

 **conocer**

entidad de
utilidad pública 
feder

ExpERTos en estar unidos



MEMORIA ANUAL DE RESULTADOS

Índice

Carta de Juan Carrión	4	Transformación social	31
		» Incidencia política	
		- Principales cifras.	
		- I Conferencia Foresight.	
		- Logros por prioridades.	
		- FEDER frente a la COVID-19.	
		» Sensibilización social	
		- Día Mundial de las ER.	
		- FEDER frente a la COVID-19.	
Carta de Alba Ancochea	6		
¿Quiénes somos?	8		
» Nuestra Junta Directiva.			
» Nuestro equipo profesional.			
» Transparencia.			
Nuestra estrategia en cifras	12	» Inclusión.	
		- Proyectos educativos.	
		- Proyecto AcogER.	
		- FEDER frente a la COVID-19.	
Personas	14		
» Servicio de Información y Orientación.			
- Consultas sobre casos sin diagnóstico.			
- Consultas sociosanitarias.			
- Consultas de Atención Jurídica.			
- Consultas de Atención Educativa.			
» Servicio de Atención Psicológica.			
- Atención individual.			
- Atención grupal.			
» FEDER frente a la COVID-19.			
Movimiento asociativo	23	Investigación y conocimiento	52
» Movimiento asociativo.		» Investigación y conocimiento.	
» Ayudas.		» Fundación FEDER.	
» Fortalecimiento.		- Representación de los pacientes.	
- Jornadas de puertas abiertas.		- Divulgación.	
» Empoderamiento.		» OBSER.	
- SIO Asociaciones.			
- Jornadas formativas.			
» FEDER frente a la COVID-19.		Trabajamos en red	57
		Memoria económica	67



Carta de Juan Carrión



Nuestro Presidente

Frente a la COVID-19, expERTos en estar unidos

Amigos y amigas:

Creo que hablo por todos cuando digo que 2020 ha sido uno de los años más difíciles que hemos enfrentado.

Partimos de la base de que quienes convivimos con enfermedades raras o estamos en busca de diagnóstico hemos constituido siempre un colectivo de alto riesgo al convivir con patologías genéticas, crónicas, multisistémicas y degenerativas en gran parte de los casos.

Todo ello, lleva a muchas familias a pasar por sentimientos de desesperanza y soledad producidos por la incertidumbre, la ausencia de tratamiento y la falta de información sobre una enfermedad desconocida para ellas y para los profesionales sociosanitarios.

Pero es que, a esta realidad que viven alrededor de 3 millones de personas en España, se han sumado ahora las consecuencias de la crisis de COVID-19, lo cual ha perpetuado y agravado aún más nuestra situación.

Las familias ya se sentían aisladas, pero la situación actual ha agudizado aún más esta incertidumbre al desconocer las implicaciones del virus o la vacuna con la patología con la que conviven.

En concreto, hoy sabemos que solo en la primera ola el 91% de las familias han visto interrumpida su atención social y sanitaria con motivo de la pandemia. Esto se traduce en: interrupción del proceso para obtener un diagnóstico, paralización de tests genéticos o pruebas quirúrgicas así como cancelación de tratamientos y terapias.

El tejido asociativo, ejemplo de unión para ofrecer servicios de calidad

La pandemia ha tenido como consecuencia que 9 de cada 10 familias vieran paralizadas sus terapias que, en muchos casos, es el único tratamiento posible de estas enfermedades raras. Así mismo, más del 40% de las familias tan tenido dificultades en el proceso socioeducativo.

Frente a ello, al igual que ha ocurrido históricamente, la primera respuesta más especializada fue la del propio tejido asociativo de referencia. Sin ir más lejos, en FEDER hemos sido testigos de un crecimiento de las consultas de atención directa en un 25%, gran parte de ellas motivadas por la preocupación ante la COVID-19. Una acción que hemos complementado contactando con 879 personas del colectivo extremadamente vulnerables, como aquellas que aún no han logrado un diagnóstico, que son casos únicos en España, viven con enfermedades especialmente graves o aún no cuentan con resolución del grado de discapacidad.

La COVID-19, un marco "necesario" para impulsar el compromiso con la investigación

Junto con el papel del tejido asociativo, otra de las lecciones clave que ha puesto de relieve 2020 es que la fórmula para dar respuesta a estas dificultades de diagnóstico y tratamiento pasa por la investigación.

Por eso, FEDER ha insistido desde sus inicios en la necesidad de invertir en ciencia, pero solo el 20% de las enfermedades raras que existen están siendo investigadas.

En FEDER llevamos años insistiendo en la necesidad de trabajar en red para evitar duplicidades, generar conocimiento y reducir tiempos e inversión hacia nuevas fórmulas de diagnóstico y tratamiento. Ahora, la COVID-19 ha demostrado que cuando unimos esfuerzos a nivel nacional, internacional, públicos y privados, logramos hacer posible la investigación y desarrollar una solución sanitaria sin precedentes.

La salud digital, el futuro de la transformación social

En un momento en que las restricciones impedían recibir una atención con normalidad, se ha puesto de manifiesto que, si se quiere, se pueden lograr

soluciones innovadoras. Un ejemplo de ello es la puesta en marcha de sistemas de información compartidos con estructuras que permitan compartir datos y atender telemáticamente al paciente.

Es una prioridad en la que las familias con enfermedades raras venían insistiendo años, ya que alrededor del 30% de ellas se ven obligadas a desplazarnos a centros de experiencia para acceder a diagnóstico o tratamiento.

Frente a ello, en 2016 se pusieron en marcha las Redes Europeas de Referencia, redes virtuales que reúnen a proveedores de asistencia sanitaria para hacer frente a patologías que requieren tratamientos especializados y una gran concentración de conocimientos y de recursos, como ocurre con las enfermedades raras.

Este modelo ha sido un referente en el desarrollo de estructuras tecnológicas y gestión de datos en salud digital. Ahora, es el momento de consolidar estas infraestructuras, dentro y fuera de nuestras fronteras, para intercambiar conocimiento y potenciar la coordinación entre profesionales dentro y fuera de nuestras fronteras.

Además de la puesta en marcha de la telemedicina, en la presentación también se ha puesto de relieve que las restricciones derivadas de la pandemia motivaron el acuerdo público-privado para posibilitar, por ejemplo, el tratamiento domiciliario ya que, en enfermedades raras, la mayoría son de uso hospitalario y continuado.

ExpERTos en estar unidos: nuestra mayor esperanza

Si algo hemos demostrado en este año es que nadie mejor que nosotros, aún con toda la heterogeneidad que nos caracteriza, sabe de la importancia de trabajar de forma cohesionada y en red.

Porque la investigación, la transformación social y los servicios nos unen y en, eso, nosotros, somos expertos.

En FEDER, seguiremos trabajando para hacer frente a las necesidades más urgentes del presente, pero también con la mirada puesta en el futuro y en la esperanza que es la investigación.

Carta de Alba Ancochea



Nuestra Directora

Una respuesta urgente para las enfermedades raras: antes y durante la pandemia

Familia FEDER:

Este 2020 ha supuesto un reto para toda la sociedad, pero ha sido especialmente duro para nuestro colectivo, que ha tenido que hacer frente a los retos que ya suponían las enfermedades raras además de los añadidos por la crisis derivada de la COVID-19, que nos ha hecho doblemente vulnerables. Frente a ello, en FEDER hemos mantenido nuestra acción e, incluso, la hemos incrementado.

Para lograrlo, nuestro equipo se ha esforzado personal y profesionalmente para afrontar esta situación, asumiendo los retos del teletrabajo, la reorganización de recursos para la prevención, la digitalización y la comunicación interna.

Por otro lado, la situación laboral que hemos vivido en toda España, nos llevó a aplicar un ERTE global, que, aceptado de forma solidaria por todo el equipo, permitió que puestos laborales que podrían haber quedado descubiertos pudieran tener continuidad durante la duración del Estado de Alarma.

Hoy, nuestro compromiso es incluso más fuerte y nos permite seguir adelante, con esperanza y firmeza. Fruto de todo ello, podemos decir que, a pesar de todo, este 2020 hemos ayudado a 126.223 personas a través de los proyectos y servicios que, estratégicamente, hemos dividido en 4 ejes:

1. Proyecto común: fondos FEDER de emERgencia

Como sabéis, anualmente desde FEDER lanzamos nuestra Convocatoria Única de Ayudas con la que buscamos empoderar y apoyar al movimiento asociativo para que sus socios y las familias tengan acceso a los servicios y terapias que necesitan y a

los que de otro modo no podrían acceder.

En un momento marcado por la situación de excepcionalidad que vivimos derivada de la pandemia y el Estado de Alarma, desde FEDER centramos nuestros esfuerzos en incrementar esta ayuda y flexibilizar las establecidas para que las entidades pudieran adaptarse también a la realidad COVID-19. Fruto de todo ello, en suma, este 2020 llegamos a 232 entidades (un 6% más que el año anterior) y a 13.881 personas de forma directa.

2. Servicios: atención a los casos más vulnerables

Por otro lado, en un momento en que a la incertidumbre que viven todas las familias con enfermedades raras y sin diagnóstico se sumaba también la de la COVID-19, desde FEDER priorizamos la atención directa a los grupos más vulnerables. En concreto, nos dirigimos a 879 personas que se encontraban en una situación de especial riesgo.

Junto a ello, desde nuestros servicios de atención directa dimos respuesta a casi 700 consultas sobre la interacción de la COVID-19 con las enfermedades raras; impulsamos talleres y grupos de apoyo para mitigar el impacto de la crisis y pusimos todos nuestros recursos en la localización y desarrollo de materiales de referencia para las familias.

3. Investigación y transformación social: más de 30 acciones para frenar las consecuencias de la pandemia

En un momento en que todo nos era desconocido, impulsamos la investigación social para conocer el impacto que la crisis estaba teniendo desde el inicio, posibilitando que casi 700 familias españolas participaran del proyecto europeo Rare Barometer Voices.

Con este punto de partida, pusimos en marcha toda nuestra estrategia de incidencia política para poder hacer frente a las necesidades más urgentes y graves de las familias. Gracias a ello, nos posicionamos como una de las organizaciones con canal de comunicación directa con la Dirección General de Discapacidad, desarrollamos más de 30 acciones con agentes políticos a nivel nacional y autonómico y logramos la reactivación de la prestación por hijo a cargo con enfermedad grave.

Toda una acción que, además, pudimos hacer posible

gracias a la alianza que mantenemos con CERMI y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

4. Sostenibilidad: digitalizamos nuestra acción para estar más cerca que nunca

Todo ello, en un momento en que FEDER se renueva para estar más cerca que nunca de quienes más nos necesitan. En 2020 hemos impulsado también nuestro objetivo de digitalizar nuestra organización, a través de dos vías: el desarrollo de una plataforma de relación con usuarios y tejido asociativo así como el desarrollo de una nueva página web, más accesible e intuitiva.

Iniciativas que coinciden con nuestro trabajo para conseguir la acreditación del Sello de Excelencia EFQM y miramos hacia el futuro Plan Estratégico que comenzaremos a trabajar en 2021.

Más allá de la COVID-19: principales logros

Y, aunque 2020, ha sido un año marcado por el coronavirus, también quisiera referenciar aquí muchos otros logros que nos ha dejado. Entre ellos, los primeros pasos de la Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y Tecnología (IMPACT) que, además de sentar las bases de la medicina personalizada en España ha contado con los pacientes desde el inicio.

En el ámbito de la investigación, también quisiera subrayar también el lanzamiento del proyecto 'Determinantes del retraso diagnóstico' en el que más de 500 personas se han sumado en el primer año.

Por otro lado, desde una perspectiva más global, quisiera incidir en la importancia de la I Conferencia Foresight, en la que dimos cita a más de 100 personas: representantes del Ministerio de Sanidad, más de 10 comunidades autónomas, expertos clínicos y, por supuesto, representantes de organizaciones de pacientes.

Todo ello, es solo el punto de partida de muchísimos otros retos que, estoy segura, continuaremos abordando juntos.

Con las 3 COs que nos han acompañado en 2020: **comunicación**, **compromiso** y **confianza**. Valores que nos han guiado todo este año y se ha convertido en referente para la familia FEDER.

¿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 o que están en busca de diagnóstico.

A lo largo de estos más de 20 años, hemos pasado de ser 7 a **más de 380 las entidades** que hemos aunado esfuerzos. Juntos, representamos **más de 1.200 patologías y a casi 100.000 personas**.

Trabajamos a nivel autonómico, nacional e internacional.



¿Qué son las enfermedades raras?

En la Unión Europea y sus Estados Miembros, España entre ellos, se denominan enfermedades raras o poco frecuentes, aquellas enfermedades cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. Son, por tanto, enfermedades que, consideradas una a una, afectan a muy pocas personas, pero que tomadas en su conjunto, implican a gran parte de la ciudadanía.

Nuestra Junta Directiva



FIDE MIRÓN
Asociación Española de Parfiro



ISABEL CAMPOS
Asoc. de Ataxias de Castilla la Mancha



SANTIAGO DE LA RIVA
Asociación Española de HHT



ANNA RIPOLL
Asociación Catalana Síndrome Prader Willi



ALMUDENA AMAYA
Asociación afectadas por DHR CV



MÓNICA RODRÍGUEZ
Asoc. Española Síndrome de Sabó



CLOTILDE DE LA HIGUERA
Asoc. Nacional de Síndrome de Apert y CS



ABRAHAM DE LAS PEÑAS
Asociación Española Síndrome de Polano



MAURO ROSATI
AD Sense Barreres Petrar



ROSA E. GONZÁLEZ
A.E. Síndrome Cornelia de Lange



CARMEN MORENO
Asociación Síndrome Williams de España



MODESTO DIEZ
Asoc. Nacional de Síndrome de Apert y CS



DAVID SÁNCHEZ
Asociación Retina Murcia (RETMUR)



JUANA Mª SAÉNZ
Asociación Alkalia Eritroce Encefalo Edematoso e Histiocitosis



ANTONIO CABRERA
Asoc. Investigación de trastornos genéticos raros



ENRIQUE LÓPEZ
Asociación Española de Neurología



FAUSTINO GIMÉNEZ
Asociación Enfermos y Familiares de Wilson



MARÍA MANUELA ARUFE
Fed. Gallega de Enfermedades Raras



ANDRÉS MAYOR
Asociación de Retina de Asturias



BÁRBARA CONGOST
Asoc. de Enfermedades Neurodegenerativas de C.V.



Nuestro equipo profesional

Dirección

Alba Ancochea

Gobierno y personas

M^a del Rosario Fernández
Marta Pulido
Lara Amago
Elvira Martínez

Participación asociativa

Luján Echandi
Ana Meroño
Ana Cáceres

Servicio de Información y Orientación

Estrella Mayoral
Aida Herranz
Caterina Aragón
Icía Bureo
Isabel Fernández
Irene Rodríguez
Jara Periañez

Asesor Jurídico

Fernando Torquemada

Servicio de Atención Psicológica y empoderamiento

Isabel Motero
Carmen Laborda
Magdalena Belando
Regla Garci
Mireia Soba
Lorena Muñoz
Catalina Carranza
Rocío Guerra

Inclusión educativa

M^a del Carmen Murillo
Celia Morala

Investigación y conocimiento

Patricia Arias
Beatriz Arconada

Comunicación y captación

María Tomé
Helena Muñecas
Rebeca Simón
Elena Mora
Anna Bellavista
Sergio Martín
Carolina Cobos

Gestión económica

Martha López
Carmen González
Irina Dengra
Rocío Jarillo
Rocío González

Proyectos

Vanesa Pizarro
Miriam Torregrosa
Zaira Martín
Inés Orella
M^a Eugenia Cruz
Alberto Blanco
María José Santos
Pilar de la Fuente

Transparencia

La calidad, puerta de entrada a nuevas oportunidades

» Hacia la certificación EFQM+300

Actualmente, desde FEDER contamos con la acreditación de **Fundación Lealtad** y el Sello de **Excelencia EFQM 200**. En 2020 comenzamos a trabajar en el proceso de acreditación del Modelo EFQM +300, mejorando e incrementando el actual.

Para ello, trabajamos en 5 criterios:

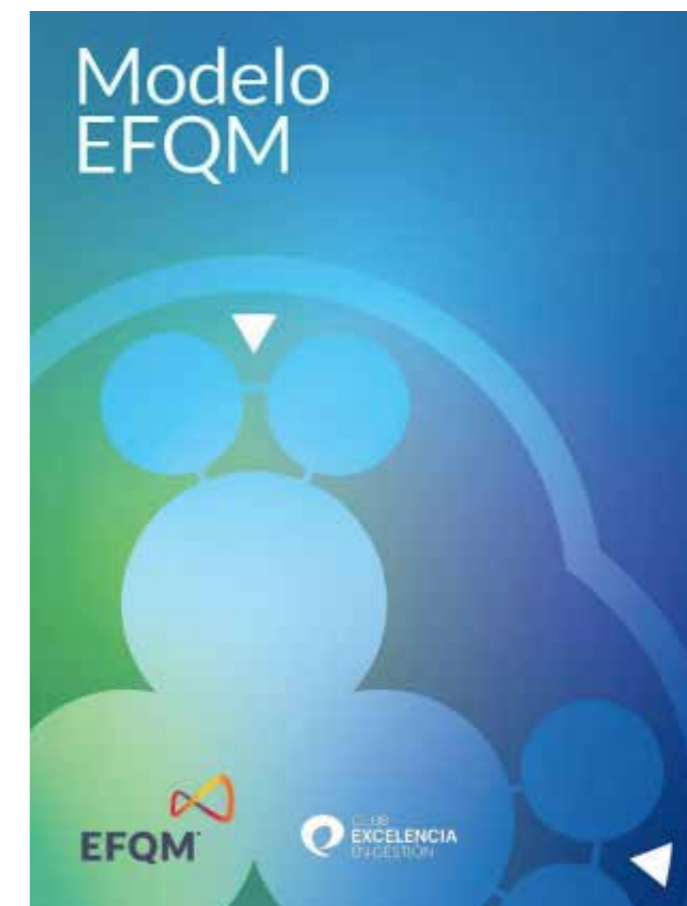
1. Propósito visión y estrategia.
2. Cultura y liderazgo.
3. Grupos de interés y percepción.
4. Valor sostenible.
5. Funcionamiento y transformación.

Proceso de digitalización interna y externa

Las necesidades de mejorar el contacto, la atención, la cercanía y la comunicación con la familia FEDER, sumado a la máxima protección que requiere toda la información de nuestro colectivo de la que disponemos, nos llevó a priorizar el proceso de digitalización, más aún en un momento marcado por la crisis derivada de la COVID-19 que requería que estuviéramos más cerca que nunca.

Precisamente por eso, 2020 es un año marcado por el trabajo hacia una:

- » Plataforma de relación con usuarios.
- » Nueva página web.



Nuestra estrategia en cifras

Nuestra acción en 2020:

Llegamos a **126.223** personas

1. PROYECTO COMÚN

Objetivo: Fortalecer y cohesionar al movimiento asociativo conformado por más de 384 entidades dentro de FEDER.

Ayudamos a

13.881 personas

3. SERVICIOS

Objetivo: Consolidar la atención directa, priorizando los casos de mayor necesidad e impulsar la formación especializada para profesionales.

Ayudamos a

6.049 personas



Sensibilizamos a

8.348 menores

2. INVESTIGAR Y TRANSFORMAR LA SOCIEDAD

Objetivo: Defender los derechos del colectivo, impulsar la investigación y garantizar la inclusión social de pacientes y familias.

Nuestros socios suman más de

97.945 personas

4. SOSTENIBILIDAD, CALIDAD E INNOVACIÓN

Objetivo: Optimizar sistemas de gestión y calidad, fomentar la cultura de la organización, alcanzar nuestro potencial y sostenibilidad.

Personas

«En realidad, llevo unos días que apenas salgo de casa y estoy llorando mucho últimamente, no me encuentro muy bien y me estoy empezando a sentir cansada de toda esta lucha de hospitales, de profesionales deshonestos, de incoherencias, de incertidumbres, de levantarme cada día y ver como se me van apagando las fuerzas sin ninguna respuesta, ni tratamiento. Gracias por decirme que **no estoy sola**, y que para cualquier duda o apoyo estáis disponibles».

Testimonio de una persona sin diagnóstico a nuestro Servicio de Información y Orientación.



Servicios para personas

Las personas con enfermedades raras o que están en busca de diagnóstico se enfrentan a una problemática común caracterizada por:

- » **Falta de información y conocimiento científico:** que dificulta el acceso a un diagnóstico precoz y posteriormente a un tratamiento o terapias necesarias.
- » **Impacto en la familia** tanto a nivel psicosocial como económico.
- » **Desigualdad en el acceso a los recursos**, de forma que muchas familias dependen de su código postal para acceder a una atención o prestación.
- » **Problemas para la inclusión** en el ámbito educativo y laboral. Porque, además de las consecuencias clínicas, vivir con una enfermedad rara tiene repercusión en todas las áreas de la vida de quien convive con ella como de toda su familia.

Frente a ello, FEDER ha buscado siempre dar respuesta a las familias con o sin diagnóstico y desde una perspectiva lo más integral posible. De ahí que ha puesto en marcha los siguientes servicios:

- » Servicio de Información y Orientación.
 - Consultas sobre casos sin diagnóstico.
 - Consultas sociosanitarias.
 - Consultas de Asesoría Jurídica.
 - Consultas de Atención Educativa.
- » Servicio de Atención Psicológica.
- » Atención a casos sin diagnóstico.
- » Formación a profesionales.

Estos servicios nos permiten ayudar a las personas, pero también **mantener el pulso de las necesidades más urgentes** de cara a identificar las principales prioridades.

Gracias a ellos, en las dos últimas décadas, hemos podido ayudar a:

más de 60.000 familias y a casi 1.000 profesionales, sobre **2.608 enfermedades** diferentes, la mitad de ellas representadas por nuestro tejido asociativo.



Personas: Servicio de Información y Orientación

Nuestro SIO nace como un proceso de atención y apoyo que ayuda a definir las necesidades de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes, persona que no tienen diagnóstico, sus familiares y los profesionales.

En el proceso de atención y una vez exteriorizadas las emociones, el proceso de comunicación continúa para tratar de organizar las necesidades más inmediatas de la persona que consulta.

Se trata de un servicio sin coste para las personas que lo utilizan y tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con una ER y sus familias facilitando el acceso a información de calidad, así como acogiendo, apoyando y orientando a las personas que nos consultan.

Además, desde el SIO fomentamos la creación e impulso de redes de afectados, familiares y profesionales y facilitamos información a las administraciones.



Servicio de Información
y Orientación sobre ER

918 221 725
sio@enfermedades-raras.org

5.054 personas
Casi un **12% más**
que en 2019

11.872 consultas
Casi un **34% más**
que en 2019

» Consultas sociosanitarias

Nuestro SIO da respuesta a consultas sobre acceso a medicamentos, contacto con otras personas, localización de especialistas... en total, **9.956 consultas sociosanitarias**.



» **195 profesionales** han recibido información de referencia sobre patologías concretas.



» **91 personas** han sido orientadas para acceder a tratamiento.



» **189 personas** buscaban orientación sobre el grado de discapacidad y dependencia.



» **552 personas** han encontrado a otros pacientes en su misma situación.

» Consultas sobre casos sin diagnóstico

190 casos sin diagnóstico

Gran parte de estas consultas son canalizadas a través de nuestro Comité Asesor formado por 25 profesionales de referencia. También trabajamos en coordinación con los principales órganos investigadores de nuestro país.

» Consultas de Atención Jurídica

Nuestro SIO ha evolucionado para que hoy también podamos ofrecer información y orientación legal a familias y al movimiento asociativo que camina a nuestro lado.

» **481 personas** han recibido respuesta jurídica.

» Consultas de Atención Educativa

Trabajamos en red con centros educativos, servicios sanitarios, familias y asociaciones de referencia para garantizar la inclusión y la educación de nuestra infancia.

» **139 personas** han recibido respuesta en el ámbito educativo.

Ayudamos a casi un **62% más de personas** respecto a 2019.



Personas: Servicio de Atención Psicológica

Desde el Servicio de Atención Psicológica (SAP) trabajamos para atender y proporcionar apoyo emocional a las personas que viven con una enfermedad rara o que están en busca de diagnóstico y sus familias.

Nuestros profesionales especializados dan soporte a las personas para que puedan afrontar mejor la adversidad que supone tener una ER.

Los principales objetivos del servicio son:

- Fomentar la normalización biopsicosocial y la inclusión de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias, con la finalidad de mejorar sus condiciones de autonomía personal y de salud general.
- Atender a las necesidades psicológicas de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias.



psicologia@enfermedades-raras.org

1.555 personas

Casi un **9% más**
que en 2019

1.355 consultas
y más de **100 actividades**
grupales.

Atención individual:

Nuestra atención psicológica individual y familiar responde a la necesidad de atender situaciones emocionales derivadas del proceso de la enfermedad, en las que la persona necesita apoyo.

995
usuarios.

1.355
consultas individuales.

PRESENCIAL | ONLINE | TELEFÓNICA

Atención grupal:

Espacios terapéuticos destinados a fomentar, dar ayuda y facilitar que personas con la misma patología o grupo de patologías afines, puedan ponerse en contacto e intercambiar experiencias.

407 participantes
en 69 talleres psicoeducativos.

153 participantes
en 41 Grupos de Ayuda Mutua.

Talleres para mejorar la comunicación médico-paciente, manejar el dolor crónico, fortalecer la autoestima, lograr hábitos saludables, afrontar el duelo, cuidados, resiliencia y habilidades de comunicación.

«Puedo decir que estoy muy agradecida por haberos tenido, a FEDER en general y a mi psicóloga en particular, que mi enfermedad no se ha resuelto, que mi entorno no ha cambiado, que los problemas se siguen sucediendo, que hay días de bajón, me sigo desesperando, aún lloro cuando quiero y no puedo, pero ahora mi actitud es diferente, porque cuando siento todo eso **sé que puedo elegir qué hacer con ello**, que pedir ayuda no es tan malo, que necesitarla es normal y hasta agradable, mis incoherencias entre lo que valía para otros pero no para mí se van diluyendo, mis miedos al futuro, ni caso, que lo importante es vivir cada día, cada momento y que soy yo la que decido como vivirlos y con quien».

Testimonio de una persona sobre nuestro Servicio de Atención Psicológica.





FEDER frente a la COVID-19

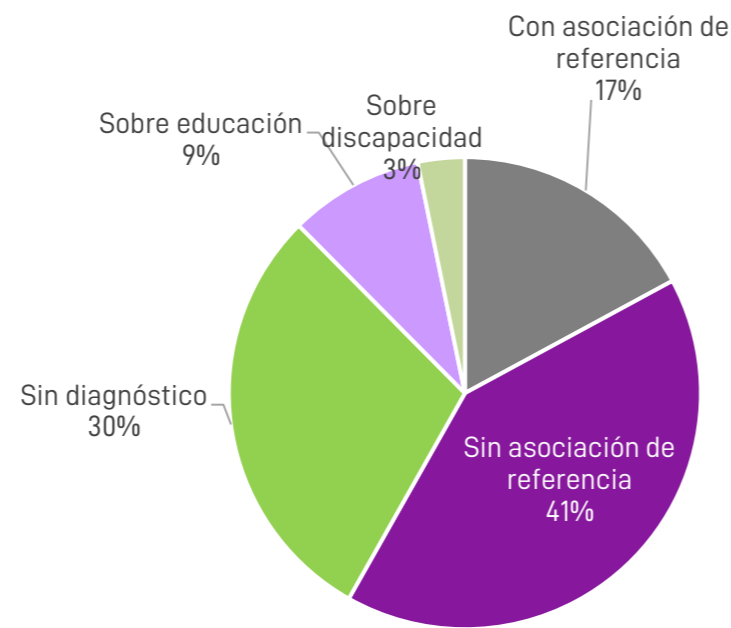
Mantenemos nuestra actividad, pero también la incrementamos frente a los casos más vulnerables. Con motivo de la crisis sociosanitaria derivada de la COVID-19 y el impacto de la primera ola, desde FEDER establecimos acciones prioritarias divididas en cada uno de sus ejes de acción.

» **Atención directa y especializada a colectivos especialmente vulnerables** y que se han visto afectados debido a la crisis del COVID19. Se está priorizando personas de alto riesgo, bien por:

- Situaciones personales (mujeres embarazadas, menores e infancia atendida por el sistema de protección, familias con bajos recursos, personas hospitalizadas o en países con realidades más difíciles).
- Su patología (enfermedades ultrarraras, personas sin diagnóstico, casos únicos sin asociación de referencia o de evolución rápida y de alta mortalidad).

Contactamos con **879 casos especialmente vulnerables**

por su situación personal o la patología con la que conviven.



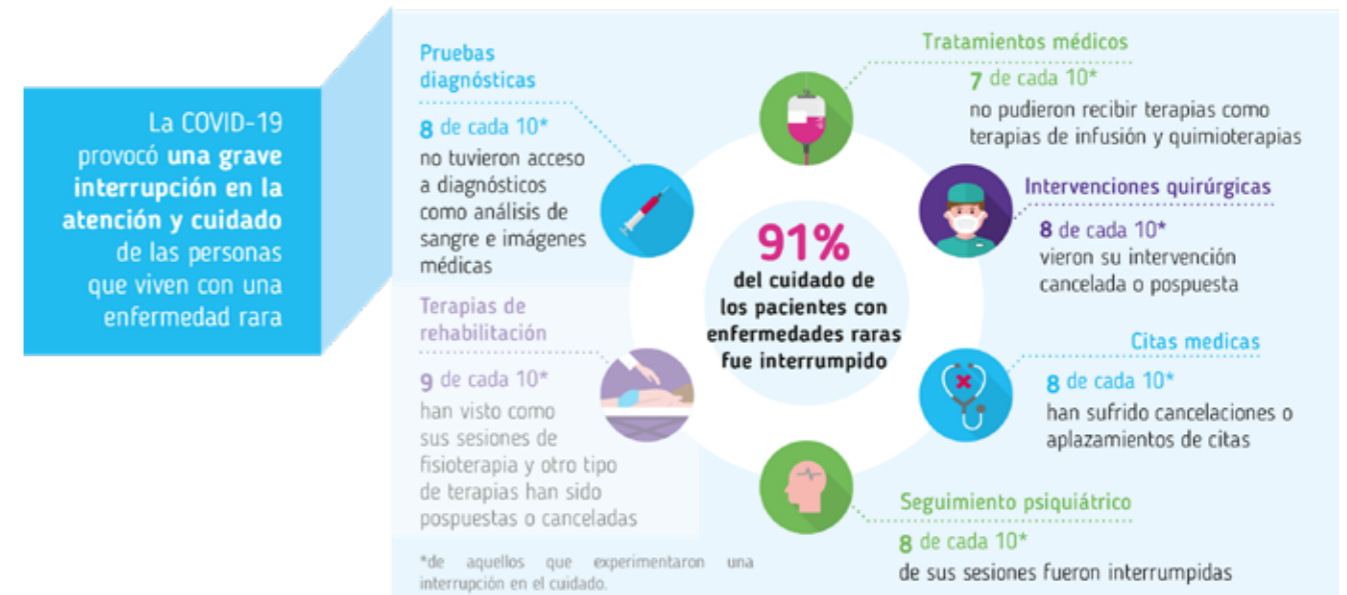
» **Localización de recursos sociosanitarios, jurídicos y educativos** específicos sobre COVID-19 para pacientes, familias, profesionales y cuidadores.

Damos respuesta a

690 consultas sobre COVID-19 y ER.



» Incentivamos la participación en **estudios nacionales e internacionales sobre el impacto de COVID-19.**



» Desarrollo de **Grupos de Apoyo** impartidos por profesionales especializados y dirigidos a mitigar el impacto de la crisis en función de los grupos de edad.

Diseñamos una programación de Grupos de Apoyo y talleres impartidos por profesionales especializados y dirigidos a **mitigar el impacto de la crisis.**



» Más recursos para **estar más cerca que nunca:**



QUÉDATE EN CASA POR TI, POR TODOS **feder**

Covid-19 y enfermedades raras: seguimos aquí para ti

SEGUIMOS A TU LADO

Servicios de atención directa

Todo el equipo humano de FEDER está a vuestra disposición, desarrollando nuestra labor a través del teletrabajo de manera telefónica y online.



Movimiento Asociativo

ExpERTos en estar unidos



Movimiento asociativo

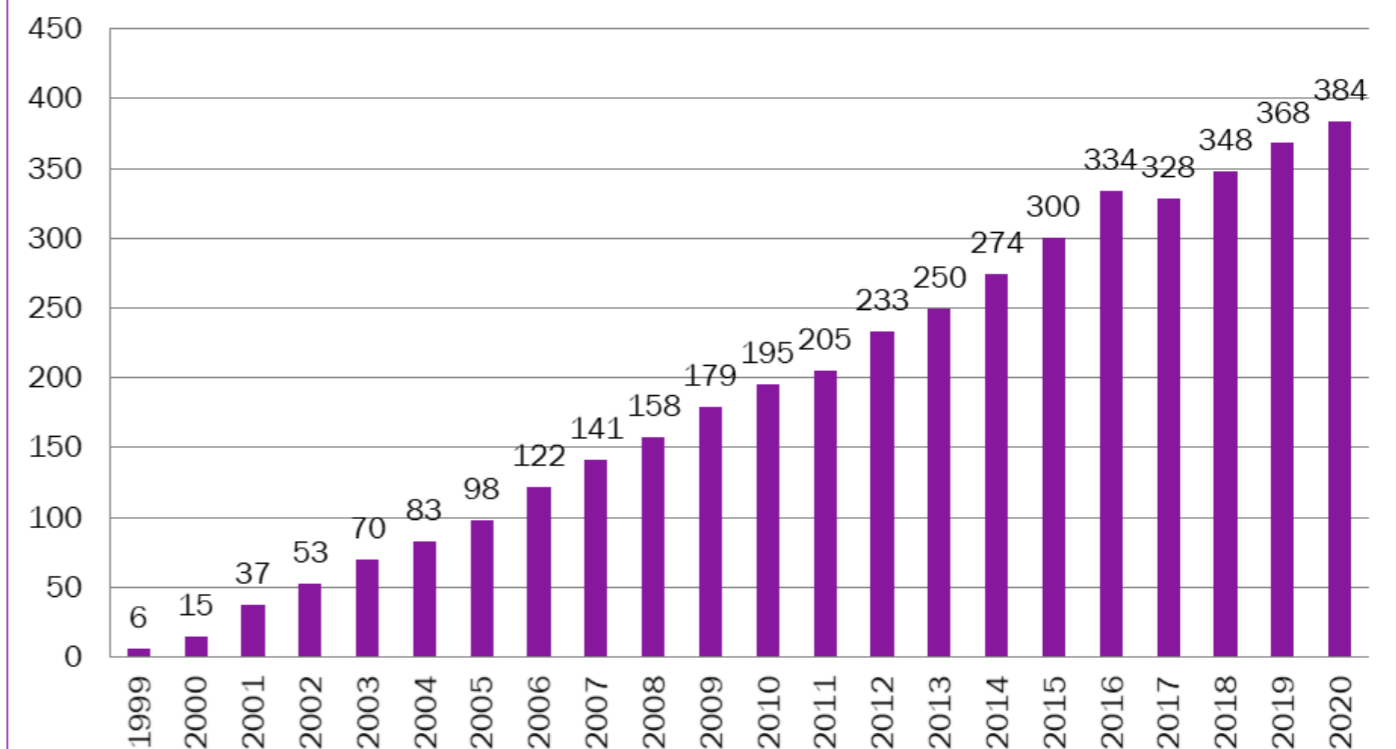
384 entidades
federadas

97.945 personas
asociadas al tejido
asociativo

1.347 enfermedades
raras representadas



Multiplicamos por 55 nuestro tejido asociativo
en 2 décadas



Movimiento asociativo: ayudas

Queremos empoderar y apoyar al movimiento asociativo para que sus socios y las familias tengan acceso a los servicios y terapias que necesitan y a los que de otro modo no podrían acceder. Esta es la razón de ser de nuestra Convocatoria Anual de Ayudas, respondiendo a los siguientes objetivos:

- Impulsar un **movimiento asociativo representativo y participativo**.
- Transferir **conocimientos** a las asociaciones.
- Mantener los **servicios** básicos de las entidades.
- Promover que las entidades puedan ofrecer **recursos individuales a sus socios** a través de FEDER.



Llegamos a:

232 entidades

Casi un 6% más que en 2019.

13.881 personas

Y a 100.000 personas de forma indirecta.

» Nuestras ayudas de 2020 en cifras:

AYUDA:	BENEFICIARIOS:	DOTACIÓN:
- Programa IMPULSO	- 84 entidades y 3.108 menores.	- 250000 €
- Ayudas con Fondos de IRPF	- 34 entidades y 9.870 personas.	- 102577 €
- Fondos FEDER	- 142 entidades y 52.000 personas.	- 5000 €
- Empoderamiento	- 65 entidades y 369 personas.	- 26500 €

CAPACITAR
INTERCAMBIAR
BUENAS PRÁCTICAS

SOSTENIBILIDAD
FORTALECER
NUESTROS VALORES

Movimiento asociativo: fortalecimiento

» Jornadas de puertas abiertas

Se trata de jornadas que celebramos en aquellas comunidades contamos con representación con el objetivo de crear espacios de encuentro para marcar nuestra hoja de ruta junto al tejido asociativo autonómico, seguir impulsando la cohesión con nuestro movimiento asociativo, además de compartir experiencias y valoraciones sobre el trabajo que se está realizando en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes.

Las desarrollamos en País Vasco, Comunidad Valenciana, Región de Murcia, Cataluña, Navarra, Andalucía, Extremadura, Comunidad de Madrid y Castilla y León.



Movimiento asociativo: empoderamiento

» Servicio de Información y Orientación para Asociaciones

Las entidades que caminan a nuestro lado han ido creciendo a lo largo de estos años, unas de ellas se han profesionalizado y otras están en proceso. Por ello, para ayudar en el manejo y funcionamiento de las entidades se detectó la necesidad de poder servir a estas con un Servicio de Información y Orientación.

Se trata de un servicio a través del cual queremos proporcionar información y orientación a las entidades miembro del movimiento asociativo en enfermedades raras, dotándoles de la capacitación, conocimiento y herramientas oportunas, para favorecer el acceso al diagnóstico, tratamiento y prestaciones sociales necesarias que les permita mejorar la calidad de vida de las familias a las que representan.

» Jornadas formativas

En 2020, las medidas de excepcionalidad limitan nuestras oportunidades de encontrarnos presencialmente, pero desde FEDER nos adaptamos a esta nueva realidad y llevamos al ámbito virtual nuestras principales actividades formativas para nuestro tejido asociativo. Destacan:

- XI Escuela FEDER-CREER.
- VI Jornada Regional de ER Molina de Segura.
- XV Jornadas Sociosanitarias sobre Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana.
- IX Jornadas Científicas de Euskadi.

Damos respuesta a más de

2.000 consultas



FEDER frente a la COVID-19

Impulsamos ayudas específicas de protección y seguridad a entidades de enfermedades poco frecuentes que atienden a familias o que lideran centros de atención multidisciplinar de servicios terapéuticos y de atención temprana:

- **Proyectos destinados a ENTIDADES** que presten servicios terapéuticos como logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional.
- Proyectos destinados a **FAMILIAS** que han necesitado apoyo tecnológico y/o terapéutico a domicilio en confinamiento y desescalada.

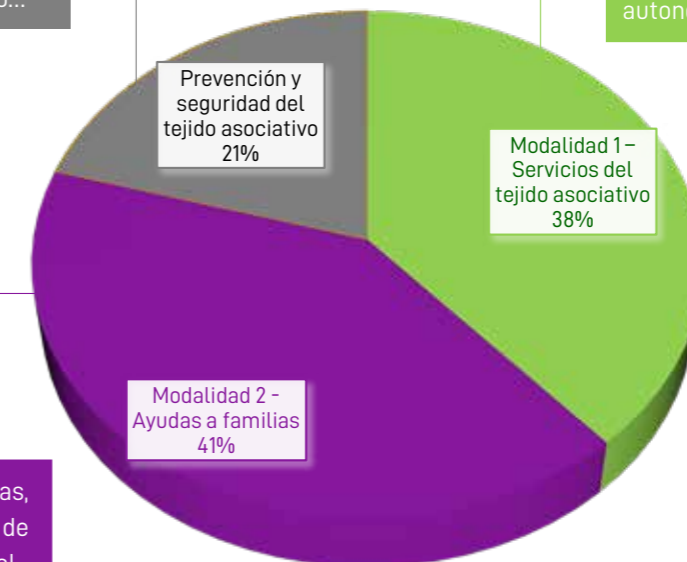
FONDOS FEDER DE emERgencia

FRENTE A COVID-19

El 59% de nuestras ayudas se destinan al tejido asociativo, el 41% a familias

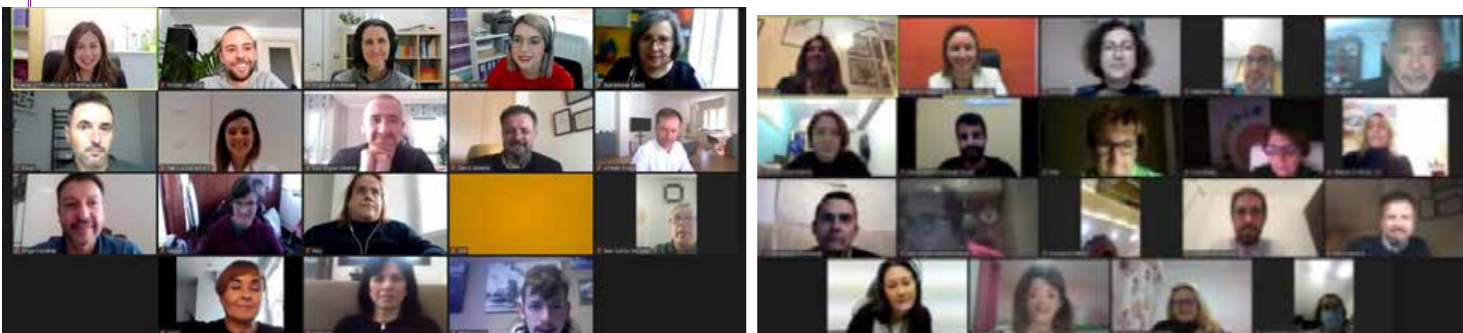
Termómetros, test de diagnóstico, mascarillas, guantes, batas, mamparas, gel hidroalcohólico...

Reactivación de los centros y servicios de rehabilitación (logopedia, fisioterapia, autonomía personal).



Atención y terapias domiciliarias, recursos tecnológicos, apoyos de estimulación cognitiva y sensorial.

2.526 personas se benefician de estas ayudas de prevención para continuar sus terapias



FEDER frente a la COVID-19

Flexibilizamos, ampliamos y reformulamos las ayudas para adaptarlas a COVID-19

- Ampliación de plazos de justificación y desarrollo de proyectos en ejecución.
- Flexibilización y adaptación de proyectos de ejecución a futuro (ejemplo Programa IMPULSO).
- Optimización del proceso para que las entidades reciban antes la ayuda.
- Adelantamos el lanzamiento de Fondos FEDER.
- Destinamos fondos propios a ayudas.



Ayudamos a:

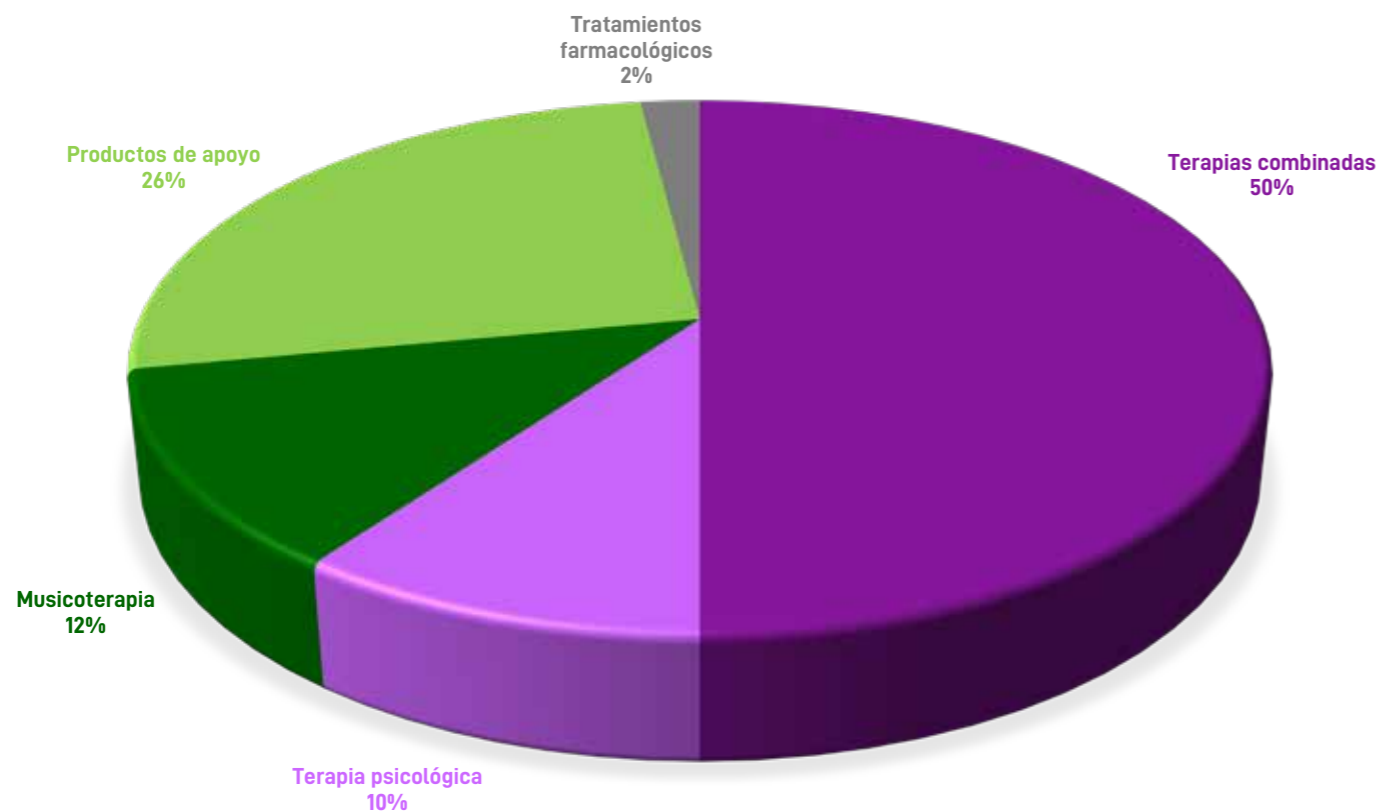
84 entidades

Un 50% más que en 2019.

3.108 menores

¡El triple que el año anterior!

El Programa IMPULSO, enfocado en terapias para niños, niñas y jóvenes con enfermedades raras, llegó en un momento más necesario que nunca dada la excepcionalidad derivada de la pandemia.



Acompañamos y asesoramos al tejido asociativo frente a la incertidumbre

SEMINARIO ONLINE



ExpERTos en estar unidos

Dotación de herramientas a las entidades miembros para mitigar el impacto de la crisis y apoyar sus necesidades específicas a través de:

- **SEMINARIOS ONLINE** para la puesta en común de necesidades e identificar soluciones de forma conjunta.
- Impulso de **APOYOS TECNOLÓGICOS**:
 - Plataformas TIC.
 - Aplicaciones de votación online.
 - Convocatoria de Ayudas.

La acción social, más necesaria que nunca

Formamos parte de un **canal de comunicación directa con la Dirección General de Discapacidad.**

En este contexto, la plataforma del Tercer Sector alertó de la decisión tomada por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 de recortar la financiación a las ONG estatales de Acción Social en un momento de crisis sanitaria. Desde FEDER nos unimos a esta petición de la Plataforma a nivel público y a través de acciones específicas de incidencia política.



Incidencia política

La defensa de los derechos de las personas con enfermedades raras se ejercita visualizando sus necesidades, **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.

En FEDER trabajamos desde una dimensión nacional, haciendo un especial hincapié en la realidad diversa de las autonomías que conforman el ámbito estatal; responde así al diseño de nuestro país con unas políticas nacionales y autonómicas que conviven entre sí.

Lo hacemos, además, de las **plataformas y alianzas del Tercer Sector** con las que compartimos objetivos:

» NUESTRAS PRIORIDADES:

1. Impulsar la implementación de la **Estrategia** Nacional en ER con los recursos suficientes y garantizando la coordinación en las CCAA.
2. Garantizar la sostenibilidad del **Registro** Nacional de ER, implicando a las CC.AA y agentes implicado.
3. Promover la **investigación** en enfermedades raras.
4. Promover la **formación e información** en enfermedades raras.
5. Fortalecer la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (**CSUR**) y su participación en las Redes Europeas de Referencia (**ERNs**).
6. Implementar un modelo de **atención integral** que responda a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes, asegurando un diagnóstico precoz y el cribado neonatal.
7. Conseguir un acceso rápido y equitativo al **diagnóstico y tratamiento**.
8. Promover la participación en el **empleo** de las personas con enfermedades raras.
9. Favorecer la **inclusión** educativa.
10. Fortalecer los **servicios sociales**, especialmente los relacionados con la atención a la discapacidad y a la dependencia.

CORMI

COMITE ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

También trabajamos desde una **perspectiva internacional** para lo cual, buscamos la complementariedad de las actuaciones, la coordinación y la participación de los diversos grupos relacionados con las enfermedades poco frecuentes, colaborando con alianzas como EURORDIS, ALIBER y la RDI.

Transformación social



Incidencia política: en cifras

Más de

35 reuniones
a nivel **autonómico**.

Más de

10 reuniones
a nivel **nacional**.

Más de

10 acciones internacionales.

10 grupos de trabajo
Uno por cada prioridad.

» Iniciativas parlamentarias

Una de las herramientas cuantitativas para medir nuestra acción de incidencia política son las iniciativas parlamentarias.

En 2020, comenzamos a recoger aquellas impulsadas en las principales cámaras: Congreso y Senado.

De ellas, se extraen por puntos del decálogo de prioridades:

- » 7 sobre **estrategias** en ER.
- » 3 sobre **COVID-19**.
- » 3 sobre **tratamiento**.
- » 2 sobre **servicios sociales**.
- » 1 sobre **registros**.
- » 1 sobre **investigación**.
- » 1 sobre **diagnóstico**.

18 iniciativas parlamentarias
sobre enfermedades raras.



SENADO
DE ESPAÑA

8 iniciativas.



CONGRESO DE
LOS DIPUTADOS

10 iniciativas.

Incidencia política: Conferencia Foresight 2030

OBJETIVO: **Presentar al Parlamento Europeo y a la Comisión Europea recomendaciones políticas.**

Logramos más de **30 propuestas.**

Más de **100 personas**

implicadas: pacientes, expertos, administración nacional y **10 comunidades autónomas.**

Desde FEDER hemos aterrizado esta conferencia en España **en torno a 5 tendencias** concretas adaptadas a nuestro país y que vertebrarán los grupos de trabajo:

1. **Atención integral.**
2. **Medicina personalizada.**
3. **Redes Europeas de Referencia.**
4. **Tratamientos farmacoterapéuticos.**
5. **Atención post-COVID-19: salud digital.**



Rare2030 es un **estudio dirigido por la Alianza Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS)** que reúne a pacientes, profesionales y líderes de opinión para proponer recomendaciones de políticas destinadas a un futuro mejor para el colectivo.

Y es que, **en las últimas dos décadas, se han producido iniciativas** lideradas tanto por la Unión Europea (UE) como por los distintos países, pero es preciso un nuevo marco de políticas en enfermedades raras.

Seis países (Francia, Suecia, España, República Checa, Croacia y Alemania) celebramos antes de final de año nuestra propia *Conferencia Foresight* con el fin de destacar cómo se aplican ciertas tendencias en su contexto específico y reflexionar sobre cómo las políticas pueden ayudar a dar forma a un futuro sostenible para las personas que conviven con una enfermedad rara.

Desde FEDER aterrizamos esta conferencia en España.



Incidencia política: logros por prioridades

» Estrategias: **Viajamos a Bruselas para impulsar una red de parlamentarios europeos por las enfermedades raras**

Tomamos parte en la primera sesión informativa del año entre pacientes y eurodiputados para que esta Red de Defensores Parlamentarios de ER defiendan las necesidades de nuestro colectivo en el mayor órgano de gobierno de Europa.



» Estrategias: **La DG de Salud Pública colabora con el proyecto Rare2030**

A través de la Subdirección General de Calidad Asistencial e Innovación, confirmó su interés en colaborar con el proyecto Rare2030, que implementamos en España con la I Conferencia Foresight.



» Estrategias: **Trasladamos las conclusiones de la Conferencia Foresight al Ministerio de Sanidad**

La Dirección General Cartera confirmó avances: puesta en marcha de una nueva estructura para coordinar CSUR-ERs, de la mano de un refuerzo del Fondo de Cohesión Sanitaria; incremento de la dotación científica, la convocatoria IMPaCT, avances en el catálogo de pruebas genéticas y cribado neonatal y la historia clínica interoperable.



» Estrategias: **Instamos al Gobierno a cumplir su compromiso de integrar las ER en su planificación de la Cobertura Universal de la Salud**

En el marco del Día Mundial de la Cobertura Universal de la Salud, recordamos este objetivo que la coalición progresista PSOE-Unidas Podemos, recoge expresamente en 'Un nuevo acuerdo para España', junto a la necesidad de garantizar «el acceso a diagnóstico y tratamiento de todas las personas, independientemente de donde vivan y la patología con la que convivan».



» Estrategias: **Nuestra directora, en el Consejo de la Red Internacional de Enfermedades Raras y reelegida en la Junta Directiva de la Alianza Europea**

Hasta ahora, Alba Ancochea había formado parte de algunos comités de la RID, como el vinculado a Defensa de Derechos, pero a partir de ahora formará parte del Consejo representando a FEDER. Respecto a EURORDIS, fue reelegida en la Junta Directiva, de la que forma parte desde 2016.

» Estrategias: **Expertos de 17 países se dan cita para trabajar en una definición común en torno a las ER en Iberoamérica**

Un total de 39 ponentes se dieron cita en el VIII Encuentro Iberoamericano de ER con el objetivo de aunar voces expertas y así, trabajar en una hoja de ruta para conseguir una definición común de estas patologías en Iberoamérica. Este encuentro, organizado por la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) fue una oportunidad para poner en común la acción de los agentes internacionales.



» Estrategias: **Nuestra Federación, representada en la Evaluación del PIER de Murcia**

La Comisión Técnica de Evaluación y la Dirección del Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia han accedido a aprobar nuestra solicitud de incorporar a dos representantes de nuestra organización.

Incidencia política: logros por prioridades

» Estrategias: Castilla y León anuncia la puesta en marcha de un Plan Autonómico de Enfermedades Raras

Las Cortes de Castilla y León se han adherido al Día Mundial de las Enfermedades Raras con una Lectura Institucional de nuestra Declaración llevada a cabo por Luis Fuentes Rodríguez, Presidente de las Cortes de Castilla y León, quien anunció la puesta en marcha de un Plan Autonómico de Enfermedades Raras.



» Estrategias: Evaluamos el Plan de Madrid junto a la Consejería

En el marco del Día Mundial, mantuvimos una reunión para conocer el estado de situación del Plan de Mejora de la Atención de la comunidad a las ER.

» Estrategias: Elevamos nuestras prioridades en los procesos electorales en Cataluña y País Vasco



Desde FEDER compartimos nuestro decálogo de prioridades con los principales grupos políticos en Cataluña y País Vasco, logrando algunas reuniones presenciales.

» Estrategias: Se reúne la Comisión Mixta de Comunidad Valenciana para dar forma a una hoja de ruta frente a las ER autonómica

La Comisión Mixta de Enfermedades Raras de Comunidad Valenciana se reunió para dar forma a una hoja de ruta a nivel autonómico frente a estas patologías, tal y como se comprometió la Conselleria en 2016

» Estrategias: Se constituye grupo de trabajo para el desarrollo de un plan canario de ER

En él, se citó a Sergio Barrera, nuestro Representante Territorial, y a Germán López, Miembro de Patronato de nuestra Fundación, quienes representarán a nuestro colectivo en el desarrollo y seguimiento de dicha estrategia.

» Estrategias: Nos reunimos doblemente con la Consejería de Salud y Familias para los próximos pasos del PAPER e integrar nuevos proyectos

Nos hemos reunido en dos ocasiones con la Consejería de Salud y Familias para, de un lado, dar continuidad y definir los próximos pasos del Plan Andaluz de Enfermedades Raras (PAPER) así como para presentar nuevos proyectos como AcogER.

» Estrategias: Traslamos nuestras prioridades a Juan Manuel Moreno, Presidente de la Junta de Andalucía

A través del CERMI, nos hemos reunido con el Presidente de la Junta así como con Marcial Gómez, Director General de Personas con Discapacidad.



» Estrategias: Nos reunimos con la Conselleria valenciana de Participación, Transparencia, Cooperación y Calidad Democrática

Nuestro objetivo era valorar nuevas vías de dar continuidad a los proyectos en Comunidad Valenciana.

» Estrategias: Un Plan de Mejora en la Atención de las Enfermedades Raras en Comunidad Valenciana: prioridad del movimiento en el Día Mundial

Esta es la principal prioridad que se presentó en las Cortes Valencianas durante el acto institucional.



» Estrategias: José María Vergeles, Consejero de Sanidad y Servicios Sociales, preside nuestro acto institucional en Extremadura

Celebramos nuestro Acto Institucional en el Colegio Oficial de Médicos de Cáceres, por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, coincidiendo con el 120 aniversario de esta institución.

Incidencia política: logros por prioridades

» Estrategias: **Fernando López Miras** preside nuestro acto por el Día Mundial

El presidente de la región nos acompañó en este acto que celebramos en el Palacio de San Esteban y destacó el modelo de coordinación regional.



» Estrategias: **Nos reunimos con el Gerente del Servicio Extremeño de Salud** para conocer el estado de situación de la atención social y sanitaria de las ER

La reunión sirvió para presentar el estado de situación de las unidades funcionales de enfermedades raras ubicadas en Cáceres y Badajoz así como del Proceso Asistencial Integrado.

» Investigación: **El ISCIII dedica su primera reunión más allá de COVID-19 a FEDER y confirma la reactivación de la investigación en enfermedades raras**

Tras más de dos meses aunando esfuerzos y trabajando para hacer frente a COVID-19, el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) ha dedicado su primera reunión más allá de la pandemia a nuestra Federación en un claro reflejo de su compromiso con la investigación de estas patologías.



» Investigación: **Las personas con ER, representadas en la nueva estrategia para la Medicina de Precisión del gobierno**

Representaremos a los pacientes y designaremos a un experto para formar parte de la Comisión Técnica de Evaluación de la convocatoria de concesión de subvenciones para la Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y Tecnología (IMPACT).

La convocatoria tiene como objetivo principal aterrizar la Medicina de Precisión en nuestro país. Una prioridad histórica.



» Investigación: **Nuestro portavoz, Juan Carlos González Coll, nombrado Vicepresidente de la AITER**

Fue nombrado Vicepresidente de la Alianza en Investigación Traslacional en ER de la Comunidad Valenciana.



» CSUR y ERNs: **Se confirma públicamente la participación de España en todas las Redes Europeas de Referencia como miembros afiliados**

En 2020 se publican criterios para la designación de nuevos CSUR y la confirmación pública de que España estará presente en todas las Redes Europeas de Referencia.

» CSUR y ERNs: **El Ministerio confirma el desarrollo de una plataforma tecnológica para conectar CSUR**

Frente a ello, desde el Ministerio confirmaron que están trabajando en el desarrollo de una plataforma tecnológica encaminada a esta necesidad y que permita conectar CSUR entre sí, pero también con hospitales y centros sanitarios no designados como tal e incluso más allá de nuestras fronteras, trabajando en red con Europa.



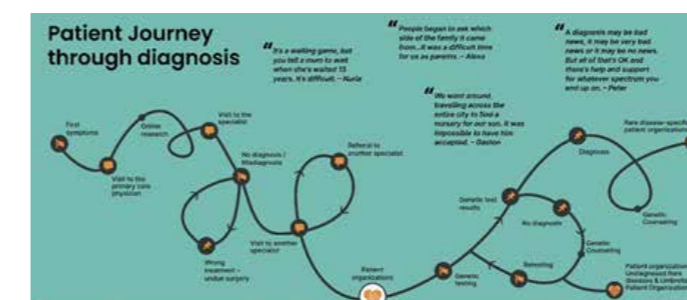
» Diagnóstico: **Firmamos un convenio con la AEGH para potenciar el diagnóstico precoz y la prevención**

Además, el convenio persigue sumar las fuerzas de pacientes, familiares, clínicos e investigadores para reclamar la recuperación inmediata de la especialidad de Genética Clínica en nuestro país.



» Diagnóstico: **Una infografía internacional muestra la odisea diagnóstica**

A través del proyecto Solve-RD, el EURORDIS-led Community Engagement Task Force (CETF), participamos en esta infografía que además presenta los recursos existentes de organizaciones como la nuestra.



Incidencia política: logros por prioridades

» Tratamiento: El Consejo de Ministros acuerda un mecanismo para incentivar la investigación en tratamientos para las ER

El Consejo de Ministros ha acordado una medida dirigida a incentivar la inversión de la industria farmacéutica en la investigación, desarrollo y posterior comercialización de medicamentos huérfanos.

» Tratamiento: Organizamos junto a la AEMPS un encuentro online sobre Terapia Génica y reposicionamiento terapéutico

Organizamos un encuentro virtual sobre Terapia Génica con el que dar respuesta a las preocupaciones del tejido asociativo sobre terapia génica así como el reposicionamiento terapéutico, campo en el que la AEMPS está trabajando de forma directa en los últimos años.



» Servicios Sociales: La Dirección General de Políticas de Discapacidad del IMSERSO, en nuestra XI Escuela de Formación FEDER-CREER



» Servicios Sociales: Presentamos nuestras prioridades en discapacidad a las Direcciones Generales autonómicas



Entre ellas, a la de Personas con Discapacidad en Andalucía, la Dirección General de Diversidad Funcional y Salud Mental de Comunidad Valenciana, a la Gerencia del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia Inicio (SEPAD) o a la del del Instituto Murciano de Acción Social (IMAS).

» Servicios Sociales: Madrid presenta la actualización de las Guías de Valoración de la Discapacidad

En el marco de esta celebración, el consejero de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad del Gobierno de la Comunidad de Madrid visitó la sede de FEDER y renovó el convenio de colaboración por el que esta región apoya el trabajo de las entidades que forman parte de la misma.



» Servicios Sociales: Presentamos ante el Parlamento de Andalucía nuestras prioridades en discapacidad

Instamos a la cámara a garantizar la adecuada valoración y atención de discapacidad y dependencia, garantizando la coordinación entre ambas disciplinas y el Plan Integral de Enfermedades Raras de Andalucía (PAPER).



» Inclusión social: Consenso en el Pleno del Senado para respaldar a las personas con ER en la modificación de la Ley de Seguridad Social

Aplaudimos el consenso del Pleno del Senado para la modificación de la Ley General de Seguridad Social en la que se recoge la necesidad de proteger a las familias que han de desplazarse a otra Comunidad Autónoma o incluso al extranjero para acceder a diagnóstico, tratamiento o participar en un ensayo clínico en los hospitales donde reside la experiencia.



» Inclusión social: Instamos a mejorar las condiciones de acceso a la jubilación anticipada de las personas con enfermedades raras y discapacidad

Nos reunimos con la Dirección General del Instituto Nacional de Seguridad Social e instado al Gobierno a garantizar que las personas que conviven con estas patologías y con una discapacidad superior al 45% pueden acceder sin restricciones a la jubilación anticipada.

La noticia después de que la Comisión de seguimiento y evaluación de los acuerdos del Pacto de Toledo emplazara al Gobierno al «establecimiento de mecanismos de anticipación de la edad de jubilación de trabajadores con grados de discapacidad que comporten menor esperanza de vida».

Incidencia política: logros por prioridades

» Inclusión social: **Reunión con los responsables del acuerdo entre Educación y Sanidad de Cataluña**

Nos reunimos con los técnicos del Departamento de Educación, Núria Arbussà i Alexis Benedí, responsables del desarrollo del Acuerdo Marco entre los Dptos. de Educación y Sanidad en dependencia de la Subdirección de Escuela Inclusiva: Sra. Imma Reguant.

» Inclusión social: **Instamos a contemplar las necesidades de los menores con ER en el nuevo curso**

Instamos a las administraciones educativas a contemplar las necesidades y especificidad de los menores que conviven con estas patologías, uniéndose y completando así el llamamiento del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).



» Inclusión social: **Lanzamos la guía 'AprendER frente a la COVID-19'**



Lanzamos, con el patrocinio de Janssen, sus Recomendaciones para la vuelta a las aulas 2020/2021, un informe que recoge más de 20 propuestas para las modalidades presencial, telemática o mixta, en base a la problemática que niños, niñas y jóvenes con estas patologías viven y se han visto incrementadas con la pandemia.

» Inclusión social: **Trabajamos junto a la DG de Atención a la Diversidad de Murcia en la vuelta a las aulas de los menores con ER**

Nos reunimos con Carlos Albadalejo, Director General de Atención a la Diversidad de la Región de Murcia, y Carlos Garrido, Técnico Coordinador del Área de Atención a la Diversidad.



FEDER frente a la COVID-19

Nos posicionamos públicamente para recordar la necesidad de proteger a las personas con ER y sin diagnóstico, colectivo especialmente vulnerable ante el coronavirus. Establecemos **15 acciones prioritarias** y medidas urgentes durante el Estado de Alarma y la desescalada para cubrir las necesidades de este colectivo.

Más de
30 acciones
con agentes políticos.

Alrededor de **20 reuniones** con la administración nacional y autonómica.

Trasladamos estas propuestas a **13 diputados y miembros del Ministerio.**



ATENCIÓN SANITARIA	EN MATERIA SOCIOEDUCATIVA
<p> Reanudar todas las intervenciones urgentes y vitales</p> <p> Coordinar CSURs y el conocimiento disponible para atender a quienes no pueden viajar a su hospital de referencia</p> <p> Dispensar medicamentos y garantizar su abastecimiento</p> <p> Garantizar la comercialización y acceso a medicamentos innovadores</p> <p> Poner medios a disposición de investigadores para continuar terapias génicas y ensayos</p>	<p> Continuar la interacción socio-educativa con recursos para centros y familias</p> <p> Garantizar la continuidad de proyectos y servicios prestados por el tejido asociativo</p> <p> Disponer de recursos y equipos de protección para continuar presencial o telemáticamente la atención temprana, estimulación y rehabilitación</p>



FEDER frente a la COVID-19

Logramos mantener la prestación por hijo a cargo con enfermedad grave

Desde el inicio de la pandemia, identificamos un notable incremento de cuidadores de menores con enfermedades poco frecuentes y sin diagnóstico que ante un ERTE habían perdido la prestación por hijo a cargo con enfermedad grave.



Disposición adicional vigesimosegunda. Compatibilidad del subsidio por cuidado de menor y prestación por desempleo o cese de actividad durante la permanencia del estado de alarma.

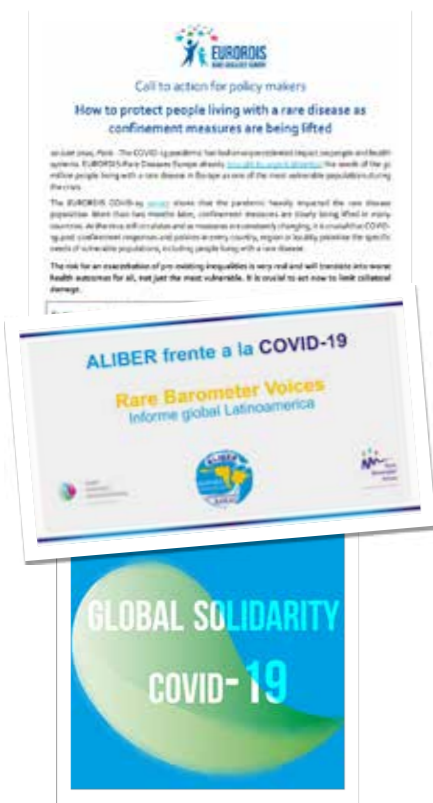
1. Durante la permanencia del estado de alarma declarado por Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, el subsidio por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave, que vinieran percibiendo los trabajadores por cuenta ajena a 14 de marzo de 2020, no se verá afectado por la suspensión del contrato y reducción de jornada que tengan su causa en lo previsto en los artículos 22 y 23 del Real Decreto 8/2020, de 17 de marzo, de medidas urgentes extraordinarias para hacer frente al impacto económico y social del COVID-19. En estos casos, el expediente de regulación temporal de empleo que tramite el empresario, ya sea por suspensión de contratos o reducción temporal de la jornada de trabajo, solo afectará al trabajador beneficiario de este subsidio en la parte de la jornada

Asepeyo mantendrá el pago de la prestación a familias con niños con enfermedades raras

- Feder había denunciado que la mutua suspendía la prestación cuando es el progenitor no beneficiario quien entra en un ERTE

08 MAYO 2020 | 18:12H | MADRID

Alineados a nivel internacional



Alineados a nivel nacional

CERMI:

- Confinamiento de menores con ER.
- Prestación por hijo a cargo.
- Reconstrucción social y económica: TRASLADO DE PROPUESTAS A NIVEL ESTATAL Y AUTONÓMICO para la comparecencia de CERMI ante la Comisión de Reconstrucción Social y Económica.
- IRPF e Impuesto de Sociedades.

POP:

- Tratamiento domiciliario.
- Tratamiento de personas con ER y pacientes crónicos.
- Estudio de impacto de consecuencias de COVID-19.

Sensibilización social

Nos unimos, por duodécimo año consecutivo, a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra el 28 de febrero, el 29 si es bisiesto, sumándonos a una movilización que estuvo secundada por más de 100 países.

Nuestro objetivo fue poner en valor la labor de nuestro movimiento asociativo durante estos 20 años de trabajo conjunto, llevando como lema: '**CRECER CONTIGO, NUESTRA ESPERANZA**'.

Dividimos la campaña en 3 ejes:

» **INVESTIGACIÓN:** Las asociaciones han promovido el desarrollo de registros por patologías, el impulso de ensayos clínicos y de proyectos de investigación que han permitido en el conocimiento, diagnóstico y tratamiento.

» **TRANSFORMACIÓN SOCIAL:** Las personas con enfermedades poco frecuentes han trabajado en la defensa de sus derechos, representados en la toma de decisiones sobre las políticas que les afectan e implicando a la sociedad.

» **SERVICIOS:** El movimiento asociativo ha construido el presente ofreciendo servicios de atención directa especializados de carácter sanitario y social.



Más de

40 adhesiones institucionales.

4.362 impactos en medios de comunicación.

Día Mundial de las Enfermedades Raras: el trabajo de las asociaciones complementa la acción de la Administración

La Federación de Enfermedades Raras demanda más recursos

Sensibilización: Día Mundial de las ER



SM la Reina

El Acto Oficial se celebró en la Ciudad BBVA y fue presidido por Su Majestad La Reina Doña Letizia.

Este año, se contó con la presencia de la **Meritxell Batet**, Presidenta del Congreso de los Diputados, **Salvador Illa**, Ministro de Sanidad y **Carlos Torres**, Presidente de BBVA.

Además el acto fue conducido por **Elena Lorenzo**, como representante del tejido asociativo.

El centro del acto contó con una mesa de experiencias, moderada por Christian Gálvez, presentador, escritor y embajador de nuestra Federación. En ella participaron:

- **José Luis Martínez**, Director General de Fundación ONCE.
- **Joana Prats Montmany**, Directora del Dpto. de Colaboraciones con Entidades Sociales y Proyectos Transversales de la Fundación La Caixa.
- **Isabel Sánchez-Magro**, Directora Médica de Merck España.



Premiamos tres acciones ejemplares conforme a tres líneas que identifican la acción del movimiento asociativo y que vertebran nuestro acto: la prestación de servicios, el impulso a la investigación y la transformación social.

Prestación de servicios en enfermedades raras

Fundación Mutua Madrileña



Transformación Social

Plan Piloto para la mejora del Diagnóstico Genético en enfermedades raras en la Comunidad de Madrid, Extremadura e Islas Baleares



Impulso de la investigación a través del movimiento asociativo

Fundación HNA



» RUEDA DE PRENSA:

En nuestra Rueda de Prensa por el Día Mundial nos acompañaron Alberto Tomé, Director General de Humanización y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid y de embajadores como el cantante **David DeMaría**, la cantante y compositora **Sole Giménez** y **Emilio Butragueño**, Director de Relaciones Institucionales del Real Madrid.





» Nuestra campaña, en el mobiliario urbano de más de 20 ciudades

Nuestra campaña ha aterrizado en cerca de 2.000 marquesinas de autobuses. Además, las empresas TUVISA y DBUS instalaron más de 200 carteles en autobuses de Álava y Guipuzcoa. El metro ligero de Madrid también se sumó.

» Protagonistas de la Lotería Nacional



» XI CARRERA POR LA ESPERANZA

El 1 de marzo la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) organizó en la Casa de Campo de Madrid su undécima edición de la Carrera por la Esperanza, en la que **más de 2.500 corredores que sumaron kilómetros** por la visibilización. Además se realizaron actividades para los más pequeños



» 33 MILLONES DE CUPONES SOBRE ER

Gracias a esta campaña, pudimos dar visibilidad a cinco grupos de enfermedades raras representados en nuestra organización por 65 entidades.



FEDER frente a la COVID-19

Lanzamos una DOBLE CAMPAÑA: *(in)vulnERables* con un DOBLE OBJETIVO:

1. Posicionarnos como entidad referente para las familias con enfermedades raras durante la crisis sanitaria del COVID-19: como personas de alto riesgo que, además, conviven con una patología grave y han visto interrumpida su atención.
2. Situar su problemática en la agenda pública para lograr una respuesta conjunta a las necesidades más urgentes y graves del colectivo.



Más de **35 acciones estratégicas**

con medios de comunicación.

Más de **60 noticias** sobre ER y COVID-19.

Más de **60 impactos** y 300.000 lectores en prensa.

Información de referencia de las **19 CC.AA.**

Más de **57 recursos** de carácter internacional.

Se recogen más de **16 iniciativas** del tejido asociativo.

Portada en medios como **EFE o 20 Minutos.**

Inclusión

Las ER ya están en el cole con Federito



Impulsada con el apoyo del Ministerio de Educación y Formación Profesional y Janssen. Con este proyecto, se fomenta el respeto a las diferencias y la normalización de estas patologías entre la infancia.

Asume un reto poco frecuente

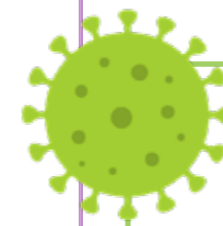
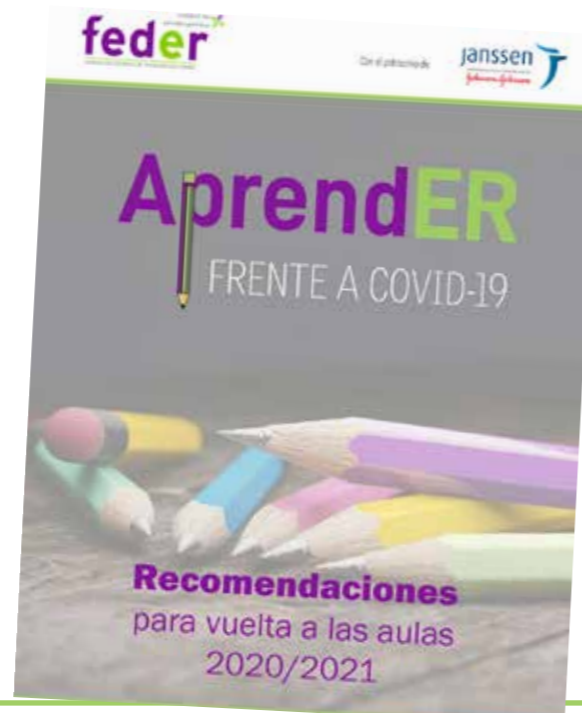


Con el apoyo de Sanofi Genzyme, es una iniciativa formativa destinada a alumnos de entre 12 y 16 años y cuya finalidad es acercar a estos jóvenes la realidad de estas patologías, fomentando su implicación.

64 centros y 8.348 menores sensibilizados en el curso escolar 2019/2020.

FEDER frente a la COVID-19

» Analizamos la normativa autonómica para garantizar la inclusión educativa de los menores con enfermedades raras frente a COVID-19



FEDER frente a la COVID-19

» **Federito y sus amigos ¡se quedan en casa!**

Durante la pandemia, las clases presenciales quedaron suspendidas, teniendo que quedarnos en casa para hacer frente al COVID-19. Nuestro compañero FEDERITO y todos sus amigos también se quedaron en casa desarrollando actividades para los más pequeños en formato virtual.



» **Actualizamos 'Asume un reto poco frecuente' y potenciamos la formación online del profesorado y el voluntariado**

Generamos recursos de apoyo para que profesorado y voluntariado puedan desarrollar el proyecto de un modo telemático, contando con contenido audiovisual explicativo.

Inclusión: Proyecto AcogER

El programa acogER quiere sensibilizar y difundir la problemática que afrontan los niños y niñas con enfermedades poco frecuentes atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia para aumentar el número de acogimientos.



ACOGIMIENTO DE MENORES CON ENFERMEDADES RARAS

» **Un referente internacional para la atención de la infancia con ER en el Sistema de Protección**

Ésta fue una de las principales conclusiones del V 'Encuentro Nacional sobre menores con enfermedades raras atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia' que celebramos junto a más de 50 expertos.



Formamos a **más de 400 profesionales**

Más de **10 reuniones con la administración**

4 acciones de sensibilización



Investigación y conocimiento

«Investigamos para conocer, conocemos para producir cambios»

» Investigación y conocimiento



En 2020, impulsamos el proyecto 'Determinantes del retraso diagnóstico en las personas afectadas por enfermedades raras en España', para investigar el retraso diagnóstico que sufren los pacientes con patologías poco frecuente en España y conocer su realidad más en profundidad.

EXPLORAMOS EL DIAGNÓSTICO EN ENFERMEDADES RARAS: ORIGEN, IMPACTO Y CONSECUENCIAS

En 2020 comenzamos la primera fase de este proyecto a 3 años. Con él, buscamos analizar las **tres realidades que existen dentro del colectivo** de personas con enfermedades poco frecuentes:



1. Pacientes que han sufrido retraso diagnóstico.
2. Los que lo han conseguido en un plazo de un año.
3. Quienes aún conviven sin ninguna respuesta.

Más de **500 personas** participan en el primer año.

CON EL APOYO DE:



DETERMINANTES DEL RETRASO DIAGNOSTICO EN LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA: REPERCUSION SOCIAL Y FAMILIAR

Proyecto RTI2018-094035-A-I00 del Programa Estatal de I+D+i orientada a los Retos de la Sociedad, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación

» Fundación FEDER



En 2006 creamos la Fundación FEDER para la Investigación, una organización sin ánimo de lucro con el objetivo de apoyar, divulgar y trabajar en red para impulsar la investigación en enfermedades raras así como divulgar cuanta información exista en torno a estas enfermedades.

» Fundación FEDER: representación de los pacientes

Desde Fundación FEDER tenemos siempre presente el poder participar y desarrollar distintos foros que nos permitan trasladar la importancia de la investigación en ER.

No obstante, debido a la situación de pandemia social y sanitaria acontecida este 2020 ha hecho que no se hayan podido celebrar muchos de los actos y actividades previstas y que las que se han desarrollado, lo hayan hecho de forma telemática.

- IX Jornada "Investigar es avanzar" del CIBERER.
- Acto oficial por el Día Mundial de las ER.
- VIII Encuentro Iberoamericano de ER.
- Café Científico sobre Ciencia, Medicina y Pacientes del Centre for Genomic Regulation.
- Entrevista en la revista newsRARE.
- Jornada de la Alianza de Investigación Traslacional de Enfermedades Raras (AITER).
- Café virtual de Share4Rare.

Nuestra directora representará a ALIBER en el Comité Constituyente de Representantes de Pacientes del IRDiRC.



» Fundación FEDER: divulgación

Lanzamos nuestros primeros boletines de investigación con los que queremos informar al colectivo de personas con enfermedades raras de las noticias, artículos de interés, conceptos, y demás aspectos relacionados de carácter nacional e internacional.

3 boletines y casi 2.000 visitas



» Nos unimos, por primera vez, a La Semana de la Ciencia

Cada año, en torno al mes de noviembre, se celebra en España la "Semana de la Ciencia", un espacio en que órganos investigadores, museos y entidades vinculadas con esta disciplina realizan actividades de divulgación y sensibilización en torno a la investigación.

FEDER y su Fundación lanzaron una campaña dirigida a divulgar, cada día de la semana, la problemática y retos que enfrenta la investigación de estas patologías: la importancia de la investigación para diagnosticar y tratar enfermedades, el estado de situación en el mundo y en España, el papel de los pacientes, el marco regulador y los próximos pasos.

SEMANA DE LA CIENCIA ENFERMEDADES RARAS



» OBSER: Observatorio sobre enfermedades raras

El Observatorio Sobre Enfermedades Raras (OBSER) nace como un proyecto de FEDER para **compartir y generar conocimiento sobre las necesidades y problemáticas de las personas con enfermedades poco frecuentes**, promoviendo el empoderamiento en la **defensa de sus derechos**.

» Reedición, "FEDER, la Fuerza de un movimiento extraordinario"

Para cuantificar todos los logros acontecidos en los últimos años, desde FEDER y a través OBSER está trabajando para actualizar el libro 'Feder, la fuerza del movimiento asociativo' que ya editamos por primera vez en 2015.

A través de este libro, se abordará

- » El **crecimiento** del movimiento asociativo de FEDER.
- » Los **servicios** que ofertan.
- » Las entidades federadas que impulsan la investigación.
- » Las **acciones de FEDER** para potenciar al movimiento asociativo en respuesta a las demandas de los socios.
- » El movimiento asociativo que **trabaja en red**.

» Participación en el Rare Barometer Voices

Rare Barometer Voices es una iniciativa de EURORDIS que busca hacer más fuerte la voz de los pacientes. El objetivo es transformar opiniones y experiencias sobre aquellos asuntos que afectan directamente en cifras y hechos que puedan compartirse con un público más amplio.



Trabajamos en red

» INTERNACIONALES

- EURORDIS
- RDI
- SWAN
- ALIBER
- APARDO

» NACIONALES

Organismos Públicos

- Ministerio de Sanidad.
- 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
- Consejo Nacional de Discapacidad

Plataformas asociativas

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

Consejos, colegios y 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 ámbito nacional

- 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 Hazlo posible
- Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT)
- Fundación Laguna vianorte. Hospital de cuidados paliativos.
- Real e Ilustre Junta de Damas de Honor y Mérito
- 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.

» AUTONÓMICAS

Andalucía

- Ayuntamiento de Sevilla
- Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación. Grupo de trabajo Discapacidad y Dependencia
- Consejería de Salud y Familias. Grupo de trabajo del Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía (PAPER)
- CERMI Andalucía
- 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.
- COF Sevilla: Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla.

Cataluña

- CAMM: Comisión Asesora de Enfermedades Miniritarias a Cataluña.
- CCPC: Consell Consultiu de Pacients a Catalunya
- PMM: Plataforma Malalties Minoritàries.
- Catsby: Grupo de trabajo para la Designación de las Unidades de Experiencia Clínica
- UB: Universidad de Barcelona
- UOC: Universidad Oberta de Catalunya
- BIB Barcelona

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
- Decálogo para la mejora de la atención a personas con enfermedades raras en la Comunidad Valenciana (Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública)
- Alianza de Investigación Transnacional en ER de la Comunidad Valenciana
- Grupo de trabajo de Protocolo de Educación Inclusiva
- Conselleria de Sanidad Universidad y Salud Pública
- Conselleria de Educación.
- Conselleria de Igualdad y Políticas Inlcusivas
- CERMI Comunidad Valenciana
- Fundación Quaes
- MICO: Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia.
- Universidad CEU-Cardenal Herrera
- Universidad de Valencia (UV)
- Universidad Jaume I
- Universidad La Salle
- Sexualidad Funcional CV
- Universidad Politécnica de Valencia (UPV)
- Instituto Valenciano de Neurociencias IVANN
- Universidad Católica de Valencia

Extremadura

- Vicepresidencia Segunda y Consejería de Sanidad y Servicios Sociales: Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras de Extremadura del Sistema Sanitario Público de Extremadura.

- Sistema Sanitario Público de Extremadura.
- CERMI Extremadura (Modesto Agustín Díez Solís, Vocal de la Junta Directiva de FEDER y Representante Territorial de FEDER Extremadura, es el presidente del Comité de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad de Extremadura).
- Consejería de Educación y Empleo. Grupo de trabajo protocolo educativo.
- Excmo. Ayuntamiento de Badajoz. Instituto Municipal de Servicios Sociales
- Consejo Regional de Pacientes de Extremadura.
- Consejo Regional de Personas con Discapacidad.
- Consejo Regional de Accesibilidad Universal.
- Consejo de Salud de Zona.
- CERMI Extremadura (Modesto Agustín Díez Solís, Vocal de la Junta Directiva de FEDER y Representante Territorial de FEDER Extremadura, es el presidente del Comité de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad de Extremadura).
- Sociedad Extremeña de Enfermedades Raras (SEDER)
- Plataforma del Tercer Sector.
- Mesa de Dialogo Civil del Tercer Sector de Extremadura.
- Plataforma del Voluntariado de Extremadura.
- Universidad de Extremadura.
- Centro Universitario Santa Ana.
- Colegio Oficial de Farmacéuticos de Badajoz.
- Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Badajoz.
- Teléfono de la Esperanza de Badajoz.
- Casa de la Mujer de Badajoz.
- Residencia Universitaria Hernán Cortés.
- Hermandad de Donantes de Sangre de Badajoz.

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 de personas con enfermedades poco frecuentes de la Comunidad de Madrid (8 grupos de trabajo de cada línea estratégica)
- Consejería de Educación e Investigación.
- Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad (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 de Alcalá de Henares
- Universidad Pontificia de Comillas
- Universidad Vilanueva de Madrid (Clínicas jurídicas)
- Universidad Rey Juan Carlos

Melilla

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

Murcia

- Consejería de Salud. Grupo de trabajo Plan Integral de Enfermedades Raras de Murcia.
- Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social. Vicepresidencia. Grupo de trabajo para elaborar la Guía de Valoración de la Discapacidad.
- Excmo. de Ayuntamiento de Murcia. Mesa de trabajo sobre Discapacidad.
- Excmo. de Ayuntamiento de Molina de Segura.
- CERMI_Murcia, miembro de Junta Directa y participación en las comisiones de Política Social, Educación, Atención Temprana y Accesibilidad
- Fundación para la formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia, FFIS.
- Observatorio de Exclusión Sanitaria de la Región de Murcia.
- Plataforma del Voluntariado Región de Murcia.
- Universidad de Murcia: Facultad de Trabajo Social y Servicio de Atención a la Diversidad y Voluntariado.
- Universidad Católica San Antonio de Murcia, UCAM.
- UNED Murcia.
- CESUR Formación
- Asociación Murciana de Neurociencia, AMUNE.

Navarra

- Universidad Pública de Navarra.

País Vasco

- Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz
- Ayuntamiento de Bilbao
- Ayuntamiento de San Sebastian- Donostia
- Ayuntamiento de Amorerebieta
- 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 ER del Gobierno Vasco; Grupo de trabajo RIS3
- Consejería de Educación
- Consejería de Empleo y Políticas Sociales
- Centro de Formación Profesional Egibide Vitoria-Gasteiz
- Centro de Formación Somorrostro Bizkaia
- Colegio de Farmacéuticos de Bizkaia
- Colegio Oficial de Farmacia de Álava
- Academia de las Ciencias Médicas de Bizkaia
- Colegio de Médicos de Álava
- Vive Biotech
- Sociedad Vasca de Medicina de Familia Comunitaria
- CIC Biogune
- Colegio Askartza Claret
- Universidad de Deusto
- Universidad del País Vasco
- Productora Baleuko

Trabajamos en red

COLABORADORES INSTITUCIONALES



EMPRESAS Y FUNDACIONES



EMPRESAS Y FUNDACIONES



INDUSTRIA



ALIANZAS Y SINERGIAS



CASTILLA LA MANCHA



ANDALUCÍA



CASTILLA Y LEÓN



ARAGÓN



CATALUÑA



CATALUÑA



ASTURIAS



CEUTA



COMUNIDAD VALENCIANA



EXTREMADURA



GALICIA



LA RIOJA



ISLAS BALEARES



ISLAS CANARIAS



MADRID



MURCIA



PÁIS VASCO



Memoria económica

El ejercicio 2020 ha puesto a prueba la capacidad que tiene la organización para adaptarse a las circunstancias sociales, sanitarias y económicas derivadas por la crisis del COVID19. Un año en el que fue necesario generar una estrategia y reorganizar a la entidad para garantizar la continuidad de los servicios, de los proyectos y de las actividades previstas, teniendo para ello que reorganizar los recursos con los que se contaban, tanto humanos, materiales y financieros.

Si bien fue necesario tomar algunas medidas y asumir recortes y cambios en las partidas de gastos, éstas se realizaron de manera anticipada para conseguir que el riesgo no tuviese un mayor impacto en la organización. En consecuencia, con la situación financiera se priorizaron las actividades planificadas y que contaban con viabilidad técnica y económica, velando por la sostenibilidad de la organización y por el equilibrio de los programas. Asimismo, se priorizó la seguridad y prevención del colectivo, por lo que se destinaron recursos para cumplir con las medidas de prevención frente al COVID19, no sólo para FEDER, sino también para las entidades miembro.

La crisis sociosanitaria, también trajo consigo la oportunidad de poder innovar en la forma de llevar a cabo las actividades, logrando a través del formato online una mayor participación, lo que ha conllevado a realizar una mayor inversión en recursos técnicos y tecnológicos. Y sobre todo esta crisis a permitido que se destaquen los valores de **Unión, Compromiso, lucha y Solidaridad.**

Con estas circunstancias económicas, el volumen de **ingresos** ha sido de **2.449.135€**, produciéndose una leve disminución con respecto al año 2019 de un 1%; y en cuanto a los **gastos se ha invertido en los diferentes programas** un total de **2.450.119€**, un 2% menos que en 2019. Es de destacar el equilibrio en el resultado obtenido como fiel reflejo de la realidad económica de la organización (**-985€**), y a diferencia del año anterior, con un resultado más ajustado entre gastos e ingresos.

Con relación a los programas, se ha cumplido con el objetivo de destinar más recursos para **Fortalecimiento del Movimiento Asociativo**, con un **45%** del gasto total invertido, pasando de **1.041.814€ a 1.099.016€** en 2020, es decir un **5% más** que en 2019. FEDER continúa así dando respuesta a una de sus líneas estratégicas para conseguir **fortalecer al movimiento asociativo**, para lo cual se llevaron a cabo acciones dirigidas a la implementación del **Call Center** para la mejora en la comunicación con las entidades. Además, gracias a la implementación de la modalidad online se pudo desarrollar las acciones previstas en el segundo semestre, en concreto el proyecto "Foresight rare 2030", las jornadas autonómicas, así como acciones formativas para la Defensa de Derechos, Gestión de Proyectos, Transparencia y Buen Gobierno, la Asamblea General, la Escuela Externa, talleres Webinars y Seminarios Online como el "Expertos en estar unidos".

Asimismo, dentro de este programa, la **Convocatoria Única de Ayudas**, ha dotado de más recursos a las entidades, siendo el importe otorgado en 2020 de **760.525€**, superando en **7% (91.966€)**, el importe de

668.559€, otorgado en el año anterior. Entre las principales ayudas se destacan las dirigidas a la Sostenibilidad de las entidades por importe de 316.214€, continuando con la financiación del Ministerio de Derechos Sociales-Tercer Sector y los Fondos Feder provenientes del sector privado, donativos y actividades de captación; las Ayudas Directas para menores dentro del "Programa Impulso II" y para menores dentro del Sistema de Protección a la Infancia (217.678€); para la ejecución del Programa OBSER-SIO, a través de las convocatorias del IRPF (95.743€); y otras ayudas para las entidades para la ejecución de Grupos de Ayuda Mutua, (26.500€). Como novedad se consiguió dotar de recursos a las entidades, para la protección y prevención frente al COVID19 y atención en terapias de urgencia (40.925€), los cuales contaron con financiación privada y fondos libres.

En su orden con la línea estratégica, el programa de Transformación Social reduce gastos, motivado por la crisis del COVID19, pasando de un 21% en 2019 a un 16% en 2020, siendo el importe total invertido de 383.608€. Dentro de este programa, destaca principalmente todo el trabajo realizado desde la defensa de los derechos, llevándose a cabo campañas de incidencia política y sensibilización a nivel sociosanitario y Educativo y poniendo el foco en todo lo que se ha derivado por la situación de crisis por el COVID19, como fueron las campañas "FEDER frente al Covid" y "Vulnerables".

En el programa de Atención Directa a las Personas se ha mantenido el 13% de inversión, con un gasto de 329.449€, priorizando los casos de mayor necesidad, a través de un sistema de seguimiento y monitorización, el desarrollo de un protocolo de atención a personas sin diagnóstico, atención a grupos vulnerables, viéndose incrementado el

servicio por la atención vinculada al COVID19, tanto en materia social como psicológica y educativa; realizándose como consecuencia de esta necesidad, talleres dirigidos a las familias. Cobrando importancia las ayudas dirigidas en este año el programa de ayuda a menores que se encuentran en el Sistema de protección a la infancia, dentro del proyecto AcogER.

El programa de Impulso a la Investigación se mantiene con un 5% en 2020 (133.403€), y desde este se centraliza toda la información y documentación vinculada a la investigación social que se genera desde el Observatorio de E.R. Además, también en esta línea de trabajo se ha llevado a cabo el estudio de Determinantes del Retraso en el Diagnóstico. Desde el ámbito del impulso a la investigación biomédica y se lleva a cabo el estudio de Determinantes del Retraso en el Diagnóstico. Desde el ámbito del impulso a la investigación biomédica, gracias a la implicación de los financiadores privados, se ha posibilitado el mantenimiento de ayudas a través de la Fundación FEDER, dotando con 60.000€ parte de los fondos dirigidos en la VI Convocatoria.

El programa de Sostenibilidad se incrementa en recursos de un 19% a un 21% en 2020, siendo el importe de 504.644€. La razón es la necesidad organizativa de establecer un sistema que permitiera el teletrabajo durante la pandemia, por lo que hubo que invertir en la prevención, la centralización de los servicios y gastos tecnológicos, así como la necesidad de contar con las herramientas necesarias para el desarrollo de actividades online.

A nivel Tecnológico se implementó el sistema de fichaje del personal laboral, la herramienta del CRM para los donativos, y el sistema Office 365 para la mejora de la

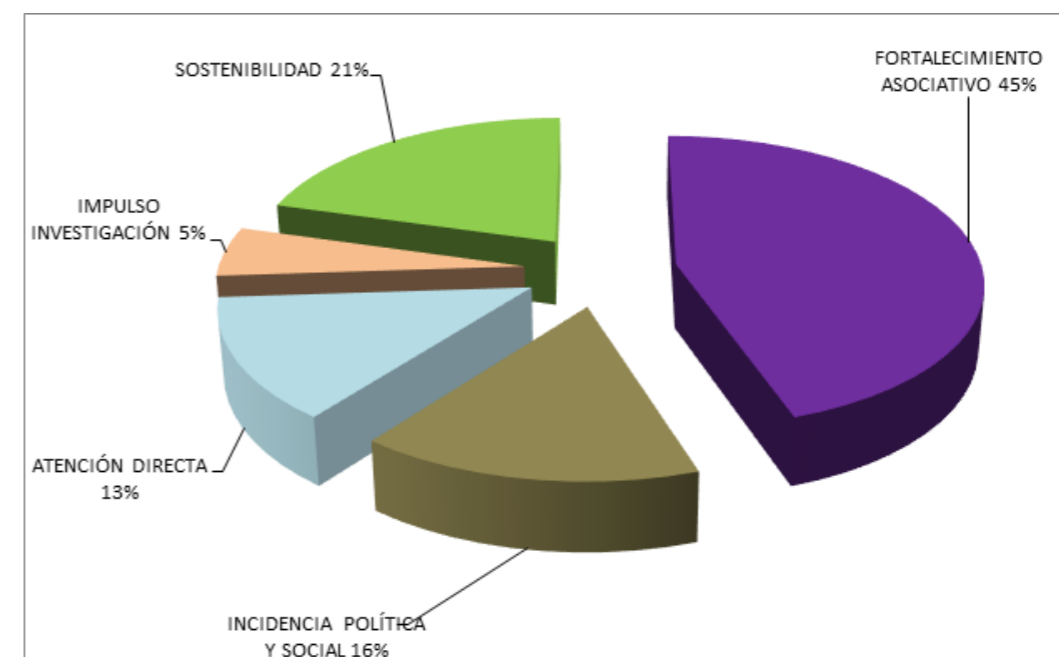
comunicación interna y gestión documental; se da continuidad al análisis funcional para el diseño de la Plataforma de relación con usuarios a través de la web de FEDER, transversal a todos los programas de la organización.

Desde FEDER se sigue dando 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, para lo cual ha sido clave el equipo profesional, Junta Directiva, Representantes Territoriales, voluntarios y colaboradores.

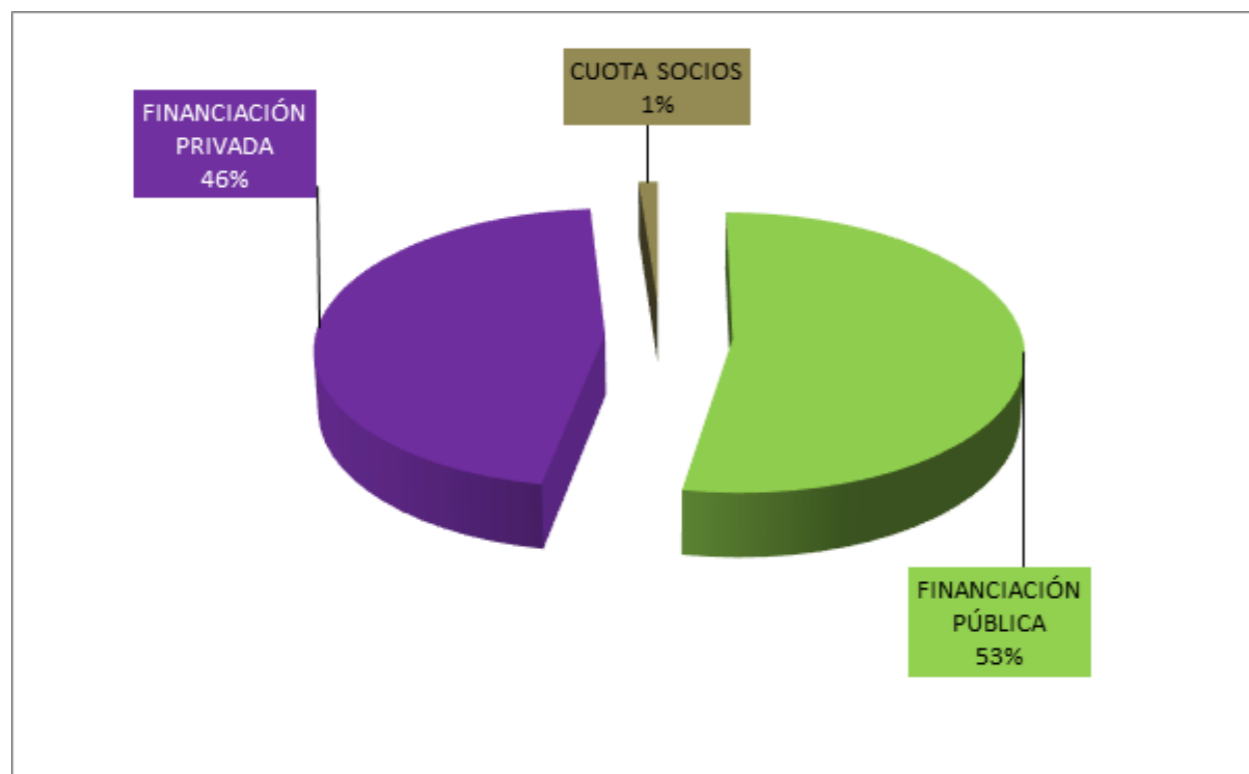
Resultado económico

INGRESOS 2020		GASTOS PROGRAMAS 2020	
FINANCIACIÓN PÚBLICA	1.295.415	FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO	1.099.016
F.PÚBLICA ESTATAL	706.136		
F.PÚBLICA AUTONÓMICA	517.555	INCIDENCIA POLÍTICA Y SOCIAL	383.608
F.PÚBLICA LOCAL	71.724		
FINANCIACIÓN PRIVADA	1.124.931	ATENCIÓN DIRECTA	329.449
SUBVENCIONES Y CONVENIOS	721.673		
DONACIONES PARTICULARES Y ENTIDADES	213.908		
PATROCINADORES Y COLABORACIONES	143.000	IMPULSO INVESTIGACIÓN	133.403
OTROS INGRESOS ACTIVIDAD PROPIA	46.350		
CUOTA SOCIOS	28.788	SOSTENIBILIDAD	504.644
TOTAL INGRESOS 2019	2.449.135	TOTAL PROGRAMAS	2.450.119

Inversión en programas



Fuentes de financiación



A diferencia del año anterior, la **Financiación Pública** se ha visto incrementada en 2020, pasando de un 48% en 2019 a un **53%, (1.295.415€)**, situándose en 2020 como la mayor fuente de financiación. Por su parte la **Financiación Privada** se reduce de un 51% en 2019 a un **46% en 2020 (1.24.931€)**, siendo este cambio en la tendencia, uno de los factores que se estimaron como un riesgo y que permitió a la organización anticiparse a un escenario realista en cuanto a la expectativa en la financiación privada.

Independiente de esto, es de destacar que la financiación privada contribuye a la dotación de las ayudas a las entidades (Fondo FEDER y COVID) y para las personas dentro del programa "Impulso II" y protección a la infancia, así como para las dirigidas al Impulso a la investigación.

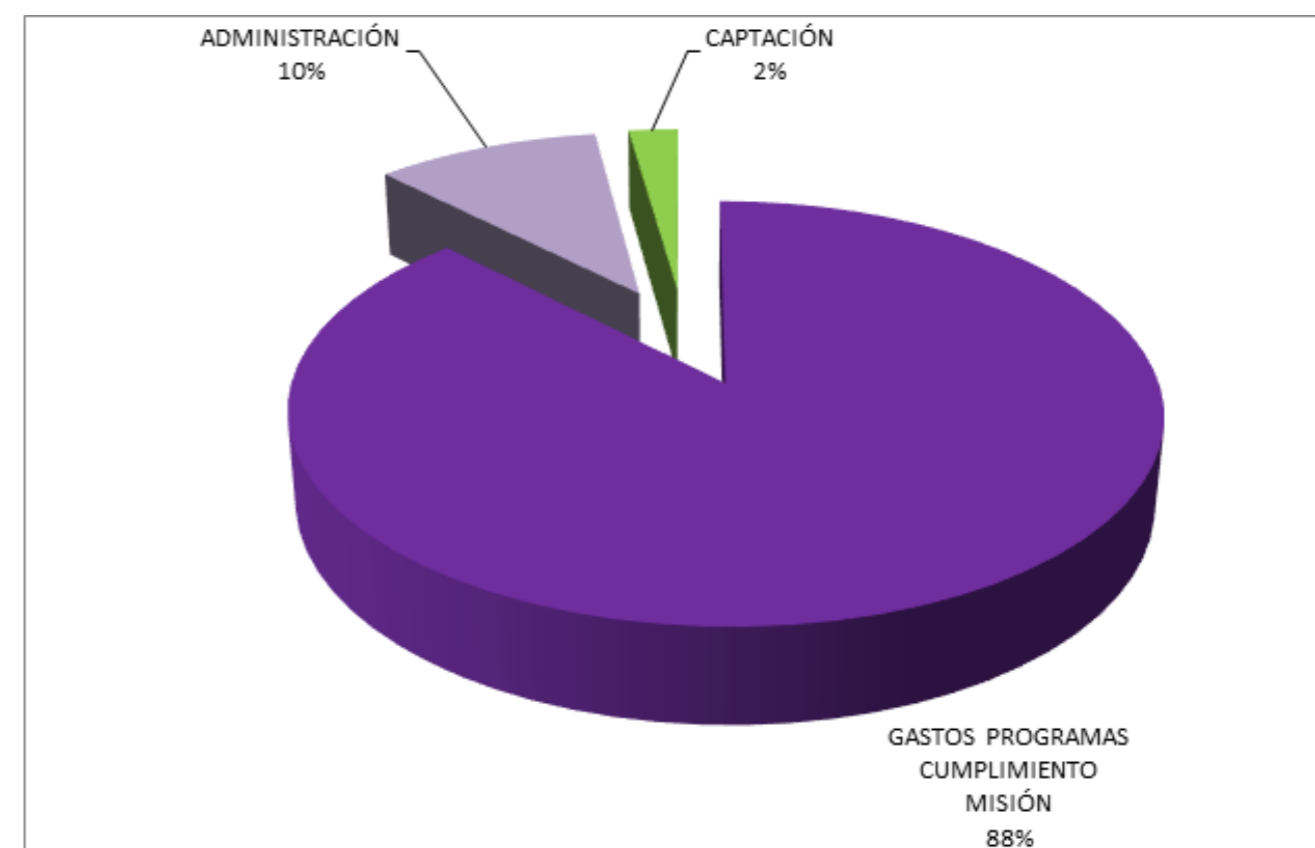
La financiación pública por su parte se destina principalmente a los programas de Atención Directa y en parte a los programas de Fortalecimiento, Transformación social y Sostenibilidad.

FINANCIACIÓN PROGRAMAS		
FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO	45%	1.098.542
TRANSFORMACIÓN SOCIAL	16%	383.960
ATENCIÓN DIRECTA	13%	329.449
IMPULSO INVESTIGACIÓN	5%	133.403
SOSTENIBILIDAD (FEDER Y ENTIDADES)	21%	503.781
TOTAL PROGRAMAS		2.449.135

Cumplimiento de la misión

GASTOS CUMPLIMIENTO MISIÓN Y GESTIÓN		
GASTOS PROGRAMAS CUMPLIMIENTO MISIÓN	88%	2.148.974
GASTOS DE ADMINISTRACIÓN	10%	246.772
GASTOS PARA LA CAPTACIÓN	2%	54.372
		2.450.119

Independiente del resultado económico, de manera general, la inversión en los programas se ha visto incrementada en un 2% más que en 2019, siendo un 88% el gasto total destinado a los al cumplimiento de la Misión; se reduce a un 10% los Gastos de Gestión y Administración y se mantiene en un 2% los gastos para las actividades de Captación.



**BALANCE ABREVIADO
AL CIERRE DEL EJERCICIO 2020
(Cifras en euros)**

ACTIVO	2020	2019
A) ACTIVO NO CORRIENTE	79.899,72	112.397,98
I. Inmovilizado intangible.	31.096,99	62.212,39
III. Inmovilizado material.	39.476,89	41.857,91
VI. Inversiones financieras a largo plazo	9.325,84	8.327,68
B) ACTIVO CORRIENTE	1.889.346,94	1.719.551,34
III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	197.626,47	286.156,34
IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	355.962,58	157.078,68
VII. Periodificaciones a corto plazo	1.981,03	1.933,38
VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes.	1.333.776,86	1.274.382,94
TOTAL ACTIVO (A + B)	1.969.246,66	1.831.949,32
PASIVO	2020	2019
A) PATRIMONIO NETO	1.247.001,26	1.129.841,72
A-1) Fondos propios.	304.799,34	305.783,89
II Reservas	305.783,89	344.408,59
IV. Excedentes del ejercicio	-984,55	-38.624,70
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	942.201,92	824.057,83
B) PASIVO NO CORRIENTE	0,00	0,00
C) PASIVO CORRIENTE	722.245,40	702.107,60
V. Beneficiarios - Acreedores	540.188,99	525.499,20
VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	119.056,41	128.608,40
VII. Periodificaciones a corto plazo	63.000,00	48.000,00
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)	1.969.246,66	1.831.949,32

**FEDER
CUENTA DE RESULTADOS ABREVIADA
CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO TERMINADO EL 31/12/2020
(Cifra en euros)**

A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO	2020	2019
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia	2.389.467,00	2.368.835,54
a) Cuotas de asociados y afiliados	35.354,68	35.741,95
b) Aportaciones de usuarios	0,00	2.323,00
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	166.975,41	166.774,01
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	2.181.595,89	2.152.319,22
f) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	5.541,02	11.677,36
2. Ventas y otros ingresos de la actividad	9.806,18	12.341,92
3. Gastos por ayudas y otros	-794.082,63	-697.292,72
a) Ayudas monetarias	-760.525,32	-668.559,13
b) Compensación de gastos por prestación servicios	-194,71	-2.645,78
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-6.468,37	-21.282,21
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	-26.894,23	-4.805,60
6. Aprovisionamientos	-60.450,51	-119.395,31
8. Gastos de personal	-1.298.853,71	-1.355.818,28
9. Otros gastos de la actividad	-233.732,66	-271.601,47
10. Amortización del inmovilizado	-60.465,81	-57.321,57
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio	49.400,13	49.302,95
12. Exceso de provisiones	0,00	4.740,00
13. Deterioro y resultado por enajenaciones del inmovilizado	-2.199,28	0,00
14. Otros Resultados	315,61	22.946,67
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD	-795,68	-43.262,27
15. Ingresos financieros	54	5188,59
16. Gastos financieros	-242,87	-551,02
19. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS	-188,87	4.637,57
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A+B)	-984,55	-38.624,70
20. Impuesto sobre Beneficio	0,00	0,00
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	-984,55	-38.624,70

Transparencia

Cuentas anuales auditadas

Con el fin de garantizar la mayor transparencia ante terceros, La Federación Española de Enfermedades Raras somete anualmente desde el ejercicio 2007 la revisión de sus cuentas anuales a Auditoría externa.

Las cuentas anuales del ejercicio 2020 son formuladas por la Junta Directiva a partir de los registros contables de la Entidad a 31 de diciembre de 2020 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 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.

En 2020 comenzamos a trabajar en el proceso de acreditación del Modelo EFQM +300, mejorando e incrementando el actual.

Para ello, trabajamos en 5 criterios:

1. Propósito visión y estrategia.
2. Cultura y liderazgo.
3. Grupos de interés y percepción.
4. Valor sostenible.
5. Funcionamiento y transformación.

Sello de transparencia

Es de destacar como logro desde 2019, FEDER cuenta con el Sello como ONG Acreditada por la Fundación Lealtad.

La concesión del distintivo llega después de que el equipo de analistas de la Fundación Lealtad haya contrastado que la organización cumple íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión. Estos indicadores abarcan distintos aspectos de una organización como el buen funcionamiento del órgano de gobierno de la ONG para el cumplimiento de sus responsabilidades y el uso eficaz de sus recursos, así como la coherencia de sus actividades con su misión de interés general.

GRACIAS
POR HACERLO POSIBLE

