

"Quiero felicitar en especial a la Federación Española de Enfermedades Raras y a quienes dedican sus esfuerzos contra estas enfermedades (...) Tres millones de personas con enfermedades de baja frecuencia son muchas personas. Pero daría igual que fuerais pocos. La atención y el compromiso deben ser los mismos".



Para la Federación Española de Enfermedades Raras, con todo afecto y en agradecimiento por su trabajo incansable.

Letizia R

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

CENTRAL

Tel.: 915 334 008
feder@enfermedades-raras.org

DELEGACIONES

ANDALUCÍA

Sevilla: 954 989 892
andalucia@enfermedades-raras.org

CATALUÑA

Barcelona: 932 056 082
catalunya@enfermedades-raras.org

COMUNIDAD VALENCIANA

Valencia: 963 382 509
comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org

EXTREMADURA

Badajoz: 924 252 317
extremadura@enfermedades-raras.org

MADRID

Madrid: 918 221 720
madrid@enfermedades-raras.org

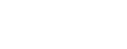
MURCIA

Murcia: 968 420 287
murcia@enfermedades-raras.org

PAÍS VASCO

Bilbao: 946 667 942 / 673 037 404
paisvasco@enfermedades-raras.org

Tu ayuda, mi esperanza
www.enfermedades-raras.org



SOMOS LA VOZ DE LAS PERSONAS

con **enfermedades poco frecuentes** y sus familias y trabajamos para defender, proteger y promover **los derechos** de las más de **3 millones de personas** con estas patologías en España.



entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Una enfermedad es considerada rara cuando afecta a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes.

El 7% de la población mundial está afectada por alguna de estas enfermedades.

Existen cerca de 7.000 enfermedades, la mayoría son crónicas, degenerativas y discapacitantes.

El 80% tienen origen genético. Para la mayor parte de estas patologías no existe cura.

El tiempo medio para obtener diagnóstico es 5 años.

Las familias suelen dedicar un 20% de sus ingresos a los gastos relacionados con la enfermedad.

En España, se estima que existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

Servicio de Información
y Orientación en ER
918 221 725
sio@enfermedades-raras.org



CARTERA DE SERVICIOS Y PROYECTOS

Qué hacemos...



UNA MISIÓN

Nuestra Federación une a toda la comunidad de personas y familias, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su esperanza y calidad de vida.

Unido, nuestro movimiento asociativo lucha para que se garantice, en condiciones de equidad, la plena integración social, sanitaria, educativa y laboral de las personas.



UNA VISIÓN

- Queremos que la sociedad conozca estas enfermedades así como un modelo social y sanitario que atienda las necesidades específicas de las personas con estas patologías, donde todas ellas cuenten con las mismas oportunidades, en condiciones de equidad.
- Queremos políticas sociales, sanitarias, educativas y laborales para las Enfermedades Raras (ER).
- Queremos ser la organización de referencia de las ER en España, en donde las personas con estas patologías son consideradas interlocutoras expertas por la Administración.
- Trabajar unidos con todos los grupos de interés.



UNOS VALORES

El valor de lo minoritario - Unidad - Equidad - El valor de las personas - Participación - Calidad - Sostenibilidad - Accesibilidad - Transparencia - Mediación.



Servicio para Personas

- > Servicio de Información y Orientación.
- > Servicio de Atención Psicológica.
- > Servicio de Asesoría Jurídica.
- > Servicio de Atención Educativa.
- > Programa de acceso a productos sanitarios.
- > Promoción de redes de personas y entidades.
- > Orientación de casos sin diagnóstico.
- > Formación a profesionales.
- > Comité de Expertos.



Servicio para Movimiento Asociativo

- > Servicio de Asesoría.
- > Formación.
- > Recursos para la gestión de entidades.
- > Participación asociativa.
- > Servicio de difusión para el mov. asociativo.



Servicio para la Sociedad

- > Incidencia política y movilización social.
- > Campañas de sensibilización.
- > Actividades de divulgación.
- > Canales de información 2.0.
- > Inclusión: social, familiar, educativa y laboral.
- > Investigación y Conocimiento.

Enfermedades raras

Una prioridad social y sanitaria





Actúa:
TÚ PUEDES AYUDAR

Con tu ayuda estás haciendo posible que tres millones de españoles y sus familias tengan una oportunidad de mejorar su esperanza y calidad de vida. Para lograrlo, sólo tienes que rellenar este cupón y remitirlo a FEDER C/ Doctor Castelo, 49 Planta 1 28009 – Madrid. Para más información escribe a solidaridad@enfermedades-raras.org

Datos personales

Nombre _____
 Apellidos _____
 Dirección _____ N° _____ Piso/Puerta _____
 C.P. _____ Provincia: _____
 Nacionalidad _____ NIF/Pasaporte _____
 E-mail _____
 Teléfono de contacto _____

Estoy interesado en recibir más información sobre las ER y sobre los proyectos y actividades de FEDER.

¿Cuántoquieres aportar?

5 € 10 € 30 € 20 € € Otra (Indicar) _____

Mensual | Trimestral | Semestral | Anual | Otros

Forma de Pago

Domiciliación Bancaria
 Titular de la Cuenta _____

Entidad	Sucursal	DC	Cuenta

Tarjeta de Crédito
 Titular _____
 F. caducidad _____
 Ingreso en cuenta de FEDER
 Adjunto cheque bancario a nombre de FEDER
 Número de cuenta.: 2100 2143 68 0200257573 La Caixa.
 Cuenta Federación Española de Enfermedades Raras.
 Firma: _____

De acuerdo con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD), así como a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, le informamos que los datos que recogemos directamente del interesado, pasan a formar parte de un fichero cuyo Responsable de tratamiento es Federación Española de Enfermedades Raras, en adelante FEDER, con NIF G91018549, y domicilio en Calle Doctor Castelo, 49 Planta 1. 28009 - Madrid. Los datos serán tratados para la gestión de la colaboración económica del interesado. Serán conservados mientras el interesado no ejerza su derecho de supresión, o en su caso, el tiempo legal establecido para cada una de las obligaciones legales que deriven de los tratamientos para los detallados. La legitimación para el tratamiento de estos datos se establece por el interés legítimo del responsable y por el consentimiento explícito del interesado que se establece con la aceptación de este formulario y de la política de privacidad de FEDER que puede consultarse en <https://enfermedades-raras.org/>. Los datos podrán ser cedidos a Organismos públicos en cumplimiento de las obligaciones legales del Responsable de tratamiento.

El interesado puede revocar su consentimiento y/o ejercer sus derechos de acceso, modificación, supresión, así como el resto de derechos recogidos por la normativa vigente en cualquier momento, presentando escrito ante el Responsable de tratamiento, por escrito en la dirección postal arriba indicada, junto a copia de DNI o presentando reclamación ante la Dirección de Protección de Datos Personales. Para esta revocación del consentimiento, o cualquier otra consulta, debo comunicarlo por escrito, adjuntando fotocopia del DNI, a FEDER, en Calle Doctor Castelo, 49 Planta 1 28009 – Madrid o a dpd@enfermedades-raras.org. Asimismo, declaro que he recibido información de mi derecho a presentar reclamación ante la Autoridad de Control, Agencia Española de Protección de Datos.