

# Memoria de actividades 2023

---

[www.fegerec.es](http://www.fegerec.es)



Fegerec nace con una vocación fundamentalmente asistencial, optimizando recursos y esfuerzos, para mejorar y dar respuesta en el ámbito sanitario, social, educativo y laboral, a las necesidades de las personas diagnosticadas o en proceso de búsqueda de diagnóstico de una enfermedad rara.

Para ello cuenta con el apoyo de socios y socias, instituciones públicas y privadas, profesionales de los distintos ámbitos de actuación y un sinfín de energía, entusiasmo, compromiso y compasión, necesarias para alcanzar los objetivos que nos marcamos.

Todo apoyo es importante, desde el más testimonial, hasta el que realiza una aportación económica o colabora con nosotros en proyectos diversos.

Gracias por tu interés en conocernos.

**7.000** enfermedades raras (OMS)  
afectan al 7% de la población mundial

**5/10.000** prevalencia en eerr  
baja prevalencia en la población

**1/50.000** prevalencia en ultra raras  
prevalencia diez veces menor entre la población

**200.000** personas afectadas  
en la comunidad autónoma de Galicia

**3.000.000** personas afectadas  
en toda España

**42.000.000** personas afectadas  
en el continente europeo

# La federación

## Misión

Contribuir al conocimiento de las enfermedades raras, su prevención, tratamiento y el cuidado de las personas que las padecen en la comunidad gallega, velando porque se respeten sus derechos.

## Visión

Desaparecer como entidad prestadora de servicios sociosanitarios.

## Valores

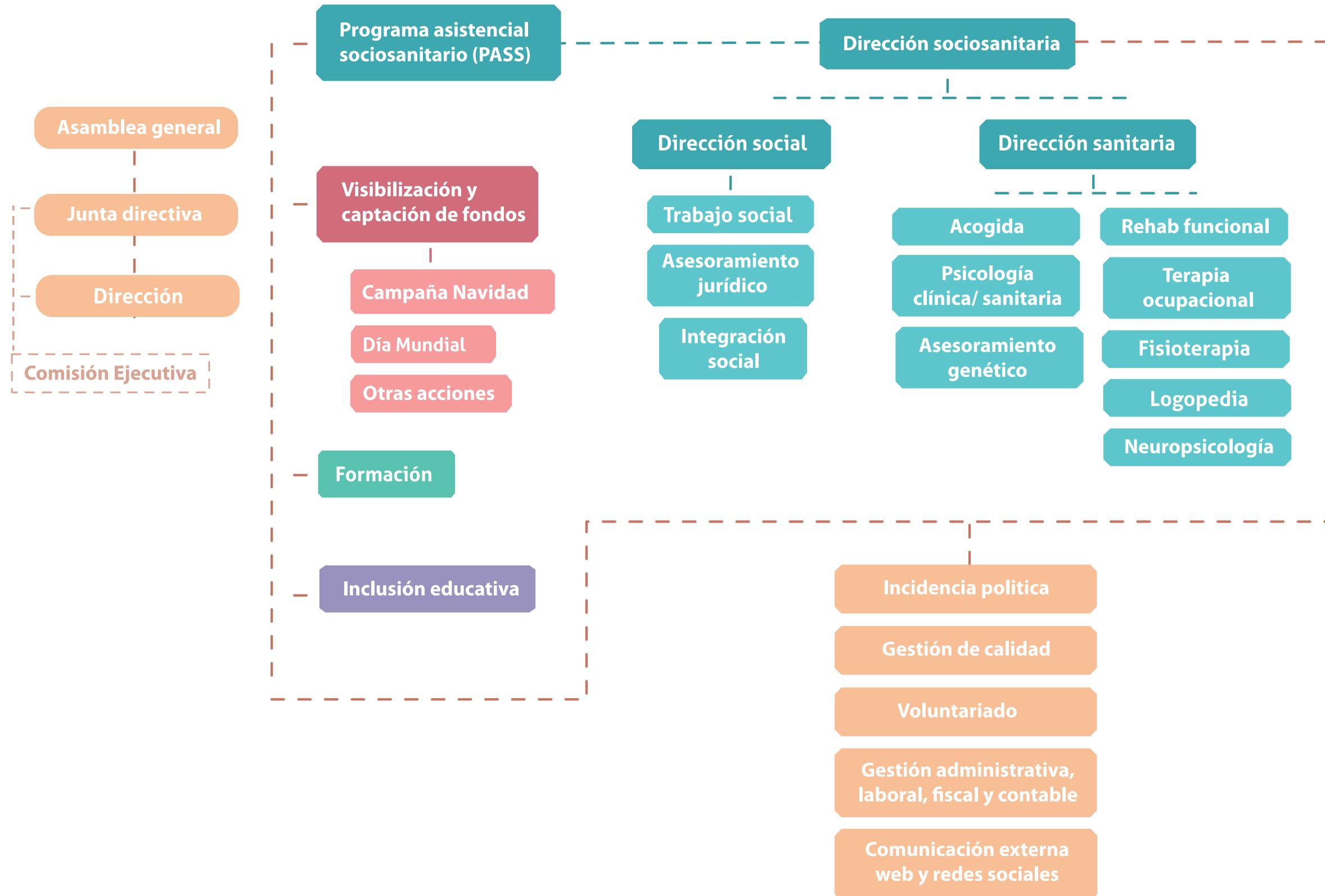
- Compasión
- Cooperación interasocioativa
- Puesta en valor y sostenibilidad de las instituciones públicas sociosanitarias.

## Transparencia

- Fegerec entidad de utilidad pública
- Registro Central de Asociaciones de Galicia
- Registro de Entidades de Acción Voluntaria de Galicia
- Registro de Entidades Prestadoras de Servicios Sociais
- Registro Municipal de Asociaciones (REMAC)
- Registro de Centros Servicios e Establecimientos Sanitarios de Galicia (REXCE)
- Sistema de gestión de calidad conforme a la norma ISO 9001:2015



# Organigrama





## Base social

**19**

12 miembros jurídicos (ámbito gallego)  
7 convenios colaboración  
(ámbito gallego y nacional)

**597**

miembros físicos afectados

**140**

miembros colaboradores  
y protectores



**146**

enfermedades atendidas

**13,58%**

búsqueda diagnóstico



**963**

beneficiarios directos

**2.408**

beneficiarios indirectos

**19.342**

intervenciones

# Miembros jurídicos

## AGA

Asociación gallega de ataxias

## AGAELA

Asociación gallega de afectados por la ELA

## AGAL

Asociación galega de lupus

## AGARP

Asociación gallega de afectados por retinosis pigmentaria

## AGFQ

Asociación galega de fibrose quística

## ACEM

Asociación coruñesa de esclerosis múltiple

## AGL

Asociación gallega de linfedema, lipedema, insuficiencia venosa crónica e outras patoloxías vasculares periféricas

## ALOUMIÑOS

Asociación de persoas con necesidades específicas da Costa da Morte

## Art for Dent

Asociación galega da enfermidade de Dent

## Delegación Behçet

Del. gallega asociación española de la enfermedad de Behçet

## GALICIAME

Asociación de la atrofia muscular espinal de Galicia

## WEST

Asociación West Galicia

Asamblea general de Fegerec, 2022



## Convenios de colaboración

- **Fundación Andrea** ·  
De apoyo a los niños de enfermedades de larga duración, crónicas o terminales
- **AEEG** ·  
Asociación española de glucogenosis
- **ASEXVE** ·  
Asociación española de extrofia vesical
- **AEPEF** ·  
Asociación española de parapesia espástica familiar
- **ANES** ·  
Asociación nacional enfermos de sarcoidosis
- **AEHSC** ·  
Asociación española de hiperplasia suprarrenal congénita
- **SIMA** ·  
Asociación de afectados síndrome de Marfan

## Otros convenios de colaboración



Convenio con la  
Fundación San Rafael

### **Colegio Oficial de Farmacéuticos de A Coruña**

Visibilización del colectivo

### **Fundación San Rafael**

Consulta solidaria

### **Colegio Oficial de Médicos de Ourense**

Cooperación académica, científica  
y cultural

### • **Asociación Xuvenil Atlántica** •

Cultura accesible e inclusiva

### • **Club ciclista Culleredo** •

Visibilización y sensibilización  
en el área deportiva

### • **Universidade da Coruña** •

Prácticas externas curriculares  
del estudiantado de la facultad  
de ciencias de la salud

### **Fundación INGADA, Instituto Gallego del TDHA y Trastornos Asociados**

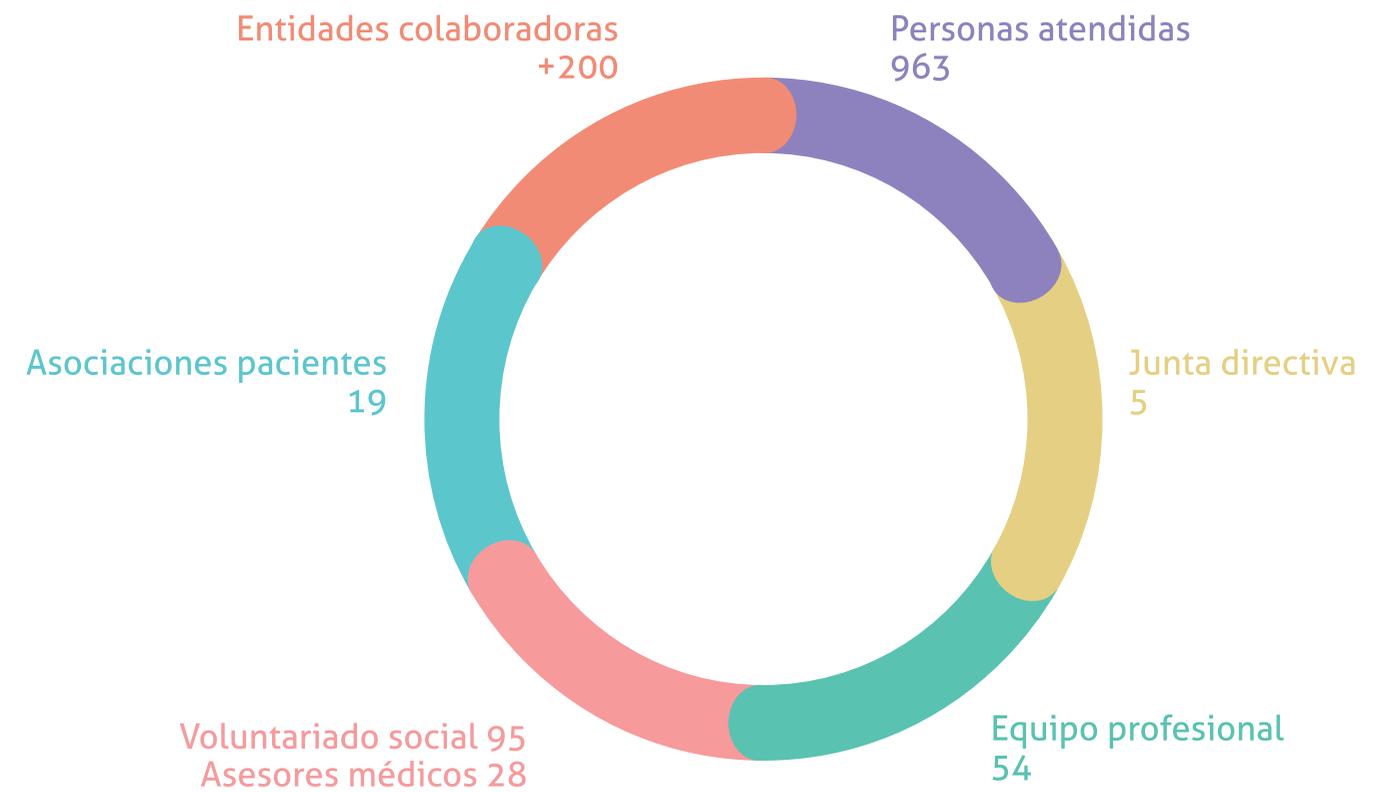
Asesoramiento, intercambio de  
información e investigación

### **Instituto de investigación sanitaria de Galicia Sur**

Lineas de trabajo conjunto en  
las áreas sanitarias de Vigo, Ourense  
y Pontevedra

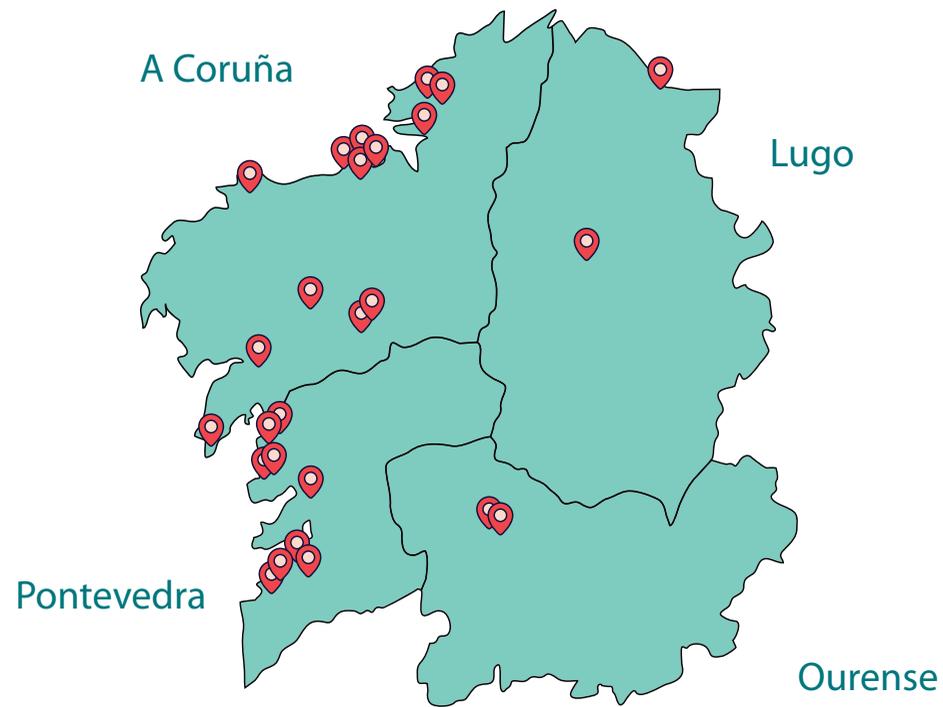


## Recursos humanos



Personas, entidades públicas y privadas junto con pequeñas y medianas empresas han colaborado a lo largo del año en las distintas acciones que la Federación realiza para visibilizar las eerr y obtener recursos.

## Puntos de atención



Actualmente Fegerec cuenta con 26 puntos de atención en las cuatro provincias de la comunidad Autónoma. Además disponemos de espacio asociativo en diferentes hospitales en los que atender las necesidades del colectivo.

En el 2023 se realizan nuevos convenios con clínicas externas en las provincias de A Coruña, Pontevedra y Ourense.





El programa asistencial sociosanitario (PASS)



## Perfil de la demanda

1°

derechos

2°

información de la enfermedad  
búsqueda de expertos y tratamientos

3°

rehabilitación funcional

4°

apoyo y tratamiento psicológico

5°

estudio y asesoramiento genético

6°

búsqueda de diagnóstico

7°

inclusión educativa

En el ejercicio de 2023 se han atendido a 963 personas, de las cuales un 41'3% optan por la opción telemática (videollamadas/llamadas) y, el 58'7% restante prefieren la opción presencial.

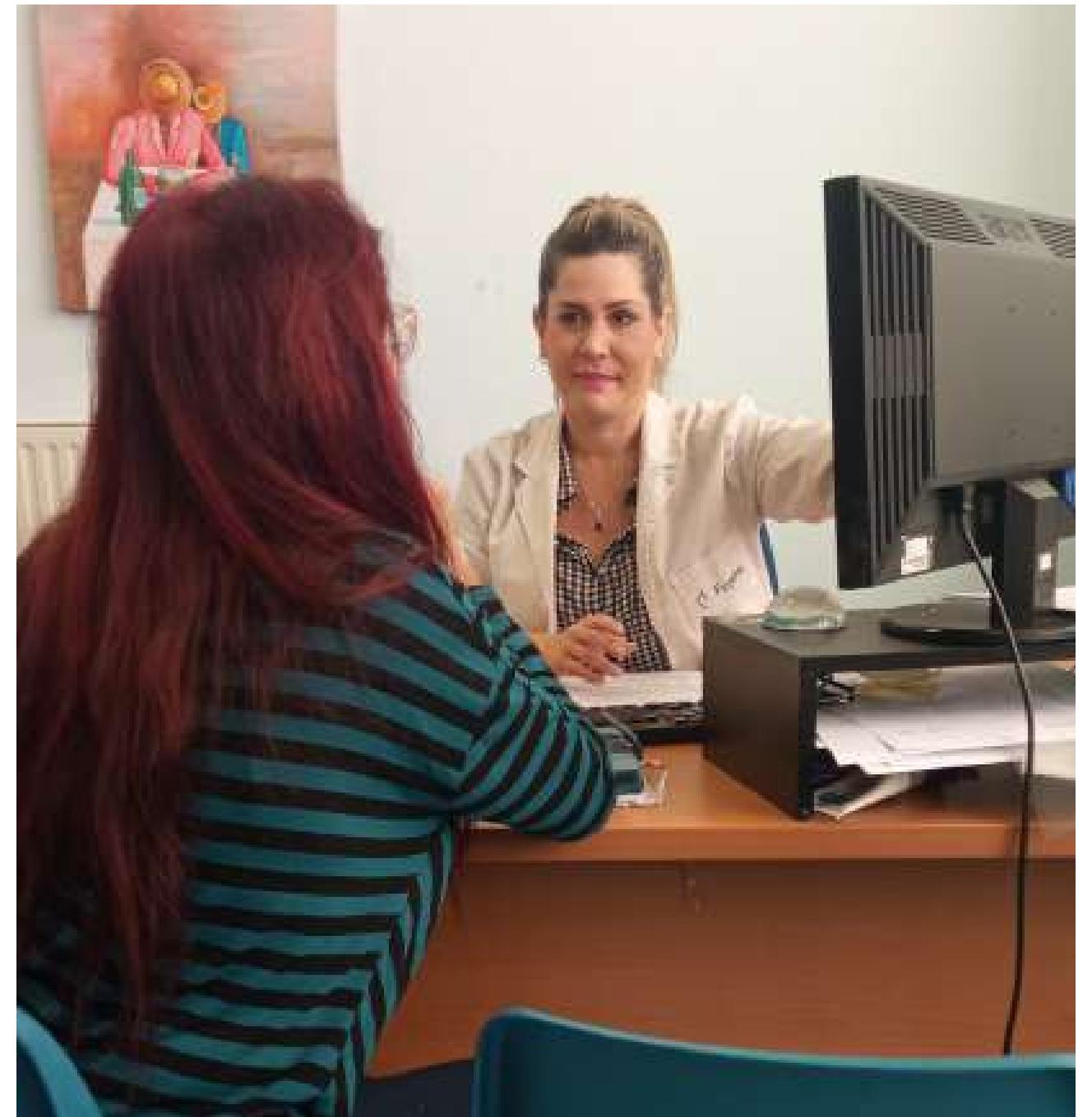


# Personas atendidas





Izquierda: tratamiento integral (fisioterapia y terapia ocupacional)  
Derecha: tratamiento de fisioterapia

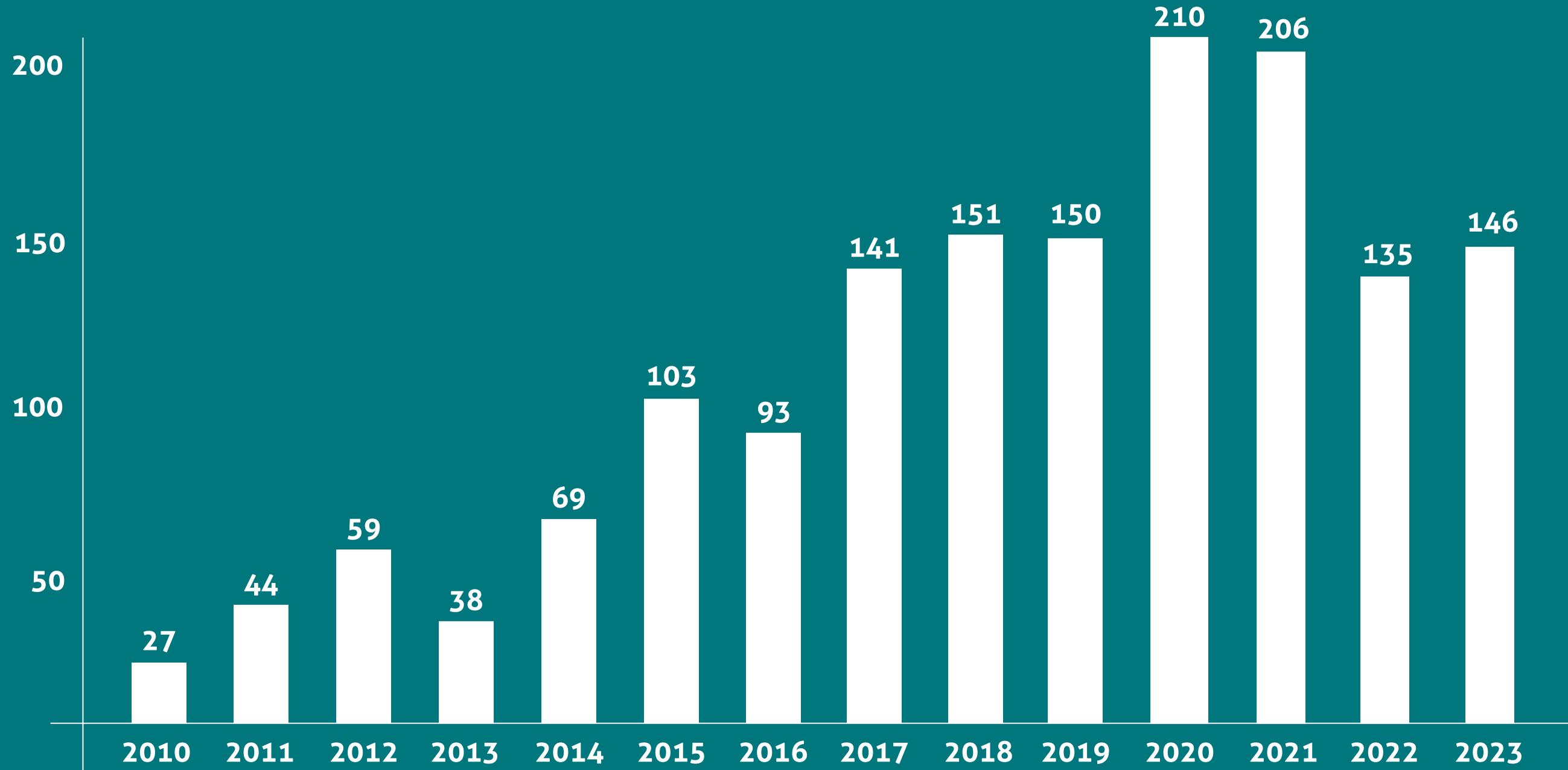


Izquierda: consulta asesoramiento jurídico  
Derecha: consulta de trabajo social



Izquierda: consulta de acogida  
Derecha, arriba: sesión telemática de psicología  
Derecha, abajo: área de comunicación

## Número de enfermedades atendidas, 2010-2023





Inclusión educativa

## Ámbito educativo



Dinámicas en el colegio FEC San José (izquierda) y CPI Tino Grandío, de Lugo.

A través de la *La historia de Federito el trébol de cuatro hojas*, *La historia de Roman* y *Todos somos únicos* desde Fegerec luchamos por la inclusión de los niños y niñas con enfermedades raras en su ámbito educativo y en sus momentos de ocio.

Este año hemos visibilizado en:  
93 cursos impartidos  
1.770 alumnado beneficiario  
10 localidades y 3 provincias



Derecha: Director del CEE Nuestra Señora de Lourdes (Aspronaga); Izquierda: reunión con la orientadora del CEE Nuestra Señora del Rosario

Nos reunimos con diferentes entidades sociosanitarias, educativas y de recursos de apoyo a la diversidad funcional (Aspronaga, Grumico...).





En 2023 se mantienen talleres dirigidos a mantener, reforzar y desarrollar diferentes capacidades. *Mente en movimiento* para estimulación cognitiva, *Aprende -T, Disfruta-T* de ocio, *Aprender a aprender* para refuerzo educativo y *El arte de crear* taller de manualidades.



El taller de “El teatro y la música como recurso terapéutico en personas con enfermedades raras” se desarrolla a lo largo del 2023 en 12 sesiones de una hora y media de duración.

La música y el teatro constituyen hoy en día un medio para la inclusión social de las personas con diversidad funcional

Este taller fue llevado a cabo por una psicóloga y una terapeuta ocupacional.



XUNTA DE GALICIA



Formación 2023



Más de 600 horas de formación recibida e impartida a lo largo del 2023 desde los diferentes servicios de Fegerec

# Formación

Hemos participado en diferentes acciones formativas, no solo asistiendo a la misma si no también en calidad de organizadores y/o ponentes.

La formación es clave para seguir avanzando con calidad.

Derecha:  
Forum Ries

Abajo:  
Jornada El abordaje integral de las enfermedades raras desde Fegerec, Asociación Amas de Casa





Izquierda, arriba:  
50 aniversario POVISA

Izquierda, abajo:  
Foro Nacional de Pacientes, Madrid

Derecha, arriba:  
Red de Centros, Fegrec informa  
a SM la Reina de su programa  
formativo en Petrer (Alicante)

Derecha abajo:  
Presentación de la estrategia de  
calidad y seguridad asistencial  
2024/28 del SERGAS





Izquierda:  
 Consello asesor de pacientes área  
 sanitaria de Pontevedra e O Salnés

Derecha, arriba:  
 Reunión IMPaCT-GENÓMICA

Derecha, abaixo:  
 Facultad de Medicina "Abordaje de  
 las enfermedades raras en Galicia",  
 Fundación Bamberg



Izquierda, arriba:  
Xornada portas abertas 061

Izquierda, abaixo:  
Presentación asociación  
Amoloidosis Cardíaca

Derecha abaixo:  
Formación demostración asientos y  
respaldos, terapia ocupacional





Visibilidad y captación de fondos económicos

# Día mundial de las enfermedades raras

Colocamos mesas informativas y de recaudación de fondos a pie de calle y en hospitales.

Visibilizamos el colectivo, a nivel autonómico, con la lectura del manifiesto en el parlamento e iluminaciones de edificios y monumentos emblemáticos



Izquierda: mesas informativas, HULA  
Derecha: iluminación de monumentos y edificios emblemáticos de Galicia



Abajo: lectura declaración institucional en el parlamento de Galicia

## Día mundial de las enfermedades raras

Coorganizamos con Feder, en Santiago de Compostela, el acto institucional con la Casa Real con motivo del día mundial.

Previo al acto organizamos una andaina del Camino de Santiago (Monte do Gozo - Plaza do Obradoiro), donde participaron familias, entidades y entidades públicas.



Derecha: andaina del Camino de Santiago



Abajo: fin del camino en la Plaza del Obradoiro y recepción de la Real Banda de Gaitas de la Diputación de Ourense



## Fegerec coorganizadora del acto institucional del día mundial con Feder

Entrega por SM la Reina del reconocimiento a fegerec por la colaboración en la elaboración de la estrategia gallega de enfermedades raras.



Abajo: imágenes del acto institucional, danza e ilustración de Yolanda Dorda



## Cumple Like Fegerec



En 2023 celebramos de nuevo el cumpleaños para niños y niñas de la federación.

En esta ocasión con temática de redes sociales, con dinámicas temáticas, donde más de 15 niños y niñas disfrutaron de un cumpleaños inclusivo.



## Participación y premio Enki 2023



Un año más participamos en la carrera por la integración de Enki. En esta ocasión, visibilizamos la importancia de la especialidad de genética. Fuimos entidad ganadora de dos premios.

En 2022 ganamos el premio a la entidad social con más participantes. Este consistió en una búsqueda de balizas en el Monte de San Pedro.





Izquierda, arriba:  
Concierto Solidario  
Piel de Gallina

Izquierda, abajo:  
Fegerec en Cullercencia

Derecha, arriba:  
I Andaina y carrera  
solidaria de Leo

Derecha abajo:  
Obradoiro de maior crea

## Campaña solidaria de Navidad, XII edición

En diciembre, Fegerec a través de los Colegios Oficiales de Farmacia, pequeños comercios y mesas informativas colocadas en puntos concretos de la vía pública de las principales ciudades de la comunidad gallega, reparte bastones de caramelo, sin gluten y sin lactosa.

Este año, realizamos una presentación paralela en establecimientos farmacéuticos de las cuatro provincias.

presentacion de la campaña realizada en establecimiento farmacéutico de A Coruña



mesa solidaria del la campaña en Ourense



# Campaña solidaria de Navidad, XII edición

Opciones de colaboración de la campaña

1



Siendo tu establecimiento un punto de venta

Pack 50 bastones

2



Una navidad mágica es nuestro deseo

**¡Haz magia!**

**Fegerec**

Producto solidario

Incorporarlo en regalos de empresa, cestas Navidad...

Un bastón en soporte de cartón

3



Cáritas Diócesis de Santiago Intermunicipal de...

De poco sirve la riqueza en los bolsillos cuando hay pobreza en el corazón

Adquiriéndolo a Fegerec para donarlo posteriormente a colectivos desfavorecidos



Impacto en medios

# Fegerec en medios

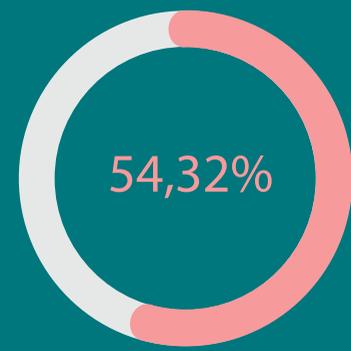
Durante el ejercicio del 2023, la Federación mantiene su presencia en medios con los diferentes proyectos que realiza, promoviendo la visibilización de las enfermedades raras y la labor de Fegerec.

Se han conseguido 81 impactos en medios, aumentando la visibilidad a nivel autonómico.

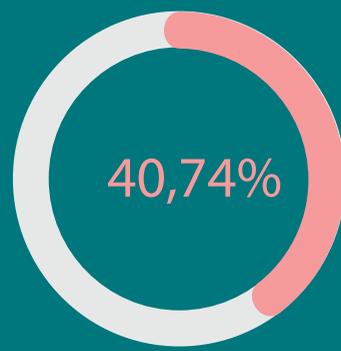
18,51%  
televisión y radio

67,9%  
publicaciones digitales

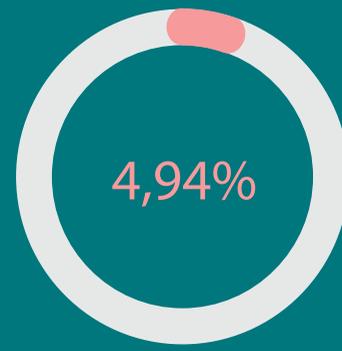
13,58%  
prensa escrita



Local



Autonómica



Nacional

Con el fin de "dar un toque de ocio y diversión al aspecto rehabilitador", la Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas acaba de estrenar un novedoso programa de intervención terapéutica a través de la

música y el teatro. En el Día de las Enfermedades Raras, terapéuticos y usuarios destapan sus entresijos.

Con el fin de "dar un toque de ocio y diversión al aspecto rehabilitador", la Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas acaba de estrenar un novedoso programa de intervención terapéutica a través de la

## Acordes y risas que 'sanar'

MAÑÁ DE LA HUERTA

Durante una hora y media, cada miércoles, desde hace poco más de un mes, acordes y risas en varios actos inundan una de las salas de terapia de la Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (Fegerec), en el coruñés centro cívico de San Diego, donde la entidad ha puesto en marcha un novedoso programa gratuito de intervención terapéutica a través de la música y el teatro. La iniciativa echó a andar como un proyecto piloto, con un grupo muy reducido de usuarios mayores de 18 años, pero la intención del equipo terapéutico de la Fegerec es que pueda tener continuidad y ampliarse a niños y adolescentes con dolencias poco frecuentes.

La finalidad del programa es "dar un toque de ocio y diversión al aspecto rehabilitador"

"Es la primera actividad de este tipo que realizamos en la Fegerec, y estamos muy ilusionados", resalta Candela Presedo, terapeuta ocupacional y responsable directa del programa, junto con la psicóloga María Borrás, quien detalla que la finalidad del proyecto es "darle un toque de ocio y diversión al aspecto rehabilitador", y su germen se remonta "al confinamiento domiciliario" de la primera ola de la pandemia de SARS-CoV-2. "En aquel momento, empezamos a perfilar diferentes iniciativas que podíamos llevar a cabo, en común, desde las distintas áreas de rehabilitación. Nos parecía importante que, una vez finalizase todo aquello, los usuarios pudiesen volver a relacionarse en alguna actividad más grupal, ya que las terapias se realizan en salas, de forma más individual. Una de las ideas que salió entonces fue este programa de intervención terapéutica a través de la música y el teatro, en el que hay muchos profesionales de la Fegerec implicados (de los servicios de fisioterapia, psicología, terapia ocupacional...), aunque María y yo estamos presentes de una manera práctica", refiere Presedo.

Incide, la terapeuta ocupacional de la Fegerec, en que más que un taller (como lo denominan), se trata de un programa de recuperación terapéutica, en cuyas sesiones los participantes trabajan "tanto des-



Participantes en el taller de música y teatro de la Fegerec, durante una sesión / CASTELEIRO/ROLLER AGENCIA



En el centro, y sobre estas líneas, detalle de dos momentos de una sesión del taller de música y teatro que acaba de poner en marcha la Fegerec en su sede de A Coruña / CASTELEIRO/ROLLER AGENCIA

trezas motrices, como cognitivas y psicosociales", pero "a través de herramientas que ofrecen la música y el teatro". "De aquí no van a salir músicos, actrices ni actores, por-

que nosotros tampoco lo somos. Lo que hacemos es usar herramientas de esas dos disciplinas para trabajar aspectos terapéuticos"

que van a acudir al programa, y adaptamos las actividades para que puedan participar", resalta Presedo, quien explica que el proyecto ha arrancado con adultos; no obstante, "la idea es poder hacer algo también para población infantil". De hecho, asegura, "hay familias interesadas". "Nos pareció más idó-

neo empezar con adultos porque los niños ya tienen un abanico más amplio de actividades lúdicas (dentro de las propias terapias se usa el juego como una herramienta más), y los mayores vienen con la mentalidad de trabajar, realizar ejercicio... durante las sesiones de este programa hacemos indirectamente todo eso, pero de forma más entretenida", reitera.

Angel Prego y Javier Fernández dan fe de ello. Vecinos de A Coruña y Oleiros, de 50 y 51 años, respectivamente, ambos sufren esclerosis múltiple primaria, acuden a varias terapias en la Fegerec y están "encantados" de participar en esta novedosa iniciativa. "De pequeño, siempre me gustó el teatro, pero nunca me animé a ir a clases ni nada por el estilo. Hace dos o tres años, empecé a hacerlo en el centro municipal de Oleiros, y cuando Candela me planteó la posibilidad de venir a este taller, me pareció muy interesante y me animé. De momento, solo he podido asistir a un par de sesiones, pero han sido muy divertidas. Pinta muy bien", subraya Javier, a lo que Ángel agrega: "Cuando María y Candela me comentaron que estaban trabajando en esta iniciativa, y me ofrecieron la posibilidad de participar, no me lo pensé. Hace unos veinte años que me diagnosticaron la esclerosis, llevo un lustro viniendo a terapias a la Fegerec, donde me apunté a todos los bombardeos, y este nuevo proyecto está muy bien. Las interacciones que hacemos tienen bastante que ver con aspectos que trabajamos en las terapias, y un punto muy importante, al menos para mí, es que las sesiones son grupales. La pandemia de SARS-CoV-2 no me resultó especialmente llevadera porque vivo solo. Fue un periodo de demasiada introspección y soledad, y lógicamente, echaba de menos el poder tener interacciones sociales. No solo en este caso en concreto, sino en general", destaca.

"En estas primeras sesiones, nos echamos unas risas, y eso está muy bien", continúa Ángel, quien incide en que "lo importante" de este proyecto de la Fegerec es que, "aunque enmascarado, el aspecto terapéutico está ahí y también es muy trascendente".

En el aspecto lúdico de esta actividad hace hincapié, también, Concha Vázquez, vecina de A Coruña de 61 años, aquejada por el síndrome de Tietze, una dolencia poco frecuente que hace que se le "inflan las costillas y el esternón". "Aparte de esta enfermedad, tengo otros problemas crónicos, entre ellos tres infartos. Por este motivo, el cardiólogo me recomendó que no fuese a terapias que requieran un esfuerzo físico, pero vengo a San Diego a otras actividades, más de tipo cognitivo, y cuando me propusieron participar también en este taller de música y teatro, decidí apuntarme. Lo hice animada por mi marido, y lo cierto es que estoy encantada. Nos lo pasamos pipa, además, después de todo el tiempo que estuvimos encerrados durante la pandemia, son muy necesarias este tipo de actividades en grupo".

“

Candela Presedo  
TERAPEUTA OCUPACIONAL DE LA FEGEREC

“De aquí no van a salir músicos, actrices ni actores, porque nosotras tampoco lo somos. Lo que hacemos es usar herramientas de esas dos disciplinas para trabajar aspectos terapéuticos”

Angel Prego  
USUARIO DEL PROGRAMA

“Un punto muy importante, tras lo vivido en la pandemia del covid, es que las sesiones son grupales”

El pulso de la ciudad

# La despedida de las camisetas Coge Aire

PABLO PORTABALES

1 La primera prenda vio la luz a finales del 2020. Todavía estábamos sin vacunar y la enfermera **Belén Lamas**, supervisora de quirófano en el San Rafael, decidió crear unas camisetas y unos bolsos de tela solidarios. Se inspiró en lo que escuchaba en su trabajo, en lo que se le dice a los pacientes en esos momentos complicados, «coge aire», «alenta forte». «Era en plena pandemia y todos necesitábamos coger aire», recuerda. A raíz de la publicación en La Voz, las camisetas se hicieron populares y se

Coge Aire se acaba de convertir en una asociación que promoverá otras iniciativas solidarias, pero ya no hará más camisetas. Lo recaudado gracias a estas prendas que se hicieron tan populares estos dos últimos años fue para la Cocina Económica y Fegerec, asociación que trabaja con las enfermedades raras.



tro trabajo, tiempo, esfuerzo e ilusión», apunta Belén, que nombra a un montón de colaboradores. «Pero sobre todo gracias a los que habéis comprado las camisetas, entre todos habéis contribuido a dar un poco de aire a Fegerec y a la Cocina Económica y hacer visible a sus afectados», añade en esta despedida de las camisetas Coge Aire que dan paso a una asociación que seguro que dará que hablar.

### Estreno en el Rosalía

2 Difícil encontrar un lugar igual para una gran presentación artística. Este viernes se estrena en el Rosalía

**Casasnovas García, M<sup>a</sup> Carmen Fernández Fernández, Sofía Martínez Pombo y Marisol Bravos López**, que relataron en el aula ante los estudiantes de cuarto de la Eso, cómo fue su experiencia en la escuela de su niñez y adolescencia.

### Día de las enfermedades raras

La Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas instaló ayer en el Hula una mesa informativa con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras, que se celebra desde 2008 el último día de febrero. El lema de la convocatoria de este año era 'Comparte as túas cores'. Los concejales nacionalistas **Cristina López y Felipe Rivas** participaron en las actividades organizadas por esta federación.



La mesa informativa en el Hula por el Día de las Enfermedades Raras. XESÚS PONTE

# Así es un día con citomegalovirus: acompañamos a Guillermo, afectado por esta enfermedad rara

Esta semana se ha celebrado el Día Mundial de las Enfermedades Raras y, como forma de concienciación, pasamos toda una jornada con el pequeño para conocer mejor cómo le afecta esta patología



## El 20% de los diagnósticos de enfermedad rara tiene una demora cercana a un lustro

Los pacientes reclaman una coordinación "más clara y ágil" entre Atención Primaria y especializada y que se codifiquen también los casos raros sin diagnosticar

AGATHA DE SANTOS  
A CORUÑA

Se considera enfermedad rara (ER) aquella que, con peligro de muerte o invalidez crónica, tiene una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes o lo que es lo mismo, que afecta a menos de una persona por cada 2.000. Hasta la fecha, se han descrito algo más de 7.000 dolencias que se enmarcan en este epígrafe, por lo que, aunque cada patología rara individualmente tenga una prevalencia baja, en realidad, el número de personas afectadas es muy alto; cerca de un 6% de la población. Esto equivale a más de 400 millones de personas en todo el mundo —unos tres millones en España; más de 200.000 en Galicia—. Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), casi el 50% de estas patologías poco frecuentes son neurológicas y las que no lo son es común que cursen con algún síntoma neurológico. Asimismo, el 85% de estas dolencias raras son crónicas, el 65% generan discapacidad y en casi un 50% de los casos, afectan el pronóstico vital del paciente son las responsables del 35% de los fallecimientos de niños menores de un año y de más del 10% de las muertes de menores de 1 a 15 años.

Los pacientes siguen poniendo el foco en el retraso o ausencia de diagnóstico, que centra la campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra hoy con el lema *Haz que el tiempo vaya a nuestro favor* y con la que se pretende frenar las dificultades de acceso en equidad al diagnóstico y tratamiento. Según Carmen López, directora sociosanitaria de la Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (Fegerec), casi un 20% de los gallegos con una ER



Carmen López, directora sociosanitaria de la Fegerec. // Carlos Pardellas

tardan entre 4 y 5 años en ser diagnosticados y de este porcentaje, casi la mitad espera más de diez o no llega a tener un diagnóstico. "Tenemos pacientes con 50 y 60 años que siguen sin diagnosticar", afirma López, que insta a las autoridades sanitarias a codificar los casos de trastornos raros no diagnosticados. "Que una enfermedad no esté codificada tiene consecuencias, no solo en el ámbito de la salud, sino también a la hora de participar en investigación, tener acceso a algunas prestaciones e incluso acceder a una segunda opinión médica", explica.

También reclama que la coordinación entre atención primaria y especializada sea "más clara y más ágil".

"La búsqueda del diagnóstico es un peregrinaje horrible, con un impacto emocional y económico tremendo. Además, difícilmente puedes afrontar algo que no sabes qué es, aparte de que puedes tener una enfermedad que tenga tratamiento, pero que no lo recibas", comenta.

La Fegerec también reivindica el portal web de enfermedades raras de Sanidade, que estaba previsto que se abriera el pasado septiembre, y que ofrecerá información contrastada tanto a profesionales como a pacientes. En estos momentos, los datos sobre ER se contabilizan en el registro gallego de enfermedades raras (Rrega), que a su vez, traslada los referidos a 22 enfermedades raras

al Registro Estatal de Enfermedades Raras (ReeR).

Según este registro dependiente de la Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad, un total de 28.397 personas tienen alguna de estas 22 patologías raras en España, de las cuales, 1.136 son gallegas. Entre las patologías poco frecuentes incluidas en el ReeR con mayor prevalencia en la comunidad se encuentran la fibrosis quística, con 163 casos vivos en Galicia a 1 de enero de 2022, la fencetonuria (146), la hemofilia A (139 casos), la enfermedad de Huntington (125), el complejo de esclerosis tuberosa (82), la esclerosis lateral amiotrófica, ELA (74) y la enfermedad de Rendu Osler (66).

Edición del día

El día de la discapacidad

MARÍA DE LA HUERTA  
A CORUÑA

"Lo que me hace feliz, y lo que le pido a la vida, es que mi hijo siga estando bien, dentro de todas sus dificultades", resume la coruñesa Elena Souto, cuidadora principal de su hijo pequeño, Marcos, un joven de 23 años "con una discapacidad del 98%". Marcos padece síndrome de West, una dolencia que aparece en los primeros meses de vida y que se manifiesta en forma de convulsiones y crisis epilépticas. Sufre, también, tetraparesia espástica [debilidad muscular en las cuatro extremidades] y una leucomalacia ventricular [lesión cerebral], además de miopía y varias cosas más. Está en silla de ruedas, tiene incontinencia y aunque habla perfectamente, no sabe gestionar las cosas del día a día, por así decirlo. Tú hablas con él, te entiende pero, a los dos segundos, se le olvidó. Recuerda más cosas de hace años que, por ejemplo, lo que comió hoy. No retiene a corto plazo y además, cuando te cuenta algo, tienes que adivinar qué parte del relato es verdad, porque fantasea mucho, y puede llegar a repetirse lo mismo hasta 400 veces. Está siempre en el mismo bucle", describe Elena, sobre la situación actual de su "niño", como ella lo llama. "Afrontar algo así, sobre todo al principio, es muy, muy complicado. Marcos nació relativamente bien, aunque bajo de peso, a la semana 31 de gestación. Sin embargo, a los cuatro días, tuvo un derrame masivo en el pulmón derecho y aunque de eso salimos, cinco semanas después nos comunicaron que sufría una leucomalacia ventricular, pero nos aseguraron que el niño caminaría, hablaría y todo, aunque le llevaría más tiempo hacerlo. No obstante, a los siete meses, le dio un síndrome de West, y ahí ya se tomó todo fatal. Llegaron a decirnos, incluso, que podía quedar en un estado vegetativo, porque las convulsiones que le daban... (llegó a tener 50 en un minuto). En aquel momento, nos lo pusieron tan, tan negro... que todos los pasos que Marcos ha ido dando desde entonces, hasta los más pequeños, para mí han sido un mundo", subraya.

Admite Elena que, con Marcos, tanto ella "personalmente", como "el resto de su familia (su padre, su hermana, su abuela, sus padrinos...)" viven "el día a día". "Es lo que tenemos que hacer. Lo que sucede es que, cuando te pega estos reveses la vida, a veces cuesta mucho remontar. El año pasado, por ejemplo, a Marcos le dieron unas convulsiones y hubo que ajustarle otra vez la medicación. No le había vuelto a pasar algo así desde que le diagnosticaron el síndrome de West, a los siete meses, y revivir aque-

## Coruñeses a cargo de familiares con dependencia: "Aprendes a vivir el día a día"

En el Día de las Personas Cuidadoras, madres, parejas e hijos relatan cómo afrontan esa condición, piden más apoyo a la Administración y reivindican la labor de las asociaciones



SUFRASE

As institucións deberían axudar máis ás persoas dependentes, porque non se sabe as necesidades que teñen ata que as tes na casa

Concepción Arenal, hasta los 14 años, donde "siempre estuvo muy atropado, tanto por sus profesores, como por las cuidadoras y sus compañeros de clase". "No tengo palabras para describir lo bien que se portaron en conjunto con él. Después, lo metí en la María Mariño, que es un centro de educación especial, y también encantada de la vida, con todos y con el trato que le dieron", resalta Elena, quien cuenta que en Aspace recalaron "hace un par de años, cuando Marcos

Eduardo Castro y su mujer, Mª Dolores Cancela, junto a Ana y Cristina, fisioterapeutas de la Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (Fegerec), este viernes, en el centro cívico de San Diego. // V. Echave

## "Evito los horizontes lejanos porque abruman"

Enrique Mallo está al cuidado de su madre, nonagenaria y con Alzheimer. "Es dependiente de grado III y tiene una discapacidad del 65%. En cuanto a movilidad, camina muy lento y necesita ayuda para las tareas básicas del día a día como, por ejemplo, el aseo. La evolución de la enfermedad, en su caso, ha sido lenta, y es sorprendente porque hay días en los que está muy pasiva, como muy dormida, y otros en los que le sucede todo lo contrario y parece otra persona. La diferencia es tremenda. De hecho, en el proceso del Alzheimer es bastante común que los afectados varíen su carácter, de modo que a veces tienden a volverse más ariscos, lo cual es un problema, pero hay fármacos que ayudan a controlar

bras". "Lleva un año yendo, de lunes a viernes, ha sido un respiro importante y además, es que a ella allí la activan. Desde que va a Afaco, se ha espabilado más. Antes había comenzado a ir a unas terapias del Ayuntamiento, dos horas a la semana, pero no era lo mismo", admite, y destaca, además, que su madre "a Afaco va contenta". "Cuando la recoges, sale alegre y muy bien".

Apunta Enrique que, el tiempo que su madre no está en el centro de día, cuentan "con apoyos externos, contratados", para su cuidado. Mi trabajo es bastante exigente, tengo familia y preciso esas ayudas suplementarias. Sin todo ello, no sé cómo podría afrontar la situación, porque es muy estresante. De mi mujer e hijas tengo un apo-

para casos como el suyo. "En primer lugar", insiste, "Afaco destaca sobremanera". "Y luego hay una serie de ayudas, como las de la ley de dependencia, que están ahí. Afrontar una enfermedad como el Alzheimer es muy duro, pero es que los cuidados de las personas afectadas son muy costosos también. La ley de dependencia es una ayuda ya mayores, está ahí el tema de la discapacidad [sobre todas estas cuestiones, se puede pedir información en la propia Afaco, o en los centros de salud, donde hay trabajadores sociales]. Es importante hacer una labor de investigación de todo lo que hay disponible y solicitarlo, igual que lo es que sean comprensivos en el trabajo, porque a veces surgen imprevistos, te tie-

## Cumpleaños inclusivos en el Centro Cívico de San Diego

Redacción

A Coruña | 17-06-23 | 06:00



Cumpleaños inclusivo de Fegerec. | // VÍCTOR ECHAVE

La Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (Fegerec) organizó en la tarde de ayer cumpleaños inclusivos en el centro coruñés de San Diego, una actividad que lleva celebrando desde 2015. Esta edición, la fiesta estuvo centrada en las redes sociales, con una zona de bienvenida y con zonas de TikTok, Instagram y YouTube en las que los niños pudieron bailar, sacarse fotos y hacer tutoriales. También hubo merienda con tarta, piñatas y regalos.

## Kilómetros que ayudan a niños enfermos en Meis

La Carreira Solidaria de Leo se celebra el 1 de octubre y servirá para recaudar fondos para los pacientes de enfermedades raras



La mascota del 'Solifesti', en primer término, con los participantes en la presentación de la carrera, al fondo. | // IÑAKO ABELLA



Financiación 2023

## Inversión de recursos en 2023

La Federación basa su actuación sobre tres pilares fundamentales:

### 94% PASS

Asistencia directa a personas afectadas por una enfermedad rara y a sus familias. Atención a entidades

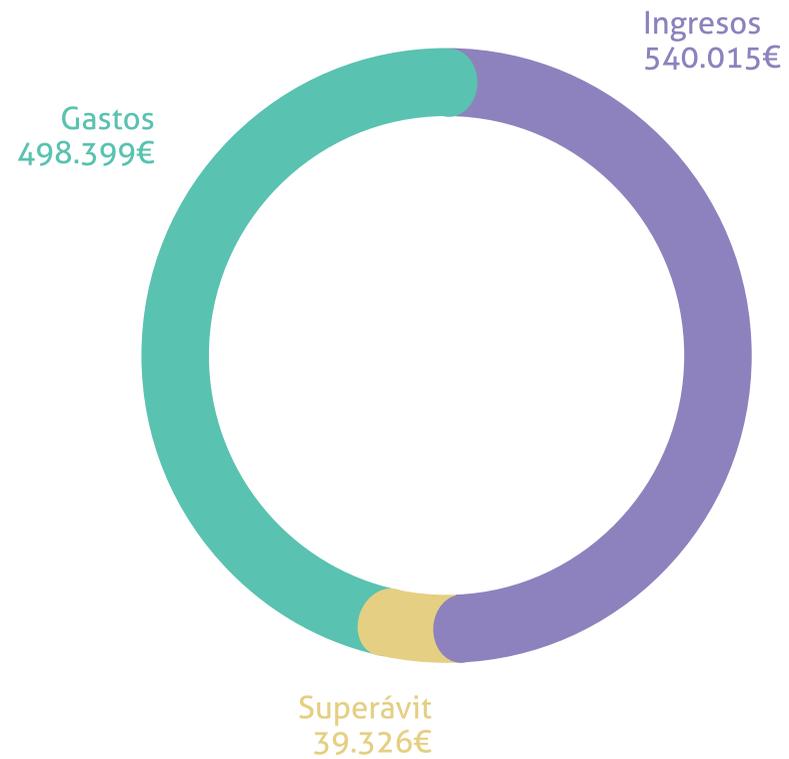
### 1,2% formación

jornadas, talleres y eventos

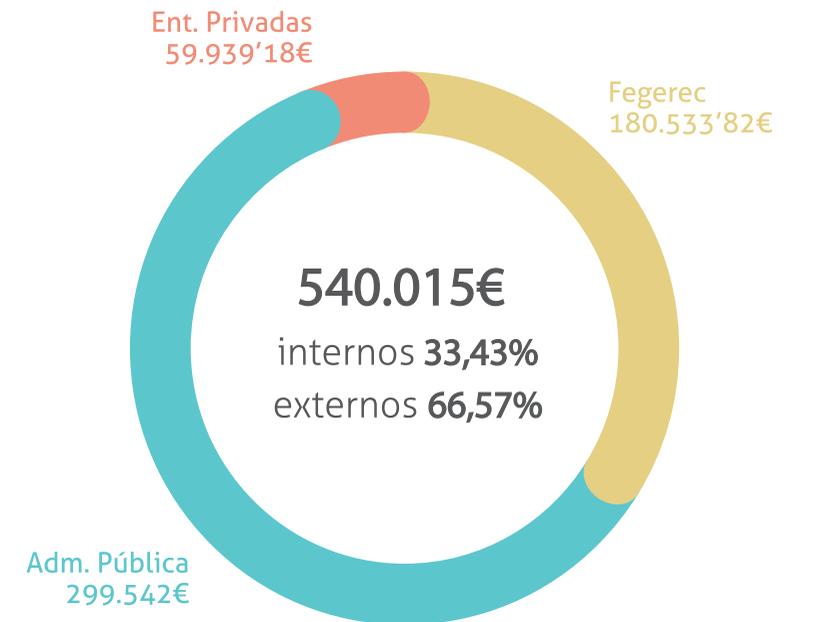
4,8% visibilización, sensibilización y captación de fondos  
diferentes campañas con las que visibilizamos las enfermedades raras y la Federación. Obtención de recursos para el PASS



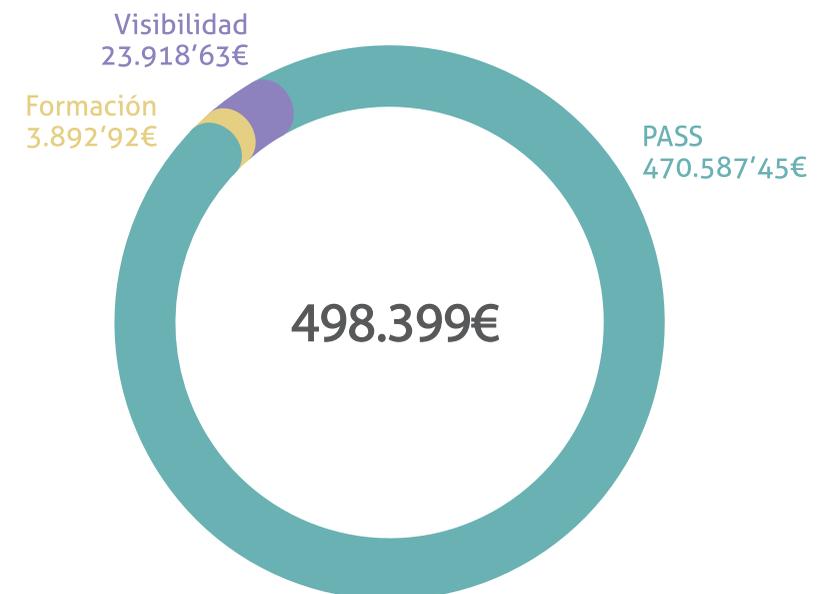
# Ingresos y gastos 2023



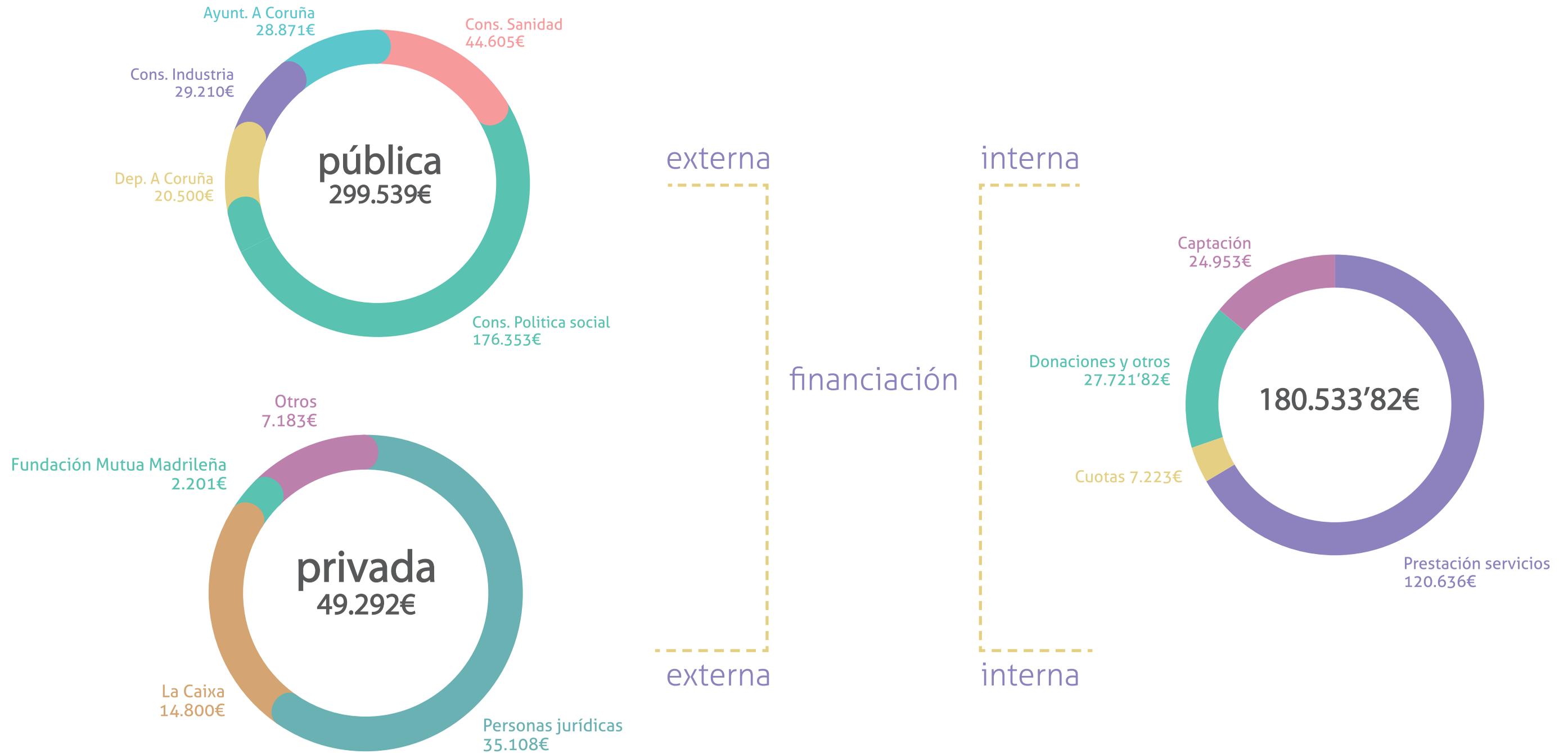
ingresos



gastos



# Financiación externa e interna



# Cuenta de resultados 2023

## CUENTA DE RESULTADOS FEGEREC 2023

INGRESOS	2023	2022	%	2021	%	2020	%	2019	%	2018	%
<b>CUOTAS DE AFILIADOS (720)</b>	<b>7.223</b>	<b>6.899</b>	<b>1%</b>	<b>6.778</b>	<b>2%</b>	<b>6.411</b>	<b>2%</b>	<b>7.193</b>	<b>2%</b>	<b>6.742</b>	<b>2%</b>
<b>CUOTAS DE USUARIOS - SERVICIOS (721)</b>	<b>120.636</b>	<b>112.256</b>	<b>23%</b>	<b>113.234</b>	<b>26%</b>	<b>79.769</b>	<b>20%</b>	<b>84.390</b>	<b>29%</b>	<b>83.526</b>	<b>29%</b>
<b>CAPTACIÓN RECURSOS GALAS (722)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>2.530</b>	<b>1%</b>	<b>7.645</b>	<b>2%</b>	<b>30.507</b>	<b>11%</b>
<b>COLABORACIONES EMPRESARIALES (723)</b>	<b>24.185</b>	<b>15.078</b>	<b>3%</b>	<b>3.167</b>	<b>1%</b>	<b>15.347</b>	<b>4%</b>	<b>19.821</b>	<b>5%</b>	<b>3.000</b>	<b>1%</b>
<b>SUBVENCIONES (7401-5)</b>	<b>299.542</b>	<b>291.288</b>	<b>60%</b>	<b>259.533</b>	<b>60%</b>	<b>228.064</b>	<b>57%</b>	<b>118.150</b>	<b>30%</b>	<b>133.048</b>	<b>46%</b>
SANIDADE CONVENIO	32.803	32.803	7%	31.755	7%	31.755	8%	28.868	7%	28.868	10%
SANIDADE ACTIVIDADES	11.805	16.000	3%	12.000	3%	8.810	2%	8.810	2%	8.863	3%
POLITICA SOCIAL	33.310	23.310	5%	23.310	5%	23.310	6%	23.310	6%	23.310	8%
POLITICA SOCIAL - IRPF	143.043	140.595	29%	115.656	27%	85.011	21%	6.915	2%	0	0%
IGAPE		4.190	1%	418	0%	4.410	1%	0	0%	0	0%
DEPUTACIÓN A CORUÑA	20.500	18.155	4%	23.142	5%	28.730	7%	17.500	4%	20.000	7%
CONCELLO A CORUÑA	28.871	29.698	6%	29.526	7%	19.867	5%	15.933	4%	17.591	6%
COOPERACIÓN XUNTA-EMPREGO	29.210	26.537	5%	23.728	5%	26.172	7%	16.814	4%	34.416	12%
<b>DONACIONES (7406)</b>	<b>62.825</b>	<b>26.367</b>	<b>5%</b>	<b>22.458</b>	<b>5%</b>	<b>23.019</b>	<b>6%</b>	<b>18.502</b>	<b>6%</b>	<b>74.237</b>	<b>26%</b>
OTRAS	62.825	26.367	5%	22.458	5%	23.019	6%	18.502	5%	74.237	26%
<b>VENTAS (700)</b>	<b>24.953</b>	<b>30.734</b>	<b>6%</b>	<b>26.572</b>	<b>6%</b>	<b>42.341</b>	<b>11%</b>	<b>33.505</b>	<b>8%</b>	<b>39.341</b>	<b>14%</b>
SUBVENCIONES CAPITAL (746)	645	432	0%	12	0%	0	0%	0	0%	0	0%
OTROS INGRESOS (769 - 778)	5	146	0%	5	0%	62	0%	56	0%	401	0%
<b>TOTAL INGRESOS</b>	<b>540.015</b>	<b>483.199</b>	<b>100%</b>	<b>431.760</b>	<b>100%</b>	<b>397.543</b>	<b>100%</b>	<b>289.261</b>	<b>73%</b>	<b>370.802</b>	<b>128%</b>
<b>GASTOS</b>											
<b>AYUDAS MONETARIAS (650)</b>			<b>0%</b>		<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>360</b>	<b>0%</b>	<b>73</b>	<b>0%</b>
<b>COMPENSACION COLABORACIONES (653 -654)</b>	<b>793</b>	<b>489</b>	<b>0%</b>	<b>154</b>	<b>0%</b>	<b>238</b>	<b>0%</b>	<b>484</b>	<b>0%</b>	<b>703</b>	<b>0%</b>
<b>REINTEGRO SUBVENCIONES (658)</b>		<b>4.486</b>	<b>1%</b>	<b>203</b>	<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>-55</b>	<b>0%</b>
<b>COMPRAS BNS. ACTIVIDAD (600)</b>	<b>2.656</b>	<b>4.485</b>	<b>1%</b>	<b>7.420</b>	<b>2%</b>	<b>7.861</b>	<b>2%</b>	<b>20.819</b>	<b>5%</b>	<b>19.577</b>	<b>7%</b>
<b>COMPRAS DE OTROS APROVISIONAMI (602)</b>	<b>5.299</b>	<b>5.504</b>	<b>1%</b>	<b>3.479</b>	<b>1%</b>	<b>3.422</b>	<b>1%</b>	<b>2.110</b>	<b>1%</b>	<b>2.793</b>	<b>1%</b>
<b>TRABAJO REALIZADOS POR OTRAS EMPRESAS (607)</b>	<b>61.274</b>	<b>83.914</b>	<b>17%</b>	<b>66.359</b>	<b>15%</b>	<b>44.852</b>	<b>11%</b>	<b>61.446</b>	<b>15%</b>	<b>58.116</b>	<b>20%</b>
PSICOLOGO	10.785	15.065	3%	10.965	3%	10.850	3%	14.120	4%	9.175	3%
FISIOTERAPIA	38.903	54.321	11%	48.774	11%	32.177	8%	45.486	11%	47.371	16%
OTROS (LOGOPEDIA+TERAPIA OCUPACIONAL)	11.439	9.545	2%	6.620	2%	1.825	0%	1.840	0%	1.570	1%
ACTIVIDADES(BAILE)	147	4.983	1%								
<b>PERSONAL</b>	<b>381.931</b>	<b>317.504</b>	<b>66%</b>	<b>274.316</b>	<b>64%</b>	<b>239.662</b>	<b>60%</b>	<b>231.650</b>	<b>58%</b>	<b>197.770</b>	<b>68%</b>
SUELDOS Y SALARIOS (640)	288.326	234.080	48%	207.351	48%	181.227	46%	173.558	44%	148.955	51%
INDEMNIZACIONES (641)		2.006	0%	942	0%	1.456	0%	638	0%	1.422	0%
SEGURIDAD SOCIAL (642)	92.801	74.092	15%	65.743	15%	54.751	14%	56.156	14%	46.899	16%
OTRAS CARGAS SOCIALES (649)	803	7.327	2%	280	0%	2.228	1%	1.298	0%	493	0%
<b>OTROS GASTOS</b>	<b>43.724</b>	<b>37.253</b>	<b>8%</b>	<b>22.027</b>	<b>5%</b>	<b>27.892</b>	<b>7%</b>	<b>30.971</b>	<b>8%</b>	<b>25.187</b>	<b>9%</b>
ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES (621)	152	510	0%	402	0%	816	0%	0	0%	700	0%
REPARACIONES Y CONSERVACIÓN (622)	667	1.746	0%	2.828	1%	1.384	0%	663	0%	5.197	2%
SERVICIOS PROFESIONALES INDEP. (623)	23.666	17.249	4%	9.774	2%	16.712	4%	16.198	4%	5.123	2%
TRANSPORTES (624)	897	1.232	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
PRIMAS SEGUROS (625)	1.021	761	0%	612	0%	695	0%	631	0%	787	0%
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE (626)	1.601	2.269	0%	1.735	0%	1.906	0%	2.695	1%	2.710	1%
PUBLICID., PROPAGANDA Y RR.PP. (627)	1.169	1.514	0%	565	0%	582	1%	476	0%	369	0%
SUMINISTROS (628)	2.754	2.288	0%	1.902	0%	2.113	1%	2.352	1%	2.024	1%
OTROS SERVICIOS (629)	11.299	9.644	2%	4.192	1%	3.482	0%	7.906	2%	8.265	3%
OTROS TRIBUTOS (631)	499	40	0%	18	0%	202	0%	49	0%	12	0%
<b>AMORT. I. MATERIAL (681)</b>	<b>2.671</b>	<b>2.155</b>	<b>0%</b>	<b>1.074</b>	<b>0%</b>	<b>1.268</b>	<b>0%</b>	<b>1.353</b>	<b>0%</b>	<b>1.341</b>	<b>0%</b>
<b>PERD.PROCEDENTES IMNOVILIZADO(671)</b>	<b>42</b>										
<b>GASTOS EXTRAORDINARIOS (678)</b>	<b>10</b>	<b>431</b>	<b>0%</b>	<b>12</b>	<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>8</b>	<b>0%</b>	<b>217</b>	<b>0%</b>
<b>GASTOS FINANCIEROS (66)</b>			<b>0%</b>		<b>0%</b>	<b>200</b>	<b>0%</b>	<b>273</b>	<b>0%</b>	<b>200</b>	<b>0%</b>
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>498.399</b>	<b>456.222</b>		<b>375.044</b>	<b>87%</b>	<b>325.394</b>	<b>82%</b>	<b>349.475</b>	<b>88%</b>	<b>305.975</b>	<b>106%</b>
<b>RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS</b>	<b>41.616</b>	<b>26.977</b>		<b>56.716</b>	<b>13%</b>	<b>72.149</b>	<b>18%</b>	<b>-60.213</b>	<b>-21%</b>	<b>64.827</b>	<b>17%</b>
IMPUESTO SOBRE BENEFICIOS (630)	-2.289	-2.764		-2.049	0%	-3.626	-1%	-1.409	0%	-2.213	-1%
<b>RESULTADO DESPUES DE IMPUESTOS</b>	<b>39.326</b>	<b>24.213</b>		<b>54.668</b>	<b>13%</b>	<b>68.523</b>	<b>17%</b>	<b>-61.623</b>	<b>-21%</b>	<b>62.614</b>	<b>17%</b>

# Balance de situación 2023

## BALANCE SITUACIÓN FEGREC 2023

Activo	2023	2022	2021	2020	2019	2018
<b>A) ACTIVO NO CORRIENTE</b>	<b>20.358</b>	<b>7.986</b>	<b>6.321</b>	<b>2.893</b>	<b>3.977</b>	<b>4.716</b>
<b>Inmoviliado intangible</b>	<b>14.262</b>	<b>0</b>	<b>181</b>	<b>601</b>	<b>1.020</b>	<b>1.439</b>
206 APLICACIONES INFORMÁTICAS	28.616	14.096	14.096	14.096	14.096	14.096
280 AMORT. ACUM. INMOV. INTANGIBLE	-14.355	-14.096	-13.915	-13.496	-13.076	-12.657
<b>Inmovilizado material</b>	<b>6.097</b>	<b>7.986</b>	<b>6.140</b>	<b>2.292</b>	<b>2.957</b>	<b>3.277</b>
213 MAQUINARIA	1.120	1.120	1.120	1.120	1.120	1.120
215 MOBILIARIO	1.897	1.897	1.717	1.717	1.717	1.717
216 EQUIPOS PROC. INFORMACIÓN	12.524	12.586	9.145	5.042	4.858	4.244
218 OTRO INMOVILIZADO	2.478	1.913	1.714	1.315	1.315	1.315
281 AMORT. ACUM. INMOV. MATERIAL	-11.922	-9.530	-7.556	-6.902	-6.053	-5.119
<b>B) ACTIVO CORRIENTE</b>	<b>510.589</b>	<b>291.142</b>	<b>416.068</b>	<b>329.438</b>	<b>159.513</b>	<b>183.523</b>
<b>Usuarios deudores (447)</b>	<b>4.779</b>	<b>3.463</b>	<b>3.145</b>	<b>15.967</b>	<b>1.901</b>	<b>1.132</b>
<b>Otros deudores de la act.propia (448)</b>	<b>3.665</b>	<b>9.600</b>	<b>9.950</b>	<b>9.600</b>	<b>4.507</b>	<b>0</b>
La Caixa	2.960		0	0	3.600	0
Feder	705		350	0	907	0
Fundación Barrié		9.600	9.600	9.600	0	0
<b>Otros deudores (4708)</b>	<b>220.266</b>	<b>90.317</b>	<b>195.642</b>	<b>160.207</b>	<b>52.095</b>	<b>71.846</b>
Cons. Sanidade - SERGAS Convenio		32.803		0	0	20.005
Cons. Sanidade - Sociosanitaria			4.440	46	8.810	8.863
Cons. Política Social	192.793	4.662	140.595	120.318	4.662	4.662
Cons. Empleo	2.205	29.913	24.708	1.500	19.507	17.667
IGAPE	4.190	4.190	2.145	2.205	0	0
Deputación A Coruña	20.500	18.155	23.142	28.730	17.500	20.000
Concello A Coruña	577	594	612	7.408	813	612
HP Deudora IVA				0	804	37
<b>Clientes (430) - Bastones</b>	<b>1.176</b>	<b>834</b>	<b>1.477</b>	<b>55</b>	<b>0</b>	<b>2.806</b>
				0	0	2.200
<b>Inversiones c/p (551)-(566)</b>	<b>717</b>			0	0	606
<b>Gastos anticipados (480 Seguros)</b>	<b>94</b>	<b>194</b>	<b>190</b>	<b>162</b>	<b>186</b>	<b>174</b>
<b>Efectivo y bancos (57 -520)</b>	<b>279.892,31</b>	<b>186.735,29</b>	<b>205.663,94</b>	<b>143.447,42</b>	<b>100.825</b>	<b>107.566</b>
<b>TOTAL ACTIVO</b>	<b>530.947</b>	<b>299.128</b>	<b>422.389</b>	<b>332.331</b>	<b>163.490</b>	<b>188.240</b>
Pasivo	2023	2022	2021	2020	2019	2018
<b>A) PATRIMONIO NETO</b>	<b>296.672</b>	<b>246.272</b>	<b>222.850</b>	<b>163.992</b>	<b>94.382</b>	<b>156.005</b>
<b>A-1) Fondos propios</b>	<b>284.034</b>	<b>244.989</b>	<b>221.135</b>	<b>163.992</b>	<b>94.382</b>	<b>156.005</b>
Reservas (113 -120)	244.708	220.776	166.468	157.091,97	156.005	105.031
Excedentes neg. de ejercicios anteriores				-61.623	0	-11.586
Excedente del ejercicio	39.326	24.213	54.668	68.523	-61.623	62.560
<b>A-2) Subvenciones, don., legados y otros aj. en P.N</b>	<b>12.638</b>	<b>1.283</b>	<b>1.715</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
Capital (131 Inversiones)	12.638	1.283	1.715	0	0	0
<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>	<b>234.275</b>	<b>52.856</b>	<b>199.538</b>	<b>168.339</b>	<b>68.124</b>	<b>32.235</b>
<b>Deudas con entidades de credito</b>			<b>0</b>	<b>14</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
520 DEUDAS A C.P.CON ENT.CREDITO				14	0	0
<b>Otras deudas a corto plazo</b>	<b>206.141</b>	<b>27.169</b>	<b>174.134</b>	<b>148.919</b>	<b>47.351</b>	<b>16.391</b>
522 DEUDAS A CP TRANSF. SUBV.	206.141	27.169	174.134	148.919	47.351	16.391
<b>Deudas otros acreedores</b>	<b>28.135</b>	<b>25.686</b>	<b>25.404</b>	<b>19.406</b>	<b>20.726</b>	<b>15.844</b>
400 Proveedores	60	60	60	25	0	-9
410 ACREEDORES POR PRESTACIONES DE	5.986	3.713	5.808	3.113	4.828	4.049
465 REMUNERACIONES PENDIENTES DE P				44	36	0
475 HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES	13.282	13.606	11.458	11.222	10.186	6.632
476 ORGANI.DE LA SS.SS.,ACREEDORES	8.807	8.307	8.077	5.003	5.676	5.172
<b>Ingresos anticipados</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>48</b>	<b>0</b>
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>530.947</b>	<b>299.128</b>	<b>422.388</b>	<b>332.331</b>	<b>162.507</b>	<b>188.240</b>



Previsión 2024

# Previsión ingresos y gastos 2024

## Ingresos

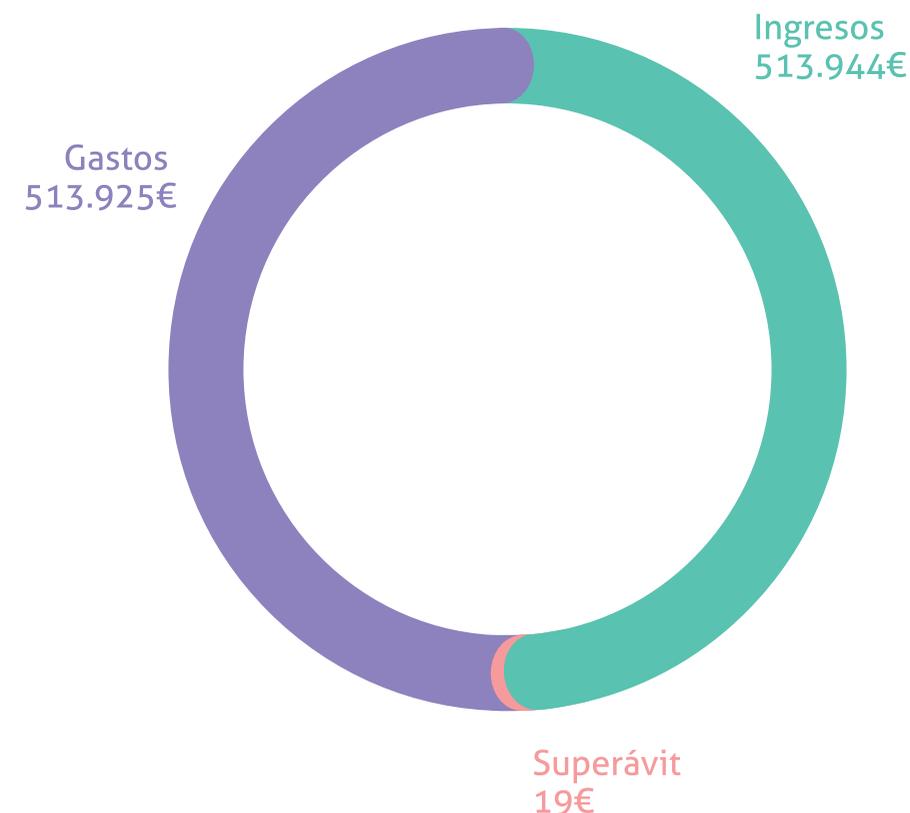
Externos públicos:	
Convenio Conselleria Sanidade	32.803€
Convenio Política Social	33.310€
Convenio Ayuntamiento A Coruña	23.000€
Subvención Diputación A Coruña	22.500€
Plan Cooperación	19.600€
IRPF	186.131€
<b>Subtotal externos públicos</b>	<b>317.344€</b>
Externos privados:	
Donaciones (AGA+Ceferino+Coge aire+farangullas)	5.000€
Subvenciones privadas (La Caixa, Feder, Eroski)	17.400€
<b>Subtotal externos privados</b>	<b>22.400€</b>
<b>Ingresos externos</b>	<b>339.744€</b>
Internos:	
Día mundial	8.000€
Campaña de Navidad	20.000€
Prestación servicios	139.000€
Cuotas socios/socias	7.200€
<b>Ingresos internos</b>	<b>174.200€</b>
<b>Ingresos estimados 2024</b>	<b>513.944€</b>

## Gastos

Recursos humanos	
Personal laboral	381.900€
Servicios externos:	
EXER, psicología, neuropsicología y logopedia	14.000€
Rehabilitación funcional externa (F+TO)	54.900€
Logopedia	5.000€
Algalia: contable, laboral y fiscal	7.000€
Publicista	6.000€
<b>Subtotal recursos humanos</b>	<b>468.800€</b>
Mantenimiento:	
Material rehabilitación funcional	2.300€
Mantenimiento informático	500€
Telefonía	3.300€
Prevención riesgos laborales	900€
Seguros	1.000€
Mantenimiento bancario	600€
Auditoría de calidad	1.200€
Mantenimiento y auditoría protección datos	1.300€
Desplazamientos y dietas	10.000€
Auditoría de cuentas	3.700€
Fotocopias	500€
Material de oficina + informática	1.100€
Agua	500€
<b>Subtotal mantenimiento</b>	<b>26.900€</b>
Visibilidad y captación de fondos	
Campaña de Navidad	4.500€
Día mundial EERR	1.700€
WORDCOO (empresa gestión)	3.000€
<b>Subtotal visibilidad y captación de fondos</b>	<b>9.200€</b>

## Otros gastos

Formación	1.500€
Donaciones	600€
Cuota Feder + FEP + CGS	825€
Mantenimiento sede (luz+agua+impuestos)	1.600€
Imprevistos	4.500€
<b>Subtotal otros gastos</b>	<b>9.025€</b>
<b>Gastos estimados</b>	<b>513.925€</b>



**Superávit: 19€**

# Plan de acción ejercicio 2024

## COLABORACIÓN Y APOYO A ENTIDADES DE EERR EN GALICIA

- Poder beneficiarse sus socios del PASS a través de Fegerec
- Apoyo en las campañas de visibilización y sensibilización
- Asesoramiento en cuestiones de gestión interna, externa y búsqueda de recursos
- Apoyo y asesoramiento a los profesionales en el ámbito sociosanitario

## ACCIONES ASISTENCIALES EN EL ÁMBITO SOCIOSANITARIO, JURÍDICO (PASS)

Enero/diciembre

Continuar abordando bajo la premisa de calidad, las demandas recibidas de personas diagnosticadas o en proceso de búsqueda de diagnóstico de una enfermedad rara, y sus familias, con la colaboración de instituciones y profesionales del ámbito público y privado, a través de los diferentes dispositivos de Fegerec en Galicia, bien mediante atención presencial, telemática o combinada.

Ámbitos de actuación (PASS):

- Acogida: valoración de necesidades vinculadas a la búsqueda de diagnóstico, tratamiento farmacológico/no farmacológico y derivación a servicios internos y externos a Fegerec
- Rehabilitación funcional (terapia ocupacional, fisioterapia, logopedia, neuropsicología y terapia con animales)
- Defensa de derechos (discapacidad, dependencia, incapacidad laboral, CUME...)
- Asesoramiento jurídico
- Apoyo y tratamiento desde el ámbito de la psicología clínica y sanitaria
- Creación de un taller sobre el manejo y abordaje del dolor, presencial y online
- Establecer alianzas de colaboración con Reuniones con equipos de UFM de CHUAC, CHUS y CHUVI
- Participación en la Comisión Gallega de EERR del SERGAS
- Participación en la Comisión del Dolor del SERGAS
- Formar parte del grupo de trabajo de la elaboración de la Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre comunicación, toma de decisiones y planificación compartida en atención paliativa en el adulto (Ministerio de Sanidad, Consellería de Sanidade - ACIS)
- Actividad asistencial dentro de la Red de Centros Sociosanitarios en EERR de FEDER
- Impulsar la creación de las unidades de cuidados paliativos pediátricos

## ACCIONES INCLUSIÓN EDUCATIVA

Enero/diciembre

- Charlas en centros educativos
- Visibilizar las EERR en colegios, *La historia de Federito el trébol de cuatro hojas*, *La historia de Roman* y *Todos somos únicos*
- Talleres mente, ocio, refuerzo, música y teatro (integración social, terapia ocupacional y psicología)
- Reuniones de colaboración con diferentes recursos educativos y de formación en nuestra comunidad
- Intervenciones de colaboración conjunta con el centro educativo directamente en el aula del alumno con ER
- Talleres de estimulación cognitiva, de ocio, el arte de crear y refuerzo educativo
- Participación, bajo la dirección de FEDER, en la elaboración de una guía a nivel nacional sobre la inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras
- Estudio sobre la figura del asistente personal en el ámbito educativo
- Establecer alianzas con entidades y profesionales con intereses comunes
- Reivindicar la incorporación de un profesional de la enfermería en el ámbito educativo

## ACCIONES FORMACIÓN

Enero/diciembre

- Participación del equipo ejecutivo y directivo en acciones formativas, bien como organizadores, ponentes o asistentes, relacionadas con el colectivo representado.
- Formación interna del equipo ejecutivo de Fegerec con profesionales afines a su actividad asistencial
- Formación Microsoft Sharepoint
- Organización de talleres teórico-prácticos sobre diferentes temáticas transversales dirigidos a familiares y cuidadores (primeros auxilios pediátricos...)
- Propuesta de contenidos teórico-prácticos a introducir en colaboración con otras entidades del tercer sector sociosanitario, en la formación de los profesionales que desarrollan su trabajo como auxiliares de ayuda a domicilio
- Mejorar el conocimiento sobre la situación en Galicia de la operatividad de la Ley de eutanasia

## ACCIONES ÁMBITO DEL DEPORTE

Enero/diciembre

- Acciones del Club Ciclista Culleredo

Junio

- Participación en la II Carera Solidaria de Leo

Septiembre

- Participación en la Carrera por la inclusión ENKI

### **ACCIONES DE VISIBILIDAD, SENSIBILIZACIÓN Y CAPTACIÓN DE RECURSOS**

Enero/diciembre

- Venta de detalles solidarios (bodas, bautizos, comuniones, cumpleaños...)
- Participar en diferentes eventos vinculados en este ámbito al colectivo representado
- Seguir comprometiéndonos en el día a día ya no sólo por mantener la financiación externa desde el ámbito público y privado, si no también avanzar en la financiación interna
- Fomentar la alianza entre las Entidades del tercer sector en general, y entre las entidades de EERR susceptibles de integrarse en Fegerec en particular, que nos facilite aunar esfuerzos con el fin de optimizar y rentabilizar recursos, a nivel local, autonómico y nacional
- Incorporar los legados solidarios a Fegerec
- Búsqueda de recursos financieros para la rehabilitación, mobiliario, material informático y recursos terapéuticos innovadores tecnológicamente en el área de la rehabilitación funcional de la nueva sede de Fegerec

Febrero

- Organización y gestión con motivo del Día Mundial de las EERR

Marzo

- Acto institucional de FEDER con la Casa real con motivo del Día Mundial de las EERR
- Buscar nuevas alianzas con entidades públicas y privadas

Abril

- Formar parte como socio de pleno derecho del Foro Español de Pacientes
- Formar parte de la Plataforma Nacional en Defensa de la Aprobación de la Especialidad de Genética Clínica, participando en las diferentes acciones de cara a visibilizar esta necesidad.
- Organización y gestión de acciones con motivo del Día mundial del ADN

Julio

- Organización y gestión de la Campaña Solidaria de Navidad "Puede ser mágico gracias a ti"

Diciembre

- Campaña Solidaria de Navidad "Puede ser Mágico gracias a ti"
  - Participación en el Día Internacional de las Persona con Discapacidad
- ### **DIFUNDIR Y VISIBILIZAR LAS EERR Y/O LA LABOR DE FEGEREC EN LAS REDES SOCIALES Y WEB**

Enero/diciembre

- Publicar contenido en rrrs y web sobre actividades y noticias de EERR
- Envío regular de información a entidades miembro
- Visibilizar las EERR y/o difusión de FEGEREC en otros ámbitos

### **DIFUNDIR LAS ACTIVIDADES DE FEGEREC EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN TRADICIONALES**

Enero/diciembre

- Envío Notas de Presa de las diferentes acciones FEGEREC
- Contactos personales telefónicos
- Ruedas de Prensa
- Presencia física en medios

Renovación de la subcontratación de un profesional del ámbito comunicación/publicista

### **INCIDENCIA POLÍTICA**

Enero/diciembre

- Defender aquellos derechos reconocidos en los diferentes ámbitos comprometidos por las consecuencias de padecer una ER, esté o no esté diagnosticada, tanto a nivel autonómico como nacional o europeo
- Organizar diferentes acciones y colaborar con la Plataforma Nacional en Defensa de la Aprobación de la Especialidad de Genética Clínica.
- Seguimiento de la PNL para la compensación de gastos de alojamiento, manutención y alojamiento de personas con una EERR que deben ser atendidas en un área sanitaria diferente a su lugar de residencia
- Participación en los Consellos Asesores de las 7 áreas sanitarias gallegas y en el de la Consellería de Sanidade
- Continuar colaborando con el Servicio Gallego de Salud para que el estudio y asesoramiento genético se realice en tiempo y forma adecuada
- Seguimiento del desarrollo de la Estrategia Gallega de EERR
- Actualización de la legislación en el ámbito de la discapacidad y en especial en el ámbito de la EERR
- Participar activamente en foros, propuestas legislativas..., vinculadas al colectivo

que representamos.

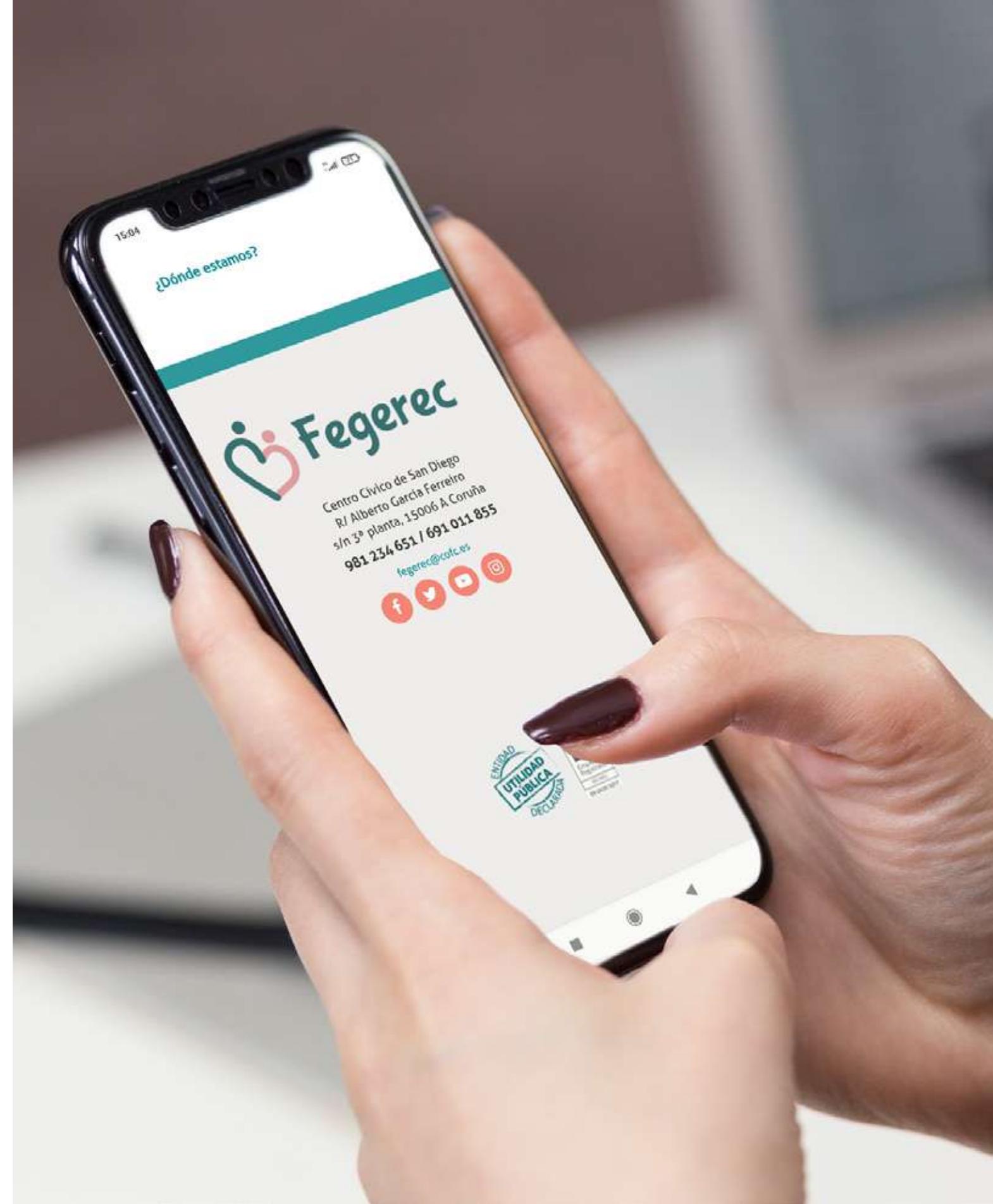
### OTRAS ACCIONES

Enero/diciembre

- Rehabilitación y dotación de infraestructura a la nueva sede de Fegerec
- Ampliar el equipo de profesionales asesores de Fegerec
- Mayor incidencia en el ámbito de la investigación
- Digitalización de los diferentes procesos del PASS
- Adquisición de un programa para gestionar la base de datos y la contabilidad
- Auditorías de calidad, protección de datos y PASS
- Celebración de la Asamblea general de Fegerec
- Asistencia a la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de FEDER
- Asistencia a la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria del Foro Español de Pacientes

Junio

- Participación en Cullerciencia, Culleredo - A Coruña





La mejor forma de predecir un futuro más esperanzador es crearlo juntos

@FEGEREC

