

Memoria de actividades 2020

www.fegerec.es



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

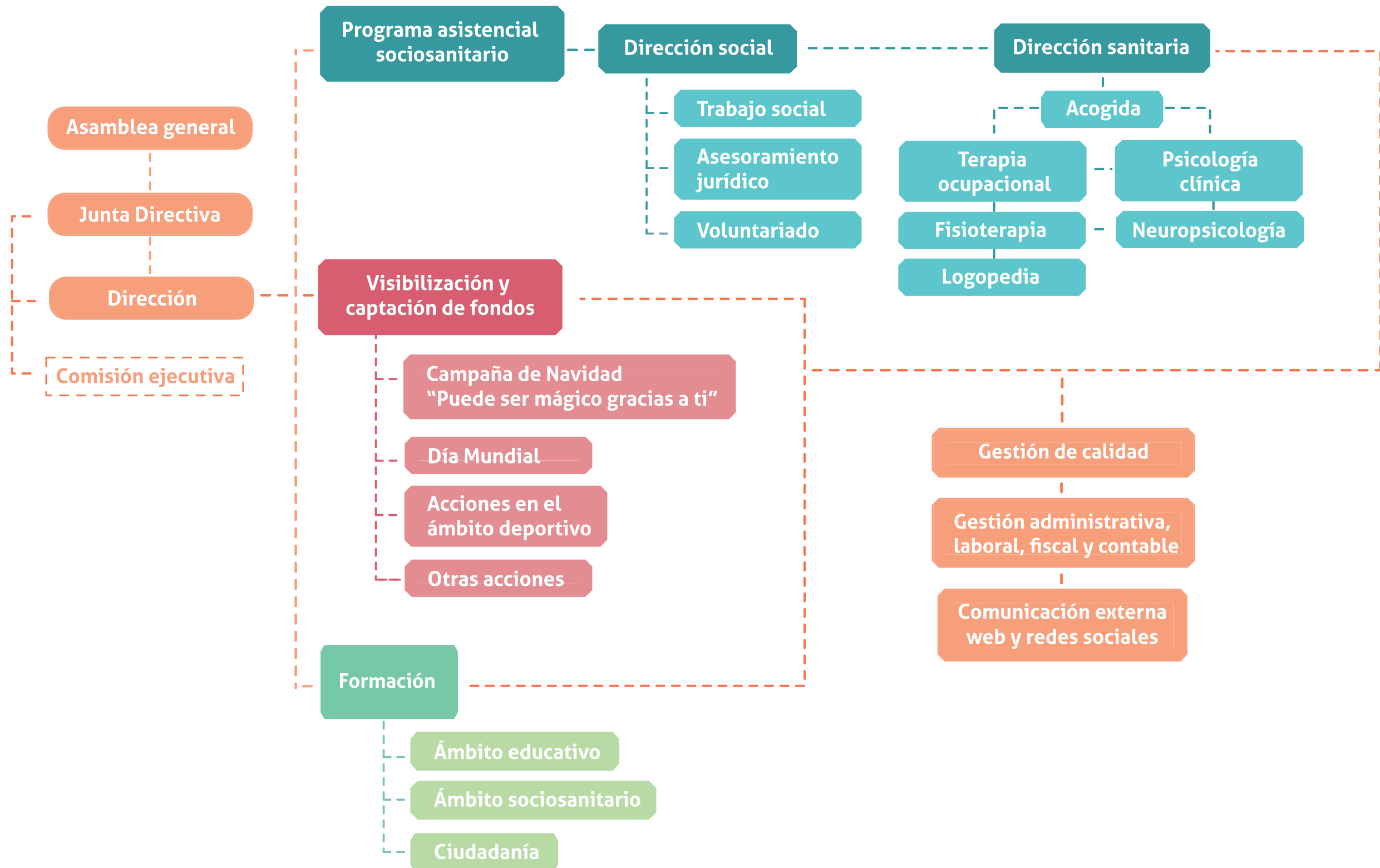
- Humanización en todas nuestras acciones.
- Filantropía del equipo profesional.
- Capacitación de las personas y familias en la autogestión de aspectos biopsicosociales vinculados al proceso de su enfermedad.
- Unificación del colectivo de las enfermedades poco frecuentes.
- Puesta en valor y sostenibilidad de las instituciones públicas sociosanitarias.
- Cooperación solidaria interasociativa.

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)



Organigrama



2020

12
entidades miembro

582
socios físicos

143
socios/as colaboradores/as

3
socios protectores

1.053
beneficiarios directos

3.159
beneficiarios indirectos

210
enfermedades atendidas en 2020

16.304
intervenciones

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

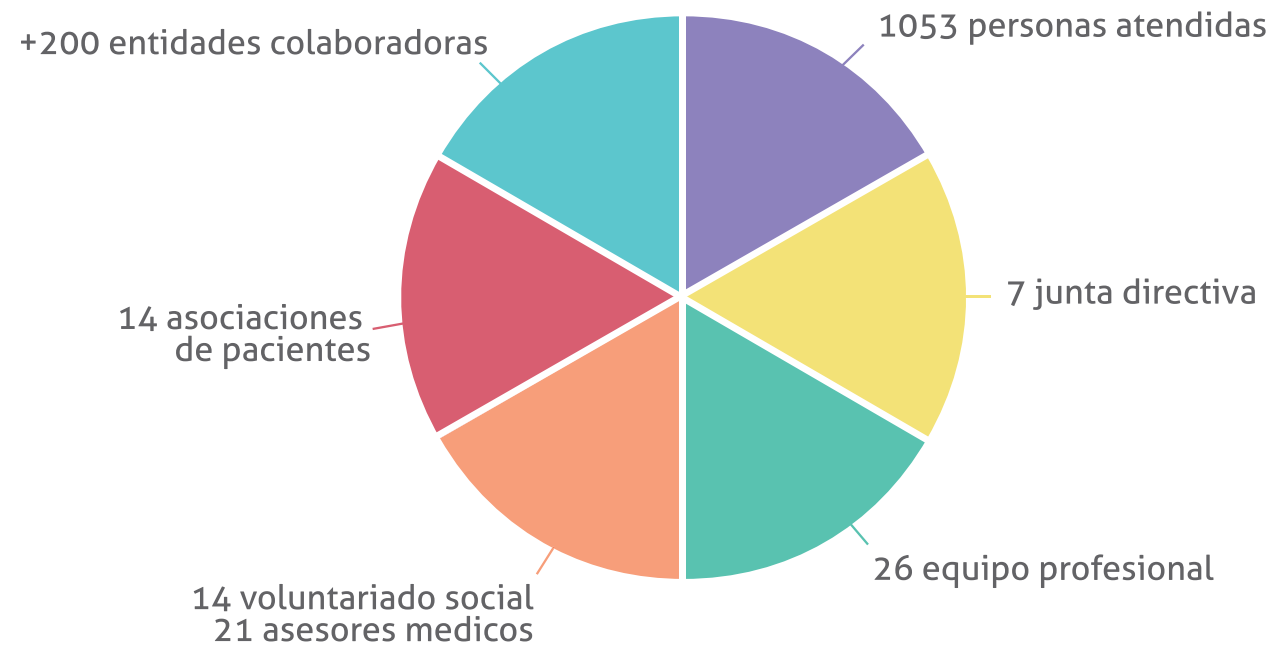
GALICIAME
Asociación de la atrofia muscular
espinal de Galicia

WEST
Asociación West Galicia

Otras (convenios):
AEEG
Asociación española de
glucogenosis

ASEXVE
Asociación española de
extrofia vesical

Recursos humanos

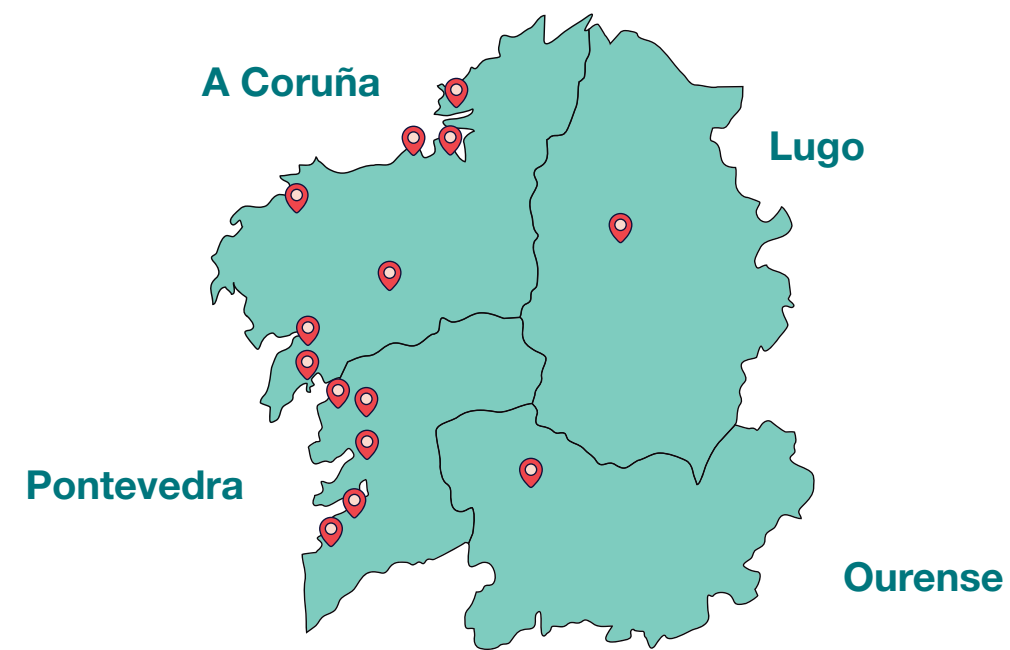


Entidades públicas y privadas junto con pequeñas y medianas empresas han colaborado a lo largo del año en las distintas acciones que la Federación realiza para visibilizar las eerr y obtener recursos.





Puntos de atención

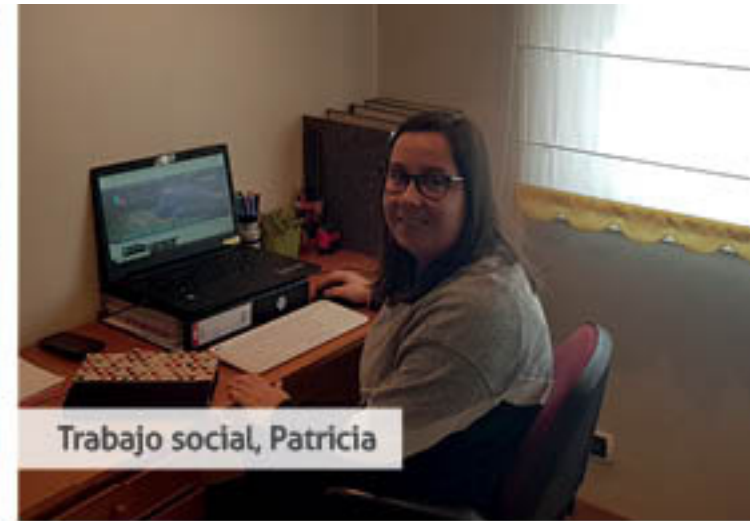


Actualmente Fegerec cuenta con puntos de atención en las cuatro provincias de la comunidad Autónoma.

En 2020, y teniendo en cuenta la situación sanitaria, las distintas demandas recibidas se adaptan telemáticamente con el objetivo de continuar prestando servicio a personas con enfermedades raras o en busca de diagnóstico.

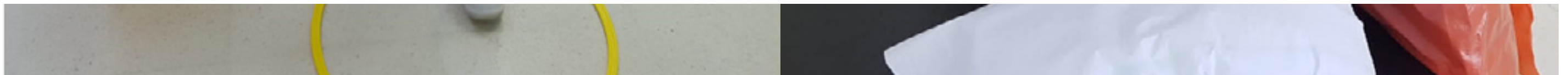
A medida que se desescalaba en el estado de alarma se combinaba la atención presencial y telemática.

Fegerec en el estado de alarma 🦠





El programa asistencial sociosanitario (PASS)





Fegerec, estado de alarma



3.250
mascarillas

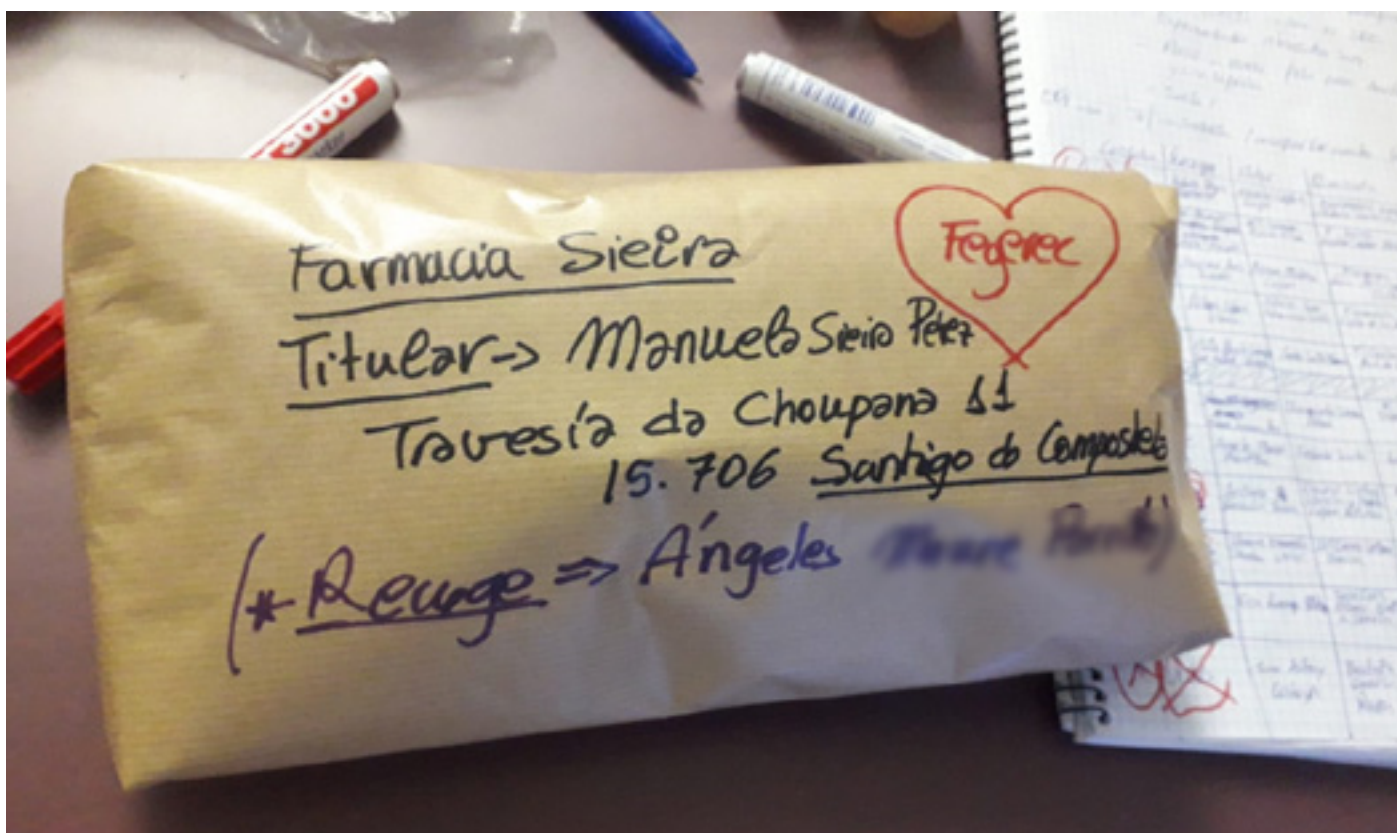


5.800
guantes



270
gel hidroalcohólico

total: 9.320



+ de 350 personas beneficiarias

11 entidades

+ de 30 localidades



Perfil de la demanda

Derechos 88%



Reh. funcional 67%



Comunicación 59%



Coordinador-gestor 42%



Especialistas | CSUR 39%



2ª opinión 38%



Apoyo/trat. psicológico 21%



Busq. diagnóstico 17%



Acceso tratamiento 7%

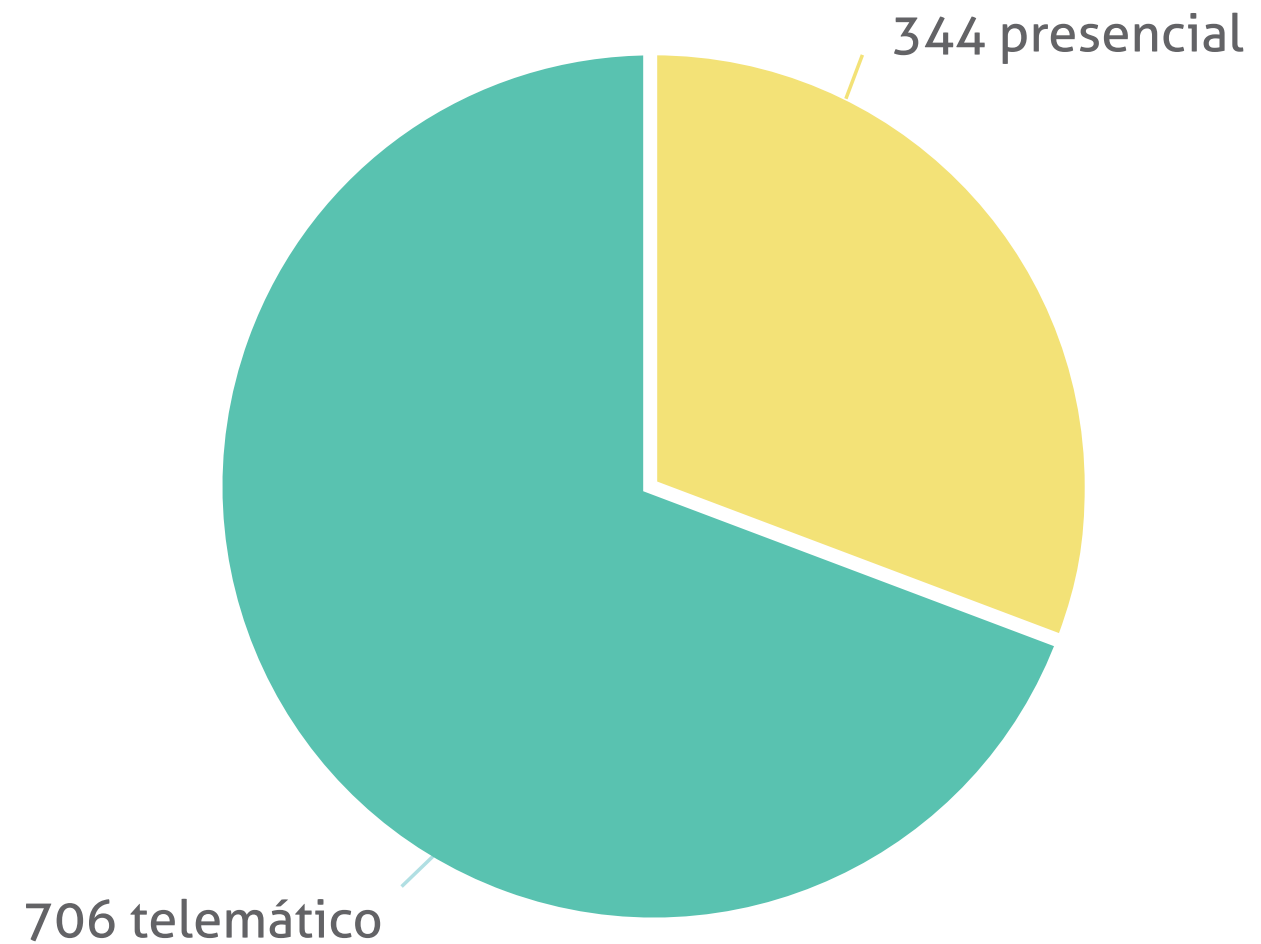


PASS

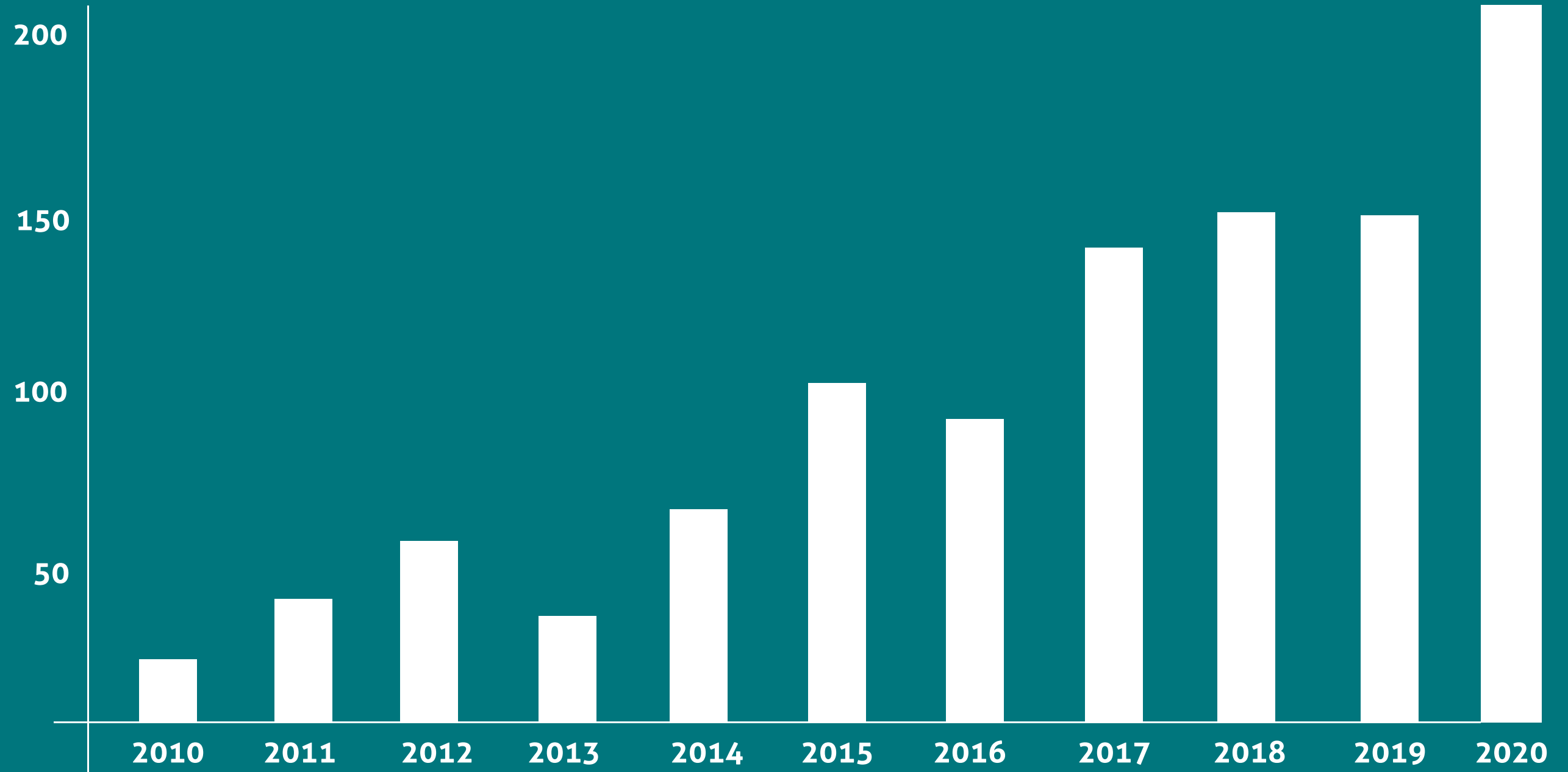
Tras el estado de alarma, Fegerec empieza a adaptar el programa asistencial al formato telemático.

Se buscan herramientas sencillas para operativizar el programa asistencial y adaptadas tanto para las personas afectadas como para las profesionales.

En el ejercicio de 2020 se atienden a 1050 personas, de las cuales un 67% optan por la opción telemática (videollamadas) y un 33% presencialmente.



Enfermedades atendidas, 2010-2020



Reflejos primitivos

- Patrones automáticos de movimientos que comienzan a las 25 semanas de gestación que desaparecen a lo largo del primer año de vida.
- Su presencia/ausencia/aumento/disminución es un signo de integridad neurológica.
- Reflejos orofaciales
- Reflejos cutáneos
- Reflejos extensores: Tónicos y Fásicos

Formación 2020



**más de 500 horas
de formación**

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

315h formación rehabilitación
horas de formación realizada en los distintos servicios.

124h formación
horas de formación impartida desde los servicios de Fegerec

ÁREA DE FORMACIÓN

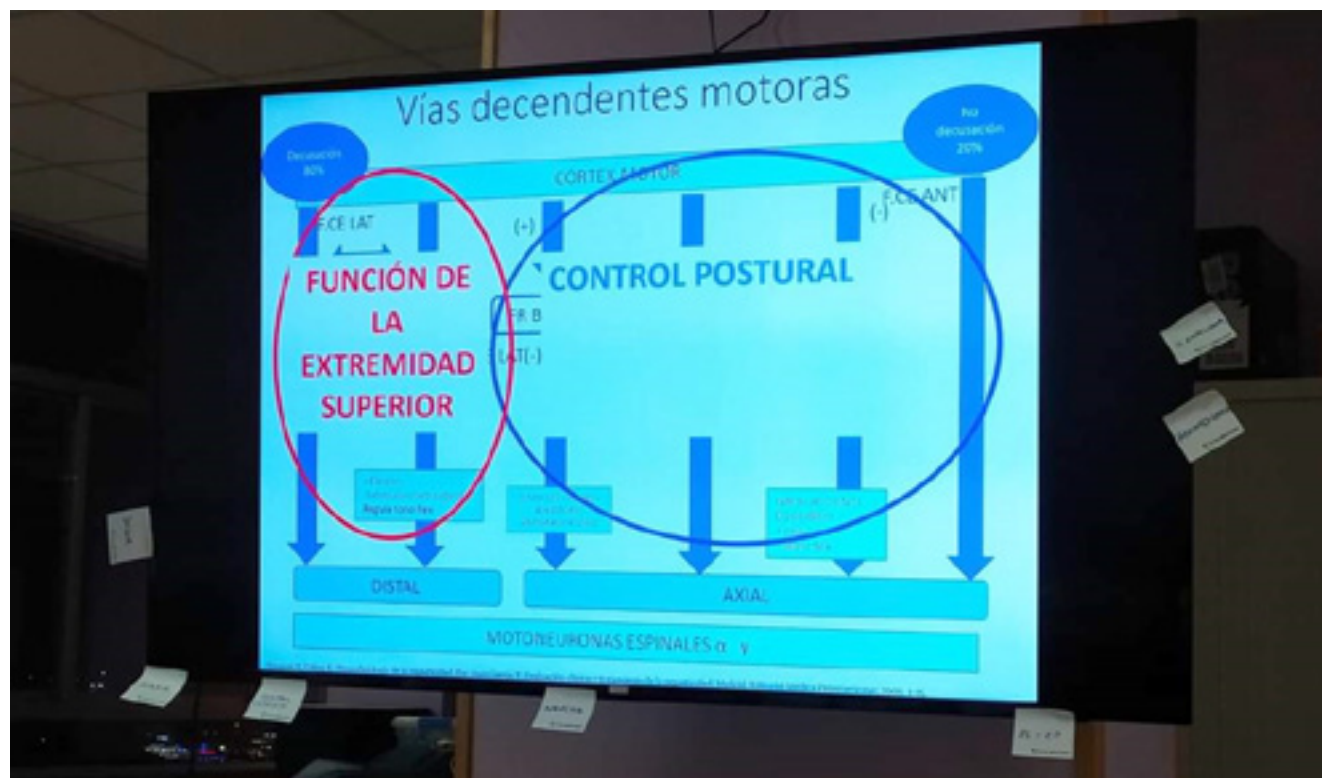
Mediante jornadas, talleres y eventos, coordinamos acciones destinadas a mejorar la situación sociosanitaria de las personas afectadas por una enfermedad rara y crónica y a sus familias.

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

Asistimos a formaciones clave para continuar prestando servicios de calidad.

Derecha:
Conferencia Rotary Club

Abajo:
Curso de control postural como requisito para la función del miembro superior en personas con patología neurológica





Izquierda, arriba:
Charla en BalleSol



Izquierda, abajo:
Curso fisioterapia pediátrica
en los trastornos digestivos:
deglución, reflujo, estreñimiento
y cólicos

Derecha, arriba:
Consejo asesor de pacientes
en Santiago de Compostela

Derecha abajo:
Firma de convenio con la
Fundación San Rafael





Visibilidad y captación de fondos económicos

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

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.

Este año realizamos el **acto principal en el CHUS** donde se hizo lectura de un manifiesto creado entre personas afectadas, familiares, entidades y profesionales del sector sanitario.

Abajo:
visibilización en la carrera C21
de A Coruña

Derecha arriba:
Evento principal en el Chus





Izquierda:
capturas del contenido
audiovisual creado

Derecha:
imagen de lanzamiento
para redes sociales

VERSIÓN RESISTIRÉ

Durante el estado de alarma, y contando con la colaboración de socios y socias, junta directiva, equipo técnico, voluntariado y colaboradores hicimos una versión propia de la canción “resistiré” adaptando texto e imagen al colectivo de las enfermedades raras



CIRCUITO DE GOLF SOLIDARIO, PEÑA GLUGLU

La Peña de Golf Glu Glu volvió a la actividad, después del estado de alarma, para organizar tres torneos solidarios a beneficio de la Federación.

Se celebraron en Hercules Golf (Arteixo) en julio, Montealegre (Ourense) en septiembre y Campomar (Naron) en octubre.

Izquierda
cartel del evento y bola
de golf personalizada

Derecha
participantes durante el torneo y
entrega de la recaudación



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, además de contar con la ayuda de muchos pequeños negocios y empresas, que han colaborado convirtiéndose otra edición más en puntos de venta solidarios, iniciamos la digitalización de la campaña a través de la venta online.

Derecha
Nueva imagen de la campaña

Abajo:
una de las mesas de venta

pack de bastones online





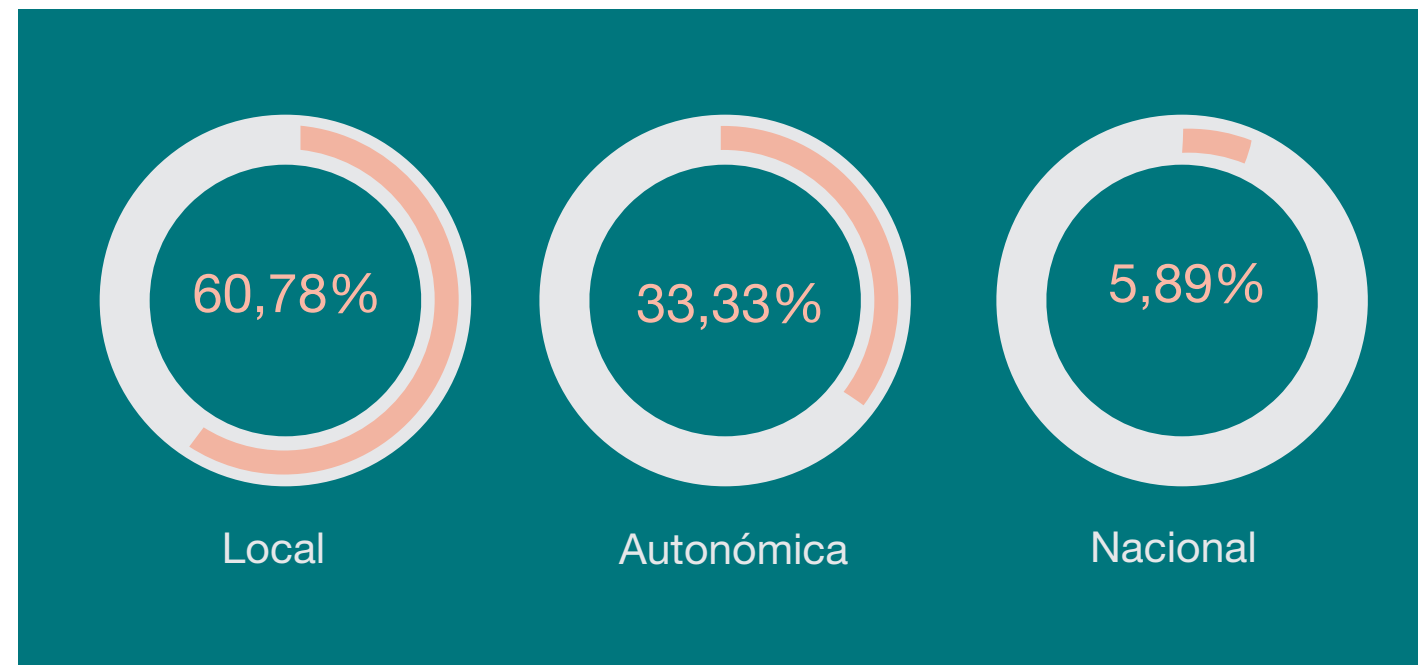
Impacto en medios

FEGEREC EN MEDIOS

Durante el ejercicio del 2020, 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: 28 medios digitales | 8 TV | 8 radio | 7 prensa escrita

Aumenta la visibilidad local y nacional y se reduce un 16,67% la presencia autonómica.



El CHUO, pionero en formación de patologías raras



La Voz de Galicia | Domingo, 17 de mayo del 2020 | PONTEVEDRA | L3

LUCHA CONTRA EL CORONAVIRUS

Reinventarse para poder atender a los pacientes con enfermedades raras

Fegerec mantiene sus servicios a enfermos y familias de Galicia a pesar del covid

CRISTINA BARRAL
PONTEVEDRA / LA VOZ

La Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (Fegerec) es un referente en la comunidad. Ofrece soporte a 500 personas con dolencias raras y ultra raras y a trece asociaciones de pacientes. Tiene su sede en A Coruña, pero cuenta con espacios en todos los hospitales públicos de la comunidad. La pandemia del covid-19 puso a la federación en una situación complicada por el perfil de sus usuarios y, antes de que la Xunta suspendiera las clases en los colegios, Fegerec decidió el 12 de marzo cerrar su sede central.

Carmen López, directora sociosanitaria y responsable del servicio de atención de Fegerec, echa la vista atrás dos meses y recuerda cómo fueron aquellos momentos. «El 95 % de nuestros pacientes son altamente vulnerables. Tienen afecciones cardíacas, respiratorias y enfermedades autoinmunes. Aquel día cogimos los ordenadores y decidimos cerrar el centro porque con nuestro perfil no podíamos poner en riesgo a los pacientes ni a nosotros», dice. La junta directiva estuvo de acuerdo. Aquel sábado y domingo Carmen López era



Carmen López, en febrero, en una jornada en Pontevedra. XAMÓN LERO

un mar de dudas. «La verdad es que estaba hecha polvo. Pensaba: 'Dios mío, cómo vamos a hacer'. No había cultura de trabajar desde casa, las subvenciones públicas a las que accedemos ya estaban resueltas y están sujetas a programas específicos». Pero ese miedo se fue el lunes 16 de marzo.

La federación creó un grupo de Skype con los trabajadores de los distintos servicios para reorganizar la atención y poder ofrecérsela a los usuarios. «Propuse no hacer un ERTI: ni coger vacaciones y en diez días empezamos a funcionar», cuenta la directora sociosanitaria.

El 1 de abril se hizo un barriido con todos los socios de Galicia para saber qué tal estaban y ofrecer los servicios por medios no presenciales. Carmen López cuenta que su área, la de acogida, y la de trabajo social y asesoramiento jurídico están trabajando a tope durante la pandemia y el confinamiento. «En mi caso no solo no bajó el número de usuarios sino que subió, atendí desde que empezamos a 40 nuevos pacientes por teléfono», relata.

Quizá donde Fegerec encontró más dificultades con el teletrabajo fue en la terapia ocupacional y la fisioterapia. Recurren a videollamadas, al WhatsApp y a videoconferencias, y han optado por acortar un poco las sesiones porque en estas condiciones a algunos pacientes les cuesta mantener la atención. «Hay patologías y pacientes que no cuentan con los recursos técnicos o con el apoyo de otra persona», señala Carmen López. Con la ayuda del Clúster Saúde de Galicia y del Concello de A Coruña consiguieron material de protección que enviaron a pacientes de toda Galicia. Un acuerdo con los cuatro colegios de farmacéuticos permitió hacer llegar el material a los usuarios. Un familiar lo recogió en su botica de referencia.

Ya son menos de un centenar los casos activos de covid-19 en el área sanitaria

PONTEVEDRA / LA VOZ

El área sanitaria de Pontevedra y O Salnés bajó este sábado por primera vez en los últimos dos meses del cenit de casos activos por coronavirus. Según los datos facilitados por el Sergas, el número de pacientes ha bajado a 90, de los que solo hay uno hospitalizado, concretamente en el hospital privado Quirónsalud Miguel Domínguez, de Pontevedra. En los centros públicos del área sanitaria, Montecelo y O Salnés, no hay ya pacientes ingresados.

Los 92 pacientes restantes permanecen en aislamiento en sus domicilios bajo seguimiento telefónico de personal de atención primaria y hospitalaria.

Según refleja el balance actualizado, el número de pacientes curados o con el alta epidemiológica alcanza ya los 746, veintinueve más que el viernes.

Se mantiene invariable la cifra de fallecidos por covid-19 en el área sanitaria: 16 personas, quince hombres y una mujer.

Seis vecinos de Poio denunciados por robar y hacer

En Galicia hai 200.000 persoas que sofren enfermidades raras

Publicado o 28/02/2020 14:19



Acto principal con motivo del día mundial de las enfermedades raras, Santiago de Compostela

15,69%
televisión

54,9%
publicaciones digitales

13,72%
prensa escrita

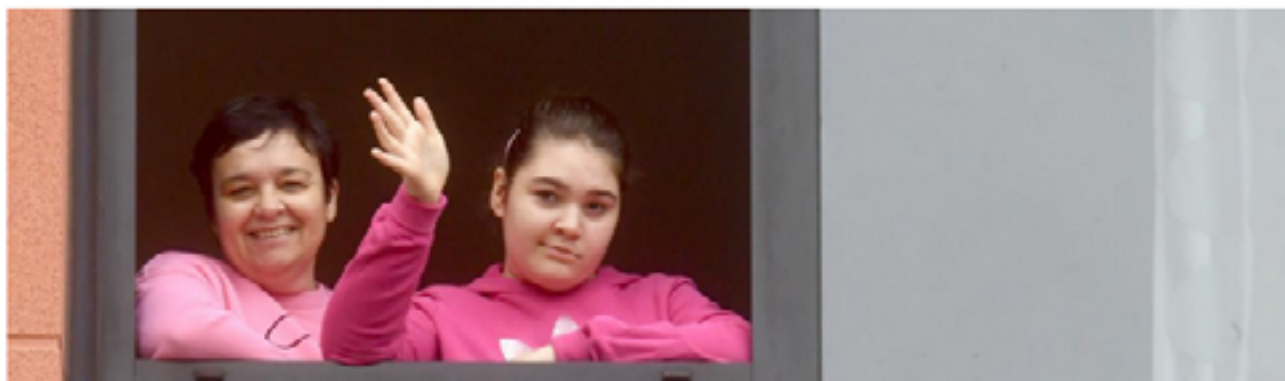
15,69%
radio



Coronavirus en A Coruña | "Que no haya terapias de grupo lo entiendo, pero que no pueda venir una fisio a casa es un problema"

Manoli Arufe, madre de Mariela, usuaria de Fegerec

12.04.2020 | 10:53



Los bastones de Fegerec

Los Autoservicios Familia y El Corte Inglés colaboran con la campaña



PABLO PORTABALES
A CORUÑA 02/12/2020 05:00 H



Son ya míticos los **dulces bastones de Fegerec**, la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas. De nuevo van a estar en la venta en los **Autoservicios Familia** y ayer anunció **El Corte Inglés** que también en sus supermercados. Este año, además, cuentan con la colaboración solidaria de Xosé Antonio Touriñán, Marcos Pereiro y el mago Joshua Kenneth, que «es el encargado de convertir en magia todos los esfuerzos de esta acción», destacan que son bastones de caramelo sin lactosa y sin gluten, y se venden al precio simbólico de un euro la unidad.

En La Voz, más de trescientos periodistas, corresponsales y analistas trabajamos a diario para informarte con rigor y responsabilidad sobre todo lo que sucede en Galicia y en el mundo, cumpliendo con nuestro compromiso de servicio público. Todo esto es posible gracias a nuestros lectores. Suscríbete y ayúdanos a seguir dando voz a lo que pasa cerca de ti.



Financiación 2020

Inversión de recursos en 2020

La Federación basa su actuación sobre tres pilares fundamentales

94% PASS

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

1% formación

jornadas, talleres y eventos

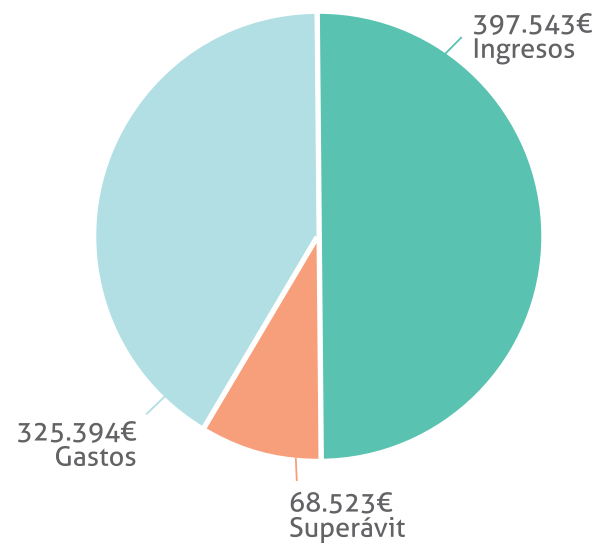
5% visibilización, sensibilización y captación de fondos

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

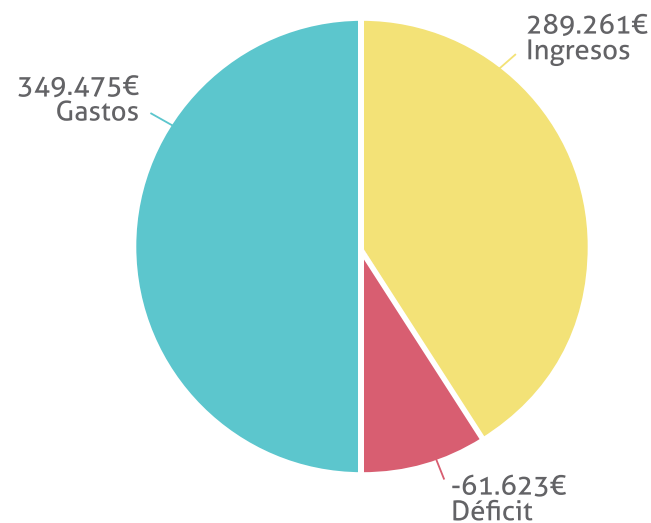


Ingresos y gastos 2020

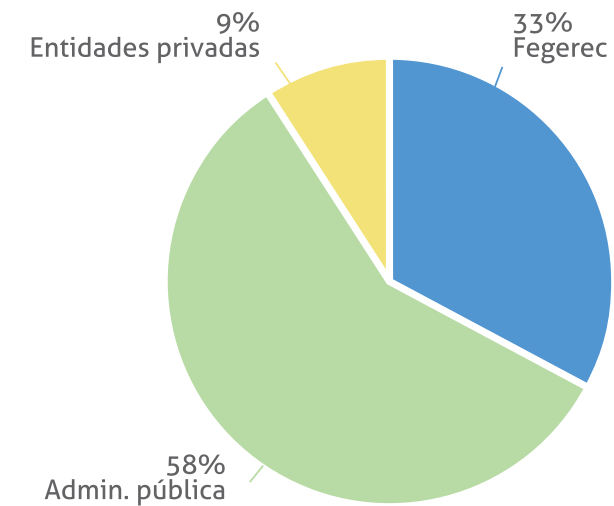
En el ejercicio correspondiente al año 2020 se ha generado un superávit de 68.523€



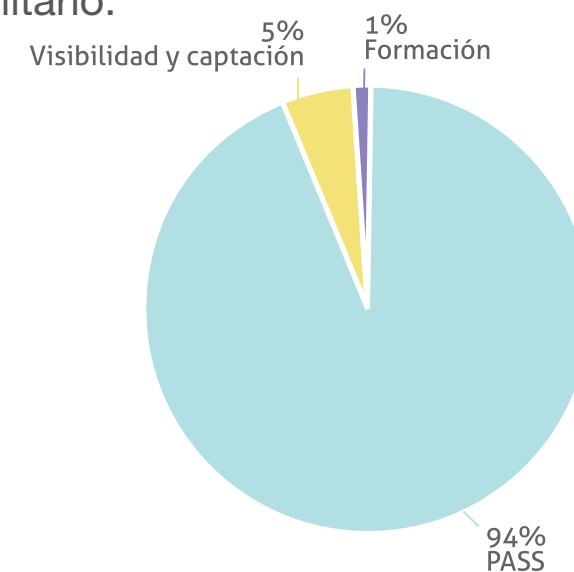
En el anterior ejercicio (2019) la federación generó un déficit de -61.623€



De los ingresos obtenidos, más de la mitad proviene de financiación externa, de la administración pública y entidades privadas (67%). El 33% restante proviene de las diferentes acciones de visibilización y captación que Fegerec realiza a lo largo del año.

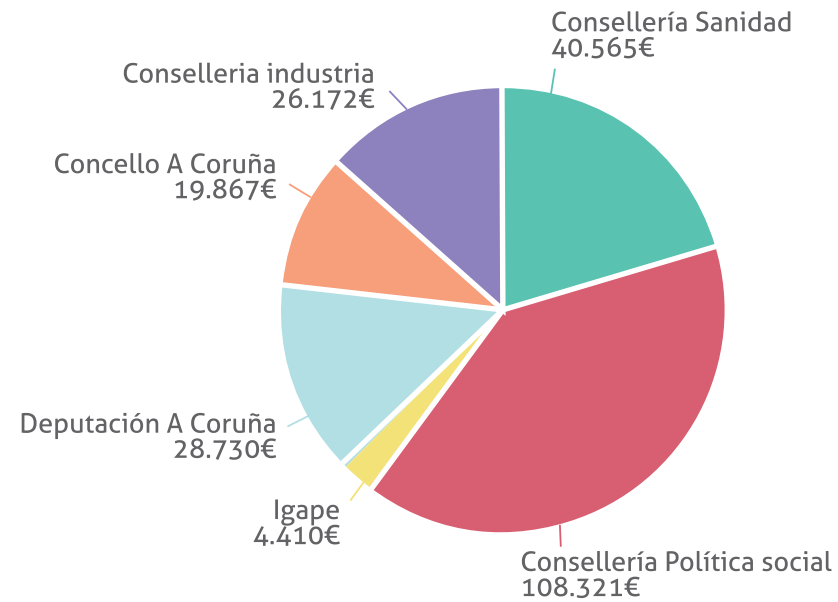


En cuanto a los gastos, del 94% se ha invertido en el programa asistencial sociosanitario.

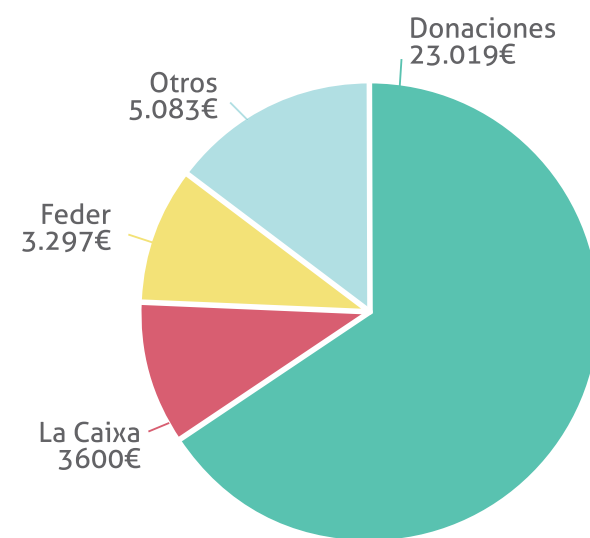


Financiación externa

Desglose de la financiación externa pública:



Desglose de la financiación externa privada:



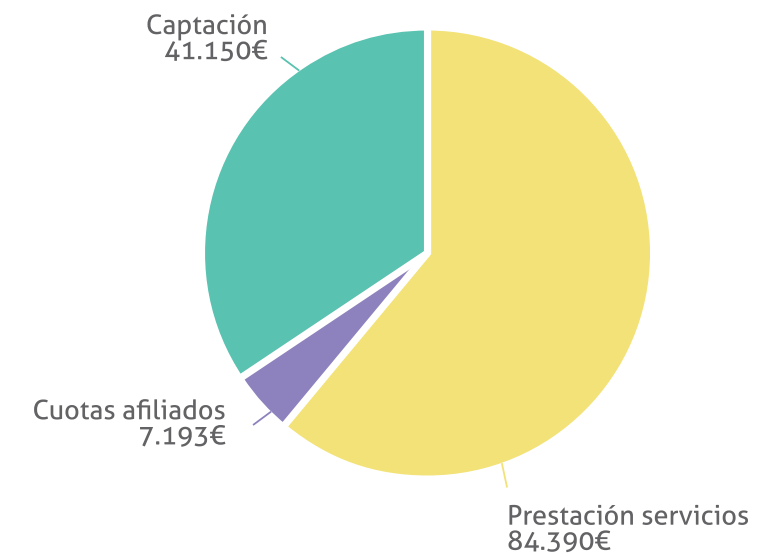
Financiación interna

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 2020

BALANCE SITUACIÓN FEGEREC 2020

Activo	2020	2019	2018
A) ACTIVO NO CORRIENTE	2.893	3.977	4.716
Inmovilizado intangible	601	1.020	1.439
206 APLICACIONES INFORMÁTICAS	14.096	14.096	14.096
280 AMORT. ACUM. INMOV. INTANGIBLE	-13.496	-13.076	-12.657
Inmovilizado material	2.292	2.957	3.277
213 MAQUINARIA	1.120	1.120	1.120
215 MOBILIARIO	1.717	1.717	1.717
216 EQUIPOS PROC. INFORMACIÓN	5.042	4.858	4.244
218 OTRO INMOVILIZADO	1.315	1.315	1.315
281 AMORT. ACUM. INMOV. MATERIAL	-6.902	-6.053	-5.119
B) ACTIVO CORRIENTE	329.438	159.513	183.523
Usuarios deudores (447)	15.967	1.901	1.132
Otros deudores de la act.propia (448)	9.600	4.507	0
La Caixa	0	3.600	0
Feder	0	907	0
Fundación Barrié	9.600	0	0
Otros deudores (4708)	160.207	52.095	71.846
Cons. Sanidade - SERGAS Convenio	0	0	20.005
Cons. Sanidade - Sociosanitaria	46	8.810	8.863
Cons. Política Social	120.318	4.662	4.662
Cons. Empleo	1.500	19.507	17.667
IGAPE	2.205	0	0
Deputación A Coruña	28.730	17.500	20.000
Concello A Coruña	7.408	813	612
HP Deudora IVA	0	804	37
Clientes (430) - Bastones	55	0	2.806
Gastos anticipados (480 Seguros)	162	186	174
Efectivo y bancos (57 -520)	143.447,42	100.825	107.566
TOTAL ACTIVO	332.331	163.490	188.240

Pasivo	2020	2019	2018
A) PATRIMONIO NETO	163.992	94.382	156.005
A-1) Fondos propios	163.992	94.382	156.005
Reservas (113 -120)	157.091,97	156.005	105.031
Excedentes neg. de ejercicios anteriores	-61.623	0	-11.586
Excedente del ejercicio	68.523	-61.623	62.560
A-2) Subvenciones, don., legados y otros aj. en P.N	0	0	0
Capital (131 Inversiones)	0	0	0
C) PASIVO CORRIENTE	168.339	68.124	32.235
Deudas con entidades de credito	14	0	0
520 DEUDAS A C.P.CON ENT.CREDITO	14	0	0
Otras deudas a corto plazo	148.919	47.351	16.391
522 DEUDAS A CP TRANSF. SUBV.	148.919	47.351	16.391
Deudas otros acreedores	19.406	20.726	15.844
400 Proveedores	25	0	-9
410 ACREEDORES POR PRESTACIONES DE	3.113	4.828	4.049
465 REMUNERACIONES PENDIENTES DE P	44	36	0
475 HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES	11.222	10.186	6.632
476 ORGANI.DE LA SS.SS.,ACREEDORES	5.003	5.676	5.172
Ingresos anticipados	0	48	0
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	332.331	162.507	188.240

CUENTA DE RESULTADOS FEGEREC 2020

INGRESOS	2020	%	2019	%	2018	%
CUOTAS DE AFILIADOS (720)	6.411	2%	7.193	2%	6.742	2%
CUOTAS DE USUARIOS - SERVICIOS (721)	79.769	20%	84.390	29%	83.526	29%
CAPTACIÓN RECURSOS GALAS (722)	2.530	1%	7.645	2%	30.507	11%
COLABORACIONES EMPRESARIALES (723)	15.347	4%	19.821	5%	3.000	1%
SUBVENCIONES (7401-5)	228.064	57%	118.150	30%	133.048	46%
SANIDADE CONVENIO	31.755	8%	28.868	7%	28.868	10%
SANIDADE ACTIVIDADES	8.810	2%	8.810	2%	8.863	3%
POLITICA SOCIAL	23.310	6%	23.310	6%	23.310	8%
POLITICA SOCIAL - IRPF	85.011	21%	6.915	2%	0	0%
IGAPE	4.410	1%	0	0%	0	0%
DEPUTACIÓN A CORUÑA	28.730	7%	17.500	4%	20.000	7%
CONCELLO A CORUÑA	19.867	5%	15.933	4%	17.591	6%
COOPERACIÓN XUNTA-EMPREGO	26.172	7%	16.814	4%	34.416	12%
DONACIONES (7406)	23.019	6%	18.502	6%	74.237	26%
OTRAS	23.019	6%	18.502	5%	74.237	26%
VENTAS (700)	42.341	11%	33.505	8%	39.341	14%
SUBVENCIONES CAPITAL (746)	0	0%	0	0%	0	0%
OTROS INGRESOS (769 - 778)	62	0%	56	0%	401	0%
TOTAL INGRESOS	397.543	100%	289.261	73%	370.802	128%

GASTOS	2020	%	2019	%	2018	%
AYUDAS MONETARIAS (650)	0	0%	360	0%	73	0%
COMPENSACIÓN COLABORACIONES (653 -654)	238	0%	484	0%	703	0%
REINTEGRO SUBVENCIONES (658)	0	0%	0	0%	-55	0%
COMPRAS BNS. ACTIVIDAD (600)	7.861	2%	20.819	5%	19.577	7%
COMPRAS DE OTROS APROVISIONAMI (602)	3.422	1%	2.110	1%	2.793	1%
TRABAJO REALIZADOS POR OTRAS EMPRESAS (607)	44.852	11%	61.446	15%	58.116	20%
PSICOLOGO	10.850	3%	14.120	4%	9.175	3%
FISIOTERAPIA	32.177	8%	45.486	11%	47.371	16%
OTROS (LOGOPEDIA)	1.825	0%	1.840	0%	1.570	1%
PERSONAL	239.662	60%	231.650	58%	197.770	68%
SUELDOS Y SALARIOS (640)	181.227	46%	173.558	44%	148.955	51%
INDEMNIZACIONES (641)	1.456	0%	638	0%	1.422	0%
SEGURIDAD SOCIAL (642)	54.751	14%	56.156	14%	46.899	16%
OTRAS CARGAS SOCIALES (649)	2.228	1%	1.298	0%	493	0%
OTROS GASTOS	27.892	7%	30.971	8%	25.187	9%
ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES (621)	816	0%	0	0%	700	0%
REPARACIONES Y CONSERVACIÓN (622)	1.384	0%	663	0%	5.197	2%
SERVICIOS PROFESIONALES INDEP. (623)	16.712	4%	16.198	4%	5.123	2%
TRANSPORTES (624)	0	0%	0	0%	0	0%
PRIMAS SEGUROS (625)	695	0%	631	0%	787	0%
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE (626)	1.906	0%	2.695	1%	2.710	1%
PUBLICID., PROPAGANDA Y RR.PP. (627)	582	1%	476	0%	369	0%
SUMINISTROS (628)	2.113	1%	2.352	1%	2.024	1%
OTROS SERVICIOS (629)	3.482	0%	7.906	2%	8.265	3%
OTROS TRIBUTOS (631)	202	0%	49	0%	12	0%
AMORT. I. MATERIAL (681)	1.268	0%	1.353	0%	1.341	0%
GASTOS EXTRAORDINARIOS (678)	0	0%	8	0%	217	0%
GASTOS FINANCIEROS (66)	200	0%	273	0%	200	0%
TOTAL GASTOS	325.394	82%	349.475	88%	305.975	106%

RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS	72.149	18%	-60.213	-21%	64.827	17%
IMPUESTO SOBRE BENEFICIOS (630)	-3.626	-1%	-1.409	0%	-2.213	-1%
RESULTADO DESPUES DE IMPUESTOS	68.523	17%	-61.623	-21%	62.614	17%

Cuentas y balance de PYMESFL del ejercicio terminado el 31 de diciembre de 2020



Previsión 2021

Previsión ingresos y gastos en 2021

Ingresos

Externos públicos:	
Convenio Consellería Sanidade	31.755€
Convenio Política Social	23.310€
Convenio Ayuntamiento A Coruña	13.000€
Subvención Orden Sociosanitaria	9.000€
Subvención Diputación A Coruña	17.000€
Otros ingresos públicos	14.500€
Plan Cooperación	24.708€
IRPF	115.655€
Subtotal externos públicos	261.920€

Externos privados:	
Donaciones	4.000€
Subvenciones privadas (La Caixa+Feder)	9.000€
Ingresos externos	13.000€

Internos:	
Día mundial	1.000€
Campaña de Navidad	20.000€
Prestación servicios	80.000€
Cuotas socios	7.300€
Trofeo de golf	800€
Ingresos internos	109.100€

Ingresos estimados 371.020€

Déficit -7.625€

Gastos

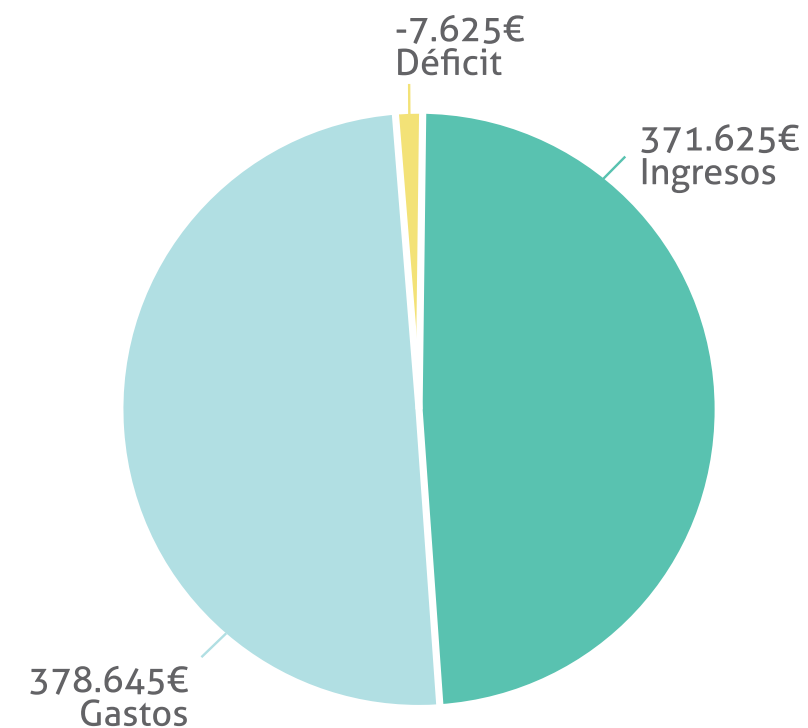
Recursos humanos:	
Personal laboral	268.000€
Servicios externos:	
EXER: psicología, neuropsicología y logop.	9.400€
Rehabilitación funcional	41.000€
Algalia: contable, laboral y fiscal	5.000€
Logopedia	2.800€
Publicista	6.000€
Subtotal recursos humanos	332.000€

Mantenimiento:	
Material rehabilitación funcional	2.700€
Informática	4.990€
Telefonía	2.400€
Seguros	600€
Mantenimiento bancario	3.500€
Auditoría de calidad	1.130€
Protección de datos	1.600€
Mantenimiento protección datos	500€
Desplazamiento/dietas	3.500€
Auditoría de cuentas	2.800€
Uniformes	400€
Mn Program	1.800€
Epis	3.000€
Fotocopias	500€
Material oficina	750€
Subtotal mantenimiento	29.670€

Visibilidad y captación de fondos:	
Compra bastones de caramelo	6.900€
Día Mundial	1.800€
Desplazamientos	2.600€

Otros gastos:	
Formación	1.800€
Donaciones	300€
Cuota Feder	75€
Imprevistos	3.500€
Subtotal otros gastos	5.675€

Gastos estimados 378.645€



Plan de acción 2021

Visibilidad, sensibilización y captación de recursos financieros

Febrero

Día Mundial de las enfermedades raras
Visibilidad del Día Mundial en web y redes sociales

Intervención en diferentes medios de comunicación

Participación en calidad de ponentes en *“Primera Mesa del IV Ciclo Avanzado en Farmacoterapia en EERR”*, organizada por el Servicio de Farmacia Hospitalaria del CHUAC vía telemática.

Organización, en colaboración con el ACIS, de la jornada *“Asesoramiento Genético en EERR”*, a cargo de la investigadora y neuróloga, Dra. M^a Jesús Sobrido. Modalidad telemática.

Iluminación (verde) de edificios y monumentos emblemáticos de diferentes localidades gallegas.

Campaña online de captación de fondos a través de Bizum

Lectura de la Declaración Institucional de FEDER en el Parlamento Gallego y en el Pleno de las principales ciudades gallegas

Mayo

Valorar posibles proveedores y diferentes alternativas del producto que representa la Campaña Navideña *“Puede ser Mágico gracias a ti”*

Junio

Fiesta conmemoración de cumpleaños de niñas y niños socios/socias de Fegerec (siempre que la situación sanitaria lo permita)

Celebración del encuentro de convivencia con el voluntariado (siempre que la situación sanitaria lo permita).

Celebración de un Trofeo Solidario de Golf en Larín

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 de Fegerec, a través de las diferentes modalidades de atención directa actual a las personas y familias: presencial, telemática y combinada, siendo siempre el paciente y/o la familia las que deciden la modalidad de atención a seguir.

- Rehabilitación funcional: mantener y/o ampliar la cobertura a través de los convenios de colaboración con clínicas externas.
- Incorporar al área de rehabilitación funcional el servicio de mejora de la autonomía personal a través la música y el teatro.
- Retomar, siempre que la situación sanitaria lo haga posible, la actividad asistencial del servicio de Acogida en el CHUS, CHUP, CHUVI, CHUO e iniciarla en el HULA.
- 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.
- Establecer un convenio de colaboración con *Genetic Consulting*, con el fin de poner a disposición de las personas con EERR, el asesoramiento genético.

- Incorporar al equipo profesional (personal laboral) a un/a profesional psicóloga sanitaria y un/a informática
- Digitalización de los diferentes procesos de Fegerec
- Mejorar la infraestructura y recurso en informática
- Continuar con las diferentes modalidades de atención directa actual a las personas y familias: presencial, telemática y combinada, siendo siempre el paciente y/o la familia las que deciden la modalidad de atención a seguir.
- Auditoría interna y externa de Calidad del mapa de procesos de Fegerec
- Instalación, formación y puesta en práctica de MNProgram para trabajar el PASS en red.
- Atender las demandas relacionadas con dudas o inquietudes sobre la vacunación contra el Covid19 de los diferentes colectivos, trasladando a la Administración competente las mismas cuando proceda.

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.



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, siempre que la situación sanitaria lo autorice.
- Mantener, mejorar y ampliar los apoyos financieros externos e internos de Fegerec.
- 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.
- Convenios de colaboración con Asociaciones de EERR y ultra-raras de ámbito nacional, de forma que sus asociados residentes en Galicia puedan beneficiarse del PASS.



Otras acciones

- 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.
- Realización de Auditoría de cuentas del PASS.
- Continuar colaborando e instando 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.

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

@FEGEREC

