entidad de utilidad pública

conocER feder

Catálogo de cartera de proyectos y servicios de FEDER

DESCUBRE LO QUE PODEMOS HACER POR TI

Bankia en·acción la huella social de Bankia

fundación montemadrid

entidad de utilidad pública

feder

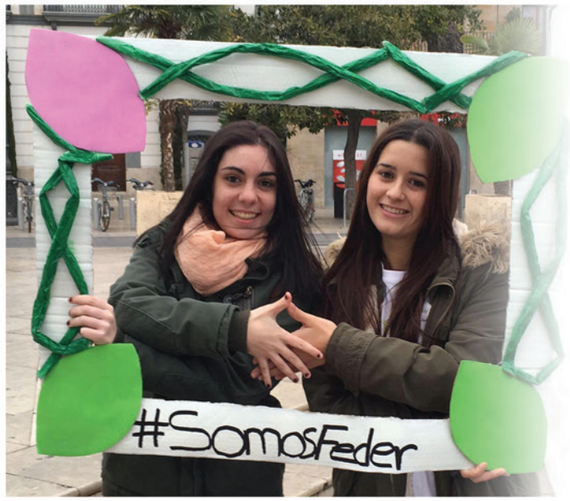
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

PERSONAS

- Servicio de Información y Orientación
- Servicio de Atención Psicológica
- Servicio de Asesoría Jurídica
- Servicio de Atención Educativa
- Atención a casos sin diagnóstico
- Formación a profesionales

SOCIOS

- Servicio de asesoría
- Convenios para socios
- Formación para el movimiento asociativo
- Recursos para la gestión de entidades
- Participación asociativa
- Servicio de difusión



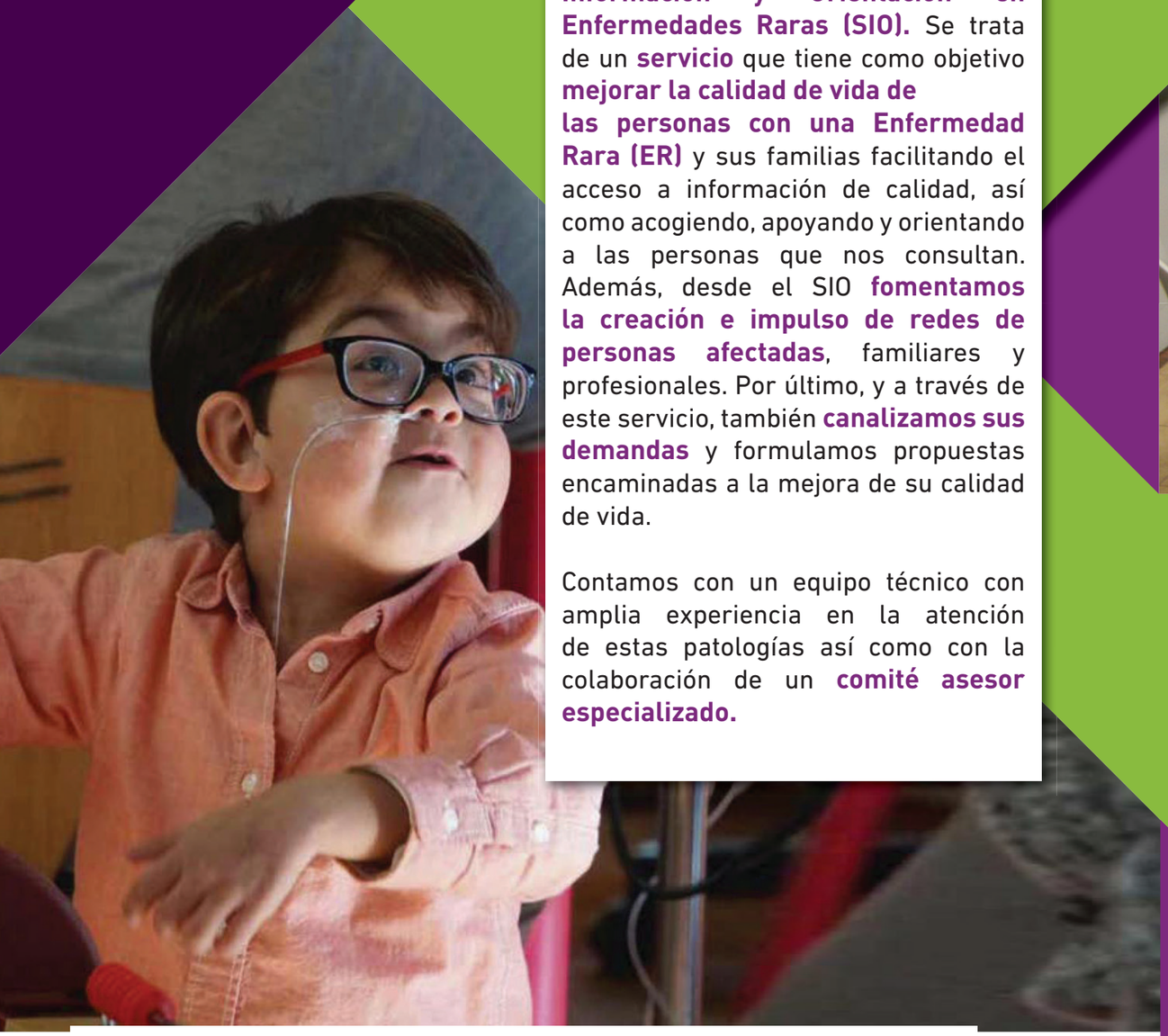
SOCIEDAD

- Incidencia política y movilización social
- Campañas de sensibilización
- Actividades de divulgación y canales 2.0
- Investigación y conocimiento
- Inclusión

Servicios a las PERSONAS

SIO

Servicio de Información y Orientación sobre ER



Ponemos a disposición de cualquier persona nuestro **Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras (SIO).** Se trata de un **servicio** que tiene como objetivo **mejorar la calidad de vida de las personas con una Enfermedad Rara (ER)** y sus familias facilitando el acceso a información de calidad, así como acogiendo, apoyando y orientando a las personas que nos consultan. Además, desde el SIO **fomentamos la creación e impulso de redes de personas afectadas**, familiares y profesionales. Por último, y a través de este servicio, también **canalizamos sus demandas** y formulamos propuestas encaminadas a la mejora de su calidad de vida.

Contamos con un equipo técnico con amplia experiencia en la atención de estas patologías así como con la colaboración de un **comité asesor especializado.**

Habla con nosotros...

- Si no sabes si una enfermedad es rara o no.
- Si necesitas información u orientación.
- Si necesitas hablar con personas en tu misma situación.
- Si no tienes diagnóstico y buscas respuestas.
- Si necesitas información sobre prestaciones.
- Si necesitas información sobre profesionales .
- Si tienes dificultades para acceder a medicamentos o terapias.
- Si necesitas apoyo social y sanitario.
- Si quieres conocer más sobre una patología.

SIO Servicio de Información y Orientación sobre ER

918 221 725 | sio@enfermedades-raras.org

CONTACTA CON NOSOTROS

¡Queremos ayudarte!

SAP

Servicio de Atención Psicológica

Nuestro Servicio de Atención Psicológica tiene como objetivo **fomentar la normalización biopsicosocial** y la inclusión de las personas con ER y sus familias. Es un **servicio** que desde FEDER ponemos a disposición de las personas que padecen estas patologías, con la finalidad de **mejorar sus condiciones de autonomía personal y de salud en general.** Contamos con profesionales especializados en distintos puntos de España que dan soporte a este servicio además de promover una red de apoyo para llegar a todos los rincones y que ninguna persona que lo necesite se sienta sola.

Modalidades de atención psicológica

Individual y familiar:
Realizamos un plan personalizado de atención psicológica a partir de una valoración inicial del caso. De esta forma nos centramos en la consecución de distintos objetivos de intervención desarrollando los pasos necesarios para llevarlos a cabo. Esta atención puede ser presencial, telefónica u online.

Grupal:
A través de Grupos de Ayuda Mutua (GAM) y Talleres. Son espacios terapéuticos destinados a fomentar, dar ayuda y facilitar que personas con la misma patología o grupo de patologías afines, puedan ponerse en contacto e intercambiar experiencias.

SAP Servicio de Atención Psicológica en ER

psicologia@enfermedades-raras.org

CONTACTA CON NOSOTROS

¡Queremos ayudarte!

Atención de consultas jurídicas

A través de nuestro Servicio de Información y Orientación y mediante profesionales especializados damos respuesta a las consultas legales más frecuentes con las que se encuentran en su día a día las personas. Buscamos responder a las **necesidades de todas aquellas personas en que la enfermedad suponga la razón de ser de la discriminación o el trato desigual.**

SIO Servicio de Información y Orientación sobre ER

918 221 725 | sio@enfermedades-raras.org

Habla con nosotros...

- Si tienes dudas sobre el reconocimiento de la discapacidad o de la dependencia.
- Si estás teniendo dificultades para conciliar tu trabajo con el cuidado de tu hijo o hija.
- Si no te adecuan el puesto de trabajo y los síntomas de tu enfermedad te dificultan o impiden trabajar con normalidad.
- Si estás teniendo dificultades para acceder a un tratamiento o a un centro especializado.
- Si necesitas información sobre las prestaciones sanitarias a las que tienes derecho.
- Si tienes dificultades para que tu seguro médico cubra las contingencias incluidas en la póliza contratada.
- Si necesitas asesoramiento sobre si cumples o no los requisitos para acceder a ayudas públicas.
- Si consideras que se te ha denegado un derecho sin haber valorado la especificidad de tu enfermedad.
- Si has detectado una mala praxis profesional o una posible negligencia médica relacionada con tu enfermedad.
- Si eres representante de una asociación de FEDER y tienes dudas sobre cómo proceder para gestionar algunos asuntos del funcionamiento diario de la asociación.

CONTACTA CON NOSOTROS

¡Queremos ayudarte!

Atención de consultas educativas

A través del Servicio de Información y Orientación apoyamos **a las familias cuyos hijos e hijas están teniendo dificultades en el ámbito educativo a causa de su enfermedad.**

Queremos ofrecer el apoyo, la mediación y las orientaciones pertinentes encaminadas a **favorecer una respuesta educativa ajustada** a las necesidades y potencialidades de la persona.

SIO Servicio de Información y Orientación sobre ER

918 221 725 | sio@enfermedades-raras.org

Habla con nosotros...

- Si tu hijo/a va a ser escolarizado por primera vez.
- Si tu hijo/a tiene dificultades en su centro educativo a causa de su patología.
- Si tu hijo/a tiene problemas en la relación con los compañeros y compañeras.
- Si es necesario un reajuste en los recursos humanos o materiales que ofrece el centro educativo.
- Si quieres desarrollar una jornada formativa y de sensibilización con el equipo docente.
- Si formas parte del equipo docente y en tu clase hay un alumno o alumna con una enfermedad poco frecuente.

CONTACTA CON NOSOTROS

¡Queremos ayudarte!

Atención a casos sin diagnóstico

Todas las personas tienen **derecho a un diagnóstico y tratamiento adecuado y en tiempo, independientemente de donde vivan y de qué condición social y económica tengan.** Por ello, luchamos por asegurar ese **derecho a la equidad** y a la esperanza de una **mejora de su calidad de vida.**

El **diagnóstico** es el procedimiento por el cual se identifica una enfermedad, síndrome o cualquier condición de salud-enfermedad. En el caso de las enfermedades raras, el **promedio de tiempo** estimado que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución de un **diagnóstico es de 5 años. Para uno de cada cinco afectados transcurren 10 años** o más entre la aparición de los primeros síntomas hasta conocer el diagnóstico.

Cuando hablamos de **personas "sin diagnóstico"**nos referimos a un paciente con síntomas de una enfermedad en donde tras la exploración clínica y las pruebas diagnósticas practicadas no se ha podido establecer un diagnóstico definitivo asociado a una enfermedad reconocida. Por ello, ofrecemos **atención y orientación** a las personas sin diagnóstico que nos consultan, derivándoles a servicios, técnicos y profesionales con experiencia para que puedan llegar a obtenerlo.

Entre las **consecuencias del retraso diagnóstico** se encuentra:

- Imposibilidad de acceso a un tratamiento, en el caso de que lo hubiera, así como a ayudas sociales
- Una conducta y ayuda inapropiada de los miembros de la familia.
- Empeoramiento clínico de la salud de los pacientes en términos de condición intelectual, psicológica y física que conducen incluso a la muerte del paciente.
- Pérdida de confianza en el sistema sanitario.

SOMOS LA VOZ DE MÁS DE 3 MILLONES DE PERSONAS

SIO Servicio de Información y Orientación sobre ER

918 221 725 | sio@enfermedades-raras.org

CONTACTA CON NOSOTROS

¡Queremos ayudarte!

Formación a profesionales

A través de nuestra área de formación queremos **potenciar la red de conocimientos en enfermedades poco frecuentes, siendo un referente para los profesionales** que trabajan en este ámbito.

La formación es un eje clave en la atención a las personas con enfermedades poco frecuentes. Desde la formación se transmite no sólo gestión del conocimiento sino **valores como el compromiso, la entrega, la sensibilidad y la empatía.**

En este sentido, la **formación fomenta la inclusión en todas las áreas de la vida de la persona**, siendo un reto a conseguir y perseguir para mejorar su calidad de vida. Porque así es, la calidad de vida está relacionada con la formación de todos los agentes que van a intervenir con la persona que sufre una de estas enfermedades y sus familias.

En la medida que tenemos médicos, trabajadores sociales, educadores, psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, científicos y otros profesionales con formación especializada, podemos decir que su intervención será indudablemente más eficaz.

¡Contacta!

Atención personalizada, confidencial y gratuita

formacion@enfermedades-raras.org

Apostamos por :

FORMACIÓN A PROFESIONALES

FORMACIÓN AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN

INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO

Servicios a los SOCIOS

Servicio de asesoría

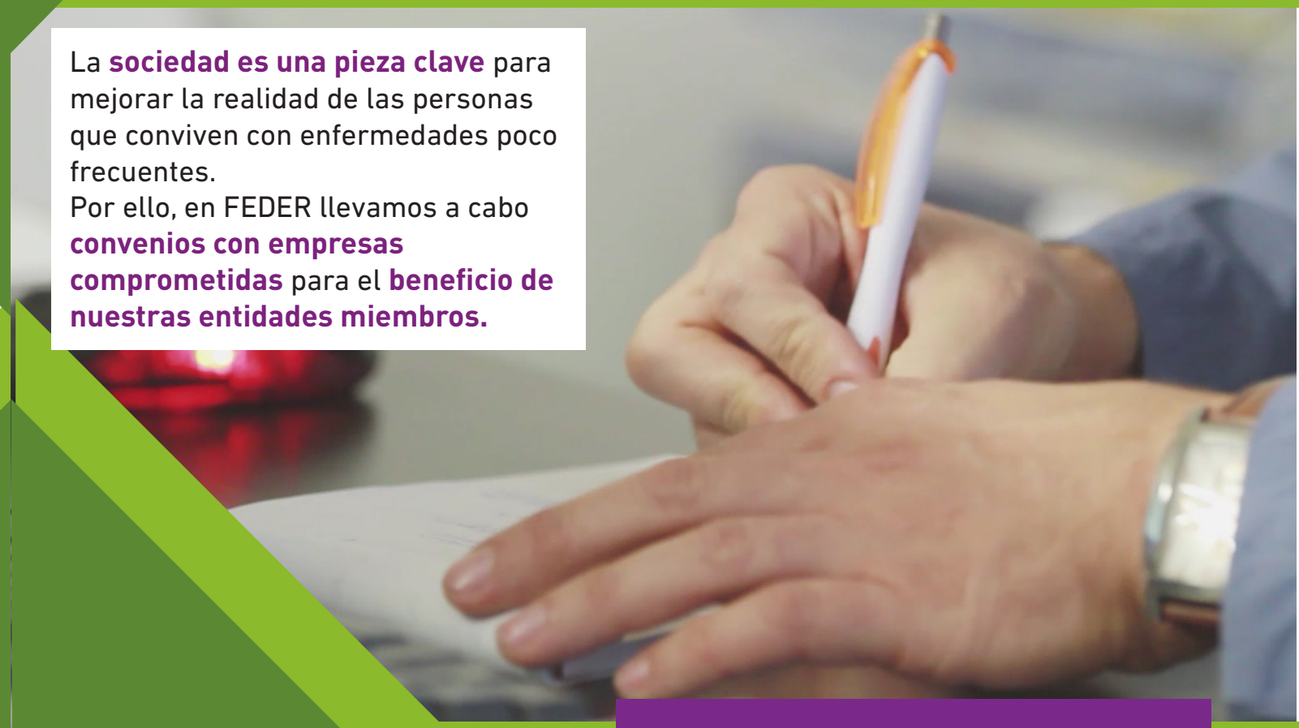
Desde FEDER ponemos a disposición de nuestro movimiento asociativo el **Servicio de Asesoría.** A través de esta área buscamos **favorecer la mejora de la gestión de las entidades** que conforman nuestra Federación.

Queremos dar respuesta a las posibles dudas y consultas del movimiento asociativo acerca de:

- Constitución de entidades
- Gestión de la entidad
- Obtención de la Utilidad Pública
- Elaboración y presentación de proyectos
- Temas fiscales y contables
- Área jurídica y legal
- Cuestiones laborales
- Comunicación, visibilidad y captación de fondos

participacion@enfermedades-raras.org

Convenios para socios



La **sociedad es una pieza clave** para mejorar la realidad de las personas que conviven con enfermedades poco frecuentes.
Por ello, en FEDER llevamos a cabo **convenios con empresas comprometidas** para el **beneficio de nuestras entidades miembros.**

Convenios más destacados

- Alojamiento por atención hospitalaria
- Asesoría fiscal y contable
- Alojamiento para ocio y organización de encuentros de entidades
- Asesoría legal
- Atención sanitaria
- Captación de fondos
- Estudios genéticos
- Espacios para celebración de reuniones
- Formación
- Odontología
- Oftalmología y audiometría
- Ortopedia
- Voluntariado

CONTACTA CON NOSOTROS
¡Queremos ayudarte!

Formación para el movimiento asociativo

Desde FEDER **apostamos por el empoderamiento y la formación** del colectivo desde **dos ámbitos** principales:

- Formación en **liderazgo** con el objetivo de facilitar conocimientos que favorezcan su participación en las decisiones que les afectan
- Facilitar **herramientas** que favorezcan la buena gestión de las entidades y la participación interna de las mismas

Formación presencial

Escuela de Formación CREER-FEDER

La Escuela de Formación CREER-FEDER tiene como objetivo ser punto de encuentro entre entidades de enfermedades poco frecuentes donde abordar diferentes aspectos de interés para el colectivo.

Supone un espacio único para formar e informar a profesionales, personas con ER y a sus familiares sobre la realidad que acontece al mundo asociativo, para potenciar al máximo la capacidad de acción de las organizaciones a la vez que propiciar la convivencia y la relación entre representantes de diversas patologías, ponentes y equipo de FEDER.

Formación online

Escuela de Formación online FEDER

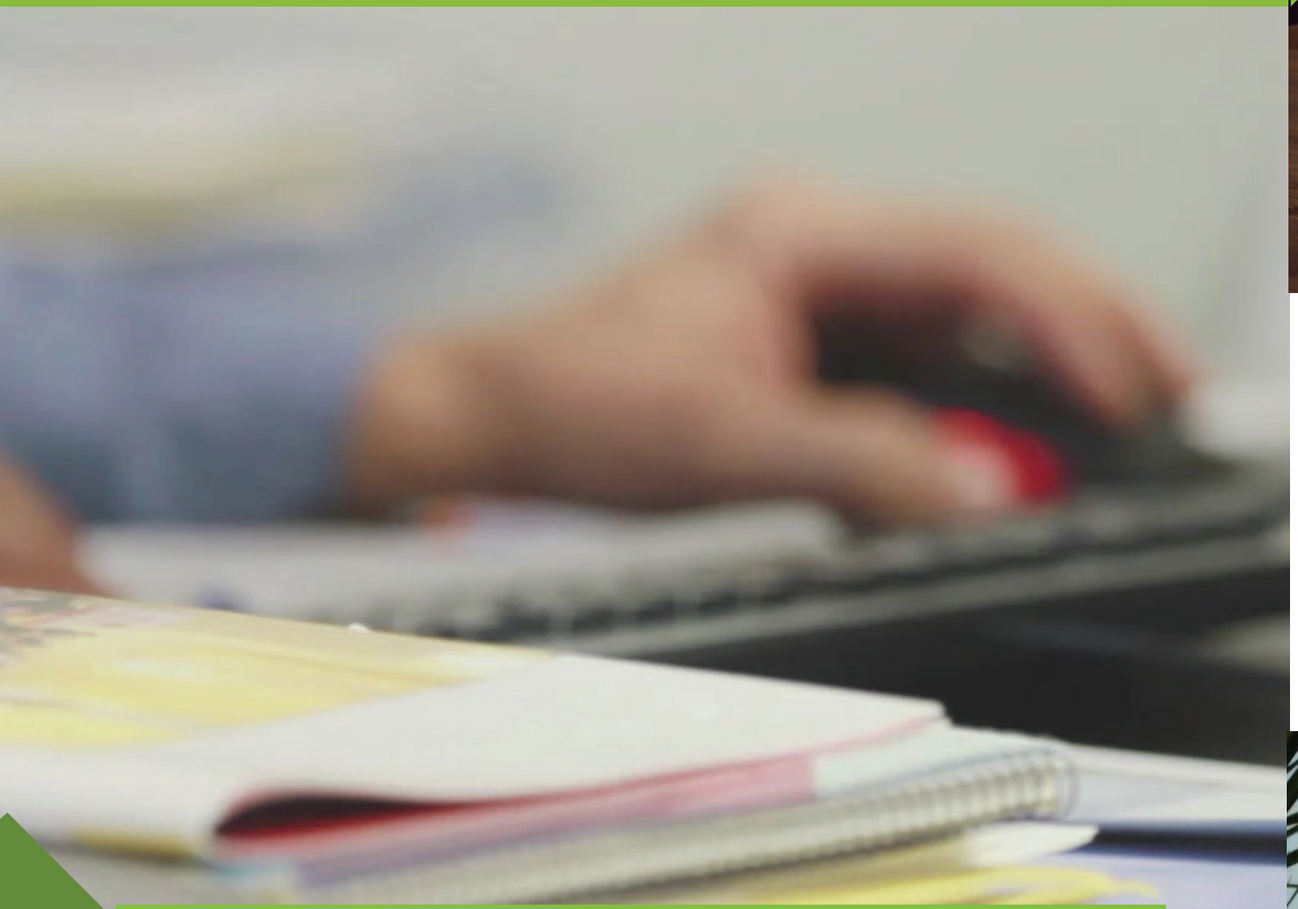
Se desarrolla a través de una escuela virtual, en la plataforma de formación de FEDER. El objetivo de la Formación online es ofrecer información de interés relevante a los miembros de las asociaciones de enfermedades raras, de especial interés para la mejora de los procesos de gestión de sus entidades. De esta forma se llevan a cabo módulos formativos en torno a temáticas como la conducción de reuniones, toma de decisiones, negociación, gestión de conflictos, gestión de cambio, motivación, responsabilidad social, presentaciones eficaces y redes sociales entre otros.

participacion@enfermedades-raras.org

CONTACTA CON NOSOTROS

¡Queremos ayudarte!

Recursos para la gestión de entidades



Desde FEDER apostamos por el impulso de **fondos de ayuda** que nos permitan proporcionar a nuestras entidades miembros **recursos que favorezcan la calidad de vida** de las familias, **el crecimiento del colectivo y mejoren la atención** realizada desde las asociaciones, apostando por la **calidad y la especialización de los servicios.**

CONVOCATORIA ÚNICA DE AYUDAS

- Ayudas profesionales
- Ayudas individuales
- Ayudas económicas
- Plazas de formación
- Ayudas materiales

CONTACTA CON NOSOTROS

¡Queremos ayudarte!

ayudas@enfermedades-raras.org

Participación asociativa

Representación territorial en toda España a través de:

Más de 320 asociaciones

12 Coordinaciones de zona

7 Sedes autonómicas

El **movimiento asociativo** supone una **pieza principal de la Federación.** Por ello, realizamos múltiples **actividades** que propician la **participación** de nuestras entidades en la **toma de decisiones** de nuestra federación

- **Participación en estudios, informes y encuestas**
- **Asambleas generales y autonómicas**
- **Comisiones de trabajo**

¡Contacta!

participacion@enfermedades-raras.org

Servicio de difusión

Entre nuestros objetivos se encuentra **acercar la realidad de las enfermedades poco frecuentes a la sociedad.** Por este motivo, desde FEDER ponemos a disposición de nuestro movimiento asociativo un **servicio de difusión** a través del cual hacer **visibles las acciones y proyectos que las entidades llevan a cabo.**

Publicación de información del movimiento asociativo en nuestra página web

Con una media de 49.100 visitas al mes

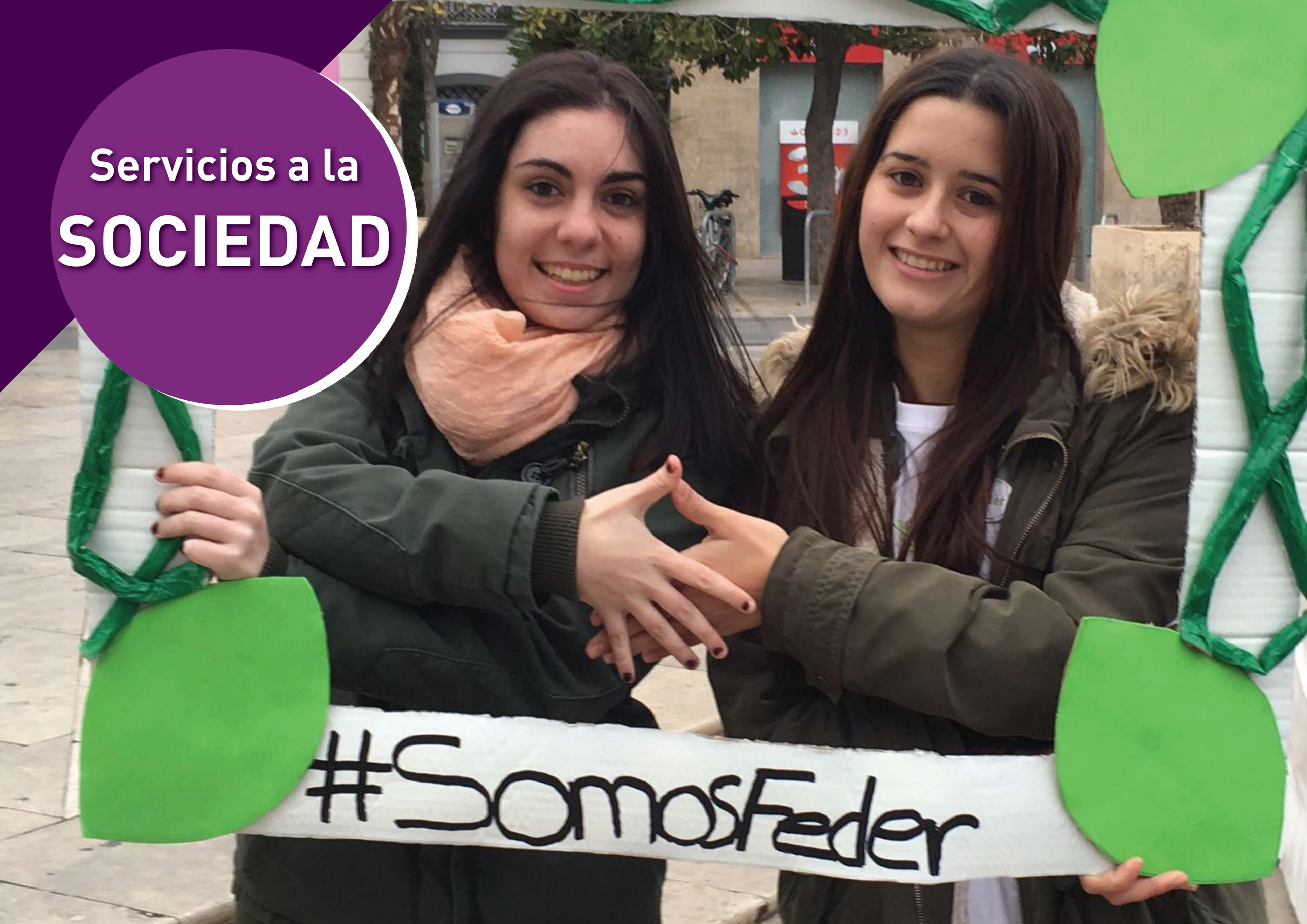
Envío de la información del movimiento asociativo, a través de notas de prensa, a medios de comunicación

Difusión de la información del movimiento asociativo a través de nuestras redes sociales

¡Contacta!

noticias@enfermedades-raras.org

Servicios a la SOCIEDAD



Incidencia política y movilización social

La **defensa de los derechos de las personas con Enfermedades Raras** se ejercita **dando a conocer la realidad** de las personas afectadas por estas dolencias; **legitimando a los protagonistas y trabajando** conjuntamente con los distintos **agentes implicados.**

En FEDER trabajamos desde una **dimensión europea**, a través de nuestra participación en Eurordis, en **Iberoamérica** a través de ALIBER, y a **nivel nacional**, haciendo un especial **hincapié** en la realidad diversa de las **autonomías** que conforman el ámbito estatal; responde así al diseño de nuestro país con unas **políticas nacionales** y **autonómicas** que conviven entre sí.

En FEDER alzamos la voz para **promover y proteger los derechos de las personas con ER** y sus familias incidiendo entre otras cuestiones en materias como la **urgente necesidad** de contar con un **Registro Estatal de ER**, la problemática en el **acceso a los medicamentos huérfanos** o a las pruebas de **diagnóstico genético**, las dificultades para acceder a un **centro especializado de referencia**, la falta de apoyos específicos en el ámbito educativo o la dificultad para **conciliar la vida laboral** con el padecimiento de una ER

Desde FEDER **buscamos la complementariedad de las actuaciones, la coordinación y la participación** de los diversos grupos relacionados con las enfermedades poco frecuentes.

Por ello, el Área de Defensa de Derechos de nuestra Federación trabaja en la elaboración, de manera **coordinada con los distintos agentes implicados en las ER,** de un de las personas con ER.

Campañas de sensibilización

Perseguimos **sensibilizar** a la Administración, empresas, medios de comunicación, profesionales y sociedad en general sobre la realidad de las enfermedades poco frecuentes.

Por ello, llevamos a cabo **campañas de sensibilización** que nos permitan **concienciar sobre la dura realidad** que día tras día viven los más de tres millones de personas que conviven con estas patologías en nuestro país.

Entre las principales campañas que llevamos a cabo se encuentra la **Campaña de Sensibilización por el Día Mundial de las Enfermedades Raras**. Esta iniciativa se celebra en el primer trimestre del año girando en torno a la celebración, el 28 de Febrero, del Día Mundial de estas patologías.

Año tras año, en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), llevamos a cabo esta campaña que nos permite **acercar a los distintos agentes relacionados con estas patologías las principales reivindicaciones del colectivo.**

Actividades de divulgación y canales 2.0

Además de las campañas de sensibilización, impulsamos **numerosas actividades de divulgación** para acercar la realidad de las enfermedades raras a la sociedad.

Iniciativas de diversa índole donde **la participación, la sensibilización y el conocimiento confluyen** y se unen para hacer visibles estas patologías.

- Ruedas de prensa
- Participación en programa de radio y televisión
- Jornadas y encuentros
- Mesas informativas
- Eventos deportivos

Entre nuestras **líneas de difusión se encuentra la comunicación 2.0** y es que desde FEDER creemos firmemente en la **gran oportunidad** que suponen estas nuevas formas de comunicación a la hora de sensibilizar a la sociedad sobre nuestra problemática.

Nuestra presencia y amplio seguimiento en redes sociales generalistas como **Facebook, Twitter y Youtube** nos permiten estar en contacto tanto con nuestras asociaciones como con miles de personas con las que compartimos actividades de todo tipo.

Más de 27.000 seguidores en Twitter

Más de 42.000 seguidores en Facebook

Más de 430 suscriptores en Youtube

comunicacion@enfermedades-raras.org

CONTACTA CON NOSOTROS

¡Queremos ayudarte!

Investigación y conocimiento

La investigación es **necesaria para el conocimiento de las causas de las enfermedades raras**, así como **para su tratamiento y efectos en la vida de las personas** que la padecen.

Para favorecer la investigación FEDER...

- Promueve la investigación en ciencias sociales para mejorar el conocimiento de la situación social, sanitaria, laboral y educativa del colectivo y así poder evaluar cómo se está desarrollando el ejercicio de sus derechos y detectar las necesidades no cubiertas de las personas con ER.
- Fomenta el conocimiento de la investigación que se está desarrollando, especialmente la que se promueve desde el movimiento asociativo.
- Establece sinergias y colaboraciones con entidades que actualmente ya están trabajando en investigación.
- Favorece las oportunidades de investigación a través de acciones de ayudas concretas a proyectos de investigación promovidos por las entidades de FEDER.

Feder y su Fundación

En 2006, nace Fundación FEDER para promover la investigación en Enfermedades Raras, favoreciendo la viabilidad y sostenibilidad de proyectos de investigación

Fundación feder para la investigación de Enfermedades Raras

¿Qué hace Fundación Feder?

- **Sensibilizar a través de la formación e información**
- **Apoyar proyectos de investigación**
- **Promocionar la investigación de las ER**

feder OBSER
OBSERVATORIO SOBRE ENFERMEDADES RARAS

El Observatorio Sobre Enfermedades Raras (OBSER) nace como un proyecto de FEDER para **compartir y generar conocimiento** sobre las necesidades y problemáticas de las personas con enfermedades poco frecuentes, promoviendo el empoderamiento en la defensa de sus derechos.

INVESTIGAMOS PARA CONOCER
CONOCEMOS PARA PRODUCIR CAMBIOS

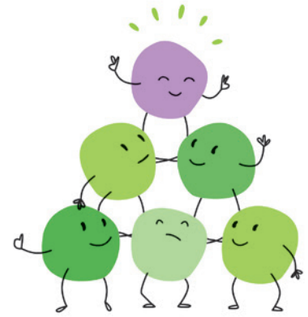
investigacion@enfermedades-raras.org

CONTACTA CON NOSOTROS
¡Queremos ayudarte!

Inclusión

La **inclusión es necesaria para poder alcanzar un mundo equitativo y respetuoso** frente a las diferencias. En el que todas las personas, independientemente de sus características, puedan tener un acceso equitativo, haciendo ajustes permanentes, permitiendo la participación de todos y valorando el aporte de cada persona a la sociedad.

Queremos que la sociedad perciba a las personas con enfermedades poco frecuentes, como personas que tienen **más puntos de similitud que de diferencia con los demás**, que pueden desarrollar sus capacidades y aptitudes y merecen el mismo respeto que los demás.



¡Haz algo DIFERENTE!

Desde FEDER trabajamos para alcanzar una inclusión en distintos ámbitos:

- Inclusión educativa : Para alcanzar una verdadera educación inclusiva, es prioritario partir de la sensibilización del alumnado, profesorado, familias e instituciones educativas y del fomento de la coordinación entre el ámbito sanitario y educativo.
- Inclusión social y familiar : A través del cual buscamos asegurar que aquellas personas con enfermedades raras aumenten las oportunidades y los recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural, así como gozar de unas condiciones de vida y de bienestar que se consideren normalizadas en la sociedad en la que viven.
- Inclusión laboral : Trabajamos en una doble vertiente, instar empleos para personas con enfermedades raras en las mismas condiciones y oportunidad que el del resto de personas y favoreciendo la conciliación de la vida familiar-laboral de los cuidadores de las personas con enfermedades poco frecuentes.

inclusion@enfermedades-raras.org

CONTACTA CON NOSOTROS
¡Queremos ayudarte!

¡Gracias!

¡SIGUE HACIENDO POSIBLE NUESTRO SUEÑO!

¡Colaborar con FEDER es fácil!
solidaridad@enfermedades-raras.org

También puedes hacer un donativo a nombre de FEDER:
La Caixa : ES21 2100 2143 6802 0025 7573

Nuestro compromiso con la transparencia

Sello de Compromiso hacia la Excelencia Europea 200+, del modelo europeo de Excelencia EFQM. Otorgado por el Club de Excelencia en Gestión.

Gestión de la Calidad y Responsabilidad Social en Organizaciones de Pacientes, de la norma GCRP 25. Otorgado por la Fundación Ad Qualitatem.

Servicio de Información y Orientación sobre ER
sio@enfermedades-raras.org - 918221725

sio@enfermedades-raras.org

Tel . 91 822 17 25

fundación montemadrid

Bankia en·acción la huella social de Bankia