



Somos la esperanza de
3 millones de personas
con enfermedades raras,
sin diagnóstico y sus familias



Nuestra misión es promover los derechos de quienes conviven con patologías poco frecuentes y en búsqueda de diagnóstico, generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

Juan Carrión
Presidente de FEDER
y su Fundación



Las personas

Brindamos una atención multidisciplinar, ofreciendo **información y orientación** desde las perspectivas **sociosanitaria, legal, educativa** y desde el **acompañamiento psicológico**.



El tejido asociativo

Impulsamos la **cohesión y la capacitación de nuestro movimiento asociativo** dotándole de **herramientas y recursos** para que cada entidad pueda conseguir su misión y contribuir a la comunidad de enfermedades raras en general.



La sociedad

Trabajamos para **garantizar el acceso en equidad** al sistema social y sanitario independientemente de dónde vivan y la patología con la que convivan. Para lograrlo, **buscamos transformar la sociedad** a través de la **investigación, la sensibilización** y la **incidencia política**.



La investigación

Promovemos la **investigación biomédica y generamos investigación social** para mejorar el conocimiento de la situación social, sanitaria, laboral y educativa de las personas con enfermedades raras. Así podemos **detectar necesidades**, apoyando al colectivo en el desarrollo del ejercicio de sus derechos.



coraje corresponsabilidad unión confianza cercanía





En cifras

Se estima que entre el 3,5 y el 5,9% de la población mundial estaría afectada por estas enfermedades, o sea más de **3 millones de españoles**, 30 millones de europeos, 25 millones de norteamericanos y 42 millones en Iberoamérica.

Impacto social y sanitario

Una persona con una enfermedad rara espera **una media de 4 años hasta obtener un diagnóstico** y en el 20% de los casos transcurren 10 o más años.

El 47% reciben un **tratamiento** que consideran **inadecuado** o que no es el que necesitan.

El 43% sintió **discriminación**, al menos, en alguna ocasión debido a su enfermedad.

Más del 80% de las personas con estas patologías posee el certificado de **discapacidad**.

¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS?

Las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad debe afectar a un número limitado de personas. Concretamente, a menos de **5 por cada 10.000 habitantes**.

Ponemos a disposición de cualquier persona nuestros **servicios de atención directa** de forma gratuita



Tu puerta de entrada a **feder**
91 533 40 08



Servicio de Información y Orientación sobre enfermedades raras
91 822 17 25



Servicio de atención al movimiento asociativo federado
91 197 70 86

Colabora:



Bizum
Paypal
Domiciliación bancaria
Transferencia bancaria

Tu ayuda nos permitirá seguir trabajando para mejorar la calidad de vida de muchas familias.



Encuentra más información en:
www.enfermedades-raras.org

Síguenos en redes sociales:

