

Memoria de actividades 2022

www.fegerec.es



Fegerec nace con una vocación fundamentalmente asistencial, optimizando recursos y esfuerzos, para mejorar y dar respuesta en el ámbito sanitario, social, educativo y laboral, a las necesidades de las personas diagnosticadas o en proceso de búsqueda de diagnóstico de una enfermedad rara.

Fegerec cuenta con el apoyo de organizaciones, socios, colaboradores, socios protectores y un sinfín de energía que nos mueve, sin los cuales nuestra actividad no podría cumplir los objetivos que nos marcamos.

Todo apoyo es, para nosotros, importante, desde el más testimonial, hasta el que realiza una aportación económica o colabora con nosotros en proyectos diversos.

Gracias por conocernos.

7.000 enfermedades raras (OMS)
afectan al 7% de la población mundial

5/10.000 prevalencia en eerr
baja prevalencia en la población

1/50.000 prevalencia en ultra raras
prevalencia diez veces menor entre la población

200.000 personas afectadas
en la comunidad autónoma de Galicia

3.000.000 personas afectadas
en toda España

42.000.000 personas afectadas
en el continente europeo

La federación

Misión

Contribuir al conocimiento de las enfermedades raras, su prevención, tratamiento y el cuidado de las personas que las padecen en la comunidad gallega, velando porque se respeten sus derechos.

Visión

Desaparecer como entidad prestadora de servicios sociosanitarios.

Valores

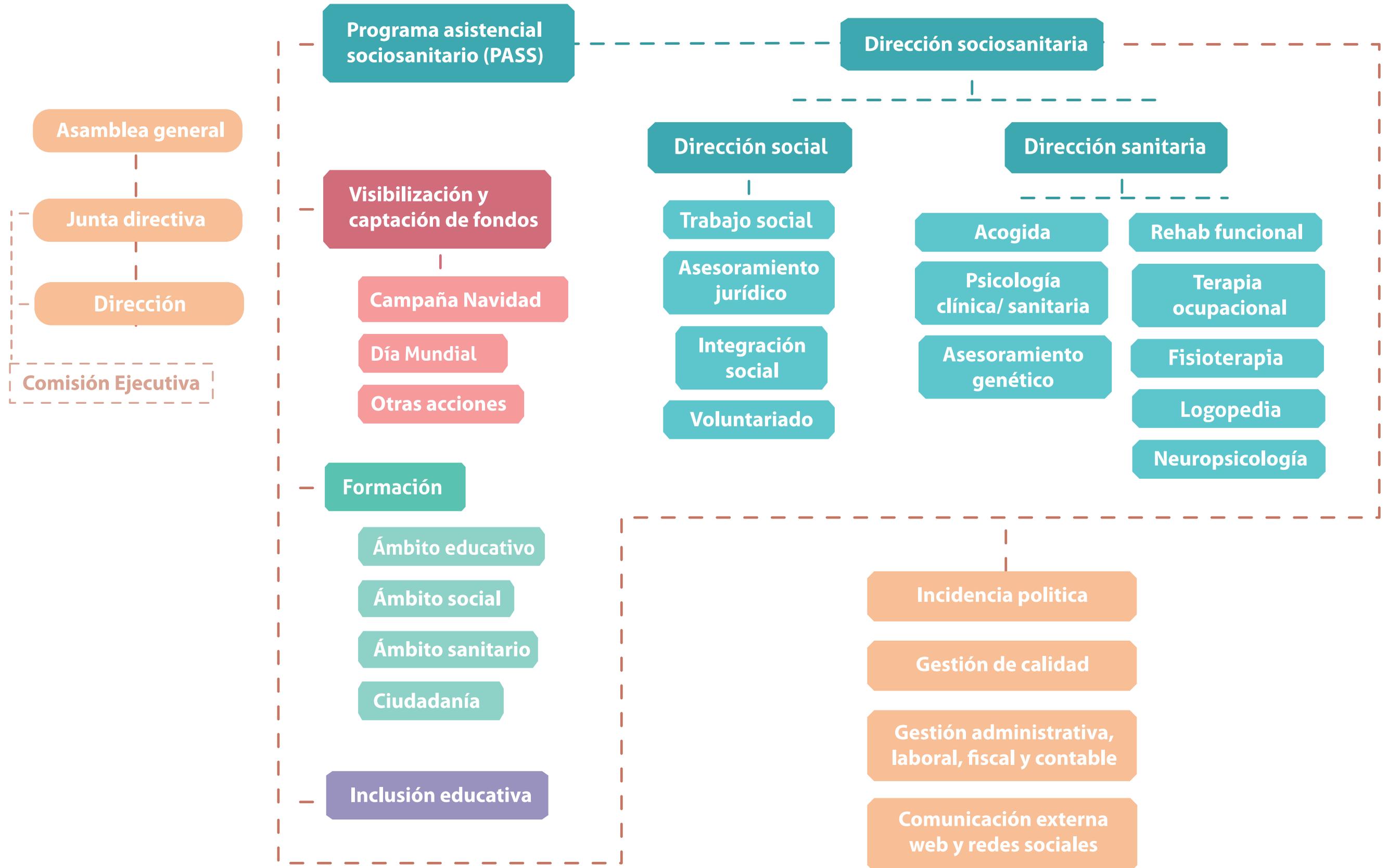
- Compasión
- Filantropía del equipo profesional
- Capacitación de las personas y familias en la autogestión de aspectos biopsicosociales vinculados al proceso de su enfermedad.
- Puesta en valor y sostenibilidad de las instituciones públicas sociosanitarias.
- Cooperación interasocioativa.

Transparencia

- Fegerec entidad de utilidad pública
- Registro Central de Asociaciones de Galicia
- Registro de Entidades de Acción Voluntaria de Galicia
- Registro de Entidades Prestadoras de Servicios Sociales
- Registro Municipal de Asociaciones (REMAC)
- Registro de Centros Servicios e Establecimientos Sanitarios de Galicia (REXCE)
- Sistema de gestión de calidad conforme a la norma ISO 9001:2015



Organigrama





Base social

19

12 miembros jurídicos (ámbito gallego)
7 convenios colaboración
(ámbito gallego y nacional)

685

miembros físicos afectados

165

miembros colaboradores
y protectores



135

enfermedades atendidas

12%

búsqueda diagnóstico



1.553

beneficiarios directos

3.572

beneficiarios indirectos

18.832

intervenciones

Miembros jurídicos

AGA

Asociación gallega de ataxias

AGAELA

Asociación gallega de afectados por la ELA

AGAL

Asociación galega de lupus

AGARP

Asociación gallega de afectados por retinosis pigmentaria

AGFQ

Asociación galega de fibrose quística

ACEM

Asociación coruñesa de esclerosis múltiple

AGL

Asociación gallega de linfedema, lipedema, insuficiencia venosa crónica e outras patoloxías vasculares periféricas

ALOUMIÑOS

Asociación de persoas con necesidades específicas da Costa da Morte

ASARGA

Asociación de Sarcoma de Galicia

Delegación Behçet

Del. gallega asociación española de la enfermedad de Behçet

GALICIAME

Asociación de la atrofia muscular espinal de Galicia

WEST

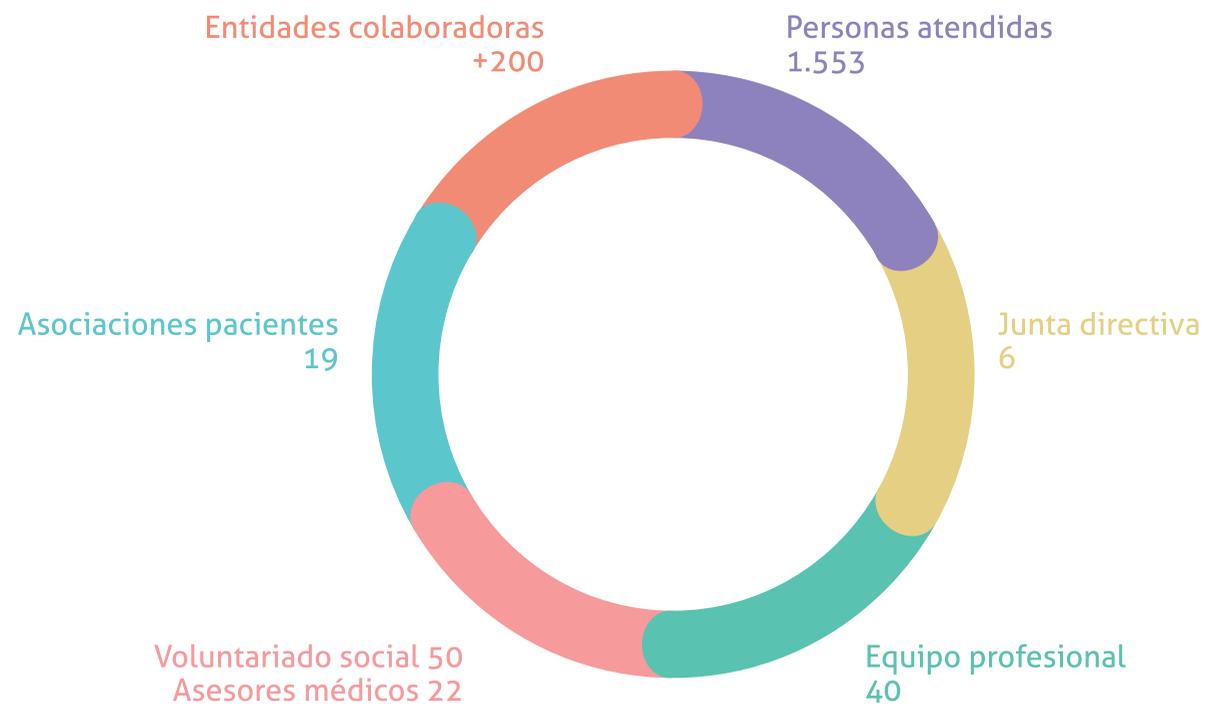
Asociación West Galicia



Convenios de colaboración

- **Fundación Andrea** •
De apoyo a los niños de enfermedades de larga duración, crónicas o terminales
- **AEEG** •
Asociación española de glucogenosis
- **ASEXVE** •
Asociación española de extrofia vesical
- **AEPEF** •
Asociación española de parapesia espástica familiar
- **ANES** •
Asociación nacional enfermos de sarcoidosis
- **HSC** •
Asociación española de hiperplasia suprarrenal congénita
- **SIMA** •
Asociación de afectados síndrome de Marfan
- **INGADA** •
Instituto gallego del TDHAH y trastornos asociados

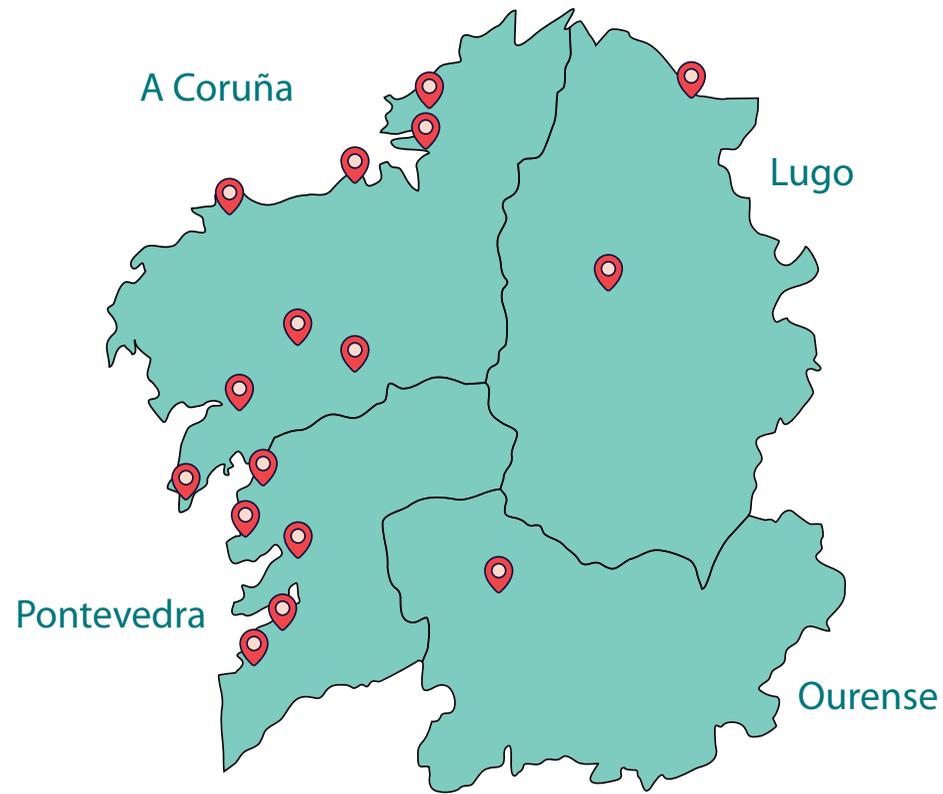
Recursos humanos



Entidades públicas y privadas junto con pequeñas y medianas empresas han colaborado a lo largo del año en las distintas acciones que la Federación realiza para visibilizar las eerr y obtener recursos.



Puntos de atención



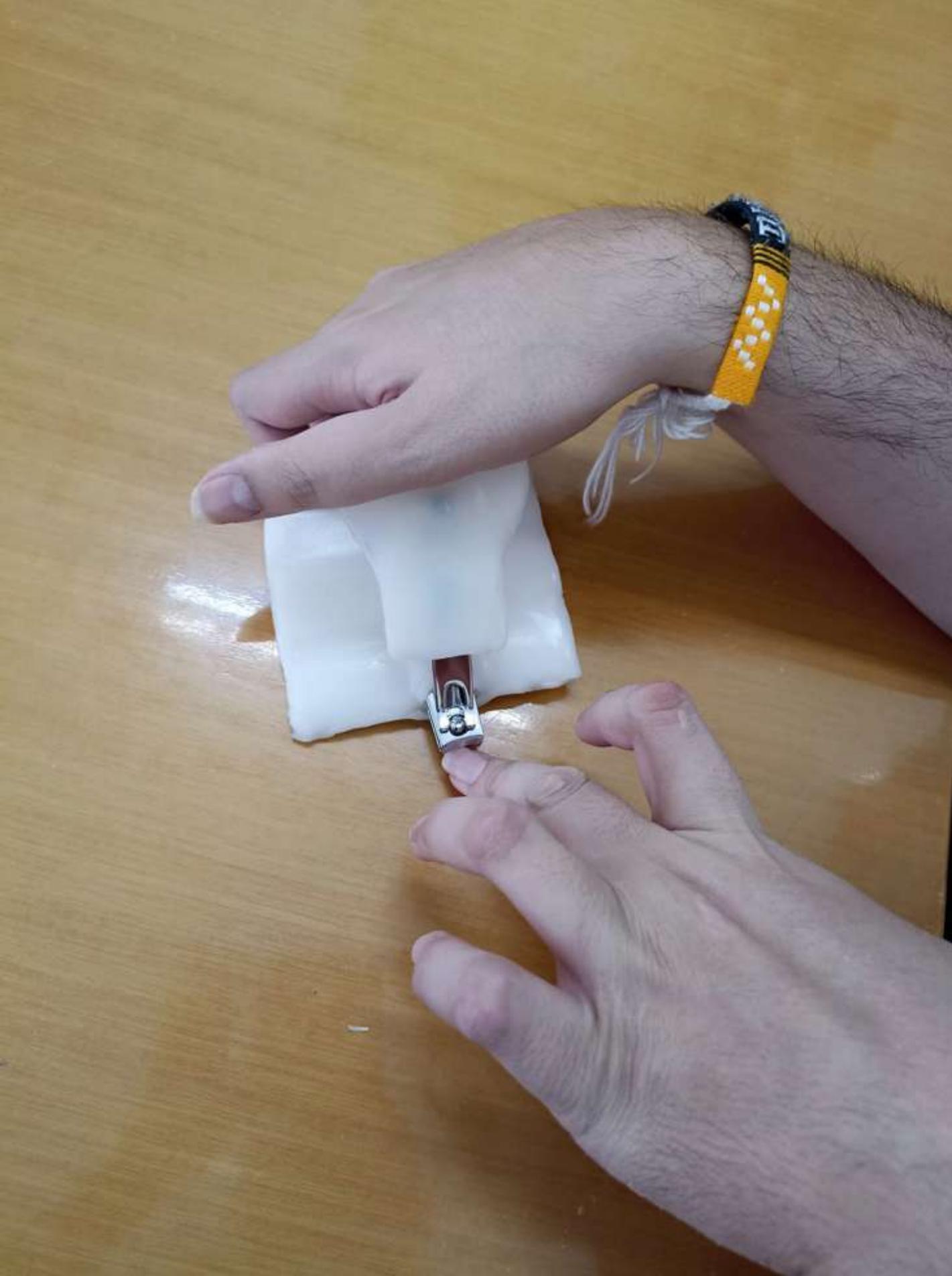
Actualmente Fegerec cuenta con 22 puntos de atención en las cuatro provincias de la comunidad Autónoma: disponemos de espacio asociativo en diferentes hospitales en los que atender las necesidades del colectivo.

En el 2022 se mantienen convenios de colaboración con 16 clínicas para los servicios de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y psicología.





El programa asistencial sociosanitario (PASS)



1°

conocimiento de la enfermedad
derechos
Fegerec
expertos y/o CSUR

2°

conocer iguales

3°

tratamientos

4°

estudio y asesoramiento genético

5°

segunda opinión médica

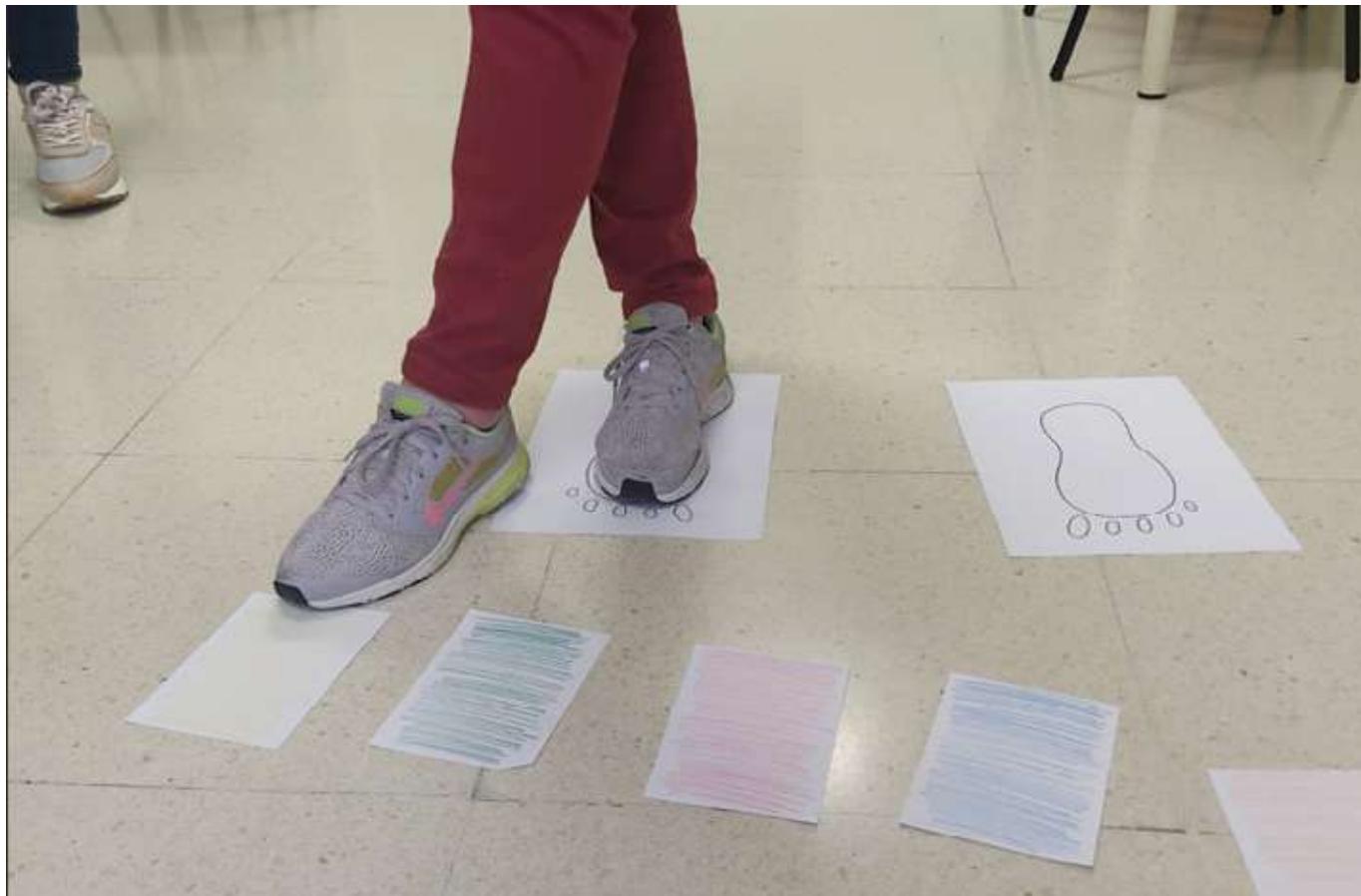
6°

diagnóstico

7°

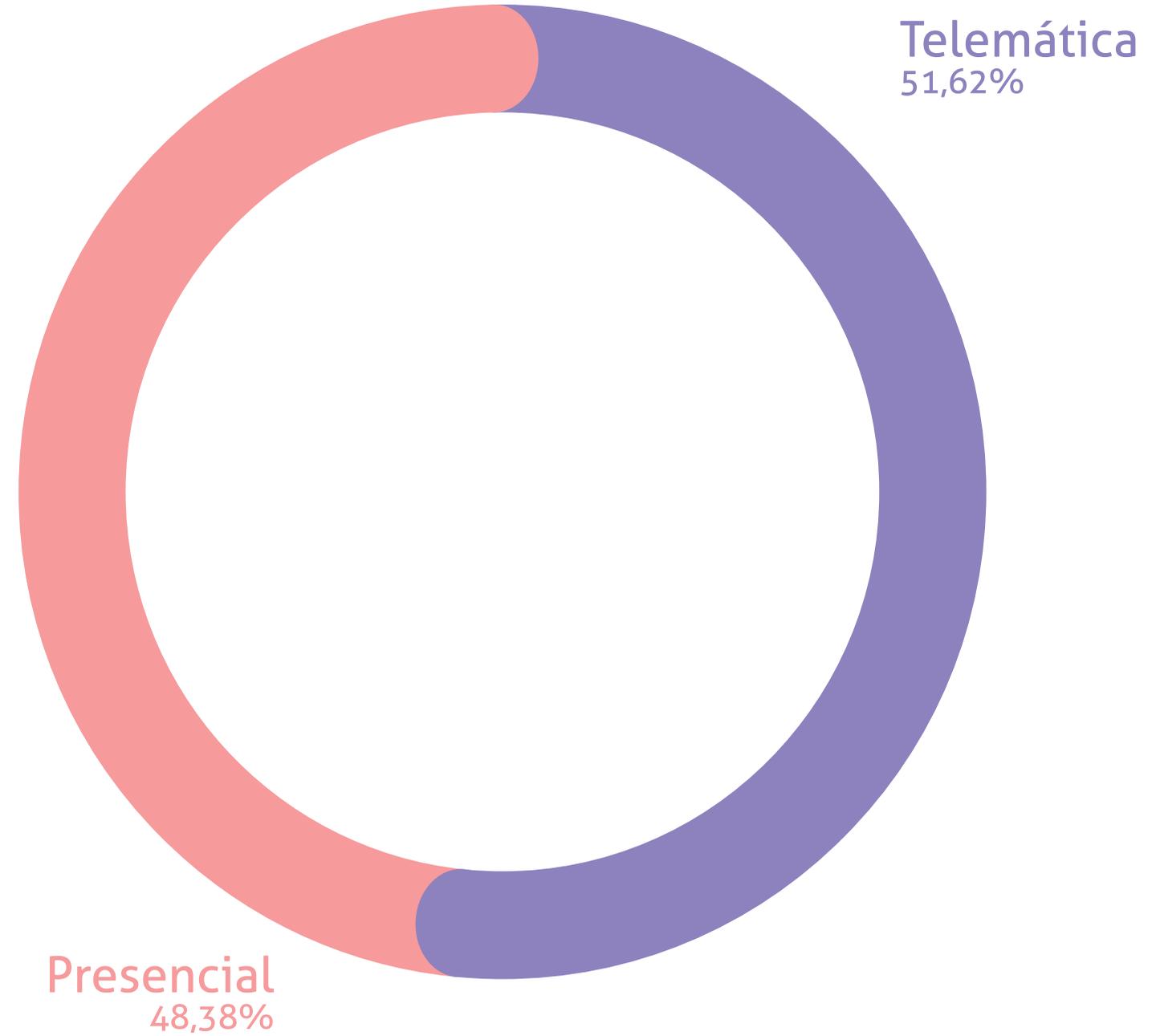
otros

Talleres

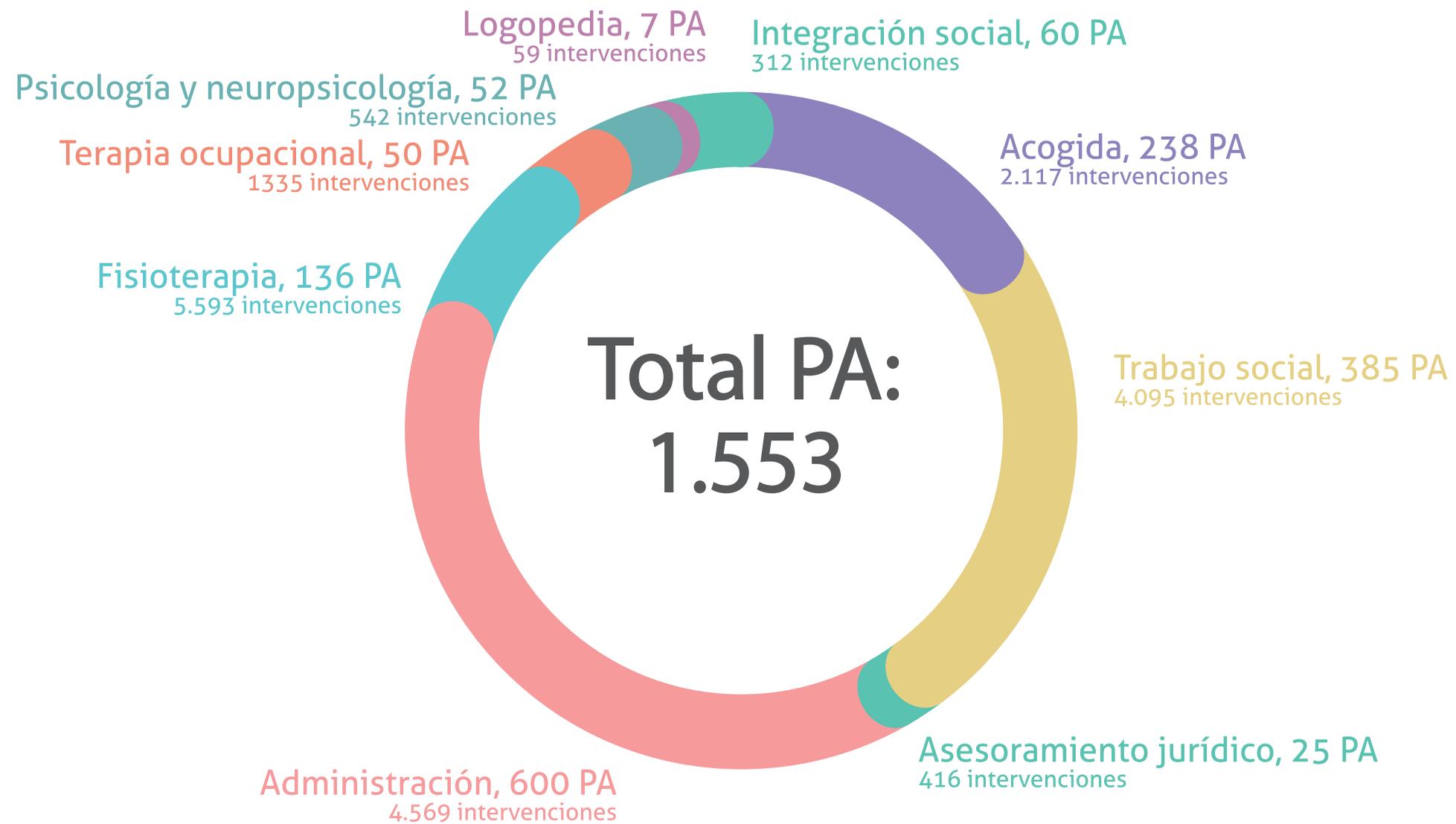


En 2022 se incorporan talleres dirigidos a mantener, reforzar y desarrollar diferentes capacidades. **Mente en movimiento** para estimulación cognitiva, **Aprende -T**, **Disfruta-T** de ocio y **Aprender a aprender** para refuerzo educativo. **Número de personas beneficiarias: 15**

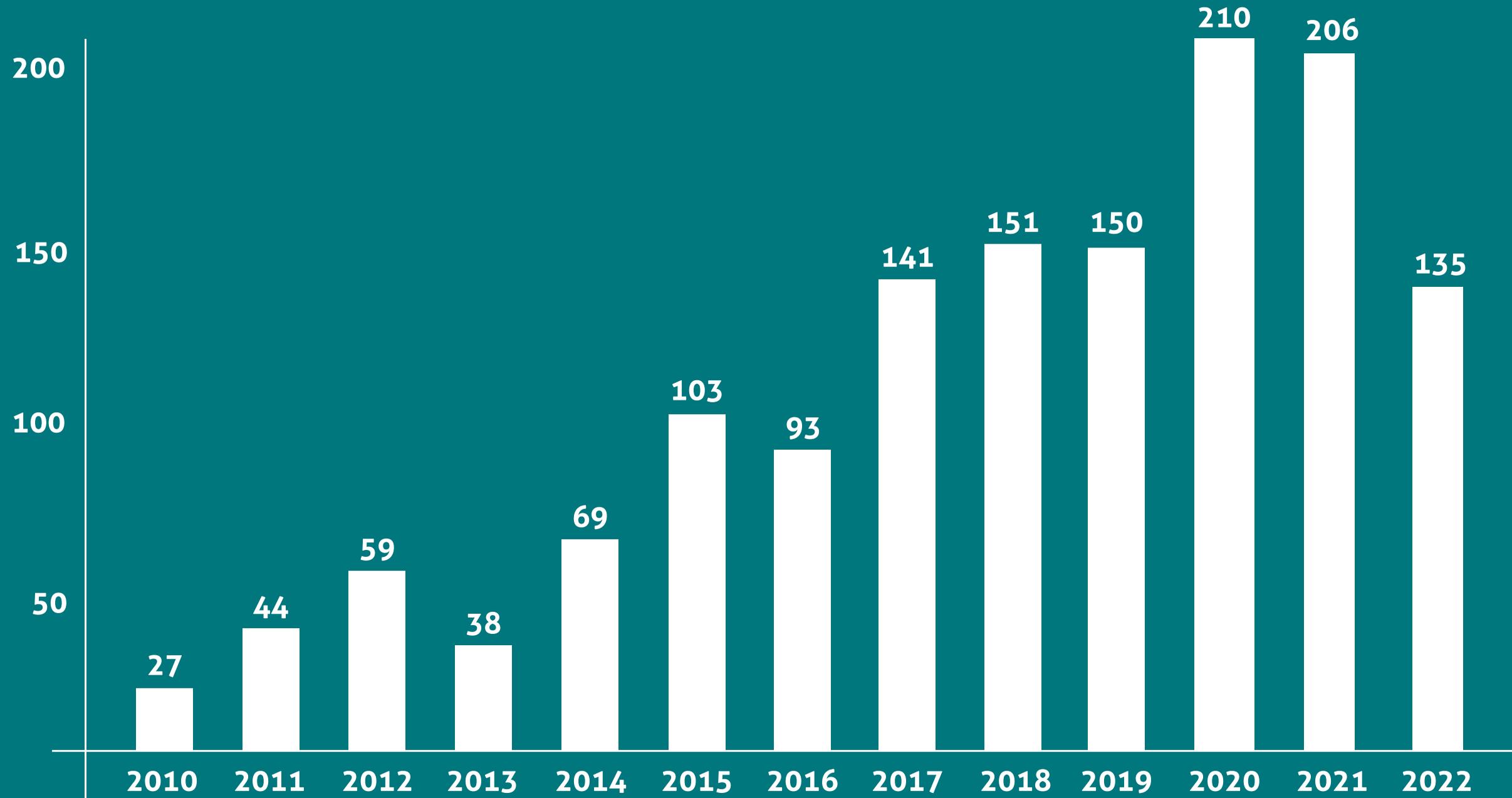
En el ejercicio de 2022 se han atendido a 1.553 personas, de las cuales un 51,62% optan por la opción telemática (videollamadas/llamadas) y un 48,38% presencialmente.



Personas atendidas



Número de enfermedades atendidas, 2010-2022





ANÁLISE E ASESORAMENTO GENÉTICO EN FIBROBLASTOS

ÁREA SANITARIA DE OURENSE, VERÍN E O BARCO DE VALDEORRAS

SERVIZO GALEGO DE SAÚDE

ÁREA SANITARIA DE OURENSE, VERÍN E O BARCO DE VALDEORRAS

ANÁLISE E ASESORAMENTO GENÉTICO EN FIBROBLASTOS

O BARCO DE VALDEORRAS

SERVIZO GALEGO DE SAÚDE

ÁREA SANITARIA DE OURENSE, VERÍN E O BARCO DE VALDEORRAS

SERVIZO GALEGO DE SAÚDE

ÁREA SANITARIA DE OURENSE, VERÍN E O BARCO DE VALDEORRAS

Formación 2022



Más de 600 horas
de formación
recibida e impartida a lo
largo del 2022 desde los
diferentes servicios de Fegerec

Formación

Mediante jornadas, talleres y eventos, coordinamos acciones destinadas a mejorar la situación sociosanitaria de las personas afectadas por una enfermedad rara y crónica y a sus familias.

Hemos impartido charlas y asistido a jornadas en calidad de ponentes.

Asistimos a formaciones clave para continuar prestando servicios de calidad.

Derecha:
Formación cruz roja en ciclo
farmacia y parafarmacia

Abajo:
Mesa multidisciplinar sobre o
consello de saúde, o tabaco,
Consellería de sanidade





Izquierda, arriba:
Jornada designación,
desarrollo y acceso de MMHH

Izquierda, abajo:
Red Living Labs ITGALL,
organizado por CSG

Derecha, arriba:
Congreso internacional MMHH
y EERR de Sevilla

Derecha abajo:
Reunión cuestiones relacionadas
con la historia clínica y la función
del médico forense en procedi-
mientos administrativos y judiciales





Izquierda:
Reunión anteproyecto ley
cultura inclusiva

Derecha, arriba:
Reunión en el CHUS con
asociaciones pacientes,
Estrategia gallega de EERR

Derecha, abajo:
Formación ciberseguridad,
Igape Reacciona

Otras acciones



Izquierda, arriba:
asesoramiento genético

Izquierda, abajo:
Formación Virada equipos

Derecha abajo:
Asistimos a los consellos
asesores de pacientes de Galicia





Visibilidad y captación de fondos económicos

Día mundial de las enfermedades raras

Este año realizamos una jornada por la mañana en el Hospital San Rafael (A Coruña) y una acción previa a la jornada en el Hospital Álvaro Cunqueiro (Vigo).

Visibilizamos a nivel autonómico el colectivo con la lectura del manifiesto en el parlamento y en el pleno.

28 de febrero de 2022
Hospital San Rafael



28 de febrero de 2022
Hospital Álvaro Cunqueiro

Proyecto solidario, Coge Aire

Durante el 2022 se recaudaron fondos a través del proyecto solidario de Coge Aire.

Los beneficios de las ventas se destinaron a Fegerec y a la Cocina Económica de A Coruña.



Ámbito educativo



Dinámica de Federito en los colegios de CEIP de Covas, (Lugo, arriba izquierda), CEIP Ponte dos Brozos (Arteixo, abajo izquierda) y dinámica de La historia de Roman.

A través de la “La historia de Federito el trébol de cuatro hojas”, “La historia de Roman” y “Todos somos únicos” desde Fegerec luchamos por la inclusión de los niños y niñas con enfermedades raras en su ámbito educativo y en sus momentos de ocio.

Este año hemos visibilizado en:
Cursos impartidos: 68
Alumnado beneficiario: 1.289

Cumpleaños con Encanto



Tras dos años de pausa por la situación sanitaria, en 2022 recuperamos el cumpleaños para niños y niñas de la federación.

En esta ocasión con temática Disney, en concreto de la película Encanto, donde más de 20 niños y niñas disfrutaron de un cumpleaños inclusivo.



Formación pediatría en Ourense



Con el apoyo de la Fundación Roviralta y la Fundación Barrié desarrollamos la formación “Detección precoz de enfermedades raras pediátricas”, dirigida a pediatras del área sanitaria de Ourense, Verin y O Barco de Valdeorras.





Izquierda, arriba:
Festival benéfico en
Garufa Club, Mar de
Fondo y Coge aire

Izquierda, abajo:
Fegerec en Cullerencia

Derecha, arriba:
Torneo de golf solidario
peña Glu Glu

Derecha abajo:
Convenio colaboración
Club Ciclismo Culleredo

Campana solidaria de Navidad, XI edición

En diciembre, Fegerec a través de los Colegios Oficiales de Farmacia, pequeños comercios y mesas informativas colocadas en puntos concretos de la vía pública de las principales ciudades de la comunidad gallega, reparte bastones de caramelo, sin gluten y sin lactosa.

Este año, realizamos una presentación paralela en las sedes de los cuatro colegios oficiales de farmacéuticos de Galicia.

28 de diciembre
sede COF A Coruña



colaboradora de la entidad con
el pack de bastones solidarios





Impacto en medios

Fegerec en medios

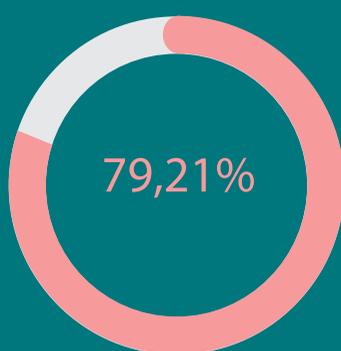
Durante el ejercicio del 2022, la Federación mantiene su presencia en medios con los diferentes proyectos que realiza, promoviendo la visibilización de las enfermedades raras y la labor de Fegerec.

Se han conseguido 101 impactos en medios, duplicando el anterior ejercicio y aumentando la visibilidad local en las provincias de Pontevedra y Ourense debido a formación y eventos.

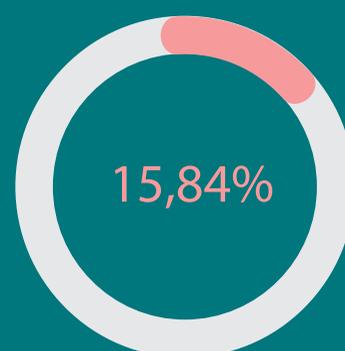
7,92%
televisión y radio

79,21%
publicaciones digitales

12,87%
prensa escrita



Local



Autonómica



Nacional



Un mapa para las enfermedades raras

Los pacientes califican de imprescindible una hoja de ruta que establezca criterios comunes entre comunidades para mejorar el abordaje de estas dolencias

AGATHA DE SANTOS

Las enfermedades raras (EER) son un epifenómeno que engloba más de 7.000 dolencias descritas con una prevalencia inferior a cinco casos por cada 10.000 habitantes y dejan de serlo cuando se tiene en cuenta su cómputo global. De acuerdo con los cálculos realizados por la base de datos Orphanet, que contiene la mayor cantidad de datos epidemiológicos sobre patologías poco frecuentes, más de 300 millones de personas tienen una enfermedad rara o minoritaria en el planeta. Más de dos millones de españoles padecen alguna de estas dolencias —cerca de 200.000 en Galicia—. Entre pacientes gallegos espere una media de 4,8 años al diagnóstico de una enfermedad que solo en el 30% de los casos tendrán un tratamiento, según un estudio realizado por el Grupo de Trabajo de Enfermedades Minoritarias de la Sociedad Gallega de Medicina Interna (SGAMI).

Para mejorar el abordaje de las necesidades sanitarias de los enfermos de EER, diferentes sociedades y asociaciones de ámbito nacional, así como especialistas pediátricos entre los que se encuentra el doctor Luis Alberto Esteban, del Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago (IISG), han elaborado la "Hoja de ruta para las enfermedades raras", un documento que, aunque no es vinculante, espera que dé impulso a la elaboración de la Estrategia Estatal de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud de 2013 anunciada por la ministra de Sanidad, Carolina Darias en noviembre de pasado año, pendiente aún de actualización.

Desde la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (FEGEREC) califican esta hoja de ruta de "imprescindible" ya que la fragmentación del sistema nacional de salud por comunidades autónomas, la necesidad de potenciar la investigación de las enfermedades raras y el retraso en la aprobación de la administración de los fármacos medicinales huérfanos generan un abanico incompleto de estas patologías que precisan una atención multidisciplinar y tratamientos para tratar las sintomatías, ya que la inmensa mayoría de estas enfermedades no tiene cura, y mejorar así la calidad de vida no solo del paciente sino también de sus familias. Además, los autores de este documento advierten de que la pandemia pasó de manifestar la necesidad de prestar "una mejor atención integrada y continua" a estos pacientes, para lo que se requieren "medidas comunes".

"Con 17 sistemas de salud diferentes que desde el Ministerio de Sanidad se maneja una ruta concreta con objetivos comunes que sea vinculante es imprescindible para mejorar la atención sanitaria de estos pacientes. En las enfermedades raras o bien una perspectiva nacional o es muy difícil avanzar", afirma Carmen López,



Objetivo
Diagnóstico eficiente y rápido en el máximo de EERR conocidas



Objetivo
Asistencia sanitaria optimizada, estandarizada y acompañando al paciente en todas las etapas



Objetivo
Disponibilidad rápida de las terapias más adecuadas para cada paciente tras su aprobación

1. DIAGNÓSTICO DE LAS ENFERMEDADES RARAS (EERR)

- Fácil acceso al conocimiento sobre enfermedades raras
- Recursos disponibles para el correcto diagnóstico
- Métodos diagnósticos disponibles en el momento adecuado
- Mayor eficiencia en los procesos de derivación para el diagnóstico

2. ASISTENCIA SANITARIA

- Profesionales sanitarios sensibilizados y especializados en EERR
- Conocimiento sobre EERR disponible en todos los centros médicos
- Pacientes acompañados en las distintas fases del proceso asistencial
- Centros de referencia consolidados y conectados entre sí

3. DISPONIBILIDAD DE TRATAMIENTOS

- Acceso a tratamientos eficaces, sostenibles y en condiciones de equidad
- Disponibilidad rápida de los medicamentos
- Evaluación de tecnologías sanitarias y medicamentos. Salud en la evidencia científica
- Procesos de evaluación transparentes y participativos



Objetivo
Conocimiento institucionalizado e investigación incentivada a todos los niveles

"Hoja de ruta de las enfermedades raras"



Magi Estremera

Enfermos derivados a otra comunidades

La Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (FEGEREC) presentó la semana pasada en el Parlamento de Galicia una proposición de ley (PNL) conjunta con los tres grupos con representación en la Cámara gallega para que Galicia regule una prestación económica que cubra la estancia y la manutención de aquellos pacientes con enfermedades de baja prevalencia derivadas del Sergas a un centro, servicio o unidad de referencia (CSUR) de otra comunidad autónoma para recibir un diagnóstico o tratamiento.

"En la actualidad, la Consejería de Sanidad solo financiaría los desplazamientos y, en junto con Andalucía, la única comunidad que no asume esos otros gastos. Se trata de un derecho social, pero que es necesario para que los pacientes tengan acceso a un derecho sanitario", explica la presidenta del Fegepec, Carmen López.

Según el último "Estudio sobre situación de necesidades socio-sanitarias de las personas con enfermedades raras en España" (Estudio Ezerio), uno de cada cuatro afectados por una dolencia de baja prevalencia ha tenido que desplazarse fuera de su comunidad autónoma para recibir un diagnóstico, un tratamiento o un medicamento. "En ocasiones se trata de estancias de una semana o de varios meses, lo que parte la vida de la familia del afectado. Y luego que tenga los recursos necesarios", explica.



CARMEN LÓPEZ
DIRECTORA DE FEGEREC

"En enfermedades raras o tienes una perspectiva nacional o es muy difícil avanzar"

psicóloga y directora de Fegepec. Pasa como ejemplo los medicamentos huérfanos. "Es cuando la Agencia Estatal del Medicamento da el OK a la seguridad y eficacia de un medicamento huérfano y a su comercialización. ¿Por qué luego las comunidades tienen que volver a validar seguridad y eficacia? No tiene sentido. Por eso creemos que esa hoja de ruta va a facilitar la equidad en el acceso a los recursos", afirma.

La "Hoja de ruta para las enfermedades raras" recoge una serie de ob-

jetivos en cuatro puntos: el diagnóstico, asistencia sanitaria, acceso a medicamentos y conocimiento por parte de los profesionales de la sanidad y del público, investigación e innovación en el campo de las enfermedades de baja prevalencia, al mismo tiempo que constituye una llamada a la acción y el compromiso de los administradores (empiristas para un fortalecimiento de los afectados, favoreciendo la atención sanitaria que reciben a través de una mayor coordinación, una procedimentación sencilla y concebidos para facilitar la vida a los afectados, la creación de incentivos adecuados y la gestión eficiente). Con esta ruta se pretende unificar criterios ante una realidad tan heterogénea, con tantos afectados sin diagnóstico y con un tiempo de demora medio, sin hoy en más el 40% de los casos de casi cinco años y de esos la mitad de casi diez años", explica López.

Los autores de la ruta destacan que este retraso en el diagnóstico se debe principalmente a la complejidad y diversidad de las enfermedades y al desconocimiento de las mismas por parte de los profesionales sanitarios, por lo que los sistemas pueden confundirse y sus causas son difíciles de identificar. Esto está, además, directamente relacionado con el gra-

do de satisfacción general con la atención sanitaria y promueve "graves consecuencias sobre los pacientes, destacando el agotamiento de la enfermedad y la posibilidad de no recibir ningún apoyo ni tratamiento".

La ruta propone la creación de un mapa estatal de recursos asistenciales sobre estas patologías coordinado por el Ministerio de Sanidad y con la participación de las distintas consejerías autonómicas que recogen disponibilidad de técnicas diagnósticas, centros de experiencia, servicios y unidades de referencia, unidades de genética clínica y asociaciones de pacientes entre otros servicios. Comunidades como la de Castilla-La Mancha ya han comenzado a elaborar estos mapas de recursos.

La hoja de ruta también insiste en la importancia de la colaboración y coordinación entre los distintos profesionales de la sanidad para mejorar y agilizar el diagnóstico. Es este sentido subraya que los sistemas de derivación tienen que funcionar sin fisuras para que los procesos de derivación a los centros especializados para el diagnóstico sean más eficaces.

En cuanto a la comunidad, la Consejería de Sanidad aprobó la "Estrategia Gallega en Enfermedades Raras 2021-2024", que incluye la creación de

tres unidades específicas para el diagnóstico y tratamiento de las EERR, como la del Hospital Álvaro Cunqueiro, que fue la primera que comenzó a funcionar en Galicia. "Tiene la apertura abierta y está tratando a pacientes de enfermedades raras, aunque de momento no está funcionando a cien por cien. Se está avanzando en la estrategia, aunque se están dando pasos muy lentos", opina López, que añade que el objetivo de estas unidades es evitar que estos pacientes deambulantes de especialistas estén perdidos dentro del sistema asistencial en busca de un diagnóstico.

Destaca también el registro gallego de enfermedades raras. "El Sergas solo marca aquellas patologías que marca el ministerio anualmente, pero a mayores, nosotros informamos a las personas que vienen que acompañan su enfermedad no está dentro de esa lista, cualquier enfermedad, médico de primaria o especialista tanto del ámbito público como privado puede registrarla en este registro. Esto está muy bien porque nos va a permitir saber cuántos casos hay", afirma. Como asignatura pendiente, el portal web del Sergas sobre enfermedades raras, que la Fegepec espera que esté en marcha en septiembre.



La Voz de Galicia

OFERTA SEMANA SANTA • Lee el periódico en PDF por 1€/mes durante 3 meses

La lucha contra una enfermedad sin diagnóstico: «Martina tiene 6 años y aún no consiguieron ponerle nombre a lo que le pasa»

NOELIA SILVOSA

Marcos Mejguez

También en La Voz

- Alfonso Rueda, un corredor de fondo al que Feijoo eligió como peón neutro y que ahora enfila la presidencia de la Xunta
CARLOS PUNZÓN
- La guerra pasa a un nuevo escenario en el que Putin parte con ventaja
FRAN BALADO
- El parking fantasma de Lavacolla deja decenas de multas por invadir fincas
S. LORENZO

HOTEL CORRALEJO BEACH

SUMÉRGETE EN LA INFORMACIÓN Este verano suscríbete con un 50% de des

MEIS

El caso de Leo abre vías para los pacientes de enfermedades raras: los afectados pedirán más ayudas ante el Parlamento

DCA COSTA
MEIS



La federación gallega se dirigirá a los grupos parlamentarios mientras el bebé sigue en Barcelona a la espera de un trasplante

Un "derecho sanitario" para enfermos que necesitan tratarse fuera de Galicia

La Federación Gallega de Enfermedades Raras impulsa una propuesta para regular una prestación que cubra los gastos de alojamiento y manutención de pacientes derivados del Sergas a otras autonomías



Personal médico asiste a un bebé hospitalizado. (J.P.M.)

Galicia: reclaman que se cubran los gastos de alojamiento y manutención de los pacientes atendidos fuera de la comunidad

PUBLICADO EL 14 DE JULIO DE 2022 A LAS 12:00 POR LOS SOCIOS AFECTADOS

Asociaciones, sanidad

COMENTAR

Twitter



La Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (FEGEREC), miembro de Somos Pacientes, ha mantenido una reunión con representantes de la Comisión de Sanidad del Parlamento de Galicia con el objetivo de redactar una proposición no de ley (PNL) conjunta por la que se regule una prestación, en la actualidad no contemplada, que cubra los gastos de alojamiento y manutención de los pacientes derivados para recibir asistencia sanitaria en otras comunidades.

A día de hoy, Galicia es, junto con Andalucía, la única región en la que el sistema público de salud no asume los gastos de manutención y estancia de los pacientes y sus familias cuando se ven abocados a desplazarse a unidades de referencia fuera del territorio. Así, la Consellería de Sanidad de la Xunta de Galicia asume los gastos del desplazamiento, pero no así los de residencia, alimentación y otros, que corren por cuenta de las familias.

22 La Opinión
Viernes, 8 de agosto
de 2022

sociedad cultura & ocio

La Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (FEGEREC) ha impulsado una proposición no de ley (PNL) conjunta con los tres grupos parlamentarios pa

ra regular una prestación que cubra el alojamiento y la manutención de los pacientes derivados del Sergas a otras autonomías para recibir un diagnóstico o

tratamiento. En la actualidad, Galicia solo financia los desplazamientos y es, junto con Andalucía, la única comunidad que no asume esos otros gastos

Un bálsamo en la peor 'tormenta'

La Federación de Enfermedades Raras impulsa una propuesta para que el Sergas cubra los gastos de alojamiento y la manutención de pacientes derivados a otras autonomías

MARÍA DE LA HUERTA
A CORUÑA

Galicia es, junto con Andalucía, la única comunidad autónoma en la que el sistema público de salud no asume los gastos de manutención y estancia de los pacientes y sus familias cuando se ven abocados a desplazarse a unidades de referencia fuera del territorio, para recibir tratamiento. La Consellería de Sanidade se hace cargo de los gastos del desplazamiento, pero no así de los de residencia, alimentación y otros, que corren por cuenta de los afectados. La Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (Fegerec) se ha propuesto revertir esta situación y tras reunirse con representantes de la Comisión de Sanidad del Parlamento de Ga



Las farmacias de Ourense se suman a la campaña "Haz magia: Tenemos en quién apoyarnos"

Las boticas de la provincia venderán bastoncillos solidarios de caramelo y todo lo que se recaude se destinará a promover la visibilidad de las enfermedades raras



Bea Fernández: Asesora en Desarrollo Infantil y Doula

6 min · 🌐



Si tenéis una enfermedad rara o a alguien en el entorno que la tenga y vivís en Galicia, tenéis que conocer a [Fegerec](#) y su trabajo incansable por y para las personas.

Ofreciendo información, recursos, apoyo y red. Esa tan importante red que necesitamos en la vida y, más si cabe, si vivimos una enfermedad rara en nosotros mismos o en el entorno.

En esta caso, con FEDER y Fundación Mutua Madrileña, Fegerec ha entrado en el [#programaimpulso](#). Y yo lo celebro porque sé lo que supondrá para muchos peques y adultos.

Felicidades!!!



Esther V

1 reseña



Atención, trato, servicio, información, fabuloso. Gracias a todo el equipo.



María N

5 reseñas



La mejor atención y servicios posibles. Muy contenta de ser socia.



Karlos F

75 reseñas



Una asociación muy amable, me están ayudando mucho con un tema personal. El personal es super amable, se acuerda de ti aun si no vas demasiado y te ayudan en todo lo que puedan. Se merecen mas ayudas y fundación por parte del Gobierno, hacen una labor excepcional y increíblemente necesaria.



Financiación 2022

Inversión de recursos en 2022

La Federación basa su actuación sobre tres pilares fundamentales:

95,55% PASS

Asistencia directa a personas afectadas por una enfermedad rara y a sus familias. Atención a entidades

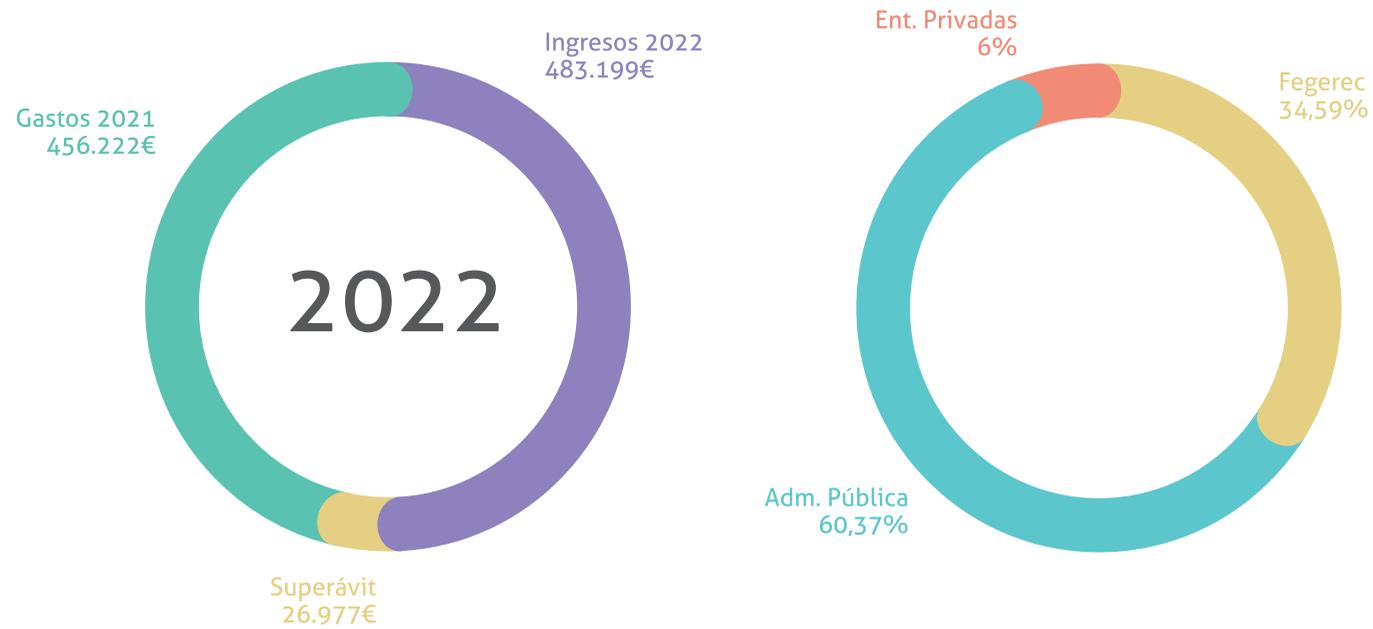
2,57% formación

jornadas, talleres y eventos

1,88% visibilización, sensibilización y captación de fondos
diferentes campañas con las que visibilizamos las enfermedades raras y la Federación. Obtención de recursos para el PASS



Ingresos 2022

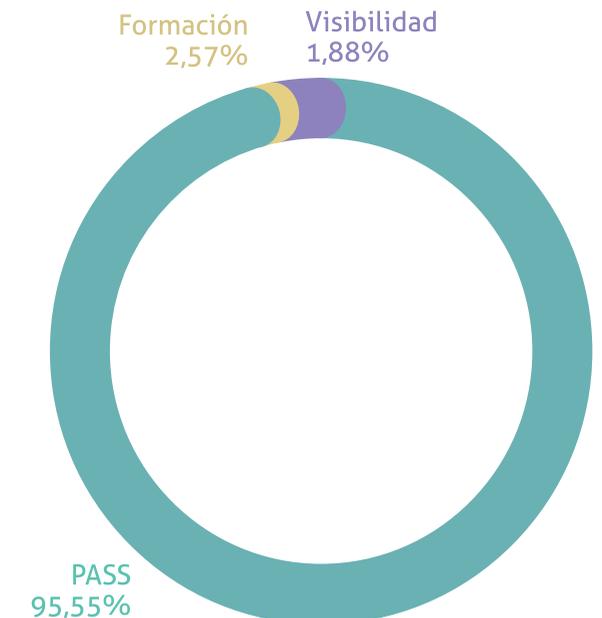


En el ejercicio correspondiente al año 2022 se ha generado un superávit de 26.977€

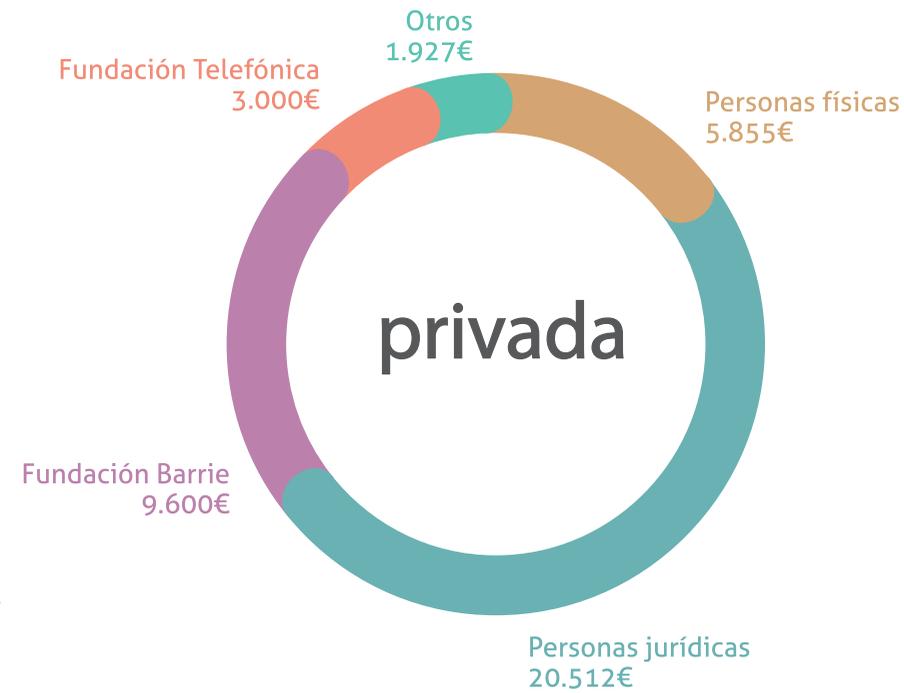
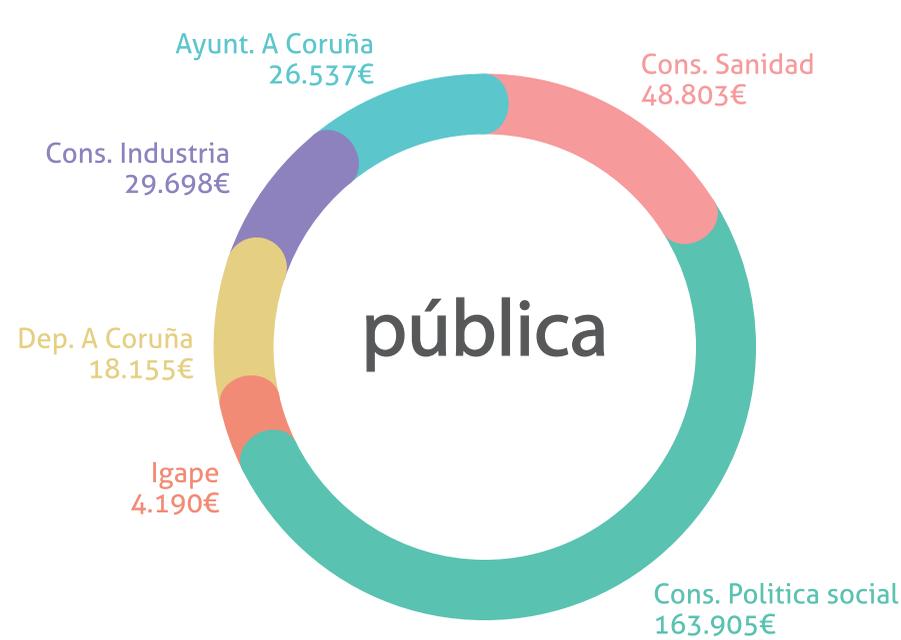
De los ingresos obtenidos, más de la mitad proviene de financiación externa, de la administración pública y entidades privadas (60,37%). El 34,59% restante proviene de las diferentes acciones de visibilización y captación que Fegerec realiza a lo largo del año.

Gastos 2022

En cuanto a los gastos, más del 90% se ha invertido en el programa asistencial sociosanitario. La inversión en formación ha aumentado un 1,57% con respecto al ejercicio anterior.



Financiación externa



Desglose de la financiación externa pública y externa privada durante el 2022

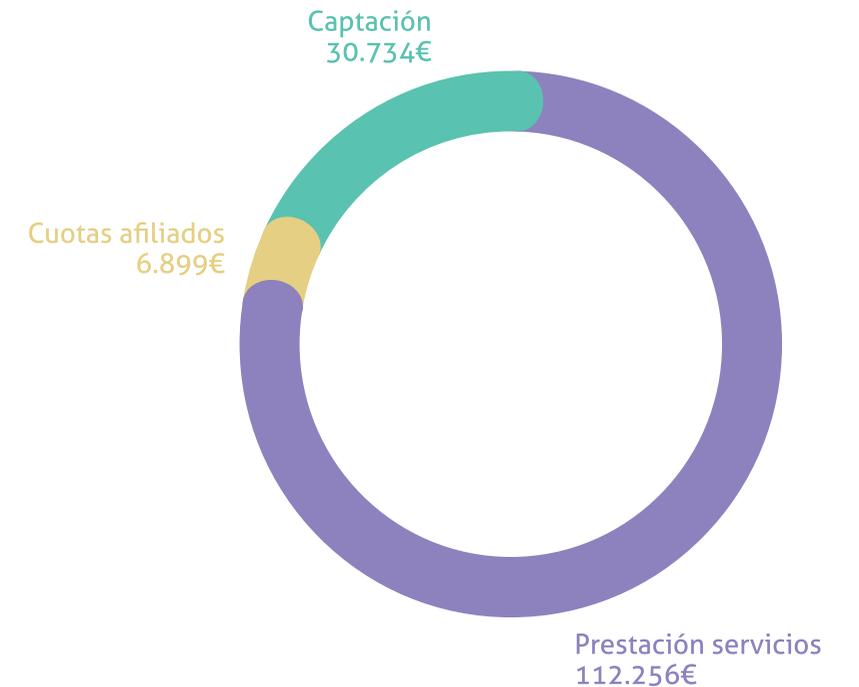
Financiación interna

Los ingresos obtenidos internamente provienen de:

prestación de servicios (fisioterapia, terapia ocupacional, psicología, logopedia...)

cuotas de los socios colaboradores y protectores

actividades de captación de fondos que se realizan a lo largo del año, como pueden ser, el día mundial de las enfermedades raras (febrero) o la campaña de navidad "Puede ser mágico gracias a ti"



Cuenta de resultados y balance de situación 2022

CUENTA DE RESULTADOS FEGREC 2022

INGRESOS	2022	%	2021	%	2020	%	2019	%	2018	%
CUOTAS DE AFILIADOS (720)	6.899	1%	6.778	2%	6.411	2%	7.193	2%	6.742	2%
CUOTAS DE USUARIOS - SERVICIOS (721)	112.256	23%	113.234	26%	79.769	20%	84.390	29%	83.526	29%
CAPTACIÓN RECURSOS GALAS (722)	0	0%	0	0%	2.530	1%	7.645	2%	30.507	11%
COLABORACIONES EMPRESARIALES (723)	15.078	3%	3.167	1%	15.347	4%	19.821	5%	3.000	1%
SUBVENCIONES (7401-5)	291.288	60%	259.533	60%	228.064	57%	118.150	30%	133.048	46%
SANIDADE CONVENIO	32.803	7%	31.755	7%	31.755	8%	28.868	7%	28.868	10%
SANIDADE ACTIVIDADES	16.000	3%	12.000	3%	8.810	2%	8.810	2%	8.863	3%
POLITICA SOCIAL	23.310	5%	23.310	5%	23.310	6%	23.310	6%	23.310	8%
POLITICA SOCIAL - IRPF	140.595	29%	115.656	27%	85.011	21%	6.915	2%	0	0%
IGAPE	4.190	1%	418	0%	4.410	1%	0	0%	0	0%
DEPUTACION A CORUÑA	18.155	4%	23.142	5%	28.730	7%	17.500	4%	20.000	7%
CONCELLO A CORUÑA	29.698	6%	29.526	7%	19.867	5%	15.933	4%	17.591	6%
COOPERACION XUNTA-EMPREGO	26.537	5%	23.728	5%	26.172	7%	16.814	4%	34.416	12%
DONACIONES (7406)	26.367	5%	22.458	5%	23.019	6%	18.502	6%	74.237	26%
OTRAS	26.367	5%	22.458	5%	23.019	6%	18.502	5%	74.237	26%
VENTAS (700)	30.734	6%	26.572	6%	42.341	11%	33.505	8%	39.341	14%
SUBVENCIONES CAPITAL (746)	432	0%	12	0%	0	0%	0	0%	0	0%
OTROS INGRESOS (769 - 778)	146	0%	5	0%	62	0%	56	0%	401	0%
TOTAL INGRESOS	483.199	100%	431.760	100%	397.543	100%	289.261	73%	370.802	128%
GASTOS	2022	%	2021	%	2020	%	2019	%	2018	%
AYUDAS MONETARIAS (650)	0	0%	0	0%	0	0%	360	0%	73	0%
COMPENSACION COLABORACIONES (653 -654)	489	0%	154	0%	238	0%	484	0%	703	0%
REINTEGRO SUBVENCIONES (658)	4.486	1%	203	0%	0	0%	0	0%	-55	0%
COMPRAS BNS. ACTIVIDAD (600)	4.485	1%	7.420	2%	7.861	2%	20.819	5%	19.577	7%
COMPRAS DE OTROS APROVISIONAMI (602)	5.504	1%	3.479	1%	3.422	1%	2.110	1%	2.793	1%
TRABAJO REALIZADOS POR OTRAS EMPRESAS (607)	83.914	17%	66.359	15%	44.852	11%	61.446	15%	58.116	20%
PSICOLOGO	15.065	3%	10.965	3%	10.850	3%	14.120	4%	9.175	3%
FISIOTERAPIA	54.321	11%	48.774	11%	32.177	8%	45.486	11%	47.371	16%
OTROS (LOGOPEDIA+TERAPIA OCUPACIONAL)	9.545	2%	6.620	2%	1.825	0%	1.840	0%	1.570	1%
PONENTES CHARLAS	4.983	1%								
PERSONAL	317.504	66%	274.316	64%	239.662	60%	231.650	58%	197.770	68%
SUELDOS Y SALARIOS (640)	234.080	48%	207.351	48%	181.227	46%	173.558	44%	148.955	51%
INDEMNIZACIONES (641)	2.006	0%	942	0%	1.456	0%	638	0%	1.422	0%
SEGURIDAD SOCIAL (642)	74.092	15%	65.743	15%	54.751	14%	56.156	14%	46.899	16%
OTRAS CARGAS SOCIALES (649)	7.327	2%	280	0%	2.228	1%	1.298	0%	493	0%
OTROS GASTOS	37.253	8%	22.027	5%	27.892	7%	30.971	8%	25.187	9%
ARRENDAMIENTOS Y CANONES (621)	510	0%	402	0%	816	0%	0	0%	700	0%
REPARACIONES Y CONSERVACION (622)	1.746	0%	2.828	1%	1.384	0%	663	0%	5.197	2%
SERVICIOS PROFESIONALES INDEP. (623)	17.249	4%	9.774	2%	16.712	4%	16.198	4%	5.123	2%
TRANSPORTES (624)	1.232	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
PRIMAS SEGUROS (625)	761	0%	612	0%	695	0%	631	0%	787	0%
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES (626)	2.269	0%	1.735	0%	1.906	0%	2.695	1%	2.710	1%
PUBLICID., PROPAGANDA Y RR.PP. (627)	1.514	0%	565	0%	582	1%	476	0%	369	0%
SUMINISTROS (628)	2.288	0%	1.902	0%	2.113	1%	2.352	1%	2.024	1%
OTROS SERVICIOS (629)	9.644	2%	4.192	1%	3.482	0%	7.906	2%	8.265	3%
OTROS TRIBUTOS (631)	40	0%	18	0%	202	0%	49	0%	12	0%
AMORT. I. MATERIAL (681)	2.155	0%	1.074	0%	1.268	0%	1.353	0%	1.341	0%
GASTOS EXTRAORDINARIOS (678)	431	0%	12	0%	0	0%	8	0%	217	0%
GASTOS FINANCIEROS (66)	0	0%	0	0%	200	0%	273	0%	200	0%
TOTAL GASTOS	456.222		375.044	87%	325.394	82%	349.475	88%	305.975	106%
RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS	26.977		56.716	13%	72.149	18%	-60.213	-21%	64.827	17%
IMPUESTO SOBRE BENEFICIOS (630)	-2.764		-2.049	0%	-3.626	-1%	-1.409	0%	-2.213	-1%
RESULTADO DESPUES DE IMPUESTOS	24.213		54.668	13%	68.523	17%	-61.623	-21%	62.614	17%

Notas:

- Excedente positivo de 24 mil euros
- Total ingresos: 483 mil, incremento 12 %. Basado en el incremento del importe de IRPF 25 mil euros/ IGAPE +4 mil+Coopera +3 mil+ donaciones + 4 mil - Diputación -5 mil- Vtas +5 mil
- Mantenimiento de servicios a usuarios:
- Usuarios p.físicas: incremento servido fisioterapia y psicologo
- Colaboraciones: incremento +12 mil euros, Convenio Fund.Barrié ejecutado de 2020 en 2022 + Skyline +3mil+ Mutua +1,8 mil + FEDER 0,6 €
- Subvenciones: incremento importante en IRPF +25 mil, Diputación-5 mil, Cooperación +3 mil,
- Donaciones+ 4mil
- Excedente Bastones (27 mil euros)
- Estructura de financiación similar a años anteriores, pero adquieren un mayor peso las subvenciones (60%)
- Total gastos: 456 mil, incremento 81 mil € (21%)
- Incremento de gastos externalizados por incremento en servicio a usuarios +12 mil
- Personal, incremento coste personal
- Otros gastos +16 mil euros
- Consultorías
- Gastos financieros. No hay gastos para 2022
- El modelo de estructura de ingresos de la entidad, dependiente de ingresos no relacionados directamente con el servicio prestado, provoca riesgos e inestabilidad en la situación económica.

BALANCE SITUACIÓN FEGREC 2022

Activo	2022	2021	2020	2019
A) ACTIVO NO CORRIENTE	7.986	6.321	2.893	3.977
Inmoviliado intangible	0	181	601	1.020
206 APLICACIONES INFORMATICAS	14.096	14.096	14.096	14.096
280 AMORT. ACUM. INMOV. INTANGIBLE	-14.096	-13.915	-13.496	-13.076
Inmovilizado material	7.986	6.140	2.292	2.957
213 MAQUINARIA	1.120	1.120	1.120	1.120
215 MOBILIARIO	1.897	1.717	1.717	1.717
216 EQUIPOS PROC. INFORMACIÓN	12.586	9.145	5.042	4.858
218 OTRO INMOVILIZADO	1.913	1.714	1.315	1.315
281 AMORT. ACUM. INMOV. MATERIAL	-9.530	-7.556	-6.902	-6.053
B) ACTIVO CORRIENTE	291.142	416.068	329.438	159.513
Usuarios deudores (447)	3.463	3.145	15.967	1.901
Otros deudores de la act.propia (448)	9.600	9.950	9.600	4.507
La Caixa	0	0	0	3.600
Feder	0	350	0	907
Fundación Barrié	9.600	9.600	9.600	0
Otros deudores (4708)	90.317	195.642	160.207	52.095
Cons. Sanidade - SERGAS Convenio	32.803	0	0	0
Cons. Sanidade - Sociosanitaria	0	4.440	46	8.810
Cons. Política Social	4.662	140.595	120.318	4.662
Cons. Empleo	29.913	24.708	1.500	19.507
IGAPE	4.190	2.145	2.205	0
Deputación A Coruña	18.155	23.142	28.730	17.500
Concello A Coruña	594	612	7.408	813
HP Deudora IVA	0	0	0	804
Cientes (430) - Bastones	834	1.477	55	0
Gastos anticipados (480 Seguros)	194	190	162	186
Efectivo y bancos (57 -520)	186.735,29	205.663,94	143.447,42	100.825
TOTAL ACTIVO	299.128	422.389	332.331	163.490
Pasivo	2022	2021	2020	2019
A) PATRIMONIO NETO	246.272	222.850	163.992	94.382
A-1) Fondos propios	244.989	221.135	163.992	94.382
Reservas (113 -120)	220.776	166.468	157.091,97	156.005
Excedentes neg. de ejercicios anteriores	0	0	-61.623	0
Excedente del ejercicio	24.213	54.668	68.523	-61.623
A-2) Subvenciones, don., legados y otros aj. en P.N	1.283	1.715	0	0
Capital (131 Inversiones)	1.283	1.715	0	0
C) PASIVO CORRIENTE	52.856	199.538	168.339	68.124
Deudas con entidades de credito	0	14	14	0
520 DEUDAS A C.P.CON ENT.CREDITO	0	14	14	0
Otras deudas a corto plazo	27.169	174.134	148.919	47.351
522 DEUDAS A CP TRANSF. SUBV.	27.169	174.134	148.919	47.351
Deudas otros acreedores	25.686	25.404	19.406	20.726
400 Proveedores	60	60	25	0
410 ACREEDORES POR PRESTACIONES DE	3.713	5.808	3.113	4.828
465 REMUNERACIONES PENDIENTES DE P	0	0	44	36
475 HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES	13.606	11.458	11.222	10.186
476 ORGANI.DE LA SS.SS.,ACREEDORES	8.307	8.077	5.003	5.676
Ingresos anticipados	0	0	0	48
T O T A L PATRIMONIO NETO Y PASIVO	299.128	422.388	332.331	162.507



Previsión 2023

Previsión ingresos y gastos 2023

Ingresos

Externos públicos:	
Convenio Conselleria Sanidade	32.803€
Convenio Política Social	33.310€
Convenio Ayuntamiento A Coruña	23.000€
Subvención Orden Sociosanitaria	12.000€
Subvención Diputación A Coruña	18.000€
Plan Cooperación	14.956,5€
IRPF	143.043€
Día mundial EERR Feder	17.500€

(ACIS+TourGalicia+A. Santiago)

Subtotal externos públicos 294.612,5€

Externos privados:

Donaciones (AGA+Ceferino+Coge aire+farangullas)	20.000€
Subvenciones privadas	15.000€
Día mundial EERR (COFC)	4.500€
Subtotal externos privados 39.500€	
Ingresos externos 334.112,5€	

Internos:

Día mundial	5.000€
Campaña de Navidad	25.000€
Gala de patinaje	10.000€
Prestación servicios	100.000€
Cuotas socios/socias	7.000€

Ingresos internos 127.000€

Gastos

Recursos humanos	
Personal laboral	334.177€

Servicios externos:

EXER, psicología, neuropsicología y logopedia	14.825€
Rehabilitación funcional	39.500€
Logopedia	4.400€
Algalia: contable, laboral y fiscal	6.000€
Publicista	6.000€
Subtotal recursos humanos 404.902€	

Mantenimiento:

Material rehabilitación funcional	1.500€
Mantenimiento informático	1.000€
Telefonía	2.400€
Seguros	700€
Mantenimiento bancario	2.000€
Auditoría de calidad	1.200€
Mantenimiento y auditoria proteccion datos	1.200€
Desplazamientos y dietas	5.850€
Auditoría de cuentas	2.800€
Material informático	2.000€
EPIS	1.000€
Fotocopias	500€
Material de oficina	350€
Subtotal mantenimiento 22.500€	

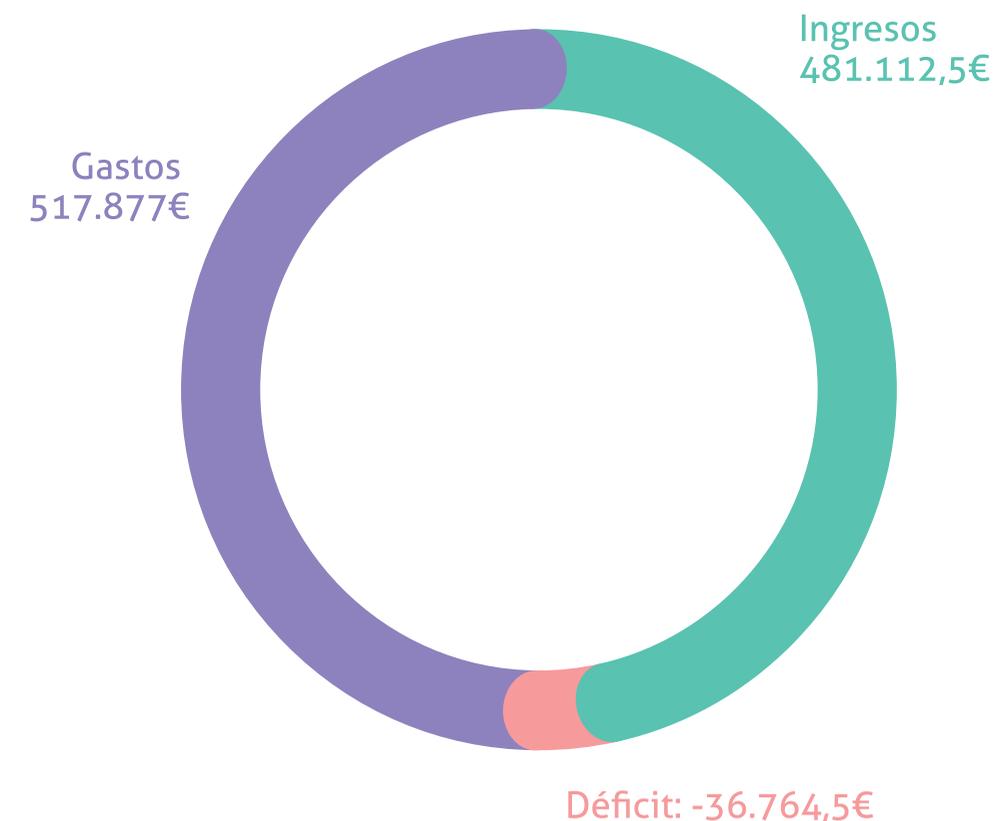
Visibilidad y captación de fondos

Campaña de Navidad	6.500€
Día mundial EERR	3.000€
Gala de patinaje	4.000€
Subtotal visibilidad y captación de fondos 13.500€	

Otros gastos

Día mundial EERR Feder	22.000€
Formación	4.500€
Donaciones	400€
Cuota Feder	75€
Imprevistos (recursos posible sede)	50.000€
Subtotal otros gastos 96.975€	

Gastos estimados 517.877€



Déficit -36.764,5€

Plan de acción 2023

Visibilidad, sensibilización y captación de recursos financieros



Enero

Campaña solidaria “Puede ser mágico gracias a ti”
Coorganización con FEDER del acto institucional con la Casa Real con motivo del Día Mundial en Santiago de Compostela



Febrero

Organización del día Mundial de las enfermedades raras en Galicia: mesas y captación de fondos
Coorganización con FEDER del acto institucional con la Casa Real con motivo del Día Mundial en Santiago de Compostela (recursos financieros, humanos e infraestructura)



Marzo

Participación en el encuentro institucional organizado por FEDER



Abril

Gala internacional de Patinaje Artístico (Vigo). Pendiente confirmar



Junio

Fiesta conmemoración de cumpleaños de niñas y niños que forman parte de Fegerec
Celebración del encuentro de convivencia con el voluntariado



Diciembre

Campaña solidaria de Navidad “Puede ser mágico gracias a ti”
Continuar avanzando en la presencia de Fegerec en redes sociales
* Participación en diferentes encuentros dirigidos tanto a la ciudadanía como a profesionales del ámbito social, sanitario y educativo

Programa asistencial sociosanitario

Continuar atendiendo bajo la premisa de calidad, las demandas recibidas de personas diagnosticadas o en proceso de búsqueda de diagnóstico de una enfermedad rara, sus familias, entidades o de la ciudadanía en general, a través de los diferentes dispositivos de Fegerec en Galicia, bien mediante atención presencial, telemática o combinada.

- Rehabilitación funcional: mantener y/o ampliar la cobertura a través de los convenios de colaboración con clínicas externas.
- Continuar con el taller de rehabilitación funcional el servicio de mejora de la autonomía personal a través la música y el teatro.
- Retomar la actividad asistencial del servicio de Acogida en el CHUS, CHUP, CHUVI, CHUO e iniciarla en el HULA.
- Continuar con el taller de rehabilitación cognitiva y refuerzo educativo
- Mantener el sistema de gestión de calidad
- Digitalización de los diferentes procesos de Fegerec
- Ampliar los recursos e innovación tecnológica en todas las áreas de intervención
- Auditoría interna y externa de Calidad del mapa de procesos de Fegerec
- Formar parte de la Red Nacional de Centros impulsada por FEDER
- Integración de Fegerec en el foro español de pacientes

Formación

- Participación del equipo ejecutivo y directivo en acciones formativas, bien como organizadores, ponentes o asistentes, relacionadas con el colectivo representado.
- Mantener y mejorar los convenios con: Consellería de Sanidade, Consellería de Política Social y Ayuntamiento de A Coruña.
- Participación activa en los Consellos Asesores e Pacientes de las siete áreas sanitarias del Sistema Gallego de Salud, así como el de la Consellería de Sanidade.
- Ampliar el equipo de asesores/as en el ámbito sanitario, social y educativo.
- Organizar talleres inclusivos intergeneracionales.
- Participación en la Escuela FEDER/CREER.
- Mantener, mejorar y ampliar los apoyos financieros externos e internos de Fegerec.
- Mejorar el conocimiento sobre la situación en Galicia de la operatividad de la Ley de eutanasia.
- Fomentar la alianza entre las Entidades del tercer sector en general, y entre las entidades de EERR susceptibles de integrarse en Fegerec en particular, que nos facilite aunar esfuerzos con el fin de optimizar y rentabilizar recursos.
- Convenios de colaboración con Asociaciones de EERR y ultra-raras de ámbito nacional, de forma que sus asociados residentes en Galicia puedan beneficiarse del PASS.

Otras acciones

- Fomentar y consolidar el compromiso solidario del equipo ejecutivo en campañas de visibilidad, sensibilización y captación de fondos.
- Seguir avanzando en la mejora de la Comunicación interna y externa de Fegerec.
- Realización de Auditoría de cuentas del PASS.
- Continuar colaborando e instando a la administración sociosanitaria de cara a que:
 - el estudio y asesoramiento genético sea una realidad en tiempo y forma
 - identificación de un mapa de profesionales expertos/experiencia en el abordaje de estas enfermedades
 - participación de los profesionales sanitarios en el Registro Gallego de Enfermedades Raras-RERGA
 - Desarrollo de la Estrategia Gallega de Enfermedades Raras.
- Dotación de una sede estable de FEGEREC y su correspondiente infraestructura en la ciudad de A Coruña

Inclusión educativa

- Realización de un protocolo de actuación dirigido a centros educativos
- Continuar con las campañas de sensibilización y conocimiento de las necesidades educativas y recursos necesarios en los centros educativos de nuestra CCAA.
- Mantener una relación más estrecha y colaborativa con la administración educativa y responsables de centros educativos, docentes..., de cara a favorecer la inclusión.

Incidencia política y defensa de derechos

- Participar activamente en foros, propuestas legislativas..., vinculadas al colectivo que representamos a nivel autonómico, nacional y europeo
- Propiciar alianzas con terceros en el ámbito de la investigación.





La mejor forma de predecir un futuro más esperanzador es crearlo juntos

@FEGEREC

