

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2013

Federación Española de Enfermedades Raras



Fotografía ganadora del concurso *Ilustra de Esperanza las Enfermedades Raras*

Ganadora: Carmen Carrillo. Getxo (Vizcaya).

Título: "Manuel, 2 años, luz de la esperanza (Síndrome de Baraitser-winter) junto con su padre"



## SOMOS LA VOZ DE 3 MILLONES DE PERSONAS

Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social

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

# ÍNDICE

Carta del Presidente .....	2
Carta de la Directora .....	3
Sobre las Enfermedades Raras.....	4
Datos principales .....	5
Misión, visión, valores .....	5
Organigrama.....	6
Premios y reconocimientos .....	7
Calidad.....	7
Redes y Alianzas .....	8
Cartera de Servicios y Proyectos.....	11
DEFENSA DE DERECHOS .....	13
VISIBILIDAD.....	24
ACCIÓN SOCIAL.....	34
GESTIÓN ASOCIATIVA.....	39
FORMACIÓN Y CONOCIMIENTO .....	43
PROMOCIÓN DE LA IMAGEN POSITIVA.....	46
Calendario de Actividades 2013.....	50
Nuestras delegaciones.....	53
Información económica.....	60
Captación de Fondos .....	61
Colaboradores .....	65



### “NUESTRO OBJETIVO, ESTAR SIEMPRE A VUESTRO LADO”

Queridas asociaciones:

El pasado año 2013 ha sido muy especial para la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Ha sido especial por lo mucho que hemos realizado y también por haber podido compartir con las asociaciones momentos inolvidables. Permitidme que mencione, al menos, dos: por un lado, la declaración por parte del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Año Español de las Enfermedades Raras; y por otro, el impulso internacional que nuestra Federación ha protagonizado gracias a la constitución de la I Alianza Iberoamericana de Enfermedades Poco Frecuentes (ALIBER), que tengo el gran honor de presidir. Ambos eventos marcarán, sin duda, nuestro futuro próximo.

En 2013, mi principal objetivo, y también el de toda la Junta Directiva de FEDER, ha sido estar a vuestro lado, desarrollando nuevos proyectos y ofreciendo servicios que nos permitiesen dotaros de recursos y herramientas para mejorar vuestra acción. En este sentido, por ejemplo, hemos impulsado un Fondo de Ayudas para el desarrollo de material divulgativo y de sensibilización. Hemos intensificado también la difusión de las actividades que realizáis desde vuestras organizaciones, y hemos establecido nuevos convenios y alianzas que permitan disponer de datos concretos sobre la complicada situación que vivís cada día. Las asociaciones sois el motor de FEDER y sabemos que hemos de orientar nuestro trabajo a partir de esa idea fundamental.

Somos conscientes también, en efecto, de todas las dificultades por las que estáis atravesando y, por ello, hemos tomado una serie de decisiones que han de servir para promover el cambio de la situación de manera que seamos responsables directos de todo aquello que pueda afectar a nuestras vidas y a las de nuestros familiares. Hemos creado una hoja de ruta que se ha convertido en el eje central de todas nuestras reivindicaciones durante el Año Español de las Enfermedades Raras y a la que hemos denominado 13 propuestas prioritarias para 2013. Estas propuestas han sido el resultado del consenso entre todas las asociaciones y su objetivo principal es paliar las fuertes consecuencias que la crisis económica ha provocado en todo nuestro colectivo.

A través de posicionamientos, escritos, notas de prensa y comunicados oficiales, desde FEDER hemos solicitado al Gobierno que, además de expresar su compromiso y su solidaridad hacia las familias, asumiera también su responsabilidad a través de la publicación de un Plan de Trabajo basado en las prioridades mencionadas anteriormente. Seguiremos insistiendo en este objetivo hasta que las buenas intenciones se conviertan en realidades.

Os invito a que conozcáis en profundidad, a través de esta Memoria, el trabajo que FEDER ha realizado durante el año 2013. El trabajo ha sido intenso y nos gustaría que nos transmitieseis vuestra opinión y vuestras sugerencias. Sabemos que, aunque se ha hecho mucho, queda también mucho por hacer.

Quiero finalizar agradeciendo vuestro apoyo, vuestro cariño y toda vuestra energía. Sin vosotros nada de lo que aparece en esta memoria hubiera sido posible.

Juan Carrión Tudela

Presidente de FEDER

## Carta de la Directora

### “NUESTRO CAMINO ES UN RETO, QUE VAMOS HACIENDO JUNTOS”



**2013 ha sido único: ha sido declarado el Año de las Personas con Enfermedades Raras en España.** Esta distinción ha renovado nuestras fuerzas para trabajar con **determinación por cambiar la realidad.** Para hacer de este año: un tiempo en el que se mejorasen de forma ‘concreta’ la vida de las familias que viven en su **casa**, en su **hospital**, en su **colegio** y en su **trabajo** el significado de una enfermedad poco frecuente.

Hemos dado pasos en este camino, qué duda cabe. Pero las necesidades son más, las barreras crecen en los tiempos de dificultad y los niños, jóvenes y adultos con ER que esperan una respuesta, nos demandan acciones reales aquí y ahora.

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras consideramos que hace faltan mayores acciones que acompañen las buenas intenciones expresadas en el 2013. Necesitamos pasos en firme de la Administración para responder ante las necesidades de acceso en equidad al diagnóstico, tratamientos, terapias y cuidados especializados. Necesitamos que éste sea el reto de todos. Necesitamos que las respuestas lleguen de forma coordinada sanitaria y socialmente, porque las personas necesitan que se garantice su derecho a vivir en igualdad de oportunidades.

Necesitamos que el 2014 sea un año en donde las asociaciones de pacientes demos un paso al frente para hacer más visible la lucha por nuestros derechos, con propuestas claras para mejorar nuestra salud y nuestra vida.

Finalizamos el 2013 con nuestro mayor agradecimiento a todos los que habéis formado parte del camino. Os queremos decir que gracias a vuestra compañía, apoyo y espíritu de ayuda vamos a seguir luchando y trabajando para hacer realidad el cambio social que sabemos que es posible. Y vamos a seguir avanzando en un nuevo año, en el que cumplimos 15 años.

Nuestra meta: Una sociedad que reconoce, entiende e incluye a las personas con enfermedades poco frecuentes.

Para lograrlo, FEDER está trabajando de manera intensa impulsando acciones y proyectos que favorezcan la integración de niños, jóvenes y adultos en todas las etapas de su vida. Porque “Si se quiere, se puede” y existen los recursos para ello, sólo es necesario una adecuada coordinación. El camino es largo, pero nuestros pasos son firmes y decididos. Lo estamos haciendo juntos.

Esta memoria es el fruto de lo que unidos podemos hacer. Seamos protagonistas de este cambio. Protagonistas de nuestros derechos!

Claudia Delgado  
Directora de FEDER

[direccion@enfermedades-raras.org](mailto:direccion@enfermedades-raras.org)

# QUIÉNES SOMOS

## Presentación

FEDER es una **organización de ámbito nacional sin ánimo de lucro** que se constituyó en 1999 con el fin de **aunar esfuerzos para hacer visible el grave problema** de salud pública que suponen las **enfermedades poco frecuentes**, motivar la acción conjunta entre todas las partes y así luchar contra el fuerte impacto que sufren directa e indirectamente los pacientes, sus familias y sus cuidadores.



### Sobre las Enfermedades Raras

Las enfermedades raras (ER) son aquellas que tienen una baja incidencia en la población.

Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. Por esta razón, cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente, en cualquier etapa de la vida.

El promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución del diagnóstico es de 5 años. En uno de cada cinco casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado.

FEDER tiene 7 delegaciones situadas en Andalucía, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Madrid, Murcia y País Vasco.

Cuenta con un equipo de profesionales especializados en diversas áreas (trabajadoras sociales, psicólogas, periodistas, etc.), además de personal voluntario, alumnado en prácticas y colaboradores.

Forma parte de otras plataformas relacionadas con las enfermedades raras o la discapacidad a nivel internacional, nacional y regional (ALIBER, EURORDIS, CERMI, ALIANZA GENERAL DE PACIENTES, entre otras).

El ámbito de actuación de FEDER es estatal, por lo que los beneficiarios son de todo el país. Atendemos a cualquier persona o entidad que tenga una necesidad relacionada con las enfermedades raras (personas afectadas, familiares, profesionales, etc.).

Declarada de Utilidad Pública el 4 de abril de 2010, se mantiene con fondos públicos a través de subvenciones, donaciones de entidades privadas y personas, además de las aportaciones de los asociados.

## Datos principales

FEDER representa a más de **3 millones** de personas en España con enfermedades poco frecuentes.



Mapa de distribución de los 250 socios de FEDER por CCAA  
Dpto. de Gestión Asociativa de FEDER - diciembre de 2013

- Nuestra organización está constituida por **asociaciones, federaciones, fundaciones y socios individuales**.
- Representa a todas las **enfermedades raras**, codificadas o sin codificar y a las personas que están **en espera de diagnóstico**.
- A diciembre de 2013 FEDER integra a **250 entidades que agrupan personas con enfermedades de baja prevalencia**.
- Las patologías representadas por nuestros socios son **900**.

## Misión, visión, valores

### NUESTRA MISIÓN

Trabajamos para contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias, uniendo a la comunidad de familias y asociaciones, representando sus intereses y derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena integración en la sociedad.

### NUESTROS VALORES

Los valores nos identifican como miembros de FEDER y nos ayudan a avanzar para alcanzar la misión propuesta y construir el mundo de nuestra visión, al que aspiramos.

En FEDER creemos en el potencial y en las capacidades que tenemos todas las personas, por encima de la enfermedad.

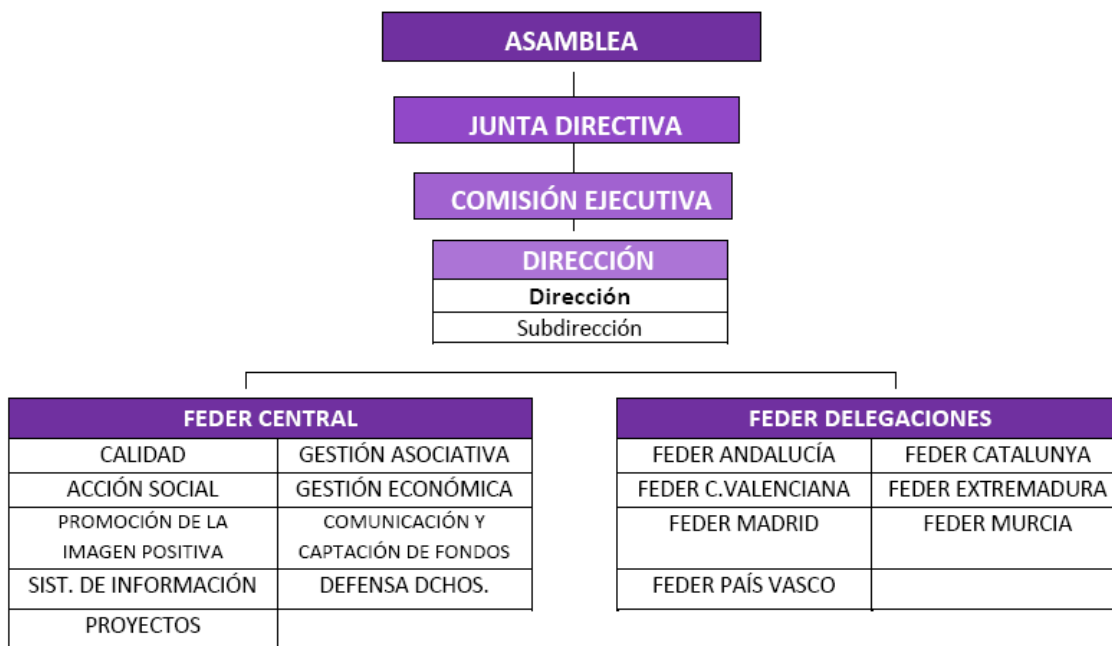
La diversidad y la unión nos hacen fuertes.

### NUESTRA VISIÓN

Queremos una sociedad más justa, equitativa e integradora con las personas con ER y sus familias. Una sociedad que conozca lo que es una enfermedad rara y se implique con nuestra causa. Unas políticas sanitarias, sociales, educativas y laborales que ofrezcan igualdad de oportunidades a nuestras familias.

- UNIDAD
- EQUIDAD
- LAS PERSONAS, NUESTRO EJE
- PARTICIPACIÓN
- MEDIACIÓN
- CALIDAD
- ACCESIBILIDAD
- TRANSPARENCIA
- SOSTENIBILIDAD

## Organigrama



**ASAMBLEA:** La Asamblea es el máximo órgano de gobierno, participación y representación. Está compuesta por todos nuestros socios miembros (personas individuales, asociaciones, fundaciones y federaciones).

**JUNTA DIRECTIVA:** es un órgano colegiado que asume la dirección y gobierno de FEDER en representación de la Asamblea. Todos los miembros de la Junta son representantes de asociaciones. La actual Junta está compuesta por el Presidente, el Vicepresidente, la Secretaria, el Tesorero, los vocales y los delegados territoriales, que son los representantes del Presidente en cada delegación.

**COORDINADORES DE ZONA:** FEDER es de ámbito estatal, pero sólo tenemos presencia en 7 comunidades autónomas, donde están ubicadas nuestras delegaciones. Para llegar a todo el territorio, la Junta Directiva nombra a otros representantes de entidades pertenecientes a FEDER, y que se denominan Coordinadores de zona.

### **PRESIDENTE**

Juan Carrión

### **VICEPRESIDENTE**

Manuel Armayones

### **SECRETARIA**

Fide Mirón

### **TESORERO**

Tomás Castillo

### **VOCALES**

Santiago de la Riva

Germán López

Jordi Cruz

Iliana Capllonch

Justo Herranz

Begoña Martín

Mónica Rodríguez

### **DELEGADOS**

FEDER Andalucía- Gema Esteban

FEDER Cataluña- Anna Ripoll

FEDER C. Valenciana- Almudena Amaya

FEDER Extremadura- Afra Gema Rabazo

FEDER Madrid- M<sup>a</sup> Elena Escalante

FEDER Murcia- Encarna Guillén

FEDER País Vasco- Juana M<sup>a</sup> Sáenz

**EQUIPO PROFESIONAL:** está compuesto por 30 trabajadores/as procedentes de diversas áreas profesionales (trabajo social, psicología, periodismo, administración, etc.). El personal está distribuido en las diferentes delegaciones. El Comité Central, bajo las directrices de Dirección, es el encargado de centralizar y coordinar la actividad de todas las delegaciones.

## Premios y reconocimientos

Un año más, la labor que desempeña nuestra organización ha sido reconocida por diferentes entidades a través de los siguientes reconocimientos:

- Nominación a los Premios Príncipe de Asturias por el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF).
- Buenas Prácticas de las Asociaciones de Pacientes al Póster presentado por el Servicio de Información y Orientación por la Alianza General de Pacientes (AGP) y la Fundación de Ciencias del Medicamento y Productos Sanitarios (FUNDAMED).
- Premio Adalid de La Paz a FEDER Extremadura por el Ayuntamiento de La Albufera.
- Premio "Institucional 2013" por la Asociación Española de Mastocitosis (2013)

## Calidad

FEDER lleva varios años implantando un sistema de gestión de Calidad. En el 2013, nuestra organización implantó un Plan de mejora con el objetivo de mejorar nuestro funcionamiento y poder obtener el reconocimiento europeo EFQM.

El plan de mejora se basaba en 3 acciones:

- Actualización, revisión y mejora de los perfiles de puestos de trabajo.
- Definir un cuadro de Mando Integral con los principales indicadores, para el seguimiento y control de la actividad de FEDER.
- Establecer un sistema de evaluación de necesidades y satisfacción de las personas y asociaciones que atendemos.

El plan se implantó con éxito y gracias a la colaboración y compromiso de todo el personal y junta directiva. Fruto de este esfuerzo, la Federación Española de Enfermedades Raras ha obtenido dos reconocimientos de Calidad:



**Sello de Compromiso hacia la Excelencia Europea 200+**, del modelo europeo de Excelencia EFQM. Otorgado por el Club de Excelencia en Gestión.

El Modelo EFQM de Excelencia es un modelo no normativo que sirve para impulsar y estimular la mejora continua, y te permite obtener una visión general de tus fortalezas actuales y oportunidades de crecimiento.



**Gestión de la Calidad y Responsabilidad Social en Organizaciones de Pacientes**, de la norma GCRP 25. Otorgado por la Fundación Ad Qualitatem.





Para fortalecer nuestra organización de manera que pueda conseguir su misión, es necesario trabajar con otras entidades y agentes sociales mediante la participación en redes y el establecimiento de alianzas.

Una de las prioridades de FEDER, como plataforma de asociaciones, es el fortalecimiento del tejido asociativo que pasa por la cooperación entre asociaciones y la coordinación de esfuerzos. La creación de sinergias permite un mejor aprovechamiento de nuestros recursos y capacidades, así como, facilita la consecución de objetivos comunes y el desarrollo de proyectos de mayor alcance e impacto social.

FEDER tiene alianzas a nivel internacional, nacional y regional con otras organizaciones de personas con enfermedades poco frecuentes, entidades del ámbito de la discapacidad y la salud, organismos públicos y entidades del ámbito científico entre otras.

El 2013 está marcado por un gran logro para las enfermedades poco frecuentes: la creación de **ALIBER**, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras.

FEDER inició el contacto entre diferentes organizaciones latinoamericanas y europeas y celebró en el mes de octubre en la región de Murcia, España, el I Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras. Este encuentro dio paso a la creación de ALIBER, actualmente compuesta por catorce entidades y presidida por FEDER. Asimismo, el 2013 se ha caracterizado por un refuerzo de nuestro trabajo en redes y alianzas con ocasión de la designación del 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras.

### Alianzas más significativas en 2013

---

- ✓ FEDER es miembro de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y forma parte de la Junta Directiva.
- ✓ Fundación CRONICARE de Colombia, cuyo objeto es dar acompañamiento personalizado a pacientes con enfermedades crónicas y huérfanas
- ✓ FEDRA, Federación de Enfermedades Raras de Portugal
- ✓ Fundación Lex Nova Aranzadi
- ✓ Parte del grupo de trabajo del Consejo Asesor de Sanidad dedicado a las enfermedades raras del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

## REDES ASOCIATIVAS

- ALIBER, Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras
- EURORDIS, Plataforma Europea de Enfermedades Raras
- CNA, Consejo Europeo de Alianzas de Enfermedades Raras
- AGP, Alianza General de Pacientes
- CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad
- Fundación ONCE, Organización Nacional de Ciegos Españoles
- FEP, Foro Español de Pacientes

## ORGANISMOS PÚBLICOS

CREER, Centro de Referencia Estatal de ER

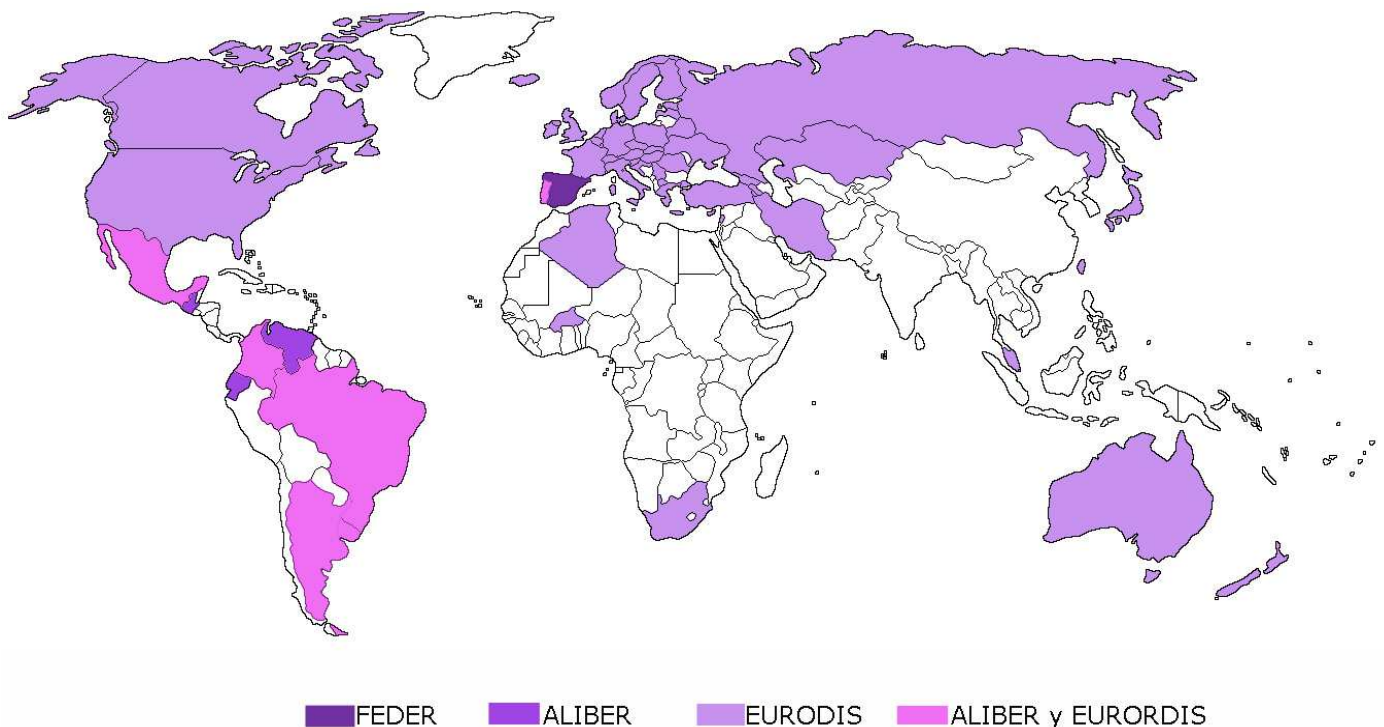
IIER, Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

CIBERER, Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

- Comité Técnico Estrategia Nacional de ER
- Comité de Cronicidad en el Servicio Nacional de Salud
- Grupo de trabajo de Enfermedades Raras del Consejo Asesor de Sanidad
- Grupo de trabajo de Centros, Servicios y Unidades de ER
- Grupo de trabajo de Necesidades Terapéuticas
- Grupo de trabajo de Registros
- Grupo de trabajo de Recursos Sociales en ER
- Grupo de trabajo de Buenas Prácticas en ER
- Grupo de trabajo de Productos Sanitarios

## Representación de FEDER en el ámbito internacional



Dpto de Gestión Asociativa de FEDER - Actualización marzo de 2014

## Un año extraordinario para personas extraordinarias

---

El 2013 ha sido un año único para millones de personas únicas. Concretamente, este año se ha caracterizado por dos hechos únicos: el nombramiento por parte del MSSSI del Año Español de las Enfermedades Raras y el impulso y creación de la I Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

### 2013– Año Español de las Enfermedades Raras

---



El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad anunció tras la aprobación por el Consejo de Ministros, que el 2013 es el Año Español de las Enfermedades Raras. Según afirmó durante su anuncio la Ministra de Sanidad, Ana Mato, *“el objetivo es acercar a los ciudadanos el conocimiento de estas patologías consideradas como poco frecuentes y despertar el interés de nuevos investigadores, profesionales sanitarios e industria”*.

El Año Español de las Enfermedades Raras ha sido posible gracias al impulso de FEDER, la Fundación Isabel Gemio y la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

(ASEM).

Para la Federación Española de Enfermedades Raras este anuncio ha supuesto un punto de inflexión en el abordaje de las patologías poco frecuentes en España. FEDER solicitó que este Año Nacional se debe traducir en medidas concretas y para ello puso en marcha su informe “13 propuestas prioritarias para 2013”.

### I Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)

---

El pasado 18 de octubre, tuvo lugar la constitución de la I Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) dentro del I Congreso Iberoamericano de enfermedades poco frecuentes que se celebró en Totana (Murcia) y que contó con la presidencia de SAR la Princesa de Asturias.

A través de ALIBER se busca establecer una línea de trabajo conjunta con todos los países iberoamericanos que tendrá sus primeras acciones en el 2014.

La Junta Directiva de esta alianza está presidida por Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras. Junto a él se encuentran las vicepresidentas Ana María Rodríguez, de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (Fadepof) y Paula Cristina de Brito Cardoso da Costa, de la Federación de Enfermedades Raras de Portugal (Fedra). Jesús Navarro, de la Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER), ocupa el puesto de tesorero, mientras que el cargo de secretario es llevado a cabo por Alfredo Toledo Ivaldo, de la organización uruguaya “Asociación Todos Unidos por las Enfermedades Raras” (Atueru). Gloria Pino Ramírez, de Mundo Marfan Latino; Regina Célia Fanti Garcia, de Asociación Paolista de Mucopolisacaridosis y Enfermedades Raras (APMPS e Raríssimas); Eliecer Quispe, de la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (Fundación Fepel-Dasha); y Angela Patricia Chaves Restrepo, de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer), serán los vocales de ALIBER. Esta alianza ha tenido como impulsores a Elizabeth Zabalza, directora de la Fundación Española de Beneficiencia en Guatemala, al propio presidente Juan Carrión y a Javier Guerra, representante de Mundo Marfan Latino

# QUÉ HACEMOS

## Cartera de Servicios y Proyectos

### DEFENSA DE DERECHOS

Alianzas  
Representación Institucional  
Documentos de posicionamiento  
Incidencia política  
Propuestas normativas de mejoras sociales



### VISIBILIDAD

Campaña Día Mundial  
Premios FEDER  
Carreras Populares por la Esperanza  
En Acción con los Medios de Comunicación  
Actividades de Divulgación y Sensibilización  
Red Social Europea "Rare Connect"  
Tienda Solidaria MiDesvan.org



### ACCIÓN SOCIAL

Servicio de Información y Orientación  
Servicio de Apoyo Psicológico  
Servicio de Asesoría Jurídica  
Servicio de Atención Psicosocial  
Orientación de casos sin diagnóstico  
Promoción y apoyo al Asociacionismo  
Programa de Voluntariado  
Programa de Acceso a Productos sanitarios





## GESTIÓN ASOCIATIVA

Programa de Participación Asociativa

- Comisiones de trabajo
- Coordinadores de zona

Servicio de Asesoramiento

Fondo Integral de Ayudas

- Fondo FEDER de apoyo a sus socios
- Banco de recursos para el movimiento asociativo
- Convenios de colaboración

## FORMACIÓN Y CONOCIMIENTO

Escuela de Formación

Formación online

Congresos, Jornadas, Talleres y Encuentros

Comité Asesor

Observatorio ER

Estudios de investigación socio-sanitaria

Publicaciones

Acciones de formación de profesionales



## PROMOCIÓN DE LA IMAGEN POSITIVA

Las Enfermedades Raras van al Cole

Asume un reto poco frecuente

RefuERzo en Educación

Actividades de Ocio Inclusivo



## Alianzas

### DESCRIPCIÓN

FEDER participa activamente en plataformas nacionales, europeas e internacionales del ámbito socio-sanitario que tienen como objetivo principal la defensa ante los poderes públicos de los derechos de las personas con enfermedades raras y sus familias. Son de destacar en este ámbito las siguientes alianzas:

#### ÁLIANZAS INTERNACIONALES



#### ALIANZAS NACIONALES



- FEDER ha impulsado el nacimiento de ALIBER, **-Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes-**, primera plataforma que se constituye con un ámbito de actuación internacional para la defensa y promoción de los derechos de las personas con enfermedades raras y que ya cuenta con representación en los principales países de Latinoamérica, España y Portugal.

Recientemente, desde ALIBER se ha propuesto **el Pacto por las Enfermedades Poco Frecuentes**, que busca ser el marco de trabajo común entre todos los implicados en el ámbito de las Enfermedades Poco Frecuentes en Iberoamérica, que permita remover obstáculos y garantizar los derechos de los ciudadanos en el proceso que abarca desde la investigación hasta el acceso a los recursos sanitarios y asistenciales en condiciones de igualdad.

- También se ha fortalecido la presencia de **FEDER en EURORDIS**, principal plataforma europea de defensa de los derechos de las personas con enfermedades raras en los ámbitos sanitario y social.

Un ejemplo, es el trabajo conjunto que FEDER y EURORDIS están llevando a cabo para la implementación de **La Red Europea de Líneas de Ayuda de Enfermedades Raras (ENRDHLs)**.

Es una iniciativa de EURORDIS que tiene por objeto aumentar la cantidad y calidad de los servicios de información de las enfermedades raras. Y esto lo hace compartiendo herramientas técnicas y recursos de información entre los distintos miembros.

- Se ha fortalecido la presencia activa de **FEDER en el CERMI estatal y también autonómica**. El CERMI es la principal plataforma española de defensa de derechos de las personas con discapacidad. Gracias a una presencia más activa se ha logrado que el CERMI estatal tenga en cuenta a las enfermedades poco frecuentes en su Plan de Actuación o trabajo.



## Representación Institucional

### DESCRIPCIÓN

FEDER representa los intereses de las personas con Enfermedades Raras ante las instituciones competentes o en cualesquiera otros foros de debate o decisión del ámbito local, autonómico o nacional.

De forma conjunta con los representantes de las diferentes administraciones públicas, FEDER ha participado activamente en la elaboración y en el desarrollo del contenido de los distintos **planes estratégicos de enfermedades raras, tanto a nivel autonómico como nacional**. Asimismo FEDER mantiene reuniones periódicas con representantes de la Administración local, autonómica y nacional para buscar distintas fórmulas que garanticen el cumplimiento efectivo de los derechos socio-sanitarios de las personas con enfermedades raras.

De igual forma, se han llevado a cabo **multitud de iniciativas a nivel nacional y en las distintas Comunidades Autónomas relacionadas con el impulso y la adopción de medidas concretas en relación al Documento de las 13 propuestas prioritarias para el 2013**. Mencionamos -sin ánimo de ser exhaustivo- tan solo algunos ejemplos de diferentes logros alcanzados en cada una de estas 13 propuestas:

1. Que las Enfermedades Raras siendo enfermedades crónicas y de interés prioritario en Salud Pública, tengan un marco jurídico / administrativo que garantice la protección de los derechos (sociales y sanitarios) de las personas.

- En 2013 se ha solicitado a la Administración Española que establezca un marco jurídico específico que proteja y contemple conjuntamente los derechos sanitarios y sociales, así como las situaciones especiales y particulares que se plantean en la vida de las personas o sus familias que padecen una enfermedad crónica producida por una enfermedad rara.
- El reconocimiento oficial de la condición de padecer una enfermedad crónica producida por una enfermedad rara puede abrir todo un universo de oportunidades y servir de soporte para canalizar multitud de reivindicaciones específicas de las personas con enfermedades raras.
- La propuesta se ha planteado oficialmente en el Acto Institucional en la Asamblea de los Diputados de Madrid, al que asisten los representantes de los principales grupos parlamentario: PP, PSOE, UPyD e I.U y el Presidente de la Asamblea de Madrid. Acuden 80 personas (33 asociaciones).
- Se han mantenido reuniones con los distintos grupos parlamentarios: en las que se han ido tratando aspectos concretos de cada una de las 13 propuestas incidiendo especialmente en esta primera.
- Desde FEDER Andalucía, el documento de las 13 propuestas ha sido incorporado al Documento Marco de reivindicaciones que CERMI Andalucía ha trasladado a todas las Consejerías de Andalucía.

2. Que se exima del copago a las familias con ER.

- El MSSSI ha dado marcha atrás en alguna de estas medidas y ha sacado del copago las prestaciones relacionadas con el transporte sanitario no urgente y con los productos ortoprotésicos. Esta decisión del Ministerio ha sido ampliamente aplaudida por las personas con enfermedades raras.
- Se ha lanzado una consulta popular a través de change.org donde se han conseguido miles de firmas.
- Hemos establecido una posición de rechazo ante el copago y se han elaborado informes, notas de prensa y documentos de posicionamiento.
- Se ha realizado una consulta a las asociaciones que pertenecen a FEDER, que nos ha permitido evaluar a día de hoy, el impacto que están sufriendo a raíz de la aplicación de las diferentes resoluciones relacionadas con el copago.





- Desde FEDER Andalucía se ha solicitado al PAPER que los productos sanitarios sean de dispensación gratuita para las personas que lo necesitan por sus patologías. Actualmente se dispensan para epidermólisis bullosa, pero no para otras patologías.

### 3. Que se impulsen medidas concretas para asegurar el acceso en equidad a medicamentos de uso vital para las familias con ER (Medicamentos huérfanos, medicamentos coadyuvantes, productos sanitarios y cosméticos)

- Se ha presentado un documento identificando las propuestas legislativas que se tendrían que poner en marcha para que la financiación de medicamentos huérfanos fuera centralizado a través del Fondo de Cohesión.
- Diferentes partidos políticos del Congreso de los Diputados se han comprometido a impulsar esta propuesta en concreto puesto que debe de tratarse de una propuesta unitaria, que cuente con un consenso mayoritario.
- A nivel legislativo se está trabajando conjuntamente con el Senado y con el Congreso.
- El MSSSI ha manifestado su interés en crear una comisión para revisar qué prestaciones de la cartera básica (financiadas por el Estado) están cubiertas y cuáles no respecto de las necesidades de las personas con enfermedades raras.
- Se ha pedido al Ministerio que se establezcan con carácter obligatorio revisiones periódicas a las prestaciones establecidas en la cartera básica con el objeto de que puedan incluirse de forma real, entre otras, las más demandadas por las personas con ER: fisioterapia, psicoterapia y logopedia.



### 4. Que se publique el Mapa de Unidades Clínicas de Experiencia (UEC) en ER que existen en España.

- Se ha presentado al Ministerio una primera presentación, un protocolo de cómo se elaboraría ese mapa. Se ha tomado como punto de partida por parte del Ministerio, la experiencia de la Comunidad de Madrid y se ha invitado a todas las comunidades a participar en ese comité de trabajo.
- Desde FEDER hemos pedido al Ministerio que también tengan en cuenta la experiencia de Cataluña y que se defina, qué es lo que se entiende por este Mapa de Expertos.
- En la comunidad de Madrid se han identificado ya esos centros hospitalarios, en un mapa en donde se agrupaban la experiencia de 21 enfermedades.
- El ministerio ha llevado esta propuesta al Consejo Interterritorial y lo que FEDER ha pedido, es que se incluya esta nueva propuesta de una correcta definición de los Centros Servicios de Unidad de Referencia y que exista una participación de las asociaciones para la identificación de expertos.

- Desde FEDER Extremadura, para la elaboración del Mapa de Unidades de Experiencia en ER, con carácter previo al traslado de datos a la Administración, se han puesto en contacto con las 9 asociaciones de la Comunidad Autónoma para señalar cuál/es son las Unidades Clínicas de Experiencia existentes en cada una de sus patologías de referencia y cuáles son los criterios que se han tenido en cuenta para esta selección.

**5. Que se acrediten al menos 10 Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) para ER en el Sistema Nacional de Salud en 2013, dotando a estas unidades de financiación suficiente para garantizar su calidad y sostenibilidad.**

- Es prioritario garantizar unos estándares de calidad de los CSUR ya que son los que en un futuro pasarán a formar parte de las Redes de Experiencia Europeas.

- En el último Consejo Interterritorial, se adhirió a los ya existentes, otros cuatro grupos nuevos de enfermedades: enfermedades de sustancia blanca, enfermedades de trastorno del movimiento, enfermedades neuromusculares y enfermedades mitocondriales.

SEVILLA

## Feder pide designar centros de referencia en enfermedades raras

La Federación Española de Enfermedades Raras estima que siete de cada cien personas padece una patología rara

ABC / SEVILLA  
Día 29/02/2012 - 17.26h



COMENTARIOS

IMPRIMIR

COMPARTIR

8+1 0

### Noticias relacionadas

El misterio de la «princesita» Celia

Hasta 25 años en diagnosticar una enfermedad rara

La cara de las enfermedades raras

En Sevilla hay unas

Sigue abcde Sevilla

Facebook

Twitter

Publicidad

Los tiempos  
definen  
nuestras  
y sacan a la  
lo mejor de n

Lo más ...

- Además, se han identificado otros 16 grupos de enfermedades y cada uno de ellos se está ya abordando separadamente con importantes avances. En esta puesta en marcha, FEDER ha conseguido que el Ministerio incluya a aquéllos expertos propuestos por las asociaciones y que esos expertos de las diferentes enfermedades estén presentes en la identificación de los criterios designación para futuros CSUR.
- Desde FEDER Andalucía se han solicitado al PAPER la designación según legislación vigente de las Unidades de Porfiria, Fibrosis Quística y ELA y solicitud de designación de las Unidades de Wolfram, Disfonía Espasmódica y Pseudoxantoma Elástico. Todo ello, en colaboración con las Asociaciones que representan estas patologías.
- La Dirección General de Atención al paciente y el Consejero de Sanidad de Madrid han manifestado el compromiso de apoyar los 4 CSUR que se van a presentar para su designación como tales.

6. Que se impulse la investigación en ER a través de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia. Registro Nacional de ER.

- Desde FEDER Comunidad Valenciana, en cuanto al desarrollo e impulso de la investigación, en estrecha colaboración con Salud Pública y el Centro de Investigación Príncipe Felipe se están impulsando líneas de investigación específicas en enfermedades raras. Desde el Servicio de Información y Orientación de la Comunidad Valenciana se ha colaborado en un estudio que se está realizando para patologías raras de origen cardiaco que afectan a niños. Asimismo se ha previsto la donación de un 75 % de los fondos recaudados a lo largo del Camino Solidario para un proyecto de investigación en ER del CIBERER.
- Se ha progresado enormemente en la identificación de los registros a nivel autonómico.
- Se ha logrado la creación por Orden Ministerial del Registro Nacional de Enfermedades Raras.
- La información en la aplicación informática VISOR ORUS que se está implementando va a facilitar la potenciación del Registro de pacientes de ER y con ello cualquier iniciativa en el ámbito de la investigación. Además y principalmente garantizará la continuidad en la atención asistencial entre los equipos médicos de atención primaria y las diferentes especialidades

7. Que se establezca y publique la ruta de derivación para garantizar la efectiva atención de las familias con ER, en cualquier punto de la geografía española.

- Desde el Ministerio se ha anunciado la creación de un protocolo para identificar o para formalizar como se va a garantizar esa ruta de derivación a nivel de ER.
- Desde la Fundación Pombo se ha identificado un modelo de reclamación, a petición de las asociaciones que sirve como guía para presentar a la Administración competente la necesidad de una derivación cuando se están poniendo trabas a la misma.
- Se ha reclamado que se subsanen los vacíos legales que existen respecto a la valoración de los criterios de derivación y que establezcan procedimientos homogéneos y simplificados.

8. Que se establezcan en todas las CCAA Unidades Multidisciplinares de Información, Seguimiento, Control y Atención General a las personas con ER, a fin de garantizar la atención real y efectiva de todos los afectados por ER, eliminando las situaciones de desigualdad existentes hoy en día.

- La Comunidad de Madrid se ha comprometido a crear dos unidades de seguimiento y atención a las personas. Una para niños y una para adultos. La de niño, en el Hospital Niño Jesús y la de adulto, en el Hospital 12 de Octubre.
- Se ha nombrado "Gestor de Caso" en Distonía, para el Hospital Clínico y craneosinostosis sindrómicas, para el Hospital 12 de Octubre. Su función, entre otras, es la de facilitar al paciente su contacto con el hospital, organizar la atención de los pacientes: protocolos de atención, coordinación con atención Primaria, canalización de las posibles derivaciones hospitalarias, etc.
- FEDER Andalucía ha solicitado al PAPER la creación de una Unidad de Información, Seguimiento, Control y Atención, siguiendo el modelo piloto que se está desarrollando en Madrid.

- FEDER Extremadura: Con motivo de la en la inauguración de nuestra VII Jornadas Extremeñas de ER, el Consejero extremeño de Salud y Política Social anunció la próxima creación de la figura de un médico "referente" en enfermedades raras en cada uno de los hospitales extremeños.

**9. Que se incluyan en la Estrategia Nacional de ER las propuestas e indicadores del Informe EUROPLAN, a fin de mejorar su incidencia real en la atención de las personas con ER.**

- En la Conferencia Europlan se analiza la situación de las políticas españolas, a nivel nacional y autonómico, a la luz de las directrices europeas señaladas en la Recomendación del Consejo relativa a una acción europea en el ámbito de las enfermedades raras. A través de esta reunión de expertos se establecerán propuestas concretas para mejorar la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, así como los planes autonómicos de ER.
- Desde FEDER se solicita la completa implicación de la Administración Nacional y Regional así como la puesta en marcha de todas las recomendaciones que resulten de la conferencia.
- El Ministerio ha asegurado que modificarán los indicadores que se están utilizando en el Plan Estratégico Nacional de forma que se equiparen a los indicadores que se establecen en Europlan.
- Se está trabajando en la creación de Grupos de Expertos para la próxima Conferencia Europlan.

**10. Que se garantice la atención a las personas con ER que requieran su traslado a otro Estado Miembro, cuando sea preciso, a través de la Directiva de Movilidad Sanitaria Transfronteriza**

- El Ministerio dará audiencia a FEDER en el momento en que se efectúe el desarrollo y aplicación concreta de la nueva normativa relativa a la Asistencia Sanitaria Transfronteriza.
- FEDER ha presentado recientemente un posicionamiento manifestando los aspectos que han de mejorarse para garantizar los derechos de las personas con enfermedades raras. En este sentido, desde FEDER se ha solicitado que:
  - Que se garantice la atención en otro Estado Miembro a las personas con ER que no cuenten en España con una atención especializada canalizada a través de un CSUR designado a tal efecto o cuando las prestaciones sanitarias a las que se tiene derecho no se encuentren recogidas en la cartera de servicios común del Sistema Nacional de Salud.
  - Que el desembolso de los gastos de la atención en otro Estado no tenga que efectuarlo primeramente el afectado o su familia sino directamente el Estado de origen y sin la necesidad de contar para ello con una autorización previa.

**▶ ENFERMEDADES RARAS**

**Feder presenta propuestas para mejorar la atención sanitaria en caso de traslado**

**☑ Pide que sea el Estado español el que afronte el gasto de manera total**

**es.** La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) presentó la semana pasada al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad un documento de alegaciones con las propuestas de mejora para el Proyecto del Real Decreto sobre Asistencia Sanitaria Transfronteriza. Este proyecto establece un procedimiento por el cual los usuarios deberían afrontar inicialmente el pago de la atención sanitaria recibida, a expensas de que en una fase posterior la Administración autonómica decida si el desembolso inicial efectuado es reembolsado.

Ante esto, Feder ha recordado que en la mayoría de los casos los usuarios o sus familias no podrán afrontar un desembolso de tales magnitudes y, por ello, el Estado español es quien de-

bería afrontar el gasto. De no ser así, estas familias quedarán excluidas y se producirá una injustificada discriminación. Además, Feder considera necesario que la Administración afronte el gasto de manera total y no parcial, costean-do también los gastos relativos al viaje y al alojamiento.

**HOSPITALIZACIÓN FRECUENTE**

El proyecto considera necesario que los afectados requieran una autorización previa en los casos en que deban pasar como mínimo una noche en el hospital. En la gran mayoría de casos de las personas afectadas por una enfermedad rara permanecer una noche hospitalizada es un supuesto que ocurre con gran asiduidad, y frecuentemente es de carácter urgente.

**PREVALENCIA:** 7.000 patologías raras que afectan al 7 por ciento de la población mundial.

**CONTACTO:** Feder.

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

- Que entre los gastos se incluyan no solo los derivados específicamente de la atención sanitaria, sino también los considerados como conexos, por ejemplo, viaje, alojamiento, manutención, incluido los del acompañante.

11. Que se utilice por parte del Gobierno Español la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, liderando el IMSERSO la homogeneización de los criterios de valoración a la discapacidad en las ER en las CCAA. Por otro lado, es urgente que se tomen medidas que agilicen los trámites en materia de Dependencia para las personas afectadas por E.R.

- En Madrid se han mantenido diversas reuniones con el Grupo de trabajo de valoración de la discapacidad para ampliar la información de la Guía ya existente que recoge las patologías que presentan incidencias en su valoración. La guía recogió aspectos a tener en cuenta a la hora de valorar 12 patologías en el año 2012. Durante el año 2013 se han estudiado otras 6 patologías para ser incluidas en la Guía de apoyo a la valoración.
- Esta Guía, aunque facilita el trabajo de los valoradores en aquellas enfermedades que presentan dificultades, siendo una gran ayuda, sin embargo no es suficiente. Por ello se ha insistido en la necesidad de organizar conjuntamente un acto formativo de ER.
- Esta petición ha sido cursada por el IMSERSO, a través del CREER, que invitó a todos los coordinadores de discapacidad de todas las CCAA con la intención de iniciar unas Jornadas formativas dirigidas a los valoradores para unificar criterios en materia de valoración. Estas Jornadas se han celebrado en Burgos con gran éxito de afluencia de profesionales y de contenidos.
- En estas Jornadas celebradas en Burgos han participado 158 valoradores y FEDER ha propuesto que estas buenas prácticas sean remitidas a las diferentes comunidades.
- El IMSERSO se ha comprometido en llevar estas guías a la Comisión Estatal de valoración para que se conozcan, se trasladen a las diferentes comunidades autónomas.
- IMSERSO, ha asegurado que se está ultimando la adaptación de la CIF para la valoración de la discapacidad. Hay una proposición no de ley y se está trabajando en la línea de adecuar la CIF a nivel de redacción técnica.
- En Madrid se ha firmado un convenio con la Consejería de Servicios Sociales mediante el cual se dota a los trabajadores de FEDER y sus asociaciones a solicitar la Dependencia de las personas por la vía de urgencias en los casos de grado III y pronóstico vital en riesgo. Asimismo, se ha creado una comisión que está formada por dos representantes de FEDER y dos de la Dirección General de Dependencia mediante la cual se estudiarán las solicitudes que, desde FEDER y sus asociaciones, se planteen a la Comunidad de Madrid en materia de Dependencia para su tramitación por la vía urgente.

12. Que se impulse la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales (ER) en los centros ordinarios incorporando recursos educativos y de asistencia sanitaria y se fomente la creación de protocolos de actuación conjunta entre centros educativos y hospitales.

- Esta propuesta, recientemente incorporada, reclama que se regule y garantice una Atención Temprana a través de un modelo integral que asegure la prevención, la detección precoz, el diagnóstico y el tratamiento de los niños, desde el primer momento.
- Se reclaman asimismo modalidades de escolarización que contemplen la atención domiciliaria, hospitalaria, auxiliares educativos y profesionales especializados (terapeuta ocupacional, logopeda, enfermera, etc.) independientemente de la ubicación geográfica y el

nivel educativo al que se refieran, poniendo énfasis en los niveles educativos no obligatorios donde estos recursos no están disponibles.

- En el Municipio de Leganés se ha pactado un convenio de colaboración para incluir el Programa de Las E.R van al cole.
- Esta misma iniciativa se ha iniciado con el Ayuntamiento de Móstoles y con otros muchos ayuntamientos de España.

### 13. Que se asegure la inclusión laboral mediante la flexibilización de los horarios, la adaptación de las condiciones laborales y de la ubicación del puesto de trabajo.

- Esta propuesta, también recientemente incorporada, reclama entre otras cosas que:
  - Que se articulen nuevos mecanismos de conciliación de la vida laboral y familiar para proteger específicamente a las persona con ER y a sus familiares, como por ejemplo, el desempeño del trabajo de forma telemática.
  - Que se asegure la inclusión laboral de las personas con Enfermedades raras y sus familiares mediante la flexibilización de los horarios, la adaptación de las condiciones laborales y de la ubicación del puesto de trabajo.
  - Que las bajas laborales no computen y el empleador pueda compensarlas como ocurre con las bajas por maternidad.
  - Que el subsidio que compensa la pérdida de ingresos que sufren los trabajadores progenitores, que reducen su jornada de trabajo y su salario para cuidar del menor a su cargo, afectado por una enfermedad grave, no se extinga automáticamente cuando el menor afectado cumpla 18 años, sino que sea revisable de forma que el subsidio pueda prolongarse cuando las circunstancias que lo motivaron no hayan variado.

## Documentos de posicionamiento

### DESCRIPCIÓN

FEDER hace oír la voz ante la opinión pública sobre aspectos de especial relevancia que inciden directamente en el día a día de las personas con enfermedades poco frecuentes.

En este sentido se han elaborado una serie de documentos que han fijado el posicionamiento de FEDER sobre cuestiones de especial trascendencia e incidencia directa en el día a día de las personas con enfermedades poco frecuentes. Argumentados con una fuerte base jurídica se han difundido a la opinión pública dando así a conocer la posición de FEDER y proponiendo a su vez las diferentes alternativas de mejora.

### LOGROS Y RESULTADOS:

En el 2013 los principales documentos de posicionamiento han versado sobre los siguientes contenidos:

- Copago farmacéutico
- Atención a las personas con enfermedades raras que requieran su traslado a otro Estado miembro de la Unión Europea
- Intercambio de medicamentos con biosimilares
- Implantación del copago en fármacos de dispensación hospitalaria
- Nueva regulación de las alternativas terapéuticas equivalentes

## Incidencia política

### DESCRIPCIÓN

FEDER reivindica o propone ante las administraciones competentes -locales, autonómicas o nacionales- determinados intereses individuales cuya resolución tiene una trascendencia real y directa en los intereses de las personas con enfermedades raras o sus familias. Así, alerta mediante cartas personalizadas o con su presencia directa ante los órganos decisorios, sobre cuestiones puntuales cuya resolución puede obtenerse de una forma más directa o inmediata.

### LOGROS Y RESULTADOS:

Un claro ejemplo de estas peticiones o reivindicaciones han sido, entre otras, las siguientes:



- Propuesta de un Proyecto de mejora de la asistencia de neonatos y niños afectados por problemas cardiológicos graves.
- En el marco del Año Nacional de las Enfermedades Raras, se han solicitado los máximos beneficios fiscales que se prevén para los programas de apoyo a acontecimientos de excepcional interés público.
- Con motivo de la promulgación de la resolución de 2 de agosto de 2012 de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia se ha pedido la actualización de la lista de medicamentos que han quedado excluidos de la prestación farmacéutica en el Sistema Nacional de Salud, entre ellos, los productos considerados como lágrimas artificiales y pomadas humectantes y epitelizantes, o el Resolor (Prucaloprida), medicamento que se prescribe para personas afectadas gravemente por patologías funcionales motoras del aparato digestivo en su vertiente más severa.
- Implantación en la Comunidad Autónoma de Andalucía del Acuerdo marco de Alternativas Terapéuticas Equivalentes (ATEs), en el que se contemplan 22 patologías entre las que se incluye la Hemofilia.
- Alegaciones contra la denegación de inscripción de FEDER Andalucía en el Censo de Asociaciones en Salud de Andalucía.
- Alegaciones contra la política de adjudicación de plazas para los Respiros Familiares que organiza el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras.
- Alegaciones contra la valoración y el reconocimiento del grado de discapacidad para una misma sintomatología que no obedecen a criterios de equitativos e igualitarios.
- Alegaciones contra la exclusión del mantenimiento de las canalizaciones al Equipo Multidisciplinar del Síndrome de Wolfram del Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería.
- Alegaciones contra el Informe Borrador propuesto a la Comisión Europea por el ponente Jan Philipp Albrecht (Alemania), cuya posición se clarifica por la desconcertante justificación de que "el procesamiento de datos sensibles para la investigación histórica, estadística y científica no es tan urgente o apremiante como la de salud pública o la de protección social".

- Alegaciones contra la imposibilidad de incluir entre los supuestos de copago aquéllos relacionados con los productos ortoprotésicos y dietéticos.

## Propuestas normativas de mejoras sociales

### DESCRIPCIÓN

FEDER, como representante nacional de los intereses de las personas con enfermedades raras, es consultado por los órganos legislativos en el momento anterior a la aprobación de una nueva normativa cuyo contenido tiene una especial repercusión en los derechos de las personas con enfermedades raras.

### LOGROS Y RESULTADOS

En este contexto, FEDER, como colectivo afectado, ha efectuado las oportunas alegaciones o ha propuesto mejoras a los diferentes textos normativos cuya aplicación es inminente. Caben destacar las siguientes actuaciones:

- Proyecto de Orden de la Consejería de Asuntos Sociales, por la que se regula la tarjeta acreditativa del grado de discapacidad de la Comunidad de Madrid.
- Anteproyecto de Ley por la que se regula la investigación con preembriones humanos no viables para la fecundación in Vitro.
- Proyecto de orden por la que se concreta y actualiza la cartera común básica de servicios asistenciales del sistema nacional de salud.
- Proyecto de Real Decreto por el que se establecen las normas para garantizar la asistencia sanitaria transfronteriza.
- Proyecto de orden por la que se crea el Registro Nacional de Enfermedades Raras.





## Campaña de sensibilización del Día Mundial

### DESCRIPCIÓN

Cada año, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebra en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) una Campaña de Sensibilización enmarcada en el Día Mundial de las enfermedades raras (28 de febrero).



Este año, la Campaña ha tenido por lema "Enfermedades Raras: más frecuente de lo que imaginas" y ha tenido varios objetivos:

- Sensibilizar, informar y formar sobre la problemática de estas enfermedades
- Posicionar a las enfermedades raras en la agenda de la Administración y de los Medios de Comunicación.
- Trasladar la importancia de la unión, la cohesión y la movilización para hacer posible el cambio social en enfermedades poco frecuentes.
- Vincular la esperanza y el trabajo que día a día hace la Federación como el primer paso para frenar esas situaciones de falta de equidad.



Rare Disease Day



### LOGROS Y RESULTADOS

- Más de 1000 impactos en medios de comunicación. 126 de estos impactos han sido en TV nacionales y autonómicas.
- 3.554 marquesinas por toda España y 10 quioscos digitales en Las Ramblas dando visibilidad a la Campaña.
- 32.540 visitas a la web de FEDER durante el periodo de Campaña
- Forges dedica su viñeta en El País en el Día Mundial
- Vicente del Bosque, imagen de la Campaña
- Las ER fueron Trending Topic el 28 de febrero



# El Día Mundial de las Delegaciones de FEDER

## FEDER Andalucía

- VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y ER
- Declaración de Sevilla. Acto de lectura
- Mesas informativas por el Día Mundial de las ER



## FEDER Catalunya

- Café-Científico en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau con motivo del Día Mundial de las ER
- Jornada-Técnica con motivo del Día Mundial de las ER en el Auditorio del Centro de Cultura Contemporáneo de Barcelona
- Cena Benéfica organizada en el Hotel Barceló Sants
- La Fundación Futbol Club Barcelona apoya las ER en el partido de básquet que afronta el FCB Regal-BC Khimki Moscú Región

## FEDER Comunidad Valenciana

- Rueda de Prensa. Día Mundial
- Mesas Informativas por el Día Mundial
- Visibilidad en los equipos de fútbol locales
- III Jornada Lúdica por las ER (Valencia).
- I Jornada Lúdica por las ER (Paiporta).
- Rueda de prensa, Día Mundial (Gandía)
- Conferencia: Sensibilízate con las ER (Gandía)



## FEDER Extremadura

- Rueda de Prensa. Día Mundial
- III Carrera-Caminata por las ER en Badajoz
- Ruta de Senderismo en Monfragüe



## FEDER Madrid

- Acto Institucional en la Asamblea de Madrid
- Jornadas de Formación de profesionales y valoradores de los centros base



## FEDER Murcia

- I Ruta MTB Caravaca y III Ruta Totana a Sierra de María
- Actividades de sensibilización en más de 10 colegios de la región
- Acto institucional en el Palacio San Esteban Murcia
- Moción Apoyo en el Ayuntamiento de Totana
- Apoyo de la Asamblea Regional a las 13 propuestas de FEDER
- Exposición "Las ER llenas de vida"
- Partido Baloncesto UCAM-Barcelona /Partido Real Murcia-Numancia
- Rifas y sorteos solidarios



## FEDER País Vasco

- Rueda de prensa en el Ayuntamiento de Bilbao
- Mesas de sensibilización en los principales hospitales y centros comerciales de Bilbao
- II Jornada Científica sobre Enfermedades Raras en Euskadi



# Acto Oficial de Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras

## DESCRIPCIÓN

FEDER celebró el Acto Oficial del Día Mundial en el Senado de España. El acto estuvo inaugurado por SAR la Princesa de Asturias, por el presidente del Senado, Pío García Escudero y por la Secretaria General de Sanidad y Consumo, Pilar Farjas.



Durante el acto se realizó la lectura de la Declaración Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras, así como se escucharon los testimonios de dos familias que emocionaron a los asistentes con sus palabras. Como broche de oro al acto, el grupo El Desván del Duende interpretó en directo la canción de “Si Se quiere, se puede” e invitó a todos los asistentes a unirse a este himno de esperanza.

El acto tuvo una gran repercusión mediática logrando más de 110 impactos en los medios de comunicación.

## Premios FEDER

### DESCRIPCIÓN

SAR la Princesa de Asturias entregó los premios en el marco del Acto Oficial del Día Mundial en el Senado de España.

Desde FEDER se quiere presentar a los héroes y heroínas del 2013.

Personas y entidades extraordinarias que a través de su contribución, su constancia y su determinación han transformado una parte del mundo a favor de los niños, niñas, jóvenes y adultos con enfermedades raras.

### PREMIADOS

- **Premio a la Embajadora de las ER:** Isabel Gemio, presidenta de la Fundación Isabel Gemio.
- **Premio a la Solidaridad:** D. Vicente del Bosque
- **Premio a la labor periodística:** Irene Tato, directora de Salud y Comunicación.
- **Premio a la RSC:** Genzyme.
- **Premio a Toda una Vida:** Nicolás Beltrán, presidente de la Asociación Síndrome de Marfan (SIMA).
- **Premio a la Promoción y Defensa de los Derechos:** Fundación Fernando Pombo.
- **Premio a la Investigación:** Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC), sobre “Genética Clínica y Enfermedades Raras”.
- **Premio a la sensibilización en el entorno educativo:** Colegio “La Salle Virgen del Mar de Almería”.
- **Premio Especial FEDER Andalucía:** Carmen Osuna, doctora en Medicina de la Universidad de Sevilla.
- **Premio Especial FEDER Cataluña:** Teresa Pampols, Consultor Senior de la Sección de Errores Congénitos del Metabolismo del Servicio de Bioquímica y Genética Molecular del Hospital Clínico de Barcelona.
- **Premio Especial FEDER Comunidad Valenciana:** Antonio Pérez-Aytés, responsable de la Unidad de Dismorfología y Genética Reproductiva del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.
- **Premio Especial FEDER Madrid** a la Fundación Roviralta.
- **Premio Especial FEDER Murcia:** David Araújo-Vilar, Profesor Titular de Medicina de la Facultad de Medicina de la Universidad de Santiago de Compostela.
- **Premio Especial FEDER País Vasco:** Antonio Álvarez, presidente de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares.
- **Premio Especial FEDER Extremadura:** El Desván del Duende.
- **Reconocimientos Especiales:** Moisés Abascal, Rosa Sánchez de Vega e Isabel Calvo.

## Carreras populares por la Esperanza

### DESCRIPCIÓN

En 2013 se desarrollaron carreras y marchas populares para dar visibilidad a las enfermedades poco frecuentes. Concretamente, las carreras que FEDER organizó o participó como colaborador han sido:

- IV Carrera por la Esperanza de las Familias con Enfermedades Raras en Madrid
- II Carrera de la Guardia Civil en Zamora
- II Carrera Solidaria por las ER en Totana (Murcia)
- III Carrera Solidaria por las Enfermedades Raras en Extremadura
- Carrera nocturna a favor de las ER en Córdoba
- Mitja Marato de Gavá-Castelldefels

### LOGROS Y RESULTADOS

- Más de 7660 beneficiarios con las carreras organizadas
- Vicente del Bosque, imagen de la IV Carrera por las ER en Madrid



## Página web y redes sociales

### PÁGINA WEB – [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

- Más de 175.600 personas visitaron la web de FEDER en 2013. Esto supone una media de 14.633 visitas al mes
- En total, se subieron a la web 640 noticias de interés
- La Agenda de la web ha tenido un especial protagonismo este año y se han subido más de 247 noticias

### Facebook

- 10.396 seguidores en la Página de FEDER en Facebook

### Twitter

- 7055 seguidores en el Perfil de Twitter

### Youtube

- 139 suscriptores al Canal Youtube de FEDER
- 25 videos subidos en 2013 al canal de youtube
- 79.886 reproducciones

# En Acción con los medios de comunicación

## DESCRIPCIÓN

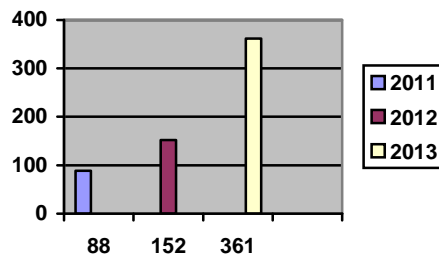
En 2013, FEDER se ha caracterizado por impulsar el Manual de Comunicación de FEDER y establecer así el proceso de comunicación para la difusión de noticias de las asociaciones de FEDER, delegaciones y FEDER Central. Además, se ha detallado el protocolo para la Difusión de Grandes Eventos de FEDER.

A continuación se trasladan un gráfico que resume el proceso de difusión de las actividades y noticias de nuestras asociaciones:

## LOGROS Y RESULTADOS

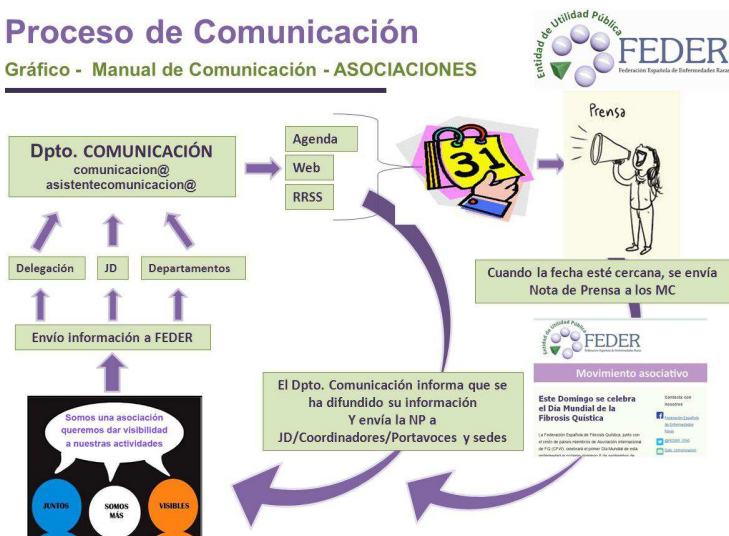
FEDER ha mejorado su proceso de comunicación, así como la recogida de los indicadores. De esta forma, los datos actualizados que se tienen del 2013 comienzan a partir del mes de abril (fecha en que se puso en marcha el proceso). A continuación desglosamos la información sobre las notas de prensa emitidas desde el mes de abril:

- 183 notas de prensa de asociaciones
- 68 notas de prensa de delegaciones
- 110 notas de prensa de FEDER



### Proceso de Comunicación

Gráfico - Manual de Comunicación - ASOCIACIONES



Enmarcado en este nuevo Manual de Comunicación se ha creado un nuevo formato corporativo de FEDER para difundir las principales noticias de las asociaciones a los medios de comunicación:

**Entidad de Utilidad Pública FEDER**  
Federación Española de Enfermedades Raras

**Movimiento asociativo**

**Vitoria contará con un festival de Folk Solidario para ayudar a personas con Ataxia-Telangiectasia**

Carlos Núñez y Kukai son los cabezas de cartel de la primera edición de este certamen promovido por el grupo Atzina a favor de los enfermos de Ataxia-Telangiectasia

Contacta con nosotros  
 Federación Española de Enfermedades Raras  
 @FEDER\_ONG  
 Dpto. comunicacion

**“El acceso eficaz sólo se logra con presión política”**  
Juan Carrión  
Presidente de Feder

Los pacientes se implican en el desarrollo de medicamentos. Nuestra misión ha permitido a los pacientes de enfermedades raras participar en actividades relacionadas con el proceso de desarrollo de estos medicamentos. Las asociaciones de pacientes están implicadas de nuevo en el desarrollo de los medicamentos huérfanos y nuestra regulación. Participa en el trabajo de la Agencia Europea del Medicamento (EMA) como miembros del Comité de Medicamentos y Productos Huérfanos (COMP), el Grupo de Trabajo de Pacientes y Consumidores (PCWP), Comité pediátrico (PDCO) y el Comité de Terapia Avanzada (CAT). Desde el año 2008 hasta la fecha, la vicepresidencia del COMP ha estado ocupada por un representante de pacientes. Los representantes de pacientes en los comités consultivos de la EMA, sus permanentes y miembros de primer nivel. Los pacientes con ER son seleccionados como expertos en el desarrollo de productos relacionados con su enfermedad.

## Actividades de divulgación

### Proyecto de la Sábana Solidaria con la Fundación ONCE

#### DESCRIPCIÓN

FEDER en colaboración con la Fundación ONCE han desarrollado el proyecto de la Sábana Solidaria más larga del mundo con el objetivo de recoger en un proyecto visual y participativo mensajes de apoyo y solidaridad para las personas con enfermedades raras.



#### RESULTADOS

- 500 metros de Sábana
- Más de 5.000 personas han participado en el proyecto



### Antorcha Solidaria

#### DESCRIPCIÓN

FEDER junto con Shire puso en marcha el proyecto de la Antorcha Solidaria, que tenía como objetivo crear la "llama de la esperanza de los 3 millones de personas con ER". La Antorcha estuvo presente en

- IV Carrera por la Esperanza de las personas con ER
- Jornada Nacional de Familias
- Carrera Solidaria en Zamora
- Escuela de Formación CREER-FEDER
- Torneo de Pádel benéfico en Madrid
- Camino Solidario – Imelsa



## Otras actividades de divulgación

### DESCRIPCIÓN

Durante el 2013, FEDER y sus delegaciones han desarrollado diferentes actividades de sensibilización y divulgación para dar visibilidad a la problemática de las personas con enfermedades raras.

#### FEDER Nacional

- Presentación del libro Emociones Laborales, cuyos beneficios se destinarán a FEDER
- Tertulia Debate en el Café Galdós sobre las enfermedades raras
- Torneo de Pádel Solidario en Las Rozas (Madrid)
- Calendario Solidario con el Atlético de Madrid vinculado al proyecto Todos Somos Raros. Todos Somos Únicos

#### FEDER Andalucía

- Gala a favor de las Enfermedades Raras (SFT. Danza)
- Concierto Solidario en Granada a favor de las personas con enfermedades raras
- Participación en la Jornada por el Día de la Discapacidad organizada por CERMI Andalucía

#### FEDER Cataluña

- Participación en la Diada de Sant Jordi en las Ramblas de les Flors
- Participación en la 18 Muestra de Asociaciones de Barcelona en el marco de las Fiestas de la Mercé

#### FEDER Comunidad Valenciana

- Camino Solidario por las Enfermedades Raras desarrollado por el Brigadista Victor Cerdá
- Mesas Informativas: Día contra el dolor, Feria del corredor y Día del Paciente
- Mesa Informativa en el I Congreso de Pacientes Crónicos
- V Congreso de la Sociedad Valenciana de Farmacia Hospitalaria
- Jornada: "ER, un Reto para la Medicina"

#### FEDER Extremadura

- Rueda de Prensa. Presentación de la plataforma y venta de camisetas "SI SE QUIERE, SE PUEDE"
- Feria de la Salud. II Semana de la Salud en Badajoz

#### FEDER Madrid

- II Foro Empresarial de Arganda del Rey
- Firma del Convenio de "En Enfermedades Raras, sumamos todos" en el Estadio Santiago Bernabéu
- Participación en la Pancarta más grande del mundo
- Día de la Fisioterapia dedicado a Enfermedades Raras

#### FEDER Murcia

- Programa semanal en directo radio COPE Espuña sobre Enfermedades Raras sobre las ER
- Torneo de Padel Solidario (Club Rotari)
- Acto Deportivo en Calasparra
- I Entrega de los Premios de Responsabilidad Social Corporativa (RSC)
- La Tarta Murciana más solidaria
- Feria del Voluntariado UCAM
- Feria de organizaciones sociales. Universidad de Murcia

#### FEDER País Vasco

- Partido Solidario Fundación Bilbao Basket
- I ConciERto Solidario a Favor de las ER
- Torneo de fútbol Solidario en Lemoa.

- Chocolatada Solidaria en Santurtzi.
- Marcha Solidaria por los montes de Arratia
- Bocata Solidario en Barakaldo
- Degustación Solidaria de hamburguesa Eusko Label a favor de las ER
- Gala Santurzine, Festival de Cortos
- Asistencia al Salón Sin Barreras
- Partido Solidario entre veteranos del Athletic y veteranos de la Real Sociedad
- Rifa Solidaria en el transcurso del partido del Laboral Kutxa, 8 de diciembre en Vitoria-Gasteiz.
- Mesas de sensibilización sobre enfermedades raras

## Nuestras actividades en imágenes

A continuación os facilitamos un informe fotográfico de algunas de nuestras actividades



Torneo de Pádel en Las Rozas (Madrid)



Calendario con el Atlético de Madrid



FEDER en el Día de la Fisioterapia (FEDER Madrid)



Stand en la II Semana de la Salud (FEDER Extremadura)



La Tarta Solidaria más grande (FEDER Murcia)



El Camino Solidario con el Brigadista Víctor Cerdá (FEDER Comunidad Valenciana)



I Concierto Solidario a favor de las ER (FEDER País Vasco)



Stand en la Feria de la Mercè (FEDER Cataluña)



Jornada por el Día de la Discapacidad (FEDER Andalucía)



# FEDER, nominada a los Premios Príncipe de Asturias

## DESCRIPCIÓN

El Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos propuso la candidatura de FEDER a los Premios Príncipe de Asturias.

En total, se consiguieron 1170 avales de apoyo a la Federación

### FEDER está más cerca del premio 'Príncipe de Asturias'

REDACCIÓN  
Madrid

Más de 200 entidades nacionales e internacionales se han unido para avalar la Candidatura de Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) a los Premios Príncipe de Asturias en la Categoría de la Concordia presentada por el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF).

## AVALES MÁS SIGNIFICATIVOS

- Senado de España
- Parlamento Europeo. Francisco Sosa Wagner, Eurodiputado UPyD
- Diputado Europeo, Salvador Garriga Polledo
- Asamblea de Madrid. José Ignacio Echeverría, Presidente
- Comunidad de Madrid. Consejería de Servicios Sociales de la CM, M<sup>ra</sup> del Carmen Pérez Anchuela, Directora General de Servicios Sociales
- Generalitat Valenciana. Consejería de Sanitat. Oscar Zuriaga, jefe de Servicios de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias.
- Generalitat Cataluña. Dpto. de Bienestar Social y Familia, Dolors Gordi i Juliá, Secretaria de Familia
- Consejería de Salud y Política Social de Extremadura. Pedro Pastor, Defensor de Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura.
- Diputación de Zamora. Fernando Martínez Maillo, Presidente de la Diputación.
- Sociedad Española de Farmacia Comunitaria, Jesús C. Gómez, Presidente
- Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, Juan José Rodríguez Sendín, Presidente
- Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España, Miguel Villafaina, Presidente
- Universidad de Alicante, Manuel Palomar, Rector
- Universidad Oberta de Catalunya, Josep A. Planell, Rector
- Colegio Oficial de Trabajo Social de Badajoz, Carmen Núñez, Presidenta
- Foro Español de Pacientes, Albert J. Jovell, Presidente

## Difusión y sensibilización en los grandes eventos de FEDER

### DESCRIPCIÓN

Desde FEDER se ha trabajado para dar difusión, cobertura y corporativizar los grandes eventos de la Federación:

- Acto Oficial del Día Mundial
- Jornada Nacional de Familias
- Escuela de Formación FEDER
- I Congreso Iberoamericano de Enfermedades Raras

### LOGROS Y RESULTADOS

- Desarrollo de una nueva imagen más creativa e innovadora para los eventos.



## Rare Connect

### DESCRIPCIÓN

Rare Connect es una red social en línea para pacientes y familias que viven con una enfermedad rara que permite encontrar y compartir información y ponerse en contacto con otras personas con la misma patología.

FEDER y EURORDIS firmaron en 2013 un acuerdo de colaboración para impulsar el proyecto de Rare Connect en España y colaborar en la promoción y creación de comunidades sobre diferentes patologías de enfermedades raras.

#### ▶ ENFERMEDADES RARAS

### Feder y Eurordis firman un acuerdo para potenciar el uso de las redes sociales

■ 'RareConnect' es una plataforma para conocer y aprender

OF. La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y Eurordis han firmado un acuerdo de colaboración para que la red social RareConnect sea la plataforma de trabajo de las asociaciones de pacientes miembros de Feder y de sus asociados. Las asociaciones interesadas

podrán encontrar recursos agrupados en tres ámbitos: "entender", que incluye testimonios de pacientes y ayuda a compartir fotos y contactar con organizaciones; "conocer", para estar en contacto con otras personas, y "aprender", que aporta información de calidad de fuentes fiables.

PREVALENCIA: 7.000 patologías raras que afectan al 7 por ciento de población mundial.  
CONTACTO: Feder.  
WEB: [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org).



### RESULTADOS

#### Asociaciones que en 2013 han participado en la creación de una nueva comunidad:

- Asociación Española de Mastocitosis
- Asociación Fiebre Mediterránea Familiar de España
- Asociación de Síndrome de Lowe

#### Comunidades en proceso de creación:

- Niemann Pick
- Osteogénesis Imperfecta
- Síndrome de X-Frágil
- Síndrome de SanFilippo

#### Datos de interés:

- Se han adherido 160 personas a RareConnect del habla Hispana
- 10319 visitantes españoles (registrados y no registrados)
- España es el sexto país por número de visitas

## Tienda Solidaria MiDesván.org

### DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

FEDER y DEBRA continúan su trabajo en la Tienda Solidaria ubicada en el Centro Comercial Alcalá Norte. En el año 2013 se ha consolidado el trabajo con el voluntariado de la tienda y se ha logrado potenciar y mejorar la acción 2.0 a través del apoyo de la Fundación Telefónica.



### OBJETIVOS

- Sensibilización sobre las enfermedades poco frecuentes
- Canalizar e integrar el voluntariado dentro de la organización
- Presentar una alternativa sostenible de consumo



### Servicio de Información y Orientación

#### DESCRIPCIÓN

El SIO, es una línea de atención integral que atiende todo tipo de consultas relacionadas con las enfermedades poco frecuentes o de personas sin diagnóstico.

Desde el SIO se proporciona información y asesoramiento sobre los recursos existentes, se pone en contacto a personas afectadas por la misma patología o situación y se ofrece formación tanto a los afectados, como a profesionales y entidades. Asimismo, favorece la coordinación entre profesionales sociosanitarios y promueve la creación de normativas mediante el análisis de las consultas recibidas. Este servicio gratuito de FEDER, es único en toda España.



#### Perfil de usuarios del SIO

El 79% de las personas que nos consultan son afectadas por ER o familiares.

El 13% de las personas que nos consultan son profesionales sanitarios, sociales.

El 70% de las personas que nos consultan son mujeres, el 30% hombres.

#### Datos de las consultas del SIO

El 59% de las personas que contactan con el SIO nos localizan por Internet.

El 83% de las consultas proceden de España, el 17% proceden de otros países, predominantemente de países latinoamericanos.

En 2013 se han atendido 500 consultas más que el año pasado, lo que supone un incremento de las consultas del 20%.



#### LOGROS Y RESULTADOS

Nº consultas atendidas: **3085**

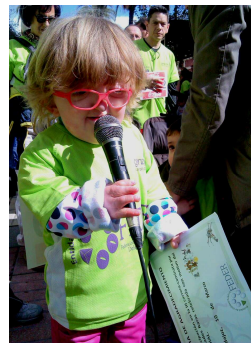
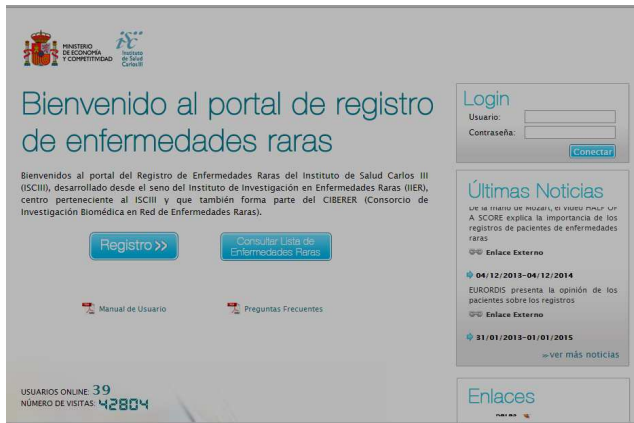
Nº de patologías por las que nos han consultado: **534**

Nº de actuaciones realizadas por el equipo del SIO: **4925**

Nº de consultas atendidas de personas sin diagnóstico: **264**

Nº de personas que hemos puesto en contacto: **302**

Nº de personas orientadas hacia su asociación: **693**



Hemos incrementado la identificación de especialistas de referencia por patologías/grupos de patologías en un 10,37% así como otros recursos para el colectivo. Tenemos localizados 383 profesionales de referencia para más de 1000 ER.

Hemos dado información sobre la importancia del registro del IIER a los usuarios del servicio que han contactado con nosotros así como a través de plataformas a las que hemos tenido acceso para favorecer e impulsar un mayor conocimiento del número de personas afectadas en nuestro país y poder hacer estudios epidemiológicos como favorecer la investigación.

Hemos intercambiado buenas prácticas con líneas de ayuda europea y con asociaciones de Iberoamérica.

Hemos promovido mejoras para el colectivo como las propuestas relativas a los casos que no tienen diagnóstico y un protocolo de atención a las ER en las urgencias hospitalarias.

Hemos colaborado en estudios y encuestas de FEDER como de otras entidades.

Hemos establecido fórmulas de colaboración con la plataforma RARECONNECT y hemos mejorado las que teníamos establecidas con otras entidades de ER de nuestro país.

Hemos recibido dos reconocimientos importantes al trabajo realizado por el servicio que han sido:

- 1º premio al mejor póster y comunicación en el VI congreso internacional de medicamentos y enfermedades raras.
- 1º premio a mejor buena práctica para pacientes de la Alianza General de Pacientes.

La inclusión de nuevas formas de evaluar la satisfacción de los usuarios del servicio nos ha permitido mejorar aspectos relativos al acceso, al servicio etc. y hemos podido conocer el grado de satisfacción siendo el mismo de un 8,75 entre 0 y 10.

## Servicio de Apoyo Psicológico

A través de este servicio se quiere fomentar la normalización biopsicosocial de las personas con ER y sus familias con objeto de mejorar sus condiciones de salud general. El apoyo psicológico es uno de los instrumentos más eficaces para ayudar a las personas en el correcto afrontamiento de la enfermedad y la recuperación de la salud.

El objetivo que buscamos es la promoción de la salud de personas afectadas por enfermedades raras y familiares a través de las siguientes acciones:

- Realizar contención emocional frente a la desestabilización afectiva que genera el contacto con la enfermedad.
- Proporcionar a los afectados y sus familiares estrategias de afrontamiento ante la enfermedad.
- Facilitar a las personas con enfermedades raras un espacio donde compartir sus sentimientos e intercambiar formas alternativas de afrontamiento de la enfermedad.
- Proporcionar asesoramiento a los profesionales y asociaciones que así lo demanden.
- Identificar los recursos de apoyo psicológico existentes en las diferentes CCAA.
- Crear vías de continuidad directa y prioritaria.
- Contar con una red sólida de entidades formadas y dispuestas a apoyar o con las que convenir servicios u obtener servicios pro bono. Esta red estaría sujeta a determinados criterios establecidos por FEDER, fundamentalmente en la línea de formación de sus profesionales y coordinación con nuestro Servicio.
- Realización de prácticas de posgrado de universidades, aseguradoras, grandes gabinetes, centros de atención temprana, etc.

### LOGROS Y RESULTADOS

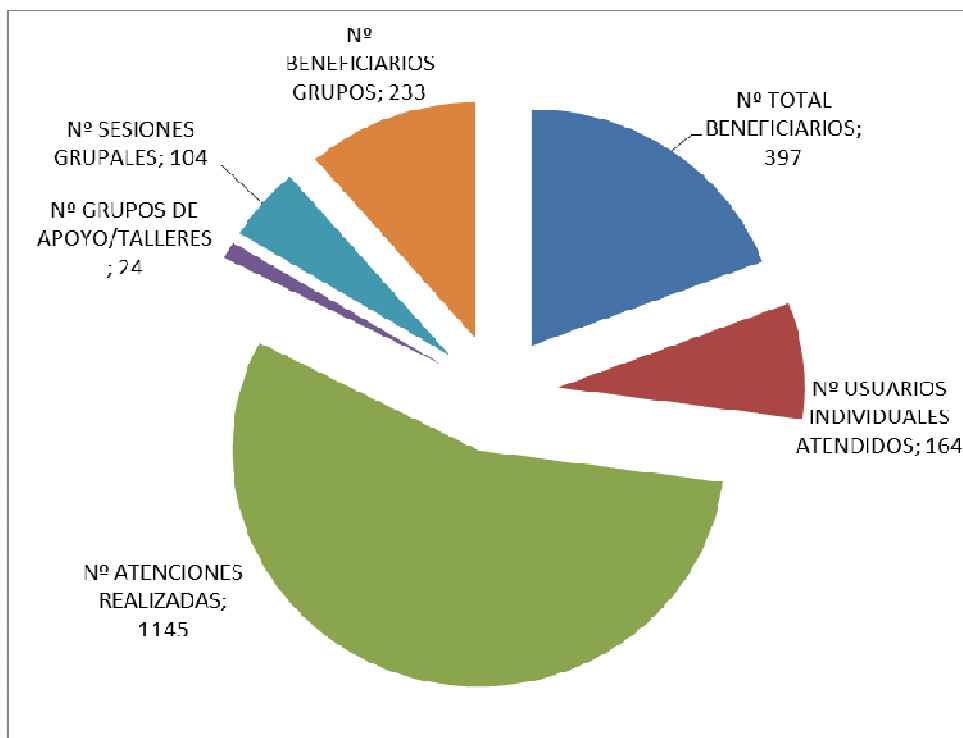
Nº usuarios individuales atendidos: **164**

Nº de atenciones individuales realizadas por el equipo del SAP: **1.145**

Nº de grupos de apoyo y talleres: **24**

Nº de beneficiarios de grupos: **233**

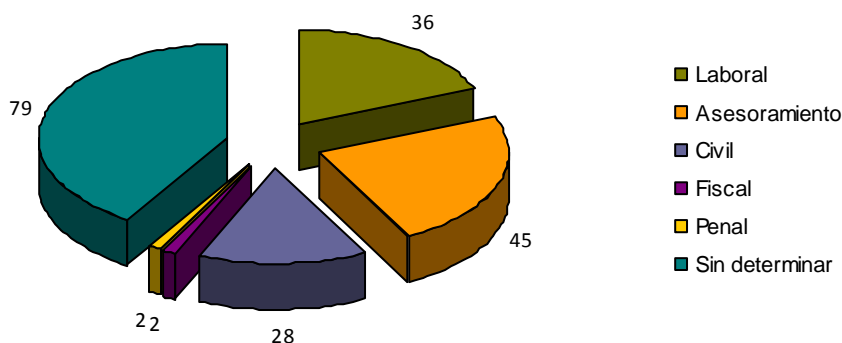
Nº de sesiones grupales: **104**



## Servicio de Asesoría Jurídica

El Servicio de Asesoría Jurídica es un servicio gratuito que ofrece una orientación jurídica a las personas con Enfermedades Raras y/o sus familias, y a sus entidades, que lo soliciten dando una respuesta motivada a supuestos de discriminaciones y tratos desiguales de gravedad, sufridos por razón de la patología que padecen ofreciendo un consejo y recomendaciones de actuación a la persona o entidad que hayan solicitado el apoyo, una vez examinados los supuestos de hecho denunciados de vulneración de derechos.

Es reseñable que de las consultas en material laboral, más del 58% son sobre reconocimiento de incapacidad laboral y en materia administrativa, más del 62% sobre reconocimiento de la discapacidad.



### LOGROS Y RESULTADOS

Nº de consultas atendidas: **192**

### Orientación de casos sin diagnóstico

Desde el SIO se ha detectado un incremento de consultas de personas sin diagnóstico, que tienen sospecha de una enfermedad poco frecuente. Estas personas sufren el aislamiento y la frustración de no saber a dónde dirigirse.

Por ello el SIO está atendiendo este tipo de consultas a través de un grupo de expertos que colabora con FEDER, el Comité Asesor, para que nos ayuden en la orientación de consultas de tipo clínico de casos sin diagnosticar. En el 2013 el Comité Asesor ha colaborado con el equipo técnico del SIO en 104 consultas de este tipo.

### LOGROS Y RESULTADOS

Nº de consultas atendidas: 104

## Promoción y apoyo al Asociacionismo

La promoción y apoyo al asociacionismo desde esta área se realiza ayudando a la creación de grupos de apoyo emocional que más tarde se constituyen en asociaciones a las que asesoramos técnicamente a constituirse, les facilitamos el contacto de otras personas afectadas que pudiesen sumarse al movimiento asociativo y una vez constituida la asociación derivamos a personas que consultan el SIO para fortalecer a las entidades.

### LOGROS Y RESULTADOS

Nº de personas puestas en contacto: 302 personas

Nº de Grupos promovidos con el objetivo de proporcionar soporte emocional e intercambio de información: 13 grupos

Nº de asociaciones constituidas: 30 personas.

Nº de adhesiones promovidas a las asociaciones de FEDER: 17 personas.

Nº de asesoramientos técnicos a las asociaciones: 231

Nº de orientaciones hacia su asociación de referencia: 693

## Programa de Acceso a Productos sanitarios

Este programa, desarrollado desde Andalucía, Extremadura y Madrid quiere contribuir a reducir la enorme carga que deben soportar las familias con patologías poco frecuentes, propiciando el acceso a productos sanitarios no cubiertos por la Seguridad Social y que son necesarios para los tratamientos de distintas enfermedades poco frecuentes.

### LOGROS Y RESULTADOS

Nº de beneficiarios: 184 / Nº de patologías beneficiadas: 29

Nº de productos farmacéuticos dispensados: 18 tipos de productos farmacéuticos dispensados.

MASTOCITOSIS	ESCLERODERMIA	SJÖGREN
BEÇHET	ANIRIDIA	S. DE JOUBERT Y EXTROFIA VESICAL
PORFIRIA CUTÁNEA TARDA,	PORFIRIA VARIEGATA,	PROTOPORFIRIA ERITOPROYÉCTICA
PORFIRIA DE GÜNTHER	COPROPORFIRIA HEREDITARIA	SÍNDROME DE TURNER
PIEL HIPERPIGMENTADA	NEVUS	LINFEDEMA PRIMARIO
LINFEDEMA SECUNDARIO	MIOPATÍAS MITOCONDRIALES	ENCEFALOPATÍA MITOCONDRIAL
SÍNDROME DE PEARSON	PSEUSDOXANTOMA ELÁSTICO	MIOPATIAS MITOCONDRIALES,
ENCEFALOPATIA MITOCONDRIAL	SINDROME PEARSON Y DEFICIT DE LOS COMPLEJOS DE LA PIRATORIA MITOCONDRIAL	FATIGA CRÓNICA
HUNTINGTON	LUPUS	NEUROFIBROMATOSIS
TUMOR RARO	HIPERTENSIÓN PULMONAR PRIMARIA	

## GESTIÓN ASOCIATIVA

FEDER asume el papel de dinamizador del movimiento asociativo en enfermedades raras y ofrece a ese sector un programa de gestión asociativa en enfermedades raras que proporciona atención desde las siguientes áreas de intervención:



- Programa de participación asociativa
- Servicio de Asesoramiento y de Comunicación
- Fondo Integral de Ayudas

Este programa, que FEDER ofrece de forma gratuita, supone un potente recurso tanto para socios como para entidades no federadas, ya que se constituye como la única vía de información y asesoramiento en la gestión de entidades no lucrativas especializada en enfermedades raras en España.

Cada área está consolidada mediante la puesta en marcha de acciones específicas destinadas a fines concretos para el beneficio de las entidades del sector.

### Características de las entidades federadas

El mayor porcentaje de nuestros socios son **asociaciones** de **ámbito estatal**.

Nuestras entidades miembros son, en su mayoría, entidades jóvenes, de menos de 10 años.

El 32% de nuestros socios desarrolla sus actividades desde sedes cedidas por la Administración. Un 30% lo hace desde los domicilios particulares de un miembro de la entidad.

El 58% de las presidencias de las entidades miembros son asumidas por mujeres, en su gran mayoría, familiares de afectados.

El 39% de nuestros socios cuenta con un trabajador social. El 32% cuenta con un psicólogo.

El 87% de nuestros socios posee una página web y el 47% participa en una red social de la patología. Este último dato es muy interesante dada la gran relación de nuestras entidades con otras entidades o afectados especialmente provenientes de Iberoamérica.

Las actividades que realizan nuestros socios se centran principalmente en la difusión de la patología, la atención a afectados y familiares, la realización de jornadas o encuentros, sesiones de formación y, ocasionalmente emprenden actividades terapéuticas y actividades de ocio y tiempo libre.

A pesar de manifestar un alto interés por el fomento de la Investigación en su patología, son muy pocas las entidades que pueden materializar la financiación de proyectos de investigación debido a la falta de recursos económicos.



## Programa de Participación Asociativa

### DESCRIPCIÓN

A través de este programa se promociona la participación directa de entidades y afectados en distintas comisiones de trabajo, asambleas y encuentros.

#### Participación en la toma de decisiones

FEDER promueve la participación de sus socios en las **Asambleas Locales y Nacionales**. Asimismo, en el año 2013 FEDER abre la participación de sus socios en la modificación de sus Estatutos, modificación cuya finalidad supuso la adaptación de la normativa de la organización a las necesidades actuales.

#### Participación en estudios

FEDER como portavoz traslada la voz del movimiento asociativo. Para conocer sus posicionamientos, sugerencias y demandas, FEDER utiliza entre otros el sistema de consulta a socios a través de encuestas.

A lo largo del año 2013 las consultas versaron en temas como políticas sociales; copago; dependencia; mapas de Unidades Clínicas de Experiencia; deuda de las Administraciones de las distintas CCAA con las entidades que pertenecen a nuestro colectivo; educación en las ER; formación de los profesionales; proyectos de investigación y otras que propician una mejor organización interna, como pueden ser las encuestas de actualización de datos de representación

### RESULTADOS

- 1 asamblea nacional. Participación de 70 entidades miembros.
- Aprobación de la reforma estatutaria.
- 14 asambleas en las Delegaciones.
- 13 encuestas dirigidas a socios de FEDER.

#### Coordinación con otras federaciones y con entidades iberoamericanas

En el año 2013 se dio un nuevo impulso a las relaciones de FEDER con las federaciones autonómicas de ER con asiento en España y con entidades iberoamericanas de EPF.

Desde Gestión Asociativa se propició la identificación de entidades y se creó las bases correspondientes.

### RESULTADOS

- 1º Encuentro Iberoamericano de representantes de asociaciones con enfermedades raras y creación de ALIBER.

### Coordinadores de zona

La mayor novedad en el año 2013 ha sido la creación de la figura del Coordinador de Zona. El objetivo del programa es fomentar la participación directa de representantes de entidades miembros de FEDER en aquellas comunidades autónomas donde no existe delegación constituida.

Son representantes de FEDER que actúan en alineación con la JD, fundamentalmente, en las áreas de defensa de derechos y visibilidad.

La JD de FEDER nombra a D. Justo Herranz como Coordinador Central del proyecto.

Asimismo nombra a los siguientes Coordinadores de Zona:

- **Aragón:** D. Francisco Gil Sorolla
- **Asturias:** D. Andrés Mayor Lorenzo
- **Castilla La Mancha:** Dña. Virginia Felipe
- **Castilla La Mancha:** D. Juan José Prieto
- **Ceuta:** Dña. María del Carmen Marroco
- **Galicia:** Dña. Carmen López
- **Melilla:** D. Guillermo Vallejo
- **Navarra:** D. José María Casado

### RESULTADOS

- Creación de la figura del "Coordinador Central" y nombramiento de 8 Coordinadores.



#### Participación del movimiento asociativo en las delegaciones

- La delegación de FEDER Madrid coordina el Grupo de trabajo de Sanidad formado por representantes de entidades miembros.
- La Delegación de Andalucía nombra coordinadores en las provincias de Cádiz, Málaga y Sevilla para favorecer la representación de la delegación en distintos actos. Coordina, asimismo, la participación en el PAPER y en el CERMI Andalucía.



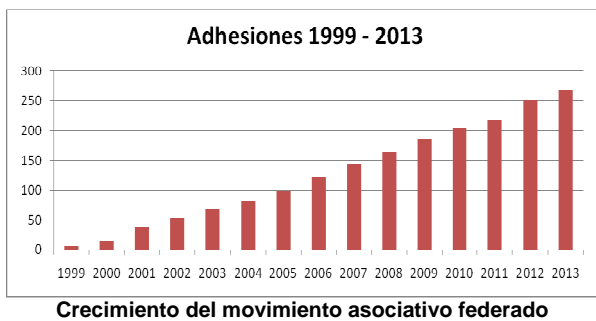
Foto Asamblea General Socios 2013

## Servicio de Asesoramiento y de Comunicación

### Promoción de asociacionismo

A través de este servicio FEDER fomenta la creación de nuevas entidades representantes de patologías minoritarias, grupos o redes de trabajo y su pertenencia nuestra federación.

FEDER incrementa, con respecto al año anterior, un 74% en las adhesiones de nuevos socios.



Entidades miembros de FEDER diciembre 2013

### LOGROS Y RESULTADOS

- 6 asesorías en la creación de nuevas entidades de enfermedades poco frecuentes.
- 23 nuevos miembros adheridos a FEDER.
- 15 nuevos socios representan patologías que no estaban representadas por otras entidades miembros.
- 250 socios activos al finalizar el año 2013.
- FEDER, a través de sus socios, logra tener representación en todas las CCAA y Ciudades Autónomas de España.
- Las CCAA con mayor presencia de socios son: Madrid, Cataluña, Andalucía y Comunidad Valenciana.
- Las CCAA con mayor crecimiento en 2013 han sido Madrid, Andalucía y Cataluña.
- Más de 900 patologías aportadas por socios miembros de FEDER.
- 81.557 socios aportados por entidades miembros.



Logos nuevos miembros de FEDER 2013

### Asesoría en gestión asociativa

FEDER colabora con el movimiento asociativo en la resolución de consultas como pueden ser, entre otros, la organización y o difusión de eventos en medios de comunicación; la comunicación con las Administraciones; la difusión y actualización de datos de contacto, de representantes o de patologías que atiende la entidad; el asesoramiento en presentación de proyectos.

Asimismo FEDER vehiculiza información importante para el sector mediante envío de comunicaciones y boletines.

En 2013 se han realizado 1833 asesorías al movimiento asociativo.

### Procedimiento Identificación de Necesidades Gestión Asociativa

En 2013 se sistematizó la identificación de las necesidades del principal grupo de acción de FEDER: sus miembros.



## Fondo Integral de Ayudas

### DESCRIPCIÓN

El Fondo Integral de Ayudas para Socios (Fondo IdeAS) promueve la búsqueda de recursos internos y externos. La finalidad de esta área es materializar ayudas y recursos directos para el beneficio de las entidades miembros de FEDER y de sus socios.

### Banco de recursos:

- Acuerdo de la JD de lanzar el “**Servicio de Multiconferencia para socios de FEDER**”. Este servicio favorecerá la comunicación interna de un alto porcentaje de socios cuyas juntas directivas están compuestas por personas que viven en distintas comunidades autónomas.
- Acuerdo de la Junta Directiva de FEDER de lanzar el “**Servicio de asesoramiento en la elaboración y formulación de proyectos sociales**”, dirigido fundamentalmente al alto porcentaje de entidades que no cuentan con profesionales contratados para la elaboración de los mismos.

### Fondos de ayudas:

- Fondo FEDER:** la Asamblea de FEDER acuerda dotar al Fondo FEDER de un monto de 40.000,00 euros para la financiación de diversas necesidades de los socios.
- Fondo de ayudas para la Movilidad de Socios a las Asambleas de FEDER:** la JD acuerda la dotación de un fondo destinado a favorecer la asistencia de asociaciones que deben trasladarse desde otras ciudades hacia la ciudad de Madrid.



- Fondo Telemaratón:** en el marco del Año Español de las ER, FEDER, ASEM y la FIG promueven la realización de una telemaratón por las ER cuyos ingresos se destinarán a la financiación de proyectos de investigación y de ayudas al movimiento asociativo en enfermedades poco frecuentes.



- Fondo Solidaridad Carrefour de apoyo a las enfermedades raras:** se acuerda entre ambas entidades la venta de un muñeco solidario (“Nuco solidario”) cuyos ingresos posibilitarán financiar en el año 2014 ayudas directas a necesidades específicas de afectados y del movimiento asociativo en ER.



### LOGROS Y RESULTADOS

- Acuerdo de 2 fondos de FEDER.
- 27 entidades beneficiarias del Fondo de ayudas para la Movilidad de Socios a las Asambleas de FEDER.
- Firma de 2 convenios estatales.
- Firma de 3 convenios en delegaciones.

## IV Escuela de Formación “Formando líderes, inspirando acciones”

### DESCRIPCIÓN

La IV Escuela de Formación FEDER-CREER se celebró del 20 al 22 de septiembre bajo el lema “Formando líderes, inspirando acciones”

Este año volvimos a reunir a diferentes agentes del ámbito de las enfermedades raras, generando un espacio de intercambio y conocimiento, donde personas con enfermedades poco frecuentes, familiares, profesionales y asociaciones pudieron acceder a información y formación de diferentes aspectos relacionados con las ER y el movimiento asociativo.

En la escuela se abordaron diferentes aspectos de interés: Planes de Acción en ER, experiencias innovadoras en Defensa de Derechos, Conferencia EUROPLAN, Red Social RareConnect... Además se trataron cuestiones tan relevantes como la valoración de discapacidad en las ER y el entorno educativo y ER.



### LOGROS Y RESULTADOS

- Asistencia de 90 alumnos
- Más de 50 entidades presentes
- 16 ponentes
- Se refuerza como punto de encuentro de fomento del trabajo conjunto en la lucha por defender e integrar en la sociedad a las personas con enfermedades poco frecuentes.

## Formación online

### DESCRIPCIÓN



En 2013 se pone en marcha la primera Edición de la Formación ON-LINE de gestión de entidades “Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias”.

Este curso se desarrolló de febrero a mayo, a través de una plataforma online convirtiéndose en un lugar para compartir nociones en un espacio virtual y adquirir conocimientos en aspectos prácticos de gestión de entidades sociales. Se ha desarrollado el módulo de comunicación compuesto por once temas que combinaba ponencias desarrolladas por expertos con casos de estudio, cuestionarios de evaluación y documentos de apoyo.

### LOGROS Y RESULTADOS

- Más de 80 alumnos matriculados
- Se ha formado al movimiento asociativo en temas tan importantes como: Comunicación estratégica, Presentaciones eficaces y hablar en público, Gestión de equipos, Gestión del cambio, Liderazgo, Negociación y gestión de conflictos, Conducción de reuniones, Motivación y responsabilidad social, Comunicación y márketing, Toma de decisiones y Redes sociales y organizaciones
- Más de 75 entidades participantes.

# Congresos, Jornadas, Talleres y Encuentros

## DESCRIPCIÓN



En 2013 hemos desarrollado numerosas actuaciones de formación y sensibilización, fomentando el intercambio de conocimiento y

experiencias entre los principales grupos de interés de las enfermedades raras y la discapacidad: afectados y familiares, profesionales sociosanitarios, investigadores, industria farmacéutica, políticos, etc.

Asimismo, hemos participado en otras actividades organizadas por otras entidades, tanto como ponentes como oyentes con el fin de informar, formar y sensibilizar sobre las enfermedades raras.

Cabe destacar la creciente colaboración en acciones formativas con diferentes facultades de distintas Universidades de España formando y concienciando a los futuros profesionales: Universidad de Sevilla, Universidad de Almería, Universidad Complutense de Madrid, Universidad de País Vasco...

## I Jornada Nacional de Familias

FEDER, junto la Fundación Isabel Gemio y la Federación de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) celebró el pasado mes de mayo la I Jornada Nacional de Familias. Un día que fue único y que tuvo como objetivo compartir experiencias, generar conocimiento, disfrutar y conocer a nuevas familias. En definitiva: Convivir.

Esta jornada se celebró en el marco del Día Internacional de las Familias y en el marco del Año Nacional de las ER. El encuentro contó con el apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

La meta de la Jornada fue establecer un punto de encuentro entre afectados, padres, madres y niños con enfermedades raras de toda España con una meta principal: la participación de todos en los temas que más nos interesan.

## LOGROS Y RESULTADOS

- 101 asistentes a la I Jornada Nacional de Familias
- I Encuentro Iberoamericano de ER con 65 inscripciones
- 430 inscritos en el VI Congreso y Encuentro Nacional de ER
- II Jornadas de Psicología y ER en Andalucía
- IX Encuentro Anual de afectados y familiares con ER de la Comunidad Valenciana.
- VII Jornadas Extremeñas de ER
- 1eras jornadas de sensibilización destinado a médicos valoradores de los centros base
- VII Jornada de Sensibilización sobre Enfermedades Raras del País Vasco.



Para lograr establecer este diálogo, la jornada se desarrolló a través de una novedosa metodología participativa que combina la cercanía de un café con el desarrollo de una buena conversación: World Café.



## I Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Asociación D'Genes organizaron del 14 al 18 de Octubre el I Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras en Murcia.

La finalidad fue compartir buenas prácticas a través del intercambio de experiencias, así como crear un espacio de intercambio y convivencia entre las asociaciones pertenecientes a América Latina con el propósito de asentar las bases de la I Alianza Iberoamericana. El Congreso quiso poner en común la situación de los derechos y desigualdades legales por las que atraviesan las personas con enfermedades raras en distintas partes del mundo, así como trabajar conjuntamente con otras entidades y gobiernos para avanzar en los derechos y mejora de la

calidad de vida de estas familias. Más de 11 de países de Iberoamérica y Europa estuvieron presentes en el Congreso a través de asociaciones y familias.



## Comité Asesor



### DESCRIPCIÓN

El 2 de Marzo de 2013 FEDER constituyó el Comité Asesor. El principal objetivo de este Comité es reunir a profesionales referentes en el campo de las enfermedades poco frecuentes para poner a disposición de la entidad el mayor conocimiento y asesoramiento posible.

### OBJETIVOS

- Apoyo en la resolución de consultas de tipo clínico recibidas por el SIO (Servicio de Información y Orientación sobre ER)
- Contribuir con artículos e informes, valoración de documentos, posicionamientos con el Observatorio de FEDER

- Sugerir tendencias u orientaciones en materia científica y profesional que ayuden a FEDER a establecer cada año las líneas estratégicas de su plan de acción.

### LOGROS Y RESULTADOS

- I Jornada de Expertos “Unidos nuestros derechos avanzan”
- Han ayudado a posicionamientos de FEDER y a tomar decisiones en cuestiones relativas a medicamentos, copago, recortes sanitarios, actualización de la estrategia nacional de ER, asistencia sanitaria transfronteriza, etc.
- Han colaborado en la atención conjunta con el SIO en 104 consultas.
- Hemos creado un FORO para la mejor comunicación entre FEDER y los miembros del comité

## Las Enfermedades Raras van al Cole con Federito

### DESCRIPCIÓN

Es un programa educativo destinado a la inclusión y la normalización de las enfermedades poco frecuentes en el contexto escolar. Consiste en realizar una actividad lúdica didáctica de educación en valores y fomento con niños de primer ciclo de educación primaria basada en el cuento infantil "La Historia de Federito: El trébol de 4 hojas", proporcionando una unidad didáctica al profesorado, que puedan incorporar en sus programaciones de aula y trabajar desde todas las áreas la educación en la diversidad dirigida de forma específica a los niños que padecen enfermedades poco frecuentes.

Para dar continuidad a la actividad y completar la actuación de sensibilización y concienciación a través de las familias, se facilitarán e incentivarán actividades para que los niños realicen con sus familias, en colaboración con el colegio.



*Esperamos que el esfuerzo que hoy estáis haciendo para mejorar la vida de nuestros niños y niñas ayude en un futuro a muchos más. Mucho ánimo y adelante!*

*Padres de Marina. 1º Primaria.*



Aspectos innovadores de la segunda edición:

- Una web específica para el programa: <http://educacion.enfermedades-raras.org/>
- Traducción a las lenguas: catalana y euskera
- Traducción al inglés para colegios bilingües
- Autocandidatura de los centros: Más del 75% de los centros propuestos, son los propios educadores que quieren implementar el programa en su aula
- Convenios firmados entre la Consejería de Educación, Cultura y Universidades del Gobierno de las Islas Baleares para llevar a cabo este programa.
- Colaboración de asociaciones profesionales, asociaciones juveniles y el propio equipo profesional de J&J y JANSSEN para llevar a cabo al actividad en los centros.

### LOGROS Y RESULTADOS

- Concienciación y sensibilización de **3006** niños y sus familias.
- Inscripción de **64** colegios en toda España en el programa, para el curso 2013/14. Todos ellos distribuidos por 22 municipios de 13 Comunidades Autónomas: Madrid, Extremadura, Andalucía, Murcia, Valencia, País Vasco, Castilla y León, Cataluña, Galicia, Islas Baleares, Navarra, La Rioja y Canarias. Se ha implementado el programa en 30, y se ha cerrado fecha para acudir durante el primer semestre de 2014 a los centros restantes.
- Implicación y compromiso de **123** docentes y **31** personas voluntarias.
- Cohesión del movimiento asociativo logrando la participación de más de **40** Asociaciones de FEDER en el desarrollo del proyecto.

## Asume un reto poco frecuente

### DESCRIPCIÓN

Con este programa pretendemos involucrar al alumno en un proyecto solidario, que implica la adquisición y entrenamiento de: creatividad, autonomía, tenacidad, trabajo en equipo, responsabilidad, planificación y liderazgo. Para crear una verdadera conciencia social e impulsar la iniciativa personal y espíritu emprendedor, este tipo de actividades van a permitir a los alumnos diseñar, ejecutar y evaluar un proyecto de apoyo a un colectivo en situación de exclusión social, aprendiendo la importancia de cada contribución individual, y aumentando con ello su sentimiento de autoeficacia.

Este programa tiene una estructura modular que permite al centro implementar aquellas actividades que resulten más ajustadas a su programación desde las distintas áreas o materias, finalizando siempre con un proyecto ejecutado por parte de los alumnos. Se compone de las siguientes actividades:

#### ¿Qué es eso de las enfermedades raras?

Este módulo pretende dar a conocer al alumnado qué son las Enfermedades Raras y las consecuencias que se derivan de ellas.



#### De mayor...Investigador Científico

Busca favorecer que los chicos/as conozcan la importancia de la investigación no sólo en ER si no también en las enfermedades comunes. Para la elaboración de este módulo contamos con el asesoramiento de Genzyme.

#### ¿Cómo se sienten l@s chic@s que tienen una enfermedad poco frecuente?

Buscamos desarrollar la empatía de los adolescentes hacia otros chicos y sus familias que conviven con una ER.

#### ¿Cómo podemos ayudarles?

Esta actividad estimula al alumnado a elaborar una lluvia de ideas sobre cómo los alumnos desde el CEIP/ IES podemos colaborar con la causa de las enfermedades poco frecuentes. Desde FEDER proporcionamos material audiovisual, orientación e ideas para apoyar a los alumnos en su proyecto solidario.

**Hazte reportero por la causa!!** Para finalizar con una actividad con la que el alumnado vaya a identificar los medios de comunicación como herramienta de transformación social en iniciarse en el uso de las TICs (uso de programas como el Publisher, edición de imágenes, etc.)

### LOGROS Y RESULTADOS

En 2013 se ha realizado el diseño del programa, planificación y difusión para su implantación sucesiva en centros educativos a lo largo de 2014.





## Actividad de Ocio inclusivo con niños – Jornada Nacional de Familias

### DESCRIPCIÓN

En el marco del Año Español de las Enfermedades Raras, FEDER celebró la Jornada Nacional de Familias. Una jornada, muy especial en donde grandes y pequeños tuvieron un papel primordial. Concretamente, los niños vivieron y compartieron actividades de ocio y respiro familiar que hizo las delicias de todos y cada uno de ellos.

### Objetivos generales

-Fomentar la convivencia, el diálogo y la participación entre las personas con ER todo ello a través de una triple perspectiva: lúdica, formativa y terapéutica.

-Durante la Jornada de Familias y Asociaciones fue vital ofrecer una serie de actividades que permitan el empoderamiento de la totalidad de la unidad familiar.

### Objetivos específicos

-Proporcionar actividades de respiro familiar que favorezcan empoderamiento de las personas

-Simultanear el respiro familiar con actividades dirigidas al fomento de la autodeterminación de los distintos miembros de la unidad familiar.

-Potenciar la autonomía e integración social de las familias con un miembro que padece una enfermedad poco frecuente.

### Actividades desarrolladas

En el marco de la actividad se desarrollaron numerosas actividades infantiles. Más de 25 niños se beneficiaron de estas actividades que consistieron:

- Cuentacuentos: La historia de Federito, el trébol de 4 hojas
- Taller con “Psicoanimal”
- Pocoyo, Buzz Lightyear y Mickey Mouse juegan con los niños
- Pintura, talleres de plastilina, recortables, etc...
- Cantos infantiles



## RefuERzo en Educación

### DESCRIPCIÓN

En 2013, la Federación ha apostado por favorecer la inclusión de los menores con enfermedades poco frecuentes en la etapa escolar. Para ello, desde FEDER y dentro del área de Promoción de la Imagen Positiva se ha creado el Grupo de Trabajo “RefuERzo en Educación”. Este grupo está compuesto por un equipo de profesionales del ámbito educativo designados por las asociaciones, así como padres y madres conocedores a fondo de la realidad que experimentan nuestros escolares día a día.

#### Principales Líneas de Acción:

- Identificar **Necesidades reales, posibles Soluciones y vías de acción** para aproximarnos hacia las soluciones que buscamos
- Trasladar nuestras reivindicaciones a la sociedad y a las administraciones competentes a través del **Primer Informe de educación**
- Ejercer como **portavoces en temas de educación** en la campaña del día mundial 2014
- Participar de forma activa en la **Comisión del CERMI de “Educación y Cultura”**
- Trabajar en la II Conferencia EUROPLAN

### LOGROS Y RESULTADOS

- Conformación del grupo compuesto por 22 personas, 11 profesionales y 11 familiares y/o pacientes.
- Elaboración del cuestionario de necesidades.
- Identificación de la propuesta de



educación

## Actividades de Ocio Inclusivo

### DESCRIPCIÓN

El ocio inclusivo es un servicio específico y organizado, guiado por los principios de normalización, inclusión social y orientación a la persona, que proporciona los apoyos necesarios para que las personas con enfermedades poco frecuentes puedan ejercer su derecho al ocio individual y compartirlo en igualdad de condiciones que el resto de la comunidad.

### LOGROS Y RESULTADOS

“Sonrisas y lágrimas” para las familias de FEDER” Las familias con ER gracias a la generosidad de Inocente Inocente, acudieron al Musical de sonrisas y lágrimas de forma totalmente gratuita

50 personas de 22 familias disfrutaron de este espectáculo

*“Sólo quería daros las gracias. Nos lo pasamos fenomenal, Sofía disfrutó muchísimo (ayer estuvo cantando las canciones todo el día) y toda la organización, como siempre, estupenda”*

## Calendario de Actividades 2013

<b>ENERO</b>	<b>FEBRERO</b>	<b>MARZO</b>
		
<b>ABRIL</b>	<b>MAYO</b>	<b>JUNIO</b>
		
<b>JULIO</b>	<b>AGOSTO</b>	<b>SEPTIEMBRE</b>
		
<b>OCTUBRE</b>	<b>NOVIEMBRE</b>	<b>DICIEMBRE</b>
		

## ENERO

- **Audiencia de FEDER, FIG, ASEM con S.A.R. la Princesa de Asturias**
- **III Declaración de Sevilla sobre MMHH y ER**
- **Vicente del Bosque, embajador solidario del Día Mundial de las ER**

## FEBRERO

- **Reunión de trabajo con S.A.R. la Princesa de Asturias**
- **Presentación del Estudio EnSerio 2**
- **VI Congreso Internacional de MMHH y ER**
- **Jornada Día Mundial de las ER en Catalunya**

## MARZO

- **Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras**
- **I Encuentro de Expertos en ER**
- **IV Carrera por la Esperanza**
- **FEDER firma convenio con la CAM para agilizar los trámites en el reconocimiento de la dependencia**
- **Campaña Change.org: más de 16.000 personas se adhieren a las 13 propuestas**

## ABRIL

- **Más de 80.000 firmas para garantizar el acceso a los tratamientos de las personas con ER**
- **FEDER Murcia, la tarta más larga del mundo**
- **Comparecencia de FEDER País Vasco ante la Comisión de Sanidad del Parlamento Vasco.**
- **VII Jornadas Extremeñas de ER**

## MAYO

- **Asamblea General de FEDER**
- **FEDER presenta propuesta para mejorar el CREER**
- **FEDER, parte del Consejo Asesor de Enfermedades Raras del MSSSI**

## JUNIO

- **FEDER expone las 13 propuestas en el Congreso de los Diputados**
- **Rare Connect: Colaboración entre FEDER y Eurordis para potenciar el uso de redes sociales entre pacientes**
- **Jornada Nacional de Familias**
- **FEDER y la Com. de Madrid trabajan para introducir la figura del Gestor de Casos para ER**

## JULIO

- **FEDER presenta las prioridades para las familias con ER ante el Comité Asesor del MSSSI**
- **Escuela de Verano de Eurordis: formación de portavoces**

## SEPTIEMBRE

- **IV Escuela de Formación FEDER-CREER**
- **Directiva de Asistencia Sanitaria Transfronteriza**
- **Curso "Manejo de las ER en la consulta de atención primaria"**
- **FEDER nominada a los Premios Príncipe de Asturias**

## OCTUBRE

- **I Encuentro Iberoamericano**
- **Jornada Científica de Enfermedades Raras**
- **VI Congreso Nacional de ER**

## NOVIEMBRE

- **Más de 180 inscritos en las II Jornadas sobre psicología y enfermedades raras**
- **Calendario del Atlético de Madrid**
- **FEDER y FEDRA: Inauguración Casa de Marcos en Portugal**
- **El OBSER analiza la comunicación y las ER**

## DICIEMBRE

- **IV Aula de Enfermedades Raras y MMHH**
- **Jornada de Acondroplasia**
- **Presentación del Telemaratón "Todos somos raros, todos somos únicos".**
- **FEDER premiada con la Condecoración de la Orden Civil de la Solidaridad Social**

## Beneficiarios Directos de Nuestras Acciones

<b>ACCIÓN SOCIAL</b>	<b>4.128 personas</b>
Servicio de Información y Orientación	<b>3.085</b>
Servicio de Apoyo Psicológico	<b>164</b>
Grupos de Apoyo Psicológico	<b>233</b>
Servicio de Asesoría Jurídica	<b>192</b>
Programa de Acceso a Productos Sanitarios	<b>124</b>
Programa de Voluntariado	<b>245</b>
Programa de Atención Psicosocial Domiciliario	<b>6</b>
Programa de Respiro Familiar	<b>79</b>

<b>GESTIÓN ASOCIATIVA</b>	<b>2.681 personas</b>
Servicio de asesoramiento al movimiento asociativo	<b>2.681</b>

<b>FORMACIÓN Y CONOCIMIENTO</b>	<b>3.665 personas</b>
Escuela de Formación	<b>618</b>
Jornadas, Congresos	<b>2.505</b>
Talleres	<b>460</b>
Formación On line	<b>82</b>

<b>PROMOCIÓN DE IMAGEN POSITIVA</b>	<b>3.150 personas</b>
Las ER van al cole con Federito	<b>3.006</b>
Actividades de ocio inclusivo	<b>144</b>

<b>TOTAL IMPACTO</b>	<b>13.624 personas</b>
----------------------	------------------------

### Impacto de las acciones de visibilidad y sensibilización

<b>VISIBILIDAD</b>	<b>Personas</b>
Campaña Día Mundial	<b>76.803</b>
Actividades de Divulgación	<b>49.383</b>
Web, boletín y redes sociales	<b>26.587</b>
Carreras populares	<b>7.660</b>

<b>TOTAL IMPACTO</b>	<b>160.433 personas</b>
----------------------	-------------------------

## Nuestras delegaciones

FEDER es una organización de ámbito estatal con presencia en 7 comunidades autónomas: Andalucía, Catalunya, Comunidad Valenciana, Extremadura, Madrid, Murcia y País Vasco.

La creación de delegaciones de FEDER en distintas CCAA, responde a la actual estructura del Estado español autonómico, que tiene una división territorial del poder entre el ámbito nacional y autonómico. Fruto de esta organización político-administrativa, nos encontramos con diferentes políticas y realidades en cada Comunidad Autónoma. De esta forma FEDER tiene un mayor alcance y puede trabajar la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes en los diferentes ámbitos: nacional (desde FEDER central), autonómico y local (desde nuestras Delegaciones).

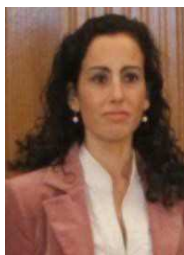
Cada Delegación cuenta con un representante de una asociación de ER, miembro de la Junta Directiva de FEDER, que trabaja a nivel autonómico en coordinación con el equipo central de FEDER. La mayoría de nuestras delegaciones cuenta con profesionales.

### CREACIÓN DELEGACIONES FEDER

	FEDER Madrid	2002		FEDER C. Valenciana	2005
	FEDER Catalunya	2002		FEDER Murcia	2008
	FEDER Extremadura	2002		FEDER País Vasco	2008
	FEDER Andalucía	2002			

### FEDER ANDALUCÍA

**Delegada:** Gema Esteban



El año 2013 ha estado marcado por la designación del Ministerio como Año de las Enfermedades Raras. Nos hemos encontrado a nivel autonómico en un año de cambios, de luces y sombras. Nuestro deber fundamental es seguir velando por el interés de nuestros pacientes y que se consigan avances reales en la mejora de su atención socio sanitaria.

Desde la Delegación hemos continuado nuestro trabajo con el Plan Andaluz de Enfermedades Raras y sus familias. El cribado neonatal ampliado, las guías asistenciales, la designación de Centros de Referencia para Porfiria, Ela y Fibrosis Quística y el registro, son sin duda grandes avances. No obstante, en este largo camino queda mucho por hacer. Es nuestro deseo continuar trabajando por la consecución de los objetivos del Plan. Impulsar que los centros tengan la dotación necesaria, solicitar mejoras en el acceso sanitario, promover las derivaciones de pacientes entre Comunidades Autónomas y hacia Andalucía, fomentar el acceso de los pacientes a las terapias que necesitan para paliar el desarrollo de la enfermedad. Seguir luchando por la igualdad de oportunidades y por la defensa de nuestros derechos.

Nuestra principal alianza, es el CERMI Andalucía, ya que nos hace sentirnos fuertes en la búsqueda de soluciones para nuestro colectivo a nivel sanitario, social, educativo y laboral.

Nuestra principal fuerza, ha sido el movimiento asociativo de la Delegación, que nos impulsa a continuar trabajando juntos para promover el cambio haciéndoles protagonistas en la búsqueda de soluciones y decisiones que afecten a nuestro futuro.

Además, hemos impulsado el trabajo con distintas entidades para suscribir convenios de colaboración que beneficien a nuestro colectivo, Hotel Silken, Centros de Atención Temprana y Logopedia, fisioterapia. Por otro lado, se ha continuado el desarrollo de alianzas con Farmacéuticos Sin Fronteras de España y el Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, con el objetivo de facilitar productos sanitarios a personas que lo necesitan, y de promover acciones vinculadas a la formación, sensibilización, y promoción de la investigación en enfermedades poco frecuentes.

Son muchas las acciones que durante el 2013 que se han llevado en distintos campos por las enfermedades raras y continuamos nuestro camino gracias al apoyo de los profesionales de FEDER, al incansable esfuerzo de las familias, asociaciones y a las personas o entidades que nos apoyan económicamente haciendo posible que continuemos nuestra labor.

## FEDER CATALUNYA

---



**Delegada:** Anna Ripoll

Este año 2013 a pesar de haber sido el Año Nacional de las Enfermedades Minoritarias, ha estado especialmente marcado por los recortes en las prestaciones socio-sanitarias y en las subvenciones públicas.

Ha sido un año difícil para las asociaciones en general y para los afectados en particular. Lamentamos que el gobierno no haya tenido la suficiente sensibilidad como para preservar las mejoras socio-sanitarias adquiridas en estos últimos años, aplicando medidas de ajustes económicos que han afectado, de manera muy negativa, a la calidad de vida de las personas más vulnerables.

Hemos participado activamente, desde nuestra posición de representantes de FEDER, en todas las reuniones convocadas por la CAMM, Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias. Departamento de Salud de Catalunya.

En la misma línea hemos participado en todas las reuniones celebradas por el Consejo Consultivo de Pacientes de Catalunya (CCPC) como portavoz de las Enfermedades Minoritarias. Además, con motivo de la 1ª Jornada de Pacientes, organizada por este Consejo, hemos formado parte del Grupo de Trabajo creado para dicho evento.

La Delegación de Catalunya ha estado presente en la mayoría de actos relacionados con las Enfermedades Minoritarias, manifestando nuestra presencia e intentando concienciar y sensibilizar de la situación, todavía, de desigualdad que sufre este colectivo.

Quiero agradecer muy especialmente a todas las personas de las diferentes asociaciones adheridas a Feder, la colaboración y apoyo que nos han mostrado, participando en las diferentes actividades organizadas por nuestra Delegación.



**Delegada:** Almudena Amaya

Retos, proyectos, encuentros... todo ello, con un único objetivo: abrir puertas. Facilitar accesos, crear vínculos con la firme convicción de que tenemos las herramientas y estrategias adecuadas, es decir, la razón. Esa que nace de la justicia social.

Pero qué duda cabe que, sin la implicación de tantos y tantos, ello no sería posible.

Gracias de verdad, de corazón al Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Valencia. Gracias a IMELSA, entidad encargada de las Brigadas Forestales de la Diputación de Valencia. Gracias al Decanato de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valencia. Gracias a los voluntarios que hacen posible la Jornada Lúdica del día Mundial. Gracias a la Universidad Politécnica de Valencia. Gracias a la empresa Recytrans.

Gracias a todos aquellos que recogen tapones para las enfermedades raras.

A lo largo de este año se han ido consiguiendo Alianzas que no son más que los ladrillos con los que ir construyendo proyectos que se van materializando. Facilitando el acceso a aquellos productos sanitarios que no están cubiertos por la Seguridad Social y que a través de un convenio con Farmacéuticos Sin Fronteras de España, hacemos llegar a nuestras familias en cualquier punto de la Comunidad Valenciana.

También hemos conseguido fidelizar nuestra alianza con IMELSA de tal manera que apuestan por nuestro proyecto y en todas sus acciones, en la mayoría de carácter deportivo, nos hemos vinculado con el fin de seguir recaudando fondos para la investigación en EERR y el tejido asociativo.

El convenio de colaboración con el CIBERER ya es un hecho para que se investigue en EPF.

Dado que en 2014, se apuesta por la educación como una inversión de futuro. Se firmará con la Facultad de Medicina un convenio con el fin de que se introduzca una asignatura de EERR que forme parte de la formación de futuros médicos. Y de esta manera, que adquieran la instrucción necesaria para detectar cuando tengan a un paciente con una enfermedad minoritaria.

Para la celebración del Día Mundial, dado nuestro “Caminando juntos” se hará una Jornada socio-científica en el Centro de Investigación Príncipe Felipe en la Ciudad de las Artes y las Ciencias de Valencia, en la que se abordarán todos los temas de interés general.

Gracias a nuestro proyecto “Unidos para crecer”, nuestro tejido asociativo se verá beneficiado con acciones para mejorar la dinámica de trabajo de las asociaciones.

Para continuar con nuestra vocación reivindicativa, este año se ha introducido en la hoja de ruta que nos ha guiado durante el 2013, la propuesta número 14. Su objetivo es la inclusión, inserción e integración no solo a nivel social, sino también a nivel laboral de todas las personas que padecemos una enfermedad minoritaria.

Seguimos esgrimiendo este documento con las 14 propuestas como la mejor arma que resume nuestra lucha, y continúa nuestra decisión de no abandonarlo.

Es toda una aventura seguir caminando y trabajando codo a codo.





**Delegada:** Afra Gema Rabazo

Uno de los hitos más importantes en la Delegación de Extremadura durante 2013 ha sido la celebración de las VII Jornadas Extremeñas de Enfermedades Raras. En ellas, el consejero extremeño de Salud y Política Social, Luis Alfonso Hernández Carrón, anunció la próxima creación de la figura de un médico "referente" en enfermedades raras en cada uno de los hospitales extremeños.

Junto a estas jornadas, en este año nombrado por el Ministerio de Sanidad, como Año Español de las Enfermedades Raras, entre los acontecimientos más relevantes, en cuanto a visibilidad y participación quisiera, destacar:

- III Carrera-Caminata con motivo del Día Mundial de las ER 2013.
- Participación en el Plan de Salud de Extremadura 2013-2020, del cual formamos parte como representantes de FEDER en Extremadura.
- Jornada anual de ER, VII Jornadas Extremeñas de ER "Unidades, Servicios y Centros de Referencia para ER" .
- Rueda de Prensa y entrega a FEDER Extremadura de un donativo por la venta de camisetas de la Campaña "Si se quiere se puede".
- Reunión con la Universidad de Extremadura con las unidades de Atención al estudiante y Cooperación y Desarrollo para la búsqueda de personas en práctica y voluntarios en la Delegación.
- VI Congreso Nacional de ER en Totana. Representación del GAM "Papeles Escondidos".
- Reunión de Feder Extremadura con la Plataforma del Voluntariado de Badajoz.
- Comienzo del Sorteo Solidario. Venta de papeletas para el sorteo del Niño con premio de una colcha de punto y tres cestas de trapillo elaboradas por el "Grupo Manensita" y donadas a Feder Extremadura.
- Participación de Feder Extremadura y otras asociaciones de ER en la Carroza de Fibrosis Quística, en la Cabalgata de Reyes de Cáceres.

Además, la Delegación ha mantenido diferentes reuniones con el SEPAD, SES y Diputación de Badajoz, con el principal objetivo de presentar documento de las 13 propuestas y necesidades de la Delegación a través de nuestro proyecto UNIDOS.

Del fruto de la reunión con la Diputación de Badajoz hemos consolidado como ALIANZA, nuestro convenio con la Diputación de Badajoz a través de nuestro proyecto UNIDOS y en previsión tenemos otro.



**Delegada:** Mª Elena Escalante

El segundo semestre del año 2013 no varía en la característica fundamental de los últimos años en FEDER y, concretamente en su Delegación de Madrid: trabajo, más trabajo y constancia en la consecución de objetivos. Es nuestra obligación y, para muchos de nosotros, devoción.

¿En qué se ha concretado este tiempo?. Los varios campos que transversalmente han recorrido todo 2013 han encontrado especial reflejo en el campo de la CONSECUCION DE FONDOS:

Con el apoyo de Clotilde de la Higuera, presidenta de la Fundación Apert, hemos sido los destinatarios de los fondos del Torneo de Golf que la Fundación Vía María organizó en el Club de Campo de Madrid en el mes de Noviembre.

El Mercadillo Navideño del Paseo de Recoletos, que salió adelante gracias a los voluntarios (Verónica, Alberto, Mamen, Miriam, Rosa, Marta, Cristina, Alonso, José Andrés) que regalaron su tiempo para mostrar a los viandantes quiénes somos e invitarles a ayudarnos llevándose para regalar nuestros productos caseros. Mes de Diciembre.

Especialmente orgullosos, hemos de estar de los resultados obtenidos con el SERVICIO DE INFORMACION Y ORIENTACION. Situaciones tan importantes y duras de abordar para nuestro colectivo, como son el Copago, y la Dependencia, se han visto atendidas y guiadas por nuestros técnicos. Especial agradecimiento tenemos para el doctor Noriega, del Instituto Internacional de Ortopedia, cuyas intervenciones con nuestros asociados en este campo tanto nos han ayudado. Igual de importante es la colaboración de nuestro Comité Asesor que, sin duda, ha mejorado el nivel de especialización en la respuesta

FORMACION. El constante trabajo con la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, concretado en las varias reuniones con las Direcciones Generales, ha permitido poner en valor las Jornadas que desde el primer semestre se iniciaron; destinadas a los Valoradores de los Centros de Discapacidad, suponen en afrontamiento de una situación que estaba siendo sangrante para nuestro colectivo: la carencia de información sobre la multitud de patologías en ER, impedía y condicionaba el buen criterio de los responsables de asignar baremos de dependencia que tanto repercuten en nuestra vida diaria.

También, en y desde el CREER, el IMSERSO ha organizado Jornadas de Valoradores, desarrolladas en su Centro de Burgos.

Todas estas acciones no pueden sino ofrecer de nosotros una imagen positiva pero, IMAGEN POSITIVA con mayúsculas es lo que ha conseguido la campaña LAS ER VAN AL COLE, a través de la cual estamos alcanzando una difusión extraordinaria hasta la fecha y con la que intentamos llegar al estrato básico de la sociedad: la educación en la primera infancia que, forzosamente tiene que repercutir en cómo las generaciones futuras nos tratarán y legislarán a favor del justo tratamiento en todos los campos; empezando por investigación.

Mencionando el tema de la legislación, llegamos a la ACCION POLITICA; esta expresión impregna todos los campos de nuestra actividad, porque es la actividad de nuestros legisladores, en el mejor marco político que se pudiera conseguir, el que modificará nuestras condiciones de vida, el que marcará nuestra calidad de vida con el acceso a todas las prestaciones que, como ciudadanos de pleno derecho, reivindicamos.

Así, presentamos en todos los foros posibles, las 13 PROPUESTAS que se han convertido en nuestro libro de cabecera; resultado de un arduo trabajo en la identificación de las mayores necesidades de nuestro colectivo, las esgrimimos como 13 condiciones básicas para poder vivir.

Ya, dentro del 2014, continuamos la andadura e iniciamos líneas nuevas que no tendrían sentido si no nos consideramos un todo, suma de nuestros asociados; no dejéis de participar, de llamar, de preguntar pero también de empujar en el sentido de la marcha. Gracias.

## FEDER MURCIA

---



**Delegada:** Encarna Guillén

La Delegación Feder Murcia tiene su sede compartida con la asociación de enfermedades raras D'Genes región de Murcia, sita en calle estrecha, número 4, de Totana. FEDER Murcia también dispone de otro local polivalente para reuniones y atención en el Instituto Juan de la Cierva cedido por el Ayuntamiento de Totana.

El equipo de FEDER Murcia está compuesto por 4 personas: Juan Carrión –Presidente de Feder, Encarna Guillen, delegada de FEDER Murcia, José Miguel Martínez , Técnico Informático de FEDER e , Isabel Fernández Aldeguer, Trabajadora Social del SIO y técnico de la Delegación.

Desde la delegación trabajamos en contacto con las asociaciones que componen FEDER- Murcia, así como con las asociaciones que forman parte de FEDER y que tienen delegación en Murcia. En total hay más de 85.000 personas estimadas con una ER en la región de Murcia.

FEDER Murcia se ha consolidado como referente fundamental y a veces casi único para todos aquellos murcianos/as que tienen una enfermedad rara y sus familias.

Nuestros LOGROS como Delegación en el 2013 han sido:

- Hemos apoyado y realizado gestiones que posibilitan mejoras en la UNIDAD DE GENETICA MEDICA del Hospital de la Arrixaca
- Colaboraciones con la Dirección General de Planificación e Investigación sanitaria en la elaboración del informe de las enfermedades raras en la región de Murcia y en el PROTOCOLO DE ATENCION INTEGRAL A PACIENTES CON UNA ENFERMEDAD RARA.
- Puesta en funcionamiento del registro Regional de Enfermedades Raras impulsado por la Consejería de Sanidad.
- Consolidación del eje acción política participando activamente en medios de comunicación locales, regionales y nacionales.
- Fomento del asociacionismo en enfermedades rara en la región de Murcia y facilitar la participación en las reuniones de asociaciones de ámbito nacional que tienen delegación en esta comunidad autónoma.
- Potenciar la presencia de representantes de FEDER en las actividades que realizan las diferentes asociaciones.
- Tramitación documentación para incorporación de FEDER-Murcia en el CERMI Regional.

**Delegada:** Juana Sáenz



Este año 2013, Año Español de las Enfermedades Raras, ha sido un año decisivo para la Delegación del País Vasco. Hemos conseguido consolidar la delegación, creciendo como grupo, incrementando el número de socios y formando una red de voluntariado sólida que acompaña a FEDER Euskadi en las diversas acciones a las que acudimos. Nuestro objetivo es llegar a todos los rincones de nuestra CCAA y en el nuevo año vamos a seguir trabajando para conseguirlo.

Os presentamos nuestros logros conseguidos en cada área en este año 2013.

En Acción Política, nos hemos hecho oír en el Parlamento Vasco con la lectura de las 13 propuestas el 28 de febrero, y hemos defendido los derechos de las personas afectadas con ER el 8 de abril en la comparecencia en la Comisión de Sanidad del Gobierno Vasco. La delegación ha representado a FEDER en numerosos actos organizados por terceros y participa activamente en el Consejo Asesor de Enfermedades Raras del Departamento de Salud y Consumo del Gobierno Vasco.

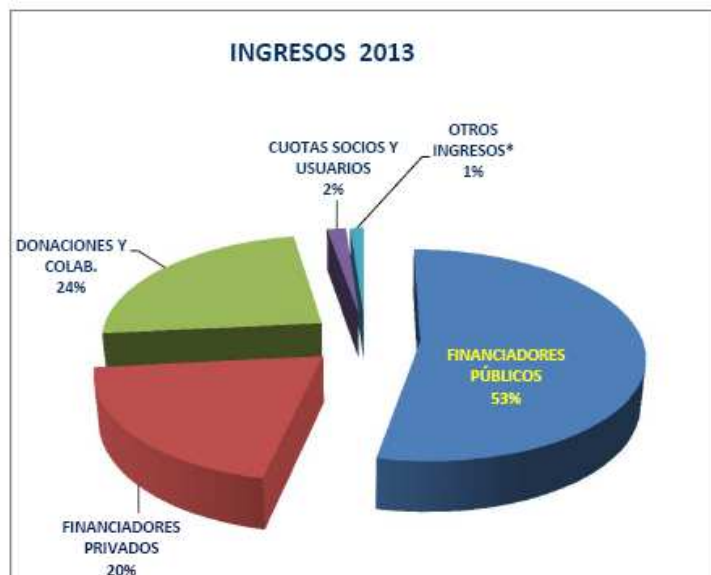
En el área de la Visibilidad, FEDER País Vasco ha realizado numerosas campañas de sensibilización, esforzándose para realizar ruedas de prensa donde publicitar todos los actos. Mediante la página web y las redes sociales como Facebook y Twitter propia, la delegación no sólo ha notificado las actividades sino que también se ha dado a conocer incrementando sus seguidores en estos medios a pasos agigantados.

En cuanto al ámbito de la Acción Social, se han constituido Grupos de Autoayuda en Bizkaia y Álava consiguiendo el desahogo progresivo de las personas afectadas y de sus familiares. Desde la delegación se ofrece atención inmediata y reuniones individuales y grupales a todas las personas que lo necesiten. A su vez, se han desarrollado cursos de Formación al Voluntariado.

En Gestión Asociativa, se ha trabajado para conseguir la cohesión social de la delegación a través de las asociaciones miembro y a grupos que sin estar federados han recibido el apoyo y acompañamiento en sus actos, para de esta manera ampliar y fomentar el asociacionismo, prestando todo tipo de asesoramiento.

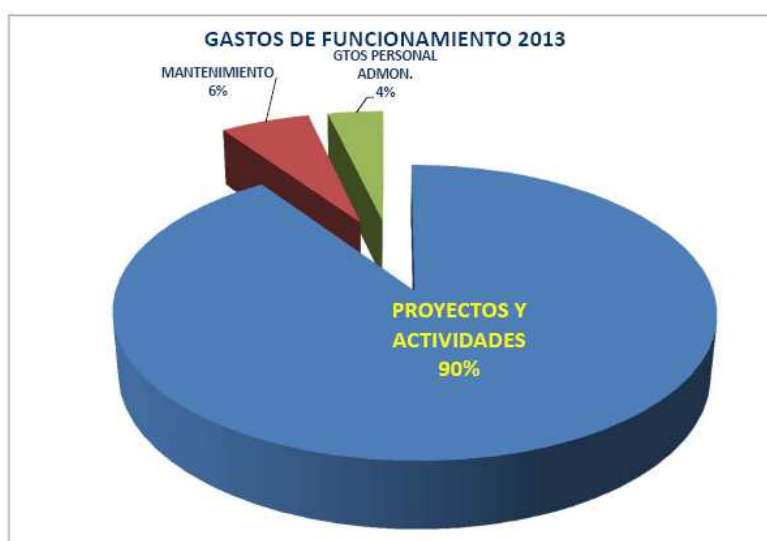
Para FEDER País Vasco la Formación es un aspecto esencial para conseguir mejorar la actuación profesional y la atención familiar en relación a las enfermedades raras. Se ha organizado la II Jornada Científica de ER el 2 de marzo en Bilbao, el Seminario de Verano de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU) "La inclusión del alumnado con ER. Abordaje Interdisciplinar, construyendo futuro", los días 25 y 26 de junio en Donostia-San Sebastián, la VII Jornada de Sensibilización en ER el 29 de junio en Vitoria-Gasteiz y los Seminarios de Bienestar, llevados a cabo de mayo a diciembre en Vitoria-Gasteiz y Amurrio (Álava).

Por último, como Promoción de la Imagen positiva, la delegación en Euskadi ha realizado charlas en colegios para la formación del profesorado en relación a ER y ha organizado eventos y actividades así como excursiones y reuniones familiares potenciando el ocio inclusivo en las personas afectadas y familiares. En el año 2014 seguiremos trabajando para unir a la comunidad de familias y asociaciones, promover sus derechos, prestarles atención directa y buscar más recursos económicos con los que poder seguir atendiendo la demanda de las personas y familias con ER.



FUENTE FINANCIACION	IMPORTE	%
FINANCIADORES PÚBLICOS	601.325,70 €	53%
FINANCIADORES PRIVADOS	226.034,72 €	20%
DONACIONES, PATROC Y COLAB.	269.892,10 €	24%
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	18.375,00 €	2%
OTROS INGRESOS*	12.632,55 €	1%
<b>SUBTOTAL INGRESOS</b>	<b>1.128.260,07 €</b>	<b>100%</b>
<hr/>		
<b>TOTAL INGRESOS</b>	<b>1.128.260,07 €</b>	

\* Financieros, ventas y otros serv.



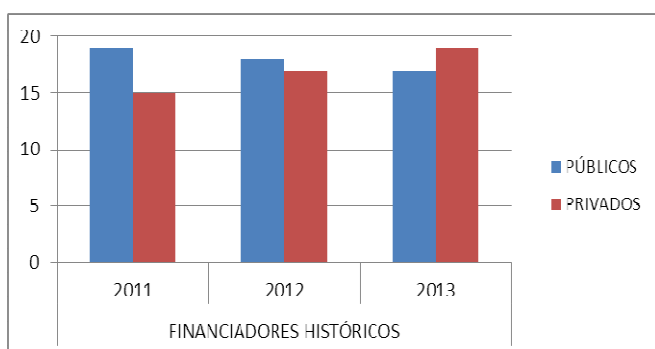
GASTOS DE FUNCIONAMIENTO	IMPORTE	%
PROYECTOS Y ACTIVIDADES	1.030.573,05 €	90%
GASTOS DE MANTENIMIENTO	67.054,85 €	6%
G. PERSONAL ADMON Y GESTION	41.641,84 €	4%
<b>TOTAL GASTOS DE FUNCIONAM.</b>	<b>1.139.269,74 €</b>	<b>100,0%</b>

\*Deterioro por enajenación inst. financieros

## Actividades de Captación de Fondos

La estrategia de captación de fondos de FEDER se centra en aumentar los ingresos procedentes del sector privado (empresas, socios, donantes individuales) para financiar nuestros proyectos y servicios.

El objetivo es que la mayor parte de nuestros recursos procedan del ámbito privado, y sean ingresos estables y predecibles. Para lograr esta captación y fidelización es fundamental trabajar con transparencia y lograr que aquellas personas y entidades que han decidido colaborar con FEDER, sepan a qué proyectos o fin se destinan estos fondos y conozcan el valor y el alcance de esta aportación.



Los datos de los tres últimos años demuestran un alto nivel de fidelización de nuestros financiadores privados, lo que es muestra inequívoca de la confianza que depositan en nuestra labor.

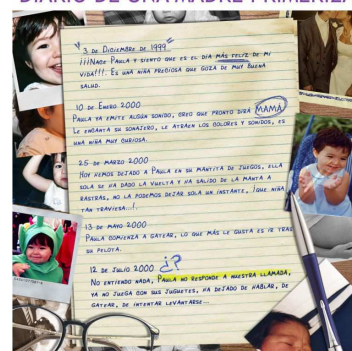
### Semillas de Esperanza

Durante 2013, la Federación ha consolidado el proyecto “Semillas de Esperanza” que tiene como objetivo recoger semillas de personas que quieran colaborar con la Federación para que podamos continuar dando frutos: ayudar cada vez a más personas.

De esta forma, y para concienciar a la sociedad de la importancia de su apoyo, se lanzó la Campaña “Diario de una Madre Primeriza”



#### DIARIO DE UNA MADRE PRIMERIZA



### Campaña de Navidad

FEDER puso en marcha diferentes iniciativas en el último trimestre del año para invitar a la sociedad civil a que se adhirieran a la esperanza de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Para ello, contó con el apoyo de empresas de venta de productos online que dieron visibilidad y difusión además, de invitar a las personas que hicieran sus donativos para las personas con enfermedades raras.

Ayuda a la Federación Española de Enfermedades Raras comprando el Calendario Solidario de Groupon por 2 €

¡Reserva! Precio: 2,00 €

ENERO

Cupón solidario para la Federación Española de Enfermedades Raras ¡Pequeños detalles logran grandes acciones!

2€

Cantidad: 1

Comprar ya

## Colorea por una buena causa

Con motivo de su 30 aniversario, la Fundación C&A impulsó una iniciativa en donde invitaba a los niños de toda España a colorear hasta lograr la meta de llegar a los 100.000 dibujos. Si se alcanzaba esta meta, la Fundación donaría 25.000 euros a FEDER para los proyectos y servicios destinados a mejorar la calidad de vida de las familias. ¡Reto conseguido!



## Campaña Dona una Nube

**Dona una nube**  
para el cielo de un niño



FEDER en colaboración con Jet Multimedia ha puesto en marcha una Campaña de SMS Solidario que nace con el objetivo de recaudar fondos para las personas con enfermedades raras.

yoPUEDO donanunube.com FEDER

## Campaña Céntimo Solidario

La ONG Otro Mundo Es Posible ha impulsado un proyecto de colaboración con FEDER y con la Federación Española de Daño Cerebral Adquirido (FEDACE) que tiene como objetivo la instalación de huchas en diferentes establecimientos para captar fondos para el proyecto "Creando Redes de Esperanza: Servicio de Información y Orientación". De esta forma, la Asociación de Empresarios de Farmacia de Madrid (ADEFARMA) se ha adherido a la iniciativa a través de la colocación de huchas en las farmacias. En total, se han colocado 103 huchas en las farmacias madrileñas.

**Muchos padres y abuelos te lo agradecerán**  
Unos céntimos de tus vueltas pueden cambiar la vida de muchos niños con Enfermedades Raras o Daño Cerebral Adquirido.

**CAMPAÑA CÉNTIMO SOLIDARIO**  
Cerca de 400.000\* niños en España sufren las consecuencias de tener una Enfermedad Rara o Daño Cerebral Adquirido.  
\*Estimación por número de habitantes

Con la colaboración de:

Logos de AEFARMA, FEDER y ADEDEFARMA.

## Campaña “Un Nuco, una esperanza”

FEDER junto con la Fundación Carrefour han puesto en marcha el proyecto “Un Nuco, una Esperanza”, con el objetivo de recaudar fondos para ayudar a los niños y niñas con enfermedades poco frecuentes en España.

De esta forma, Carrefour puso a la venta durante el mes de diciembre en todos los centros comerciales de España un simpático peluche “Nuco” desarrollado por la empresa Famosa. Los beneficios total del proyecto irán destinados a dotar de ayudas técnicas a los niños y niñas con enfermedades poco frecuentes de España



Floor Display: 5 pisos, 2 CDU por piso

150 cm

40 cm

40 cm

Un Nuco Una Esperanza

CDU: 18 modelos surtidos

12 cm

18 cm

38.5 cm

Un Nuco una esperanza

Famosa FEDER SOLIDARIDAD Carrefour



## Actividades en las delegaciones

### FEDER Andalucía

- Gala a favor de las Enfermedades Raras (SFT. Danza)
- Concierto Solidario en Granada a favor de las personas con enfermedades raras

### FEDER Comunidad Valenciana

- Camino Solidario por las Enfermedades Raras desarrollado por el Brigadista Victor Cerdá
- Huchas solidarias y venta de merchandising en el Día Mundial (Valencia CF, Jornada Lúdica, Mesa informativa...)
- Proyecto Tapones Solidarios
- Proyecto de colaboración con Bodegas Murviedro



### FEDER Murcia

- Proyecto Tapones Solidarios
- La Tarta Murciana más solidaria
- Proyecto Apoyo Solidario
- Rifa solidaria y venta de merchandising en el Día Mundial
- Acto Deportivo en Calasparra
- Club Rotari Torneo Pádel



### FEDER Extremadura

- Taller Manualidades Solidarias
- Venta de Papeletas para el Sorteo del Niño con premio de una Colcha de Punto y tres cestas de trapillo elaboradas por el "Grupo Mamensita"
- Venta de Camisetas de la Campaña Si se quiere se puede organizada por el grupo El Desván del Duende. Siendo vendidas por El Corte Inglés con la colaboración de la Fundación Jóvenes y Deporte de Badajoz, a favor de las Enfermedades Raras



### FEDER Madrid

- II Foro Empresarial de Arganda del Rey "Programas de Respiro en el encuentro de familias"

### FEDER Cataluña

- Rifas Benéficas en el marco del Día Mundial y con el apoyo de empresas como Ford y Johnson
- Venta de participaciones para una Colcha Solidaria
- Estrellas solidaria: donativo gracias a la Cafetería "El Talladet"



### FEDER País Vasco

- Venta de merchandising en las mesas informativas
- Chocolate solidario en las fiestas de Santurzi
- El Bocata Solidaria en Barakaldo
- La hamburguesa solidaria en Lemona
- Rifa solidaria en el partido del Baskonia



## Colaboradores empresariales

Gracias a todos los que habéis hecho posible la esperanza de las personas con enfermedades raras. Del apoyo y del trabajo de todos depende cambiar y transformar la realidad social que nos afecta. Gracias a todos por estar a nuestro lado

### Empresas y fundaciones

### Industria



En nombre de los 3 millones de personas con enfermedades raras: GRACIAS POR DARNOS ESPERANZA



## Administración Pública



## Colaboradores autonómicos

### Delegación de Andalucía



### Delegación de FEDER Comunidad Valenciana



## Delegación de Cataluña

Agradecimientos: Quisiéramos dar las gracias a la Dra. Cristina Iniesta, Delegada de Salud del Ayuntamiento de Barcelona, ya que con su colaboración y máxima implicación, nos ha facilitado la posibilidad de iniciar un proyecto solidario deportivo que permitirá dar una gran visibilidad a las ER.



CAFETERÍA Y PANADERÍA EL "TALLADET"

## Delegación de Extremadura

Agradecimientos: Gobex, Diputación de Badajoz, Genzyme a Sanofi Company, FMD, Obra Social Caja Rural de Extremadura, Farmacéuticos Sin Fronteras España, Atletismo Extremadura, Colegio Oficial de Farmacéuticos de Badajoz, Teléfono de la Esperanza, Aspaceba, Legión 501, Coca-Cola, Los Riscos, Floristería Quinta Verde, Autoescuela Placentina, Taller de Manualidades Solidarias, El Corte Inglés, Fundación Jóvenes y Deportes, El Desván del Duende, Asociación de Fibrosis Quística, Grupo Mamesita

GOBIERNO DE EXTREMADURA



Entidad financiadora del proyecto UNIDOS: Participación Comunitaria en Salud para afectados por E.R.

genzyme  
A SANOFI COMPANY



ILLUSTRE COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE LA PROVINCIA DE BADAJOZ



Atletismo Extremadura  
atletismoextremadura.es



aspaceba



Quinta VERDE



## Delegación de FEDER Madrid



## Delegación de FEDER País Vasco

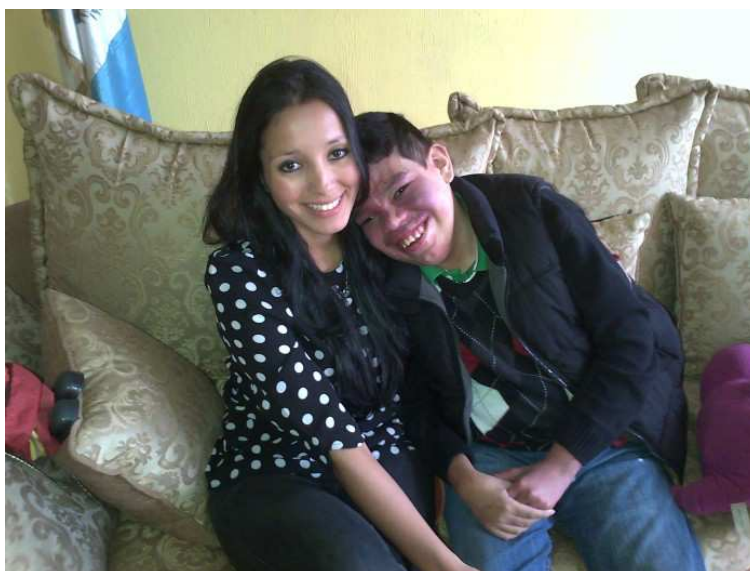
Agradecimientos\_ FEDER País Vasco tiene la obligación y el honor de agradecer a **ASEBI**, Asociación Bizkaia Elkartea de Espina Bífida e Hidrocefalia, por el espacio físico y todos los recursos materiales que ha cedido a la delegación para poder llevar a cabo todas las acciones. A su vez, debemos agradecer al equipo humano de ASEBI su implicación desinteresada en la planificación y realización de las diversas actividades. A BENE por su apoyo con voluntarios en las actividades y a Cruz Roja Euskadi. FEDER País Vasco quiere agradecer también a todas las Instituciones, entidades y/o empresas que han colaborado en cualquiera de los programas y actividades realizadas.



## Delegación de FEDER Murcia



**VUESTRO APOYO, VUESTRO CUIDADO, NUESTRA SONRISA**



## ¿Cómo puedes ayudar a las personas con enfermedades poco frecuentes?

---

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

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

### Hazte socio colaborador

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

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

- A través de nuestra página web **[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)**
- Aportando una donación periódica al nº de Cuenta: **2100 2143 68 0200257573** La Caixa
- Escribiendo a **[solidaridad@enfermedades-raras.org](mailto:solidaridad@enfermedades-raras.org)**

### Hazte voluntario

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

Si quieres ser voluntario de FEDER escribe a **[solidaridad@enfermedades-raras.org](mailto:solidaridad@enfermedades-raras.org)**

### Colaboraciones con empresas

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

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

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

Si tu empresa desea colaborar con nosotros puede hacerlo escribiendo a **[comunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:comunicacion@enfermedades-raras.org)**

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

# Colabora con FEDER

## Sigue haciendo posible el sueño de la Esperanza

### *Por una bonita sonrisa*

*Cada cosa que nos sucede es una prueba a superar que nos ayuda a empezar a vivir de nuevo, a retomar el sentido de una existencia que es única e irreplicable, que nos empujará más allá de nuestras esperanzas e ilusiones si sabemos vislumbrar el camino que lleva hacia la felicidad. Hoy el día ha vuelto a aparecer nublado, eso dice mamá, pero yo no lo veo así. Ella ha levantado la persiana de mi habitación y al asomarse ha echado un vistazo al cielo. Yo he abierto la persiana de mi corazón y allí brillaba el sol como casi todos los días. Me he levantado y mientras me ayudaba a ponerme la ropa -qué complicado, eso sí que me cuesta a veces- le he contado la ilusión que me hace ver el sol un día más. Me ha mirado extrañada, volviendo una vez más su mirada a la ventana y haciendo una graciosa mueca de incompreensión. Le he explicado que mi sol no es su sol, que mi vida es mi vida y que en la escuela, donde muchos niños van a lo suyo, hay una niña que no me pierde de vista por si necesito ayuda. Ella me sonrío, ahí renace cada mañana mi esperanza por vivir.*

*Francisco Javier Lozano*

*Ganador del Concurso de Microrrelatos (2014)*

### **Contacta con nuestras delegaciones:**

**FEDER Madrid.** Delegado: M<sup>a</sup> Elena Escalante / [madrid@enfermedades-raras.org](mailto:madrid@enfermedades-raras.org) / 915334008

**FEDER Andalucía.** Delegada: Gema Esteban Bueno / [andalucia@enfermedades-raras.org](mailto:andalucia@enfermedades-raras.org) / 954989892

**FEDER Extremadura.** Delegada: Afra Gema Rabazo / [extremadura@enfermedades-raras.org](mailto:extremadura@enfermedades-raras.org) / 924252317

**FEDER CV.** Delegada: Almudena Amaya / [comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org](mailto:comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org) / 963382509

**FEDER Cataluña.** Delegada: Anna Ripoll / [catalunya@enfermedades-raras.org](mailto:catalunya@enfermedades-raras.org) / 932056082

**FEDER Murcia.** Delegada: Encarna Guillén / [murcia@enfermedades-raras.org](mailto:murcia@enfermedades-raras.org) / 968420287

**FEDER País Vasco.** Delegada: Juana Sáenz / [paisvasco@enfermedades-raras.org](mailto:paisvasco@enfermedades-raras.org) / 608 853 856

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