

Memoria de actividades 2017



Descubre todo lo que hemos hecho juntos

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| CARTA DE NUESTRO PRESIDENTE _____ | 4 |
| CARTA DE NUESTRA DIRECTORA _____ | 6 |
| ¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS? _____ | 8 |
| ¿QUIÉNES SOMOS? _____ | 8 |
| Estrategia: 8 líneas de acción _____ | 9 |
| Organigrama _____ | 9 |
| PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS _____ | 12 |
| CALIDAD _____ | 12 |
| ¿QUÉ HACEMOS? _____ | 13 |
| NUESTRO 2017 EN CIFRAS _____ | 14 |
| SERVICIOS A LAS PERSONAS _____ | 15 |
| Servicio de Información y Orientación _____ | 16 |
| Servicio de Atención Psicológica _____ | 18 |
| Consultas sobre Asesoría Jurídica _____ | 19 |
| Consultas sobre Atención Educativa _____ | 19 |
| Formación a profesionales _____ | 20 |
| SERVICIOS PARA SOCIOS _____ | 22 |
| NUESTRO MOVIMIENTO ASOCIATIVO _____ | 23 |
| Recursos para la gestión de entidades _____ | 24 |
| SERVICIOS PARA LA SOCIEDAD _____ | 26 |
| Incidencia política y movilización social _____ | 27 |
| Alianzas _____ | 42 |
| Campañas de sensibilización _____ | 48 |
| Nuestro mensaje: en todas las CC.AA _____ | 53 |
| Proyectos solidarios _____ | 54 |
| Inclusión _____ | 56 |
| Investigación y conocimiento _____ | 59 |
| NUESTRA RED DE ENTIDADES SOLIDARIAS _____ | 63 |
| Empresas y fundaciones _____ | 63 |
| Industria _____ | 64 |
| Colaboradores institucionales _____ | 64 |
| Plataformas asociativas _____ | 65 |
| Alianzas y sinergias _____ | 65 |
| Alianzas en defensa de derechos _____ | 65 |

| | |
|-------------------------------|----|
| BALANCE ECONÓMICO _____ | 72 |
| Fuentes de financiación _____ | 73 |
| Transparencia _____ | 77 |

Carta de nuestro Presidente

2017, LA INVESTIGACIÓN ES NUESTRA ESPERANZA

Queridos amigos y amigas:

Si hay algo que hemos conseguido en 2017 ha sido situar la investigación en enfermedades raras (ER) como la esperanza de un colectivo que suma alrededor de 3 millones de personas en España; personas representadas por 327 asociaciones dentro de nuestra Federación.

El impacto generado nos ha permitido recoger frutos como el compromiso para firmar un convenio histórico entre pacientes, representados por el Patronato de nuestra Fundación, y el Instituto de Salud Carlos III. Un acuerdo anunciado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

A este acuerdo, se suma en 2017 otro compromiso transversal para nosotros: la reactivación del seguimiento de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras en 2018. Una noticia que se extrae de la III Conferencia EUROPLAN que, impulsada por el propio movimiento de pacientes, integró por primera vez el trabajo de más de 70 agentes implicados en el abordaje de estas patologías. Entre ellos, y gracias a nuestras Delegaciones y Coordinadores de Zona, logramos por primera vez que 16 Comunidades Autónomas trabajaran en consenso para hacer frente a las enfermedades poco frecuentes.

A través de este proyecto internacional, pusimos el foco en las necesidades más urgentes de nuestro movimiento, entre las que destaca el acceso a diagnóstico. Precisamente, es en este año cuando el Ministerio de Sanidad pone en marcha el Plan Piloto para el Diagnóstico Genético en Enfermedades Raras.

Un logro que surge como fruto del esfuerzo que FEDER viene destinando al reconocimiento de la problemática de quienes, aún con sospecha de enfermedad poco frecuente, no tienen diagnóstico. Precisamente para dar continuidad a esta lucha, en 2017, nos adherimos a SWAN Europe, la red europea para enfermedades sin nombre. De forma paralela, reforzamos nuestros valores con la última reforma estatutaria de junio de 2017, integrando de forma expresa entre nuestros fines la prestación de una atención especial a aquellas personas que no cuentan con un diagnóstico.



Se trata de logros que vienen motivados no sólo por la identificación de necesidades que se realiza desde el tejido asociativo, sino también por su capacidad de acción como impulsora de la transformación social. Precisamente por eso, en este último año hemos gestionado 428.550 euros en ayudas para el tejido asociativo. Esto significa que en el último año hemos duplicado el apoyo que brindamos a las asociaciones a través de nuestra II Convocatoria Única de Ayudas.

Logros que tienen lugar en un año en el que se produce un cambio de modelo dentro de la convocatoria del IRPF. Frente a ello, de la mano de plataformas como el CERMI, desde FEDER desarrollamos una estrategia de trabajo junto al Ministerio de Sanidad y nuestras entidades para poder dar continuidad a proyectos de atención directa históricos y a los que de otro modo las familias con enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico no tendrían tan fácil acceso.

Y es que, si algo nos diferencia es el valor de la unión. Por eso, en 2017 también hemos consolidado nuestra sinergia con COCEMFE con el objetivo de avanzar en los apoyos para las personas con enfermedades poco frecuentes y discapacidad. De forma paralela, junto a otras 26 entidades, trabajamos junto a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes logrando hitos tan significativos como el primer acuerdo de colaboración entre pacientes y el Ministerio de Sanidad.

Y ha sido bajo este prisma de cooperación donde nos hemos transformado en uno de los movimientos de pacientes más cohesionados de la actualidad. También desde la esfera internacional de la mano de la Red Internacional de ER, la Alianza Iberoamericana (ALIBER) y EURORDIS, formando parte e impulsando una gran red de pacientes que representa a los más de 350 millones de personas que, se estima, conviven con alguna de estas patologías o con sospecha de ellas en el mundo.

Y todo ello, hemos querido recogerlo en estas páginas y compartir con vosotros a lo largo de esta Memoria, todo lo que hemos cosechado y sembrado juntos en 2017. Gracias por formar parte de este proyecto.

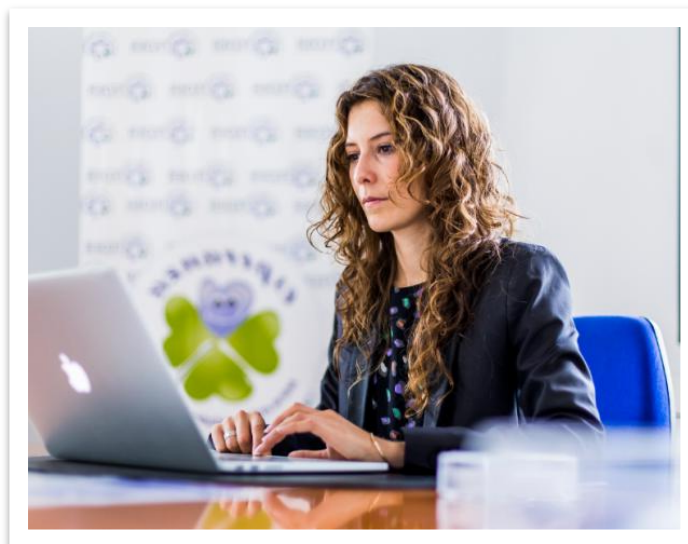
Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación.

Carta de nuestra Directora

NUESTRO MOVIMIENTO, LIDERANDO EL CAMBIO SOCIAL

Queridos amigos y amigas:

En los últimos años, hemos experimentado un crecimiento exponencial que hoy nos convierte en un referente tanto en España como a nivel internacional. Todo ello, ha sido fruto de la dedicación y esfuerzo de una Junta Directiva, un Patronato y unos Coordinadores de Zona incansables que, de la mano de la motivación y trabajo de un equipo de hasta 47 profesionales y un centenar de alianzas y entidades, han hecho posible que hoy podamos impulsar proyectos y servicios que han ayudado a más de 123.719 personas.



Precisamente, este crecimiento ha motivado a la actualización de nuestro Código Ético, a través del cual buscamos consolidar dos de los pilares de la organización desde los inicios: la transparencia y la equidad. Un trabajo que se complementa con el Plan de Igualdad -que ya impulsamos en 2016-, con el Plan de Voluntariado que actualmente está iniciándose y con la futura acreditación de la Fundación Lealtad cuyo camino, para lograr dicha certificación, ya se está comenzando a desarrollar.

Además, si en el año 2016 renovamos nuestra imagen y nuestra marca hacia el exterior, en el 2017 renovamos nuestra acción de manera interna, abriendo gracias a Fundación Barrie una línea de comunicación que tendrá como objetivos proyectar los valores de la Federación a nuestros públicos internos, fortaleciendo los valores que nos unen como colectivo y nos diferencian como entidad.

En definitiva, queremos detenernos y pensar en lo que ocurre de “puertas hacia dentro”, para que nuestra acción hacia el exterior pueda lograr mayores resultados. Por ello, tengo el orgullo también de anunciaros que este año fui nombrada miembro de la Junta Directiva de EURORDIS, lo que me ha permitido llevar y elevar con ilusión las experiencias del movimiento español a Europa. Gracias a ello, hemos situado en el contexto europeo la necesidad de impulsar medidas concretas de atención e identificación para casos sin diagnóstico y hemos puesto sobre la mesa la necesidad de actualizar las recomendaciones de la Comisión Europea.

De forma paralela a nuestra acción en Europa, nuestro trabajo se vuelva aún más internacional, gracias al trabajo conjunto con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), a la Red Internacional de Enfermedades Raras, y SWAN Europe, la Organización Europea de Personas sin Diagnóstico.

Junto a ellas y de la mano de EURORDIS y la RDI estamos ya trabajando para posicionar las enfermedades raras como una prioridad de la Organización Mundial de la Salud, teniendo como meta lograr que las enfermedades raras estén dentro de la agenda de las Naciones Unidas.

Será este el camino que continuaremos recorriendo en 2018 y para el cual necesitaremos el apoyo de todas las personas y entidades que formáis parte de nuestro movimiento asociativo.

Deseo finalizar agradeciendo a todas las empresas y alianzas que habéis formado parte de la Memoria que hoy presentamos. Sin cada una de las voluntades que aquí hoy se presentan, los resultados alcanzados no se hubieran llevado a cabo.

Alba Ancochea, Directora de FEDER y su Fundación.

¿Qué son las enfermedades raras?

Son **poco frecuentes**

Ponen en **peligro** la vida

Son enfermedades **en su mayoría discapacitantes**

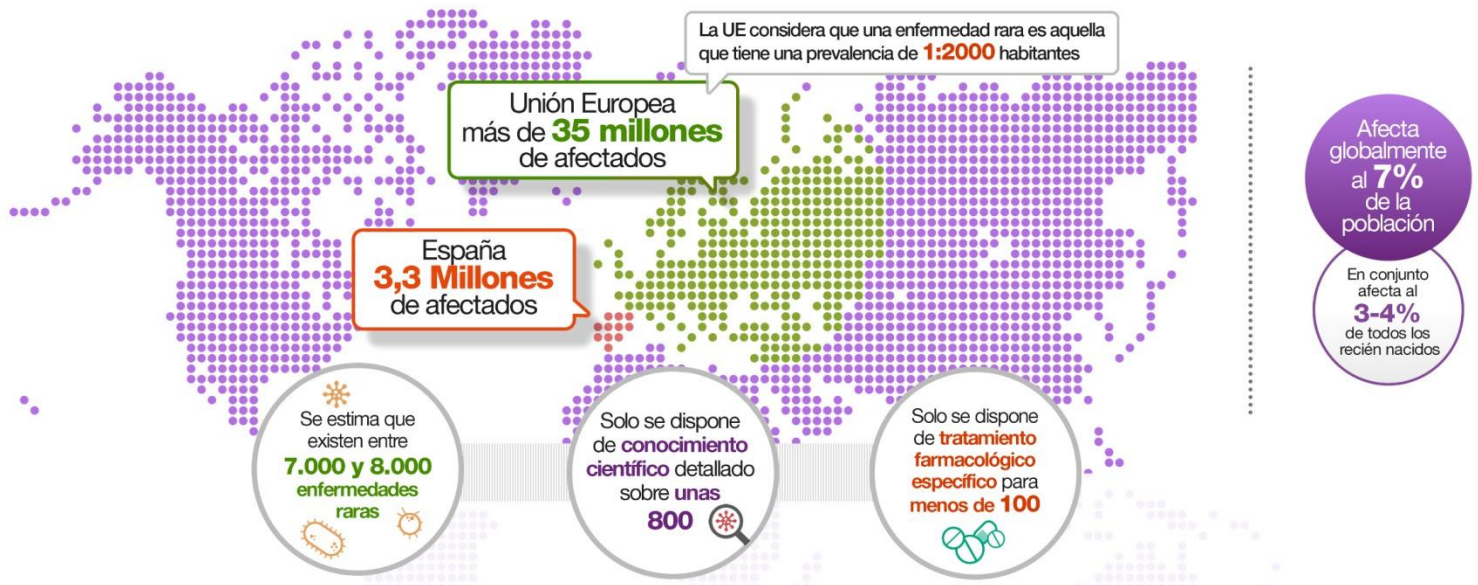
El **80%** son de **origen genético**

Afecta a la calidad de vida debido a dolores crónicos, déficits orgánicos, de desarrollo, dependencia, discapacidad, presencia de déficit de desarrollo motor, sensorial o intelectual

Provocan **cambios en el estilo de vida:**

- Alteraciones, físicas, psicosociales, cognitivas y sensoriales
- Riesgo de aislamiento social
- Estigmatización social

Aunque se asocian frecuentemente con la infancia, **más de la mitad de los casos comienzan a manifestarse clínicamente en la vida adulta**



¿Quiénes somos?

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nace en 1999 con el objetivo de ser el altavoz de las más de tres millones de personas que conviven con alguna de estas patologías en nuestro país.

A lo largo de estos **más de 18 años**, hemos pasado de ser siete a de **327 las asociaciones** que hemos aunado esfuerzos. Juntos, representamos **más de 700 patologías** y a **más de 95.500 personas**.

A pesar de la descentralización de las enfermedades raras, tenemos presencia en toda la geografía española: **en las 17 Comunidades Autónomas** y las ciudades de Ceuta y Melilla gracias al trabajo que llevamos a cabo en nuestras 7 sedes físicas y gracias a los 12 Coordinadores de Zona.

Desde FEDER apostamos por una **coordinación internacional**, adquiriendo una gran proyección en tres niveles:

- » Junto a **EURORDIS**, la Organización Europea de Enfermedades Raras.
- » De la mano de **ALIBER**, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras.
- » Con la **RDI**, la Red Internacional de Enfermedades Raras.



RARE DISEASES INTERNATIONAL
A EURORDIS & INITIATIVE

Estrategia: 8 líneas de acción

1. Fortalecer el movimiento asociativo.
2. Consolidar un modelo organizativo hacia la convergencia y **cohesión** respetando la diversidad.
3. Defender y promocionar los **derechos** de las personas con ER.
4. **Sensibilizar** a la sociedad sobre la problemática de las personas con ER.
5. Garantizar una prestación de **servicios** de atención directa de calidad a las personas con ER que mejore su calidad de vida.
6. Impulsar la **investigación** y conocimiento de las ER.
7. Conseguir la mejora continua e innovación a través de nuestro sistema de **calidad**.
8. Lograr la **sostenibilidad** de la organización en base a los principios éticos y morales.



Organigrama

JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE

Juan Carrión

VICEPRESIDENTA

Fidela Mirón

SECRETARIA

Isabel Campos

TESORERO

Santiago de la Riva

VOCALES

Tomás Castillo

Anna Ripoll

Almudena Amaya

Mónica Rodríguez

Clotilde de la Higuera

Abraham de las Peñas

Mauro Rosatti

Jose Luis Plaza

Carmen Moreno

DELEGADOS

FEDER ANDALUCÍA

Gema Esteban

FEDER CATALUÑA

Jordi Cruz

FEDER C. VALENCIANA

Juan Carlos González

FEDER EXTREMADURA

Modesto Díez

FEDER MADRID

M^a Elena Escalante

FEDER MURCIA

David Sánchez

FEDER PAÍS VASCO

Juana M^a Sáenz

PATRONATO



Fundación feder
para la investigación de
Enfermedades Raras

PRESIDENTE

Juan Carrión

VICEPRESIDENTE Y TESORERO

Santiago de la Riva

SECRETARIA

Isabel Campos

MIEMBROS DEL PATRONATO

Fidela Mirón

Juana María Sáenz

Jordi Cruz

Ángel García-Bravo

Germán López

Modesto Díez

Carmen Sever

Cristina Díaz

Manuel Pérez

COORDINADORES DE ZONA

ASTURIAS

Andrés Mayor

CANTABRIA

Honorato Gutiérrez

CASTILLA LA MANCHA

Juan José Prieto

CEUTA

M^a del Carmen Marroco

ISLAS CANARIAS

Sergio Barrera

LA RIOJA

Miguel Ángel Echeita

MELILLA

Guillermo Vallejo

NAVARRA

José María Vallejo

GRACIAS

A través de esta memoria, queremos dar las gracias a las personas que nos acompañaron en nuestro trabajo:

- ❖ **Justo Herranz**, que nos ha acompañado como Tesorero en FEDER y Fundación FEDER, pero también como Responsable del Programa de Coordinadores de Zona.
- ❖ **Antonio Ignacio Torralba** por acompañarnos en nuestra Fundación como miembro de Patronato.
- ❖ Nuestros Coordinadores de Zona: **Francisco Jesus Gil** (Aragón), **María de Pablos** (Castilla y León), **Carmen López** (Galicia) y **Catalina Cerdá** (Islas Baleares).

EQUIPO PROFESIONAL

DIRECCIÓN

Alba Ancochea

PROYECTOS

Vanessa Pizarro

CALIDAD

Sandra Mantilla

GOBIERNO

Laura Cuadrado

Marta Pulido

Mónica Gray

GESTIÓN ECONÓMICA

Martha López

Carmen González

Rosario Fernandez

Irina Dengra

Administración

Ana Cáceres

Neus Misas

Guayar Cabrera

María Marín

M^a José Marín

TECNOLOGÍAS (TIC)

Javier Guerra

ACCIÓN SOCIAL

Estrella Mayoral

Servicio de Información y Orientación y Responsables de Delegación

Coordinadora SIO

Estrella Mayoral

Técnicos SIO

Miriam Torregrosa

Icíar Bureo

Aida Herranz

Jara Periañez

Técnico SIO- Resp. Delegación Cataluña
Caterina Aragón

Técnico SIO- Resp. Delegación C. Valenciana
Zaira Martín

Técnico SIO- Resp. Delegación Murcia
Isabel Fernández

Técnico SIO- Resp. Delegación Andalucía
Irene Rodríguez

Resp. Delegación País Vasco
Inés Orella

Resp. Delegación Madrid
Lorena Muñoz

Servicio de Atención Psicológica y Formación

Isabel Motero

Carmen Laborda

Magdalena Belondo

Lidia Clemente

Regla Garci

Servicio de Asesoría Jurídica

Fernando Torquemada

Servicio de Atención Educativa

M^a Carmen Murillo

GESTIÓN ASOCIATIVA

Luján Echandi

Ana Meroño

COMUNICACIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS

María Tomé

Helena Muñecas

Rebeca Simón

Elena Mora

Amanda Vinader

INCLUSIÓN

M^a Carmen Murillo

Alberto Blanco

INVESTIGACIÓN

Patricia Arias

Lara Albacete

Premios y reconocimientos

- » Premio eHealth Awards en la Categoría de **Mejor campaña de pacientes** por la campaña 'La investigación es nuestra esperanza'.
- » Premio migranodearena.org en la Categoría de **Causa del Mes** con motivo de la Vuelta Solidaria a España de 'Muévete por los que no pueden'.
- » Premio New Medical Economics en la Categoría **Asociaciones de Pacientes**.
- » Premio de Servicio a la **labor** de FEDER por el Club Rotary de Valencia.
- » Nominados al Premio de **Transformación Social** al Servicio de Información y Orientación por La Confederación, Unidad empresarial del Tercer Sector.
- » Premio a la Administración Sanitaria por Sanitaria 2000 al **Protocolo para la acogida y atención de los niños/as** con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura.
- » Premio **Especial** por la EDP Rock 'n' Roll Madrid Maratón y 1/2.
- » Premio a la **Mejor labor en la difusión** del conocimiento sobre Enfermedades Raras y/o Medicamentos Huérfanos para Fide Mirón por la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU).



Calidad

En 2017, FEDER comienza el proceso para la renovación del sello de Compromiso hacia la Excelencia Europea 200+ del Modelo Europeo de Excelencia. Para tal fin, se ha realizado un autodiagnóstico de la organización y, fruto de ello, se confecciona e implanta un Plan de Mejora que comprende tres áreas de mejora:

- ❖ Sistematización del área de Gestión de Personas.
- ❖ Plan de Voluntariado.
- ❖ Implantación del Código Ético de FEDER.

El Plan de Mejora se estructura en varias fases, en 2017 año se completó satisfactoriamente la mayor parte del despliegue de acciones ligadas a dicho proceso. El sello EFQM, en España, es otorgado por el Club de Excelencia en Gestión y reconoce las buenas prácticas en la gestión integral de las organizaciones.

¿Qué hacemos?

CARTERA DE PROYECTOS Y SERVICIOS

| PERSONAS | SOCIOS | SOCIEDAD |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---|
| | | |
| Servicio de Información y Orientación | Servicio de Asesoría | Incidencia política y movilización social |
| Servicio de Atención Psicológica | Formación para movimiento asociativo | Campañas de sensibilización |
| Servicio de Asesoría Jurídica | Recursos para la gestión de entidades | Canales de información 2.0. |
| Servicio de Atención Educativa | Convenios para asociados | Actividades de divulgación |
| Atención a casos sin diagnóstico | Participación asociativa | Inclusión |
| Formación a profesionales | Servicio de difusión | Investigación y conocimiento |

La Cartera de Servicios y Proyectos está a su vez alineada con el Plan Estratégico para el logro de nuestra misión y se organiza en torno a siete ejes:



SERVICIOS A LAS PERSONAS



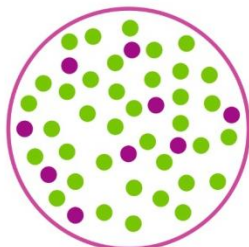
PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA



DEFENSA DE DERECHOS



VISIBILIDAD



INCLUSIÓN



INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO



SOSTENIBILIDAD

Nuestro 2017 en cifras

AYUDAMOS A 123.719 PERSONAS

| SERVICIOS A LAS PERSONAS | Nº Beneficiarios |
|---------------------------------------|------------------|
| Servicio de Información y Orientación | 3400 |
| Servicio de Atención Psicológica | 1369 |
| Consultas sobre Asesoría Jurídica | 320 |
| Consultas sobre Atención Educativa | 38 |
| Atención a casos sin diagnóstico | 220 |
| Formación a profesionales | 2500 |
| SERVICIOS PARA SOCIOS | Nº Beneficiarios |
| Formación a socios | 98 |
| Participación asociativa | 95565 |
| INCLUSIÓN | Nº Beneficiarios |
| Programas educativos | 20429 |
| TOTAL BENEFICIARIOS | 123.719 |



SERVICIOS A LAS PERSONAS



PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA



DEFENSA DE DERECHOS



VISIBILIDAD



INCLUSIÓN



INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO



SOSTENIBILIDAD

Servicios a las personas

Estos servicios están dirigidos a personas con una enfermedad rara o sospecha de tenerla, a sus familiares o cuidadores y a aquellos profesionales que atienden a estas personas.



Servicio de Información y Orientación

Servicio de Atención Psicológica

Servicio de Asesoría Jurídica

Servicio de Atención Educativa

Orientación de Casos sin Diagnóstico

Formación a profesionales

Servicio de Información y Orientación



SIO Servicio de Información y Orientación sobre ER

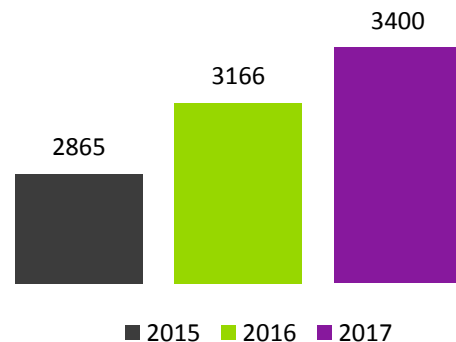
918 221 725 | sio@enfermedades-raras.org

Nuestro Servicio de Información y Orientación (SIO) es actualmente la **única Línea de Atención Integral en España** especializada en enfermedades poco frecuentes y personas sin diagnóstico.

Este servicio es **gratuito**, ofertado desde FEDER como respuesta a las consultas de pacientes, familias, estudiantes y profesionales relacionados con el ámbito de las enfermedades raras.

Debido a su alta especialización y la calidad del servicio el SIO es hoy por hoy una de las líneas **referentes de la Red Europea de Líneas de Ayuda** en enfermedades raras.

Crece en 18% el número de beneficiarios en los 3 últimos años



❖ En 2017



Hemos ayudado a **3.400 personas**.



Lo hemos hecho a través de **4.480 consultas**.



La **satisfacción** se mantiene en un **100%**.



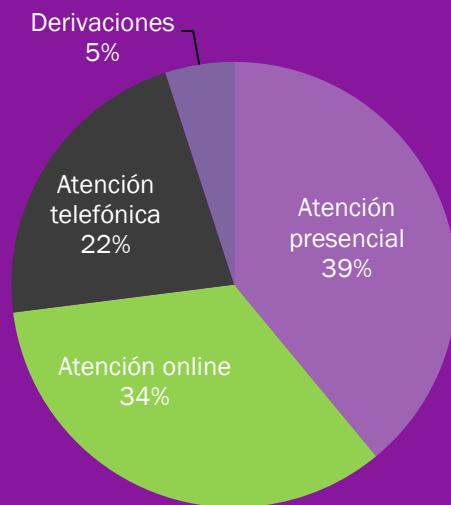
Nuestro **Call Center** responde a **1.700 consultas**.

» De ellas, **220** fueron sobre **casos sin diagnóstico**.

Esta cifra continua suponiendo el **30%** de las consultas que recibimos.

Desde el SIO, continuamos trabajando con el IIER en un procedimiento que junto al Hospital Puerta de Hierro permite el acceso a personas sin diagnosticar integrándoles en el Programa SpainUDP.

Ofrecemos atención a través de 3 modalidades:



- » Informamos sobre Ensayos Clínicos de 20 patologías.
- » Promocionamos la creación de 14 redes de personas y entidades.
- » Ayudamos a 367 personas a encontrar a otros pacientes con la misma enfermedad.
- » Identificamos a 602 nuevos profesionales de referencia.
- » Un total de 433 personas encuentran una asociación de referencia.
- » Clasificamos 701 patologías.

Mantenemos la colaboración para garantizar la atención de calidad al colectivo:



Nuevas incorporaciones en nuestro Comité Asesor de Expertos

Está formado por profesionales de referencia enfermedades raras, personalidades de la sanidad y del ámbito jurídico de reconocido prestigio. Entre las novedades de 2017 se encuentran:

- ❖ La incorporación de 3 nuevos miembros.
- ❖ Actualización del reglamento interno.
- ❖ Participación con aportaciones en 10 propuestas para el colectivo.
- ❖ Colaboración en todas las consultas sobre casos sin diagnóstico atendidas por el SIO.


En su trayectoria,
nuestro SIO ha ayudado
a un total de 36.166
personas


Servicio de Atención Psicológica

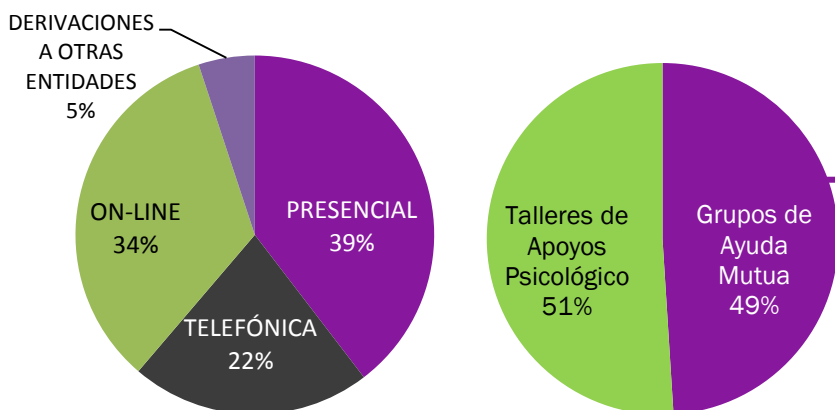
Nuestro Servicio de Atención Psicológica (SAP) está a disposición de las personas que conviven estas patologías, con la finalidad de mejorar sus condiciones de **autonomía personal y de salud** en general.

Nuestros profesionales especializados dan soporte a las personas de forma **gratuita** a través de:

- » atención psicológica **individual**, familiar, grupal y asesoramiento.
- » atención **grupal** se realiza a través de Grupos de Ayuda Mutua (GAMs) y Talleres de Apoyo Psicológico.

 Hemos ayudado a **1.369 personas**.

 Lo hemos hecho a través de **1.350 atenciones** individuales y **92 actividades grupales**.



Continuamos mejorando nuestra actuación a través de las siguientes acciones:

- » Plataforma **CITA.io**: nueva plataforma de atención de consultas online.
- » Formalización del **proceso del servicio** (protocolos, procedimientos, fichas, coordinación).
- » Colaboración con servicios de atención psicológica y **colegios oficiales**.
- » **Formación** y documentación (memorias, artículos y noticias de interés del servicio).

Nuestro trabajo se apoya en la colaboración con:

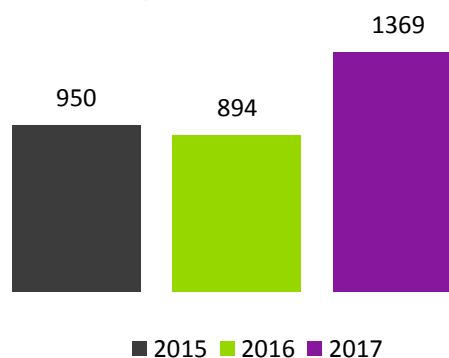
- ❖ CIMA Health.
- ❖ Fundación Quaes.
- ❖ Universidades.



Servicio de Atención
Psicológica en ER

psicologia@enfermedades-raras.org

Aumenta en un 42% el número de personas a las que ayudamos



36 asociaciones beneficiarias

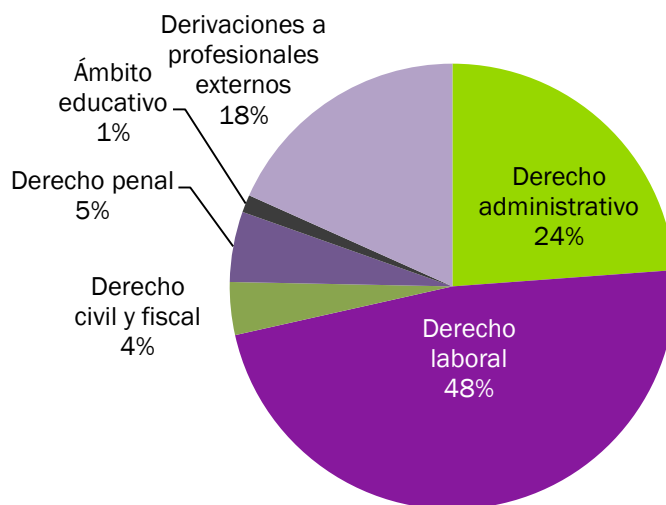
Gracias al SAP, hemos ayudado a un total de 6.911 personas en nuestra historia

Consultas sobre Asesoría Jurídica

Desde FEDER también ofrecemos un **asesoramiento legal** a las familias que conviven con enfermedades poco frecuentes así como al movimiento asociativo que camina a nuestro lado.

El servicio se diversifica en función del **tipo jurídico de la consulta**: temas laborales, civiles, administrativos, penales, etc.

En 2017 y a través del SAJ hemos ayudado a 320 personas



Hemos asesorado legalmente a 948 personas en los tres últimos años

Consultas sobre Atención Educativa

A través del FEDER también queremos facilitar que niños, niñas y jóvenes puedan disfrutar de su **derecho a una educación** de calidad poniendo la mirada en una respuesta educativa ajustada a todas aquellas necesidades y potencialidades presentes.

Para ello, desde FEDER trabajamos en coordinación tanto con los **centros educativos, los servicios sanitarios, nuestras familias y asociaciones** de referencia, entre otros recursos.



En 2017 hemos dado respuesta a 38 familias.

Formación a profesionales

La formación es un eje clave en la atención a las personas con enfermedades poco frecuentes. Desde la formación se transmite no sólo gestión del conocimiento para intervenir con ellas, sino valores como el compromiso, la entrega, la sensibilidad y la empatía.

Nuestro objetivo es proporcionar formación especializada en enfermedades a todos los profesionales que trabajan con afectados por estas patologías y sus familiares para mejorar su intervención. En 2017 destaca nuestra **Escuela de Formación Interna**.

FORMAR PARA LIDERAR UN CAMBIO HISTÓRICO ANTE LAS ER: OBJETIVO DE NUESTRA ESCUELA INTERNA

La Facultad de Derecho de la Universidad Pontificia de Comillas acogió nuestra VIII Escuela de Formación Interna.



¿El objetivo? Potenciar el trabajo en equipo de las **más de 40 personas** que conforman el equipo **técnico** nuestra organización para liderar un cambio histórico ante las ER.

FORMAMOS A MÁS DE 2.500 PROFESIONALES EN ENFERMEDADES Raras

Actividades formativas organizadas por FEDER



» Escuela de Formación Externa FEDER-CREER.

» Formación sobre Servicios de Información y Orientación.

» V Curso Online Habilidades en la Gestión Eficiente de Entidades.

» III Jornadas regionales de enfermedades raras de **Murcia**.
» Jornadas de sensibilización con valoradores de la discapacidad en **Madrid**.

» XI Jornadas **Extremeñas** de ER.
» XV Jornada Socio-Sanitaria de **Comunidad Valenciana**.
» I Desayuno sociosanitario de **País Vasco**.

Actividades formativas organizadas por la Administración Pública en colaboración con FEDER

- » Curso de formación a Valoradores de la Dependencia. Comunidad de Madrid.
- » 'Necesidades e intervención educativa en ER'.
- » Escuela Madrileña de Salud.

Actividades formativas organizadas con Universidades

- » III Jornadas sobre ER. Andalucía.
- » Curso de verano de El Escorial. Madrid
- » Màster en Assessorament Genètic. Cataluña.
- » Curso Moco Enfermedades Metabólicas. Madrid.
- » Curso de Verano de la Fundación Universidad de Málaga (FGUMA). Andalucía
- » X Congreso Internacional de Enfermedades Raras. Murcia.

Actividades formativas organizadas con otras entidades

- » VIII Congreso Internacional de Medicamentos huérfanos y Enfermedades Raras.
- » III Jornadas Sociosanitarias sobre EPF. Castilla la Mancha.
- » IX Jornada sobre ER: la investigación es nuestra esperanza. Canarias.
- » I Reunión Científico-Familiar FEDER-FEMI. Madrid.
- » Jornada de avances en gestión e investigación de ER en la región de Murcia.
- » Programa de formación EUPATI ES AEMPS. Madrid
- » Jornada sobre Enfermedades Poco Frecuentes. Andalucía.
- » III Congreso Nacional de ER. Comunidad Valenciana en Ibi. Comunidad Valenciana
- » Curso Online de ER. Madrid
- » VII Jornadas de ER. Melilla.





SERVICIOS A LAS PERSONAS



PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA



DEFENSA DE DERECHOS



VISIBILIDAD



INCLUSIÓN



INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO



SOSTENIBILIDAD

Servicios para socios

Estos servicios y actividades están dirigidos a las entidades que pertenecen a FEDER: asociaciones, fundaciones y federaciones.



Servicio de Asesoría

Formación

Recursos para la Gestión de entidades

Convenios para asociados

Participación asociativa

Servicio de difusión

Nuestro movimiento asociativo



Representamos
la fuerza de
327 entidades

701 patologías
representadas

95.565 socios
individuales

**GESTIONAMOS 428.550 EUROS EN AYUDAS PARA EL TEJIDO ASOCIATIVO
UN 21% DE NUESTRO PRESUPUESTO ANUAL**

| PROYECTO | FINANCIACIÓN 2017 | BENEFICIARIOS |
|-------------------------------|-------------------|---|
| Fondos FEDER | 100.000 euros | 85 entidades |
| Ayudas Directas a Familias | 10.800 euros | 47 directos y 70 menores. 23 entidades |
| GAM ´S | 12.000 euros | 5 entidades |
| Ayudas a desplazamientos | 1750 euros | 35 asociaciones |
| Terapia asistida con animales | 40.000 euros | 4 familias y 4 asociaciones |
| Tercer Sector | 198.000 euros | 12 asociaciones |
| Convocatoria IRPF | 86.000 euros | 15 asociaciones |
| Fondos para Investigación | 30.000 euros | 3 proyectos de investigación |

Recursos para la gestión de entidades

Nuestra **Convocatoria Única de Ayudas** se consolida, por segundo año, como un recurso para impulsar un movimiento asociativo representativo y participativo, transferir metodología y promover que las entidades puedan ofrecer recursos a sus socios.

De esta forma, la II Convocatoria Única de Ayudas se divide en **cinco tipologías** en función de su naturaleza.

❖ Ayudas individuales

Los Fondos de Solidaridad Carrefour destinan 55.000 a 23 entidades y 47 beneficiarios individuales.

Impulsa la terapia asistida con animales 40.000 euros para 4 familias y 4 asociaciones.

❖ Ayudas económicas

Nuestros Fondos de Solidaridad suman 63.000 euros más que el año anterior y benefician a 84 entidades



Estas ayudas van dirigidas a entidades de reciente creación para cubrir todo tipo de necesidades que surgen en los primeros pasos de actividad de la asociación.

❖ Ayudas materiales

- ❖ Servicio de **multiconferencia**.
- ❖ **Vivero de Asociaciones** para entidades de la Comunidad de Madrid.

❖ Ayudas profesionales

- ❖ Programa de **Ayuda Mutua** Presencial y Online.
- ❖ Talleres De **Ayudo Psicológico** Presenciales.
- ❖ **Talleres Psicoeducativos** On-Line

Gestionamos 86.000 euros en el fortalecimiento de las líneas de ayuda, información y orientación, de 15 entidades asociadas.

❖ Plazas de Formación

La VIII Escuela FEDER-CREER marca un antes y un después en el trabajo de 30 asociaciones de pacientes

- » Esta escuela ha formado a **más de 500 personas** a lo largo de su trayectoria.
- » En esta edición, cerca de 40 alumnos se formaron en **defensa de derechos y la captación de fondos**.
- » **Más del 65% de los alumnos pertenecían a asociaciones de carácter nacional**, lo que permite ampliar los conocimientos adquiridos por toda la geografía española.



Formamos a 62 personas vía online

- » Curso online: "Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades raras": **41 entidades miembro** (incluyendo dos de ALIBER).
- » Curso online: "De la planificación a la acción: Incidencia política en Enfermedades Raras": **7 entidades miembro** participantes.

Participación asociativa

Asambleas generales

- 1 Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria y 14 Asambleas Locales.
- » Aprobación reformas estatutarias.
 - » Aprobación del **Código Ético**.

Encuestas

- » Estudio ENSERio.
- » Encuesta de necesidades y de satisfacción 2017.

- » Análisis de Situación de las enfermedades raras en Extremadura.
- » Educación inclusiva en enfermedades raras.
- » Atención Temprana en Andalucía
- » Barómetro EsCrónicos-Encuesta.
- » Encuesta "Caracterización del movimiento asociativo en Iberoamérica" de ALIBER.
- » Estudio sobre los consumidores vulnerables en el sector eléctrico.



Servicios para la sociedad

Son las actividades dirigidas a la sociedad que buscan un cambio social. Para ello trabajamos con los diferentes agentes de cambio: gobierno, medios de comunicación, comunidad educativa y científica.



Incidencia política y
movilización social

Campañas de
sensibilización

Canales de
comunicación 2.0.

Actividades de
divulgación

Inclusión

Investigación y
conocimiento

Incidencia política y movilización social

La defensa de los derechos de las personas con enfermedades raras se ejercita *poniéndolos sobre la mesa*; es decir, dando a conocer la realidad de las personas que conviven con una enfermedad poco frecuente; legitimando a los protagonistas y trabajando conjuntamente con los distintos agentes implicados.

Desde FEDER trabajamos desde una dimensión **nacional**, haciendo un especial hincapié en la realidad diversa de las autonomías que conforman el ámbito estatal. Pero cada vez más, nuestra proyección también alcanza la esfera **internacional**, colaborando con alianzas como EURORDIS, ALIBER y la RDI.



NUESTRAS PRIORIDADES EN 2017

Impulsar la implementación de la **Estrategia en Enfermedades Raras** del Sistema Nacional de Salud.

Impulsar la investigación en Enfermedades Raras.

Fortalecer la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) y su participación en las Redes Europeas de Referencia (ERNs).

Fortalecer los **servicios sociales**, especialmente los relacionados con la atención a la discapacidad y a la dependencia

Garantizar la sostenibilidad del **Registro Nacional de ER**.

Promover la **Formación e Información** en ER.

Conseguir un **acceso rápido y equitativo al diagnóstico y tratamiento** en las distintas Comunidades Autónomas.

Promover la **inclusión laboral y educativa** de las personas con ER.



FEDER INSTA A QUE LA INVESTIGACIÓN EN ER SEA CONSIDERADA UNA ACTIVIDAD PRIORITARIA DE MECENAZGO DENTRO DE LA LEY DE PRESUPUESTOS GENERALES DEL ESTADO



La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y su Fundación hacen un llamamiento para generar una **acción colaborativa donde confluyan todos los agentes implicados** y a través de la cual se impulsen medidas que incentiven el conocimiento científico en estas patologías

FEDER y su Fundación lanzaron este mensaje a nivel nacional en el marco del Día

Mundial de las enfermedades raras que se celebró el 28 de febrero y que lleva por lema “La investigación es nuestra esperanza”

La investigación en enfermedades raras aumenta la capacidad del sistema de dar respuesta a las necesidades más urgentes de las familias como el acceso a un diagnóstico precoz y posteriormente a tratamientos y terapias adecuadas.



LA MINISTRA DE SANIDAD, DOLORS MONSERRAT, ANUNCIA UN CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE NUESTRA FEDERACIÓN Y EL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III

El objetivo, presentado durante el Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras que celebramos en Madrid, será favorecer el impulso de la investigación en enfermedades poco frecuentes.



MÁS DE 70 AGENTES, 20 PROPUESTAS Y 1 INFORME: CONCLUSIONES DE EUROPLAN

La **investigación** es la única opción para dar respuesta a los problemas más urgentes de las familias: el acceso a **diagnóstico y tratamiento**. Ambos servicios, se prestan en España a través de los **CSUR**.

Precisamente por eso, estas áreas fueron las protagonistas de la **III Conferencia EUROPLAN**.

- » Se extraen **20 propuestas** a través de los grupos de trabajo de esta conferencia, que se centró en 3 áreas prioritarias: acceso a diagnóstico y tratamiento, investigación y atención sanitaria nacional e internacional.
- » Estas recomendaciones el **resultado del consenso** entre todos más de 70 agentes implicados en la lucha contra las ER; entre ellos, representantes de **15 Comunidades Autónomas**.
- » Pese a la heterogeneidad de estas conclusiones, **todos los grupos comparten una necesidad**: la de cubrir los objetivos contemplados en la Estrategia a través de la creación de una estructura específica que garantice su evaluación y su cumplimiento.
- » Una propuesta que es, además, una **reivindicación histórica de nuestra Federación**.
- » Hacía 8 años que se aprobó la Estrategia y **3 desde la última vez que se convocó al Comité de Seguimiento**.
- » **España fue uno de los 23 países** que llevan a cabo la tercera edición del proyecto EUROPLAN.



EUROPLAN IMPULSA LA REACTIVACIÓN DE LA ESTRATEGIA NACIONAL E INTEGRA EN ELLA LOS NUEVAS INDICADORES

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad se compromete a integrar las propuestas de la III Conferencia EUROPLAN dentro del Comité de Seguimiento de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, que se reactivará en 2018.



ESPAÑA TRABAJARÁ EN RED CON EUROPA EN 17 GRUPOS DE PATOLOGÍAS

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad publica en 2017 información actualizada sobre el estado de situación de las Redes Europeas de Referencia (ERs): España **participará en 17 de las 24 recién conformadas a través de 42 CSUR.**

Participamos así de un mecanismo propuesto por la Unión Europea para mejorar el acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la asistencia sanitaria de aquellos pacientes con enfermedades que, como las poco frecuentes, requieren una alta concentración de recursos y conocimientos especializados.



En este año, se designan además 28 nuevos CSUR.

» **FEDER PRESENTA EN EL MSSSI LAS EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS ANTE EL PROYECTO DE LAS ERs**

En el marco de la misma ha trasladado las expectativas de los pacientes entorno a las ERs. Entre ellas, destacó el poder **acceder a recursos disponibles en cualquier país de la UE**, garantizar que se comparten el conocimiento y los recursos, acceder a

cualquier prueba de diagnóstico disponible en Europa, acceder a **medicamentos no comercializados** en España, **unificar información**, incrementar la muestra y **promocionar el viaje del conocimiento** en lugar de la persona.

» **FEDER LIDERARÁ LA VISIBILIDAD DE LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA**

Nuestra Federación lidera la visibilidad de la campaña impulsada desde la Comisión Europea para dar difusión en España a las Redes Europeas de Referencia. A través de la misma, ampliaremos la difusión en castellano de todos los contenidos y materiales divulgativos del proyecto, sirviendo de puente entre Europa y España.

EL CONSEJO INTERRITORIAL PONE EN MARCHA EL PLAN PARA EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO EN ER

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) aprobó la dotación de **800.000 euros para poner en marcha el Plan Piloto para la mejora del diagnóstico genético en ER**. Se trata de una medida que el Ministerio de Sanidad,

Servicios Sociales e Igualdad había anunciado en 2015 en el marco del VIII Congreso Nacional de ER y en un año en el que situamos el acceso a diagnóstico como una prioridad de la mano de nuestra campaña 'Hay un gesto que lo cambia todo'.

FEDER REPRESENTARÁ A LOS PACIENTES DENTRO DEL GRUPO DE TRABAJO PARA ABORDAR EL ALTO IMPACTO SANITARIO Y ECONÓMICO DEL TRATAMIENTO EN ER

A través del grupo de trabajo aprobado, el MSSSI explica que tendrá como principal objetivo establecer un modelo de abordaje global de todos estos fármacos que permita realizar estudios terapéuticos sobre los resultados en salud.

A este respecto, desde FEDER abogamos por incluir en el mismo la perspectiva de los pacientes como expertos por necesidad ante la situación de convivir con una ER y como interés legítimo que ha de protegerse.

Hacia un cambio normativo que transforme el abordaje social de las ER

- » Real Decreto 1148/2011, de prestación por hijo a cargo con enfermedad grave.
- » RD 1851/2009, por el que se desarrolla el artículo relativo a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento



El 40 % de los pacientes con enfermedades raras no cuentan con tratamiento

"Sin diagnóstico no hay valoración de la magnitud de la patología ni ayudas"

Madrid. El 40 % de los pacientes con enfermedades raras no cuentan con un tratamiento o, si lo tienen, no les funciona, según se puso de manifiesto durante la III Conferencia Europlan, organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), con el apoyo del Ministerio de Sanidad, el de Educación, Cultura y Deporte y el de Economía, Industria y Competitividad, y de la compañía Shire.

"Sin diagnóstico no hay tratamiento, pero tampoco valoración de la magnitud de la patología ni acceso a ayudas para la familia. Y es que, en el caso de las enfermedades raras, esta realidad se ve agravada por el hecho de que, entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución de un diagnóstico transcurre una media de cinco años", detalló el presidente de Feder, Juan Carrión.

Por ello, a lo largo de este 2017, Feder ha destacado la necesidad de impulsar situar la investigación científica en enfermedades raras como una actividad prioritaria de mecenazgo dentro de la Ley de Presupuestos Generales del Estado.

De hecho, ha vuelto a posicionar esta propuesta en la agenda pública y política aprovechando la transversalidad de Europlan para poner sobre la mesa las ventajas de la investigación en enfermedades raras. A través de la misma, se podrían identificar nuevos procedimientos de diagnóstico para fomentar la obtención del mismo y la detección precoz, pero también aumentaría el desarrollo de nuevas dianas terapéuticas para el impulso de tratamientos y terapias innovadoras, ya que "tan sólo" el 2% cuentan con medicamentos autorizados.

Además, "la oferta de servicios sanitarios nacionales varía significativamente, en términos de disponibilidad, dentro de nuestro país y de la propia UE", analizó Carrión. E.R.

Las autonomías impulsan la Conferencia Europlan

La cita, organizada por Feder, estudiará la aplicación nacional de las recomendaciones europeas en el abordaje de las patologías raras

MADRID
JOSÉ A. PLAZA
jplaza@fundacionelrosalia.es

La Conferencia Europlan, organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) para analizar la aplicación nacional de las recomendaciones de la Comisión Europea en patologías raras, contará este año en su tercera edición con un nuevo impulso debido a la mayor implicación de las comunidades autónomas; 14 regiones se han unido este año a Feder y a los Ministerios de Sanidad y Educación en la cita. Esta semana se ha celebrado la reunión del Comité Motor de Europlan, que debe decidir qué temas y prioridades se tratarán a final de año en la III Conferencia, cuyos resultados, según han dicho a DM fuentes de Feder, deberían conocerse hacia el mes de noviembre.

Las reuniones Europlan se organizan en todos los



Juan Carrión, presidente de Feder.

estados miembro, y en España están impulsadas por Feder con la colaboración del laboratorio Shire. Tras la reunión del Comité Motor, se abre un periodo de análisis de las mayores necesidades, que serán tratadas en el

congreso a final de año.

Los grupos de trabajo generados tras la reunión del Grupo Motor elaborarán un estado de situación de las políticas en enfermedades raras en España para, posteriormente, "definir los

próximos retos a los que debe hacer frente la implementación de las recomendaciones europeas", concreta Feder.

ESTUDIAR LOS CSUR

Juan Carrión, presidente de la federación, valora así las novedades: "Se trata de un logro que destaca frente a los comités que desarrollaron Europlan I y II, donde la participación de las comunidades fue reducida. Los objetivos en esta tercera edición son garantizar la representación de todas las autonomías".

Carrión cree que la implicación autonómica es de especial importancia "ya que en el Europlan de este año se abordarán temas como los centros y servicios de referencia (CSUR) y el acceso a tratamientos, que son responsabilidad de las regiones". Feder ha insistido en que los problemas de acceso afectan especialmente a los fármacos huérfanos.

ANDALUCÍA CREA UNA COMISIÓN DE APOYO PARA DAR CONTINUIDAD AL PLAN DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

Impulsada en 2017, esta comisión reúne a Administración, profesionales sanitarios y pacientes, representados por nuestra Federación. A través del mismo, se busca dar continuidad al PAPER, la estrategia autonómica enmarcada entre 2008 y 2012.

Nuestra prioridad, es actualizarlo y adecuarlo a las necesidades de las 500.000 que, se estima, conviven con una enfermedad poco frecuente en Andalucía. Para ello, el punto de partida se centra en el abordaje de los casos sin diagnóstico.



INSTAMOS AL PARLAMENTO ANDALUZ A INCLUIR GARANTÍAS PARA LA COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA

En 2017 comparecemos en el Parlamento de Andalucía en dos ocasiones:

- » La primera de ellas, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- » La segunda, para solicitar garantías en la coordinación efectiva entre los servicios sociales y sanitarios dentro del Proyecto de Ley de Garantías y Sostenibilidad del Sistema Sanitario Público.

INSTAMOS A IMPULSAR UN PROTOCOLO DE ATENCIÓN A LA INFANCIA CON ER COORDINADO ENTRE SANIDAD, EDUCACIÓN Y POLÍTICAS SOCIALES

A lo largo de este último año, hemos instado a la administración y a los grupos parlamentarios a crear un Protocolo de Atención a la infancia con ER a nivel autonómico que integre el trabajo de las Consejerías de Educación, Sanidad e Igualdad y Políticas Sociales.

IGUALDAD Y POLÍTICAS SOCIALES SE COMPROMETE A ELABORAR UNA GUÍA QUE AÚNE CRITERIOS DE VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

Con esta iniciativa, Andalucía sigue el ejemplo de las dos ediciones editadas en la Comunidad de Madrid y la Región de Murcia.

Para completar este objetivo, se trabajará también en formar a los profesionales valoradores, reorganizando los recursos con el fin de ponerlos a disposición de todos los especialistas.



ANDALUCÍA

ARAGÓN

INSTAMOS A LA CONSEJERÍA DE SANIDAD ARAGONESA A IMPULSAR EL PLAN ESTRATÉGICO QUE LAS CORTES AUTONÓMICAS APROBARON EN 2016

Ya en abril de 2016 planteamos la necesidad de implementar protocolos, órdenes y decretos autonómicos recogidos en un plan estratégico en Aragón, donde se estima que alrededor de 90.000 personas conviven con una enfermedad rara.



Como respuesta a nuestras demandas, las Cortes aragonesas se hicieron eco de esta prioridad y aprobaron un texto final que señala, literalmente, que el objetivo de esta iniciativa es «desarrollar e implementar un plan estratégico para las ER en Aragón y dotarlo de los recursos necesarios para fomentar la investigación, acelerar el proceso de diagnóstico, garantizar el acceso a los recursos existentes en nuestra comunidad autónoma y, en su caso, potenciar las derivaciones necesarias a CC.AA».

CANTABRIA

PRESENTAMOS A LA CONSEJERÍA DE SANIDAD LA NECESIDAD DE IMPULSAR UN PLAN INTEGRAL DE ER EN CANTABRIA

Para dar respuesta a las necesidades de las 40.000 personas que, se estima, conviven con una ER en Cantabria, tomamos como referencia la Estrategia impulsada en Madrid que integra 8 líneas estratégicas.

En ellas se incide en la mejora de la prevención de estas enfermedades a través de su diagnóstico precoz, así como la facilidad de acceso a las terapias y a los recursos sociosanitarios disponibles.



CATALUÑA

CATALUÑA DESIGNA SU PRIMERA RED DE UNIDADES DE EXPERIENCIA CLÍNICA (XUEC) DE ATENCIÓN A ENFERMEDADES RARAS EN CATALUÑA

Estas redes nacen en Cataluña para garantizar la gestión eficaz de los recursos dentro del sistema de salud catalán y sumar conocimiento experto. La primera de ellas atiende a las enfermedades cognitivoconductuales de base genética en la edad pediátrica a través de una estrategia terapéutica y el seguimiento de los pacientes mediante la figura del gestor de casos.

ABOGAMOS POR AGILIZAR LA DESIGNACIÓN DE NUEVAS XUEC

Así lo trasladamos a través de la comparecencia que desarrollamos ante el Parlamento de la Cataluña durante la Comisión de Sanidad.

A este respecto, señalamos que ahora que se ha iniciado este proceso, es importante que continuemos trabajando en esta línea, designando nuevas redes y permitiendo que el máximo número de enfermedades raras tengan asignadas unidades de experiencia y que estén cubiertas en el sistema sanitario catalán.



Con ello, buscamos dar respuesta a las necesidades y los problemas más urgentes de las alrededor de 500.000 personas que conviven con alguna de estas patologías, o con sospecha de ellas, en Cataluña.

LA CONSELLERIA DE SANIDAD UNIVERSAL Y SALUD PÚBLICA CREA UNA COMISIÓN MIXTA PARA TRABAJAR SOBRE ER JUNTO A LOS PACIENTES

Aprobado en 2016, el Decálogo autonómico para la mejora de la atención a personas con Enfermedades Raras toma forma en 2017 con la creación de una Comisión Mixta de seguimiento en la que los pacientes están representados a través de nuestra Federación y que nos está permitiendo trabajar mano a mano con las Consellería de Sanidad, haciendo extensible este trabajo a las áreas de Igualdad y Políticas Inclusivas y Educación.



INSTAMOS A CREAR UNA GUÍA DE VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES RARAS

Así lo hemos trasladado a la Subdirección General de Personas con Diversidad Funcional de la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas. Con ello, buscamos además mejorar la formación dentro de las comisiones que valoran la discapacidad en materia de enfermedades raras, patologías que afectan a 172.000 personas, según datos del Decálogo autonómico.

En el marco de esta reunión, presentamos también nuestras propuestas en materia de dependencia ante la publicación del Decreto por el que se reconoce el grado de dependencia a las personas y el acceso al sistema público de servicios y prestaciones económicas. Actualizado a mediados de 2017, integra a los servicios municipales dentro de los servicios sociales generales a fin de descentralizar y agilizar el proceso.

EXTREMADURA ACTUALIZARÁ SU PLAN INTEGRAL DE ER EN 2018

José María Vergeles, Consejero de Sanidad y Políticas Sociales de Extremadura, anunció durante la rueda de prensa de inauguración de nuestra sede la actualización del Plan Integral de Enfermedades Raras que espera que comience en 2018. La primera edición del plan estuvo vigente hasta 2014 y ha sido, desde entonces, una de las prioridades de la Delegación, como respuesta a las necesidades de las más de 21.000 personas que conviven con alguna de estas patologías, según el registro autonómico.



EXTREMADURA

Junto a esta noticia también ha anunciado la **CREACIÓN DE UNA CONSULTA SOBRE ENFERMEDADES Raras EN MEDICINA INTERNA EN CÁCERES**, siguiendo el ejemplo de la que ya existe en el Hospital Infanta Cristina de Badajoz.

LA JUNTA ESTABLECE 3 OBJETIVOS CON LA INVESTIGACIÓN DE LAS ER

Durante la inauguración de la IX Jornada Extremeña de Enfermedades Raras, el Consejero de Sanidad y Políticas Sociales anunció 3 compromisos que la Junta ha adquirido con la investigación en ER:

El primero de ellos pasa por integrar los proyectos de investigación en estas patologías que se están desarrollando en Extremadura dentro del MAPER, el Mapa de Proyectos de Enfermedades Raras en España impulsado desde el CIBERER, ya que

hasta el momento no hay ninguno adherido en la comunidad.

El segundo de ellos está relacionado con la industria. El Consejero se ha comprometido a trabajar con todos los laboratorios farmacéuticos y a potenciar la investigación con ensayos clínicos dependientes de la misma. Por último, Extremadura también trabajará en la investigación independiente a través de fórmulas de mecenazgo y fondos propios.

GALICIA CONTARÁ CON UN REGISTRO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES Raras

GALICIA

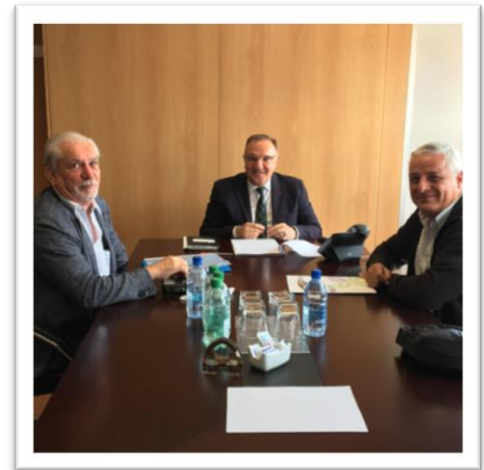
En 2017 se crea el registro de pacientes con enfermedades raras en la comunidad autónoma de Galicia (Rerga) ya que, hasta la fecha, se estima que más de 190.000 personas conviven con alguna de estas patologías en la comunidad. El Rerga incluirá todos aquellos casos de personas con enfermedades poco frecuentes y su finalidad será tener información epidemiológica sobre estas patologías y poder hacer una radiografía de su prevalencia en Galicia.

CANARIAS

INSTAMOS AL DESARROLLO DEL PLAN INTEGRAL DE ER EN CANARIAS

Así lo hemos trasladado durante todo 2017 en reuniones con las Consejerías de Sanidad y la de Empleo, Políticas Sociales y Vivienda.

A través de este plan, que daría respuesta a más de 140.000 personas, se marcaría una hoja de ruta para mejorar la capacidad de respuesta del sistema canario a las necesidades de nuestras familias. Respuesta que requiere una atención integral por parte de todos los agentes implicados: administración, profesionales y expertos y pacientes.



FIRMAMOS UN CONVENIO HISTÓRICO CON LAS 3 DIRECCIONES GENERALES DE LA CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA DE MADRID

Si bien ambas trabajamos juntas desde hace 6 años, hasta la fecha el acuerdo existente solo contemplaba una de las Direcciones Generales de la Consejería: dependencia. Ahora, tras la firma se han incluido discapacidad y familia. Como resultado, el convenio tiene como fin formalizar la sinergia que nos une así como definir las líneas de acción estratégica a desarrollar en las tres áreas.



MADRID

Nuestro objetivo ahora es sistematizar la coordinación así como definir los procesos y procedimientos de cada una de las líneas de acción compartidas. De esta forma, buscamos elaborar líneas de acción estratégicas que establezcan actuaciones concretas y definidas para dar respuesta a las necesidades de las más de 400.000 personas que conviven con una ER en la Comunidad.

» POR PRIMERA VEZ, LOS PRESUPUESTOS NOMINATIVOS DE LA CONSEJERÍA DESTINAN UNA PARTIDA ESPECÍFICA PARA NUESTRO SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Gracias a ello, hemos podido dar respuesta a más de 610 consultas en la Comunidad de Madrid. De todas ellas, el 41% solicitaban información de referencia sobre una enfermedad concreta, más del 20% buscaban personas con la misma patología, y más de un 10% necesitaban orientación sobre casos sin diagnóstico o acceso a tratamiento.

Memoria de Actividades 2017

MADRID

» COMPARECEMOS EN LA ASAMBLEA DE MADRID

En la Comisión de Discapacidad, instamos a formar y especializar en enfermedades poco frecuentes a los equipos encargados de la valoración de la discapacidad.

En la Comisión de Sanidad, abogamos por una aplicación efectiva del Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid a través del establecimiento de plazos e indicadores.



MELILLA

PRESENTAMOS NUESTRAS PRIORIDADES A LA COMISIÓN DE SANIDAD DEL PSOE EN MELILLA

Presentamos nuestras principales prioridades y objetivos en 2017: impulsar la investigación como respuesta a los problemas más urgentes de las familias, el acceso a diagnóstico y tratamiento.

CONSOLIDAMOS LA SINERGIA CON HOSPITAL DE INGESA

El trabajo conjunto con el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria nos permite analizar y mejorar la atención a las 4.000 personas que conviven con enfermedades raras en la ciudad de Melilla.



MURCIA

MURCIA ULTIMA SU PLAN DE ATENCIÓN INTEGRAL

El desarrollo del mismo, que empezó en 2015, se encuentra en 2017 en proceso de revisión y tiene como objetivo principal capaz de cubrir las necesidades de los más de 85.000 murcianos que conviven con alguna de estas patologías.

El Plan cuenta con aportaciones de 89 expertos y en él participan, junto a la Consejería de Salud, las consejerías de Familia e Igualdad de Oportunidades y de Educación y Universidades, además de las corporaciones locales y las asociaciones de pacientes.

Esta estrategia autonómica se desarrollará hasta el año 2020 e incluye más de 180



actuaciones para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Entre ellas, prevé la creación de una unidad coordinadora de referencia regional, la elaboración de protocolos de derivación desde Asistencia Primaria y la elaboración de guías de orientación educativa y sanitaria.

HACIA UNA NUEVA GUÍA DE VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ER EN MURCIA

Desde FEDER también hemos trabajado con la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Región de Murcia para abordar la nueva edición de la Guía de Valoración de la Discapacidad en ER, presentada en 2016.

Murcia continúa así el ejemplo de la Comunidad de Madrid, donde se editó por primera vez en 2013 y se actualizó en 2015.

De esta forma, la Región de Murcia se sitúa como la primera que contempla un total de 30 enfermedades raras a nivel nacional y se eleva como la segunda Comunidad Autónoma en elaborar esta herramienta de trabajo para los profesionales sanitarios y los equipos encargados de los procesos de valoración para aplicar el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

EL PARLAMENTO DE NAVARRA ABRE SUS PUERTAS A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

Ainhoa Aznárez, Presidenta del Parlamento de Navarra, presidió una mesa de experiencias en la que presentamos las necesidades de las personas que conviven con estas patologías y aportamos posibles soluciones para la mejora de esta situación a nivel autonómico. Para ello, los testimonios presentaron en qué consistía su enfermedad, sintomatología y limitaciones así como las investigaciones que desde el tejido asociativo están llevando a cabo.



LA SANIDAD, EDUCACIÓN, ACCIÓN SOCIAL Y EMPLEO DEL GOBIERNO VASCO HACEN POSIBLE NUESTRO I DESAYUNO SOCIOSANITARIO

En 2017 mantuvimos diferentes reuniones con los Departamentos de Sanidad, Educación, Acción Social y Empleo del Gobierno Vasco. En ellas, abordamos las buenas prácticas que se están llevando a cabo a nivel autonómico por la atención de las 150.000 personas que, se estima, conviven con enfermedades poco frecuentes.

A largo de este año, también hemos trasladado nuestras prioridades a los Ayuntamientos de Bilbao, Vitoria-Gasteiz y Donostia así como a las Juntas Generales de Araba y Bizkaia.



PAÍS VASCO

EL OSAKIDETZA SE COMPROMETE A CREAR UNA UNIDAD DE REFERENCIA PARA ER

Desde FEDER abordamos también la figura del Gestor de Casos a través de un médico que informe al resto de especialistas.

INSTAMOS A INTEGRAR LAS ER EN EL PLAN ESTRATÉGICO DEL GOBIERNO VASCO

Gracias al grupo de trabajo RIS3 trabajamos para integrar las ER y su investigación en la hoja de ruta autonómica.

INTEGRAMOS LAS ER EN EL PLAN DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA NIÑOS/AS CON NECESIDADES ESPECIALES

En 2017 se aprueba y publica el Plan de atención Integral para niños/as con necesidades especiales. Desde FEDER hemos trabajado dentro del grupo del Tercer Sector abordando el proceso de intervención que se debe llevar a cabo para estas familias.

Este plan, aúna la intervención desde el ámbito sanitario, educativo y social.



LA RIOJA

PRESENTAMOS LAS DIFICULTADES DE LAS PERSONAS CON ER AL PARLAMENTO RIOJANO

En 2017 nos reunimos con la Presidenta del Parlamento Riojano, Ana Lourdes González García, para trasladar las dificultades de las alrededor de 20.000 personas que, se estima, conviven con una enfermedad poco frecuente en La Rioja o que aún están en búsqueda de un diagnóstico.



NUESTRA PROYECCIÓN, CADA VEZ MÁS INTERNACIONAL

NUESTRA DIRECTORA, NUEVO MIEMBRO DE LA JD DE EURORDIS

Elegida entre 9 candidatos, Alba Ancochea, Directora de nuestra Federación y Fundación, ha sido elegida por el movimiento asociativo europeo para formar parte de la Junta Directiva de EURORDIS.



PROPONEMOS INTEGRAR MEDIDAS DE ATENCIÓN Y CODIFICACIÓN PARA LOS CASOS SIN DIAGNÓSTICO EN EUROPA



EURORDIS nos citó en París a su Consejo de Alianzas Nacionales (CNA) en el que el colectivo español estuvo representado por nuestra Directora. En este marco presentamos la necesidad de impulsar medidas concretas de atención para casos sin diagnóstico y establecer una codificación específica para la identificación de estos casos.

Este encuentro sirvió, además, para definir las áreas de trabajo que se impulsarán desde la nueva Red sobre enfermedades raras impulsada en el Parlamento Europeo que, a través de la colaboración transfronteriza, busca dar respuesta a los desafíos de los más de 30 millones de europeos que, se estima, conviven con una enfermedad rara.

NOS UNIMOS A SWAN EUROPE POR LOS CASOS SIN DIAGNÓSTICO

Nos hemos adherido a SWAN Europe (Syndromes Without a Name), creada recientemente para defender los derechos de los 65.000 niños que, según informa la organización europea, nacen con una condición genética no diagnosticada cada año en todo el continente.

ANALIZAMOS LA REALIDAD SANITARIA DE ESPAÑA JUNTO A LA RDI



Participamos en la III Reunión Anual de la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI). Desde FEDER trasladamos la situación de estas patologías a nivel nacional a través de Juan Carrión, Presidente de nuestra Federación y Fundación, y Rosa Sánchez de Vega, la que fuera nuestra presidenta entre 2006 y 2010.

A través de este foro, la RDI buscaba realizar una fotografía real de la política mundial relativa a ER con el objetivo de trasladar las prioridades del colectivo ante instituciones como la Organización Mundial de la Salud (OMS).



INSTAMOS AL CONSEJO DE MINISTROS DE SANIDAD DE LA UE A ACTUALIZAR LAS RECOMENDACIONES DE LA CE

Nuestra Federación, a través de la Delegación de la EURORDIS participó en un Consejo Informal de Ministros de Salud celebrado en Malta, que en 2017 presidió el Consejo de la Unión Europea.

A través de este Consejo, se plantearon tres ejes centrales:

1. Actualizar las recomendaciones orientadas a asesorar a los Estados Miembros y a la Comisión Europea sobre el abordaje de las ER.
2. Considerar las Redes Europeas de Referencia como una herramienta para las rutas de derivación.
3. Buscar fórmulas colaborativas que permitan integrar la investigación en enfermedades poco frecuentes dentro de la estructura de estas redes.



SM LA REINA CONOCE LA ACTUALIDAD DE LAS ER EN IBEROAMÉRICA

Su Majestad la Reina Doña Letizia recibió en audiencia a representantes de ALIBER y de nuestra Federación, para conocer la situación actual de los más de 42 millones de personas que conviven con alguna de estas patologías en Iberoamérica.



ALIBER CITA EN BRASIL A TODO EL MOVIMIENTO IBEROAMERICANO DE ER



ALIBER celebró su V Encuentro bajo el lema 'Transparencia y ética en la defensa de los derechos de las personas con ER en Río de Janeiro, Brasil.

En esta edición, prestamos especial atención a la transparencia, ética y gestión de las ER en América Latina. Para ello, analizamos la legislación y los modelos gubernamentales que prestan atención a las ER en Iberoamérica.

Alianzas

Una alianza o coalición es una unión de organizaciones que trabajan juntas de manera coordinada hacia un objetivo común.

En FEDER tenemos alianzas estratégicas, por su vinculación a la discapacidad, Tercer Sector o enfermedades raras.

Alianzas Internacionales

- EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras)
- ALIBER (Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras)
- RDI (Alianza Internacional de Enfermedades Raras)

Alianzas Nacionales

Organismos públicos

- MSSSI- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- MAEC- Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación.
- IMSERSO- Instituto de Mayores y Servicios Sociales
- CREER- Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias
- ISCIII- Instituto de Salud Carlos III
- IIER- Instituto de Investigación de Enfermedades Raras
- CIBERER- Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras
- AEMPS- Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

Plataformas asociativas

- CERMI (Comité Español de personas con discapacidad)
- FUNDACIÓN ONCE
- POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes)
- Fundación Medicamentos Huérfanos y ER (MEHUER)
- Plataforma del Tercer Sector
- COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica)
- AECC- Asociación Española Contra el Cáncer.



Industria

- AELMHU (Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos).
- AMIFE (Asociación de Medicina de la Industria Farmacéutica).

Memoria de Actividades 2017

Consejos, colegios, asociaciones profesionales

- ASEDEF- Asociación Española de Derecho Farmacéutico
- CGCOF- Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos
- CGCODTSAS- Consejo General de Colegios Oficiales de diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales
- CEEM- Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina
- CSIC- Consejo Superior de Investigaciones Científicas
- COEM- Ilustre Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de la Primera Región
- APRI- Asociación de Profesionales de las Relaciones Institucionales Farmacéuticos Sin Fronteras.
- Consejo General de Enfermería.



Sociedades científicas

- SEGCD- Sociedad Española de Genética Clínica y Dismorfología de la Asociación Española de Pediatría
- SEMI- Sociedad Española de Medicina Interna
- SEMFYC- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria
- SED- Sociedad Española del Dolor
- SEMPYP- Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia.



Alianzas del ámbito social

- Asociación estatal de Sexualidad y Discapacidad
- Despacho Cremades & Calvo-Sotelo Abogados, S.L.P
- Fundación Aranzadi Lex Nova
- Fundación Fernando Pombo
- Fundación Inocente Inocente
- Fundación Adecco
- Fundación Hazloposible
- Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT)
- Fundación Laguna vianorte. Hospital de cuidados paliativos.
- Fundación COFARES
- Fundación Científica de la Asociación Española Contra el Cáncer
- Iniciativas Solidarias Isekin
- Fundación Inidress, Instituto de Innovación y Desarrollo de la Responsabilidad Social Sociosanitaria
- Fundación Barrié
- Fundación AIRE
- Fundación Inquietarte
- Fundación Human Human Age institute.
- Real e Ilustre Junta de Damas de Honor y Mérito .

Alianzas Autonómicas

Andalucía

- Ayuntamiento de Sevilla
- Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Grupo de trabajo Discapacidad/ Dependencia
- Consejería de Salud. Grupo de trabajo del Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía (PAPER)
- CERMI Andalucía
- COF Sevilla- Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla
- COPAO- Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental
- ICPFA- Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Andalucía.
- COLOAN- Colegio Oficial de Logopedas de Andalucía
- Comisión de Asociaciones del Área Hospitalaria Virgen Macarena y Virgen del Rocío
- F. MEHUER
- UA- Universidad de Almería
- US- Universidad de Sevilla.

Cataluña

- CAMM- Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias a Cataluña
- CCPC- Consell Consultiu de Pacients a Catalunya
- FECAMM- Federación Catalana de Enfermedades Poco Frecuentes)
- PMM- Plataforma Malalties Minoritàries
- Catsby. Grupo de Trabajo para la Designación de la Unidades de Experiencia Clínica
- UB- Universidad de Barcelona
- UOC- Universidad Oberta de Catalunya

Castilla La Mancha

- CERMI Castilla La Mancha
- FATDIS la federación de asociaciones de personas con discapacidad de Castilla La Mancha.

Castilla y León

- CERMI Castilla y León

Ceuta

- CERMI Ceuta

Comunidad Valenciana

- Ayuntamiento de Paiporta
- Ayuntamiento de Valencia
- Alianza de Investigación Traslacional en ER de la Comunidad Valencia
- Grupo de trabajo Protocolo de Educación Inclusiva
- Conselleria de Sanidad
- Conselleria de Educación
- Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas
- CERMI Comunidad Valenciana
- Fundación Quaes
- MICOV- Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia
- Universidad CEU-Cardenal Herrera
- Universidad de Valencia (UV)
- Universidad JAUME I
- Universidad La Salle
- Universidad Politécnica de Valencia (UPV)
- Universidad Católica de Valencia

Extremadura

- Ayuntamiento de Badajoz. Concejalía de Juventud.
- Consejería de Salud y Política Social. Grupo de Trabajo “Expertos del Plan de Salud de Extremadura 2013-2020 de ER”
- Consejería de Salud y Política Social y la Consejería de Educación y Cultura. Grupo de Trabajo Protocolo Educativo
- Consejo Asesor de Enfermedades Raras en Extremadura
- Consejo de Salud de Zona de Villar del Pedroso
- Consejo Regional de Pacientes en Extremadura
- Consejo Regional de Personas con Discapacidad
- Consejo Regional de Accesibilidad Universal
- Mesa de Dialogo Civil del Tercer Sector de Extremadura
- Casa de la Mujer de Badajoz
- CERMI Extremadura
- Plataforma Voluntariado de Extremadura
- Plataforma Tercer Sector
- Fundación Dolores Bas
- Teléfono de la Esperanza Badajoz
- HDS (Hermandad Donantes de Sangre de Badajoz)
- COF Badajoz- Colegio Oficial de Farmacéuticos de Badajoz
- UEX-Universidad de Extremadura
- Centro Universitario Santa Ana
- Residencia Universitaria Hernán Cortés

Galicia

- Fundación Barrié

La Rioja

- Laboratorio Rioja Salud.
- UNIR- Universidad Internacional de la Rioja (Clínicas Jurídicas)

Madrid

- Consejería de Sanidad. Plan de mejora de la atención sanitaria a personas con enfermedades poco frecuentes de la Comunidad Autónoma de Madrid (8 grupos de trabajo de cada línea estratégica)
- Consejería de Educación
- Consejería de Políticas Sociales (Grupo de trabajo de Discapacidad. Grupo de trabajo de Familia y Menor.)
- CRECOVI- Centro Regional de Coordinación de Valoración Infantil
- AEMI- Asociación de Masaje Infantil
- AMTA- Agencia Madrileña para la tutela de Adultos
- Ayuntamiento de las Rozas
- Ayuntamiento de Madrid
- CERMI Comunidad de Madrid
- COEM- Ilustre Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de la Primera Región
- COF- Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Madrid
- COFM- Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid
- COP- Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid
- Hospital de Torrejón
- Supercuidadores
- Universidad Autónoma de Madrid
- Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Medicina
- Universidad Alcalá de Henares
- Universidad Pontificia Comillas
- Universidad Villanueva de Madrid (Clínicas jurídicas)
- Universidad Rey Juan Carlos

Memoria de Actividades 2017

Melilla

- CERMI Melilla.
- Grupo de trabajo Casos sin diagnóstico
- Unidad de docencia de atención primaria de INGESA

Murcia

- Ayuntamiento de Molina (Murcia) Consejo Municipal de Salud
- Ayuntamiento de Murcia. Mesa de trabajo sobre discapacidad
- Consejería de Sanidad. Grupo de Trabajo Plan Integral de Enfermedades Raras de Murcia
- Consejería de Familia e Igualdad
- Grupo de trabajo para elaborar la Guía de valoración de la discapacidad.
- FFIS- Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia
- CERMI Región de Murcia
- Observatorio de Exclusión Sanitaria de la Región de Murcia
- Plataforma de Voluntariado de Murcia
- UCAM- Universidad Católica Murcia
- UM- Universidad de Murcia
- UNED Murcia

Navarra

- Universidad Pública de Navarra

País Vasco

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz • Ayuntamiento de Bilbao • Ayto. de Donostia-San Sebastián • Ayuntamiento de Amorebieta • Ayuntamiento de Durango • Ayuntamiento de Ermua • Ayuntamiento de Rentería • Ayuntamiento de Portugalete • Ayuntamiento de Muskiz • Ayuntamiento de Sestao • Ayuntamiento de Sopelana • Ayuntamiento de Irun • Ayuntamiento de Zumaia • Ayuntamiento de Zumarraga • Diputación Foral de Álava • Diputación Foral de Bizkaia • Diputación Foral de Gipuzkoa • Consejería de Salud -Consejo Asesor de Enfermedades Raras del Gobierno Vasco -Grupo de trabajo RIS3 | <ul style="list-style-type: none"> • Consejería de Educación • Consejería de Empleo y Políticas sociales • Centro Formación Profesional Egibide Vitoria-Gasteiz • Centro Formación Somorrostro Bizkaia • Colegio de Farmacéuticos de Bizkaia • Colegio Oficial Farmacia Álava • Academia de las Ciencias Médicas de Bizkaia • Colegio de Médicos de Álava • Vive Biotech • Sociedad Vasca de Medicina de Familia y Comunitaria • CIC Biogune • Colegio Askartza Claret • Universidad de Deusto • Universidad del País Vasco • Productura Baleuko |
|---|---|

❖ Nuestro trabajo con otras plataformas

CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

Como miembro del CERMI, nuestro objetivo es unir fuerzas junto a otras plataformas vinculadas a la discapacidad y representar las peculiaridades de las enfermedades raras dentro de la discapacidad. Estamos representados en el CERMI en los siguientes órganos y comisiones:

- Comité Ejecutivo del CERMI
- Comisiones de trabajo CERMI estatal
 - Accesibilidad Universal
 - Derechos Sociales
 - Educación
 - Familias
 - Género
 - Juventud y Discapacidad
- Medios e Imagen Social
- Salud y Espacio Sociosanitario
- Valoración de Discapacidad
- CERMI's autonómicos: Andalucía, Ceuta, Comunidad Valenciana, Extremadura, Madrid, Melilla y Murcia.



Plataforma de Organizaciones de Pacientes

La plataforma une a 27 organizaciones de pacientes Y representa las aspiraciones de 10 millones de pacientes. En 2017 acompañamos a la Plataforma en:

- ❖ El impulso de una PNL en el Congreso que insta al Gobierno a acordar la participación de los pacientes en el SNS.
- ❖ El I Congreso de Organizaciones de Pacientes.
- ❖ Firma del acuerdo de colaboración entre esta organización y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- ❖ El impulso del barómetro EsCrónicos.



COCEMFE, Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

Consolidamos nuestra sinergia con COCEMFE en la firma de un convenio de colaboración en 2017. Juntos, nuestro objetivo es avanzar en los apoyos a las personas con discapacidad física y orgánica y enfermedades raras, que favorezcan su participación social y el ejercicio de sus derechos.



Campañas de sensibilización

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras

LA INVESTIGACIÓN ES NUESTRA
ESPERANZA

La campaña más señalada de nuestro 2017 es la que impulsamos en el marco del Día Mundial. Con ella, buscábamos situar **LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES POCO FRECUENTES COMO UNA PRIORIDAD** social y sanitaria.

Bajo el lema ‘La investigación es nuestra esperanza’, hemos invitado a todo el mundo a que se una a esta red de esperanza haciendo el gesto de campaña.

Los primeros en unirse fueron nuestros **EMBAJADORES SOLIDARIOS**: el actor y director Santiago Segura, el cantautor David de María, la actriz Eva Gonzalez y el cómico José Mota.



MÁS DE 2.000
MARQUESINAS POR TODA
ESPAÑA

NUESTRA LUCHA, PROTAGONISTA
DE LOS CUPONES DE LOTERÍAS
NACIONALES

MÁS DE 2.541 IMPACTOS
EN MEDIOS DE
COMUNICACIÓN

CELEBRAMOS NUESTRA RUEDA DE PRENSA MÁS MULTITUDINARIA



Más de 20 medios cubrieron la rueda de prensa en la que presentamos nuestra campaña, acompañados por nuestro embajador David de María.



ACTO OFICIAL

Celebrado en el Museo del Prado y presidido por Su Majestad la Reina Doña Letizia, en este espacio emblemático contamos con:

- » **Dolors Monserrat**, Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- » **Jesús Fernández Crespo**, Director del Instituto de Salud Carlos III.
- » **Miguel Zuzaga**, Director del Museo Nacional del Prado.

Además, el acto contó con una gran representación institucional del Senado, Congreso y Comunidades Autónomas.

En este marco, la Fundación FEDER aprovechó para celebrar un **Reconocimiento a la actividad investigadora en Enfermedades Raras**, en el que también quiso acompañarnos nuestro embajador Christian Gálvez.



PREMIOS FEDER 2017

A través de estos galardones, queremos premiar la labor que se realiza en los distintos ámbitos.

De esta forma, se valora especialmente las iniciativas en donde se promueva el trabajo en red y en donde los pacientes tengan o hayan tenido un papel relevante siendo parte de la iniciativa o el proyecto galardonado.



Los premiados en 2017 han sido:

- » Premio al **Embajador** de las Enfermedades Raras a Celestino Olalla, Presidente de Otro Mundo es Posible.
- » Premio a la **labor periodística** en Enfermedades Raras a la Fundación Inocente y a TVE por el desarrollo de la gala Inocente Inocente 2016 para los niños y niñas con enfermedades poco frecuentes.
- » Premio a la **Responsabilidad Social Corporativa** a la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU).
- » Premio a **Toda una Vida** por las Enfermedades Raras a D. Ignacio Abaitua.
- » Premio al mejor proyecto de **Formación** en Enfermedades Raras a la Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla.
- » Premio a la promoción y **defensa de los derechos** a la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Región de Murcia y a la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid por el desarrollo de las Guías para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras.
- » Premio a la **Inclusión** en Enfermedades Raras a la Asociación INEDITHOS.
- » Premio **Autonómico** a la mejor iniciativa en favor de la mejora de la calidad de vida de las familias al Ayuntamiento Molina de Segura.
- » Premio al mejor proyecto para favorecer la **investigación** a través del Trabajo en RED a la Alianza en Investigación Traslacional en Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana.

CELEBRAMOS MÁS DE 200 ACTOS POR TODA LA GEOGRAFÍA ESPAÑOLA



Acto Institucional en el Parlamento de Andalucía.



Acto Institucional en el Hospital Sant Joan de Deu (Cataluña).



Concentración en Santander por el Día Mundial.



III Jornadas Sociosanitarias sobre ER por el Día Mundial en Hellín (Castilla La Mancha).



Jornada sobre investigación en ER en Comunidad Valenciana.



Acto Institucional en la nueva sede de FEDER Extremadura.



IX Jornada de Enfermedades Raras en Canarias (Granadilla de Abona).



Acto en el Parlamento de la Rioja.



Acto en la Asamblea de Diputados de Madrid.



Acto Institucional en Caravaca de la Cruz (Murcia).



Mesa de Experiencias en el Parlamento Foral de Navarra.



VI Jornada científica sobre ER en Euskadi.

NUESTRA CARRERA POR LA ESPERANZA, NUESTRA MAYOR MOVILIZACIÓN SOCIAL

INVESTIGACIÓN

5.000 personas contra las enfermedades raras

■ Más de 5.000 personas, según los organizadores, participaron ayer en la octava «Carrera de la Esperanza», organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), que pide un impulso de la investigación en este campo. De esta manera termina la campaña «La investigación es nuestra esperanza» con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero), según una nota informativa. | EFE



Este año celebramos en la Casa de Campo de Madrid la VIII Carrera por la esperanza de las enfermedades raras enfocada en la necesidad de impulsar la investigación.

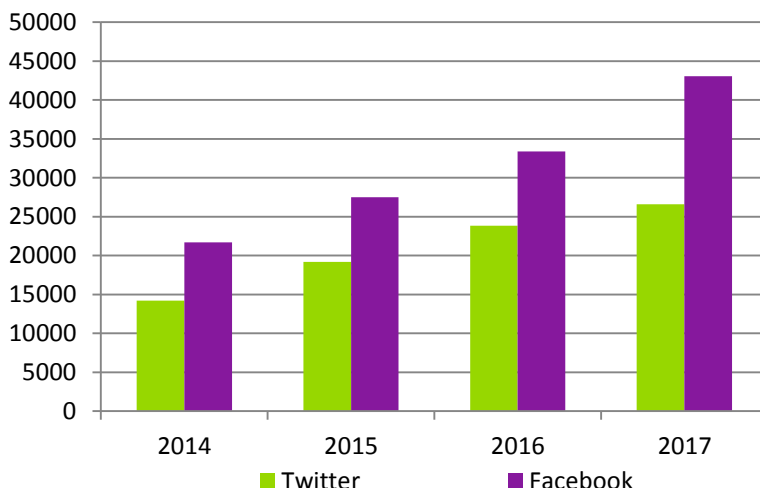
Con más de 5.000 participantes, dicho evento supuso el broche final a la campaña. Contamos con el atleta profesional Mark Ujak y el presentador Quico Taronji.

IMPACTO WEB

- » 34.719 sesiones más que en 2016.
- » 27.409 usuarios más respecto al año pasado.
- » 64.037 páginas más vistas.
- » 66.642 visitas sólo el 28 de febrero.

IMPACTO EN RRSS

- » Alcanzamos a más de 528.346 usuarios.
- » Generamos 1.323.199 impresiones a través de 1.340 tweets.
- » Alcanzamos a de 2.227.995 personas a través de 197 post en Facebook.



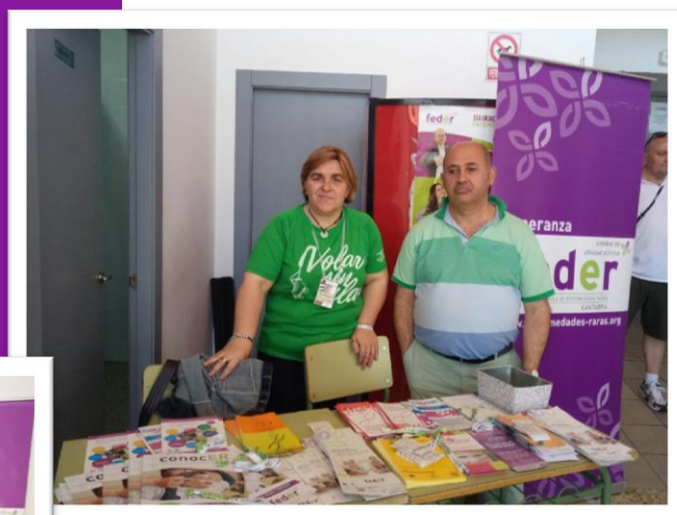
Crece nuestro impacto en redes sociales en los últimos 4 años

Nuestros seguidores en Twitter se incrementan en más de un 87%

En Facebook, duplicamos nuestros seguidores

Nuestro mensaje: en todas las CC.AA

- ❖ Jornada Institucional con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Asturias.
- ❖ Acto organizado por la Consejería en el Hospital de Oviedo por el Día Mundial.
- ❖ VI Trail Zugor Comillas organizada por el Ayuntamiento de Comillas.
- ❖ III Gala Solidaria de Baile de Body Dance de Enfermedades Raras.
- ❖ Gala de patinaje artístico.
- ❖ Partido de baloncesto Solidario organizado por el CB Don Fadrique
- ❖ Baile solidario a cargo del grupo de baile San Ignacio de Loyola en Madrid
- ❖ Evento 8 horas nadando: Yebeneswimmaraton.
- ❖ I semana de la discapacidad y accesibilidad universal en Ceuta.
- ❖ I Triatlón solidario Concello de Negreira.
- ❖ II Trofeo Solidarios EERR en Gimnasia Artística.
- ❖ I Encuentro de personas con enfermedades raras de Canarias.
- ❖ “Carrera Popular a Teror”.
- ❖ I Marcha solidaria a favor de las enfermedades raras en Ezcaray.
- ❖ VII Carrera-Caminata por las Enfermedades Raras.



Proyectos solidarios

Numerosas organizaciones y personas quieren colaborar con nuestra causa, divulgando información, sensibilizando a la sociedad y captando fondos multiplicar nuestra ayuda.

Gotas de Esperanza con Aquadeus

La empresa de agua mineral natural Aquadeus lanzó con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras una campaña solidaria a favor de FEDER con el objetivo de colaborar en la investigación de las enfermedades poco frecuentes y a través del diseño de una botella solidaria con el lema de nuestra campaña 'La investigación es nuestra esperanza'.



Peces solidarios

El proyecto "Peces de San Pedro Pescador. Peces solidarios" nace en Burgos con un claro objetivo: ayudar a quienes más lo necesitan de la forma más dulce.



Desafío KA

La asociación Korrontearen Alde (KA) impulsa un proyecto solidario y deportivo para apoyar la investigación de las EPF bajo el lema "Cruzando la costa Vizcaína - Apoyando a las enfermedades raras".



Pañales solidarios

Nappy, portal online de productos para bebés, colabora con nosotros y las familias con enfermedades raras a través de la venta de uno de sus productos estrella: los pañales.

www.nappy.es

El papel de esperanza

La Asociación Sota 10 lanza un proyecto gira entorno a una pregunta clave: ¿qué tenemos todos para seguir ayudando cada día sin renunciar a nada? La respuesta es EL PAPEL.



www.sota10.org

Euroauto Motor

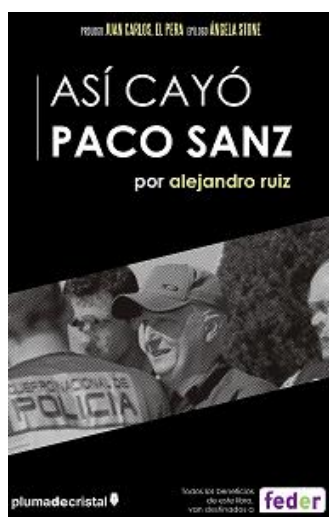
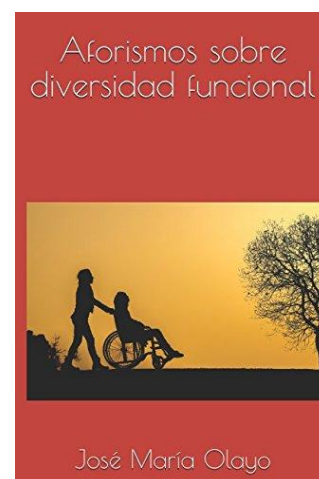
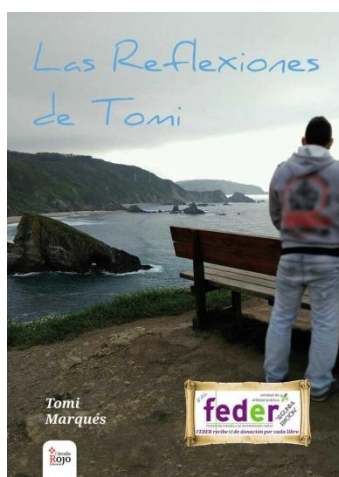
Euroauto Motor Service, ha puesto en marcha un proyecto social y solidario a favor de las familias con EPF a través de la venta de los productos o de las reparaciones que el concesionario lleve a cabo en sus instalaciones.

TU TALLER DE CONFIANZA



www.euroautomotor.es

LIBROS LLENOS DE SOLIDARIDAD



Más entidades implicadas:

- » Financer.com
- » Voggin Shop.
- » Mudanzas Guirao.
- » Asociación Mundo Joven.
- » Fundación Universidad Autónoma de Madrid.
- » Tale by tyale.
- » Óptica Veneta.

Inclusión

La inclusión es necesaria para poder alcanzar un mundo en el que tengan cabida todas las personas, independientemente de sus características.

Queremos que la sociedad perciba a las personas con enfermedades poco frecuentes, 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, promovemos un cambio de actitudes desde las edades más tempranas y respondemos a la falta de información y desconocimiento que existe entre los menores, familias y profesionales.

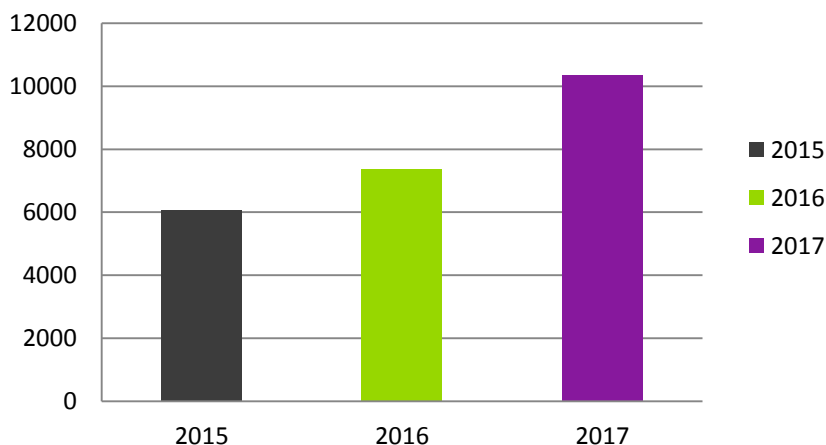
Las ER van al cole con Federito

Es el primer proyecto educativo que acerca las enfermedades raras a la comunidad educativa, favoreciendo la promoción de la imagen positiva de estos menores.

Destinado a alumnado de último nivel de Educación Infantil, 1º y 2º de Educación Primaria.

En 2017, logramos:

- ❖ **10.364 alumnos** sensibilizados.
- ❖ **77 centros educativos** participantes.
 - » 33 centros con alumnos con ER.
- ❖ **416 tutores** sensibilizados.
- ❖ **82 voluntarios** implicados.
- ❖ **12 CCAA** participantes.



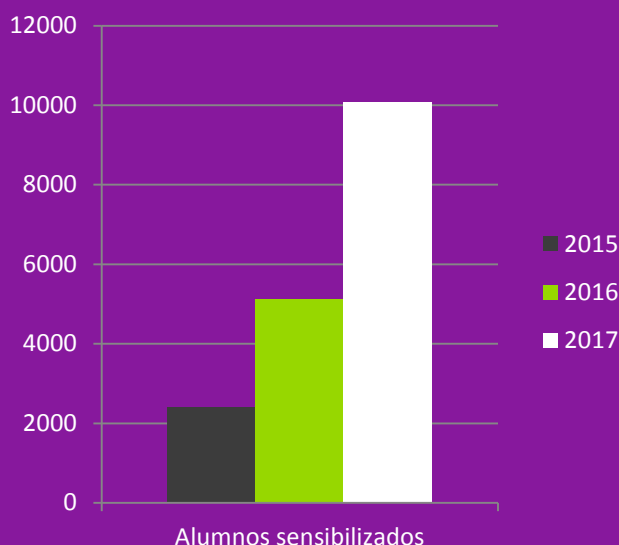
Crecimiento experimentado en el número de alumnos sensibilizados en los 3 últimos años.

Asume un reto poco frecuente

Proyecto educativo de sensibilización que busca dar a conocer las EPF e involucra tanto al alumnado como al profesorado en un proyecto solidario, aprendiendo la importancia de cada contribución individual y aumentando con ello su sentimiento de autoeficacia.

Destinado a últimos niveles de Educación Primaria (5º y 6º), Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato. En 2017, logramos:

- » 10.065 alumnos sensibilizados.
- » 65 centros educativos participantes.
- » 369 tutores sensibilizados.
- » 12 CCAA participantes.



'THE WEIRDOS' ANUNCIA GIRA POR TODA ESPAÑA

Laura es una empollona; Quique, el más rockero; Raúl vive enamorado; Adrián adora el fútbol, y Mónica, es la más popular de todos. ¿Que qué tienen en común todos ellos? Su interés por la música, que les une en 'The Weirdos'.

¿Qué les diferencia? Esta es la pregunta a la que busca dar respuesta este que busca dar un nuevo giro al proyecto 'Asume un reto poco frecuente'.

La inquietud artística de 'The Weirdos' ha tomado forma gracias a Pignoise, quien ha elaborado la banda sonora. Con estos ingredientes, se busca concienciar a los más jóvenes sobre la problemática que enfrentan quienes, con su edad, conviven con una EPF.

Proyecto AcogER - Apoya a menores con ER que están siendo atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia y a sus profesionales.

- ❖ Colaboración con 14 centros de protección de C. Madrid, Murcia y Ceuta
- ❖ 1 acogimiento familiar en varios períodos del año.
- ❖ 7 acciones formativas y de sensibilización.



NUESTRO IV CONGRESO EDUCATIVO SOBRE EPF RECOGE CASI 50 BUENAS PRÁCTICAS

El IV Congreso Educativo Internacional sobre Enfermedades Raras “Construyendo redes, consolidando proyectos hacia una sociedad inclusiva”, se celebró el pasado 27 de Abril de 2017, en la Universidad CEU Cardenal Herrera, en Alfara del Patriarca (Valencia).

La principal novedad de esta edición reside en que el alumnado ha sido el verdadero protagonista. Los propios niños, niñas y jóvenes, han hecho visibles, iniciativas y experiencias de su día a día en los centros educativos.

En el acto de inauguración institucional, se contó con la presencia de S.M. La Reina Doña Letizia y con representantes de otras instituciones: Delegado del Gobierno en la Comunidad Valenciana, Secretario de Estado



Servicios Sociales e Igualdad, Alcalde de Alfara del Patriarca, Presidente de FEDER, S.M. la Reina, Gran Canciller de la CEU-UCH, Consellera de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat de Comunidad Valenciana, Rectora la CEU-UCH y Delegado FEDER C. Valenciana.

En total acudieron al Congreso **327 asistentes**, representantes de toda la comunidad educativa.



Investigación y conocimiento

ULTIMAMOS LA ACTUALIZACIÓN DEL ESTUDIO ENSERIO, ESTUDIO PIONERO EN ESPAÑA

El Estudio sobre Necesidades Socio-Sanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España, elaborado por primera vez en 2009, recoge un análisis sociodemográfico de la población con ER a nivel estatal, que incluye un estudio sobre necesidades de apoyo, inclusión social y laboral y percepción de las personas afectadas sobre su situación.

En 2017, en coordinación directa con el Centro de Referencia Nacional de Atención a Personas con Enfermedades Raras (CREER), desarrollamos la fase de explotación de datos y avance de los primeros resultados de cara a la actualización del Estudio.



Objetivos:

- » **Conocer la situación** sanitaria de las personas con enfermedades raras en España.
- » **Conocer los recursos**, servicios y apoyos de los que hace uso este colectivo y los que necesitan.
- » **Analizar las necesidades sociales** (laborales, educativas, económicas y socioafectivas) de las personas con enfermedades raras y sus familias.
- » Identificar los aspectos que facilitan la **inclusión social** de las personas con EPF, así como aquellos otros que conforman barreras para esa inclusión.



Estudiamos la situación general del colectivo:

1. Estado de situación del movimiento asociativo de ER en España.
2. Actualización del Mapa de Políticas Socio-sanitarias.
3. Estado de situación de la investigación en ER en España.
4. Situación socio-sanitaria y educativa de menores con EPF.
5. Actualización del mapa de políticas socio-sanitarias.

INFORMES ESPECÍFICOS por grupos de patologías:

Se han elaborado 3 informes con aproximación por grupo de patologías.

1. Informe de patologías **nerviosas y sensoriales**.
2. Informe de **metabólicas, endocrinas e inmunes**.
3. Informe de **anomalías congénitas**.

ENCUESTAS INTERNACIONALES difundidas a través de la página web de FEDER: En 2017 se ha desarrollado dos encuestas:

1. Encuesta sobre el **impacto** de las ER en la vida diaria
2. **Acceso al tratamiento**, la desigualdad en atención para pacientes europeos de ER.



Fundación feder
para la investigación de
Enfermedades Raras

Nuestra Fundación nace para promover la investigación en Enfermedades Raras, favoreciendo la viabilidad y sostenibilidad de proyectos de investigación. ¿Cómo?

- » A través de la **sensibilización**, formación e información.
- » Mediante la **promoción** de la investigación en enfermedades raras.
- » **Apoyando proyectos** de investigación de nuestras asociaciones.

CHRISTIAN GÁLVEZ, COMPROMETIDO CON LA INVESTIGACIÓN DE LAS ER

La entrega de Reconocimientos a la Investigación que tuvo lugar seguidamente a nuestro Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras contó con el presentador como embajador de la causa quien quiso trasladar su compromiso y apoyo a las personas y familias allí representadas y a todo el colectivo de afectados en España.



NUESTRA CONVOCATORIA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN CRECE AÑO TRAS AÑO

| | | |
|------------------------------|---|-----------------------|
| Dotación: 12.000,00€ | Dotación: 16.000,00€ | Dotación: 30.000,00€ |
| Objeto: investigación básica | Objeto: investigación básica y traslacional | |
| Comité Evaluador: externo | Comité Evaluador: ANEP | Comité Evaluador: AEI |
| I Convocatoria 2015 | II Convocatoria 2016 | III Convocatoria 2017 |



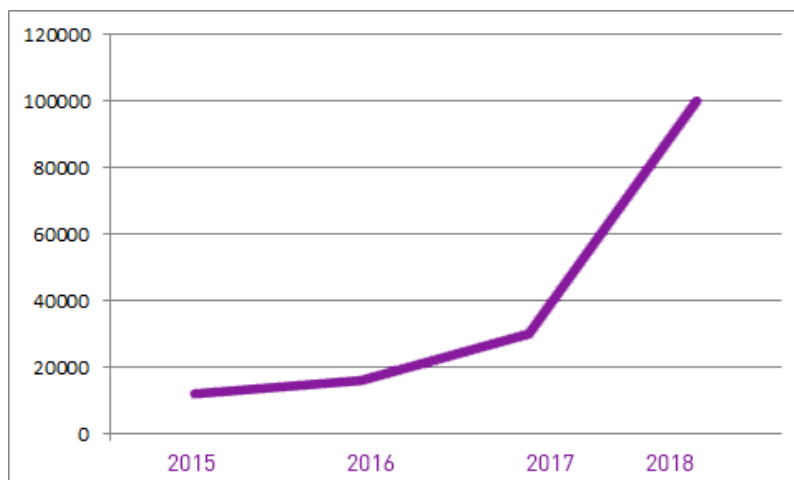
1. "Contribución de las alteraciones epigenéticas al Síndrome de Wolf-Hirschhorn" presentado por la Fundación Síndrome Wolf Hirschhorn.

2. "Impacto de la neuroinflamación y la Gliosis en las Sinapsis y Circuitos Cerebrales en un Modelo del Síndrome de Dravet" presentado por la Asociación de voluntarios en favor del síndrome de Dravet "ApoyoDravet".

3. "Caracterización genética de la Aniridia en España mediante estudios genómicos y experimentales" presentado por la Asociación Española de Aniridia.

Nuestra apuesta por la investigación **se incrementa cada año**, ampliando exponencialmente la dotación de las convocatorias con las miras puestas en 2018, momento en que destinaremos 100.000 euros.

Esto significa que en sólo un año, duplicaremos el total de las ayudas que hasta el momento hemos destinado a la investigación.



Nuevo microsite

Impulsamos un nuevo microsite para sensibilizar sobre la importancia e implicación de la investigación en ER a la sociedad a través de la información.



III Encuentro FEDER – AEMPS



FEDER y la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) celebraron esta Jornada con el objetivo de facilitar espacios destinados al empoderamiento de los/as pacientes como agentes activos/as a lo largo de todo el proceso de la investigación a través de acciones formativas.

TODOS SOMOS RAROS, TODOS SOMOS ÚNICOS

Se presentan los resultados del convenio firmado el 15 de octubre del 2013 entre el MSSSI y las entidades: FEDER, Fundación Isabel Gemio y Federación ASEM. EN 2017 se presentan los resultados de esta iniciativa de acuerdo con el compromiso adquirido y fruto de los fondos recaudados gracias al proyecto que incluyó un telemaratón en RTVE.

La recaudación fue de más de dos millones de euros y ha sido destinada a la financiación de 15 proyectos de investigación en EPF con un importe de alrededor de 100.000 euros cada uno, así como a ayudas otorgadas a más de 100 entidades a través de la convocatoria destinada al fortalecimiento asociativo.

Nuestra Red de Entidades Solidarias

Gracias a todos los que habéis hecho posible la esperanza de las personas con enfermedades poco frecuentes y las que aún a día de hoy conviven sin diagnóstico. Del apoyo y del trabajo de todos depende transformar la sociedad en la que vivimos. Gracias a todos por estar a nuestro lado.

Empresas y fundaciones



Industria



Colaboradores institucionales



Plataformas asociativas



Alianzas y sinergias



Alianzas en defensa de derechos



Medios de comunicación



Colaboradores autonómicos

❖ Andalucía



**** SILKEN AL-ANDALUS PALACE SEVILLA

❖ Aragón



❖ Asturias



❖ Cantabria



❖ Castilla La Mancha



❖ Castilla y León



❖ Cataluña



❖ Ceuta



❖ Comunidad Valenciana



❖ Extremadura



❖ Galicia



❖ Islas Baleares



❖ Islas Canarias



❖ Madrid



❖ Murcia



❖ País Vasco



❖ La Rioja



Balance Económico

Durante el ejercicio 2017 FEDER ha tenido un crecimiento con relación al 2016, en torno a un 25%, por encima del importe previsto al inicio del ejercicio en donde se esperaba un 10%. El incremento en sus ingresos proviene principalmente de la financiación pública estatal.

Esta oportunidad de financiación ha permitido beneficiar al tejido asociativo, pudiendo destinar un mayor importe a las ayudas monetarias para la sostenibilidad de las entidades, a través de la convocatoria del Tercer Sector; Incremento de las ayudas para la Investigación a través de la Fundación FEDER; e incremento de los Fondos FEDER para el mantenimiento y funcionamiento de las entidades. Con un importe total de 670.833,70€, 431.075€ más que en 2016.

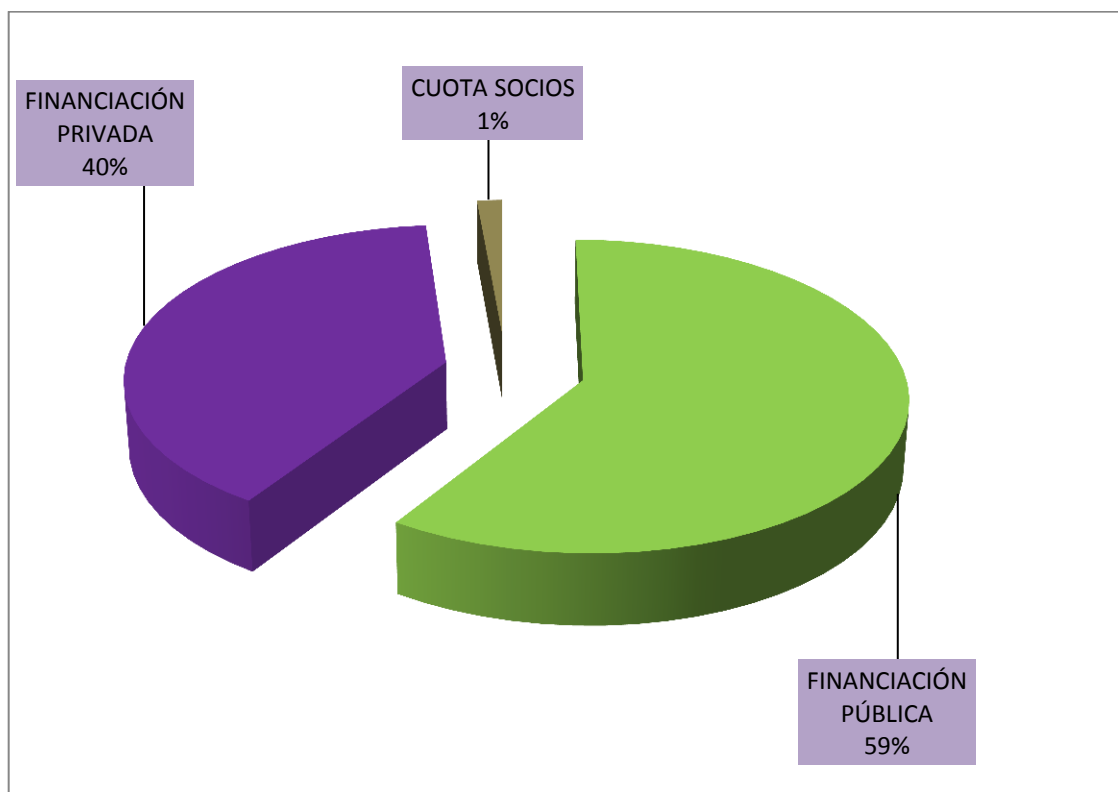
Asimismo, se ha producido un incremento en la inversión de los recursos en los programas de Impulso de la investigación (13%), Inclusión Social-Educativa (9%) Servicios a las personas (8%), principalmente.

Desde FEDER se ha dado continuidad a los criterios de calidad, transparencia, sostenibilidad y buen gobierno previstos en la planificación estratégica, poniendo en valor el desarrollo de un Proyecto único, la viabilidad técnica y equilibrio económico.

Presentamos así la cuenta de resultados con un balance y un resultado positivo de 1.139€, destacando el cumplimiento de los compromisos adquiridos en la planificación anual.

| INGRESOS 2017 | | GASTOS PROGRAMAS 2017 | |
|-------------------------------------|------------------|-----------------------------------|------------------|
| FINANCIACIÓN PÚBLICA | | SERVICIOS A LAS PERSONAS | |
| | 1.320.911 | | 536.119 |
| F.PÚBLICA ESTATAL | 960.131 | PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA | 286.461 |
| F.PÚBLICA AUTONÓMICA | 261.274 | DEFENSA DERECHOS | 99.083 |
| F.PÚBLICA LOCAL | 99.506 | INCLUSIÓN SOCIAL | 123.313 |
| FINANCIACIÓN PRIVADA | | INVESTIGAC. Y CONOCIMIENTO | |
| | 877.788 | | 165.623 |
| SUBVENCIONES Y CONVENIOS | 381.684 | GOBIERNO Y SOSTENIBILIDAD | 772.891 |
| DONACIONES PARTICULARES Y ENTIDADES | 295.153 | VISIBILIDAD Y CAPTACIÓN | 245.643 |
| PATROCINADORES Y COLABORACIONES | 87.521 | TOTAL GASTOS PROGRAMAS | 2.229.133 |
| OTROS INGRESOS ACTIVIDAD PROPIA | 113.430 | | |
| CUOTA SOCIOS | | | |
| | 31.573 | | |
| TOTAL INGRESOS 2017 | 2.230.272 | TOTAL GASTOS PROGRAMAS | 2.229.133 |
| RESULTADO EJERCICIO 2017 | | | 1.139 |

Fuentes de financiación

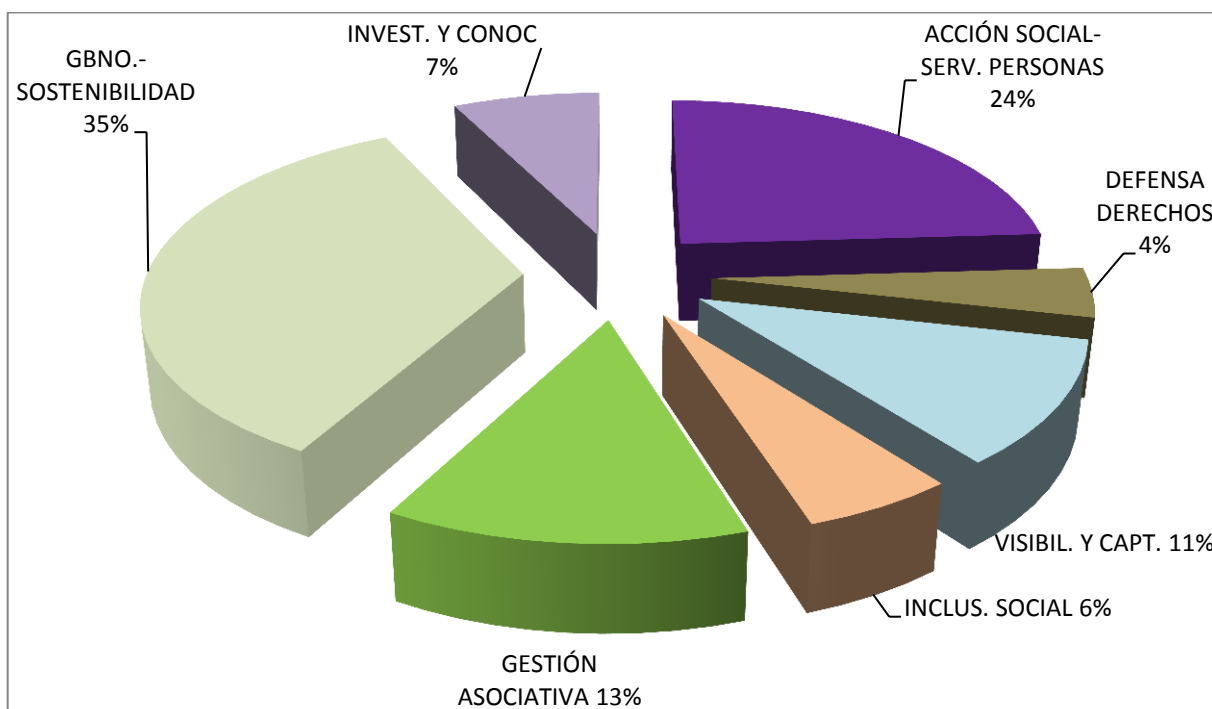


La mayor fuente de ingresos corresponde a la financiación pública con un 59%, proveniente principalmente de las subvenciones estatales. La financiación privada supone un 40%, y se destacan dentro de ésta los convenios de colaboración y donativos privados.

La financiación privada ha tenido como destino, principalmente, los servicios a las personas, la Visibilidad y sensibilización, el movimiento asociativo. La defensa de derechos y la sostenibilidad, siendo relevante en 2017 el incremento para el impulso a la Investigación.

GASTOS DE FUNCIONAMIENTO

| GASTOS PROGRAMAS | | |
|------------------------------|-----|------------------|
| ACCIÓN SOCIAL-SERV. PERSONAS | 24% | 536.119 |
| DEFENSA DERECHOS | 4% | 99.083 |
| VISIBIL. Y CAPT. | 11% | 245.643 |
| INCLUS. SOCIAL | 6% | 123.313 |
| GESTIÓN ASOCIATIVA | 13% | 286.461 |
| GBNO.-SOSTENIBILIDAD | 35% | 772.891 |
| INVEST. Y CONOC | 7% | 165.623 |
| TOTAL GASTOS | | 2.229.133 |



En términos generales el 37% del presupuesto se ha destinado a los programas de atención a las personas y movimiento asociativo, 35% a la sostenibilidad de FEDER y sus entidades, un 21% a la incidencia política y social y un 7% para Impulso de la investigación.

FEDER
BALANCE ABREVIADO
AL CIERRE DEL EJERCICIO 2017
(Cifra en euros)

| ACTIVO | 2017 | 2016 |
|--|---------------------|---------------------|
| A) ACTIVO NO CORRIENTE | 106.191,93 | 74.467,81 |
| I. Inmovilizado intangible. | 73.603,95 | 41.689,97 |
| III. Inmovilizado material. | 29.475,74 | 28.894,35 |
| V. Inversiones en empresas y entidades del grupo y asociadas a largo plazo | -1.507,44 | 0,00 |
| VI. Inversiones financieras a largo plazo | 4.619,68 | 3.883,49 |
| B) ACTIVO CORRIENTE | 1.541.008,98 | 1.535.923,85 |
| III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia | 184.218,18 | 187.850,17 |
| IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar | 132.001,71 | 187.454,02 |
| VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes. | 1.224.789,09 | 1.160.619,66 |
| TOTAL ACTIVO (A + B) | 1.647.200,91 | 1.610.391,66 |
| PASIVO | 2017 | 2016 |
| A) PATRIMONIO NETO | 1.236.711,24 | 1.342.052,04 |
| A-1) Fondos propios. | 335.857,99 | 334.719,06 |
| III. Excedentes de ejercicios anteriores | 334.719,06 | 266.430,85 |
| IV. Excedentes del ejercicio | 1.138,93 | 68.288,21 |
| A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos | 900.853,25 | 1.007.332,98 |
| B) PASIVO NO CORRIENTE | 0,00 | 0,00 |
| C) PASIVO CORRIENTE | 410.489,67 | 268.339,62 |
| II. Provisiones a corto plazo | 125.205,82 | 7.267,00 |
| III. Deudas a corto plazo | 0,00 | 325,69 |
| V. Beneficiarios - Acreedores | 197.670,24 | 147.755,78 |
| VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar | 87.613,61 | 102.982,15 |
| VII. Periodificaciones a corto plazo | 0,00 | 10.000,00 |
| TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C) | 1.647.200,91 | 1.610.391,66 |

FEDER
CUENTA DE RESULTADOS ABREVIADA
CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO TERMINADO EL 31/12/2017
(Cifra en euros)

| A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO | 2017 | 2016 |
|---|----------------------|---------------------|
| 1. Ingresos de la entidad por la actividad propia | 2.108.632,16 | 1.679.456,59 |
| a) Cuotas de asociados y afiliados | 31.572,76 | 23.500,00 |
| b) Aportaciones de usuarios | -5,00 | 2.153,53 |
| c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones | 130.152,03 | 56.836,17 |
| d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio | 1.942.474,04 | 1.596.966,89 |
| 2. Ventas y otros ingresos de la actividad | 44.708,28 | 64.810,88 |
| 7. Otros ingresos de explotación | 3.163,46 | 0,00 |
| 3. Gastos por ayudas y otros | -715.366,08 | -279.088,05 |
| a) Ayudas monetarias | -670.833,70 | -239.758,62 |
| b) Compensación de gastos por prestación servicios | -2.181,47 | |
| c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno | -21.919,21 | -24.422,65 |
| d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados | -20.431,70 | -14.906,78 |
| 6. Aprovisionamientos | -117.257,02 | -94.193,95 |
| 8. Gastos de personal | -1.115.811,58 | -999.638,36 |
| 9. Otros gastos de la actividad | -213.893,59 | -288.829,70 |
| 10. Amortización del inmovilizado | -64.793,97 | -63.759,33 |
| 11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio | 55.274,56 | 46.080,00 |
| 14. Otros Resultados | 1.468,03 | 3.011,84 |
| A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD | -13.875,75 | 67.849,92 |
| 15. Ingresos financieros | 16,73 | 637,42 |
| 16. Gastos financieros | -2,05 | -199,13 |
| 19. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros | 15.000,00 | 0,00 |
| A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS | 15.014,68 | 438,29 |
| A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A+B) | 1.138,93 | 68.288,21 |
| I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO | 1.138,93 | 68.288,21 |

Transparencia

Cuentas anuales auditadas

Con el fin de garantizar la mayor transparencia ante terceros, La Federación Española de Enfermedades Raras somete anualmente la revisión de sus cuentas anuales a Auditoría externa.

Las cuentas anuales del ejercicio 2017 son formuladas por la Junta Directiva a partir de los registros contables de la Entidad a 31 de diciembre de 2017 y en ellas se han aplicado los principios contables y criterios de valoración recogidos legalmente en Plan de Contabilidad para Entidades sin Fines Lucrativos, las mismas muestran la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la entidad.

Asimismo, la Federación cumple se encuentra acogida a la Ley 49/2002 (Ley del Mecenazgo) cumpliendo así con el régimen fiscal para entidades sin fines lucrativos y como entidad declarada de Utilidad Pública deposita anualmente en el registro de asociaciones del Ministerio del Interior la memoria de cuentas anuales.

Calidad y Régimen Interno

Feder tiene en vigor el sello de calidad EFQM+200, a través del cual se han incorporado procedimientos de mejora interna, entre los cuales se encuentra el código ético firmado con financiadores, cumplimiento de la política de ahorro y procedimiento de licitación pública para contratación de servicios y compras de mayor importe.