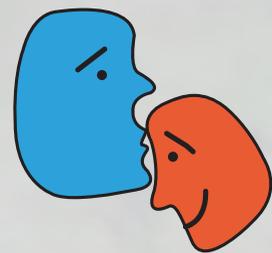

Memoria de actividades 2019

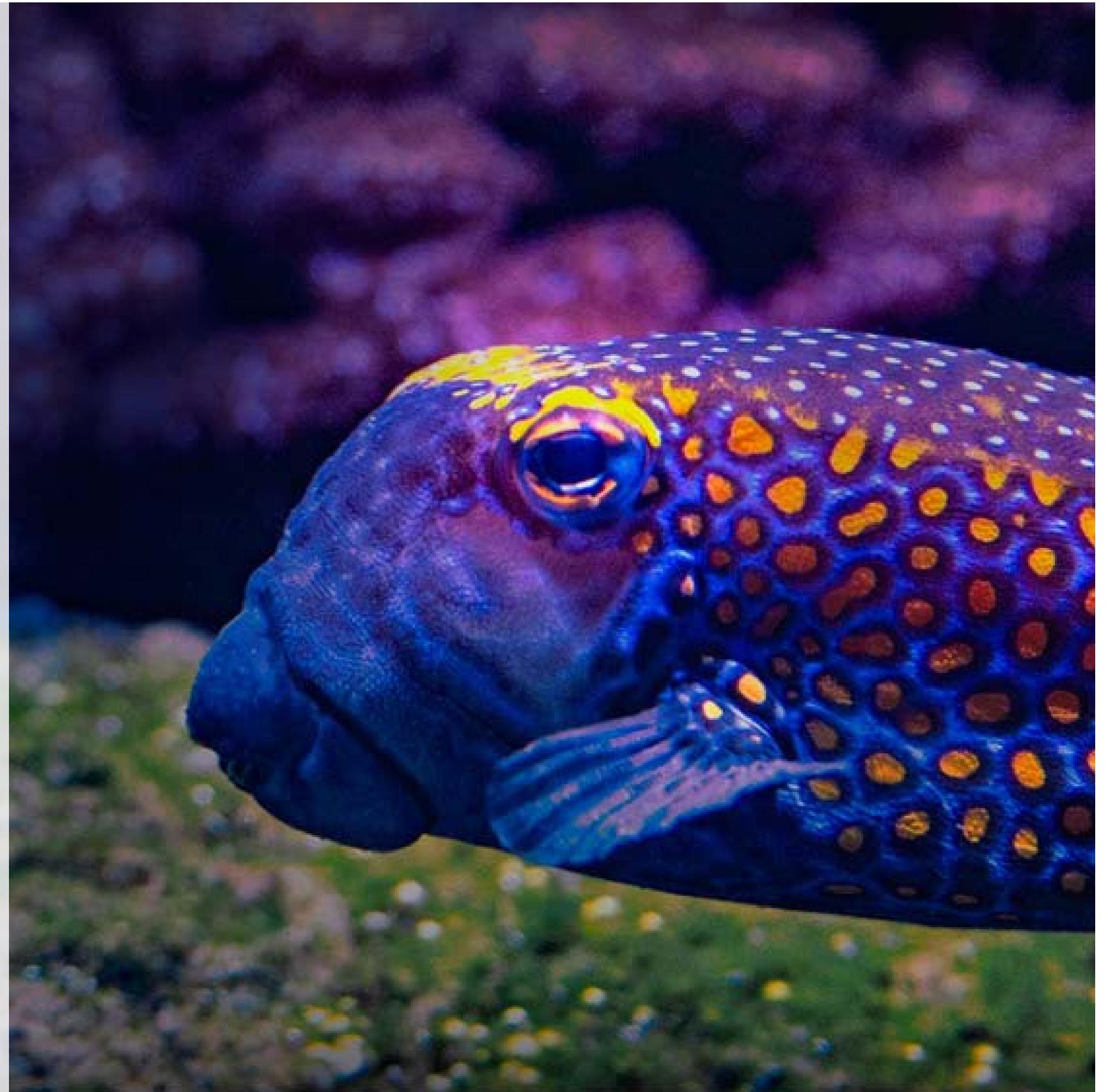
www.fegerec.es



fegerec

solo es raro lo desconocido

Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas



La federación

Nace con el fin de optimizar y rentabilizar recursos y esfuerzos de cara a mejorar las necesidades comunes en el ámbito sociosanitario de un colectivo muy heterogéneo, las personas que padecen una enfermedad poco frecuente en Galicia.

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

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

Gracias por conocernos.

Enfermedades raras en cifras

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

5/10.000 prevalencia en eerr
baja prevalencia en la población

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

200.000 personas afectadas
en la comunidad autónoma de Galicia

3.000.000 personas afectadas
en toda España

42.000.000 personas afectadas
en el continente europeo

La federación

Misión

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

Visión

Desaparecer como entidad prestadora de servicios sociosanitarios

Valores

- 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 Servicios e Establecimientos Sanitarios de Galicia (REXCE)



2019

12
entidades miembro

554
socios físicos

198
socios/as colaboradores/as

4
socios protectores

1.091
beneficiarios directos

4.983
beneficiarios indirectos

150
enfermedades atendidas en 2019

Asociaciones miembro

ACEM

Asociación coruñesa de esclerosis múltiple

AGA

Asociación gallega de ataxias

AGAELA

Asociación gallega de afectados por la ELA

AGAL

Asociación galega de lupus

AGARP

Asociación de Galicia de afectados de retinosis pigmentaria

AGFQ

Asociación galega de fibrose quística

AGL

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

Delegación Behçet

Del. gallega de la asociación española de la enfermedad de Behçet

Delegación Arnold Chiari

Del. galega de Arnold Chiari

Fundación Andrea

De apoyo a los niños de enfermedades de larga duración, crónicas o terminales

GALICIAME

Asociación de la atrofia muscular espinal de Galicia

WEST

Asociación West Galicia

Otras (convenios):

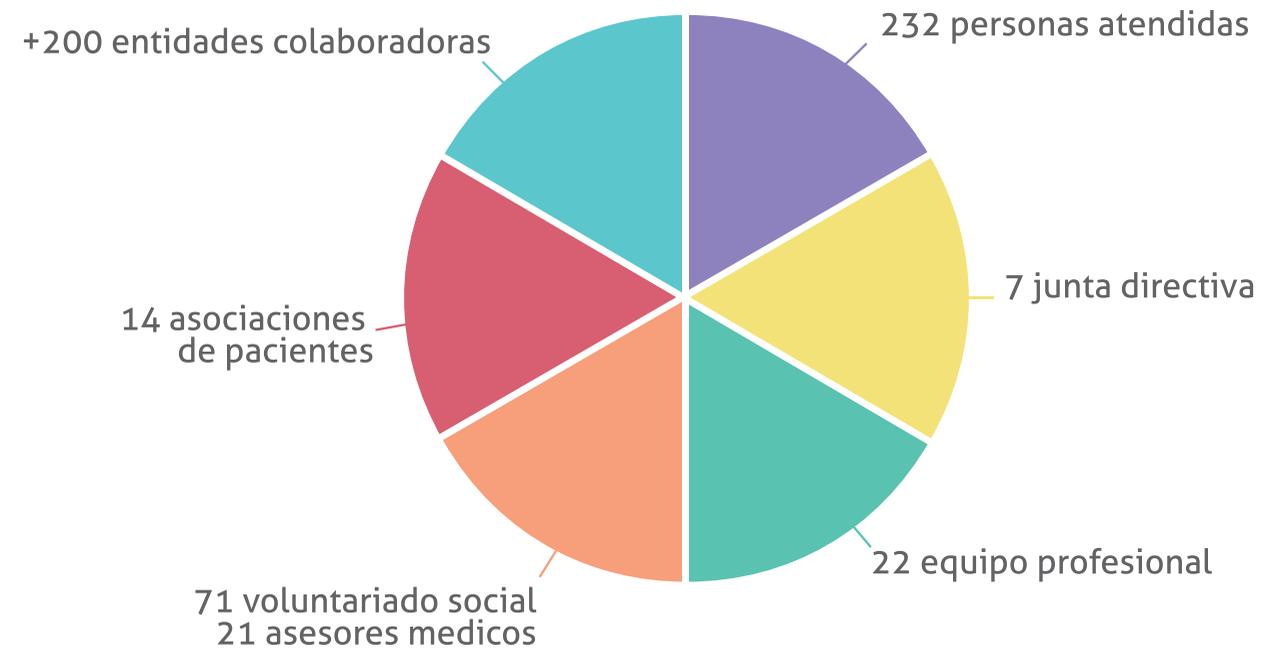
AEEG

Asociación española de glucogenosis

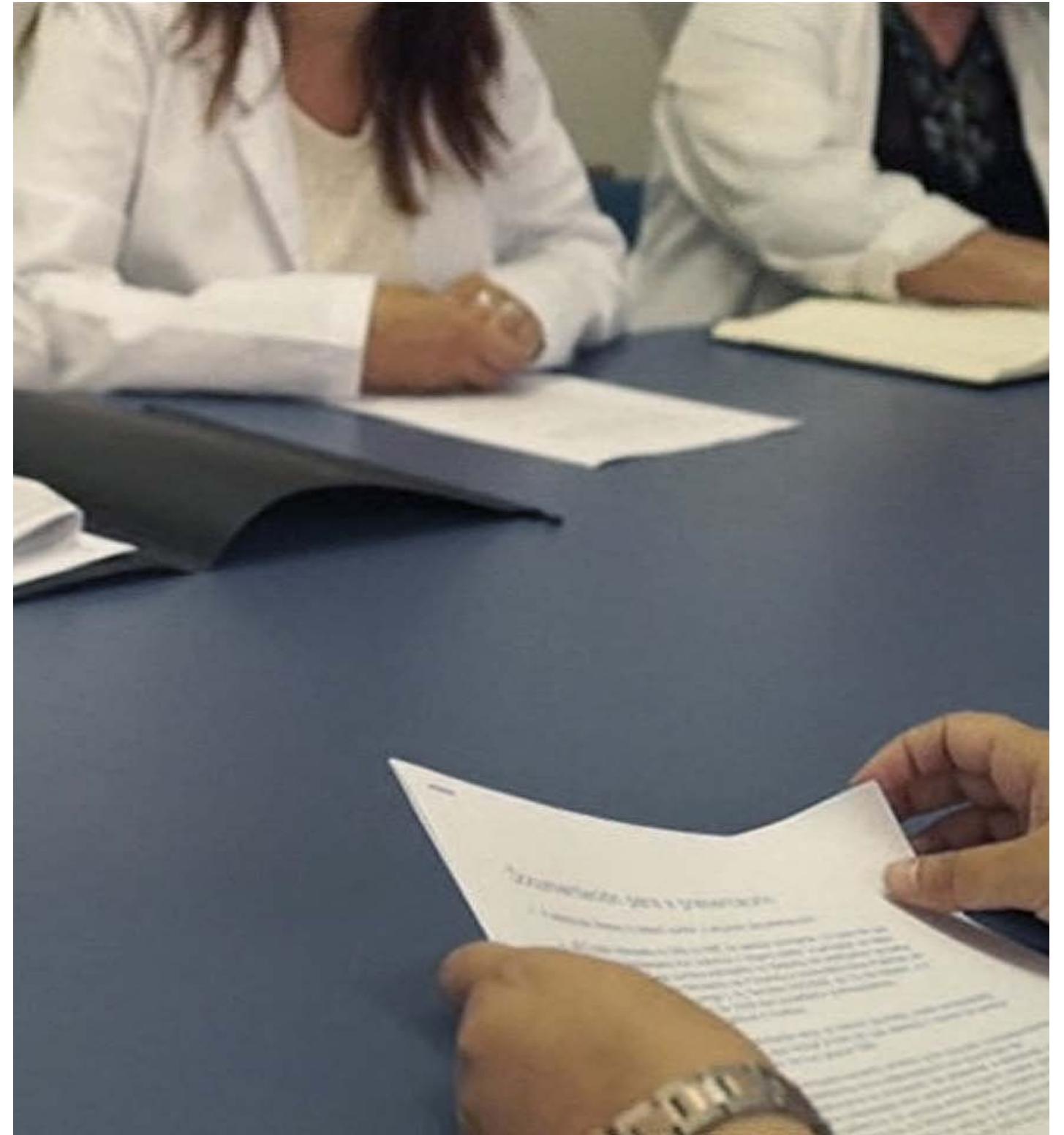
ASEXVE

Asociación española de extrofia vesical

Recursos humanos

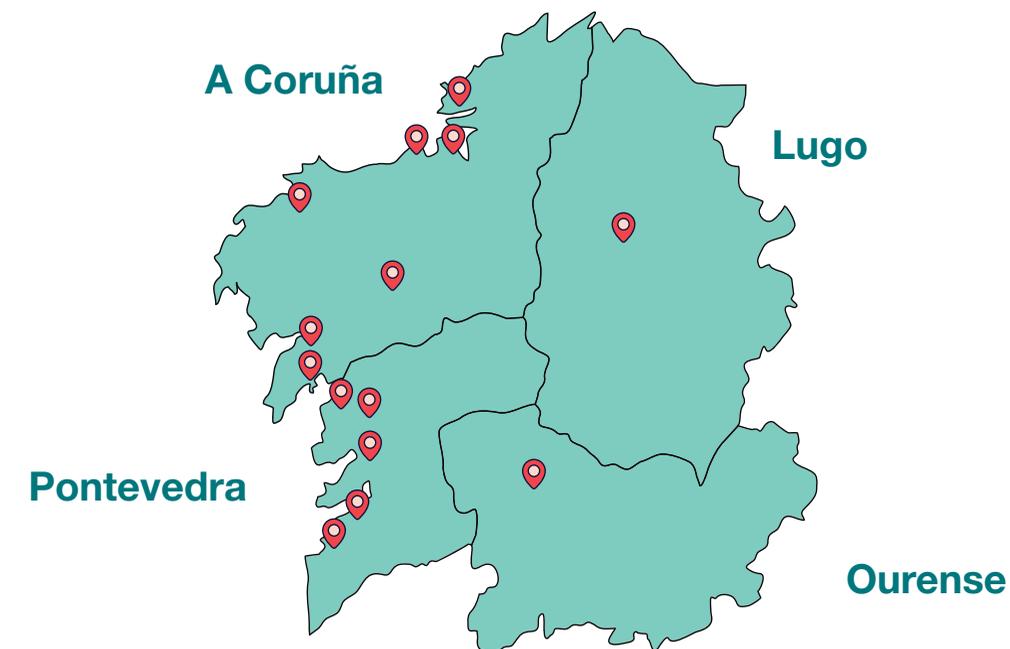


Entidades públicas y privadas junto con pequeñas y medianas empresas han colaborado a lo largo del año en las distintas acciones que la Federación realiza para visibilizar las eerr y obtener recursos.





Puntos de atención



Actualmente Fegerec cuenta con puntos de atención en:

A Coruña:

Sede de la Federación, Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS), Ferrol, Sada, Ames, Noia, Boiro y Cabana de Bergantiños

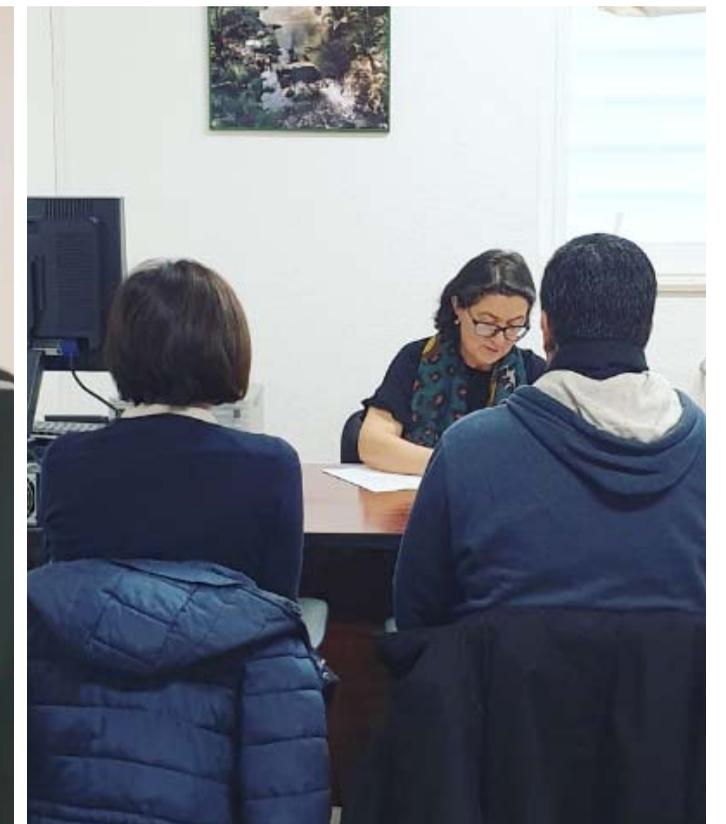
Lugo: Lugo ciudad

Pontevedra:

Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra, Vilagarcía de Arousa, Cambados, Vigo, Hospital Meixoeiro y Nigrán

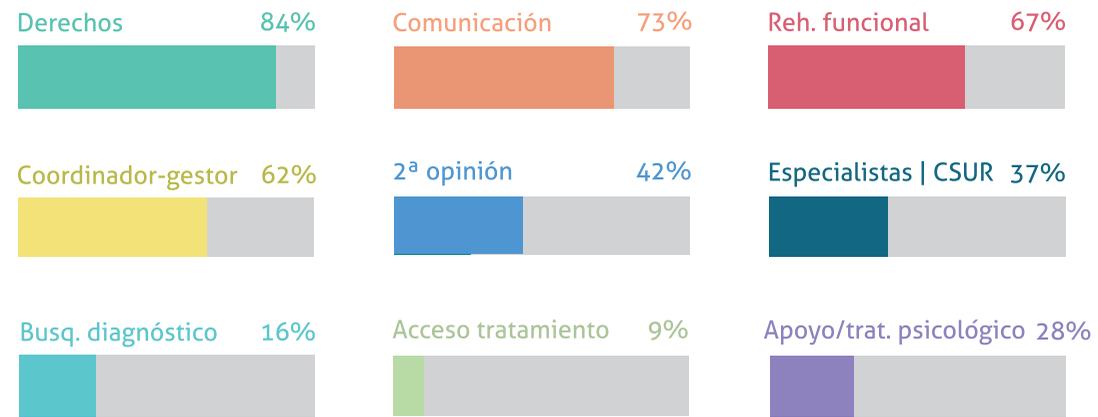
Ourense:

Complejo Hospitalario Universitario de Ourense (CHUO)

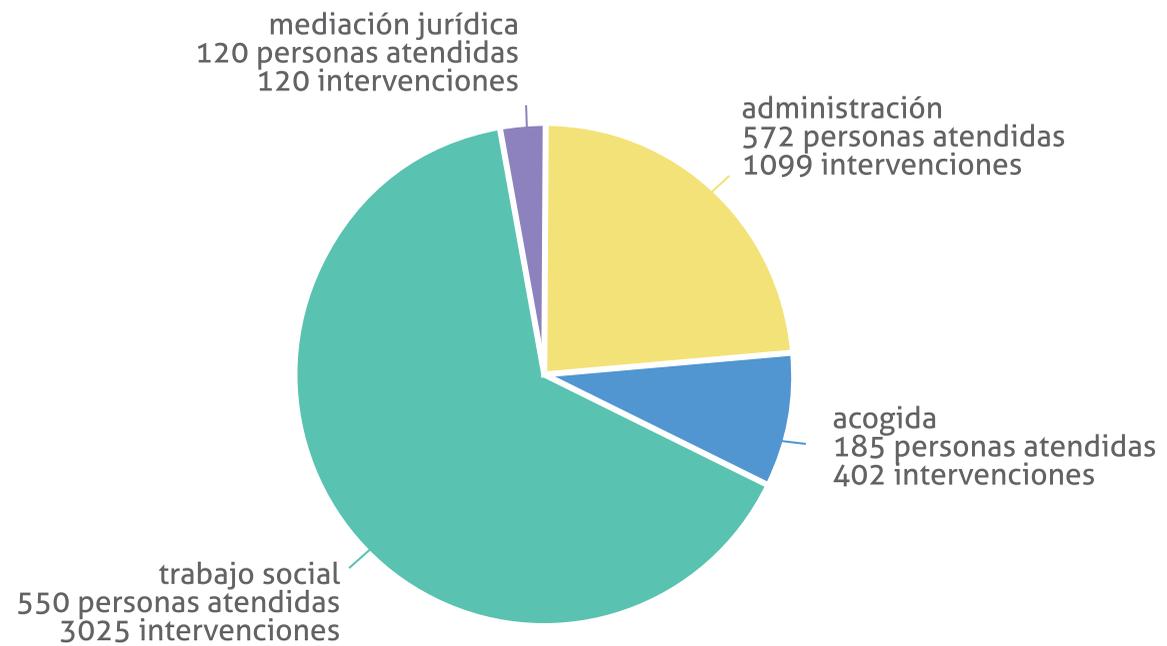


El programa asistencial socio-sanitario (PASS)

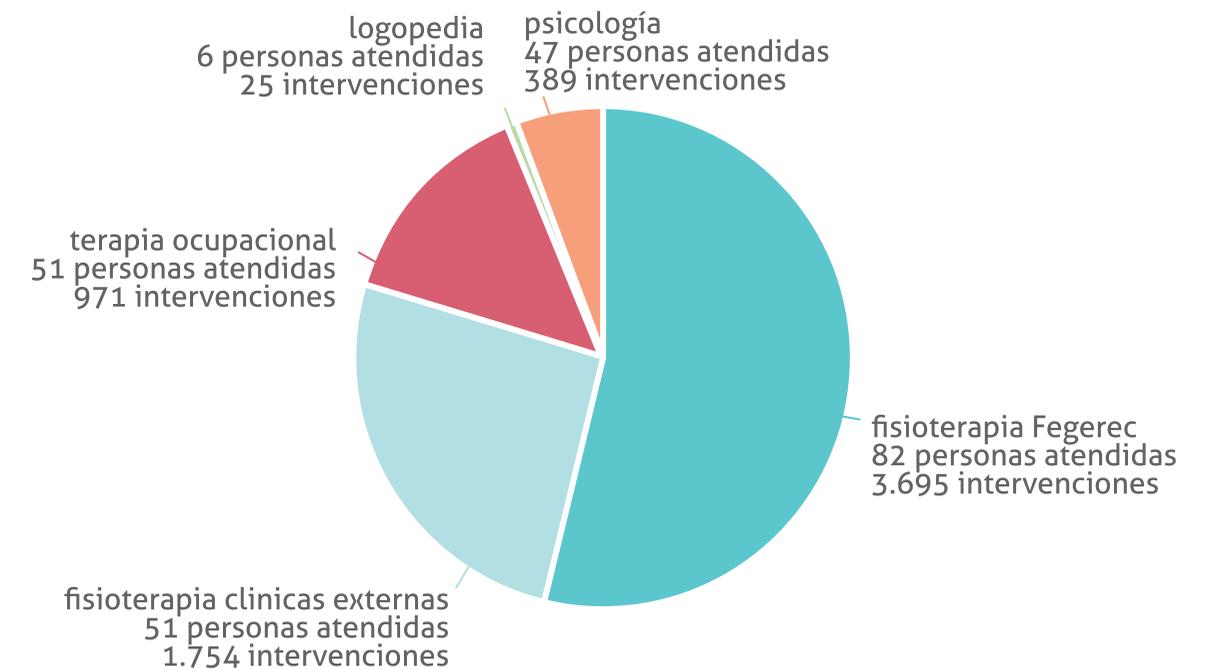
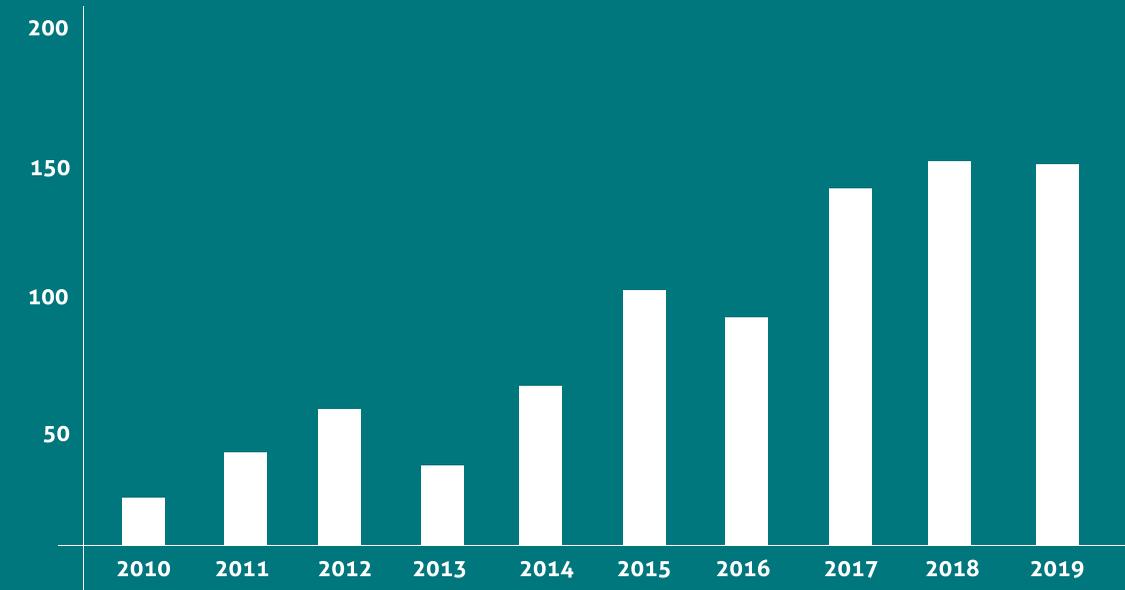
Perfil de la demanda



PASS



Enfermedades atendidas, 2010-2019





Formación 2019



**960 horas
de formación**

recibida e impartida a lo largo del 2019 desde los diferentes servicios de Fegerec

495h formación rehabilitación

horas de formación realizada en los distintos servicios.

465h formación

horas de formación impartida desde los servicios de Fegerec

ÁREA DE FORMACIÓN

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

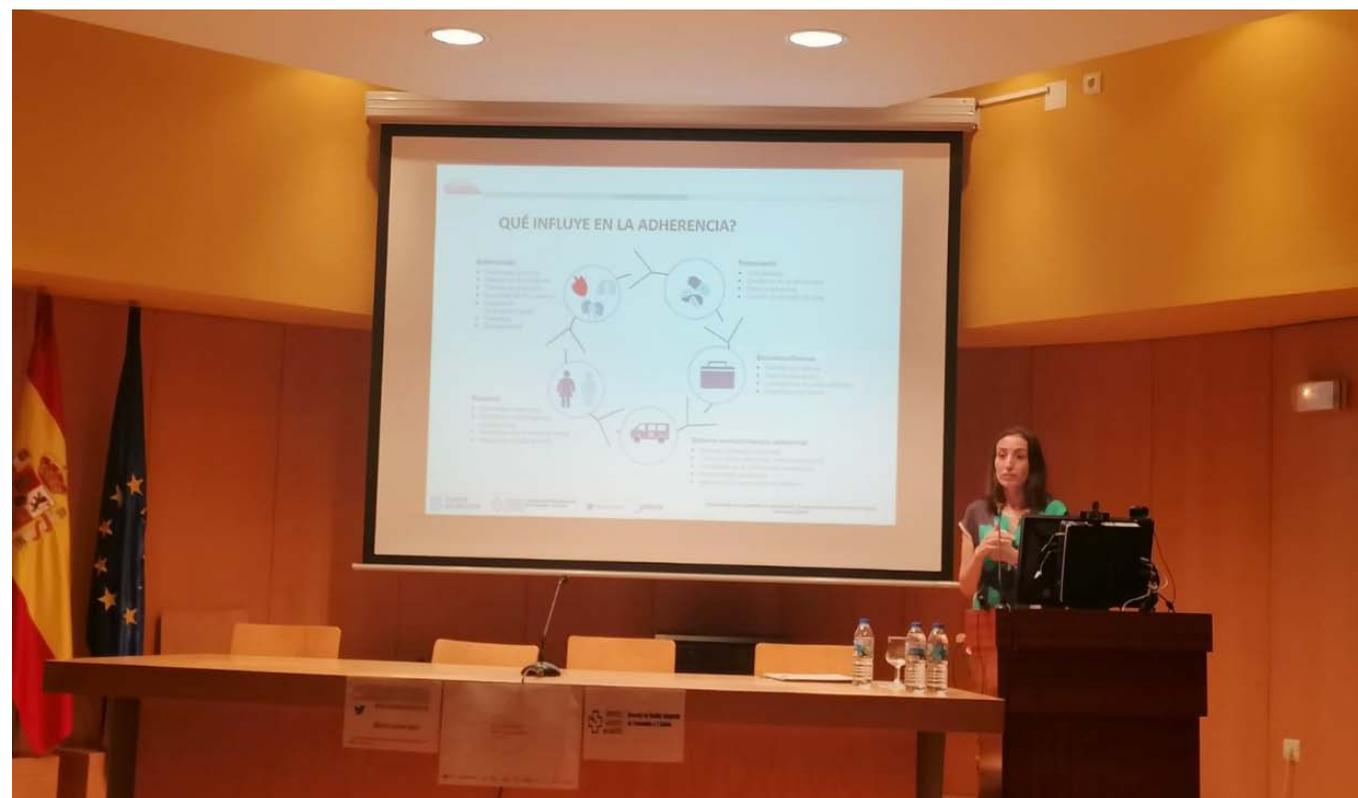
Hemos impartido charlas y asistido a jornadas en calidad de ponentes.

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

Asistimos a formaciones clave para continuar prestando servicios de calidad.

Derecha:
Consejo asesor de pacientes del
área sanitaria de Ourense

Abajo:
Semana dedicada a las
enfermedades inflamatorias
inmunomediadas, Pontevedra





Izquierda, arriba:
Formación RPG y primeros
auxilios Asgate (A Coruña)

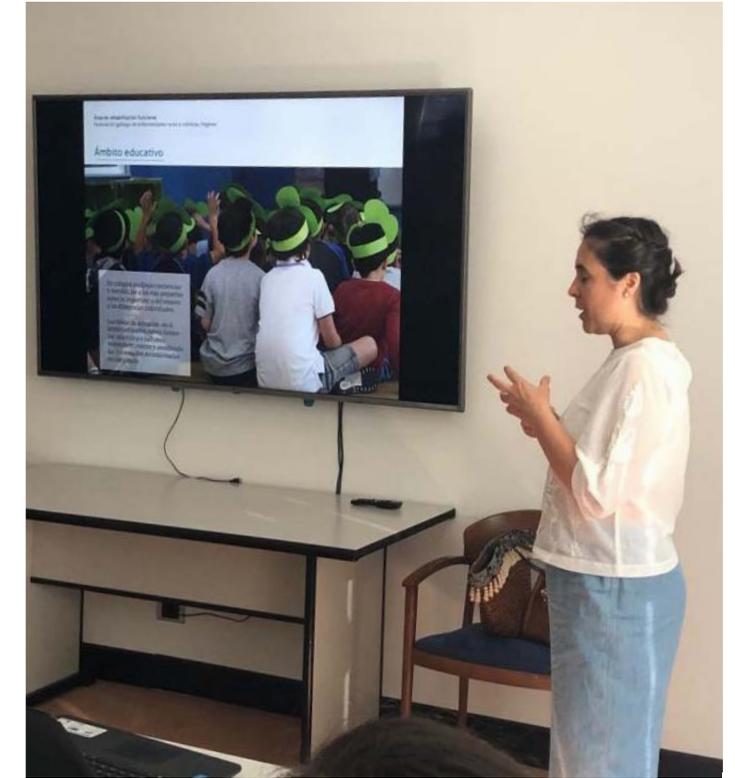
Izquierda, abajo:
IX Congreso internacional de
medicamentos huérfanos y
enfermedades raras en Sevilla

Derecha, arriba:
10º aniversario da Escola
Galega de Saúde en
Santiago de Compostela

Derecha abajo:
Jornada Internacional de EERR:
Ciliopatías comunes y ultrarraras
(A Coruña)

XXII Xornadas galegas
medicina familiar e comunitaria
(A Coruña)





Izquierda:
CREER de Burgos, reunión de las diferentes entidades de EERR en España con SM la Reina Doña Letizia

Derecha, arriba
Presentación de la entidad en Ballesol en Vigo

Presentación de la entidad y su labor social en A Coruña

Derecha, abajo:
Jornada conectando puntos, ponentes con motivo del Día Mundial de las EERR en Santiago de Compostela

Visibilidad y captación
de fondos económicos



VISIBILIDAD Y CAPTACIÓN DE FONDOS

A través de distintas campañas, eventos y 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.



Izquierda:
Carnaval solidario de
CC Gran Vía (Vigo)

Abajo:
Detalle de la mesa de captación
de fondos en el día mundial de
las enfermedades raras

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES

Se celebra el 28 de febrero, con el fin de visibilizar y de obtener fondos para el Programa Asistencial Sociosanitario colocamos mesas informativas y de cuestación en toda Galicia.

Además, solicitamos colaboración de diferentes ayuntamientos y entidades para iluminar fachadas y/o elementos emblemáticos de diferentes ciudades de Galicia.

Abajo:
representación del símbolo de EERR al finalizar una jornada con motivo del DM

Derecha arriba:
iluminación de la Torre de Hercules de verde, color de las EERR

Derecha abajo:
Mesa informativa y de recaudación de fondos en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago





TALLERES Y FIESTA DE MASCARAS

En abril celebramos tres talleres en los que reunimos a niños/as y adultos/as usuarios para formar nueve parejas. Cada una creó su máscara, y con ella participaron en el concurso de la fiesta de máscaras.

El día de la fiesta, los asistentes participaron en un concurso de filloas que tenía el lema “el ingrediente estrella la diversidad”. Al finalizar se premió a los/las participantes de ambos (mascaras y filloas) en diferentes categorías.

Izquierda
una de las parejas
intergeneracionales creando su
diseño de máscara

Derecha arriba:
uno de los grupos premiados

Derecha abajo:
chocolatada final con
participantes, voluntariado y
miembros de Fegerec



VIII TROFEO SOLIDARIO DE GIMNASIA RÍTMICA

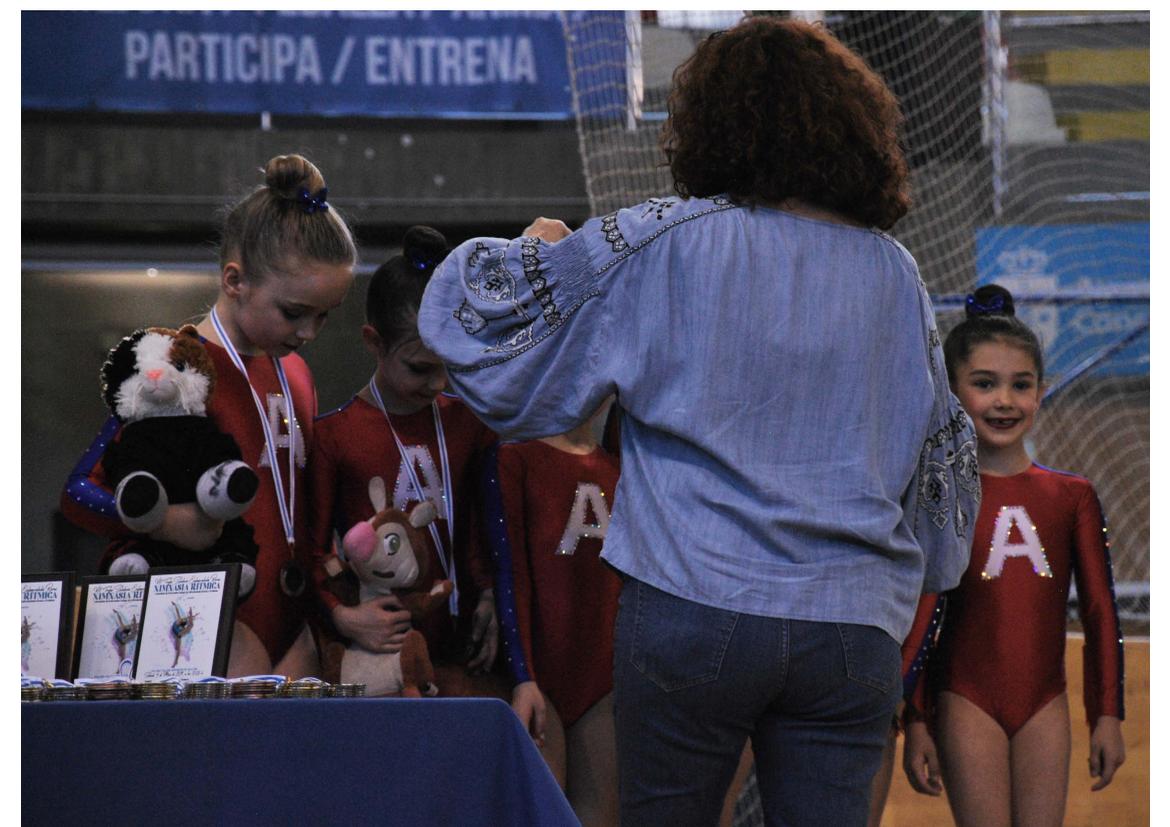
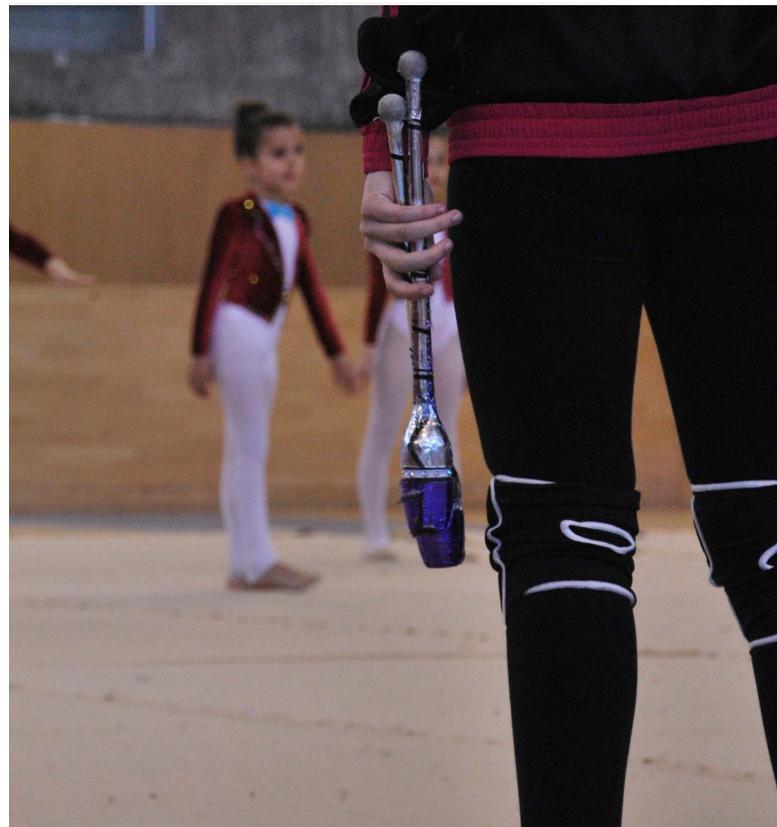
Como en anteriores ediciones, se celebró en el Palacio de los Deportes de Riazor, en el 25 clubs y más de 600 gimnastas realizaron sus ejercicios sobre el tapiz.

La respuesta del público fue muy buena, y disfrutaron de un magnifico espectáculo donde el colectivo de gimnasia se unió de nuevo por una buena causa, visibilizar las enfermedades raras y recaudar fondos destinados a la labor social de la Fegerec.



Izquierda:
medallas del trofeo

Abajo:
Entrenamiento, diferentes
grupos de gimnastas
realizando sus ejercicios y
entrega de medallas





Arriba
Niñas/os en la fiesta

Abajo:
dinámica grupal

CUMPLEAÑOS DE PELICULA

En 2018 en La voz de Galicia, una madre contaba que su hija nunca había sido invitada a un cumpleaños, esto nos dio pie para celebrar el cumpleaños de niños/as con enfermedades raras en Galicia que pasasen por nuestra Federación o actualmente formasen parte activa de la misma.

¡Queremos reivindicar que en la diferencia y en la diversidad está la riqueza!

CAMPAÑA DE NAVIDAD

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

Este año, hemos contado con la ayuda de muchos pequeños negocios y empresas que han colaborado convirtiéndose en puntos de venta solidarios de los bastones.



Arriba:
presentación de la campaña
“Puede ser mágico gracias a ti”
a los medios de comunicación

Abajo:
uno de los puntos de venta
solidarios que colaboraron este
año con la Federación

mesa de bastones de caramelo
en nuevos ministerios, A Coruña





Arriba,
parte del grupo de Fegerec en la
carrera por la diversidad de Enki

Acto con motivo del día
internacional de la discapacidad

Abajo:
Socios de Aga en las Termas
de Cuntis. Taller práctico sobre
fisioterapia.

VISIBILIZACIÓN

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

También participamos en proyectos de entidades del tercer sector con el fin de visibilizar y apoyar a otros colectivos minoritarios y desfavorecidos.



APOYO DE LAS EERR DESDE LA MÚSICA

Este año contamos con dos colaboraciones en proyectos musicales:

En junio fuimos beneficiarios del festival solidario de fin de curso de Rock School Coruña

En diciembre la Orquesta Gaos visibilizó al colectivo y la Federación a través de su concierto de navidad.

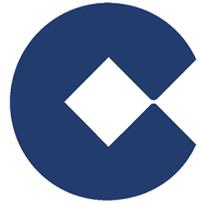
Arriba:
Carteles de los eventos y presentación a los medios del Concierto de navidad.

Abajo:
imagen del festival solidario de Rock School Coruña



ABC

RADIO LUGO
SER



COPE
CORUÑA

1

La Voz de Galicia

CADENA
SER



TELEVISIÓN DE GALICIA

FRANCISCA LUENGO
PRESIDENTA DE FEGERE

elCorreoGallego



RADIO GALEGA

FARO DE VIGO

La Opinión
A Coruña

21 NOTICIAS

Galici@PRESS
TE INFORMA

VOZ
RadioVoz

Impacto en medios

europa press

SER 2005 GALIZA

Diario de Pontevedra

Fegerec en medios

61,11%
publicaciones digitales

7,41%
televisión

18,52%
radio

12,96%
prensa escrita

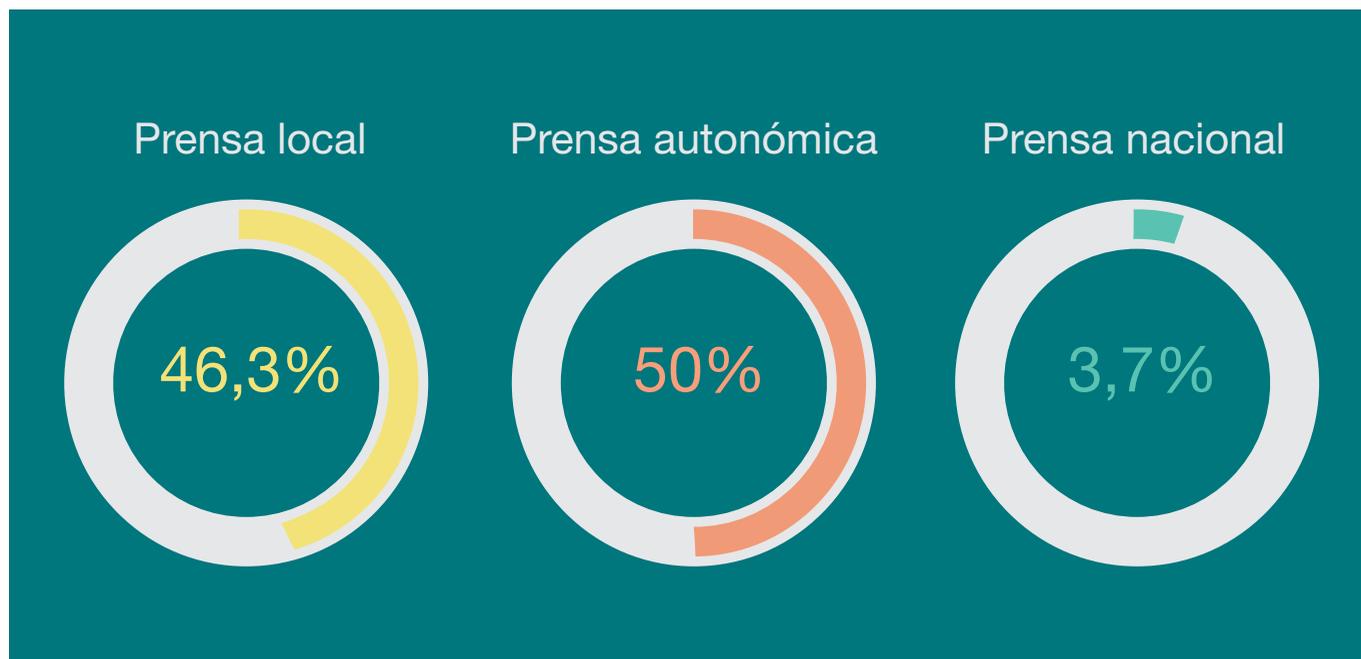
Entrevista en Radio Voz con motivo del día mundial de las enfermedades raras



Durante el ejercicio del 2019, la Federación mantiene su presencia en medios con los diferentes proyectos que realiza, promoviendo la visibilización de las enfermedades raras y la labor de Fegerec.

Se han conseguido 54 impactos en medios, de los cuales:
33 medios digitales
4 TV
10 radio
7 prensa escrita

Hay mayor visibilidad desde medios locales y autonómicos (A Coruña y Galicia).



«Los enfermos necesitan la mala noticia para poner nombre a su enfermedad»

Entra en vigor el registro gallego de patologías raras, «una fantástica noticia», dice Carmen López, presidenta de la Federación Gallega de Enfermedades Raras



Carmen López, directora de Fegerec. MARCOS MIQUEZ



ELISA ÁLVAREZ
SANTIAGO / LA VOZ 08/01/2019 05:00 H



Hoy entra en vigor el Registro de Pacientes con Enfermedades Raras de Galicia, Rerga, una herramienta en la que los sanitarios incluirán los datos de aquellos enfermos que padecen estas patologías, con el fin de conocer su incidencia, la comparación entre comunidades y poder planificar así las actividades preventivas y de investigación. Un registro que, para la directora de la Fegerec, Carmen López, es una noticia fantástica «y una herramienta valiosa, fundamentalmente para los pacientes».



Las risas desbordantes de los niños fueron lo mejor del cumpleaños que organizó la Fegerec - MIGUEL MUÑIZ

Precisamente este viernes, Mariela y Guillermo celebraron un cumpleaños «de película» en la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (Fegerec). Un espacio que permitió crear un momento inclusivo donde los pequeños que padecen



Política Social Internacional Trabajo Economía Cultura Lingua Opinión Deportes Memoria e Historia

Isabel Botana, Federación galega de enfermedades raras e crónicas (Fegerec)

“Cada ano detectamos máis de cen enfermidades raras na Galiza”

Hoxe, 28 de febreiro, é o Día Mundial das Enfermedades Raras, doenzas que afectan a unhas 200.000 persoas na Galiza, segundo cálculos da Fegerec, que xa aclara que é unha estimación, pois non hai datos oficiais a este respecto. Falamos con Isabel Botana, responsábel da Área Social da Federación galega de enfermidades raras e crónicas (Fegerec).

Fegerec reparte bastones de caramelo para visibilizar las enfermedades raras y crónicas

La iniciativa recauda fondos para mejorar el Programa Asistencial Sociosanitario



“ En Fegerec trabajan 23 profesionales que tratan de cubrir de manera sostenible una parte de las necesidades asistenciales en el ámbito de tratamientos fragmentados ”

Once entidades sociosanitarias de enfermedades raras estrenan espacio en San Diego

Distribuido en dos plantas, el centro acoge servicios de fisioterapia o logopedia, entre otros

Redaccion | A Coruña | 16.01.2019 | 00:55

El alcalde, Xulio Ferreiro, y la concejala de Xustiza Social, Silvia Cameán, visitaron ayer las nuevas instalaciones de la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (Fegerec) en el centro cívico de San Diego. Un espacio, cedido y acondicionado por el Ayuntamiento, en el que atenderán a sus usuarios un total de once entidades sociosanitarias.



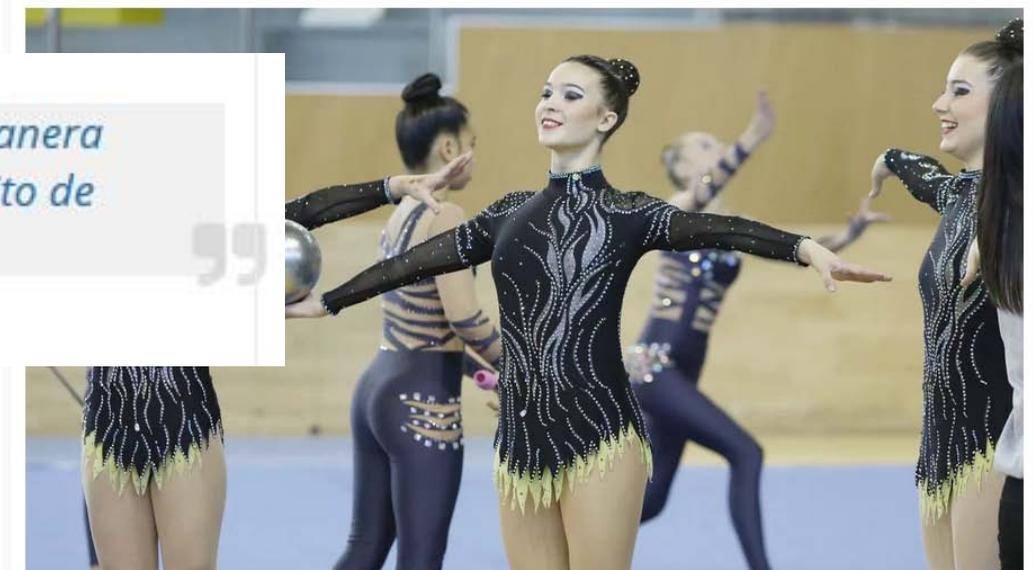
La Voz de Galicia



ACORUÑA

Gimnasia con las enfermedades raras

La gala benéfica será en el pabellón de Riazor



PACO RODRÍGUEZ

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Una minoría muy numerosa

Cerca de 200.000 gallegos padecen alguna de las casi 7.000 patologías catalogadas como "raras" - Los afectados piden reducir la demora en el diagnóstico y equiparar la cobertura pública de los fármacos entre comunidades

María De La Huerta | A Coruña | 01.03.2019 | 00:39

Apenas cinco de cada 10.000 personas las padecen, el 80% tienen un origen genético, suelen ser incurables y hasta conseguir el diagnóstico exacto, los afectados y sus familias se ven obligados a realizar un periplo de varios años por la consulta de diversos especialistas. Son las catalogadas como enfermedades raras, dolencias poco frecuentes de las que se conocen casi 7.000 tipologías en todo el mundo, de ahí que, en su conjunto, engloben a un porcentaje elevado de población. Una minoría muy numerosa, ya que en Galicia se estima una incidencia que ronda los 200.000 casos -alrededor del 7% de la ciudadanía gallega- y, en toda España, esa cifra se elevaría hasta los tres millones de afectados.



Una minoría muy numerosa **carlos pardellas**

Fotos de la noticia

Ataxia, lupus, talasemia, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica (ELA), síndrome de Arnold-Chiari, síndrome de 5P, fibrosis quística, miopatía de Duchenne, esclerodermia, osteogénesis imperfecta, retinosis pigmentaria, síndrome de Dandy Walker, síndrome de Pompe, corea de Huntington... Las características y la sintomatología de las dolencias poco frecuentes son tan variadas como sus nombres. En lo que coinciden la mayoría de los afectados, sin embargo, es en denunciar la gran demora a la que se han de enfrentar para obtener un diagnóstico firme, entre cinco y diez años en un alto porcentaje de casos.



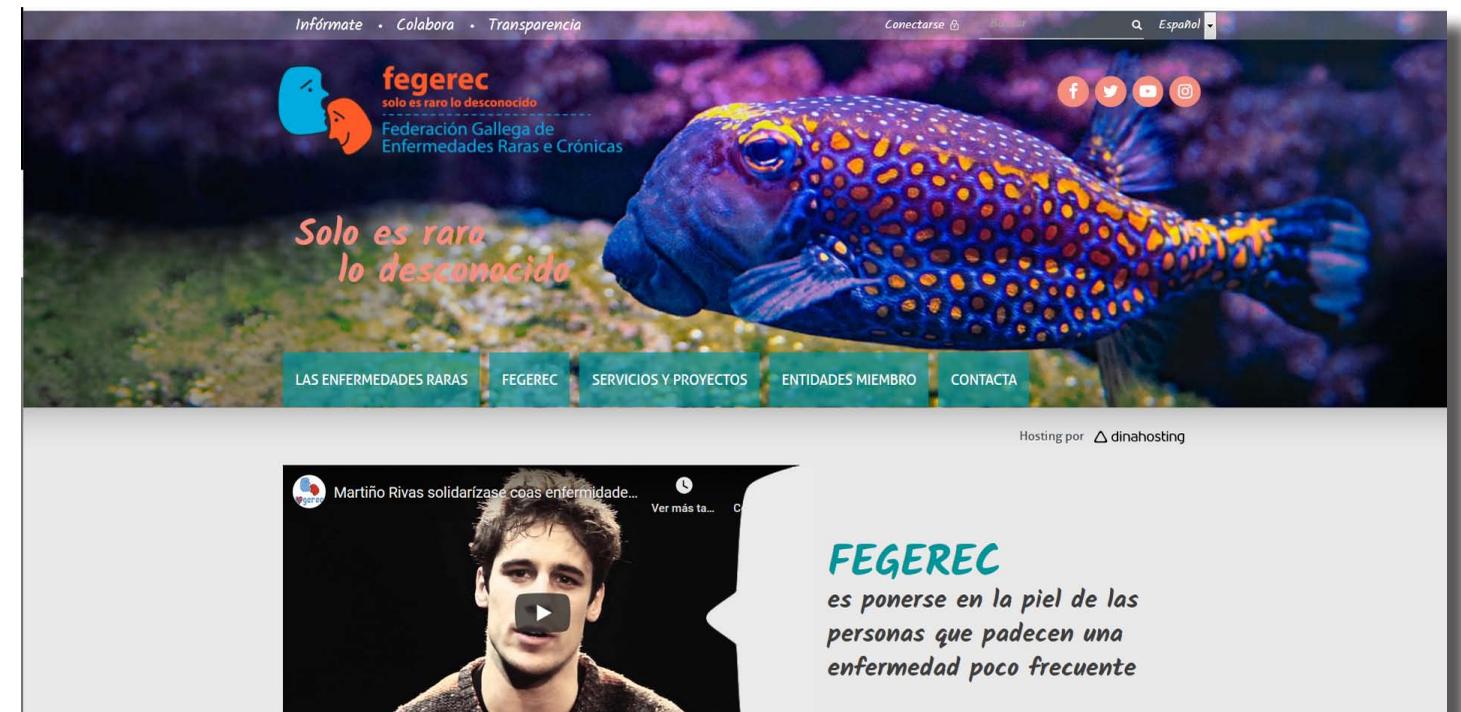
Izquierda:
Reportaje el la Opinión

Derecha arriba:
sesión de fisioterapia, entrevista
con motivo de la creación del
registro de enfermedades raras
en Galicia

Derecha, abajo:
Nueva página web de Fegerec

CRTVG.ES

Galicia crea o seu rexistro de pacientes con enfermidades raras | CRTVG





Financiación 2019

Inversión de recursos en 2019

La Federación basa su actuación sobre tres pilares fundamentales

81% PASS

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

8% formación

jornadas, talleres y eventos

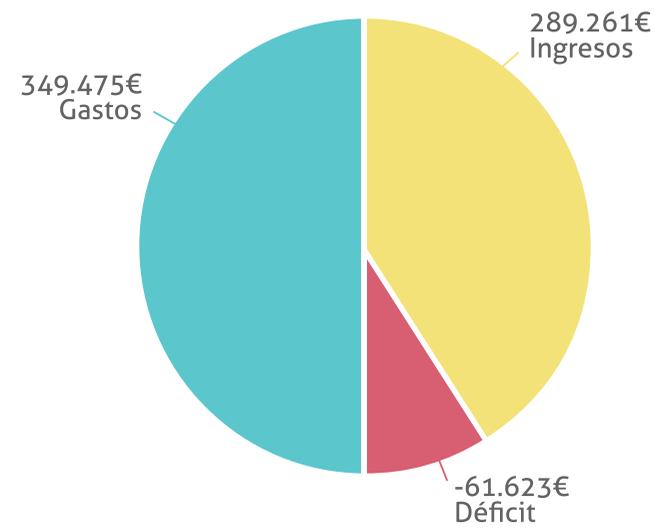
11% visibilización, sensibilización y captación de fondos

*diferentes campañas con las que visibilizamos las enfermedades raras y la Federación
Obtención de recursos para el PASS*

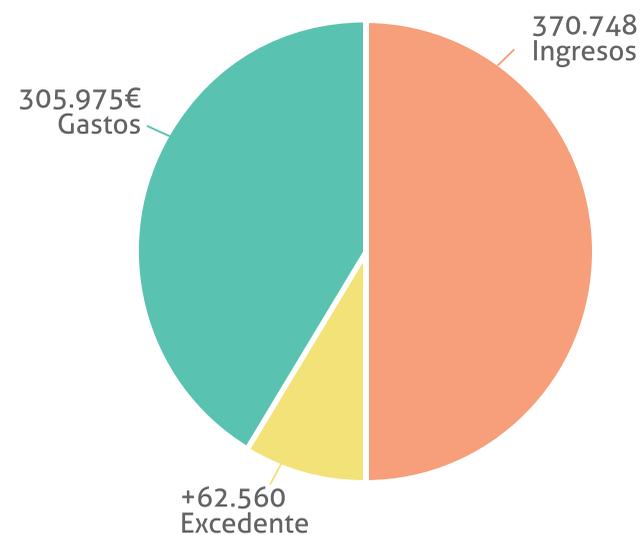


Ingresos y gastos 2019

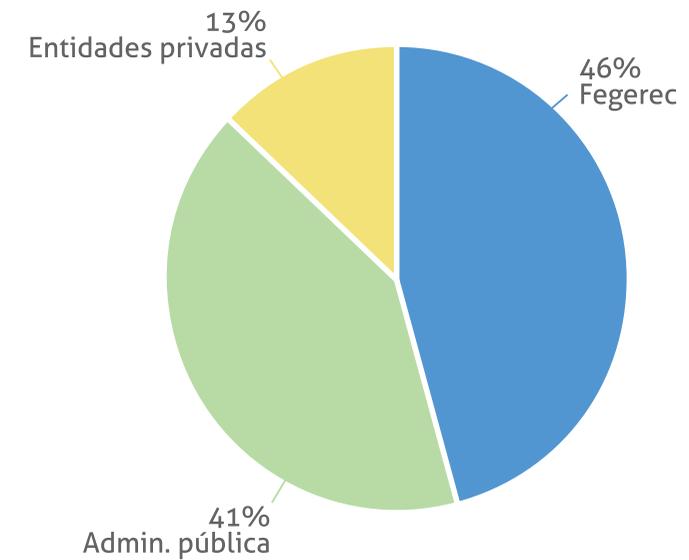
En el ejercicio correspondiente al año 2019 se ha generado un déficit de 61.623€



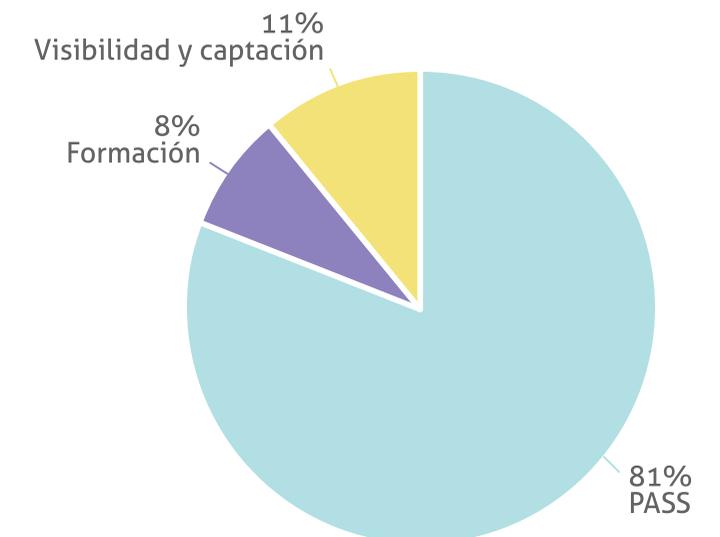
En el anterior ejercicio (2018) la federación generó un superávit de 62.560€



De los ingresos obtenidos, más de la mitad proviene de financiación externa, de la administración pública y entidades privadas (54%). El 46% restante proviene de las diferentes acciones de visibilización y captación que Fegerec realiza a lo largo del año.

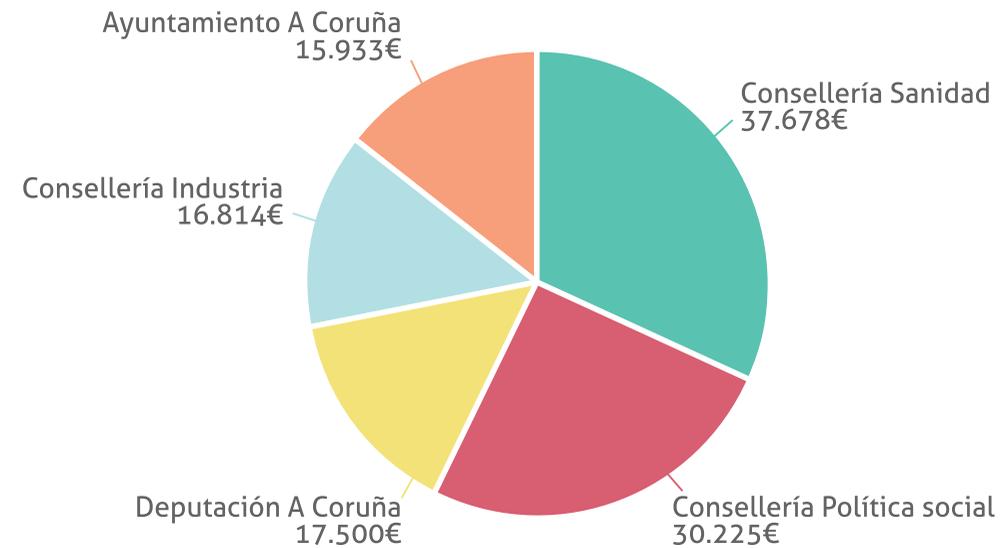


En cuanto a los gastos, del 81% se ha invertido en el programa asistencial sociosanitario.

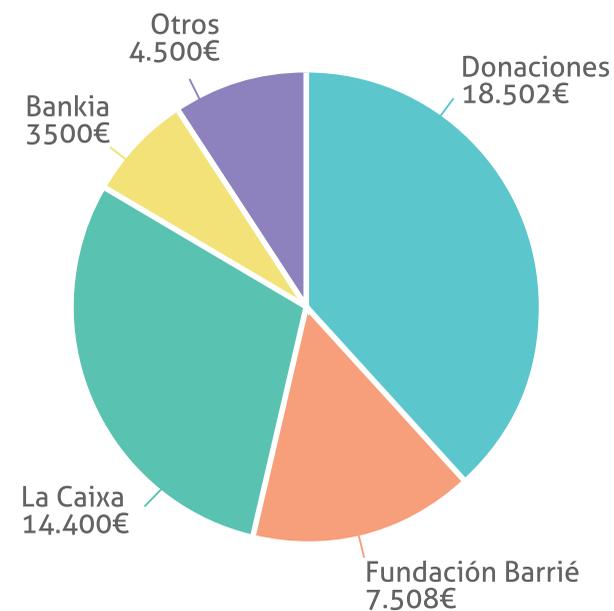


Financiación externa

Desglose de la financiación externa pública:



Desglose de la financiación externa privada:



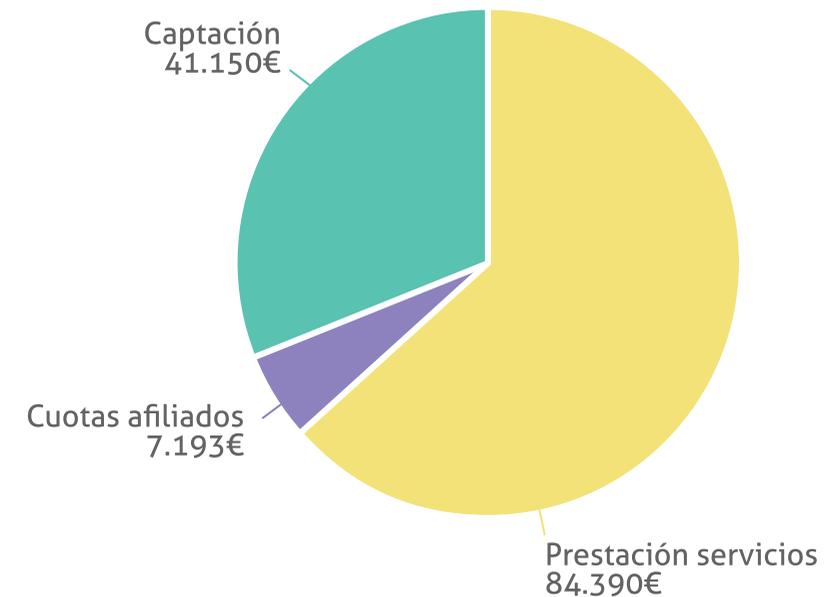
Financiación interna

Los ingresos obtenidos internamente provienen de:

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

cuotas de los socios colaboradores y protectores

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



Cuenta de resultados y balance de situación 2019

CUENTA DE RESULTADOS FEGREC 2019

INGRESOS	2019	%	2018	%	2017	%
CUOTAS DE AFILIADOS (720)	7.193	2%	6.742	2%	6.880	2%
CUOTAS DE USUARIOS - SERVICIOS (721)	84.390	29%	83.526	23%	79.308	21%
CAPTACIÓN RECURSOS GALAS (722)	7.645	3%	30.507	11%	26.037	7%
COLABORACIONES EMPRESARIALES (723)	19.821	7%	3.000	1%	15.000	4%
SUBVENCIONES (7401-5)	118.150	41%	133.048	46%	112.105	30%
SANIDADE CONVENIO	28.868	10%	28.868	10%	28.028	8%
SANIDADE ACTIVIDADES	8.810	3%	8.863	3%	9.100	2%
POLITICA SOCIAL	23.310	8%	23.310	8%	22.200	6%
POLITICA SOCIAL - IRPF	6.915	2%	0	0%	0	0%
DEPUTACIÓN A CORUÑA	17.500	6%	20.000	7%	17.500	5%
CONCELLO A CORUÑA	15.933	6%	17.591	6%	13.000	4%
COOPERACIÓN XUNTA-EMPREGO	16.814	6%	34.416	12%	22.277	6%
DONACIONES (7406)	18.502	6%	74.237	20%	4.268	1%
OTRAS	18.502	6%	74.237	26%	4.268	1%
VENTAS (700)	33.505	12%	39.341	14%	37.716	10%
SUBVENCIONES CAPITAL (746)	0	0%	0	0%	0	0%
OTROS INGRESOS (769 - 778)	56	0%	401	0%	0	0%
TOTAL INGRESOS	289.261	100%	370.802	128%	281.314	76%

GASTOS	2019	%	2018	%	2017	%
AYUDAS MONETARIAS (650)	360	0%	73	0%	742	0%
COMPENSACIÓN COLABORACIONES (653 -654)	484	0%	703	0%	619	0%
REINTEGRO SUBVENCIONES (658)	0	0%	-55	0%	0	0%
COMPRAS BNS. ACTIVIDAD (600)	20.819	7%	19.577	7%	21.328	6%
COMPRAS DE OTROS APROVISIONAMI (602)	2.110	1%	2.793	1%	3.604	1%
TRABAJO REALIZADOS POR OTRAS EMPRESAS (607)	61.446	21%	58.116	20%	49.869	13%
PSICOLOGO	14.120	5%	9.175	3%	9.050	2%
FISIOTERAPIA	45.486	16%	47.371	16%	40.819	11%
OTROS (LOGOPEDIA)	1.840	1%	1.570	1%	0	0%
PERSONAL	231.650	80%	197.770	68%	178.852	48%
SUELDOS Y SALARIOS (640)	173.558	60%	148.955	51%	133.913	36%
INDEMNIZACIONES (641)	638	0%	1.422	0%	1.586	0%
SEGURIDAD SOCIAL (642)	56.156	19%	46.899	16%	42.156	11%
OTRAS CARGAS SOCIALES (649)	1.298	0%	493	0%	1.196	0%
OTROS GASTOS	30.971	11%	25.187	9%	32.377	9%
ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES (621)	0	0%	700	0%	156	0%
REPARACIONES Y CONSERVACIÓN (622)	663	0%	5.197	2%	3.540	1%
SERVICIOS PROFESIONALES INDEP. (623)	16.198	6%	5.123	2%	7.738	2%
TRANSPORTES (624)	0	0%	0	0%	0	0%
PRIMAS SEGUROS (625)	631	1%	787	0%	829	0%
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE (626)	2.695	0%	2.710	1%	4.700	1%
PUBLICIDAD., PROPAGANDA Y RR.PP. (627)	476	1%	369	0%	1.134	0%
SUMINISTROS (628)	2.352	3%	2.024	1%	4.701	1%
OTROS SERVICIOS (629)	7.906	0%	8.265	3%	9.366	3%
OTROS TRIBUTOS (631)	49	0%	12	0%	214	0%
AMORT. I. MATERIAL (681)	1.353	0%	1.341	0%	989	0%
GASTOS EXTRAORDINARIOS (678)	8	0%	217	0%	44	0%
GASTOS FINANCIEROS (66)	273	0%	200	0%	2.476	1%
TOTAL GASTOS	349.475	121%	305.975	106%	290.899	78%

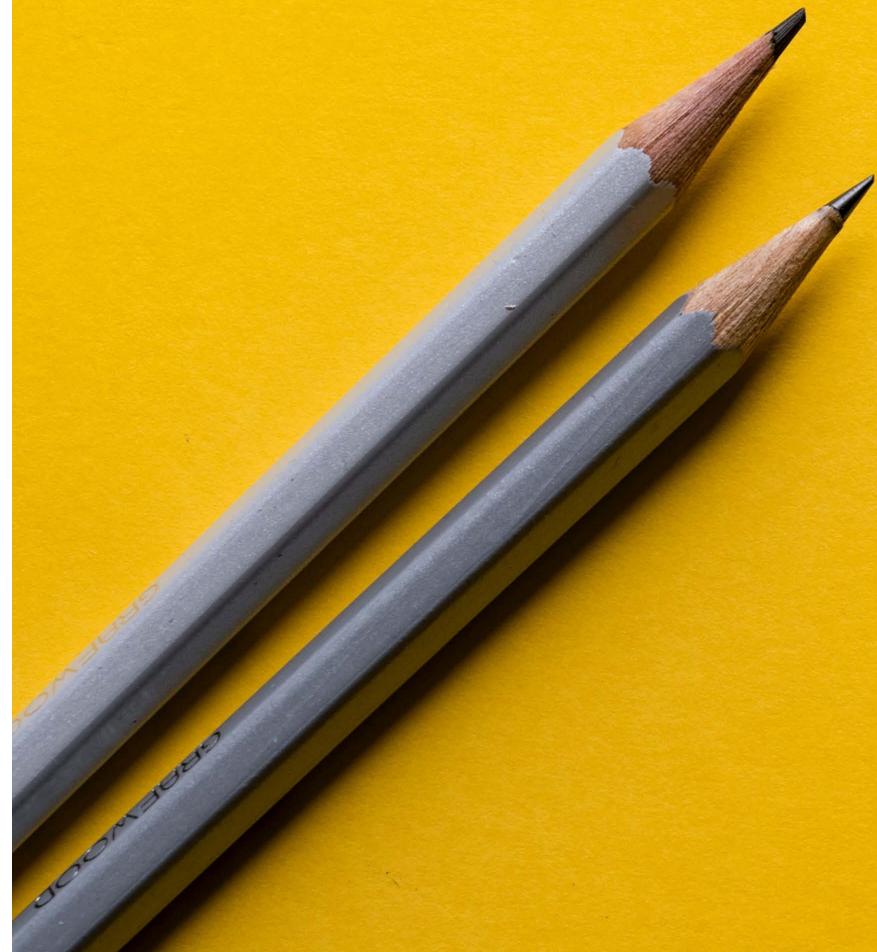
RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS	-60.213	-21%	64.827	17%	-9.585	-3%
IMPUESTO SOBRE BENEFICIOS (630)	-1.409	0%	-2.213	-1%	-2.786	-1%
RESULTADO DESPUES DE IMPUESTOS	-61.623	-21%	62.614	17%	-12.371	-4%

BALANCE SITUACIÓN FEGREC 2019

Activo	2019	2018	2017
A) ACTIVO NO CORRIENTE	3.977	4.716	4.327
Inmoviliado intangible	1.020	1.439	1.859
206 APLICACIONES INFORMÁTICAS	14.096	14.096	14.096
280 AMORT. ACUM. INMOV. INTANGIBLE	-13.076	-12.657	-12.238
Inmovilizado material	2.957	3.277	2.469
213 MAQUINARIA	1.120	1.120	0
215 MOBILIARIO	1.717	1.717	1.368
216 EQUIPOS PROC. INFORMACIÓN	4.858	4.244	3.983
218 OTRO INMOVILIZADO	1.315	1.315	1.315
281 AMORT. ACUM. INMOV. MATERIAL	-6.053	-5.119	-4.198
B) ACTIVO CORRIENTE	159.513	183.523	136.737
Usuarios deudores (447)	1.901	1.132	1.337
Otros deudores de la act.propia (448)	4.507	0	2.000
La Caixa	3.600	0	2.000
Feder	907	0	0
Otros deudores (4708)	52.095	71.846	89.824
Cons. Sanidade - SERGAS Convenio	0	20.005	21.091
Cons. Sanidade - Sociosanitaria	8.810	8.863	0
Cons. Política Social	4.662	4.662	4.440
Cons. Empleo	19.507	17.667	33.325
Deputación A Coruña	17.500	20.000	17.500
Concello A Coruña	813	612	13.260
HP Deudora IVA	804	37	208
Cientes (430) - Bastones	0	2.806	3.417
Inversiones temporales (542)	0	0	0
Gastos anticuados (480 Seguros)	186	174	135
Efectivo y bancos (57 -520)	100.825	107.566	40.024
TOTAL ACTIVO	163.490	188.240	141.064

Pasivo	2018	2018	2017
A) PATRIMONIO NETO	94.382	156.005	93.445
A-1) Fondos propios	94.382	156.005	93.445
Reservas (113 -120)	156.005	105.031	105.031
Excedentes neg. de ejercicios anteriores	0	-11.586	0
Excedente del ejercicio	-61.623	62.560	-11.586
A-2) Subvenciones, don., legados y otros aj. en P.N	0	0	0
Capital (131 Inversiones)	0	0	0
C) PASIVO CORRIENTE	68.124	32.235	47.929
Deudas con entidades de credito	0	0	0
520 DEUDAS A C.P.CON ENT.CREDITO	0	0	0
Otras deudas a corto plazo	47.351	16.391	33.140
522 DEUDAS A CP TRANSF. SUBV.	47.351	16.391	33.140
Deudas otros acreedores	20.726	15.844	14.789
400 Proveedores	0	-9	-67
410 ACREEDORES POR PRESTACIONES DE	4.828	4.049	4.094
465 REMUNERACIONES PENDIENTES DE P	36	0	128
475 HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES	10.186	6.632	6.423
476 ORGANI.DE LA SS.SS.,ACREEDORES	5.676	5.172	4.212
Ingresos anticipados	48	0	0
T O T A L PATRIMONIO NETO Y PASIVO	162.507	188.240	141.374

Cuentas y balance de PYMESFL del ejercicio terminado el 31 de diciembre de 2019



Previsión 2020

Previsión ingresos y gastos en 2020

Ingresos

Externos públicos:	
Convenio Consellería Sanidade	28.868€
Convenio Política Social	23.310€
Convenio Ayuntamiento A Coruña	13.000€
Subvención Orden Sociosanitaria	9.000€
Diputación A Coruña	17.000€
Plan Garantía Xuvenil	8.488€
Plan Cooperación	18.530€
IRPF	6.000€
Subtotal externos públicos	203.196€

Externos privados:	
Donaciones (AGA + Biomarin)	4.000€
Ingresos externos	207.196€

Internos:	
Venta de bastones	20.000€
Prestación servicios	10.000€
Cuotas socios	3.000€
Rotary	3.000€
Ingresos internos	36.000€

Ingresos estimados 243.196€

Déficit -67.592€*

*Previsión modificada en base a la situación generada por la alerta sanitaria

Gastos

Recursos humanos:	
Personal laboral	239.808€
Servicios externos:	
EXER: psicología, neuropsicología y logop.	11.600€
Rehabilitación funcional	15.600€
Algalia: contable, laboral y fiscal	4.800€
Logopedia	1.760€
Publicista	6.000€
Subtotal recursos humanos	39.760€

Mantenimiento:	
Material rehabilitación funcional	250€
Material y mantenimiento informático	350€
Telefonía	2.400€
Seguros	600€
Mantenimiento bancario	3.500€
Auditoría de calidad	1.120€
Auditoría de cuentas	4.000€
Mantenimiento protección datos	500€
Desplazamiento/dietas	4.500€
Fotocopias	250€
Material oficina	250€
Subtotal mantenimiento	17.720€

Visibilidad y captación de fondos:	
Compra bastones de caramelo	7.000€

Otros gastos:	
Formación	3.800€
Donaciones	125€
Cuota Feder	75€
Imprevistos	2.500€
Subtotal otros gastos	6.500€

Gastos estimados 310.788€

Plan de acción 2020

Visibilidad, sensibilización y captación de recursos financieros

Febrero

Día Mundial de las enfermedades raras (29 feb)

- Mesas informativas en diferentes localidades de la comunidad gallega.
- Visibilidad del Día Mundial en web y redes sociales
- Intervención diferentes medios de comunicación
- Participación en calidad de ponentes en la jornada sobre “Actualización en Enfermedades Minoritarias”, organizada por el Grupo de Enfermedades Minoritarias del Área Sanitaria de Pontevedra, Hospital de Montecelo.
- Organización de un acto de visibilidad y sensibilización sobre el Día mundial de las EERR “Imparables con las Enfermedades Raras”, en el Centro Hospitalario Universitarios de Santiago de Compostela, contando con representantes de la sociedad civil, Administración Pública e Instituciones privadas, dando el mayor protagonismo a las personas afectadas y sus familias.
- Asistencia al IX Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, “Las Enfermedades Raras, un desafío global”, organizado por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla.

Abril

- Valorar posibles proveedores y diferentes alternativas del producto que representa la Campaña Navideña “Puede ser Mágico gracias a ti”.
- Montaje del vídeo “Resistiré”. Búsqueda de personas colaboradoras para participar en esta acción.

Mayo

- Presentación del video con la versión “Resistiré” de Fegerec, contando con la participación de personas afectadas y sus familias, voluntarios, junta directiva y profesionales de la Federación.
Campaña de difusión en medios de comunicación y redes sociales
- * Trofeo Solidario de Gimnasia Rítmica en A Coruña, en colaboración con la Federación Gallega de Gimnasia: *anulado con motivo del estado de alarma*
- * Trofeo de Golf a celebrar en Ourense y Pontevedra: *anulado con motivo del estado de alarma*

Junio

- * Fiesta conmemoración de cumpleaños de niñas y niños socios/socias de Fegerec : *anulada al no poder garantizar las medidas de seguridad y protección necesarias*
- Cumpleaños virtual, dirigido a personas socias de Fegerec entre 0 y 12 años. Grabación de una pieza musical y la actuación de un mago.

Diciembre

Campaña de Navidad, “Puede ser mágico gracias a ti”

Programa asistencial sociosanitario (PASS)

Continuar atendiendo bajo la premisa de calidad, las demandas recibidas de personas diagnosticadas o en búsqueda de diagnóstico de una enfermedad rara, sus familias, entidades o de la ciudadanía en general, a través de los diferentes dispositivos mediante el teletrabajo o de forma presencial cuando la situación lo permita, asegurando la máxima protección y el mínimo riesgo.

· Rehabilitación funcional: mantener y/o ampliar la cobertura a través de los convenios de colaboración con clínicas externas.

· Rehabilitación funcional: mantener y/o ampliar la cobertura a través de los convenios de colaboración con clínicas externas.

· Instaurar el servicio de Acogida en Lugo.

· Elaboración del proyecto “Mejora de la autonomía personal a través la música y el teatro”.

· Continuar esforzándose en la mejora del sistema de gestión de calidad con el objetivo de mantener y tener al colectivo de personas atendidas satisfecho, personal laboral motivado, ilusionado y mejor preparado, rentabilizando y optimizando así recursos materiales y humanos.

· Colaborar e instar a la administración sociosanitaria de cara a que, el estudio y consejo genético sea una realidad en tiempo y forma; que se identifique un mapa de recursos y rutas asistenciales en EERR, en los principales hospitales de las diferentes áreas sanitarias. En esta línea, que se cree una ruta asistencial para personas y familias en búsqueda de

diagnóstico; que se continúe avanzando en el Registro Gallego de Enfermedades Raras-RERGA. Todo ello de la mano del tercer sector sociosanitario del colectivo de enfermedades raras.

· Mejorar el apoyo y la colaboración mutua con la Consellería de Política Social.



Marzo

Paralización de toda la actividad directa o indirecta de FEGEREC. Cierre de su sede en A Coruña, así como los dispositivos de atención en otras localidades gallegas.

Del 16 al 31 de Marzo:

· Análisis de situación, recursos necesarios y disponibles que posibiliten el tele trabajo.

· Organización y planificación de aquellos servicios asistenciales y de gestión susceptibles de realizar a través del teletrabajo.

· Criterios de cuándo, cómo y a quién informar sobre la nueva situación y puesta en marcha de la actividad asistencial de Fegerec desde el marco de tele trabajo.

· Perfil de usuarios/as susceptibles de beneficiarse de la atención telemática y recursos disponibles en sus lugares de residencia.

· Posponer auditoría externa de calidad al 25 de junio.

Programa asistencial sociosanitario (PASS)

A partir del 1 de Abril

- Difusión en medios de comunicación convencionales y digitales, así como a los diferentes grupos de interés del inicio de la actividad asistencial de Fegerec a través del teletrabajo.
- Puesta en funcionamiento a través del tele trabajo de los servicios de Acogida (búsqueda de diagnóstico, experto, 2ª opinión médica, acceso a CSUR ...), Trabajo social, Mediación y Asesoramiento jurídico (derechos/obligaciones, prestaciones, inclusión), Psicología, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Logopedia, Comunicación Externa y Administración, utilizando entre otros recursos: teléfonos corporativos y personales, equipos informáticos corporativos y personales, skype, correo electrónico, web y redes sociales (facebook, twitter, instagram y youtube).
- Selección y difusión a los grupo de interés de Fegerec de información contrastada sobre pautas a seguir y medidas generadas tras la situación de alarma en los diferentes ámbitos que resulten de interés (médico, social, educativo, laboral...).
- Petición de EPIs (guantes, mascarillas y geles desinfectantes) a diferentes organismos públicos y entidades privadas.
- Empaquetado y distribución de los EPIs a Asociaciones miembro de FEGEREC y personas físicas afectadas por una enfermedad rara en todo el territorio gallego.
- Solicitud de colaboración a los cuatro Colegios Oficiales de Farmacéuticos para que a través de sus distribuidoras y las oficinas

de farmacia, distribuyan los EPIs en las diferentes localidades gallegas.

A partir de Mayo:

- Restauración de servicios presenciales realizados por clínicas externas de fisioterapia, psicología clínica, logopedia y neuropsicología.
- Elaboración de protocolos de actuación y protección ante el COVID-19, para el servicio de fisioterapia, terapia ocupacional a domicilio, así como la actividad asistencial en la sede de Fegerec.
- Adquisición de material de protección para el equipo profesional de la Federación (batas impermeables, mascarillas FFP2, pantallas, calzas altas, guantes, gorros y gel desinfectante)
- Restauración del servicio de fisioterapia a domicilio.
- Restauración del servicio de neuropsicología por vía telemática.
- Puesta en funcionamiento de la alternativa terapéutica “Mejora de la autonomía personal a través la música y el teatro”. *anulada al no poder garantizar las medidas de seguridad y protección necesarias*

Formación

- Participación del equipo ejecutivo y directivo en acciones formativas, bien como organizadores, ponentes o asistentes, vinculadas con el colectivo de las enfermedades raras, valorando su repercusión tanto en la actividad asistencial como en la propia organización (Escuela Creer-FEDER, Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos, Massocial Barrie, formación interna...)

Marzo/Diciembre

Puesta en marcha en colaboración con la Fundación Barrie, Fundación Roviralta y la Gerencia de Gestión Integrada del Área Sanitaria de Ourense, de la actividad formativa “Detección precoz de Enfermedades Raras Pediátricas”, dirigido a especialistas en pediatría y médicos internos residentes en esta especialidad médica.

Se pospone con motivo del estado de alarma



Otras acciones

- Consolidar la alianza con FEDER, como representantes de la Federación Española de Enfermedades Raras en la Comunidad Gallega.
- Mantener y mejorar los convenios con: Consellería de Sanidade, Consellería de Política Social y Ayuntamiento de A Coruña.
- Participación activa en los Consellos Asesores e Pacientes de las 7 áreas sanitarias del Sistema Gallego de Salud, así como el de la Consellería de Sanidade.
- Ampliar el equipo de asesores/as en el ámbito sanitario.
- Organizar talleres inclusivos intergeneracionales. *Anulada al no poder garantizar las medidas de seguridad y protección necesarias*
- Solicitar apoyo financiero mediante la presentación de diferentes proyectos a:
 - Diputación de A Coruña
 - SERGAS (Orden Sociosanitaria)
 - Obra Social la Caixa
 - Otras entidades
- Fomentar la alianza 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.

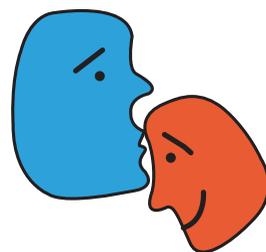
Otras acciones

- Convenios de colaboración con Asociaciones de EERR y Ultra-raras de ámbito nacional, de forma que sus asociados residentes en Galicia puedan beneficiarse del Programa Asistencial Sociosanitario de Fegerec.
- Continuar fomentando y consolidando la participación solidaria del equipo ejecutivo en campañas de visibilidad y captación de fondos.
- Continuar progresando en el Plan de Comunicación de Fegerec
- Diseño y presentación de la nueva imagen corporativa: logotipo, cartel y folleto informativo.
- Encuentro con el voluntariado: *anulada al no poder garantizar las medidas de seguridad y protección necesarias.*
- Auditoría de cuentas.



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