Día Mundial de las Enfermedades Raras, FEDER Comunidad Valenciana realizó el "V Encuentro de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana" en la Unión de Mutuas de Castellón.

En este acto contamos, para el acto inaugural con la presencia de la Excm. Sra. D^a. Pilar Ripoll, **Dra. Gral. de Calidad y Atención al Paciente de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana**; Sr. D. Carlos Laguna, Presidente COCEMFE Comunidad Valenciana; Sr. D. Nicolás Beltrán, Delegado FEDER CV y José Manuel Pichel, Delegado Territorial en la ONCE Comunidad Valenciana.



En este acto el Sr. D. Carlos Zurriaga, Jefe del Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias de la Conselleria de Sanitat, participó en la Mesa Redonda cuyo título fue "**Las Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana**". Esta ponencia fue de gran interés para el gran número de asistentes que acudieron, ya que después se llevó a cabo un interesante turno de preguntas donde se pudieron extraer unas conclusiones muy favorables para todos los presentes, viendo cuales eran las principales preocupaciones de aquellos que están afectados por una Enfermedad Rara.

El mismo día 28 también las Asociaciones miembros de FEDER Comunidad Valenciana han llevado a cabo actividades de divulgación: **AHEDYSIA (Asociación Humanitaria de Enfermedades Degenerativas y Síndromes de la Infancia)** hizo una rueda de prensa donde se leyó el Manifiesto "**Por un Pacto de Todos por las Enfermedades Raras**". Esta asociación también dispuso Mesas Informativas en Villajoyosa, al igual que lo hicieron las asociaciones SIMA (Síndrome de Marfan) en Alicante, Asociación Esclerodermia en Castellón, AVALUS (Asociación Valenciana Afectados de Lupus) en el Hospital La Fe de Valencia y ADIBI en la localidad alicantina de Ibi.

La **Asociación de Retinosis Pigmentaria** realizó una charla cuyo título fue "La Situación actual en Retinosis Pigmentaria, Diagnóstico y Terapia".

Hemos valorado muy positivamente la labor de todas las asociaciones de nuestra comunidad así como el Acto que el día 25 de febrero organizó la Conselleria de Sanidad a favor de la investigación en enfermedades raras.

Actividades en Murcia

Exposición fotográfica: las ER llenas de vida

La Exposición Fotográfica "Las Enfermedades Raras llenas de Vida" cuenta con distintas fotografías de **las últimas ediciones de los concursos fotográficos de FEDER y del archivo fotográfico de la Asociación D'Genes**. Estuvo abierta desde el día 23 al 28 de Febrero en la Sala Gregorio Cebrián de Totana en horario de 18 a 21 h.

III Jornadas

Las III Jornadas de Enfermedades Raras tuvieron lugar el sábado 28 de febrero a las 18h en Totana, con la asistencia de más de **100 personas** donde la **parte más emotiva y testimonial de los pacientes y afectados por las ER estuvo compuesta por dos madres coraje de la Región de Murcia**, las cuales nos relataron su dura experiencia para conseguir un diagnóstico de las enfermedades de sus hijos y la trágica experiencia de perder a sus dos hijos. Al mismo tiempo que la fuerza para luchar y conseguir la mejora y bienestar de las personas que sufren una enfermedad rara.



Cena de Gala y Premios

Y todos los actos finalizaron con la **Cena Gala – Premios D’Genes** en la que se conmemoró el primer aniversario de la asociación D’Genes y se entregaron varios premios a la Investigación y apoyo a las ER, al Servicio médico, a la institución pública, a la labor social, a la solidaridad, al voluntariado y la promoción de éste, a la empresa solidaria, y a la persona o familia coraje. Donde participaron unas 600 personas que dieron una nota de color solidario.

Otras actividades desarrolladas: Ruta en Quads, mesas informativas, teatro y lectura de manifiesto

Actividades en País Vasco

29 de enero - Rueda de prensa

Teniendo en cuenta que las elecciones autonómicas coincidían prácticamente con la jornada del 28 de febrero, desde FEDER País Vasco se adelantaron los actos a enero. Y nada mejor que comenzar con una Rueda de Prensa donde trasladar la realidad que afecta a 300.000 vascos.

La asistencia fue un éxito. En concreto, **hubo una asistencia de 25 personas afectadas o familiares y 12 medios de comunicación** (TVE, Canal Euskadi, Canal Retevisión, TeleBilbao, Radio Nacional de España, Onda Cero, Radio Euskadi, Radio Irratiak, Cadena Ser, Radio Nervión, Periódico El Correo, diario El País, Deia, ADN, El Nervión y El periódico del Ayuntamiento de Bilbao).

La experiencia de dicha Rueda de Prensa fue muy positiva ya que permitió una **interactuación entre el paciente y el medio con el objetivo de además de informar, sensibilizar sobre las ER.**

Mesas informativas durante todo el mes de febrero

Pero la cosa no acabó aquí. Durante los días posteriores y con el objetivo de reivindicar la necesidad de un **Pacto de Todos por las Enfermedades Raras** todo un equipo de voluntarios, afectados y familiares por enfermedades raras organizaron mesas informativas por los diferentes hospitales en el País Vasco. En concreto, se organizaron 3 actividades:

- 9 de febrero: Mesa Informativa en el Hospital de las Cruces
- 16 de Febrero: Mesa Informativa en el Hospital de Basurto
- 23 de Febrero: Mesa Informativa en el Hospital de Galdakao

En todas las mesas informativas el sentir general fue la gran aceptación y participación de los transeúntes que pasaban por los hospitales. Sin duda el inicio de un largo camino por los centros sanitarios en el país vasco.

28 de febrero. Encuentro de Afectados

Pero los afectados en el País Vasco fueron más allá y organizaron el pasado 28 de febrero un encuentro informativo de la Delegación de FEDER en el País Vasco con las Asociaciones y Federaciones existentes sobre la incidencia en Europa y a nivel mundial.

El objetivo del encuentro fue dar a conocer el Día Internacional sobre las ER y todo el trabajo desarrollado tanto a nivel nacional como europeo. Además, se realizó la **presentación del video de FEDER con los niños** y una presentación de las actuaciones en el País Vasco.



Actividades en Madrid

Mesas informativas en el hospital 12 de octubre

Con el lema **Únete al Pacto por las ER**, FEDER estuvo presente junto a 10 asociaciones más en una Mesa Informativa que el Hospital puso a nuestra disposición. La participación de las asociaciones de FEDER en Madrid fue imprescindible para que el evento fuera posible y entre **todas fueron capaces de recoger hasta 1280 firmas en los días 27, 28 y 29 en el Edificio Materno infantil del madrileño hospital 12 de Octubre**, sede de la Primera Unidad de Referencia de Enfermedades Raras pediátricas.

Campaña de Sensibilización. El Día Mundial en Imágenes



En la foto de arriba. Fernando Torres se une al Día Mundial de las ER. Izda. SAR la Princesa de Asturias preside el Acto Oficial del Día Mundial. Abajo. Izda. imagen de una de las marquesinas colocadas por FEDER. Abajo. El senador Ignacio Burgos y la senadora Cristina Maestre en la Rueda de prensa de FEDER y Bartolomé Beltrán. Abajo, SAR la Princesa de Asturias con los premiados de los Premios FEDER 2009



Algunas de las actividades organizadas con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras



Campaña de Sensibilización. El Día Mundial en Imágenes (actos de las asociaciones)

**...PERO ESTO SÓLO FUE LA PUNTA DEL ICEBERG...
NUESTRAS ASOCIACIONES TAMPOCO SE QUISIERON
PERDER ESTE DÍA...**



Concierto benéfico Arnold Chiari



Mesa Informativa. Síndrome de Apert



Mesa Informativa.
Esclerodermia Castellón



Rueda de prensa en Salobreña



Mesa Informativa en COCENFE.
Cantabria



Paseo por la ciudad. Asociación Española de Bechet



Café para todos. Asociación Retina de Navarra



Asociaciones de Burgos



Asociación de Ataxias de Jaén. Mesa informativa



Mesa Informativa. Asociación Extremeña de Fibrosis Quística

Asociación Catalana de Prader Willi



Comida de la Asociación Asturiana de Retinosis Pigmentaria



Mesas Informativas. Asociación Asturiana de Afectados por Enfermedades Neuromusculares

Mesas Informativas. Asociación de Tourette en Aragón





Taller de musicoterapia por la asociación española de Aniridia



Marcha sobre patines.
Asociación de Distonía de Aragón



Mesa Informativa de Ahedysia



Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios



ADIBI. Actividades Lúdicas

Reunión Acromegalia



Recogida de firmas. ADAC



Campaña de Sensibilización: Principales apariciones en prensa

Enfermos en el país del olvido

Según la Organización Mundial de la Salud, hay unos 7.000 enfermedades de baja prevalencia, pero que afectan en conjunto a entre el 6 y el 8% de la población. El próximo sábado, 28 de febrero, es la fiesta de Andalucía. También se celebrará el primer Día Mundial de las Enfermedades Raras.



UNA AUTÉNTICA ODISEA MÉDICA

Desde su nacimiento, Meléndez Arias ha sufrido una odisea médica. Desde su nacimiento, su madre, María, se dio cuenta de que algo no iba bien. Meléndez Arias nació con una enfermedad rara que le impide caminar. Su diagnóstico tardó años en llegarse, pero ahora, gracias a la atención médica recibida, puede caminar con un andamio.



EL CORAJE DE TENER ESPERANZA

Carmen Roldán es una mujer valiente que lucha por la atención médica de su hijo afectado por una enfermedad rara. Su historia es un ejemplo de coraje y esperanza. Gracias a la ayuda de la Federación Española de Enfermedades Raras, ha podido acceder a los servicios médicos necesarios para su hijo.

Los huérfanos del sistema sanitario

La ciudad acoge una mesa redonda sobre enfermedades raras, cuyos afectados reivindican que se invierta más en investigación y formación de profesionales

Sergio Sebastián / SALUDFERA

Muchos son las personas que las padecen, y se encuentran muy solas. "Huérfanos" del sistema de salud dicen sentirse los afectados por las llamadas enfermedades raras, al igual que sus familiares, que pueden pasarse años recorriendo consultas médicas y quirófanos sin saber qué les pasa. Hay tres millones de personas que las sufren en España y 500.000 en Andalucía, pero al existir tan solo unas 8.000... al final muy pocos padecen cada una de ellas y los caminos les ciegan.

El primer escollo para padres de niños con enfermedades raras es el desconocimiento. Cuando consiguen un diagnóstico, a veces después de muchas intervenciones, hay que conseguir los medicamentos para tratarlos, pues al ser tan escaso el mercado, los laboratorios no se interesan. Si los hay, sólo se consiguen en países como Estados Unidos y a unos precios desorbitados.

Ante este panorama, la lucha se centra en reivindicar la formación y la investigación. Pretenden concienciar a la sociedad, y sobre todo a las administraciones para que inviertan recursos. Con esa finalidad, se ha declarado el día 29 de febrero como Día Mundial de las Enfermedades Raras - la elección no es casual, pues es el día más raro del año-, aunque en los años no bisiestos como el actual se celebra el día 28.



Un momento de la presentación de la mesa redonda que se celebra hoy en Salobreña.

PROBLEMAS
A veces hacen falta 30 visitas al quirófano para que el facultativo sepa de qué mal se trata

Entre los afectados y trabajadores de niños afectados y trabajadores sociales. Se quería contar también con algún facultativo, pero en ninguno se ha encontrado, porque

dos nos denominamos huérfanos del sistema de salud, que no nos está aportando muchos recursos. Sabemos que están ahí, pero en muchos casos no nos los hacen ver con claridad", señala Eva Riquelme, "muy decepcionada" por la atención médica recibida.

Lo mismo le ocurre a Carmen López, una granadina cuyo hijo de siete años padece también osteocondromatosis y síndrome de Tarsometatarsiano. Los facultativos la

los análisis genéticos, porque no te facilitan el camino. Yo estoy muy decepcionada con los médicos y con la sanidad en general". Su principal reivindicación es "que se estudie y se investigue, porque veo que mi hijo sufre causa mucho daño".

Uno de los protagonistas de la mesa redonda será Mariano Sánchez, trabajador social del Área de Gestión Sanitaria Sur de Granada y responsable de la Red Andaluza



Fernando Torres

Jugador de fútbol del Liverpool. El futbolista madrileño, junto con otros personajes conocidos, ha prestado su imagen a la campaña iniciada por la Federación Española de Enfermedades Raras para dar a conocer estas patologías de baja incidencia que afectan a más de tres millones de españoles. El próximo 28 de febrero la federación celebrará el día mundial de las enfermedades raras.

U.J.D.: 44011
E.G.M.: 160000



Fecha: 02/03/2009
Sección: AGENDA
Páginas: 33

CRÓNICA IRRANA

Día de las Enfermedades Raras

Ayer se celebró el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Parque del Alamillo con variadas actividades. Asistieron casi 250 personas

SUSANA GÓMEZ MARTÍN

SEVILLA. El sol no acompañó ayer a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, pero esto no importó a los niños y adultos que asistieron al Cortijo del Parque del Alamillo.

Muchas eran las actividades que podían realizar y talleres a los que asistir. Desde las once de la mañana y hasta las siete de la tarde todos pudieron disfrutar de juegos, de talleres de elaboración de caretas, globoflexia y el curso de pinturas de caras, además de un cuento y de los talleres para adultos de risoterapia y de la charla «Aprender de experiencias», dirigido por la empresa CLAP Comunicación.

Casi 250 personas asistieron a la celebración de este día, de los cuales 50 eran niños. Beatriz Roldán Ayala, trabajadora social de FEDER-Andalucía (Federación Española de Enfermedades Raras), comenta que «los niños han disfrutado muchísimo. Las actividades más solicitadas han sido los talleres de globoflexia y el cuento cuentos, y los mayores han elegido sobre todo el taller de risoterapia».

FEDER cuenta con 162 aso-

ciados que lo demuestre, «estamos intentando que la Consejería de Salud realice un censo para saber realmente cuántas personas hay en Sevilla y en Andalucía con alguna enfermedad rara, porque es muy difícil saberlo, aunque desde la

Federación creemos que alrededor de unas 4.000 personas padecen alguna de estas enfermedades en Andalucía», señala Beatriz Roldán.

El año pasado, por primera vez, se celebró este día a nivel europeo, que fue el 29 de febrero porque es un día «raro», es decir, sólo sucede cada cuatro años y, por tanto, ilustra ese concepto de rareza. Oficialmente el Día Mundial de las Enfermedades Raras fue el 28 de

febrero, aunque en Sevilla se celebró ayer. Los objetivos de este día son la concienciación de las enfermedades raras y de su impacto en la vida de los pacientes y para que sea una prioridad de salud pública.

Existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras, el 75% afectan a niños y no existen tratamientos efectivos para la mayoría de las patologías. Hay falta de acceso a diagnóstico correcto, de calidad de información y de conocimientos científicos sobre las enfermedades raras. En la actualidad, en España son casi tres millones de afectados.





Fina G^a Lázaro (FEM), Lola Vicoente y Eduardo Corchinas (concejal de Sanidad y alcalde de Molino de Segura, respectivamente), Manuel Pérez (Dir. Colegio Farmacéuticos de Sevilla) y Prudencia Rosique (Coi. de Murcia).

Conclusiones de un congreso necesario

El IV Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, organizado por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), se desarrolló entre el 10 y 12 de febrero en el Hotel Alhambra, con la participación de más de 300 asistentes y a 45 ponencias, nacionales e internacionales.

Las enfermedades raras son un artículo de la medicina personalizada, con grandes oportunidades pero con incógnitas insuperables y abstrusas. La industria farmacéutica es un hecho relevante, pero no el centro del asunto. El éxito requiere un enfoque concertado y global de todos los actores sociales. Estas enfermedades representan un urgente y relevante problema de salud pública que requiere una acción multidisciplinaria conjunta. El sistema sanitario públi-

co debe contribuir a la creación y organización de Unidades de Referencia, dotadas de los recursos humanos y económicos necesarios para el día a día. Asimismo, los expertos consideran que cualquier medida o iniciativa en enfermedades raras debe contemplar específicamente desde la necesidad de respuesta personalizada. Más que en cualquier otro sector, en las enfermedades raras los casos pueden ser únicos.



Tres miembros de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER): Moisés Abascal Alonso (presidente de la Fundación); M^a José Sánchez (Gobernadora) y Jacinta Sánchez Casas, de la Fundación Fedes.



Santiago Cuñat, Angel Martín Reyes y Carlos Raposo Simón, del Comité Científico del congreso.



Las ponentes Concepción Martín Gil, de Investigación de Euf. Rural y Laura Fregoso (PAAR/Holanda).



Correa Martínez, Antonio Delgado (presidente de Aasocor), Lourdes Regalón (Colegio de Asturias) y Antonio Carrasco (Ito. Colegio de León).



Estrella Mayoral (Fedes), Carmen Vargen (Omnidivisión Española) Mercedes Pajero (Otra. Fundación Fedes) y Encarna Calaferte, presidenta de la Asoc. de Otorrinos Españoles.



Los ponentes Álvaro Barreiro Ortega, director del Proyecto Europeo para el Autismo, de Madrid, Adolfo Monserrat (EG Sano, Lombardía) y Manuel Posada (Instituto Carlos III).



Sonia Diaz Carreras, Isabel Corcheros, Juan Luis Ramos y María Isabel Andrés Martín, del comité organizador del congreso y miembros del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla.

SOLIDARIDAD



Apoyo a las personas con Enfermedades Raras

La concejala de Sanidad, Antonia López, y el gerente del Área Tercera de Salud, José Luis Albaracín, rubricaron ayer su apoyo a la campaña 'Somos más de 3 millones', con un pacto de respaldo a todas las personas con Enfermedades Raras, promovido por la Federación Española de Enfermedades Raras. Ambos acu-

dieron el punto informativo instalado por dicha federación y la Asociación D' Genes en el hospital comarcal Rafael Méndez. El delegado de la federación en la Región de Murcia, Juan Carrón, agradeció el respaldo del consistorio lorquino y explicó que las firmas se entregarán en el Senado el próximo 10 de marzo.

EL 20% DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS TARDAN DIEZ AÑOS EN SER DIAGNOSTICADAS

Son más de tres millones de enfermos y se sienten solos

El sábado se celebrará el primer Día Mundial de las Enfermedades Raras, que afectan al 8% de la población

Seis millones de españoles, pero se les la palabra 'rara' para definir sus patologías. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)...

LOS AFECTADOS PIDEN UN PLAN A ESCALA NACIONAL Y MÁS COORDINACIÓN ENTRE LAS COMUNIDADES. Más que en cualquier otro sector, en las enfermedades raras los casos pueden ser únicos.

El sábado que coordina se a las CCAA", afirma Moisés Abascal, vicepresidente de FEDER. La reunión se celebró en un congreso. El 20% de los pacientes con enfermedades raras...



"Tuve varios médicos que no conocían mi enfermedad"

Yolanda tiene un hijo, una relación normal con la que le ha quedado la visión. Asegura que en estas enfermedades "los diagnósticos son tardíos". "Quisiera ahora saber si mi médico me hubiera tratado mejor", afirma. No obstante, "trae que sacan sentimientos de lo que siento. Yo soy portavoz en Murcia (CABA)".



YOLANDA ASENJO/ Ella y su hijo son dos de los 450 españoles con asitridia

Más de 20.000 alaveses con enfermedades raras piden inversiones en fármacos e investigación

FAMILIARES DEL COLECTIVO ANHELAN LA CREACIÓN DE CENTROS MULTIDISCIPLINARIOS EN EL PAÍS VASCO

Reclaman la implicación de las instituciones y de la industria farmacéutica en la producción de medicamentos huérfanos

CARLOS METZ, ORDUNA VITORIA. La lucha contra las enfermedades raras y el sufrimiento de sus familias requiere una respuesta adecuada a sus necesidades. Más de 20.000 alaveses

del 1% de la población sufren alguna de estas patologías crónicas y a largo tiempo. Además de 1.000 enfermos, en estas diagnósticas y morales y éticas producen un impacto personal, económico y familiar. Por ello, la reivindicación de enfermos y familiares, con motivo del primer día mundial de las enfermedades raras que se celebra hoy en Alava, es una demanda más que una necesidad. Más de 20.000 alaveses

La ciudad de Burgos contará próximamente con una infraestructura de referencia a nivel internacional

El día 15 de febrero de 2009 se celebró un "Día de puertas abiertas" en el Hospital de Burgos para dar a conocer a los familiares de los enfermos de enfermedades raras la infraestructura de referencia que se está creando en la ciudad de Burgos. El día 15 de febrero de 2009 se celebró un "Día de puertas abiertas" en el Hospital de Burgos para dar a conocer a los familiares de los enfermos de enfermedades raras la infraestructura de referencia que se está creando en la ciudad de Burgos.



Imagen de la campaña, sensibilizada por Fernando Torres, en el centro de la capital alavesa. FOTOGRAFÍA



ESPERANZA El trabajo de estas colectivos pasa por la creación de centros

Los servicios de salud internacionales cifran en 60.000 euros el coste razonable de un tratamiento, la terapia de algunas enfermedades raras se multiplica por diez

¿Cuánto vale una vida?

FERNÁNDEZ, JUAN

El coste de un tratamiento de una enfermedad rara puede ser de 60.000 euros, pero el coste razonable de un tratamiento, la terapia de algunas enfermedades raras se multiplica por diez

El coste de un tratamiento de una enfermedad rara puede ser de 60.000 euros, pero el coste razonable de un tratamiento, la terapia de algunas enfermedades raras se multiplica por diez

El coste de un tratamiento de una enfermedad rara puede ser de 60.000 euros, pero el coste razonable de un tratamiento, la terapia de algunas enfermedades raras se multiplica por diez

El coste de un tratamiento de una enfermedad rara puede ser de 60.000 euros, pero el coste razonable de un tratamiento, la terapia de algunas enfermedades raras se multiplica por diez

El coste de un tratamiento de una enfermedad rara puede ser de 60.000 euros, pero el coste razonable de un tratamiento, la terapia de algunas enfermedades raras se multiplica por diez

El coste de un tratamiento de una enfermedad rara puede ser de 60.000 euros, pero el coste razonable de un tratamiento, la terapia de algunas enfermedades raras se multiplica por diez

El coste de un tratamiento de una enfermedad rara puede ser de 60.000 euros, pero el coste razonable de un tratamiento, la terapia de algunas enfermedades raras se multiplica por diez

PRIMER DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras

Un año después de dar a conocer su caso, el abarrio no remite en el caso de los Baketena. El pequeño Félix sigue padeciendo las secuelas de una extraña alteración metabólica, a la que se suma ahora la continua pérdida de defensas. **Por Jorge Napolitano y Gorka Estrada**

Un enfermo poco habitual

Hoy pedro y sus padres están en la cama con sus hijos. El día 15 de febrero, un día en el que se celebra el primer día mundial de las enfermedades raras, los Baketena están en la cama con sus hijos. El día 15 de febrero, un día en el que se celebra el primer día mundial de las enfermedades raras, los Baketena están en la cama con sus hijos.

El día 15 de febrero, un día en el que se celebra el primer día mundial de las enfermedades raras, los Baketena están en la cama con sus hijos. El día 15 de febrero, un día en el que se celebra el primer día mundial de las enfermedades raras, los Baketena están en la cama con sus hijos.

El día 15 de febrero, un día en el que se celebra el primer día mundial de las enfermedades raras, los Baketena están en la cama con sus hijos. El día 15 de febrero, un día en el que se celebra el primer día mundial de las enfermedades raras, los Baketena están en la cama con sus hijos.



Pedro Baketena, hoy, en el jardín de casa junto a su perro Tico. Su mejor amigo e inseparable compañero.

Desarrollar medicamentos huérfanos es posible

Los registros de pacientes y las alianzas público-privadas, claves del sector farmacéutico y genómico deberían poner un entorno normativo más amigable



El día 15 de febrero, un día en el que se celebra el primer día mundial de las enfermedades raras, los Baketena están en la cama con sus hijos. El día 15 de febrero, un día en el que se celebra el primer día mundial de las enfermedades raras, los Baketena están en la cama con sus hijos.



La Cámara Alta, el Senado, acogió la entrega de los galardones de la federación de pacientes

Las enfermedades raras entregan sus premios

Su Alteza Real la Princesa de Asturias presidió la concesión de distinciones de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) al semanario A Tu Salud y a la Obra Social Caja Madrid, entre otros

A. J. / P. P. ♦ MADRID

Hace diez años nadie los conocía, muchos ni siquiera sabían de la existencia de otros que se encontraban en las mismas condiciones de abandono y desesperación. Hoy, ya pueden presumir, en su décimo aniversario, de su influencia en la sociedad, gracias a años de esfuerzo y trabajo por encontrar su hueco. La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) ha elevado su voz para ser escuchados y lo han conseguido.

Bajo el lema «Somos más de tres millones. Unete», han celebrado más de una treintena de actos durante el mes de febrero para conmemorar el Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras (ER), que tuvo lugar el pasado 28 de febrero. Su objetivo era «crear una fiesta por la esperanza de los afectados», explica Rosa Sánchez de Vega, presidenta de Feder. Para ello, «Feder, sus asociaciones, y demás entidades solidarias han llevado a cabo más de 100 actos en nuestro país, dando visibilidad a uno de los



«Daría igual que fuerais pocos, la atención y el compromiso deben ser los mismos», apuntó doña Letizia

♦ ♦ ♦ ♦ ♦

problemas más graves de salud pública actual», continúa Sánchez de Vega.

Como colofón a todos estos eventos, Feder hizo entrega esta semana, a través de las manos de S. A. R. la Princesa de Asturias de una serie de distinciones que buscan reconocer la labor solidaria de empresas, medios de comunicación y personas comprometidas que han destinado sus esfuerzos y recursos a mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno por ER en España.

El marco de la entrega fue el Senado, «casa que acoge a todos en calidad de miembros de la sociedad en igualdad de condiciones», como manifestó Javier Rojo, presidente de la Cámara Alta. Durante el acto, doña Letizia se solidarizó con el sufrimiento de las familias de los afectados por estas patologías y pidió «el compromiso de todos» para acabar con el estigma social de estas enfermedades y «dar voz» al colectivo.

«Dar visibilidad y sobre todo, dar voz a quienes convivís con estas enfermedades es parte de lo que podemos hacer. Pero co-

rresponde a la sociedad comprometerse para que todos sepamos qué es una enfermedad rara, qué consecuencias tiene y cómo ayudar, cada uno en sus posibilidades, a mejorar la vida de quien padece una enfermedad rara y la de sus familias», manifestó la Princesa, y, al mismo tiempo, subrayó que «tres millones de personas con enfermedades de baja frecuencia son muchas personas», pero que «daría igual que fuerais pocos, porque la atención y el compromiso deben ser los mismos».

LOS PREMIADOS

El semanario dominical A Tu Salud, de LA RAZÓN, y Obra Social Caja Madrid fueron las entidades galardonadas por su dedicación y sensibilidad con las familias afectadas por las ER. Por otra parte, Moisés Abascal, presidente de la Fundación Feder recibió el Premio de Honor por toda una vida dedicada a las ER y Antoni Montserrat, de la Dirección General de Salud de la Comisión Europea fue destacado con el Premio al Embajador de las ER.

Además del reconocimiento de las instituciones públicas, el acto sirvió de entrega de premios al I Concurso de Fotografía de Feder «Uno en un millón» en sus tres categorías: vivir con una ER, momentos de ilusión y mi vida con mi Asociación. Este certamen persigue resaltar la labor creativa de los afectados. A través del mismo, se ha buscado destacar la esperanza, el espíritu de superación y la valentía que tienen quienes sufren una enfermedad poco común. «Porque lo extraordinario es precisamente el haber conseguido vivir con normalidad», destacó Clotilde, madre de Daniel, con síndrome de Apert, durante la lectura de testimonios por parte de los pacientes.

DE INTERÉS PARA

LOS ENFERMOS:

Feder. Española de Enfermedades Raras
Avda. San Francisco Javier, 9 Pl. 10 - M.
24 (41018) Sevilla
TEL: 902 18 17 25
EMAIL: feder@enfermedades-raras.org
WEB: www.enfermedades-raras.org

Campaña de Sensibilización. ¿Dónde hemos aparecido?





2.4.3. Premios FEDER 2009

Recibir este galardón por parte de FEDER significa mucho, ya que desde A Tu Salud (La Razón) trabajamos para que los pacientes puedan acceder a una información completa y de calidad sobre los temas que les ocupa.

Sergio Alonso, jefe de sección A Tu Salud (La Razón)

SAR la Princesa de Asturias hace entrega de los Premios FEDER

INFORMACIÓN GENERAL



Premio a La Razón

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) quiere reconocer con estos galardones la labor solidaria de empresas, medios de comunicación y personas comprometidas que han destinado sus recursos y esfuerzos a mejorar la calidad de vida de las familias con enfermedades raras.

PREMIADOS

Premio al Embajador de las Enfermedades Raras: Antoni Montserrat, Dirección General de Salud de la Comisión Europea

Premio a la solidaridad con las Enfermedades Raras: Obra Social Caja Madrid.

Premio a la labor periodística con las Enfermedades Raras: A Tu Salud (La Razón)

Premio de Honor: Moisés Abascal, por toda una vida dedicada a las enfermedades raras

En el marco de estos premios, también se hicieron entrega de galardones a los ganadores del Concurso de FEDER ARTE



Obra Social Caja Madrid



Antoni Montserrat



Moisés Abascal

2.4.4. Enfermedades Raras: Manual de humanidad

El libro de testimonios "Enfermedades Raras" es una excelente iniciativa. Una oportunidad única de conocer de primera mano cómo se sienten las familias con enfermedades raras en España. Su día a día, sus esperanzas y su trabajo diario.

Testimonio de un lector

**26 historias reales / 29 expertos que explican las diferentes enfermedades
Fernando Torres, dedica una hermosa y emotiva carta a los afectados**

enfermedades
RARAS

*La primera con estos protagonistas cómo se vive
y 29 prestigiosos doctores las explican*

MANUAL DE HUMANIDAD

Lo Que Existe

FEDER y la Editorial Lo Que No Existe en colaboración con el Grupo MediaLuna han puesto en marcha el único libro de testimonios de afectados por enfermedades raras que actualmente existe en España.

INFORMACIÓN GENERAL

Enfermedades Raras es un libro sorprendente que quiere despertar el interés por un colectivo que agrupa en España a casi tres millones de personas. Sus relatos van seguidos de las descripciones rigurosas de 29 médicos de prestigio. Todo un manual de humanidad en el que los autores transmiten los secretos para ser feliz y superar cualquier dificultad en la vida.

La presentación oficial del libro se realizó en el FNAC de Madrid y contó con la presencia de numerosos autores, medios de comunicación y afectados.



2.4.5. FEDER On-line: El poder de la Red

Visito cada día la web de FEDER para informarme sobre la actualidad en las enfermedades raras. A través de ella descubro que no somos únicos, ni raros, ni estamos solos. Somos muchas personas quienes creemos que el cambio y un futuro mejor sí es posible.

Testimonio de una usuaria de la web de FEDER

Principales resultados

- 6.184 suscriptores al Boletín
- La web de FEDER tiene una media de 6.000 visitas al mes. En Campaña esta cifra se duplica
- 320 informaciones nuevas publicadas en la Web
- Mejor web “Los Favoritos en la Red en el Ámbito Sanitario” por Correo Farmacéutico y Diario Médico (2009)

INFORMACIÓN GENERAL

La Federación Española de Enfermedades Raras ha seguido este año en la línea de potenciar sus herramientas tecnológicas. La dispersión geográfica de los afectados por toda la geografía española obliga a tener que utilizar nuevas técnicas de comunicación que permitan vencer las barreras geográficas.

Este año, además, desde FEDER se ha potenciado las redes sociales, creando una página en Facebook y un Canal en Youtube.



2.4.6. Calendario Solidario 2009

Hermoso, cuidado y sincero. Sin duda, uno de los calendarios más bonitos y emotivos que he visto de una organización no gubernamental.

Elena P. Díaz

La Fundación Estudiantes dedica su Calendario Solidario a las ER 12 asociaciones beneficiadas

INFORMACIÓN GENERAL

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con el apoyo de la Fundación Estudiantes y con el patrocinio de Pfizer puso en marcha un calendario solidario que traslada de forma emotiva y directa la historia de 12 personas con enfermedades raras. Sofía, Víctor, Pilar, Mateo... son sólo algunos de los protagonistas de este hermoso producto.

La presentación del calendario se hizo en el estadio de Telefónica Arena de Madrid y la recaudación obtenida con el mismo irá destinada al Servicio de Información y Orientación de FEDER.



2.4.7. En ACCIÓN con los Medios de Comunicación

Gracias por darme la oportunidad de salir en televisión y que todo el mundo pueda conocer mi asociación. Es muy importante, ya que de esta forma muchas personas que tienen mi misma enfermedad conocen que existe nuestra asociación y dejan de sentirse solos.

Testimonio de una beneficiaria

Principales resultados

- Más de 224 actuaciones con los medios de comunicación
- Más de 60 personas puestas en contacto con los medios de comunicación
- 60 notas de prensa emitidas a los medios de comunicación
- 4 Ruedas de prensa realizadas a nivel nacional



Desde FEDER, se sigue potenciando el trato directo con los medios a través de la realización de **Ruedas de prensa y del envío de las mismas con el objetivo de dar relevancia a los proyectos, servicios, jornadas** y demás eventos noticiables de la organización.

Bajo esta premisa, durante 2009, FEDER ha lanzando 60 notas de prensa (el doble que en 2008) y ha realizado más de 160 actuaciones con los medios de comunicación.

Gracias a estas acciones, cerca de 60 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.

2.4.8. La historia de Federito, el trébol de 4 hojas

He leído el cuento "La Historia de Federito, el trébol de 4 hojas" y realmente ha sido algo inspirador. Existen muchos tréboles de 4 hojas en España que necesitan de árboles sabios y robustos que les ayuden a encontrar su camino. Nadie se puede perder, la historia de nuestro nuevo amigo federito.

Anónimo

El único cuento infantil creado y pensado exclusivamente para hablar de las enfermedades raras

Creación de un nuevo concepto: las personas con enfermedades raras son tréboles de 4 hojas

La historia de Federito, el trébol de 4 hojas es un hermoso cuento corto que pretende trasladar la soledad que sienten las personas y las familias con enfermedades raras. A través de Federito, un simpático trébol de 4 hojas, se descubre los sentimientos de aquellos que se sienten diferentes al resto.



"Federito" era un hermoso y alegre trébol verde que nació una mañana de primavera al rocío de un enorme jardín al sur de España. Nada más nacer, "Federito" soñaba con tener una vida repleta de sol y de agua en compañía de los demás tréboles y disfrutando de lo que se suponía un futuro lleno de esperanza y alegría.

Sin embargo, el sueño de "Federito" se desvaneció cuando se dio cuenta que mientras todos sus amiguitos tenían tres hojas, él tenía cuatro. ¡No se lo podía creer!

-¿Por qué era diferente?- Lloraba Federito cada día. Federito preguntó y preguntó a todos sus amigos. Pero, nadie sabía contestarle. Nadie tenía respuestas para Federito...

Te contamos el principio...Descubre el final de Federito en: www.enfermedades-raras.org



2.4.9. Concurso de ARTE FEDER 2009

Mis sueños, mis ilusiones, mis dudas... Todas se han visto plasmadas en mis fotografías. Y las he querido compartir con vosotros, con todas aquellas personas que me acompañan. Qué mejor espacio para hacerlo que en el concurso de ARTE FEDER 2009

Laura Pavón, participante del Concurso de fotografía

■ Impacto del programa: 171 participantes



La Federación Española de Enfermedades Raras puso en marcha su **Concurso Artístico FEDER 2009** con el objetivo de resaltar la labor creativa de los afectados por patologías poco frecuentes a través de la **IV Edición del Concurso Uno en un Millón** y de la I Edición del Concurso de pintura infantil y juvenil "Pinta a Federito, el trébol de 4 hojas"

Concurso de Fotografía: Uno en un Millón – IV Edición

La IV Edición del concurso UNO en un MILLÓN ha introducido este año una interesante novedad. A diferencia que en ediciones anteriores, la temática del concurso fue abstracta y giró en torno a 3 palabras. Los participantes han tenido que fotografiar aquellos objetos, personas o paisajes que consideren reflejen esa palabra. Cada palabra corresponde a una categoría del concurso y se ha valorado especialmente la originalidad del artista y su intención a la hora de hacer la fotografía.

Concurso de Pintura Infantil y Juvenil – Pinta a Federito, el trébol de 4 hojas

Con el objetivo de despertar la creatividad y la imaginación de los más pequeños, la Federación desarrolló el concurso de pintura infantil y juvenil. El objetivo es demostrar que la diferencia puede ser hermosa y especial.

2.4.10. Micrositios. Tu web en la web de FEDER

Cuando quiero conocer la información específica de una asociación o enfermedad acudo a los Micrositios de FEDER. Allí, las asociaciones cuelgan sus documentos e informaciones. Desde allí, descubro más sobre las asociaciones de FEDER y enfermedades raras.

José Arturo Tomé Pleite

▪ Impacto del programa: 56 beneficiarios

FEDER ha sido consciente de la necesidad de acercar e integrar las nuevas tecnologías a los socios que conforman la Federación. Por esta razón, y con el objetivo de intentar dar respuesta a una de las mayores demandas de los afectados, la organización pone en marcha un **nuevo servicio de difusión on-line: "Tu WEB dentro de la WEB de FEDER"**.

Las asociaciones de FEDER han **introducido, modificado o eliminado información acerca de su enfermedad o de los actos de su asociación** desde un espacio específico dentro del portal de FEDER www.enfermedades-raras.es. Con ello, se ha ofrecido la posibilidad a nuestros socios de formar parte "activa" de la Web sobre Enfermedades Raras y Pacientes más importante de España.

Secciones

Este espacio cuenta con dos secciones de trabajo:

1. **"Sistema gestor de eventos"** que consiste en una agenda dedicada exclusivamente a las asociaciones donde se pueden colgar todos los eventos que se hayan realizado.
2. **"Mi Microsite"**, donde podrán modificar los datos de contacto, agregar documentos, redactar una descripción de la actividad de la entidad, logos y la posibilidad de escribir comentarios a FEDER.

Capacitación

Tu Web en la Web de FEDER es una realidad y ya está en marcha. Para dar a conocer esta herramienta a las 160 asociaciones hemos emitido varios mailing electrónico y postales donde hemos adjuntado información básica de uso. No obstante, para aquellas personas que no hayan tenido acceso a esa documentación pueden acceder a la guía de uso en www.enfermedades-raras.org o bien escribiendo un e-mail a participacion@enfermedades-raras.org

2.5 LÍNEA DE ACCIÓN 4: Impulsar la Investigación en Enfermedades Raras



Tengo una hija de 3 años con dos tumores cerebrales (hamartoma hipotalámico, quiste aracnoideo) y agenesia de cuerpo calloso. Sufre dos tipos de epilepsia (crisis focales y gelásticas), además de pubertad precoz e hipotiroidismo. No camina ni habla, pero entiende todo perfectamente. Al principio nos dijeron que iba a ser un "vegetal" pero ella le ha demostrado a los médicos que necesita vivir, sentir y reír y que lo está consiguiendo. Nos ha enseñado a valorar las cosas y vivir el día a día. Necesitamos más apoyo de todos los sectores y que el gobierno invierta más en la investigación de estas enfermedades.

Zoraida

SABEMOS LO QUE QUEREMOS

Sabemos la necesidad:

La falta de conocimiento científico, el alto coste de los productos sanitarios (los pocos medicamentos que existen) y la desigualdad en la accesibilidad al tratamiento son los principales problemas de las personas con enfermedades raras. Tratamientos innovadores están, a menudo, desigualmente disponibles a causa de los retrasos en la determinación del precio o en la decisión de reembolso, falta de experiencia de los médicos que tratan (no hay médicos suficientes implicados en las pruebas clínicas de enfermedades raras) y la ausencia de recomendaciones sobre tratamientos consensuados.

Sabemos los Datos:

- El 80% de las enfermedades son de origen genético. No existe cura para la mayoría de estas enfermedades.
- El 40% de los pacientes que sufre retraso diagnóstico no reciben apoyo ni tratamiento.
- En casi el 85% de los casos, los tratamientos son continuos o de larga duración.
- El 20% de los afectados dispone de un tratamiento que considera inadecuado. Otro 20% de los afectados, ni siquiera dispone de tratamiento.
- El 6% de los afectados utiliza medicamentos huérfanos. El 51% de las personas tienen dificultades para acceder a los mismos.

Sabemos como actuar:

Feder fomenta la investigación en Enfermedades Raras, a través de la labor de la Fundación Teletón FEDER



Fundación FEDER de
Investigación para las
Enfermedades Raras

3. FEDER en España: nuestras delegaciones autonómicas



Sabemos la necesidad:

La fragmentación del sistema sanitario español enmarcado en una política de competencias transferidas en el ámbito que nos ocupa, hace que cada Comunidad Autónoma tenga diseñado planes específicos y diferenciados en materia de enfermedades raras. A pesar de los esfuerzos de la Federación por englobar las enfermedades raras en un asunto de salud pública que necesita un abordaje nacional, desde la administración se sigue actuando de forma territorial y aislada del resto de comunidades. Esto perjudica a las familias que ven como en función de su región de residencia pueden acceder a unos servicios u otros, así como estar amparados por políticas y planes de actuación diferentes.

Sabemos los Datos:

- La Estrategia Nacional de Enfermedades Raras da directrices y pautas a las Comunidades Autónomas pero sin presupuesto, ni directrices claras sobre las prioridades.
- No existe un Órgano Central que coordinen las actuaciones autonómicas.
- Andalucía y Extremadura son las dos únicas comunidades que actualmente tienen un Plan de Acción para las Enfermedades Raras. Otras comunidades como Murcia están en proceso.
- Extremadura, Castilla La Mancha y Murcia contarán con un registro de personas afectadas por Enfermedades Raras propio de cada comunidad.
- Cataluña ha puesto en marcha un Comité Asesor para trabajar en la puesta en marcha de medidas autonómicas para las familias.
- El acceso a los tratamientos y terapias es desigual en función la comunidad autónoma en la que residas.
- Cerca del 40% de las familias con enfermedades raras se han visto obligadas a viajar fuera de su provincia más de 5 veces en los últimos dos años para obtener diagnóstico o tratamiento.

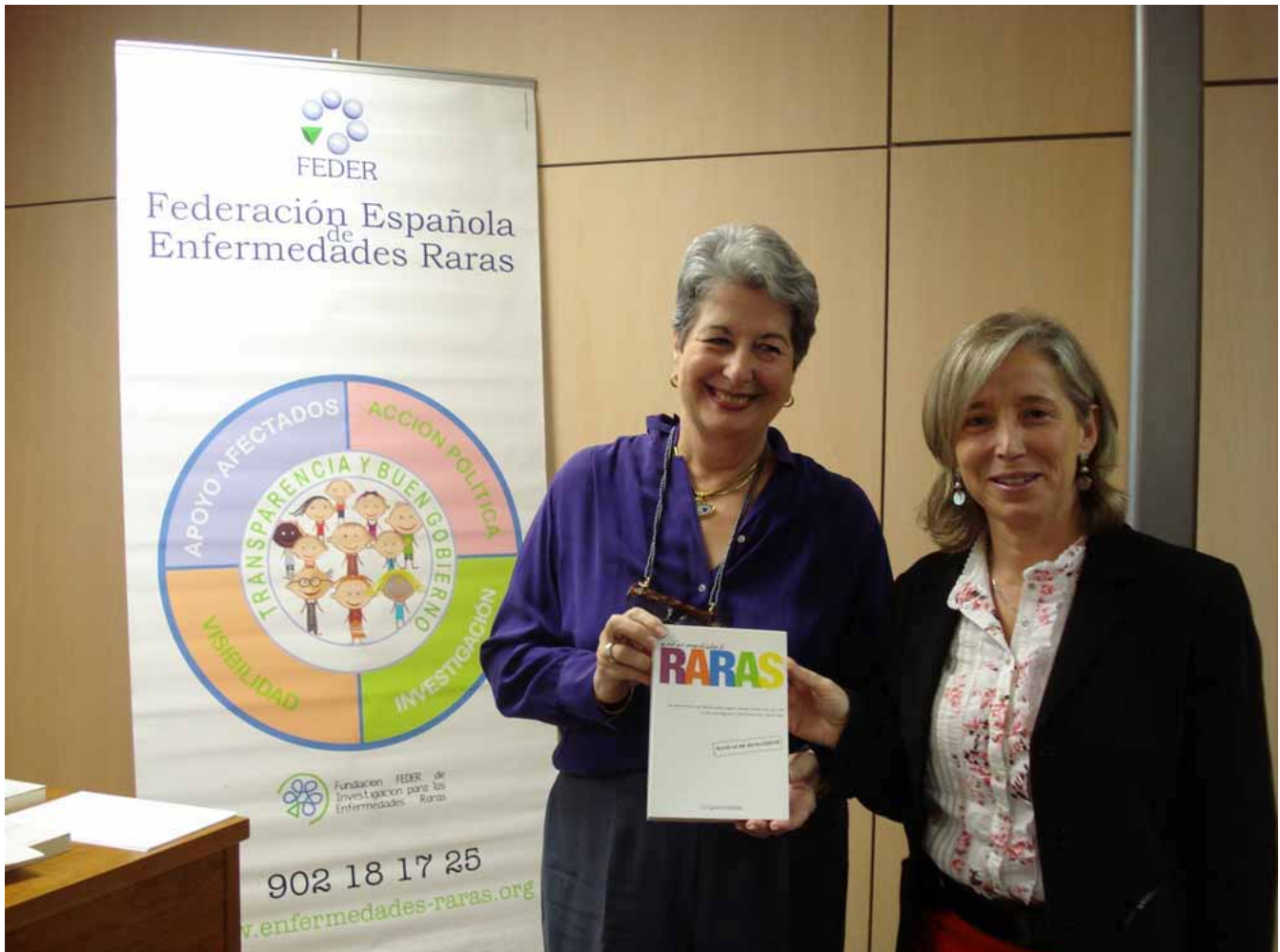
Sabemos como actuar:

Trabaja con las diferentes Comunidades Autónomas para lograr establecer unos objetivos comunes que logren garantizar la equidad del afectado.

PRESENCIA DE FEDER EN ESPAÑA

- Delegaciones consolidadas: Madrid / Cataluña / Andalucía / Extremadura / Comunidad Valenciana
- Delegaciones recién creadas: Murcia / País Vasco

3.1. Delegación de FEDER Madrid



La Delegada de FEDER en Madrid con Elena Juarez, Directora General de Atención al Paciente

En la Comunidad de Madrid se estima que hay más de 440.650 personas afectadas. Por cada una de las familias que luchan todos los días trabajamos desde la Delegación de FEDER en Madrid. Porque su lucha es la nuestra.

Pilar Gomariz, delegada de FEDER Madrid

3.1.1. Jornadas autonómicas: Mesas de Diálogo

RESPUESTAS A NUESTROS AFECTADOS EN LA COMUNIDAD

67 beneficiarios

Creación del "Documento de Consenso por las ER en la CAM"

Presencia de Elena Juárez, Directora General de Atención al Paciente

La Delegación de FEDER Madrid organizó el pasado mes de noviembre las "Mesas de Diálogo sobre Enfermedades Raras" con el objetivo de aumentar el reconocimiento de las Enfermedades raras ante la Administración Pública.

PROPUESTAS DE LA MESA DE DIÁLOGO

1. Un diálogo sobre la situación actual de la Comunidad de Madrid en materia de ER
2. Alcanzar un consenso entre todos los sectores implicados en la problemática de afectados y familias por ER.
3. Respuestas y compromisos necesarios para asegurar la equidad en el acceso al diagnóstico, el tratamiento y la atención socio-sanitaria de la CAM.
4. Posicionar a las Enfermedades Raras como una prioridad en la agenda política en la Comunidad Autónoma de Madrid.

ASISTENTES A LA MESA DE DIÁLOGO

La mesa, que estuvo moderada por Bartolomé Beltrán, director de los Servicios Médicos del Grupo Antena 3, contó con la asistencia de Elena Juárez, Directora General de Atención al Paciente, M^a del Carmen Pérez Anchuela, Directora General de Servicios Sociales, Víctor García Segador, Director General del Área delegada de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Madrid, Juan Carlos Ansede, representante de la Comunidad de Madrid en la Estrategia Nacional, Ángel Nogales, jefe de la Unidad Pediátrica de ER del Hospital 12 de octubre y José Luis Villanueva, de la Consejería de Sanidad.

Descárgate el documento de consenso en www.enfermedades-raras.org / Sección: posicionamientos



De Izda. a Dcha.
Bartolomé Beltrán con el
equipo de FEDER Madrid.
Asistentes a las jornadas.
Mesa presidencial de las
jornadas.

3.1.2. Madrid Xanadú y FEDER con las Familias con ER

DESAYUNO CON PAPÁ NOEL Y POZO SOLIDARIO

**20 Niños pudieron conocer en persona a Papá Noel
El Pozo solidario en Madrid Xanadú lleva recaudado 10.000 euros**

DESAYUNO CON PAPÁ NOEL

Las familias de Madrid pudieron asistir a una deliciosa jornada lúdica en el Centro Comercial de Madrid Xanadú. Con la presencia estelar de Papá Noël, los más peques de la casa asistieron divertidos a un desayuno muy especial.

Teatro, golosinas, cuentos y muchas risas para festejar la llegada de la navidad en compañía de los seres más queridos. Además, en el marco de esta actividad, la federación aprovechó para presentar a los asistentes su Calendario Solidario 2009.

POZO SOLIDARIO

Con el objetivo de mejorar la vida de las familias, el Centro Comercial Madrid Xanadú ha creado un pozo de los deseos para las familias con ER. De esta forma, las personas han podido pedir un deseo a la vez que han ayudado a las personas con patologías poco frecuentes. En 2009 se han recaudado más de 10.000 euros, destinados íntegramente a proyectos y servicios para las familias.

Imágenes del pozo solidario y de la actividad con Papá Noel



3.2. Delegación de FEDER Andalucía



Creemos en la consolidación, en el intercambio de experiencias y en la mejora diaria de nuestros proyectos y servicios. Creemos en que la esperanza para las enfermedades raras sí es posible.

Salud Jurado, delegada de FEDER Andalucía

3.2.1. Acuerdo de colaboración con el Hospital Universitario "Virgen de la Macarena"

FORMACIÓN E INFORMACIÓN A LOS ESPECIALISTAS

20 niños han asistido a la jornada de animación hospitalaria
2 mesas informativas en el hospital
Actividad de formación con 50 médicos asistentes

La delegación de FEDER Andalucía impulsó un Acuerdo de Colaboración con el Hospital Virgen de la Macarena a través del cual el hospital se compromete a:

- Incorporar en sus medios de difusión e información propios, noticias que considere pertinente para dar a conocer las enfermedades raras.
- Facilitar a los profesionales y público que acuden al hospital material de sensibilización sobre las ER elaborado por FEDER y sus asociaciones federadas.
- Facilitar el desarrollo de campañas de difusión y formación en las instalaciones del hospital siempre que sea posible.

En el marco de este proyecto, la delegación ha realizado varias actividades. Concretamente, ha puesto en marcha 2 mesas informativas, una jornada de animación hospitalaria para niños y una actividad de formación bajo el nombre "Sesión Clínica, presentación de FEDER y Fundación FEDER" que fue dirigida a profesionales sanitarios y que contó con la asistencia de 50 profesionales.



1/ Actividad de animación hospitalaria y firma del acuerdo con el hospital

3.2.2. Colaboración con el Master sobre ER que se desarrollará en la Universidad Internacional de Andalucía

CONOCIMIENTO ACTUAL SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS

Participan Moisés Abascal, vicepresidente de FEDER, Salud Jurado, delegada de FEDER en Andalucía y Rosario Fernández, representante de FEDER en Andalucía

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha colaborado durante 2009 en el desarrollo de este máster que se celebrará en 2010. El objetivo del máster es conocer las Enfermedades Raras y los recursos moleculares y bioquímicos para la evaluación, diagnóstico, seguimiento, pronóstico, y tratamiento de los pacientes y sus familias. El programa del máster hará especial énfasis en aquellos grupos de enfermedades relevantes por su prevalencia y por las discapacidades asociadas: Enfermedades neurodegenerativas, trastornos metabólicos, enfermedades mitocondriales, enfermedades lisosomales y enfermedades peroxisomales más frecuentes.

OBJETIVOS DEL MÁSTER

- 1- Formar profesionales con los conocimientos multidisciplinares básicos para abordar un problema relacionado con las Enfermedades Raras desde los puntos de vista científico, técnico y empresarial.
- 2- Formar profesionales con capacidad de resolver problemas altamente especializados relacionados con las enfermedades raras, en especial con la generación de medicamentos innovadores y nuevos sistemas diagnósticos.
- 3- Formar científicos con un amplio conocimiento de los diversos aspectos de las Enfermedades Raras y que sirvan de punta de lanza para generar conocimientos y aplicaciones en relación con la Biotecnología Sanitaria
- 4- Servir de vínculo para que los alumnos tomen contacto con grupos de investigación en Enfermedades Raras, proporcionando en su oferta docente un extraordinario marco para establecer futuras relaciones laborales
- 5- Proporcionar a los alumnos una formación sólida con vistas a su acceso posterior a estudios de doctorado

PONENTES

Entre los ponentes se encuentran Moisés Abascal, vicepresidente de FEDER, Salud Jurado, delegada de FEDER Andalucía, Rosario Fernández, representante de FEDER Andalucía, Manuel Posada, jefe del Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras en el Instituto de Salud Carlos III, Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y Antonio Fernández Meneses, coordinador del PAPER.

3.3. Delegación de FEDER Cataluña



Sin duda, el gran logro de este año ha sido La Marató de Tv3 a favor de las personas con Enfermedades Raras. La recaudación obtenida para proyectos de investigación, así como toda la visibilidad que nos ha proporcionado ha sido uno de los grandes resultados de este año.

Isabel Calvo, delegada de FEDER Cataluña

3.3.1. Marató TV3

TELEMARATÓN PARA RECAUDAR FONDOS PARA LA INVESTIGACIÓN ER

Más de 7.118.000 euros recaudados
288 proyectos optan a financiación
Más de 62.000 donaciones de ciudadanos
Más de 1.140 actividades populares en torno a la Marató



raras.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha colaborado estrechamente con la organización y desarrollo de la Marató de TV3 que este año iba destinada a las enfermedades raras y tenía como lema "Quiero saber contra quién lucho". De esta forma, con los más de 7 millones de euros recaudados, la Fundación Marató definen la iniciativa como todo un éxito. El excelente resultado obtenido permite afirmar que la Marató ha alcanzado nuevas cotas de participación social y solidaridad con un único objetivo: impulsar la investigación sobre enfermedades

En total, se han presentado 288 proyectos. De éstos, 176 son unitarios y 112 coordinados entre dos o más centros de investigación, hecho que implica el trabajo en red de instituciones catalanas con otros de ámbito español o internacional.

La elevada cifra de proyectos presentados, la más alta registrada en 14 ediciones de este concurso de ayudas, evidencia la vitalidad de la investigación sobre enfermedades minoritarias y la necesidad de impulso económico para la investigación de las mismas.



3.3.2. Concierto en el Auditori de Barcelona

CONCIERTO DE LA JOVE ORQUESTRA NACIONAL

Acto introducido por Elisabet Pedrosa, autora del libro "Criaturas de otro planeta"

El pasado domingo 19 de Julio la Jove Orquestra Nacional de Catalunya ofreció un concierto en el Auditori de Barcelona (sala Pau Casals) en colaboración con la Asociación Catalana del Síndrome de Rett, la Federación Española de Enfermedades Raras y la Fundación Sant Joan de Déu. El acto fue todo un éxito de asistencia y los jóvenes músicos interpretaron magistralmente unos cuentacuentos rusos bajo la dirección de Manel Valdivieso, y con la colaboración de Miquel Desclot como narrador. El acto fue introducido por la periodista Elisabet Pedrosa, autora del libro "Criaturas de otro planeta" y madre de una niña afectada por el Síndrome de Rett.

Los fondos recaudados en el concierto serán destinados a la investigación del Síndrome de Rett, y por parte de FEDER se destinarán en beneficio de las asociaciones adheridas.

A la entrada del Auditorio se colocaron unas mesas con información, además de aprovechar para poder vender nuestros productos. Por parte de FEDER se vendieron las latas de "Federitos", el trébol de cuatro hojas, una innovadora iniciativa que representa de una forma muy cariñosa a las ER, y con las que se regalaba el cuento con su historia.



3.4. Delegación de FEDER Extremadura

Durante el tiempo que llevo trabajando en esta Delegación que está ya próximo a cumplir un año, debo destacar los siguientes aspectos:

-El esfuerzo realizado durante años anteriores por parte de la anterior Delegada y su equipo de trabajadoras, en constante coordinación con la administración de Sanidad. Esto ha sentado unas bases sólidas de actuación que han culminado en la consecución de logros muy importantes para todos los afectados de ER. Estos logros no se hubiesen conseguido sin el compromiso y profesionalidad que demuestra tener el equipo de trabajo de Feder en Extremadura.

_ El rigor en el trabajo, ha ofrecido a la Administración una imagen de seriedad y compromiso que ha favorecido su disposición a contar con esta

Delegación en la toma de decisiones importantes con respecto a nuestro colectivo. Nuestro objetivo es mantener ese rigor, ese nivel de compromiso y la seriedad en el trabajo. Seriedad que ofrezca confianza suficiente a las administraciones para seguir contando con nosotros y negociando la consecución de nuevos objetivos.

-Hemos continuado realizando actividades para cohesionar al grupo ya existente de afectados y localizar nuevos contactos. Además, seguimos destacando como objetivo fundamental la sensibilización y concienciación de nuestro colectivo y continuamos planeando proyectos y estrategias para conseguir más y mejor atención, para lo cual el equipo de trabajo de nuestra sede pone el máximo empeño e implicación, con la ayuda de un grupo cada vez más numeroso de voluntarios sin los que no podríamos llegar a donde llegamos y con los que nos sentimos enormemente agradecidos.

Marta Prieto, delegada de FEDER Extremadura



3.4.1. Jornadas Autonómicas de ER

III JORNADAS EXTREMEÑAS DE ENFERMEDADES RARAS

Más de 170 Asistentes a las jornadas extremeñas

La sede Extremeña de FEDER celebró sus terceras jornadas. Don Benito fue el lugar elegido, con sede en el Recinto Ferial de Extremadura (FEVAL) el pasado 25 de abril. El lema escogido "Recorriendo Unidos dejamos Huella". Diversos profesionales y más de 170 asistentes contaron una vez más con la oportunidad de profundizar sobre el abordaje de estas patologías.

De esta forma, en el marco de las jornadas, D. Guillermo Fernández Vara, presidente de la Junta de Extremadura ha mostrado su apoyo a todos los que sufren estas enfermedades. Aseguró que "vuestrós problemas son mis problemas. Lo raro es la enfermedad, no la persona".

OBJETIVO

El objetivo de este encuentro fue crear una iniciativa especial al diálogo y a la convivencia entre todas las personas implicadas en las patologías poco frecuentes.

GINCANA LÚDICA

Se realizó una gincana donde a través de 5 fases se invitó a la gente a fotografiarse, contar su experiencia, dejar su huella, relajarse y por supuesto, finalizar la actividad de la mejor forma posible: jugando y disfrutando.



Imágenes del III Encuentro regional de FEDER Extremadura



3.4.2. Proyecto de Consolidación y Difusión del Sistema de Información sobre ER en Extremadura (Registro)

COLABORACIÓN EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA

Actualmente hay 3.376 pacientes registrados

Con este proyecto, en el que FEDER colabora, se pretende mejorar la calidad de vida de los afectados por ER y sus familiares a través de la consolidación y mejora del Sistema de Información sobre ER de Extremadura.

EL PAPEL DE FEDER

El técnico responsable del proyecto ha tenido la obligación de recopilar, revisar, clasificar e incluir en el sistema de información de ER los datos de los protocolos y consentimientos informados. Sus principales funciones han sido recopilar información, bibliografía, fichas de notificación, además de elaborar listados y actualizar el registro.

Además, con este registro se ha tenido contacto con el Centro Estatal de Referencia para Personas con Enfermedades Raras de Burgos para conocer su funcionamiento y coordinar acciones.

A través del registro de enfermedades raras pudimos participamos en un estudio sobre la calidad de vida de las personas que estamos enfermas. Nos atendieron muy bien, vinieron a nuestra propia casa a hacernos las entrevistas y nos pusieron en contacto con la delegación extremeña de FEDER, con la que desde entonces seguimos manteniendo la relación.

Afectada de Polimiositis de Benquerencia de la Serena (Badajoz)

3.4.3. Teatro para personas con enfermedades raras

GRUPO DE TEATRO: "PAPELES ESCONDIDOS"

4 representaciones en 2009 / 16 Personas en el Grupo

- El 100% de los participantes se ha sentido integrado
- El 70% ha conseguido mejorar las relaciones interpersonales con su entorno familiar y cercano
- El 80% de los participantes coinciden en que nunca se habrían visto delante de tantas personas expresando sus sentimientos más profundos

La Delegación Extremeña puso en marcha en 2009 este Grupo de Teatro dentro de sus actividades y talleres de atención psicológica. Durante todo el año, han ido desarrollando y mejorando técnicas de interpretación, expresión corporal y relajación dando como resultado una maravillosa obra emotiva y hermosa que busca trasladar cómo se sienten las personas con enfermedades raras en España.

Este Grupo de Teatro comenzó con motivo del Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras y se ha ido desarrollando a lo largo de 2009, cada vez con más ganas, más ilusión y mucha más fuerza. En total, han sido 4 representaciones en el año, de las cuales podemos destacar la que se celebró en la Asamblea Anual de FEDER que arrancó numerosos y merecidos aplausos.



144/198



Imágenes de la representación realizada en la Asamblea Anual de FEDER

3.5. Delegación de FEDER Com. Valenciana



Desde FEDER Comunidad Valenciana nos sentimos muy satisfechos del trabajo realizado, ya que el crecimiento de este programa en cuanto al número de usuarios ha sido notable respecto a años anteriores. También estamos muy satisfechos del trabajo realizado durante estos cinco años en que la asociación SIMA, de afectados por el Síndrome de Marfan, ha actuado como sede de la FEDER en nuestra Comunidad.

En la próxima asamblea a celebrar en mayo de 2010, pasaremos el testigo a la asociación Retina C.V. y el cargo de delegada territorial en la C.V. pasará a su presidenta Almudena Amaya, a la que deseamos mucha suerte y muchos éxitos en su recorrido al frente de esta delegación.

Nicolás Beltrán, delegado de FEDER Comunidad Valenciana

3.5.1 Jornadas Autonómicas en Enfermedades Raras

V ENCUENTRO DE ER EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

100 asistentes a las jornadas autonómicas

Enmarcado en los actos de celebración del "I Día Mundial de las Enfermedades Raras", FEDER Comunidad Valenciana realizó el día 25 de febrero el "V Encuentro de Enfermedades Raras C. Valenciana", en la Unión de Mutuas de Castellón.

Contamos en el acto inaugural con la presencia de la Excm. Sra. D^a. Pilar Ripoll, **Directora General de Calidad y Atención al Paciente de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana**; Sr. D. Carlos Laguna, Presidente CO-CEMFE Comunidad Valenciana; Sr. D. Nicolás Beltrán, Delegado FEDER C.V. y el Sr. D. José Manuel Pichel, Delegado Territorial en la ONCE en la Comunidad Valenciana.

Programamos una charla-coloquio que corrió a cargo del Sr. D. Oscar Zurriaga, Jefe del Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias de la Conselleria de Sanitat. Expuso su ponencia cuyo título fue "Las Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana".

Esta conferencia fue seguida con gran interés por todos los asistentes al encuentro y se entabló una muy interesante participación en el coloquio que hubo a continuación. En su exposición se mostraron mapas de toda la Comunidad Valenciana donde se reflejaba la incidencia de las distintas enfermedades raras.

Tras la exposición del Sr. Zurriaga y el coloquio, se dio lectura al manifiesto que cada año se adapta a este tipo de celebración y que este año, como es natural, se centraba en la celebración del primer Día Mundial de las Enfermedades Raras.



Imágenes del V Encuentro



3.5.2 Trabajo con el Hospital General Universitario de Alicante

UNIDAD DE ENFERMEDADES RARAS

FEDER Comunidad Valenciana ha seguido trabajando en 2009 junto al Hospital General Universitario de Alicante en la unidad de ER. Concretamente, desde 2008 existe un acuerdo de colaboración para potenciar esta 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 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

Nicolás Beltrán con el equipo de la Unidad



3.6. Delegación de FEDER Murcia



Poco a poco desde la Delegación de FEDER Murcia, estamos avanzando, mejorando nuestro trabajo y sobre todo aprovechando más las oportunidades que se nos ofrece. Seguimos trabajando en el Encuentro Nacional de Enfermedades Raras y lo seguimos haciendo cada vez con más ilusiones, más ganas y más energía.

Juan Carrión, delegado de FEDER Murcia

3.6.1 Encuentro de Afectados por ER

ENCUENTRO DE AFECTADOS EN TOTANA

Más de 100 asistentes a las jornadas autonómicas

El pasado día 27, 28 y 29 se celebró el II Encuentro Nacional de Enfermedades Raras organizado por FEDER Murcia y la Asociación D'Genes. Las personas que acudieron a este encuentro, pudieron disfrutar de un fin de semana de **formación, información, ocio y actividades lúdicas**. El objetivo de este encuentro fue compartir con todas las familias con ER un espacio de relax y amistad donde compartir experiencias.

El acto central de este II Encuentro es la celebración del II Congreso Nacional de Enfermedades Raras, que aglutinó a un amplio elenco de profesionales de la medicina y que trabajan en el ámbito de las ER.

Entre éstos, destacó la presencia del Dr. Francesc Palau, director del Instituto Biomédico del Centro de Investigación Biomédica en Red de ER; el Dr. Miguel A. Ruiz Carabias, director gerente del Centro Estatal de Referencia en Atención a Personas con ER (Burgos); Dra. Encarna Guillén, jefa de la Unidad de Genética del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca; Dr. Igor Nazarov, del Instituto Insmiscort; Dr. Landeres, director de la clínica IVI Murcia; y los Dres. Emilio Torrella, responsable de la Unidad de Crohn, del Hospital Morales Meseguer, y Javier Hidalgo, especialista en tratamiento del dolor.

Imágenes del Encuentro



149/198

3.6.2 Exposición fotográfica en FEDER Murcia

EXPOSICIÓN “LAS ENFERMEDADES RARAS LLENAS DE VIDA”

Compuesta por 70 fotografías

En febrero se inauguró esta exposición que pretende sensibilizar a la población murciana con las enfermedades raras, su problemática y las acciones que desde FEDER y sus asociaciones se realizan.

OBJETIVOS DE LA EXPOSICIÓN

- **Sensibilizar sobre la problemática** de las personas con ER, impulsando las áreas de Prevención de discapacidades e Integración social.
- **Dar a conocer la asociación** a nivel local, regional y nacional como entidad sin ánimo de lucro cuyas metas y acciones principales giran en la mejora de la esperanza y calidad de vida de las personas diagnosticadas con enfermedades raras, TGD y sus familiares.

La exposición fotográfica en Mazarrón



3.7. Delegación de FEDER País Vasco



Estamos comenzando el camino a recorrer. Pero ganas y fuerza no nos falta. De momento, nos centramos en las acciones de difusión vinculadas al Día Mundial. Ofrecer asesoramiento e información sobre las ER y FEDER es imprescindible.

M^a Ángeles Sáiz, delegada de FEDER País Vasco

3.7.1 Actividades de difusión e información

MESAS INFORMATIVAS PARA TRASLADAR LA PROBLEMÁTICA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

11 Asociaciones implicadas

A pesar de ser una delegación de reciente creación, FEDER País Vasco se ha tomado muy en serio formar e informar sobre patologías poco frecuentes. De esta forma, centran sobre todo su actividad en el marco del Día Mundial donde aglutinan todos sus esfuerzos en proporcionar información y asesoramiento acerca de los proyectos y servicios de FEDER, así como de la problemática de las ER.

El hospital de las Cruces, el Hospital de Basurto o el Hospital de Galdakao son algunos de los centros hospitalarios donde se concentra la principal actividad de la delegación.



4. X Aniversario de FEDER



Quiero dar las gracias a todas las personas que nos han acompañado en el camino de estos diez años. A la Junta Directiva que ha estado durante esta década, al personal, a las asociaciones. A los profesionales de la salud que han colaborado con nosotros, a la industria que nos ha ayudado económicamente, a las plataformas sociales y a la administración. UNIDOS DEJAMOS HUELLA.

*GRACIAS POR HACER POSIBLE LO IMPOSIBLE
Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER*

4.1 Información general del X Aniversario

El pasado 23 de mayo, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebró su X Aniversario en el IMSERSO con el objetivo de conmemorar el trabajo que la organización lleva realizando en sus diez años de vida. “Tras una década de mucho esfuerzo, el camino que hemos iniciado por los derechos y la integración de los afectados ya no tiene marcha atrás. Poco a poco y durante todo este tiempo, hemos avanzado unidos en una misma dirección y reivindicando nuestras necesidades con una sola voz”, explica Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER.

Con este mensaje como bandera, y bajo el lema de “Unidos dejamos Huella”, desde FEDER se organizó un gratificante, productivo y enriquecedor acto donde los protagonistas fuimos todos y cada uno de nosotros que hemos formado parte del camino de la Federación.

Para ello, desde FEDER se preparó un programa pensado principalmente para el afectado donde se conjugó la necesidad de reivindicar medidas concretas y mejoras a la administración con la importancia de establecer espacios de diálogo, concienciación y sensibilización.

Objetivos iniciales

Alfonso Jiménez Palacios, Director General de Farmacia, Luis Cayo, presidente del CERMI, Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER y Moisés Abascal fueron los encargados de la apertura del acto y quienes con unas breves palabras resumieron la trayectoria de FEDER durante estos diez años.



En concreto, la presidenta de FEDER explicó los objetivos iniciales de la organización: “Las asociaciones deseábamos unir nuestra voz. Veíamos que éramos entidades muy pequeñas y por separado sabíamos que jamás conseguiríamos nada. Nadie nos escuchaba, no llegábamos a los medios ni tampoco a los políticos. Es por esta razón por la que hoy podemos hablar de FEDER”.

Este grito conjunto, tenía una meta concreta: promover políticas que beneficiaran de forma directa a las familias con enfermedades raras.

Precisamente, en esta línea, el representante del Ministerio de Sanidad quiso trasladar los esfuerzos que desde el gobierno se han realizado. Según aseguró en la “Estrategia Nacional de ER se formulan objetivos y recomendaciones que creemos van a dar respuesta a las necesidades de estas personas, tanto en los aspectos de investigación como en el registro de casos y pasando por el acceso a tratamientos”.

De esta forma, Jiménez Palacios explicó que “aunque queda mucho camino por recorrer, estoy seguro que se ha iniciado el buen camino y que con el concurso de todos avanzaremos definitivamente en el sentido marcado por la Estrategia”.

Diez años dejando huella

Luis Cayo, presidente del CERMI aseguró durante el acto que FEDER lleva diez años “Dejando Huella”. Según Cayo, “la suma de trazos, marcas y de vestigios dejados por FEDER en estos diez años de existencia forman un itinerario, un recorrido perceptible y apreciable que considerado con la cierta perspectiva que proporciona este tiempo escaso de historia es una senda de éxito.



Además, el presidente del CERMI afirmó que “**si hoy las enfermedades raras y las personas que las sufren están por derecho propio en la agenda sanitaria, en la agenda sociosanitaria, en la agenda social y en la agenda política es porque FEDER -el movimiento social de las ER- las ha situado allí, en una posición de visibilidad, en una posición de asunto urgente pendiente y aún no resuelto, en una posición de creciente relevancia política y social**”.

Cayo concluyó asegurando que “una sucesión de huellas forma un rastro; un rastro continuado permite trazar un camino; y un camino nos conduce de una parte a otra, nos facilita el avance. FEDER en sus diez años de vida, **no sólo ha abierto caminos en territorios apenas explorados, hostiles muchas veces, lo cual es ya muy notable, sino que también señala direcciones de futuro, dirige a rutas inéditas, de modo que la marcha de las personas con ER y sus familias no se detenga**”.

Presentación Estudio ENSERio y Guía de Apoyo psicológico

Durante el X Aniversario, FEDER aprovechó para presentar dos de sus principales proyectos en los últimos dos años: El Estudio de Necesidades Sociosanitarias de Afectados por Enfermedades Raras (ENSERio) y la Primera Guía de Apoyo Psicológico para afectados por ER.

En concreto, en cuanto al Estudio ENSERio, Mercedes Galiano directora del departamento de Personas Dependientes de Obra Social Caja Madrid y Agustín Huete, director de la Consultora Intersocial fueron los encargados de realizar la presentación.

Según Galiano, “conocer las necesidades y carencias de los afectados por ER es indispensable para que entre todos podamos poner en marcha estrategias que permitan alcanzar soluciones que mejoren la calidad de vida de las familias que sufren ER”. **La representante de la entidad colaboradora manifestó que “el estudio marca un hito al recoger por primera vez datos de diagnóstico y atención socio-sanitaria, apoyos y asistencia por motivos de discapacidad, inclusión social y laboral, así como percepción de su situación habitual**”.

Galiano quiso introducir a los asistentes al Estudio a través de una serie de datos, entre los que destacó que “**la mitad de los afectados ha tenido que desplazarse prácticamente fuera de su provincia en los últimos**

dos años para encontrar diagnóstico y que el coste de la enfermedad supone una media del 20 por ciento de los ingresos de cada familia afectada”.

Desde Obra Social Caja Madrid quisieron expresar su agradecimiento y reconocimiento de FEDER por la iniciativa de impulsar este Estudio que contribuirá a mejorar la calidad de vida de los afectados.

Presentación Guía de Apoyo psicológico

En el marco del X Aniversario se presentó la Primera Guía de Apoyo Psicológico destinada a los afectados por ER. Esta presentación corrió a cargo de **Santiago Almazán, gerente de relaciones institucionales de Merck y Vanesa Pizarro, directora de proyectos de FEDER**. Almazán aseguró que “nos sentimos orgullosos de colaborar con este proyecto, ya que FEDER apoya a más de 170 asociaciones de pacientes. A todas ellas, estamos seguros de que les beneficiará esta hermosa iniciativa”.



Representación teatral: “Papeles Escondidos”

Uno de los momentos más emotivos de la jornada fue la representación teatral de papeles escondidos impulsada por familiares y afectados por enfermedades poco frecuentes. **A través de un gran juego de luces, sombras y sonidos, los asistentes a la obra pudieron disfrutar de una representación cargada de emotividad y sensaciones.**

A través de las palabras, los afectados quisieron describir las diferentes fases y emociones que sufren los afectados por ER: antes, durante y tras el diagnóstico de la enfermedad.

La experiencia fue hermosa y enriquecedora. “Todos los que tuvimos la oportunidad de vivirla coincidimos en que fue realmente emotivo. La verdad es que describieron perfectamente el sentir de las familias”, aseguró uno de los asistentes.

5. Transparencia y rendición de cuentas

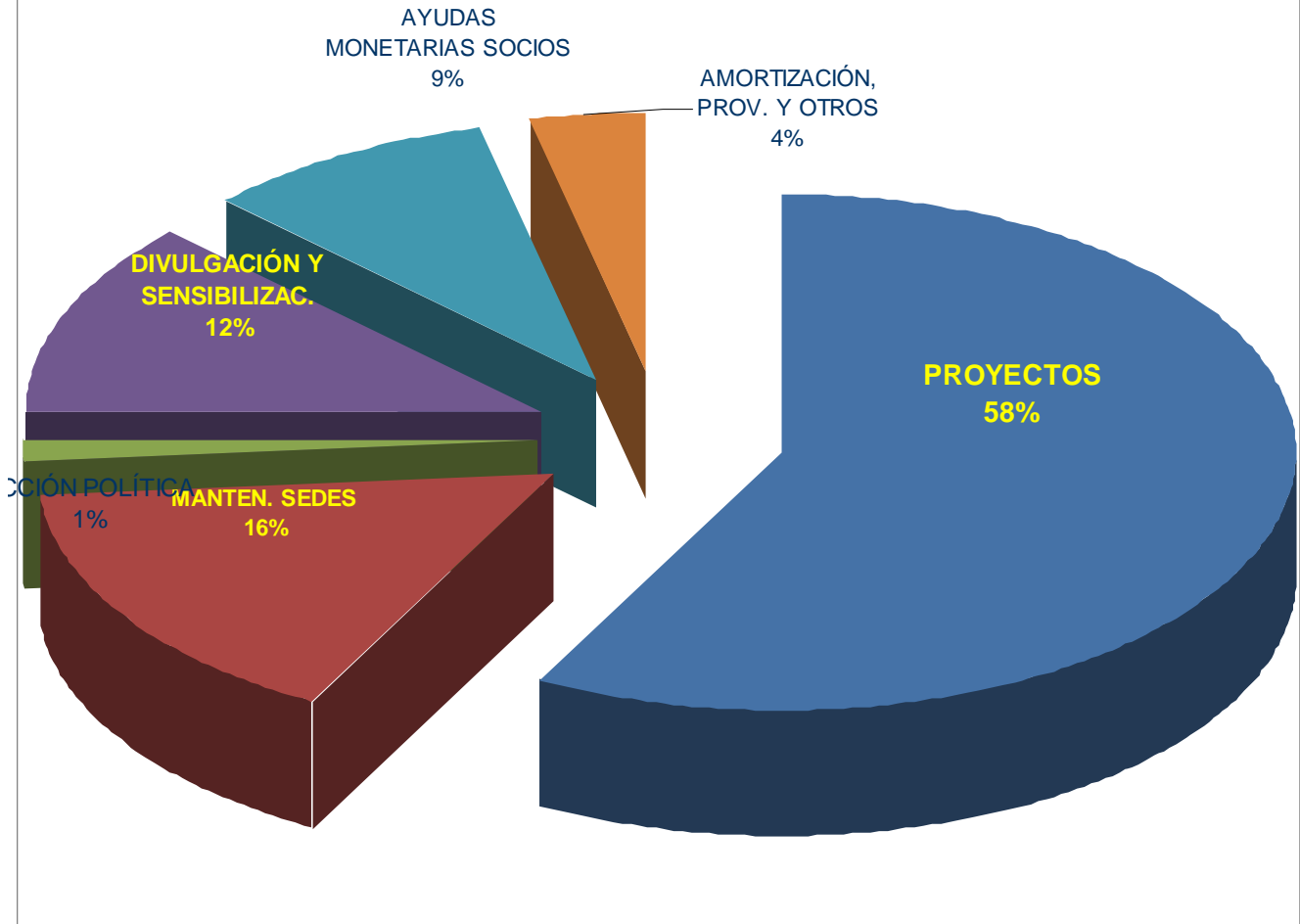


Desde FEDER creemos que la transparencia y la rendición de cuentas en nuestros proyectos y servicios es la mejor forma de convencer sobre la importancia de apoyar a FEDER, a sus asociaciones y a sus familias.

Os trasladamos los principales gráficos que detallan nuestra actividad económica:



Gastos de Funcionamiento 2009



6. Todo ha sido posible gracias a vosotros

SUMEMOS NUESTRA VOZ

*Sumemos nuestra voz, en un sólo grito.
No más sufrimiento, no más soledad,
Porque ahora no estamos solos
Porque ahora, somos más.*

*Nuestras manos se han unido y conjugadas en una sola,
se hacen fuertes, valiosas, capaces de acabar
con las barreras de la incomprensión.*

*Ahora más que nunca, debemos romper con el
aislamiento.
La unión entre nosotros, debe ser la herramienta perfecta
para vencer la terrible angustia
implantada por la sospecha, la duda.*

*Nuestras vidas se han unido en una misma historia,
la que ayer fue escrita con dolor,
es hoy leída con valor y por todos escuchada,
con respeto y admiración.*

Por esto, sumemos nuestra voz:

*Por la justicia y la solidaridad, porque...
NO somos distintos
NO TE RINDAS Y LUCHA.*

*Por la igualdad y la comprensión, porque...
la esperanza nos hace fuertes
NO TE CALLES Y GRITA.*

*Que más razones quieres,
para emprender este camino
junto a todos los que aquí
se abren hoy a ti...*

Porque NO ESTAS SOLO

Cristina Castaño, beneficiaria de FEDER



6.1. GRACIAS a nuestra Red de Empresas Solidarias

GRACIAS POR LOS RECURSOS INVERTIDOS EN LAS SONRISAS DE NUESTRAS FAMILIAS...

A lo largo de esta Memoria se han trasladado todos y cada uno de los proyectos emprendidos en este año. Estos han sido posible gracias al compendio de numerosas manos, que han apostado por las familias con enfermedades raras, que han creído en que su futuro es el futuro de todos nosotros.

Desde estas líneas queremos dar las gracias a la Red de Empresas Solidarias. Por su confianza, su colaboración, sus ganas de cambiar la realidad, y sobre todo, por los recursos invertidos en las sonrisas de nuestros niños, adultos y familiares que día tras día ven un poquito más cerca la palabra Esperanza.

A TODOS VOSOTROS GRACIAS

Imágenes del Encuentro



Fotografía del Concurso Uno en un Millón

161/198

6.1.1. Administración Pública Central



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



6.1.2. Administración Pública autonómicas y locales

Desde las administraciones autonómicas se ha confiado en FEDER en sus proyectos y en sus servicios. Gracias a este apoyo se han podido celebrar jornadas autonómicas, establecer acuerdos de colaboración, difundir información, impulsar campañas de sensibilización. Gracias a todas las administraciones por hacerlo posible. GRACIAS





6.1.3. Financiadores y colaboradores de FEDER Central

Nuestra Federación ha recibido el apoyo invaluable de empresas solidarias que han unido sus manos a las nuestras para ayudarnos a llegar a más afectados y familias. Desde estas líneas queremos agradecer a todas ellas el apoyo demostrado:







fundación
farmaindustria



6.1.4. Financiadores y colaboradores autonómicos de FEDER

Desde las delegaciones de FEDER también se ha apostado por impulsar la financiación privada. La responsabilidad social de las empresas sigue dando sus frutos y siguen apostando por la vida de las familias con patologías poco frecuentes. Desde aquí, queremos dar nuestro agradecimiento a quienes lo han hecho posible:





I.E.S. BÁRBARA DE BRAGANZA



IES Bahía de Babel
INSTITUTO DE EDUCACIÓN SECUNDARIA



ILUSTRE COLEGIO OFICIAL
DE FARMACÉUTICOS
DE LA PROVINCIA DE BADAJOZ



ESTEVE

Fundación | Cajasol



6.2. GRACIAS a nuestros voluntarios

Un año más, la fuerza del voluntariado ha contribuido a alcanzar grandes resultados en todas las delegaciones y en muchas otras comunidades en donde aún no tenemos presencia. Todos vosotros sois el motor de esta organización, el viento que empuja el barco que recorre el largo camino. SABEMOS LO QUE QUEREMOS. Queremos seguir caminando con vosotros, con vuestras manos queremos seguir construyendo y con vuestro esfuerzo queremos seguir avanzando. A todos y cada uno de vosotros que formáis parte de este sueño de esperanza, que sabéis que es posible cambiar el mundo hacia mejor. A TODOS: GRACIAS

**VUESTRAS MANOS... VUESTRAS
SONRISAS... VUESTROS SUEÑOS...
VUESTRO CAMINO...
VUESTRA ILUSIÓN**



Grupo de teatro de FEDER Extremadura.
Voluntarios para la venta de Calendarios
en FEDER Madrid





Algunos de nuestros voluntarios en Andalucía, Murcia, Comunidad Valenciana, Cataluña y País Vasco

Voluntarios de FEDER Madrid

JUAN MARTÍNEZ
JUAN JOSÉ PRIETO
MAGDALENA GARRIDO
ENRIQUE REQUERO
MARTA ACLE
SONIA SAINZ
CRISTINA MARTÍN
ISMAEL EJARQUE
LEYLA CAMPOS
MIGUEL UREÑA
CONCHA PASTOR
FELIX CASADO
CRISTINA CASTAÑO
ALMUDENA MARTÍN
MERCEDES MARTÍN
NATALIA GALLEGOS

Voluntarios de FEDER Andalucía

ROSARIO FERNÁNDEZ
RAFAEL NAVARRETE
ANTONIO GONÁLEZ MENESES
CARLOS LEMA
RAFAEL MARTÍNEZ MONTES
JESÚS SÁNCHEZ BURSON
ISABEL CARRASCO
PABLO NAVARRO FERNÁNDEZ
IMACULADA HIDALGO DÍAZ
LUIS SOTELO MARTÍN
CARMEN ARES VIDAL
ANA ISABEL ORTEGA
LAURA CANGUEIRO JIMÉNEZ
MARÍA JESÚS MARÍN MACIAS
MIGUEL GUERRA LEÓN
MIRYAM WIC
BEGOÑA SEGRERA UGARTE
CONCHA GARCÍA
JOSÉ ANTONIO NAVARRETE

Voluntarios de FEDER Extremadura

PETRI FLORES DEL AMO
MARÍA TERESA CARALLO
MATIAS MARTÍNEZ-PEREDA
MANUELA CEFERINO
MARISOL ALFONSO MORENO
ÁNGELA SÁNCHEZ
MARÍA MANUELA GÓMEZ PAREJO
MERCEDES ALMEIDA
MONTSERRAT MUÑOZ ACOSTA
MARÍA LUISA DÍA RUBIO
CARMEN ISLA
ESTRELLA FERNÁNDEZ
DIEGO ÁNGEL SEVILLA RAMOS
ROSA DÁVILA HORRILLO
MIGUEL ÁNGEL PANIAGUA GREGORIO
MARÍA DOLORES MONTERO CARRETERO
JUANA FERNÁNDEZ LEÓN
ANDREA
CONCEPCIÓN REBOLLO SÁNCHEZ
MANUEL CAMPOS GARRIDO
FERNANDO BRIOSO
MANUELA PALLERO
JAVIER GUERRA
M^a ISABEL NOGALES DELGADO
MONTEVIRGEN GONZALVES
BEATRIZ BENITEZ GASTÓN
VICTOR MANUEL HERNÁNDEZ
JOSÉ MANUEL LEZCANO
ELÍAS MACÍAS
ISABEL HORNACHOS
ALBERTO CUERVO
LARA GIJÓN

Voluntarios de FEDER Cataluña

ANA RIPOLL
PILAR QUER
MARISA MARTÍNEZ
DOLORES MAYÁN
LUCÍA TEVAR
JUDITH CORONADO
FUENSANTA SORIA
AIDA REGI

Voluntarios de FEDER Comunidad Valenciana

MARISA BALAGUER
JOSÉ RIERA
ANTONIO SÁNCHEZ
CARMEN GARCÍA
FUENSANTA PÉREZ
ALFONSO BLAZQUEZ

Voluntarios de FEDER País Vasco

SUSANA
NATIVIDAD GARCÍA
VERÓNICA
JOSÉ LUIS
JAVIER
MAITE
JOSETXU

Voluntarios de FEDER Murcia

JUANA LORCA CÁNOVAS
M^a PRESENTACIÓN MARTÍNEZ MARTÍNEZ
ESTELA OLIVA MARTÍNEZ
ENCARNA CAÑAVATE
GEOVANNA LARA
M^a ROSARIO
M^a EUGENIA
PEDRO TUDELA MARTÍNEZ
CARMEN MORENO PORCEL
CRISTOBAL VIDAL
JUAN CRESPO

5.3. GRACIAS a nuestros trabajadores

Nuestros logros son posibles gracias al esfuerzo de todas las personas que trabajan en la Federación. Son los trabajadores, los que nos permiten tener la vista puesta en la esperanza de las familias a través de proyectos y servicios, a través de resultados y a través de objetivos a alcanzar.

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.

Trabajadores de FEDER Central

MARTA PULIDO MARTÍN-CAMUÑAS
VANESA PIZARRO ORTIZ
ESTRELLA MAYORAL RIVERO
CLAUDIA DELGADO GONZÁLEZ
MARTHA LÓPEZ EUSSE
M^a DE LUJÁN ECHANDI GARCÍA
CARMEN GÓMEZ VENTURA
ÁNGELA ALMANSA
ANDREA SCOLARI

Trabajadores de FEDER Madrid

MIRIAM TORREGROSA GRANADO
ALBA ANCOECHEA

Trabajadores de FEDER Andalucía

ISABEL MOTERO VÁZQUEZ
ESTRELLA GUERRERO SOLANA
EMILIO MARTÍN ALONSO
M^a DEL MAR LAPPI REMESAL
CONCEPCIÓN GARCÍA
BEATRIZ ROLDÁN

Trabajadores de FEDER Catalunya

ELIA CAMPDEPADRÓS RIUS
MARÍA NIEVES MISAS SUBARROCA
FELIPE MANUAL JUBERÍAS ESTEBAN

Trabajadores de FEDER Extremadura

ANA CÁCERES MARTÍN
ESTHER CEBALLOS REYES
ICIAR BUREO GONZÁLEZ
CARMEN ANTONAYA ROJAS

Trabajadores de FEDER Comunidad Valenciana

VANESA ANTÓN MEDRADO
MANUELA ALONSO ZORRILA

VUESTRO ESFUERZO NOS DEJA HUELLA...GRACIAS



Equipo de FEDER Madrid



Equipo de FEDER Extremadura



Equipo de FEDER Andalucía



Equipo de FEDER Comunidad Valenciana



Equipo de FEDER Cataluña





Equipo de FEDER Murcia



Equipo de FEDER País Vasco

6.3. GRACIAS a nuestra Junta Directiva

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	Mª Teresa López Fragueta	3122.teresa@gmail.com	Asoc. Esp. De Gaucher
Delg. F. Extremadura	Mª José Sánchez		Asoc. Española Esclerodermia
Delg. F. Extremadura	Marta Prieto	martaprieto@feder.org.es	Asoc. Síndrome X-Frágil Extremadura
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

7. Colabora con FEDER. Sigue haciendo posible el sueño de la Esperanza



Porque sé que mi ayuda cambia vidas. Porque pienso que su futuro es mi responsabilidad. Porque quiero formar parte de su esperanza. Porque mis actos son granitos de arena muy necesarios. Porque ahora es el momento y mañana es muy tarde. Porque al igual que yo somos muchas las personas dispuestas a entender sus problemas. Porque jamás me arrepentiré de su sonrisa. Y sobre todo... PORQUE CON MUY POCO, AYUDO MUCHO

Laura P. Díaz, colaboradora de FEDER

7.1 Tu colaboración es urgente - ¿Por qué?

1. Porque necesitamos llegar a las familias que cada hora, en algún punto de España, reciben el **impacto que supone el diagnóstico** de una Enfermedad Rara.
2. Porque con tu ayuda podemos actuar **para que los afectados puedan superar el derrumbe psicológico que ocasiona una ER**. Es decir, para aprender a luchar contra el impacto de una ER en sus vidas.
3. Porque debemos evitar que esta familia tarde **una media de 5 años en encontrar un diagnóstico correcto y pierda otros 3 años más en peregrinar para conseguir los apoyos**, las ayudas que necesita para normalizar su vida
4. Porque el derecho de acceder en condiciones de equidad al diagnóstico, tratamiento y rehabilitación es universal y debemos defenderlo y protegerlo.
5. Porque cada minuto, cada hora cuenta y una intervención a tiempo, puede salvar una vida.

CONTIGO HACEMOS MÁS Y MEJOR



ESTAS FAMILIAS NECESITAN
ESPERANZA Y ALGUIEN QUE LES
AYUDE A LOGRALA:
PARA FEDER DAR ESPERANZA ES
**acoger, proteger, comprender,
escuchar, entender, sentir,
orientar, guiar, educar, refugiar,
atender, auxiliar, albergar,
asesorar, inspirar, aconsejar,
acompañar...**

AYÚDANOS A DAR ESPERANZA

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**

8. Nuestros socios



49 XXXXY, Síndrome

Entidad: **49 XXXXY, Síndrome**

Email: apascual@impconsultores.com

Acondroplasia

Entidad: **Asociación de Familiares y Afectados por Patologías del Crecimiento**

Web: www.afapac.org

Albinismo

Entidad: **Alba, Asociación de Ayuda a personas con albinismo**

Web: www.albinismo.es

Alfa 1

Entidad: **Asociación Española para el Déficit de Alfa 1 Antitripsina**

Web: <http://www.alfa1.org>

Andrade, Enfermedad de

Entidad: **Asociación Valverdeña de la Enfermedad de Andrade**

Email: asvea01@wanadoo.es

Entidad: **Asociación balear de la Enfermedad de Andrade**

Web: www.andradebaleares.es

Anemia Fanconi

Entidad: **Asociación Española de Anemia de Fanconi**

Web: <http://www.asoc-anemiafanconi.es>

Angelman

Entidad: **Asociación Síndrome de Angelman**

Web: www.unangelencasa.com

Angioedema

Entidad: **Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficit C1**

Web: <http://www.aedaf-es.com>

Aniridia

Entidad: **Asociación Española de Aniridia**

Web: <http://www.aniridia.com/>

Ano imperforado

Entidad: **Ano imperforado**

Email: anoimperforado@hotmail.com

Apert

Entidad: **Asociación Nacional Síndrome de Apert**

Web: www.ansapert.org

Arnol Chiari, Malformación de

Entidad: **Asociación de Familiares y Afectados de Chiari y Patologías Asociadas**

Web: www.afacpa.org

Entidad: Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari

Web: <http://www.chiari.biz>

Entidad: Asociación de Malformaciones de Arnold Chiari, Siringomielia, hidrocefalia y demás patologías asociadas

Web: www.asenchi.es

Artritis reumatoide juvenil

Entidad: Asociación Madrileña de Pacientes de Artritis Reumatoide

Web: <http://www.amapar.org>

Entidad: Asociación Valenciana de afectados de artritis

Email: artritisvalencia@hotmail.com

Ataxia

Entidad: Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia

Web: <http://www.ataxiasandalucia.org/>

Entidad: Asociación de Ataxias de Castilla La Mancha

Web: www.fedaes.org

Entidad: Federación de Ataxias de España

Web: www.fedaes.org

Entidad: Asociación Madrileña de Ataxias

Web: www.terra.es/personal/atamad

Entidad: Asociación Ataxias de Extremadura

Email: asatex@telefonica.net

Entidad: Asociación Provincial de Ataxias de Jaén

Web: www.fejidif.org/aspaj/

Atrofia muscular espinal

Entidad: Fundación Atrofia Muscular Espinal

Web: www.fundame.net/

Beckwith - Wiedemann, Síndrome de

Entidad: Asociación Española del Síndrome de Beckwith - Wiedemann

Email: pamarev2005@yahoo.es

Behçet

Entidad: Asociación Española de la Enfermedad de Behçet

Web: www.behcet.es

Biliares inflamatorias, enfermedades

Entidad: Asociación para la lucha contra las enfermedades biliares inflamatorias

Web: www.albi-espana.org

Budd Chiari

Entidad: Budd Chiari, Síndrome de

Web: <http://www.sierrasolidaria.org/sindrome-budd-chiari>

Cardíacas, Enfermedades

Entidad: **Associació d' Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya**

Web: www.aacic.org

Entidad: **Fundación Menudos Corazones**

Web: www.menudoscrazones.org

Entidad: **Asociación corazón y vida**

Web: www.corazonyvida.org

Castleman

Entidad: **Asociación Española de la Enfermedad de Castleman**

Web: <http://www.asociacion-castleman.org/>

Ceroidolipofuscinosis

Entidad: **Asociación para el Apoyo e Investigación de la Enfermedad de Ceroidolipofuscinosis**

Web: www.hispataxia.es/ELENA/HOME.htm

Cistitis intersticial

Entidad: **Asociación catalana de afectados de cistitis intersticial**

Web: www.acaci.com.es

Coffin Lowry, Síndrome de

Entidad: **Coffin Lowry, Síndrome de**

Email: mi-samuel@hotmail.com

Cornelia de Lange

Entidad: **Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange**

Web: www.corneliadelange.es

Craneocervicales, Malformaciones

Entidad: **Asociación Española de Afectados por Malformaciones Craneocervicales**

Web: www.aemc-chiari.com

Crecimiento, Problemas de

Entidad: **Asoc para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al Desarrollo**

Web: www.asociacionadac.org

Entidad: **Asociación para Problemas de Crecimiento**

Web: www.crecimiento.org

Crigler najjar

Entidad: **Asociación Española de Síndrome de Crigler Najjar**

Email: laplazacorreo@yahoo.es

Degenerativas, Enfermedades

Entidad: **Asoc Humanitaria de Enf. Degenerativas y Síndr. de la Infancia y Adol**

Email: ahedysia@wanadoo.es

Disfonía Espasmódica

Entidad: **Asociación Española de Disfonía Espasmódica**

Web: <http://www.disfoniaespasmodica.org/>

Displasia ectodérmica

Entidad: **Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica**

Web: <http://www.displasiaectodermica.org/>

Distonía

Entidad: **Associació de Lluita contra la Distonía a Catalunya**

Web: www.infodoctor.org/aldec

Entidad: **Asociación de Lucha contra la Distonía en España**

Web: <http://www.distonia.org>

Entidad: **Asociación de Lucha contra la Distonía en Andalucía**

Email: helenasalcedo@hotmail.com

Entidad: **Asociación de Lucha Contra la distonía en Aragón**

Web: www.distonia-aragon.org

Dolor Pélvico Crónico

Entidad: **Asociación de Dolor Pélvico Crónico**

Web: www.usuarios.lycos.es/dopelcro

Ehlers Danlos

Entidad: **Asoc Nacional Afectados Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud**

Web: <http://asedh.org>

Epidermolisis Bullosa

Entidad: **Asociación Epidermolisis Bullosa de España**

Web: <http://www.aebe-debra.org>

Epilepsia Mioclónica de Lafora

Entidad: **Asociación Nacional de Afectados de Epilepsia Mioclónica de Lafora**

Web: <http://www.arrakis.es/~lafora>

ER varias

Entidad: **Sense barreres de Petrer**

Web: www.sensebarreres.es

Entidad: **Associació SUPORT M3 Serveis Social**

Web: www.associaciosuportm3.net

Entidad: **Asociación de Enfermos Neuromusculares**

Web: www.asociacionbene.com

Entidad: **D' Genes Asociación de Enfermedades Raras de Totana**

Web: www.dgenes.es

Entidad: **Asociación de discapacitados físicos de IBI**

Web: <http://lawebadibi.blogspot.com>

Entidad: **Associació Balear d'infants amb malalties rares**

Web: www.abaimar.com

Entidad: **Asociación Cuenta con nosotros Melilla «Asociación de Información y Apoyo sobre las Enfermedades Raras»**

Email: cuentaconnosotros.melilla@gmail.com

Entidad: **Assoc de mares i pares d'alumnes Esc Bressol nexe Fundació Privada**

Web: www.nexefundacio.org

Entidad: **Ayuda Infantil SOS**

Web: www.ayudainfantil-sos.es

Esclerodermia

Entidad: **Asociación Española de Esclerodermia**

Web: <http://www.esclerodermia.com/>

Entidad: **Asociación de Esclerodermia de Castellón**

Web: www.esclerodermia-adec.org

Esclerosis Lateral Amiotrófica

Entidad: **Associació de Grups de Suport de l' ELA a Catalunya**

Email: ela@elacat.org

Entidad: **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica**

Web: www.adelaweb.com

Entidad: **Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica**

Web: www.elaandalucia.es

Entidad: **Fundació Privada Catalana d' Esclerosi Lateral Amiotròfica**

Web: www.elacat.org

Esclerosis Tuberosa

Entidad: **Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa**

Web: <http://esclerosistuberosa.org/>

Espina Bífida

Entidad: **Asociación Bizkaia Elkartea Espina Bífida e Hidrocefalia**

Email: asebi.actividades@gmail.com

Entidad: **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia**

Web: www.febhi.org

Exostosis múltiple

Entidad: **Asociación Española de Osteocondromas Múltiples Congénitos**

Web: aeomc.blogspot.com/

Extrofia Vesical

Entidad: Asociación Española de Extrofia Vesical

Web: www.asexve.es

Fatiga Crónica

Entidad: Asociación Malagueña contra el Síndrome de Fatiga Crónica

Email: fatigacronicamalaga@telefonica.net

Fenilcetonuria

Entidad: Asociación de fenilcetonuricos de Madrid

Web: <http://pkumadrid.losforos.es>

Fibrosis Quística

Entidad: Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística

Web: www.fqandalucia.org/

Entidad: Associació Catalana de Fibrosi Quística

Web: <http://www.fibrosiquistica.org>

Entidad: Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística

Web: <http://www.fqmadrid.org/>

Entidad: Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística

Email: fq_extremadura@hotmail.com

Entidad: Federación Española de Fibrosis Quística

Web: www.fibrosis.org

Galactosemia, Enfermedad de

Entidad: Galactosemia, Enfermedad de

Email: martacle@telefonica.net

Gaucher, Enfermedad de

Entidad: Asoc Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher

Web: www.aefegaucher.es

Glicosilación, Defectos Congénitos de la

Entidad: Asociación Española del Síndrome CDG

Web: www.cdgsindrome.iespana.es

Glucogenosis

Entidad: Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis

Web: www.glucogenosis.org

Gorlin, Síndrome de

Entidad: Síndrome de Gorlin

Email: ana15153@hotmail.com

Hemiplejía

Entidad: Asociación Española del Síndrome de la Hemiplejía Alternante

Web: www.aesha.org

Hemocromatosis

Entidad: Asociación Española de Hemocromatosis

Web: www.hemocromatosis.es

Hemofilia

Entidad: Asociación Andaluza de Hemofilia Canf Cocemfe

Web: www.asoandalzahemofilia.org

Entidad: Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid

Web: www.ashemadrid.org

Hemoglobinuria paroxística nocturna

Entidad: Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna

Web: www.hpne.org

Hemoglobinopatías y talasemias

Entidad: Asociación Española de Lucha contra las Hemoglobinopatías y Talasemias

Web: www.alheta.com

Hiperlaxitud

Entidad: Asociación Nacional Afectados por Síndromes de Hiperlaxitud y Patologías Afines

Web: <http://farmaguia.net/hiperlaxitud/>

Hipertensión pulmonar

Entidad: Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Web: www.hipertensionpulmonar.es

Entidad: Fundación contra la Hipertensión Pulmonar

Web: www.fchp.es

Histiocitosis de células de Langerhans

Entidad: Asociación Española contra la Histiocitosis

Web: www.histiocitosis.org

Hormona del Crecimiento, Déficit de

Entidad: Asociación de Pacientes Deficitorios de GH - Adultos

Web: www.ghadultos.com

Huntington, Enfermedad de

Entidad: Associació Catalana de Malalts de Huntington

Web: <http://www.acmah.org>

Entidad: Asociación de Pacientes de la Enfermedad de Huntington, unidos por Comunidad Autónoma

Web: www.a-huntington.org

Entidad: Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington

Web: <http://www.avaeh.org>

Entidad: Asociación de Corea de Huntington Española

Web: www.e-huntington.org

Entidad: **Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington**

Web: www.aexeh.es

Entidad: **Asociación Corea de Huntington de Castilla y León**

Email: coreahuntingtoncyl@portalsolidario.net

Entidad: **Asociación Cordobesa para la investigación de Corea de Huntington**

Email: alcalasanz@hotmail.com

Entidad: **Asociación de Enfermedad de Huntington Andalucía**

Email: venceba@telefonica.net

Ictiosis

Entidad: **Asociación Española de Ictiosis**

Web: <http://www.ictiosis.org/inicio.htm>

Inmunitarios Primarios, Déficit

Entidad: **Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios**

Web: <http://www.aedip.com>

Insensibilidad a los Andrógenos

Entidad: **Grupo de Apoyo de Insensibilidad a los Andrógenos**

Web: www.grapsia.org

Insuficiencia suprarrenal primaria, crónica, adquirida

Entidad: **Suprarrenalectomía bilateral**

Email: sio@feder.org.es

Joubert

Entidad: **Asociación Española del Síndrome de Joubert**

Web: http://webs.ono.com/sindrome_joubert

Lesch Nyhan

Entidad: **Asociación Síndrome Lesch - Nyhan España**

Web: www.asociacionlesch-nyhan.org.es

Leucemia

Entidad: **Asociación Andaluza de Lucha contra la Leucemia "Rocío Bellido"**

Web: www.leucemiarociobellido.org/

Leucodistrofias

Entidad: **Asociación Española contra la Leucodistrofia**

Web: www.elaespana.com/

Entidad: **Asociación Española contra la Leucodistrofia en Canarias**

Web: www.leucodistrofias.es

Linfangioleiomiomatosis

Entidad: Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis

Web: <http://www.aelam.org>

Lipofistrofias

Entidad: Sociedad Española de Lipodistrofias

Web: <http://sites.google.com/site/lipodystrophy>

Lowe, Síndrome de

Entidad: Asociación de Síndrome de Lowe de España

Web: www.sindromelowe.es

Lupus

Entidad: Asociación Valenciana de Afectados de Lupus

Web: www.felupus.org/valencia

Marfan

Entidad: Asociación de Afectados Síndrome de Marfan

Web: <http://www.marfansima.org>

Entidad: Associació d'afectats per la Síndrome de Marfan

Web: www.sindromemarfan.cat

Mastocitosis

Entidad: Asociación de Enfermos de Mastocitosis

Web: <http://www.aedm.org/>

Maullido de Gato 5p-, Síndrome de

Entidad: Fundación Síndrome Cinco P Menos de la C Valenciana

Web: <http://www.fundacionsindrome5p.org>

Entidad: Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome de Maullido de Gato

Web: www.asimaga.org

Mc Leod, Síndrome de

Entidad: Mc Leod, Síndrome de

Email: tomasjesusgg@hotmail.com

Miastenia Gravis

Entidad: Asociación Miastenia de España

Web: www.miasteniagravis.es

Mitocondrial

Entidad: Asociación de Enfermos de Patología Mitocondrial

Web: www.aepmi.org

Moebius

Entidad: Fundación Síndrome de Moebius

Web: www.moebius.org

Mucopolisacaridosis

Entidad: Asociación Valenciana de Sanfilippo i altres mucopolisacaridosis

Email: fsoto@auto-res.es

Mucopolisacaridosis y Síndr Relac

Entidad: Asoc Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados

Web: <http://www.mpsesp.org>

Narcolepsia

Entidad: Asociación Española de Narcolepsia

Web: <http://www.narcolepsia.org/>

Neurodegenerativas, Enfermedades

Entidad: Asociación Ourensana de EM, ELA, Parkinson y otras Enf Neurodegenerativas

Web: www.aodem.com

Email: aodem@hotmail.com

Neurofibromatosis

Entidad: Associació Catalana de les Neurofibromatosis

Web: <http://www.acnefi.com/castella/gamhome.htm>

Entidad: Asociación de Afectados de Neurofibromatosis

Web: www.aeenf.com

Neuromusculares, enfermedades

Entidad: Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

Web: www.asem-esp.org

Entidad: Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

Web: www.asemaragon.org

Entidad: Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana

Web: www.asemcv.org

Entidad: Asociación de Enfermos Neuromusculares de Castilla La Mancha

Web: www.asemclm.com

Nevus Gigante Congénito

Entidad: Asociación de Nevus Gigante Congénito

Web: www.asonevus.org

Niemann Pick

Entidad: Fundación Niemann Pick de España

Web: www.fnp.es

Nutrición Parenteral

Entidad: Asociación Española de padres de niños con nutrición parenteral

Web: www.aepannupa.org

Opitz C

Entidad: **Associació Síndrome Opitz C**

Web: www.asopitzc.org

Osteogénesis imperfecta

Entidad: **Asociación Huesos de Cristal de España**

Web: <http://www.ahuce.org>

Entidad: **Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta**

Web: <http://www.amoimadrid.org/>

Osteonecrosis

Entidad: **Asociación Afectados de Osteonecrosis**

Web: <http://aona.turincon.com/>

Paraparesia Espástica Familiar

Entidad: **Asoc Española de Paraparesia Espástica Familiar (Strumpell Lorrain)**

Web: www.aepef.org

Pénfigo

Entidad: **Asociación Española del Pénfigo, Penfigoide y otras enfermedades vesiculoampollosas**

Web: www.aeppeva.es

Persona rígida, síndrome de la

Entidad: **Persona Rígida, Síndrome de la**

Email: sami.gato@hotmail.com

Peutz Jeghers, Síndrome de

Entidad: **Asociación Síndrome de Peutz Jeghers**

Web: <http://sindromedepeutzjeghers.blogspot.com>

Plagiocefalia

Entidad: **Asoc de padres de niños con Plagiocefalia y otras def craneales**

Web: <http://www.asociacion-plagiocefalia.com>

Porfiria

Entidad: **Asociación Española de Porfiria**

Web: <http://www.porfiria.org>

Postpolio

Entidad: **Asociación Postpolio Madrid**

Web: <http://es.geocities.com/postpoliomadrid/asociacion.htm>

Prader Willi

Entidad: **Asociación Valenciana Síndrome Prader Willi**

Email: avspw@avspw.org

Entidad: **Asociación Catalana para el Síndrome de Prader Willi**

Web: <http://www.xarxabcn.net/praderwillicat/>

Entidad: Asociación Española para el Síndrome de Prader Willi

Web: www.prader-willi-esp.com

Entidad: Asociación del Síndrome de Prader-Willi de Andalucía

Email: praderwilliandalucia@hotmail.com

Productos químicos

Entidad: Asociación de Personas Afectadas por Productos Químicos y Radiaciones Ambientales

Web: <http://www.associacioadquira.org>

Pseudoxantoma Elástico

Entidad: Asociación Española de Enfermos por pseudoxantoma elástico

Web: www.pxe-espana.es

Quistes de Tarlov

Entidad: Asociación de Pacientes con Quistes de Tarlov

Web: www.quistesdetarlov.es

Renales Genéticas, Enfermedades

Entidad: Asoc. para la información e investigación sobre enfer. renales genéticas

Web: www.airg-e.org

Retinosis Pigmentaria

Entidad: Associació d' Afectats per Retinosis Pigmentaria a Catalunya

Web: www.retinosiscat.org/

Entidad: Retina Comunidad Valenciana. Asociación de afectados por retinosis pigmentaria

Web: www.retinacv.com

Entidad: Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña

Web: www.retinosis.org

Entidad: Asociación de Retinosis Pigmentaria de Andalucía

Email: rpandalucia@retinosis.e.telefonica.net

Rett, Síndrome de

Entidad: Asociación Valenciana de Síndrome de Rett

Web: www.rett.es

Entidad: Associació Catalana de la Síndrome de Rett

Web: www.rettcatalana.es

Rubinstein Taiby, Enfermedad de

Entidad: Rubinstein Taiby, Enfermedad de

Email: porterosbe@yahoo.es

Shwachman Diamonds, Síndrome de

Entidad: Shwachman Diamonds, síndrome de

Email: s.shwachman_info1970@yahoo.es

Siringomielia

Entidad: **Associació d' Afectats de Siringomielia**

Web: www.bcn-associacions.org/siringomielia

Sjögren Primario, Síndrome de

Entidad: **Associació Catalana de Síndrome de Sjögren**

Web: www.acatsjogren.org

Entidad: **Asociación Española del Síndrome de Sjögren**

Web: <http://www.aesjogren.org/>

Smith Magenis

Entidad: **Asociación Española del Síndrome de Smith - Magenis**

Web: www.smithmagenis.net

Sticklers

Entidad: **Asociación Española de Sticklers**

Web: <http://www.sindromedestickler.com/>

Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria

Entidad: **Asociación HHT España**

Web: www.asociacionhht.org

TGD (Trastornos Generales del Desarrollo)

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

Email: rivirejaen@hotmail.com

Tourette, Síndrome de

Entidad: **Asociación Andaluza de Pacientes con el Síndrome de Gilles de la Tourette y trastornos asociados**

Web: www.tourette.es

Entidad: **Asociación Familias Aragonesas con Pacientes de Síndrome de Tourette**

Web: www.aragontourette.org

Entidad: **Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados**

Web: www.ampastta.es

Entidad: **Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette**

Web: www.astourette.com

Trigonitis y cistitis

Entidad: **Asociación Balear de Afectados por la Trigonitis y la Cistitis Intersticial**

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

Vasculitis sistémica

Entidad: **Asociación Española de Vasculitis Sistémicas**

Web: <http://www.aevasi.com>

Von Lippel Lindau

Entidad: Alianza Española de Familias de Von Hippel Lindau

Web: <http://www.alianzavhl.org>

Williams, Síndrome de

Entidad: Asociación Síndrome Williams de España

Web: <http://www.sindromewilliams.org>

Entidad: Asociación Valenciana Síndrome de Williams

Web: <http://perso.wanadoo.es/avsw/>

Entidad: Asociación Andaluza Síndrome de Williams SERMAPASE

Web: www.sindromedewilliams.org

Wilson, Enfermedad de

Entidad: Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson

Web: <http://www.enfermedadewilson.org/>

Wolfram, Síndrome de

Entidad: Asoc Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram

Web: <http://www.apascide.org/Aewlfram.htm>

X Frágil, Síndrome

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

Web: <http://www.xfragilandalucia.org/>

Entidad: Asociación del Síndrome X-Frágil de Madrid

Web: <http://www.xfragil.com/>

Entidad: Asociación Síndrome X-Frágil de Extremadura

Web: www.xfragil-extremadura.es

Entidad: Federación Española del Síndrome de X Frágil

Web: www.xfragil.org

Entidad: Associació Catalana Síndrome X Frágil

Web: www.xfragil.cat