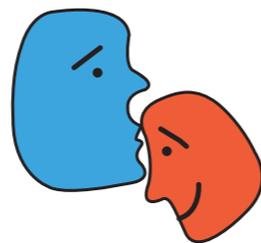


# FEGEREC, FEDERACIÓN GALLEGA DE ENFERMEDADES RARAS E CRÓNICAS

---

Memoria ejercicio 2018



**fegerec**

solo es raro lo desconocido

Federación Gallega de  
Enfermedades Raras e Crónicas

## Estimación de las enfermedades minoritarias

ER: prevalencia, menos de 5 casos/10.000 habitantes | Ultra-raras: prevalencia, 1 caso/50.000 habitantes  
Factores severidad: diagnóstico, pronóstico y tratamiento



# Fegerec

La Federación basa su actuación sobre tres pilares fundamentales:



## Inversión de recursos en 2018





## Misión

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

## Visión

Desaparecer como entidad prestadora  
de Servicios Sociosanitarios





## Valores

**Humanización** en todas nuestras acciones.

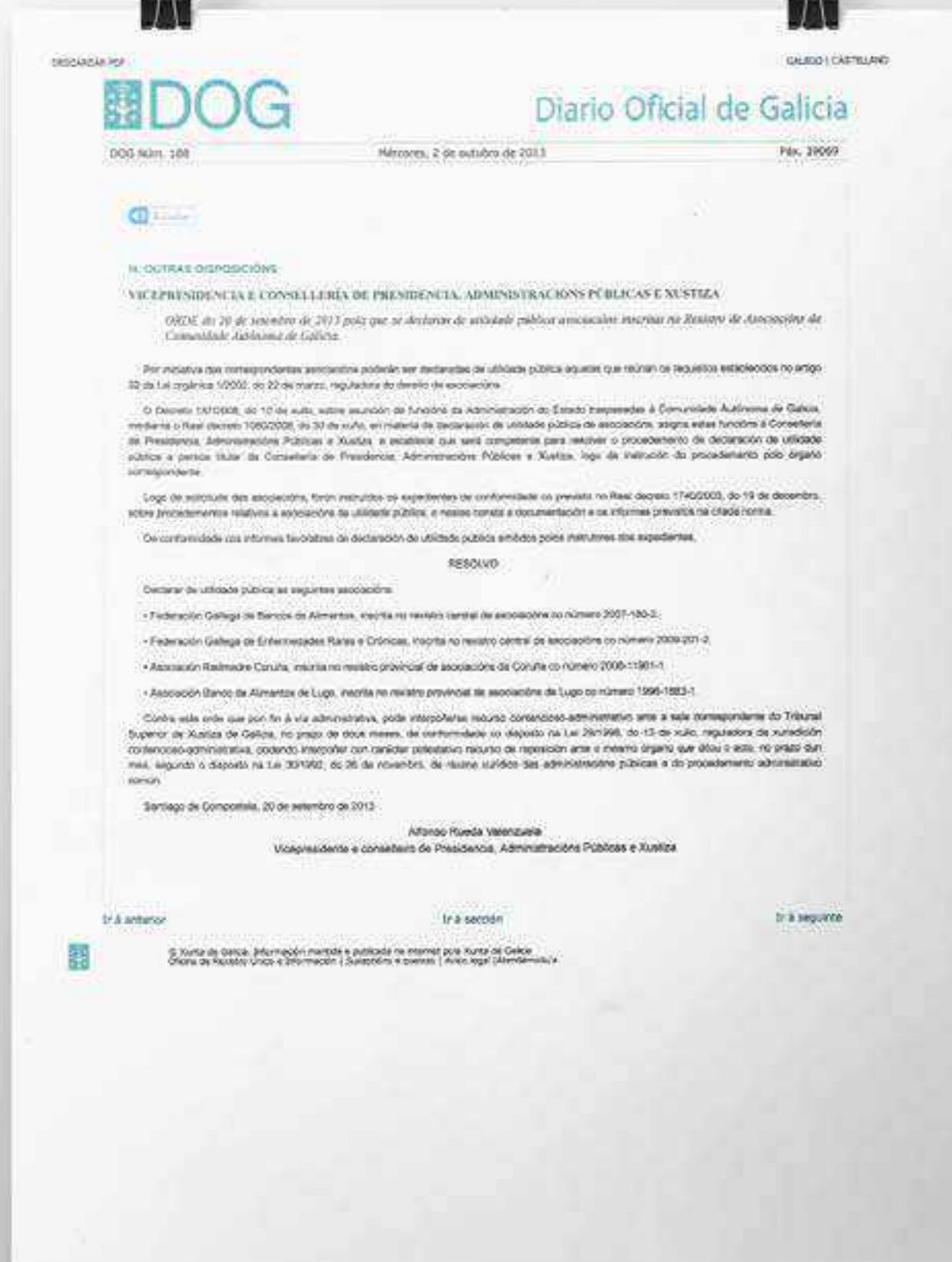
**Filantropía** del equipo profesional.

**Capacitación** de las personas y familias en la autogestión de aspectos biopsicosociales vinculados al proceso de su enfermedad.

**Unificación del colectivo** de las enfermedades poco frecuentes.

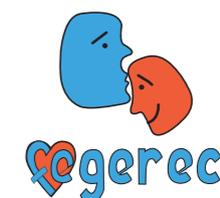
Puesta en **valor y sostenibilidad de las instituciones públicas sociosanitarias.**

Cooperación solidaria interasocioativa

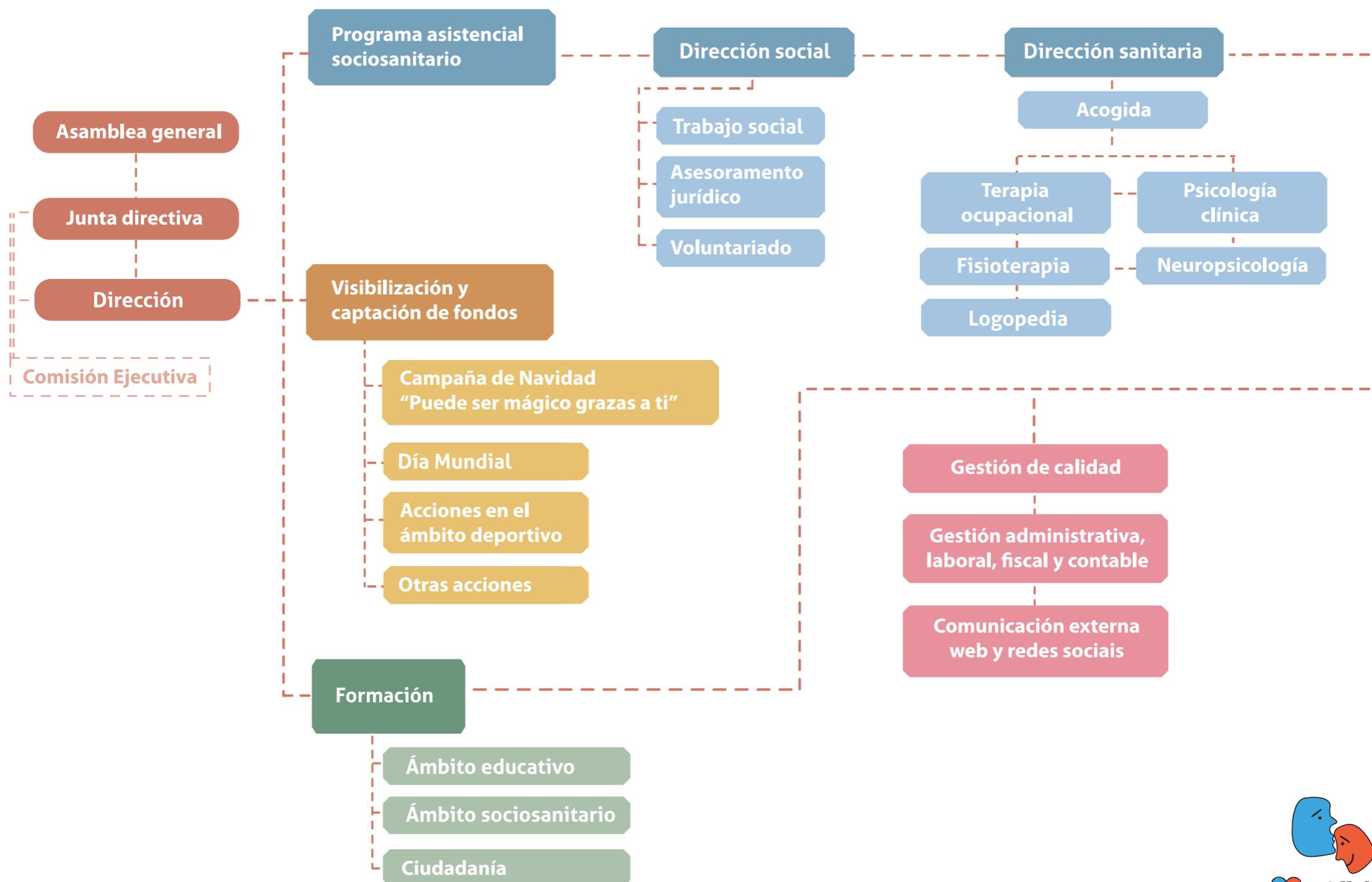


## Transparencia

- Fegerec declarada entidad de utilidad pública
- Registro Central de Asociaciones de Galicia
- Registro de Entidades de Acción Voluntaria de Galicia
- Registro de Entidades Prestadoras de Servicios Sociales
- Registro Municipal de Asociaciones (REMAC)
- Registro de Centros Servizos e Establecementos Sanitarios de Galicia (REXCE)



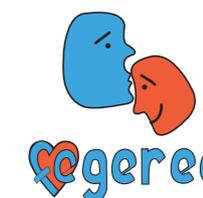
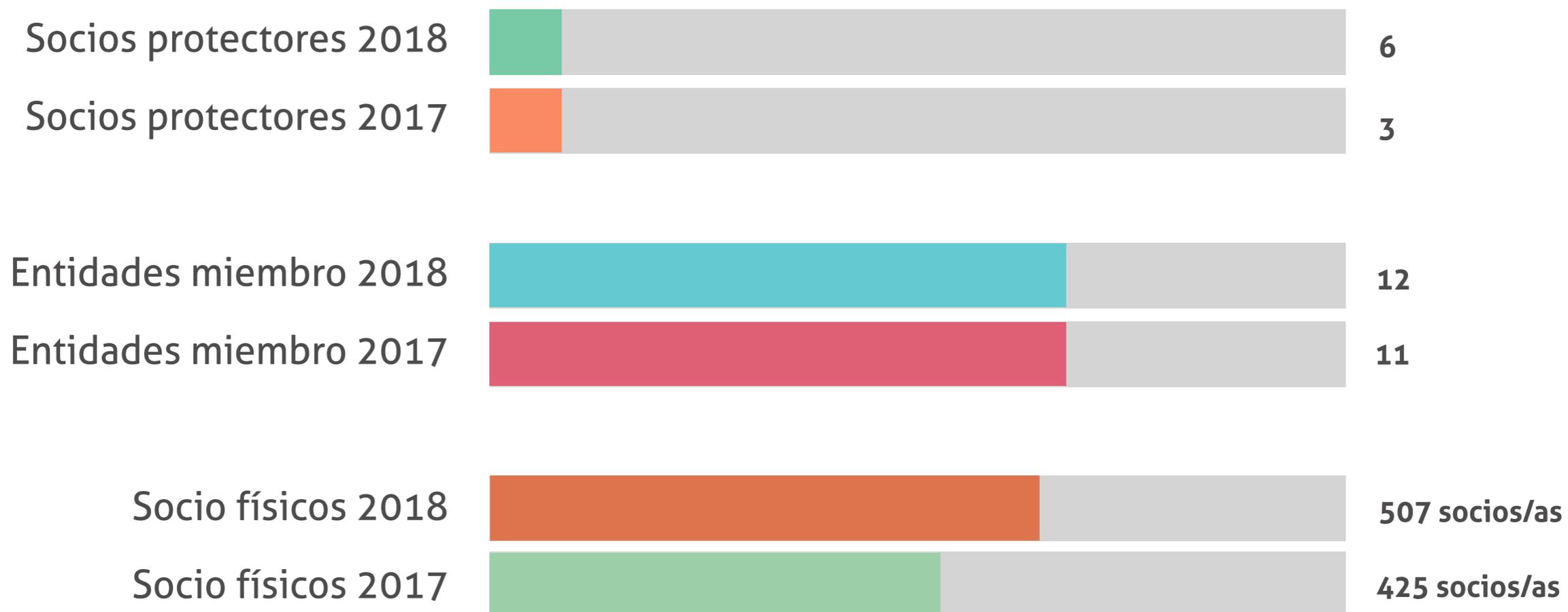
# Organigrama



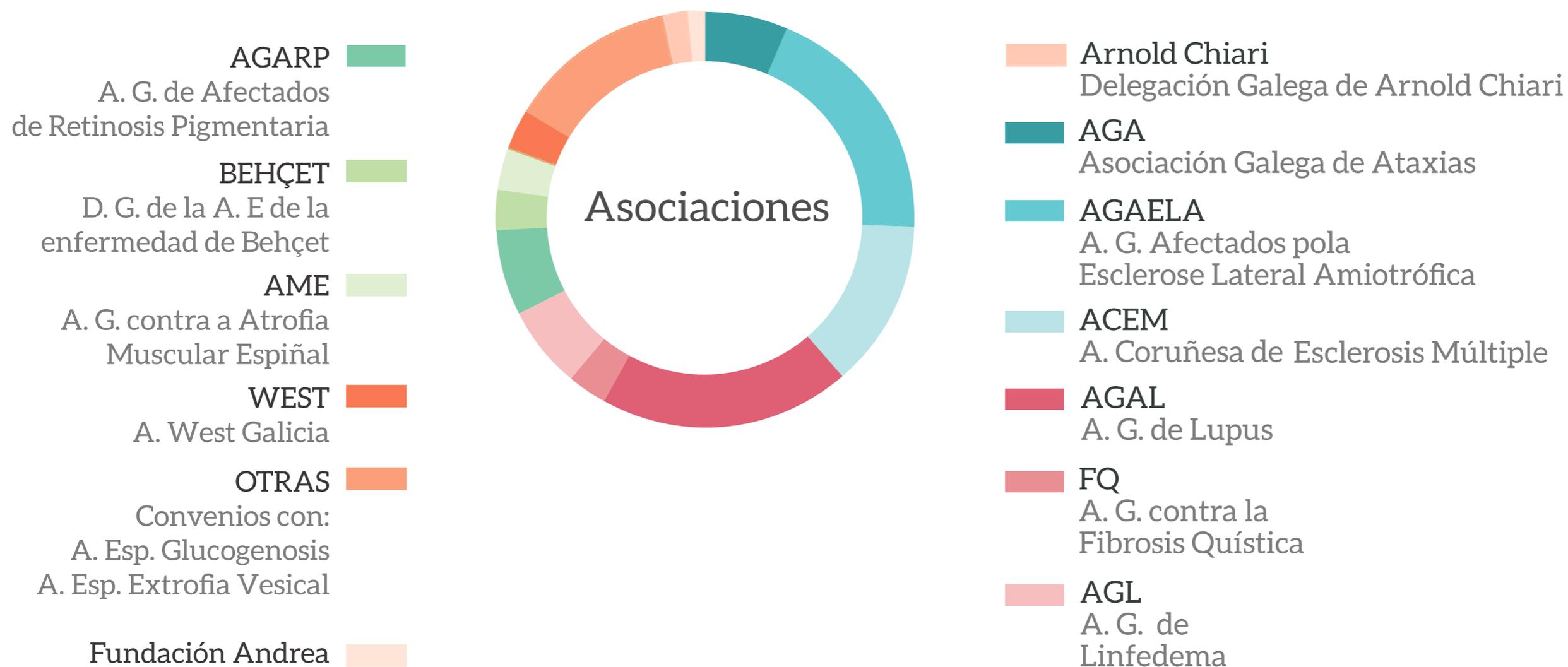
## Base social

### Socios en 2018

Total: 507 físicos  
1715 indirectos



## Asociaciones miembro

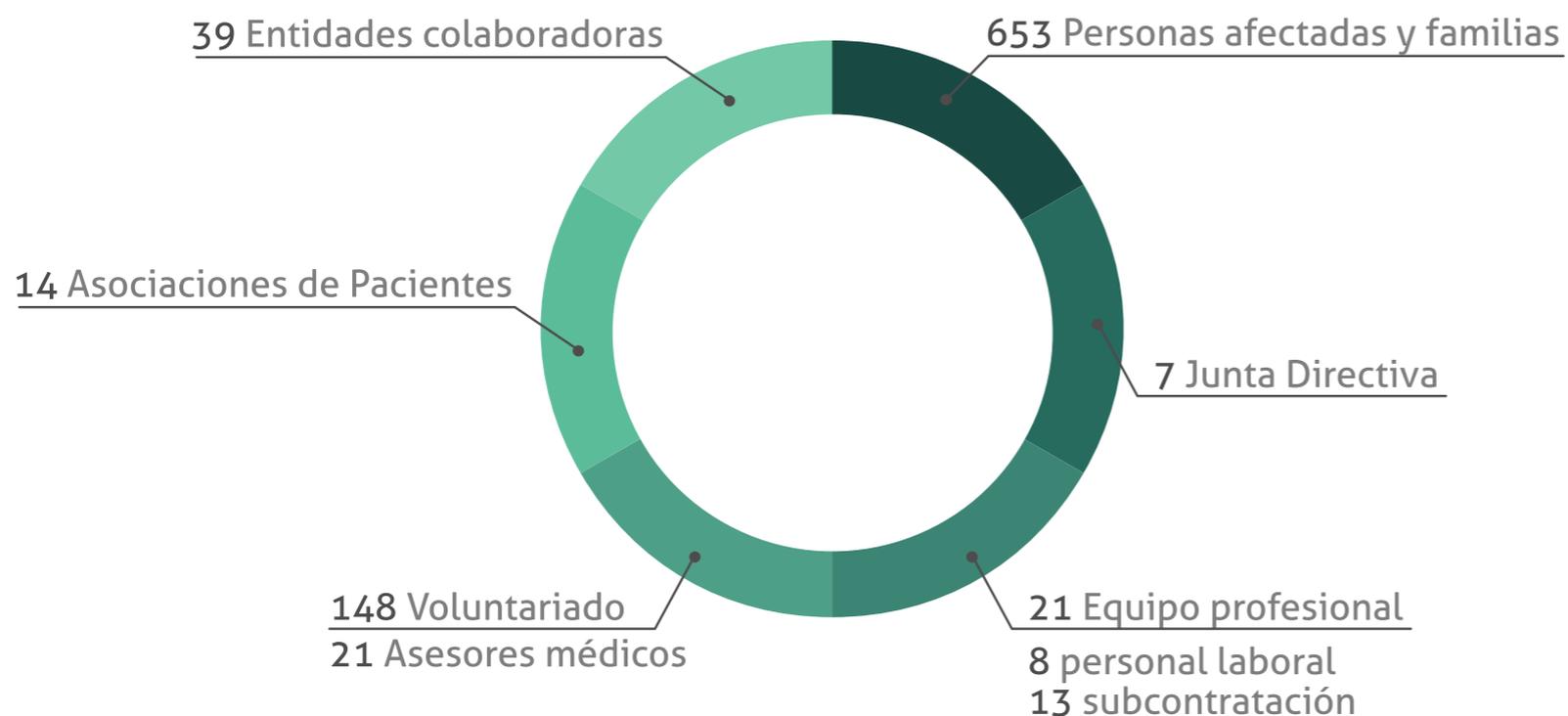


## Enfermedades atendidas en 2018

FEGEREC  
162

## Recursos humanos

Total: 784

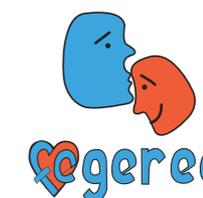


### Entidades colaboradoras:

Consellería de Sanidade  
 Consellería Política Social  
 Ayuntamiento A Coruña  
 Diputación A Coruña  
 Colegios profesionales Farmacéuticos (4)  
 Entidades Privadas  
 Vegalsa-Eroski  
 Bankia  
 La caixa  
 Fundación Barrié  
 Otras entidades privadas

### Asociaciones de pacientes:

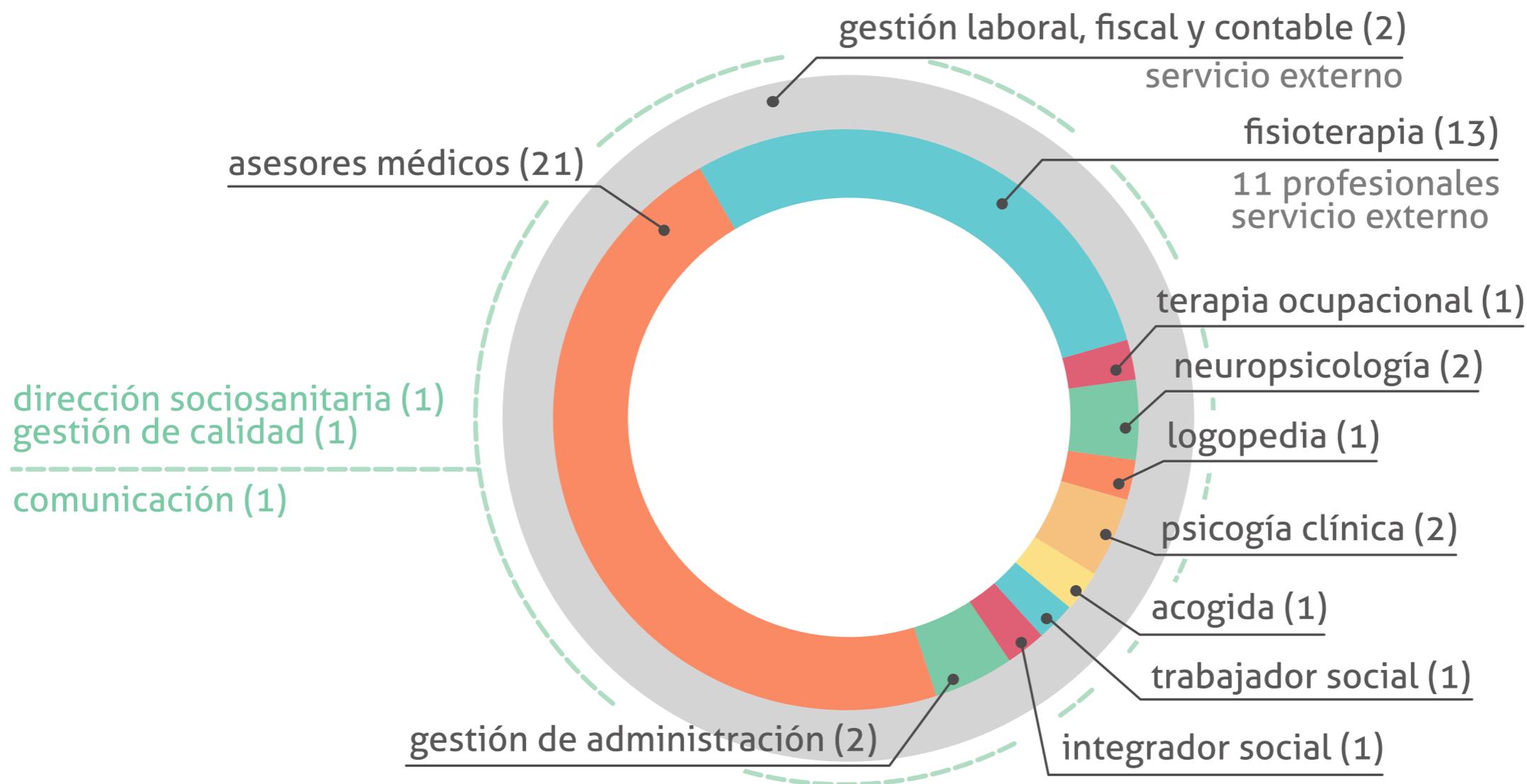
Asoc. Coruñesa de Esclerosis Múltiple  
 Asoc. de Galicia de Afectados de Retin.Pigmentaria  
 Asoc. Galega de Ataxias  
 Asoc. Gallega contra la Atrofia Muscular  
 Asoc. Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica  
 Asoc. Gallega contra la Fibrosis Quística  
 Asoc. Galega de Linfedema  
 Asoc. Galega de Lupus  
 Delegación Gallega de la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet  
 Delegación Gallega de la Asociación Nacional Amigos Arnold Chiari  
 Asociación West Galicia  
 Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis  
 Asociación Española de Extrofia Vesical, cloacal, epispadias y patologías afines  
 Fundación Andrea



Programa asistencial sociosanitario |

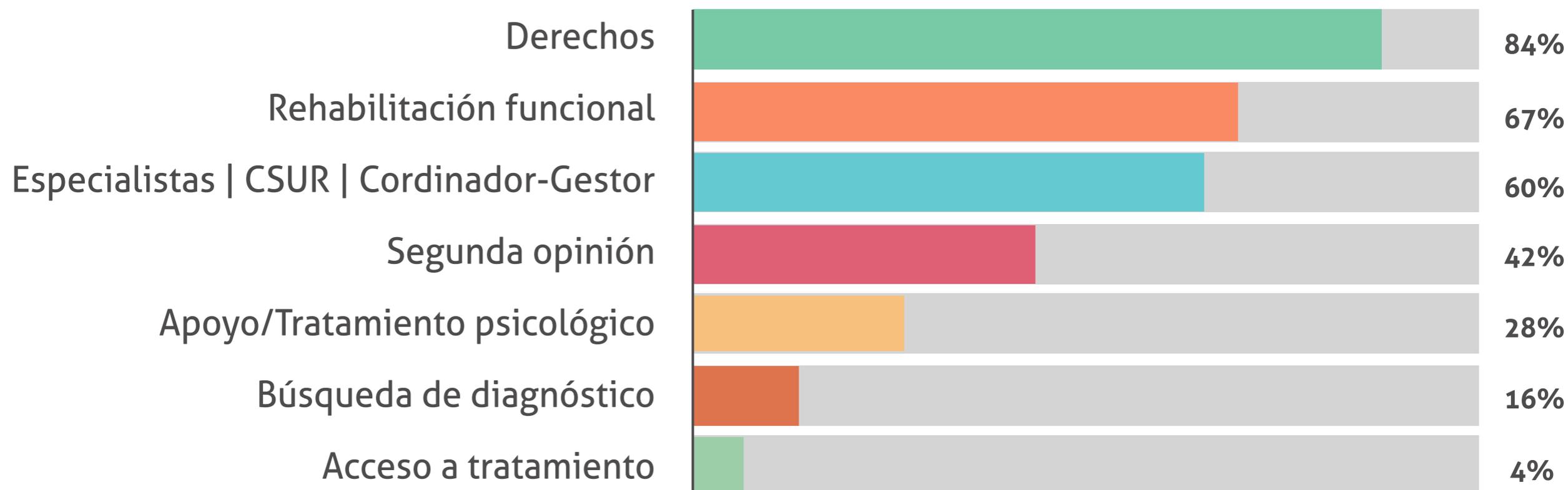
## Programa asistencial sociosanitario 2018

Total: 45



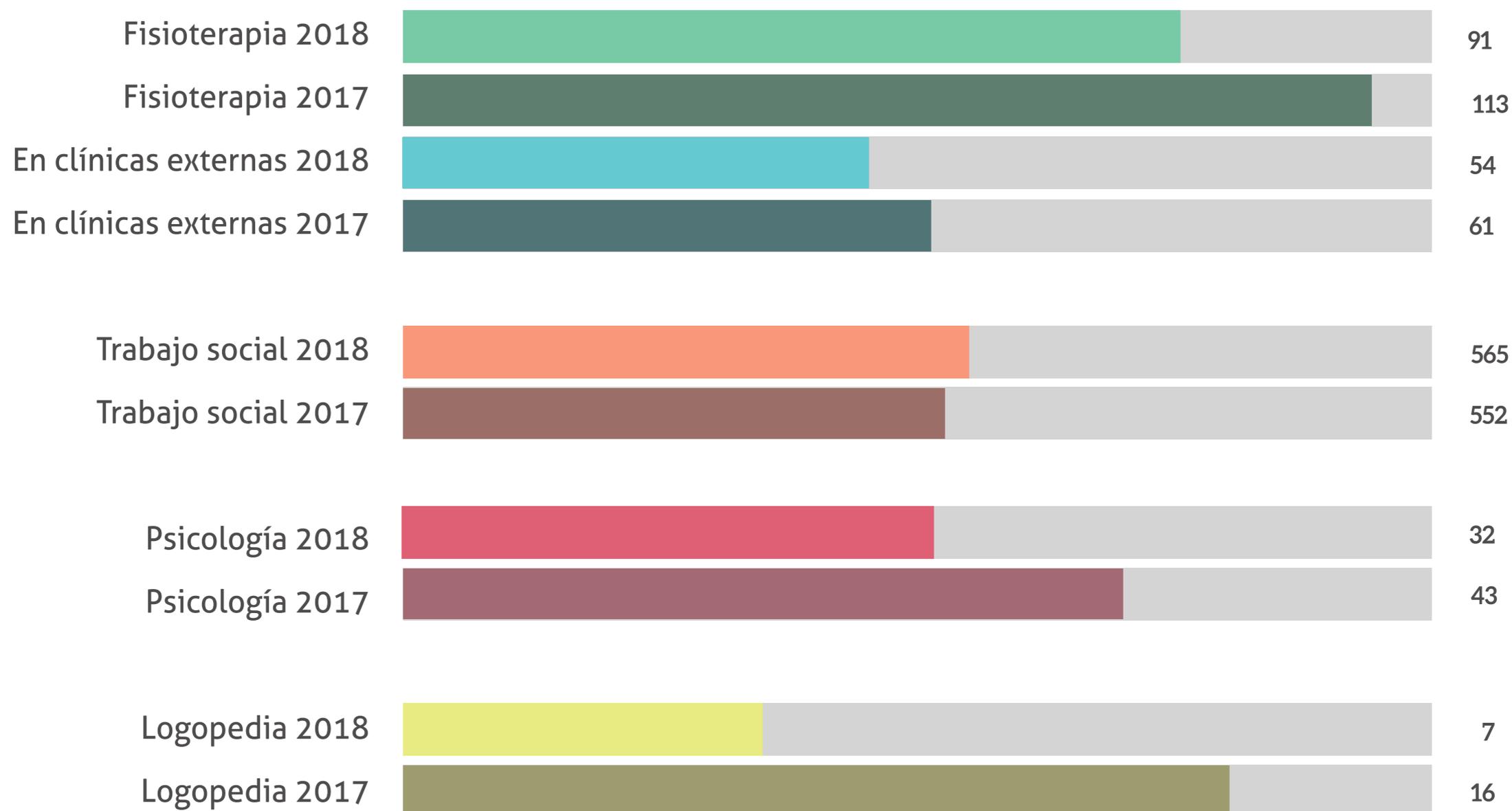
## Perfil de la demanda

Total tipología de las enfermedades: 92 | el 40% ultrararas  
14 sin diagnosticar



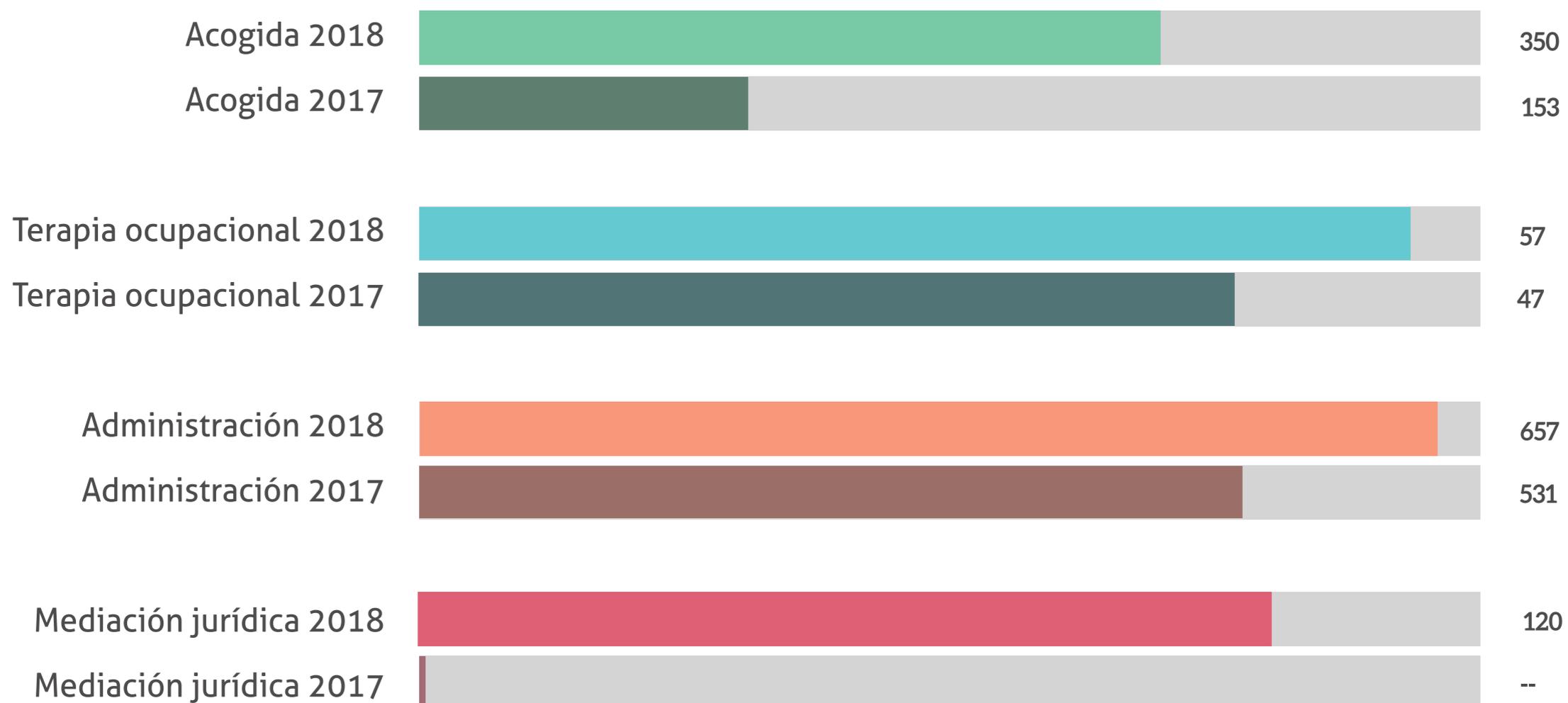
## PASS, personas atendidas

Personas atendidas en 2018 Total: 1.104  
Personas atendidas en 2017 Total: 924



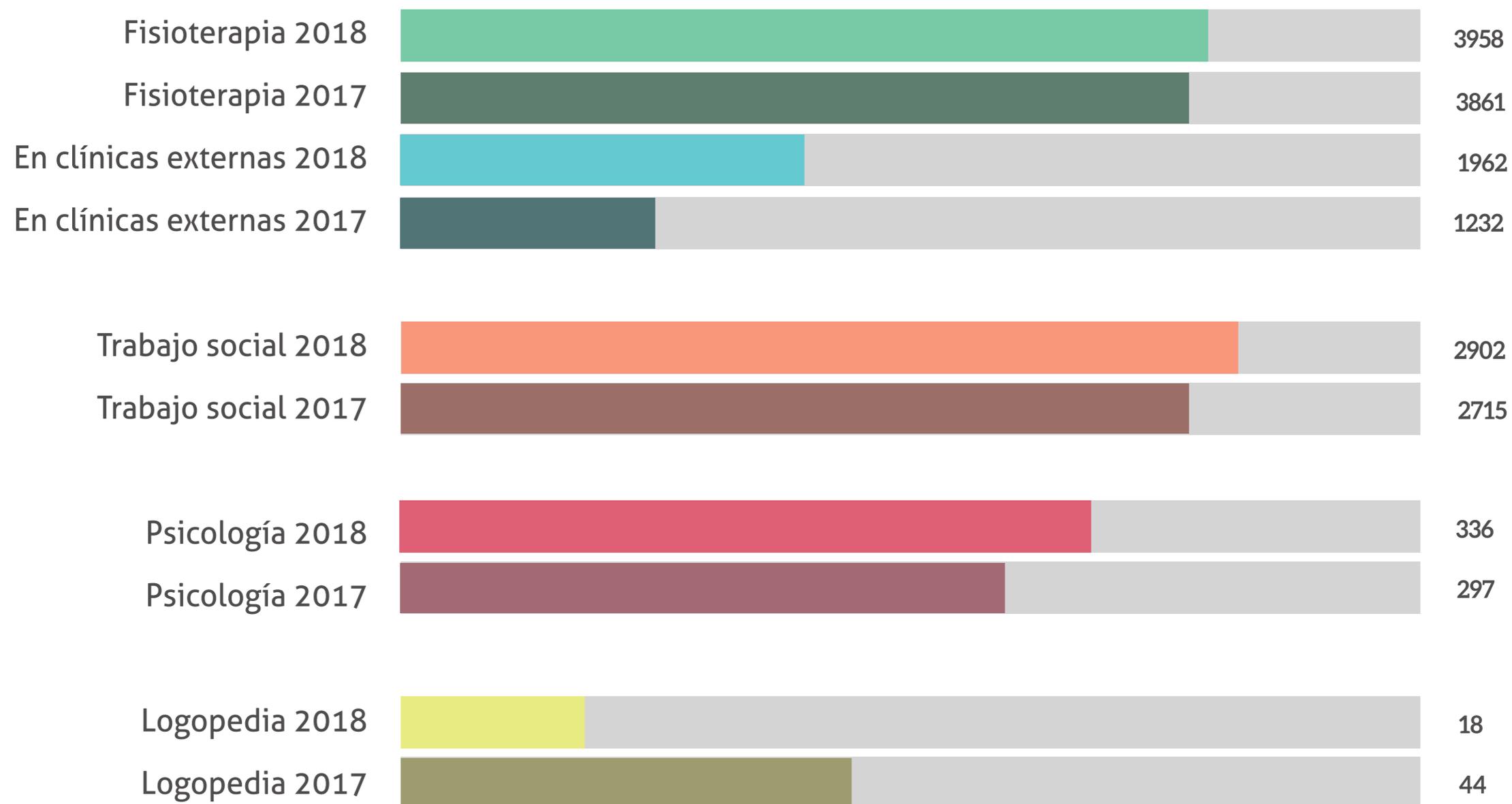
## PASS, personas atendidas

Personas atendidas en 2018 Total: 924  
Personas atendidas en 2017 Total: 924



## Intervenciones

2018 Total: 9.750 | 2017 Total: 9.309



## Intervenciones

2018 Total: 9.750 | 2017 Total: 9.309

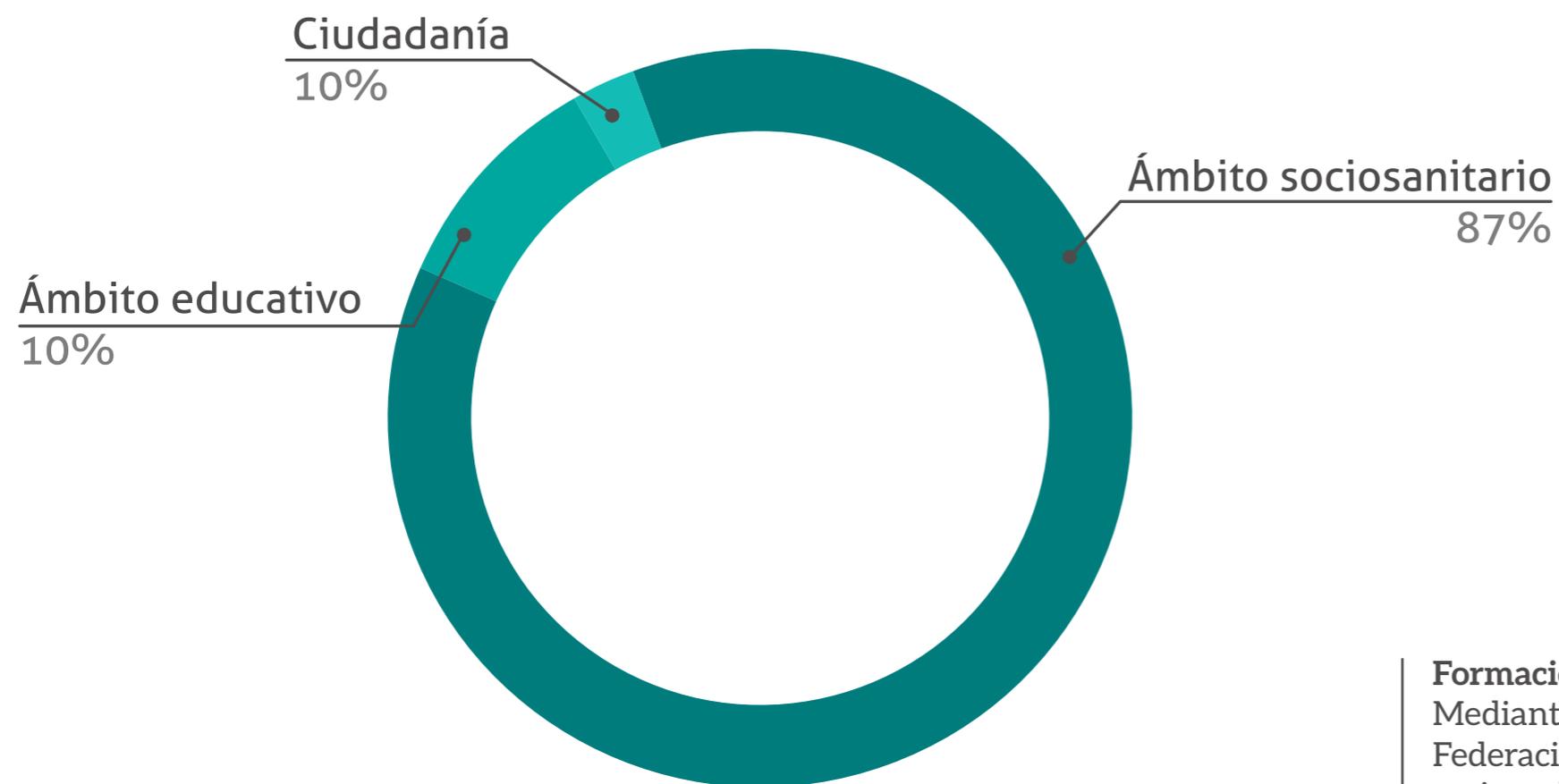


## PASS, testimonio gráfico



Área de formación |

## Formación



### Formación

Mediante jornadas, talleres y eventos la Federación coordina acciones destinadas a mejorar la situación socio-sanitaria de las personas afectadas por una enfermedad rara y crónica y a sus familias.

## Relaciones institucionales



Nos hemos reunido con Consejos Asesores de Pacientes de distintas áreas sanitarias de Galicia.

## Formación, ámbito sanitario e cidadanía



Hemos impartido charlas y asistido a jornadas en calidad de ponentes. Nuestro objetivo: visibilizar las enfermedades minoritarias y ayudar a aquellas personas que las padecen y a sus familias.

## Formación, ámbito sanitario y ciudadanía



## Formación, ámbito sanitario y ciudadanía



Visibilidad y captación de |  
fondos económicos |

## Visibilidad y captación de fondos económicos

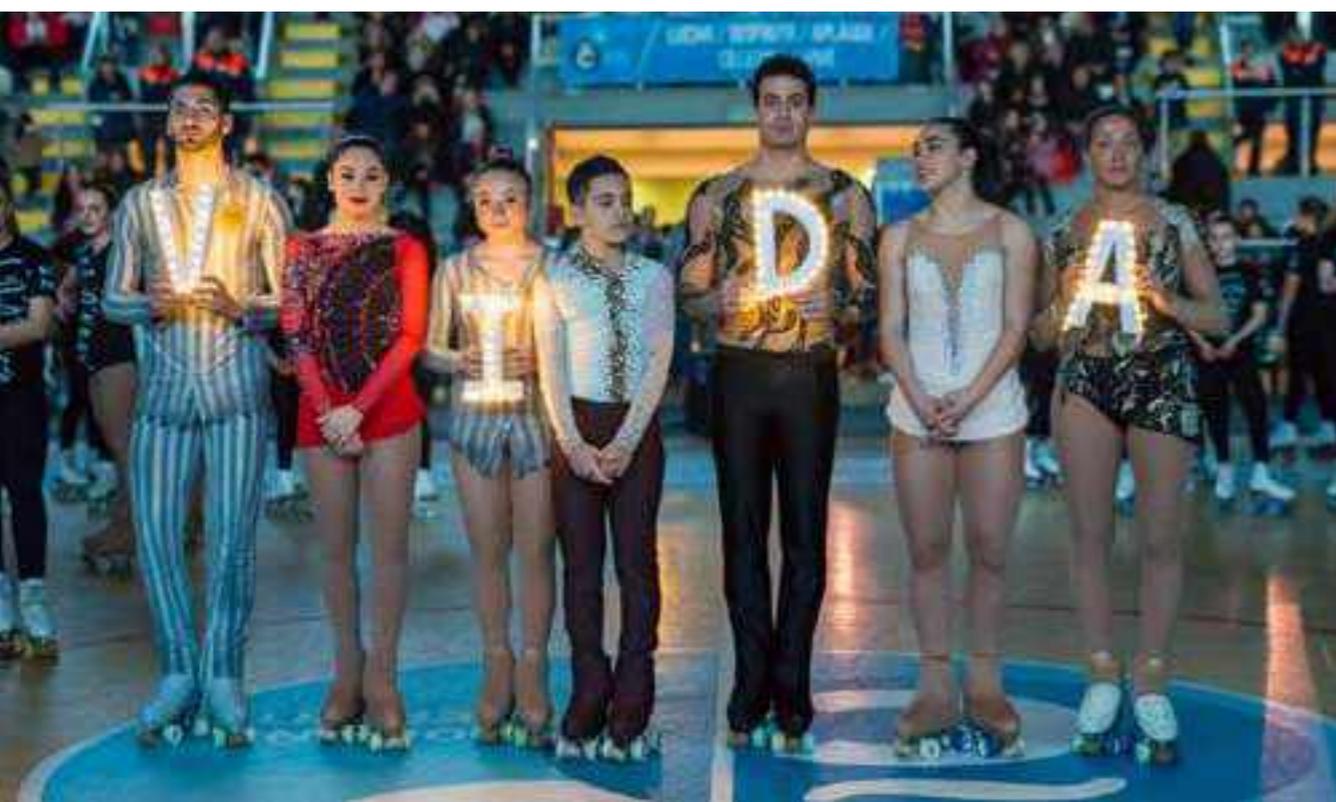


Participamos en proyectos inclusivos con el fin de eliminar barreras, compartir experiencias y visibilizar a los colectivos minoritarios.

## Visibilidad y captación de fondos económicos



## Visibilidad y captación de fondos económicos



## Visibilidad y captación de fondos económicos



Participamos en proyectos de entidades del tercer sector con el fin de visibilizar y apoyar colectivos minoritarios y desfavorecidos.



## Visibilidad y captación de fondos económicos



### Visibilización y captación

A través de distintas campañas/eventos/proyectos desarrollados a lo largo del año, Fegerec promueve la visibilización de las enfermedades raras y obtiene fondos para poder continuar con su labor social.

## VI Edición campaña "Puede ser mágico gracias a ti"



## Día Mundial de las enfermedades raras, 28 de febrero



## V Gala Internacional de Patinaje Artístico



## V Gala Internacional de Patinaje Artístico



## Cumpleaños especial y espacial

### TU CUMPLE EN FEGEREC: ESPACIAL Y ESPECIAL

Viernes 22 de junio

C/Solís s/n 15009

El comandante

[Redacted name]

te invita a las instalaciones de la estación espacial del planeta FEGEREC con una **Súper Misión** muy importante:

CELEBRAR EL CUMPLEAÑOS DE TODOS/AS LOS/AS NIÑOS/AS DE FEGEREC CON ENFERMEDADES RARAS

Coordenadas de la estación espacial:  
43°20' 28.9"N 8°23' 40.5"W  
(Rúa Solís, s/n - 15009 A Coruña)

Fecha de la súper misión: 22 de junio (2018)

Duración de la súper misión: de 17:00h a 20:00h, aproximadamente (hora terrestre)

## Cumpleaños especial y espacial



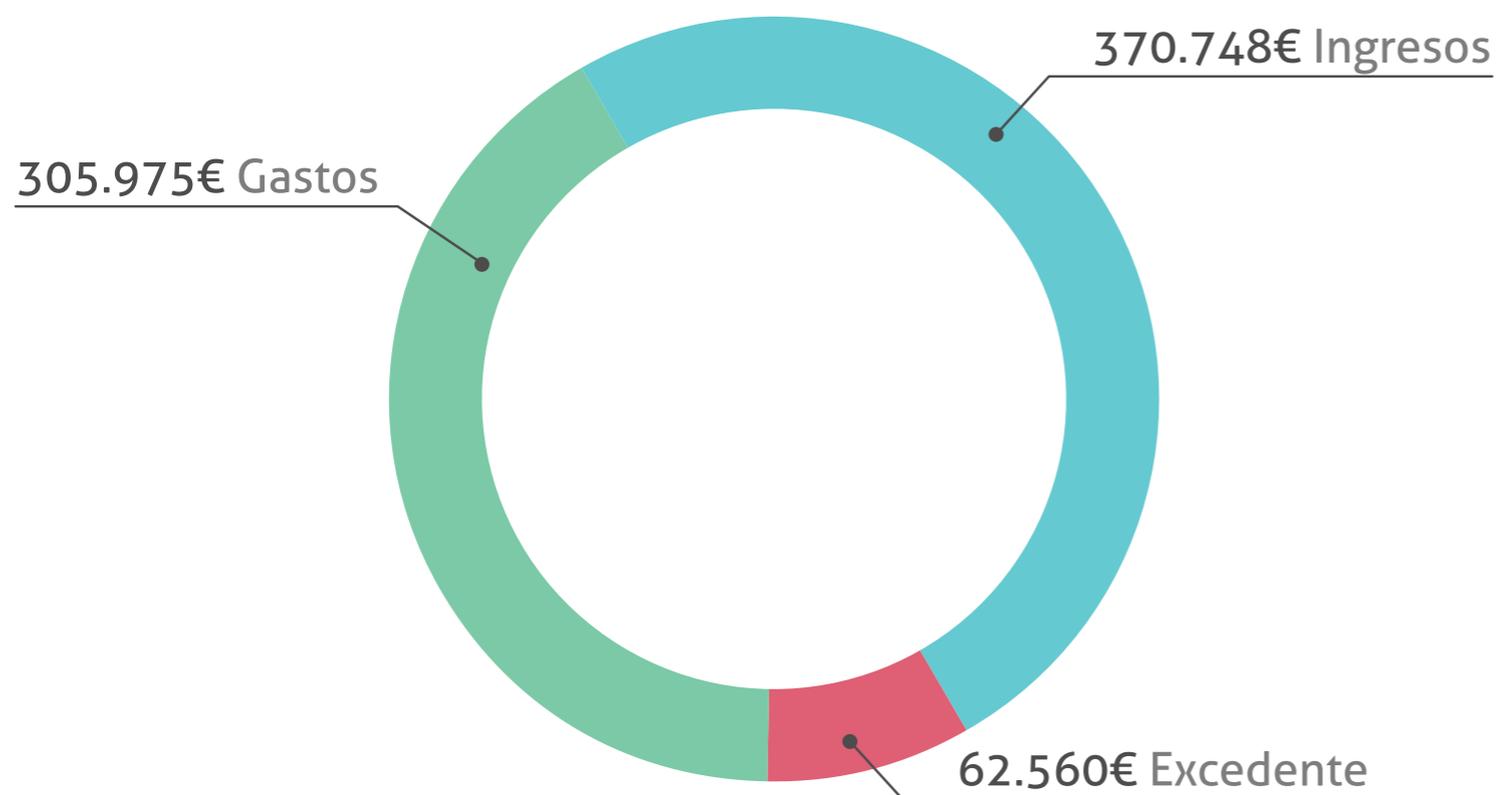
## VI Edición campaña "Puede ser mágico gracias a ti"



## VI Edición campaña "Puede ser mágico gracias a ti"



## Financiación 2018



### Superávit

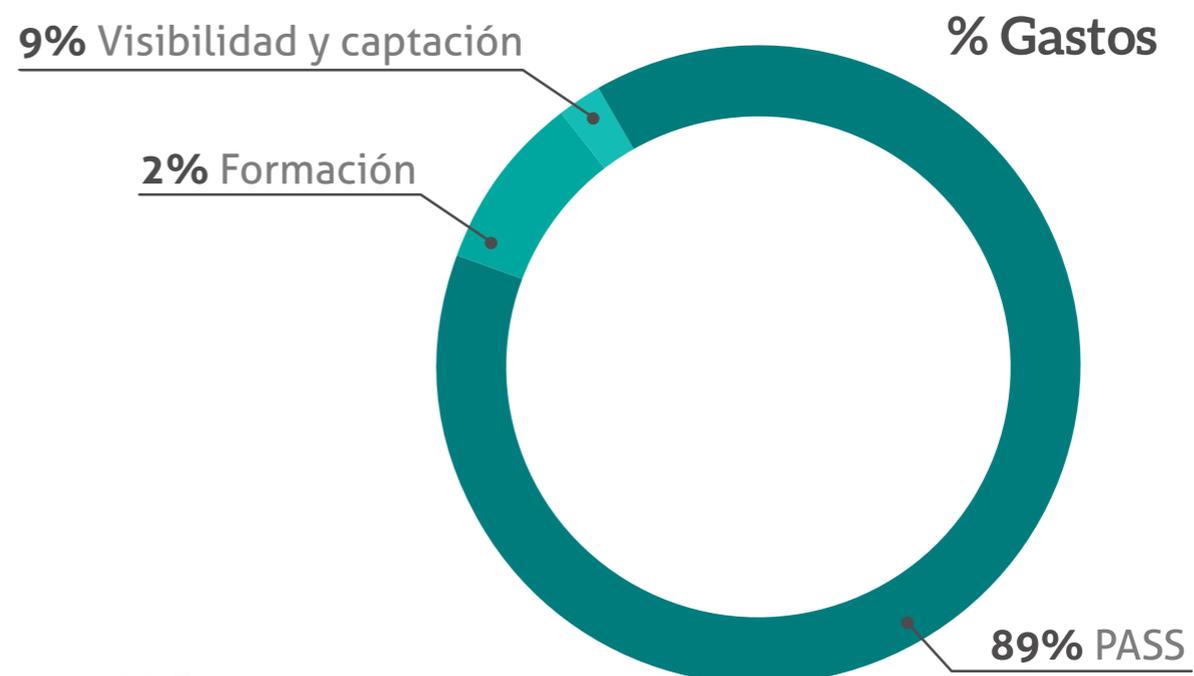
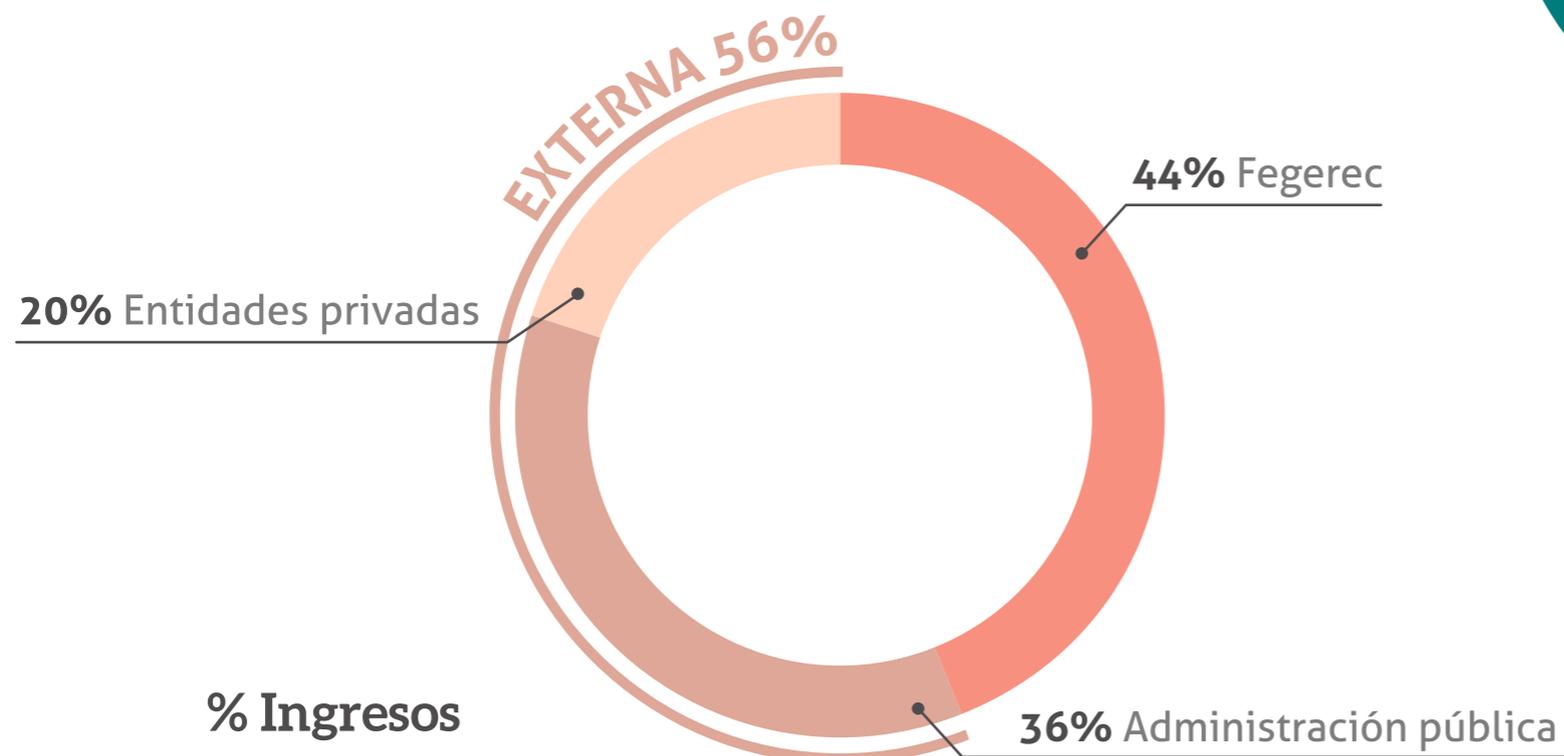
En el ejercicio correspondiente al año 2018 se ha generado un superávit de 62.560€.

## Financiación 2018

### Ingresos y gastos

De los ingresos obtenidos, el 56% de la financiación es externa, el 44% restante proviene de las diferentes acciones de visibilización y captación que Fegerec realiza a lo largo del año.

En cuanto a los gastos, del 89% invertido en el programa asistencial sociosanitario, el 95% va destinado al personal de la Federación.

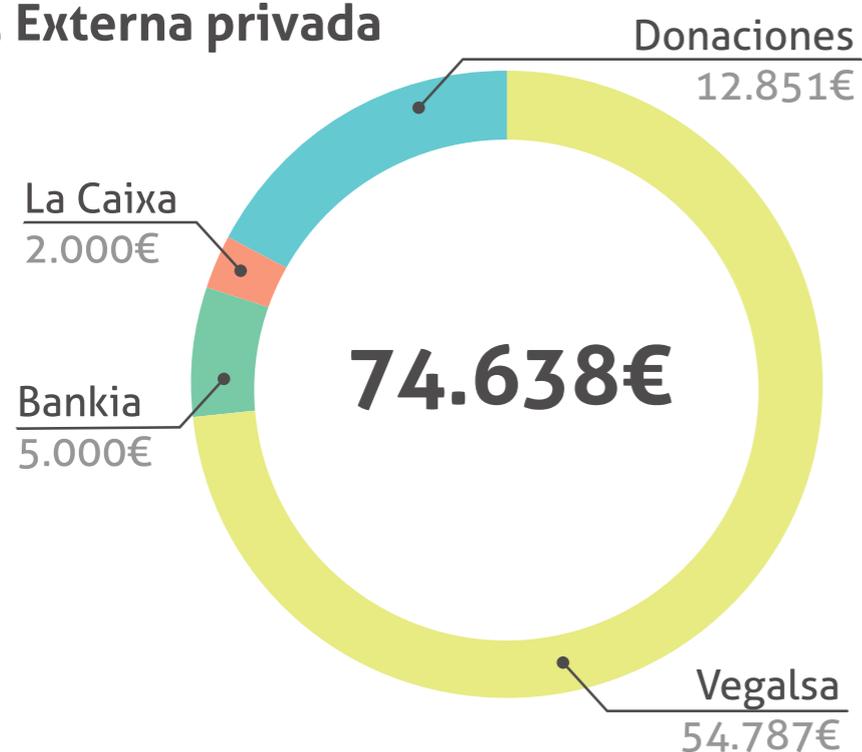


## Financiación 2018

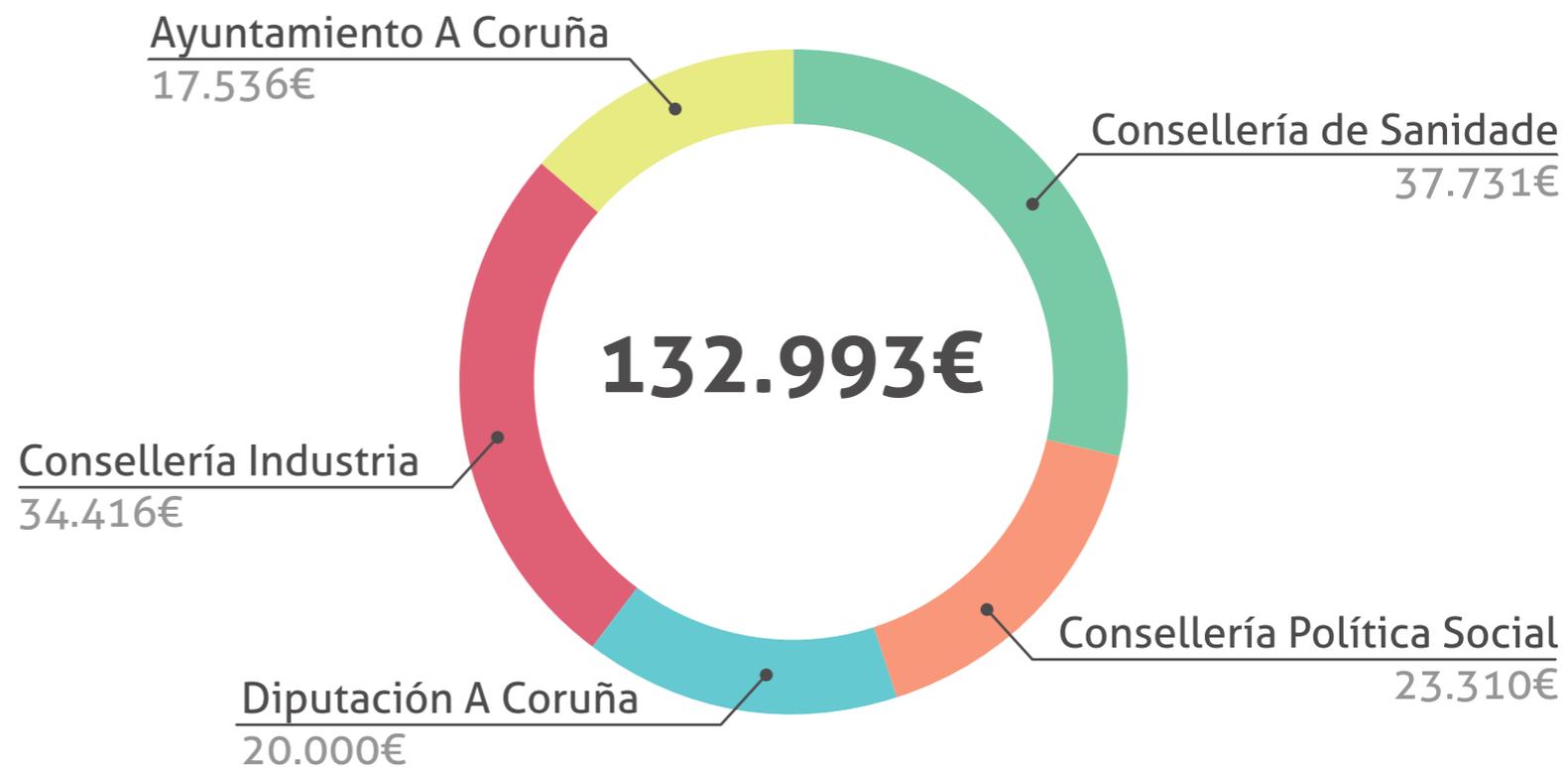
### Ingresos

Los ingresos provienen tanto de entidades públicas como privadas.

### F. Externa privada



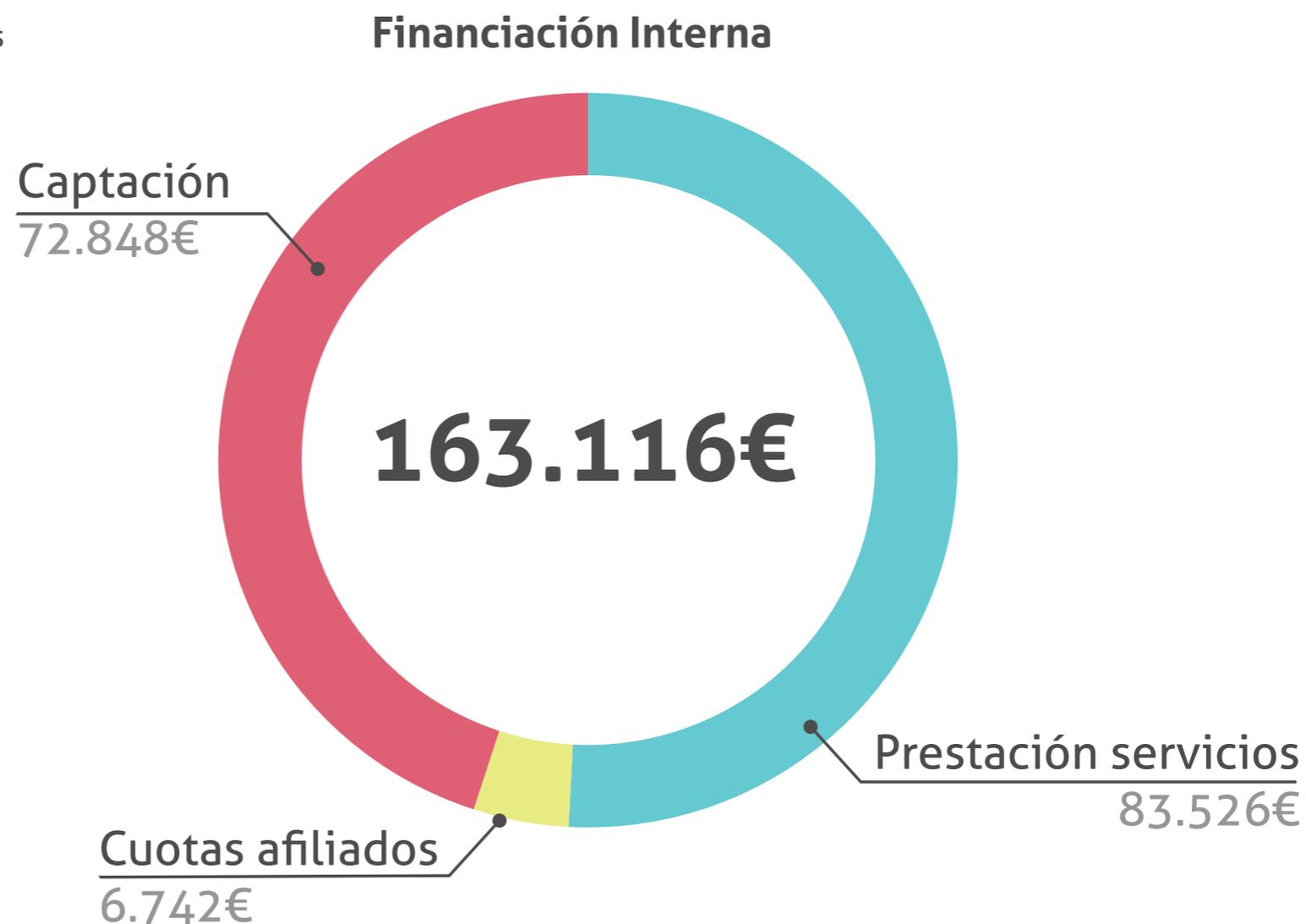
### F. Externa pública



## Financiación 2018

### Ingresos

Los ingresos provienen tanto de entidades públicas como privadas.



## Ingresos y gastos

Cuentas de resultados de PYMESFL del ejercicio anual terminado el 31 de diciembre de 2018.

### CUENTA DE RESULTADOS FEGEREC 2018

INGRESOS	2018	%	2017	%	2016	%
<b>CUOTAS DE AFILIADOS (720)</b>	<b>6.742</b>	<b>2%</b>	<b>6.880</b>	<b>2%</b>	<b>3.119</b>	<b>1%</b>
<b>CUOTAS DE USUARIOS - SERVICIOS (721)</b>	<b>83.526</b>	<b>23%</b>	<b>79.308</b>	<b>28%</b>	<b>59.861</b>	<b>21%</b>
<b>CAPTACIÓN RECURSOS GALAS (722)</b>	<b>30.507</b>	<b>8%</b>	<b>26.037</b>	<b>7%</b>	<b>25.182</b>	<b>9%</b>
<b>COLABORACIONES EMPRESARIALES (723)</b>	<b>3.000</b>	<b>1%</b>	<b>15.000</b>	<b>4%</b>	<b>26.500</b>	<b>9%</b>
<b>SUBVENCIONES (7401-5)</b>	<b>132.994</b>	<b>36%</b>	<b>112.105</b>	<b>30%</b>	<b>106.558</b>	<b>38%</b>
SANIDADE CONVENIO	28.868	8%	28.028	8%	28.028	10%
SANIDADE ACTIVIDADES	8.863	2%	9.100	2%	10.000	4%
POLITICA SOCIAL	23.310	6%	22.200	6%	22.200	8%
DEPUTACIÓN A CORUÑA	20.000	5%	17.500	5%	18.149	6%
CONCELLO A CORUÑA	17.591	5%	13.000	4%	13.000	5%
COOPERACIÓN XUNTA-EMPREGO	34.416	9%	22.277	6%	15.261	5%
REINTEGRO SUBVENCIONES	-55	0%	0	0%	-80	0%
<b>DONACIONES (7406)</b>	<b>74.237</b>	<b>20%</b>	<b>4.268</b>	<b>2%</b>	<b>19.863</b>	<b>7%</b>
OTRAS	74.237	20%	4.268	1%	19.863	7%
<b>VENTAS (700)</b>	<b>39.341</b>	<b>11%</b>	<b>37.716</b>	<b>10%</b>	<b>38.659</b>	<b>14%</b>
<b>SUBVENCIONES CAPITAL (746)</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>3.071</b>	<b>1%</b>
<b>OTROS INGRESOS (769 - 778)</b>	<b>401</b>	<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>1.747</b>	<b>1%</b>
<b>TOTAL INGRESOS</b>	<b>370.748</b>	<b>100%</b>	<b>281.314</b>	<b>76%</b>	<b>284.559</b>	<b>100%</b>

GASTOS	2018	%	2017	%	2016	%
<b>AYUDAS MONETARIAS (650)</b>	<b>73</b>	<b>0%</b>	<b>742</b>	<b>0%</b>	<b>1.646</b>	<b>1%</b>
<b>COMPENSACIÓN COLABORACIONES (653 -654)</b>	<b>703</b>	<b>0%</b>	<b>619</b>	<b>0%</b>	<b>1.394</b>	<b>0%</b>
<b>COMPRAS BNS. ACTIVIDAD (600)</b>	<b>19.577</b>	<b>5%</b>	<b>21.328</b>	<b>6%</b>	<b>11.611</b>	<b>4%</b>
<b>COMPRAS DE OTROS APROVISIONAMI (602)</b>	<b>2.793</b>	<b>1%</b>	<b>3.604</b>	<b>1%</b>	<b>1.930</b>	<b>1%</b>
<b>TRABAJO REALIZADOS POR OTRAS EMPRESAS (607)</b>	<b>58.116</b>	<b>16%</b>	<b>49.869</b>	<b>13%</b>	<b>41.780</b>	<b>15%</b>
PSICOLOGO	9.175	2%	9.050	2%	9.770	3%
FISIOTERAPIA	47.371	13%	40.819	11%	31.710	11%
OTROS (LOGOPEDIA)	1.570	0%	0	0%	300	0%
<b>PERSONAL</b>	<b>197.770</b>	<b>53%</b>	<b>178.852</b>	<b>48%</b>	<b>148.127</b>	<b>53%</b>
SUELDOS Y SALARIOS (640)	148.955	40%	133.913	36%	112.342	40%
INDEMNIZACIONES (641)	1.422	0%	1.586	0%	0	0%
SEGURIDAD SOCIAL (642)	46.899	13%	42.156	11%	35.337	13%
OTRAS CARGAS SOCIALES (649)	493	0%	1.196	0%	449	0%
<b>OTROS GASTOS</b>	<b>25.187</b>	<b>7%</b>	<b>32.377</b>	<b>9%</b>	<b>33.766</b>	<b>12%</b>
ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES (621)	700	0%	156	0%	156	0%
REPARACIONES Y CONSERVACIÓN (622)	5.197	1%	3.540	1%	1.095	0%
SERVICIOS PROFESIONALES INDEP. (623)	5.123	1%	7.738	2%	17.258	6%
TRANSPORTES (624)	0	0%	0	0%	1.705	1%
PRIMAS SEGUROS (625)	787	0%	829	0%	798	0%
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE (626)	2.710	1%	4.700	1%	892	0%
PUBLICID., PROPAGANDA Y RR.PP. (627)	369	0%	1.134	0%	1.130	0%
SUMINISTROS (628)	2.024	1%	4.701	1%	4.021	1%
OTROS SERVICIOS (629)	8.265	2%	9.366	3%	6.683	2%
OTROS TRIBUTOS (631)	12	0%	214	0%	27	0%
<b>AMORT. I. MATERIAL (681)</b>	<b>1.341</b>	<b>0%</b>	<b>989</b>	<b>0%</b>	<b>3.669</b>	<b>1%</b>
<b>GASTOS EXTRAORDINARIOS (678)</b>	<b>217</b>	<b>0%</b>	<b>44</b>	<b>0%</b>	<b>714</b>	<b>0%</b>
<b>GASTOS FINANCIEROS (66)</b>	<b>200</b>	<b>0%</b>	<b>2.476</b>	<b>1%</b>	<b>484</b>	<b>0%</b>
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>305.975</b>	<b>83%</b>	<b>290.899</b>	<b>78%</b>	<b>245.122</b>	<b>87%</b>
<b>RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS</b>	<b>64.772</b>	<b>17%</b>	<b>-9.585</b>	<b>-3%</b>	<b>39.437</b>	<b>14%</b>
IMPUESTO SOBRE BENEFICIOS (630)	-2.213	-1%	-2.786	-1%	0	0%
<b>RESULTADO DESPUES DE IMPUESTOS</b>	<b>62.560</b>	<b>17%</b>	<b>-12.371</b>	<b>-4%</b>	<b>39.437</b>	<b>14%</b>

## Balance de situación 2018

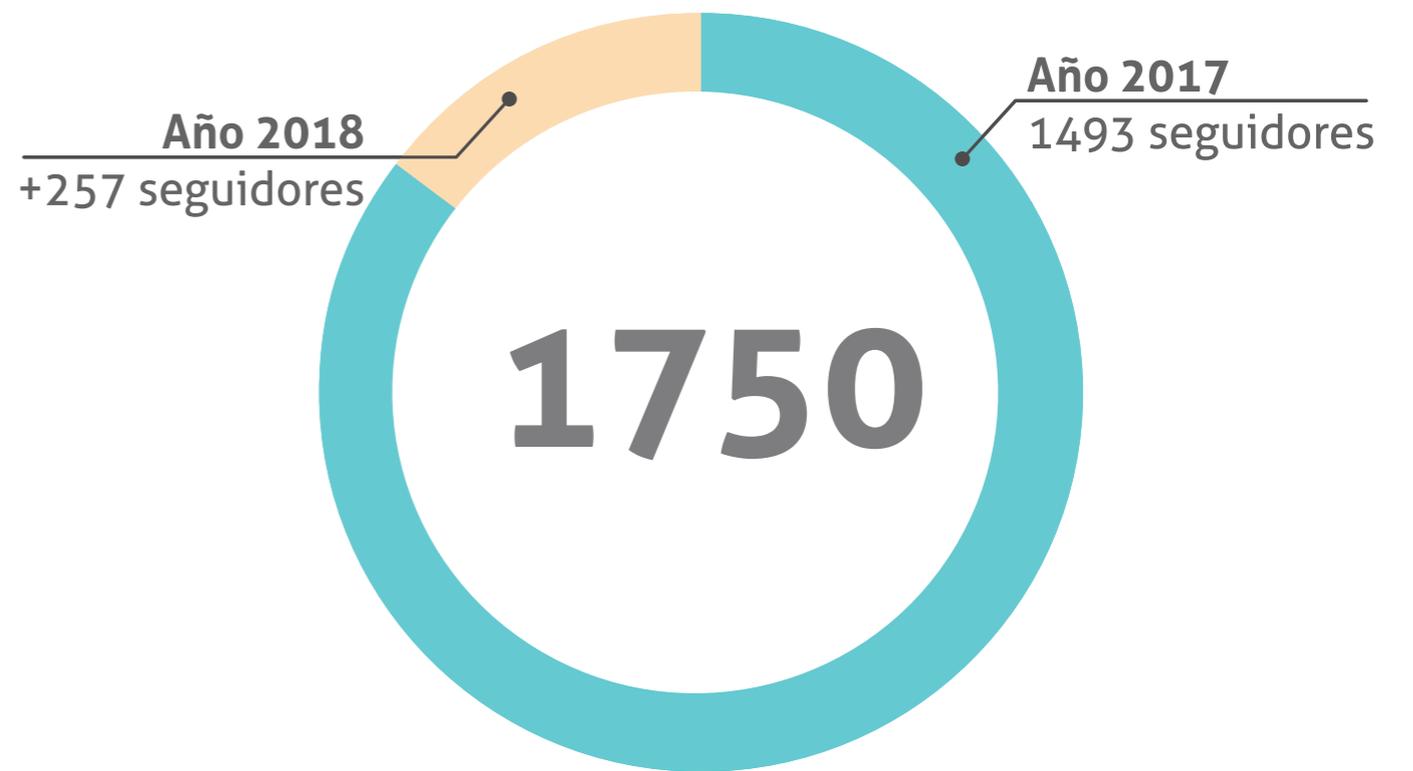
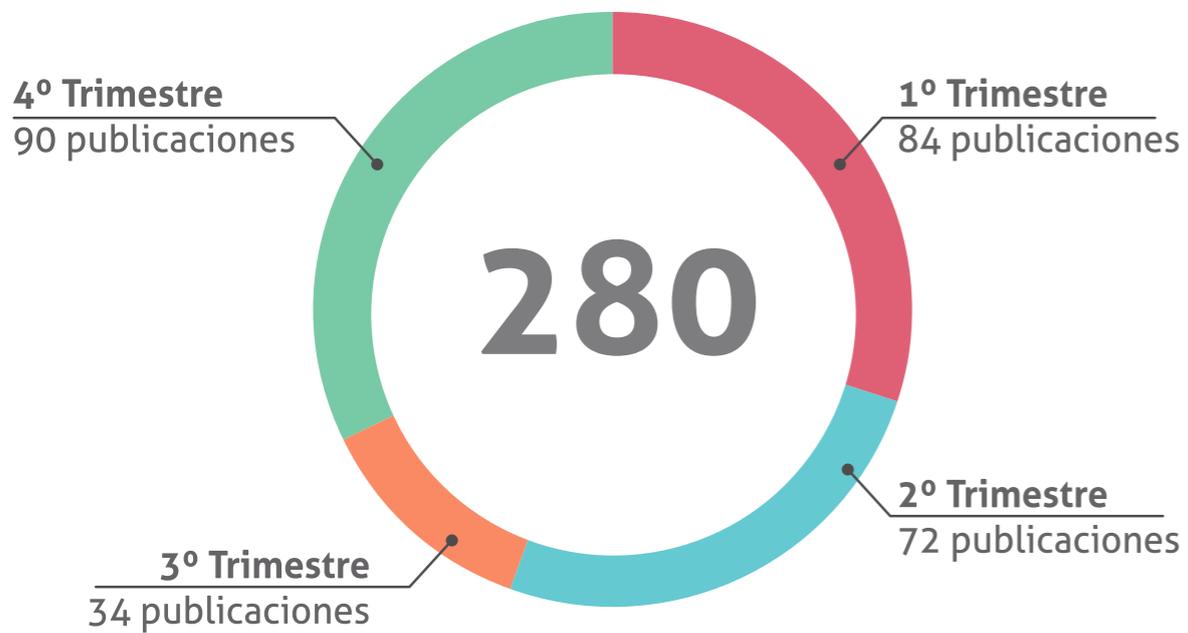
Balance de situación de PYMESFL del ejercicio terminado el 31 de diciembre de 2018.

Activo	2018	2015	2014
<b>A) ACTIVO NO CORRIENTE</b>	<b>4.716</b>	<b>4.327</b>	<b>1.736</b>
<b>Inmoviliado intangible</b>	<b>1.439</b>	<b>1.859</b>	<b>0</b>
206 APLICACIONES INFORMATICAS	14.096	14.096	12.000
280 AMORT. ACUM. INMOV. INTANGIBLE	-12.657	-12.238	-12.000
<b>Inmovilizado material</b>	<b>3.277</b>	<b>2.469</b>	<b>1.736</b>
213 MAQUINARIA	1.120	0	0
215 MOBILIARIO	1.717	1.368	1.368
216 EQUIPOS PROC. INFORMACION	4.244	3.983	2.921
218 OTRO INMOVILIZADO	1.315	1.315	894
281 AMORT. ACUM. INMOV. MATERIAL	-5.119	-4.198	-3.447
<b>B) ACTIVO CORRIENTE</b>	<b>183.523</b>	<b>137.047</b>	<b>149.989</b>
<b>Usuarios deudores (447)</b>	<b>1.132</b>	<b>1.337</b>	<b>512</b>
<b>Otros deudores de la act.propia (448)</b>	<b>0</b>	<b>2.000</b>	<b>0</b>
La Caixa	0	2.000	0
Fund. Pedro Barrié	0	0	0
<b>Otros deudores (4708)</b>	<b>71.846</b>	<b>90.134</b>	<b>44.331</b>
Cons. Sanidade - SERGAS Convenio	20.005	21.091	0
Cons. Sanidade - Sociosanitaria	8.863	0	0
Cons. Política Social	4.662	4.440	0
Cons. Empleo	17.667	33.325	25.922
Deputación A Coruña	20.000	17.500	18.149
Concello A Coruña	612	13.260	260
HP Deudora IVA	37	208	0
Seg. Social Deudora	0	0	0
Anticipos personal	0	310	0
<b>Cientes (430) - Bastones</b>	<b>2.806</b>	<b>3.417</b>	<b>3.000</b>
	2.200	2.140	3.000
	606	1.277	
<b>Inversiones temporales (542)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>7.675</b>
<b>Gastos anticipados (480 Seguros)</b>	<b>174</b>	<b>135</b>	<b>183</b>
<b>Efectivo y bancos (57 -520)</b>	<b>107.566</b>	<b>40.024</b>	<b>94.287</b>
<b>TOTAL ACTIVO</b>	<b>188.240</b>	<b>141.374</b>	<b>151.724</b>

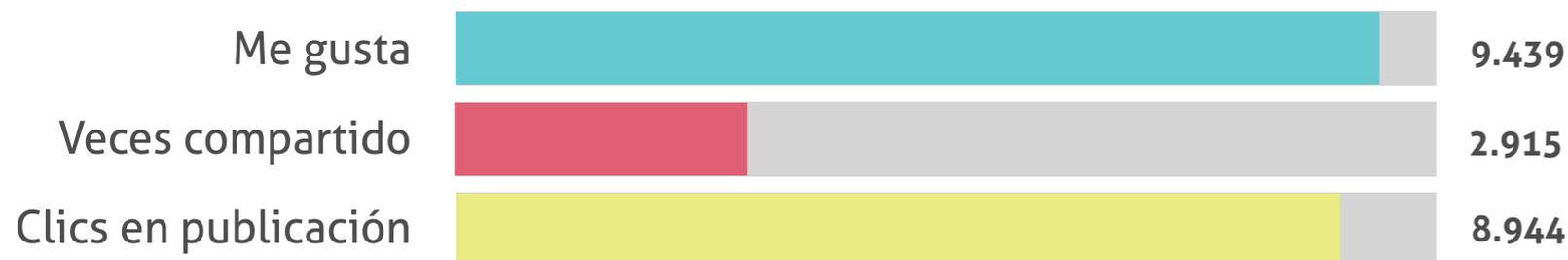
Pasivo	2018	2017	2016
<b>A) PATRIMONIO NETO</b>	<b>156.005</b>	<b>93.445</b>	<b>105.031</b>
<b>A-1) Fondos propios</b>	<b>156.005</b>	<b>93.445</b>	<b>105.031</b>
Reservas (113 -120)	105.031	105.031	68.380
Excedentes neg. de ejercicios anteriores	-11.586	0	0
Excedente del ejercicio	62.560	-11.586	36.651
<b>A-2) Subvenciones, don., legados y otros aj. en P.N</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
Capital (131 Inversiones)	0	0	0
<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>	<b>32.235</b>	<b>47.929</b>	<b>46.693</b>
<b>Deudas con entidades de credito</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>7.482</b>
520 DEUDAS A C.P.CON ENT.CREDITO	0	0	7.482
<b>Otras deudas a corto plazo</b>	<b>16.391</b>	<b>33.140</b>	<b>22.092</b>
521 DEUDAS A CORTO PLAZO	0	0	0
522 DEUDAS A CP TRANSF. SUBV.	16.391	33.140	22.092
<b>Deudas otros acreedores</b>	<b>15.844</b>	<b>14.789</b>	<b>17.119</b>
400 Proveedores	-9	-67	0
410 ACREEDORES POR PRESTACIONES DE	4.049	4.094	2.673
465 REMUNERACIONES PENDIENTES DE P	0	128	-10
475 HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES	6.632	6.423	10.749
476 ORGANI.DE LA SS.SS.,ACREEDORES	5.172	4.212	3.707
<b>T O T A L PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>188.240</b>	<b>141.374</b>	<b>151.724</b>

Impacto en medios 2018

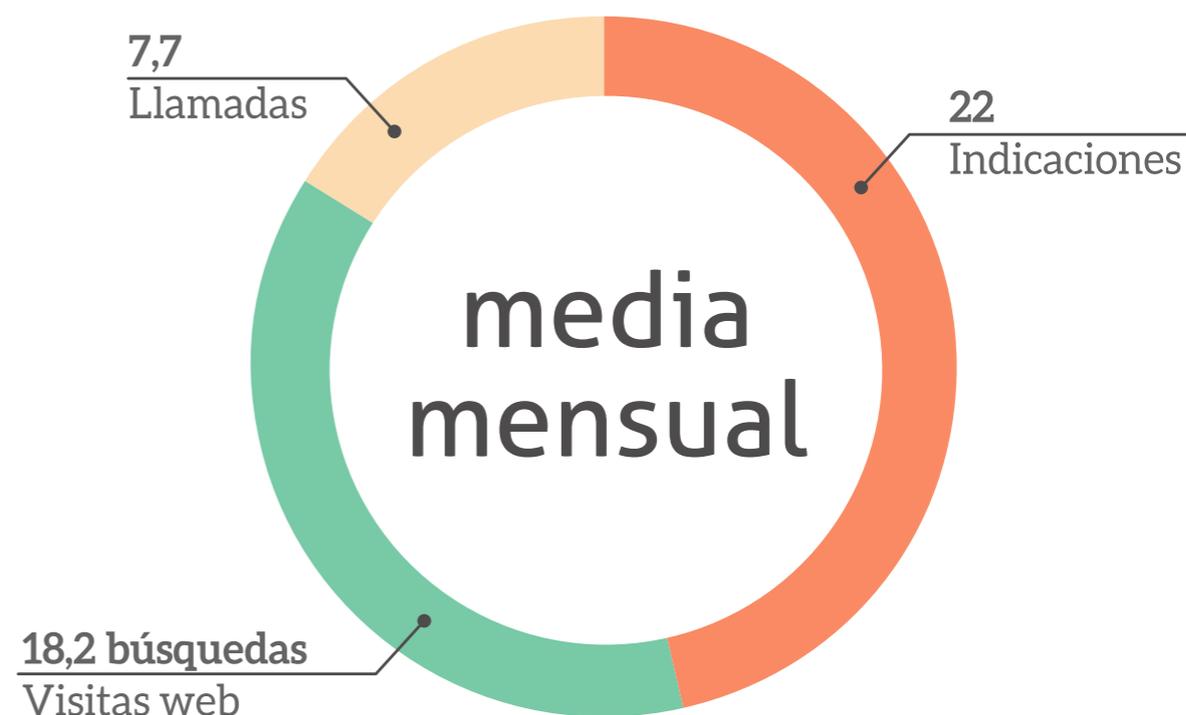
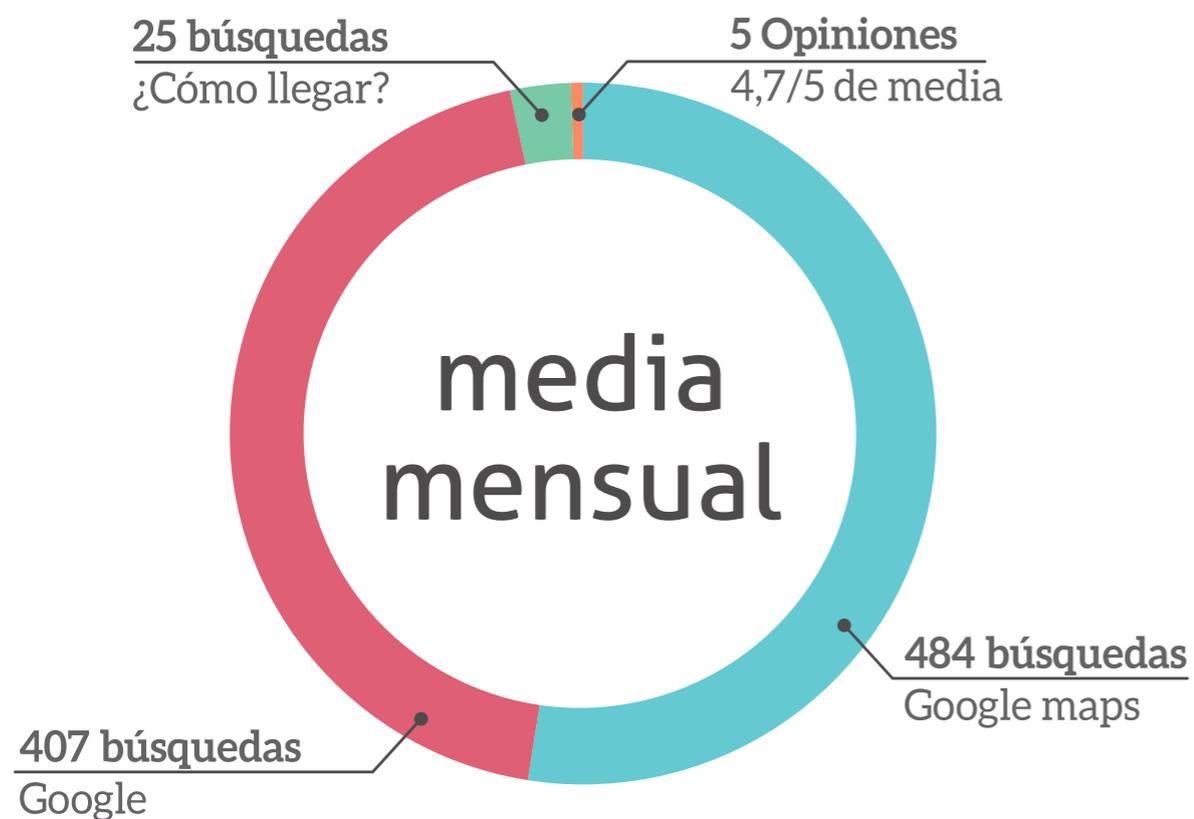
## Redes sociales en datos



Publicaciones: 280  
Personas alcanzadas: 226.008



## Web en datos



## Impacto en medios, registro eerr



# Sanidade creará un registro de pacientes con dolencias raras para mejorar su asistencia

Reunirá datos sociodemográficos y clínicos para realizar estudios que permitan orientar la gestión, la prevención y la investigación

Carmen Villar | Santiago | 16.01.2018 | 11:37

Las enfermedades raras son la cara B de las dolencias de elevada prevalencia, esas que afectan a una parte elevada de la población, pero **generan en quienes las padecen "unas condiciones de vida en general de gran dependencia de su entorno social y sanitario"**, como señalan desde la **Federación Galega de Enfermidades Raras**. Con el inconveniente añadido de que **al afectar, por definición, a menos de 5 personas de cada diez mil conlleva limitaciones para obtener "datos clínicos fiables y exhaustivos" que permitan "delinear" las "políticas sanitarias más adecuadas que son la base de toda propuesta de promoción y protección de la salud y de la detección precoz"**.

Precisamente con ese fin, y reunir información que permita elaborar **"estudios epidemiológicos sólidos"** que posibiliten disponer de conocimiento sobre la evolución de estas patologías **"permitiendo orientar la planificación y gestión sanitaria, las actividades preventivas y asistenciales y la**



Campana de la Federación Galega de Enfermidades Raras en Pontevedra. // Refe Vázquez

### Fiestas en Galicia



### Miles de moañeses suben al día grande de San Martiño

La procesión abarrotó el entorno de la iglesia románica



### Polo San Martiño, castañas e viño

Ourense rinde culto religioso hoy a su patrón y celebra

además sus populares magostos



### Galicia celebra su tradicional Magosto

Cada año se recogen 15 millones de kilos de castañas,

este año con más escasez por la falta de



### El "comedor de Galicia" se acerca a las 50 000 raciones tras un primer fin de

## Impacto en medios, registro eerr



The image is a screenshot of a web browser displaying a news article from 'La Voz de Galicia'. The browser's address bar shows the URL: <https://www.lavozdegalicia.es/noticia/sociedad/2018/01/16/sergas-crea-r>. The browser's toolbar includes navigation buttons (back, forward, refresh, home), a search bar with the text 'Buscar', and various utility icons. Below the browser, the website's header features the 'La Voz de Galicia' logo in red and a hamburger menu icon on the left. The main content area of the article is titled 'Gran noticia para el colectivo' and discusses the creation of a registry for rare and chronic diseases. The text is as follows:

**Gran noticia para el colectivo**

Para la **Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas**, la creación de un registro es «una excelente noticia». Porque el desconocimiento que acompaña a estos males hace que no se sepa cómo se desencadenan ni su proceso patológico y que apenas haya tratamientos curativos. «Tener un registro ayudará a **conocer la prevalencia, los factores asociados, la evolución de la enfermedad, su prevención y su tratamiento**, por lo que para nosotros es muy buena noticia», explica la directora de la federación, Carmen López.

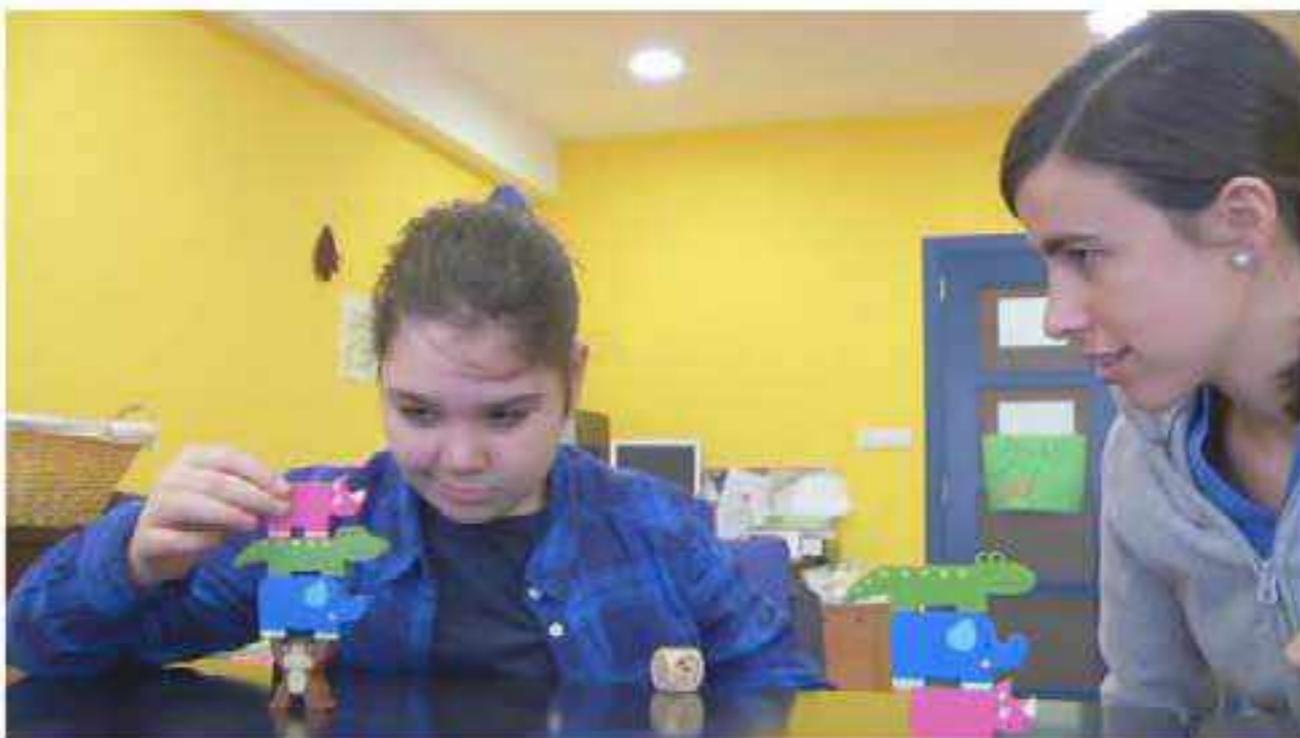
Tener un registro en Galicia, de forma aislada, no serviría para mucho, menos aún si se tiene en cuenta lo infrecuentes que son estas patologías. No obstante, el Gobierno central ya reguló un fichero estatal mediante un real decreto del 2015 en el que se regula qué datos identificativos, sociodemográficos, clínicos y epidemiológicos deben recogerse. De momento las autonomías llevan ritmos diferentes para elaborar estos registros, y también a nivel europeo hay muchas diferencias entre países. Francia, por ejemplo, explica Carmen López, «va más avanzada, pero también es cierto que tenemos modelos de salud diferentes». Para la

In the bottom right corner of the screenshot, there are two logos: the 'fegerec' logo, which consists of two stylized human profiles in blue and red, and the 'AENOR' logo, which includes a large 'R' and the text 'AENOR Empresa Registrada ISO 9001'.

## Impacto en medios, enfermedades raras



### «Nunca a invitaron a un aniversario»



Así de duro. Así de real. Mariela, que hará diez años el próximo mes de marzo, jamás ha sido invitada a una fiesta de cumpleaños. Manoli, su madre, encuentra siempre una respuesta mágica para que su hija no sufra. «Xa sufríu moito. Aos once meses fixéronlle a primeira intervención. E cando tiña un ano e tres meses, a

## Impacto en medios, merienda voluntariado

*La Voz de Galicia*

### Merienda con mensaje

Colaboradores, voluntarios, responsables municipales y amigos de Gegerec acudieron a la merienda de agradecimiento que organizó este colectivo



## Impacto en medios, merienda voluntariado



La Voz de Galicia



ANGEL MANSO

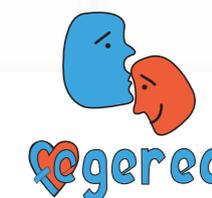


PABLO PORTABALES

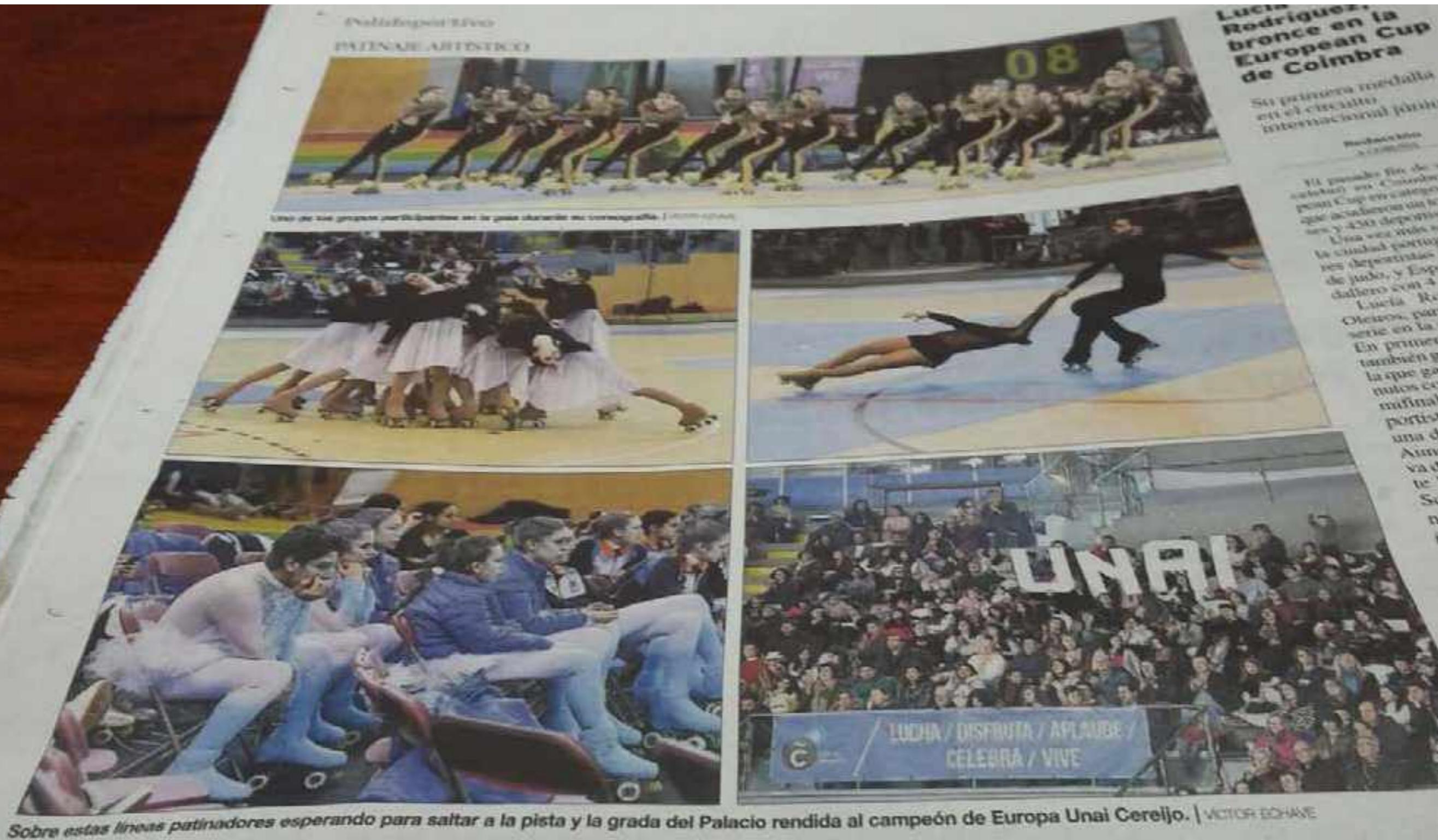
28/07/2018 12:05 H



«Gracias a vuestro tiempo nos espera un futuro de película», indicaban en la invitación para la merienda. La organizó Fegerec (Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas) en su actual sede de la calle Solís. El año pasado recuerdo haber estado con ellos un rato y el ambiente era estupendo, al igual que ayer. «Nos sirve para agradecer a nuestros voluntarios y colaboradores su compromiso con la federación en las distintas acciones de visibilización que realizamos a lo largo del año», destacan. «De cara al futuro más inmediato los objetivos son intentar consolidar una sede física y duradera, al menos unos años, y trabajar intensamente de la mano de la Administración para que el consejo genético sea una realidad. Para que las personas con diagnóstico de una enfermedad rara o en búsqueda del mismo tengan acceso a un tratamiento y a conocer el nombre de su dolencia de una manera precoz», relata **Carmen López**, directora del colectivo, poco antes de la merienda.



## Impacto en medios, V Gala Internacional de Patinaje Artístico



## Impacto en medios, Campaña de Navidad

# La Federación de enfermedades raras de Galicia impulsa una campaña de venta de bastones de caramelo solidarios

EUROPA PRESS 15.11.2018



- SANTIAGO DE COMPOSTELA, 15 (EUROPA PRESS)



Presentación campaña de la Federación de Enfermedades Raras EUROPA PRESS

La Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas. Fegerec, ha puesto en marcha por séptima vez la campaña solidaria 'Puede ser mágico gracias a ti' con

### BLOGS DE 20MINUTOS



DIENCIAS MIXTAS

En las antípodas no caminan cabeza abajo, y por eso ven la Luna al revés



EL BLOG DEL BECARIO

El increíble truco de cartas que nadie entiende cómo se hace



CAPEANDO LA CRISIS

La primera cooperativa ecosocial de vivienda en Madrid

## Impacto en medios, Campaña de Navidad



Acceso Colegiados

Escriba aquí su búsqueda



EL COLEGIO ▾

ZONA PÚBLICA ▾

### LOS BASTONES DE CAMELO SOLIDARIOS VUELVEN A LAS FARMACIAS GALLEGAS

Al precio de 1 euro esta golosina decorativa podrá encontrarse en las farmacias y otros puntos de venta, y servirán para sufragar el trabajo de dos personas para la tarea asistencial a pacientes con enfermedades raras

Puntuales y fieles a la cita, como cada año, los bastones de caramelo de FEGEREC, la Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas, vuelven a las farmacias. El personal de la entidad se afana estos días por cubrir todos los pedidos de cualquier rincón de Galicia, para que en todas las localidades quienes quieran aportar algo a esta causa puedan encontrarlos.



Ayer se presentó en la Facultad de Farmacia de Santiago de Compostela la séptima edición de esta iniciativa que la entidad espera que para 2019 pueda financiar a dos personas, para dar apoyo en la Federación, atendiendo a los pacientes. Para ello pondrán en circulación a través de las farmacias de nuestra comunidad, los centros Vegalsa Eroski y otros puntos de comercio de cercanía unos 55.000 dulces solidarios sin gluten y sin lactosa.

En el acto, la presidenta de FEGEREC, Paca Luengo y su equipo, estuvieron arropadas por el gerente del SERGAS, Antonio Fernández-Campa, representantes de todos los colegios de farmacéuticos gallegos, entre ellos Héctor Castro, presidente del COF Coruña; miembros del decanato de la Facultad de Farmacia, como Isabel Sánchez, y representantes de Vegalsa Eroski.

Todos ellos reiteraron su apoyo a la federación, destacando el trabajo que realiza con un buen número de los pacientes con enfermedades raras de nuestra comunidad, se estima que unos 200.000. También desearon las mejores cifras para esta campaña, que el pasado

año batió récords estando presente en diferentes empresas a nivel nacional, a través del encargo de estos bastones solidarios de caramelo como

## Impacto en medios, Campaña de Navidad

*La Voz de Galicia*

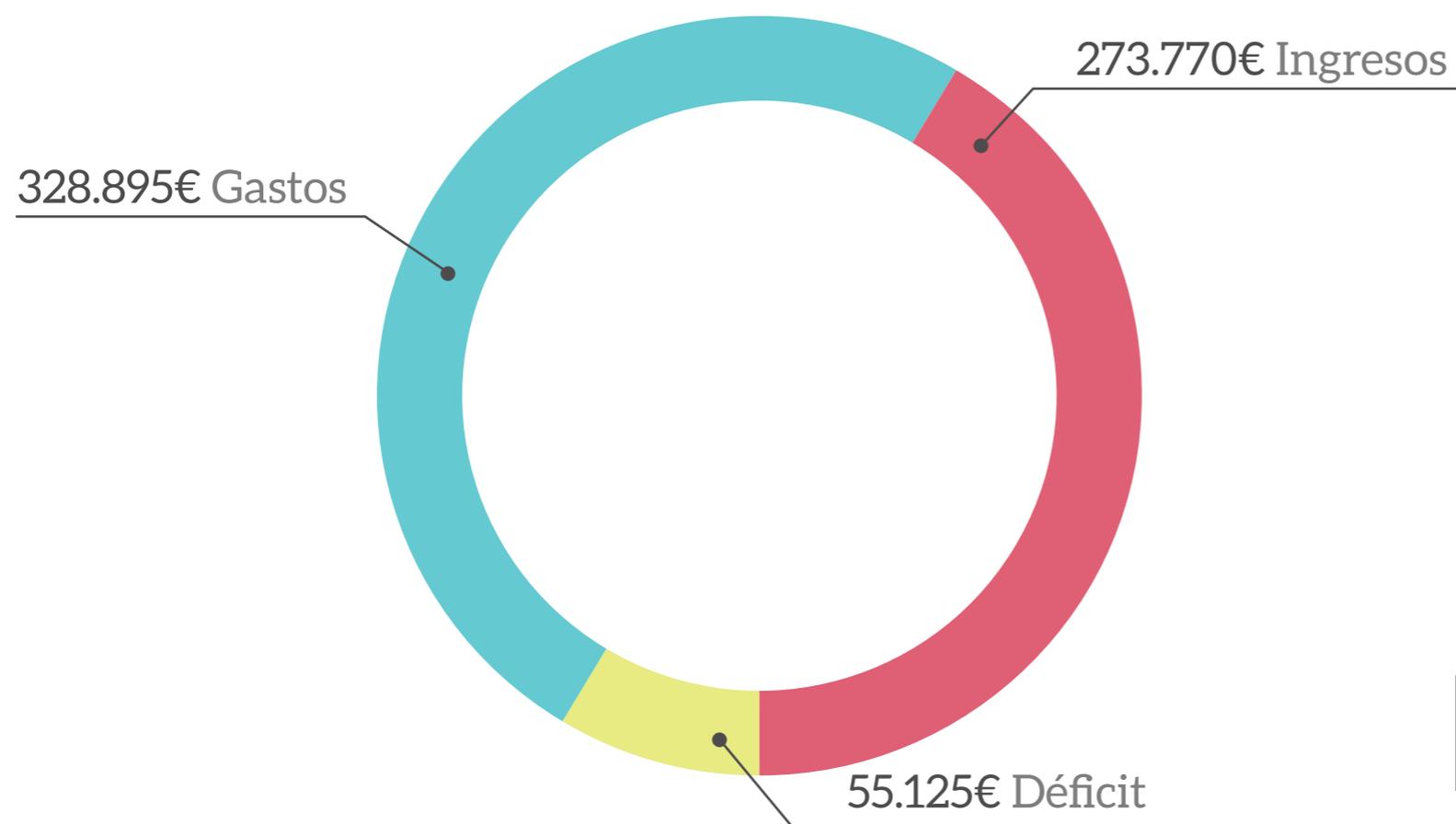
colaboración con la distribuidora de alimentación Vegalsa-Eroski



Carmen López, directora de la Federación Gallega de Enfermedades Raras. MARCOS MOGUEZ

Previsión de ingresos y gastos 2019 |

## Financiación 2019



### Déficit

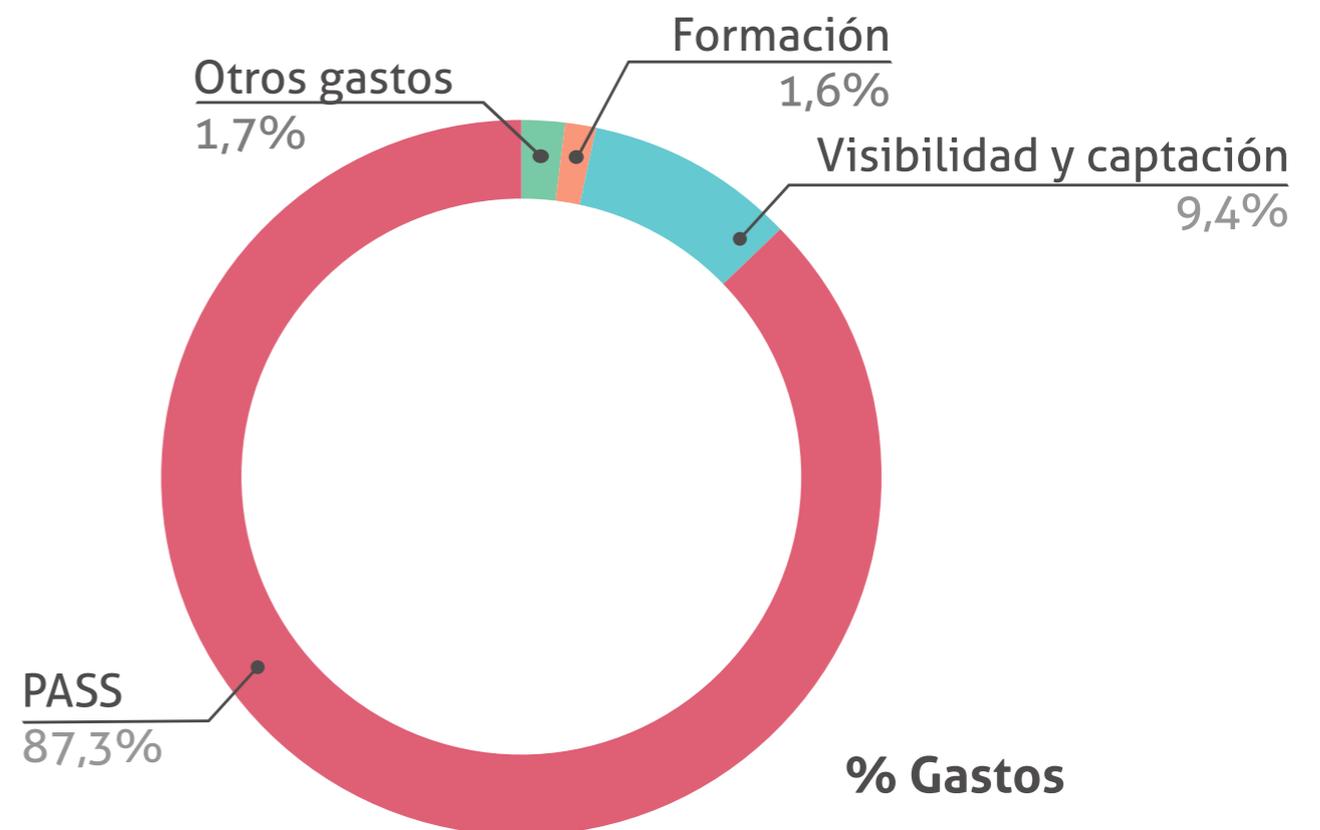
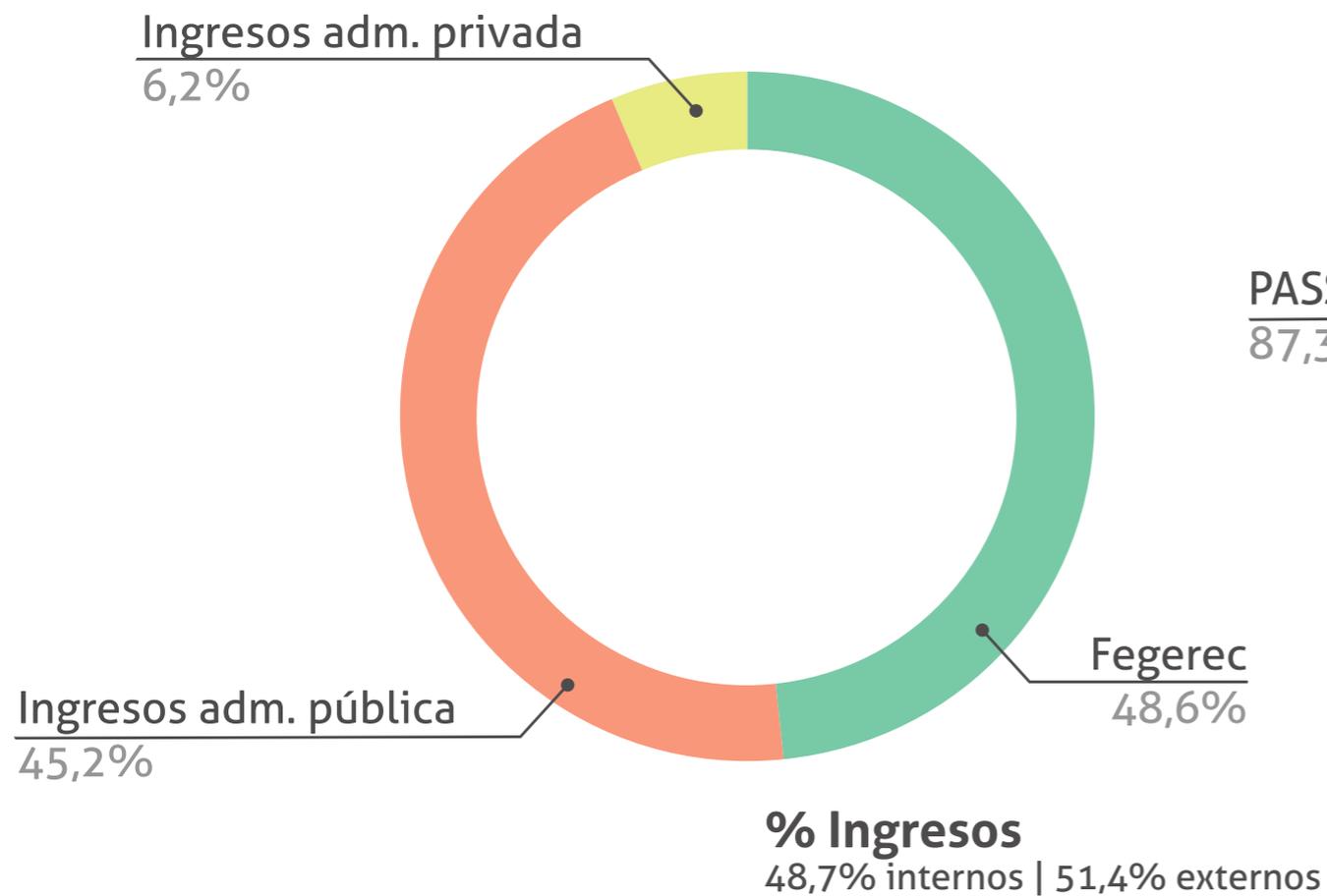
En el ejercicio correspondiente al año 2019 se estima un déficit de 55.125€.

## Financiación 2019

### Ingresos y gastos

De los ingresos obtenidos, el 48,6% de la financiación proviene de las diferentes acciones de visibilización y captación que Fegerec realiza a lo largo del año. El 51,4% restante es financiación externa.

En cuanto a los gastos, del 87,3% invertido en el programa asistencial sociosanitario.



## Financiación 2019, desglose

### Externa pública

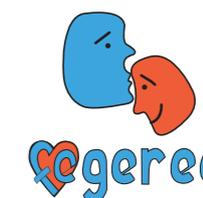
C. sanidade	38.868€
Política social	23.310e
Dip. A Coruña	20.000€
Cons. economía	16.000€
Ayuntamiento A Coruña	19.500€
IRPF	6.000€

### Externa privada

Donaciones	2.600€
Política social	14.500€

### Fegerec

Prestación servicios	75.000€
Captación de fondos	51.250€
Cuotas socios	6.742€



Ingresos externos: 140.778€

### Externos públicos

Convenio Consellería Sanidade	28.868€
Convenio Política Social	23.310€
Convenio Ayuntamiento A Coruña	13.000€
Subvención Orden Sociosanitaria	10.000€
Diputación A Coruña	20.000€
Plan Cooperación	16.000€
Subvención Concejalía Igualdad A Coruña	3.500€
Subvención Xusticia Social A Coruña	3.000€
IRPF	6.000€
	<hr/>
	123.678€

### Externos privados

Donaciones	2.600€
Sub. Inst. Privada (La Caixa)	14.500€
	<hr/>
	17.100€

### Internos

Día mundial	5.500€
Venta de bastones	45.000€
Trofeo Gimnasia Rítmica	750€
Prestación servicios	75.000€
Cuotas socios	6.742€
Campaña navideña de bastones	35.000€
	<hr/>
	132.992€

**TOTAL: 273.770€**

### Recursos humanos

Personal laboral	213.100€
------------------	----------

### Servicios externos

EXER: psicología, neuropsicología y logo.	11.000€
Rehabilitación funcional	48.000€
Algalia: contable, laboral y fiscal	4.000€
	<hr/>
	276.100€

### Mantenimiento

Desplazamiento/dietas	4.500€
Material rehabilitación funcional	1.800€
Material y mantenimiento informático	2.800€
Telefonía	1.900€
Seguros	800€
Mantenimiento bancario	3.500€
Auditoría de calidad	1.100€
Mantenimiento protección datos	640€
Mantenimiento gestión red MNProgram	680€
Fotocopias	500€
Material oficina	900€
	<hr/>
	19.120€

### Visibilidad y captación de fondos

Compra bastones de caramelo	25.650€
Trofeo gimnasia rítmica	250€
Otros gastos	1.500€
	<hr/>
	27.400€

### Otros gastos

Formación	3.000€
Donaciones	200€
Cuota Feder	75€
Imprevistos	3.000€
	<hr/>
	6.275€

**TOTAL GASTOS: 328.895€**

**DÉFICIT: 55.125€**

Planificación actividades 2019 |

## Plan de acción 2019

---



### 1. Visibilidad/ sensibilización y captación de recursos financieros

#### Febrero/Marzo:

##### Día Mundial de las enfermedades raras

- Mesas informativas y en diferentes localidades de la comunidad gallega.
- Visibilidad del conjunto de todo el colectivo en web y redes sociales
- Intervención en diferentes medios de comunicación
- Participación en calidad de ponentes en jornadas organizadas desde el ámbito Público de salud con motivo del día mundial:

Enfermedades respiratorias minoritarias. CHUAC, A Coruña

Conectando puntos, Consellería de Sanidade, Santiago de Compostela

- Participación en calidad de ponentes en VII Encuentro Nacional del Día Mundial de las EERR.

Taller: La necesidad de una atención integral en el ámbito sociosanitario en EERR”  
CREER, Burgos

- Colaborar con FEDER en la difusión y visibilización de las EERR



## Plan de acción 2019

---



Febrero/Marzo:

Mayo:

Trofeo Solidario de Gimnasia Rítmica en A Coruña, en colaboración con la Federación Gallega de Gimnasia

Julio

Jornada de Convivencia con el voluntariado

Diciembre

Campaña de Navidad "Puede ser mágico gracias a ti"



## Plan de acción 2019

---



### 2. Mejorar las infraestructuras actuales en la sede actual de Fegerec 3. Programa Asistencial Sociosanitario (PASS)

- Mantener y mejorar el nivel actual de atención a las demandas recibidas en los diferentes servicios de atención directa a personas, familias e entidades.
- Rehabilitación funcional: consolidar la dotación de recursos humanos, mediante la incorporación de un nuevo profesional fisioterapeuta.
- Instaurar el servicio de Acogida en Pontevedra y Ourense.
- Área de gestión administrativa: incorporar un auxiliar administrativo.
- Instalación del programa MNProgram e iniciar la adaptabilidad del mismo a las necesidades del PASS.
- Continuar esforzándose en la mejora del sistema de gestión de calidad con el objetivo de tener clientes satisfechos, personal motivado y mejor preparado, rentabilizando así recursos materiales y humanos.



## Plan de acción 2019

---



· Continuar instando a la administración sanitaria y colaborar con dicha institución de cara a:

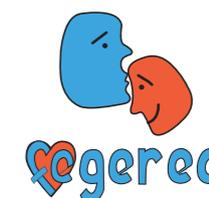
- Que el consejo genético sea una realidad en el tiempo y forma adecuados.

- Que se creen grupos de trabajo multidisciplinares en EERR, en los principales hospitales de las diferentes áreas sanitarias, de cara a mejorar entre otros aspectos, las rutas asistenciales de los pacientes y el acceso a los recursos sociosanitarios.

### 4. Inclusión educativa

· Taller intergeneracional “El mejor ingrediente la diversidad”

· Participación, representando a FEDER, en el grupo de investigación INLUKI de la Universidad del País vasco, en colaboración con 10 universidades españolas, entre ellas la Universidad de A Coruña. Proyecto “Sistematización de buenas prácticas inclusivas en la respuesta educativa al alumnado con EERR”



## Plan de acción 2019

---



### 4. Formación

- Fomentar y estimular la formación, tanto del equipo directivo como ejecutivo, vinculada a su actividad profesional, repercutiendo la misma en beneficio de la mejora de la entidad tanto en su organización y gestión interna, como en su actividad dirigida a terceros. Se valorará en función de prioridades y teniendo en cuenta el coste y recursos disponibles para las mismas.
- Dar continuidad a la formación interna del área de rehabilitación funcional (fisioterapia y terapia ocupacional de Fegerec conjuntamente con la clínica Fisioterapia del Mayor), de cara a mantener actualizados los conocimientos de los profesionales en los diferentes métodos de intervención, y promover la intervención interdisciplinar en beneficio de las personas usuarias de esta área de intervención.
- Participación en acciones formativas vinculadas a las EERR en los diferentes ámbitos que puedan surgir a lo largo del ejercicio 2019, bien como asistentes o en calidad de ponentes.
- Participación en la Escuela Creer-FEDER



## Plan de acción 2019

---



- Organizar en colaboración con la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos acciones formativas en el campo de la rehabilitación funcional.
- Tutorización desde el área de terapia ocupacional del trabajo fin de grado de alumnado de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidade de A Coruña (UDC)
- Participar a través del programa MASSOCIAL Barrie, en los programas formativos:
  - Comunicación externa (junta directiva y equipo profesional)
  - Conecta Barrie: formación web (responsable de comunicación externa)
  - Mentoring Community Manager (responsable Comunicación externa)

## Plan de acción 2019

---



### 5. Otras acciones

- Mantener y fortalecer la alianza con FEDER, como representantes de la Federación Española de Enfermedades Raras en la Comunidad Gallega.
- Mantener y si es posible intentar mejorar los convenios con: Consellería de Sanidade, Consellería de Política Social, Ayuntamiento de A Coruña.
- Participar activamente en los Consellos Asesores e Pacientes de las 7 áreas sanitarias del Sistema Gallego de Salud.
- Formalizar un convenio de colaboración con:
  - El Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Ourense
  - Universidade de A Coruña (CC de la Salud)
- Presentación de una nueva web de FEGEREC



## Plan de acción 2019

---



### 5. Otras acciones

- Organizar la fiesta celebración de los Cumpleaños Especiales.
- Organizar talleres inclusivos intergeneracionales.
- Solicitar apoyo financiero mediante la presentación de diferentes proyectos a:
  - Diputación de A Coruña
  - SERGAS (Orden Sociosanitaria)
  - Obra Social la Caixa
  - Otras entidades
- Fomentar acciones solidarias entre las Entidades del tercer sector en general, y entre las entidades que conforman Fegerec en particular, como el eje central de funcionamiento que nos permita sumar, aunando esfuerzos, con el fin de optimizar y rentabilizar recursos.



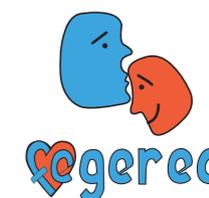
## Plan de acción 2019

---



### 5. Otras acciones

- Continuar estableciendo Convenios de actuación con Asociaciones de EERR y Ultra-raras de ámbito de actuación superior a Fegerec, de forma que sus asociados con residencia en Galicia puedan beneficiarse del Programa Asistencial Sociosanitario de FEGEREC.
  
- Continuar fomentando la participación solidaria del equipo ejecutivo en campañas de visibilidad y captación de fondos.

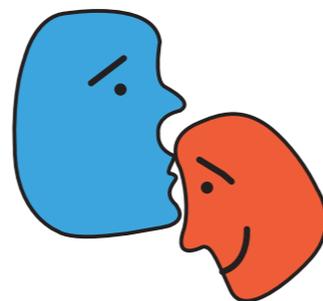


**“LA MEJOR FORMA DE  
PREDECIR UN FUTURO  
MÁS ESPERANZADOR ES  
CREARLO JUNTOS”**





@FEGEREC



**fegerec**

solo es raro lo desconocido

Federación Gallega de  
Enfermedades Raras e Crónicas