

## Memoria ejercicio 2015

Federación gallega de enfermedades raras e crónicas  
FEGEREC

(Entidad declarada de **Utilidad Pública**, Orden 20/09/2013. **Certificación de ISO 9001**)



*“Tenemos esperanza, porque soñamos con un futuro mejor, y lo hacemos despiertos.*

*Soñamos que nuestros sueños puedan convertirse en realidad, porque no lo hacemos solos.*

*Somos más de 3.000.000 de personas las que soñamos juntas”*



## MISIÓN:

Contribuir a la mejora de la situación sociosanitaria de las personas con una enfermedad rara y crónica y sus familias en Galicia, ofreciendo una atención integral, teniendo como eje central la cooperación interasociativa, y con la finalidad última de concienciar de esta problemática a todos los sectores de la sociedad.

## VISIÓN:

Ser un referente a la hora de generar conciencia, compromiso y responsabilidad social, de forma que la sociedad civil e instituciones públicas participen con FEGEREC activa y coordinadamente en las acciones necesarias para prevenir, cuidar, tratar o evitar estas enfermedades raras y crónicas.

## VALORES:

- ❖ Compromiso, implicación y pasión en el día a día de nuestro equipo humano.
- ❖ Solidaridad y cooperación, a través de una cultura de búsqueda de alianzas y sinergias constantes.
- ❖ Transparencia generando confianza con la ciudadanía, las organizaciones sociales, la administración pública y el colectivo de personas con enfermedades raras-crónicas y sus familias.
- ❖ Sostenibilidad basada en un equilibrio entre todos los recursos disponibles para hacer posible un funcionamiento eficiente. Eficacia y eficiencia en la gestión de recursos y en la implementación de servicios.

*“Creemos en lo que hacemos y sabemos que todo puede ser mejorable”*

## ORGANIGRAMA – FEGEREC



## ÁREA INTERASOCIATIVA – BASE SOCIAL

El equipo humano que forma parte de FEGEREC está integrado por personas que comparten unas características comunes, como son: humanidad, solidaridad, compromiso, flexibilidad, entusiasmo, ilusión y un gran respeto por las diferencias.



## JUNTA DIRECTIVA



- ❖ **Presidenta:** Francisca Luengo
- ❖ **Vicepresidenta:** Estrella Pita
- ❖ **Secretaria:** Carmen M<sup>a</sup> García
- ❖ **Tesorera:** Maria Nieto
- ❖ **Vocales:** Carmen García, Manuela López Gómez, Dámaris Domínguez, Rocío Barral y Juan Lameiro

## EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

Está integrado por **32 profesionales** (6 personal laboral, 11 servicios profesionales y 15 voluntarios), que desarrollan la gestión y ejecución del Programa de Atención Sociosanitaria enfocado al enfermo, la familia, los profesionales y la sociedad .

- ❖ **Directora Técnica.** Personal laboral: Carmen López, licenciada en psicología y especialista en psicología clínica
- ❖ **Consejo Médico Asesor.** Formado por 15 profesionales voluntarios del ámbito de la medicina, con experiencia en enfermedades raras y/o crónicas (1 médico de familia; 2 genetistas; 5 neurólogos; 1 neurocirujano; 3 reumatólogos; 1 psiquiatra, 1 internista y 1 neumóloga)
- ❖ **Departamento de fisioterapia.** Personal laboral. Diplomados en fisioterapia: Ana Bello, Eva Otero, Yanira Fernández. Servicios profesionales: clínicas de fisioterapia (experiencia y formación en el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas y problemática respiratoria): Marta Balea (Santiago de Compostela), Jorge Montero (Ferrol), Cecilia Alcázar (Nigrán), Marga Sobrido (Cambados), Carlos Manero (Santiago de Compostela), Luis Punín (Villagarcía de Arosa), Fisalud (Pontevedra) y Fisioterapia del Mayor (A Coruña).
- ❖ **Departamento Psicología Clínica y Logopedia.** Personal laboral: Carmen López. Servicios profesionales: Dolores Vinagre, licenciada en psicología clínica y Chus Gómez, licenciada en psicología clínica y logopedia.
- ❖ **Departamento de Trabajo Social.** Personal laboral: Isabel Botana, diplomada en trabajo social.
- ❖ **Departamento de Administración y gestión de calidad.** Personal laboral: Sabela Sandino, licenciada en derecho.
- ❖ **Departamento de Asesoría laboral, fiscal y contable.** Servicios profesionales: Algalia.
- ❖ **Voluntariado.** Es un apoyo fundamental en actividades de sensibilización y visibilidad de las enfermedades raras, así como en actos de recaudación de fondos. Está formado por 67 personas, que colaboran puntualmente en acciones concretas.



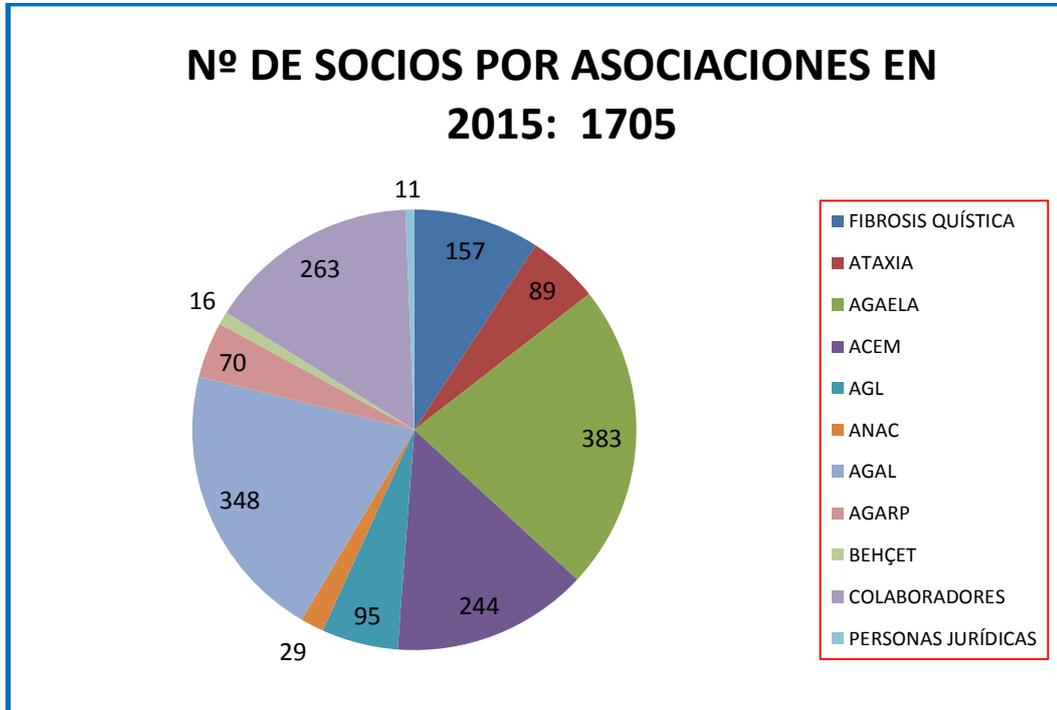
Reunión Equipo Técnico



Personal Sanitario del CHUS

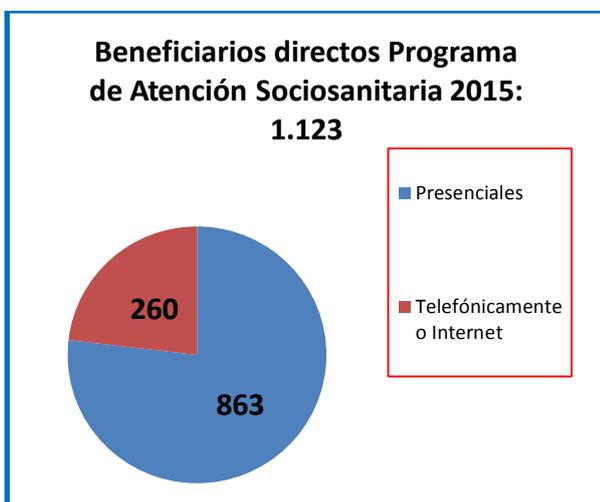
## SOCIOS

La **Asamblea General** es el órgano de gobierno supremo de FEGEREC. La componen las personas afectadas por una enfermedad rara y/o crónica y sus familias (**1705 personas**)



## PROGRAMA DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA

FEGEREC ha aportado ayuda durante a **1.123 personas** vinculadas al colectivo representado por dicha Entidad. Ha atendido presencialmente, de manera sostenible, en régimen ambulatorio, las necesidades socio sanitarias demandadas por **863 personas afectadas** por una enfermedad rara y sus familias, y **260** por vía telefónica y online. También ha desarrollado actividades formativas en el ámbito educativo y sanitario público y privado, así como diferentes eventos centrados en la visibilidad de las enfermedades raras en Galicia.

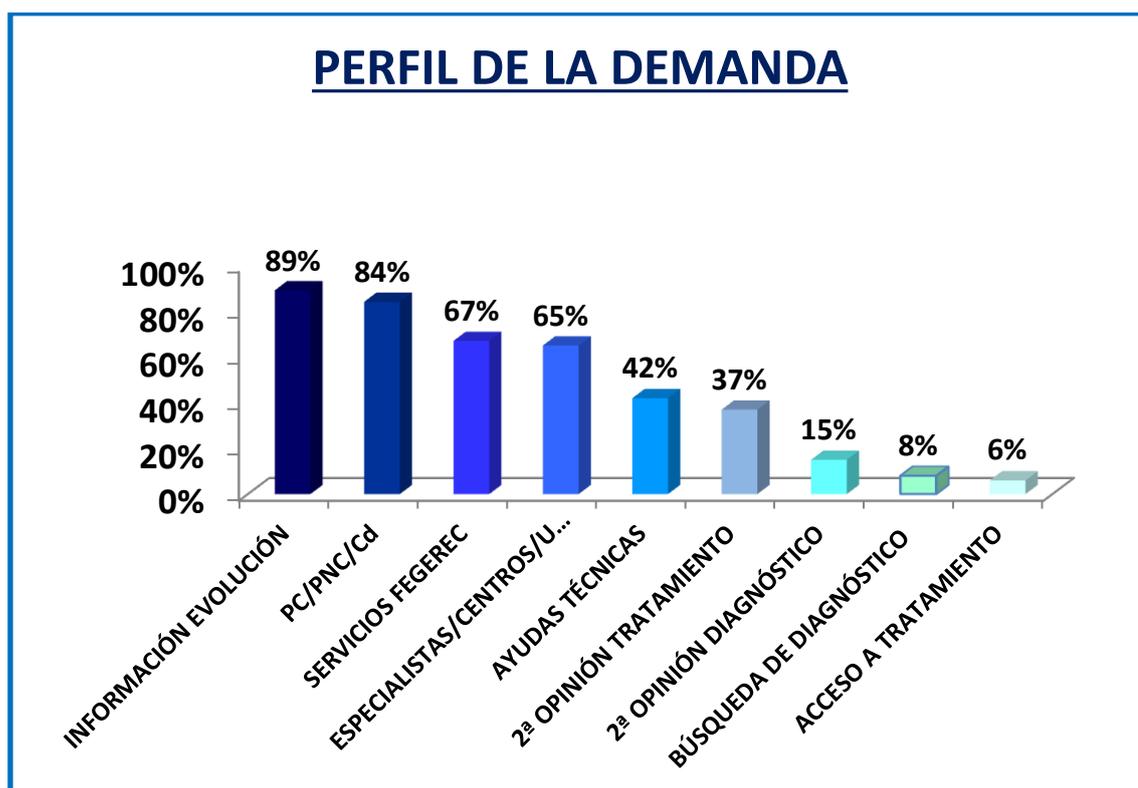


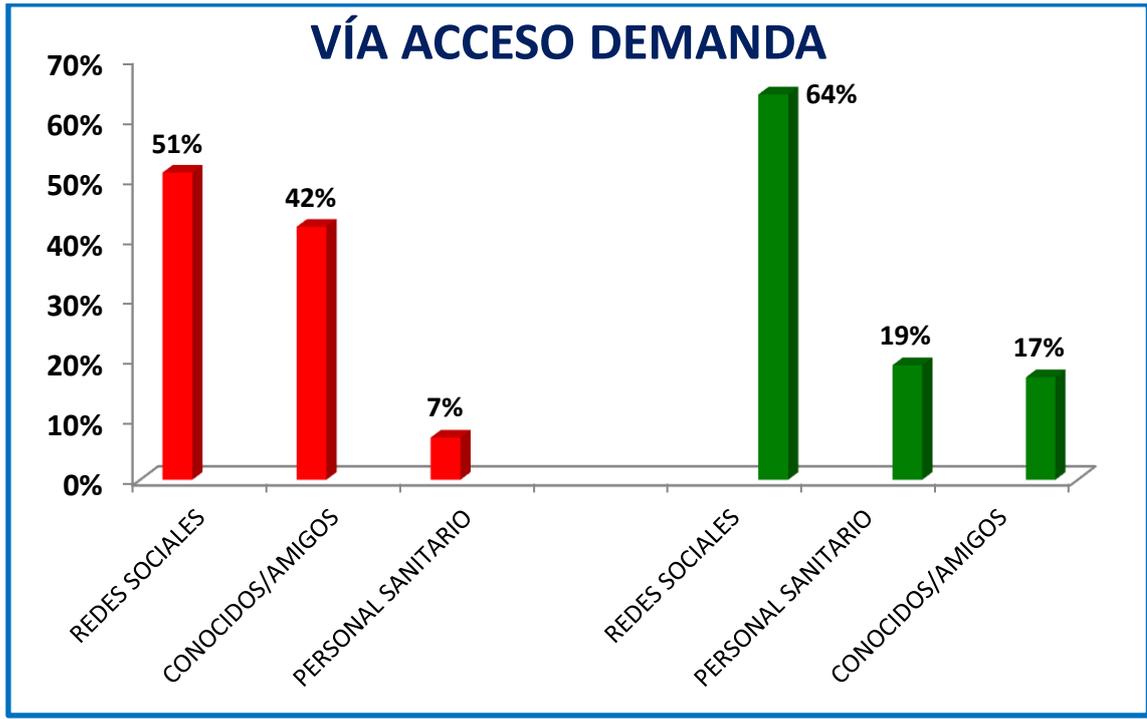


## PROGRAMA DE INTERVENCIÓN SOCIOSANITARIA

- **Nº TOTAL DE ENFERMEDADES ATENDIDAS EN 2015: 70**

ELA, Arnold Chiari, Lupus Discoide, Fibrosis Quística, Linfedema Primario, Linfedema Secundario, Retinosis Pigmentaria, Lupus Sistémico, Ataxia Espinocerebelosa, Ataxia de Friedrich, Ataxia Telangectasia, Esclerosis Múltiple Progresiva Primaria-Progresiva Secundaria y Esclerosis Remitente /Recidivante, Siringomielia, Behçet, Glucogenosis, Neurifibromatosis Tipo 1, Síndrome Hemolítico Urémico, Síndrome de West, Hemoglobinuria Parosística Nocturna, Parálisis cerebral Infantil, Agenesia del Cuerpo Calloso, Pompe, Cefalea trigémino vascular, Tumor Arganglioma, Enfermedad Sistémica Autoinmune, HQM, Encefalopatía Epiléptica Multifocal, Paraganglioma con Mutación, Neutropenia Cíclica, Miopatía, Síndrome de Joubert, Neoplasia Endocrina Múltiple Tipo 1, Migraña Hemipléjica, Síndrome de Brooke Spliegler, Alteración Cromosómica 6p25.3, Ataxia SCA36, Síndrome de Peutz-Jeghers, Distrofia, Facioescapulo humoral e1, Miopatía de Nonaka, Síndrome de Sicer Rasell, PC tipo Displejia Espástica, Síndrome de Antisintetasa, Mielitis Transversa, SPS, Hemiparesia-PCI, Sarcoma de Ewing, Pseudoxantoma elástico, Duchenne, Charcot Mary, sarcoidosis, Corea de Huntington, Espina Bífida, Extrofia Vesical, Tejidos Conectivos, Paraparesia Espástica, Enfermedad de Waldestrom, Cefalea en Racimo, Distrofia muscular, Lupus, Enfermedad de Tarlov, Síndrome de Pelo Anágeno Suelto, Síndrome de Guillian Barré, Síndrome de Safo, Síndrome de Churgstrauss.





- **Nº TOTAL DE PERSONAS ATENDIDAS: 1.123 personas**
- Presencial: 863 personas
- No presencial: 260 personas
- **CONCRECIÓN ASISTENCIAL POR ÁREAS DE INTERVENCIÓN**



**ACOGIDA** (Información: proceso evolutivo de la enfermedad desde una perspectiva bipsicosocial, alternativas terapéuticas. Información, orientación y/o tramitación: acceso de medicamentos huérfanos, 2ª opinión de diagnóstico y tratamiento, Centros y especialistas de Referencia). Nº personas atendidas: 405



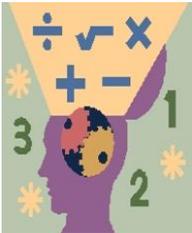
**TRABAJO SOCIAL** (información, orientación y/o tramitación: prestaciones, sociales, sanitarias, educativas y laborales. Respiro familiar. Ocio). Nº personas atendidas: 512



**FISIOTERAPIA** (Rehabilitación funciona a nivel: motor, respiratorio, tratamiento del dolor...). N<sup>a</sup> personas atendidas: 150. N<sup>a</sup> sesiones: 4.796



**APOYO/TRATAMIENTO PSICOLÓGICO** (Ayudar al paciente y su familia a conseguir mejorar su capacidad personal, autonomía emocional y terapéutica y, por tanto, su calidad de vida). N<sup>o</sup> personas atendidas: 34. N<sup>a</sup> Sesiones: 185



**REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA** (Valoración de las capacidades cognitivas, de cara a trabajar las áreas cognitivas deficitarias). N<sup>a</sup> personas atendidas: 5. N<sup>a</sup> sesiones: 32.



**LOGOPEDIA** (Evaluar y tratar alteraciones del lenguaje y deglución) .N<sup>o</sup> personas atendidas: 17. N<sup>o</sup> sesiones: 86.



**ADMINISTRACIÓN Y GESTIÓN DE CALIDAD** (gestión administrativa y de calidad de las diferentes áreas de intervención sociosanitaria).

## **VISIBILIDAD Y CAPTACIÓN DE FONDOS**

- ENERO
  - Difusión y captación asistentes al preestreno de la película " La Teoría del todo", sobre la vida del científico Stephen Hawking
- FEBRERO
  - Organización del Día Mundial de las Enfermedades Raras con diversos actos en 25 localidades de las 4 provincias gallegas
  - Presencia de FEGEREC en diferentes medios de comunicación, con más de 300.000 impactos entre medios convencionales y digitales
- MARZO
  - Asistencia al Senado en Madrid a la recepción de la Reina con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
  - Coorganización del I Trofeo Solidario de Gimnasia Artística a favor de FEGEREC
  - Presencia en el programa de la TVG "Boas tardes".
- ABRIL
  - Festival de gaitas a favor de FEGEREC. Ayuntamiento de Noya.
- MAYO
  - Concierto de Jacobo Paz a favor de FEGEREC, organizado por Solidariart. Santiago de Compostela.
- JUNIO y JULIO
  - Presencia de FEGEREC en diversos medios de comunicación con motivo de la organización y participación en diferentes acciones formativas.
- SEPTIEMBRE
  - Festival Solidarifest a favor de FEGEREC, organizado por Solidariart. A Coruña.
- OCTUBRE
  - Asistencia a la presentación de la Asociación Gallega de Corea de Huntington. Santiago de Compostela
  - Asistencia a la presentación de la nueva Junta Directiva del Colegio de fisioterapeutas de Galicia. A Coruña
  - Asistencia a la presentación de la Concejalía de Igualdad y Diversidad del Ayuntamiento de A Coruña
  - Asistencia a la jornada de Confederación Española de Directivos y ejecutivos (CEDE). A Coruña

➤ NOVIEMBRE

- Coorganización IV Trofeo de Gimnasia Rítmica a favor de FEGEREC. A Coruña.

➤ DICIEMBRE

- Presentación y Rueda de prensa Campaña Navideña "Puede ser mágico gracias a ti, apoya las EERR". Santiago de Compostela.
- Colaboración en la realización de un calendario solidario con el Club Gimnasia Rítmica Santiago Apóstol y el Club de Salvamento Marítimo.
- Campaña Navideña 2016 en todo el territorio gallego "Puede ser mágico gracias a ti, apoya las EERR" con la colaboración de los cuatro Colegios de Farmacia de las cuatro provincias gallegas y el grupo VEGALSA

## **ORGANIZACIÓN Y ASISTENCIA A JORNADAS FORMATIVAS**

➤ FEBRERO

- Ponentes en el Foro "O experto Responde", con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Escuela Gallega de Saúde para Ciudadáns

➤ MARZO

- Coorganización y ponentes con la Asociación Española de Laboratorios Huérfanos y Ultra-Huérfanos del "VI Desayuno AELMHU", en Santiago de Compostela.
- Asistencia en el CHUAC a la Jornada "Lupus y Riñón". A Coruña

➤ ABRIL

- Ponencia en la facultad de Sociología: "El papel del tercer sector en el abordaje sociosanitario de las enfermedades raras". A Coruña.
- Asistencia a la Jornada formativa "la medición de resultados en las organizaciones de la sociedad civil", dentro del Programa Más Social Barrié, para el fortalecimiento del tercer sector. A Coruña

➤ MAYO

- Coorganización con la Federación de Salvamento y el Ayuntamiento de A Coruña de las II Jornadas de Diversidad Funcional en el Medio Acuático. A Coruña.
- Asistencia a la jornada formativa "Gestión de personas: casos prácticos para el aprendizaje". Vigo, y "Redes asociativas y movimientos sociales". Programa formativo de la Fundación Barrié de la Maza para el fortalecimiento del tercer sector. A Coruña.

➤ JUNIO

- Comparecencia en el Parlamento de Galicia ante la Comisión de Discapacidad.
- Asistencia y ponentes en el Congreso Internacional sobre Glucogenosis. Santiago de Compostela.
- Asistencia a la Jornadas Saludables: "Avances en el tratamiento de enfermedades raras renales". Gerencia de Gestión Integrada del CHUAC Y Fundación SRLF. A Coruña.
- Asistencia a la conferencia: "Avances en el tratamiento del linfedema". A Coruña
- Organización del I Campamento de Surf "Capacitando capacidades", en colaboración con la Asociación Gallega de West y el club de salvamento de Sada. Oleiros, A Coruña

➤ JULIO

- Asistencia a la jornada organizada por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de A Coruña: "Innovación en Adherencia". Santiago de Compostela.
- Curso English Update. Compass Institute. On line

➤ OCTUBRE

- Asistencia a las jornadas de formación de la Escuela de Formación de FEDER en el Centro de Referencia de EERR en Burgos.
- Participación en el encuentro local de afectados y familiares de osteogénesis imperfecta. Santiago de Compostela.
- Asistencia a la jornada "Acoso: identificación y tratamiento en el entorno laboral". A Coruña

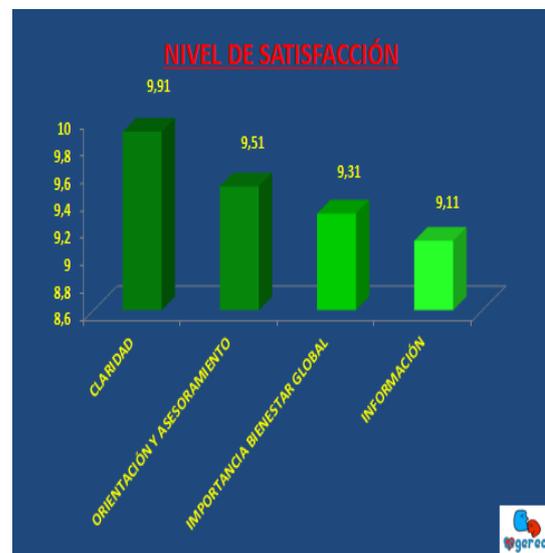
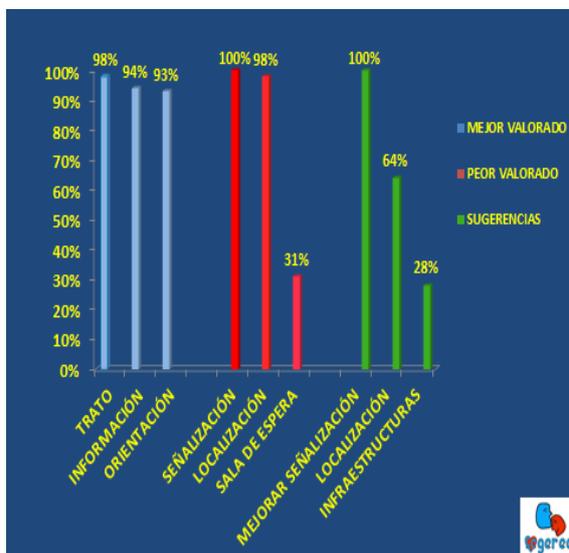
➤ NOVIEMBRE

- Participación en la mesa redonda organizada por Sociedad Civil para el debate. A Coruña
- Participación en las sesiones de trabajo sobre la Plataforma E-Saúde. A Coruña.
- Asistencia a las XXI Jornadas de SOGALCA y Consello Asesor do Paciente. Santiago de Compostela.
- Participación en el programa de Gestiona Radio, charla informativa sobre EERR.
- Asistencia a la jornada de formación sobre "Cómo afrontar una inspección de trabajo". A Coruña.

➤ DICIEMBRE

- Asistencia a la conferencia de Ángel Carracedo "Pescando genes". A Coruña.

**VALORACIÓN DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA**



A Coruña, 21 de Enero de 2016.

Fdo. Carmen López Rodríguez  
Directora Sociosanitaria **FEGEREC**