

Entidad de Utilidad Pública



FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras

“Somos la voz de más de 3 millones de personas”



Vacúnate contra la indiferencia

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2012

www.enfermedades-raras.org

Índice

Quiénes somos- Introducción. FEDER en cifras.....3

- Misión, Visión, Valores.....4
- Organigrama.....6
- Redes y alianzas.....7
- Premios y reconocimientos.....8
- Certificación en calidad.....8

Qué hacemos.....9

- Cartera de servicios y proyectos.....10
 - Derechos.....11
 - Visibilidad.....18
 - Acción Social.....25
 - Gestión Asociativa.....28
 - Formación y Conocimiento.....30
 - Promoción de la imagen positiva.....32
 - Beneficiarios Directos.....34

Nuestras Delegaciones.....35

- Feder Andalucía.....36
- Feder Catalunya.....36
- Feder Comunidad Valenciana.....37
- Feder Extremadura.....37
- Feder Madrid.....38
- Feder Murcia.....39
- Feder País Vasco.....39

Información económica.....40

Captación de fondos.....41

Colaboradores.....42

Como puedo colaborar.....45

Carta del Presidente



Hola amigos y amigas:

El año 2012 ha traído la renovación de la Junta Directiva de FEDER y he tenido el honor de ser elegido nuevo presidente de la Federación.

He comenzado esta etapa con mucha fuerza y mucha ilusión por encabezar un equipo nuevo con un objetivo muy claro: liderar una Federación que escuche y que centre su actividad en las personas y familias con enfermedades poco frecuentes.

Para ello, la nueva Junta Directiva de FEDER está formada por un gran equipo de personas con gran experiencia en el mundo asociativo y en la defensa de los derechos de los pacientes. Esta Junta quiere escuchar vuestra voz, desea vuestra participación y busca el consenso entre todos. Nuestras ideas y nuestras propuestas van dirigidas, en todo momento, a resolver los problemas que tienen las personas con enfermedades raras. Este nuevo equipo está formado por Germán López, presidente de la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria, Manuel Armayones, presidente de la Asociación Española de Síndrome de Lowe, Fide Mirón, presidenta de la Asociación de Discapacitados Físicos de Ibi, Iliana Capllonch, miembro de la Asociación Balear de Enfermedades Raras y Jordi Cruz, presidente de la Asociación de Mucopolisacaridosis de España (MPS-Fabry España).

Necesitamos una organización muy fuerte y consolidada que pueda arropar a las asociaciones y apoyarlas frente a la coyuntura económica actual. Necesitamos una organización solvente, estable y con visión de futuro, que sea el “buque insignia” de las asociaciones y pueda garantizar la supervivencia del movimiento asociativo en enfermedades raras.

Y es que FEDER es “sus asociaciones y familias”, y sin ellas no es posible seguir caminando hacia un futuro mejor. Ahora mismo, las familias y las asociaciones están pasando muchas dificultades debido a la crisis. No podemos ser ajenos a estos problemas. Para ello, tenemos que ser parte activa del cambio que mejore nuestras vidas, y ser protagonistas de las decisiones que afecten a nuestro futuro. Ese protagonismo implica plantear propuestas claras y concretas que ayuden a resolver los grandes problemas que tenemos en el hospital, en el colegio, en el trabajo y en nuestra vida diaria.

En 2012 hemos trabajado con intensidad en esta línea. Hemos fortalecido las alianzas y potenciado los acuerdos de colaboración con otras entidades importantes en el ámbito de la salud y de la discapacidad. Hemos ampliado nuestros públicos objetivos y fortalecido el trabajo de la Federación en la comunidad educativa. El objetivo siempre ha estado claro: seguir luchando por la igualdad de oportunidades y por la defensa de nuestros derechos.

Para que conozcáis en profundidad el trabajo de la Federación, os presentamos la Memoria de actividades del 2012 en donde os trasladamos los logros y los resultados del año. A través de este documento, además, podréis hacer un recorrido por la Cartera de Proyectos y Servicios, conociendo más sobre nuestro trabajo con las familias y asociaciones.

Queremos finalizar agradeciendo vuestro apoyo y vuestra ayuda en la consecución de estos resultados. Los logros, no cabe ninguna duda, son el esfuerzo de todos y cada uno de vosotros, que habéis estado trabajando y luchando diariamente por hacer que seamos “protagonistas de nuestros derechos”.



Juan Carrión- Presidente de FEDER
presidenciafeder@enfermedades-raras.org – 690 94 52 33

NOTA. Si deseas trasladarme cualquier propuesta de mejora, sugerencia o queja, te facilito mis datos de contacto, y ten presente que tu opinión y la de tu asociación son importantes para mejorar el funcionamiento de la gran familia FEDER.

Carta de la Directora



*“Pelea por lo que quieres y no desesperes si algo no anda bien.
Hoy puede ser un gran día! y mañana también.” (Joan Manuel Serrat)*

En 2012, desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nos hemos propuesto llamar la atención de la sociedad, las administraciones y los medios de comunicación sobre la importancia de luchar contra la indiferencia que actualmente sufren las personas con enfermedades raras y garantizar así sus derechos y la igualdad de oportunidades en su vida.

El objetivo de este año ha sido comprometer al Gobierno Central y a los Autonómicos a realizar todos los esfuerzos para que las personas y sus familias alcancen una verdadera integración sanitaria, social, educativa y laboral.

De esta forma, en este año, hemos trabajado de manera incansable para ‘alertar’ públicamente sobre el grave riesgo que los recortes sociales y sanitarios están teniendo en el deterioro de la salud de los afectados por ER. Y es que según el último Análisis publicado por el Observatorio de las ER, impulsado por FEDER, el 37% de las personas encuestadas y el 52% de las entidades están sufriendo un significativo deterioro en la asistencia sanitaria, así como en las prestaciones sociales.

Ninguna persona con una enfermedad poco frecuente debe vivir sin acceso al diagnóstico, al tratamiento y a las prestaciones sociales, incluyendo las etapas más severas de su enfermedad, desde su nacimiento y a lo largo de toda su vida.

Por esta razón, durante 2012 nuestra manera dar esperanza a las familias ha sido ser su altavoz y su bandera para promover y defender los derechos de las personas con ER aquí y ahora.

Y lo estamos consiguiendo gracias a las más de 230 asociaciones que nos acompañan día a día en el camino. Porque vamos a demostrar que con fuerza, unidos y cohesionados vamos a lograr ser “protagonistas de nuestros derechos”.

Claudia Delgado

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Claudia Delgado'.

Directora de FEDER

La **Federación Española de Enfermedades Raras (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 las personas con ER, sus familias y sus cuidadores.

Actualmente, nuestra federación está constituida por 235 entidades de personas con enfermedades de baja prevalencia, representa a más de 900 enfermedades distintas y a más de 3 millones de personas en España con este tipo de enfermedades.

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.

FEDER tiene 7 delegaciones situadas en las comunidades autónomas de Andalucía, Catalunya, Comunidad Valenciana, Extremadura, Madrid, Murcia y País Vasco.

Cuenta con un equipo de profesionales especializados en diversas áreas (trabajadoras sociales, psicólogas, periodistas, etc.). Contamos con una plantilla media anual de 25 trabajadores, además de personal voluntario, alumnado en prácticas y colaboradores.

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

FEDER EN CIFRAS

- 7 delegaciones
- 25 trabajadores
- 235 entidades miembro
- Representa a más de 900 enfermedades
- Representa a más de 3.000.000 de personas con ER en España

Misión, Visión y Valores

Nuestra Misión es 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.



Visión: Desde FEDER queremos una sociedad más justa, equitativa e integradora con las personas con ER y sus familias y para ello tenemos un Plan: Nuestro **Plan Estratégico 2011-2015 “FEDER, un proyecto de Todos”** cuyas principales líneas son:

Incidencia política

- L.E.1. Promocionar los derechos de las personas con ER
- L.E.2. Representar los intereses del colectivo

Repercusión social

- L.E.3. Fortalecer la cohesión del movimiento asociativo
- L.E.4. Intensificar y mejorar la comunicación social

Gestión de calidad

- L.E.5. Implantar la cultura de calidad
- L.E.6. Mejorar nuestros servicios y proyectos

Funcionamiento eficaz

- L.E.7. Reestructurar nuestros órganos de gobierno
- L.E.8. Fomentar el desarrollo de los recursos humanos
- L.E.9. Optimizar la financiación

Valores:

Unidad
Equidad
Personas
Participación
Mediación
Calidad
Accesibilidad
Transparencia
Sostenibilidad

En FEDER creemos en el potencial que tenemos todas las personas, por encima de la enfermedad. La diversidad y la unión nos hace fuertes. Trabajamos CON las personas, POR las personas.

Organigrama

FEDER se articula a través de los órganos de gobierno y el equipo profesional



La Asamblea es el máximo órgano de gobierno, participación y representación del que emanan todos los demás. Está compuesta por todos nuestros socios miembros (personas individuales, asociaciones, fundaciones y federaciones).

La Junta Directiva es un órgano colegiado que asume la dirección y gobierno de FEDER y su representación entre Asambleas. Todos los miembros de la Junta son representantes de asociaciones miembro. 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.

El equipo profesional está compuesto por 25 personas. El personal está distribuido en las diferentes delegaciones. El Comité de Dirección, bajo las directrices de Dirección, es el encargado de centralizar y coordinar la actividad de todas las delegaciones.

COMITÉ DE DIRECCIÓN			
			
Claudia Delgado Directora	Sandra Mantilla A. Dirección- Resp. Calidad	Vanesa Pizarro Coord. Proyectos	Estrella Mayoral Coord. Acción Social

COMITÉ DE DIRECCIÓN			
			
Luján Echandi Resp. Gestión Asociativa	Martha López Resp. Gestión Económica	María Tomé Resp. Comunic. y Capt. de Fondos	José M. Martínez Resp. Sistemas de Información

DELEGACIÓN ANDALUCÍA		DELEGACIÓN DE CATALUÑA			DELEGACIÓN COM. VALENCIANA	
						
Isabel Motero Psicóloga Acción Social	Carmen Gómez Asist. Dpto. Gestión Econ.	Caterina Aragón Bióloga	Neus Misas Administrativa	Helena Muñecas Técnica Dinamizadora	Guayar Cabrera Administrativa	Zaira Martín Trabajadora Social

DELEGACIÓN EXTREMADURA				DELEGACIÓN MADRID		DEL MURCIA
						
Iciar Bureo Trabajadora Social	Ester Ceballos Psicóloga	Ana Cáceres Administrativa	Ana Cerdón Documentalista	Miriam Torregrosa Trabajadora Social	Alba Ancochea Psicóloga	Isabel Fernández Trabajadora Social

Redes y Alianzas

FEDER trabaja en sinergia con otras organizaciones para lograr nuestra misión

Desde FEDER buscamos la complementariedad de las actuaciones, la coordinación y la participación de los diversos grupos relacionados con las enfermedades poco frecuentes. Los portavoces de nuestra organización son los propios afectados y familiares, representantes de distintas asociaciones y patologías que trasladan a las instituciones, foros y a la sociedad en general las principales reivindicaciones del movimiento asociativo.

En 2012 se establecieron alianzas con diversas entidades del ámbito científico, jurídico, educativo, farmacéutico, etc. entre las que destacamos las siguientes:

ALIANZAS INTERNACIONALES

- FEDER es miembro de EURORDIS (Plataforma Europea de Enfermedades Raras) y forma parte de la Junta Directiva.
- Participa en el Consejo Europeo de Alianzas de Enfermedades Raras.

Nuevas alianzas internacionales en 2012

- Red Hispana de Patologías Poco Frecuentes, establecimiento de Bases.
- RARÍSSIMA Federación de Enfermedades Raras de Portugal
- FECOER Federación Colombiana de Enfermedades Raras

ALIANZAS EN ESPAÑA

- FEDER participa en diversos grupos de trabajo del Ministerio de Sanidad relacionados con las enfermedades poco frecuentes
- Es miembro de la Alianza General de Pacientes y ostenta la vicepresidencia
- Forma parte del CERMI y participa en 17 grupos de trabajo
- Es miembro del Foro Español de Pacientes y la Alianza General de Pacientes
- Pertenece a la Plataforma del Cupón de la ONCE

Nuevas alianzas nacionales en 2012

- CIBERER Centro de investigación biomédica en Red de Enfermedades Raras
- AELMHU Asoc. Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra huérfanos
- Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III para las actividades relacionadas con el Registro de Pacientes
- Buffet de Abogados Gómez Acebo & Pombo a través de la Fundación Fernando Pombo
- Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

Premios y reconocimientos

La labor de FEDER ha sido reconocida por diferentes organizaciones durante el 2012 a través de la otorgación de los siguientes premios y reconocimientos:

- **Premio Humanidad a FEDER Extremadura** por la Cruz Roja (2012)
- **Premio al Apoyo Psicológico Online** por la Fundación Pfizer (2012)
- **Premio "Una Sonrisa para Aitana"** (2012)
- **III Premio a la mejor organización de apoyo al paciente** por la Fundación Tecnología y Salud (2012)



Certificación en Calidad

La Calidad es un sistema de organización, una forma de hacer las cosas de manera eficaz y eficiente, pero también es una filosofía de mejora continua.

Nuestro objetivo respecto a la calidad es implantar un sistema de gestión por procesos que nos permita analizar las necesidades de las personas, planificar los objetivos, desplegar las acciones, evaluar los resultados y revisar lo que hacemos y cómo lo hacemos para seguir mejorando.

Para ello estamos implantando en FEDER el modelo de calidad EFQM y nos vamos a presentar a la certificación para conseguir el sello de calidad EFQM +200 "Compromiso hacia la Excelencia".

Ya hemos superado la primera fase satisfactoriamente, obteniendo 221 puntos EFQM homologados por un licenciario externo. Nuestro reto para el 2013 será implantar un Plan de Mejora con 3 acciones.

Qué hacemos

La Federación Española de Enfermedades Raras enmarca todos sus proyectos, servicios y actividades en 6 áreas de trabajo:



Derechos

La Defensa de los Derechos es un elemento clave del cambio social que perseguimos. Nuestra Federación dedica sus esfuerzos a construir una sociedad más justa, equitativa y solidaria con las personas con ER y sus familias.



Visibilidad

Dar a conocer la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes y sensibilizar a la sociedad son los principales objetivos de este área. Nuestras acciones en este campo van destinadas principalmente a los medios de comunicación y a la sociedad en general.



Acción Social

Como Entidad Pública que somos, FEDER atiende desde sus servicios de acción social a cualquier persona, afectado con o sin diagnóstico, familiares, profesionales de diversos ámbitos que precisen de información, orientación o atención sobre alguna cuestión relacionada con las ER.



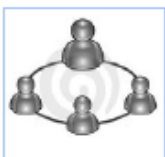
Gestión Asociativa

Como plataforma de asociaciones, FEDER asume el papel de dinamizador del movimiento asociativo de enfermedades raras en España brindando un servicio de asesoramiento, promoviendo la participación de sus socios y dándoles visibilidad. Nuestro objetivo es generar una red de apoyo y solidaridad entre nuestro colectivo.



Formación y Conocimiento

Desde FEDER impulsamos acciones que permitan el intercambio de conocimientos y recursos en ER, el reconocimiento social de estas patologías y la capacitación de las personas. Facilitamos formación para los afectados, las asociaciones, los profesionales sociosanitarios y otros públicos de interés.



Promoción de la Imagen Positiva

Queremos que la sociedad perciba las personas con ER como personas que tienen más puntos de similitud que de diferencia con los demás, que pueden desarrollar sus capacidades y aptitudes y merecen el mismo respeto que los demás. Para ello trabajamos un cambio de actitudes desde las edades más tempranas, promoviendo una imagen que sustituya miedos y prejuicios.

Cartera de Servicios y Proyectos

Todos nuestros servicios y proyectos van encaminados a conseguir nuestra misión



En FEDER todos nuestros proyectos se desarrollan a partir de las necesidades que identificamos de las personas con enfermedades poco frecuentes, sus familias y las asociaciones que las representan.

Muchos de nuestros proyectos y servicios están interrelacionados ya que siempre trabajamos desde un enfoque integral que tenga en cuenta todos los ámbitos de la vida de una persona y su entorno.

La cartera de servicios y proyectos está alineada con nuestro **Plan Estratégico 2011- 2015 FEDER un proyecto de todos**, ya que nuestros servicios persiguen lograr nuestra misión desde diferentes campos de actuación.



Derechos

“Cambio social: Se refiere a las acciones en defensa de una causa que pretenden cambiar alguna regla o “mejorar” la sociedad en su conjunto.

La Defensa de los Derechos es un elemento clave del cambio social que perseguimos en favor de las personas con una ER. En 2012 hemos trabajado en el avance de la integración social del movimiento de enfermedades raras. Ha sido un **año difícil, cargado de efectos negativos por los recortes de derechos**, como consecuencia de las numerosas y significativas reformas sanitarias y sociales introducidas por el Gobierno Español.

Debido a ello, **nuestra Federación ha intensificado sus esfuerzos a construir una sociedad más justa, equitativa y solidaria con las personas con ER y sus familias.** Y por ello, hemos trabajado especialmente en la creación de un diálogo directo con representantes políticos regionales, estatales y europeos. A continuación, destacamos los principales resultados que hemos conseguido en este ámbito.

¿Cómo es nuestra estrategia de Acción Política?

3 pilares han orientado nuestra estrategia: reivindicación, defensa y presentación de las propuestas a la Administración pública.



Fuente: elaboración propia. FEDER 2012

- En 2012, ha sido clave para el Servicio de Asesoramiento Jurídico, la Alianza con la Fundación Pombo, perteneciente al bufete de abogados Gómez, Acebo y Pombo. Gracias a este acuerdo hemos podido traducir e identificar el impacto en las familias, de los Reales Decretos Ley introducidos por el Ejecutivo en el ámbito sanitario y social.

OBJETIVOS

- Mejorar el conocimiento de la situación social, sanitaria, laboral y educativa del colectivo.
- Presentar propuestas clave para mejorar la atención de las personas con ER.
- Crear alianzas con entidades afines para aumentar el impacto de nuestra acción.
- Crear conciencia y opinión sobre la importancia de los derechos de las personas con ER.
- Velar por la aplicación de la legislación principal de los derechos de las personas con ER.
- Actuar con eficacia ante la vulneración de derechos.

LOGROS Y RESULTADOS

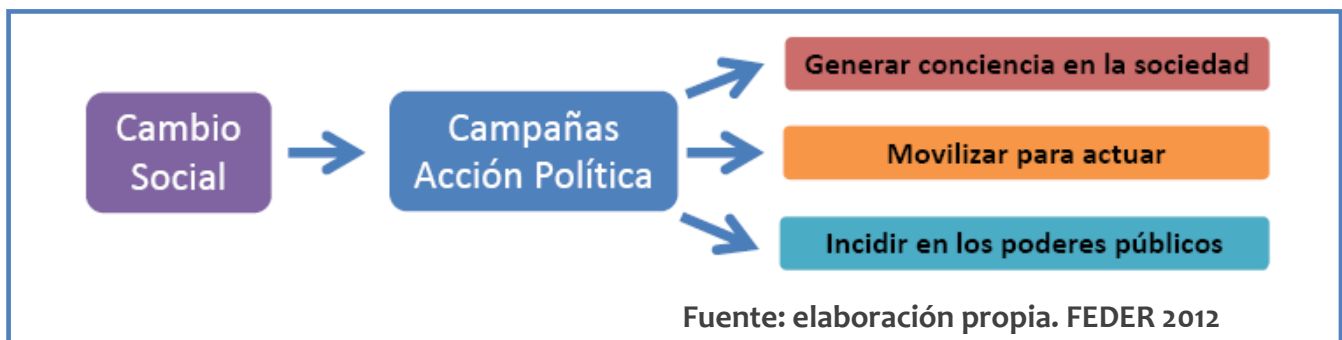
En el 2012 hemos conseguido los siguientes logros, como consecuencia de nuestra acción política:

- Presentación en el **Congreso de los Diputados** del **Documento de las 13 Propuestas para el 2013** para mejorar la vida de las personas con ER. Concienciación de todos los grupos políticos: PP, PSOE, UPyD, CiU, IU, entre otros.
- Presentación de continuas propuestas al **Gobierno de España**, en particular al **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**, para mejorar aspectos sociales y sanitarios del colectivo.
- Presentación de las **propuestas** para mejorar la vida de las familias **a las administraciones autonómicas**.
- Presentación de una **Proposición No de Ley para la exención del copago a las familias** con ER en el Congreso de los Diputados (PSOE).
- Celebración del **acto oficial del Día Mundial** en el **Consejo General del Poder Judicial**, con el objetivo de acercar a los magistrados y representantes del ámbito judicial a trabajar unidos para evitar las injusticias causadas por las desigualdades Autonómicas.
- Presentación de propuestas para la adaptación de la **Directiva de Movilidad Sanitaria Transfronteriza**, aprobada por el Parlamento y el Consejo Europeo, a la legislación del estado español. FEDER defendió los derechos de las personas con ER a recibir un tratamiento cuando éste no está disponible en el país de origen; así como a que todos los costes del traslado sean cubiertos por la Sanidad Pública (incluido el transporte y alojamiento).
Mayor información: www.enfermedades-raras.org
- Denuncia sobre las graves **consecuencias de los recortes sociales** en las familias con ER.
- Para responder a las continuas vulneraciones en los derechos de las personas, FEDER ha publicado numerosos **informes en medios** que han tenido una gran repercusión ante la opinión pública. y ha iniciado una nueva línea de trabajo con la participación de abogados voluntarios y colegios profesionales.
- Designación del 2013 como Año Español de las ER, por aprobación en el Consejo de Ministros.

¿Qué hemos hecho para que las cosas cambien?

“No hay nada más fuerte que una IDEA a la que le ha LLEGADO su momento” Y a las personas con ER les ha llegado el momento de disfrutar en plenitud de los derechos que les corresponden.

En 2012 centramos nuestra campañas sobre el impacto inasumible que los recortes sociales en la vida de las personas con ER. Realizamos numerosas acciones ante los medios de comunicación para ‘generar concienciación, movilizar a la sociedad e incidir en quienes tienen poder de decisión’.



¿Por qué somos la Voz de las personas con ER?

FEDER realizó continuas amplias consultas a las asociaciones para conocer sus necesidades y expectativas, así como para evaluar el impacto de los recortes en la vida de las familias. Con toda esta información, elaboró posicionamientos para dar a conocer la VOZ del movimiento asociativo y proponer medidas concretas de solución.

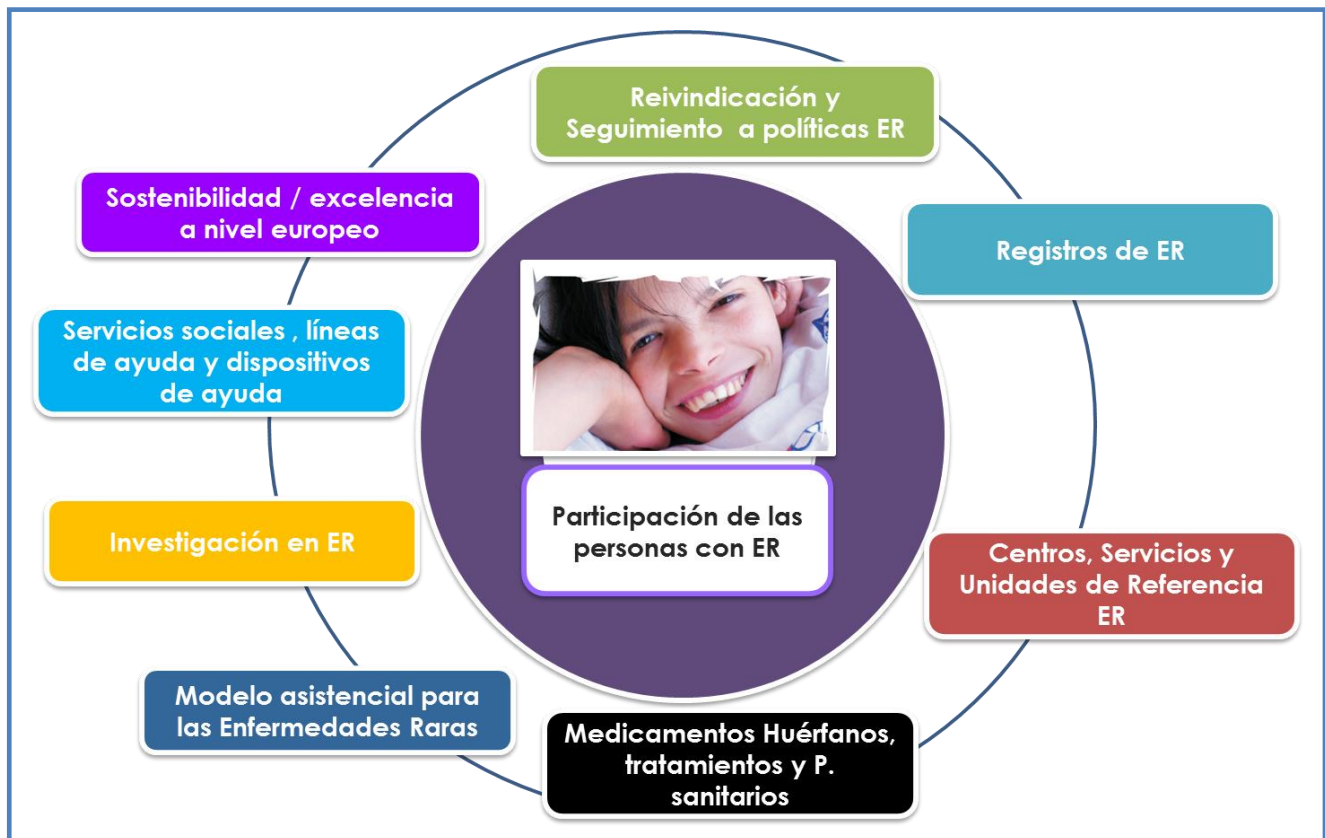
- Consulta pública sobre el impacto de los medicamentos excluidos de la cartera del SNS.
- Consulta sobre el impacto de las medidas de copagos en el SNS en las familias con ER.
- Consulta sobre el impacto del copago de medicamentos en farmacias hospitalarias.

Hemos elaborado continuos posicionamientos para expresar nuestra línea de pensamiento, así como nuestras propuestas a la Administración.

Principales posicionamientos

- Petición de exención del copago para las familias con ER.
- Presentación de la propuesta de 'reforma legislativa' para mejorar el acceso a los medicamentos huérfanos en el SNS, a través de la creación de una partida centralizada en los Fondos de Cohesión para la financiación de estos tratamientos.
- **Informe Impacto de las Medidas de Copago en las Familias con ER.** Posicionamiento en contra del Real Decreto Ley 16/2012 que introdujo el copago en la prestación farmacéutica, ortoprotésica, de productos dietéticos y en el transporte sanitario no urgente.
- Apoyamos el Derecho de Petición para conseguir que se introduzca una modificación legislativa en la Ley de Dependencia: en donde no haya límite de edad para solicitar la reducción de jornada laboral de los padres que tengan a su cargo jóvenes con enfermedades raras.
- **Informe EUROPLAN**, que ha servido como documento de base y consenso para fundamentar propuestas concretas para mejorar la atención social y sanitaria de las personas con ER.
- Informe del Impacto Económico de las ER en la vida de las familias (Proyecto BURQOL-RD).
- Posicionamiento en contra del Real Decreto Ley 20/2012 del SNS que modificó la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia por recortar prestaciones y aumentar el copago aplicando cargas "inasumibles" para las familias con ER.
- Posicionamiento en contra de la exclusión de medicamentos por su impacto en las personas.
- Propuestas sobre Real Decreto por el que regula la Cartera Común Suplementaria de prestación ortoprotésica del SNS.
- FEDER manifestó su máxima alarma ante los efectos del Real Decreto Ley 28/2012 de 30 de noviembre, que abrió la puerta para que la orden de dispensación hospitalaria estuviese sujeta al copago del usuario. Actualmente, se incluyeron 46 medicamentos, sin claridad sobre los que se incluirán en el futuro.

¿Qué hemos querido cambiar frente a la administración?



¿Cuáles son los principales logros que hemos conseguido en estos temas?

Seguimiento de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras

En 2012 se realizó la evaluación de la Estrategia.

- Desde FEDER señalamos que si la Estrategia perseguía como objetivos conseguir la equidad, mejorar la coordinación y fomentar el abordaje integral de las ER en el SNS, ninguno de estos objetivos se puede valorar como conseguido. FEDER lamentó que la evaluación no tuviera en cuenta los indicadores europeos (Europlan) propuestos desde la Federación.
- Por parte de muchas CCAA quedó en evidencia el bajo nivel de dedicación a las acciones de la Estrategia.

Resultados en el acceso a los medicamentos huérfanos, tratamientos y productos sanitarios

FEDER ha luchado intensamente por la exención del copago a las familias con ER, debido al empeoramiento de las condiciones de las familias y el inminente aumento de visitas hospitalarias, largas bajas laborales, incremento de los servicios de urgencias, como consecuencia de las reformas del Gobierno.

- La desigualdad en el acceso a los tratamientos ha sido cada vez más preocupante. Así lo reflejaron los numerosos informes del Observatorio de las ER. .
- Por ello, en 2013 priorizaremos el trabajar por la equidad en el acceso a los tratamientos, medicamentos sanitarios y productos coadyuvantes como uno de los pilares fundamentales de nuestra lucha.
- Defensa y acompañamiento de propuestas específicas a las asociaciones de la Federación en diferentes medicamentos y productos sanitarios.

Resultados en el impulso a los Registros y Sistemas de Información

Para conseguir un mayor conocimiento sobre la realidad de las ER se han hecho las siguientes acciones:

- Colaboración con el Registro Nacional de ER del Instituto de Investigación en ER.
- Participación en impulso a registros autonómicos.

Resultados en el impulso a la información y formación de los profesionales en ER:

- Colaboración del Protocolo de atención primaria para ER (DICE APER).
- Convenios de formación con sociedades científicas y numerosos colegios profesionales.

Resultados en el impulso a la Investigación en ER:

Para mejorar el conocimiento científico y social de las ER, FEDER ha colaborado con:

- Fundación Teletón FEDER de investigación para las ER.
- Instituto de Investigación en ER y su Comité de Ética del IIER
- Centro de Investigación Biomédica en Red. CIBERER
- Fundación Doctor Robert de la Universidad de Barcelona
- Prestigiosas Universidades como (U. Carlos III, UNIA, U. Pablo Olavide...)
- Sociedades Científicas: S. Española de Medicina Familiar y Comunitaria, Sociedad Pediatría Social, Sociedad de Medicina Interna, Sociedad Española de Neurología, Sociedad Española de Genética Humana, Sociedad Española de Enfermedades Respiratorias, entre otras.

Resultados en el impulso a los Centros, Servicios y Unidades de Referencia:

- FEDER reivindicó la reactivación del proceso de designación de Centros de referencia para ER, por largo tiempo retrasado. Los grupos de enfermedades en proceso de CSUR son: Neuromusculares, Facomatosis, Trastornos del movimiento y Metabólicas.
- Al tiempo que expresó su alerta por la medida del Ministerio de Sanidad por la que se "impuso" a las comunidades autónomas financiar los centros de referencia. Este nuevo sistema "obliga a hacer una facturación entre comunidades", y no a través del fondo estatal de cohesión como se venía haciendo, ya que queda vaciado. FEDER ha denunciado que esto producirá una sobrecarga financiera a las autonomías que, agravará las inequidades. Con el peligro de que las comunidades con menos recursos derivaran menos de lo que necesitan".

Resultados sobre el Modelo Socio Asistencial en ER:

Para evitar que ninguna persona se quede fuera del sistema sanitario, FEDER ha realizado el Estudio ENSERio2 en las Comunidades Autónomas de Madrid, Cataluña, Andalucía, Comunidad Valenciana, Extremadura, y Comunidad de Murcia, entre otras.

El Estudio ENSERio2 que se publicará en el 2013, presentará una fotografía de los modelos sanitarios de las diferentes comunidades autónomas españolas y propondrá de forma clara cuáles serían las adaptaciones necesarias en sus Modelos de Atención Sanitaria para garantizar que todos y cada uno de los afectados por ER tuvieran los cuidados y prestaciones que necesita para su vida.

Resultados en relación a los servicios y los dispositivos de ayuda para las personas:

- Con el Centro Estatal de Referencia en Enfermedades Raras CREER, FEDER ha establecido las siguientes líneas de colaboración: Información y orientación a familias, Fomento del asociacionismo, Gestión del conocimiento, Formación, Visibilidad y Colaboración internacional.

A nivel europeo hemos participado en importantes proyectos e iniciativas:

- **Proyecto EUROPLAN II:** FEDER consiguió ser elegido como uno de los países organizadores de la II Conferencia EUROPLAN, que tendrá como objetivo evaluar el grado de cumplimiento de España frente a las políticas europeas de ER, a través de la Estrategia Nacional de ER.
- **Proyecto Día Mundial de las ER:** Campaña mundial de concienciación, liderada en España por FEDER. Edición 2012: Vacúnate contra la indiferencia.

- **Proyecto Línea Europea de Ayuda en ER:** Proyecto de EURORDIS que busca integrar todos los servicios de información en ER a nivel europeo en un único número.
- **Proyecto Europeo para evaluar el Coste Económico de la Enfermedad y Calidad de Vida de 9 enfermedades raras (Proyecto BURQOL RD).** FEDER lideró la participación de las asociaciones de ER a nivel de los 7 países europeos.

Con este proyecto se espera generar un modelo para cuantificar los costes socio económicos y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) tanto de las personas con enfermedades raras (10 de ellas) como de los cuidadores. Este estudio permitirá comparar la disponibilidad y el acceso a los recursos de salud específicos para las enfermedades raras en cada país.

- **Proyecto Red Social para las ER:** Red Social Rare connect, liderado por EURORDIS.
- **Directiva de Movilidad Sanitaria Transfronteriza:** FEDER presentó a la Comisión y al Ministerio de Sanidad Español sus propuestas para la plena adaptación de esta reglamentación en el entorno español, teniendo en cuenta las necesidades de las personas con ER.
- **Proyecto EUPATY European Patients Academy:** FEDER ha sido parte de las entidades participantes en el nacimiento de esta nueva plataforma para la innovación terapéutica. www.patientsacademy.eu
- **Portavocía a nivel europeo:** FEDER ha tenido una interlocución continua para trasladar las preocupaciones y propuestas frente al dramático impacto de los recortes económicos en la vida de las personas con ER en las siguientes plataformas:
 - EURORDIS
 - Comisión Europea: a través de la DG de Salud y Consumo.



Fuente: elaboración propia. FEDER 2012

Resultados por Comunidades Autónomas:

Comunidades Autónomas	Andalucía	Cataluña	Extremadura	Madrid	Murcia	Comunidad Valencia	País Vasco
Registro autonómico ER	2012	2012	2004	2012	2012	2012	2012
Modelo asistencial en ER	Estudio ENSERio2	Estudio ENSERio2	Estudio ENSERio2	Estudio ENSERio2	E. ENSERio2 Protocolo atención a ER	Estudio ENSERio2	—
Formación a profesionales	Curso online profesionales sanitarios	—	Cursos	—	Universidad de Murcia – I Máster ER	—	—
Guías Asistenciales para el manejo de la ER	Para 3 ER y casos sin diagnóstico	—	—	—	—	—	—
Mapa Unidades de Experiencia clínicas ER	—	Elaboración Mapa de U. Experiencia	—	Aumento del listado de 15 a 21 ER.	—	—	—
Atención de las ER en Urgencias Hospitalarias	Documento de Atención en Urgencias para 1 ER	—	—	Habrà Tarjeta Identificativa ER en 2013	—	Protocolo de Emergencias para actuar ER.	—
Otras Políticas Sanitarias ER	Se añaden ER a C. Genético y Cribado de Sorderas	—	—	—	Mejoras Unidad Genética 1 hospital	—	—
Actos institucionales en parlamento autonómico	—	Acto en Parlamento	—	Acto Asamblea Diputados	—	—	2012
Participación de pacientes: grupos de trabajo consolidados	2 GdT de Sanidad 2 GdT de A. Sociales	—	—	1 GdT con Sanidad. 1 GdT con A. Sociales.	—	—	—
Comisión Asesora ER	Comisión PAPER	Comisión Asesora E. Minoritarias	Comisión Nodo Coordinación	—	—	—	—
P. sociales: Avances en valoración Dependencia en ER, por la vía de urgencia / casos ER	—	—	—	Convenio valoración Dependencia ER	—	—	—
P. sociales: Guías de homogeneización valoración Discapacidad en ER	—	—	—	Guía para valorar 12 ER	—	—	—



Visibilidad

Campaña de Sensibilización del Día Mundial

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

Cada año, FEDER celebra en coordinación con la EURORDIS una Campaña de Sensibilización enmarcada en el **Día Mundial de las enfermedades raras (29 de febrero)**. Este año, la Campaña ha tenido por lema “Vacúnate contra la indiferencia” y ha contado con un embajador de excepción, Vicente del Bosque.



La Campaña busca posicionar a las enfermedades raras dentro de la agenda de los medios de comunicación y de la administración pública para luchar contra las graves situaciones de injusticia, desigualdad e indiferencia social que amenazan diariamente la vida de las personas con patologías poco frecuentes.

OBJETIVOS

- Sensibilizar, informar y formar sobre las ER
- Trasladar la importancia de la unión, la cohesión y la movilización para hacer posible el cambio social en ER
- Vincular la esperanza y el trabajo que día a día hace la Federación como el primer paso para frenar las situaciones de falta de equidad



Rare Disease Day

LOGROS Y RESULTADOS

- Más de **800 impactos en medios** de comunicación. 114 de estos impactos han sido en TV nacionales y autonómicas.
- **11.633 reproducciones en el Vídeo Oficial** de Campaña.
- **2.400 marquesinas** por toda España y **10 quioscos digitales** en Las ramblas dando visibilidad a la Campaña
- Las ER fueron **Trendin Topic** el 29 de febrero en twitter.
- Andrés Iniesta, David Villa, Felipe Reyes, Javier Sardá y el Racing de Santander se adhieren al Día Mundial.



PRINCIPALES ACTIVIDADES

FEDER Cataluña:

- Jornada en el Parlamento de Catalunya
- Cena Benéfica en Barcelona por el Día Mundial
- Visibilidad de las ER en la media maratón de Gavá-Castedelldelfels y en la de Barcelona
- Endesa apoya las enfermedades minoritarias con la proyección del Logo del Día Mundial en las fachadas de varios edificios
- El Consorcio Sanitario de l'Anoia y la Asociación MPS organizan una Jornada Técnica de ER en el Hospital de Igualada.
- Visibilidad en el partido de Básquet Regal FC Barcelona-B Fuenlabrada



FEDER Murcia:

- Sensibilización en la facultad de Trabajo Social, de Medicina, de Educación
- Lectura del Manifiesto por las ER
- Participación en la Feria del Voluntariado de la UCAM
- Sensibilización en numerosos colegios de la región
- Partido de fútbol sala El Pozo Murcia
- Sensibilización partido UCAM Baloncesto-Murcia



FEDER Andalucía:

- Mesas informativas en diferentes hospitales de la comunidad
- Rueda de prensa por el Día Mundial de las ER junto al Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer
- Jornada de Convivencia con las asociaciones
- II Mercadillo Solidario en el Parque El Alamillo
- Lectura del Manifiesto por las ER



FEDER Comunidad Valenciana:

- VIII Jornada sociosanitaria por las ER
- II Jornada Lúdica por las ER en Valencia
- I Jornada Lúdica por las ER en Sueca
- Mesa inaugural en el Centro de Investigación Príncipe Felipe



FEDER Extremadura:

- Rueda de prensa Oficial en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Badajoz
- II Carrera-caminata por las ER
- Mesas informativas en hospitales de la región
- Charla "Afectan los recortes a las ER" en la Semana cultural del Centro Promoción de la mujer



FEDER Madrid:

- Mesas informativas en hospitales
- Acto en la Asamblea de Madrid
- Participación y voluntariado en la III Carrera por la esperanza

FEDER País Vasco:

- Rueda de prensa en el Ayuntamiento de Bilbao
- Mesas informativas en seis hospitales de la región
- I Jornada Científica de Enfermedades Raras en Euskadi



Acto Oficial del Día Mundial

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

La Federación celebró el acto más importante del año en el Consejo General del Poder Judicial. El acto estuvo inaugurado por SAR la Princesa de Asturias y por la Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato.

Durante el acto se realizó la lectura de dos testimonios que emocionaron a los asistentes, así como la lectura de la Declaración “Vacúnate contra la indiferencia” y la proyección del Vídeo Oficial de la Campaña.

80 medios dieron cobertura al acto, de los cuáles 26 fueron televisiones. Sin duda, el gran momento del acto fue cuando los hermanos Lucas y Antón enamoraron a la audiencia con su fuerza y su lucha a través de la frase: “Princesa, tenemos esperanza”



Premios FEDER

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

Cada año, la Federación otorga sus premios a personas y entidades que apuestan por defender, proteger y promover los derechos, la salud, la sensibilización y la calidad de vida de las personas y familias con enfermedades raras.

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



PREMIADOS

- **Premio al embajador de las ER:** A. Bañón, director del grupo de investigación ECCO
- **Premio a la Solidaridad con los afectados:** CEMUSA
- **Premio a la labor periodística en ER:** ABC
- **Premio a la RSC:** Grupo DIA
- **Premio a Toda Una Vida:** M^a José Buceta, profesora del Dpto. de Psicología Evolutiva y de la Educación (Universidad de Santiago de Compostela)
- **Premio a la promoción y defensa de los derechos:** CERMI
- **Premio a la Investigación en ER:** Francesc Palau, director científico del CIBERER
- **Premio Especial FEDER Cataluña:** Miquel Vilardell i Tarres, Jefe de Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Vall Hebrón.
- **Premio Especial FEDER Extremadura:** Enrique Galán Gómez, jefe del Dpto. de Pediatría. Hospital Materno-Infantil Infanta Cristina (Badajoz).
- **Premio Especial FEDER Murcia:** Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.
- **Premio Especial FEDER Andalucía:** José Luis Torres, vocal de FEDER y Asesor Voluntario en el área de Asesoría Jurídica.
- **Premio Especial FEDER Comunidad Valenciana:** Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Comunidad Valenciana.
- **Premio Especial FEDER Madrid:** Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- **Premio Especial FEDER País Vasco:** M^a Ángeles Saiz Millán, miembro de la Asociación Nacional de Síndrome de Apert y ex delegada de FEDER en el País Vasco.
- **Premios FEDER Arte:** José M^a Vallecillo, Rosa Roselló, Cristina Castaño y Natividad García

Carreras por la Esperanza

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

En 2012 se llevaron a cabo diferentes carreras y marchas populares para dar esperanza a las personas con enfermedades raras. Concretamente desde FEDER se organizaron:

- III Carrera Solidaria por la Esperanza en Madrid
- II Carrera-Caminata por las ER en Extremadura
- II Carrera solidaria por las ER en Murcia

Vicente del Bosque fue la imagen de la carrera en Madrid e invitó a todo el mundo a ser parte de este proyecto de esperanza.

LOGROS Y RESULTADOS

- 3236 participantes en la Carrera en Madrid
- 700 participantes en la II Carrera-Caminata por las ER en Extremadura
- 200 personas corrieron en Murcia

II CARRERA-CAMINATA ORGANIZADA POR LA FEDERACIÓN EXTREMA

La marcha por las enfermedades raras reúne a más de 700 personas

- Los afectados reclaman una unidad específica para tratar estas patologías
- Feder otorga su premio especial a Enrique Galán, jefe de servicio de Pediatría

MINISTERIO DE SANIDAD
POLÍTICA DE ENFERMEDADES Raras
L. 13/2012

4 de 700 personas



FEDER 2.0

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

En 2012 se potenció la comunicación a través de la dinamización de nuestras redes sociales, sobre todo a través de Facebook y Twitter.

www.enfermedades-raras.org

LOGROS Y RESULTADOS

- Una media de más de 15.000 visitas a la web de FEDER al mes
 - 6529 fan en Facebook
 - 2.487 seguidores en twitter



En Acción con los Medios de Comunicación

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

A través del envío de notas de prensa y el contacto directo con los medios de comunicación, la Federación trabaja para obtener una presencia constante en los medios de comunicación.

Feder apunta al olvido como el peor síntoma de las enfermedades raras

La media temporal para el diagnóstico de estas patologías se sitúa en los cinco años

ILLUSTRACIÓN

Con motivo de la celebración del Día Mundial Contra las Enfermedades Raras la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) elabora el diagnóstico que el olvido puede ser el peor síntoma de estas patologías. En ella, la entidad una campaña publicitaria para sensibilizar a la ciudadanía sobre la importancia de la información y el diagnóstico de las enfermedades raras a través de la información y el diagnóstico de las enfermedades raras.

Entre los resultados más importantes de esta campaña se encuentran la sensibilización de la población y sus posibles síntomas de la enfermedad que supone el olvido de la información y el diagnóstico de las enfermedades raras. Desde la asociación se llama a la ciudadanía a que sea consciente de la importancia de la información y el diagnóstico de las enfermedades raras a través de la información y el diagnóstico de las enfermedades raras.

a tres millones de personas con enfermedades raras en España. Desde la Federación se llama a la ciudadanía a que sea consciente de la importancia de la información y el diagnóstico de las enfermedades raras a través de la información y el diagnóstico de las enfermedades raras.



El pasado 28 de febrero se inauguró el Día de la Información para las Enfermedades Raras en la ciudad de Madrid. En la imagen, la presidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras, María José Rodríguez, durante la inauguración.

LOGROS Y RESULTADOS

- Más de 152 notas de prensa enviadas.
- Más de 1820 impactos en MC en donde se habla sobre enfermedades raras.
- El 17% de las noticias ha sido generada por FEDER
- El 25% de las noticias han mencionado a FEDER.

Tienda Solidaria – Mi Desvan.org

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

La Federación continúa el trabajo en la Tienda Solidaria ubicada en el Centro Comercial Alcalá Norte. Durante 2012 se ha consolidado la



clientela que busca además de lo bueno y lo barato, lo "solidario".

Mi Desvan.org es un proyecto que es posible gracias al fruto de la sinergia entre FEDER y la Asociación DEBRA España.



OBJETIVOS

- Sensibilizar sobre las enfermedades poco frecuentes
- Canalizar e integrar el voluntariado dentro de la organización
- Alternativa de sostenibilidad

A TU SALUD VERDE DOMINGO 3 de SEPTIEMBRE de 2012

VENTANA DEL PACIENTE

Tienda solidaria para ayudar a los niños mariposa

Con una compra se recaudan fondos para las personas que sufren patologías raras

El Maricó y Madrid
Desde un niño, hasta una familia, pasando por un barrio y una ciudad, hasta una provincia entera, hasta una comunidad autónoma, hasta un país entero, hasta un continente, hasta el mundo entero. Así es el mundo de los niños mariposa. Así es el mundo de los niños mariposa. Así es el mundo de los niños mariposa.

El establecimiento
agrupa tiene un mes y la acogida por parte del público es muy buena y crece día a día

Imágenes de la Tienda Solidaria de Madrid

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

El grupo extremeño El Desván del Duende con la colaboración de El Langui ha creado una canción bajo el himno de “si se quiere se puede” que cuenta con el apoyo de importantes personalidades del mundo de la música, la cultura y el deporte como Vicente del Bosque, Quique González, José Manuel Calderón, Beatriz Rico, Bebe, Quico Veneno, Luis Pastor, entre otros. Esta canción es el eje de una plataforma que entre otras iniciativas ha desarrollado un documental sobre enfermedades raras.



LOGROS Y RESULTADOS

- Más de 85.679 reproducciones al Videoclip en youtube



PINGÜIN MADRID

FEDER ha contado con un “Pingüino Solidario” diseñado por Kukuxumusu y patrocinado por Fundosa



en el Retiro de Madrid. Esta acción se enmarca dentro del proyecto “Pinguin Madrid” organizado por Faunia en el que varias ONG han contado con diferentes Pingüinos gigantes diseñados por conocidas personalidades del mundo de la moda. Además, los pingüinos han estado expuestos en la estación de Metro de Nuevos Ministerios.

Los hermanos actores Guillermo y Carla Campra fueron los padrinos del pingüino.

SÁBANA SOLIDARIA

FEDER en colaboración con Fundosa 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 ER.



DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

Durante el año, FEDER y sus delegaciones desarrollan diferentes actividades de sensibilización y divulgación para hacer llegar la voz de las familias a todos los puntos de España. El objetivo es dar visibilidad a la problemática de las enfermedades raras.



LOGROS Y RESULTADOS

- Participación en la 17 Muestra Asociaciones de Barcelona en el marco de las Fiestas de la Mercé (FEDER Cataluña) . **3.500 personas visitaron el Stand de FEDER**
- Cena benéfica “Metamos un gol a las ER” (FEDER Murcia). **440 personas.**
- Exposición “Las ER llenas de vida” en San Javier, en el Hospital La Arrixaca y en el Hospital Santa Lucía Cartagena (FEDER Murcia). **750 personas visitaron la exposición**
- Participación en la “Plaza Solidaria” y en la segunda feria social de organizaciones sociales (FEDER Murcia). **210 asistentes**
- Mesa Informativa en el Hospital de La Arrixaca (FEDER Murcia). **160 personas visitaron el Stand**
- Exposición “Discapacidad y Voluntariado, lo mejor de cada uno” (FEDER Andalucía) **100 personas visitaron la exposición**
- Gala a favor de las ER por la SFT Danza (FEDER Andalucía) **300 personas asistieron a la Gala**
- Concierto benéfico a favor de FEDER en Alcossebre (FEDER Comunidad Valenciana) **83 asistentes**
- Visita Cultural a la exposición itinerante de RNE “Contigo” con motivo de su 75 aniversario (FEDER Extremadura) **10 asistentes**
- Feria de Salud de Naval Moral de la Mata (FEDER Extremadura) **300 personas visitaron el Stand**
- Visita al partido de U.D. Badajoz y el Jerez C.F. (FEDER Extremadura) **10 voluntarios y representantes de FEDER acudieron al partido**
- Representación de los voluntarios de FEDER en el Festival Benéfico afectada Ataxia en la Morera (FEDER Extremadura) **300 asistentes**
- Jornada de Sensibilización junto con ASEBI. Amorebieta – Marzo - (FEDER País Vasco) – **350 asistentes**
- III Jornadas de Salud. Mungia – Mayo - (FEDER País Vasco). **150 asistentes**
- Fiestas de Bilbao. Mesa informativa junto con ASEBI – Agosto (FEDER País Vasco) **650 asistentes**
- Jornada de Sensibilización. Muskiz – Octubre-(FEDER País Vasco) **150 asistentes.**
- Mercadillo Solidario Metro Bilbao junto con ASEBI. Barakaldo – Diciembre - (FEDER País Vasco) **500 asistentes**



Servicio de Información y Orientación (SIO)

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

El SIO es un Servicio de Información y Orientación sobre Enfermedades Raras, ofertado desde FEDER como respuesta a consultas que, desde el comienzo de las actividades de la Federación, comenzaron a realizar; familiares, personas afectadas y profesionales relacionados con el ámbito de las ER.

OBJETIVOS

- Facilitar información y acceso a información de calidad en el ámbito de las enfermedades raras.
- Mejorar la calidad de vida de los afectados por ER y sus familias facilitando el acceso a la información de calidad.
- Favorecer la coordinación entre profesionales Sociosanitarios.
- Promover la creación de normativas en las CC.AA mediante el análisis de las consultas recibidas para que se mejore la atención.
- Generar documentación estadísticas de las necesidades del colectivo atendiendo cada vez más a la especificidad de los resultados.
- Difundir la problemática de los afectados y sus familias a la sociedad.

LOGROS Y RESULTADOS

- Numero consultas atendidas, 2314
- ER distintas que han consultado, 459 ER
- Intervenciones realizadas, 3892
- Hemos conseguido que 658 personas hayan encontrado a través del SIO una asociación específica para su patología.
- Nº afectados ER que hemos puesto en contacto: 212
- Hemos informado sobre profesionales con experiencia a 200 personas
- Consultas de personas sin diagnosticar que hemos atendido: 211
- Hemos informado sobre el registro de ER del IIER a 2314 personas
- Hemos informado sobre su patología y medidas higiénico-dietéticas a 525 personas.
- Hemos informado sobre el registro de ER a 2314 personas.
- El 80% de las personas que nos consultan son afectadas por ER o familiares.
- El 20% de las personas que nos consultan son profesionales sanitarios, sociales.



- El 74% de las personas que nos consultan son mujeres, el 26% hombres.
- El 49% de las personas que contactan con el SIO nos localizan por Internet, por eso es tan importante para FEDER contar con la web y la base de datos.
- Premio al póster y presentación oral del Servicio de Información y Orientación en el VI Congreso Internacional de Medicamentos huérfanos y ER.
- Presentación Póster del SIO a la Conferencia Europea de Enfermedades Raras de Bruselas, 23-25 mayo 2012.
- Inclusión de los datos de referencia del servicio en la enciclopedia de pacientes de Orphanet.
- Inclusión de los datos de referencia del servicio en la enciclopedia de pacientes de portal salud Extremadura y web de salud de la Generalitat de Cataluña.
- Formación del Comité Asesor de FEDER
- Apoyo a la investigación en enfermedades raras.
- Participación en estudios y proyectos con otras entidades y organizaciones.
- Participación en Jornadas de enfermedades raras.
- Participación en la Estrategia de Cronicidad del Sistema Nacional de Salud.
- Apoyo al Servicio de Información y Orientación de Alemania.
- Participación en la Encuesta Sobre el Acceso y las Barreras de Tecnologías para el Cuidado de las Enfermedades Raras y las Drogas Huérfanas, Fundación Gieser.
- Participación en el libro "100 ideas sobre empresa y envejecimiento."

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

En esta Área pretendemos dar respuesta a las necesidades y demandas relacionadas con la enfermedad, así como acompañar en determinados momentos de la misma en los que pueda necesitar apoyo una persona afectada o un familiar.

Nuestra acción clave en el 2012 ha sido la de implementar dos test de evaluación para poder analizar las necesidades de los usuarios del Servicio.

Esto nos ha permitido orientar la intervención y establecer itinerarios individuales de atención. Así mismo, la instauración de un despacho semanal del equipo que lo conformamos, ha permitido el flujo de información continua y la agilidad en la toma de decisiones, aspectos fundamentales para el beneficio del paciente.

OBJETIVOS

Promocionar la salud de las personas que sufren una enfermedad mediante 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.
- Elaborar documentos técnicos e informes relativos al Servicio de Apoyo Psicológico de FEDER, con objeto de trasladar las necesidades de las personas atendidas y ponerlas de relieve frente a la Administración Pública y sociedad en general.
- Analizar las necesidades y problemática psicológica de las personas y familias con enfermedades poco frecuentes.
- Difundir el servicio de Apoyo Psicológico, así como los materiales y actividades que en él se desarrollan.

- Proporcionar asesoramiento a los profesionales y asociaciones que así lo demanden.



LOGROS Y RESULTADOS

- 107 beneficiarios de atención individual.
- 12 grupos de apoyo
- 76 sesiones grupales
- 98 beneficiarios de grupos
- 830 intervenciones realizadas.
- 70 beneficiarios de talleres
- 45 asesoramientos a otros profesionales
- El proyecto de 'Apoyo psicológico online' de FEDER ha sido galardonado con el Premio que otorga la Fundación Pfizer en la categoría Compromiso Social.
- Hemos podido introducir monitores en actividades complementarias a través de acciones de voluntariado.
- Hemos conseguido reducir en un 90% los registros de ansiedad/depresión después de la intervención.

Servicio de Asesoría Jurídica

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

En 2012 se han ampliado las funciones de nuestro Servicio de Asesoría Jurídica. La novedad es que este Servicio ahora no sólo atiende consultas jurídicas individuales, sino que analiza las novedades legislativas que afectan a nuestro colectivo, para determinar las posibles consecuencias jurídicas y de otro tipo que pueden tener dichas reformas. Con este asesoramiento, FEDER refuerza sus posicionamientos para realizar incidencia política y solicitar a la Administración modificaciones legislativas favorables a nuestro colectivo.

OBJETIVOS

- Atender los casos derivados de controversias o disputas de carácter jurídico en los que la ER sea un elemento nuclear y determinante.
- Velar por la aplicación de la legislación principal en el ejercicio de los derechos de las personas con ER.
- Formación a las personas con ER sobre sus derechos y novedades legislativas.

LOGROS Y RESULTADOS

- 252 casos atendidos.

Servicio de Atención Psicosocial

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

Atención de personas afectadas y sus familias por parte de un Trabajador Social y un Psicólogo para prestar una atención integral.

OBJETIVOS

- Atención integral a afectados y familiares.

LOGROS Y RESULTADOS

- 38 casos atendidos.

Programa de Acceso a Productos Sanitarios

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

Este programa está dirigido a las asociaciones de FEDER y sus afectados y se desarrolla a través de nuestras delegaciones de FEDER Andalucía, FEDER Extremadura y FEDER Madrid.

En Andalucía y Extremadura se desarrolla con la colaboración de Farmacéuticos sin Fronteras.

En Madrid, el Programa “En Enfermedades Raras Sumamos Todos” se realiza conjuntamente con la colaboración del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid, la Federación Española de Enfermedades Raras y Fundación FEDER, Cofares y Farmacéuticos Sin Fronteras, para facilitar el acceso a productos farmacológicos a pacientes con enfermedades raras de la Comunidad de Madrid

OBJETIVOS

- Propiciar el acceso a productos sanitarios no cubiertos por la Seguridad Social y que son imprescindibles para el tratamiento de determinadas enfermedades raras.

LOGROS Y RESULTADOS

- 253 beneficiarios
- 10 patologías beneficiadas (Retinosis pigmentaria, Extrofia vesical, Síndrome de Sjogren, Síndrome de Behcet, Esclerodermia, Síndrome de Turner, Síndrome de Pearson con evolución a Kearns-Sayre, Mastocitosis, Aniridia, Síndrome de Joubert)
- 13 tipos de productos farmacéuticos dispensados.





Gestión Asociativa

Programa de Participación Asociativa

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

A través del programa de participación asociativa FEDER promueve la participación directa de entidades y afectados en distintas comisiones de trabajo, asambleas y encuentros.

Desde Gestión Asociativa se llevan a cabo toda clase de actividades que responden al proyecto común de FEDER, siendo la participación, la cohesión y el sentido de pertenencia los valores que se promueven en cada acción.

OBJETIVOS

- Promover la participación de las personas con ER, familias y asociaciones.
- Potenciar la comunicación interna.
- Fortalecer el movimiento asociativo de las personas con ER.
- Acompañar a las personas con enfermedades minoritarias y sus familias en la creación de asociaciones de ER

LOGROS Y RESULTADOS

- 2 asambleas celebradas el 9 de junio de 2012 en Sevilla (Asamblea General Ordinaria y Asamblea General Extraordinaria)
- 139 entidades participantes en las asambleas
- Encuentro de FEDER con 5 federaciones de ER España – 9 de noviembre de 2012 en Burgos
- 3 reuniones de trabajo con coordinadores de zona
- 1 asamblea autonómica celebrada en todas las CCAA donde tenemos delegación.



Asambleas Generales Ordinaria y Extraordinaria de Socios



Asambleas Generales Ordinaria y Extraordinaria de Socios



Encuentro de Federaciones Españolas de ER



Encuentro de Federaciones Españolas de ER

Servicio de Asesoramiento

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

Desde hace 14 años FEDER favorece el empoderamiento del movimiento asociativo de pacientes con ER. A través del proyecto «Sinergias. Servicio de asesoramiento al movimiento asociativo en enfermedades poco frecuentes» da respuesta directa asesorando a entidades en consultas como pueden ser la difusión de eventos; la comunicación con las Administraciones; la creación de posicionamientos; la difusión y actualización de datos de contacto, de representantes o de patologías que atiende la entidad; asesoramiento en presentación de proyectos; consultas nacionales y europeas sobre temas que preocupan al colectivo; boletines informativos, promocionando el asociacionismo, etc.

LOGROS Y RESULTADOS

- 31 nuevas entidades adheridas a FEDER.
- 233 entidades miembros al cierre del año
- 79.053 socios aportados por miembros.
- 3.364 consultas atendidas de asesorías técnicas.

- Participación de 22 entidades en el proyecto Burqol-RD - La carga socioeconómica y la Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedades raras. Estudio de investigación europeo.

OBJETIVOS

- Apoyar a las asociaciones o grupos de afectados en las gestiones de su vida asociativa



Mapa de distribución de los 233 socios de FEDER por CCAA
Dpto. de Gestión Asociativa de FEDER - diciembre de 2012

Fondo Integral de Ayudas

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

Al ser muchos de nuestros miembros entidades pequeñas no acceden a subvenciones públicas o privadas que les permitan contar con recursos y personal.

Por otra parte los recortes económicos impulsados desde el 2012 han propiciado que muchas de las entidades que sí contaban con esos recursos deban realizar ajustes y perder a sus profesionales.

El Fondo Integral de Ayudas (Fondo IDEAS) incluye proyectos que aportan ayudas y recursos directos hacia las entidades miembro de FEDER y sus socios (personas con enfermedades poco frecuentes, familiares y cuidadores de distintas patologías).

OBJETIVOS

- Materializar recursos específicos para el movimiento asociativo y para los afectados y familiares.
- Fomentar la cultura de calidad entre las asociaciones federadas a través del reconocimiento e intercambio de buenas prácticas.

LOGROS Y RESULTADOS

- Creación de dossier de convenios disponible para socios
- Creación de un banco de recursos
- Firma de 2 convenios estatales con Clínicas IVI y General Óptica y 3 autonómicos con Smile for Tears Danza (Andalucía), Asociación Murciana de Terapias Ecuéstricas (Murcia) y Fundación Bocalán/ Fundación Carrefour para proporcionar 11 perros de terapia y alerta médica a menores afectados por patologías poco frecuentes (Madrid)



Formación y conocimiento

III Escuela de Formación "Formando personas, inspirando acciones"

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

La III Escuela de Formación FEDER-CREER se celebró en el mes de noviembre en las instalaciones del Centro Estatal de Referencia de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias.

Allí se presentó como novedad la división de los temas en módulos de trabajo: la **defensa de los derechos**, las **alianzas**, **estrategias de captación de fondos** y la Ley 39/2006 de promoción de la Autonomía Personal y Atención a la **Dependencia**.

Además celebramos dos ediciones autonómicas de la Escuela de Formación: En **Andalucía**, dirigida a asociaciones en la que se trataron asuntos relativos al **afrentamiento de la enfermedad** así como el empoderamiento del movimiento asociativo. También **Extremadura** ha sido el marco del curso de formación en la **Escuela de Ciencias de la Salud**.

OBJETIVOS

- Realizar un **encuentro** anual de formación para las asociaciones.

- Fortalecer al movimiento asociativo** a través de la formación y facilitar herramientas que mejoren la gestión de sus entidades.
- Intercambio de **buenas prácticas**

LOGROS Y RESULTADOS

- Más de 125 alumnos
- Se consolida como un punto de encuentro de organizaciones de enfermedades poco frecuentes que **tienen la necesidad de profesionalizarse** y adquirir herramientas para defender sus derechos



Observatorio de Enfermedades Raras - OBSER

DESCRIPCIÓN

El OBSER se propone mejorar el conocimiento de la situación social, sanitaria, laboral y educativa del colectivo para evaluar el ejercicio de sus derechos y detectar las necesidades de mejora.

Es un Servicio fundamentado en 2 pilares:

- Reforzar la Defensa de Derechos de las personas
- Reforzar la Repercusión Social

LOGROS Y RESULTADOS

Ofrecer una **plataforma** con una capacidad extraordinaria de promover iniciativas de mejora y publicar documentación especializada sobre el colectivo

Demostrar que los recortes en el sistema sanitario amenazan la **supervivencia del movimiento asociativo** en enfermedades poco frecuentes, así como el **derecho a la calidad de vida de las familias**.

OBJETIVOS PARA 2012

En 2012, podemos destacar:



La realización de una consulta pública entre las asociaciones de FEDER sobre **efectos del Real Decreto –Ley 16/2012**, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de las prestaciones.

OBSER se ha hecho eco de este trabajo publicando el Informe: **“Análisis de Alerta sobre las graves consecuencias de las políticas de recorte en las personas con ER”** Además, se trata del primer informe que analiza al detalle cómo las situaciones de crisis en la sanidad pública pueden afectar de manera directa a las necesidades de las personas con ER

Investigación Social: Estudio ENSERio2

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

“Por un modelo sanitario para la atención a las personas con Enfermedades Raras en las Comunidades Autónomas” **ENSERio2**

Se trata de un documento que **pretende el aprovechamiento de fortalezas y sinergias, en positivo**, como experiencia real de cooperación entre distintos agentes.

El resultado de este estudio nos abre la puerta hacia el futuro para lograr **una mejora constatable en cada una de las Comunidades Autónomas** participantes, compromiso en el que ha resultado fundamental la participación de todos los agentes implicados, incluidas las administraciones sanitarias.

Se trata de una iniciativa de FEDER, realizada con el apoyo de la Obra Social Caja Madrid y Fundación ONCE. Constituye una actuación que garantiza continuidad al denominado Estudio ENSERio, realizado en 2009 para el conocimiento de las necesidades socio-sanitarias de la población con Enfermedades Raras en España.

El estudio se ha centrado en el desarrollo de un modelo de organización y actuación de los servicios sanitarios,

OBJETIVO

Responder a la siguiente cuestión: ¿Cómo tendría que ser el sistema sanitario en una Comunidad Autónoma española para que cada persona con una enfermedad rara tuviera acceso a la atención que necesita?

LOGROS Y RESULTADOS

FEDER ha podido realizar una serie de protocolos de actuación específicos relacionados con las necesidades sanitarias de las personas con enfermedades raras.

Se han trabajado adaptaciones en las siguientes Comunidades Autónomas: Cataluña, Comunidad Valenciana, Región de Murcia, Andalucía, Comunidad de Madrid y Extremadura



Congresos, Jornadas, Talleres y Encuentros

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

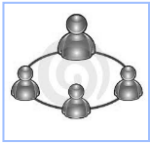
En 2012 hemos incrementado el alcance de nuestra formación adecuándonos cada vez más a las necesidades del colectivo y **llegando a nuevos grupos de interés** como profesionales sanitarios, investigadores, etc.

OBJETIVOS

- Realizar jornadas y congresos en distintas CCAA sobre las Enfermedades poco Frecuentes dirigido a **formar e intercambiar experiencias** entre los principales grupos de interés.

LOGROS Y RESULTADOS

- 4 congresos nacionales/autonómicos que han reunido a 1442 personas.
- 12 Talleres con diversos temas de interés que han reunido a más de 50 personas
- III Jornada de Enfermedades Raras en Cataluña.
- VI Jornadas Extremeñas de ER “Dolor y rehabilitación en ER”
- V Congreso y Encuentro Nacional de EERR
- Escuela de Formación FEDER Andalucía.
- Jornadas ER Facultad de Psicología, Sevilla
- Asignatura Medicina y Sociedad. Facultad de Medicina de Univ. Sevilla



Promoción de la imagen positiva

Las Enfermedades Raras van al Cole con Federito

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

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 lúdico didáctica de educación en valores y fomento con niños de primer ciclo de educación primaria basada en 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.

OBJETIVOS

Objetivo general:

Acercar la problemática de las ER al contexto educativo y lograr la inclusión de los menores con ER durante la etapa escolar.

Objetivos específicos:

- Concienciar a la totalidad de los alumnos en relación a problemática asociada a las enfermedades poco frecuentes.
- Sensibilizar a los más pequeños sobre la importancia del respeto a las diferencias individuales.
- Normalizar la imagen de las personas con ER entre la población infantil como camino a la sociedad inclusiva.

LOGROS Y RESULTADOS

- Concienciación y sensibilización de 2932 niños y sus familias.
- Trabajo en red con la comunidad educativo de 48 colegios en toda España, distribuidos por 25 municipios de 7 Comunidades Autónomas: Madrid, Extremadura, Andalucía, Murcia, Aragón, Castilla y León, Cataluña.

- Implicación y compromiso de 84 docentes y 42 personas voluntarias.



- Concienciación y sensibilización de 2932 niños y sus familias.



- Cohesión del movimiento asociativo logrando la participación de más de 40 Asociaciones de FEDER en el desarrollo del proyecto.

Yo no tengo palabras para decirles lo hermoso, gratificante, abrumador, especial que fue esta actividad! Actividades como esta le dan un valor y un significado Super positivo a mi propia experiencia como madre de un niño con una ER, pero sobre todo le dan una maravillosa utilidad.

Solo puedo agradecerles por haberme hecho parte de este proyecto tan hermoso. Sé que el mensaje llego! Lo vi y lo viví! Y sé que esto es un grano de arena para transformar la vida de tantos niños con ER.

Gracias eternamente, a FEDER a Johnson & Johnson / Janssen y a quienes han hecho esto posible. Los felicito a todos!!

Sandra Beltran voluntaria del proyecto y madre de un niño con una ER

DESCRIPCIÓN Y RESUMEN

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.



OBJETIVOS

- Promover la participación de las personas las personas con enfermedades poco frecuentes las distintas áreas de la vida comunitaria.
- Normalizar la imagen de las personas con enfermedades raras potenciando así su integración en las áreas social, cultural, educativa y laboral.
- Disminuir el rechazo social provocado por el desconocimiento asociado a estas patologías
- Sensibilizar a la sociedad de las problemática asociada las enfermedades raras
- Fomentar, desde nuevas opciones de ocio, las relaciones interpersonales enriquecedoras, la comunicación intergeneracional, la integración social y los valores solidarios.



LOGROS Y RESULTADOS

- Actividad de sensibilización y educación en valores para los alumnos de 5º y 6º en el colegio San José Obrero y Colegio Haiti (FEDER Madrid). **1000 Alumnos**
- Gynkana Solidaria (FEDER Madrid). **51 trabajadores de J&J y 121 niños de distintos colegios**
- Visita al Aeródromo(FEDER Madrid) **20 niños y 9 adultos**
- El Rock y las ER(FEDER Madrid) **200 socios de las aociaciones de FEDER**
- Domingo Mágico (FEDER Madrid)**102 entre personas con ER y sus familias**
- Teatro en Colegios “La ventana mágica” (FEDER Murcia). **200 niños beneficiados.**
- Espectáculo infantil de Magia (FEDER Murcia) **400 beneficiarios.**
- I Carrera Solidária ASPACEBA “Iguales en la meta” (FEDER Extremadura) **50 beneficiarios**



Beneficiarios Directos

Son las personas que hemos atendido en 2012 a través de nuestros proyectos y servicios

VISIBILIDAD	46.112 personas
Campaña de sensibilización Día Mundial de las ER	10.217
Actividades de divulgación	6134
Web, boletín electrónico y redes	15.124
Redes sociales, seguidores FACEBOOK y TWITTER	10.501
Carreras populares	4.136

ACCIÓN SOCIAL	3.139 personas
Servicio de Información y Orientación	2.314
Servicio de Apoyo Psicológico	222
Grupos de Apoyo Psicológico	98
Servicio de Asesoría Jurídica	252
Programa de Acceso a Productos Sanitarios	253

GESTIÓN ASOCIATIVA	3.364 personas
Servicio de asesoramiento al movimiento asociativo	3364

FORMACIÓN Y CONOCIMIENTO	1.617 personas
Escuela de Formación	125
Jornadas, Congresos y Talleres	1.492

PROMOCIÓN DE IMAGEN POSITIVA	5.537 personas
Las ER van al cole con Federito, trébol de 4 hojas	3.504
Actividades de Ocio Inclusivo	2.033

TOTAL BENEFICIARIOS 2012	59.769 personas
---------------------------------	------------------------

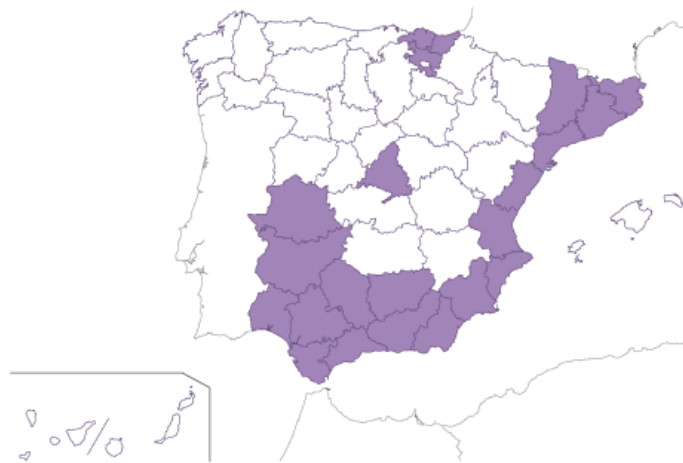
Nuestras delegaciones

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.

En aquellas CCAA donde no tenemos Delegación, FEDER actúa a través del equipo profesional y representantes de asociaciones miembro de FEDER.



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



“En primer lugar quiero agradecer al equipo de FEDER Andalucía y a Salud Jurado por el trabajo realizado en el 2012 por el colectivo de las enfermedades raras, sin ellos no hubiera sido posible este avance y la consecución tan importante de logros conseguidos. Necesitamos fortalecer el movimiento asociativo en enfermedades raras y. partir de las Asociaciones y sus familias para promover el cambio, haciéndoles protagonistas en la búsqueda de soluciones y decisiones que afecten a nuestro futuro.”

Se ha trabajado fervientemente con distintas entidades para suscribir **convenios de colaboración** que beneficien a nuestro colectivo y se ha continuado el desarrollo de alianzas con entidades como CERMI Andalucía, Farmacéuticos Sin Fronteras y el Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, alianzas que sin duda contribuirán a que nuestras propuestas y necesidades tengan más fuerza, al ser compartidas con entidades cuyos objetivos son afines al nuestro.

Son muchas las acciones que durante el 2012 que se han llevado en distintos campos por las ER y quiero destacar la gran labor que se está realizando en la **formación y concienciación a los futuros profesionales** de la salud, entendiendo como salud el estado de bienestar físico-psicológico y social.

FEDER CATALUNYA



“Si bien los años 2011 y 2012 han estado marcados por la crisis económica a nivel nacional y las fuertes medidas de recortes en el sistema social y sanitario, generando incertidumbre en la consecución de recursos destinados mejorar la calidad de vida de los afectados y a mantener la infraestructura de la Organización. Desde la delegación hemos seguido adelante y a pesar de las adversidades pondremos todo nuestro empeño en la búsqueda de recursos, siendo nuestro principal objetivo la defensa de los derechos socio-sanitarios de las personas con Enfermedades Minoritarias (EM).”

Entre los acontecimientos más relevantes, en cuanto a visibilidad y participación quisiera, destacar:

- **Acto en el Parlament de Catalunya** con motivo del Día Mundial de las ER 2012. Participando FEDER Catalunya como miembro de la Comisión Organizadora.
- Constitución del **Consejo Consultivo de Pacientes Generalitat de Catalunya**, del cual formamos parte como representantes de FEDER Catalunya.
- Participación mensual de asociaciones en **Radio Estel**
- **Diseño y preparación del Curso Formación online** dirigido directivos de asociaciones de ER.

A lo largo de todo el año 2012 desde esta Delegación se han mantenido repetidas **reuniones con las diferentes Consellerias de la Generalitat**, con el principal objetivo de que el colectivo de las personas afectadas de Enfermedades Minoritarias estuviera exento de estas medidas de recortes. Lamentablemente las implantaciones de medidas han seguido su trayectoria prevista y nuestra voz no ha sido escuchada en la medida de lo deseado. Por supuesto seguiremos insistiendo en la defensa de los derechos de las personas afectadas de ER.

FEDER COMUNIDAD VALENCIANA



“Este ha sido mi segundo año en esta Delegación y sin duda un año decisivo en todos los sentidos, pero eso nunca ha mermado en nuestras ganas y lucha diaria por los afectados de patologías poco frecuentes. Tiempos más difíciles vendrán pero hoy por hoy debemos trabajar y luchar porque los derechos conseguidos anteriormente no se vean muy perjudicado y perdamos todo aquello conseguido hasta ahora”.

La filosofía de FEDER CV y su vocación no es otra que la **UNIÓN** ya que entendemos que sin ésta es imposible acometer ningún tipo de acción.

Cuando hablamos de UNION nos referimos a unificación de criterios, hablamos todos el mismo idioma:

UNIÓN en las prioridades: atención a familias, a sus niños (nuestros niños).

UNIÓN para transmitir, defender, demanda de nuestros derechos.

UNIÓN para visualizar el horizonte, un horizonte que nos genera la lucha y el deseo de llegar a él, no como una meta sino como un paso. Nuestra única meta es ir alcanzando metas. Para FEDER CV “el camino es más importante que la posada”.

En todas nuestras acciones el objetivo fundamental es **transmitir reivindicaciones claras medibles y objetivables**, cuyos resultados redunden de manera práctica y real en todos aquellas afectados de enfermedades de baja prevalencia que integran nuestra masa asociativa y también para aquellos que no la integran pero que a la vez forman parte del colectivo de afectados por enfermedades raras.

No cejaremos en el empeño de que se nos vea, somos ambiciosas y dicha visibilidad se plasmará y se insertará tanto en la sociedad valenciana como en su Administración Pública.

Ya todos saben de nosotros. Nos sentimos privilegiados por formar parte activa de este camino y esta lucha.

FEDER EXTREMADURA



“Es para mí un orgullo pertenecer al equipo de Feder Extremadura y haber podido compartir trabajo y experiencias en este año 2012, en el que se han realizado diferentes actividades. Comencé como delegada justo en plena campaña de celebración del día mundial, cuyo lema era "Declaración contra la indiferencia. Y en donde se celebraron diferentes actos que culminaron con la II Carrera por la Enfermedades Raras, que fue un éxito absoluto”.

En 2012 nos han concedido el **premio "Humanidad" de Cruz roja**, por el que estamos inmensamente agradecidos. Tenemos en proyecto la creación de la "**Unidad de coordinación de E.R.**".

Otro acto importante que hemos celebrado este año es las **Jornadas Extremeñas de Enfermedades Raras**, cuyo tema era el "**Abordaje del dolor y la rehabilitación en E.R.**", en el cual tuvimos la suerte de contar con grandes profesionales especialistas en este tema.

Por último, queremos agradecer la colaboración incansable de los voluntarios, que están siempre presentes en todos los actos.



“En primer lugar corresponde agradecer el trabajo e implicación de todos los protagonistas del proyecto Feder Madrid: pacientes, familiares, asociaciones, voluntarios y profesionales. Sin ellos este proyecto no existiría. Gracias a todos”.

Los temas a tratar con la administración se han presentado en la Asamblea de Asociaciones donde se aprobaban las iniciativas políticas. Atendiendo a las prioridades: **Acceso Servicios Sociales y apoyos y Fortalecimiento y participación de pacientes.**

En 2012 se configura el **Grupo de Trabajo de Valoración de la discapacidad** a través de la Dirección General de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid. El Grupo está formado por dos técnicos de FEDER-Madrid, 1 psicólogo y 4 médicos rehabilitadores de Centros de Valoración de Discapacidad. Tras 7 reuniones presentando solicitudes de todas las asociaciones que han observado incidencias en la valoración de los afectados que representan, se ha concluido una Guía para la valoración de 12 patologías. Logros alcanzados:

- Difusión del trabajo a todos los equipos de los Centros Base a través de un coordinador.
- Realización de unas Jornadas anuales de sensibilización.
- Publicación de una guía de criterios básicos por cada una de las enfermedades implicadas.

El **Grupo de trabajo de sanidad** ha mantenido hasta 4 reuniones con la Dirección General de Atención al Paciente (DGAP) y 1 reunión con la Dirección General de Hospitales (DGH) y SEMES-Madrid (Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias de Madrid) a través de su presidente. Desde FEDER se le traslada la percepción negativa en cuanto a la calidad asistencial. Las Unidades de Experiencia están reconocidas, ahora hay que darlas para que puedan prestar una atención adecuada, dado que se encuentran saturadas por la gestión inadecuada de sus recursos. Desde FEDER se propone:

- Formación de nuevos profesionales en esas Unidades para que puedan prestar la atención en otros hospitales.
- Reducir el ratio de pacientes de enfermedades poco frecuentes a los que atiende el especialista el en las Unidades de Experiencia reconocidas para E.R, o bien descargarle de otro tipo casos.

Convenio con la Dirección General de Atención a la Dependencia. Dña. Carmen Balfagón, Directora General de Atención a la Dependencia nos presenta una propuesta de convenio que recoge:

- Tratar a los casos de E.R por la Vía de Urgencia dado el carácter degenerativo de muchas de nuestras enfermedades. El convenio presenta la posibilidad de tener en cuenta las recomendaciones de los profesionales de FEDER para agilizar tanto la designación del grado como la tramitación del cobro de la ayuda.
- Formación para todos los profesionales de FEDER y sus asociaciones en materia de Dependencia.

Aumento de la participación de las Asociaciones: Nos propusimos una mayor participación de las asociaciones y lo hemos conseguido: han participado el 72 % de las Asociaciones asistiendo a las Asambleas, aportado su trabajo en cada una de las acciones con la administración. “Sin las asociaciones FEDER no tendría sentido”.

FEDER MURCIA



“La delegación de FEDER en 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. Con acciones concretas FEDER Murcia avanza con paso firme asumiendo nuevos retos para el 2013”

Podemos sintetizar nuestros logros de este año en los siguientes puntos:

- Hemos apoyado y posibilitado mejoras en la Unidad de Genética Médica del Hospital de la Arrixaca.
- Colaboración con la Dirección General de Planificación e Investigación sanitaria en la elaboración del **informe de las enfermedades raras** y en el **Protocolo de atención integral a pacientes con una ER en la región de Murcia**.
- Puesta en funcionamiento del **Registro Regional de ER** impulsado por la Consejería de Sanidad.
- Consolidación del eje acción política a través de la participación activa en **medios de comunicación: locales, regionales y nacionales**.
- FEDER ha aumentado la visibilidad en la Región de Murcia realizando reuniones con concejales y actividades de divulgación en nuevos MUNICIPIOS (Bullas, Caravaca, Cartagena y Lorca).
- **Fomento del asociacionismo** en ER en la región de Murcia, a través de nuevas incorporaciones 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 de las diferentes asociaciones.

FEDER PAÍS VASCO

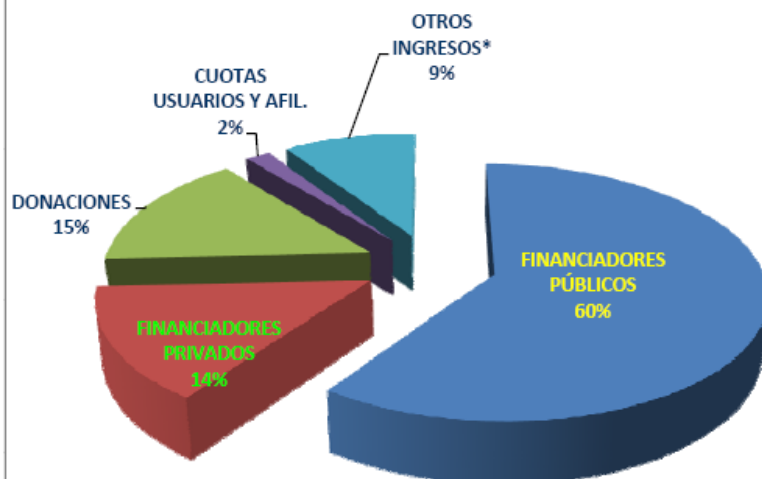


“A través de las acciones de visibilidad hemos conseguido sensibilizar a la población sobre las enfermedades poco frecuentes para una mejor aceptación de las personas con discapacidad.”

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) forma parte del **Consejo Asesor de Enfermedades Raras en el País Vasco**, creado en 2012 por el Departamento de Sanidad y Consumo. Concretamente, la delegada de FEDER País Vasco, Juana Sáenz es la encargada de representar a la Federación dentro del Consejo Asesor con el que se pretende posibilitar **una mejora en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento** de aquellos pacientes que presentan mayores niveles de complejidad y está decidido **a avanzar en el mejor tratamiento de estas enfermedades**.

Su finalidad es la de obtener un asesoramiento experto que pondere las diferentes alternativas de solución y los intereses de los distintos sectores implicados en la adopción de las soluciones más adecuadas para afrontar una problemática de salud. La disposición adicional única de la citada norma que se declaran como áreas de actuación preferente aquellas que el consejero de Sanidad considere oportunas en relación con problemas de salud presentes y futuros.

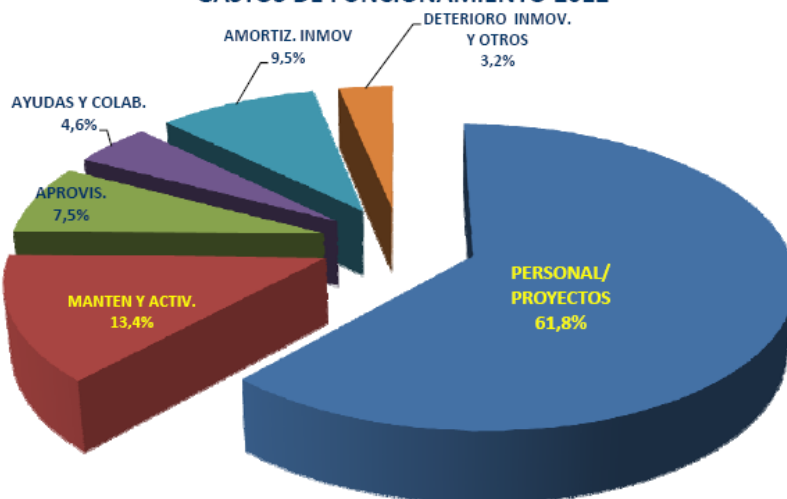
INGRESOS 2012



FUENTE FINANCIACIÓN	IMPORTE	%
FINANCIADORES PÚBLICOS	603.851,59 €	60%
FINANCIADORES PRIVADOS	146.485,31 €	14%
DONACIONES Y COLABORACIONE	149.788,41 €	15%
CUOTAS ASOCIADOS Y AFILIADOS	17.100,00 €	2%
OTROS INGRESOS*	93.279,94 €	9%
SUBTOTAL INGRESOS	1.010.505,25 €	100%
TOTAL INGRESOS	1.010.505,25 €	

* Otros, Ingresos financieros, Usuarios, Extraord. Patroc., y ventas

GASTOS DE FUNCIONAMIENTO 2012



GASTOS DE FUNCIONAMIENTO	IMPORTE	%
PERSONAL_PROYECTOS	601.241,89 €	61,8%
MANTEN Y ACTIVIDADES	130.406,94 €	13,4%
APROVISIONAMIENTOS	72.552,47 €	7,5%
G. AYUDAS. GBNO Y OTROS	45.083,98 €	4,6%
AMORTIZACIÓN INMOVILIZADO	92.032,10 €	9,5%
DETERIORO INM. Y OTROS*	31.218,81 €	3,2%
TOTAL GASTOS DE FUNCIONAM.	972.536,19 €	100,0%

*Excesos provisiones y Gtos. Financ.

En 2012, la Federación ha apostado un año más por seguir diversificando sus fuentes de financiación con el objetivo de aumentar la captación de fondos procedentes del ámbito privado. FEDER ha centrado sus esfuerzos en diferentes áreas de actuación:

- Trabajo con empresas
- Donaciones individuales
- Eventos
- Proyectos estructurales: tienda solidaria, reciclado de tapones, pozo solidario Madrid Xanadú.



TAPONES SOLIDARIOS

Las asociaciones de la Comunidad Valenciana pertenecientes a FEDER han firmado un convenio de colaboración con la Universidad Politécnica de Valencia y Recytrans para la recogida de tapones de plástico. El proyecto contará con voluntarios propios de la universidad, que recibirán créditos a cambio de su labor.

Los fondos que se recauden se repartirán entre las asociaciones participantes en el proyecto.



SEMILLAS DE ESPERANZA Desde 2012, FEDER ha querido apostar por la fuente de financiación más estable en la actualidad: los pequeños donativos periódicos. Para ello, ha puesto en marcha 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 con enfermedades poco frecuentes.

Colaboradores

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

Financiadores y colaboradores



Administración pública



Colaboradores de las delegaciones de FEDER

Delegación de FEDER Andalucía



Delegación de FEDER Comunidad Valenciana



Delegación de FEDER Catalunya



Delegación de FEDER Extremadura



Delegación de FEDER Madrid



Delegación de FEDER Murcia



¿Cómo puedes colaborar?

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 afecta 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**
- Aportando una donación periódica al nº de Cuenta: **2100 2143 68 0200257573** La Caixa
- Escribiendo a **comunicacion@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 **comunicacion@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**

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

Colabora con FEDER

Sigue haciendo posible el sueño de la Esperanza



¿Quieres participar como voluntario/a?
¿Quieres hacer un donativo?

Colaborar con FEDER es fácil
Si estás interesado,
puedes llamarnos al
91 533 40 08,
escribir un correo a
solidaridad@enfermedades-raras.org

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

Gracias por darnos tu apoyo

Contacta con nuestras delegaciones:

FEDER Madrid. Delegado: Justo Herranz / madrid@enfermedades-raras.org / 915334008
FEDER Andalucía. Delegada: Gema Esteban Bueno / andalucia@enfermedades-raras.org / 954989892
FEDER Extremadura. Delegada: Afra Gema Rabazo / extremadura@enfermedades-raras.org / 924252317
FEDER CV. Delegada: Almudena Amaya / comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org / 963382509
FEDER Cataluña. Delegada: Anna Ripoll / catalunya@enfermedades-raras.org / 932056082
FEDER Murcia. Delegada: Encarna Guillén / murcia@enfermedades-raras.org / 968420287
FEDER País Vasco. Delegada: Juana Sáenz / paisvasco@enfermedades-raras.org / 608 853 856

¡CONTIGO ES POSIBLE!

Más información en nuestra web: www.enfermedades-raras.org



