

Memoria de actividades 2021

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

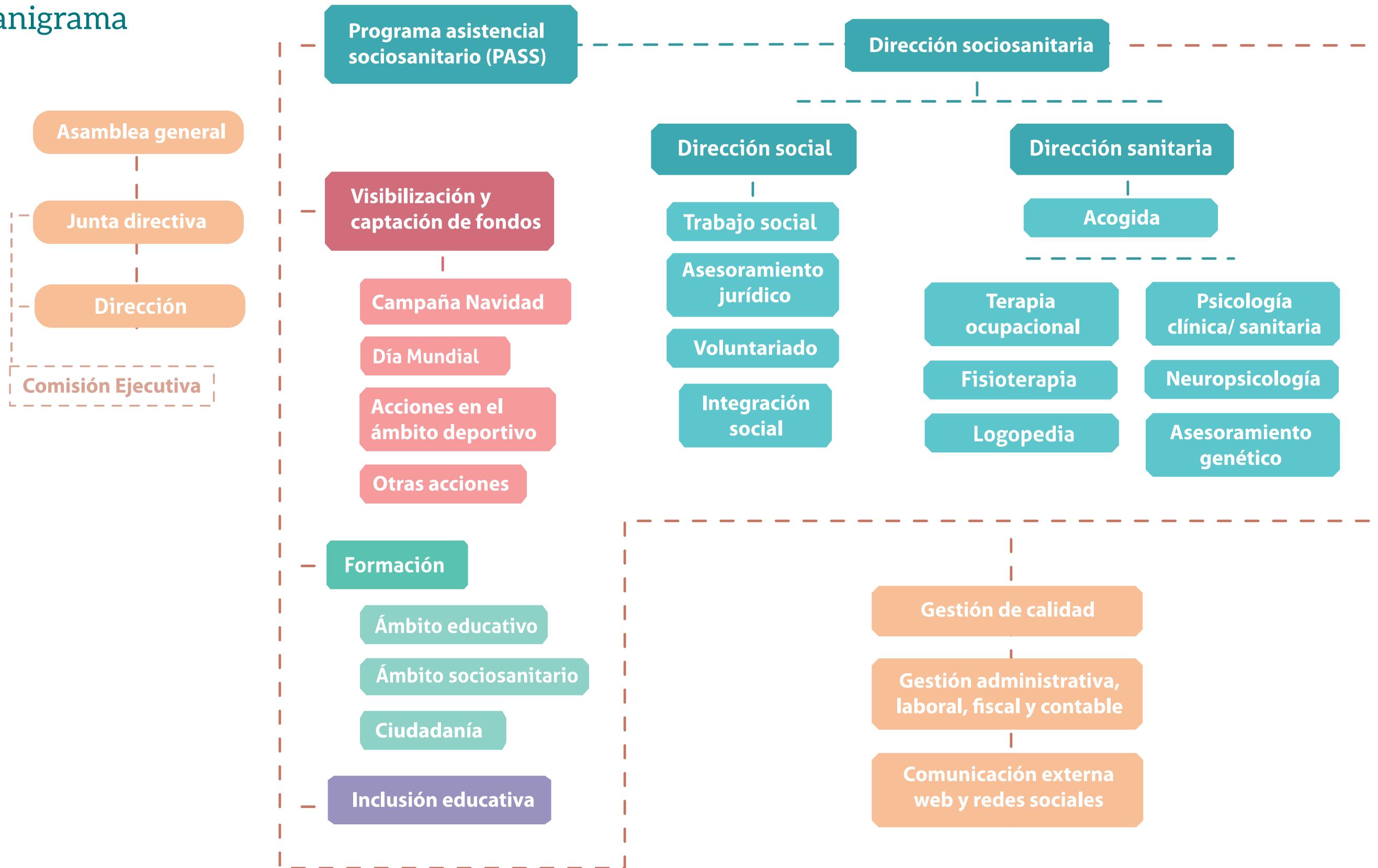
- Compasión
- Filantropía del equipo profesional
- Capacitación de las personas y familias en la autogestión de aspectos biopsicosociales vinculados al proceso de su enfermedad.
- Puesta en valor y sostenibilidad de las instituciones públicas sociosanitarias.
- Cooperación interasocioativa.

Transparencia

- Fegerec 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)
- Sistema de gestión de calidad conforme a la norma ISO 9001:2015



Organigrama



Datos 2021

17

12 socios jurídicos (ámbito gallego) +
5 convenios colaboración (ámbito nacional)

664

socios físicos

165

socios colaboradores + protectores

1.383

beneficiarios directos

3.457

beneficiarios indirectos

206

enfermedades atendidas

15.243

intervenciones

Socios jurídicos

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 gallega de
afectados por 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 asociación española de
la enfermedad de Behçet

Delegación Arnold Chiari

Del. galega de Arnold Chiari

GALICIAME

Asociación de la atrofia muscular
espinal de Galicia

WEST

Asociación West Galicia

Fundación Andrea

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

Convenios de colaboración:

AEEG

Asociación española de
glucogenosis

ASEXVE

Asociación española de
extrofia vesical

AEPEF

Asociación española de
paraplesia espástica familiar

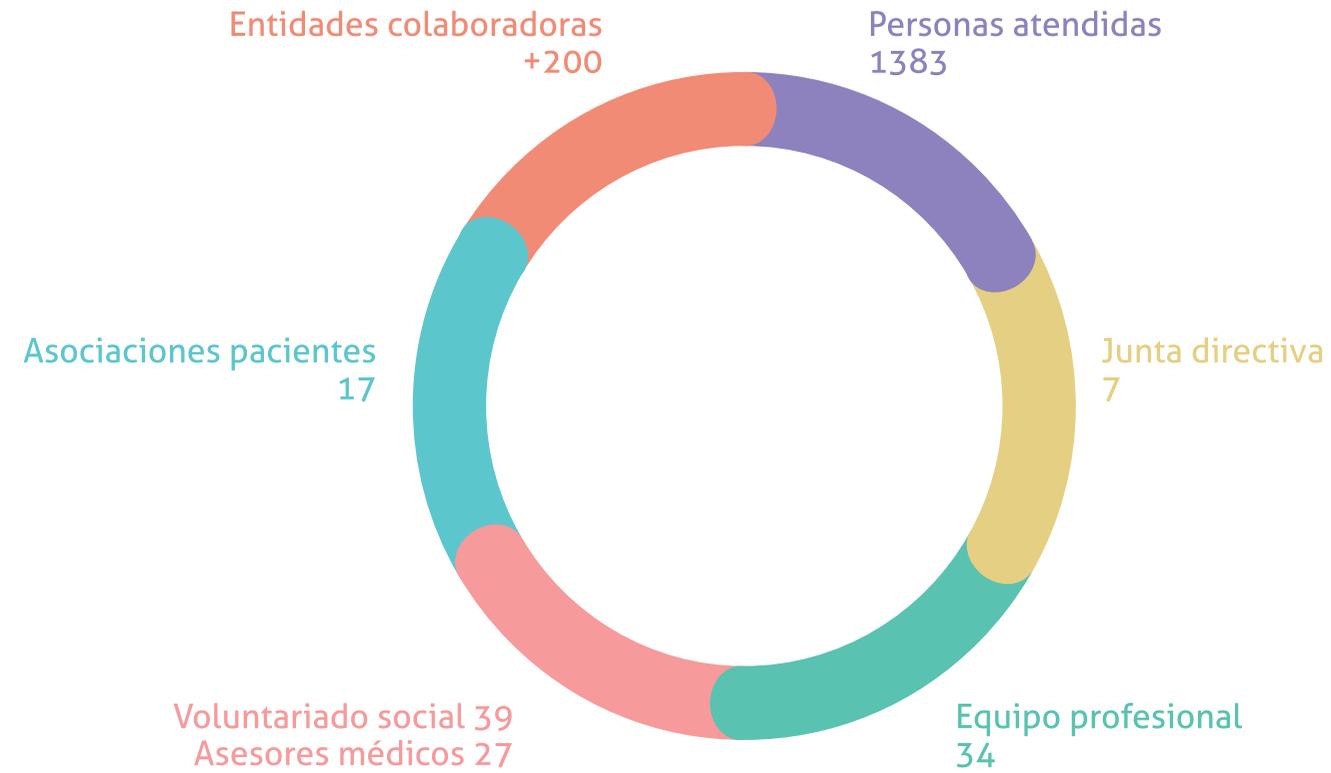
ANES

Asociación nacional enfermos de
sarcoidosis

HSC

Asociación española de hiperplasia
suprarrenal congénita

Recursos humanos

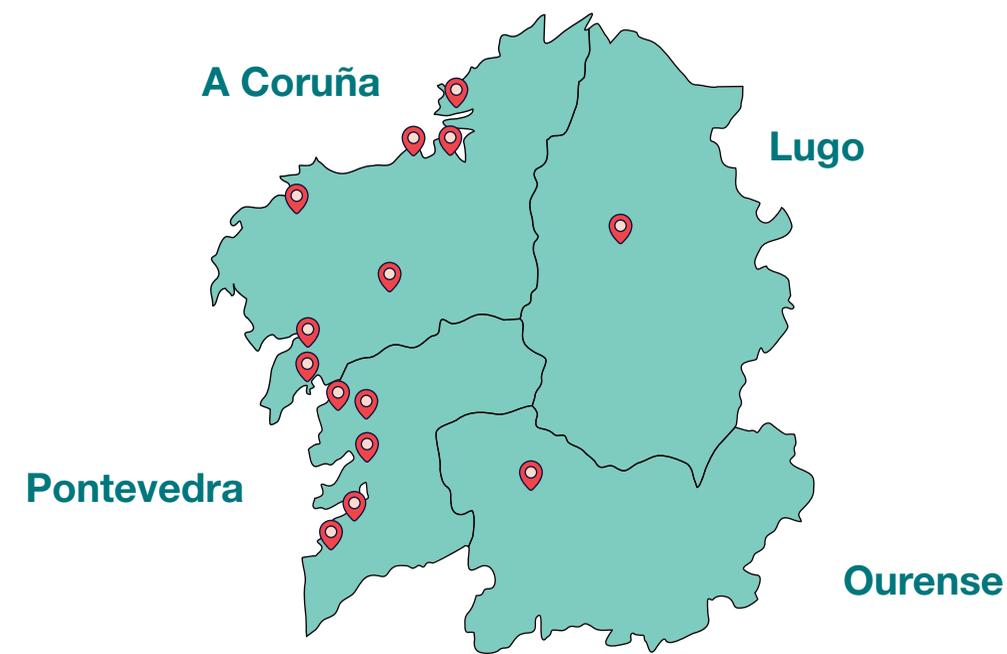


Entidades públicas y privadas junto con pequeñas y medianas empresas han colaborado a lo largo del año en las distintas acciones que la Federación realiza para visibilizar las eerr y obtener recursos.





Puntos de atención



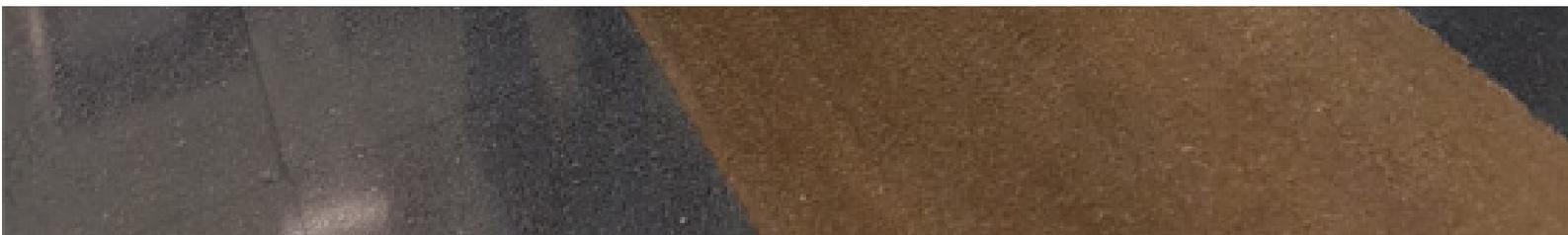
Actualmente Fegerec cuenta con puntos de atención en las cuatro provincias de la comunidad Autónoma.

En el 2021 se realizan convenios de colaboración con distintas clinicas de las diferentes provincias.

Nos reunimos con las subdirecciones de humanización de las siete áreas sanitarias gallegas con el fin de abordar aspectos de interés para el colectivo de personas con enfermedades raras como el proceso de búsqueda de diagnostico, acceso a CSUR, identificación de expertos...



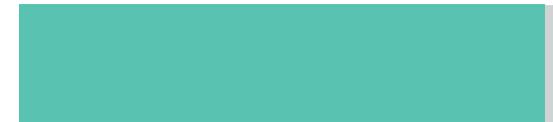
El programa asistencial sociosanitario (PASS)





Perfil de la demanda

Servicios Fegerec 91%



Conocim. enfer. 76,5%



Derechos 69,65%



Trat. farmacológico 32%



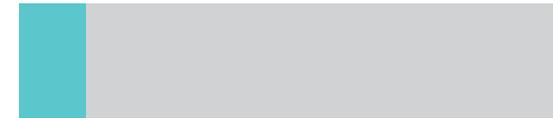
CSUR 23,44%



Iguals 17,24%



2ª opinión 12,41%



Diagnóstico 9,6%



Genética 6,2%





Servicio de asesoramiento genético

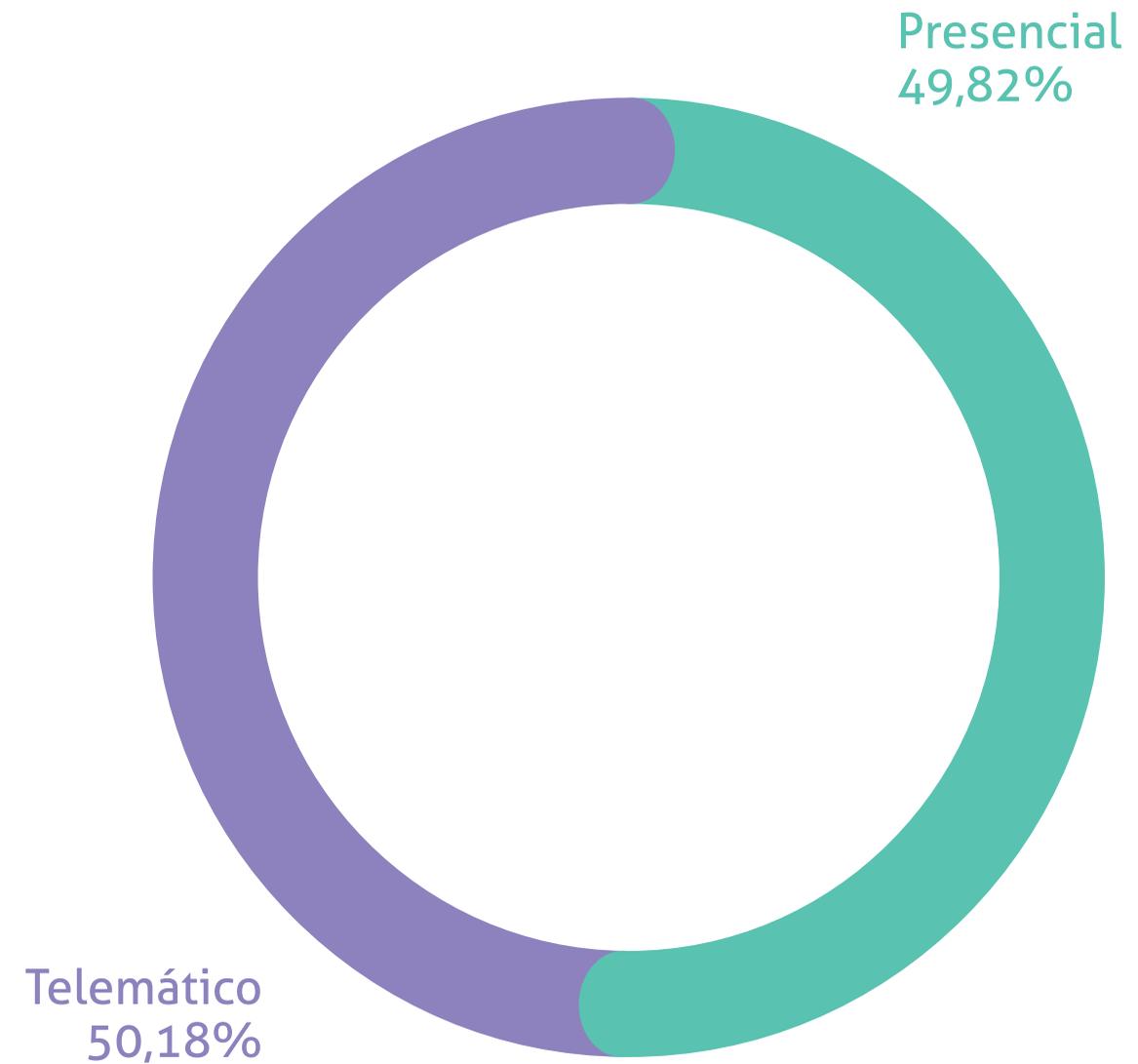
La recaudación obtenida en la campaña de navidad del 2020 permite la incorporación de consultas de asesoramiento genético a personas afectadas por una enfermedad rara o en búsqueda de diagnóstico en la comunidad autónoma de Galicia.

PASS

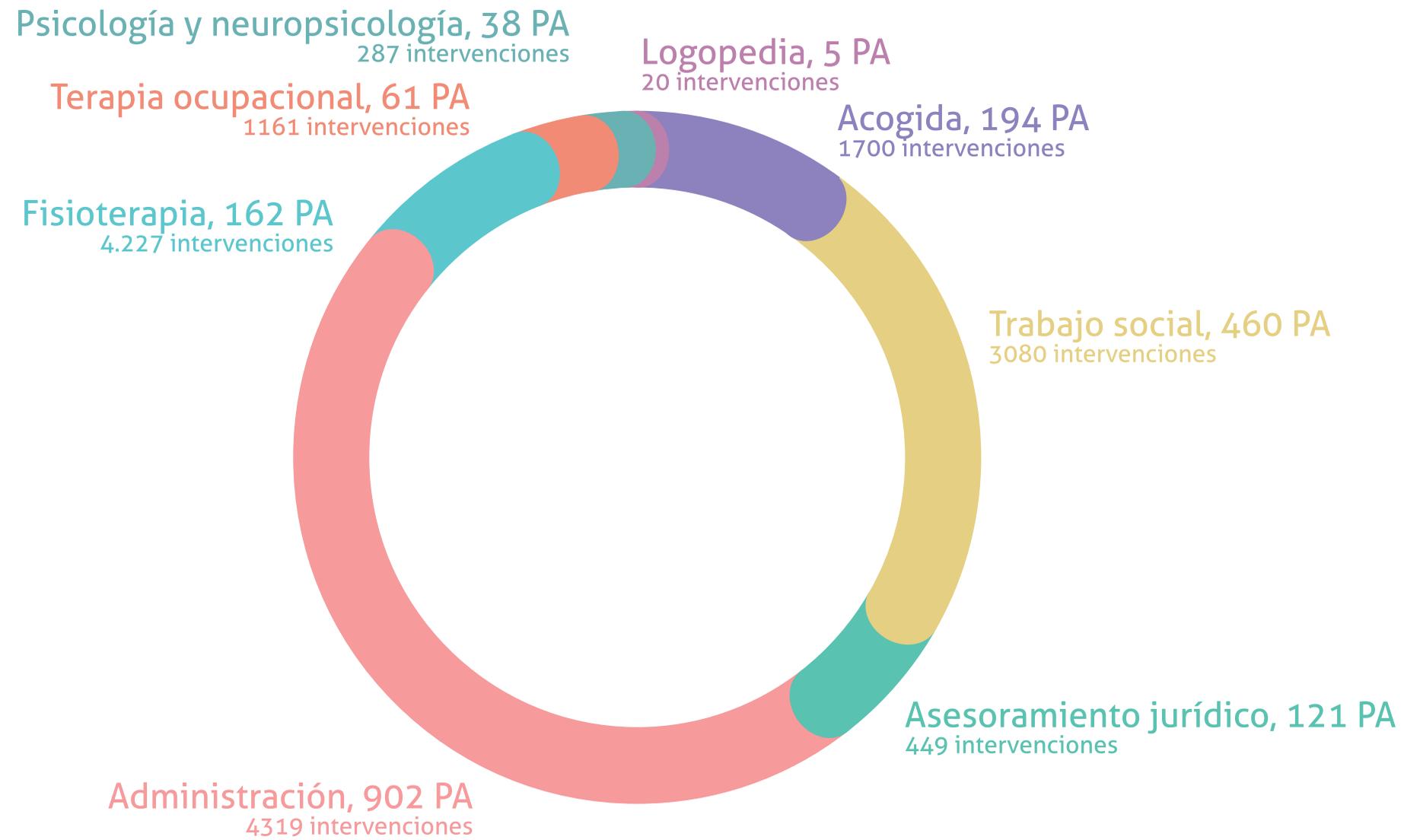
Tras el estado de alarma, Fegerec empieza a adaptar el programa asistencial al formato telemático.

En el ejercicio de 2021 se atienden a 1.383 personas, de las cuales un 50,18% optan por la opción telemática (videollamadas/llamadas) y un 49,82% presencialmente.

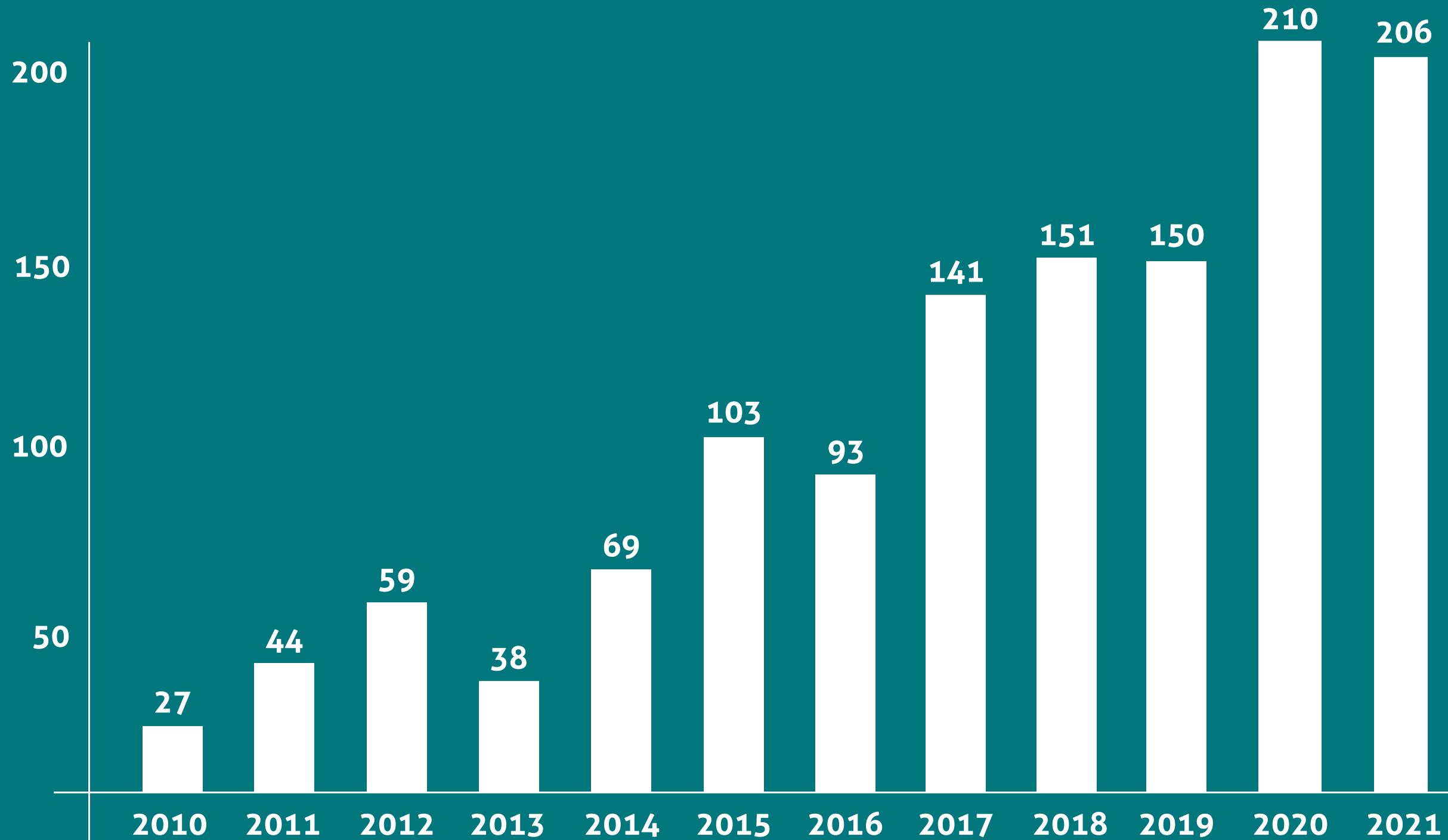
En 2021 aumenta la demanda de la combinación de ambas modalidades.



Personas atendidas



Número de enfermedades atendidas, 2010-2021





MACIÓN
ER

Formación 2021



**Más de 300 horas
de formación**

recibida e impartida a lo largo del 2021 desde los diferentes servicios de Fegerec

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:
Jornada Lupus y discapacidad,
análisis de la sentencia del
TSXG

Abajo:
visibilización del colectivo
en área educativa





Izquierda, arriba:
Reunión de equipo y
profesorado de
integración social

Izquierda, abajo:
Formación A familia no
novo réxime da
discapacidade

Derecha, arriba:
XII Escuela de formación
Creer-Feder

Derecha abajo:
Jornada Acis, unha
oportunidade para avanzar na
atención centrada nas persoas





Izquierda, arriba:
Jonada SAAC, telemática
y presencial

Izquierda, abajo:
Reunión Ahuce

Derecha, arriba:
Formación Acis y Alcer, Media-
ción e resolución de conflictos

OTRAS ACCIONES



Izquierda, arriba:
Creación de la comisión gallega de eerr

Izquierda, abajo:
Reunión consello asesor de pacientes de Lugo

Derecha abajo:
Inspección renovación de autorización de servicios sanitarios de Fegrec





Visibilidad y captación de fondos económicos

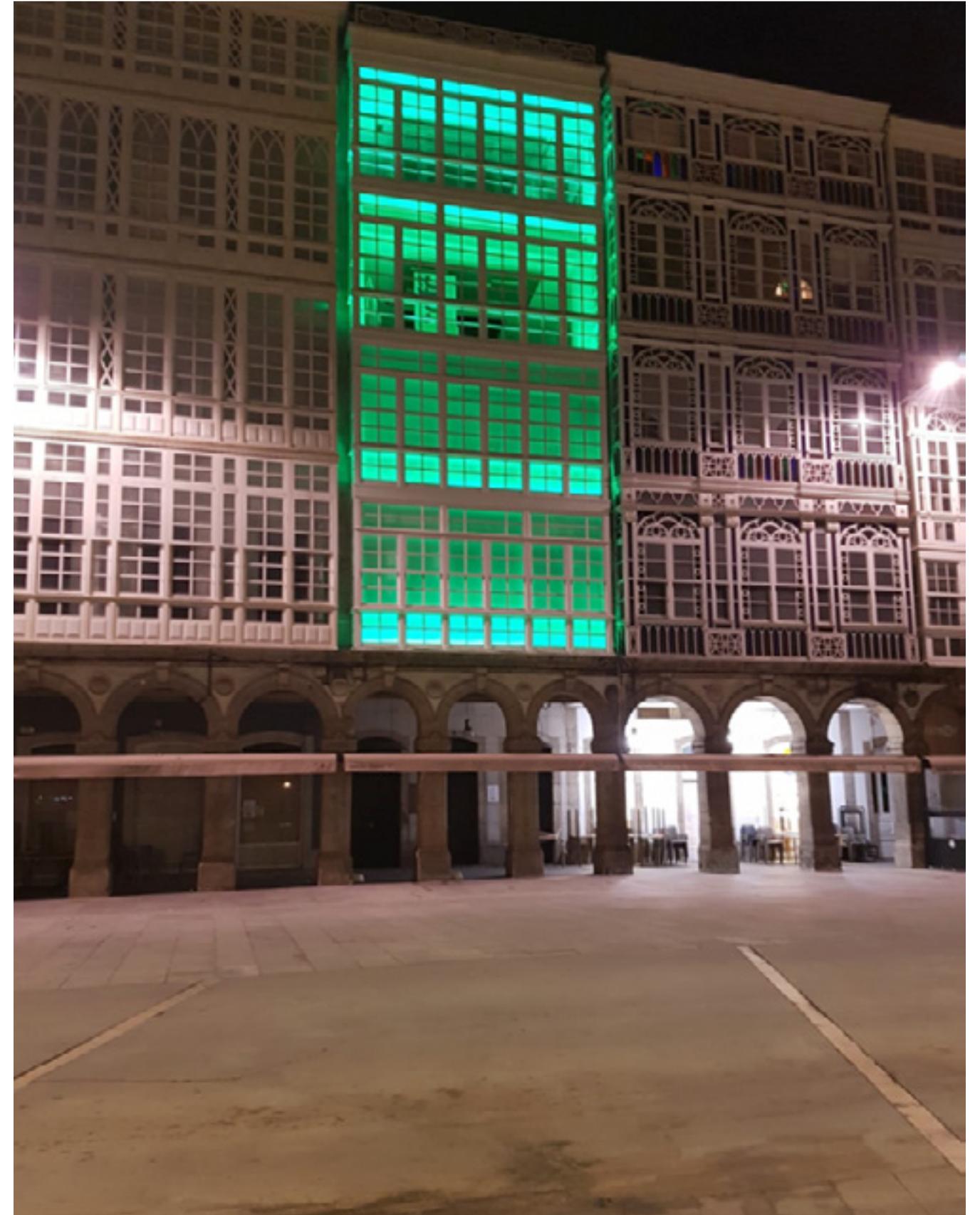
DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Se celebra el 28 de febrero, con el fin de visibilizar y de obtener fondos para el Programa Asistencial Sociosanitario iniciamos una campaña online a través de Bizum.

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

Este año realizamos el **una jornada online: Estudio y consejo genético en enfermedades raras** en la que contamos con la colaboración de la doctora y genetista María Jesús Sobrido.

Abajo:
Jornada
Derecha
Iluminación fachada colegio de
farmacéuticos de A Coruña



1 partido 1 causa

Participamos como beneficiarios en el proyecto 1partido1causa, donde el Hockey Club Liceo tiene como objetivos difundir, concienciar y recaudar fondos destinados a diversas causas.

Derecha
Acto de recepción de la
recaudación obtenida



ESTRATEGIA GALLEGA EN EERR

Se presenta la estrategia gallega en enfermedades raras en la Ciudad de la Cultura.

Antes de la redacción de esta estrategia, las asociaciones de pacientes tuvieron un importante papel con las aportaciones realizadas al borrador enviado por la Consellería.

Durante la presentación de la misma, la artista Lorena Arévalo, plasma sobre el lienzo aspectos clave del colectivo y

Imágenes de la presentación de la estrategia en la Ciudad de la Cultura, Santiago de Compostela





El equipo de Fegerec junto con Miguel y Maria de Rock School Coruña

Donación de batería

Rock School Coruña nos dona una batería dirigida al área de rehabilitación funcional. Donde los usuarios y usuarias de Fegerec se benefician de un innovador programa vinculado con la música y el teatro.



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, continuamos con la venta online.



Derecha
una de las mesas de
venta de bastones

Abajo:
Presentación de la campaña
en el museo de la magia





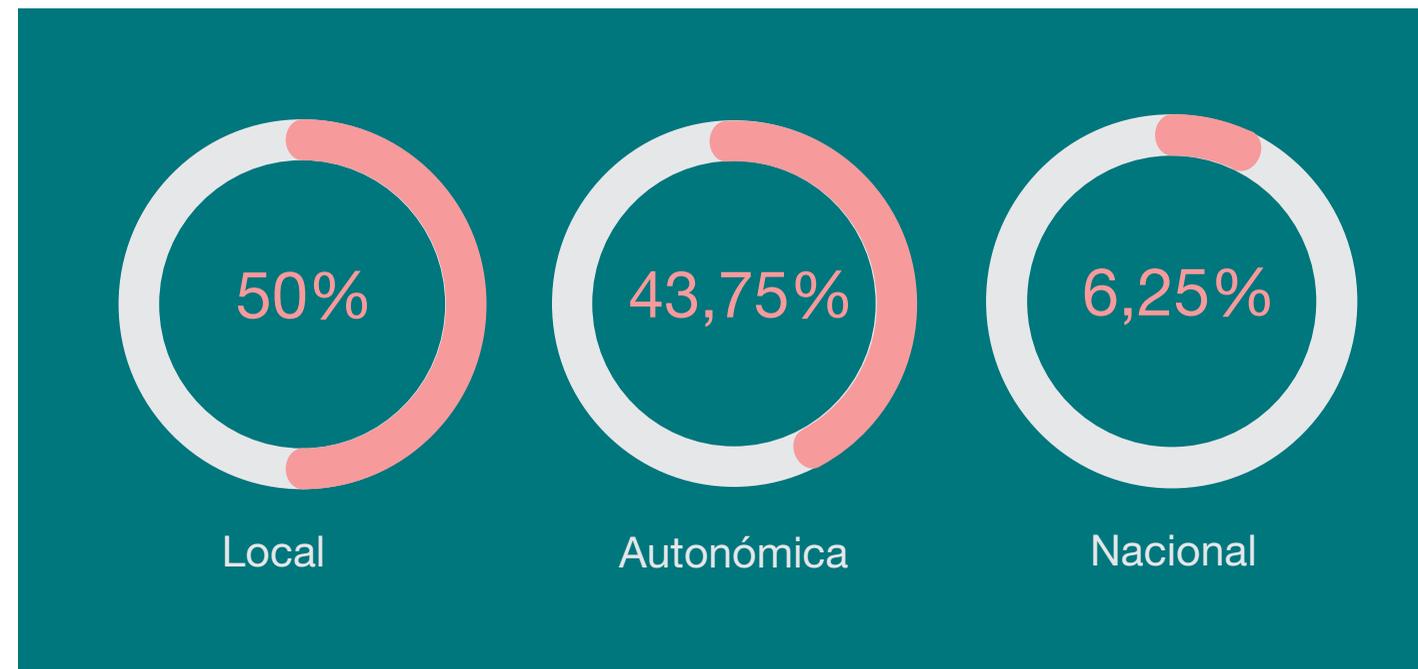
Impacto en medios

FEGEREC EN MEDIOS

Durante el ejercicio del 2021, 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 48 impactos en medios, de los cuales:
34 medios digitales | 2 TV | 9 radio | 3 prensa escrita

Con respecto al año anterior, aumentan las publicaciones autonómicas y nacionales (10,42% y 0,36% respectivamente) y se reducen los impactos locales (un 10,78%).



Dano cerebral

As profesionais sociosanitarias, sen se ter en conta

Redacción | Nós Diario

A Federación Galega de Dano Cerebral (Fegadoc) denuncia "o sistema e os pasos que o Servizo Galego de Saúde está a seguir na administración da vacina contra a Covid-19" ademais de anoxar a súa preocupación pola vulnerabilidade fronte ao coronavirus, tanto das profesionais que atenden o colectivo de persoas con dano cerebral adquirido, como do propio colectivo de persoas con esta discapacidade, a maioría delas grandes dependentes.

Segundo denuncia nun comunicado, parte dos equipos profesionais non foron nin citados para recibir a súa primeira dose, o que redúnda nun perigo para as persoas que teñen dano cerebral e son atendidas nos centros.

Desde Fegadoc aseguran que mentres o colectivo profesional dos centros da Coruña, Lugo e Vigo "foron xa vacinados", os de Santiago e Ourense "non recibiron ningunha citación" malia atender os requirimentos da Administración nas mesmas datas.

Procedemento único

Algunhas profesionais desas dúas localidades foron xa vacinadas, mais as súas citas foron realizadas mediante os colexios profesionais de fisioterapia, logopedia e psicología. Neste sentido, desde a federación tamén manifestan o seu malestar ante a "desorganización que supón a diversidade na canalización das chamadas para se vacinar", polo que reclaman "un procedemento único cunha priorización por colectivos clara, que responda ao risco real da exposición a contaxios e ao potencial perigo para a saúde da persoa infectada".

Esta "desorde, din, provoca que persoal que asiste por videoconferencia xa estea vacinado e quea atende presencialmente siga esperando.



Na Galiza hai unhas 200.000 persoas afectadas por enfermidades raras.

Día mundial das enfermidade raras: 200.000 galegos afectados

"A demora no diagnóstico conduce ao empobrecemento económico e emocional"

Susana Rolz | Nós Diario

"Só é raro o descoñecido" proclama o lema da Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas (Fegerec). Unha declaración que serve tamén de advertencia para rescatar da invisibilidade as preto de 7.000 doenzas pouco frecuentes descritas en todo o mundo.

Tamén se coñecen como enfermidades minoritarias ou orfas. A súa definición baséase en criterios de gravidade e prevalencia, que a Unión Europea establece en menos de cinco casos por cada 10.000 habitantes, unha marca que varía noutros países.

"A pesar dos avances, sobre todo no campo de diagnóstico xenético, hai dous grandes cabalos de batalla que persisten no ámbito das enfermidades raras: o proceso de diagnóstico e o proceso de buses de tratamento", explica Carmen López, directora sociosanitaria de Fegerec.

Un 50% das persoas afectadas por unha doenza pouco frecuente sofre un atraso no diagnóstico. En 20% dos casos oscila entre catro e nove anos, e nunha porcentaxe similar, esa demora chega a superar a década.



Carmen López.

O exemplo da Covid aplicado ás doenzas raras e crónicas

A Covid-19 demostrou que moitas das propostas dos colectivos de enfermidades raras eran efectivas, defende Carmen López. "E teñen que ver coa importancia da coordinación sociosanitaria, coa investigación, coa única fórmula para mellorar tanto o diagnóstico como o tratamento, e co papel das organizacións de pacientes como redes de referencia e apoio fundamental para as familias mesmo para dar continuidade asistencial".

"A peregrinación e o empobrecemento das familias neste proceso é brutal a todos os niveis: emocional e económico. E todo co obxectivo de por un nome a un conxunto de síntomas, porque é difícil afrontar algo cando non sabes sequera que tes que afrontar".

En función do diagnóstico, se chega, as familias deben facer fronte, entón, a un tratamento que pode ser inaccesible, inadecuado ou mesmo inexistente. Neste sentido, puntualiza Carmen López, os avances no eido da xenética contribuíron máis a mellorar o coñecemento das causas dunha enfermidade ou os riscos asociados, non tanto as alternativas terapéuticas e preventivas.

Orixe xenética

Na Galiza estimase que hai unhas 200.000 persoas cunha enfermidade rara, uns tres millóns en todo o Estado. "Individualmente son pouco prevalentes, mais en conxunto, estas doenzas afectan 7% da poboación mundial". A maioría son xenéticas e moitas, coxénitas. En dous de cada tres casos, salienta López, preséntanse nos primeiros anos de vida. "Máis de 50% das enfermidades raras

afectan á poboación pediátrica", precedida tamén por unha mortalidade superior. "O maior número de falecementos prodúcense antes dos dous anos, de aí que a prevalencia máis grande das enfermidades raras se observe en persoas adultas novas".

Plan de enfermidades raras

O impacto das doenzas orfas apréciase en todos os ámbitos da vida: no persoal, no familiar, no social, no laboral, no educativo. "O ámbito social e sanitario teñen que confluir e tender lazos cara a outros eidos co fin de garantir a integración destas persoas. Urxen recursos, mais tamén profesionais comprometidos coa súa inclusión. E o plan galego de enfermidades raras que está a piques de saír, e contou coa experiencia de organizacións e pacientes, ten que converterse nun instrumento vivo e ben dotado para avanzar dese camiño" na mellora da calidade de vida.

A nova estratexia galega de doenzas raras prevé mellorar a atención de pacientes

Publicado o 25/06/2021 22:11



Presentación estrategia galega en enfermidades raras na Cidade da Cultura, Santiago de Compostela

4,2%
televisión

70,8%
publicaciones digitales

6,25%
prensa escrita

18,75%
radio



Carmen López, directora de Fegerec: «Más de la mitad de las enfermedades raras son pediátricas»



NOELIA SILVOSA



Carmen López, directora de la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (Fegerec), posa con los bastones de la campaña navideña de la entidad **MARCOS MIGUEZ**

«El diagnóstico puede tardar como mínimo cuatro años en llegar», dice la psicóloga, que añade que muchos niños acuden hasta a doce especialistas y que la queja más frecuente se centra en el poco tacto de algunos profesionales



El director general de Atención Integral Socio-sanitaria, Antón Acevedo, participó hoy en la presentación de la iniciativa 'Puede ser mágico gracias a ti'

La Xunta de Galicia se suma a la campaña de navidad de Fegerec para dar visibilidad a las personas que padecen enfermedades raras

- Tiene como fin la sensibilización de la sociedad sobre estas dolencias y, también, recaudar fondos para el programa asistencial socio-sanitario de la entidad a través de la venta en farmacias y comercios de dulces de caramelo sin gluten ni lactosa





Un paso más en nuestra carrera. Ayer fue un día importante.

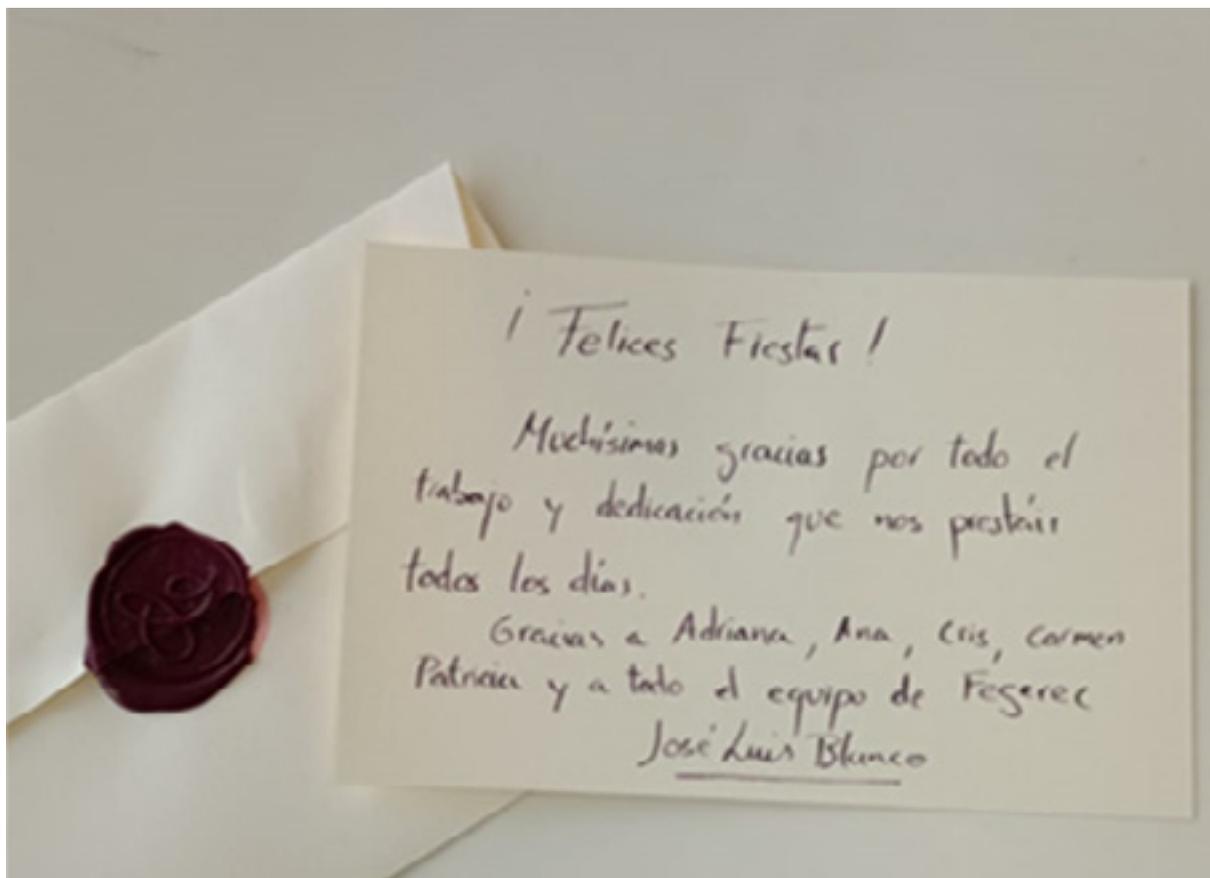
Gracias a [@fegerec](#), su directora Carmen y el equipo que trabajáis en la federación de enfermedades raras de Galicia por tratarnos tan bien y con una empatía que no se puede escribir aquí ya que no existen palabras.

Un equipo que está luchando por nosotros con muchos profesionales también de nuestra sanidad pública que colaboran en la federación y ayudan a la visibilización e investigación de las enfermedades raras. ¡Gracias!



2 d · 🌐

Gracias por tanto [Fegerec](#) y especialmente a ti Carmen. ¡La mejor noticia a nivel sociosanitario en Galicia que he leído en mucho tiempo!



Hoy por fin he conocido a [@FEGEREC](#). Me esperaba mucho de ellos, pero han superado mis expectativas con creces. Súper dedicados, profesionales y amables. Vuelvo a casa encantada y con la tranquilidad de tenerlos ahora al lado 😊

Gracias por vuestro gran trabajo 🙌😊



Financiación 2021

Inversión de recursos en 2021

La Federación basa su actuación sobre tres pilares fundamentales:

96% PASS

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

1% formación

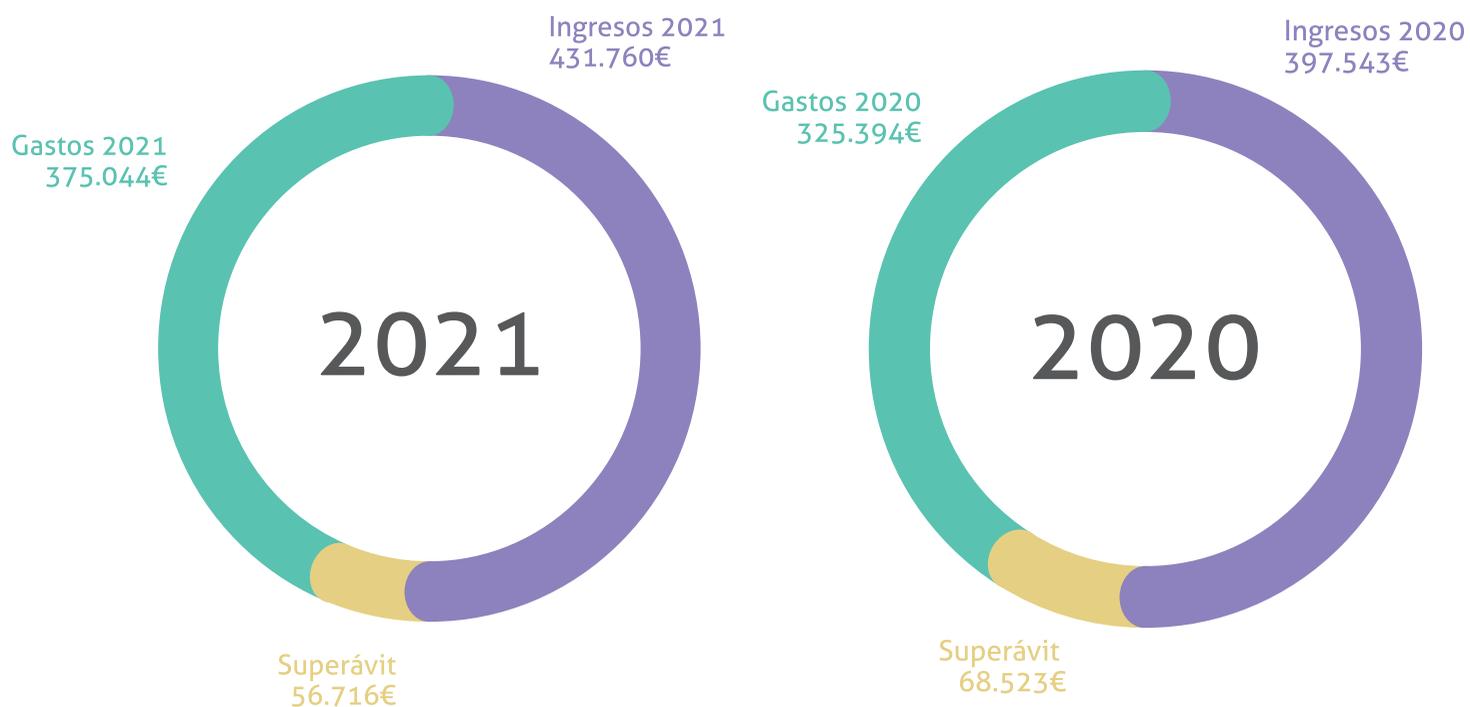
jornadas, talleres y eventos

3% 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 2021

Gastos 2021

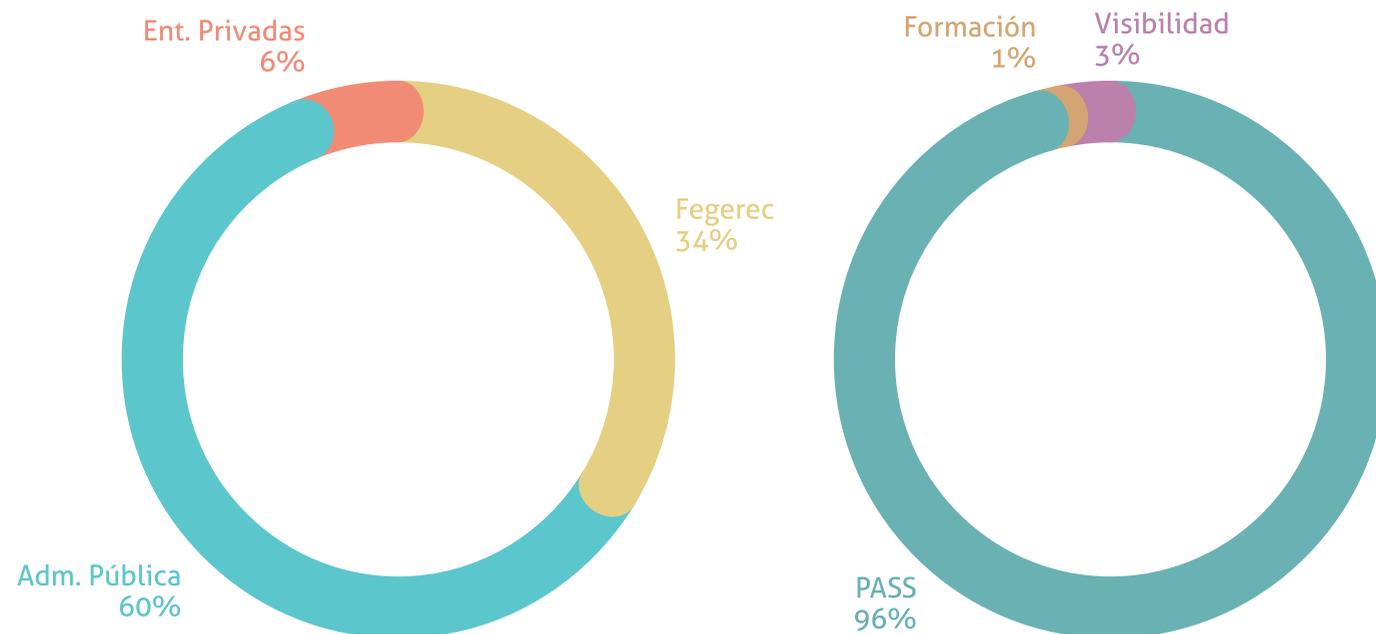


En el ejercicio correspondiente al año 2021 se ha generado un superávit de 56.716€

En el anterior ejercicio (2020) la federación generó un superávit de 68.523€

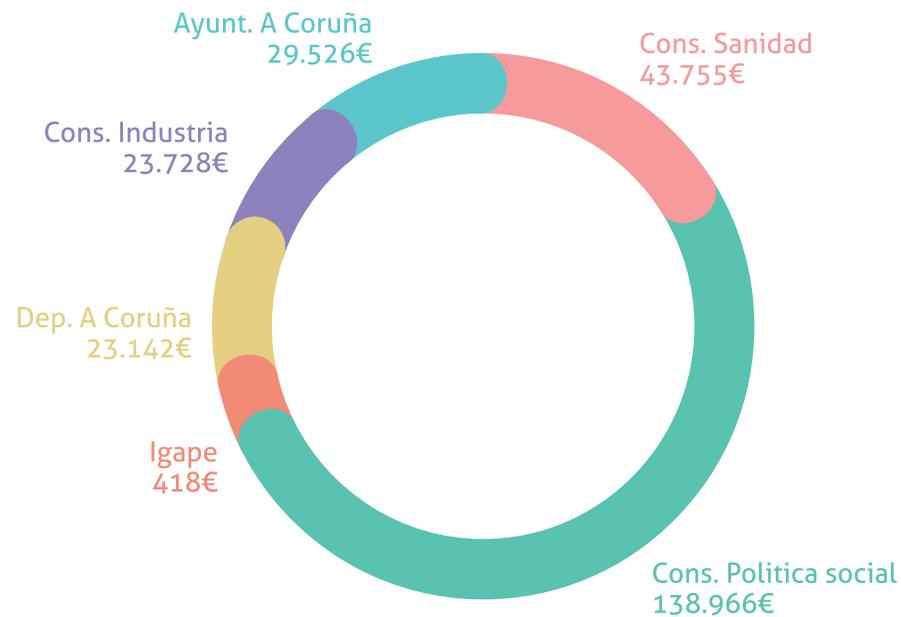
De los ingresos obtenidos, más de la mitad proviene de financiación externa, de la administración pública y entidades privadas (66%). El 34% restante proviene de las diferentes acciones de visibilización y captación que Fegerec realiza a lo largo del año.

En cuanto a los gastos, del 96% se ha invertido en el programa asistencial sociosanitario.

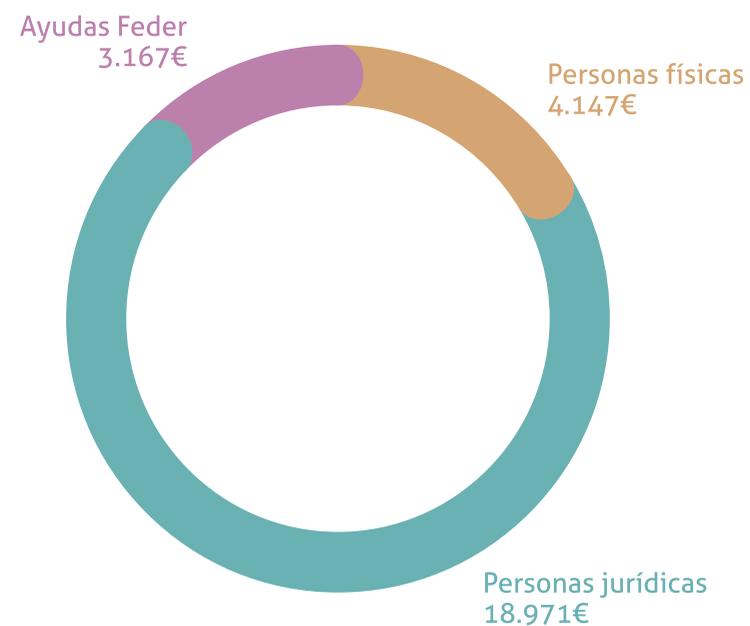


Financiación externa

Desglose de la financiación externa pública:



Desglose de la financiación externa privada:



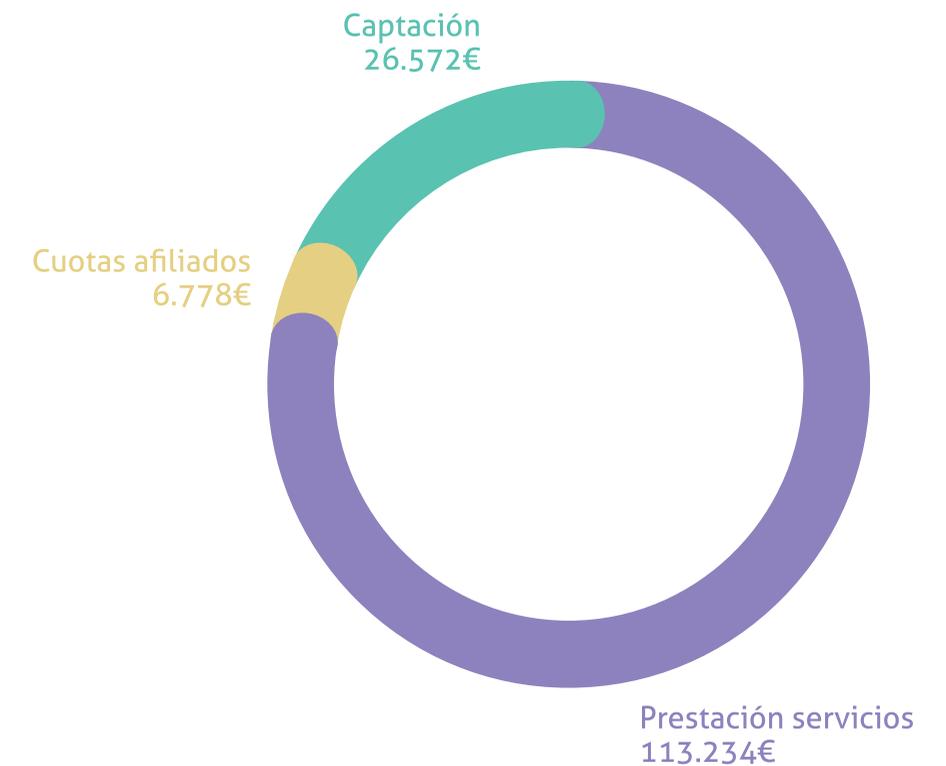
Financiación interna

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 2021

CUENTA DE RESULTADOS FEGEDEC 2021

| INGRESOS | 2021 | % | 2020 | % | 2019 | % | 2018 | % |
|---|----------------|-------------|----------------|-------------|----------------|------------|----------------|-------------|
| CUOTAS DE AFILIADOS (720) | 6.778 | 2% | 6.411 | 2% | 7.193 | 2% | 6.742 | 2% |
| CUOTAS DE USUARIOS - SERVICIOS (721) | 113.234 | 26% | 79.769 | 20% | 84.390 | 29% | 83.526 | 29% |
| CAPTACIÓN RECURSOS GALAS (722) | 0 | 0% | 2.530 | 1% | 7.645 | 2% | 30.507 | 11% |
| COLABORACIONES EMPRESARIALES (723) | 3.167 | 1% | 15.347 | 4% | 19.821 | 5% | 3.000 | 1% |
| SUBVENCIONES (7401-5) | 259.533 | 60% | 228.064 | 57% | 118.150 | 30% | 133.048 | 46% |
| SANIDADE CONVENIO | 31.755 | 7% | 31.755 | 8% | 28.868 | 7% | 28.868 | 10% |
| SANIDADE ACTIVIDADES | 12.000 | 3% | 8.810 | 2% | 8.810 | 2% | 8.863 | 3% |
| POLITICA SOCIAL | 23.310 | 5% | 23.310 | 6% | 23.310 | 6% | 23.310 | 8% |
| POLITICA SOCIAL - IRPF | 115.656 | 27% | 85.011 | 21% | 6.915 | 2% | 0 | 0% |
| IGAPE | 418 | 0% | 4.410 | 1% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| DEPUTACIÓN A CORUÑA | 23.142 | 5% | 28.730 | 7% | 17.500 | 4% | 20.000 | 7% |
| CONCELLO A CORUÑA | 29.526 | 7% | 19.867 | 5% | 15.933 | 4% | 17.591 | 6% |
| COOPERACIÓN XUNTA-EMPREGO | 23.728 | 5% | 26.172 | 7% | 16.814 | 4% | 34.416 | 12% |
| DONACIONES (7406) | 22.458 | 5% | 23.019 | 6% | 18.502 | 6% | 74.237 | 26% |
| OTRAS | 22.458 | 5% | 23.019 | 6% | 18.502 | 5% | 74.237 | 26% |
| VENTAS (700) | 26.572 | 6% | 42.341 | 11% | 33.505 | 8% | 39.341 | 14% |
| SUBVENCIONES CAPITAL (746) | 12 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| OTROS INGRESOS (769 - 778) | 5 | 0% | 62 | 0% | 56 | 0% | 401 | 0% |
| TOTAL INGRESOS | 431.760 | 100% | 397.543 | 100% | 289.261 | 73% | 370.802 | 128% |

| GASTOS | 2021 | % | 2020 | % | 2019 | % | 2018 | % |
|--|----------------|------------|----------------|------------|----------------|------------|----------------|-------------|
| AYUDAS MONETARIAS (650) | 0 | 0% | 0 | 0% | 360 | 0% | 73 | 0% |
| COMPENSACIÓN COLABORACIONES (653 -654) | 154 | 0% | 238 | 0% | 484 | 0% | 703 | 0% |
| REINTEGRO SUBVENCIONES (658) | 203 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | -55 | 0% |
| COMPRAS BNS. ACTIVIDAD (600) | 7.420 | 2% | 7.861 | 2% | 20.819 | 5% | 19.577 | 7% |
| COMPRAS DE OTROS APROVISIONAMI (602) | 3.479 | 1% | 3.422 | 1% | 2.110 | 1% | 2.793 | 1% |
| TRABAJO REALIZADOS POR OTRAS EMPRESAS (607) | 66.359 | 15% | 44.852 | 11% | 61.446 | 15% | 58.116 | 20% |
| PSICÓLOGO | 10.965 | 3% | 10.850 | 3% | 14.120 | 4% | 9.175 | 3% |
| FISIOTERAPIA | 48.774 | 11% | 32.177 | 8% | 45.486 | 11% | 47.371 | 16% |
| OTROS (LOGOPEDIA+TERAPIA OCUPACIONAL) | 6.620 | 2% | 1.825 | 0% | 1.840 | 0% | 1.570 | 1% |
| PERSONAL | 274.316 | 64% | 239.662 | 60% | 231.650 | 58% | 197.770 | 68% |
| SUELDOS Y SALARIOS (640) | 207.351 | 48% | 181.227 | 46% | 173.558 | 44% | 148.955 | 51% |
| INDEMNIZACIONES (641) | 942 | 0% | 1.456 | 0% | 638 | 0% | 1.422 | 0% |
| SEGURIDAD SOCIAL (642) | 65.743 | 15% | 54.751 | 14% | 56.156 | 14% | 46.899 | 16% |
| OTRAS CARGAS SOCIALES (649) | 280 | 0% | 2.228 | 1% | 1.298 | 0% | 493 | 0% |
| OTROS GASTOS | 22.027 | 5% | 27.892 | 7% | 30.971 | 8% | 25.187 | 9% |
| ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES (621) | 402 | 0% | 816 | 0% | 0 | 0% | 700 | 0% |
| REPARACIONES Y CONSERVACIÓN (622) | 2.828 | 1% | 1.384 | 0% | 663 | 0% | 5.197 | 2% |
| SERVICIOS PROFESIONALES INDEP. (623) | 9.774 | 2% | 16.712 | 4% | 16.198 | 4% | 5.123 | 2% |
| TRANSPORTES (624) | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| PRIMAS SEGUROS (625) | 612 | 0% | 695 | 0% | 631 | 0% | 787 | 0% |
| SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE (626) | 1.735 | 0% | 1.906 | 0% | 2.695 | 1% | 2.710 | 1% |
| PUBLICIDAD, PROPAGANDA Y RR.PP. (627) | 565 | 0% | 582 | 1% | 476 | 0% | 369 | 0% |
| SUMINISTROS (628) | 1.902 | 0% | 2.113 | 1% | 2.352 | 1% | 2.024 | 1% |
| OTROS SERVICIOS (629) | 4.192 | 1% | 3.482 | 0% | 7.906 | 2% | 8.265 | 3% |
| OTROS TRIBUTOS (631) | 18 | 0% | 202 | 0% | 49 | 0% | 12 | 0% |
| AMORT. I. MATERIAL (681) | 1.074 | 0% | 1.268 | 0% | 1.353 | 0% | 1.341 | 0% |
| GASTOS EXTRAORDINARIOS (678) | 12 | 0% | 0 | 0% | 8 | 0% | 217 | 0% |
| GASTOS FINANCIEROS (66) | 0 | 0% | 300 | 0% | 273 | 0% | 300 | 0% |
| TOTAL GASTOS | 375.044 | 87% | 325.394 | 82% | 349.475 | 88% | 305.975 | 106% |

| | | | | | | | | |
|---------------------------------------|---------------|------------|---------------|------------|----------------|-------------|---------------|------------|
| RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS | 56.716 | 13% | 72.149 | 18% | -60.213 | -21% | 64.827 | 17% |
| IMPUESTO SOBRE BENEFICIOS (630) | -2.049 | 0% | -3.626 | -1% | -1.409 | 0% | -2.213 | -1% |
| RESULTADO DESPUÉS DE IMPUESTOS | 54.668 | 13% | 68.523 | 17% | -61.623 | -21% | 62.614 | 17% |

BALANCE SITUACIÓN FEGEDEC 2021

| Activo | 2021 | 2020 | 2019 | 2018 |
|--|-------------------|-------------------|----------------|----------------|
| A) ACTIVO NO CORRIENTE | 6.321 | 2.893 | 3.977 | 4.716 |
| Inmoviliado intangible | 181 | 601 | 1.020 | 1.439 |
| 206 APLICACIONES INFORMÁTICAS | 14.096 | 14.096 | 14.096 | 14.096 |
| 280 AMORT. ACUM. INMOV. INTANGIBLE | -13.915 | -13.496 | -13.076 | -12.657 |
| Inmovilizado material | 6.140 | 2.292 | 2.957 | 3.277 |
| 213 MAQUINARIA | 1.120 | 1.120 | 1.120 | 1.120 |
| 215 MOBILIARIO | 1.717 | 1.717 | 1.717 | 1.717 |
| 216 EQUIPOS PROC. INFORMACIÓN | 9.145 | 5.042 | 4.858 | 4.244 |
| 218 OTRO INMOVILIZADO | 1.714 | 1.315 | 1.315 | 1.315 |
| 281 AMORT. ACUM. INMOV. MATERIAL | -7.556 | -6.902 | -6.053 | -5.119 |
| B) ACTIVO CORRIENTE | 416.068 | 329.438 | 159.513 | 183.523 |
| Usuarios deudores (447) | 3.145 | 15.967 | 1.901 | 1.132 |
| Otros deudores de la act.propia (448) | 9.950 | 9.600 | 4.507 | 0 |
| La Caixa | 0 | 0 | 3.600 | 0 |
| Feder | 350 | 0 | 907 | 0 |
| Fundación Barrié | 9.600 | 9.600 | 0 | 0 |
| Otros deudores (4708) | 195.642 | 160.207 | 52.095 | 71.846 |
| Cons. Sanidade - SERGAS Convenio | 0 | 0 | 0 | 20.005 |
| Cons. Sanidade - Sociosanitaria | 4.440 | 46 | 8.810 | 8.863 |
| Cons. Política Social | 140.595 | 120.318 | 4.662 | 4.662 |
| Cons. Empleo | 24.708 | 1.500 | 19.507 | 17.667 |
| IGAPE | 2.145 | 2.205 | 0 | 0 |
| Deputación A Coruña | 23.142 | 28.730 | 17.500 | 20.000 |
| Concello A Coruña | 612 | 7.408 | 813 | 612 |
| HP Deudora IVA | 0 | 0 | 804 | 37 |
| Clientes (430) - Bastones | 1.477 | 55 | 0 | 2.806 |
| Gastos anticipados (480 Seguros) | 190 | 162 | 186 | 174 |
| Efectivo y bancos (57 -520) | 205.663,94 | 143.447,42 | 100.825 | 107.566 |
| TOTAL ACTIVO | 422.389 | 332.331 | 163.490 | 188.240 |

| Pasivo | 2021 | 2020 | 2019 | 2018 |
|--|----------------|----------------|----------------|----------------|
| A) PATRIMONIO NETO | 222.850 | 163.992 | 94.382 | 156.005 |
| A-1) Fondos propios | 221.135 | 163.992 | 94.382 | 156.005 |
| Reservas (113 -120) | 166.467,53 | 157.091,97 | 156.005 | 105.031 |
| Excedentes neg. de ejercicios anteriores | 0 | -61.623 | 0 | -11.586 |
| Excedente del ejercicio | 54.668 | 68.523 | -61.623 | 62.560 |
| A-2) Subvenciones, don., legados y otros aj. en P.N | 1.715 | 0 | 0 | 0 |
| Capital (131 Inversiones) | 1.715 | 0 | 0 | 0 |
| C) PASIVO CORRIENTE | 199.538 | 168.339 | 68.124 | 32.235 |
| Deudas con entidades de credito | 0 | 14 | 0 | 0 |
| 520 DEUDAS A C.P.CON ENT.CREDITO | 0 | 14 | 0 | 0 |
| Otras deudas a corto plazo | 174.134 | 148.919 | 47.351 | 16.391 |
| 522 DEUDAS A CP TRANSF. SUBV. | 174.134 | 148.919 | 47.351 | 16.391 |
| Deudas otros acreedores | 25.404 | 19.406 | 20.726 | 15.844 |
| 400 Proveedores | 60 | 25 | 0 | -9 |
| 410 ACREEDORES POR PRESTACIONES DE | 5.808 | 3.113 | 4.828 | 4.049 |
| 465 REMUNERACIONES PENDIENTES DE P | 0 | 44 | 36 | 0 |
| 475 HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES | 11.458 | 11.222 | 10.186 | 6.632 |
| 476 ORGANI.DE LA SS.SS.,ACREEDORES | 8.077 | 5.003 | 5.676 | 5.172 |
| Ingresos anticipados | 0 | 0 | 48 | 0 |
| T O T A L PATRIMONIO NETO Y PASIVO | 422.388 | 332.331 | 162.507 | 188.240 |



Previsión 2022

Previsión ingresos y gastos 2022

Ingresos

| | |
|-----------------------------------|-----------------|
| Externos públicos: | |
| Convenio Conselleria Sanidade | 32.803€ |
| Convenio Politica Social | 23.310€ |
| Convenio Ayuntamiento A Coruña | 23.000€ |
| Subvención Orden Sociosanitaria | 16.000€ |
| Subvención Diputación A Coruña | 23.000€ |
| Plan Cooperación | 24.708€ |
| IRPF | 140.655€ |
| Subtotal externos públicos | 283.476€ |

Externos privados:

| | |
|-----------------------------------|-----------------|
| Donaciones | 8.700€ |
| Subvenciones privadas | 16.000€ |
| Subtotal externos privados | 24.700€ |
| Ingresos externos | 308.176€ |

Internos:

| | |
|--------------------------|-----------------|
| Día mundial | 3.000€ |
| Campaña de Navidad | 20.000€ |
| Gala de patinaje | 13.000€ |
| Prestación servicios | 94.600€ |
| Cuotas socios/socias | 7.000€ |
| Ingresos internos | 137.600€ |

Ingresos estimados 445.776€

Déficit -33.611€

Gastos

| | |
|---|-----------------|
| Recursos humanos | |
| Personal laboral | 296.125€ |
| Servicios externos: | |
| EXER, psicología, neuropsicología y logopedia | 12.300€ |
| Rehabilitación funcional | 44.700€ |
| Logopedia | 3.000€ |
| Algalia: contable, laboral y fiscal | 5.000€ |
| Publicista | 6.000€ |
| Subtotal recursos humanos | 368.125€ |

Mantenimiento:

| | |
|--|----------------|
| Material rehabilitación funcional | 2.000€ |
| Mantenimiento informático | 1.000€ |
| Telefonía | 2.400€ |
| Seguros | 700€ |
| Mantenimiento bancario | 2.000€ |
| Auditoría de calidad | 1.130€ |
| Mantenimiento y auditoria proteccion datos | 1.600€ |
| Desplazamientos y dietas | 5.850€ |
| Auditoría de cuentas | 2.800€ |
| Material informático | 4.900€ |
| MnProgram | 1.920€ |
| EPIS | 1.600€ |
| Fotocopias | 500€ |
| Material de oficina | 350€ |
| Subtotal mantenimiento | 28.750€ |

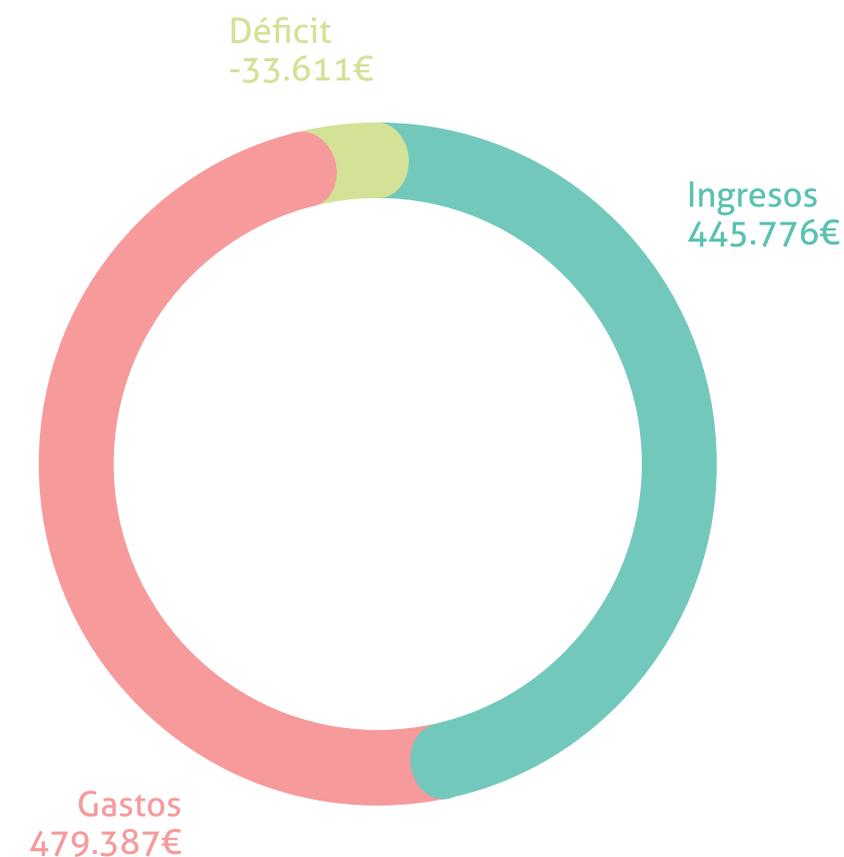
Visibilidad y captación de fondos

| | |
|---|----------------|
| Campaña de Navidad | 9.200€ |
| Día mundial EERR | 2.197€ |
| Gala de patinaje | 11.290€ |
| Subtotal visibilidad y captación de fondos | 22.687€ |

Otros gastos

| | |
|-------------------------------------|----------------|
| Formación | 9.350€ |
| Donaciones | 400€ |
| Cuota Feder | 75€ |
| Imprevistos (recursos posible sede) | 50.000€ |
| Subtotal otros gastos | 59.825€ |

Gastos estimados 479.387€



Plan de acción 2022

Visibilidad, sensibilización y captación de recursos financieros



Febrero

- Día Mundial de las enfermedades raras:
- Organización y desarrollo de diferentes acciones en Galicia
- Participación en el encuentro institucional organizado por FEDER



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).



Diciembre

- Campaña solidaria de Navidad “Puede ser mágico gracias a ti”
- Mejorar la presencia de Fegerec en redes sociales
- * A lo largo de todo el año se desarrollará varias acciones en el ámbito educativo
- * Participación en diferentes encuentros dirigidos tanto a la ciudadanía como a profesionales del ámbito social, sanitario y educativo

Programa asistencial sociosanitario

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 en Galicia, bien mediante atención presencial, telemática o combinada.

- 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
- Poner en marcha los talleres grupales de ocio y rehabilitación cognitiva
- Continuar esforzándose en la mejora del sistema de gestión de calidad
- Incorporar al equipo profesional (personal laboral) a un/a profesional psicóloga sanitaria y un/a integrador/a social
 - Digitalización de los diferentes procesos de Fegerec
 - Ampliar los recursos tecnológicos en todas las áreas de intervención
- Dotación de recursos terapéuticos innovadores en las áreas de fisioterapia y terapia ocupacional
- Auditoría interna y externa de Calidad del mapa de procesos de Fegerec
- Formar parte de la Red Nacional de Centro impulsada por FEDER
- Operativizar MNProgram para trabajar el PASS en red

Formación

- Participación del equipo ejecutivo y directivo en acciones formativas, bien como organizadores, ponentes o asistentes, relacionadas con el colectivo representado
- 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 y educativo
- Organizar talleres inclusivos intergeneracionales
- Participación en la Escuela FEDER/CREER
- Mantener, mejorar y ampliar los apoyos financieros externos e internos de Fegerec
- Mejorar el conocimiento sobre la situación en Galicia de la operatividad de la Ley de eutanasia
- Fomentar la alianza entre las Entidades del tercer sector en general, y entre las entidades de EERR susceptibles de integrarse en Fegerec en particular, que nos facilite aunar 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

- Fomentar y consolidar el compromiso solidario del equipo ejecutivo en campañas de visibilidad, sensibilización y captación de fondos
- Seguir avanzando en la mejora de la Comunicación interna y externa de Fegerec
- Realización de Auditoría de cuentas del PASS
- Realización de un protocolo de actuación dirigido a centros educativos
 - Continuar colaborando e instando a la administración sociosanitaria de cara a que:
 - el estudio y consejo genético sea una realidad en tiempo y forma
 - identificación de un mapa de profesionales expertos/experiencia en el abordaje de estas enfermedades
 - participación de los profesionales sanitarios en el Registro Gallego de Enfermedades Raras-RERGA
 - Desarrollo de la Estrategia Gallega de Enfermedades Raras



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

@FEGEREC

