



“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

Federación Española De Enfermedades Raras

Memoria de actividades 2007



Únete a la red de personas únicas: todos tenemos mucho que hacer para ayudar a los afectados y a sus familias!





“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

| Conoce mejor nuestro en trabajo www.enfermedades-raras.org |

Medalla de Oro a la Labor 2007,
por Cruz Roja Española
Premio a la mejor campaña socio sanitaria
en 2007-2008, por Correo Farmacéutico
Reconocimiento a la labor solidaria, por Farmacéuticos Sin
Fronteras de España.

Este documento ha sido elaborado con el esfuerzo y dedicación
de nuestros voluntarios y equipo técnico en España.

Sede Central y Delegación Andalucía

Sevilla 954 989 892 andalucia@enfermedades-raras.org

Delegación Catalunya

Barcelona 932 056 082 catalunya@enfermedades-raras.org

Delegación Madrid

Madrid 915 334 008 madrid@enfermedades-raras.org

Delegación Extremadura

Badajoz 924 252 317 extremadura@enfermedades-raras.org

Delegación C. Valenciana

Alicante 965 111 105 valencia@enfermedades-raras.org



“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

Nuestra misión...

FEDER es la organización que integra a los afectados por enfermedades poco frecuentes, defiende sus derechos y representa su voz. FEDER dedica todo su esfuerzo a mejorar la esperanza y calidad de vida de los afectados y sus familias.

*“...Muchas gracias a todos tus compañeros de FEDER, por que habéis estado allí siempre que os he necesitado.
Por vosotros no me he sentido sola!*”

Un abrazo,
Montse

Nuestra visión...

En FEDER creemos en un mundo en donde todos tenemos las mismas oportunidades de vivir, sin importar la rareza de una enfermedad.

“Para mi la enfermedad era como un gigante leñador, cuyos hachazos me provocaban heridas cada vez más profundas y difíciles de curar. Hoy en día, veo la enfermedad como a un experto escultor que está utilizando todo su arte para modelarme hasta extraer todo lo bueno que hay en mí.”

Me he dado cuenta que si borro este duro y largo periodo de mi vida, a la vez, estaría borrando gran parte de mi personalidad. Pensar en mí sin mi enfermedad es pensar en alguien que no soy yo”.

Un minuto mágico.
Juan José Tortosa Beltrán. Ataxia Telangiectasia.



Contenido

“No sé si saben todo lo que su trabajo significa para los enfermos. Muchísimas gracias de nuevo por su ayuda, colaboración y gran paciencia”.

Testimonio de un afectado

1. La Federación Española de Enfermedades Raras
2. Ayudando a más afectados y a sus familias a mejorar su calidad de vida

Nuestras líneas de acción

3. **Apoyo para los afectados y sus familias**
 - Servicio de Información y Orientación para los afectados
 - Ayuda social y sanitaria a las asociaciones y entidades
 - Atención psicológica para ayudar a quienes viven con una ER
 - Escuela Formación FEDER: aumentando la fuerza de los afectados
 - Asesoría jurídica para los afectados y sus familias
4. **Aumentando el reconocimiento de las ER en la agenda política**
5. **Sensibilización sobre las ER: por un mundo más preparado**
6. **Investigación en enfermedades raras: nuevos pasos**
7. Gracias por darnos tu apoyo!
8. Voluntarios y equipo
9. Colaborar es fácil
10. Nuestras asociaciones



La Federación Española de Enfermedades Raras

| [Conoce mejor nuestro en trabajo www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org) |

FEDER es la organización española que integra a los pacientes con enfermedades de baja prevalencia y representa su voz.

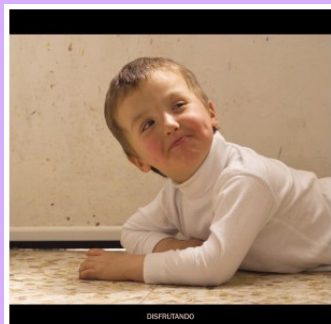
FEDER, como una de las principales plataformas de pacientes en España, tiene como misión luchar por los derechos e intereses de los afectados, con el fin de mejorar su esperanza y calidad de vida.

En la actualidad, FEDER está constituida por más de **140 asociaciones**, representa a más de **900 enfermedades distintas** y, lo que es más importante, actúa en nombre de todos los pacientes (con diagnóstico o en espera de él) que sufren una de estas dolencias, es decir **3 millones de afectados en España**.

FEDER dedica sus esfuerzos a hacer visible el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades poco frecuentes, para promover la necesidad de adoptar un **Plan de Acción para las Enfermedades Raras (ER)**, que aborde de forma integral la dramática situación que sufren los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

En este sentido, los 9 años de lucha por un Plan de Acción para las ER han comenzado a dar sus frutos, tras el anuncio del Ministerio de Sanidad y Consumo, el pasado 23 de enero, de elaborar la primera Estrategia Nacional de ER en España en 2008. **FEDER actuará como representante de los afectados en el Comité Técnico que redactará esta Estrategia.**

Hacia el futuro, FEDER es consciente de lo grandes que son los retos que le quedan por alcanzar: en el campo de aumentar la concienciación a los políticos, profesionales sanitarios, y la sociedad en general; garantizar el acceso más amplio a la información de **Enfermedades Raras** para las familias y profesionales sanitarios; la reducción del retraso del diagnóstico; la equidad en el acceso a la asistencia de los pacientes; y la mejora de la calidad de vida e integración social de las personas que sufren estas enfermedades, entre los más importantes.





“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

Misión de FEDER

Nuestra misión es representar y defender los derechos de las personas afectadas por Enfermedades Raras en España.

Desde FEDER lideramos la lucha contra las ER, para garantizar la igualdad en el acceso al sistema social y sanitario para los enfermos, sus familias y cuidadores, a través del abordaje integral de este problema de salud pública por medio de un Plan de Acción contra las enfermedades poco frecuentes.

Fundada en **1999**, FEDER es una organización sin ánimo de lucro dirigida íntegramente por afectados y familiares (todos los miembros de su Junta Directiva).

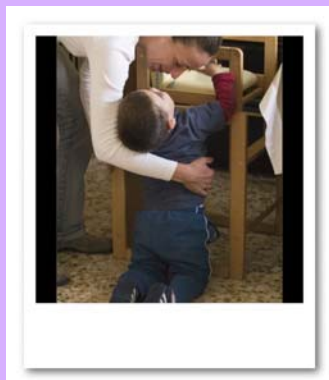


Nuestras áreas de acción

- Atención Social y Sanitaria para los afectados y sus familias
- Acción Política en ER con las Administraciones Públicas
- Impulso a la Investigación para las ER
- Mayor Visibilidad y Sensibilización sobre ER (sociedad)
- Transparencia, Financiación y Prácticas de Buen Gobierno

“Habéis sido mi único punto de referencia para poder contar mis penas y la inutilidad de muchas de las acciones que comenzaba con mis hijos. Me habéis dado siempre información y ayuda concreta. FEDER es el mejor bálsamo para las familias y enfermos. Para muchas familias sois el único apoyo”.

**Presidenta de la Asociación Nacional
del Síndrome de Stickler. Badajoz**



*Tener un hijo es
“siempre ganar la
lotería”.
Perderlo...no se
puede definir con
palabras. Tener dos
hijos con una
enfermedad rara, es
además de ganar
dos veces la lotería,
una lucha de 24
horas diarias con
solamente un
arma...LA
ESPERANZA*

(Madre de dos niños afectados por TGD y Trastorno psicomotor)

FEDER está representada en las siguientes organizaciones:

En España:

- Foro Abierto de Pacientes. Ministerio de Sanidad
- **CERMI**, en donde destaca especialmente la Comisión de Enfermedades Emergentes y Minoritarias.
- **Foro Español de Pacientes. Consejo Estatal de la Discapacidad.**
- **Instituto de Investigación en Enfermedades Raras IIER.** (Comité de ética).
- Plataforma Andaluza de Afectados por E. Neurológicas con trastornos conductuales.
- **PAPER:** Plan de Atención para Personas Afectadas por Enfermedades Raras (Andalucía).
- **Comisión Andaluza de Genética y Reproducción** (Andalucía).

En Europa:

- **EURORDIS:** Organización Europea de Enfermedades Raras. Y a través de EURORDIS, estamos presentes en el CNA (Consejo Europeo de Alianzas de Enfermedades Raras; en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea del Medicamento EMEA y en todas las acciones ante la Comisión Europea.
- **IAPO:** International Alliance of Patient Organizations

Nuestras asociaciones en España




En 2007 ingresaron 16 nuevas asociaciones, lo que supuso un crecimiento del 12 %.



Ayudando a más afectados y a sus familias

Cifras importantes en 2007

- Más de **140 asociaciones** de afectados
- **12 Grupos de pacientes** apoyados
- **5 delegaciones** de FEDER en España
- **606 beneficiarios** de los Grupos de Ayuda Mutua
- **2102 beneficiarios** en acciones de formación
- **2.932 consultas atendidas** y **4216 actuaciones realizadas** a través del Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras
- **Más 13.700** consultas atendidas en 5 años de servicio



“Me cuesta mirar a la gente. Mi cara está marcada por mi malformación. Poco a poco estoy averiguando que lo más importante de mi fisonomía es el interior de mi mirada.”

Malformación
Arteriovenosa.
Luis Casaramona. España

Ayuda a los afectados por ER y familias

A través de nuestro trabajo, nuestras asociaciones se benefician de los siguientes programas y servicios.

Cartera de Servicios de FEDER para nuestras asociaciones:

Servicio de Atención Social

Beneficiarias: todas las asociaciones

- Orientación en los planes de actuación de la asociación.
- Orientación sobre actividades en el ámbito de acción social.
- Asesoramiento en materia de valoraciones de discapacidad y pensiones.
- Apoyo en la elaboración y fundamentación de proyectos y justificación.
- Colaboración en la organización de jornadas y otros eventos de sensibilización sobre sus patologías.



“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

“Aprovecho la ocasión para felicitarles por la labor que están desempeñando y la ayuda que ofrecen a todos los enfermos. Un millón de gracias”.

Rosa Anguas G.

- Difusión de las asociaciones y patologías.
- Apoyo en la elaboración de publicaciones.
- Apoyo en encuentros de afectados.
- Envío de alertas y noticias de interés.
- Derivación de afectados a través de SIO, fortaleciendo así las redes de pacientes.
- Información sobre cursos formación.
- Tramitaciones ante organismos públicos.

S. Apoyo Psicológico: 117 beneficiarios

Programa de Grupos de Apoyo: 606 beneficiarios

Servicio de Asesoría Jurídica: 213 beneficiarios

Programa CiberFEDER: 49 beneficiarios (Grupos de Ayuda en Internet)

Escuela de Formación FEDER: 2102 beneficiarios
(Cursos, jornadas, conferencias sobre ER) Mayor información
Sensibilización sobre ER

Servicio de Seguimiento de noticias sobre ER (mensual): Página web

“...no sé cómo agradecerlos que me apoyéis a ver la realidad, para no quedarme aletargado entre las paredes de mi casa, que empezaba a convertirse en un laberinto sin salida...”

Beneficiario del Servicio de Apoyo psicológico





Nuestras líneas de acción: Apoyo para los afectados y sus familias

Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras

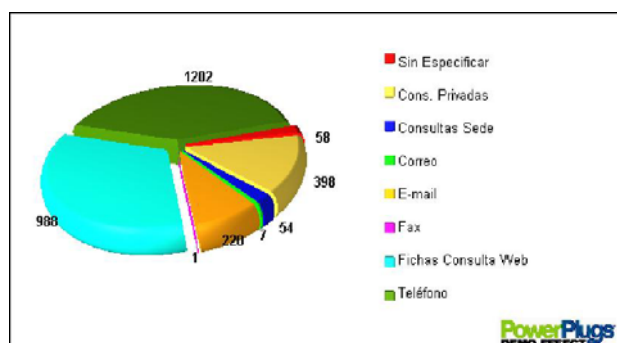
S. de Información y Orientación en Enfermedades Raras:

El **Servicio de Información y Orientación** de FEDER (SIO) tiene como **objetivo** principal la atención a los **afectados por una ER** y sus **familias**.

Es un servicio único en España y supone el termómetro más importante de la situación de las personas afectadas y sus familias. De hecho, constituye el mejor referente estadístico para que se conozca la problemática que sufren los enfermos y lo que es más relevante; **es una parte activa en la búsqueda e identificación de problemas-necesidades-recursos socio sanitarios**.

El Servicio de Información es atendido por nuestro equipo técnico de trabajadoras sociales y psicólogas que ofrecen soporte emocional y acompañamiento a las familias ante el impacto del diagnóstico, el peregrinaje médico y el aislamiento social que producen estas dolencias.

Consultas recibidas: 2932



“Siempre unidos y deseando proteger a Iván a pesar de su muerte repentina a los casi 8 meses de edad. Ocurrió en el mes de octubre pasado y estamos en tiempo de duelo. Como padres que seguimos siendo, vivir con dignidad tras haber sufrido la increíble experiencia de una enfermedad rara en nuestra familia”

Síndrome de Reye.
Florentina Quinzavos
Osés (Iván). España

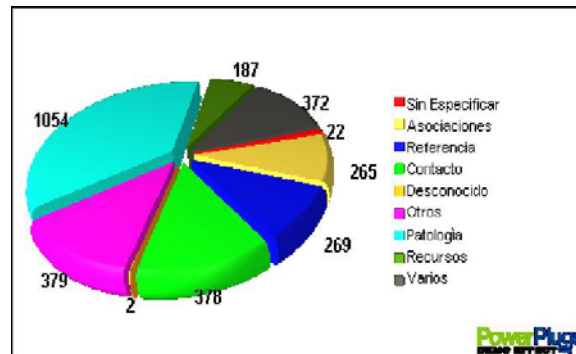




“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

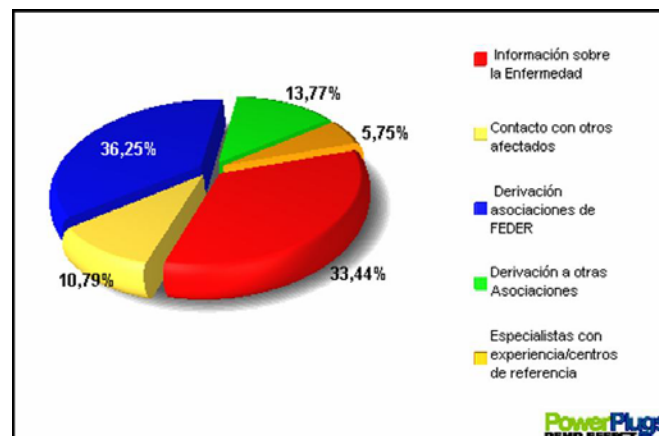
Desde la creación del SIO nos han consultado sobre 1367 patologías

Información por la que nos consultan



- Actualmente se han detectado en el SIO **302 patologías** con un solo afectado;
- Hemos recibido **273 consultas** sin diagnóstico;
- Total de actuaciones realizadas: **4216**

Tipos de actuaciones que hemos realizado



“...Gracias FEDER, sólo con poder escucharles y contarles lo que me pasa, me voy a casa con otro ánimo, lo necesitaba, gracias de corazón...”
Usuario del SIO



Ayuda social y sanitaria para las asociaciones y entidades

Impacto del programa: 397 asesorías a asociaciones

“Para nuestra asociación FEDER ha sido y es un soporte constante para muchas de nuestras necesidades. Nos ha ayudado a crecer como asociación, nos ha solucionado problemas de tipo administrativo, de organización interna, hemos realizado consultas a su asesoría de tipo fiscal específicas para una ONG. Además, hemos recibido formación interna para nuestros directivos a través de programas de formación, hemos contactado con pacientes a través de ellos que de otra manera hubieran quedado fuera de nuestro alcance y nos ha puesto en contacto también con las personas de la administración tanto regional como nacional que toman las decisiones para nuestro colectivo”.

Presidente de la Asociación Nacional de Hemoglobinopatías y Talasemias

Los afectados, familias y cuidadores son la razón de ser de FEDER. Con más de 140 entidades, nuestra organización es ya una de las principales plataformas de pacientes a nivel español.

Nuestro equipo psico-social (trabajadoras sociales y psicólogas) trabaja diariamente con las asociaciones facilitando ayuda técnica e información sobre un amplio abanico de recursos sociales y sanitarios.

En 2007, hemos creado el Área de Relación con las Asociaciones para mejorar la atención hacia todos nuestros miembros. De esta manera, hemos dado un paso más en el proceso de imprimir calidad al trabajo realizado con las entidades de afectados.

Hemos alcanzado con el P. de Ayuda a las Entidades:

- Orientar en los planes de actuación de la asociación.
- Promover el asociacionismo y fomentar el voluntariado.
- Asesorar sobre temas de gestión y comunicación.
- Apoyar labores de difusión de las asociaciones y participar en sus actividades.
- Sensibilizar a las administraciones públicas y a la población en general de las necesidades de este colectivo.
- Proporcionar apoyo técnico a las asociaciones.
- Facilitar el encuentro entre personas afectadas por la misma patología o grupo de patologías.



“Mi vida ha cambiado por completo desde que me pusieron en contacto con la madre de un niño, que también tiene la enfermedad de mi hijo. Antes me sentía muy sola, me daba miedo de todo, y ella me ha guiado mucho según su experiencia. Todavía guardo el e-mail que me mandasteis diciéndome que no dudara en contar con vosotros cuando me hiciera falta. Necesitaba escuchar estas palabras”

Testimonio de una madre beneficiaria del SIO.



“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

“FEDER es nuestra voz y nuestra acción como colectivo de personas afectadas por estas enfermedades poco frecuentes. La punta de lanza de nuestra lucha y aspiraciones. Destaco el SIO como un servicio de excelencia en la información y orientación, siendo en este momento un servicio único, y por tanto insustituible”.

Rosario Fernández.
Asociación Española de Porfiria.

- Asesorar en la gestión y búsqueda de recursos para optar a las subvenciones y ayudas que ofrecen distintas instituciones y entidades públicas y privadas.
- Facilitar ayuda para el diseño y desarrollo de proyectos.
- Orientar sobre actividades en el ámbito de acción social.
- Asesorar en materia de valoraciones de discapacidad y pensiones.
- Gestionar trámites ante organismos públicos.

Si quieres mayor información sobre el Programa de Ayuda a las Asociaciones, visita www.enfermedades-raras.org sección Qué hacemos / ayuda a asociaciones y afectados.





Atención psicológica para ayudar a quienes viven con una ER

S. Apoyo Psicológico: 117 beneficiarios
Programa de Grupos de Apoyo: 606 beneficiarios

“Cuando os necesito estáis ahí, como los grandes amigos. Gracias por hacerme sentir tan integrada con vosotros, por no olvidaros de mí, por contar siempre conmigo y mantenerme 100% informada. Gracias de todo corazón. Un fuerte abrazo para todos”.

Ana Zamora Cabrera, afectada de Síndrome de Gorlin.

Las ER cuentan con un diagnóstico, pronóstico y tratamiento complejo y diverso. Los enfermos y sus familiares pasan la mayor parte de su vida con una carga física y psíquica, que por lo general, se sufre de forma aislada, lo que trae consigo ansiedad, baja autoestima y depresión. Las ER suponen una gran pérdida de oportunidades de tipo social, laboral y educativo para los enfermos y sus familiares.

Para hacer frente a todos estos obstáculos de una forma positiva y eficaz FEDER ha impulsado su Programa de Ayuda Psicológica, para ayudar a más familias desde la fase de acogimiento en los primeros momentos hasta las posteriores fases de asimilación y aceptación de la enfermedad, interviniendo tanto a nivel individual, familiar y grupal.

Desde FEDER sabemos que la atención psicológica facilita a los afectados y asociaciones de los mecanismos para superar estas situaciones y mejorar la calidad de vida.

Para responder a las necesidades de nuestras asociaciones se han efectuado los siguientes tipos de actuación:

- Atención individual y a familias: en sede, domiciliaria y telefónica en situaciones de crisis.
- Formación a familiares y cuidadores de afectados.
- Formación y Atención externa a profesionales.
- Creación y Coordinación de Grupos de Apoyo Psicológico.

Hemos alcanzado con el P. de Ayuda Psicológica:

- Facilitar mecanismos para superar situaciones de estrés en nuestra búsqueda por mejorar la calidad de vida, tanto de los afectados como de sus familias.





- Crear redes de personas afectadas por la misma patología o grupo de patologías para que puedan contactar e intercambiar experiencias.
- Dar apoyo a afectados y familiares, durante el proceso de la enfermedad, mejorando su autoestima, habilidades sociales y relaciones personales, dando acompañamiento y orientación en el duelo, problemas escolares y laborales y ayudando a sus cuidadores.

Hemos alcanzado con los Grupos de Ayuda Mutua (GAM):

- Facilitar la pertenencia a los afectados un grupo de referencia, con problemas comunes y, por tanto, posibilidades para compartirlos.
- Incentivar los GAM' como un recurso de Autogestión para promover el apoyo social en las diferentes asociaciones.
- Generar sentimientos de apoyo, aceptación y normalización.
- Crear vínculos de confianza, compañerismo y seguridad, formar recursos personales y adquisición de habilidades.
- Orientar sobre los ajustes necesarios que se deben producir, cambio de actitudes y desarrollo de nuevas conductas, para evitar la tendencia a la sobreprotección por parte de familiares y cuidadores.



Programa CIBER FEDER: Ayuda online para la comunidad de afectados

FEDER ha lanzado el programa CIBER FEDER para satisfacer la necesidad de acercar a las personas, utilizando la Red, para crear un espacio donde compartir vivencias personales, y en definitiva recibir apoyo social.

CIBER-FEDER es una herramienta online que facilita la comunicación entre personas afectadas, que debido a su dispersión geográfica y/o a sus posibles limitaciones físicas, es difícil que pueda asistir a un grupo presencial. El objetivo de FEDER ha sido crear, facilitar y mantener ciberespacios grupales de apoyo destinados a personas afectadas, y familiares y/o cuidadores.

La respuesta de los beneficiarios ha sido inmejorable en esta 3ra edición del programa. Los grupos del CIBER-FEDER se han realizado en el Laboratorio de Psicología Social, vinculado con el Master en Análisis y Conducción de Grupos de la Universidad de Barcelona.

Si quieres mayor información sobre el Programa de Ayuda Psicológica, visita www.enfermedades-raras.org sección Qué hacemos / proyectos y servicios.



Escuela de Formación FEDER: aumentando la capacitación y fuerza de los afectados

Escuela de Formación FEDER: 2102 beneficiarios

“Estoy contento por haber asistido a las jornadas extremeñas de enfermedades raras. Estoy contento por haber puesto caras a este numero 924 252317. Estoy contento por haber contactado con FEDER. Me siento contento porque me siento feliz. Me siento feliz porque no me siento solo. GRACIAS a VOSOTROS”.

Afectado beneficiario de la Escuela FEDER

Llevar el mensaje y la voz de los afectados al mayor número de personas posible ha sido una de las labores prioritarias para FEDER. Por ello, el 2007 ha sido un intenso año de realización de congresos, jornadas y demás eventos de interés. Así mismo, los voluntarios y el equipo de FEDER han estado presentes en más de 60 foros a nivel autonómico, nacional e internacional. Algunos de los más relevantes han sido:

- **III Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.** Sevilla. Febrero de 2007. **110 beneficiarios.**
- **I Jornada de Expertos en Centros de Referencia de Enfermedades Raras** Organizada por FEDER _ en el marco del proyecto RAPSODY. Marzo de 2007. **20 beneficiarios.**
- **III Encuentro de ER en la Comunidad Valenciana.** Alicante. Febrero 2007. **107 beneficiarios.**
- **I Jornadas Extremeñas de ER.** Badajoz. Abril de 2007. **200 beneficiarios.**
- **Jornada de Trabajo: “Diálogo por las Enfermedades Raras”.** Badajoz. Noviembre de 2007. **17 beneficiarios.**





“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”



*“Les agradezco
inmensamente su
respuesta por el envío
de las fotografías de
mi hija María Lucía,
afectada por Síndrome
de Lennox Gastaut o
Epilepsia Catastrófica,
quien tiene una lesión
cerebral severa por lo
cual tiene 6 añitos y
medio pero es una
bebé de 3 ó 4 meses.
Ella es mi ángel, mi
adoración y es el
motor de mi vida”.*

Gloria Alzate

- **IV Jornadas Andaluzas de ER y Diálogos por las Enfermedades Raras. 230 beneficiarios.**
- **Concurso de Fotografía Uno en un Millón. 100 participantes de 5 países.**
- **II Premios de FEDER**, por parte del Ministro de Sanidad, Bernat Soria: **202 participantes**
 - **A la Labor periodística en ER**
 - **A la solidaridad con las ER**
- Taller científico sobre los Aspectos éticos y científicos de los Ensayos Clínicos en ER, en el marco del proyecto europeo CAPOIRA de Eurordis. 2 ediciones en Sevilla (Junio) y Alicante (Octubre). **43 asociaciones beneficiadas.**
- Curso “Búsqueda de recursos Para ER en Internet”, dedicado a mejorar la formación de los técnicos que atienden las líneas de ayuda en ER, en el marco del Proyecto RAPSODY de Eurordis. Alicante, Octubre. **15 personas beneficiadas.**

Otras acciones de formación en nuestras delegaciones:

- Taller de Prestaciones Sociales.
- Taller de Habilidades de Afrontamiento para situaciones estresantes.
- Taller de Formación para grupos de Autoayuda.
- Taller de Expresión Corporal.
- Taller de Risoterapia.

- Así mismo hemos participado como ponentes en: master y cursos de formación para profesionales sanitarios, jornadas de asociaciones y otros cursos de interés, en cada una de las delegaciones.

Si quieres mayor información sobre los eventos y actividades de la escuela FEDER de Formación, visita www.enfermedades-raras.org sección Portada / Agenda – calendario de eventos.



Asesoría jurídica para los afectados

N. de Consultas:

213 beneficiarios

El Servicio de Asesoría Jurídica ha nacido para satisfacer la gran necesidad de información de carácter jurídico mostrada por los afectados por ER y asociaciones.

Desde FEDER hemos observado, a lo largo de estos años, como la casuística jurídica relacionada con estas consultas no ha estudiado con el detalle y el cuidado que entendemos necesario estos casos.

Por otra parte, la aparición de nuevas leyes que han afectado de modo directo a los afectados por ER, especialmente la correspondiente a la Ley Dependencia y de Autonomía del Paciente, han puesto de manifiesto la urgencia de realizar pronunciamientos específicos sobre las ER, basados en un debido análisis jurídico.

Así mismo, a través de este servicio hemos asesorado en cuestiones legales, en cuanto al marco legal asociativo, a todas aquellas asociaciones que nos han planteado esta necesidad. El Servicio de Asesoría Jurídica se ha atendido a través de correo electrónico y atención telefónica, por un equipo de abogados colaboradores quienes han prestado sus servicios de forma voluntaria.

Hemos alcanzado con la Asesoría Jurídica:

- Atender **213 consultas** de forma ágil y precisa.
- Reunir valiosa información para lanzar a partir del 2008, una sección dedicada exclusivamente a “**Preguntas y Respuestas más frecuentes en el ámbito jurídico**”, en el Boletín de Noticias (Sección La Consulta del Mes) y en la Página Web (Sección Proyectos y Servicios).
- Analizar y sintetizar la legislación que viene sucediéndose y que de un modo directo o indirecto afecta a nuestro colectivo.

Si quieres mayor información sobre el Servicio de Asesoría Jurídica, visita www.enfermedades-raras.org sección Qué hacemos / Proyectos y Servicios.





Aumentando el reconocimiento de las ER en la agenda política

- Estamos participando en nombre de todos los afectados en la elaboración de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, impulsada por el Ministerio de Sanidad y Consumo. 23 de enero de 2008.
- Hemos contribuido en la Ponencia del Senado encargada de analizar la especial situación de los pacientes afectados por enfermedades raras, que finalizó con la presentación del Plan de Acción para las ER, con el apoyo unánime de todos los grupos políticos. 20 de febrero de 2007.
- FEDER ha publicado el “Primer Informe de desigualdades en las políticas Socio-Sanitarias en ER en España”. Octubre de 2007.
- Así mismo, hemos realizado la Primera Reunión del Grupo Español sobre Centros de Referencia (CdR) de Enfermedades Raras, con el fin de abordar las necesidades y expectativas de los pacientes y los profesionales de la salud respecto a los **Centros de Referencia Nacionales para ER**. Este encuentro se desarrolló en el marco del proyecto europeo RAPSODY de Eurordis.
- Hemos presentado al Ministerio de Sanidad y Consumo de las recomendaciones y aspectos a tener en cuenta a la hora de identificar y designar los futuros centros de referencia para ER.
- Hemos elaborado posicionamientos para hacer escuchar la voz de los afectados en materia de Medicamentos Huérfanos; Ley de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia; Orden de Medicamentos No Sustituibles; Ley Orgánica de Igualdad entre Mujeres y Hombres; Ley Reguladora del Consejo Genético de Protección de las Personas sometidas a Análisis Genéticos y de los Bancos de ADN en Andalucía; así como aportaciones en diferentes iniciativas destinadas a mejorar la calidad de vida de los afectados.

Hemos introducido mejoras concretas en la Ley de Dependencia, para incluir las necesidades de los afectados por ER y sus familias.





- Hemos impulsado el reconocimiento de la Especialidad de Genética Clínica como especialidad médica.
- Hemos impulsado la creación del Comité de Seguimiento sobre el acceso de los pacientes con ER al tratamiento y medicamentos huérfanos, junto al Ministerio Sanidad a través de la Dirección General de Farmacia y la Agencia Española del Medicamento.
- Hemos presentado las propuestas sobre ER a los programas electorales de los distintos partidos políticos para las elecciones del año 2008.

Las ER en Andalucía:

Andalucía ha sido una de las CCAA que ha liderado la gestión al presentar, en octubre de 2007, **el Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras (PAPER)**. Desde FEDER hemos valorado muy positivamente la apuesta decidida que la sanidad pública andaluza viene haciendo para facilitar la participación de los afectados, en el objetivo de garantizar el acceso a los cuidados y la mejora de la calidad de la atención sanitaria, a través de un plan que contempla una asistencia coordinada y global para el conjunto de afectados.

Las ER en Extremadura:

En 2007 se anunció el comienzo de la elaboración del Plan de Acción Extremeño en ER. El fuerte compromiso e implicación de la Administración Autónoma le ha merecido a Extremadura el liderazgo en España en el impulso de Políticas Socio Sanitarias para los afectados por ER.





Las ER en Cataluña:

En este año, la Generalitat de Cataluña ha avanzado en algunos aspectos concretos, que aunque positivos, no describen una actuación integral para los afectados. Sobre estas medidas concretas, cabe destacar el primer paso dado por la Generalitat para que las personas con ER dispongan de la información necesaria y adecuada, publicando en su página web los listados de los centros donde se estudian ER a fin de facilitar a los profesionales y afectados el acceso a estos centros. Recientemente, el Departamento de Salud de la Generalitat ha publicado, en septiembre de 2007, el estudio 'las enfermedades minoritarias en Cataluña: percepción de necesidades y propuestas de acción'.

Las ER en Comunidad Valenciana:

En 2007, la Comunidad Valenciana ha dado un gran paso en el compromiso con los afectados por ER al incorporar el Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP) a su cartera de servicios, con lo que el Hospital Universitario La Fe se ha convertido en el primer centro público de la Comunidad Valenciana que ofrecerá esta técnica. El DGP, disponible también en la Comunidad Andaluza, es vital para las ER teniendo en cuenta que el 80% de estas patologías son de origen genético.

Las ER en la Comunidad de Madrid:

Desafortunadamente, en materia de políticas para las enfermedades poco frecuentes aún queda todo por hacer en la Comunidad de Madrid. La **total ausencia de iniciativas gubernamentales** en ER describe el gran reto que tenemos que acometer todas las partes interesadas en esta comunidad.

Hemos alcanzado una gran colaboración institucional, a lo largo de 2007, trabajado activamente con:

- Presidencia de Gobierno;
- Ministerio de Sanidad y Consumo;
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales;
- Instituto de Salud Carlos III (ISCIII);
- Instituto de Investigación en Enfermedades Raras;
- Senado de España (comisiones de trabajo);
- Congreso de los Diputados;
- Principales partidos políticos (nacionales y autonómicos);
- Agencia Española del Medicamento;
- Dirección General de Farmacia;
- Defensor del Pueblo;



“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

ENFERMEDADES RARAS

La Feder sólo aprueba las políticas de Andalucía y Extremadura

■ Un informe sobre la atención a las enfermedades raras, elaborado por la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), denuncia la existencia de «grandes lagunas» en el sistema nacional de salud y en las comunidades autónomas, y sólo aprueba las políticas de Andalucía y Extremadura. Este informe sostiene que estos enfermos carecen de la cobertura, asistencia social, sanitaria, educativa y laboral que posee el resto de los ciudadanos. | EFE

- Consejerías de Sanidad y Bienestar Social (Andalucía, Extremadura, Cataluña, Comunidad Valenciana y Madrid);
- Reales e Ilustres Colegios de Farmacéuticos de las CCAA donde tenemos delegación;
- Consejo General de Colegios Farmacéuticos;
- Así como un gran conjunto de entidades y organizaciones, que solidaria y orgullosamente nos han dado su apoyo, como parte de su Responsabilidad Social Corporativa.

“Muchísimas gracias por labor que estáis haciendo. La Jornada que habéis organizado ha sido la más productiva de las que he asistido en los últimos tiempos, he venido con las pilas puestas y mucha ilusión, esperemos que dentro de tres meses nos volvamos a ver y obtengamos buenos resultados”

Presidenta de la Asociación Extremeña de la Enfermedad de Huntington

Si quieres mayor información sobre nuestra Acción Política, visita www.enfermedades-raras.org sección Qué hacemos / acción política para las ER.

SALUD PÚBLICA MÉDICOS Y PACIENTES RECLAMAN QUE SE ACTÚE DESDE EL GOBIERNO CENTRAL

Las enfermedades raras tendrán su plan de acción a final de mes

→ El Ministerio de Sanidad pondrá en marcha a final de este mes la Estrategia Nacional de Salud en Enfermedades Raras como forma de empezar a abordar el plan de acción en esta materia, que se presentó hace casi dos años en el Senado y que aún no se había puesto en práctica.

El María Poveda

Han pasado casi dos años desde que se presentó en el Senado el proyecto para la creación de un plan nacional estratégico de acción sobre enfermedades raras (ver D.M. del 25/04/2006), pero el Ministerio de Sanidad aún no ha tomado cartas en el asunto, según se expone hoy en el V Foro de opinión Pedro Lain Entralgo sobre situación socioeconómica de los enfermos de enfermedades raras y medicamentos huérfanos, organizado por la OMC y el Instituto de Salud Carlos III y celebrado en Madrid. Representantes de la OMC, de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) e investigadores asistieron en las desigualdades regionales en el



Francois Pillon, Rosa Sánchez, F. Tojales y José Alegre.

SOBRE LA FATIGA CRÓNICA

definir las unidades de referencia nacionales para que los pacientes puedan acudir al mejor especialista sin trámites burocráticos.

Por su parte, Rosa Sánchez, presidenta de Feder, hizo hincapié en que los pacientes están esperando que la Administración central "tome cartas en el asunto". Sánchez consideró que España debe seguir el ejemplo de países como Francia, Portugal, Hungría y Bélgica, donde existen planes nacionales. "En Europa estas enfermedades se tratan al más alto nivel, mientras que en España sigue pendiente de ponerse en marcha el proyecto del Senado". Además, explicó que la asistencia a estas enfermedades



Sensibilización sobre las ER: por un mundo más preparado

Audiencia Campaña HAZER: **50 millones(*)** impactos

- Una de las actuaciones más significativas fue la puesta en marcha por segundo año consecutivo la campaña de sensibilización nacional **'HAZ TU PARTE por las ENFERMEDADES RARAS'**, una iniciativa que tenía como fin concienciar acerca de la marginación y la exclusión social en la que viven los afectados.
- Con esta campaña realizamos una movilización de todos los sectores de la sociedad –población en general, representantes políticos, asociaciones, profesionales sociales y sanitarios, industria farmacéutica- para que actuaran frente a este grave problema de salud pública.
- En esta iniciativa, que arrancó oficialmente en el mes de octubre y se extendió hasta el Día Europeo de las ER (29 de febrero de 2008), contamos con el apoyo de unánime de todos los partidos políticos, a nivel nacional y autonómico, así como del Ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria.
- “Bajo el lema **'HAZ TU PARTE por las ENFERMEDADES RARAS'** dejamos patente que en este ámbito, no sólo hay mucho por hacer, sino que además, es una **tarea de todos**.”
- Nuevamente nuestra reivindicación fue la puesta en marcha del Plan de Acción para las ER.
- Entre otros hitos se alcanzaron:
 - Captación de más de **35.000 firmas** de personas que se suman a la petición por un Plan de Acción.
 - Llegamos a **3.000 farmacias** españolas.
 - Entregamos **120.000 folletos** informativos.





“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

- o Más de **31 mesas informativas** en universidades, hospitales, ferias, centros comerciales, etc.
- o Alcanzamos una audiencia superior a los **50 millones (*)** de impactos en medios de comunicación.

(*) Por audiencia se entiende el número de personas que concurren en un determinado momento ante un programa de radio, televisión, página web o publicación periódica y actúan como receptores de la información. En este caso, FEDER ha obtenido esta estimación, a partir de la suma de las audiencias de las cadenas de radio, televisión, diarios, revistas y páginas web que ha publicado noticias de la Campaña Haz Tu Parte por las ER.

Los datos de audiencia han sido proporcionados por:

La Agencia de Noticias Planner Media

La Oficina de Justificación de Medios, OJD

El Estudio General de Medios (EGM). Asociación para Investigación de Medios de Comunicación.

El Departamento Comunicación FEDER

Convenios con medios de comunicación

Para aumentar la visibilidad de las asociaciones de afectados y las ER representadas hemos firmado convenios de difusión con diferentes medios de comunicación. De esta manera hemos conseguido abrir nuevas ventanas informativas para aumentar la concienciación y educación en torno a las enfermedades minoritarias. Los principales convenios han sido:

- **Emisora Onda Madrid:** se ha difundido información sobre **52 asociaciones** y sus patologías. Este espacio informativo ha sido semanal, con una duración de 15 minutos en el programa “Sucedió en Madrid”. www.ondamadrid.es/ondamadrid/portada.pag
- **Revista Salud Vital:** se han difundido información sobre de **12 patologías**. Nuestra sección sobre ER ha sido reconocida como una de las ‘preferidas por los lectores de la revista’, según fuentes de este medio. La información siempre ha estado publicada en páginas centrales. Salud Vital es una revista con distribución en España y Latinoamérica.
- **Revista Ocu Salud:** en esta revista considerada como una de las más importantes por su enfoque a los consumidores, hemos publicado información sobre **6 patologías** y sus asociaciones. Emisión bi-mensual.





“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

- En 2007, hemos registrado un aumento significativo del impacto en prensa de las ER. A través de nuestro **Servicio de Seguimiento de Prensa**, hemos recopilado y publicado en nuestra web, las noticias más importantes.
- Hemos registrado más de **900 noticias** en nuestra sección web: sala de prensa/seguimientos de prensa.

Si quieres mayor información sobre las Noticias de ER en medios de comunicación, visita www.enfermedades-raras.org sección Sala de Prensa / Seguimientos de prensa.

Lanzamiento de nuestro nuevo Portal www.enfermedades-raras.org y Boletín electrónico de noticias mensuales

Lectores Boletín de Noticias: 21.000 beneficiarios

- En el primer año de vida, nuestro Boletín electrónico de noticias ha llegado a más de **21.000 lectores**, en toda la geografía española. Con información de última hora sobre una gran variedad de temas de interés relacionados con las ER, el Boletín de Noticias ha tenido un alto grado de aceptación en todos los grupos de interés: afectados, profesionales sociales y sanitarios, representantes políticos, medios de comunicación, financiadores y voluntarios.
- En este nuevo medio, hemos publicado, a lo largo de 2007, más de **100 noticias** de nuestras asociaciones, convirtiéndolo así en un medio global del movimiento asociativo de las ER.
- Su estructura, se ha basado en los cuatro pilares de trabajo de FEDER (Acción política; Impulso a la Investigación; Visibilidad de las ER y Apoyo a las Asociaciones), permitiendo una rápida visualización de los avances en los distintos campos. A través del Sumario con titulares en hipervínculos, hemos querido facilitar el mapa de contenidos de cada número, así como la lectura de las noticias.
- El Boletín ha sido en 2007, nuestra mejor herramienta para enviar información útil, contrastada y actualizada a toda la comunidad de personas interesadas en las ER.





“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

- Para incentivar la difusión de noticias al mayor público posible, hemos establecido el mecanismo 'Reenvíalo a un amigo', para que cada vez más personas puedan compartir información de interés con más socios y amigos.
- En el marco de la Campaña de Solidaridad, HAZ Tu Parte, hemos lanzado la nueva plataforma web de FEDER www.enfermedades-raras.org, con nuevas secciones y ayudas para facilitar toda la información de nuestras diversas áreas de trabajo.

Si quieres mayor información sobre el Boletín de Noticias, visita www.enfermedades-raras.org sección Portada / Boletín Electrónico.



“Mis felicitaciones por este magnífico BOLETIN ELECTRONICO que ayudará a que estemos mejor informados y comunicados. Reconocimientos de corazón a vuestro esfuerzo, se lo difícil y complejo que es organizar un Boletín con tanta calidad. Afectuosos abrazos”.

Lucila Corral Ruiz
Diputada en Cortes

Hemos realizado las siguientes publicaciones

- Libro del “Servicio de Información sobre Enfermedades Raras”. Esta publicación supone la conclusión de la última fase del Plan de Acción Europeo sobre ER.
- Publicación de Informes y posicionamientos sobre ER para la incidencia política a nivel nacional y autonómico.
- Publicación del Informe sobre ‘Desigualdades en las Políticas Sociales y Sanitarias en ER en España.
- Informe de la Ponencia en el Senado encargada de estudiar la especial situación de los pacientes con ER. Publicaciones del Senado España 2007. FEDER ha actuado como colaborador.
- Libro del Plan de Atención a Personas con Enfermedades Raras. Andalucía. Participación en la publicación. FEDER ha sido parte del equipo motor del Plan junto a la Consejería de Salud de la Junta.





“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

Gracias a la Fundación Inocente Inocente y Fundación Antena 3, los niños con ER han tenido su 'noche de los inocentes'

Una vez más, queremos hacer público nuestro sincero agradecimiento a la Fundación Inocente Inocente que eligió nuestra causa, para la Gala Televisiva 2007. Agradecemos así mismo a la Fundación Antena 3, que colaboró incondicionalmente para hacer realidad este proyecto.

A través de gala, tuvimos la oportunidad de dar a conocer, a través de este importante medio de comunicación, las principales carencias sociales y médicas de estas patologías. Gracias, en nombre de todos los afectados, también a la Asociación de Comerciantes de Elche, así como a la Orquesta sinfónica de Oviedo, entidades solidarias que también se sumaron de forma entusiasta a esta iniciativa.

Con la parte correspondiente a los fondos donados a FEDER, impulsaremos en 2008, el primer 'Fondo Inocente Inocente de Ayuda Integral para Niños Afectados con ER'. Sin duda, esta iniciativa permitirá beneficiar de forma directa a la acción social de todas las asociaciones y a un importante número de niños y niñas.

Si quieres mayor información sobre la Convocatoria de Ayudas para el Fondo Inocente Inocente, visita www.enfermedades-raras.org en los siguientes enlaces:

Anuncio: <http://www.enfermedades-raras.org/emaildocs/m10000552.pdf>

Bases de la convocatoria:

http://www.feder.org.es/panelc/spaw/uploads/files/Fondo%20Inocente_Bases.pdf

Las solicitudes se podrán enviar:

http://www.feder.org.es/panelc/spaw/uploads/files/Fondo%20Inocente_Anexo.doc

El mail de comunicación es fondoinocente@enfermedades-raras.org



Lucía.
"Leucodistrofia"
. Colombia.

“Para nosotros ha sido un placer poder colaborar con vosotros. Nos alegra mucho saber que el granito de arena que hayamos podido poner os está sirviendo para avanzar. Mucho ánimo con la tarea que tenéis entre manos y seguimos en contacto”.

Un abrazo fuerte.

Cristina Fernández Alonso.

Directora Fundación Inocente Inocente



Bernat Soria preside los premios Feder

¿O

El ministro de Sanidad, Bernat Soria, presidió ayer en Alicante la entrega de premios de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) a personas y entidades solidarias con el apoyo a estos enfermos. Durante el acto, que se celebró en los Salones del Mar del Puerto de Alicante, los afectados aprovecharon para solicitarle «que haga su parte» con las enfermedades raras y ponga en marcha el plan de acción aprobado por el Senado. La presencia del ministro sirvió para clausurar los actos de la presentación de la nueva campaña presentada ayer por la federación.



“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

Impulso a la investigación

- Colaboración en el Proyecto Europeo RAPSODY (Solidaridad con los Pacientes con Enfermedades Raras), impulsado por EURORDIS, en 3 grupos de trabajo: centros de referencia, líneas de ayuda y Eurodiscare.
- Hemos constituido el Comité de expertos médicos y sociales en Enfermedades Raras.
- Hemos colaborado con sociedades científicas y colegios profesionales para incentivar Grupos de Trabajo en ER.
- Hemos realizado actividades de colaboración con el Instituto de Salud Carlos II (ISCIII), el Instituto de investigación en ER (IIER), el Comité de Ética del IIER y el Centro de Investigación de Biomédica en red (CIBER ER).

Desde FEDER hemos dado apoyo a los siguientes proyectos:

- Proyecto de Investigación socio-sanitario sobre el “Estudio Clínico, molecular y Calidad de Vida en pacientes con Acondroplasia en España”.
- Proyecto RAPSODY de EURORDIS.
- Proyecto CAPOIRA de EURORDIS.

“Gracias por su invitación a la Reunión para identificar Centros de Referencia para enfermedades raras en España. Creo que fue una gran iniciativa, la reunión fue intensa y sobre las conclusiones de gran interés para todos cuantos trabajamos en este tema”.

Prof. J.L. Vives Corrons.
Hospital Clinic i Provincial. Universidad de Barcelona





Financiación y prácticas de buen gobierno

- En FEDER hemos decidido situar la calidad en el centro de todo lo que hacemos. Por ello, en 2007 hemos continuado la definición, implantación y mantenimiento del **Sistema de Calidad para Organizaciones de Pacientes CGRP_25**, impulsado por la Alianza Q-ORG con el apoyo de Fundamed.

Hemos conseguido con el Sistema de Calidad:

- Establecer la Política de Calidad y Responsabilidad Social Corporativa de FEDER.
- Elaborar el Manual de Calidad de FEDER para mejorar los procesos de soporte, gestión y servicio.
- Definir los Indicadores de calidad para evaluar nuestro trabajo y acción con todos los grupos de interés y fomentar así las Buenas Prácticas.

En 2007, finalizamos la ejecución del Plan Estratégico de FEDER 2005-2007. La evaluación de los objetivos alcanzados, ha sido el mejor referente para fijar los grandes retos que tenemos por delante. Para conocer el conjunto de actividades que desarrollaremos en el próximo trienio, puedes visitar consultar nuestro Plan Estratégico 2008-2010 en nuestro portal Web.

Hemos conseguido con el Plan Estratégico:

- Pasar la **Auditoría contable** para asegurar la transparencia económica y de gestión de FEDER.
- Consolidar a nuestra **Mesa de Colaboradores** y contar así con un grupo de más de 15 entidades, que nos dan su apoyo solidario.
- Cumplir con cada uno de los financiadores nuestro **Código Ético**, en seguimiento de nuestra Política de Transparencia en la Financiación de compañías privadas (ver www.enfermedades-raras.org / Cómo puedes Ayudar / colaboración empresarial).
- Crear diversos espacios de trabajo con las asociaciones, en donde cabe destacar la **Comisión para la Reforma de**





“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

Estatutos de la Federación. Este importante Grupo de Trabajo, tuvo el objetivo de impulsar el debate y participación democrática de las asociaciones en la mejora de los estatutos de la Federación, a través de un proceso de diálogo abierto.

- Crear el **Área de Relación con las Asociaciones**, para mejorar la comunicación y atención a los miembros de FEDER. A través de esta Área, buscamos atender de forma directa y ágil todas las solicitudes de nuestros socios.
- Crear la **Coordinación de Proyectos**, para aumentar el valor y capitalizar la experiencia de los programas y fomentar la mejora continua del servicio en FEDER.
- Crear la **Coordinación del Servicio de Información y Orientación**, proyecto insigne de nuestra organización. A través de la Coordinación nos hemos fijado el compromiso de aumentar la calidad en el servicio y funcionamiento de nuestra línea de ayuda.

“Conocimos a FEDER desde hace 7 años así, y es extraordinaria los logros que han conseguido durante este tiempo. Felicito al equipo de trabajo y todos por avanzar y hacer una realidad el futuro plan de acción. Enhorabuena!”

Shane Fitch
Presidenta de la Asociación Española para el Déficit de Alfa 1Antitripsina



PLANNER Media

25 de octubre de 2007

FEDER inicia una campaña para "acabar con la marginación de los tres millones de afectados por enfermedades raras"

Existen más de 7.000 patologías diferentes que se engloban bajo el término 'ER' y cada día se describen cinco nuevas

MADRID, 25 Oct. (EUROPA PRESS) -

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) puso en marcha hoy y, por segundo año consecutivo, la campaña de sensibilización y concienciación social 'Haz tu parte por las enfermedades raras', que se desarrollará hasta el 31 de diciembre, "una iniciativa con la que pretende acabar con la marginación y la exclusión social en la que viven los más de tres millones de afectados en nuestro país por una enfermedad rara (ER) mediante el inicio de un Plan de Acción", indicó FEDER.



Gracias por darnos tu apoyo!

“No podríamos trabajar sin tu ayuda. Gracias por confiar en nosotros. Gracias por apoyar nuestra labor. Tú colaboración es fundamental para liderar la lucha contra las ER”.

Es tu apoyo y entusiasmo, nuestra mejor fuerza!

Gracias a nuestros orgullosos colaboradores

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES	DEPARTAMENTO DE BIENESTAR Y FAMILIA DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA
IMERSO	DIPUTACIÓN DE BARCELONA
MINISTERIO DE INDUSTRIA, TURISMO Y COMUNICACIONES	SECRETARÍA DE SALUD DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO	AYUNTAMIENTO DE BARCELONA
INSTITUTO DE SALUD CARLOS III	UNIVERSIDAD DE BARCELONA
CONSEJERÍA DE EMPLEO DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA – SAE	OBRA SOCIAL CAJA MADRID
CONSEJERÍA DE IGUALDAD DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA	OBRA SOCIAL FUNDACIÓN LA CAIXA
CONSEJERÍA DE SALUD DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA	FUNDACIÓN LA BRUJA DE ORO
AYUNTAMIENTO DE MADRID	FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE
CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO DE LA COMUNIDAD DE MADRID	FUNDACIÓN PFIZER
INSTITUTO DE SALUD PÚBLICA DE MADRID	EURORDIS
CONSEJERÍA DE FAMILIA Y SERVICIOS SOCIALES DE LA COMUNIDAD DE MADRID	FUNDACIÓN CAJASOL
CONSEJERÍA DE SALUD DE LA GENERALITAT VALENCIANA	CAIXA TARRAGONA
SECRETARÍA AUTONÓMICA DE CULTURA Y POL. LINGÜÍSTICA DE LA GEN. VALENC.	FUNDACIÓN AURIS
CONSEJERÍA DE IGUALDAD Y EMPLEO DE LA JUNTA DE EXTREMADURA – SEXPE	FUNDACIÓN TELETÓN FEDER
CONSEJERÍA DE SANIDAD DE LA JUNTA DE EXTREMADURA	FUNDACIÓN ONCE
CONSEJERÍA DE BIENESTAR SOCIAL DE LA JUNTA DE EXTREMADURA	LABORATORIO PFIZER
DIPUTACIÓN DE BADAJOZ	ORPHAN EUROPE
	GENZYME
	ACTELION
	CAJA RURAL DE EXTREMADURA
	CAJA DE EXTREMADURA
	CAJA DE BADAJOZ
	CSL BEHRING
	FARMAINDUSTRIA
	SHIRE HUMAN GENETIC
	PHARMA MAR
	SISTEMAS GENÓMICOS
	LABORATORIO DR. ESTEVE
	SWEDISH ORPHAN
	LABORATORIO BIO MARÍN
	FUNDACIÓN ASTRAZÉNECA
	COFARES
	PAPALLONA TEATRE
	AGENCIA MEDIA PLANNER





“Agradecemos enormemente la atención que FEDER muestra a nuestra Asociación, y toda la ayuda que nos brindan”.

Asociación Española de Pseudoxantoma Elástico.

Colaboración institucional:

- Firma del acuerdo de colaboración con la Universidad de Barcelona (Equipo de Investigación - acción de grupos y el Departamento de Psicología Social).
- Firma del convenio con Consejo General de Colegios Farmacéuticos.
- Firma del convenio con Farmacéuticos Sin Fronteras. Campaña 12 Meses, 12 Grupos Terapéuticos, con el fin de suplir la falta de medicamentos sufridos por las asociaciones de ER en Andalucía, la ONG Farmacéuticos Sin Fronteras, llevó a cabo una campaña de recogida selectiva de medicamentos y productos que no subvenciona la Seguridad Social.
- Colaboración con Cruz Roja Española en el Programa de Buenas Prácticas para la Inclusión Social 2007.
- FEDER ha sido elegida como miembro de jurado de prestigiosos premios como los Premios Fundamed El Global, así como de los Premios de la Fundación Salud 2000.





“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”

Colaborar es fácil

Tú colaboración es muy importante para nosotros!

¿Quieres participar como voluntario?

¿Quieres hacer un donativo?

Necesitamos tu ayuda para realizar nuestra misión social.

Colaborar con FEDER es fácil,
Si estás interesado, puedes llamarnos al 915 344 821,
escribir un correo a feder@enfermedades-raras.org

O hacer un donativo a nombre de FEDER
La Caixa 2100 2143 68 0200257573
Gracias por darnos tu apoyo!

*“Recordamos a los que ya no están,
porque continuaremos su gran esfuerzo.
Esperamos a los que vendrán,
Porque, son ellos, nuestra inspiración cada día”.*

Federación Española De Enfermedades Raras





Voluntarios y equipo

Colaboradores de FEDER a lo largo de 2007

“Gracias a todos los afectados, familiares y profesionales que habiendo contactado con nosotros, se han unido a FEDER para ayudar a ser realidad nuestra misión. A ellos, a nuestros voluntarios, a nuestro personal y a todos los amigos de FEDER gracias por construir con nosotros un mundo más preparado para los afectados”

**Federación
Española De
Enfermedades
Raras**

FEDER Andalucía

Esperanza Rodríguez G.
Emilio Martín Alonso
Carmen Gómez Ventura
Isabel Motero Vázquez
Silvia Vila Quiñones
Rosa María García Liñán
Estrella Guerrero Solano
Martha López Eusse
Luján Echandi García

FEDER Catalunya

Elia Camdepadrós Rius
Nieves Misas Subarroca
Sonia Nieto Rodríguez

FEDER Extremadura

Beatriz Muñoz Delgado
Ana Cáceres Martín
María Llorca García

Estrella Mayoral Rivero
Esther Ceballos Reyes

FEDER Madrid

Vanesa Pizarro Ortiz
Miriam Torregrosa Granado
Claudia Delgado González
Eva Díaz Jiménez
Begoña Ruíz García
Inmaculada Alonso
María Tomé Pavón
Natividad Losa Peribáñez

FEDER Comunidad Valenciana

Gabriela C. Pérez
María Florencia Altizio
Encarnación Alonso Martínez
Vanesa Antón Medrano
Carolina Requena Catarla
Jesús Ganado Fernández



Voluntariado en 2007

El trabajo de nuestros voluntarios es vital para la Federación: es nuestra aportación vital. Su tiempo, su dedicación y su ánimo son sin duda los mejores ingredientes para asegurar el cumplimiento de nuestra misión.

Junta Directiva

Los miembros de la Junta Directiva de FEDER son todos representantes de organizaciones de afectados. Sus cargos son voluntarios y cada uno de ellos ha sido elegido democráticamente por votación en Asamblea.

Presidente	Rosa Sánchez de Vega García
Vicepresidente	Moisés Abascal Alonso
Secretario	Francesc Valenzuela i Benavent
Tesorero	José Luis Torres Benítez
Vocal	Pilar de la Peña Tizón
Vocal	Jacinto Sánchez Casas
Vocal	Mónica Merino Madrazo
Vocal	Isabel Calvo García

Delegados

Por otra parte, en el ámbito autonómico las delegaciones han contado con la valiosa colaboración de los delegados, quienes de forma desinteresada, han apoyado el crecimiento de la Federación en cada Comunidad.

A todos ellos, Junta Directiva y Delegados gracias por contribuir con su esfuerzo a aumentar la fuerza del movimiento asociativo!

D. Extremeña	M ^a José Sánchez Martínez
D. Catalana	Dolores Mayán Cendón
D.C. Valenciana	Nicolás Beltrán Sogorb
D. Andaluza	Salud Jurado Chacón / Susana Díaz Rubiales
D. Madrileña	Silvia Ulla Baudín



Nuestras asociaciones



Acondroplasia
Asociación de Familiares y Afectados por Patologías del Crecimiento
Web: www.afapac.org

Albinismo
Alba, Asoc. de Ayuda a personas con albinismo
Web: www.albinismo.es

Alfa 1
Asoc. Esp. para el Déficit de Alfa 1 Antitripsina
Web: <http://www.alfa1.org>

Andrade
Asoc. Valverdeña de la Enfermedad de Andrade
Email: asvea01@wanadoo.es

Anemia Fanconi
Asociación Española de Anemia de Fanconi
Web: <http://www.asoc-anemiafanconi.es>

Angelman
Asociación Síndrome de Angelman
Web: www.unangelencasa.com

Angioedema
Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficit C1
Web: <http://www.aedaf-es.com>

Aniridia
Asociación Española de Aniridia
Web: <http://www.aniridia.com/>

Apert
Asociación Nacional Síndrome de Apert
Web: www.ansapert.com

Arnold Chiari
Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari
Web: <http://www.chiari.biz>

Artritis reumatoide

Asociación Madrileña de Pacientes de Artritis Reumatoide
Web: <http://www.amapar.org>

Ataxia
Asociación Ataxias de Extremadura
Email: asatex@telefonica.net

Asociación de Ataxias de Castilla La Mancha
Web: <http://www.hispataxia.org>

Asociación Madrileña de Ataxias
Web: www.terra.es/personal/atamad

Canf Cocemfe Ataxias Andalucía
Web: <http://www.ataxiasandalucia.org/>

Federación de Ataxias de España
Web: www.hispataxia.org

Asociación Provincial de Ataxias de Jaén
Web: <http://www.fejidif.org/aspaj/>

Atrofia muscular espinal
Fundación Atrofia Muscular Espinal
Web: www.fundame.net/

Behçet
Asoc. Española de la Enfermedad de Behçet
Web: www.behcet.es

Budd Chiari
Síndrome de Budd Chiari
Web: <http://www.sierrasolidaria.org/sindrome-budd-chiari>

Cardíacas, Enfermedades
Associació d' Ajuda als afectats de Cardiopatíes Infantils de Catalunya
Web: www.aacic.org

Fundación Menudos Corazones
Web: www.menudoscrazones.org

Castleman
Asoc. Esp. de la Enfermedad de Castleman
Web: <http://www.asociacion-castleman.org/>

Ceroidolipofuscinosis
Asociación para el Apoyo e Investigación de la Enfermedad de Ceroidolipofuscinosis
Web: www.hispataxia.es/ELENA/HOME.htm



“Se ve claramente que FEDER está luchando y representando a las ER, desde nuestra asociación siempre hemos obtenido respuesta a nuestras necesidades...”

Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta

Cistitis intersticial
Asociación catalana de afectados de cistitis intersticial

Web: www.acaci.com.es

Cornelia de Lange
Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange

Web: www.corneliadelange.es

Crecimiento, Problemas de Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al Desarrollo
Web: www.asociacionadac.org

Asociación para Problemas de Crecimiento
Web: www.crecimiento.org

Crigler najjar
Asociación Española de Síndrome de Crigler Najjar

Déficit de Hormona del Crecimiento
Asociación de Pacientes Deficitarios de GH - Adultos
Web: www.ghadultos.com

Déficit Inmunitarios Primarios
Asoc. Esp. de Déficit Inmunitarios Primarios
Web: <http://www.aedip.com>

Discapacidades físicas varias
Sense barreres de Petrer
Web: www.sensebarreres.es

Disfonía espasmódica
Asociación Española de Disfonía Espasmódica
Web:
<http://www.disfoniaespasmodica.org/>

Displasia ectodérmica
Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica
Web:
<http://www.displasiaectodermica.org/>

Distonía
Asoc. de Lucha contra la Distonía en Andalucía
Email: mdcor@hotmail.com

Asoc. de Lucha Contra la distonía
Web: ww

“Gracias a vosotros he hablado con muchos papás de niños con Shwachman y hace poquito he conocido a una familia, No tengo palabras para

Asoc. de Lucha contra la Distonía en España
Web: <http://www.distonia.org>

Asociació de Lluita contra la Distonía a Catalunya
Web: www.infodoctor.org/aldec

Dolor Pélvico Crónico
Asociación de Dolor Pélvico Crónico
Web: www.usuarios.lycos.es/dopelcro

Ehlers Danlos
Asociación Nacional Afectados Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud
Web: <http://asedh.org>

Enfermedades Degenerativas
Asociación Humanitaria de Enf. Degenerativas y Síndr. de la Infancia y Adolescencia
Email: ahedysia@wanadoo.es

Enfermedades Renales Genéticas
Asoc. para la información e investigación sobre enfer. renales genéticas
Web: www.airg-e.org

Enfermedades varias
Asociació M3 Serveis Social

Epidermolisis Bullosa
Asociación Epidermolisis Bullosa de España
Web: <http://www.aebe-debra.org>

Epilepsia Mioclónica de Lafora
Asociación Nacional de Afectados de Epilepsia Mioclónica de Lafora
Web: <http://www.arrakis.es/~lafora>

Esclerodermia
Asociación de Esclerodermia de Castellón
Web: www.esclerodermia-adec.org

Asociación Española de Esclerodermia
Web: <http://www.esclerodermia.com/>

Esclerosis Lateral Amiotrófica
Asoc. Andalucía de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Web: www.elaandalucia.es

Asoc. Catalana de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Email: ac.ela@suport.org

Asoc. Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Web: www.adelaweb.com

Asociació de Grups de Suport de l' ELA a Catalunya

Esclerosis tuberosa
Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa



“Hola, que bueno que existan organizaciones como la suya para dar respuesta y alivio a las personas afligidas que no encontramos consuelo cuando nos toca vivir alguna experiencia como la que nos ha tocado a mi familia”.

Usaria del SIO.

Espina bífida
Asociación Bizkaia Elkartea
Espina Bífida e Hidrocefalia

Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia
Web: www.febhi.org

Extrofia vesical
Asociación Española de Extrofia Vesical
Web:
<http://www.extrofia.com/asexve/main.htm>

Fatiga crónica
Asociación Malagueña contra el Síndrome de Fatiga Crónica

Fibrosis Quística
Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística
Web: www.fqandalucia.org/

Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística

Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística
Web: <http://www.fqmadrid.org/>

Associació Catalana de Fibrosi Quística
Web:
<http://www.fibrosiquistica.org>

Federación Española contra la Fibrosis Quística
Web: www.fibrosis.org

Fiebre mediterránea
Asociación Nacional Familiares, Enfermos y Amigos Fiebre Mediterránea
Web:
<http://fmf.portalsolidario.net>

Galactosemia
Síndrome de Galactosemia

Gaucher
Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher
Web: www.aeefegaucher.es

Glucogenosis
Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis
Web: www.glucogenosis.org

Hemiplejía

Asociación Española del Síndrome de la Hemiplejía Alternante
Web: <http://www.aesha.esp.cc>

Hemofilia
Asociación Andaluza de Hemofilia de la S.S.

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid
Web: www.ashemadrid.org

Hemoglobinopatías y talasemias
Asociación Española de Lucha contra las Hemoglobinopatías y Talasemias
Web: www.alheta.com

Hiperlaxitud
Asociación Nacional Afectados por Síndromes de Hiperlaxitud y Patologías Afines
Web: <http://farmaguia.net/hiperlaxitud/>

Hipertensión pulmonar
Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
Web: www.hipertensionpulmonar.es

Huntington
Asociación Cordobesa para la investigación de Corea de Huntington

Asociación Corea de Huntington de Castilla y León

Asociación de Corea de Huntington Española
Web: www.e-huntington.org

Asociación de Pacientes de la Enfermedad de Huntington, unidos por Comunidad Autónoma
<http://www.usuarios.lycos.es/Apehuca/apehuca.htm>

Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington
Web: www.aexeh.es

Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington
Web: <http://usuarios.lycos.es/avaeh>

Associació Catalana de Malalts de Huntington
Web: <http://www.acmah.org>

Ictiosis
Asociación Española de Ictiosis
Web: <http://www.ictiosis.org/inicio.htm>

Insensib. Andrógenos
Grupo de Apoyo de Insensibilidad a los Andrógenos
Web: www.grapsia.org

Joubert
Asociación Española del Síndrome de Joubert
Web: http://webs.ono.com/sindrome_joubert



Lesch nyhan
Asoc. del Síndrome de Lesch - Nyhan España
Email:
maevano@asociacionlesch-nyhan.org.es

Leucemia
Asociación Andaluza de Lucha contra la Leucemia "Rocío Bellido"
Web:
www.leucemiarociobellido.org/

Leucodistrofias
Asociación Española contra la Leucodistrofia
Web: www.elaespana.com/

Asoc. Esp. contra la Leucodistrofia en Canarias
Web: www.leucodistrofias-canarias.org

Linfangioleiomiomatosis
Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis
Web: http://www.aelam.org

Lowe
Asociación de Síndrome de Lowe de España
Web: www.sindromelowe.es

Lupus
Asociación Valenciana de Afectados de Lupus
Web: www.felupus.org/valencia

Malformaciones craneocervicales
Asociación Española de Afectados por Malformaciones Craneocervicales
Web: www.aemc-chiari.com

Marfan
Asociación de Afectados Síndrome de Marfan
Web:
http://www.marfansima.org

Mastocitosis
Asociación de Enfermos de Mastocitosis
Web: http://www.aedm.org/

Miastenia
Asociación Española de Miastenia
Web: www.aemiastenia.org

Mitocondrial

Asoc. de Enfermos de Patología Mitocondrial
Web: www.aepmi.org

Moebius
Fundación Síndrome de Moebius
Web: www.moebius.org

Mucopolisacaridosis
Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados
Web: http://www.mpse.org

Asociación Valenciana de Sanfilippo i altres mucopolisacaridosis

Narcolepsia
Asociación Española de Narcolepsia
Web: http://www.narcolepsia.org/

Neurofibromatosis
Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
Web: www.aeenf.com

Associació Catalana de les Neurofibromatosis
Web: www.acnefi.com

Neuromusculares
Federación Española de Enfermedades Neuromusculares
Web: www.aseen-esp.org

Nevus Gigante Congénito
Asociación de Nevus Gigante Congénito
Web: www.asonevus.org

Niemann Pick
Fundación Niemann Pick de España
Web: www.fnp.es

Nutrición Parenteral
Asociación Española de padres de niños con nutrición parenteral
Web: www.aepannupa.org

Opitz C
Associació Síndrome Opitz C
Web: www.asopitzc.org

Osteogénesis imperfecta
Asociación Huesos de Cristal de España
Web: http://www.ahuce.org

Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta
Web: http://www.amoimadrid.org/

Associació Catalana Pro Afectats d' Osteogénesis Imperfecta
Web: www.bcn.es/tjussana/acoi

Osteonecrosis
Asociación Afectados de Osteonecrosis
Web: aona.turincon.com



Paraparesia
Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar
Web: <http://es.geocities.com/aepef/>

PKU
Associació Catalana de PKU i altres Transtors Metabòlics
Web: <http://www.usuarios.lycos.es/pkuotm>

Plagiocefalia
Asociación de padres de niños con Plagiocefalia y otras deformidades craneales
Web: <http://www.asociacion-plagiocefalia.com>

Porfiria
Asociación Española de Porfiria
Web: <http://www.porfiria.org>

Postpolio
Asociación Postpolio Madrid
<http://es.geocities.com/postpoliomadrid/asociacion.htm>

Prader Willi
Asociación Catalana para el Síndrome de Prader-Willi
Web: <http://www.xarxabcn.net/praderwillicat/>

Asociación del Síndrome de Prader-Willi de Andalucía
Email: praderwilliandalucia@hotmail.com

Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi
Web: www.prader-willi-esp.com

Asociación Valenciana Síndrome Prader de Willi
Email: avspw@avspw.org

Productos químicos
Asociación de Personas Afectadas por Productos Químicos y Radiaciones Ambientales
Web: <http://www.associacioadquir.org>

Pseudoxantoma elástico

Asociación Española de Enfermos por pseudoxantoma elástico

Retinosis Pigmentaria
Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña
Web: www.retinosis.org

Associació d' Afectats per Retinosis Pigmentaria a Catalunya
Web: www.retiniscat.org/

Retina Comunidad Valenciana. Asociación de afectados por retinosis pigmentaria
Web: www.retinacv.com

Rubinstein Taiby, Enfermedad de Enfermedad de Rubinstein Taiby

Síndrome 5p-
Fundación Síndrome Cinco P Menos de la C Valenciana
Web: <http://www.fundacionsindrome5p.org/>

Síndrome de Gorlin
Síndrome de Gorlin

Síndrome de Jacobsen
Síndrome de Jacobsen
Web: www.11q.org/

Síndrome de Maullido de Gato 5p-
Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome de Maullido de Gato
Web: www.asimaga.org

Síndrome de Rett
Asociación Valenciana de Síndrome de Rett
Web: www.rett.es

Associació Catalana de la Síndrome de Rett
Web: www.rettcatalana.es

Síndrome X Frágil
Asociación Síndrome X-Frágil de Extremadura
Web: asxfex@orange.es

Siringomielia
Associació d' Afectats de Siringomielia
Web: www.bcn-associacions.org/siringomielia

Sjögren
Asociación Española del Síndrome de Sjögren
Web: <http://www.aesjogren.org/>

Smith Magenis
Asociación Española del Síndrome de Smith - Magenis
Web: www.smithmagenis.net

Sticklers
Asociación Española de Sticklers

Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria



"Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**"



Asociación HHT España
Web: www.asociacionhht.org

TGD
Asoc. Prov. de Transt. Generalizados del Desarrollo y Enfer. Raras "Angel Riviere-Jaén"

Tourette
Asociación Andaluza del Síndrome de Gilles de la Tourette
Web: <http://www.tourette.es.vg>

Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette
Web: www.astourette.com

Asociación Familias Aragonesas con Pacientes de Síndrome de Tourette
Web: www.aragontourette.org

Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Transtornos Asociados
Web: www.ampastta.org

Trigonitis y cistitis
Asociación Balear de Afectados por la Trigonitis y la Cistitis Intersticial
Web:
<http://usuarios.lycos.es/abatyci/principal.htm>

Vasculitis sistémica
Asociación Española de Vasculitis Sistémicas
Web: <http://www.aevasi.com>

Von Lippel Lindau
Alianza Española de Familias de Von Hippel
Web: <http://www.alianzavhl.org>

Williams
Asociación Síndrome Williams de España
Web: <http://www.sindromewilliams.org>

Asociación Valenciana Síndrome de Williams
Web: <http://perso.wanadoo.es/avsw/>

Wilson
Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson
Web: <http://www.enfermedadewilson.org/>

Wolfram
Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram
Web: <http://www.apascide.org/Aewlfram.htm>

X Frágil
Asociación del Síndrome X-Frágil de Madrid
Web: <http://www.xfragil.com/>

Asociación para la integración de personas afectadas por X-Frágil u otro TGD en Andalucía



“Al **colaborar** con nosotros,
estás dando **esperanza**
a los **afectados** y a sus **familias**”