

# MEMORIA DE ACTIVIDADES

## Ejercicio 2014

### 1.- Identificación de la entidad:

<i>Denominación:</i> FEDERACIÓN GALLEGA DE ENFERMEDADES RARAS E CRÓNICAS- FEGEREC		
<i>Domicilio social:</i> CENTRO MUNICIPAL DOMINGO GARCIA SABELL, PLAZA ESTEBAN LAREO, BL. 17, SÓTANO		
<i>Municipio:</i> A CORUÑA	<i>Código Postal:</i> 15008	<i>Provincia:</i> A CORUÑA
<i>Teléfono:</i> 981234651	<i>Fax:</i>	
<i>E-mail:</i> <a href="mailto:fegerec@cofc.es">fegerec@cofc.es</a>	<i>Web:</i> <a href="http://www.fegerec.es">www.fegerec.es</a>	
<i>Régimen jurídico:</i> LEY ORGÁNICA 1/2002, 22 DE MARZO, REGULADORA DEL DERECHO DE ASOCIACIONES		
<i>Registro de Asociaciones:</i> XUNTA DE GALICIA, CONSELLERÍA DE PRESIDENCIA, ADMONES. PÚBLICAS E XUSTIZA SEVICIOS CENTRALES		
<i>Número de inscripción:</i> 2009/000201-2 (SC)		
<i>Fecha de inscripción:</i> 9 DE OCTUBRE DE 2009		
<i>NIF:</i> G70218128		
<i>Fines:</i> FEGEREC se dedicará a promocionar y coordinar toda clase de acciones e información destinadas a mejorar la situación de las personas afectadas por una enfermedad rara y otras enfermedades crónicas neurodegenerativas de baja prevalencia.  Para alcanzar lo indicado, la citada entidad realizará de manera prioritaria a las siguientes acciones:		
<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Promover y apoyar la agrupación de Asociaciones de Enfermedades Raras, así como aquellas Enfermedades Crónicas, de baja prevalencia y afectación neuromusculoesquelética, inscritas en el ámbito de la FEGEREC.</li> <li>b) Estimular y apoyar el establecimiento de una base documental sobre la incidencia y prevalencia de estas enfermedades en la comunidad autónoma gallega.</li> <li>c) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones de los problemas de prevención y tratamiento de estas enfermedades, implicaciones sociales, laborales, económicas, así como promover los cambios de actitud social que permitan una mejora en su calidad de vida.</li> <li>d) Facilitar y difundir información sobre estas enfermedades a enfermos y familiares, con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicaciones de los mismos.</li> <li>e) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayuda para las Asociaciones miembro, a fin de proporcionar la plena integración social de los mismos: familia, enseñanza, formación, relaciones laborales, ocupación del ocio, eliminación de barreras arquitectónicas y otro tipo de barreras, y aquellas otras acciones que faciliten la integración de las personas afectadas y sus familias, en todos los ámbitos de su vida.</li> <li>f) La ayuda a enfermos y familiares en la asistencia socio-sanitaria, desde un enfoque multidisciplinar e integral.</li> <li>g) La organización de los servicios técnicos, de estudios, gestión, promoción, etc. que las circunstancias aconsejen o se consideren necesarios.</li> <li>h) La ayuda, promoción y creación de entidades o grupos de trabajo que estudien o colaboren a favor de estas enfermedades raras y crónicas, mejorando sus posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.</li> <li>i) Cooperar con otras entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora en la calidad de vida de estas personas.</li> <li>j) Ser interlocutor válido ante los Organismos públicos y privados, tanto de carácter provincial,</li> </ul>		

autonómico, nacional e internacional, en los asuntos de interés común que afecten a sus entidades miembro, sus familiares u otras personas afectadas por estas enfermedades y a otros grupos de interés.

- k) Cualquier otra que redunde en beneficio de las Asociaciones pertenecientes a FEGEREC.

Las acciones necesarias para la obtención de los fines propuestos podrán llevarse a cabo directamente por FEGEREC, interviniendo en el fomento y ayuda a la consecución de los fines específicos de cada una de las Asociaciones miembro, en tanto en cuanto estos últimos coincidan con los de FEGEREC.

## 2.- Número de socios:

*Número total de socios: 1500*

*Número de personas físicas asociadas: 1490*

*Número y naturaleza de las personas jurídicas asociadas: 10*

Asociación Galega de Fibrose Quística: cif G-15088396

Asociación Galega de Lupus: cif G-15614084

Asociación Galega de Ataxias: cif G-36506046

Asociación Galega de Esclerosis Lateral Amiotrófica: cif G- 70217500

Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple: cif G-15510266

Asociación Galega de Retinosis Pigmentaria G-15300775

Asociación Galega de Linfedema: cif G-36479103

Delegación Gallega de la Asociación Nacional de Arnold Chiari: cif G-83754424

Delegación Gallega de la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet: cif G-85082444

## 3.- Actividades desarrolladas y servicios prestados:

### ***A) Relación, características y descripción de cada actividad y/o servicio:***

Se han desarrollado las actividades previstas inicialmente, desde un enfoque multidisciplinar e integral, lo que ha favorecido de manera global la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de una EERR (*enfermedades raras*) y crónica atendidas, así como de su entorno familia. La intervención se ha focalizado en el ámbito: familiar, laboral, educativo, económico, social y de la salud física y mental.

FEGEREC, continúa apostando fuertemente por una filosofía de trabajo basada en la cooperación interasociativa. Ante las necesidades asistenciales “comunes” que presentan este colectivo de personas y sus familias en Galicia, una de las alternativas para responder eficaz y eficientemente a las mismas, es trabajar desde un frente común, y así lo hace FEGEREC, rentabilizando esfuerzos y optimizando recursos, contando para ello con el apoyo de Instituciones públicas y privadas de nuestra comunidad autónoma, así como con el equipo ejecutivo, como una fuentes significativo en la generación de recursos internos de la Entidad.

### **ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN- SENSIBILIZACIÓN- RECAUDACIÓN**

Durante el ejercicio 2.014 FEGEREC ha desarrollado y participado en numerosos actos, reuniones, etc... , entre los mismos destacamos:

#### ➤ FEBRERO:

- Coorganización con la Fundación Pedro Barrié de la Maza del I Certamen Literario “Descubriendo las Enfermedades Raras”.

- Organización del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Colocación de mesas informativas y de recaudación en las cuatro provincias gallegas.
- Coorganización con el Ayuntamiento de A Coruña de la caminata Solidaria de apoyo al movimiento "Todos somos raros. Todos somos Únicos. A Coruña.
- Organización de la IV Gala Internacional de Patinaje Artístico
- Creación página web a través de la Fundación Pedro Barrié de la Maza y EDISA: [www.fegerec.es](http://www.fegerec.es)
- Vídeo de Apoyo a FEGEREC por el actor Martiño Rivas, a través de la Fundación Pedro Barrié de la Maza.

➤ ABRIL

- Colaboración con el Día Mundial de la Fibrosis Quística
- Colaboración con el Día Mundial del Parkinson
- Colaboración en el Día Mundial de Lupus

➤ MAYO

- Certificación por parte de Bureau Veritas del sistema de gestión de calidad conforme la norma ISO 9001: 2008

➤ JUNIO

- Colaboración en la difusión del Día Mundial de la ELA

➤ JULIO

- Coorganización con la Entidad "O Camiño dos Faros" del Ultratrail "Camiño dos Faros". Reto conseguido: 7.288 km, en 46 horas.

➤ SEPTIEMBRE

- Colaboración en el Día Mundial de la Ataxia

➤ NOVIEMBRE

- Participación en la Feria de la Solidaridad. Proyecto ENKI. Asociación Brétema. A Coruña
- Asistencia a la entrega de premios "Territorios solidarios BBVA". A Coruña

➤ DICIEMBRE

- Coorganización con la Federación Gallega de Gimnasia del III Trofeo Solidario de Gimnasia Rítmica.
- Organización de la III Campaña de Bastones Solidarios: "Puede ser Mágico Gracias A Ti. Ellos colaboran con las enfermedades raras, y Tú?"
- Contacto personal y telefónico con diferentes colectivos de personas susceptibles de integrarse en la Federación, informándoles de alternativas ofrecidas desde un proyecto asistencial común a través de FEGEREC
- Valoración, a través de reuniones individuales y colectivas con los representantes de las Entidades que conforman FEGEREC, y personas individuales (personas afectadas por una patología ultrarrara y crónica carentes de Asociación que represente su enfermedad) con el fin de valorar las necesidades comunes y particulares en el ámbito asistencial sociosanitario.

- Elaboración de proyectos de acción tanto en el ámbito asistencial en servicios sociosanitarios, así como en acciones de información, visibilidad y sensibilización.
- Contacto con organismos públicos para consolidar las diferentes vías de apoyo Institucional, así como dar visibilidad e informar sobre la realidad y necesidad biopsicosociales del colectivo de personas con EERR y crónicas y privadas
- Colaboración en el Día Nacional De la Esclerosis Múltiple
- Colaboración con el Día Mundial contra el Cáncer
- Colaboración con el Día Mundial de Parkinson
- Colaboración con el Día Mundial contra el Lupus
- Colaboración con el Sorteo del Oro de Cruz Roja

Firma de Convenios con: Consellería de Sanidade (cofinanciación del proyecto asistencial en el ámbito sanitario); Consellería de Trabajo e Benestar (cofinanciación del proyecto asistencial en el ámbito social); Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de A Coruña (cofinanciación de la gestión Administrativa). Fundación Pedro Barrie de la Maza (coorganización del I Certamen Literario “Descubriendo las Enfermedades Raras”)

Asimismo tanto el Equipo Directivo como Ejecutivo ha participado en una serie de reuniones con administraciones, entidades del sector, profesionales, etc....

Se acompaña un “Anexo I” en el que se detallan todos los cursos, charlas-coloquio, mesas de trabajo en los que miembros de FEGEREC han participado activamente o que han sido organizados por la propia Federación. Todo ello ha contribuido a mejorar la sensibilización y el conocimiento de cara a los profesionales del ámbito sociosanitario y educativo, personas afectadas, sus familias y ciudadanía en general, así como mejorar la financiación interna de FEGEREC de cara a garantizar una mayor sostenibilidad de su programa asistencia sociosanitario.

### **PROGRAMA ASISTENCIAL SOCIO SANITARIO DE FEGEREC**

La cooperación interasociativa, posibilita que el trabajo asistencial conjunto y coordinado, en lo que es común a la mayoría de las patologías representadas por FEGEREC, repercute de manera muy positiva en la liberalización de las cargas económicas que de otro modo las Entidades miembro deberían asumir individualmente, a la vez que permite cubrir de una manera más amplia, eficaz y eficiente, la asistencia sociosanitaria al conjunto del colectivo de personas con EERR, crónicas y sus familias.

El aumento progresivo de la demanda de servicios sociosanitarios para hacer frente a las necesidades del colectivo de personas representados por FEGEREC es un hecho patente, demanda que hemos visto incrementada ante el empobrecimiento del poder adquisitivo de las familias, así como por el conocimiento y confianza depositada en esta Federación en la comunidad gallega por parte de la ciudadanía. Desde FEGEREC se han creado espacios de atención dotados de una serie de servicios con lo que poder dar respuesta y abordar de forma integral y multidisciplinar la problemática sociosanitaria que conlleva padecer este tipo de enfermedades, así como dar visibilidad a las mismas ante la ciudadanía.

#### **SERVICIO DE INFORMACIÓN, VALORACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIVO)**

Tras un estudio de las demandas recibidas a FEGEREC, hemos comprobado que uno de los servicios más solicitados, está relacionado con la necesidad de información y asesoramiento personalizado, en todo lo relacionado con el proceso evolutivo de la enfermedad desde un punto de vista biopsicosocial, así como orientación y en ocasiones tramitación de las prestaciones sanitarias, tanto a nivel local como autonómico.

Frecuentemente el enfermo con una patología denominada rara y/o crónica y su familia se encuentran con un sinfín de limitaciones que hacen que la problemáticas ya no se limite exclusivamente a aspectos médicos, así el enfermo y su familia se encuentran con:

- Limitación del conocimiento de la alternativas para recibir ayuda
- En no pocas ocasiones, escasa información sobre la enfermedad y opciones terapéuticas.
- Escasa o inadecuada información sobre recursos a la hora de ejercer cambios acordes con la variabilidad de necesidad de cuidados según la etapa de desarrollo, del tipo y

evolución de la enfermedad

- Manejo inadecuado a la hora de afrontar períodos de agudización.
- Escasez de recursos en general, con un coste económico añadido cuando tiene la posibilidad de acceder a ellos por la vía privada.
- Poca disponibilidad de tiempo para la ayuda.
- Visión de que la palabra “CAMBIO” conlleva una connotación negativa
- Preocupación y miedo frente a la enfermedad-discapacidad
- Sobreprotección-Indiferencia familiar
- Presencia de sentimientos de culpabilidad
- Cambio en el área personal (pérdida de salud, independencia), familiar, social, laboral.
- Escaso conocimiento de cómo vehiculizar una 2ª opinión médica, acceso a un tratamiento, cambio de especialista, unidad u hospital de referencia...

FEGEREC, a través de este servicio, trata de mejorar o aliviar esta situación, actuando frecuentemente como mediador, asesorando y facilitando el acceso a los recursos, a la comunicación, y derivación en los casos en que es posible por vía ordinaria.

Consideramos que este Servicio es fundamental a la hora de propiciar un afrontamiento saludable, y una mejor adaptación tanto a la primera fase crítica que se produce tras el diagnóstico, o búsqueda de un diagnóstico, como a fases de agudización. Se trata de que la persona directamente afectada y su familia cuenten con FEGEREC como un soporte y apoyo eficaz, de ayuda, que va a aliviar y aminorar sus dudas, carencias y miedos, con el fin de que haga un afrontamiento activo y saludable ante la situación generada por su enfermedad.

Es necesario por la actividad que se desarrolla, un servicio desde el que se organice, coordine y gestione en conjunto el funcionamiento de la entidad. Además, la función del profesional responsable del programa también es contribuir a apoyar la consolidación de los servicios disponibles en el momento actual, a la cohesión de los diferentes profesionales, y a progresar conforme a las nuevas necesidades o demandas que surjan a lo largo del tiempo.

Dentro del SIVO diferenciamos dos funciones principales: una la de informar, valorar, asesorar, tramitar recursos sanitarios y derivar, y otra de coordinación, gestión, asesoramiento a Entidades y búsqueda de recursos.

Para la primera de las funciones se actúa con el siguiente procedimiento:

- Acogida: se realiza una primera entrevista presencial, la cual denominamos “Acogimiento”. Aquí se da prioridad a la “escucha activa”, para comprender las necesidades y demandas del usuario y permitir al mismo tiempo un espacio seguro y protegido en el que volcar sus preocupaciones, miedos o ilusiones respecto a su proceso de enfermedad, o simplemente la necesidad de sentirse escuchado. Se proporciona información sobre el proceso evolutivo de la enfermedad desde una perspectiva biopsicosocial. También se le informa de las Asociaciones, derechos y deberes, de los diferentes servicios y protocolos de funcionamiento de acceso a los mismos. Este servicio es el encargado de sistematizar la información sobre el usuario, que se hará mediante la apertura de una ficha de Acogida, en la que se recoge información sobre aspectos relacionados con: diagnóstico, situación familiar, económica, clínica, laboral, tratamiento, necesidades en el ámbito personal, familiar, social, educativo, laboral y terapéutico, y cualquier otro significativo de la situación que presenta el paciente. La finalidad es el conocimiento de la realidad en la que se va a actuar. En esta fase, la demanda puede finalizar con la devolución de la información solicitada por el usuario, en cuanto a la enfermedad y recursos asociativos o no, o puede plantearse demandas concretas relacionadas con las diferentes alternativas viables a través de este servicio (: información y tramitación de 2º opinión de diagnóstico o tratamiento; búsqueda de especialista, unidad, servicio o centro de referencia; orientación de cómo acceder a un tratamiento,; solicitud de un servicio concreto)
- Derivación: esta puede ser externa (asociación de referencia de su patología, servicios sociosanitarios ajenos a FEGEREC) o interna (servicios de FEGEREC)
- Gestión y Tramitación de Proyectos. Búsqueda de recursos: desde esta área de intervención, en colaboración con el Equipo Directivo y Ejecutivo de FEGEREC, se gestionan y tramitan los diferentes proyectos asistenciales, así como las actuaciones relacionadas con las áreas de sensibilización, difusión, visibilidad y búsqueda de recursos.

- Asesoramiento y apoyo a entidades miembro de FEGEREC: información, asesoramiento y apoyo técnico y humano, en colaboración con el Equipo Ejecutivo, en cuestiones relacionadas con la organización, difusión, elaboración de proyectos asistenciales y búsqueda de recursos a las Entidades miembro de FEGEREC.
- Coordinación Técnica: coordinación del Equipo Ejecutivo de FEGEREC, mediante reuniones tanto a nivel grupal como individual, donde se proyectan y programan las actuaciones a realizar en cada área de intervención. Todo ello en coordinación con la Junta Directiva de FEGEREC.

Este servicio se ha desarrollado desde el 1 de enero de 2014 al 31 de diciembre de 2014.

- **Intervención Social**

Habitualmente el padecer una enfermedad rara y/o crónica, va acompañado de padecer una discapacidad o una desventaja social, lo que conlleva un primer periodo crítico para la persona y/o entorno familiar, ya que implica un encuentro y posterior intento de afrontamiento a esa situación.

Las actividades llevadas a cabo favorecen de manera global la mejora de la situación de las personas afectadas y sus familiares en aspectos relacionados con el ámbito: personal, sanitario, familiar, económico y social. Todo ello ha contribuido sin lugar a dudas a ayudar a normalizar sus vidas y mejorar su calidad de vida.

Desde el Trabajo Social durante este año 2014, se han aunado todos los esfuerzos de cara a conseguir la mejora de las personas afectadas por una enfermedad rara o sus familias a través de la oferta de una atención social integral al colectivo de personas que representa, de cara a conseguir la plena integración social, dando cobertura a aquellas necesidades sociales comunes que no pueden ser atendidas en su totalidad por las vías habituales.

Se ha informado, asesorado y tramitado sobre recurso, derechos y otros beneficios de carácter socioeconómico, laboral y sanitario, al que le da acceso su situación de enfermedad. Con una especial atención a mujeres con discapacidad o con una enfermedad rara embarazadas, por sus dificultades y vulnerabilidad.

Con la intervención social se pretende conseguir el bienestar y la autorrealización de las personas mediante el recurso necesario para atender sus aspiraciones y /o necesidades. Intentando siempre que sea posible hacerlos agentes activos de su propio cambio.

La metodología utilizada en este servicio es:

- Valoración: En la valoración de intervención social la principal técnica que se utiliza para la recopilación de datos es la entrevista. En la primera entrevista se establece la relación y el sistema de trabajo. Es una fase también de apoyo ya que en esta primera entrevista los objetivos además de ser la recopilación de datos, la observación, la escucha, el contacto, la clarificación son el tranquilizar y calmar creando un clima de respeto mutuo y de confianza. Otra fuente de información que se utiliza es la propia familia siempre que proceda, ya que no nos podemos arriesgar a perder la confianza que el usuario está depositando en nosotros.

En el proceso de estudio-investigación se contrasta y/o amplía la información a través de llamadas telefónicas y/o reuniones con otros profesionales que hayan tenido contacto con el usuario, si fuese necesario.

Toda la información que obtenemos por las distintas fuentes se sistematiza en la historia Social. Esto nos va a permitir poder elaborar un diagnóstico de la situación en el que se analiza, reflexiona y organiza la información recopilada. En la historia social se recogen datos de identificación, registro de los actos de estudio como la situación familiar, situación económica, situación sanitaria, vivienda...), el diagnóstico social, proyecto de intervención y las hojas de seguimiento.

Una vez elaborado el diagnóstico se diseña un plan de intervención que se adapte a las necesidades o problemática presentada. En este plan se formularan objetivos y actividades que marcarán las estrategias de intervención y la temporalización de las mismas. No es un proceso inamovible ya que acepta el principio de rectificación por lo que pueden aparecer por diferentes motivos modificaciones en el diagnóstico y en el plan de intervención.

Se realiza el archivo en el correspondiente expediente.

- Intervención La intervención se entiende como la manera de abordar la situación según lo previsto

a la fase anterior de valoración, pero evaluando continuamente situaciones imprevistas o nuevas, para mantener la viabilidad de la intervención y la consecución de los objetivos.

Una vez hecha la valoración, empieza el proceso de intervención el cual lleva implícito a su vez los procesos de información, asesoramiento y orientación, apoyo, derivación, coordinación y siempre todo esto teniendo en cuenta que la persona afectada y/o familiar ha de ser agente de su propio cambio.

La intervención puede ser directa, con afectados y familias, o indirecta, fuera de la relación interpersonal.

En esta fase hay un contacto frecuente con otros organismos o agentes implicados por lo que se realizan entrevistas, llamadas, emails, reuniones.....

En caso necesario es en esta fase también donde se lleva a cabo la tramitación si procede de diferentes recursos, ayudas o reconocimiento de derechos.

La principal técnica utilizada en trabajo Social es la entrevista, son muy importantes también las técnicas de relación y de comunicación. Se utiliza la Historia Social y hojas de seguimiento como documentos en los que se van recogiendo todas las entrevistas, avances, incidencias, que tienen lugar para tener la máxima información sobre todo el proceso de intervención.

La intervención termina con la consecución de objetivos, por abandono del usuario o por valoración profesional, en caso de derivación del caso.

• **Evaluación:** En esta fase se contrastan los resultados obtenidos en las distintas actuaciones en relación con los objetivos propuestos. Sirve para comprobar resultados y para identificar errores y disfunciones en lo realizado permitiendo proponer nuevos objetivos y nuevas formas de conseguirlos.

El seguimiento a través de entrevistas, llamadas telefónicas, emails queda recogido en las hojas de seguimiento y estas a su vez incluidas en la Historia Social permitiendo hacer una evaluación de la evolución del usuario en el proceso de cambio.

Por último se sistematizan y archivan los resultados de la evaluación.

El alta del usuario se realiza una vez conseguidos los objetivos y hecha la evaluación del caso, cuando por la no adherencia y/o cumplimiento de pautas no se consiguen los objetivos, así como por otra causa que hiciera que la relación se diese por finalizada.

El abandono del servicio por parte del usuario también se considera alta (bien por fallecimiento, ingreso hospitalario, baja voluntaria, etc...)

Cuando se produce un alta se registra la fecha, el proceso en el que ocurre y el motivo.

Se intentan realizar una despedida correcta y cercana. En caso de no ser posible personalmente, siempre que sea posible y adecuado, se despide telefónicamente.

Se le comunica al servicio de administración o viceversa, en función de quien haya recibido la información.

- Por las características de nuestra práctica, las etapas metodológicas no se dan en una secuencia lineal, sino en forma relacionada e incluso paralela. Se ejecutan diferentes acciones permanentemente pues muchas veces no se puede esperar a tener un diagnóstico exacto diseñado un proyecto para atender necesidades urgentes: la ejecución es, así, una constante en el ejercicio profesional.

Este servicio se ha llevado a cabo desde el 1 de enero de 2014 al 31 de diciembre de 2014.

- **Rehabilitación Fisioterápica**

Una de las características comunes de las patologías de atención a través del proyecto aquí presentado, es que en la amplia mayoría de ellos existe una disminución de su capacidad física y nivel funcional, susceptibles de ser tratadas mediante la fisioterapia. La fisioterapia contribuye al control y mejoría del estado de salud y calidad de vida de estas personas.

Debido a que son enfermedades crónicas, la presencia de los síntomas físicos se prolongará en el tiempo, manteniéndose o aumentando, con lo cual la actuación fisioterápica continuada reportará beneficios a estos pacientes. Es necesaria la actuación fisioterápica continuada en el tiempo para que los resultados sean visibles.

Así, la fisioterapia contribuye a cubrir las necesidades de prevención, información y rehabilitación del grupo de afectados/as, adaptándose al tipo y grado de discapacidad de cada persona y ofreciéndoles soluciones a su problemática.

Descripción del proceso del servicio:

**VALORACIÓN:** Una vez recibida la petición desde administración, se le comunica al usuario la cita para realizar la valoración y que nos facilite los informes de otros profesionales de la salud. El día de la cita de valoración el usuario y/o familiares acuden a la sala de fisioterapia y la fisioterapeuta se presenta y les explica en que va a consistir la valoración. Comienza recogiendo los datos administrativos del usuario y procede a la entrevista. Se pregunta sobre la evolución de la enfermedad, el seguimiento médico, medicación, la petición de informes de otros profesionales de la salud y se continúa cubriendo los ítems de la historia clínica. Según la patología se pasan las escalas adecuadas y se realiza el registro de datos necesarios y relevantes (función muscular, articular, respiratoria, intestinal, vesical, vascular, etc...)

Se le pregunta al usuario sus expectativas, elaborando posteriormente un diagnóstico, objetivos de fisioterapia y plan de intervención individualizado, comunicándose al usuario.

Se registra y archiva la realización de la valoración: la historia de fisioterapia, diagnóstico, objetivos de fisioterapia y plan de intervención individualizado.

**INTERVENCIÓN:** El usuario tras ser valorado e informado de su valoración, objetivos de fisioterapia y plan de intervención decide comenzar el tratamiento de fisioterapia.

El plan de intervención puede ser realizado en el centro, en el domicilio o por el propio usuario con supervisión periódica por parte de la fisioterapeuta.

La fisioterapeuta, en caso necesario se pondrá en contacto con otros profesionales que intervienen en el seguimiento y tratamiento del usuario, tanto internos (FEGEREC) como externos. La fisioterapeuta explica, enseña y pauta al paciente/familia las técnicas/hábitos/ejercicios que ha de realizar para la consecución de los objetivos de fisioterapia fijados en la valoración. Asegurándose de que el paciente/familiar realiza correctamente las técnicas/hábitos/ejercicios que se le han pautado, realizando un seguimiento.

Si se han detectado otras necesidades etc se procede a la derivación del paciente al profesional adecuado.

Durante la intervención se registran las asistencias del paciente, la intervención realizada en las sesiones y el seguimiento de la realización de las técnicas/hábitos/ejercicios que se han pautado y las derivaciones realizadas.

La intervención termina con la consecución de objetivos, por abandono del usuario o por valoración profesional, en caso de derivación del caso.

**EVALUACIÓN:** El usuario tras realizar su plan de intervención de fisioterapia pautado en la valoración, pasa a ser evaluado.

La evaluación se realiza aplicando las mismas escalas y pruebas aplicadas en el proceso de valoración y adecuadas a los objetivos fijados en la valoración. Se realizará una evaluación continua que permita adaptar la planificación de la intervención, otra evaluación periódica (normalmente trimestral) y otra semestral.

La fisioterapeuta registra los datos evaluados y calcula el grado de consecución de los objetivos establecidos.

Si se consiguen los objetivos establecidos se da el alta de fisioterapia o se hace otra valoración para establecer nuevos objetivos de fisioterapia si el usuario lo desea.

Si éstos no se consiguen se identifican las posibles causas. La profesional informa al usuario sobre el resultado de la evaluación de fisioterapia y si el usuario lo desea se procede a una nueva valoración de fisioterapia y/o a una derivación.

Se archivan los registros de evaluación.

Este servicio se ha llevado a cabo desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2014.

- **Psicología clínica**

Es frecuente encontrarnos con que las personas a las que se les diagnostica una enfermedad rara y crónica y sus familias, presenten ciertas dificultades a nivel personal y familiar tanto para recibir la noticia como para afrontar adecuadamente esta situación. La incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad, el miedo, la tristeza, la discapacidad, la baja autoestima, los sentimientos de infravaloración, la dificultad para tomar decisiones, y en ocasiones la vergüenza configuran un cuadro característico tanto en enfermos/as como en sus familias. Estas enfermedades crónicas no son un

proceso exclusivamente médico, sino que también debemos incluir la perspectiva psicosocial de la enfermedad. Todo ello produce alteraciones importantes en el desarrollo del ciclo vital de las personas enfermas y sus familias, que deberán afrontar las consecuencias físicas, psicológicas, sociales, laborales... asociadas a la enfermedad.

Tanto el enfermo como su entorno social más inmediato, la familia, tienen un gran interés por recibir apoyo, sentirse útiles, no perder su rol, mantener su sistema familiar, su vida social, su trabajo, manejar adecuadamente sus síntomas y no perder el control, pero frecuentemente se sienten frustrados, desorientados, solos e indefensos. Este panorama acompaña al 90% del colectivo de enfermos/as crónicos/as al que nos referimos a través del presente proyecto. La cobertura pública para atender todas las necesidades psicosociales de una persona en esta situación y su familia, resulta puntual y fragmentada.

Mediante esta área de intervención se pretende optimizar la asistencia psicológica, sobre todo en las fases iniciales tras el diagnóstico y en procesos de agudización de la enfermedad, así como agilizar al máximo el período de demora a la hora de dar respuesta a una demanda concreta, al tiempo que se ponen en funcionamiento modalidades de intervención de escasa presencia en el actual sistema público (terapias grupales, grupos de ayuda mutua), de gran utilidad en este tipo de problemas.

Descripción del proceso del servicio

- Recepción: A través del SIVO
- Evaluación – Diagnóstico: con el fin de obtener información del estado actual y valoración de las necesidades terapéuticas del enfermo/a y/o familia. Se utilizará la siguiente metodología:
  - Entrevista
  - Informes
  - Test de evaluación psicológica (si procede)
- Ejecución: la intervención se centra en concretar un servicio a diferentes niveles:
  - Nivel Individual: prevenir y/o tratar alteraciones conductuales, trastornos afectivos de frecuente aparición entre estas patologías. Aquí tiene relevancia acompañar y ayudar al enfermo/a a afrontar las diferentes fases de la enfermedad, para resolver de una manera saludable su adaptación a los cambios que le va imponiendo su nueva situación de salud. Evaluación neuropsicológica del enfermo/a (si procede).
  - Nivel Familiar: es fundamental abarcar el ámbito familiar, ya que es el referente básico en el que delega la atención de la persona enferma. Aquí la intervención se centra fundamentalmente, una vez valorada la demanda y necesidades, en ayudarles en el proceso de aceptación y adaptación a la nueva situación generada tras el diagnóstico en el sistema familiar, así como a los diferentes cambios que va imponiendo el estado de salud del paciente.
  - Nivel Grupal: se trata de utilizar el grupo como principal herramienta de trabajo, de relación y de apoyo entre las personas que padecen una enfermedad crónica y sus familias, pero inicialmente bajo la dirección y supervisión de técnicos, con el fin de mejorar sus recursos psicológicos, estrategias de resolución de problemas, así como en la integración social.
  - Emisión de informes
    - \* Metodología: la intervención a ambos niveles se realiza mediante sesiones inicialmente semanales, con una duración aproximada de una hora, excepto las primeras que suelen durar de una hora y media a dos horas, para la intervención individual y familiar y de una hora y cuarenta y cinco minutos para las sesiones grupales. En aquellos casos que se considere necesario se utilizará material de diagnóstico y evaluación psicológica.
- Derivación: en caso necesario se facilitará la derivación del paciente y/o familia al servicio pertinente.
- Seguimiento: entrevista personal y contacto telefónico con las personas perceptoras del servicio, y mediante la información de otros técnicos.
  - Índice de satisfacción (altas)
  - Abandonos
  - Adhesión al tratamiento
  - Nivel satisfacción
  - Test-retest: en los casos necesarios, con el fin de cuantificar posible mejoría, y si no existiese mejoría, replantear el programa de intervención a seguir en dichos enfermos.

Este servicio se ha desarrollado desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2014.

- Logopedia

El papel del servicio de Logopedia dentro de FEGEREC viene definido por los trastornos del lenguaje que presentan la mayoría de los afectados por enfermedades neurológicas. Así las áreas de intervención más frecuentes son: Trastorno del habla: disartria, que en su grado más grave se

convertiría en anartria; Trastorno de la deglución: disfagia y Modo de comunicación alternativa

Es importante tener en cuenta que, en la mayoría de las enfermedades neurológicas que afectan a nuestros usuarios, hay una progresión negativa de la enfermedad. Por ello, el objetivo general del servicio de Logopedia frente a cualquier usuario, es el mantenimiento de las funciones del habla que presenta en el momento en que acuden a nosotros, con el fin de ralentizar, en la medida de lo posible, ese deterioro esperable e inevitable.

En función, por un lado del perfil lingüístico de nuestros usuarios y, por otro lado, de las áreas de actuación, tenemos tres protocolos de actuación bien definidos:

Usuarios que no presentan un trastorno significativo del habla: en este grupo de usuarios el objetivo general es la “prevención” del trastorno del habla. El protocolo de actuación sería el siguiente:

Valoración del habla con el fin de determinar línea base

Ejercitación de los órganos implicados en la fonación (praxias fonatorias): se suele realizar en 1-2 sesiones presenciales.

Ejercitación por parte del afectado en su domicilio: una vez entrenado se le proporciona una tabla de ejercicios diseñada en función de sus características individuales para que los realice en su domicilio diariamente.

Seguimiento cada tres meses

Usuarios que presentan un trastorno del habla en grado moderado o moderadamente severo: este grupo seguirá un patrón de intervención individualizado en función de los resultados obtenidos en su valoración inicial. La frecuencia de las sesiones es semanal o quincenal.

Usuarios que presentan un trastorno grave o muy grave del habla: este grupo es entrenado en los sistemas de comunicación alternativa.

Descripción del proceso del servicio

- **Recepción:** a través del SIVO
- **Intervención:** Desde la información al enfermo/a y familia, hasta el tratamiento un tratamiento específico dirigido fundamentalmente al mantenimiento de las funciones del habla. Metodología: Sesiones individuales.
- **Seguimiento:** Es bimensual, y se realizará a través de la observación directa, valoración de la consecución de objetivos a corto y medio plazo, reajustando los datos ya valorados, aplicando nuevos tests, tras un proceso de agudización.
- **Evaluación:** Valoración de los informes, se realizará una valoración logopédica, y, la observación directa visual, así como el testimonio de/la enfermo/a y familia, se elaboran los objetivos terapéuticos, tratamiento, sobre los que se valorarán los resultados.

Este servicio se ha desarrollado desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2014 en sesiones individuales según demanda.

- **Actividades complementarias**
- **Servicio de Administración y gestión de calidad**

Desde el servicio de administración se realizan las derivaciones a todos los servicios sociosanitarios convirtiéndose en el eje transversal de la actividad de la federación, buscando siempre el mejor y correcto funcionamiento del servicio, facilitando el contacto entre el profesional encargado del mismo y al usuario (citas, anulaciones, reincorporaciones, consultas, dudas, etc...), logrando así una mayor operatividad y eficacia.

Desde administración se realiza la sistematización e informatización de los datos de relacionados con las demandas, citas y usuarios. Gracias a que FEGEREC cuenta con un programa informatizado hecho a medida para la entidad y en el que se sistematizan y centralizan todos los datos, facilitando la extracción de los mismos para la elaboración de diferentes informes y certificados.

Como responsable de calidad realiza la coordinación, elaboración y control de la documentación del sistema de gestión de calidad de acuerdo con lo establecido en el procedimiento de control de documentos y el procedimiento de control de registros bajo criterios de mejora y requisitos de la norma ISO 9001:2008, introduciendo mejoras de forma dinámica, y sirviendo de enlace entre la coordinación y el equipo de profesionales para garantizar que todas las decisiones relativas al sistema se cumplan de forma eficaz.

- **Voluntariado**

En la actualidad el voluntariado se ha convertido en una realidad social en auge que ocupa un espacio importante en el ámbito de la participación ciudadana.

Como entidad del Tercer sector y prestar servicios para llegar allí donde no llegan los servicios públicos y complementar las labores de éstos allí donde existan son muy necesarias las personas voluntarias.

Ellos de una manera altruista, profesional y responsable, suponen un importante recurso social para la labor que desarrolla la FEGEREC.

Consideramos que es fundamental, para que nuestra atención y servicios continúen creciendo en eficacia y calidad, contar con la experiencia y la voluntariedad de las personas voluntarias en todas las áreas de intervención: servicios sociales, salud, educación, cultura, ocio y tiempo libre.

Desde la FEGEREC este servicio se gestiona en coordinación desde el SIVAD, Intervención Social y Administración identificándose en todo el proceso diferentes etapas.

- Determinación de necesidades e identificación de perfiles.
- Búsqueda y captación (a través de otras entidades, charlas y contacto personal con personas en lugares específicos, a través de marketing, anuncios, folletos, redes sociales, etc...)
- Acogida, selección y orientación. Pueden llegar como consecuencia de las campañas de captación o por iniciativa propia.

El servicio de voluntariado es gestionado desde el SIVO, Intervención Social y Administración. Este servicio se ha llevado a cabo desde el 1 de enero de 2014 al 31 de diciembre de 2014.

*B) Resultados obtenidos con la realización de las actividades y/o servicios:*

### **ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN- SENSIBILIZACIÓN- RECAUDACIÓN**

- En las actividades de difusión- sensibilización- recaudación
  - Se ha trabajado en dar a conocer la actividad que realiza FEGEREC entre la población
  - Se han realizado actividades de difusión y sensibilización a la ciudadanía a través de diversos colectivos.
  - Se ha informado a las administraciones públicas de la labor de FEGEREC.
  - Hemos dado información y difusión entre los profesionales del ámbito sociosanitario.
  - Se han realizando diversas campañas de difusión, sensibilización y recaudación.
  - Se ha mejorado el grado de conocimiento de las Enfermedades Raras.
- En las distintas reuniones en las que se ha participado
  - Se han aunado esfuerzos por dar impulso a la FEGEREC entre los miembros de JD , dirección y técnicos.
  - Se han afianzado las relaciones con otras entidades
  - Se ha mejorado la comunicación con instituciones públicas, privadas y otras entidades
  - Han aumentado los contactos de la Federación con administración, instituciones, empresas, etc.
  - Se han promovido colaboraciones con la Federación entre diversos colectivos.
  - Se han conseguido recursos que ayudan a dar viabilidad a la actividad de FEGEREC
- En las tareas de organización y asistencia a cursos, charlas, mesas de trabajo. Formación
  - Se ha mejorado en el grado de conocimiento de las Enfermedades Raras
  - Se ha colaborado con otras entidades en temas de formación
  - Se ha mejorado la gestión y organización de la entidad .

### **ACTIVIDADES ASISTENCIALES**

#### **• Actividades sociosanitarias**

#### **• SIVO:**

Se ha informado, asesorado y valorado la situación personal y familiar de cada caso, y derivado en caso necesario desde esta área de intervención, y se ha hecho de forma personalizada e integral.

- Asesoramiento, apoyo y participación en los días conmemorativos de: ELA; Ataxia; Fibrosis Quística; Lupus; Esclerosis Múltiple; Cáncer y Cruz Roja.
- Colaboración y/o participación en los siguientes medios de comunicación: TVG; Onda O, La COPE; Radio Nacional; La Voz de Galicia; la Opinión; El Ideal Gallego, El Correo Gallego; El país; Depor Campeón, ABC...
- Proceso de selección de personal en A Coruña y Lugo. Entrevistas: 15 fisioterapeutas
- Colaboración con la revista publicada por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de A Coruña "La Botica", en diferentes artículos sobre enfermedades raras.
- Asistencia al Consejo Asesor del Paciente. Consellería de Sanidade.
- Participación en el Foro del Experto sobre EERR de la Consellería de Sanidad en Santiago.
- Elaboración, gestión, coordinación y justificación del Proyecto Técnico Asistencial en el área sanitaria 2014. Convenio con la Consellería de Sanidade.
- Elaboración, gestión, coordinación y justificación del Proyecto Técnico Asistencial en el área social 2014. Convenio con la Consellería de Trabajo e Benestar.
- Elaboración, gestión y coordinación del Proyecto Técnico Asistencial en el área fisioterápica, a través de los Planes de Cooperación de la Consellería de Trabajo e Benestar. Resolución favorable

- Elaboración, coordinación y gestión administrativa del Proyecto Técnico de Mantenimiento 2014. Convenio con el Ayuntamiento de A Coruña.
- Elaboración, coordinación y gestión del proyecto del servicio de ACOGIDA 2014. Subvención del área de servicios sociales, Diputación de A Coruña. Resolución favorable.

#### **Nivel de satisfacción**

- Puntualidad/Demora en la respuesta: el 76% de los usuarios afirma no tener demora en la obtención de la cita solicitada, ni tiempo de espera en consulta
- Trato: el 90% opina que el trato tanto personal como profesional ha sido excelente
- Información recibida:
  - Sobre problemas de salud: 63 % excelente
  - Sobre problemas de otra índole, asociados a la enfermedad: 66% excelente
  - Claridad en la información y aclaración de dudas: 73% excelente
  - Orientación, asesoramiento y derivación de demandas concretas: 73% excelente
- Valoración global del servicio: 66% expresa un alto nivel de satisfacción
- Medios utilizados para contactar con FEGEREC por primera vez:
  - Amigos, conocidos: 43%
  - A través de personal sanitario: 16 %
  - Internet: 13%
  - Otros: 26 %

- **Intervención Social**

Los resultados son producto de una conjunción de tareas realizadas y de aspectos como la empatía, la voluntariedad, la confianza, la implicación, variables estas que influyen en todo el proceso de relación de ayuda e intervención.

De manera global se han minimizado las dificultades a nivel socioeconómico, sanitario, de cuidado y atención, laborales, de vivienda, accesibilidad, ocio y relaciones sociales. Ha habido una mejora en la autonomía personal, en la información y en la facilidad de conexión con el organismo gestor del recurso necesario que ha ayudado a mejorar tanto la calidad de vida del afectado como la de los familiares. Destacamos la importancia de estas mejoras que son medidas preventivas de posibles situaciones de riesgo.

#### **Concreción gestiones realizadas: 3890**

- Asesoramiento general
- Certificado discapacidad
- Dependencia
- Pensiones contributivas (proceso IT-IP)
- Pensiones no contributivas
- Prestación a favor familiares
- Ayuda a domicilio
- Residencias/centros
- Incapacitación legal
- Vivienda (ayudas rehabilitación, compra, alquiler...)
- Ayudas técnicas y eliminación de barreras
- Información y asesoramiento sociolaboral
- Prestaciones inserción/inclusión
- Gestiones necesidades sociosanitarias y/o farmacéuticas
- Vehículos
- Vacaciones/Respiro familiar
- Beneficios y recursos relacionados con educación
- Transporte adaptado
- Actividades ocio y tiempo libre
- Voluntariado
- Tareas activ. Sociosanitarias y/o complementarias
- Subvenciones /convenios propias FEGEREC
- Asesoramiento subvenciones y/o búsqueda de recursos otras entidades miembro
- Organización y/o asistencia actos o actividades puntuales/campañas de visibilidad y recaudación de fondos (día mundial, Ultratrail, Taller Descubriendo las Enfermedades raras, Gala Patinaje, Campaña Bastones, Torneos, Trofeos solidarios,...

- Llamadas tlf entrevistas/información/asesoramiento
- Gestiones internas varias
- Gestiones externas entidades miembro

**Contactos y/o coordinación con:**

- Profesionales de FEGEREC
- Junta Directiva FEGEREC
- Junta Directiva entidades miembro FEGEREC
- Profesionales Entidades Miembro
- Terapeuta ocupacional acem
- Médico rehabilitador de Hospital Marítimo de Oza
- Logopeda del hospital Maritimo de Oza.
- TS de los diferentes hospitales de Galicia
- Colegios profesionales (farmacia, medicos, enfermeria,fisioterapia, trabajo social,...)
- Conselleria de Sanidade(varios departamentos) y Consellería de Traballo e Benestar(varios departamentos)
- RUEPSS, MATIASS,..
- Atención al paciente diferentes hospitales de Galicia
- Trabajo Social Centros de Atención Primaria
- Equipo de Valoración y Orientación Discapacidades Xunta de Galicia
- Diputación A Coruña
- Dependencia(Benestar Xunta de Galicia);Oficina Municipal de Dependencia
- Servicios Sociales Municipales
- CRMF, CAMF, CAMP y otros centros residenciales públicos y privados.
- Trabajador/a Social de diferentes Ayuntamientos de Galicia
- INEM
- Entidades y Fundaciones del ámbito social(CREER, FEDER, Fundación Barrie, Fundación María José Jove, COGAMI, COCEMFE, INSERTA, FEDAES...)
- Club Basquet Coruña, AFAC, Federación de Gimnasia y otras entidades deportivas.
- Colegios profesionales (Farmacia, Odontología, Médicos, Trabajadores sociales,...)
- Begano, Gadisa, Eroski, Centros Comerciales Galicia y otras empresas de alimentación.
- Medios de comunicación
- Ortopedias y empresas de elevadores y/o salvaescaleras
- Empresas adaptación vehículos, psicotécnicos, autoescuelas y departamento psicomotricidad de Tráfico.
- INSS, Agencia Tributaria, Catastro,...y otros organismos oficiales.
- Caritas, Cruz Roja, y otras entidades sociales
- Empresas de ayuda a domicilio
- IGAPE
- Asociaciones de vecinos, culturales, deportivas, de voluntariado...
- Nova Caixa Galicia(implantación calidad)
- Aspaneps (proceso calidad)
- Centros educativos Coruña, Santiago, Ferrol, Narón, Pontevedra, Vigo, Lugo, Orense y Xinzo de Limia.
- Otros.....

**Satisfacción**

En síntesis, del análisis de los cuestionarios de satisfacción de los usuarios con el servicio se destaca el grado positivo de satisfacción que tienen con:

-Información ofrecida 90%

-Nivel de cumplimiento con su expectativas : 80%

-Claridad en la explicación:90%

-Facilidad trámites para orientarle, asesorarle o derivarle a otro servicio. nivel de trato do persoal, do coidado da intimidade nas consultas e da información e intervención recibida por parte do profesional.90%

- **Rehabilitación fisioterápica**

- Nº sesiones: 4138
- Nº Personas atendidas:116
- Nuevas valoraciones: 25
- Bajas: 31
- Derivaciones
  - Internas 19
  - Externas 25
- Reuniones
  - Internas/Externas 26
  - Internas 102
  - Externas 41
- Asesoramiento/información a pacientes/ familia: 165
- Asistencia: 90,40%

- **Psicología Clínica**

De manera global se ha contribuido de manera significativa a: aliviar el aislamiento social, favorecer la autonomía personal, aprender y reaprender habilidades sociales, mejora de la aceptación de la situación generada por la enfermedad, aceptación y ejecución del respiro familiar, mejora de las relaciones familiares, de pareja.... Se han atendido un total de 25 demandas. Se han realizado un total de 150 sesiones.

- **Logopedia**

El objetivo general del servicio de Logopedia frente a cualquier usuario, es el mantenimiento de las funciones del habla que presenta en el momento en que acuden a nosotros, con el fin de ralentizar, en la medida de lo posible, ese deterioro esperable e inevitable.

En el año 2014, la actividad del servicio de Logopedia ha experimentado un crecimiento significativo, concentrándose la mayor actividad en el segundo semestre del año. Así, A lo largo del año 2014, se atendieron 17 usuarios en dicho servicio. El número total de sesiones realizadas en el mismo período asciende a 59.

- **Administración y gestión de calidad**

**Nº total gestiones:** 3894

- Cobro de recibos y facturas: 1160
- Gestiones vinculadas a subvenciones: 36
- Recepción de llamadas: 1235
- Atención presencial: 311
- Derivación de las solicitudes de los usuarios: 209
- Gestiones bancarias: 86
- Archivo de documentación: 199
- Gestión de altas, bajas y reincorporación de usuarios y socios: 265
- Gestión de cuotas de socios: 86
- Gestión de calidad: 76
- Contabilidad de los ingresos y gastos de FEGEREC: 231

- **Voluntariado**

- Se ha fomentado entre los usuarios la labor del voluntariado
- Se han aumentado los apoyos en actos puntuales de difusión, sensibilización y recaudación.
- Ha aumentado la participación en actividades de deporte adaptado.
- Se han aumentado las alternativas de ocio y tiempo libre
- Se ha fomentado la integración y las relaciones personales
- Se han facilitado tareas de acompañamientos en domicilios a usuarios que lo necesiten y demanden.

*C) Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:*

**ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN- SENSIBILIZACIÓN- RECAUDACIÓN**

Cumple con fines estatutarios:

- a) Promover y apoyar la agrupación de Asociaciones de Enfermedades Raras, así como aquellas Enfermedades Crónicas, de baja prevalencia y afectación neuromusculoesquelética, inscritas en el ámbito de la FEGEREC.
- b) Estimular y apoyar el establecimiento de una base documental sobre la incidencia y prevalencia de estas enfermedades en la comunidad autónoma gallega.
- c) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones de los problemas de prevención y tratamiento de estas enfermedades, implicaciones sociales, laborales, económicas, así como promover los cambios de actitud social que permitan una mejora en su calidad de vida.
- d) Facilitar y difundir información sobre estas enfermedades a enfermos y familiares, con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicaciones de los mismos.
- e) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayuda para las Asociaciones miembro, a fin de proporcionar la plena integración social de los mismos: familia, enseñanza, formación, relaciones laborales, ocupación del ocio, eliminación de barreras arquitectónicas y otro tipo de barreras, y aquellas otras acciones que faciliten la integración de las personas afectadas y sus familias, en todos los ámbitos de su vida.
- g) La organización de los servicios técnicos, de estudios, gestión, promoción, etc. que las circunstancias aconsejen o se consideren necesarios.
- h) La ayuda, promoción y creación de entidades o grupos de trabajo que estudien o colaboren a favor de estas enfermedades raras y crónicas, mejorando sus posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
- i) Cooperar con otras entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora en la calidad de vida de estas personas.
- j) Ser interlocutor válido ante los Organismos públicos y privados, tanto de carácter provincial, autonómico, nacional e internacional, en los asuntos de interés común que afecten a sus entidades miembro, sus familiares u otras personas afectadas por estas enfermedades y a otros grupos de interés.

**ACTIVIDADES ASISTENCIALES**

Cumple con fines estatutarios:

- e) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayuda para las Asociaciones miembro, a fin de proporcionar la plena integración social de los mismos: familia, enseñanza, formación, relaciones laborales, ocupación del ocio, eliminación de barreras arquitectónicas y otro tipo de barreras, y aquellas otras acciones que faciliten la integración de las personas afectadas y sus familias, en todos los ámbitos de su vida.
- f) La ayuda a enfermos y familiares en la asistencia socio-sanitaria, desde un enfoque multidisciplinar e integral.
- g) La organización de los servicios técnicos, de estudios, gestión, promoción, etc. que las circunstancias aconsejen o se consideren necesarios.
- h) La ayuda, promoción y creación de entidades o grupos de trabajo que estudien o colaboren a favor de estas enfermedades raras y crónicas, mejorando sus posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.

**4 . - Beneficiarios o usuarios de las actividades y/o servicios que presta la entidad:**

a) *Número de beneficiarios (cifra global y desglosada por tipos de beneficiarios):*

### **ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN- SENSIBILIZACIÓN- RECAUDACIÓN**

El nº de beneficiarios respecto de las numerosas actividades de difusión, formación, sensibilización, etc... es un nº indeterminado ante la dificultad que ofrece cuantificar los asistentes a las numerosas actividades relacionadas en el punto 3a) y en el anexo I

### **ACTIVIDADES ASISTENCIALES**

- **Actividades sociosanitarias**
- **ACOGIDA**

- **Atención directa a demandas del ámbito sociosanitario** Total: 172

**Acogidas:** 172 (ELA, Arnold Chiari, Lupus Discoide, Fibrosis Quística, Linfedema Primario, Retinosis Pigmentaria, Lupus Sistémico, Ataxia Espinocerebelosa, Ataxia de Friedrich, Ataxia Telangectasia, Esclerosis Múltiple Progresiva Primaria-Progresiva Secundaria y Esclerosis Remitente /Recidivante, Siringomielia, Behçet, Síndrome de Silver Rusell, Glucogenosis, Neuralgia del Nervio Pudendo, Neurifibromatosis Tipo 1, Síndrome de Jarcho Levin, Síndrome Hemolítico Urénico, Síndrome de Sudeck , Síndrome de West, Déficit de Prodlasa, Adrenoleucodistrofia Cerebral, Esclerodermia, Hipogonadismo, Enfermedad de Paget, Distrofia de Steinert, Distrofia de Stargardt , Síndrome de Klippel-Feil, Mielitis Transversa, Hemoglobinuria Parosística Nocturna, Miopatía Mitocondrial, Fibromialgia, Parálisis cerebral Infantil, Demencia Presenil, Teraparesia Espática-PCI, Enfermedad de Hirschsprung, Leucodistrofia, Síndrome de Joubert, Agenesia del Cuerpo Caloso, Pompe, Anemia de Falconi, Eritromelalgia Parestésica, Ataxia: Machado-Joseph, Microdelección 2Q23.1, Ictiosis Lamelar, Displasia Arritmogénica Ventrículo Dcho, Corea-acantocitosis/Sind. Levre-Critchley, Variante Dandy Walker, Proteinosis Alveolar, Síndrome de Allan Herdon Dudley)

- Tipo de demanda recibida: temas puntuales de salud, servicios y recursos, 2ª Opinión de tratamiento, 2ª Opinión de diagnóstico, cambio de especialista y visitas domiciliarias

- **Intervención Social**  
**Trabajo Social**

- Nº de usuarios/pacientes por tipo: 252
  - Afectados: 168
  - Familiares: 84
- Nº de usuarios/pacientes por Sexo:
  - Mujeres:155
  - Hombres:97

Patologías atendidas: Esclerodermia, Síndrome de Charcot, Paraparesia Espástica, Siringomielia, Síndrome Cushing, Telangectasia hemorrágica, hipersensibilidad múltiple, enfermedades neuromusculares, blefaroespasmo, granulomatosis Webener, Nieman Pick, Klein Lewin, siringohidromielia, sarcoidosis, distonía cervical, delección IP36, Esclerosis Lateral amiotrófica, enfermedad de steiner, déficit de prolidasa, síndrome de Brugada, agenesia del cuerpo caloso,eritromealgia, Fibrosis Quística, Retinosis Pigmentaria, Lupus, Arnold Chiari, linfedema, ataxia, esclerosis múltiple y alguna persona con enfermedad degenerativa pero sin diagnóstico definitivo.

- **Rehabilitación Fisioterápica**

Se ha dado respuesta a 116 demandas en esta área de intervención desde las disciplinas sanitarias. Se han realizado un total de 4138 intervenciones.

- Demandas recibidas: 182
- Demandas atendidas: 116
- Atención individual: 4138
- Atención grupal: 79
- Atención a domicilio: 274

Abandonos: 7 entre procesos agudos, altas del servicio y fallecimientos.

- **Psicología clínica**

Se han atendido un total de 25 demandas. Se han realizado un total de 150 sesiones.

- **Logopedia**

Se han atendido un total de 17 demandas. Se han realizado un total de 59 sesiones..

- **Servicio de administración**

Se han recibido 823 demandas entre usuarios y no usuarios de la federación:

- Demandas de los usuarios, personas físicas, de la federación: 387
- Demandas de no usuarios: 435, desglosándose de la siguiente manera:
  - Entidades miembro: 78
  - Organismos públicos: 108
  - Entidades Privadas (Bancos, colegios profesionales, etc...): 148
  - Personas físicas: 83
  - Otras entidades sin ánimo de lucro: 18

- **Voluntariado**

Con un nº medio de 48 voluntarios éstos han colaborado en:

- Asesoramiento médico (13 voluntarios)
- Actividades de difusión, visibilidad y recaudación (35 voluntarios)

b) *Clase y grado de atención que reciben los beneficiarios:*

### **ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN- SENSIBILIZACIÓN- RECAUDACIÓN**

Se ha ofrecido información detallada y real de la problemática, dificultades, superaciones, etc... que las personas y familiares afectados por las EERR viven diariamente. Se ha sensibilizado a la sociedad a través de los múltiples actos realizados durante el ejercicio; se han realizado jornadas, charlas, formación, etc... orientadas tanto a profesionales del sector que trabajan con personas que padecen EERR como a sus familiares.

La propia asociación, así como las asociaciones federadas se han visto beneficiadas económicamente respecto de las distintas actividades de recaudación que se desarrollaron durante 2014.

### **ACTIVIDADES ASISTENCIALES**

- **Actividades sociosanitarias**

- Generales
  - Informar, asesorar, valorar y en caso necesario derivar, a toda persona que demande los servicios de fegerec, con el fin de favorecer una atención personalizada e integral acorde a las necesidades de cada destinatario.
  - Optimizar la calidad de la asistencia hacia el afectado/a y su familia.
  - Fomentar una relación de ayuda para resolver dificultades, favoreciendo la intervención multidisciplinar, propiciando un adecuado canal de comunicación con todos los profesionales que participan en el proceso de intervención con el enfermo/a y su familia.
  - Normalizar
  - Posibilitar a las personas y su familia una mayor capacidad de elección real ante la alternativa de recursos sociosanitarios a su disposición, a nivel local, municipal, autonómico, nacional
  - Realizar una programación con las necesidades reales del usuario.
  - Dinamizar las Entidades a las que pertenecen las personas beneficiarias de los servicios de fegerec
  - Promover el trabajo en red como un nuevo modelo de coordinación
  - Promover la solidaridad
- Específicas
  - Garantizar una información tendente a satisfacer las necesidades que demande el/la solicitante, sean o no éstas asistenciales.
  - Valoración personalizada e integral de cada caso, garantizando la confidencialidad.
  - Asesorar a cada persona en los diferentes aspectos demandados, así como aquellos relacionados con su situación de enfermedad, o problemática derivada de la misma, de modo que esto le ayude en el proceso de toma de decisiones.
  - Derivar, en caso necesario, a cada persona allí donde satisfagan de una

manera más eficaz sus necesidades.

- Tramitación de 2ª opinión médica, y ciertos especialistas
- Dar respuesta a demandas concretas.
- Posibilitar a las personas una mayor capacidad de elección
- Realizar una programación con las necesidades reales del usuario.
- Contribuir a mejorar la eficacia y organización de los servicios de fegerec , a través de la planificación y gestión de los mismos.
- Favorecer la intervención multidisciplinar y atención integral.
- Hacer partícipe al mayor número de personas de la necesidad de trabajar en equipo, tanto a nivel profesional como con las entidades a las que pertenecen los/as receptores/as de los servicios.
- Contribuir a rentabilizar los recursos asistenciales y financieros.

- **Intervención Social**

- Generales

- Minimizar las dificultades que encuentra el enfermo o la familia a nivel socioeconómico, sanitario y laboral, ofreciendo para ellos una precisa y cualificada información.
- Lograr la integración del afectado en su medio biopsicosocial.
- Elevar o estimular los niveles de autonomía e independencia de las personas, mejorando su calidad de vida y sus relaciones sociales.
- Facilitar una mayor igualdad de oportunidades
- Facilitar la accesibilidad a los recursos sociales por parte de aquellas personas o grupos que se encuentren en estado de necesidad.
- Sensibilizar la opinión pública.

- Específicos:

- Asesorar en problemas económicos, familiares y sociales e informar en los asuntos que se precise, así como de los recursos disponibles, facilitando el acceso a los mismos.
- Informar, asesorar, orientar y tramitar recursos y prestaciones socioeconómicas (certificado de minusvalía, dependencia, PNC, exenciones, prestación por hijo a cargo minusválido, bonotaxi, eliminación de barreras, etc...).
- Informar y asesorar sobre estancias vacacionales y respiro familiar.
- Promover la ocupación del tiempo libre y de ocio.
- Realizar las gestiones necesarias para la resolución de problemas de tipo social que afecten a los usuarios y que no puedan realizarlo personalmente ellos o sus familias.
- Promover acciones encaminadas a favorecer o intensificar las relaciones interpersonales de los usuarios.
- Posibilitar las condiciones personales y sociales para la convivencia, participación e integración de los afectados en la vida social.
- Atención de demandas concretas

Las intervenciones puede ser:

- *Individual*. En este nivel se trabajarán aspectos como:

- facilitar orientación vocacional
- accesibilidad
- aliviar el aislamiento social
- información sobre recursos y derechos
- atender a sus demandas

- *Familiar*. En este nivel las funciones principales a desempeñar son:

- informar, asesorar, orientar y apoyar para una mayor comprensión de la situación
- dar respuesta a sus demandas
- mejorar las habilidades del cuidador
- posibilitar el respiro familiar

- *Comunitaria*: coordinación con asociaciones similares. Admon. Autonómica y Local

- promover los recursos de la comunidad
- sensibilizar y colaborar con otros profesionales
- fomentar la circulación de las personas con discapacidad por los mismos canales, recursos y trayectos que cuenten la población general como colectividad.

- *Laboral*: desde esta área se informa, orienta y asesora sobre el empleo protegido y se

deriva en caso necesario, a centros específicos de empleo.

- Favorecer la inserción laboral
- Afianzar el sentimiento de valía profesional
- Potenciar recursos sociolaborales.
- Favorecer la formación
- Informar, orientar, asesorar sobre las condiciones de acceso al empleo protegido
- Favorecer una adaptación saludable a los posibles cambios que la enfermedad va a provocar en el campo laboral, tanto del enfermo como en ocasiones de la familia, especialmente de la cuidadora principal.
- Derivar

- **Rehabilitación Fisioterápica**

- Generales:

- Dotar de información a las personas que padecen una enfermedad rara y/o crónica y a sus familias sobre la patología y sus síntomas y técnicas para su tratamiento.
- Facilitar el acceso de personas que padecen estas enfermedades al tratamiento fisioterápico de sus síntomas.
- Actuar en la prevención de problemáticas afines, como alteraciones circulatorias y tróficas, complicaciones respiratorias, alteraciones musculoesqueléticas y ortopédicas, etc.
- Conseguir que las personas afectadas logren en lo posible una máxima capacidad funcional e independencia en las Actividades de la Vida Diaria (AVD), logrando así incrementar su calidad de vida y la de sus familias.
- A través de los tratamientos en grupo además de los anteriores, se pretende alcanzar los siguientes objetivos:
  - Fomentar la participación e iniciativa del paciente.
  - Fomentar las relaciones sociales.
  - Favorecer la adherencia al tratamiento.

- Específicos:

- Mantener la independencia funcional y realización de AVD.
- Alivio del dolor.
- Recuperar/conservar los arcos libres de recorrido articular.
- Recuperar/conservar las propiedades musculares (fuerza, elasticidad...)
- Mejorar/conservar equilibrio y coordinación.
- Reducir la espasticidad.
- Reeducación postural.
- Reeducación de la marcha.
- Reeducación del patrón respiratorio y mejorar la ventilación pulmonar.
- Retrasar la aparición de fatiga.
- Prevenir la aparición de escaras.

- **Psicología Clínica**

- Mejorar las capacidades personales relacionadas con la: autoestima, habilidades sociales, asertividad, comunicación, búsqueda de recursos, motivación para el empleo, etc.
- Formación en el ámbito del conocimiento personal y desarrollo de capacidades para la inserción laboral

- Generales

- Optimizar la calidad de la asistencia psicológica hacia el enfermo y su familia
- Propiciar un cambio activo a nivel individual, familiar y social
- Fomentar una relación de ayuda para resolver dificultades, para que la persona y la familia “crezca” a la hora de afrontar la situación impuesta por un problema crónico de salud, afrontando ese suceso vital de una forma más sana, coherente y organizada.
- Favorecer la intervención multidisciplinar, propiciando un adecuado canal de comunicación con todos los profesionales que participen en el proceso de salud del enfermo y su familia.
- Afrontar los conflictos socio-morales que implica la diversidad.
- Mejorar la calidad de vida de enfermos y familiares.
- Normalizar

- Específicos

- A nivel Individual

- Dar respuesta a demandas concretas.
- Favorecer la autonomía personal, aprendiendo otras formas de ser independiente.
- Aprendizaje y reaprendizaje de habilidades sociales.
- Canalizar y reducir la ansiedad.
- Favorecer la progresión hacia respuestas saludables de afrontamiento a la situación generada tras el diagnóstico o una agudización de la enfermedad.
- Aliviar el aislamiento social.
- Facilitar, en caso necesario, la derivación hacia otros profesionales.
- A nivel Familiar
  - Dar respuesta a demandas concretas.
  - Apoyo y orientación para evitar la sobreprotección y/o abandono
  - Canalizar y reducir la ansiedad.
  - Propiciar situaciones de aceptación saludable, que propicien la consecución del respiro familiar.
  - Favorecer un cambio activo a nivel familiar.
  - Asesoramiento ante la necesidad de derivación.
- **Logopedia**
  - Generales
    - El objetivo general del servicio de Logopedia frente a cualquier usuario, es el mantenimiento de las funciones del habla
    - Ralentizar en la medida de lo posible el deterioro inevitable
    - Evaluar las alteraciones y/o deterioro
    - Potenciar los mecanismos alternativos o habilidades preservadas
    - Dotar a los participantes de estrategias que minimicen la problemática
  - Específicos
    - Canalizar y reducir la ansiedad
    - Entrenamiento en praxias orofonatorias
    - Ejercitación fonorespiratoria
    - Articulación, prosodia, ritmo
    - Utilización de modos alternativos de comunicación
    - Pautas para una mejor deglución

En función, por un lado del perfil lingüístico de nuestros usuarios y, por otro lado, de las áreas de actuación, tenemos tres protocolos de actuación bien definidos:

- a) Usuarios que no presentan un trastorno significativo del habla: en este grupo de usuarios el objetivo general es la “prevención” del trastorno del habla. El protocolo de actuación sería el siguiente:
  - Valoración del habla con el fin de determinar línea base
  - Ejercitación de los órganos implicados en la fonación (praxias fonatorias): se suele realizar en 1-2 sesiones presenciales.
  - Ejercitación por parte del afectado en su domicilio: una vez entrenado se le proporciona una tabla de ejercicios diseñada en función de sus características individuales para que los realice en su domicilio diariamente.
  - Seguimiento cada tres meses
- b) Usuarios que presentan un trastorno del habla en grado moderado o moderadamente severo: este grupo seguirá un patrón de intervención individualizado en función de los resultados obtenidos en su valoración inicial. La frecuencia de las sesiones es semanal o quincenal.
- c) Usuarios que presentan un trastorno grave o muy grave del habla: este grupo es entrenado en los sistemas de comunicación alternativa.

- **Servicio de Administración y gestión de calidad**

- **Generales**

- Ejecución de toda la actividad de FEGEREC relacionada con el ámbito laboral, fiscal y contable, derivando posteriormente dicha información a un servicio de gestión externo para cumplimentar oficialmente toda esa documentación fiscal y laboral, consiguiendo así que la federación verifique las exigencias legales, fiscales y contables que se exigen a las entidades sin ánimo de lucro.

- Centralización en la recepción presencial y telefónica de los usuarios, con la posterior derivación de su solicitud al departamento correspondiente (SIVAD, fisioterapia, neuropsicología, etc...)
- Proporcionar al colectivo representado por FEGEREC el soporte material necesario para dar respuesta a las diferentes demandas.
- Servir de enlace entre la coordinación y el equipo de profesionales para garantizar que todas las decisiones relativas al sistema de gestión de calidad se cumplan de forma eficaz
- Coordinar la elaboración y control de la documentación del sistema de gestión de calidad de acuerdo con lo establecido en el procedimiento de control de documentos y el procedimiento de control de registros según lo establecido en la norma ISO 9001:2008

### **Específicos**

- Cobro de recibos y facturas
- Apoyo en la Solicitud y justificación de subvenciones
- Redacción de escritos, certificados, plantillas, etc...
- Recepción de llamadas
- Atención presencial
- Derivación de las solicitudes de los usuarios
- Gestiones bancarias
- Archivo de documentación
- Planificar y desplegar junto con la dirección los objetivos de mejora en cada ciclo de gestión dentro del marco de la política de calidad
- Coordinar el seguimiento del sistema, realización de análisis del mismo y canalizar la introducción de mejoras de forma dinámica.

### • **Voluntariado**

- General
  - Poner en funcionamiento un servicio de voluntariado que sirva de apoyo a las diferentes áreas de intervención: sociosanitaria, sociocultural e informativa (difusión).
  - Establecer un sistema de apoyo al voluntariado
  - Coordinar la labor del servicio con otras entidades especializadas en voluntariado
- Específicos
  - Convertirse en un medio y recurso social de apoyo imprescindible para la Federación en la organización y/o realización de actos puntuales, galas y otros eventos de difusión, información, sensibilización y de recaudación.
  - Contribuir en la sensibilización de la población respecto a la actividad desempeñada por fegerec.
  - Ser un recurso de apoyo para demandas concretas de usuarios.
  - Realizar tareas de acompañamientos en domicilios a usuarios que lo necesiten y demanden.
  - Realizar tareas de acompañamiento en gestiones y/ visitas médicas en caso de no disponer de familiar que pueda.
  - Facilitar las salidas de tipo lúdico o cultural.
  - Facilitar la realización de actividades de ocio y tiempo libre.
  - Contribuir a la formación de personal voluntario

c) *Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario:*

### **ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN- SENSIBILIZACIÓN- RECAUDACIÓN**

Ninguno

### **ACTIVIDADES ASISTENCIALES**

#### • **Actividades sociosanitarias**

#### • **Acogida**

Personas que padecen una patología rara y crónica, así como sus familias.

#### • **Intervención Social**

Personas que padecen una patología rara y crónica, así como sus familias.

#### • **Rehabilitación Fisioterápica**

Personas que padecen una patología rara y crónica y que presentan un déficit en funciones cognitivas.

- **Psicología Clínica**

Personas que padecen una patología rara y crónica, así como sus familias.

- **Logopedia**

Personas que padecen una patología rara y crónica.

- **Voluntariado**

- Personas que padecen enfermedades raras y/o crónicas, así como sus familiares.
- FEGEREC
- Entidades miembros de FEGEREC
- En general toda la ciudadanía

## 5.- Medios personales de que dispone la entidad:

A) Personal asalariado fijo:	Número medio: 5
	Tipos de contrato: Contrato Indefinido a tiempo completo
	Categorías o cualificaciones profesionales: 1 trabajador Grupo A- Licenciado en psicología 3 trabajadores Grupo B: - 1 diplomado en trabajo social - 2 diplomados en fisioterapia 1 Administrativo oficial de segunda
B) Personal asalariado no fijo:	Número medio: 1
	Tipos de contrato: Tiempo parcial
	Categorías o cualificaciones profesionales: 1 Grupo B- Diplomados 1 fisioterapeuta
C) Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios:	Número: 5
	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad: - Dos especialistas en psicología clínica: responsables del área de rehabilitación neuropsicológica y psicoterapia - Dos diplomados en relaciones laborales: responsables de la gestión laboral, fiscal y contable - Un logopeda: responsable de la rehabilitación oral
D) Voluntarios:	Número medio: 48
	Actividades en las que participan: - Asesoramiento médico - Actividades de difusión, visibilidad y recaudación - Actividades de ocio.

## 6.- Medios materiales y recursos con los que cuenta la entidad:

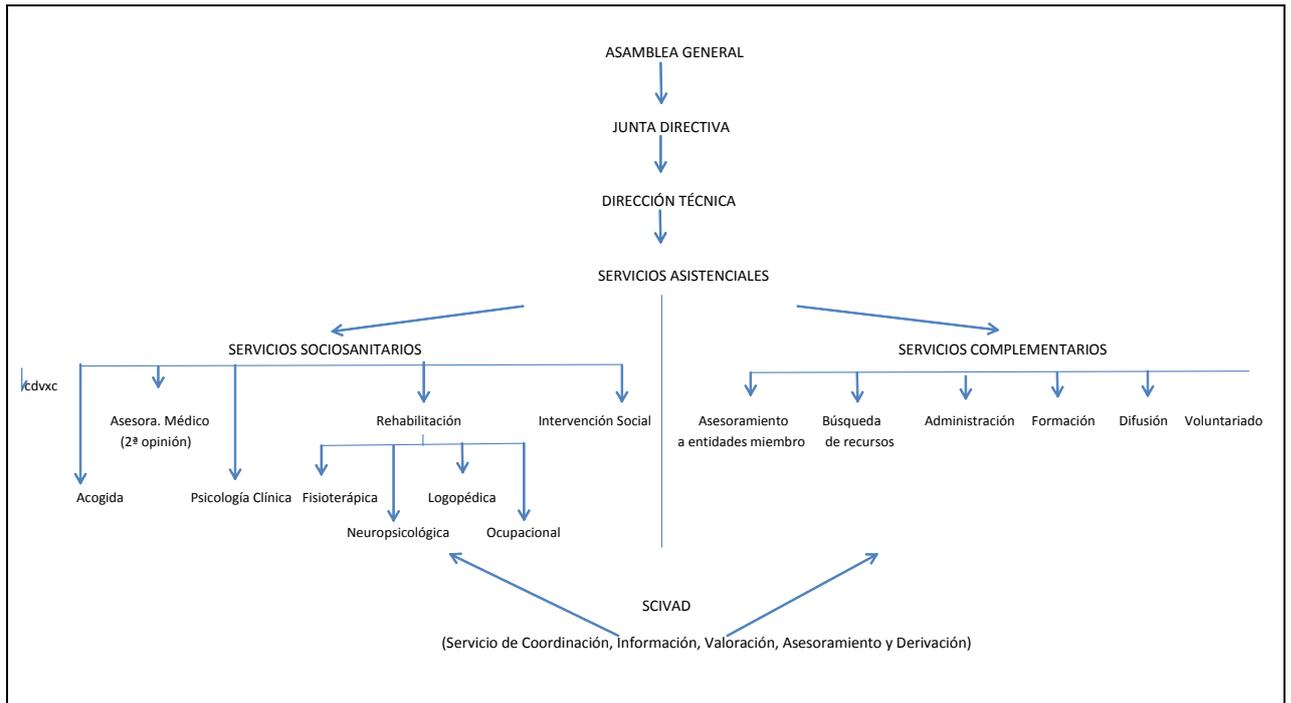
A) Centros o establecimientos de la entidad	Número: 1
	<p>Características:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Globales: centro de unos 700 m2 contruidos, de una sola planta (baja), con espacios específicos de uso particular de Entidades no lucrativas del ámbito sociosanitario (5 despachos profesionales y dos gimnasios), y espacios de uso común (biblioteca, sala de reuniones, taller de terapia ocupacional y pintura, aseos, almacenes y pasillos).</li> <li>- Específicos de FEGEREC: 3 despachos profesionales y un gimnasio, dotados de la infraestructura necesaria que garantiza su operatividad</li> </ul>
	<p>Titularidad o relación jurídica (propiedad, dcho. de usufructo, arrendamiento, etc...):</p> <p>La titularidad del inmueble es privada perteneciente a la Fundación Hermanos Tenreiro que tiene conveniado un acuerdo con el Ayuntamiento de A Coruña para ceder el uso a las Entidades sin ánimo de lucro que poseían la sede en el Centro García Sabell.</p>
	<p>Localización:</p> <p>En la Fundación Hermanos Tenreiro, s/n 15009 de A Coruña</p>
	<p>Equipamiento:</p> <p>1.Estancias de uso común a todas las Entidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Biblioteca/ Sala de reuniones: 1 mesa reuniones con sus respectivas sillas (capacidad para 20 personas), estanterías y 4 sillones.</li> <li>- Taller de terapia ocupacional y pintura: dos mesas de trabajo, 4 sillas de terapia ocupacional.</li> <li>- Aseos: 3 estancias para mujeres, 3 para hombres (aunque todos ellos pueden ser usados por personas con discapacidad) y una específica para personas con discapacidad.</li> <li>- 3 estancias para almacenar material de las Entidades</li> <li>- 1 almacén de limpieza</li> </ul> <p>2.Estancias de uso de FEGEREC:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- -3 despachos profesionales: dotados de la infraestructura mobiliaria necesaria que garantiza su operatividad</li> <li>- -1 gimnasio</li> </ul>
B) Recursos de que dispone la entidad:	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuotas satisfechas por los usuarios de las actividades afines a estatutos desarrolladas por la Federación: 56.139 €</li> <li>- Cuotas satisfechas por los socios de la Federación: 4.206 €</li> <li>- Ingresos provenientes de las promociones para captación de recursos: 42.421,75 €</li> <li>- Donaciones de personas físicas y jurídicas: 14.291 €</li> <li>- Ingresos financieros (Intereses): 0,00 €</li> </ul>

C) Subvenciones públicas: importe, origen y aplicación	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Xunta de Galicia:</li> <li>- procedentes del programa de Cooperación; 26.986,86 €</li> <li>- provenientes del convenio con la Consellería de Sanidad, 28.895 € y 18.500 € procedentes de la Conselleria de Trabajo y Bienestar.</li> <li>- Diputación de A Coruña: 17.918,85 € para el servicio de apoyo psicológico.</li> <li>- Concello A Coruña: 13.000 € para gastos de mantenimiento de la Federación.</li> </ul>
---	---

**7.- Retribuciones de la Junta directiva:**

Importe	Origen
0,00 €	Los miembros de la Junta Directiva de la asociación ejercen sus funciones sin percibir retribuciones económicas.

## 8.- Organización de los distintos servicios, centros o funciones en que se diversifica la actividad de la entidad:



## ANEXO I

### Organización y asistencia a cursos, charlas, mesas de trabajo. Formación. 2014

#### - ENERO

- . Asistencia al V Fight Club Fisioterapia Sin Red. Fisioterapia en Geriatría. Centro Sinapse, A Coruña.
- . Asistencia a la conferencia "Integración de los servicios asistenciales". Colegio Oficial de Médicos de A Coruña.
- . Ponentes: Charla-coloquio sobre "Enfermedades Raras y el papel de FEGEREC en la atención a las mismas". Colegio Wenceslao Fernández Florez. Cambre.

#### - FEBRERO

- . Asistencia al curso de NeuroFendelKrais. Cognición y movimiento. Centro Cefine. Colegio de Fisioterapeutas de Galicia.
- . Asistencia al VI Fight Club Fisioterapia Sin Red. Fisioterapia y pruebas de imagen. Centro Sinapse, A Coruña.
- . Ponentes en el Foro "O experto Responde", con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Escuela Gallega de Saúde para Cidadans

#### - MARZO

- . Asistencia al curso "INN-Nivel 1". Centro Sinapse, A Coruña.
- . Asistencia a la "I Conferencia Nacional de Pacientes Activos". VI Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico. Sevilla.
- . Ponentes en I Jornadas sobre Diversidad Funcional Charla/Coloquio 'El abordaje de las enfermedades raras desde la sociedad civil'. Colegio M<sup>a</sup> Mariño. Arteixo (A Coruña). Ponentes.
- . Asistencia a la presentación de la Estratexia de especialización intelixente RIS3 en Galicia. Santiago de Compostela.
- . Asistencia a la conferencia "Medicina y Humanidades. Una visión de Futuro". Colegio Oficial de Médicos de A Coruña.
- . Asistencia a la Charla –coloquio "Desigualdad en la salud". Colegio Oficial de Farmaceuticos de A Coruña.

#### - ABRIL

- . Asistencia al taller práctico para entidades sin ánimo de lucro: Cómo aprovechar las herramientas digitales para captar recursos. IFCoop. Fundación. Novacaixagalicia, A Coruña.

#### - MAYO

- . Asistencia al curso "Evidencia científica y Realidad Virtual aplicada a Rehabilitación Neurológica". Curso online FIVAN.
- . Asistencia a la I Xornada Científica sobre Linfedema. Asociación Gallega de Linfedema. CHUS. Santiago de Compostela.
- . Ponentes: "IV Aula de saúde do Concello de Noia". Noia (A Coruña).
- . Asistencia a la Conferencia "Un nuevo modelo social para la ciudad". Colegio Oficial de arquitectos de A Coruña.

#### - JUNIO

- . Asistencia a las VI Xornadas de Calidade e Seguridades do SERGAS. Ourense
- . Asistencia a la jornada "Sanidad privada en Galicia". Aportando valor. Instituto para el desarrollo e integración de la sanidad (IDIS). A Coruña

#### - JULIO

- . Asistencia al encuentro de Cooperativismo: Sostenibilidad e innovación Social. Consello Galego de Cooperativas. A Coruña

#### - SETIEMBRE

- . V Escuela de Formación CREER-FEDER 'Formando líderes, inspirando acciones' Burgos. Ponentes y oyentes
- . Asistencia a la sesión informativa: "The osteoarthritis expert patient". Biospain 2014.

- OCTUBRE
  - . Asistencia a las Jornadas informativas sobre equipos de valoración y orientación. COGAMI.
  - . Foro Más Social Empresas “Como las empresas líderes pueden crear valor colaborando en el Tercer Sector”. Fundación Barrie. A Coruña.
  - . Ponentes en la Jornada informativa sobre el Programa Asistencial Sociosanitario de FEGEREC a profesionales del ámbito social de Lugo. HULA. Lugo
  - . Asistencia a la formación “Diseño web”. EDISA. A Coruña.
  - . Asistencia a las I Jornadas Gallegas de Esclerosis Múltiple. Santiago de Compostela.
  - . Ponentes en el I Congreso Nacional de Enfermedades poco Frecuentes. H. Ramón y Cajal. Madrid
  
- NOVIEMBRE
  - . Asistencia a la Charla-coloquio “Diagnóstico genético preimplantacional” Zigos. Colegio oficial de médicos de Lugo.
  - . Asistencia a la Jornada “Coordinación de los sistemas de atención en enfermedades raras”. Creer y FEDER. Burgos
  - . Asistencia a la VII Reunión del Consello Asesor de Pacientes. Santiago de Compostela
  - . Ponentes. Charla-coloquio sobre Enfermedades Raras. Papel de FEGEREC en el abordaje sociosanitario de estas dolencias. Asociación Aloumiños. Carballo.
  - . Participación en el Grupo de trabajo sobre: definición, registro y codificación de las enfermedades raras, de la II Conferencia EUROPLAN. FEDER. Madrid
  
- DICIEMBRE
  - . Asistencia a la Jornada formativa: “Cambios Norma ISO 9001: 2015”. Bureau Veritas. Santiago de Compostela
  - . Asistencia a la Jornada formativa sobre enfermedades raras. FEGAS. A Coruña
  - . Asistencia al Taller “Mas Social Empresas”. Fundación Pedro Barrie de la Maza. A Coruña
  - . Asistencia a la V Aula sobre Política Sanitaria y Farmacéutica de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. Alexión. Madrid.
  - . Asistencia a la conferencia “La Felicidad en el Trabajo. El modelo de gestión de personas. Fundación Novacaixagalicia. A Coruña

**Balance de Situación**

<i>Activo</i>	<i>2014</i>
A) ACTIVO NO CORRIENTE	8.342,57
I. Inmovilizado intangible	7.031,01
206 APLICACIONES INFORMÁTICAS	12.000,00
280 AMORT. ACUM. INMOV. INTANGIBLE	-4.968,99
III. Inmovilizado material	1.311,56
215 MOBILIARIO	744,67
216 EQUIPOS PROCESOS INFORMACION	2.497,32
218 OTRO INMOVILIZADO MATERIAL	169,00
281 AMORT. ACUM. INMOV. MATERIAL	-2.099,43
B) ACTIVO CORRIENTE	73.706,72
II. Usuarios y otros deudores de la act.propia	0
III. Deudores comerciales y otras ctas.a cobrar	36.154,28
470 HP, DEUDORA DIVERSOS CONCEPTOS	36.055,77
473 HP, RETENCIONES Y PAGOS CUENTA	98,51
VI. Periodificaciones a corto plazo	148,85
480 GASTOS ANTICIPADOS	148,85
VII. Efectivo otros activos líquidos equivalentes	37.403,59
570 CAJA, EUROS	724,99
572 BCOS E INS.CRÉD. C/C VIS.,EURO	36.678,60
TOTAL ACTIVO (A + B)	82.049,29
Pasivo	2014
A) PATRIMONIO NETO	74.098,25
A-1) Fondos propios	66.896,11
II. Reservas	44.648,92
113 RESERVAS VOLUNTARIAS	44.648,92
III. Excedentes de ejercicios anteriores	-14.248,70
121 EXCEDENTES NEG.DE EJER.ANT.	-14.248,70
IV. Excedente del ejercicio	36.495,89
A-2) Subvenciones,donaciones legados recibidos	7.202,14
131 DONACIONES Y LEGADOS CAPITAL	7.202,14
C) PASIVO CORRIENTE	7.951,04
II. Deudas a corto plazo	-1.696,82
1. Deudas con entidades de crédito	-13.333,73
520 DEUDAS A CORTO PLAZO CON ENT.	-13.333,73
3. Otras deudas a corto plazo	11.636,91
522 DEUDAS CP TRANSFO. SUBV.,DONA.	10.737,49
551 CTA CORRIENTE PATRONOS Y OTROS	899,42
V. Acreedores comerciales y otras ctas.a pagar	9.647,86
1. Proveedores	70,95
400 PROVEEDORES	70,95
2. Otros acreedores	9.576,91
410 ACREEDORES POR PRESTACIONES DE	1.923,65
475 HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES	4.503,44
476 ORGANI.DE LA SS.SS.,ACREEDORES	3.149,82
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)	82.049,29

**Cuenta de Pérdidas y Ganancias**

Cuenta de Pérdidas y Ganancias		2014
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO		0
1. Ing.de la actividad propia		222.358,46
a) Cuotas de asociados y afiliados		4.206,00
720 CUOTAS DE ASOCIADOS Y AFILIADO		4.206,00
b) Aportaciones de usuarios		56.139,00
721 CUOTAS DE USUARIOS		56.139,00
c) Ingr de promociones,patrocinad y colabor		42.421,75
722 PROMOS.PARA CAPTA.DE RECURSOS		39.921,75
723 INGRESOS PATROCINADORES Y COLA		2.500,00
d) Subv.donac y legados imput.exc ejerc		119.591,71
740 SUBVENCIONES, DON. Y LEGADOS		119.591,71
2. Ventas y otros ingrs de la activ mercantil		9.946,78
700 VENTAS DE MERCADERÍAS		9.946,78
3. Gastos por ayudas y otros		-150,34
c) Gastos por colabor.y del órgano de gob.		-150,34
653 COMPENSACIÓN GTOS.PREST.COLABO		-50,00
654 REEMB.GTOS.ÓRG.GOBIERNO		-100,34
6. Aprovisionamientos		-21.087,24
600 COMPRAS BI. DESTIN.ACTIVIDAD		-4.388,06
602 COMPRAS DE OTROS APROVISIONAMI		-3.129,18
607 TRAB. REALIZADOS POR OTRAS EMP		-13.570,00
8. Gastos de personal		-156.752,29
640 SUELDOS Y SALARIOS		-117.603,29
642 SEGURIDAD SOCIAL A CARGO DE LA		-38.001,63
649 OTROS GASTOS SOCIALES		-1.147,37
9. Otros gastos de la actividad		-16.667,41
621 ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES		-155,79
622 REPARACIONES Y CONSERVACIÓN		-1.167,33
623 SERVICIOS PROFESIONALES INDEP.		-5.627,58
625 PRIMAS DE SEGUROS		-506,32
626 SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE		-639,18
627 PUBLICID., PROPAGANDA Y RR.PP.		-826,92
628 SUMINISTROS		-3.259,26
629 OTROS SERVICIOS		-4.200,75
631 OTROS TRIBUTOS		-284,28
10. Amortización del inmovilizado		-4.714,57
680 AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO		-3.960,00
681 AMORT. I. MATERIAL		-754,57
11. Subv,donac,legados capital trasp al exced ej		4.197,50
746 DONAC.LEG.CAP.TRANSF.AL EXCED.		4.197,50
14. Otros resultados		0,01
778 INGRESOS EXCEPCIONALES		0,01
A.1) EXCED ACTiv(1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13+14)		37.130,90
16. Gastos financieros		-635,01
662 INTERESES DE DEUDAS		-635,01
A.2) EXCED OP FINANCIERAS (15+16+17+18+19)		-635,01
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)		36.495,89
A.4) VAR.PATR NETO RECONOC EN EL EXCED EJ(A.3+20)		36.495,89