

Asamblea Presupuesto 2022

“Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de pacientes. Desde FEDER contribuimos a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y sus familias”

Informe propuesto para la Asamblea, teniendo en cuenta que la propuesta de cambios sean aprobados en la JD.

Cierre de presupuesto 2021 y Propuesta 2022

Con relación a los acuerdos adoptados en la Asamblea de 2019, se detalla a continuación la comparativa entre el presupuesto previsto en 2021 y el realizado al cierre del ejercicio 2021, así como la propuesta para el año 2022.

Presupuesto Gastos e Ingresos 2021-2022

GASTOS	PRESUPUESTO 2021	CIERRE PRESUPUESTO REALIZADO 2021	PRESUPUESTO 2022
COMPRAS Y TRABAJ. OTRAS EMPRESAS	63.611	48.887	75.941
SERVICIOS EXT. ACTIV Y TRIBUTOS	237.513	232.178	291.040
GASTOS DE PERSONAL	1.341.915	1.313.886	1.527.556
AYUDAS MONETARIAS MVTO.ASOCIATIVO	793.844	791.049	891.468
AYUDAS INVESTIGACIÓN Y OTRAS AYUDAS	108.300	108.000	88.000
REEMBOLSOS ORGANO GBNO	5.850	9.604	19.200
INVERSIONES Y AMORTIZACIONES	63.385	58.320	69.546
PREVISION RIESGOS Y REINTEGROS (5%)/SUBV. PÚBLICAS	21.889	3.156	22.746
OTROS RESULTADOS	0	0	0
TOTAL GASTOS PRESUPUESTARIOS	2.636.307	2.565.080	2.985.497

INGRESOS	PRESUPUESTO 2021	CIERRE PRESUPUESTO REALIZADO 2021	PRESUPUESTO 2022
INGRESOS ACTIV. OTROS ING.	21.597	6.730	36.387
CUOTA ASOCIADOS	28.500	29.025	29.400
PROMOCIONES - CAPTACIÓN	27.000	57.460	31.455
PATROCINADORES Y COLAB.	182.371	164.378	191.000
SUBVENCIONES PÚBLICAS	1.459.237	1.465.368	1.512.408
SUBVENCIONES Y CONVENIOS PRIVADOS	771.393	631.196	1.008.789
DONATIVOS Y LEGADOS	146.208	211.308	176.058
TOTAL INGRESOS	2.636.307	2.565.464	2.985.497
RESULTADO	-0 €	385 €	-0 €

D Presupuesto Programas 2021-2022

CCOMPARATIVA PRESUPUESTO PROGRAMAS 2021-2022	PRESUPUESTO 2021	REALIZADO 2021	PRESUPUESTO 2022
FORTALECIMIENTO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO	1.180.222	1.178.764	1.407.657
TRANSFORMACIÓN SOCIAL-DEFENSA DE DERECHOS	432.509	410.549	515.837
TRANSFORMACIÓN SOCIAL-INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO	262.113	252.274	198.035
SERVICIOS ATENCIÓN DIRECTA	284.492	273.927	373.951
SOSTENIBILIDAD	476.971	449.950	490.018
TOTAL PRESUPUESTO PROGRAMAS COMPARATIVA 2021-2022	2.636.307	2.565.464	2.985.497

Presupuesto 2022

Se traslada la propuesta del Presupuesto General para el año 2022, detallado por Programas, Partidas de Gasto y de Ingresos.

D Presupuesto Programas 2022

RESUMEN PRESUPUESTO PROGRAMAS 2022		
PROYECTOS	TOTAL PRESUPUESTO GASTOS 2022	
FORTALECIMIENTO DEL MOVIMIENTO ASOC	1.407.657	47%
TRANSFORMACIÓN SOCIAL- DEFENSA DERECHOS	515.837	17%
TRANSFORMACIÓN SOCIAL-INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO	198.035	7%
SERVICIOS ATENCIÓN DIRECTA	373.951	13%
SOSTENIBILIDAD	490.018	16%
TOTAL PROGRAMAS-PRESUPUESTO ANUAL	2.985.497	100%

D Presupuesto Gastos 2022

PRESUPUESTO 2022 PARTIDAS GASTOS	TOTAL PRESUPUESTO GASTOS 2022	
	IMPORTE	%
COMPRAS Y TRABAJOS REALIZADOS POR OTRAS EMPR.	75.941	2,5%
GASTOS GENERALES-SERVICIOS EXTERIORES	291.040	9,7%
RECURSOS HUMANOS: PERSONAL, S.SOCIAL Y OTROS GASTOS SOCIALES	1.527.556	51,2%
AYUDAS MONETARIAS-ENTIDADES	891.468	29,9%
AYUDAS IMPULSO INVESTIGACIÓN Y OTRAS AYUDAS	88.000	2,9%
GASTOS ORGANO GOBIERNO Y OTROS COLABORADORES	19.200	0,6%
INMOVILIZADO: INVERSIONES EQUIP Y AMORTIZAC.	69.546	2,3%
PREVISIÓN RIESGOS Y REINTEGROS	22.746	0,8%
TOTAL PROGRAMAS-PRESUPUESTO ANUAL	2.985.497	100,0%

D Presupuesto Ingresos 2022

PRESUPUESTO 2022 PARTIDAS INGRESOS	TOTAL PRESUPUESTO INGRESOS 2022	
	IMPORTE	%
SUBVENCIONES PÚBLICAS	1.512.408	50,7%
SUBVENCIONES PRIVADAS	155.073	5,2%
CONVENIOS DE COLABORACIÓN	853.716	28,6%
PATROCINIOS	191.000	6,4%
DONATIVOS	176.058	5,9%
ACTIVIDADES DE CAPTACIÓN	31.455	1,1%
OTROS INGRESOS	65.787	2,2%
TOTAL PROGRAMAS-PRESUPUESTO ANUAL	2.985.497	100,0%

Descripción de los Programas

Nota: a continuación se traslada un esquema de la planificación de manera ejecutiva. Este esquema parte de los documentos remitidos junto al presupuesto relativos a la Planificación Operativa Anual.

La propuesta de presupuesto se estructura a partir de las necesidades de los proyectos según las líneas estratégicas de la planificación anual. En concreto, reúne las acciones más importantes a llevar a cabo en el año 2022. Se presenta así la propuesta del presupuesto distribuido en 5 programas:

- Proyecto Común: Fortalecimiento y cohesión del Movimiento asociativo.
- Transformación Social: Defensa de derechos e impacto social
- Transformación Social: Investigación y Conocimiento
- Servicios de Atención Directa
- Sostenibilidad: Calidad e innovación, Personas

De manera ejecutiva se presentará las acciones, las mejoras y las novedades con mayor impacto y que repercuten en el presupuesto de nuestra organización.

El principal incremento se producirá en el programa de Fortalecimiento del Movimiento Asociativo, debido a un aumento de la dotación de ayudas dirigidas a las entidades, y que tiene su reflejo en los fondos dirigidos para la atención educativa, las terapias para menores y adultos, las ayudas para la sostenibilidad del movimiento asociativo y la dotación de ayudas dentro del programa de la Red de Centros de Atención Directa. Todas estas ayudas monetarias tienen su soporte en nuevas colaboraciones con instituciones públicas y financiadores privados; se reforzará también el número de profesionales para la mejora de los servicios, el acercamiento y la comunicación con nuestras entidades.

El segundo programa con mayor crecimiento es Transformación Social. Las razones son, la vuelta a la presencialidad tras la pandemia, la incorporación de nuevas herramientas digitales y tecnológicas y al impulso de toda la acción internacional, proyecto desarrollado gracias al respaldo de la financiación pública.

El programa de Servicios de Atención Directa incrementa su gasto por las nuevas oportunidades de financiación pública estatal, impulsando el proyecto de atención no territorializable, que nos permitirá extender los recursos de atención directa a todas las autonomías, independiente de la localización territorial de nuestros centros de trabajo.

El programa de Investigación y Conocimiento reduce su presupuesto en FEDER, ya que el objetivo es poder impulsar desde la Fundación FEDER acciones de captación de recursos para las ayudas a la investigación, para que sea la propia Fundación quien dote de recursos la Convocatoria de Investigación. Sin embargo, esta nueva dirección no afectará a los importes comprometidos para las futuras convocatorias de investigación.

En cuanto a las partidas de gastos, dentro del programa de Sostenibilidad se velará por la viabilidad y equilibrio del presupuesto; siendo preciso prever un incremento en los gastos de personal, motivado por la actualización de las tablas salariales del convenio colectivo laboral; así como prever un incremento en los precios por el IPC en determinadas partidas. El desarrollo e implementación de herramientas tecnológicas serán también una prioridad dentro del presupuesto general.

Fortalecimiento y Cohesión del Movimiento Asociativo

El objetivo de este programa es cohesionar y capacitar al movimiento asociativo dotándoles de herramientas y recursos para favorecer la consecución de sus objetivos desde una doble perspectiva: una perspectiva individual, como entidad propia que busca conseguir su misión, y una perspectiva colectiva, como parte de un tejido asociativo que trabaja para alcanzar un sistema social y sanitario que da respuesta a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes. Para ello, este programa trabaja en los siguientes objetivos y actividades:

- **Capacitar al movimiento asociativo para una gobernanza eficiente, transparente y responsable.**
- PROGRAMA ANUAL FORMATIVO PARA ENTIDADES
 - o Webinars “Expertos en estar unidos”
 - o GAM y Talleres al movimiento asociativo
 - o Cursos Moodle: de la planificación a la acción y gestión eficiente de entidades
 - o Formación en sinergias con alianzas
 - o Programa de digitalización
- SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO
- **Potenciar la provisión de servicios autónoma y sostenible, alineada con las prioridades del colectivo.**
- CONVOCATORIA ÚNICA DE AYUDAS:
 - o Ayudas económicas
 - o Ayudas técnicas
 - o Ayudas en especie
 - o Ayudas de apoyo profesional
 - o Plazas de formación
- OPTIMIZACIÓN DEL PROCESO DE AYUDAS
 - o Programa de webinar específicos
 - o Creación de un comité motor profesional
 - o Unificación del canal de respuesta
 - o Integración del proceso de estratificación.
- **Incrementar la eficiencia y optimizar los esfuerzos de nuestro tejido asociativo en la prestación de servicios de atención directa**
- RED DE CENTROS Y SERVICIOS ESPECIALIZADOS
 - o I Encuentro de la red de centros
 - o Alianza con FS Carrefour y con Fundación ONCE
- INTERCAMBIO DE BUENAS PRÁCTICAS, A TRAVÉS DEL TUTELAJE ENTRE ENTIDADES
 - o Formación especializada en el marco de nuestras acciones formativas anuales para entidades de reciente constitución o adhesión a FEDER.

- **Promover la implicación y sentimiento de pertenencia con el movimiento asociativo federado**
- PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA
 - o Asamblea General FEDER
 - o Jornada de Puertas Abiertas y encuentros con Movimiento Asociativo
 - o Proceso de adhesión a FEDER de entidades miembro
 - Reunión de acogida presencial con entidades ratificadas en Asamblea
 - o Detección de necesidades
 - A través de: Consulta anual al movimiento asociativo, eventos de participación asociativa, programa de visitas
- **Incrementar la cercanía con nuestros públicos internos y externos garantizando la información llegue de manera ágil y eficaz**
- PROYECTO ACÉRCANOS: Programa de visitas al movimiento asociativo
- PLAN DE MEJORA DE LOS CANALES DE COMUNICACIÓN: MÁS COMPROMETIDOS QUE NUNCA
- PLATAFORMA DE ATENCIÓN CON LOS SOCIOS

Se priorizarán acciones para favorecer la cercanía con nuestros públicos, especialmente con el tejido asociativo. Buscamos volver a retomar la proximidad tras la crisis del COVID-19 y lo haremos a través del programa de visitas al movimiento asociativo, la renovación del call center de Fortalecimiento, el desarrollo de las jornadas de puertas abiertas y un plan para la mejora de los canales de comunicación bajo la meta que la información llegue de manera ágil y eficaz.

También fortaleceremos las acciones de capacitación y participación asociativa e incrementaremos los recursos para la promoción de la autonomía del movimiento asociativo reflejado en la VII Convocatoria Única, que entre otras novedades incluirá la dotación de recursos dentro de la Red de Centros para la prestación de Servicios de atención directa, como el equipamiento y la dotación de Vehículos adaptados; las ayudas a través de la Nominativa de la Región de Murcia para el sostenimiento económico financiero de la estructura central a entidades; y las ayudas para la ejecución de proyectos de carácter Educativo: Las ER están en el Cole e Inclusión Educativa. Especial atención merece el incremento previsto para las ayudas destinadas a financiar terapias y tratamientos de rehabilitación dentro del Programa IMPULSO; aumentando el objetivo de captación para llegar a incrementar las ayudas de Fondos FEDER destinadas a contribuir a la sostenibilidad de las entidades.

Es de destacar la consolidación del nuevo centro en Castilla y León, con sede propia y dotado con los recursos necesarios, así como de un profesional para el acompañamiento a las entidades y potenciar desde allí la cohesión con el movimiento asociativo, reforzar las alianzas en la comunidad autónoma, realizar en León el acto del Día Mundial, las jornadas sociosanitarias, y en suma, conseguir dinamizar a las entidades en los procesos participativos.

Servicios de Atención Integral: Atención Directa

FEDER hace frente a la problemática de las personas con ER a través de la atención directa. Trabajamos para dar una **atención multidisciplinar**.

Se trasladan los principales hitos a alcanzar en el marco de la atención directa de FEDER bajo los siguientes retos:

- Implementación de los Servicios de Atención Directa a través de la plataforma de atención y página web.
- Innovación en nuestra acción: puesta en valor de la coordinación con nuestras entidades.
- Coordinación para la atención en casos complejos y en situación de vulnerabilidad.
- Monitorización de nuestro impacto: para la detección de mejoras, necesidades y evolución en la atención

Para ello, se presenta el siguiente esquema de trabajo:

- ATENCIÓN INTEGRAL
 - o Servicios de atención: SIO, SAP
 - Encuentro presencial SIO-Comité Asesor y financiadores
 - Programa no territorializable de Servicios de información y orientación de entidades (Convocatoria IRPF)
 - Talleres y Grupos de Ayuda Mutua a personas
 - Formación para la conducción de GAM dirigida a los profesionales
 - o Proyecto ultrarraras: detección de necesidades a partir de los procesos de atención.
 - Acción con el colectivo de personas sin diagnóstico: día mundial de las personas sin diagnóstico.
 - o Procesos de coordinación con entidades:
 - Programa de acción con entidades de menor representatividad
 - Procedimiento de coordinación con entidades en la atención directa
 - Coordinación con entidades generalistas

- PLATAFORMA DE ATENCIÓN A LOS USUARIOS

Destacamos como principales novedades el proyecto ya mencionado vinculado al proyecto de atención directa no territorializable. Además, debido a la guerra de Ucrania, también trabajaremos para poner a disposición de las personas con EPF en Ucrania los servicios de atención directa y favorecer el acceso a la atención terapéutica de las personas refugiadas.

- o Adaptación de protocolos
- o Coordinación con entidades de FEDER
- o Trabajo en sinergia con entidades de cooperación y humanitaria
- o Intermediación entre los demandantes de recursos y las entidades asociadas prestadoras (Vehiculado a través de la Red de Centros)
- o Acompañamiento y financiación de servicios terapéuticos. (Vehiculando las necesidades a través de las ayudas de FEDER)

Asimismo, y en línea con el programa de Fortalecimiento, se unificarán los esfuerzos para conseguir que la Plataforma web de relación con los usuarios permita dar un paso en la transformación digital de los servicios, iniciando el desarrollo de un nuevo sistema de atención que permitirá optimizar el proceso y monitorizar el impacto de nuestra acción, acercándonos aún más al usuario final. De esta forma, durante el presente ejercicio se ejecutarán las fases de desarrollo para la puesta en marcha de la misma.

Transformación Social: Defensa de Derechos e impacto social

El Programa de Transformación social dirige sus esfuerzos a través de las siguientes acciones y objetivos:

Objetivo: Generar conocimiento para su estudio, difusión y divulgación y compartir el conocimiento generado a nivel internacional a través de la participación activa en comités y foros especializados.

- OBSERVATORIO DE LAS ENFERMEDADES RARAS
- COMITÉS Y FOROS ESPECIALIZADOS A NIVEL INTERNACIONAL: Se compartirá el conocimiento generado a través de la participación activa en los siguientes comités y proyectos, así como congresos y encuentros internacionales.

Objetivo: Impactar e implicar a los agentes decisores para la sensibilización social

- DÍA MUNDIAL DE LAS ER
- COMPARENCIAS NACIONALES Y AUTONÓMICAS
- FOROS SOCIOSANITARIOS AUTONÓMICOS

Objetivo: Movilizar e implicar a los agentes para fortalecer la ayuda a las personas con ER procedentes del conflicto y la guerra de Ucrania

- ACOGER UCRANIA
 - o Posicionamiento público
 - o Petición al gobierno de España para instar a la acogida de las personas con ER en espacios de la administración pública
 - o Apoyo a las entidades asociadas que junto con sus alianzas internacionales están trabajando en Ucrania.
 - o Coordinación de nuestras alianzas internacionales y nacionales

Objetivo: Promover el desarrollo de políticas en torno a estas patologías con el objetivo de contribuir de lo local a lo global y de lo específico a lo social, entendiendo que las mejoras en enfermedades raras repercutirán al resto de la sociedad en su conjunto.

Prioridades del colectivo sobre las que se van a realizar acciones concretas, entre las que se encuentran la Estrategia Nacional en ER el Registro estatal de ER, La promoción de la investigación, el fortalecimiento de los CSUR, el Acceso al Diagnóstico y al Tratamiento adecuado en todas las autonomías, así como el Modelo de Atención Integral, coordinación de los Servicios Sociales, sanitarios, educativos y de empleo, y la Promoción de la Inclusión Social.

Objetivo: Capacitar, representar e involucrar al movimiento asociativo para la defensa de los derechos con el objetivo de que puedan verse representados en órganos de participación y comités asesores de representación que les competen y que desarrollan todas las administraciones.

Objetivo: Trabajar en alianza a nivel local, nacional e internacional para proyectar la presencia y representación de FEDER y sus entidades mediante el trabajo en RED

- NACIONAL Y AUTONÓMICO: Estrategia de trabajo con las siguientes alianzas: CERMI, POP, CREER, AELMHU, FUNDACIÓN MEHUER, AECC, ISCIII, IIER, CIBERER, Alianzas autonómicas
- INTERNACIONAL: Estrategia de trabajo con las siguientes alianzas: RDI, EURORDIS, ALIBER; Participación activa en los comités y grupos de trabajo

Objetivo: Contribuir a la generación de políticas en material de EpF en el ámbito internacional a distintos niveles

Participación activa en los siguientes hitos, proyectos, y comités: Resolución de la ONU en materia de enfermedades raras, RDI Health Equity, 2030 Action plan campaign, Participación en los grupos de trabajo de Rare Diseases Day (RDD), XXVIII Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno; trabajo con la Secretaría General Iberoamericana (SEGIB) para que haya una red específica de enfermedades raras en su Registro de Redes Iberoamericanas; Social Policy Action Group (SPAG)

Objetivo: Movilizar e implicar a la sociedad para fortalecer la ayuda a las personas con enfermedades poco frecuentes.

- SENSIBILIZACIÓN SOCIAL Y SENSIBILIZACIÓN EDUCATIVA

Transformación Social: Investigación y Conocimiento

El programa de transformación social, desde el enfoque de investigación y conocimiento tiene los siguientes objetivos y acciones.

Objetivo: Apoyar la sostenibilidad de los proyectos de investigación en ER y fomentar la investigación en las ER menos investigadas

- Desarrollo de la VII Convocatoria de Ayudas a la Investigación
- Proyecto ORIGEN
- Alianzas con agentes para desarrollar líneas de financiación.
 - o Fundación EPIC
 - o Entrega de la ayuda con motivo del XXX Aniversario de la Fundación Merck Salud y el XV Aniversario de Fundación FEDER.

Objetivo: Divulgar la importancia de la investigación biomédica en ER

- XX ANIVERSARIO: encuentro con agentes investigadores
- CUADERNOS DE INVESTIGACIÓN

Se consolidan los recursos necesarios con un profesional especializado en la investigación social y con esto establecer acciones que permitan mejorar en la detección de necesidades del movimiento asociativo a través de una explotación de datos de la consulta anual a nuestras entidades; focalizar los esfuerzos en materia de investigación social para el acceso al diagnóstico: se trabajará en 2022 para la generación de información y conocimiento en materia de acceso a diagnóstico de cara a focalizar nuestra estrategia de incidencia política.

Sostenibilidad: Calidad e innovación. Personas

La actividad enmarcada en el Área de Sostenibilidad comprende los procesos estratégicos y los procesos de apoyo de FEDER. Abarca, por tanto, aquellos procesos relacionados con la gestión y **la planificación, los procesos de calidad, la gestión del conocimiento y la innovación, la comunicación, la proyección de las personas y el desarrollo organizacional** y la propia gestión de nuestros recursos.

Entre los objetivos se destacan:

- Desarrollar y retener el talento del equipo humano de FEDER.
- Impulsar la cultura de calidad e innovación en el sistema de gestión, potenciando y aumentando la eficacia en la gestión
- Consolidar la sostenibilidad de los proyectos y servicios
- la gestión
- Consolidar la sostenibilidad de los servicios de FEDER

Dentro de este programa se trabajará la gestión de las políticas de personas de la organización y el plan de igualdad. Asimismo, la organización continuará asumiendo los procesos de digitalización en la gestión de la organización con herramientas el **Office 365** y el análisis para el desarrollo e implantación de un sistema de gestión organizacional (ERP). También, se llevarán a cabo formación especializada en los procesos de calidad, Prevención de Riesgos y cuidado del equipo humano.

Todos estos procesos están dirigidos al desarrollo de la base necesaria (estructural y asociativa) que nos permite **dar cumplimiento a los fines estatutarios de la Federación**, de la mano del Órgano de Gobierno con impacto en todas las áreas de la organización.