

# AVANZANDO: PERSPECTIVA DE GÉNERO EN ENFERMEDADES RARAS 2025





A pesar de que las ER generan un gran impacto en la vida de todas las personas y familias que conviven con ellas, existen colectivos con mayor vulnerabilidad. Es el caso de las mujeres en el ámbito de las ER, quienes se ven perjudicadas en diferentes sentidos.

En el ámbito de las Enfermedades Raras, es fundamental resaltar aquellas condiciones que están estrechamente vinculadas al sexo y que impactan a las mujeres, ya sea como portadoras, afectadas o cuidadoras. Aunque estas enfermedades pueden afectar a personas de ambos sexos, en las mujeres presentan características y particularidades específicas. Es crucial reconocer y entender cómo influyen tanto el sexo biológico como los roles de género en estas patologías, ya que esto permite ofrecer una atención más integral y ajustada a las necesidades específicas de las mujeres que viven con una Enfermedad Rara.



## Datos clave



**77 %** de las personas atendidas por FEDER son mujeres.



De las **5296 personas** atendidas por el **Servicio de Información y Orientación (SIO) 4011** **fueron mujeres, el 76%**



**Servicio de Atención Psicológica (SAP): 511 de las 424 personas** que recibieron **atención individual fueron mujeres, el 82,9%.**



De las consultas recibidas sobre hijos e hijas el **79% las realizan las madres.**



Las mujeres con enfermedades raras viven una triple discriminación: por género, por la enfermedad y por asumir los cuidados.

# Avanzando: Perspectiva de género en enfermedades raras 2025



## Acciones realizadas en el primer semestre 2025

### Infografía y Nota de prensa en el marco del 8M

Mostramos el compromiso de FEDER con la igualdad de género. Visibilizamos las desigualdades que viven muchas mujeres en el contexto de enfermedades raras. Además, permitió reforzar nuestro trabajo de divulgación, generar conciencia social y avanzar en nuestra labor de incidencia desde un enfoque de género.

### Charla de sensibilización: Abordaje de las Enfermedades Raras desde perspectiva de género. Acción de Sensibilización con Kyowa Kirin. (13 de marzo)

#### Abordaje de las Enfermedades Raras desde la perspectiva de género



El pasado 13 de marzo, en la sede de Kyowa Kirin, desarrollamos una charla de sensibilización en el marco del 8M, donde se compartió varios testimonios que permitieron visibilizar los retos específicos que enfrentan las mujeres que conviven con una enfermedad rara, fomentando la empatía, la comprensión y el compromiso social. Esta acción se enmarca en nuestro favor por dar voz a

conviven con una enfermedad poco frecuente y contribuir a una sociedad más inclusiva y consciente.

# Avanzando: Perspectiva de género en enfermedades raras 2025



## Participación en el Foro de Salud y Género (18 de marzo)



Abordamos la necesidad de enfocar la salud centrada en la mujer, priorizando a las mujeres cuidadoras frecuentemente invisibilizadas y reivindicando su reconocimiento social.

### Entrevista a Estrella Mayoral: Brechas de género en el diagnóstico de enfermedades raras



“En la investigación sobre enfermedades raras, el cuerpo de referencia siempre ha sido masculino, lo que genera desigualdad en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades que afectan principalmente a las mujeres”.

“Estamos otra vez ante la misma brecha de género que, lamentablemente, sigue existiendo en el diagnóstico médico. Las mujeres tardan más en ser diagnosticadas que los hombres, a pesar de que el cuerpo de la mujer es mucho más complejo, hormonalmente y por el hecho de generar vida se ha tomado como referencia en investigación, el cuerpo masculino”.

# Avanzando: Perspectiva de género en enfermedades raras 2025



## Taller de Corresponsabilidad en los Cuidados

### TALLER LA CORRESPONSABILIDAD EN LOS CUIDADOS



feder  KYOWA KIRIN

La actividad ofrece un espacio de reflexión sobre el reparto de los cuidados y el autocuidado de las mujeres, brindando herramientas prácticas para abordarlos desde una perspectiva consciente y equitativa.



## Acciones a nivel organizativo

### II Plan de Igualdad

Desde FEDER trabajamos en la elaboración del II Plan de Igualdad, un paso clave un paso clave para seguir avanzando hacia una organización más justa y equitativa. Esta acción refuerza nuestro compromiso interno con la igualdad de género y su integración en todas las áreas de trabajo. Supone un avance en la consolidación del enfoque de género a nivel estructural y refleja un compromiso sostenido por hacer de FEDER una entidad cada vez más inclusiva desde dentro.

### Formación en Discapacidad y Género

Esta formación contribuye a consolidar una estructura de trabajo común con perspectiva de género en los equipos de Atención Directa. Gracias a esta capacitación, el equipo refuerza su capacidad para comprender y responder mejor a las realidades que enfrentan las mujeres en el contexto de las enfermedades raras. Esta acción aporta especialización, mejora la calidad de la intervención y asegura coherencia interna con el enfoque de igualdad que impulsa el proyecto.



## ► **Acciones realizadas en el primer semestre y continuación en el segundo semestre de 2025**

### Grupo de Ayuda Mutua mujeres afectadas y cuidadoras

Este grupo se crea como un espacio seguro para mujeres afectadas y cuidadoras en el que pueden compartir experiencias, fomentar el autocuidado, gestionar emociones, y fortalecer vínculos.



**Todas estas acciones responden a  
la necesidad de construir una  
atención más inclusiva, adaptada y  
sensible a las realidades que viven  
las mujeres de nuestro colectivo, y  
reflejan el compromiso de FEDER  
con la igualdad de género como  
parte estructural de la  
intervención y con la  
transformación social.**