

conocER

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS | MEMORIA DE ACTIVIDADES **2024**



Memoria 2024

índice

| | |
|-----------------------------------|----|
| CARTAS DE PRESIDENCIA Y DIRECCIÓN | 3 |
| ¿QUIÉNES SOMOS? | 6 |
| PERSONAS | 9 |
| TEJIDO ASOCIATIVO | 12 |
| SOCIEDAD | 14 |
| INVESTIGACIÓN | 24 |
| SOSTENIBILIDAD | 31 |



Las enfermedades raras, ¿qué son?

En Europa, las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. La mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de 6 años para lograr un diagnóstico; un 20% de ellas ha esperado más de una década. A ello se une que sólo el 6% de las más de 6.528 identificadas en Europa tienen tratamiento.

Se estima que el 7% de la población mundial convive con estas patologías, lo que se traduce en más de 300 millones de personas en todo el mundo, 3 de ellas en España, 30 millones en Europa, 25 millones en Norteamérica y 42 millones en Iberoamérica.

¿Qué es FEDER?

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nace en 1999 con el objetivo de ser el altavoz de las más de tres millones de personas que conviven con alguna de estas patologías en nuestro país o que están en busca de diagnóstico.

A lo largo de estos 25 años, hemos pasado de ser 7 a 422 organizaciones de pacientes unidas. Juntos, representamos más de 1.200 patologías y a más 140.000 personas.



Carta de Presidencia



Familia FEDER:

Este 2024 ha sido un año realmente especial para todas las personas que, de una manera u otra, formamos parte de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Este año hemos cumplido 25 años de trabajo y servicio para los más de tres millones de personas que conviven con enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico en nuestro país y sus familias.

Y es que, este 2024 quedará en nuestra memoria como el año en que impulsamos el liderazgo de España, junto con Egipto, en la Resolución de la Organización Mundial de la Salud sobre enfermedades raras. Hemos participado en encuentros clave como la 77^a Asamblea Mundial de la Salud en Ginebra y la Cumbre Mundial de la Salud en Berlín, donde defendimos una acción internacional coordinada.

Además, también hemos conseguido la movilización de Europa, construyendo el camino hacia un Plan de Acción Europeo en Enfermedades Raras con objetivos concretos antes de 2030. Y también hemos fortalecido la cooperación con Iberoamérica, celebrando el XI Congreso Iberoamericano de Enfermedades Raras e iniciando un proyecto conjunto con ALIBER y SEGIB que culminará en la XXX Cumbre Iberoamericana 2026 en España, donde seremos un actor clave.

Pero también hemos conseguido avances dentro de nuestras fronteras, hemos evaluado la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras tras una década sin actualización, promoviendo objetivos claros y recursos adecuados. Igualmente, nuestro trabajo va de lo local a lo global, con una transformación social también a nivel autonómico en muchas comunidades autónomas de nuestro país.

Además, gracias al diálogo con las autoridades sanitarias, logramos ampliar de siete a once las enfermedades detectables en el cribado neonatal, una prioridad para FEDER en favor de toda la sociedad. Igualmente, hemos participado activamente en proyectos estratégicos como IMPaCT-GENÓMICA o el PERTE de Salud de Vanguardia reivindicando también un papel activo de los pacientes.

No quisiera terminar este repaso por el 2024 sin hacer mención a la renovación de nuestra Junta Directiva, un equipo renovado con el objetivo de consolidar un modelo de gobernanza participativa, especializada y sostenible y a los que quiero agradecer su apoyo y compromiso.

Tras 25 años de trabajo, son muchos los avances que hemos alcanzado pero también nos quedan muchos retos por conseguir y metas que cruzar para mejorar la realidad de nuestro colectivo. Y todo ello, será posible gracias a todas las organizaciones y alianzas que nos acompañáis en nuestro camino.

Gracias por ser nuestra esperanza.

Juan Carrión

Carta de Dirección



Amigos, amigas:

Llevamos 25 años impulsando la esperanza y este aniversario sin duda ha sido un homenaje para el movimiento asociativo, la piedra angular de nuestra organización, compuesto este 2024 por 422 entidades, representando a más de 114.000 asociados que representan más de 1.800 patologías. Esperanza que ha llegado a miles de rincones dentro y fuera de nuestro país.

FEDER nació en 1999 en la ciudad de Sevilla y este año, 25 años después, volvimos a Sevilla, mi ciudad, para celebrar el acto oficial por el día mundial de las enfermedades raras y en el marco del mismo reconocer a todas las entidades que han formado parte de nuestro movimiento asociativo y que han sido esperanza para miles de personas que conviven con enfermedades raras o que están en búsqueda de un diagnóstico.

Y es que el trabajo que desarrolla nuestro movimiento asociativo que se ve reflejado en mejoras para el colectivo. Por ello, bajo el lema “El movimiento asociativo, la llave de la ciencia” desarrollamos una jornada para visibilizar el papel esencial de las asociaciones de pacientes en la investigación de estas enfermedades, quienes han destinado más de 7 millones de euros a la misma sólo en los últimos tres años. Porque la investigación es la esperanza para miles de personas, por ello, desde FEDER también lanzamos nuestra IX convocatoria de ayudas a la investigación, dotada con un importe de 550.000 euros, el mayor hasta la fecha, dirigidos a apoyar 23 proyectos.

Uno de los compromisos de FEDER es estar al lado de nuestro movimiento asociativo, por ello, hemos puesto en marcha nuestra nueva Plataforma de Relación con Usuarios que nos permitirá mejorar la gestión de consultas, recoger y analizar información clave, así como reforzar la calidad y accesibilidad de nuestros servicios. Calidad que se ve reflejada en la renovación del Sello de Excelencia en Gestión EFQM 300+ y del sello de la Fundación Lealtad que acredita nuestro compromiso con la transparencia, la rendición de cuentas y la buena gestión de los recursos. Y todo ello es posible gracias a cada una de personas que conforman la familia FEDER, a las que hacen posible nuestro camino, comprometidas e implicadas por ser la esperanza de 3 millones de personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y sus familias.

Gracias por ser FEDER.

Isabel Motero

¿Quiénes somos?

Ser la esperanza de 3 millones de personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y sus familias: este es nuestro propósito y nuestra razón de ser.

- » **422 asociaciones** federadas
- » **114.802 personas** asociadas
- » Más de **1.823 enfermedades** raras representadas..

Para llegar a todas las familias, independientemente de dónde viven y su enfermedad, trabajamos en diferentes ámbitos:



Personas

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

Sociedad

Trabajamos para garantizar el acceso en equidad de todas las personas al sistema social y sanitario independientemente del lugar de residencia y la patología. Para lograrlo, buscamos transformar la sociedad a través de la investigación, la sensibilización y la incidencia política.



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.

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.

25 aniversario de FEDER



En 2024 celebramos un hito muy especial: el **25 aniversario de FEDER**. Un cuarto de siglo después de que siete organizaciones decidieran unir fuerzas para cambiar la realidad de las enfermedades raras, somos ya más de 400 entidades trabajando juntas para

mejorar la vida de las personas con enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico. Esta fecha ha sido una oportunidad para agradecer el compromiso de todas las personas que han formado parte de nuestra historia: movimiento asociativo, alianzas, colaboradores, equipo técnico, Junta Directiva, Patronato y voluntariado. Como parte de la celebración, lanzamos "**El cuaderno de Esperanza**", una publicación conmemorativa que repasa los principales hitos de nuestra trayectoria, recordándonos lo conseguido y animándonos a seguir avanzando, con esperanza, hacia los retos del futuro.

Personas

Desde la atención directa de FEDER ponemos la mirada en el **hoy**, en las necesidades de la **persona** que nos está realizando la consulta, en su **familia**, en los **profesionales**, los **estudiantes** que solicitan información.

Las personas que acuden a nuestros servicios lo hacen encontrándose en situaciones de necesidad información y apoyo, enfrentándose además a situaciones de incomprendición, barreras y rechazo.

Trabajamos para **acoger, escuchar, entender, empatizar, acompañar, informar, orientar, crear redes, ayudar, apoyar y buscar soluciones** que mejoren la calidad de vida de las personas con enfermedades raras, las que están en búsqueda de diagnóstico y sus familias.

Servicio de Información y Orientación

El SIO es un proceso de atención y apoyo que ayuda a definir las necesidades de las personas afectadas por enfermedades raras, personas que no tienen diagnóstico, sus familiares, sus cuidadores y los profesionales.

Hemos dado respuesta a **11.343 consultas**

Ayudamos a
casi 5.821 personas
en 2024

Sociosanitarias

Sin diagnóstico

Jurídicas

Educativas

Gracias a ello, desde el SIO identificamos las principales necesidades del colectivo, pero también nuestros principales públicos:

- » **Más del 75%** de las usuarias son **mujeres**.
- » **Damos respuesta a más de 1.400 casos de niños y niñas.**
- » Casi **60 profesionales** nos solicitan información.



Gracias a ello también podemos tener el pulso de en qué territorios más nos necesitan y más recurren al servicio. Y, para conocer si estamos siendo capaces de darle respuesta, **analizamos el impacto de nuestra intervención**, especialmente en materia de diagnóstico, valoración de discapacidad, apoyos educativos o atención especializada a través del tejido asociativo.

Servicio de Atención Psicológica

Las personas con enfermedades raras o en busca de diagnóstico y sus familias sufren sentimientos de incertidumbre, desamparo, angustia, así como la aparición de otras manifestaciones psicológicas a lo largo del desarrollo de la enfermedad, que ponen en grave riesgo su equilibrio y bienestar emocional.

La **atención psicológica** se constituye como una de las herramientas más eficaces para ayudar a las personas a la hora de afrontar la enfermedad, en la promoción de su equilibrio personal y emocional y, por tanto, en la recuperación de su salud. Este servicio, el SAP, tiene como principal objetivo fomentar la **normalización biopsicosocial** del colectivo y, en consecuencia, mejorar sus condiciones de salud general.

Damos respuesta **individualizada o grupal**

Más de 500 personas a nivel individualizado

Un total 72 de personas en los **Grupos de Ayuda Mutua**

Casi 300 personas en los talleres de apoyo psicológico

Nuestra respuesta frente a la DANA

En octubre, ante la situación provocada por la DANA, en FEDER activamos un conjunto de acciones para dar respuesta a nuestro colectivo más vulnerable. Creamos un espacio web con recursos, coordinamos donaciones de material básico, atendimos situaciones de crisis a través de nuestro Servicio de Atención Psicológica y trabajamos de la mano de alianzas autonómicas y del movimiento asociativo en Valencia para identificar necesidades y apoyar casos concretos, como el suministro de material para menores en rehabilitación.

De la mano de la comunidad profesional

Nuestros servicios de atención directa trabajan con **sociedades médicas, científicas y asociaciones especializadas** con los que compartimos objetivos comunes. Además, nuestro SIO cuenta con un **Comité Científico Asesor conformado por 29 expertos** de diferentes especialidades clínicas y sociales que nos ayudan a dar respuesta allá donde no la hay



Tejido asociativo

Las entidades son el **motor de nuestra organización**. Desde FEDER buscamos **cohesionar y capacitar** al movimiento **asociativo** con herramientas y recursos para favorecer la consecución de sus objetivos desde una doble perspectiva:

1. como entidad propia que busca conseguir su misión, y
2. como parte de la familia FEDER que trabaja para alcanzar un sistema social y sanitario que da respuesta a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes.

El crecimiento de nuestras entidades ha sido exponencial, sumando en 2024 un total de 422 organizaciones que caminan de la mano para alcanzar el mismo horizonte.

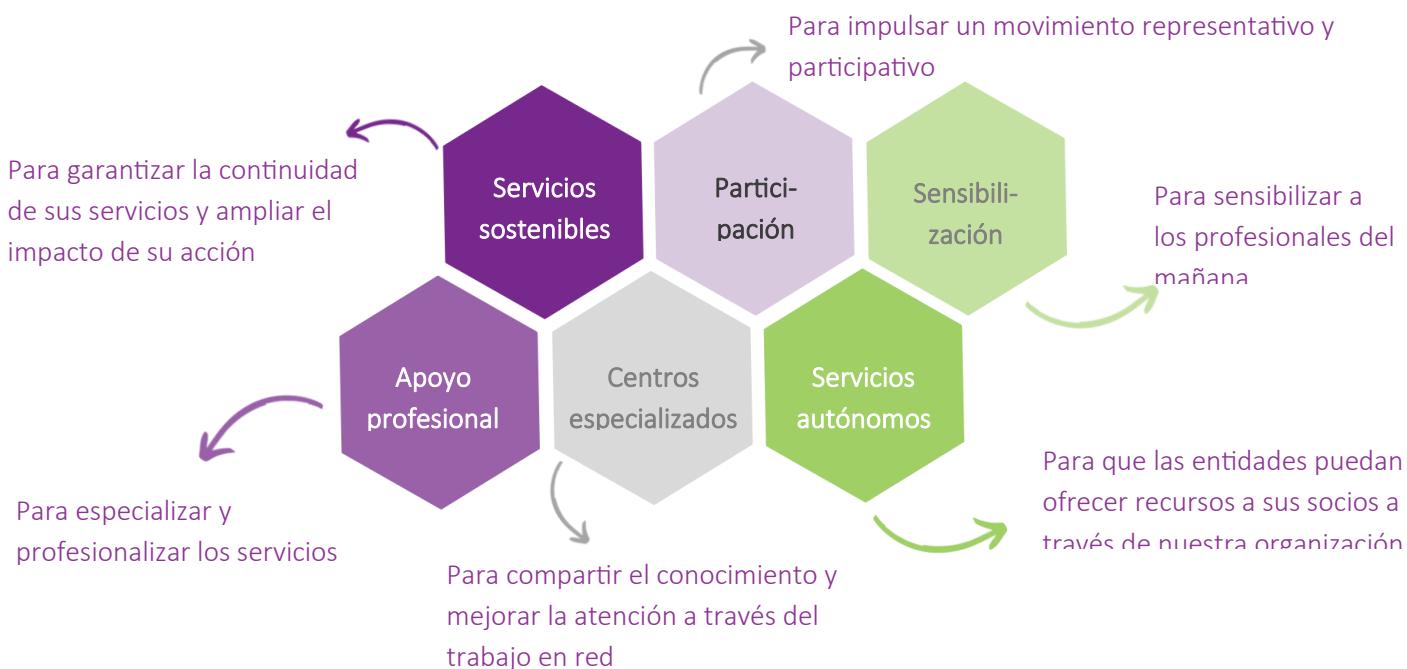
**Movemos el mundo
junto al movimiento
internacional**



Garantizando los servicios especializados

» Ayudas

Desde FEDER, ponemos a disposición del movimiento asociativo diferentes herramientas para multiplicar el alcance de su acción y prestar una atención especializada. En 2024, lanzamos **21 ayudas** que han alcanzado a un total de **240 entidades** fueron beneficiarias de, al menos, una de las ayudas.



» Red de Centros Especializados

Conformada por **13 asociaciones** con
17 centros de atención



Desde 2021, desde FEDER trabajamos en una Red de Centros y Servicios especializados, la cual es un ejemplo claro de **cómo la sociedad civil, organizada a través de las entidades de pacientes contribuye a mejorar la atención social, sanitaria, educativa y laboral**, entre otras, de las personas diagnosticadas o en proceso de búsqueda de diagnóstico.

El hecho de que sean las propias entidades las que ofrecen estos servicios supone un **enfoque único y un referente** a nivel nacional en la atención integral y especializada a las familias que conviven con una patología poco frecuente.

Cercanía y participación

Queremos y creemos en la importancia de estar cerca y de que toda la familia FEDER pueda participar de forma activa en nuestra acción. Por ello, impulsamos proyectos como **AcERcádonos** para encontrarnos de forma personal con todas las entidades, las Jornadas de **Puertas Abiertas** donde debatimos la estrategia a nivel autonómico, nuestra propia **Asamblea** General de Socios, **grupos de empoderamiento** para trabajar juntos en nuestra incidencia política o proyectos dirigidos a la capacitación, con un **programa formativo** especialmente dirigido al movimiento asociativo.

Sociedad

Incidencia política

- 2024, el año en que impulsamos el liderazgo de España en la futura Resolución de la OMS sobre enfermedades raras



Trabajamos activamente para posicionar las enfermedades raras en la agenda de la Organización Mundial de la Salud. Participamos en encuentros clave como la 77ª Asamblea Mundial de la Salud en Ginebra y la Cumbre Mundial de la Salud en Berlín, donde defendimos una acción internacional coordinada. Gracias a nuestra labor conjunta con RDI, logramos que España asumiera el liderazgo de la futura Resolución junto a Egipto, convirtiéndose en el único país europeo en hacerlo. A lo largo del año, 26 países se sumaron como copatrocinadores, y establecimos una hoja de ruta con el Comité Regional de la OMS para Europa que nos permitirá seguir avanzando hacia una salud global más inclusiva.

- Europa se moviliza: construyendo el camino hacia un Plan de Acción Europeo en enfermedades raras

Coincidendo con las elecciones al Parlamento Europeo, desde FEDER impulsamos, junto a EURORDIS, acciones de incidencia política para priorizar las enfermedades raras en la nueva legislatura. Durante el primer semestre, desarrollamos campañas de sensibilización dirigidas a eurodiputados y candidatos, basadas en el manifiesto *"Championing the Rare"*. Participamos además como ponentes en la **ECRD 2024**, foro clave para definir soluciones innovadoras a nivel europeo. En la segunda mitad del año, estuvimos presentes en la **Rare Disease Week** de Bruselas, donde mantuvimos reuniones con representantes como Nicolás González Casares, Dolors Montserrat o Margarita de la Pisa. Como resultado, se publicó el dictamen del **Comité Económico y Social Europeo**, que recomienda a la Comisión elaborar un **Plan de Acción Europeo** para enfermedades raras con objetivos concretos antes de 2030.



- Más allá de las fronteras: fortaleciendo la presencia de FEDER en Europa

En 2024, reforzamos nuestro liderazgo en el ámbito europeo, participando activamente en las principales plataformas y foros internacionales sobre enfermedades raras. Estuvimos presentes en espacios clave como la **Rare Disease Week**, la **Asamblea General de EURORDIS** y el **Congreso Europeo de Enfermedades Raras (ECRD)**, donde trasladamos la voz del colectivo español ante las instituciones europeas. Además de alinear nuestras estrategias con EURORDIS, impulsamos la solicitud de un **Plan de Acción Europeo sobre Enfermedades Raras** y participamos en proyectos

de investigación, redes de referencia y grupos de trabajo.

- Tejiendo alianzas: fortalecemos la cooperación con Iberoamérica



Trabajamos junto a **ALIBER** en el **XI Congreso Iberoamericano de Enfermedades Raras** en Lima, reuniendo a organizaciones de la región para avanzar en diagnóstico y tratamiento. También impulsamos la armonización de criterios de

prevalencia para mejorar la comparabilidad de datos y reducir desigualdades. Además, iniciamos un proyecto conjunto con **ALIBER** y la **SEGIB** (Secretaría General Iberoamericana) que culminará en la **XXX Cumbre Iberoamericana 2026** en España, donde seremos un actor clave.

- Impulsamos la actualización de la Estrategia Nacional



Intensificamos nuestra labor para fortalecer la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, participando activamente en su evaluación tras una década sin actualización. Defendimos objetivos claros, revisión periódica y recursos adecuados. Mantuvimos un

diálogo constante con el Ministerio de Sanidad sobre cribado neonatal, acceso a pruebas genéticas y financiación de tratamientos huérfanos. Reivindicamos un papel activo de los pacientes y denunciamos las desigualdades territoriales, exigiendo planes autonómicos alineados con la Estrategia.

- Avanzamos en la ampliación del cribado neonatal

Gracias al diálogo con las autoridades sanitarias, logramos ampliar de siete a once las enfermedades detectables en el cribado neonatal. Aunque es un avance importante, seguimos enfrentando desigualdades autonómicas que generan inequidad. Por ello, continuamos el camino para impulsar una Proposición de Ley de cribado neonatal universal que garantice igualdad de acceso en todo el territorio.

- **Impulsamos la medicina genómica personalizada**

Participamos activamente en proyectos estratégicos como **IMPaCT-GENÓMICA**, que facilita el diagnóstico genómico avanzado con acceso equitativo en todo el país. También colaboramos en el **PERTE de Salud de Vanguardia**, que busca desarrollar un sistema sanitario de altas prestaciones basado en medicina de precisión y terapias avanzadas. En ambos proyectos, velamos por incorporar la perspectiva del paciente, difundiendo y acompañando estas iniciativas clave.



- **Reforzamos la atención especializada y el trabajo en red**

Acompañamos y promovimos el reconocimiento de nuevos CSUR en enfermedades raras, fortaleciendo así la cobertura y especialización. Participamos en la jornada del 15º aniversario de los CSUR organizada por el Ministerio de Sanidad. El año cerró con 334 CSUR, 43 de ellos nuevos, y con presencia española en las 24 Redes Europeas de Referencia. Además, impulsamos la Red Únicas, una iniciativa nacional clave para mejorar la coordinación hospitalaria y garantizar el acceso equitativo a diagnósticos y tratamientos avanzados en la infancia y adolescencia.

- **Avanzamos en la coordinación sociosanitaria y en los derechos de las personas con discapacidad**



En 2024, trabajamos con el **IMSERSO** para optimizar el uso del **Centro Estatal de Enfermedades Raras (CREER)**, solicitando su apertura completa entre semana, la reactivación del programa de vacaciones y la evaluación de programas como el de Promoción de la Autonomía Personal. También defendimos una revisión del modelo de gestión para adaptarlo mejor

a las necesidades reales.

Además, comparecimos en la **Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad**, reclamando agilidad en la valoración de la discapacidad, equidad en el acceso a ayudas y la flexibilización de la **jubilación anticipada** para personas con enfermedades de alta complejidad. Defendimos también la replicabilidad del enfoque integral de la **Ley ELA** para una mejor coordinación entre sistemas.

Transformación social a nivel autonómico

ANDALUCÍA

Destaca el trabajo realizado para cerrar la redacción del nuevo **Plan Andaluz de Enfermedades Raras (PAPER)**, que incorpora los ejes clave del **decálogo de FEDER**. Además, se impulsó un **protocolo de atención sanitaria en el ámbito escolar** y se fortalecieron alianzas institucionales. Ante la falta de compromiso presupuestario, se acordó una **hoja de ruta de movilización** junto al tejido asociativo.



ARAGÓN

Hemos mantenido una intensa agenda para impulsar la creación de un **Plan Integral de Enfermedades Raras**, logrando el compromiso del consejero de Sanidad para su desarrollo conjunto. Trabajamos en un borrador que incluye visión sociosanitaria y educativa, con prioridades como la creación de una **Unidad Multidisciplinar**, la figura de la enfermera gestora y la historia sociosanitaria única. En noviembre, avanzamos en la estrategia autonómica colaborando con el **IACS** (Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud) y el **IISA** (Instituto de Investigación Sanitaria Aragón), facilitando el diálogo entre pacientes, investigadores y profesionales en el Día Mundial.



ASTURIAS

Impulsamos la elaboración de un **Plan Autonómico de Enfermedades Raras** y trabajamos para mejorar la calidad de vida, especialmente reduciendo los tiempos de espera en el reconocimiento de la discapacidad. Participamos en espacios de alta visibilidad como la **II Jornada de Sensibilización en el HUCA** y la Ceremonia de los **Premios Princesa de Asturias**, visibilizando los retos del colectivo. Además, colaboramos con la Consejería de Sanidad, que ha comenzado a desarrollar el Plan, garantizando la participación activa del movimiento asociativo conforme a nuestro Decálogo y la Estrategia Nacional.



ISLAS CANARIAS

Reforzamos nuestra presencia en el archipiélago para avanzar en la implementación de la **Estrategia Canaria de Enfermedades Raras 2023-2026** y dar respuesta a las principales demandas del colectivo. Mantuvimos una intensa agenda institucional y participamos en foros sociales clave. Además, apoyamos al movimiento asociativo en su **movilización ante la Presidencia del Gobierno de Canarias**, reclamando la activación del Comité Operativo de la Estrategia y mayor **transparencia presupuestaria**. Todo ello en el marco del proyecto **acERcándonos** y en línea con nuestro **Decálogo de Prioridades**.



CANTABRIA

Continuamos impulsando la inclusión de las ER en la agenda sanitaria regional, trabajando para desarrollar un **Plan Autonómico específico**. Participamos en la jornada “Enfermedades Raras 360



CASTILLA-LA MANCHA

Avanzamos hacia la creación de un **Plan Autonómico de Enfermedades Raras** a través de un proceso colaborativo impulsado por la administración regional. Participamos en espacios de trabajo con la **Consejería de Sanidad, Bienestar Social** y el **SESCAM** (Servicio de Salud de Castilla-La Mancha), alineando prioridades en diagnóstico, atención y valoración de la discapacidad. Definimos líneas estratégicas centradas en la **experiencia del paciente** y promovimos mejoras en la **derivación, formación y coordinación asistencial**, con una previsión de cierre del plan en el primer semestre de 2025.



CASTILLA Y LEÓN

Realizamos un seguimiento activo del **Plan de Enfermedades Raras (PIERCyL)** y consolidamos la colaboración con la **Unidad de Referencia Regional**. Participamos en la actualización de la **Estrategia de Atención al Paciente Crónico 2024-2030** y en el desarrollo del **Programa de Asistencia Sanitaria Integral (ASI)** con propuestas específicas para nuestro colectivo. Defendimos la ampliación del **cribado neonatal**, logrando la incorporación de tres nuevas patologías. Además, impulsamos la **formación y empoderamiento de pacientes** participando en la presentación de la Escuela de Pacientes de la comunidad.



CATALUÑA

Nuestro objetivo prioritario fue seguir impulsando el **Programa de Malalties Minoritàries del CatSalut**, ante la falta de un plan autonómico específico. Participamos en la **CAMM** y en comités del **Hospital Vall d'Hebron**, aportando propuestas para mejorar la atención. Abordamos también el acceso a **medicamentos huérfanos** con el Departamento de Salud y nos implicamos en la **Escuela de Salud Catalana**. En el ámbito social, trabajamos desde el **CODISCAT** para reclamar mejoras en la cartera de servicios y ayudas. Además, mantuvimos encuentros con representantes del **PSC** para posicionar las enfermedades raras en la agenda política catalana.



COMUNIDAD DE MADRID

Impulsamos la actualización del **Plan de Mejora de la Asistencia Sanitaria en Enfermedades Raras**, reforzando la interlocución con la administración sanitaria y social. Participamos en iniciativas como la **Jornada de Humanización y las comisiones hospitalarias**, especialmente en el Hospital La Paz. Además, trabajamos con el Ayuntamiento para mejorar el acceso al **Plan Adapta** y facilitar adaptaciones en vivienda. Avanzamos en diagnóstico, inclusión educativa y servicios sociales, consolidando una planificación más equitativa y el reconocimiento institucional del colectivo.



COMUNIDAD VALENCIANA

Centramos nuestra acción en el seguimiento del **Comité de Pacientes con Enfermedades Raras** y en las líneas específicas del **Plan de Salud autonómico**. Mantuvimos reuniones con los grupos parlamentarios de VOX y Partido Popular, defendiendo la necesidad de un plan autonómico, la mejora del sistema de información y la participación activa del colectivo. También trabajamos con el **Ayuntamiento de Valencia** para facilitar la inscripción de nuestras entidades en el Registro Municipal. Participamos en el nuevo **Plan de Humanización 2025-2028**, y consolidamos avances en diagnóstico, formación, investigación, servicios sociales y acceso a tratamientos, con mejoras clave como la actualización del SIER-CV y el fortalecimiento de las **unidades de referencia genética**.

EXTREMADURA

Mantenemos una colaboración estrecha con las instituciones para renovar el **Plan de Enfermedades Raras (PIER)** y definir prioridades en atención, diagnóstico y planificación.



Impulsamos la creación de una **Unidad de Enfermedades Raras** con fondos europeos y apoyamos la inversión en **cribado neonatal** para detectar 39 patologías. Además, promovemos la inclusión educativa, reforzamos la investigación con la creación de una unidad específica en el Instituto INUBE (Instituto Universitario de Investigación Biosanitario de Extremadura) y desarrollamos formación para profesionales. Trabajamos también en la actualización del registro regional para mejorar la planificación.

GALICIA

Trabajamos para garantizar la adecuada implementación y actualización de la **Estrategia Gallega de Enfermedades Raras**, cuyo periodo vigente finalizó en 2024. Nuestra participación, liderada por la representante de FEDER en la comunidad, ha sido clave en el proceso de evaluación y en la revisión de la **Línea 5**, centrada en la coordinación sociosanitaria y la participación ciudadana.



REGIÓN DE MURCIA

Trabajamos en la actualización e implantación del **Plan Integral de Enfermedades Raras (PIER)**, manteniendo una interlocución constante con el Sistema Murciano de Salud. Participamos en la Comisión de Dirección para evaluar avances, mejorar la coordinación sociosanitaria y actualizar el registro regional. También promovemos la visibilización de las personas sin diagnóstico y el acceso a pruebas genéticas. En educación, impulsamos sesiones de sensibilización y defendemos la necesidad de fortalecer el PIER, ampliar la participación de los pacientes y mejorar la equidad territorial.



PAÍS VASCO

Impulsamos una **estrategia para situar las necesidades de las personas con ER como prioridad** en la agenda institucional. Presentamos al Gobierno Vasco las conclusiones de un estudio conjunto sobre la situación del colectivo, identificando desafíos clave en diagnóstico, tratamiento y atención integral. Además, mantuvimos encuentros con los principales partidos políticos para trasladar nuestras demandas y reforzar el compromiso con una atención más equitativa y coordinada.

FOROS AUTONÓMICOS

A lo largo de 2024, desarrollamos el proyecto “**Foros Autonómicos de Enfermedades Raras**”, una iniciativa que nos ha permitido consolidar espacios de diálogo y trabajo conjunto en todo el territorio nacional. Celebramos un total de **siete foros** en **Castilla y León, País Vasco, Murcia, Cataluña, Extremadura, Madrid y Andalucía**, reuniendo a pacientes, asociaciones, profesionales sanitarios y representantes institucionales.

Este formato presencial nos permitió alcanzar de forma directa a más de **600 personas**, generando un impacto real en cada comunidad. En cada foro abordamos tanto temáticas de interés estatal —como los **Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)** o las **Redes Europeas de Referencia (ERN)**— como los retos específicos de cada región, adaptándonos a sus prioridades y contexto.

El proyecto ha contribuido a **posicionar las ER como una prioridad sanitaria y social**, a visibilizar nuestro trabajo autonómico, a informar sobre políticas y recursos regionales y a facilitar la detección de necesidades comunes del colectivo. Todo ello desde una lógica participativa que refuerza nuestro compromiso con la **equidad territorial**, la **mejora de la atención integral** y la consolidación del movimiento asociativo como **actor clave en la transformación social y sanitaria**.



Sensibilización

Desarrollamos campañas de sensibilización en diferentes marcos, como el Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico o la Semana de la Ciencia, pero si hay una campaña que destaca es la que gira en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras y tuvo continuidad todo el resto del año bajo el lema “En enfermedades raras ¿Más vale prevenir que curar?”.

Con ella, pusimos de manifiesto la importancia de avanzar en prevención y diagnóstico precoz en enfermedades raras.

- » **Más del 6400 impactos en medios de comunicación.**
- » **Más de 8 adhesiones de cámaras parlamentarias.**
- » Actos institucionales en **Andalucía, Castilla y León, Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Extremadura, Región de Murcia y País Vasco.**
- » **Acto Oficial por el Día Mundial**

Este año, el acto ha viajado a Andalucía, concretamente a Sevilla, la ciudad que vio nacer a la organización hace ahora 25 años. En esta edición, celebrada con motivo del 25 aniversario de FEDER, entregamos un único reconocimiento a las 538 entidades que han formado parte de nuestro movimiento asociativo desde 1999. De forma simbólica, seis de ellas recogieron este galardón por su papel clave en tres ámbitos:

- Transformación social: Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al Desarrollo y Asociación Catalana de Neurofibromatosis.
- Prestación de servicios: Asociación Murciana de Fibrosis Quística y Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas.
- Impulso a la investigación: Asociación HHT España y Federación de Ataxias de España.



Federación Española de Enfermedades Raras
La prevención en enfermedades raras también es impulsar la investigación, para entender su origen, lograr un diagnóstico lo antes posible y acceder a un tratamiento que haga su vida más fácil.

Ibizum Código: 01327

GRIFOLS PTC AstraZeneca CHiribíl sanofi ROCHE BUPARIN Pfizer KAI Biogen VELLEI Bioter Novartis



Investigación

La investigación es necesaria para conocer el origen, evolución y abordaje de las enfermedades raras. Sin embargo, se estima que sólo el 20% de las miles que existen están siendo investigadas. Para impulsar la investigación de estas patologías y generar un mayor conocimiento disponible, a través de Fundación FEDER, trabajamos en dos vías:

La **investigación social**, para conocer mejor la situación del día a día de las personas y sus familias, detectando necesidades y apoyando al colectivo en el ejercicio de sus derechos.

La **investigación biomédica**, apoyando proyectos de investigación dirigida al diagnóstico y tratamiento, especialmente la que se impulsa desde el movimiento asociativo.

Jornada “El movimiento asociativo, la llave de la ciencia”

El **19 de noviembre de 2024** celebramos en el Museo de la Ciencia CosmoCaixa de Barcelona la jornada **“El movimiento asociativo, la llave de la ciencia”**, organizada junto a nuestra Fundación. El objetivo fue **visibilizar el papel esencial de las asociaciones de pacientes** en la investigación de enfermedades raras y generar un espacio de encuentro entre **instituciones, investigadores, familias y organizaciones**.



Durante el encuentro, presentamos datos inéditos sobre el impacto de la inversión económica del movimiento asociativo en la investigación biomédica, destacando cómo nuestras entidades no solo impulsan estudios, sino que también

canalizan recursos y conocimiento. En concreto, **en los últimos tres años, el movimiento asociativo ha destinado más de 7 millones de euros a impulsar la investigación**, evidenciando así su papel clave como motor de cambio y esperanza para el colectivo de enfermedades raras.

Las mesas de debate abordaron temas clave como la urgencia de investigar como esperanza para las familias, la necesidad de una comunicación cercana con los pacientes y la importancia de trabajar en red y compartir información a nivel nacional e internacional. También se puso en valor la colaboración entre agentes, la profesionalización del tejido asociativo y la integración de la perspectiva de los pacientes en todas las fases del proceso investigador.

La jornada concluyó con un mensaje claro: la investigación solo es posible si sumamos recursos, compartimos esfuerzos y situamos a las personas en el centro de la ciencia.

Investigación biomédica

En 2006, creamos nuestra Fundación FEDER para la investigación con el objetivo de promover y apoyar la investigación en enfermedades raras.

Para ello y desde 2015, impulsamos una Convocatoria de Ayudas a la Investigación que implica activamente al tejido asociativo a equipos de investigación nacionales e internacionales.

En 2024 lanzamos nuestra IX convocatoria, dotada con un importe de 550.000 euros, el mayor hasta la fecha, dirigidos a apoyar 23 proyectos de investigación (básica o traslacional) sobre diagnóstico, tratamiento y enfermedades con una prevalencia establecida en Orphanet de 1-9/1.000.000 o inferior que carezcan de proyectos de investigación y ensayos clínicos en nuestro país.

Se presentaron un total de 61 proyectos, la mayoría de ellos sobre tratamiento.



Investigación social

Impacto psicosocial del retraso diagnóstico de una enfermedad rara

en España

El 56% de las personas con una enfermedad rara en España sufre retraso diagnóstico

El 36% de las personas con retraso diagnóstico tuvo necesidad de recibir atención psicológica, frente al 23% de las personas diagnosticados en el plazo de 1 año

Se ven más afectadas por:

Dificultad de explicar síntomas a allegados

Dificultad de justificar ausencias (laborales o educativas) por motivos médicos

Falta de apoyo psicológico

Pérdida de independencia y de oportunidades (laborales o educativas)

Al obtener el diagnóstico, mejoraron más en cuanto a:

Irritabilidad

Frustración

Falta de concentración en el día a día

Miedo



Fundación Hna colabora en la financiación de este estudio

Resultados del proyecto "Determinantes del retraso diagnóstico: repercusión social y familiar". Registro de Pacientes de Enfermedades Raras (ISCIII).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0288875>



El proyecto DetERminantes del retraso diagnóstico, en colaboración con el IIER, el ISCIII y el Centro CREER, analiza conocer las experiencias personales de las personas con enfermedades raras en la búsqueda de ese diagnóstico y los cambios experimentados en su vida una vez obtenido el diagnóstico.

Divulgación

feder Fundación feder
CuadERNos de investigación
Evaluación de tecnologías sanitarias

2024

- Work. José Lluís Agudo. Reparación Mitocondrial y Productos Sintéticos (CIBERER).
- Instituto Eusebio de Estella del Instituto de Salud Carlos III.
- Madrid+Avan, CO de Centro Científico de Servicios del SNS y Farmacéutico.
- Centro Gallego de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).

ciberER

feder Fundación feder
CuadERNos de investigación
Sexo biológico y herencia

2024

- Centro Asistencial Hospital Universitario de Zaragoza. Biotecnología Genética. Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).
- María José de Flores. Agencia de Evaluación de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) y Unión Europea de Medicamentos.

ciberER

Desde FEDER con el fin de reducir la brecha que existe entre el conocimiento científico y el paciente/familiar, ponemos en marcha en 2021 los **CuadERNos de Investigación**, de los cuales se publican 2 en 2024: uno sobre evaluación de tecnologías sanitarias y otro sobre sexo biológico y herencia.

Visibilidad

feder

La importancia de la prevención en las EnFERmedades Raras

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la prevención en salud como la actividad sistemática de promoción de la salud y la prevención de las enfermedades y lesiones, así como la detección temprana y tratamiento de las enfermedades.

- El 50% de las enfermedades raras sigue sin investigación y solo el 10% tiene tratamientos.
- Un paciente con una enfermedad rara suele tener una revisión de 10 años hasta obtener un diagnóstico, en el 20% de los casos.
- Existe una necesidad de investigación en las enfermedades raras para mejorar la calidad de vida de las personas.

Prevención Primaria

Objetivo: detectar la enfermedad inicial de la enfermedad.

Prevención Secundaria

Objetivo: detectar y tratar la enfermedad precozmente.

Prevención Terciaria

Objetivo: mejorar la calidad de vida y reducir el impacto de la enfermedad.

Participantes: sanofi, ATENCIÓN, QIPI, MEC, MEDICAL SECRET, FEDER, SOBI

En el marco de la **Semana de la Ciencia y la Innovación**, reforzamos la sensibilización sobre la prevención en enfermedades raras, estructurando nuestro mensaje en torno a tres niveles de prevención: **primaria, secundaria y terciaria**. A través de una infografía divulgativa y los CuadERNos, acercamos el conocimiento técnico a la ciudadanía, reafirmando nuestro compromiso con las personas que conviven con una ER y sus familias.

Funcionamiento eficaz

Esta actividad constituye el motor a través del cual FEDER define sus procesos de planificación y estrategia. Es aquí donde se asientan las bases organizativas de la entidad, fruto de las decisiones que se toman en la Asamblea General, el órgano con mayor representatividad dentro de la Federación.

Asamblea general

El pasado **15 de junio** celebramos nuestra **Asamblea General de Socios**, uno de los momentos más significativos del año para FEDER. Mucho más que un acto formal, este encuentro se consolidó como nuestro principal espacio de **participación democrática, diálogo estratégico y construcción colectiva**.

En esta edición, la Asamblea tuvo un carácter especialmente **emotivo** al convertirse también en el marco de celebración de nuestro **25 aniversario**. Compartimos este hito con el movimiento asociativo, reforzando el vínculo que nos une desde nuestros orígenes y renovando nuestro compromiso con la defensa de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico.



Durante la jornada, **243 entidades** participaron activamente, representando un **58 % de nuestras organizaciones federadas**. Este alto nivel de implicación demuestra la fuerza del trabajo en red y la voluntad común de seguir avanzando juntas.

Uno de los hitos más relevantes fue la **renovación de la Junta Directiva**, un proceso que reafirma nuestro compromiso con un modelo de **gobernanza participativo y transparente**, adaptado a las necesidades reales del colectivo. En este marco, ratificamos que **422 organizaciones de pacientes** forman parte actualmente de FEDER.

Asimismo, presentamos la **Memoria de Actividades** y el **informe económico de 2023**, revisando los principales logros del año anterior. También se aprobaron el **Plan Operativo Anual** y el **Presupuesto de 2024**, que marcan nuestra hoja de ruta para afrontar los retos del nuevo ciclo con solidez, coherencia y visión estratégica.

Renovación de la Junta Directiva



En 2024 impulsamos la **renovación de nuestra Junta Directiva**, con el objetivo de consolidar un modelo de **gobernanza participativa, especializada y sostenible**. Apostamos por una estructura con representación por **áreas de trabajo y territorios**, reforzando nuestra presencia a nivel nacional.

Para ello, desarrollamos un proceso de **formación y transferencia de conocimiento**

dirigido al nuevo órgano de gobierno, en línea con el **decálogo de prioridades** de FEDER. También actualizamos la **Comisión Ejecutiva** y su metodología de trabajo para facilitar una **toma de decisiones más reflexiva y cohesionada**.

Durante el año, generamos espacios de diálogo con el **Patronato de la Fundación FEDER**, mejoramos nuestros sistemas de información interna y fortalecimos la comunicación entre todos los niveles de la organización.

Cerramos el año con una **reunión conjunta** entre Junta y Patronato, que marcó el inicio de la **renovación de nuestro Plan Estratégico** y la presentación del **plan de trabajo y presupuesto 2025**, así como la bienvenida a nuevas entidades interesadas en formar parte de FEDER.

Trabajo con alianzas y membresías

En 2024 reforzamos nuestro compromiso con las **alianzas estratégicas**, fundamentales para avanzar en un abordaje integral de las enfermedades raras. Colaboramos con **más de 50 entidades** desde nuestros cinco ejes de acción, incluyendo centros de investigación, administraciones públicas, empresas, plataformas del tercer sector y colectivos profesionales.

Realizamos un **análisis exhaustivo de nuestro mapa de alianzas**, revisando el grado de cumplimiento de los acuerdos existentes y estableciendo una **nueva estructura de gestión y documentación**, más eficiente y adaptada a las necesidades de cada eje. Además, iniciamos la planificación para implementar en 2025 una **base de datos compartida** y el análisis individualizado de cada colaboración.

A través de nuestras **membresías**, seguimos trabajando en red tanto a nivel nacional — con entidades como CERMI y la POP — como internacional, participando activamente en EURORDIS y la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI). Gracias a estas alianzas, **amplificamos nuestra capacidad de incidencia**, impulsamos la investigación y

defendemos la equidad en el acceso al diagnóstico y tratamiento, posicionando las enfermedades raras como una prioridad en las agendas sociales y sanitarias.

Canales de comunicación interna y transformación digital

En 2024 dimos un paso clave hacia la **cercanía, transparencia y participación**, impulsando la transformación digital de nuestra comunicación interna. Con el objetivo de **fortalecer el vínculo con el movimiento asociativo**, lanzamos el canal de WhatsApp “**FEDER – Más cerca que nunca**”, que cerró el año con **630 usuarios de 317 entidades**.



Además, creamos una **comunidad con 19 subgrupos autonómicos**, permitiendo adaptar la información a las realidades territoriales y fomentar una comunicación más ágil y directa. En estos grupos, que reúnen ya a **281 personas**, se integraron también miembros de nuestra Junta Directiva, reforzando el compromiso del órgano de gobierno con la base social y favoreciendo una interlocución más cercana.

Implementación de la Plataforma de Relación con Usuarios

El **2 de febrero de 2024** pusimos en marcha una de las principales transformaciones digitales del año: la **nueva Plataforma de Relación con Usuarios**, que sustituye a nuestra anterior base de datos. Esta herramienta mejora la **gestión de consultas**, permite **recoger y analizar información clave** a nivel autonómico, nacional e internacional, y refuerza la **calidad y accesibilidad** de nuestros servicios.

Durante el año, **133 entidades se formaron** en su uso y **205 completaron el proceso de acceso**. Además, trabajamos en la **resolución de incidencias**, la **migración de datos**, el diseño del **manual de uso** y la puesta en marcha de un **plan de comunicación y visibilidad**. Esta iniciativa refleja nuestro compromiso con la **innovación, la profesionalización y el fortalecimiento del vínculo con el colectivo** al que representamos.

Calidad y excelencia organizativa

En 2024 consolidamos nuestro compromiso con la **mejora continua** mediante la **renovación del Sello de Excelencia en Gestión EFQM 300+**, uno de los principales hitos del año. Este distintivo reconoce nuestro avance hacia un modelo de gestión **eficiente**,

transparente y centrado en las personas, validando nuestra capacidad para generar resultados sostenibles e impulsar la innovación.

Para su renovación, constituyimos un grupo de trabajo interno que recopiló evidencias y analizó nuestras fortalezas. De este proceso surgieron también recomendaciones clave para el futuro, como la **monitorización del impacto estratégico**, el impulso de la **innovación interna** y la fidelización de nuestras **relaciones con los grupos de interés**.

Además, renovamos el **Sello de la Fundación Lealtad**, que acredita nuestro compromiso con la **transparencia, la rendición de cuentas y la buena gestión de los recursos**. Esta validación refuerza la confianza de donantes, socios y aliados en la labor que desarrollamos cada día en defensa de las personas con enfermedades raras o sin diagnóstico.

Ambos reconocimientos refuerzan nuestro posicionamiento como **entidad referente en el Tercer Sector**, garantizando una gestión sólida, ética y orientada al impacto social.

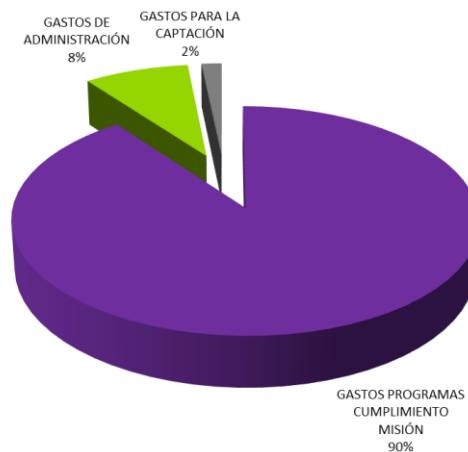
Sostenibilidad

Memoria Económica 2024

FEDER presenta un ejercicio con un crecimiento significativo respecto al año anterior de un 25%, tanto en ingresos como en gastos, principalmente por el incremento en recursos privados para las ayudas dirigidas a nuestro Movimiento Asociativo y el Impulso a la Investigación. Asimismo, el resultado positivo de 6.286€, responde al principio de mantener el equilibrio entre ingresos y gastos.

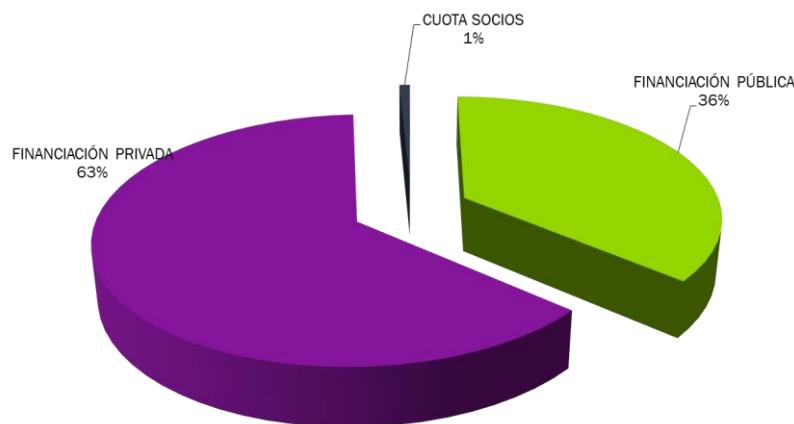
| | 2024 | 2023 |
|-----------|---------------|----------------|
| Ingresos | 4.168.246€ | 3.334.791€ |
| Gastos | 4.161.961€ | 3.281.347€ |
| Resultado | 6.286€ | 53.444€ |

Las cuentas anuales, según nuestro compromiso, han sido auditadas por un auditor externo con un informe positivo sin salvedades. Es de destacar que nuestra Federación cumple por encima de lo esperado con la inversión de un 90% en los programas y servicios, en línea con los fines estatutarios y los principios de transparencia.

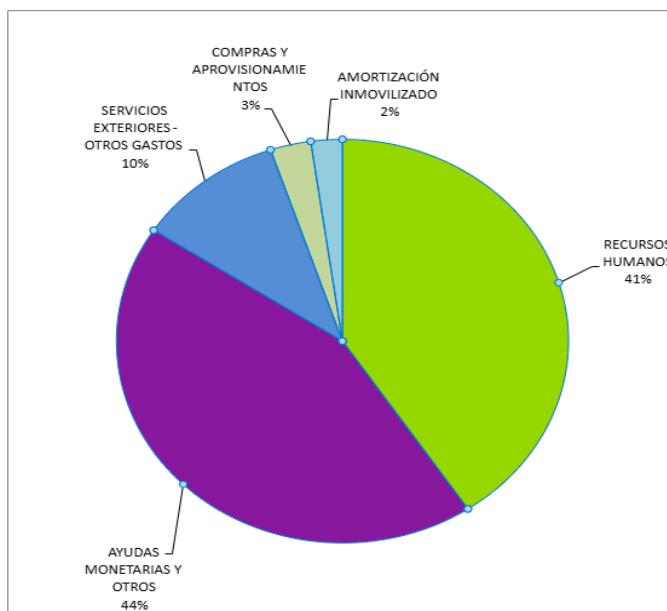


Financiación 2024

En el ejercicio 2024 se ha producido un incremento en las fuentes de financiación privada frente a la financiación pública, respondiendo al objetivo de diversificación de los ingresos, introduciendo los ingresos a través de los legados solidarios recibidos en los dos últimos años.



Gastos de funcionamiento 2024

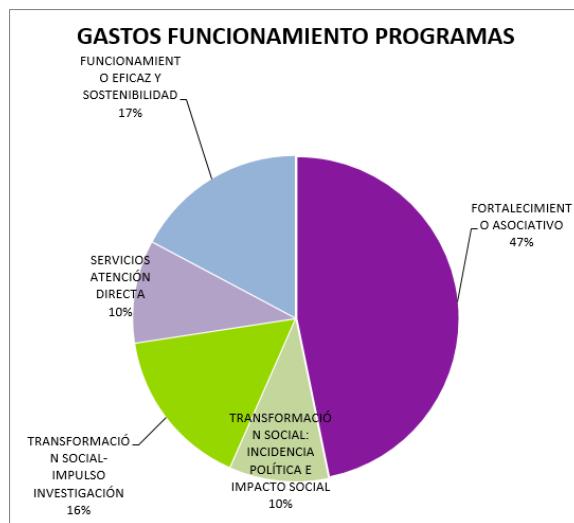


En cuanto a los gastos de funcionamiento, se destaca el haber podido destinar un 40% más que en 2023 a las ayudas al movimiento asociativo en terapias y servicios autónomos para las personas con ER; y casi hemos duplicado la inversión para el Impulso a la investigación.

Por otro lado, en el activo de la organización se refleja la implementación de la Plataforma de Relación con Usuarios; sin olvidar el peso que tienen las personas como principal activo de la organización para conseguir llevar a cabo nuestra misión.

Inversión en programas 2024

El programa con mayor dotación de recursos ha sido el de Fortalecimiento del Movimiento Asociativo con un 47% del total invertido, siendo la mayor prioridad junto con el programa de Transformación Social en Incidencia Política e Impulso a la Investigación con un 26%.



Balance de Situación 2024

| ACTIVO | 2024 | 2023 |
|---|---------------------|---------------------|
| A) ACTIVO NO CORRIENTE | 1.028.647,77 | 1.671.733,75 |
| I. Inmovilizado intangible. | 213.824,59 | 281.406,17 |
| III. Inmovilizado material. | 41.070,32 | 46.853,17 |
| IV. Inversiones inmobiliarias | 765.289,02 | 1.335.248,57 |
| VI. Inversiones financieras a largo plazo | 8.463,84 | 8.225,84 |
| B) ACTIVO CORRIENTE | 3.169.434,86 | 3.295.903,20 |
| I. Activos no corrientes mant. para la venta | 19.364,63 | 144.452,44 |
| III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia | 450.964,27 | 809.708,84 |
| IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar | 591.841,03 | 281.115,19 |
| VI. Inversiones financieras a corto plazo. | 1.000.000,00 | 0,00 |
| VII. Periodificaciones a corto plazo | 2.242,55 | 1.754,97 |
| VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes. | 1.105.022,38 | 2.058.871,76 |
| TOTAL ACTIVO (A + B) | 4.198.082,63 | 4.967.636,95 |

| PASIVO | 2024 | 2023 |
|--|---------------------|---------------------|
| A) PATRIMONIO NETO | 2.874.510,90 | 3.997.197,93 |
| A-1) Fondos propios. | 386.073,56 | 379.787,93 |
| II Reservas | 379.787,93 | 326.343,80 |
| IV. Excedentes del ejercicio | 6.285,63 | 53.444,13 |
| A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos | 2.488.437,34 | 3.617.410,00 |
| B) PASIVO NO CORRIENTE | 0,00 | 0,00 |
| III. Deudas a corto plazo | 42.500,00 | 0,00 |
| IV. Deudas entidades grupo y asociadas c/p | 1.392,19 | 0,00 |
| V. Beneficiarios - Acreedores | 1.112.026,84 | 520.373,31 |
| VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar | 166.152,70 | 422.565,71 |
| VII. Periodificaciones a corto plazo | 1.500,00 | 27.500,00 |
| TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C) | 4.198.082,63 | 4.967.636,95 |

Balance de Pérdidas y Ganancias 2024

| A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO | 2024 | 2023 |
|---|----------------------|----------------------|
| 1. Ingresos de la entidad por la actividad propia | 3.971.813,88 | 3.231.598,20 |
| a) Cuotas de asociados y afiliados | 35.043,84 | 36.857,38 |
| b) Aportaciones de usuarios | 1.755,00 | 2.315,00 |
| c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones | 299.745,36 | 376.625,73 |
| d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio | 3.139.027,28 | 2.812.744,11 |
| e) Donaciones y legados imputados al exec. del ejerc. | 490.498,32 | 0,00 |
| f) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados | 5.744,08 | 3.055,98 |
| 2. Ventas y otros ingresos de la actividad | 59.263,89 | 32.679,26 |
| 3. Ayudas monetarias y otros | -1.849.233,94 | -1.206.142,03 |
| a) Ayudas monetarias | -1.789.473,26 | -1.179.102,16 |
| b) Ayudas no monetarias | -26.150,19 | 0 |
| c) Compensación de gastos por prestación servicios | -4382 | -492,14 |
| d) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno | -28.227,16 | -26.130,99 |
| e) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados | -1001,33 | -416,74 |
| 6. Aprovisionamientos | -120.965,54 | -125.991,25 |
| 7. Otros ingresos de la actividad | 0,00 | 0,00 |
| 8. Gastos de personal | -1.691.206,99 | -1.558.630,96 |
| 9. Otros gastos de la actividad | -304.650,93 | -310.216,68 |
| 10. Amortización del inmovilizado | -93.549,66 | -78.327,45 |
| 11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio | 91.464,73 | 67.758,20 |
| 13. Deterioro y rdo. por enajenación de inmov. | -43.033,27 | 0,00 |
| 14. Otros Resultados | 13.415,35 | 1.404,03 |
| A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD | 33.317,52 | 54.131,32 |
| 15. Ingresos financieros | 0,00 | 108,3 |
| 18. Diferencias de cambio | 0,00 | |
| 16. Gastos financieros | -6,72 | -795,49 |

| | | |
|---|-------------------|------------------|
| 20. Deterioro y rdo. enajenaciones instrumentos financieros | -27.025,17 | |
| A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS | -27.031,89 | -687,19 |
| A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A+B) | 6.285,63 | 53.444,13 |
| 20. Impuesto sobre Beneficio | 0,00 | 0,00 |
| I)RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO | 6.285,63 | 53.444,13 |

Diseño de Proyectos

En 2024 continuamos trabajando por la **sostenibilidad de nuestras acciones**, actualizando y diseñando proyectos alineados con el **Plan Operativo Anual** y adaptados a las **necesidades emergentes del colectivo**. Cada eje ha liderado el diseño, ejecución y evaluación de sus propios proyectos, lo que nos ha permitido mantener una visión global y detectar oportunidades de **mejora e innovación**.

Incorporamos también el enfoque de **I+D+i** en los proyectos en fase de diseño o implantación, reforzando nuestra capacidad para responder a los retos actuales con soluciones más eficaces. Además, seguimos optimizando la gestión y seguimiento de compromisos con financiadores mediante herramientas propias, con la **prevista integración en el ERP en 2025** para mejorar la eficiencia y trazabilidad.

Financiación pública

Trabajamos por la sostenibilidad económica de nuestras acciones, diseñando proyectos alineados con las necesidades reales de nuestra base social y presentándolos a convocatorias públicas estatales, autonómicas y locales. Bajo una metodología participativa, nuestros equipos de proyectos estuvieron implicados directamente en los distintos ejes, lo que permitió diseñar propuestas más ajustadas y con mayor impacto.

A lo largo del año presentamos 47 proyectos, de los cuales un 75 % fue aprobado favorablemente. Además, gestionamos la justificación del 82 % de las subvenciones concedidas en 2023, incluyendo 6 auditorías externas que reforzaron la rendición de cuentas. También redujimos en un 6,5 % los requerimientos administrativos respecto al año anterior.

En 2024, apostamos por aumentar la financiación nominativa, reforzando nuestro trabajo de incidencia política autonómica y local, y optimizamos recursos priorizando aquellas convocatorias con mayor retorno en relación con el esfuerzo requerido.

Financiación privada

Seguimos avanzando en la diversificación de nuestras fuentes de financiación, apostando por una **sostenibilidad económica sólida y a largo plazo** desde el ámbito privado.

Logramos mantener una media mensual de 10 nuevos socios, consolidando una base social estable y fidelizada. Además, observamos un aumento en los donativos puntuales por transferencia y Bizum, especialmente durante la campaña de Navidad y en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, lo que demuestra la eficacia de nuestras acciones de comunicación.

En el ámbito empresarial, detectamos una disminución en las colaboraciones históricas, pero también un incremento en la rentabilidad de las nuevas alianzas, lo que evidencia la necesidad de fortalecer vínculos con empresas ya consolidadas y explorar nuevas fórmulas de colaboración.

También fuimos beneficiarios de más convocatorias y premios que en el ejercicio anterior, una vía de financiación que, si bien efectiva, requiere una importante inversión de recursos humanos para garantizar su rentabilidad.

Las celebraciones solidarias recuperaron niveles previos a la pandemia. Se duplicaron las acciones impulsadas por terceros, aunque los ingresos generados experimentaron una ligera caída. Por su parte, los proyectos solidarios históricos se mantuvieron estables, aportando continuidad a esta fuente de ingresos.

Semillas de Esperanza

En línea con nuestro compromiso con la sostenibilidad y la búsqueda de nuevas vías de financiación, impulsamos el proyecto “Semillas de Esperanza”, una iniciativa centrada en la captación de fondos a través de legados solidarios y convocatorias privadas.

En relación con los legados, llevamos a cabo la planificación integral del programa, que incluyó la elaboración de materiales de comunicación, el diseño del briefing de campaña y la definición de indicadores para evaluar su impacto. La presentación pública se realizó en septiembre, coincidiendo con el Día Mundial del Legado Solidario, y habilitamos un espacio específico en nuestra web, donde las personas interesadas pueden encontrar información, vídeos explicativos, testimonios y recursos de contacto directo. Todo ello con el objetivo de generar un entorno de confianza, cercanía y transparencia.

En cuanto a las convocatorias privadas, realizamos un análisis exhaustivo del panorama actual, elaborando una base con más de 100 oportunidades identificadas. Evaluamos su viabilidad, el perfil de proyectos ganadores y el nivel de competencia, priorizando aquellas en las que nuestra candidatura pudiera tener mayor impacto. Además, formamos a nuestro equipo técnico en la forma de comunicar, y adaptar nuestras necesidades a las características de cada convocatoria, y fortalecimos la relación con entidades convocantes mediante una estrategia de seguimiento integrada en nuestra agenda institucional.

Este proyecto ha supuesto una **reinvención en nuestro enfoque de captación de fondos privados**, apostando por modelos más **predecibles, seguros y alineados con la realidad social**, y fortaleciendo así la sostenibilidad de nuestra acción a medio y largo plazo.

Nuestro capital humano: **Acciones para el cuidado del equipo profesional 'Cuidándonos'**

A lo largo del año, en FEDER hemos seguido consolidando el programa 'Cuidándonos', centrado en el bienestar de nuestro equipo profesional, compuesto por una media de 60 personas. Hemos ejecutado el 80% de las acciones previstas, incluyendo mejoras en infraestructuras, teletrabajo y conciliación. También reforzamos el sentimiento de pertenencia mediante encuentros institucionales, revisamos procedimientos clave de gestión de personas y promovimos espacios de cohesión como reuniones quincenales. Además, impulsamos medidas de autocuidado emocional, como el protocolo de desconexión digital y planes de apoyo ante emergencias, convencidos de que cuidar a nuestro equipo es esencial para cumplir nuestra misión.

Trabajamos en red

Membresías



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



abor
Alianza Iberoamericana
de Enfermedades Raras


PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES



cérmi



Alianzas





» Colaboradores

Empresas VIP

**FUNDACIÓN
MUTUA MADRILEÑA**

ALEXION®
AstraZeneca Rare Disease

GRIFOLS

Fundación ONCE

JCDecaux

farma industria

sanofi

Takeda

fundación SOLIDARIDAD Carrefour

EROSKI
contigo

Johnson & Johnson

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Kyowa KIRIN

**AQUA
DEUS**

BBVA

aeLmhu

ecoembes
El poder de la colaboración

aeLmhu
asociación española de laboratorios de medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos

Empresas Premium



Empresas colaboradoras





Biotherapies for Life™



IMMUNOCORE

Institucionales



Institucionales autonómicos

Andalucía



Cataluña



Amb el suport de
Generalitat de Catalunya
Departament de Treball, Afers Socials
i Famílies
Amb càrec a l'assignació del 0,7 % de l'IRPF



Comunidad Valenciana



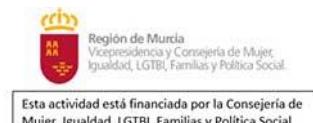
Extremadura



Comunidad de Madrid



Región de Murcia



Castilla y León



País Vasco



Diputación Foral
de Gipuzkoa
Diputación Foral
de Gipuzkoa





**Seguimos a
tu lado**

enfermedades-raras.org
@feder_ong