

FEDER, la fuerza del movimiento asociativo

MÁS DE 20 AÑOS TRABAJANDO EN RED
Crecer contigo es nuestra esperanza

Índice

EVOLUCIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE FEDER.....	4
SERVICIOS OFERTADOS POR EL TEJIDO ASOCIATIVO.....	7
2.1. Servicio de información y orientación	7
2.2. Servicio de asesoría jurídica.....	9
2.3. Servicio de atención psicológica.....	12
2.4. Servicio de fisioterapia y rehabilitación.....	15
2.5. Otros servicios.....	18
2.6. Servicios que quisieran implementar.....	19
2.7. Ideas clave en la oferta de servicios por parte del movimiento asociativo.....	20
LA EVOLUCIÓN EN EL EMPODERAMIENTO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO.....	23
Financiación y dotación de recursos.....	24
Evolución de las ayudas	24
Tipología de ayudas	26
3.1. EN PROFUNDIDAD: Análisis de las ayudas	28
3.1.1. Ayudas dirigidas a la atención directa.....	28
3.1.2. Ayudas para la sostenibilidad de la entidad y servicios de sensibilización y conocimiento..	30
3.1.3. Ayudas para la participación y la formación	33
3.2. El origen de los fondos y la modalidad de ayuda concedida.....	34
3.2.1. Origen de los fondos.....	35
3.3. Ideas clave sobre el empoderamiento del tejido asociativo.....	37
LAS ENTIDADES FEDERADAS, IMPULSORAS DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS.....	39
4.1. Introducción	39
4.2. La importancia de la investigación para el movimiento asociativo.....	40
4.3. Crecimiento de entidades que apuestan por la investigación.....	43
4.4. La participación de las entidades en proyectos de investigación	43
4.5. La percepción del movimiento asociativo sobre su participación en la investigación en enfermedades raras.....	45
4.6. El apoyo económico de las entidades a proyectos de investigación	46
4.7. Convocatoria de ayudas a la investigación en enfermedades raras de la Fundación FEDER.....	48
EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO TRABAJA EN RED A NIVEL INTERNACIONAL	51
5.1. El movimiento asociativo de FEDER trabaja en red	51
5.1.1. Colaboración con otras entidades españolas	52
5.1.2. Relación con entidades europeas.....	52

5.1.2. Relación con entidades iberoamericanas	53
5.2. EURORDIS, la plataforma europea de enfermedades raras.....	54
METODOLOGÍA.....	57
Dificultades metodológicas encontradas en la elaboración de este informe.....	58
Encuestas anuales a los socios de FEDER.....	58
Encuesta a los socios sobre prioridades de investigación, 2018	59
Las convocatorias de ayudas a la investigación de la Fundación FEDER.....	61
ÍNDICE DE FIGURAS	63
Capítulo 2. Servicios ofertados por el tejido asociativo	63
Capítulo 3- El empoderamiento del movimiento asociativo.....	63
Capítulo 4- Las entidades federadas, impulsoras de la investigación en enfermedades raras.....	64
Capítulo 5- El movimiento asociativo trabaja en red a nivel internacional.....	64
ÍNDICE DE TABLAS.....	65
Capítulo 1- Evolución del movimiento asociativo de FEDER.....	65
Capítulo 4- Las entidades federadas, impulsoras de la investigación en enfermedades raras.....	65
Anexo metodológico.....	65

CAPÍTULO 1

EVOLUCIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE FEDER

Investigación, servicios especializados, fortalecimiento del tejido asociativo y transformación social. Estos han sido los cuatro ejes que definen la evolución, en los últimos cinco años, de la familia FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras.

En sus primeros quince años de vida, la organización que pone en común los retos de más de 385 organizaciones de enfermedades raras logró que las enfermedades poco frecuentes dejaran de ser unas desconocidas, posicionándolas en la agenda pública —autonómica, estatal e internacional— como una prioridad social y sanitaria.

Y así se recogió en la primera edición de *FEDER, la fuerza del movimiento asociativo* que publicamos en 2015, gracias al apoyo de Sanofi Genzyme. Se trataba del primer informe en el que realizaba un análisis histórico del asociacionismo en enfermedades raras en España, demostrando cómo este colectivo ha pasado de ser un grupo prácticamente desconocido a conseguir una presencia emergente en nuestra sociedad.

Hoy, actualizamos esta obra atendiendo al crecimiento y evolución desde entonces hasta ahora. Porque las familias, profesionales interdisciplinares, investigadores, agentes decisores y parlamentarios ya saben de qué hablamos cuando hablamos de enfermedades raras. Como consecuencia, hemos asistido a la generación de un marco sanitario, social e incluso legislativo cada vez más capacitado para abordar nuestra realidad. Pero aún queda mucho por hacer.

En primer lugar, en **investigación**. Porque si bien las enfermedades raras son más visibles, no significa que conozcamos su origen, pronóstico y evolución o tratamiento. En concreto, solo el 20 % —de las más de 6.172 identificadas en todo el mundo— están siendo investigadas.

Ante tal panorama, FEDER ha reactivado su fundación en estos últimos cinco años precisamente para incrementar este porcentaje y, sobre todo, como veremos en el Capítulo 4, para **apoyar a aquellas organizaciones de pacientes que dedican todos sus esfuerzos en investigar** la enfermedad a la que representan.

Organizaciones que trabajan con centros de investigación españoles, gracias a los cuales un total de 140 proyectos de investigación se presentaron a la Convocatoria Anual de Ayudas a la Investigación entre 2015 y 2020, a través de la cual y hasta la actualidad, la Fundación FEDER ha apoyado 18 de dichos proyectos. Una convocatoria que cuenta con la evaluación científico-técnica del Instituto de Salud Carlos III.

La acción de la FEDER y su fundación en estos últimos años también ha permitido impulsar la divulgación y actuar como **punto de encuentro entre investigadores y organizaciones** de pacientes. Gracias a ello, FEDER ha reforzado su alianza con los principales órganos de investigación de enfermedades raras de España, como el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) o el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), ambos vinculados al Instituto de Salud Carlos III, con el objetivo de integrar la perspectiva de los pacientes dentro de las principales líneas de investigación en España. Asimismo, la fundación ha consolidado un **comité de cinco expertos**, referentes a nivel internacional.

Con todo ello se pretende lograr un futuro donde el diagnóstico y tratamiento de estas patologías sean una realidad. A pesar de que el presente llena de incertidumbre a las familias, estas cada vez encuentran más respuestas gracias a los **servicios especializados** que ofrece FEDER y que han ayudado a más de 15.000 personas en los últimos años, duplicándose las consultas de 5.000 a 11.000 entre los servicios de **información y orientación** (SIO) y **atención psicológica** (SAP) de la organización. Pero también, y cada vez más, gracias a los proyectos de atención directa del tejido asociativo de referencia, como se abordará en el Capítulo 2.

Y es que una vez que FEDER hubo consolidado sus servicios como recursos de referencia, dio un paso más allá para impulsar y consolidar aquellos que se prestan desde nuestro tejido asociativo.

En concreto, entre 2015 y 2020, a través de su programa de **fortalecimiento**, tal y como se desglosa en el Capítulo 3, FEDER ha multiplicado las ayudas para la promoción de la autonomía de las entidades federadas hasta el último año —marcado además por la excepcionalidad de la COVID-19—, momento en que la organización dedicó sus esfuerzos a apoyar más que nunca a las entidades.

Este apoyo ha ido más allá y se ha buscado empoderar a las entidades para **alcanzar sus propios fines y objetivos comunes**, mediante la formación de más de 350 representantes del movimiento asociativo en espacios especializados, presenciales y en línea, enfocándose en sus necesidades más urgentes: gestión interna, sostenibilidad o impulso de proyectos.

Gracias a ello, hemos podido llegar a más familias, pero también identificar sus necesidades y trabajar por ellas desde una perspectiva de **transformación social**. En estos últimos años FEDER ha potenciado más que nunca su acción internacional, llegando incluso a la ONU para dar visibilidad a la realidad compartida de las personas con enfermedades poco frecuentes, independientemente de dónde vivan. Una proyección internacional que veremos con mayor detenimiento en el Capítulo 5.

Por otro lado, también hemos sido testigos del desarrollo de políticas específicas en diez comunidades autónomas, de los primeros pasos de la medicina genómica en España, de los primeros «viajes de conocimiento» de pacientes dentro y fuera de nuestro país o del reconocimiento del derecho a prestaciones sociales.

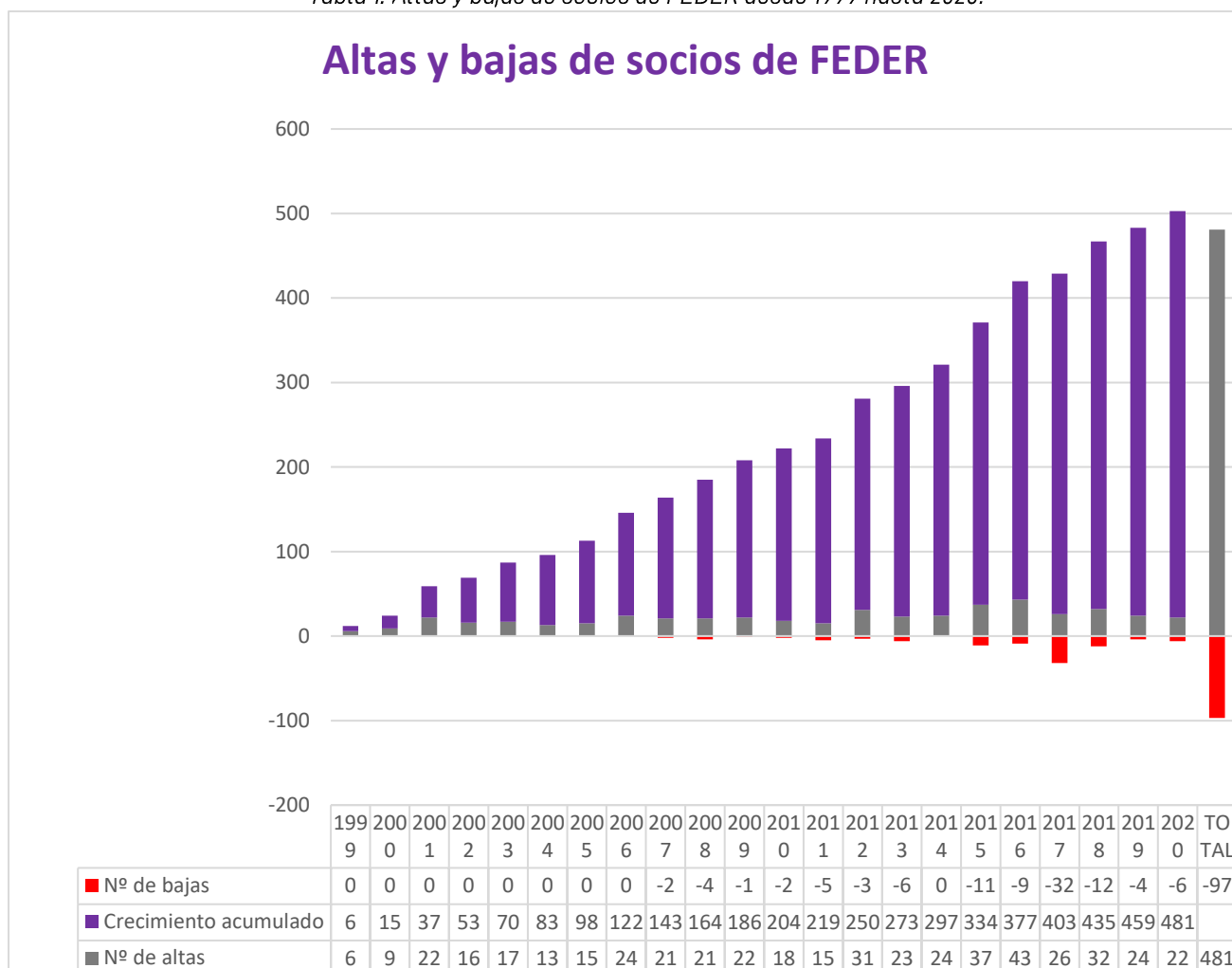
Precisamente en esta misma línea, 2020 finaliza con la inclusión, por parte del nuevo Gobierno de coalición, de las enfermedades raras en la planificación global de la cobertura universal. Sin embargo, este compromiso se vio ensombrecido con la llegada de la pandemia COVID-19 y las consecuencias que han derivado de ella.

Si algo destaca este año, es las lecciones clave que nos dejó; entre ellas, que la fórmula para dar respuesta a estas dificultades de diagnóstico y tratamiento pasa precisamente por la investigación. FEDER llevaba ya 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.

En definitiva, la COVID-19 vino a demostrar que cuando se unen esfuerzos a nivel nacional, internacional, públicos y privados, se logra hacer posible la investigación y el desarrollo de soluciones innovadoras sin precedentes. Los mismos mensajes que el colectivo venía trasladando décadas atrás.

En tal contexto, el tejido asociativo ha crecido exponencialmente desde entonces hasta ahora y, más concretamente, en este último periodo, pasando de 300 entidades en 2015 a 384 en 2020; es decir, casi 100 nuevas entidades en solo cinco años.

Tabla 1. Altas y bajas de socios de FEDER desde 1999 hasta 2020.



Este incremento ha supuesto retos para toda la organización. Conforme crecía el tejido asociativo, FEDER identificó la necesidad de reforzar el trabajo en un **proyecto común**, acentuando la actuación en incidencia política, investigación y gestión asociativa.

Como era de esperarse, esto motivó un incremento de nuestro **presupuesto**, que se ha duplicado desde 2015 hasta la fecha, gracias a lo cual cada año se han podido incrementar las ayudas al tejido asociativo, entre ellas las de investigación.

Sin embargo, hay algo que no ha cambiado desde 1999 hasta hoy: **la fuerza y la esperanza que caracterizan a nuestro tejido asociativo**. Como veremos a través de este libro, somos un movimiento que apuesta de manera determinante por la investigación y por servicios de calidad, consciente de que las consecuencias de no hacerlo son irreversibles.

CAPÍTULO 2

SERVICIOS OFERTADOS POR EL TEJIDO ASOCIATIVO

2.1. Servicio de información y orientación

De las 145 asociaciones participantes de la encuesta anual a los socios de FEDER de 2019, 127 entidades indican haber ofrecido en algún momento el servicio de información y orientación a sus socios. La necesidad de información sobre la patología, así como los aspectos relacionados, es de las más frecuentes para el colectivo, tal y como se manifiesta en el informe del termómetro de necesidades del colectivo de enfermedades poco frecuentes, el cual se fundamenta en el análisis de los servicios de atención directa de FEDER.

De estas 127 entidades que han puesto a disposición de sus socios un servicio de información y orientación, el 87 % continúan disponiéndolo en la actualidad; solo el 13 % han dejado de ofrecerlo. El motivo principal para disponer de este servicio es que «es una necesidad del colectivo, pero no lo ofrece la Administración»; en 75 de los casos, el 71 % de las entidades que respondieron con sus razones.

Por su parte, en un 10 % este servicio se ofrece desde el movimiento asociativo federado porque, aunque disponible desde la Administración, el tiempo que reciben los pacientes no es

Motivación para ofertar el servicio de información y orientación

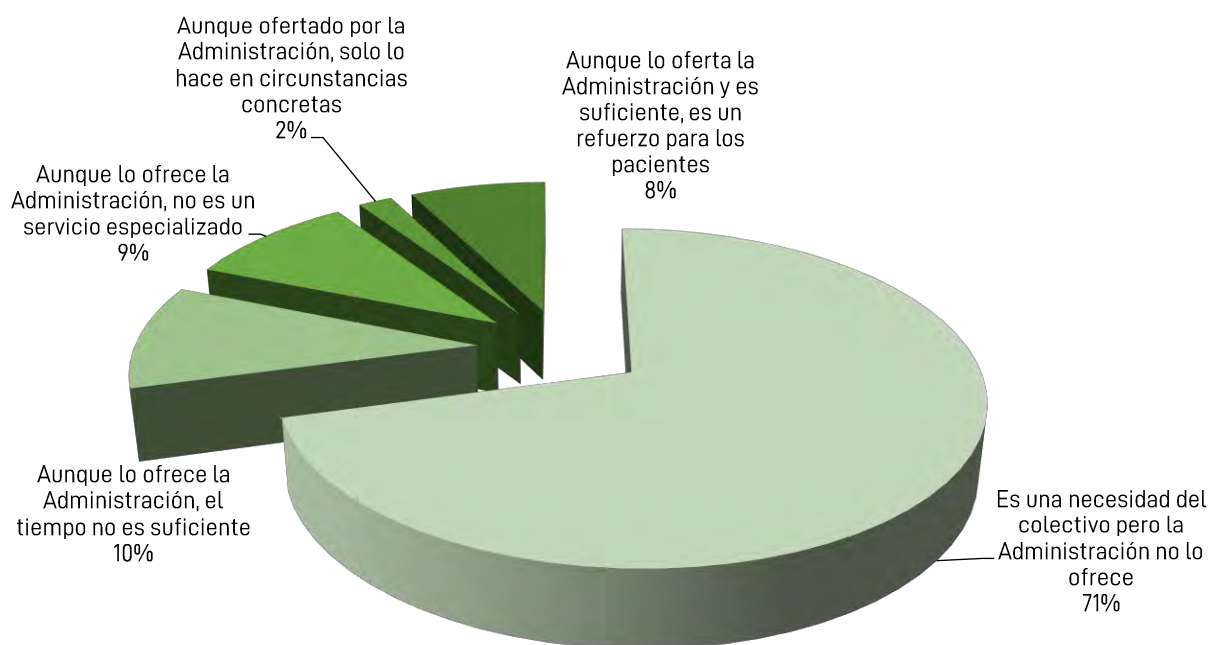


Figura 1. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

suficiente para cubrir la necesidad. En un 9 % se ofrece porque, aun ofrecido por la Administración, no es un servicio especializado como el que pueden ofrecer ellos (fig. 1). En

¿Es el servicio suficiente para cubrir la demanda que recibe?

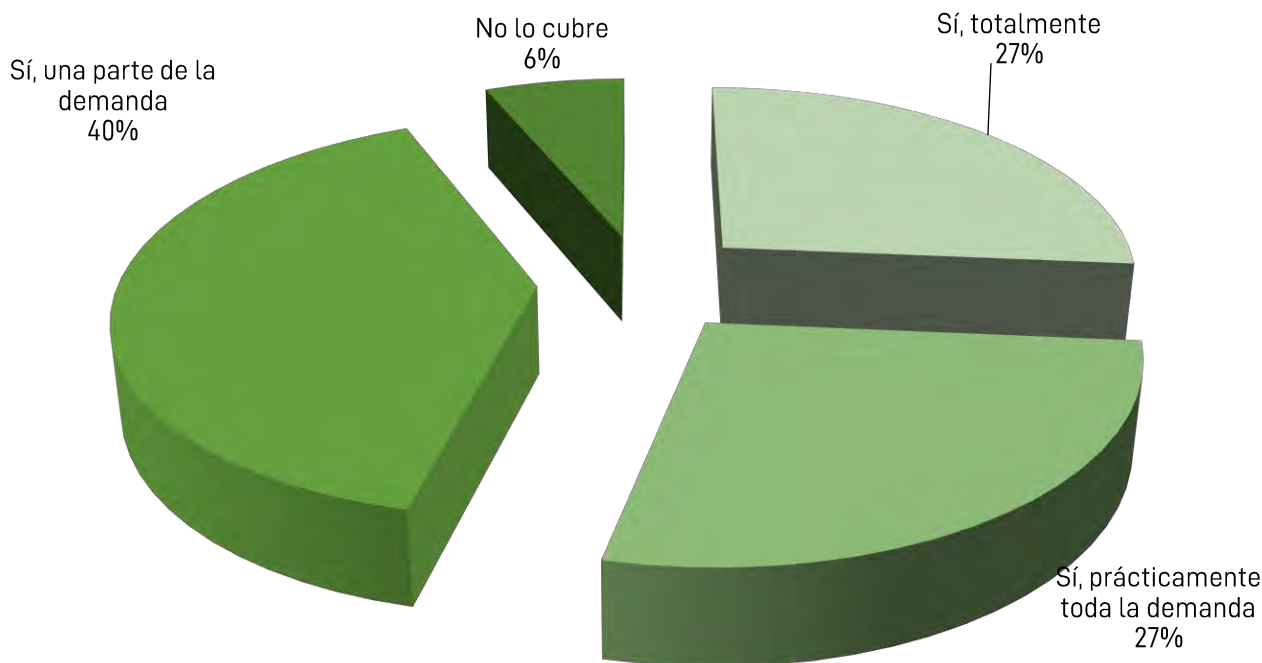


Figura 2. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

un 8 %, siendo suficiente el ofrecido por la Administración, su servicio supone un refuerzo de interés para los pacientes. Y, en un 2 %, porque el servicio ofrecido por la Administración solo está disponible para circunstancias concretas (por ejemplo, solo para menores de edad).

Otros motivos indicados por alguna entidad fueron: atención más personalizada e individualizada o necesidad identificada de poner en contacto a las familias.

El servicio es percibido por las entidades como suficiente para cubrir las necesidades de sus socios. Por su parte, un 27 % considera cubierta prácticamente toda la demanda recibida, y el mismo porcentaje, toda la necesidad. El porcentaje más alto, el 40 % (44 entidades que dieron respuesta) considera cubierta al menos una parte de la demanda. Y un 6 % opina que esta necesidad no se encuentra cubierta (fig. 2).

Cabe mencionar, además, que en el 75 % de los casos, para 80 de las entidades, este servicio está profesionalizado, fundamentalmente por la figura de profesionales del Trabajo Social, aunque también se indican otros de la Psicología, Educación Social e incluso Medicina (fig. 3.). Un 11 % lo oferta a través de FEDER (12 entidades), por lo que el servicio actualmente es ofrecido por 98 entidades (89 %) por sus propios medios, mientras que 12 entidades indican derivar a las personas al servicio de información y orientación de FEDER (11 %).

Por su parte, el 8 % de las entidades lo ofertan a través de otras plataformas del tercer sector, el 4 % a través de una entidad privada con descuentos específicos para los socios y un 2 % a través de centros de servicios que facturan a la entidad.

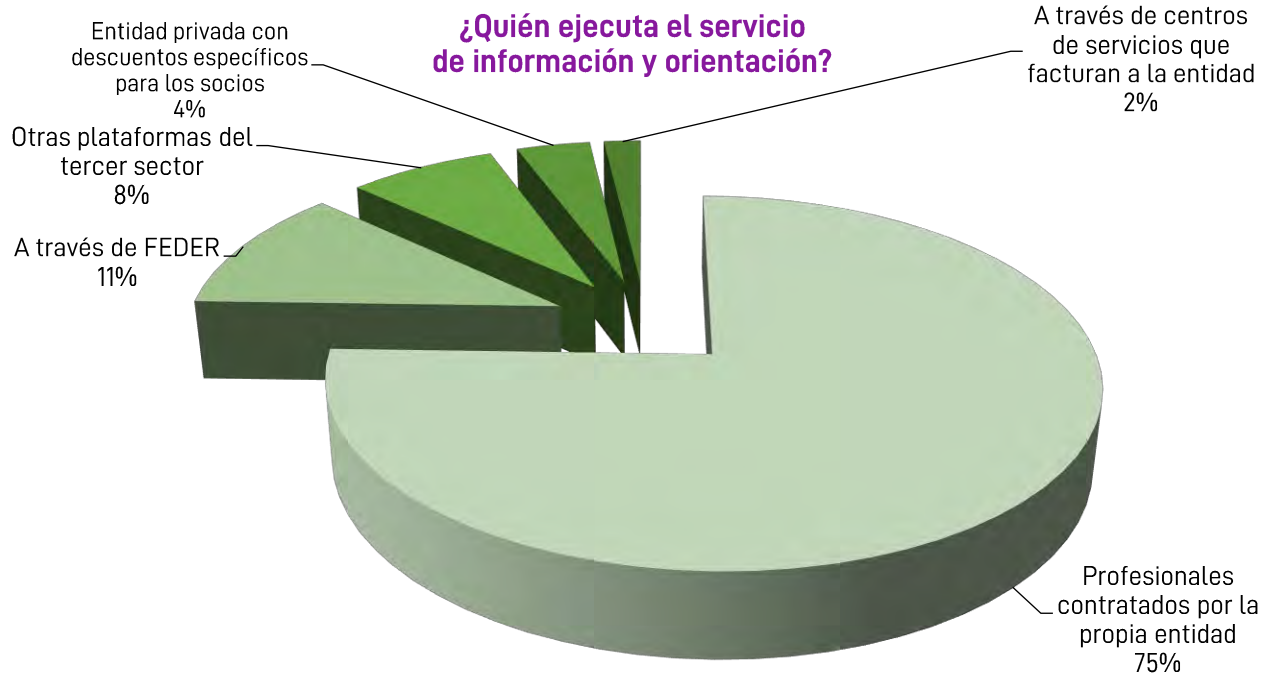


Figura 3. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

Por otro lado, 93 de las asociaciones afirman ofrecer este servicio también a otros usuarios no socios (85 %), frente al 15% que solo lo pone a disposición de sus propios asociados.

Finalmente, la principal fuente de financiación de este servicio son los fondos propios de la entidad (para 78 entidades), seguido a distancia por los colaboradores de la entidad (48 entidades), la Administración (46 entidades) y por el propio usuario (13 entidades), mediante fórmulas mixtas de financiación; esto es, asociaciones que indicaron varias opciones de financiación, en líneas generales (fig. 4).

Número de asociaciones por financiación

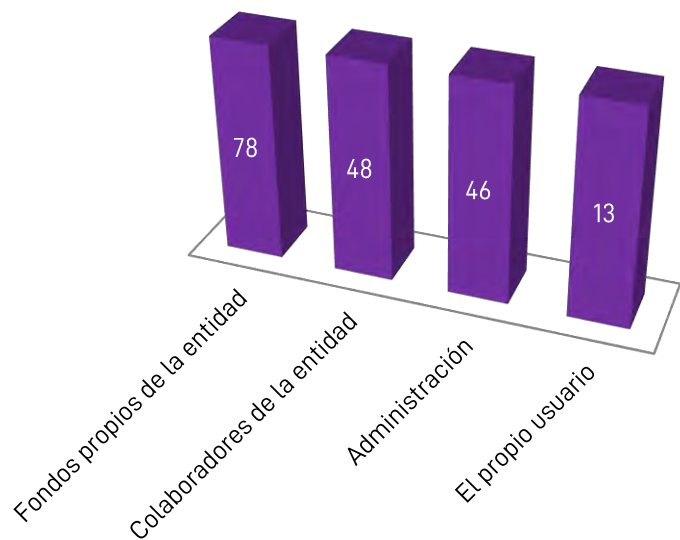


Figura 4. Fórmulas de financiación del servicio de información y orientación Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

2.2. Servicio de asesoría jurídica

Por su parte, son menos entidades las que han ofrecido en algún momento un servicio de asesoría jurídica: 52 de las 145 analizadas (36 %). Actualmente, lo continúan ofreciendo 44 de las 52 entidades; es decir, el 85 %.

El servicio de asesoría jurídica se ofrece por parte de estas entidades, fundamentalmente, en un 73% (32 entidades), porque es una necesidad del colectivo que la Administración no ofrece, en la misma línea que el resto de los servicios (fig. 5).

Motivación para ofertar el servicio de asesoría jurídica

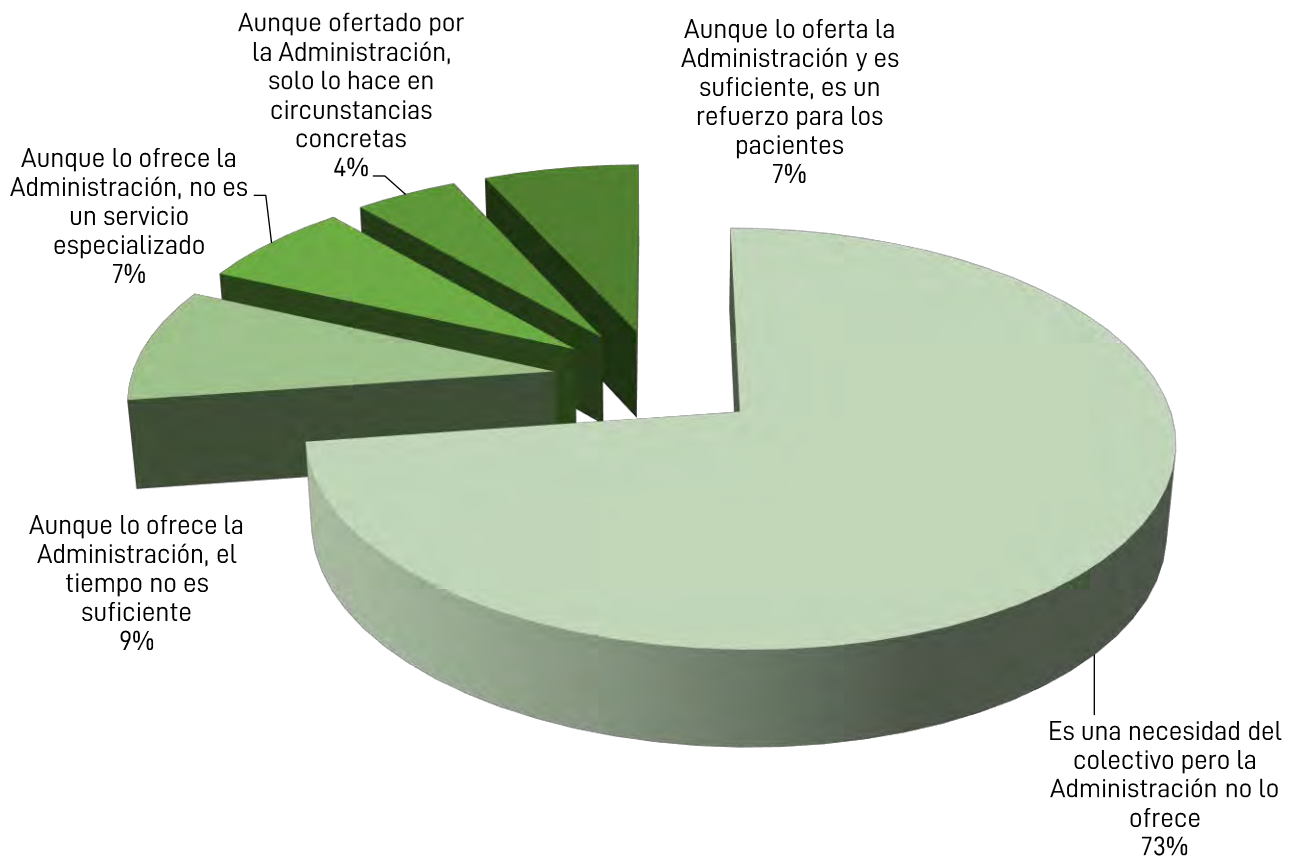


Figura 5. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

Por su parte, el servicio de asesoría jurídica está profesionalizado en un 29 % de los casos (13 entidades). Del mismo modo, 8 entidades que ofrecen el servicio poniendo al usuario en contacto con el servicio de asesoría jurídica de FEDER. El mayor porcentaje, un 39 % es para las entidades que ofrecen este servicio a través de una entidad privada con descuentos específicos para los socios. Finalmente, el 14 % (6 entidades) lo ofrecen a través de otras plataformas del tercer sector (fig. 6).

El 41% de entidades, 18 de ellas, consideran cubierta la demanda a través de su servicio al menos en una parte. El 34 % (15 entidades) la consideran cubierta prácticamente en su totalidad y un 23 % percibe como cubiertas todas las necesidades recibidas (10 entidades). Finalmente, solo 1 de las entidades considera que no llega a cubrirlas (fig. 7).

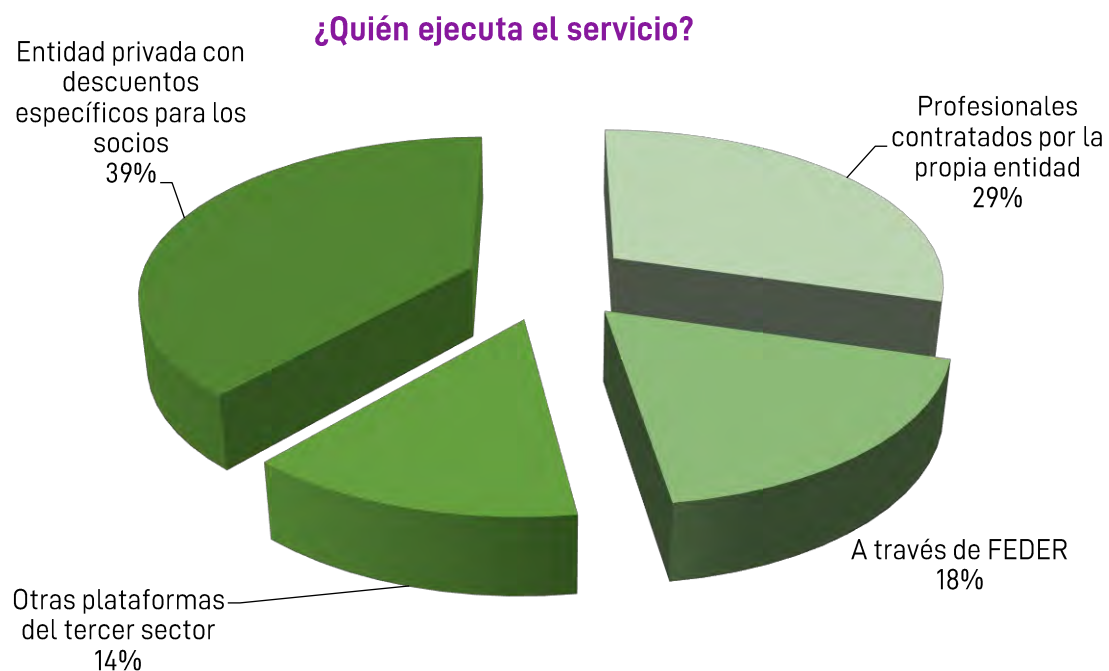


Figura 6. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

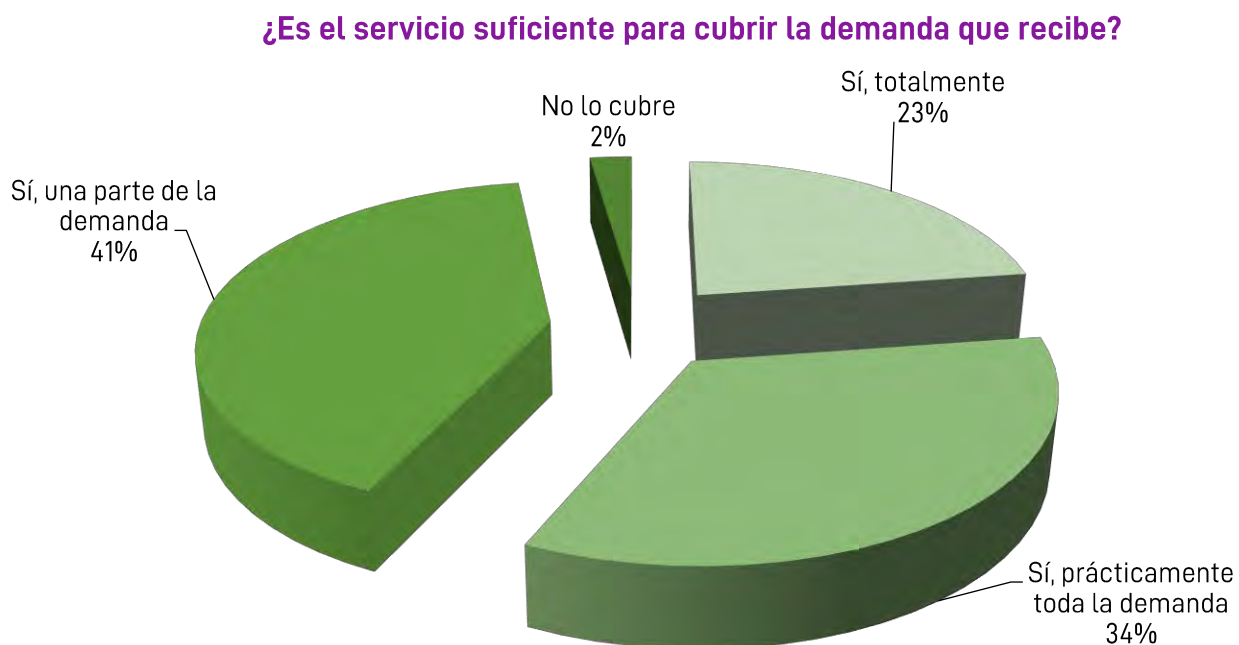


Figura 7. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

Además, 22 entidades ofrecen este servicio también a otros usuarios no socios, la mitad de estas (50 %), siendo el porcentaje de entidades que ofrecen este servicio a otros usuarios menor que en el resto de los servicios.

En este caso, la financiación se produce, en primer lugar, para 24 de las entidades (54 %) con fondos propios de la entidad, seguida por la financiación por el propio usuario (19 de las entidades; es decir, un 43 %). Esto es, los principales financiadores del servicio de asesoría jurídica son la propia entidad y el propio usuario, a diferencia del resto de servicios en los cuales la financiación a través del propio usuario suele ser el último recurso (fig. 8).

Figura 8. Fórmulas de financiación del servicio de asesoría jurídica. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.



2.3. Servicio de atención psicológica

La atención psicológica se ha ofrecido como servicio en algún momento por parte de 83 entidades del movimiento asociativo de FEDER; esto es, el 57 % de las entidades participantes de la encuesta anual a los socios de 2019.

Actualmente, 68 entidades de las que participaron en dicha encuesta continúan ofreciendo; 15 entidades tuvieron que cerrarlo. De ellas, 40 asociaciones ofrecen a otros usuarios no socios este apoyo psicológico, lo que supone el 59 % de las mismas.

El principal motivo por el que las entidades ponen a disposición de los usuarios la atención psicológica, en la misma línea que los anteriores, es porque es una necesidad del colectivo, pero la Administración no ofrece este servicio (65 %, 44 entidades).

Por su parte, un 17 % lo ofrece porque, aun siendo un recurso de la Administración, el tiempo no es suficiente para cubrir todas las necesidades (fig. 9).

Por su parte, un 68 % (46 entidades) tienen profesionalizado este servicio con profesionales contratados por la propia entidad (fig. 10). Otras 8 entidades lo ofrecen a través del servicio de atención psicológica de FEDER; es decir, el 12 %.

Motivación para ofertar el servicio de atención psicológica

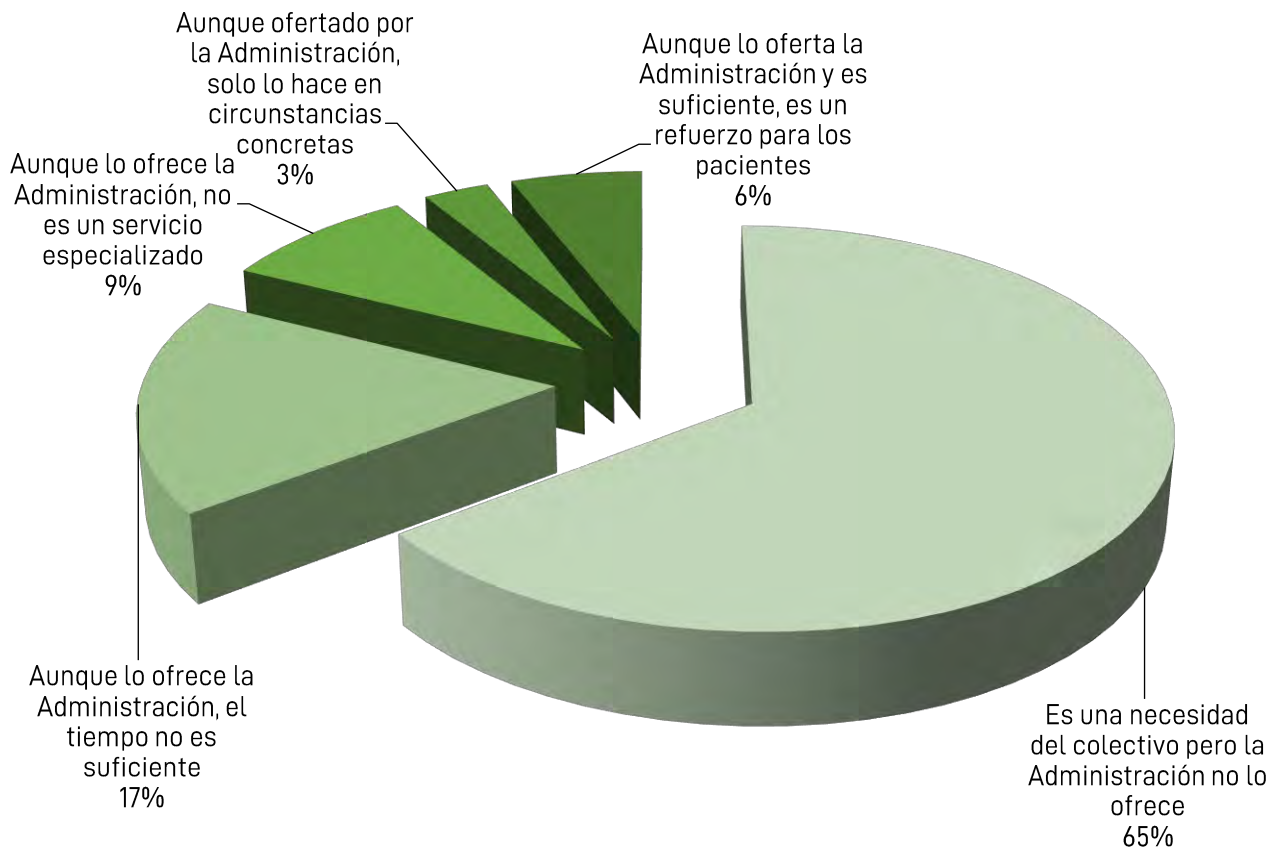


Figura 9. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

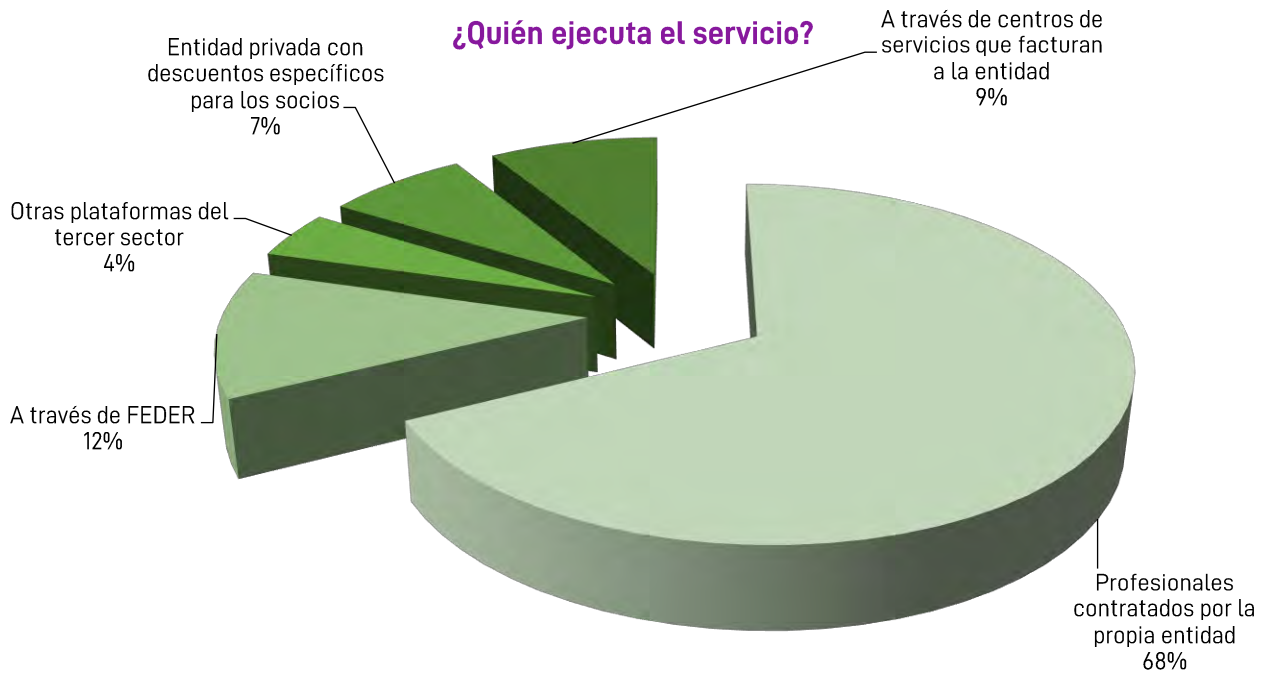


Figura 10. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

¿Es el servicio suficiente para cubrir la demanda que recibe?

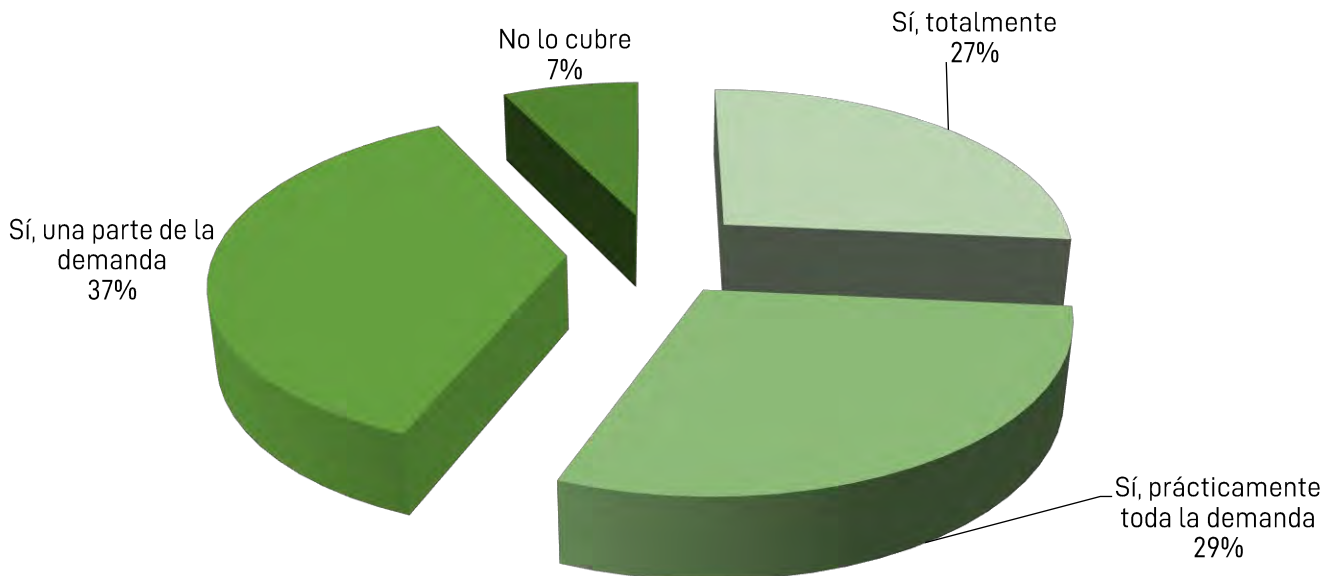


Figura 11. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

En cuanto a la cobertura del servicio, el 37 % (más de 1 de cada 3 entidades) considera cubierta al menos una parte de la demanda de necesidades de los usuarios (fig. 11). Otro 29 % la considera prácticamente cubierta en su totalidad y un 27 % considera que la cubren totalmente. Solo un 7 % de entidades considera que el servicio no cubre la demanda de necesidades de los usuarios.

Finalmente, el principal financiador del servicio (46 entidades, 68 %, fig. 12) continúa siendo, también para la atención psicológica, la propia entidad con sus fondos (46 entidades), seguido, en este caso, de colaboradores de la entidad (31 entidades, 45 %), la Administración (30 entidades, 44 %) y, a cierta distancia, por el propio usuario (17 entidades, 25 %).

Cabe destacar que parte de estos porcentajes responde a fórmulas mixtas de financiación.



Figura 12. Fórmulas de financiación del servicio de asesoría psicológica. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

2.4. Servicio de fisioterapia y rehabilitación

El movimiento asociativo de enfermedades raras federado ha ofrecido, en un 27 % de los casos estudiados, el servicio de fisioterapia y rehabilitación, a través de 39 entidades de las 145 participantes de la encuesta anual a los socios de 2019. De las mismas, 34 continúan ofertándolo en la actualidad y solo 5 han dejado de ofrecerlo a lo largo de estos años.

El motivo principal por el cual las entidades ponen a disposición de los usuarios este servicio es, para más de la mitad de las entidades (56 %), porque se trata de una necesidad del colectivo y la Administración no dispone del recurso, al igual que en el resto de los servicios (fig. 13).

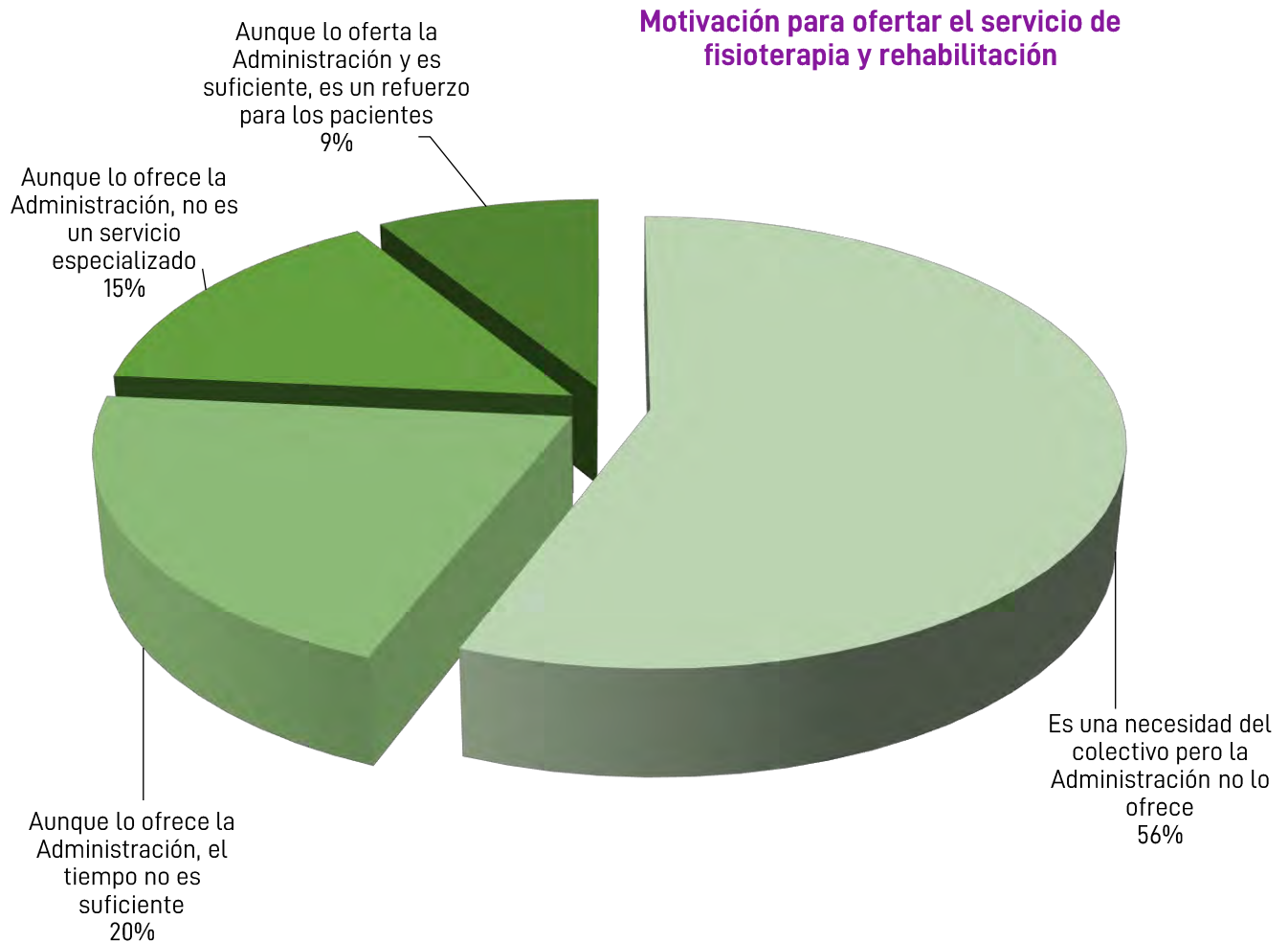


Figura 13. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

Además, 22 de las 34 entidades ofrecen este servicio a otros usuarios no socios, el 65 % de las mismas, frente a 12 de ellas que lo tienen disponible solo para sus socios.

El servicio está profesionalizado en un 76 % de los casos, 26 entidades tienen contratados profesionales por la propia entidad (en plantilla o prestación de servicios), y un 12 % de las entidades lo ejecutan a través de una entidad privada con descuentos específicos para los socios (fig. 14).

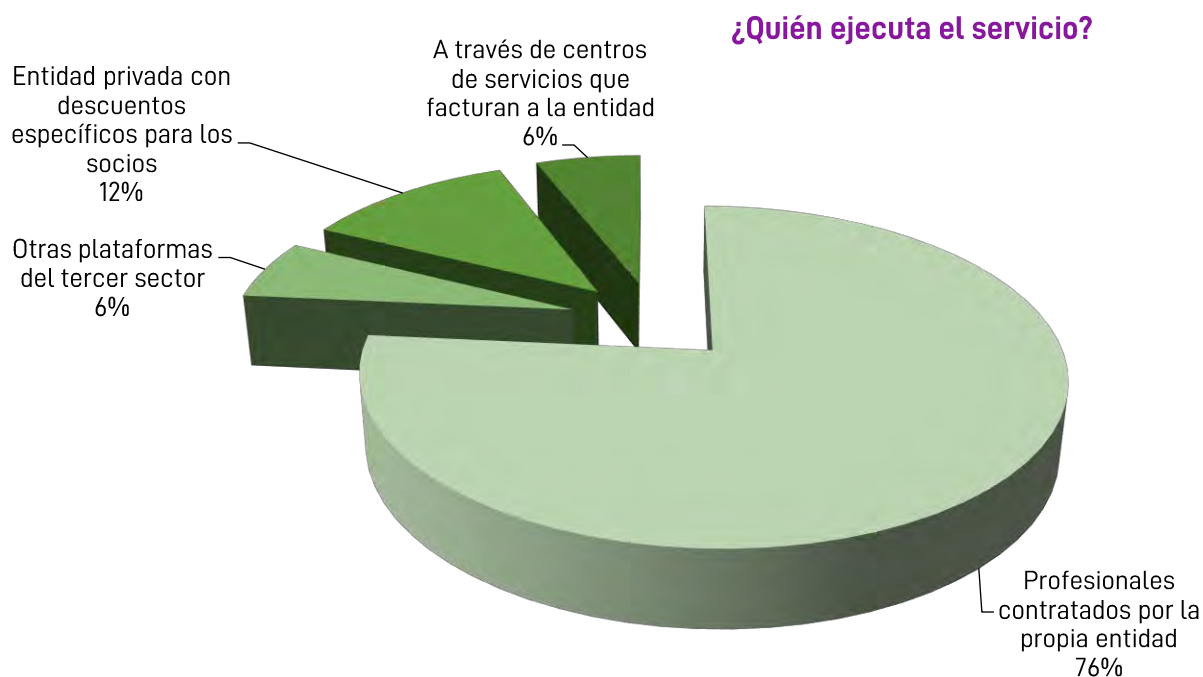


Figura 14. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

Casi la mitad de las entidades, el 47 % (16 de ellas) considera que la demanda de necesidades de los usuarios está cubierta prácticamente en su totalidad (fig. 15). El 20 % considera que estaba cubierta al menos una parte, el 18% opina que está totalmente cubierta y solo un 15 % opina que la demanda no está cubierta.

¿Es el servicio suficiente para cubrir la demanda que recibe?

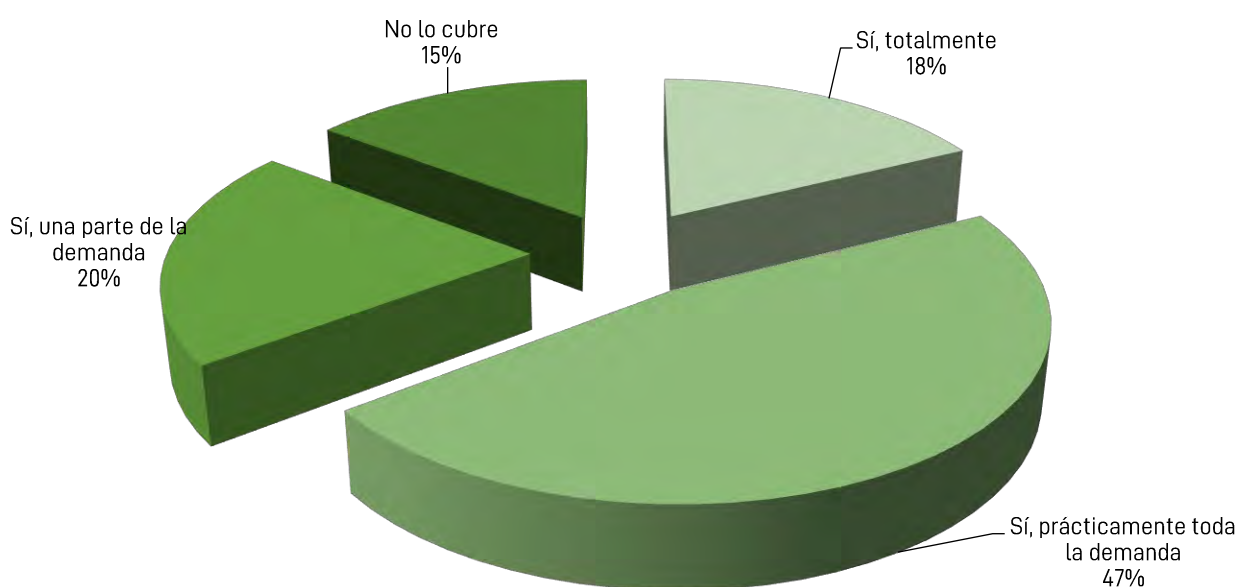


Figura 15. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

En cuanto a la financiación del servicio (fig. 16), el principal financiador es, de nuevo, la propia entidad con sus fondos (25 de las entidades, 64 %), seguido de la Administración (19 entidades, 56 %), colaboradores de la entidad (17, 50 %) y el propio usuario (13, 38 %).

Parte de estos porcentajes responden a fórmulas mixtas de financiación.

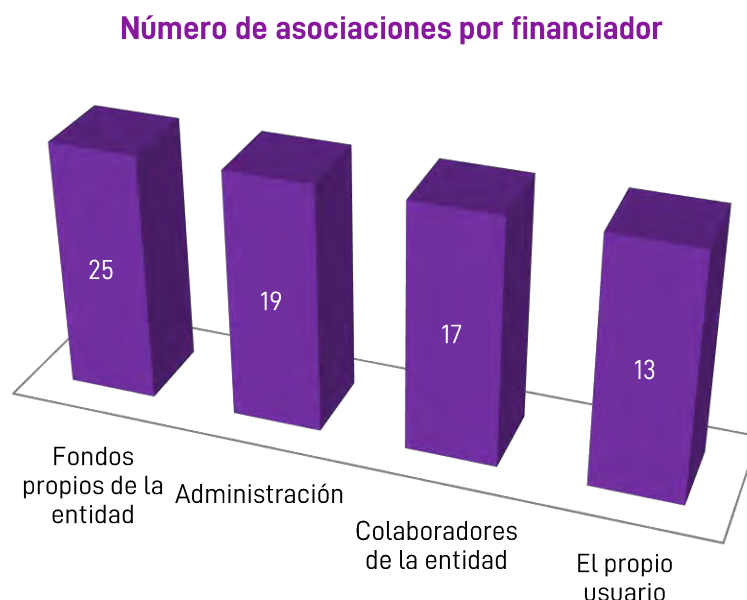


Figura 16. Fórmulas de financiación del servicio de fisioterapia y rehabilitación. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

2.5. Otros servicios

Además de estos servicios, las 145 entidades participantes de la encuesta anual a los socios de 2019 ponen a disposición de los pacientes otros, entre los que destacan:

- Servicio de enfermería (actualmente, solo 4 de ellas lo prestan, 2 tuvieron que cerrarlo y 3 cuentan con profesionales específicos contratados).
- Servicio de terapia ocupacional y para la vida autónoma.
- Servicio de logopedia.

6 entidades ofrecen los dos primeros y 5 el tercero.

Para las entidades que ofrecen estos servicios, el motivo principal para disponer de ellos está en la misma línea que el resto; es decir, porque es un recurso que necesita el colectivo, pero la Administración no lo ofrece. En menor medida, lo ofrecen porque, aunque lo dispone la Administración, este se considera insuficiente puesto que no es especializado o porque solo se hace en circunstancias concretas.

Por otro lado, de las entidades que contestaron ofrecer otros servicios, más del 70 % lo hacen también a otros usuarios no socios.

Por su parte, de las 36 asociaciones que indican ofrecer estos servicios, 10 de ellas consideran que consiguen cubrir totalmente la demanda, 8 prácticamente toda, 12 (la mayor frecuencia) una parte y 6 no consiguen cubrirla.

Finalmente, en cuanto a financiación, la principal fuente continúa siendo la propia entidad con sus fondos (en el servicio de enfermería los principales financiadores son los propios colaboradores).

En su mayoría, y para todos los servicios, existen fórmulas mixtas de financiación. Solo 9 entidades indican tener 1 financiador. Por el contrario, 114 afirman tener más de 1 (siendo 3 financiadores la opción más frecuente).

2.6. Servicios que quisieran implementar

Las 145 entidades participantes de la encuesta anual a los socios de 2019 quieren implementar en los próximos años los servicios de asesoría jurídica y atención psicológica especialmente (44 de las entidades, en ambos casos). Por su parte, de las que indicaron «Otros» especificaron los siguientes servicios: terapia ocupacional, subvención de medicamentos, podología, servicios de cuidadores y asistentes personales, ocio adaptado, orientación nutricional, logopedia, ejercicio físico adaptado, empleo con apoyos, hogar respiro, integración sensorial y orientación educativa (fig. 17).

Servicios que las entidades quisieran implementar en los próximos años

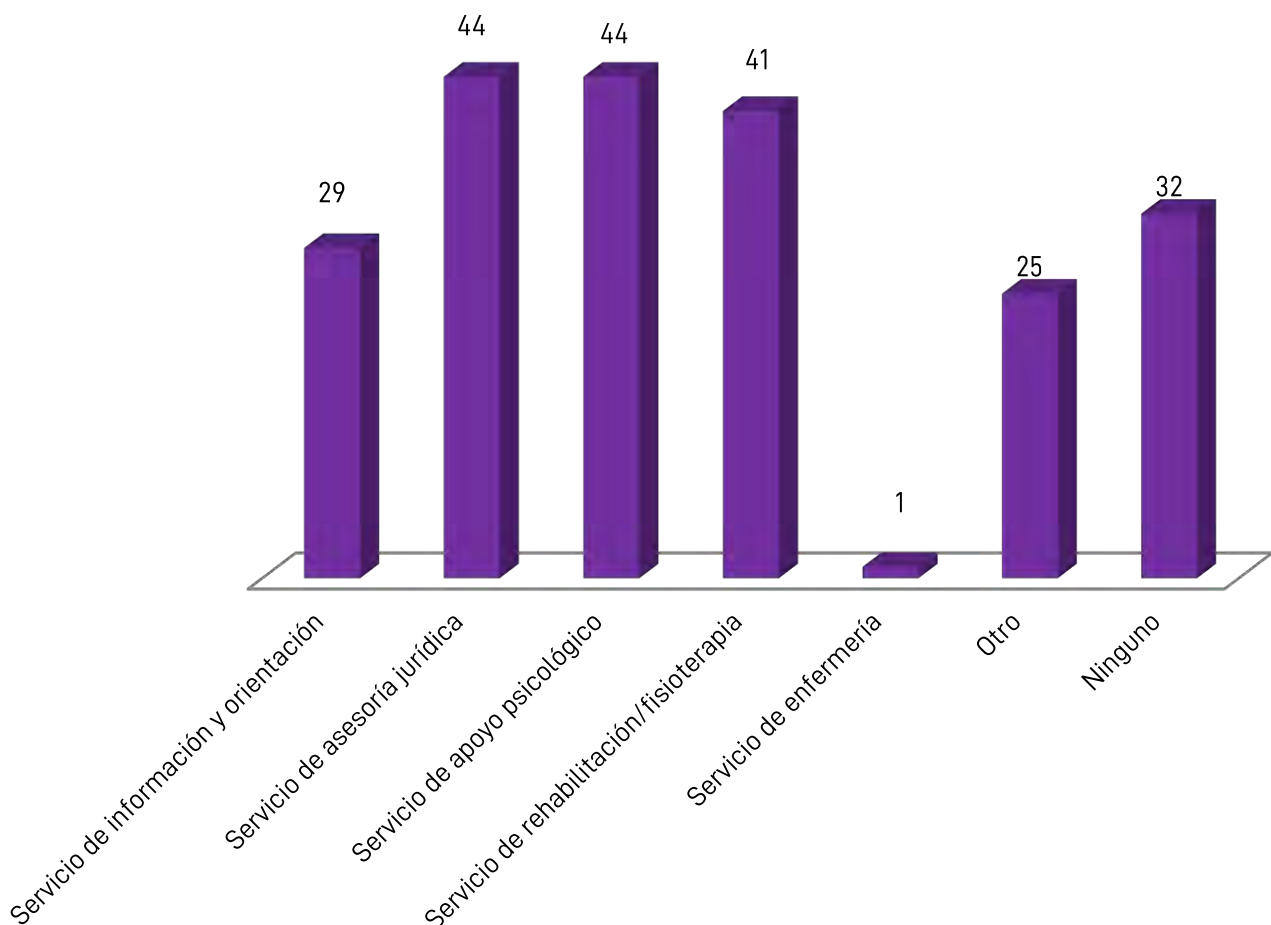
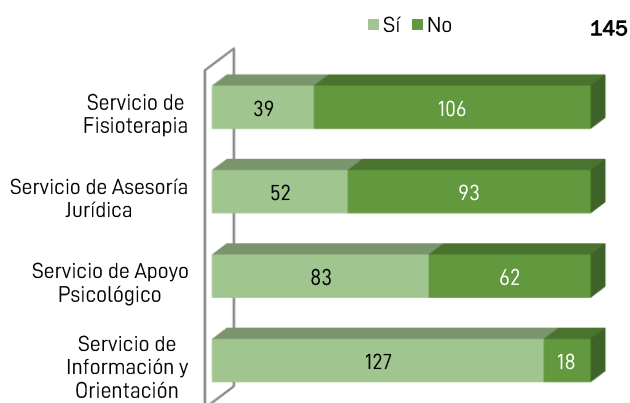


Figura 17. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

2.7. Ideas clave en la oferta de servicios por parte del movimiento asociativo

- Los servicios más ofertados por el movimiento asociativo federado han sido el de **información y orientación**, ofrecido por 127 de las 145 entidades participantes, siendo los socios que no ofrecen servicios socios individuales y entidades de más reciente creación y, por tanto, de menor desarrollo en su gestión (fig. 18). Le siguen los de atención psicológica, asesoría jurídica y, finalmente, fisioterapia.

Entidades que en algún momento han ofrecido...



En la actualidad...

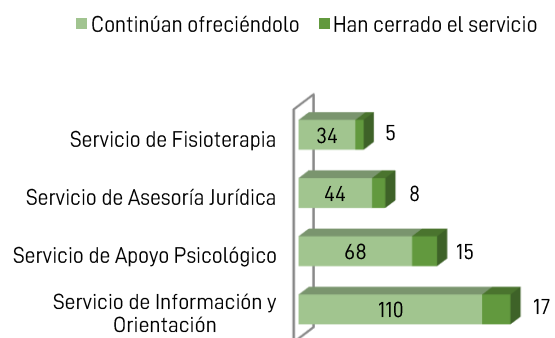


Figura 18. Servicios ofrecidos por las entidades a sus socios. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

En la actualidad continúan ofertando los servicios de fisioterapia 34 entidades (el 23 % de las 145 participantes). Por su parte, el 30 % de las entidades ofrecen actualmente servicios de asesoría jurídica, a través de 44 entidades (figs. 18 y 19).

Del mismo modo, 68 entidades (47 %) ponen a disposición servicios de atención psicológica y 110 entidades (el 76 %) el servicio de información y orientación.

% de entidades participantes que ofrecen actualmente estos servicios

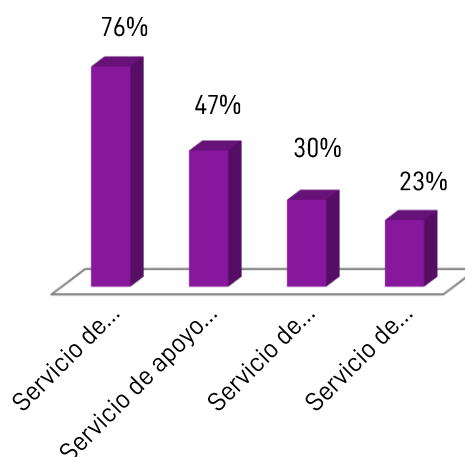


Figura 19. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

Por su parte, todos los servicios son ofertados tanto a usuarios socios como a no socios en al menos la mitad de los casos.

Los servicios que más se ponen a disposición también de los usuarios no socios (fig. 20) son el de información y orientación, que ofrece el 85 % de las entidades, y el de fisioterapia (65 %).

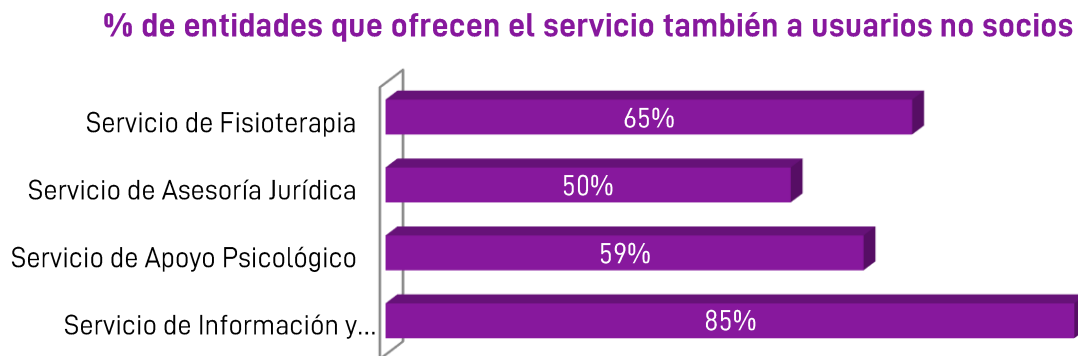


Figura 20. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

- La principal motivación que dirige a las entidades a ofrecer los servicios es que se presentan como necesidades del colectivo, pero la Administración no los ofrece (fig. 21). Esto significa que únicamente el movimiento asociativo ofrece el recurso.

El segundo motivo más frecuente corresponde a que, aunque ofrecido por la Administración, el tiempo que se pone a disposición de los usuarios no es suficiente para cubrir toda la necesidad del colectivo, de manera que dicho recurso se ofrece por parte del movimiento asociativo y de forma paralela, a fin de poder llegar a cubrirla.

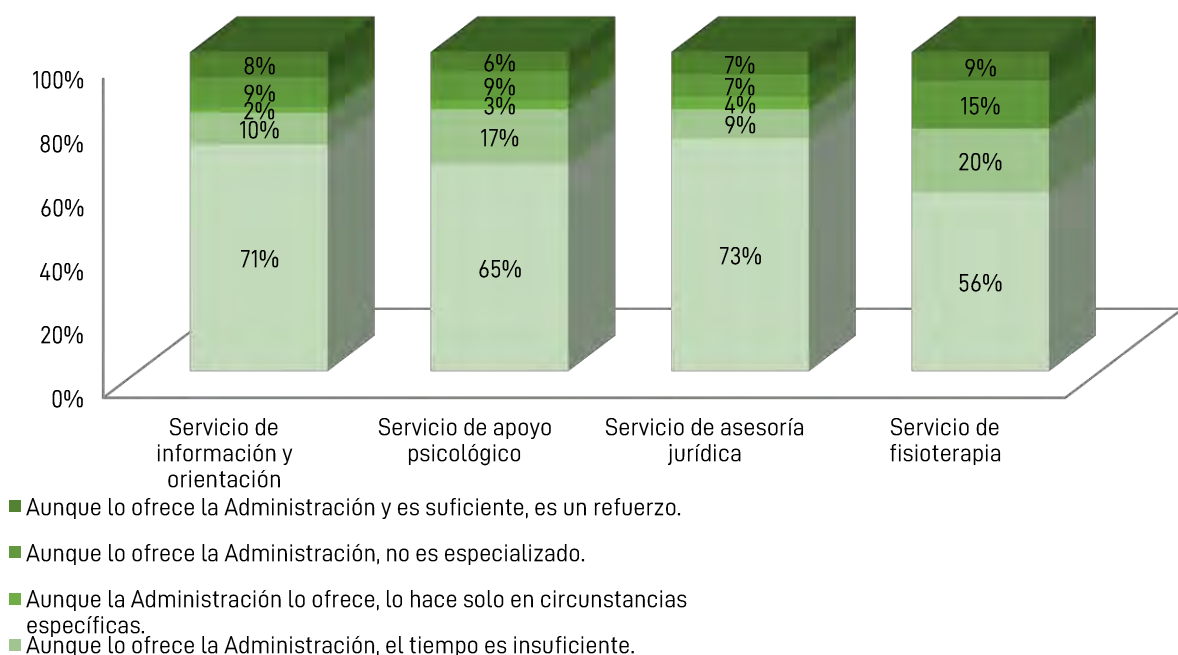


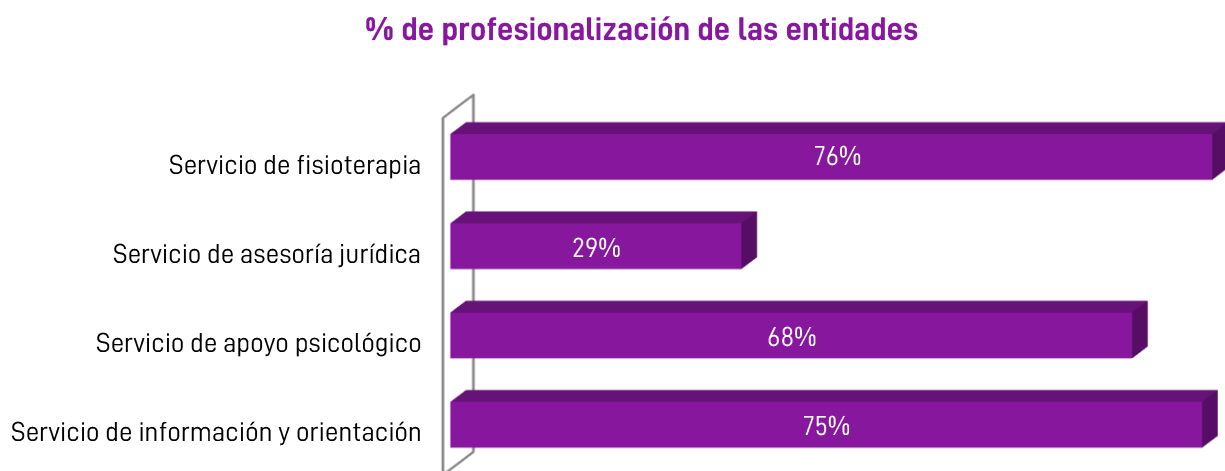
Figura 21. Motivos por lo que las entidades ofertan determinados servicios. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.

3. Existe también otro patrón de respuesta común a todos los servicios que consiste en que todos tienen una visión optimista acerca de la cobertura de la demanda recibida. Todos los servicios afirman que la demanda se cubre, total o parcialmente. Y, además, en ninguno de los servicios había más de un 15 % de entidades que creyese no cubierto el servicio.

El porcentaje más alto de percepción de no cobertura corresponde al servicio de fisioterapia, con un 15 %, seguido del servicio de atención psicológica con un 7 %, el servicio de información y orientación con un 6 % y el servicio de asesoría jurídica con solo un 2 %.

4. En cuanto a los porcentajes de profesionalización de los servicios (fig. 22), existe una mayor disparidad; destaca el servicio de asesoría jurídica por tener menor nivel de profesionalización (menos de 1 de cada 3 entidades que ofertan el servicio, el 29 %, se encuentran profesionalizadas).

Figura 22. Profesionalización (en %) de los servicios ofrecidos por las entidades de FEDER a sus usuarios. Fuente: Encuesta anual a los socios de FEDER, 2019.



5. La fuente de financiación principal para todos los servicios son los fondos propios de la entidad. En el caso del servicio de asesoría jurídica, existe una diferencia: el segundo financiador principal sería el propio usuario, que para el resto de los servicios es el último recurso.

CAPÍTULO 3

LA EVOLUCIÓN EN EL EMPODERAMIENTO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Desde sus inicios, la federación se constituyó con el propósito de «empoderar», de potenciar un tejido asociativo fuerte y capaz de propiciar los cambios necesarios para lograr un sistema sociosanitario que diera respuesta a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes, un tejido asociativo empoderado.

Si bien podríamos decir que «empoderamiento» es un concepto que se ha acuñado recientemente, las asociaciones de pacientes llevan décadas trabajando para dotar a las personas de formación e información para la toma de decisiones.

Cabe señalar que la Organización Mundial de la Salud (OMS) define «empoderamiento» como un «proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan su salud. Para ello, los individuos y las comunidades necesitan desarrollar habilidades, tener acceso a la información y a los recursos, y la oportunidad de participar e influir en los factores que afectan su salud y bienestar».

Es preciso distinguir el concepto de empoderamiento cuando nos referimos a una persona o a todo un colectivo. En el primer caso, hablamos de la capacidad de la persona para tomar decisiones; en el segundo, se refiere a la influencia que ejercen las personas para actuar de manera global sobre los factores determinantes en su salud y calidad de vida, desde una perspectiva de «comunidad».

Ambas situaciones tienen un factor decisivo y común: **la necesidad de que la persona adquiera conocimientos, herramientas y recursos que le permitan adquirir autonomía y confianza en la toma de decisiones.**

Bajo este prisma, federaciones, confederaciones y «entidades paraguas» se han convertido en promotoras de dicho término, apostando por la profesionalización del tejido social y generando un sinnúmero de planes de actuación y estrategias para la capacitación de las personas.

El resultado es que hoy las entidades que representan a los pacientes se han situado como un agente clave en nuestro sistema sanitario, adoptando una posición de *lobby*, con capacidad de influencia y presión para promover acciones favorables a los intereses de las personas que representan.

Sin embargo, el camino es largo y la lógica dicta que es preciso un tejido social que, además de tener la capacidad de decidir, pueda participar de manera activa en el sistema sociosanitario a través de propuestas basadas en el conocimiento y la experiencia. Por un lado, ofreciendo servicios especializados que permiten cubrir más allá del alcance de la Administración, por la propia especificidad de las patologías. Por otro lado, haciendo propuestas que, trabajadas junto con todos los agentes implicados, acaben convirtiéndose en decisiones aprobadas y adoptadas globalmente.

Precisamente, el servicio de información y orientación de FEDER —el primero de la organización— desde sus orígenes ha contribuido a crear redes de personas especializadas y a construir un movimiento de pacientes que, a la par que trabaja para lograr avances en sus patologías, favorece a motivar cambios que benefician al colectivo en su conjunto, como la implementación de mejoras en el acceso al diagnóstico o los tratamientos.

Desde sus inicios, FEDER ha apostado por el crecimiento de las asociaciones y por el fomento de su autonomía. Para ello, ha construido unos cimientos sólidos que se generan a través de los siguientes proyectos y servicios:

- Información, orientación y **asesoramiento** a entidades.
- **Formación** y programas de capacitación.
- **Trabajo en red** entre entidades a través de intercambio de buenas prácticas.
- Estrategia conjunta de **incidencia política**.
 - Las entidades contribuyen y se implican con la estrategia de defensa de los derechos de la organización para el colectivo global de personas con ER o con sospecha de padecer una ER, aportando casuística, conocimiento y experiencia.
 - Además de aportar, las entidades reciben por parte de FEDER herramientas para favorecer la consecución de sus objetivos específicos de incidencia política.
- **Financiación y dotación de recursos** para el desarrollo de sus proyectos y servicios.

En definitiva, el movimiento asociativo ha sido capaz de hacer suya la importancia de un concepto hasta ahora exclusivo del *marketing engagement* o, lo que es lo mismo, la importancia de la participación, la interacción y el compromiso con la comunidad. Involucración que repercute de manera bidireccional y que es fruto y consecuencia de un trabajo constante de fortalecimiento asociativo.

Financiación y dotación de recursos

La financiación y dotación de recursos a las entidades para el desarrollo de proyectos y servicios es una necesidad histórica del colectivo. FEDER ha atendido la demanda de nuestras entidades bajo dos premisas principales:

- **Especialización:** así, la federación atiende al colectivo de personas con ER o con sospecha de padecer una ER, entendiendo que delega en sus entidades el desarrollo de proyectos y servicios necesarios para la mejora de la calidad de vida de los colectivos específicos que representan. FEDER busca optimizar los recursos y, consciente de la especialización de sus entidades, apuesta por fortalecer su conocimiento y experiencia.
- **Corresponsabilidad:** la federación dota a las entidades de la capacidad para la toma de decisiones, compartiendo la autoridad que tradicionalmente estaba concentrada únicamente en ella como prestadora de servicios y ejecutora de proyectos; y entendiendo esta autoridad desde la confianza.

En definitiva, FEDER pretende devolver a las entidades la confianza que ellas han depositado en la organización, a través de un proceso de traspaso de recursos mediante los cuales busca multiplicar el alcance de su acción y prestar una atención más especializada al usuario final.

Pero todo ello, desde una perspectiva de transformación social, haciendo crecer a las asociaciones y huyendo de generar entidades «dependientes» de unos fondos. Es decir, se trabaja para que la entidad, a la par que recibe ayudas, también adquiera asesoramiento, formación y herramientas que permitan generar un «músculo asociativo fortalecido».

Evolución de las ayudas

La evolución en el impulso de las ayudas de FEDER está alineada con el crecimiento de la propia federación y sus entidades, así como con el crecimiento de la organización en torno a la visibilidad, a su impacto social y al desarrollo de políticas relacionadas con las enfermedades poco frecuentes.

En concreto, **el tejido asociativo ha sabido posicionar la problemática de las ER, haciendo que se reconozca y legitime** tanto la problemática como la generación de ayudas y dotación de recursos desde el movimiento asociativo; esto ha sido parte de la solución. Precisamente, y como consecuencia de esta conciencia social, se ha generado una estrategia para impulsar las ayudas al tejido asociativo, el cual soporta sus cimientos gracias a alianzas y sinergias público-privadas que confían en FEDER como gestor de los fondos.

Una confianza que viene precedida por el esfuerzo constante de la organización hacia la mejora de sus procesos y la optimización de los recursos. Esto ha supuesto haber incrementado la eficiencia y eficacia en la gestión, logrando aumentar el alcance de los resultados.

En este sentido, merece destacar que desde 2008 — año que FEDER otorga su primera convocatoria de ayudas— la evolución es notable. En primer término, se comienza apoyando a las entidades de manera atomizada y bajo el término de «igualdad». Es decir, todas optaban a las mismas ayudas, independientemente de la necesidad o recursos de la asociación; el objetivo era reforzar su sostenibilidad. Poco a poco se fue incorporando una estrategia en este proceso, entendiendo que no todas las entidades estaban en el mismo momento ni tenían los mismos objetivos, por lo que tenían diferentes necesidades. La experiencia y el aprendizaje continuo han logrado que, poco a poco, FEDER trabaje con sus entidades, no solo como beneficiarias de los fondos, sino también como gestoras, dotándoles de autonomía para su gestión y brindándoles la confianza para que se desempeñen bajo sus propios criterios, como entidades especializadas en las necesidades del colectivo que atienden el reparto a sus beneficiarios.

El siguiente paso que FEDER ha dado junto con sus entidades es aunar proyectos que respondan a objetivos comunes al colectivo. Proyectos que se desempeñen bajo criterios de calidad y excelencia. Asimismo, dotarles de recursos y herramientas para que continúen desarrollando los mismos, compartiendo su experiencia y aprendizajes entre todas las entidades que forman parte de esa acción conjunta.

Por todo ello, la tendencia y el gran reto que asume la federación es dirigir sus ayudas de una manera más equitativa, haciendo una repartición con base en criterios de necesidad y entendiendo la idiosincrasia de cada ente para poder facilitarle lo que requiera de manera prioritaria.

Promover la creación de entidades.



Servir de paraguas del movimiento asociativo.



Apoyar la sostenibilidad.



Fomentar los proyectos propios alineados con los de FEDER.



Desarrollar proyectos conjuntos: PROYECTO COMÚN.



Tipología de ayudas

A lo largo de este epígrafe se va a realizar un análisis de las ayudas que FEDER ha puesto a disposición de su movimiento federado en los últimos seis años (fig. 23).

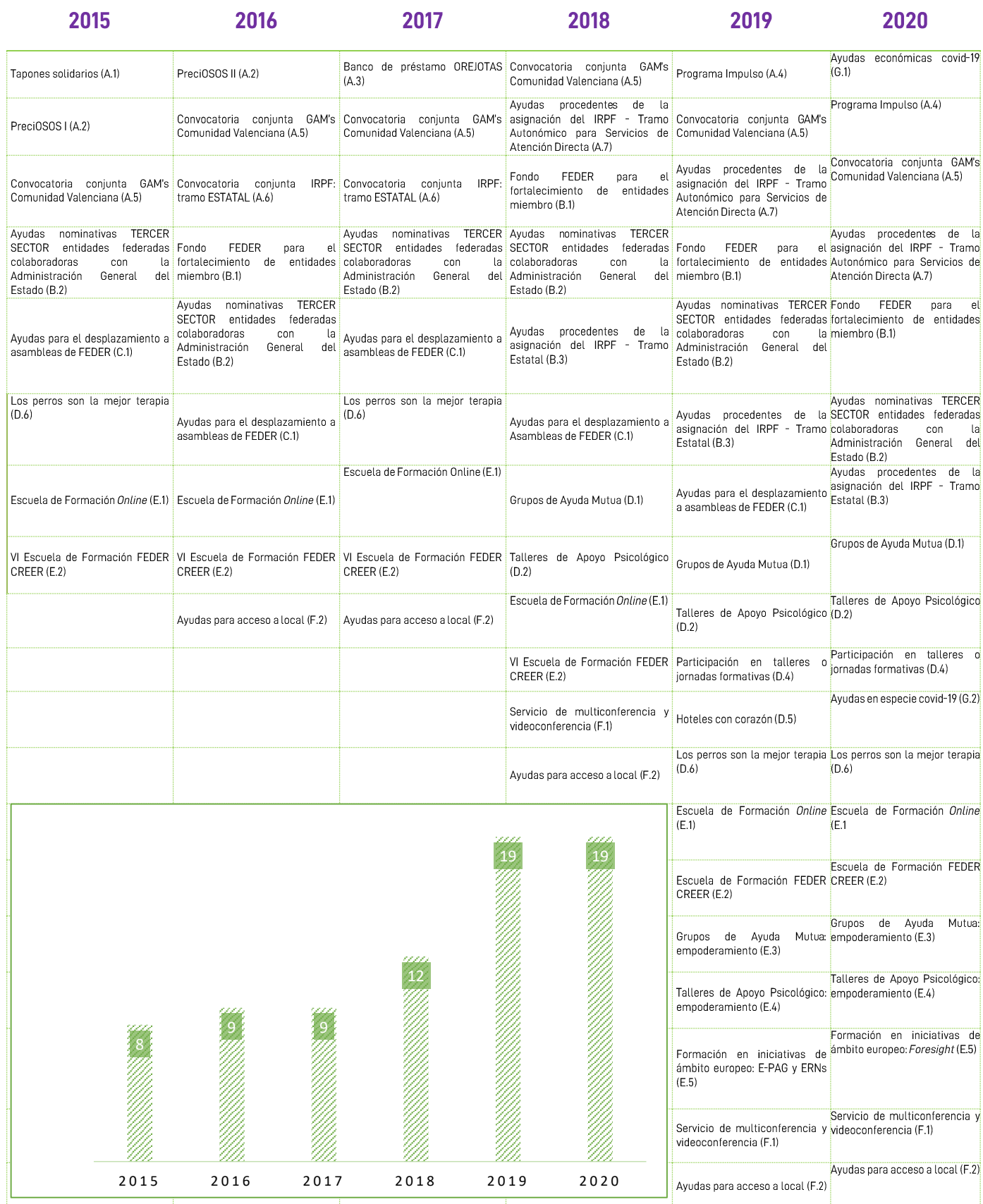


Figura 23. Ayudas de FEDER al movimiento asociativo por año (2015-2020). Fuente: elaboración propia.

Para poder realizar un adecuado análisis de la tipología de las ayudas, nos vamos a centrar en tres variables de cara a su clasificación:

- **Objeto de la financiación o propósito final al que se dirigen las ayudas**
 - Ayudas a la atención directa
 - Ayudas a la sostenibilidad de la entidad y servicios de sensibilización y conocimiento
 - Ayudas a la participación
 - Ayudas de formación
- **Origen de los fondos que pone a disposición de sus entidades la federación**
 - Ayudas con fondos de origen público
 - Ayudas a través de fondos de origen privado
 - Ayudas con cofinanciación mixta.
- **Modalidad de la ayuda concedida**
 - Ayudas de carácter económico
 - Ayudas de carácter no económico

En términos generales, el número de entidades beneficiarias tanto de ayudas económicas como de no económicas han experimentado un aumento en el periodo 2015-2020, con excepción al año 2017 cuando la entrega de ambas sufrió un descenso. Hasta el año 2016 predominaban las ayudas económicas, pero esta tendencia cambió cuando en el periodo 2017-2018 la cantidad de ayudas no económicas de FEDER se triplicó en un solo año, logrando ofrecer 444 ayudas a nuestras entidades en el año 2019, teniendo en cuenta que una entidad puede ser receptora de más de una ayuda (fig. 24).

Este crecimiento de las ayudas no económicas es resultado de la evolución anteriormente indicada de la federación respecto a sus entidades, ya que muchos de los servicios que se prestaban a usuarios directamente se empezaron a canalizar a través del movimiento asociativo, cuando había entidad de referencia. Esta evolución está fundamentada en la especialización, en la detección de necesidades y en la corresponsabilidad en la toma de decisiones.

En cuanto a las ayudas económicas, cabe destacar que estas llegaron a un total de 657.878,45 euros en el año 2020, siendo 303 las ayudas concedidas a las entidades miembro de FEDER (pudiendo una misma entidad recibir más de una ayuda) y constituyendo este importe un tercio del presupuesto global de la federación ese año.

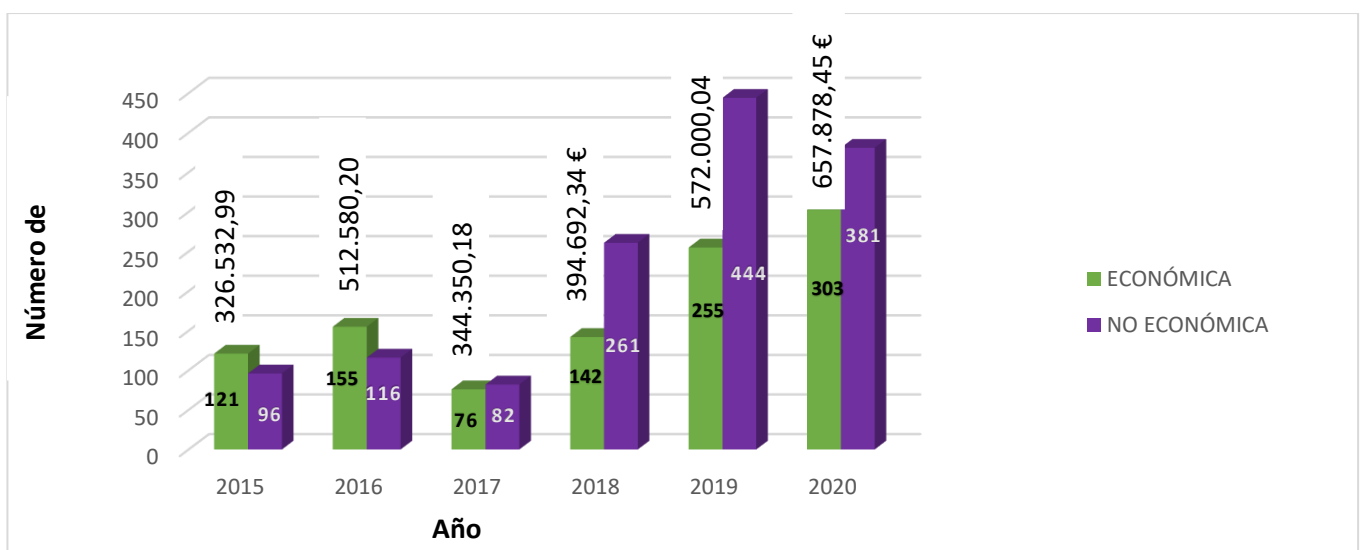


Figura 24. Evolución de las ayudas de FEDER a las entidades miembro (2015-2020). Fuente: elaboración propia

3.1. EN PROFUNDIDAD: Análisis de las ayudas

Para realizar un análisis de las ayudas con mayor profundidad, atenderemos principalmente al propósito último al que se dirigen las ayudas, a la necesidad a la que quieren dar respuesta; el objeto de la financiación.

3.1.1. Ayudas dirigidas a la atención directa

Su objetivo es cubrir las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes que no están cubiertas o cuya cobertura no es suficiente por parte de la Administración.

A través de esta tipología de ayudas, además de favorecer la atención al usuario también se genera conocimiento de gran valía para el colectivo.

En concreto, y como ya se referenciaba en el capítulo 2, el trabajo con las personas permite la identificación de necesidades y demandas no cubiertas. Por tanto, estas ayudas nos permiten estar al lado de nuestro movimiento asociativo para conocer las necesidades y saber si están siendo sufragadas por agentes públicos o privados, establecer prioridades y monitorizar el impacto en los tratamientos y terapias, así como generar conocimiento de cara a generar una hoja de ruta y establecer la estrategia de la organización.

TIPOLOGÍA: Ayudas a la atención directa

- Tapones solidarios (A.1)
- PreciOSOS (A.2)
- Banco de préstamo OREJOTAS (A.3)
- Programa Impulso (A.4)
- Convocatoria conjunta GAM's Comunidad Valenciana (A.5)
- Convocatoria conjunta IRPF: tramo ESTATAL (A.6)
- Ayudas procedentes de la asignación del IRPF - Tramo Autonómico para Servicios de Atención Directa (A.7)
- Grupos de Ayuda Mutua (D.1)
- Talleres de Apoyo Psicológico (D.2)
- Participación en talleres o jornadas formativas (D.4)
- Hoteles con corazón (D.5)
- Los perros son la mejor terapia (D.6)
- Ayudas económicas covid-19 (G.1)
- Ayudas en especie covid-19 (G.2)

En este sentido, las ayudas más representativas son:

- **Ayudas PreciOSOS** (A.2) [2015 y 2016]
- **Programa Impulso** (A.4) [2019 y 2020]

Las **ayudas PreciOSOS** estaban destinadas a favorecer el acceso a tratamientos y productos no cubiertos por la Seguridad Social, servicios de logopedia, rehabilitación o terapias alternativas. Estas convocatorias se lanzaron entre 2015 y 2016, con dos modalidades que se gestionan a través del movimiento asociativo de FEDER:

- **Ayudas grupales** enfocadas a actividades colectivas, como grupos de ayuda mutua, talleres, actividades formativas, etc.
- **Ayudas individuales** para cubrir las necesidades de los menores con ER.

En la convocatoria del año 2015 se concedieron ayudas por un importe de 106.365,00 € para 63 entidades beneficiadas, mientras que en la del año 2016 fue por un importe de 231.351,70 € y hubo 72 entidades beneficiadas. En total, este proyecto ha beneficiado a 90 asociaciones a través de 135 ayudas y ha concedido ayudas por un importe total de 337.716,70 €, lo que implica que 45 entidades participaron en las dos ediciones. (fig. 25).

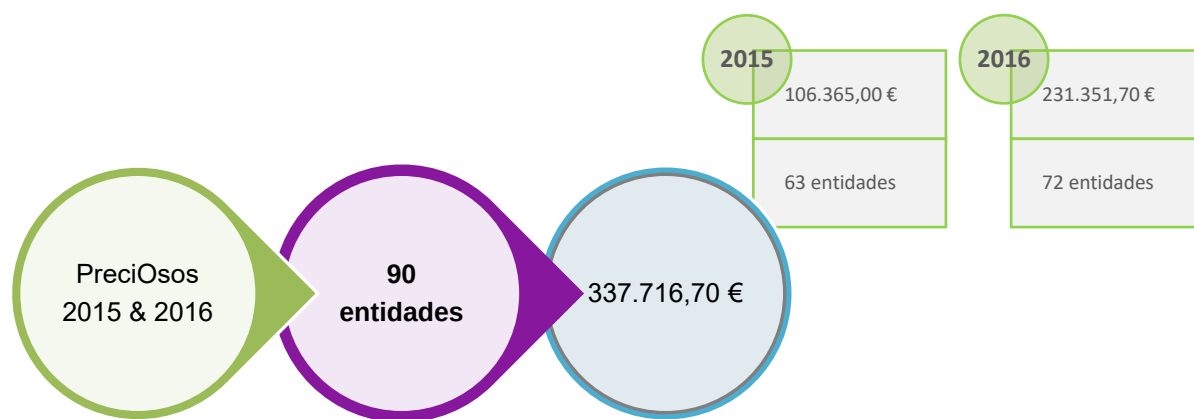


Figura 25. Proyecto PreciOsos 2015 y 2016. Ayudas económicas y beneficiarios.

En 2019 se lanza la primera edición del **Programa Impulso** (A.4) [2019 y 2020] cuyo objetivo es el de ofrecer servicios de terapias y productos de apoyo a menores y jóvenes de hasta 21 años con una ER o sin diagnosticar, para que mejoren su calidad de vida. Al igual que la ayuda anterior, tiene dos modalidades:

- **Ayudas para terapias desarrolladas a través de las asociaciones**, siendo la terapia ocupacional y la fisioterapia las más demandadas.
- **Ayudas individuales directas a familias** como, por ejemplo, la adquisición de **productos de apoyo** (sillas de ruedas, andadores, bipedestadores, dafos, férulas, grúas, etc.) o **servicios** (logopedia, fisioterapia, equinoterapia, etc.). Esta modalidad pretendía dar respuesta a entidades cuyo colectivo está disperso geográficamente y que no presta directamente servicios rehabilitadores. La fisioterapia y otras, como la hidroterapia, la musicoterapia y la equinoterapia, fueron las ayudas más demandadas.

En la convocatoria del año 2019 se concedieron ayudas por importe de 142.330,00 € y hubo 55 entidades beneficiadas. En la convocatoria del año 2020 se concedieron ayudas por importe de 204.804,00 € y hubo 84 entidades beneficiadas. En concreto, este proyecto ha beneficiado a 92 asociaciones a través de 139 ayudas y ha concedido ayudas por un importe total de 347.134,00 €; lo que implica que 47 entidades se beneficiaron en las dos ediciones. (fig. 26).

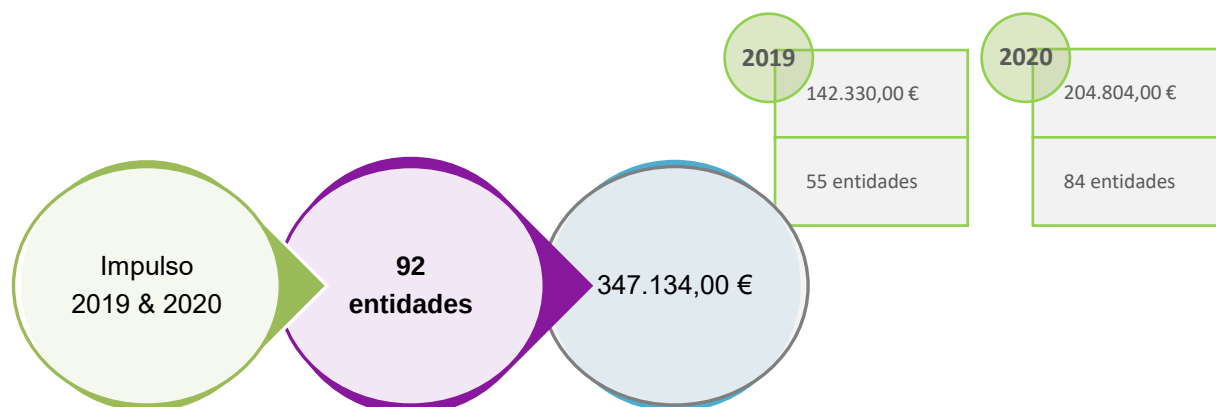


Figura 26. Programa Impulso 2019 y 2020. Ayudas económicas y beneficiarios.

Se han destacado estas dos ayudas que son muy similares en cuanto a la necesidad que pretende cubrir; sin embargo, hay un cambio de paradigma que refleja la evolución de la federación en la forma que apoya a su movimiento federado. En este sentido, si observamos los datos, las dos ayudas anteriormente expuestas son muy similares; la diferencia radica en la **gestión de las ayudas individuales por parte del movimiento asociativo**.

Como se ha expuesto, ambos fondos tenían una modalidad de ayudas individuales y, si bien en las **ayudas PreciOSOS** las entidades trasladaban a FEDER las solicitudes de las familias y era la federación la que gestionaba, valoraba y coordinaba con cada familia la solicitud, con la implementación del **Programa Impulso** son las propias entidades quienes hacen esta labor con sus asociados, empoderándolas como verdaderas expertas en las necesidades del colectivo al que representan y conocedoras de las familias con las que trabajan. Es decir, son las propias asociaciones las que trabajan con sus socios y gestionan las ayudas o servicios, mientras que la federación solo asume esta función en los casos en los que no existe asociación de referencia o la entidad carece de recursos y de capacidad o medios para obtenerlos.

Esta evolución es también patente en la modalidad de ayudas grupales, ya que en todas las convocatorias del Programa Impulso se ha incorporado, como criterio de valoración de los proyectos presentados, que estos estuviesen desarrollados en alianza entre varias entidades, para **impulsar la colaboración y generar de alianzas entre entidades**.

3.1.2. Ayudas para la sostenibilidad de la entidad y servicios de sensibilización y conocimiento

FEDER apoya a sus asociaciones a través de ayudas que favorecen la sostenibilidad de la entidad, así como mediante el fortalecimiento de servicios de sensibilización y conocimiento. Se trata de recursos que sufragan gastos vinculados al mantenimiento, funcionamiento, equipamiento y comunicación de la organización; gastos que habitualmente no están cubiertos por otras convocatorias o que resulta difícil encontrar quién los financie.

- Las ayudas de **Fondos FEDER para el fortalecimiento de las entidades miembro** (B.1) [2016, 2018, 2019 y 2020] por el origen de esta ayuda. En concreto, la Asamblea General acordó en 2013 dotar al Fondo FEDER de un monto de 40.000,00 € tras un excedente excepcional en sus presupuestos. Dicho fondo es actualmente una seña de identidad de la federación en el apoyo a sus entidades.

TIPOLOGÍA: Ayudas a la sostenibilidad de la entidad y servicios de sensibilización y conocimiento

- Fondo FEDER para el fortalecimiento de entidades miembro (B.1)
- Ayudas nominativas TERCER SECTOR entidades federadas colaboradoras con la Administración General del Estado (B.2)
- Ayudas procedentes de la asignación del IRPF - Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 20-30. Tramo Estatal (B.3)

En concreto, a lo largo de las últimas cuatro ediciones se han apoyado a 193 entidades (muchas de ellas beneficiarias en varias de las ediciones) con una dotación de 370.031,06 € (fig. 27).

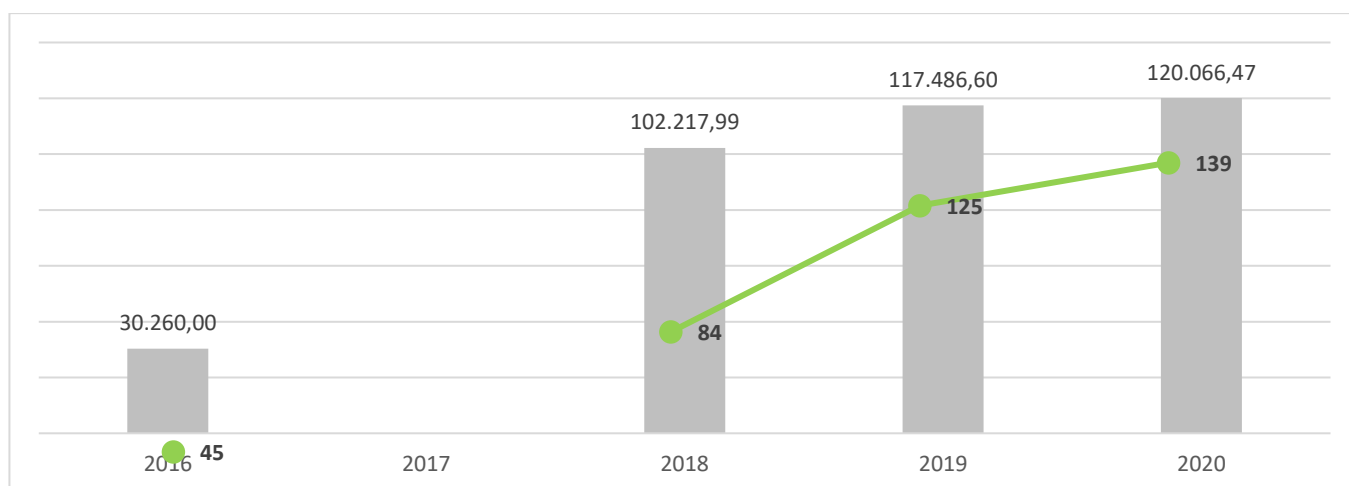


Figura 27. Fondos FEDER 2016, 2018, 2019 y 2020. Ayudas económicas y entidades beneficiarias.

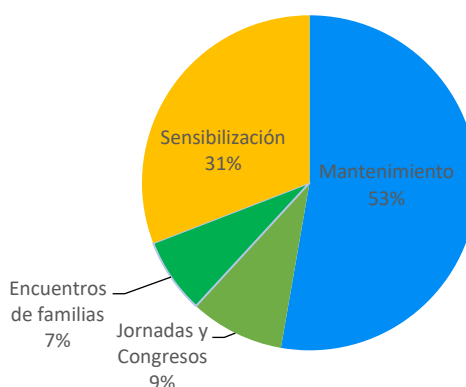
Esta ayuda cuenta con una dotación que ha ido creciendo en cada edición. Existe un salto cuantitativo entre 2016 y 2018, debido a que esa edición engloba dos años, por lo que es realmente a partir de 2019 cuando el crecimiento se afianza.

En los inicios, los recursos obtenidos se distribuían entre todas las entidades que se presentaban a la convocatoria. Actualmente, estos fondos están **dirigidos a aquellas entidades que, por distintas circunstancias, encuentran mayores dificultades en el acceso a recursos públicos y privados** y por tanto no tienen cubiertas estas necesidades. Todo ello hace que vayamos hacia un escenario que trabaje, teniendo en cuenta las necesidades de las entidades, **clasificando a las entidades con base en sus características y adecuando las ayudas bajo los principios de equidad**.

La tipología de las solicitudes apoyadas se mantiene estable en las distintas ediciones (fig. 28), siendo el mantenimiento y funcionamiento habitual una de las principales solicitudes recibidas.

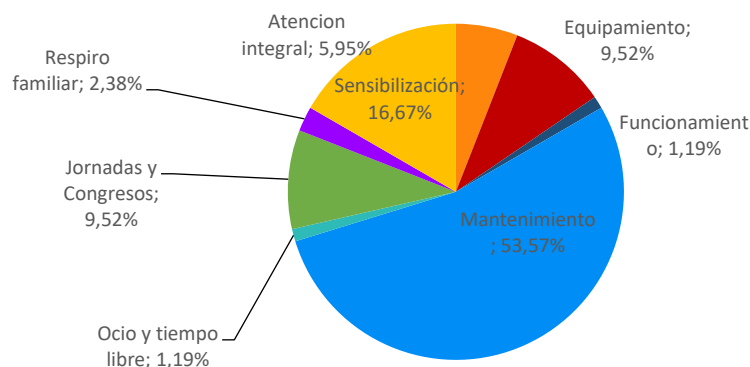
Fondos FEDER edición 2016

Subgrupos	Nº de entidades
Mantenimiento	29
Jornadas y congresos	5
Encuentros de familias	4
Sensibilización	17



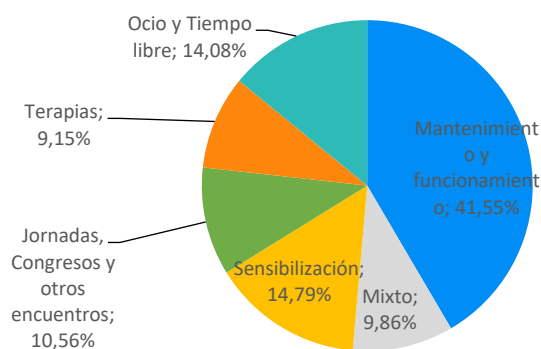
Fondos FEDER edición 2018

Subgrupos	Nº de entidades
Atención integral	5
Equipamiento	8
Funcionamiento	1
Mantenimiento	45
Ocio y tiempo libre	1
Jornadas y Congresos	8
Respiro familiar	2
Sensibilización	14



Fondos FEDER edición 2019

Subgrupos	Nº de entidades
Mantenimiento y funcionamiento	59
Mixto	14
Sensibilización	21
Jornadas, congresos y otros encuentros	15
Terapias	13
Ocio y tiempo libre	20



Fondos FEDER edición 2020

Subgrupos	Nº de entidades
Mantenimiento	57
Difusión y sensibilización	32
Jornadas, congresos y otros encuentros	14
Guías de familias, cuentos, otras publicaciones	9
Acciones de la entidad: calidad, transparencia, etc.	6

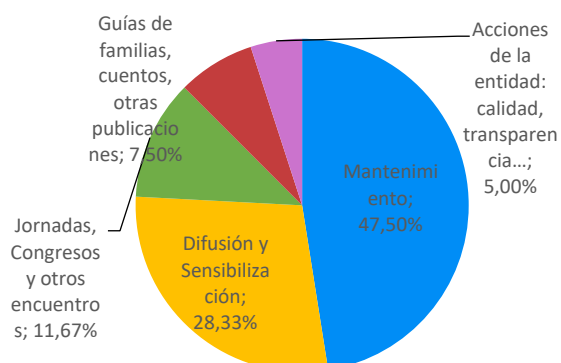


Figura 28. Fondos FEDER, 2016, 2018, 2019 y 2020. Tipología de los proyectos y entidades beneficiadas (%). Fuente: elaboración propia.

3.1.3. Ayudas para la participación y la formación

FEDER promueve la implicación de su movimiento asociativo a través de procesos de participación con los que busca empoderar y fortalecer a sus entidades a través de acciones específicas formativas.

En concreto, se tiene como objetivo:

- Empoderar y capacitar en liderazgo para favorecer su participación en las decisiones que les afectan directamente
- Habilitar herramientas que favorezcan la mejora de la gestión de las asociaciones y promuevan su participación interna.

Las ayudas a la participación pretenden ofrecer recursos y apoyos al movimiento federado para reforzar los procesos de la vida asociativa. Las ayudas para el desplazamiento (C.1), inicialmente, se centraron en el apoyo a la participación en la Asamblea General, siendo imprescindible para la federación la presencia de las entidades en la misma, dado que se trata del órgano de máxima representación y toma de decisiones. Con el tiempo, se identifica la necesidad de reforzar esta participación a otras actividades estratégicas de la organización, por lo que se genera una línea específica de «ayudas al desplazamiento de las entidades» para la asistencia ya sea para la Asamblea General o para estas acciones clave.

En la actualidad, se ha evolucionado hacia la generación de programas especializados que permiten una mayor profundidad en los temas abordados para cada una de las entidades participantes. Además, para el desarrollo de dichos programas se ha segmentado a las entidades con base en sus necesidades. Claro ejemplo de esta evolución es la Escuela de Formación FEDER-CREER. Esta iniciativa que desarrolla FEDER junto con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), dependiente del IMSERSO, tiene su primera edición en 2010. Bajo el lema «Formando personas, inspirando acciones», la escuela se inicia como un punto de encuentro y de intercambio formativo entre entidades. Durante los primeros años, se presentaban múltiples temáticas formativas, cuyas temáticas eran tan amplias y diversas que impedían profundizar en cada una de ellas. Además, las formaciones se impartían —en su mayoría— por profesionales de la propia federación.

Con los años, la escuela va evolucionando su formato y generando formación a través de módulos temáticos impartidos por profesionales externos en cada campo que buscaban dar una visión especializada a temas de especial relevancia al colectivo. De esta forma, entre las temáticas más demandas de nuestro tejido asociativo se encuentran aquellas vinculadas con la defensa de los derechos, así como con procesos de gestión interna y captación de fondos.

TIPOLOGÍA

Ayudas a la participación

- Ayudas para el desplazamiento (C.1)
- Servicio de multiconferencia y videoconferencia (F.1)
- Ayudas para acceso a local (F.2)

Ayudas a la formación

- Escuela de Formación *Online* (E.1)
- Escuela de Formación FEDER CREER (E.2)
- Grupos de Ayuda Mutua: empoderamiento (E.3)
- Talleres de Apoyo Psicológico: empoderamiento (E.4)
- Formación en iniciativas de ámbito europeo (E.5)

3.2. El origen de los fondos y la modalidad de ayuda concedida

Una vez analizadas las ayudas según su objeto de financiación, procederemos a analizarlas de acuerdo con el tipo de financiación y su origen.

	Dotación de origen público	Dotación de origen privado	Dotación de origen mixto
Ayudas de carácter económico	Convocatoria conjunta GAM's Comunidad Valenciana (A.5) Convocatoria conjunta IRPF: tramo ESTATAL (A.6) Ayudas procedentes de la asignación del IRPF - Tramo Autonómico para Servicios de Atención Directa (A.7) Ayudas nominativas TERCER SECTOR entidades federadas colaboradoras con la Administración General del Estado (B.2) Ayudas procedentes de la asignación del IRPF - Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 20-30. Tramo Estatal (B.3)	Tapones solidarios (A.1) PreciSOS (A.2) Banco de préstamo OREJOTAS (A.3) Programa Impulso (A.4) Ayudas económicas covid-19 (G.1) Fondo FEDER para el fortalecimiento de entidades miembro (B.1) Ayudas para el desplazamiento (C.1)	
Ayudas de carácter no económico	Grupos de Ayuda Mutua (D.1) Talleres de Apoyo Psicológico (D.2) Participación en talleres o jornadas formativas (D.4) Servicio de multiconferencia y videoconferencia (F.1) Ayudas para acceso a local (F.2)	Hoteles con corazón (D.5) Los perros son la mejor terapia (D.6) Ayudas en especie covid-19 (G.2)	Escuela de Formación Online (E.1) Escuela de Formación FEDER CREER (E.2) Grupos de Ayuda Mutua: empoderamiento (E.3) Talleres de Apoyo Psicológico: empoderamiento (E.4) Formación en iniciativas de ámbito europeo (E.5)

Figura 29. Ayudas ofrecidas por FEDER al movimiento federado entre 2015-2020, según el origen de los fondos y la modalidad de la ayuda concedida. Fuente: elaboración propia.

3.2.1. Origen de los fondos

En relación con el origen de los fondos, desde FEDER se gestionan ayudas cuya financiación procede de las siguientes fuentes:

- **Administración pública:** a través de fondos procedentes de convocatorias públicas, FEDER obtiene recursos para poder dotar y profesionalizar los servicios de información y orientación de nuestras entidades o la generación de grupos de ayuda mutua.
- **Ayudas a través de fondos de origen privado:**
 - **Alianzas y sinergias:** ayudas con financiación originada principalmente por el sector empresarial que a través de convenios de colaboración y generación de sinergias apoyan el impulso de fondos económicos para el movimiento asociativo.
 - **Movilización ciudadana:** además de la financiación a través de alianzas, existen proyectos de movilización social que por medio de retos deportivos o acciones de sensibilización motivan la generación de fondos dirigidas a las ayudas.
- **Ayudas bajo una financiación mixta:** aquellas cuyos recursos proceden de ambas fuentes anteriormente mencionadas.

Así, las ayudas que la federación pone a disposición de las entidades vienen muchas veces determinadas por el origen de los fondos.

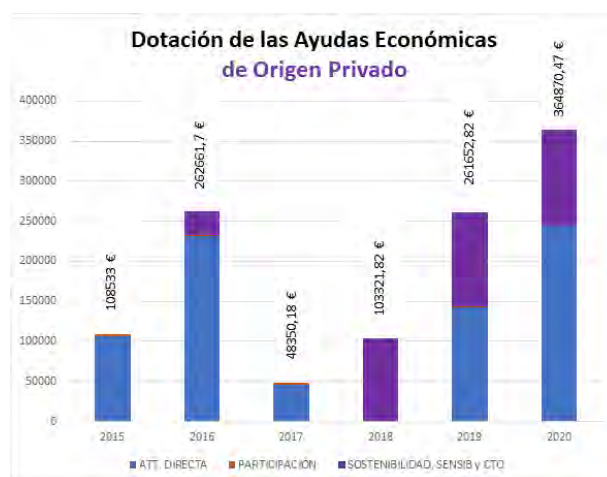
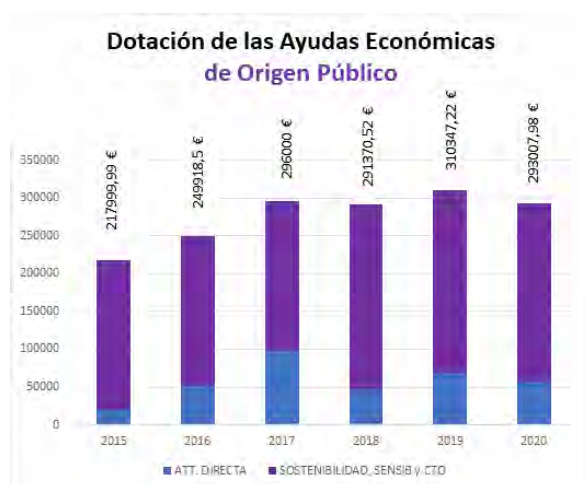
Fondos de origen público

Cuando el origen de los fondos es público, el objeto al que pueden destinarse los mismos está predeterminado por la convocatoria o marco regulador en el que se generan, que suelen ir dirigidas a ayudas a la sostenibilidad de la entidad o a servicios de sensibilización y/o fomento del conocimiento, principalmente.

FEDER aboga por que los apoyos al movimiento asociativo sean supraterritoriales para todo el territorio nacional; no obstante, las convocatorias públicas también pueden condicionar el ámbito territorial de la ayuda, como es el caso de los Grupos de Ayuda Mutua en la Comunidad Valenciana (A.5) [2015-2020] donde, mediante una convocatoria anual de concurrencia competitiva, las entidades miembros de FEDER de la Comunidad Valenciana se presentan a través de la federación para optar a estas ayudas.

Estos fondos provienen principalmente de las convocatorias públicas en modalidad competitiva a las que FEDER presenta su actividad junto con la actividad de las entidades miembro.

Cabe destacar también las **ayudas nominativas**; es decir, aquellas previstas nominativamente en los Presupuestos Generales del Estado. En el caso de la federación, proceden de los fondos del Tercer Sector (B.2) [2015-2020] que gestiona el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2020. Estas ayudas se canalizan a través de FEDER y están dirigidas a 12 entidades federadas y reconocidas como entidades colaboradoras con la Administración del Estado. Asimismo, suponen la confianza en la federación como entidad gestora de estos fondos.



Fondos de origen privado

Aun respondiendo a las necesidades del movimiento asociativo, las ayudas públicas tienen un fin determinado definido por la convocatoria pública de la que surgen. Es a través de iniciativas privadas donde la federación busca establecer sinergias para aquellas necesidades que habitualmente no tienen cabida a través de fondos de origen público. Precisamente, la convocatoria de Ayudas de Fondos FEDER busca apoyar a las entidades dotando de recursos aquellos parámetros que la Administración no financia. Es por ello que esta convocatoria es posible gracias a la generación de alianzas y sinergias de origen privado.

En este afán de la federación por buscar fórmulas que permitan apoyar el trabajo de las entidades en su atención a las personas con ER, cabe destacar las Ayudas de emergencia frente al COVID-19 (económicas G.1 y en especie G.2) [2020] (dirigidas a cubrir necesidades de atención directa, en el caso de las ayudas económicas; y al suministro de mascarillas, en el caso de las ayudas en especie), pero en esta ocasión ante una situación sobrevenida sin precedentes y con la característica esencial de la rapidez en la respuesta de la federación para identificar necesidades no cubiertas, buscar recursos privados y ponerlos al servicio de su movimiento asociativo.

Y como no podía ser de otra forma, FEDER potencia la colaboración público-privada cuando es posible sabiendo que es a través de la colaboración de todos los agentes sociales la forma de poder dar respuesta a las necesidades de las ER.

Modalidad de la ayuda concedida

Por último, en FEDER se distinguen las ayudas con base en su modalidad; es decir, si son económicas o en especie. De esta forma, junto con las ayudas económicas, FEDER también apoya a sus entidades con otros recursos profesionales y materiales que se concretan en acciones desarrolladas por los profesionales de la federación o ayudas en especie gestionadas desde FEDER a través de las asociaciones.

En concreto, FEDER busca acompañar a todas las entidades teniendo en cuenta su idiosincrasia. Siempre que las entidades estén profesionalizadas y ofrezcan servicios especializados, la federación pondrá a su disposición ayudas económicas para que puedan ofrecer servicios de calidad. Cuando las entidades no pueden prestar servicios, FEDER pone a su disposición otras fórmulas para la atención de su colectivo a través de los propios servicios ofrecidos por los profesionales de la federación, como pueden ser los Grupos de Ayuda Mutua (D.1) [2018, 2019 y 2020] o los Talleres de Apoyo Psicológico (D.2) [2018, 2019 y 2020]. Estos servicios que, en un principio eran solicitados de manera individual por

personas individuales, en consonancia con la evolución que hemos observado en otras ayudas (evolución presentada entre PreciSOS y el Programa Impulso), ahora son canalizados a través de las propias entidades que solicitan la participación de las personas de su colectivo, según los criterios establecidos para cada actividad.

Otro ejemplo de ayudas en especie gestionadas a través de las entidades es la iniciativa Hoteles con corazón (D.4) [2019], ayudas de alojamiento en los desplazamientos a once ciudades de nuestro país en busca de diagnóstico, medicación o tratamiento. A través de esta ayuda, disponible en cualquier momento del año, aquellas familias con algún miembro con EpF podían alojarse gratuitamente en la ciudad donde este estaba siendo atendido.

3.3. Ideas clave sobre el empoderamiento del tejido asociativo

1. Estratificación para una gestión más eficiente

En los últimos años FEDER dirige su actividad para crear un proyecto común con sus entidades. Esta filosofía impregna toda la actividad de la federación y tiene su reflejo en cómo apoya a sus entidades miembro a través de distintas ayudas.

La federación trabaja para identificar las necesidades y buscar una repuesta a las mismas, pero en muchas ocasiones las ayudas que puede ofrecer están condicionadas por las oportunidades existentes; si bien la realidad es que toda iniciativa en la que se embarca FEDER es porque se ha identificado una necesidad previamente.

Precisamente, y de cara al proceso de detección de necesidades, actualmente la federación está evolucionando y está adecuando sus ayudas de acuerdo con las características de las entidades; es decir, está realizando un trabajo de **estratificación del movimiento federado para ofrecer las ayudas de la forma más eficiente posible**.

2. Generación de alianzas público-privadas

La heterogeneidad de las entidades federadas, la idiosincrasia de las necesidades que se quieren cubrir y las características de las oportunidades que se producen son el marco de las distintas ayudas que puede ofrecer la federación a las entidades que la conforman. FEDER sigue trabajando para empoderar al movimiento asociativo, identificando colaboradores que se sumen a cada uno de los proyectos comunes que desarrolla con sus entidades.

A través de la financiación pública, FEDER permite una serie de apoyos concretos marcados, por lo que establecen las convocatorias que surgen de las líneas de trabajo de los órganos convocantes. Gracias a la financiación privada se tiene acceso a cubrir otros conceptos de apoyos más amplios mediante las iniciativas de Responsabilidad Social Corporativa, aunque es más complejo que estas oportunidades privadas tengan una continuidad transversal en el tiempo a largo plazo. El reto de **establecer sinergias a largo plazo** con colaboradores privados para conseguir la estabilidad en las ayudas a las entidades permitirá que estas sigan creciendo y haciéndose más fuertes en la respuesta al colectivo.

3. Modelo de acción colaborativa

Dentro de esta heterogeneidad de las entidades que la constituyen, FEDER quiere reforzar el trabajo en red de las entidades que representan las mismas patologías. Impulsando un modelo de acción

colaborativa entre ellas, quiere ayudarlas a optimizar recursos, a ofrecer más servicios a sus asociados y a favorecer un fuerte conocimiento del colectivo al que representan.

FEDER es consciente del trabajo especializado de sus entidades más allá del que puede o debe realizar la federación; por ejemplo, los centros de atención a personas con ER que gestionan algunas de sus entidades. En la misma línea de actuación que hemos visto con las entidades que atienden a las mismas patologías, la federación promueve una sinergia colaborativa entre aquellas entidades más expertas en la atención, la cual aborda a través de nuevas iniciativas como la creación de una Red de Centros o el proyecto Educar en Red.

4. Corresponsabilidad en la gestión

La apuesta de la federación en estos últimos años por empoderar al movimiento asociativo a través de un proceso eficiente y transparente ha posibilitado sinergias con entidades privadas; así como también por medio de la ayuda nominativa Tercer Sector entidades federadas colaboradoras con la Administración general del Estado que recibe la federación para coordinar con las entidades designadas por la Administración, gracias a la confianza depositada en la federación para la gestión de fondos públicos.

Cada entidad está en un momento evolutivo diferente y FEDER las acompañará en el proceso de crecimiento y empoderamiento.

CAPÍTULO 4

LAS ENTIDADES FEDERADAS, IMPULSORAS DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

4.1. Introducción

En 2010, la Alianza Europea de Personas con Enfermedades Raras (EURORDIS) estudió el papel que juegan las organizaciones de pacientes de enfermedades raras en su apoyo a la investigación. Para ello, realizó una encuesta entre octubre y noviembre de 2009 a 772 asociaciones de pacientes para conocer cómo apoyaban la investigación y qué áreas de investigación debían tener prioridad (*European Rare Disease Patient Groups in Research: current role and priorities for the future*). Se obtuvieron 309 respuestas procedentes de 29 países europeos diferentes, representando a 110 enfermedades raras y a 1,3 millones de pacientes.

Los principales resultados obtenidos por EURORDIS fueron:

- Las organizaciones de pacientes muestran un gran interés por la investigación. En el 56 % de los casos estudiados se comprobó que las organizaciones realizan una investigación continua y multidisciplinaria, monitoreando los proyectos e integrando a científicos externos dentro de sus estructuras de gobierno.
- En ocasiones, las organizaciones de pacientes financian los proyectos de investigación (37 % de las entidades estudiadas) frecuentemente a través de sus propios fondos. En los casos en los que esta financiación no se puede realizar con fondos propios, organizan eventos para obtener recursos adicionales.
- El tipo de investigación financiada con más frecuencia es la investigación básica (en el 81 % de los casos). También es frecuente la investigación dedicada a las terapias (57 %) y al diagnóstico (56 %).
- Las organizaciones de pacientes habían dedicado 13 millones de euros a la investigación durante el año 2009.
- Los objetivos fundamentales que las asociaciones persiguen son los de avanzar en el conocimiento clínico de las distintas patologías y las consecuencias que ello conlleva, pero también generar vínculos entre pacientes, investigadores y médicos (76 % de las entidades).
- Las asociaciones apoyan la investigación mediante la identificación a pacientes para participar en ensayos clínicos o proporcionando información y consejo a posibles participantes (57%).
- Los principales obstáculos observados por las organizaciones de pacientes giraban alrededor de la escasez de médicos especializados en la patología (68 %) y de investigadores que trabajan en cada una de las distintas enfermedades (67 %). Además, un 52 % de las organizaciones indicaba la falta de coordinación entre especialistas.

Por tanto, desde hace una década se valora el importante papel que las organizaciones de pacientes están jugando como impulsores de la investigación de sus respectivas enfermedades. Las asociaciones, generalmente y por sí solas, no pueden financiar completamente los proyectos de investigación, pero sí pueden dar apoyo a estos proyectos, los cuales ineludiblemente van a necesitar de un apoyo económico del sector público y/o privado. Asimismo, las asociaciones reclaman la importancia de aportar su conocimiento de cada enfermedad y de establecer relaciones de confianza entre pacientes e investigadores.

En estos últimos seis años (2015-2020), las asociaciones de pacientes en España han estado muy activas en todas las acciones relacionadas con su apuesta por la investigación, tal y como se explica en los siguientes apartados.

4.2. La importancia de la investigación para el movimiento asociativo

En la encuesta anual de FEDER de 2018, en la que participaron 293 entidades, el 30 % (89 entidades) de las entidades participantes consideraba la investigación como la prioridad principal (fig. 30). En concreto, «promover la investigación en ER, favoreciendo la viabilidad y sostenibilidad de las entidades e instituciones que investigan en enfermedades raras y estableciendo sistemas de incentivos que fomenten la colaboración económica del sector privado y la sociedad civil».

Prioridades para los socios

- Impulsar un Plan de desarrollo e implementación de la Estrategia Nacional en ER en el Sistema Nacional de Salud
- Garantizar que el Registro Estatal de ER esté al servicio de los pacientes y de la investigación en ER
- Promover la investigación en ER
- Promover la formación e Información en enfermedades raras
- Fortalecer la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)
- Implementar un Modelo de Asistencia Integral
- Asegurar un acceso rápido y equitativo al diagnóstico de las enfermedades raras

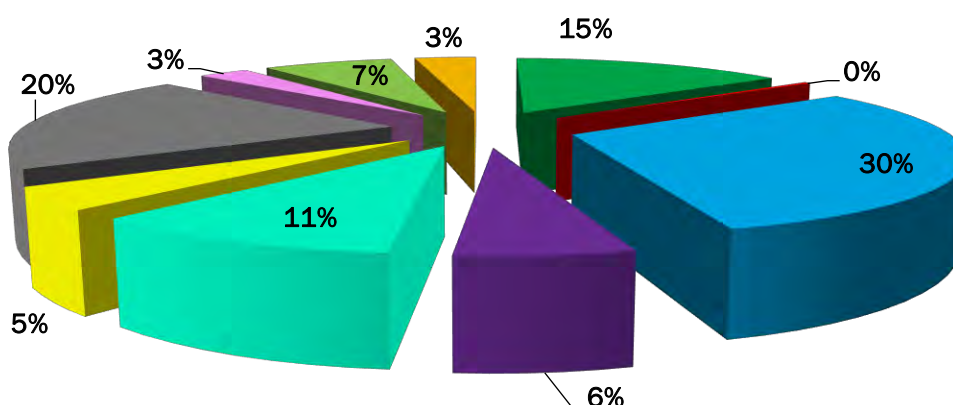


Figura 30. Prioridades para las asociaciones. Fuente: Encuesta anual, 2018.

Después de la investigación, la segunda prioridad para las asociaciones era la de asegurar el acceso rápido y equitativo al diagnóstico de las enfermedades raras en las distintas comunidades autónomas (60 entidades; 20 %), impulsando medidas que garantizaran el acceso a pruebas genéticas y técnicas de cribado neonatal en todo el territorio. La tercera prioridad señalada por las asociaciones (44 entidades; 15 %) era el impulso de un plan de desarrollo e implementación de la Estrategia Nacional en enfermedades raras en el Sistema Nacional de Salud, dotándolo de los recursos suficientes y garantizando la coordinación entre las diferentes comunidades autónomas.

Otras prioridades expresadas por las asociaciones fueron (por orden de importancia):

- Fortalecer la designación de los centros, servicios y unidades de referencia (11 %).
- Promover la creación de una Ley General de Derechos de las personas con enfermedad crónica que, desde un enfoque global, aporte soluciones integrales y considere a las personas con enfermedades raras como un colectivo de especial vulnerabilidad (7 %).
- Promover la formación e información en enfermedades raras (6 %).
- Implementar un modelo de asistencia integral (5 %).
- Promover la inclusión educativa en enfermedades raras (3 %).
- Garantizar el acceso al tratamiento adecuado de las personas con enfermedades raras (3 %).

En la última encuesta anual (2020) en la que participaron 215 entidades de FEDER, estas declararon como prioridades de la investigación: el diagnóstico, el tratamiento y finalmente la calidad de vida, en ese orden (fig. 31).

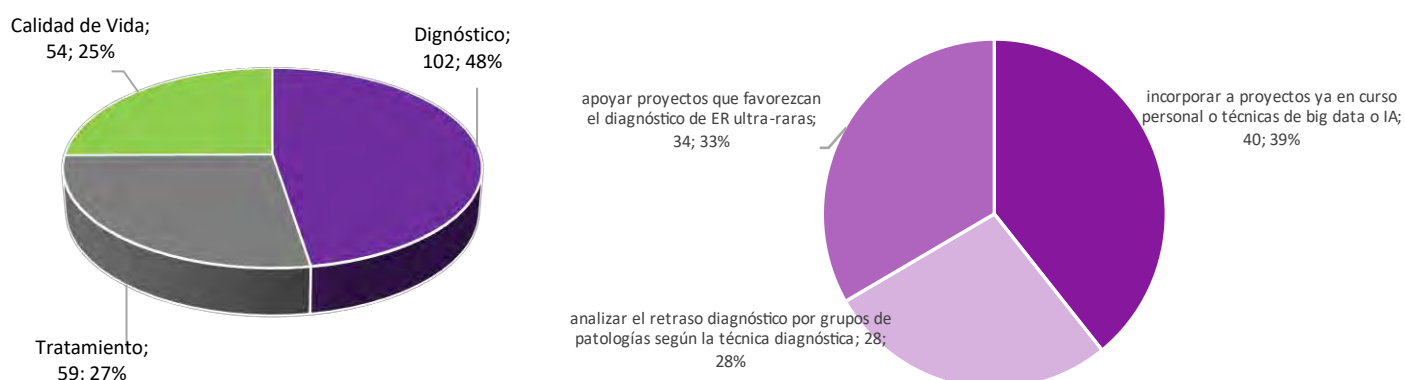


Figura 31. Prioridades en investigación para las entidades de FEDER (izquierda) e intereses relativos al diagnóstico (derecha). Fuente: Encuesta anual, 2020.

Las 102 entidades (48 %) que eligieron el diagnóstico como principal prioridad consideraron que era fundamental apostar por las siguientes líneas de actuación (fig. 31):

- Incorporar a proyectos ya en curso nuevo personal o técnicas de Big Data o inteligencia artificial (39 %).
- Apoyar proyectos que favorezcan el diagnóstico de enfermedades ultra raras (33 %).
- Analizar el retraso en obtener un diagnóstico por grupos de patologías según la técnica diagnóstica (28 %).

Respecto a las 59 entidades (27 %) que seleccionaron el tratamiento como principal prioridad, expresaron su predilección por (fig. 32):

- Apoyar líneas prometedoras de tratamientos a CP que han visto mermada su financiación (46 %).
- Establecer nuevas líneas de tratamiento a las que dar el primer impulso (37 %).
- Realizar estudios para posibles reposicionamientos de medicamentos ya desarrollados (17 %).

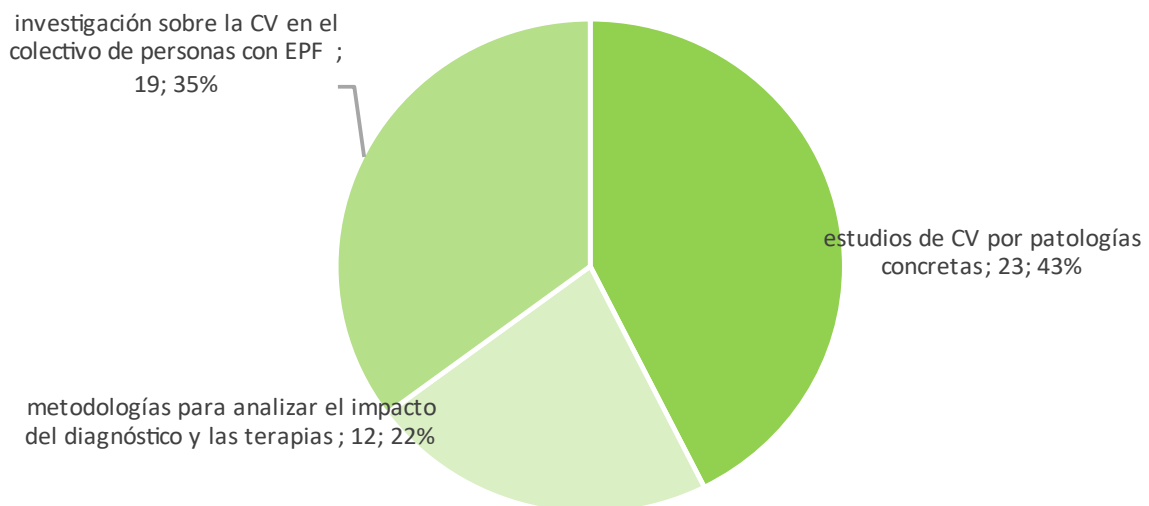
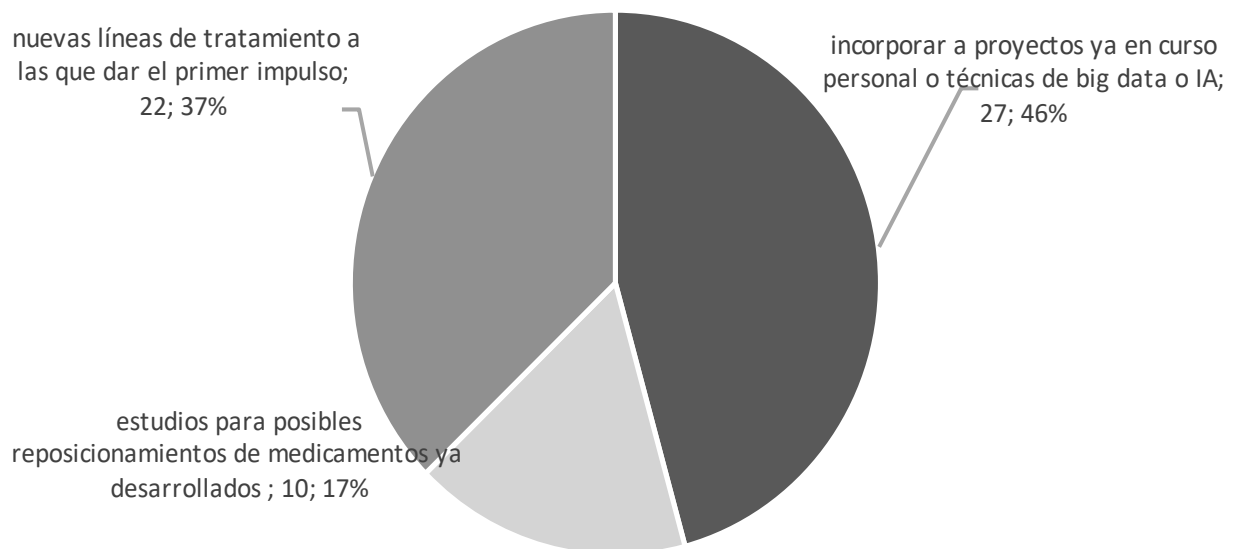


Figura 32. Intereses relativos al tratamiento (arriba) y a la calidad de vida (abajo). Fuente: Encuesta anual, 2020.

Y, por último, en relación con las 54 entidades (25 %) que declararon la calidad de vida como prioridad (fig. 32), las preferencias fueron las siguientes:

- Apoyar proyectos que analicen la calidad de vida en general en el colectivo de personas con enfermedades poco frecuentes (43 %).
- Realizar estudios que analicen la calidad de vida por patologías concretas (35 %).
- Llevar a cabo estudios que financien metodologías para analizar el impacto del diagnóstico y las terapias en personas con enfermedades raras (22 %).

En conclusión, podemos afirmar que **el diagnóstico** es la principal preocupación en materia de investigación de nuestro movimiento asociativo. Estas prioridades se mantienen más o menos estables si las analizamos por grupos de patologías (CIE-10), aunque en determinados grupos el tratamiento se vuelve la prioridad para el mayor número de entidades, como por ejemplo el Grupo IV (enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas) y el Grupo VI (enfermedades del sistema nervioso).

4.3. Crecimiento de entidades que apuestan por la investigación

Uno de los objetivos de las encuestas anuales a los socios de FEDER es el de conocer el interés de las asociaciones por impulsar y financiar la investigación. Para ello se ha tenido en cuenta el número de asociaciones por comunidades autónomas que han participado en cada encuesta anual a los socios en el periodo 2015-2020, las respuestas obtenidas y los porcentajes de participación (ver más detalles en el anexo metodológico).

En la encuesta anual de 2018, hay 60 entidades más respecto a la encuesta iniciada en 2015-2016 que afirman apoyar activamente la investigación (fig. 33).

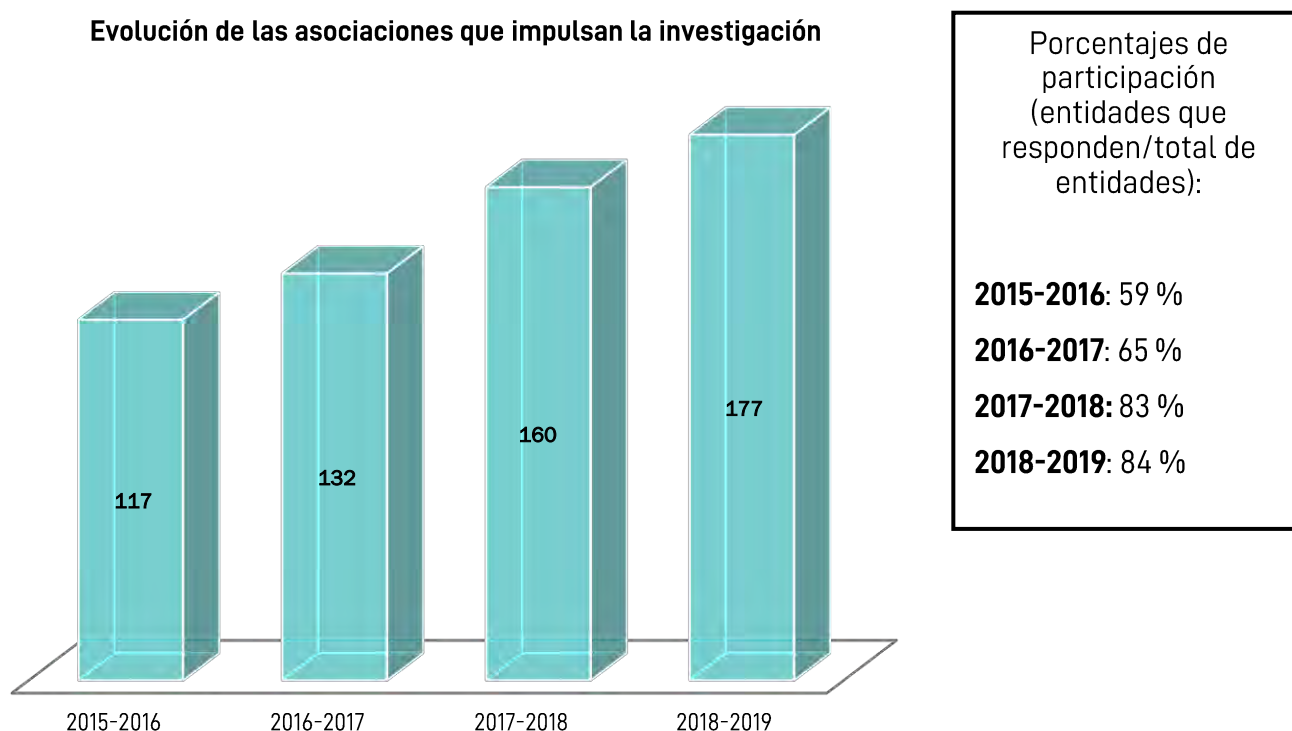


Figura 33. Asociaciones que han financiado proyectos de investigación entre 2015 y 2020. A la derecha, porcentajes de participación anual. Fuente: Encuestas anuales a los socios de FEDER, 2015-2020.

4.4. La participación de las entidades en proyectos de investigación

Toda vez que la investigación es la principal prioridad de las entidades, tal y como se ha explicado anteriormente en la encuesta sobre prioridades de investigación (2018), las asociaciones declararon desarrollar diferentes acciones para promover los proyectos de investigación. Estas son (Fig. 4.5):

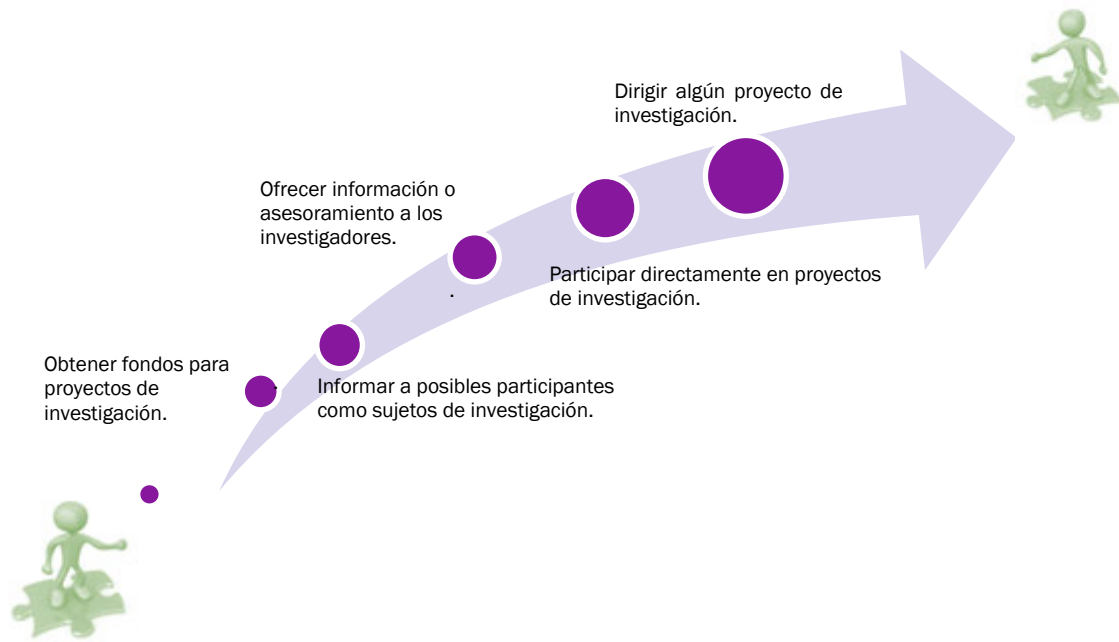


Figura 34. Acciones que desarrollan las asociaciones en su apoyo a la investigación en ER.

De forma más concreta, en la encuesta anual de 2018 las asociaciones declaran desarrollar tres acciones principales para promover los proyectos de investigación (fig. 35):

- **La difusión:** 126 entidades (31 %).
- **La identificación de pacientes:** 105 entidades (26 %).
- **La captación de fondos:** 102 entidades (25 %).

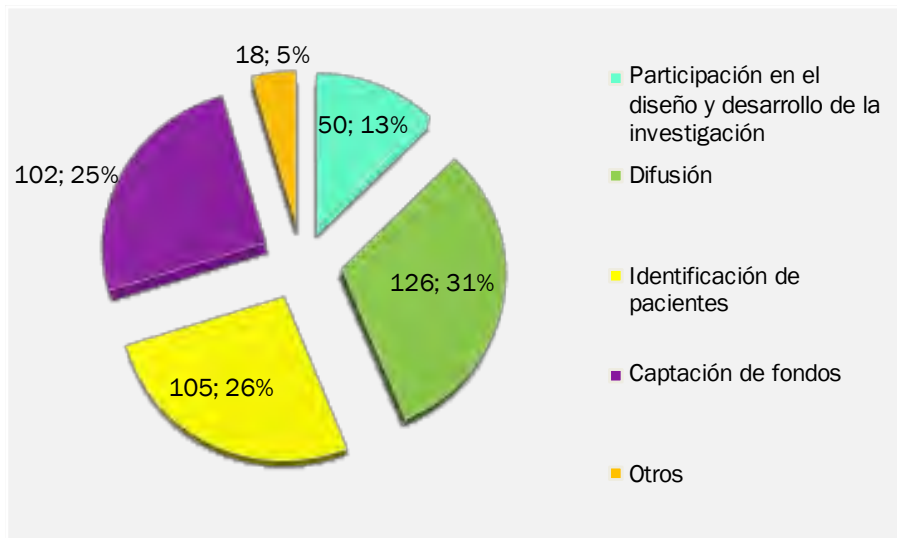


Figura 35. Acciones concretas que desarrollan las asociaciones para promover los proyectos de investigación. Fuente: Encuesta anual, 2018.

Otro 13 % de las respuestas obtenidas (50 entidades) pertenecen a las asociaciones que fomentan la investigación, participando en el diseño y en el desarrollo de la misma. Por último, el restante 5 % de las respuestas (18 entidades) se agrupan en el concepto «Otros», que se refiere a cuestiones variadas que incluyen el patrocinio de ensayos clínicos, el ofrecimiento de muestras biológicas para su estudio, etc.

También en estos últimos años han surgido o se han consolidado otras acciones y servicios que para el movimiento asociativo suponen nuevas fuentes de financiación de proyectos de investigación, como las convocatorias de ayudas a la investigación de FEDER.

4.5 La percepción del movimiento asociativo sobre su participación en la investigación en enfermedades raras

El movimiento asociativo de FEDER ha expresado sus dificultades para participar activamente en la investigación sobre enfermedades raras (encuesta específica sobre investigación, 2018). Estas dificultades son (fig. 36):

- No existe un registro o información que aúne las investigaciones existentes a nivel nacional (33 % de las entidades socias lo indicaron como el obstáculo principal).
- Los/as pacientes todavía no son considerados como parte activa en todo el proceso de investigación (23 %).
- Las asociaciones no conocen investigadores expertos en sus patologías interesados en la investigación (19 %).
- Existe una gran escasez de formación específica que permita tomar decisiones informadas sobre la participación de las asociaciones en la investigación (13 %).
- Las asociaciones no reciben asesoramiento sobre los aspectos éticos y legales que se derivan de la participación en proyectos de investigación (12 %).

Obstáculos a la participación de los/as pacientes en investigación

- No existe un registro o información que aúne las investigaciones existentes a nivel nacional
- Los pacientes todavía no son considerados como parte activa del proceso investigador
- Las asociaciones no conocen investigadores expertos en sus patologías interesados en la investigación
- Falta de formación específica que permita tomar decisiones informadas sobre la participación de las asociaciones en la investigación
- No recibir asesoramiento en cuanto a los aspectos ético/legales que se derivan de la participación en proyectos de investigación

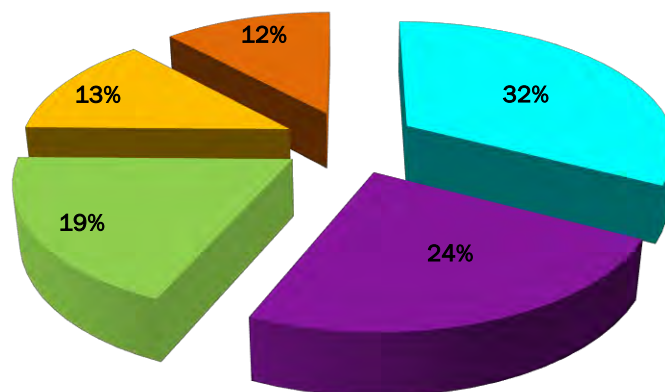


Figura 36. Dificultades expresadas por las asociaciones en relación con su participación en el proceso de investigación Fuente: Encuesta sobre prioridades de investigación, 2018.

4.6. El apoyo económico de las entidades a proyectos de investigación

En la encuesta anual de 2019 se solicita a las entidades información de su apoyo económico a proyectos de investigación en los últimos años. En el periodo 2015-2019 se apoyó económicamente a un total de 295 proyectos de investigación (fig. 37).

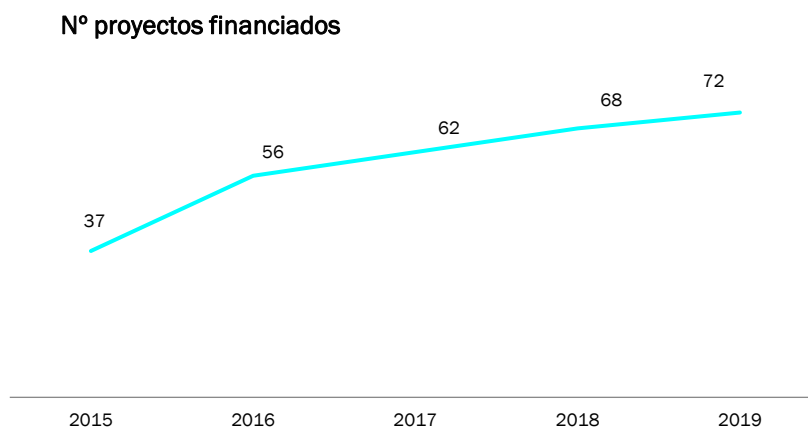


Figura 37. Proyectos financiados por las asociaciones en el periodo 2015-2019. Fuente: Encuesta anual, 2019.

La cantidad de proyectos impulsados por cada una de las entidades aumenta cada año. Así, si bien en 2015 se apoya un máximo de 5 proyectos por asociación (es el caso de 1 sola entidad), en 2019 ya hay 26 entidades apoyan al menos un proyecto de investigación en enfermedades raras, otras 4 que apoyan dos proyectos; 2 que impulsan tres proyectos y, finalmente, hay entidades que llegan a apoyar económicamente 6, 7, 9 y hasta 10 proyectos de investigación en enfermedades raras en un mismo año.

Todos los años incluidos en el periodo 2015-2019, excepto el 2016, se ha financiado 1 proyecto de investigación que se desarrolla en otro país. El resto de la financiación ha sido destinado a proyectos de investigación o a investigadores españoles.

El movimiento asociativo federado de enfermedades raras está realizando un considerable y creciente esfuerzo económico para apoyar a la investigación en estos últimos años. En la encuesta anual de 2019 se incluyeron preguntas adicionales con respecto a las de los años anteriores, para conocer el apoyo a la investigación que las asociaciones brindan.

En concreto, una de las cuestiones fue la de si las entidades habían apoyado económicamente algún proyecto de investigación en enfermedades raras desde 2015 hasta 2019 (fig. 38). Fueron 47 entidades las que contestaron que han financiado proyectos de investigación sobre un total de 145 asociaciones (un 32 %) y con una aportación global de 2.282.001 €.



Figura 38. Financiación a proyectos de investigación por parte del movimiento asociativo 2015-2019. Fuente: Encuesta anual, 2019.

Casi todos los proyectos se financiaron directamente desde las asociaciones (tabla 2). En estos últimos cinco años, la cantidad total aportada de este modo ha sido de 1.984.500 €. El resto se financia mediante convocatoria competitiva, 97.500 €, becas, 100.000 € y quienes no identifican la fórmula de un total de 80.000 €.

Año	2015	2016	2017	2018	2019	Total
Directamente	285.086 €	359.723 €	391.697 €	482.747 €	465.248 €	1.984.500 €
A través de convocatoria competitiva	90.000 €	0 €	6.000 €	500 €	1.000 €	97.500 €
Ayudas de FEDER	0 €	0 €	0 €	0 €	20.000 €	20.000 €
Beca	6.000 €	23.000 €	23.000 €	23.000 €	25.000 €	100.000 €
Forma desconocida/Otros	19.000 €	15.000 €	0 €	25.000 €	21.000 €	80.000 €
	400.086 €	397.723 €	420.697 €	531.247 €	532.248 €	2.282.001 €

Tabla 2. Apoyo económico a la investigación en el periodo 2015-2019 de las 145 entidades que participaron en la encuesta anual de 2019.

4.7. Convocatoria de ayudas a la investigación en enfermedades raras de la Fundación FEDER

Esta convocatoria de ayudas nace en 2015 desde la Fundación FEDER con el objeto de fomentar el desarrollo de la investigación básica y traslacional de las enfermedades raras. Así, mediante el apoyo a proyectos de investigación presentados por asociaciones de FEDER y ejecutados por centros investigadores en España, se contribuye a posicionar al colectivo de pacientes como motor de la investigación en ER. En el periodo 2015-2019 se han llevado a cabo un total de 5 convocatorias.



Figura 39. Convocatorias de Ayudas a la Investigación de la Fundación FEDER, 2015-2019. Fuente: elaboración propia.

A lo largo de estos años, han sido varios los colaboradores expertos que han evaluado los proyectos presentados:

- La Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva
- El Instituto de Salud Carlos III
- Personas referentes a nivel internacional

Durante este periodo, 115 entidades han presentado un total de 204 proyectos. Algunas han presentado proyectos a las cinco ediciones y otras solo a una de ellas (fig. 40). En total, casi un 17 % de las entidades asociadas a FEDER ha avalado la presentación de un proyecto a la convocatoria de este último año.

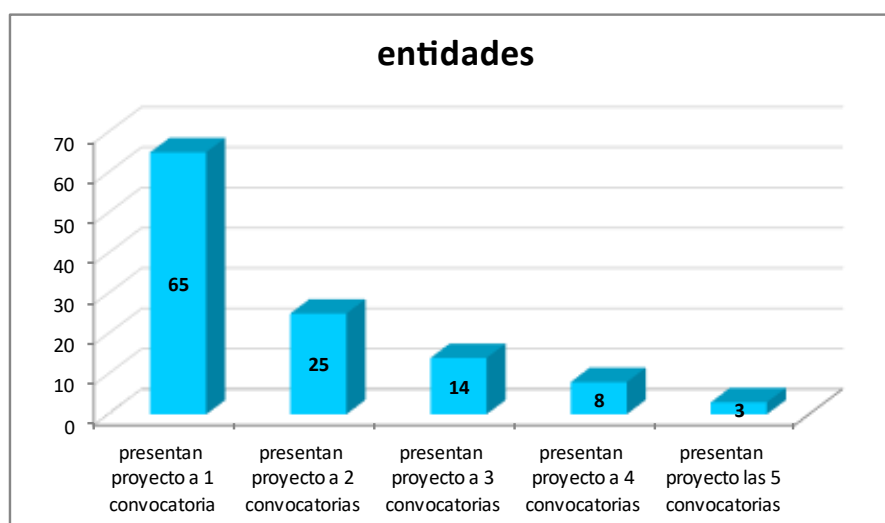


Figura 40. Número de entidades de pacientes que presentan proyectos a una o varias convocatorias de ayudas a la investigación de la fundación FEDER en el periodo 2015-2019. Fuente: elaboración propia.

A través de esta convocatoria se ha dotado económicamente a un total de 18 proyectos de investigación por un importe de 278.000€ (Tabla 3). Una novedad de la última convocatoria radica en la apuesta de la fundación por los nuevos investigadores que quieran desarrollar su carrera en el ámbito de las ER, ayudando a la financiación de sus becas predoctorales.

Año	N.º proyectos beneficiados	Total financiado	Detalles
2015 (I Convocatoria)	2	12.000 €	6.000 € cada uno
2016 (II Convocatoria)	2	16.000 €	8.000 € cada uno
2017 (III Convocatoria)	3	30.000 €	10.000 € cada uno
2018 (IV Convocatoria)	5	100.000 €	20.000 € cada uno
2019 (V Convocatoria)	6	120.000 €	4 de 25.000 € 2 de 10.000 €
Total	18	278.000 €	

Tabla 3. Datos sobre las convocatorias de Ayudas a la Investigación de la Fundación FEDER en el periodo 2015-2019. Fuente: elaboración propia.

Tal y como se aprecia en la tabla anterior, en el periodo 2015-2019 se ha producido un notable incremento en el número de proyectos beneficiados y en la dotación económica de estas convocatorias (fig. 41). Así, en el 2019 se otorgaron 120.000 € frente a los 12.000 € de 2015 y los proyectos beneficiados pasaron de 2 a 6, respectivamente.

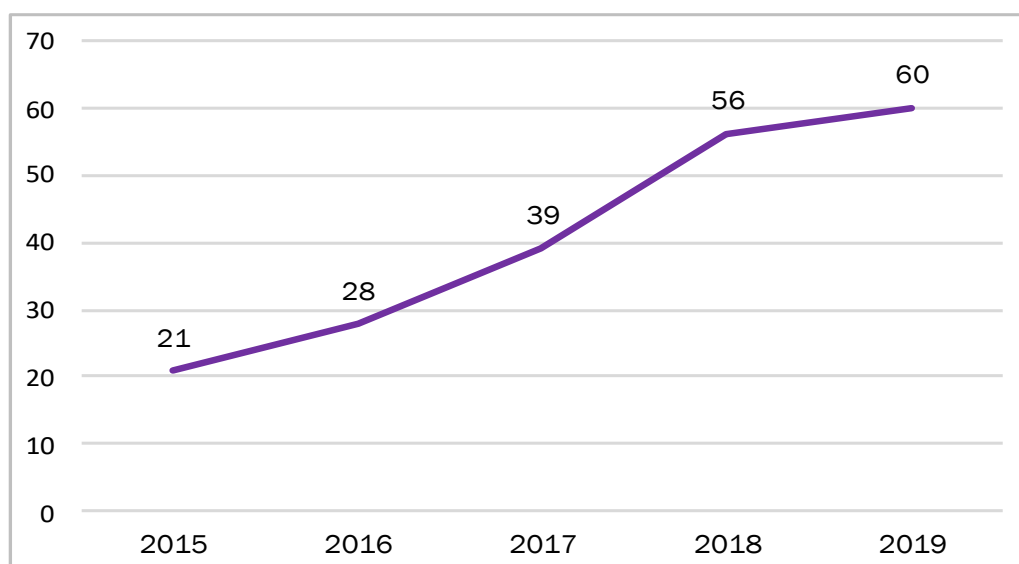


Figura 41. Convocatoria de Ayudas a la Investigación de la Fundación FEDER. Evolución de la dotación económica y del número de proyectos evaluados en el periodo 2015-2019. Fuente: elaboración propia.

Esta convocatoria, además del crecimiento económico, ha supuesto una evolución estratégica que ha dado respuesta a unas necesidades detectadas en este ámbito:

- Porque es fundamental que en la investigación en enfermedades raras los pacientes formen parte de todo el proceso investigador. Por este motivo, desde el primer año son las asociaciones de pacientes las que deben presentar a la convocatoria un proyecto de investigación con el que tengan colaboración. En los últimos dos años, hemos identificado que son los propios investigadores los que contactan con la federación para preguntarnos por asociaciones de pacientes que representen la patología sobre la que investigan para poder colaborar.
- Porque la investigación en enfermedades raras está fragmentada y es fundamental que se coordinen los proyectos de investigación que se estaban desarrollando sobre un mismo tema para aunar conocimiento y evitar duplicidades. Por este motivo, nuestra convocatoria, junto con la calidad científica de los proyectos, incluye una valoración del trabajo en red que desarrollan.
- Porque las principales preocupaciones del colectivo son el diagnóstico y el tratamiento, la convocatoria ha dividido las ayudas en estas dos líneas.

Porque muchas de nuestras asociaciones nos han transmitido que muchos proyectos de investigación son impulsados por profesionales implicados en una determinada enfermedad y que cuando este investigador finalizaba su trayectoria profesional (por jubilación, por ejemplo) esta línea de investigación se interrumpe. Es por ello por lo que nuestra convocatoria ha apostado por incluir ayudas para la contratación de investigadores predoctorales que permitan a nuevos investigadores iniciar su carrera profesional en las enfermedades raras y apoyar así la continuidad de estas líneas de investigación

El empoderamiento progresivo de las asociaciones y sus pacientes conlleva a que estos reclamen cada vez más el tener un papel activo en el proceso de la investigación de sus enfermedades. Para ello, se apela a que se cree un registro o información concreta sobre las investigaciones existentes a nivel nacional. Asimismo, pacientes y asociaciones demandan ser considerados como parte activa en todo el proceso de investigación, conocer a los investigadores y las investigaciones que se desarrollan, así como recibir asesoramiento sobre aspectos legales y éticos de las mismas.

CAPÍTULO 5

EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO TRABAJA EN RED A NIVEL INTERNACIONAL

5.1. El movimiento asociativo de FEDER trabaja en red

Análisis de la participación de las entidades del movimiento asociativo de FEDER en alianzas globales, iberoamericanas, europeas o de cualquier otro carácter internacional.

«FEDER nace con la misión de integrar en su seno a entidades españolas que tuvieran como fin la ayuda y promoción a los afectados por enfermedades raras o poco frecuentes. En su misión de dar cabida a todos los afectados por enfermedades raras, FEDER no solo acoge asociaciones y federaciones, sino que abre su acción a fundaciones. Asimismo, apostando por la representatividad de los pacientes que, por tener patologías muy minoritarias, no tienen entidad de referencia, admite como socios a personas individuales que desempeñan una importante labor de generación de contactos entre pacientes».

FEDER: La Fuerza del movimiento asociativo, 2015.

El trabajo en red es una de las grandes fortalezas del movimiento asociativo de enfermedades raras, ya que hay que tener en cuenta las propias características del colectivo de personas con enfermedades poco frecuentes, como son el bajo porcentaje de personas con estas patologías, así como la dispersión geográfica. Del mismo modo, no debemos olvidar la importancia de la información compartida ante necesidades comunes, una prioridad para este colectivo.

En la encuesta anual de socios de FEDER de finales de 2019, en la que participaron 145 entidades, se recogieron las siguientes conclusiones en relación con las alianzas del movimiento asociativo de FEDER con otras entidades españolas y/o internacionales (europeas e iberoamericanas) referentes a su patología, enfermedades poco frecuentes y/o discapacidad.

Con un índice de respuesta del 92 %, 133 entidades dieron respuesta sobre si trabajaban o no en red con otras organizaciones. De estas, 116 (87 %) indicaron tener algún tipo de colaboración con otras entidades frente a las 17 (13 %), que indican no colaborar con entidades españolas y/o internacionales, de enfermedades raras, discapacidad o de su propia patología.

% colaboración con otras entidades

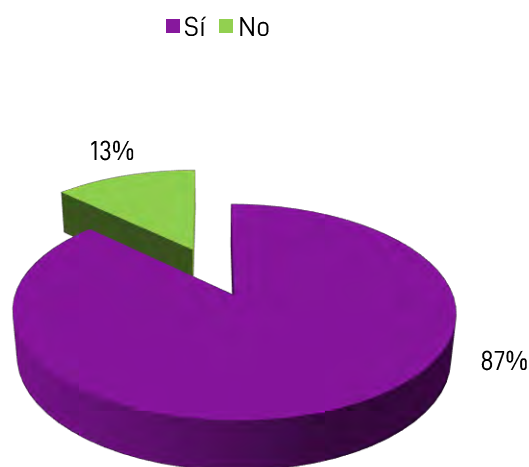


Figura 42. Asociaciones que establecen alianzas con otras entidades. Fuente: Encuesta anual de socios de FEDER, 2019.

A continuación, se detalla con qué entidades se lleva a cabo el trabajo en red.

5.1.1. Colaboración con otras entidades españolas

- **No:** 11 entidades analizadas.
- **Sí:** 105 entidades de las estudiadas.

De las 116 entidades que confirman trabajar en red, 105 (91 %) afirman tener relación con otras entidades españolas, ya sean de su patología, generalistas de enfermedades raras o de discapacidad, no específicas en enfermedades poco frecuentes. Por tanto, menos del 10 % afirman no tener ningún tipo de relación con entidades nacionales.

Desagregando la información y, teniendo en cuenta que muchas colaboran con varios tipos de entidades, cabe destacar que 49 de ellas colaboran con entidades de su misma patología, 54 con entidades nacionales de discapacidad y, la mayoría, 76 de ellas, lo hacen con entidades de enfermedades raras en general.

% entidades con relación con otras entidades españolas

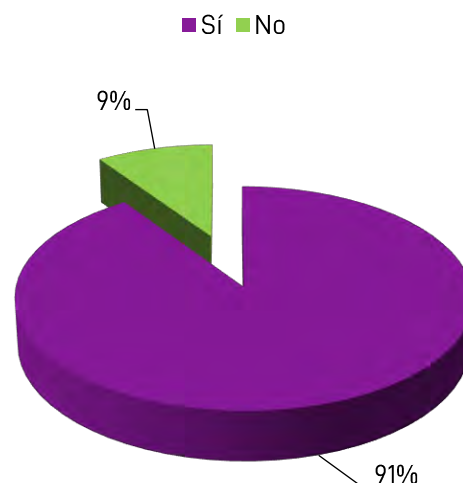


Figura 43. Asociaciones que trabajan en red con entidades españolas. Fuente: Encuesta anual de socios de FEDER, 2019.

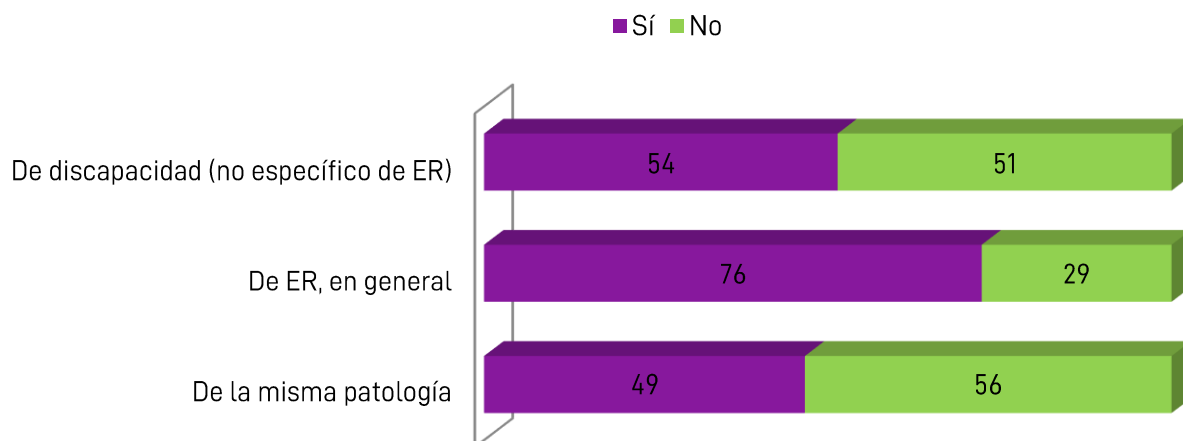


Figura 44. Tipología de las entidades con las que se colabora. Fuente: Encuesta anual de socios de FEDER, 2019.

5.1.2. Relación con entidades europeas

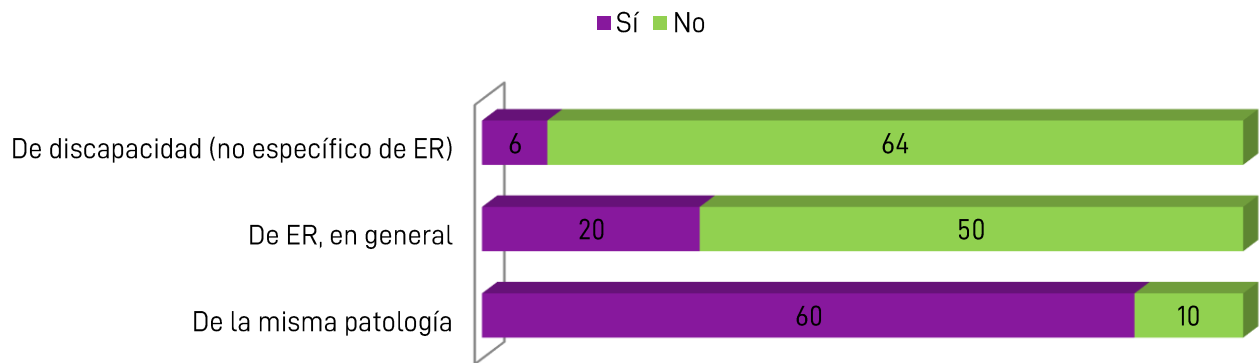
- **No:** 46 entidades estudiadas.
- **Sí:** 70 entidades estudiadas.

Del mismo modo, de entre estas 116 entidades que trabajan en red, un porcentaje menor, el 60 % (70 entidades) afirman colaborar con entidades europeas, entre las cuales destaca EURORDIS, la Alianza Europea de Personas con Enfermedades Raras.

En este caso, existe una tendencia distinta a la colaboración con el ámbito nacional, que es la cooperación con entidades de índole más generalista. En la colaboración con otras entidades europeas, existe una tendencia a la cooperación con entidades de la propia patología.

De esta forma, de las 70 entidades que trabajan en red con alianzas europeas, solo 6 afirman tener colaboración con entidades de discapacidad, no específicas de enfermedades raras. Por otra parte, 20 colaboran con entidades generales de enfermedades raras (entre las que destaca EURORDIS) y 60 cooperan con entidades de la misma patología en el plano europeo, por ejemplo: Sjögren Europa, Aniridia Europa, Retina Internacional, Asociación de Lipodistrofias de Francia o la Asociación Italiana de Lipodistrofias.

Figura 46. Tipología de las entidades europeas que colaboran con asociaciones de ER españolas. Fuente: Encuesta anual de socios de FEDER,



2019.

% entidades con relación con entidades europeas

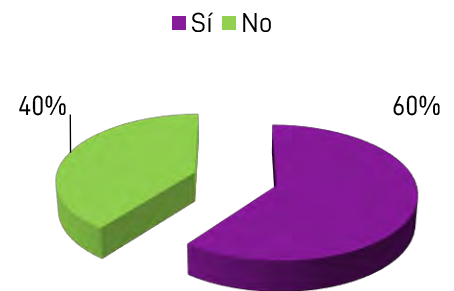


Figura 45. Asociaciones que colaboran con redes europeas. Fuente: Encuesta anual de socios de FEDER, 2019.

5.1.2. Relación con entidades iberoamericanas

- **No:** 69 entidades estudiadas.
- **Sí:** 47 entidades estudiadas.

Existe una menor colaboración con entidades iberoamericanas en relación con la cooperación con entidades nacionales y europeas. De las 116 entidades que trabajan en red, menos de la mitad, el 41 % indican tener colaboración con las mismas, frente al 59 % que afirman no tenerla.

En este caso, de las 47 entidades que colaboran con otras alianzas, 40 colaboran con otras de su misma patología, 4 con entidades de enfermedades raras generalistas y 2 con alianzas de discapacidad.

Nº entidades con relación con entidades iberoamericanas

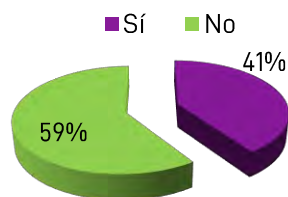


Figura 47. Asociaciones que colaboran con redes iberoamericanas. Fuente: Encuesta anual de socios de FEDER, 2019.

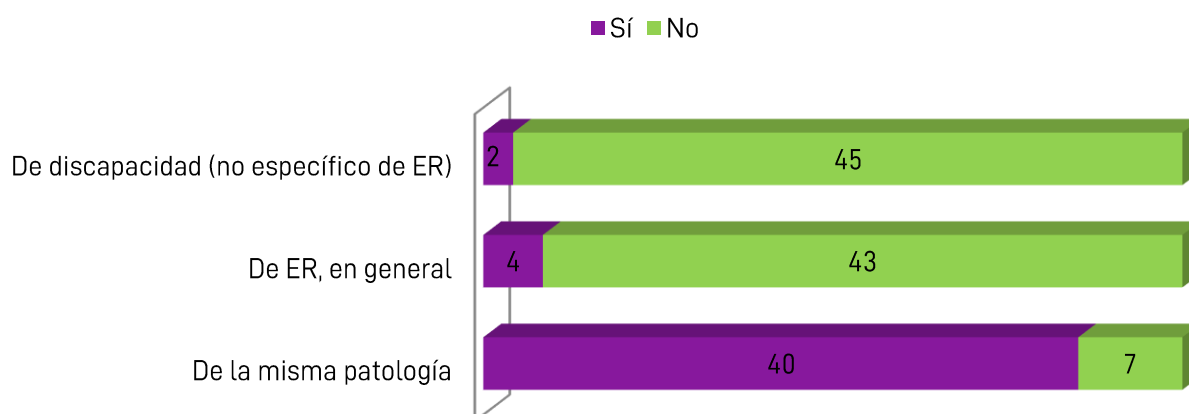


Figura 48. Tipología de las entidades con las que se colabora. Fuente: Encuesta anual de socios de FEDER, 2019.

De modo que:

Sobre la relación de las entidades de FEDER con otras entidades generalistas o específicas

Existe una tendencia a la colaboración con entidades específicas de la patología en el contexto internacional (europeo e iberoamericano), a diferencia del contexto nacional, donde se tiende a cooperar con entidades más generalistas.

Sobre la relación de las entidades de FEDER con otras entidades internacionales

Existe una tendencia a colaborar con entidades de mayor proximidad geográfica. Esto es, existe mayor colaboración con entidades nacionales (el 91 %) que internacionales. En el contexto internacional, hay una mayor cooperación con entidades europeas (60 %) que con iberoamericanas (41 %).

5.2. EURORDIS, la plataforma europea de enfermedades raras

Análisis cuantitativo de la participación de las entidades españolas en EURORDIS (aquellas socias de FEDER y las que no lo son), desde 2016, a través una mirada comparativa con otros países.

EURORDIS, según datos de 2019, es una entidad no gubernamental de organizaciones de pacientes que representa a 905 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 72 países, dando cobertura a más de 4.000 enfermedades.

Como se indicaba anteriormente, FEDER inició su camino a nivel nacional y, de manera muy coordinada y casi al mismo tiempo, a nivel internacional. Esta concepción del movimiento de pacientes como una gran estructura, donde todos los miembros son fundamentales es algo que impregna a este movimiento asociativo y se ve reflejado en su participación en la estructura europea, donde España es uno de los países con mayor participación.

En concreto, Francia es el país con más entidades participantes en todo el periodo analizado. España tuvo la segunda posición en 2016 y en 2017, y la cuarta en 2019. Alemania y Reino Unido también forman parte de los cuatro países con más entidades pertenecientes a EURORDIS.

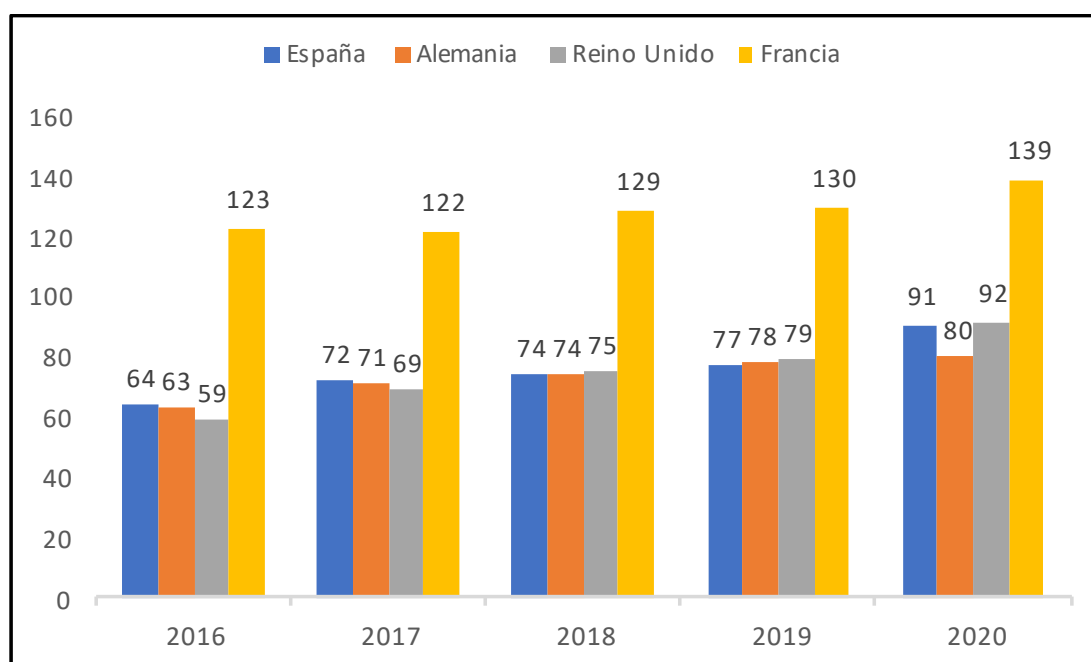


Figura 49. Países con mayor número de entidades de ER integrantes de EURORDIS. Fuente: EURORDIS.

En total, son 70 los países que tienen entidades que pertenecen a EURORDIS:

- | | | |
|-------------------|---------------------|---------------|
| 1. Francia | 15. Rumania | 29. Macedonia |
| 2. Reino Unido | 16. Rusia | 30. Turquía |
| 3. Alemania | 17. Noruega | 31. Hungría |
| 4. España | 18. Polonia | 32. Letonia |
| 5. Italia | 19. Portugal | 33. Serbia |
| 6. Países Bajos | 20. Finlandia | 34. Australia |
| 7. Bélgica | 21. Austria | 35. Canadá |
| 8. Dinamarca | 22. Ucrania | 36. Armenia |
| 9. Estados Unidos | 23. República Checa | 37. Brasil |
| 10. Suiza | 24. Islandia | 38. Colombia |
| 11. Grecia | 25. Chipre | 39. Croacia |
| 12. Irlanda | 26. Luxemburgo | 40. Guatemala |
| 13. Bulgaria | 27. Eslovaquia | 41. India |
| 14. Suecia | 28. Eslovenia | 42. Lituania |

43. Malasia	53. China	63. Moldavia
44. México	54. Estonia	64. Montenegro
45. Marruecos	55. Georgia	65. Nepal
46. Sudáfrica	56. Hong Kong	66. Nueva Zelanda
47. Albania	57. Irán	67. Singapur
48. Argelia	58. Israel	68. Taiwán
49. Argentina	59. Japón	69. Uruguay
50. Bielorrusia	60. Kazajistán	70. Venezuela
51. Benín	61. Líbano	
52. Burkina Faso	62. Malta	

En España hay una participación de 77 entidades en EURORDIS en 2019. Desde 2016 se han sumado 13. Además, hay 10 entidades españolas registradas, no socias de FEDER, que pertenecen a EURORDIS.

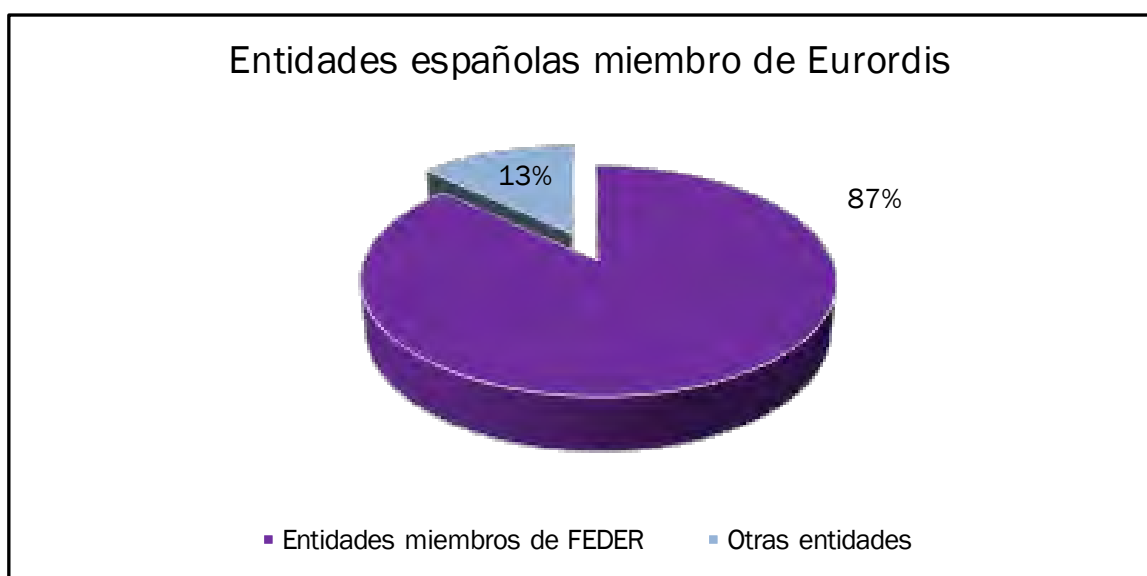


Figura 50. Entidades españolas que forman parte de EURORDIS 2020. Fuente: elaboración propia.

ANEXOS

METODOLOGÍA

FEDER elabora periódicamente encuestas que distribuye entre sus asociaciones y, con el análisis de sus respuestas, construye un mapa real de la situación actualizada del movimiento asociativo. De esa manera, mantiene un contacto estrecho con sus asociaciones, habilitando cauces de comunicación para conocer su situación y necesidades.

Para la redacción de los capítulos 2, 4 y 5 de este informe se ha analizado con detalle la información contenida en cada una de estas encuestas y se ha realizado un estudio comparado con el fin de estudiar la evolución del movimiento asociativo en el periodo 2015-2020. También se ha integrado la información de las Ayudas a la Investigación que convoca anualmente la Fundación FEDER.

Por tanto, las fuentes principales de información analizadas en este informe son:

- **Las encuestas anuales a los socios de FEDER, periodo 2015-2020.**
- **La encuesta a los socios sobre prioridades de investigación de 2018.**
- **Las convocatorias de ayudas a la investigación de la Fundación FEDER.**

Asimismo, y para la elaboración del capítulo 2 que analiza los servicios ofertados por el movimiento asociativo, se emplearon las siguientes fuentes de información:

- **Páginas web de las entidades.** En el caso de las entidades que no tienen página web, se contactó telefónicamente con ellas.
- **Información específica de las entidades respecto a estos servicios.** Se envió un *e-mail* o se contactó telefónicamente con ellas para verificar dicha información.

En cuanto a la elaboración del capítulo 3, se trata de un análisis descriptivo de las ayudas entregadas entre 2015 y 2020 por parte de FEDER al movimiento asociativo, para el cual se utilizaron las bases de datos internas que registraban todas las ayudas entregadas en dicho periodo. Este análisis se realizó con base en:

- **Objeto de la financiación o propósito al que se dirigen las ayudas**
 - Ayudas a la atención directa
 - Ayudas a la sostenibilidad de la entidad y servicios de sensibilización y conocimiento
 - Ayudas a la participación
 - Ayudas de formación
- **Origen de la financiación**
 - Ayudas con fondos de origen público
 - Ayudas a través de fondos de origen privado
 - Ayudas con cofinanciación mixta
- **Modalidad de la ayuda concedida**
 - Ayudas de carácter económico
 - Ayudas no económicas

Igualmente se ha empleado otra fuente de información secundaria que ha servido para elaborar una parte importante del capítulo 5:

- **EURORDIS** (Alianza Europea de Enfermedades Raras) <https://www.eurordis.org/es>

La forma en que se difunden las encuestas anuales y se especifica sobre prioridades de investigación a las asociaciones se realiza mediante:

- El boletín de socios
- El envío de mensajes a los correos electrónicos de entidades
- Las comunicaciones telefónicas
- Los formularios *online* que facilitan la transferencia de datos
- Los formularios en Word para entidades con usuarios con problemas de visión, que no puedan completar los formularios de manera *online*

Dificultades metodológicas encontradas en la elaboración de este informe

A la hora de analizar con rigor estadístico los datos, hay que tener en cuenta las siguientes circunstancias que han dificultado la extracción de conclusiones:

- El número de asociaciones que forman FEDER varía anualmente con las nuevas entidades que se incorporan a la federación y las que se dan de baja. Esto genera dificultades a la hora de realizar el análisis comparativo de los datos que se recogen en las encuestas anteriormente mencionadas. Por ello, a los resultados en valor absoluto de las distintas variables estudiadas se acompañan los relativos al número de entidades pertenecientes a FEDER a fecha de diciembre de cada año. Un ejemplo de ello se observa en la **Tabla 4**, en la que se detallan los porcentajes de participación de los socios en las encuestas anuales.
- Asimismo, en la realización de este estudio también hay que tener en cuenta la realidad tan heterogénea del movimiento asociativo de FEDER. Cuestiones relacionadas con el número de socios de cada entidad, su capacidad financiera, los servicios que ofrece, el personal que la gestiona, etc., influyen claramente en las acciones y actividades que cada entidad puede ofrecer a sus socios y las posibilidades que tienen de apoyar proyectos de investigación, aspectos que se analizan en los capítulos 2 y 4.
- Los ítems estudiados para el capítulo 4 que trata sobre «Las entidades federadas impulsoras de la investigación en ER», se han modificado en la encuesta anual a los socios en el periodo de 2015-2016 respecto a los años posteriores. Así, en 2015-2016 la pregunta que se formulaba en la encuesta sobre si las asociaciones impulsan la investigación se hacía de forma unificada y, a partir de este periodo en adelante, se divide en dos preguntas distintas: **impulso de proyectos de otros investigadores** e **impulso de proyectos propios**. Esto dificulta también la comparación.
- Las conclusiones aportadas en cada capítulo reflejan la realidad de las asociaciones participantes en la encuesta y no necesariamente la del conjunto del movimiento asociativo. No obstante, es importante precisar que en 2018 y 2019 fueron más de un 80 % las entidades que participaron en la encuesta, luego dichas conclusiones se consideran representativas del conjunto del movimiento asociativo de FEDER (Tabla 4).

Encuestas anuales a los socios de FEDER

En estos seis últimos años, FEDER ha remitido una encuesta con periodicidad anual a su movimiento asociativo en donde se realizan preguntas sobre diversos temas. Las encuestas abarcan un año de actividad, pero su duración se solapa con el año siguiente.

Para la elaboración de este informe que abarca los seis últimos años han sido 6 las encuestas anuales realizadas. Los periodos de vigencia de cada una han sido:

- **Encuesta 2015: periodo octubre 2015-enero 2016**

- **Encuesta 2016: periodo octubre 2016-enero 2017**
- **Encuesta 2017: periodo octubre 2017-enero 2018**
- **Encuesta 2018: periodo octubre 2018- enero 2019**
- **Encuesta 2019: periodo noviembre-diciembre 2019**
- **Encuesta 2020: periodo diciembre 2020-febrero 2021**

Las encuestas anuales del periodo 2015-2018 son idénticas y se ha empleado para conocer la evolución de los parámetros de estudio en el movimiento asociativo de FEDER a lo largo de esos años, aunque hay que tener en cuenta que se ha asumido como un todo, no siendo siempre las mismas entidades las que contestan a la encuesta y habiendo entidades que cada año dejan de formar parte de la federación mientras que otras que se incorporan. Sin embargo, las de 2019 y 2020 son distintas, porque abordan temas concretos de interés; por ejemplo, en la de 2019 se añadieron unas preguntas adicionales relativas a la contribución económica de las entidades a los proyectos de investigación. También se preguntó acerca de su participación en las redes internacionales. Todos estos resultados se abordan en los capítulos 4 y 5.

En la **Tabla 4** se recopila el número de asociaciones que integran FEDER para el periodo 2015-2018 por comunidades autónomas, entidades que participan respondiendo a la encuesta y porcentaje que supone dicha participación entre el conjunto de entidades. Por su parte, en la **Tabla 5** se recopilan estos mismos datos, pero del periodo 2019-2020.

Encuesta a los socios sobre prioridades de investigación, 2018

En diciembre de 2018 se realizó, además, una encuesta específica con el objetivo de conocer el apoyo y la importancia que las entidades dan a la investigación. Esto, junto con los resultados obtenidos en las encuestas anuales de 2019 y 2020, ha servido de base para la elaboración del capítulo 4: «Las entidades federadas impulsoras de la investigación en ER».

Tabla 4. Participación de las asociaciones de FEDER en las encuestas anuales en el periodo 2015-2018. Datos por comunidades autónomas.

CCAA	2015/2016			2016/2017			2017/2018			2018/2019		
	Entidades 2015	Rptas	% participación	Entidades 2016	Rptas	% participación	Entidades 2017	Rptas	% participación	Entidades 2018	Rptas	% participación
Andalucía	45	25	56	48	27	56	37	32	86	40	33	83
Aragón	9	3	33	6	4	67	5	5	100	5	4	80
Asturias	3	2	67	5	4	80	8	6	75	6	6	100
Cantabria	2	2	100	4	4	100	5	5	100	5	4	80
Castilla la Mancha	6	2	33	10	7	70	10	5	50	9	8	89
Castilla León	8	7	88	13	10	77	18	12	67	17	14	82
Cataluña	53	22	42	57	34	60	54	43	80	58	46	79
Ceuta	1	1	100	1	1	100	1	1	100	1	1	100
C. Valenciana	29	19	66	31	20	65	31	25	81	35	26	74
Extremadura	10	4	40	9	5	56	8	8	100	11	9	82
Galicia	9	6	67	10	5	50	9	9	100	13	10	77
Islas Baleares	3	1	33	5	3	60	4	4	100	6	6	100
Islas Canarias	5	2	40	5	2	40	3	2	67	2	2	100
La Rioja	2	1	50	2	2	100	2	2	100	3	2	67
Madrid	89	61	69	95	65	68	97	90	93	101	89	88
Melilla	2	1	50	1	1	100	1	1	100	1	1	100
Murcia	13	7	54	16	10	63	15	12	80	16	13	81
Navarra	3	3	100	3	3	100	4	2	50	3	3	100
País Vasco	8	9	113	13	13	100	15	13	87	16	16	100
	300	178	59	334	220	66	327	277	85	348	293	84

Fuente: elaboración propia.

CCAA	2019/2020			2020/2021		
	Entidades	Rptas	% participación	Entidades	Rptas	% participación
Andalucía	42	12	29	44	27	61
Aragón	6	1	17	6	2	33
Asturias	6	3	50	6	6	100
Cantabria	4	1	25	4	3	75
Castilla la Mancha	8	3	38	7	5	71
Castilla León	18	7	39	20	14	70
Cataluña	61	27	44	66	25	38
Ceuta	1	1	100	1	0	0
C. Valenciana	36	12	33	37	21	57
Extremadura	11	4	36	11	5	45
Galicia	12	3	25	12	6	50
Islas Baleares	5	3	60	7	3	43
Islas Canarias	2	1	50	2	2	100
La Rioja	3	3	100	3	1	33
Madrid	117	47	40	121	69	57
Melilla	1	1	100	1	1	100
Murcia	15	6	40	16	10	63
Navarra	3	1	33	3	2	67
País Vasco	17	9	53	17	13	76
	368	145	39	384	215	56

Tabla 5. Participación de las asociaciones de FEDER en las encuestas anuales de 2019 y 2020. Datos por comunidades autónomas. Fuente: elaboración propia.

Las convocatorias de ayudas a la investigación de la Fundación FEDER

Esta convocatoria de ayudas que se viene desarrollando desde el año 2015 con un creciente interés por parte de las asociaciones (véase cap. 4), ha tenido lugar anualmente en las fechas que se indican a continuación (Tabla 6):

Convocatoria	Año	Fecha de publicación
I convocatoria	2015	Abril de 2015
II convocatoria	2016	Junio de 2016
III convocatoria	2017	Junio de 2017
IV convocatoria	2018	Septiembre de 2018
V convocatoria	2019	Septiembre de 2019

Tabla 6. Fechas de publicación de las convocatorias de investigación de la Fundación FEDER en el periodo 2015-2020.

En el año 2020 y, debido a la situación provocada por la crisis del COVID-19, no se ha publicado ninguna convocatoria.

Las bases de las convocatorias se difunden en la página web de FEDER, mediante el boletín de socios que se publica semanalmente y a través de distintas notas de prensa.

ÍNDICE DE FIGURAS

Capítulo 2. Servicios ofertados por el tejido asociativo

Fig. 1- Motivación para ofertar el servicio de información y orientación.

Fig. 2- ¿Es el servicio suficiente para cubrir la demanda que recibe?

Fig. 3- ¿Quién ejecuta el servicio de información y orientación?

Fig. 4- Fórmulas de financiación del servicio de información y orientación.

Fig. 5- Motivación para ofertar el servicio de asesoría jurídica.

Fig. 6- ¿Quién ejecuta el servicio de asesoría jurídica?

Fig. 7- ¿Es el servicio de asesoría jurídica suficiente para cubrir la demanda que recibe?

Fig. 8- Fórmulas de financiación del servicio de asesoría jurídica.

Fig. 9- Motivos para ofertar el servicio de atención psicológica.

Fig. 10- ¿Quién ejecuta el servicio de asesoría psicológica?

Fig. 11- ¿Es el servicio de asesoría psicológica suficiente para cubrir la demanda?

Fig. 12- Fórmulas de financiación del servicio de asesoría psicológica.

Fig. 13- Motivos para ofertar el servicio de fisioterapia y rehabilitación.

Fig. 14- ¿Quién ejecuta el servicio de fisioterapia y rehabilitación?

Fig. 15- ¿El servicio de fisioterapia y rehabilitación a los socios es suficiente para cubrir la demanda de los socios?

Fig. 16- Fórmulas de financiación del servicio de fisioterapia y rehabilitación.

Fig. 17- Servicios a los socios que las entidades quieren implementar en los próximos años.

Fig. 18- Servicios ofrecidos por las entidades a sus socios.

Fig. 19- Entidades (%) que ofrecen actualmente determinados servicios.

Fig. 20- Servicios ofrecidos por las entidades a usuarios no asociados.

Fig. 21- Motivos por lo que las entidades ofertan determinados servicios.

Fig. 22- Profesionalización (en %) de los servicios ofrecidos por las entidades de FEDER a sus usuarios.

Capítulo 3- El empoderamiento del movimiento asociativo

Fig. 23- Ayudas de FEDER al movimiento asociativo por año.

Fig. 24- Evolución de las ayudas de FEDER a las entidades miembro (2015-2020).

Fig. 25- Proyecto PreciOsos 2015 y 2016. Ayudas económicas y beneficiarios.

Fig. 26- Programa Impulso 2019 y 2020. Ayudas económicas y beneficiarios.

Fig. 27- Fondos FEDER 2016, 2018, 2019 y 2020. Ayudas económicas y entidades beneficiarias.

Fig. 28- Fondos FEDER, 2016, 2018, 2019 y 2020. Tipología de los proyectos y entidades beneficiadas (%).

Fig. 29- Ayudas ofrecidas por FEDER al movimiento federado entre 2015-2020, según el origen de los fondos y la modalidad de la ayuda concedida.

Capítulo 4- Las entidades federadas, impulsoras de la investigación en enfermedades raras

Fig. 30- Prioridades para las asociaciones.

Fig. 31- Prioridades en investigación para las entidades de FEDER (izda) e intereses relativos al diagnóstico (dcha).

Fig. 32- Intereses relativos al tratamiento (arriba) y a la calidad de vida (abajo).

Fig. 33- Asociaciones que han financiado proyectos de investigación entre 2015 y 2020. A la derecha, porcentajes de participación anual.

Fig. 34- Acciones que desarrollan las asociaciones en su apoyo a la investigación en ER.

Fig. 35- Acciones concretas que desarrollan las asociaciones para promover los proyectos de investigación.

Fig. 36- Dificultades expresadas por las asociaciones en relación con su participación en el proceso de investigación.

Fig. 37- Proyectos financiados por las asociaciones en el periodo 2015-2019.

Fig. 38- Financiación a proyectos de investigación por parte del movimiento asociativo, 2015-2019.

Fig. 39- Convocatorias de ayudas a la investigación de la Fundación FEDER, 2015-2019.

Fig. 40- Número de entidades de pacientes que presentan proyectos a una o varias convocatorias de ayudas a la investigación de la Fundación FEDER en el periodo 2015-2019.

Fig. 41- Convocatoria de Ayudas a la Investigación de la Fundación FEDER. Evolución de la dotación económica y del nº de proyectos evaluados en el periodo 2015-2019.

Capítulo 5- El movimiento asociativo trabaja en red a nivel internacional

Fig. 42- Asociaciones que establecen alianzas con otras entidades.

Fig. 43- Asociaciones que trabajan en red con entidades española.

Fig. 44- Tipología de las entidades con las que se colabora.

Fig. 45- Asociaciones que colaboran con redes europeas.

Fig. 46- Tipología de las entidades europeas que colaboran con asociaciones de ER españolas.

Fig. 47- Asociaciones que colaboran con redes iberoamericanas.

Fig. 48- Tipología de las entidades iberoamericanas que colaboran con asociaciones de ER españolas.

Fig. 49- Países con mayor número de entidades de ER integrantes de EURORDIS.

Fig. 50- Entidades españolas que forman parte de EURORDIS 2020.

ÍNDICE DE TABLAS

Capítulo 1- Evolución del movimiento asociativo de FEDER

Tabla 1- Altas y bajas de socios de FEDER desde 1999 hasta 2020.

Capítulo 4- Las entidades federadas, impulsoras de la investigación en enfermedades raras

Tabla 2- Tabla 2. Apoyo económico a la investigación en el periodo 2015-2019 de las 145 entidades que participaron en la encuesta anual de 2019.

Tabla 3- Datos sobre las convocatorias de Ayudas a la Investigación de la Fundación FEDER en el periodo 2015-2019. Fuente: elaboración propia.

Anexo metodológico

Tabla 4- Participación de las asociaciones de FEDER en las encuestas anuales en el periodo 2015-2018. Datos por comunidades autónomas.

Tabla 5- Participación de las asociaciones de FEDER en las encuestas anuales de 2019 y 2020. Datos por comunidades autónomas.

Tabla 6- Fechas de publicación de las convocatorias de investigación de la Fundación FEDER en el periodo 2015-2020.



entidad de
utilidad pública 
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

feder
OBSER
OBSERVATORIOS SOBRE
ENFERMEDADES RARAS



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL


SANOFI GENZYME