

FEGEREC, FEDERACIÓN GALLEGA DE ENFERMEDADES RARAS E CRÓNICAS

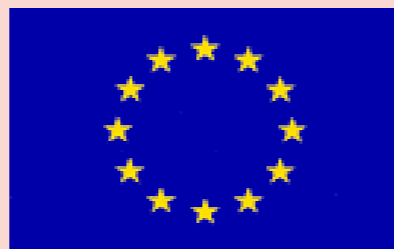
Memoria ejercicio 2016



ESTIMACIÓN DE LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS



7.000 Enfermedades minoritarias
42.000.000 personas afectadas en Iberoamérica
27.000.000 personas afectadas en Europa
25.000.000 personas afectadas en EE.UU
3.000.000 personas afectadas en España
200.000 personas afectadas en Galicia



FEGEREC

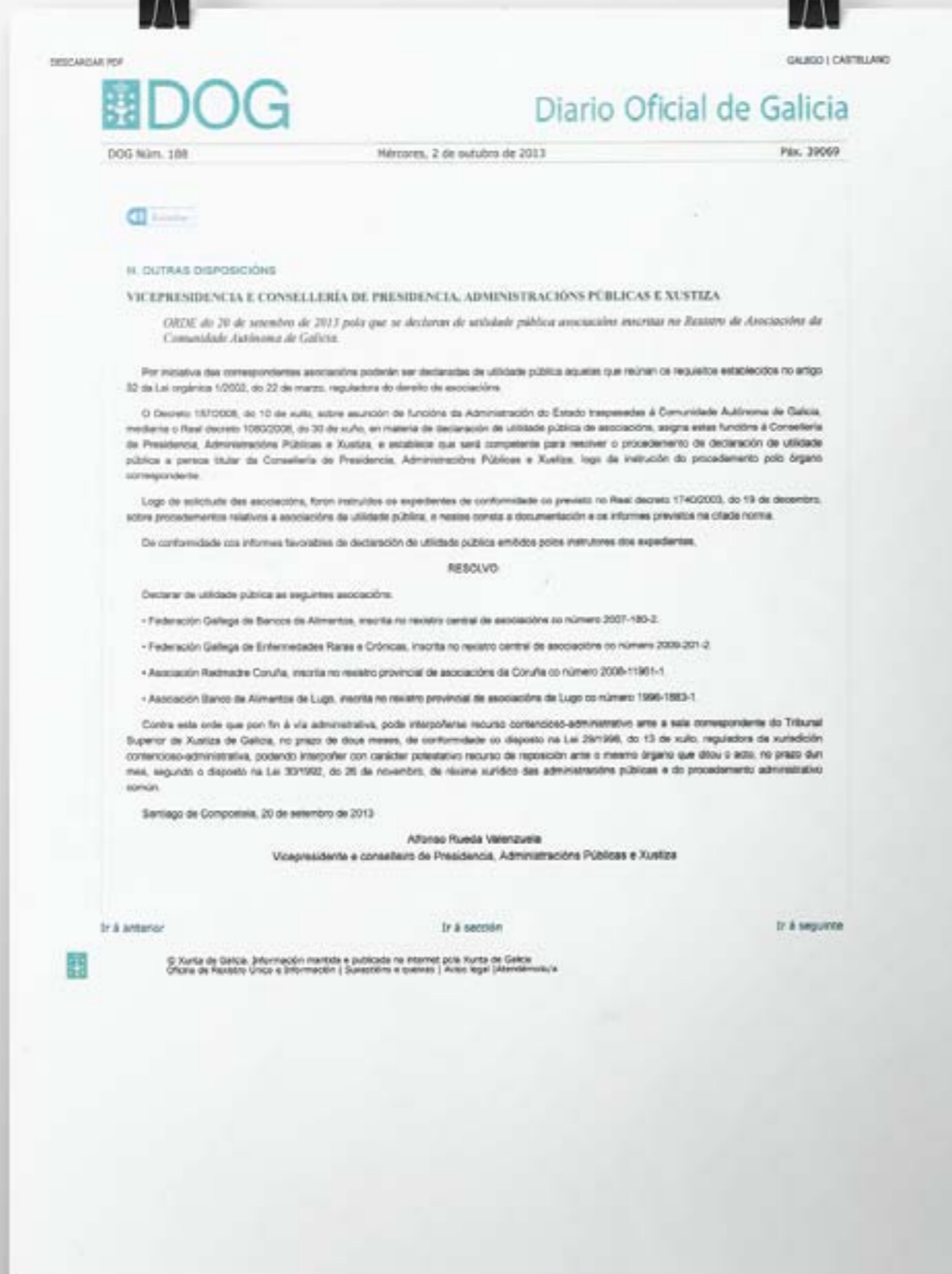


Fegerec

La Federación basa su actuación sobre tres pilares fundamentales:

- Visibilización y captación de fondos
- El programa asistencial sociosanitario
- Formación



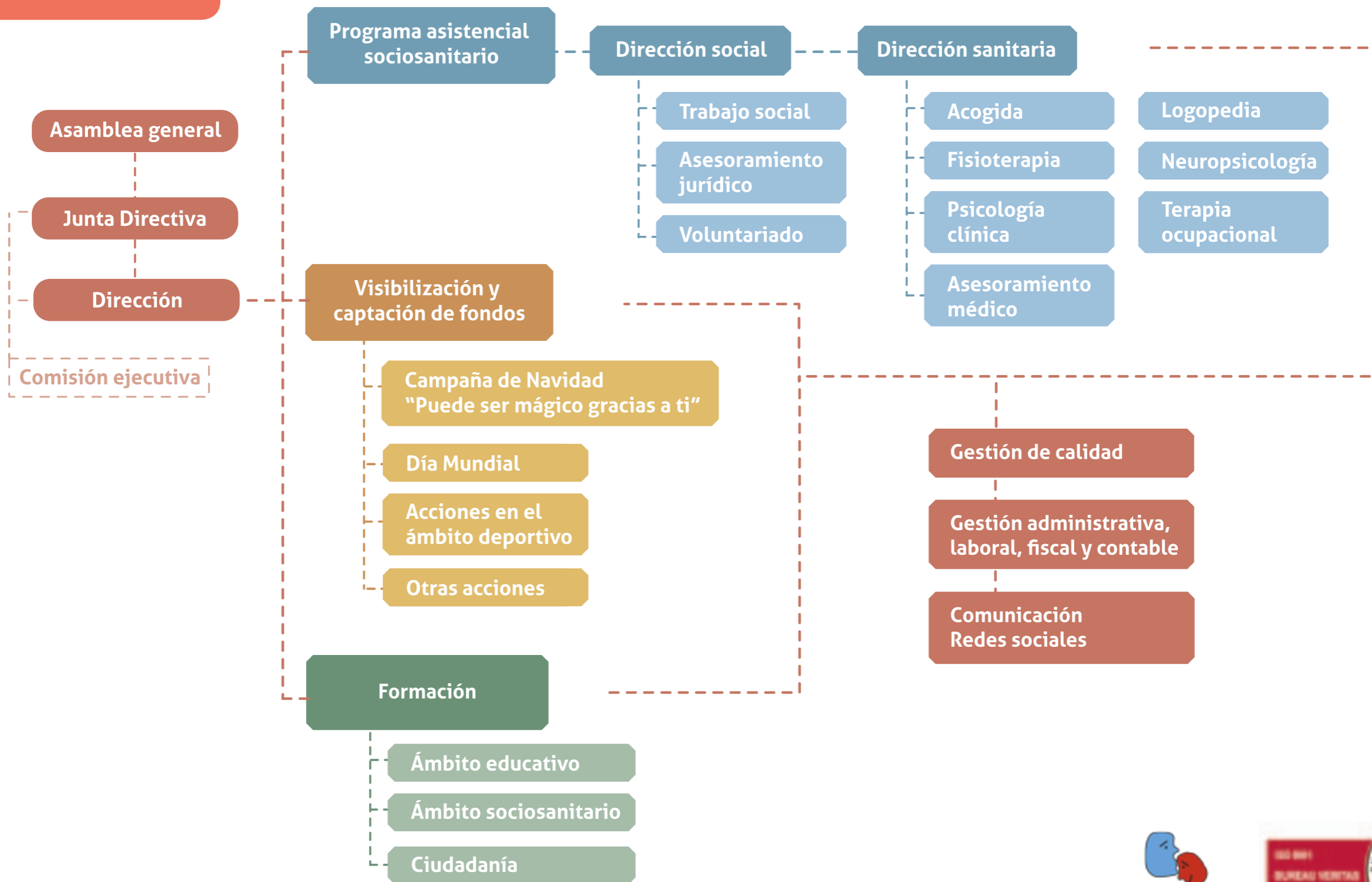


Transparencia

- 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)



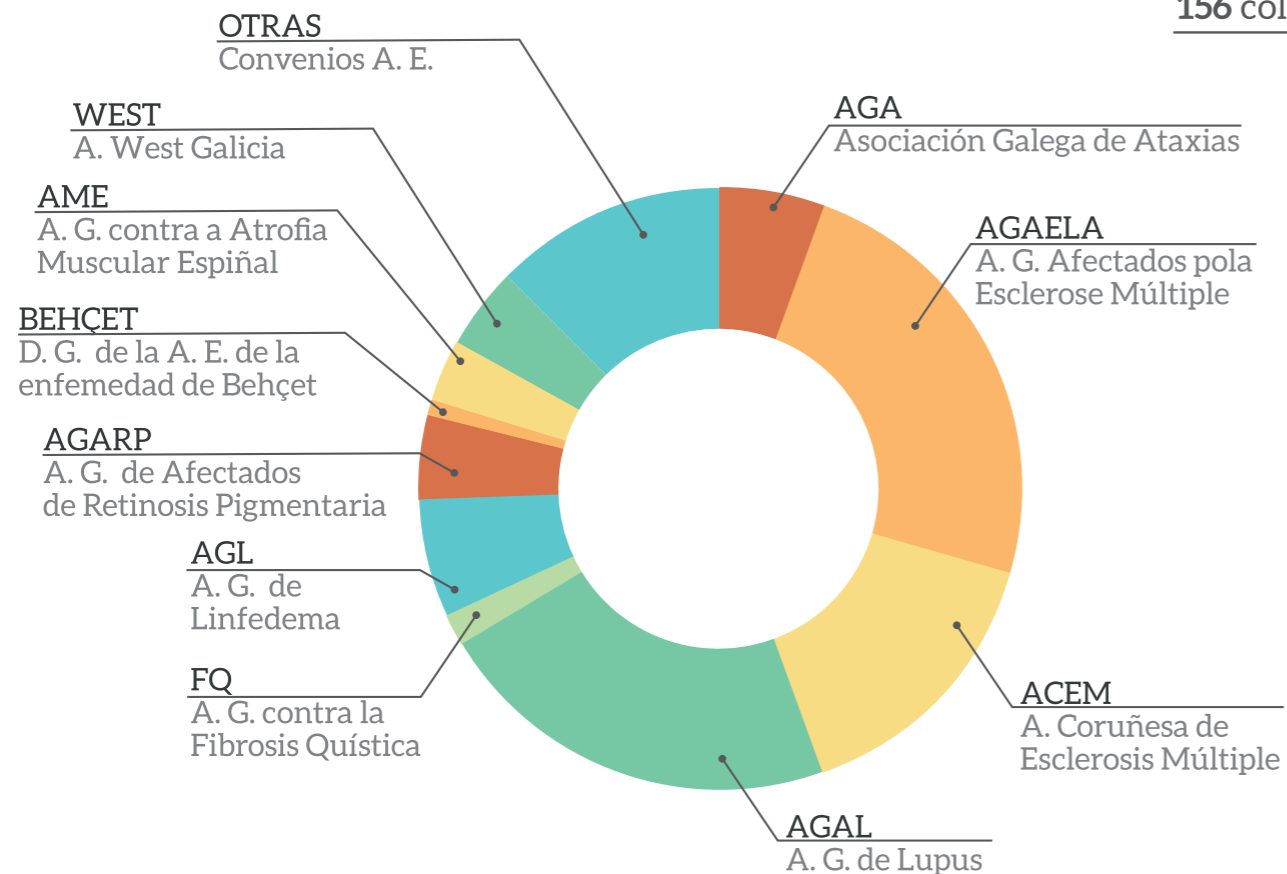
ORGANIGRAMA



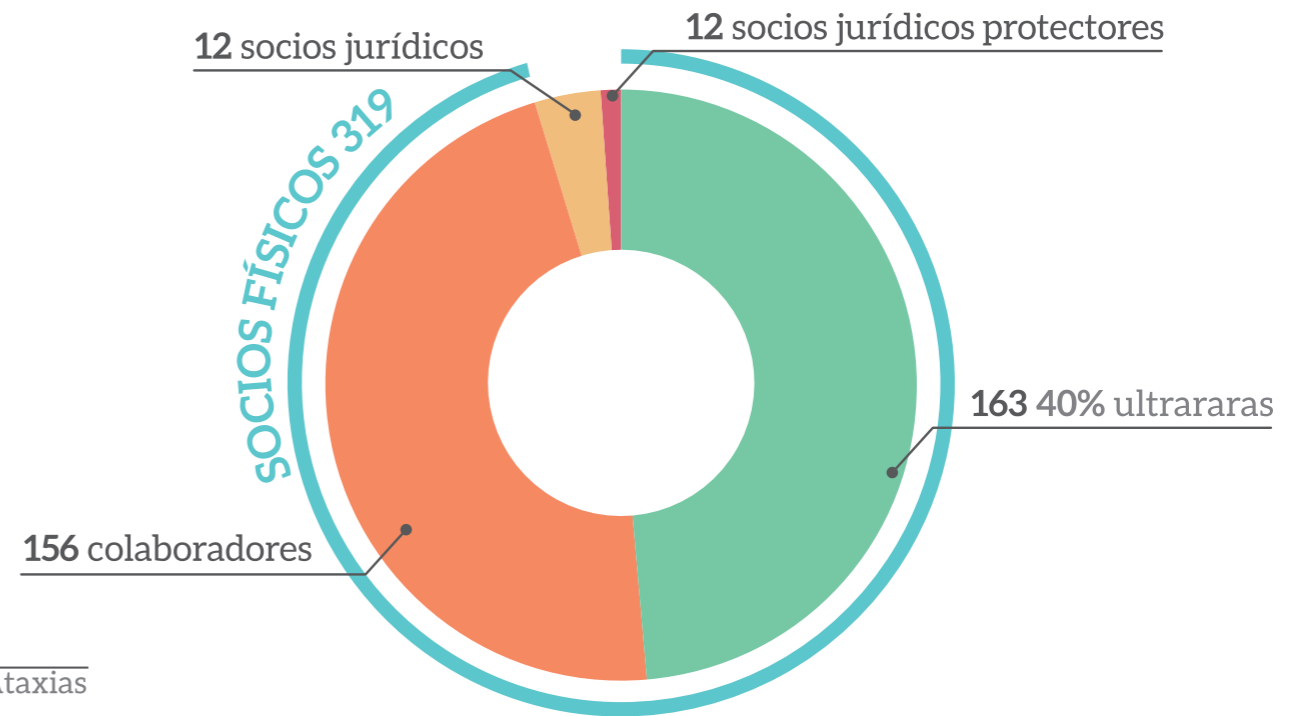
SOCIOS/AS

Total: 319 físicos
1606 indirectos

Asociaciones



Socios



La Federación

Fegerec está compuesta por varias asociaciónes de enfermidades raras y crónicas, afectados de enfermidades ultrararas, familias y socios colaboradores.

Además cuenta con convenios con Asociaciónes Españolas de enfermidades raras.

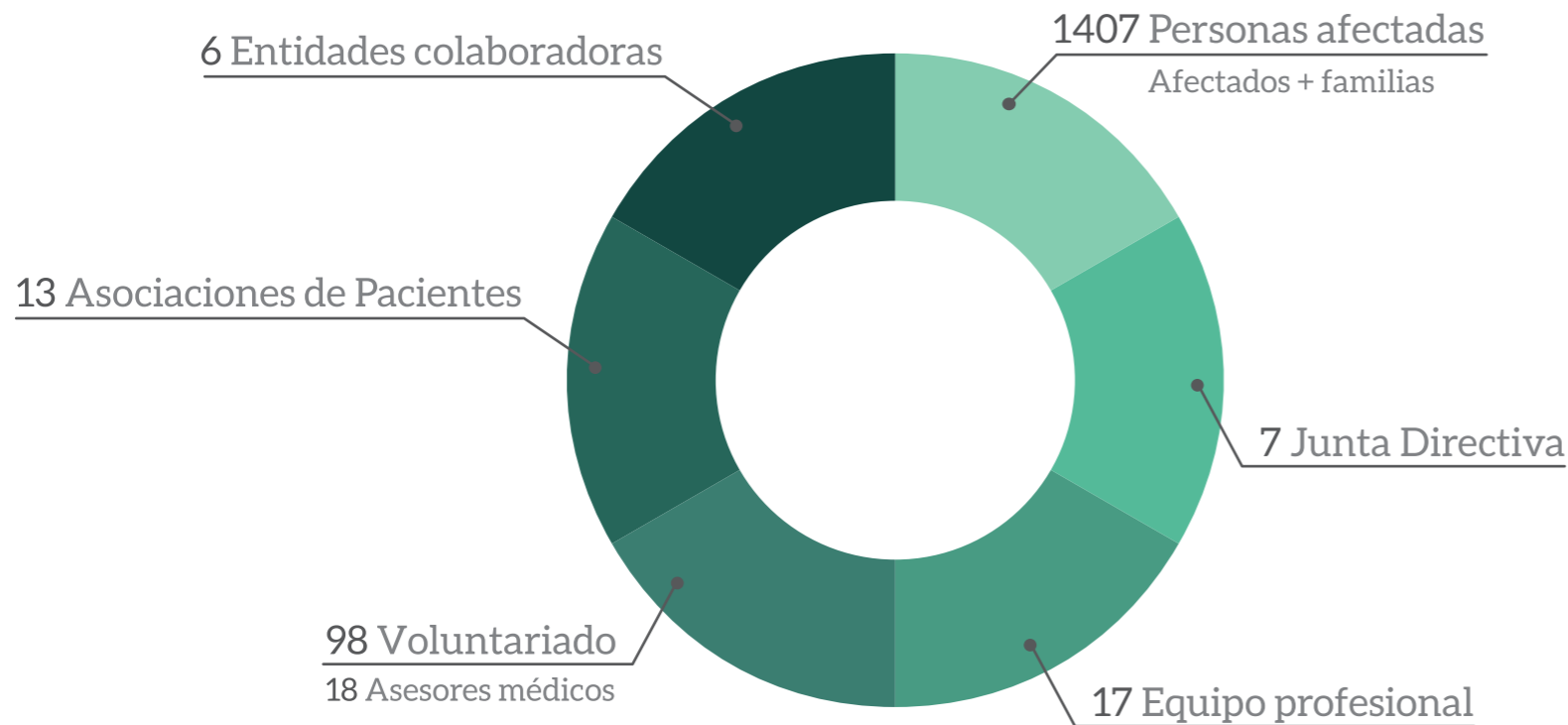
ENFERMEDADES ATENDIDAS EN 2016

FEGEREC

87 PATOLOGÍAS



RECURSOS HUMANOS



Entidades colaboradoras:

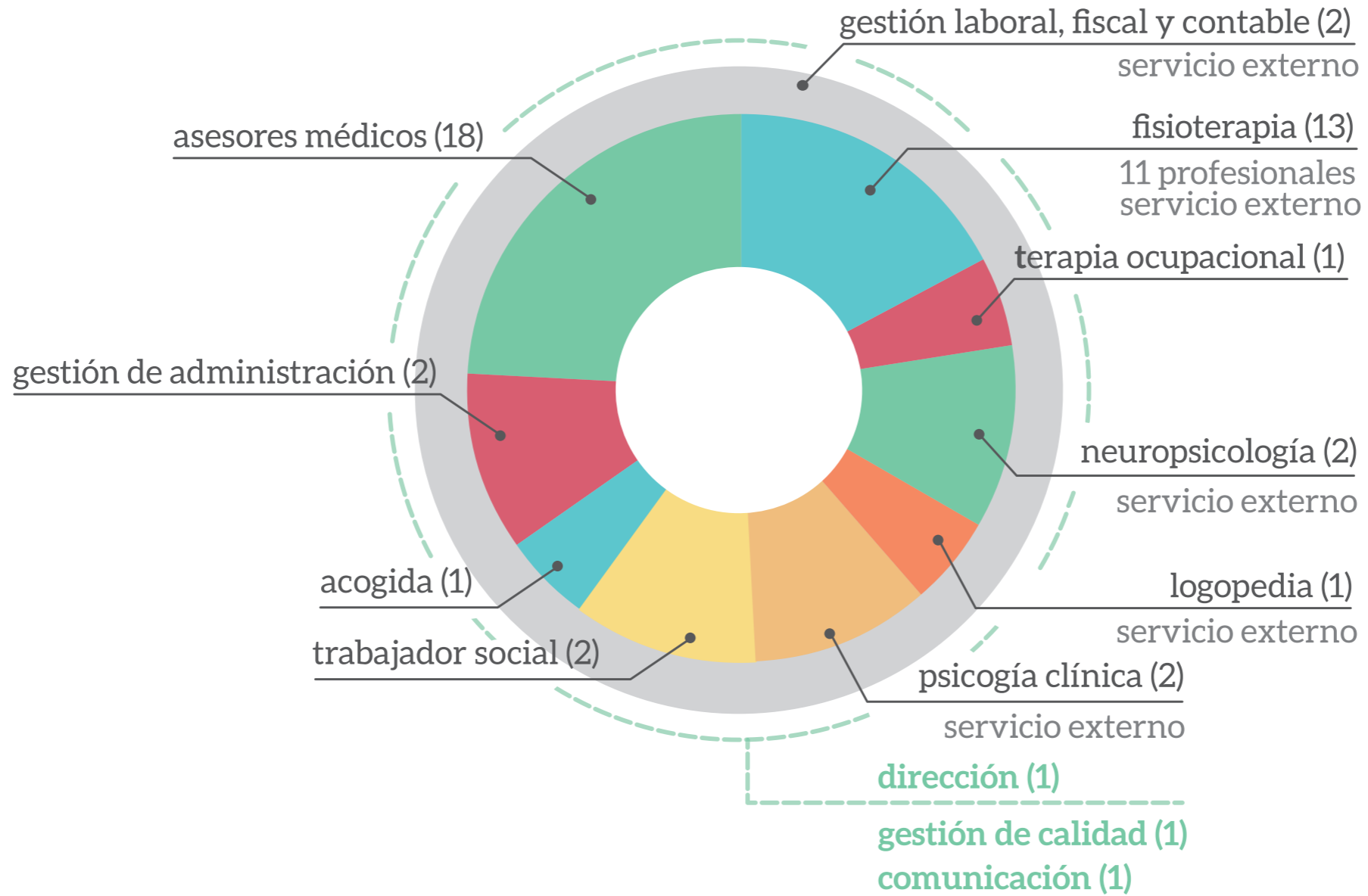
Consellería de Sanidade
Consellería Política Social
Ayuntamientos
Diputaciones
Colegios profesionales
Entidades Privadas

Asociaciones de pacientes:

Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple
Asociación de Galicia de Afectados de Retinosis Pigmentaria
Asociación Galega de Ataxias
Asociación Gallega contra la Atrofia Muscular
Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica
Asociación Gallega contra la Fibrosis Quística
Asociación Galega de Linfedema
Asociación Galega de Lupus
Delegación Gallega de la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet
Delegación Gallega de la Asociación Nacional Amigos Arnold Chiari
Asociación West Galicia
Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis

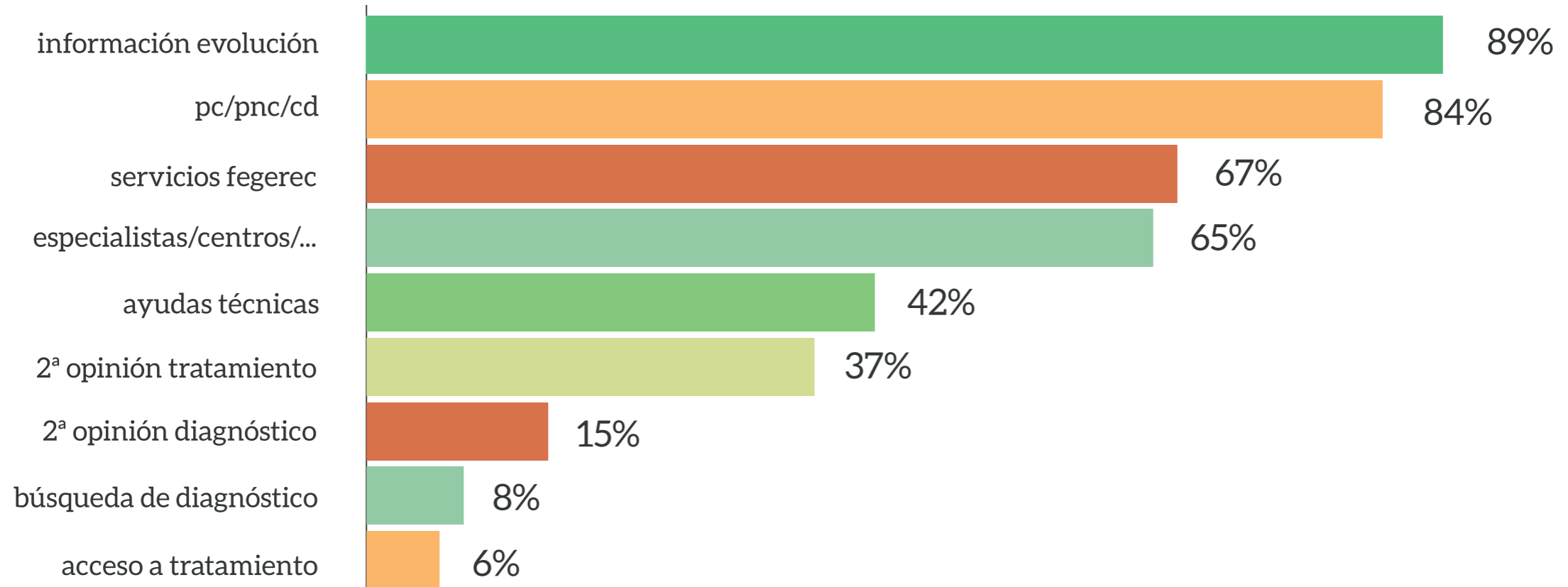
PROGRAMA ASISTENCIAL SOCIOSANITARIO

Total: 43



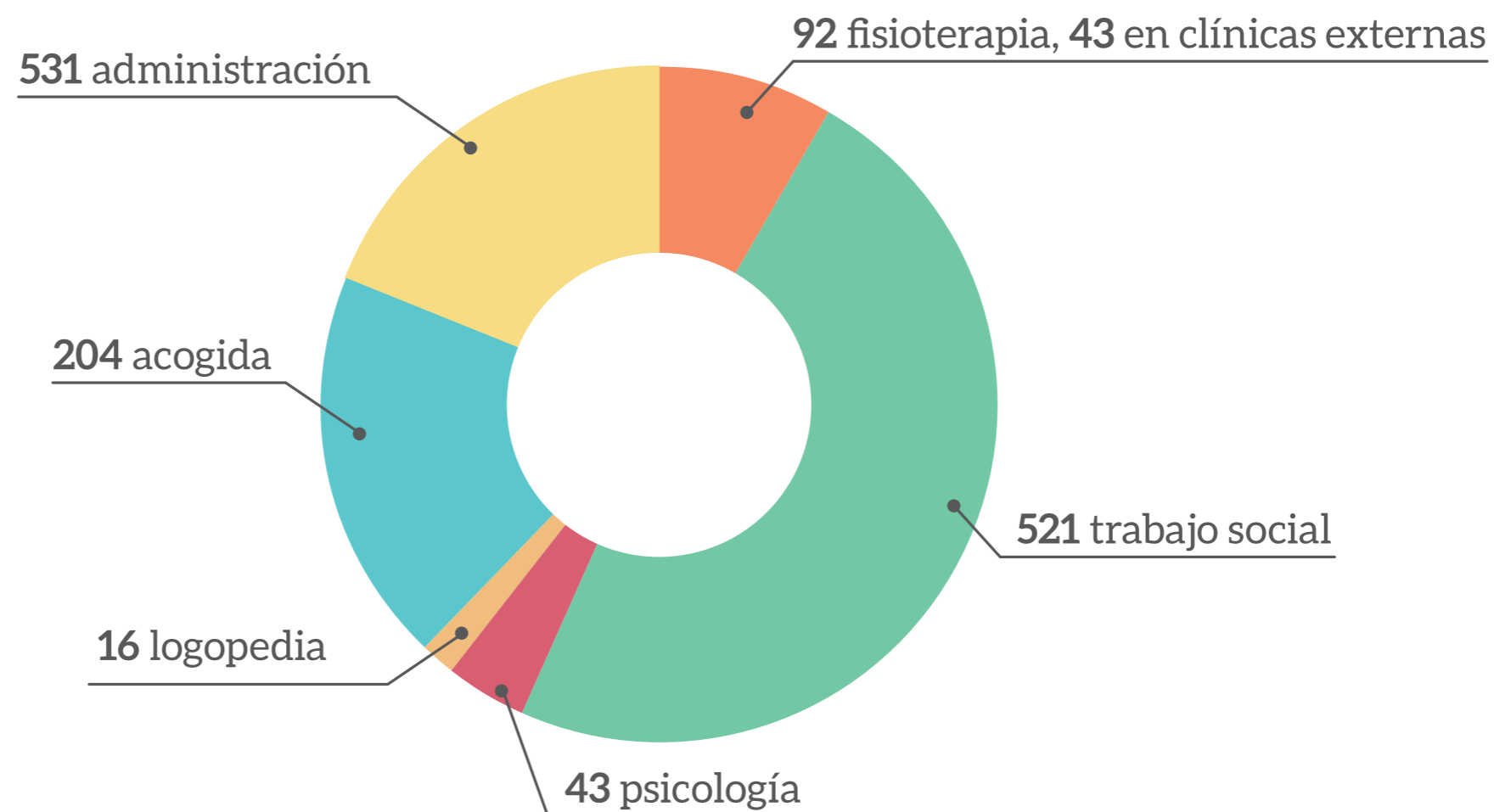
PERFIL DE LA DEMANDA

Total tipología de las enfermedades: 87 | el 40% ultrararas
14 sin diagnosticar



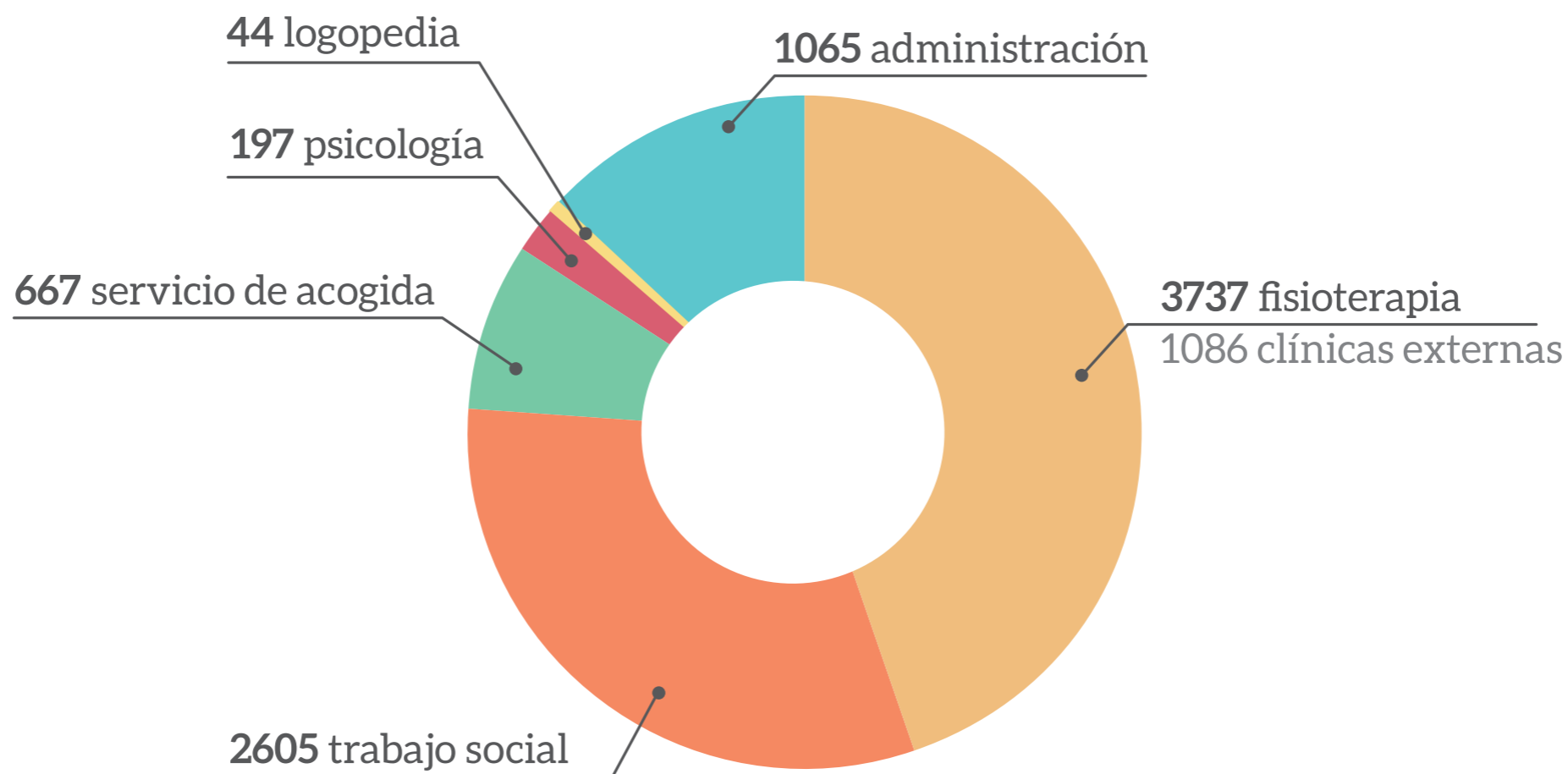
PROGRAMA ASISTENCIAL SOCIOSANITARIO, PERSONAS ATENDIDAS

Total: 877



INTERVENCIONES

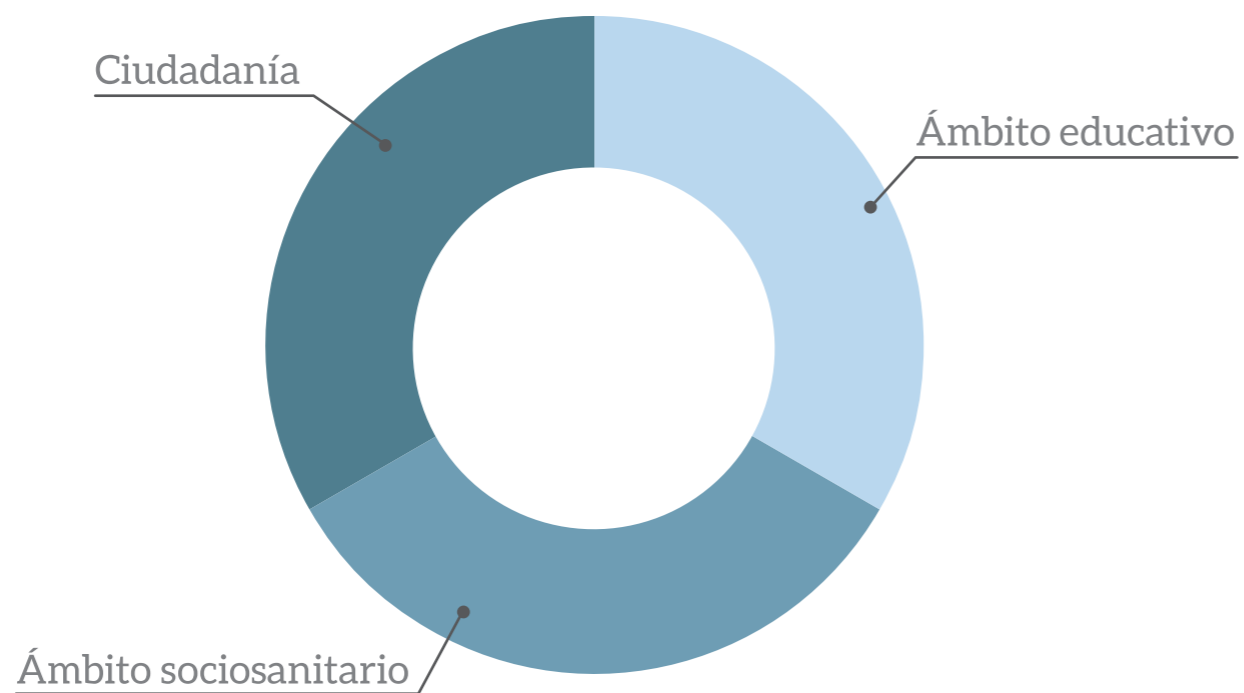
Total: 9380



PROGRAMA ATENCIÓN SOCIOSANITARIO, TESTIMONIO GRÁFICO



FORMACIÓN



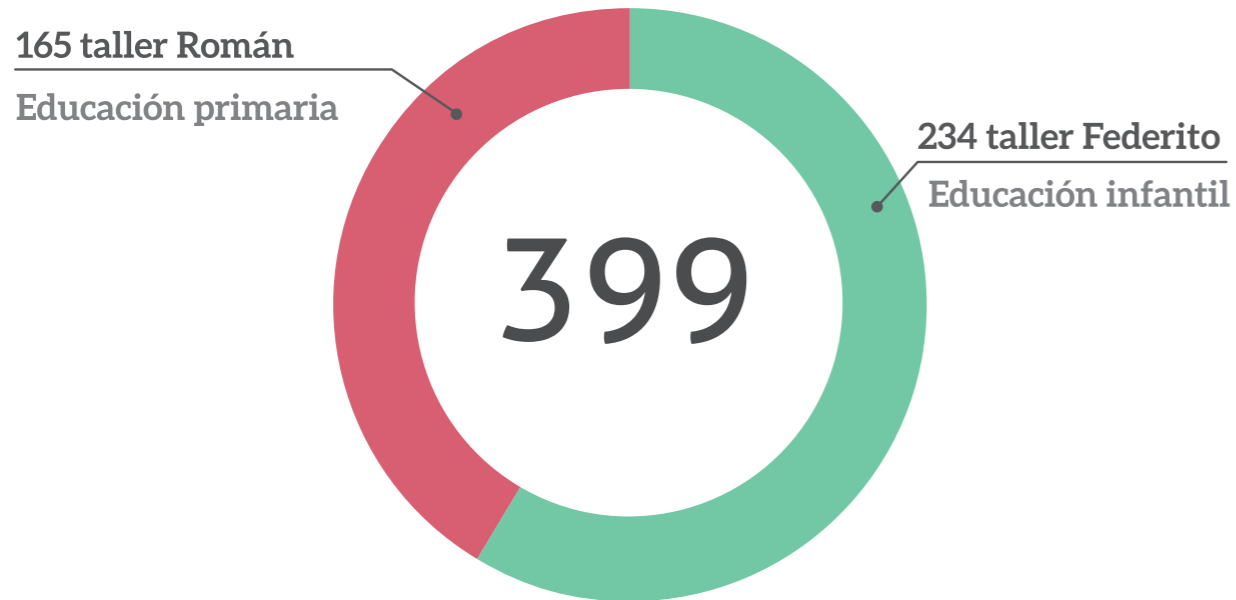
Formación

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

FORMACIÓN, ÁMBITO EDUCATIVO

Beneficiarios totales: 1020
directos:408 | indirectos: 612

Beneficiarios directos de los talleres:



Lugar de celebración:



A Coruña
Culleredo
Ferrol
Santiago de Compostela
Ourense
Lugo
Pontevedra



A Coruña
Culleredo
Ferrol
Ourense
Lugo
Pontevedra

FORMACIÓN ÁMBITO EDUCATIVO, TESTIMONIO GRÁFICO

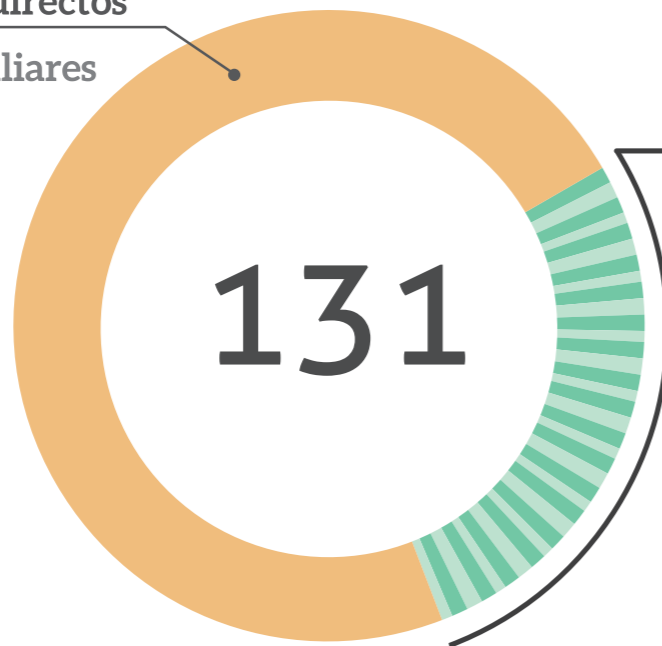


FORMACIÓN, ÁMBITO SANITARIO, “CONVIVIR CON UNA ENFERMEDAD RARA O CRÓNICA”

Beneficiarios directos de los talleres impartidos:

95 beneficiarios directos

Afectados y familiares

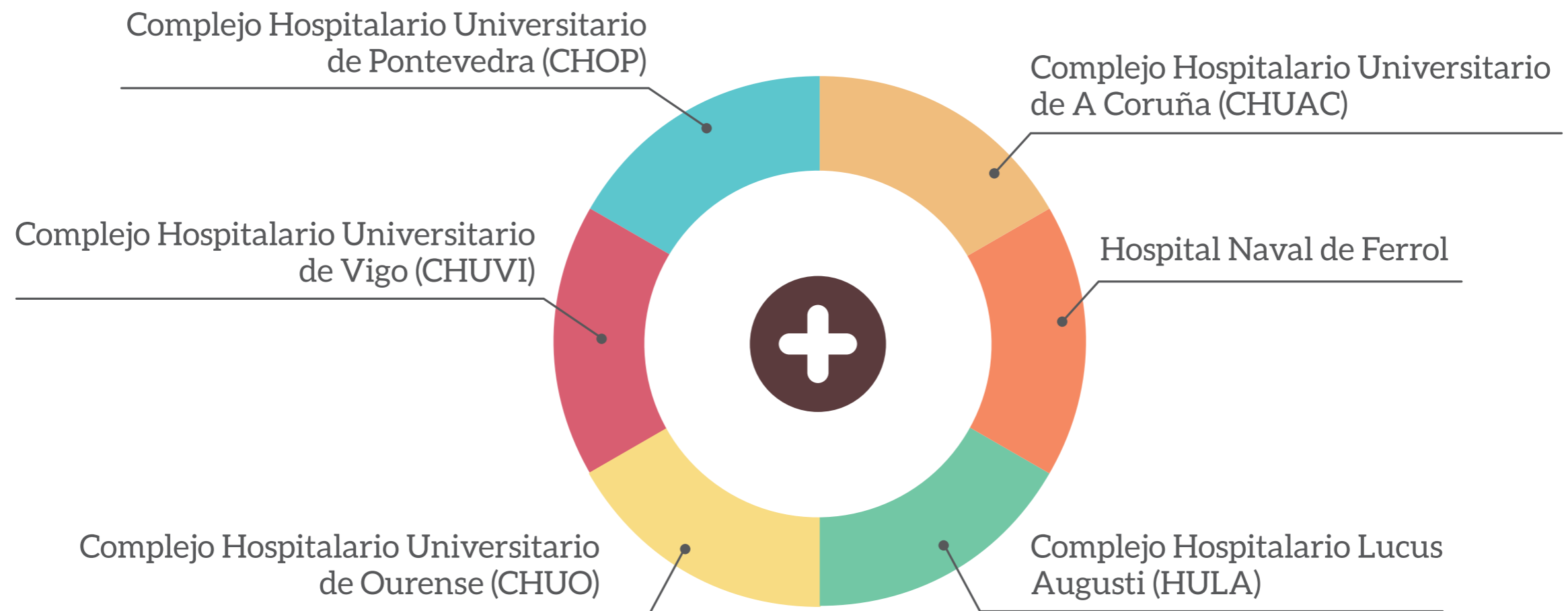


39 profesionales

internista (5)
medico de familia (5)
anestesista (4)
neurólogo (3)
director médico y
gerente de hospital (3)
psicólogo clínico (2)
fisioterapeuta (2)
ginecólogo (1)
cardiologo (1)
cirujano cardíaco (1)
genetista (1)
reumatólogo (1)
oftalmólogo (1)
pediatra (1)

neuropediatra (1)
atención temprana (1)
trastornos de conducta (1)
trastornos generalizados
del desarrollo (1)
directora sociosanitaria (1)
trabajadora social (1)
licenciada en derecho (1)
terapeuta ocupacional (1)

ÁREAS SANITARIAS EN LAS QUE SE IMPARTE EL TALLER

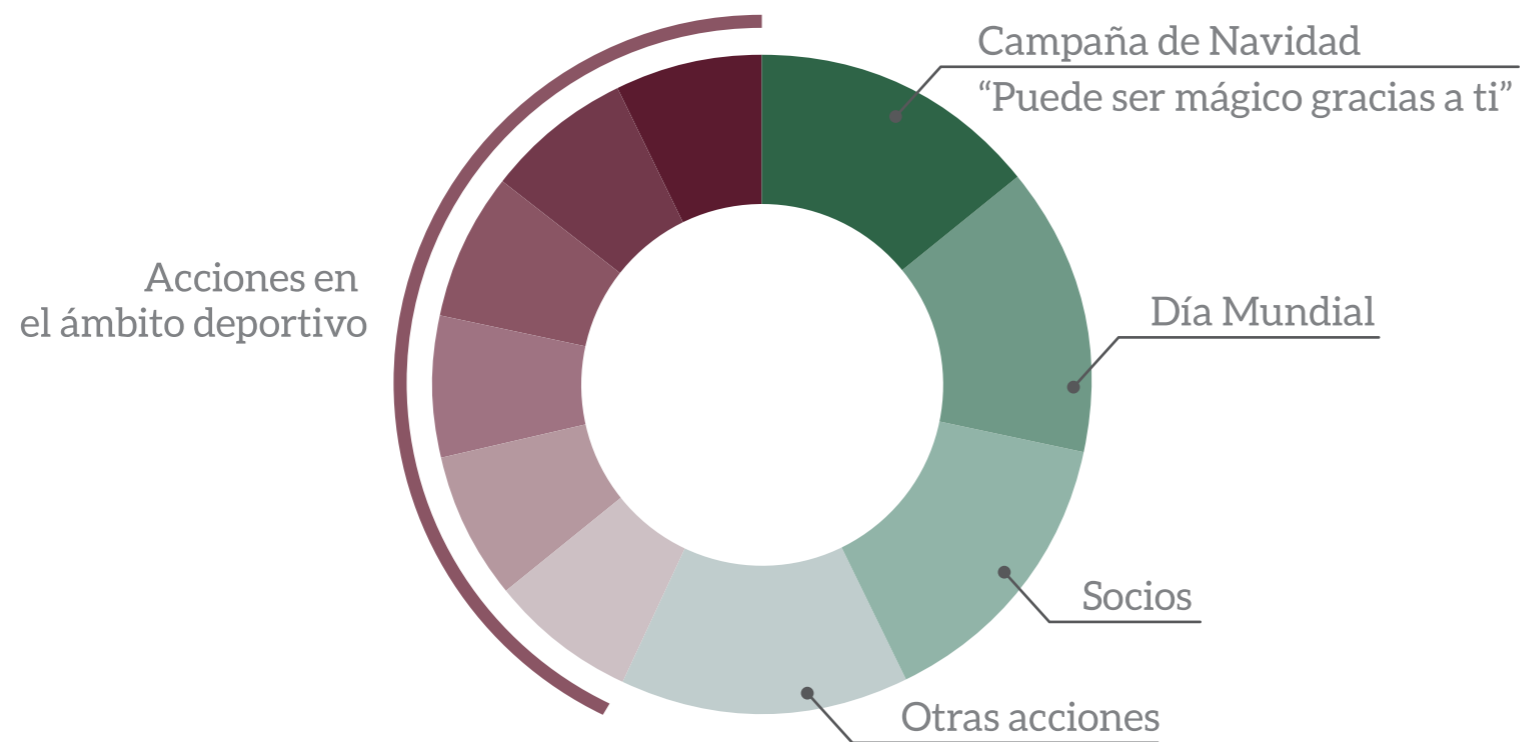


FORMACIÓN ÁMBITO SANITARIO, TESTIMONIO GRÁFICO



Visibilización y captación de fondos |

VISIBILIZACIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS



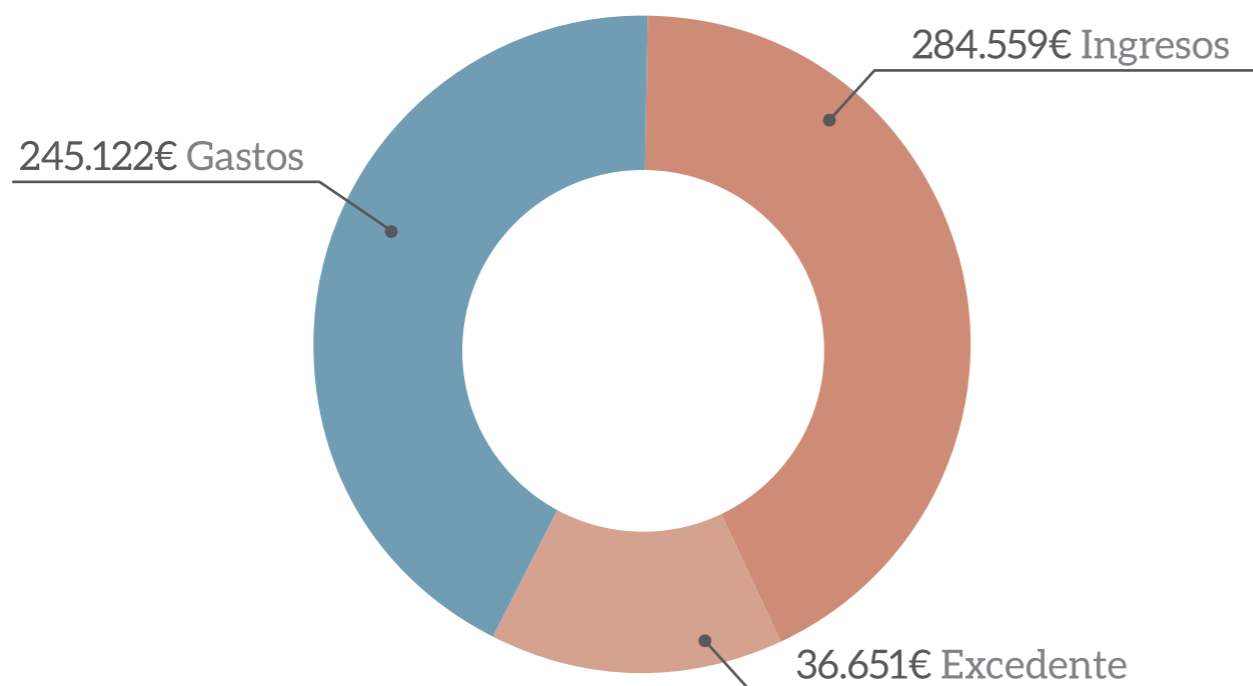
Visibilización y captación

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

CARTELES EVENTOS FEGEREC



FINANCIACIÓN 2016



Excedente

En el ejercicio correspondiente al año 2016 se ha generado un excedente de 36.651€ que ha sido invertido en la contratación (en el mes de enero del 2017) de dos profesionales: una trabajadora social y una terapeuta ocupacional.

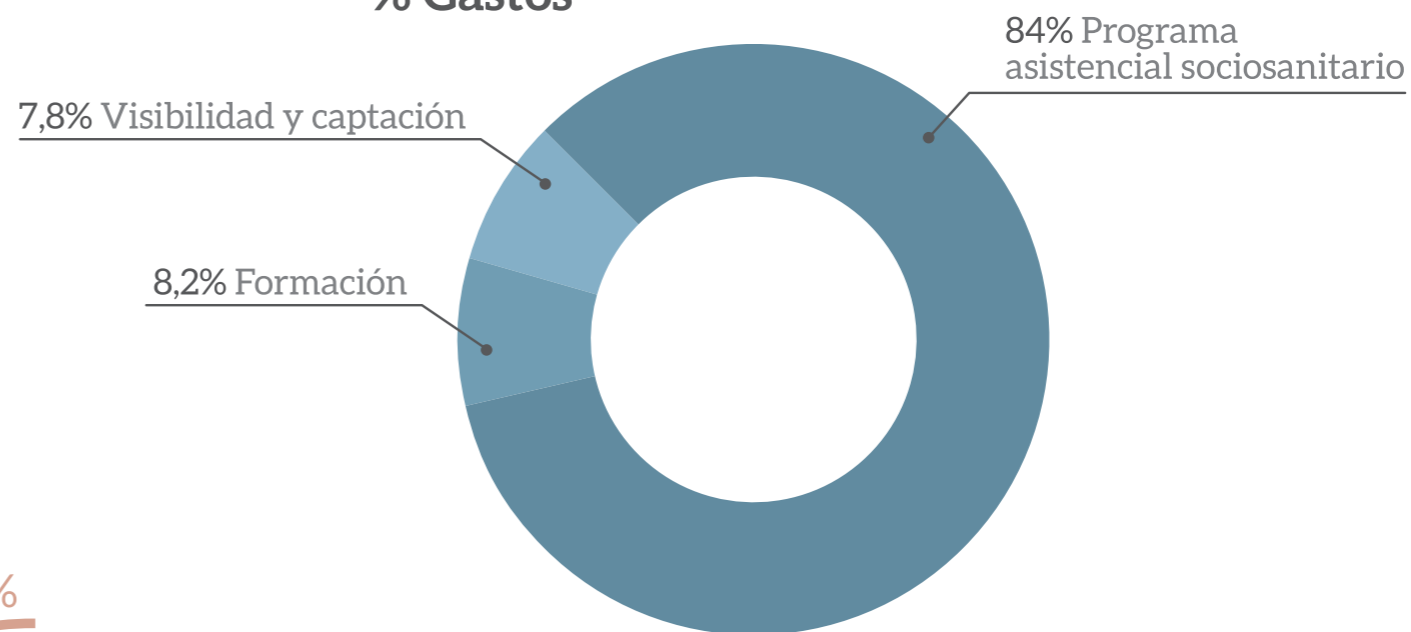
FINANCIACIÓN 2016

Ingresos y gastos

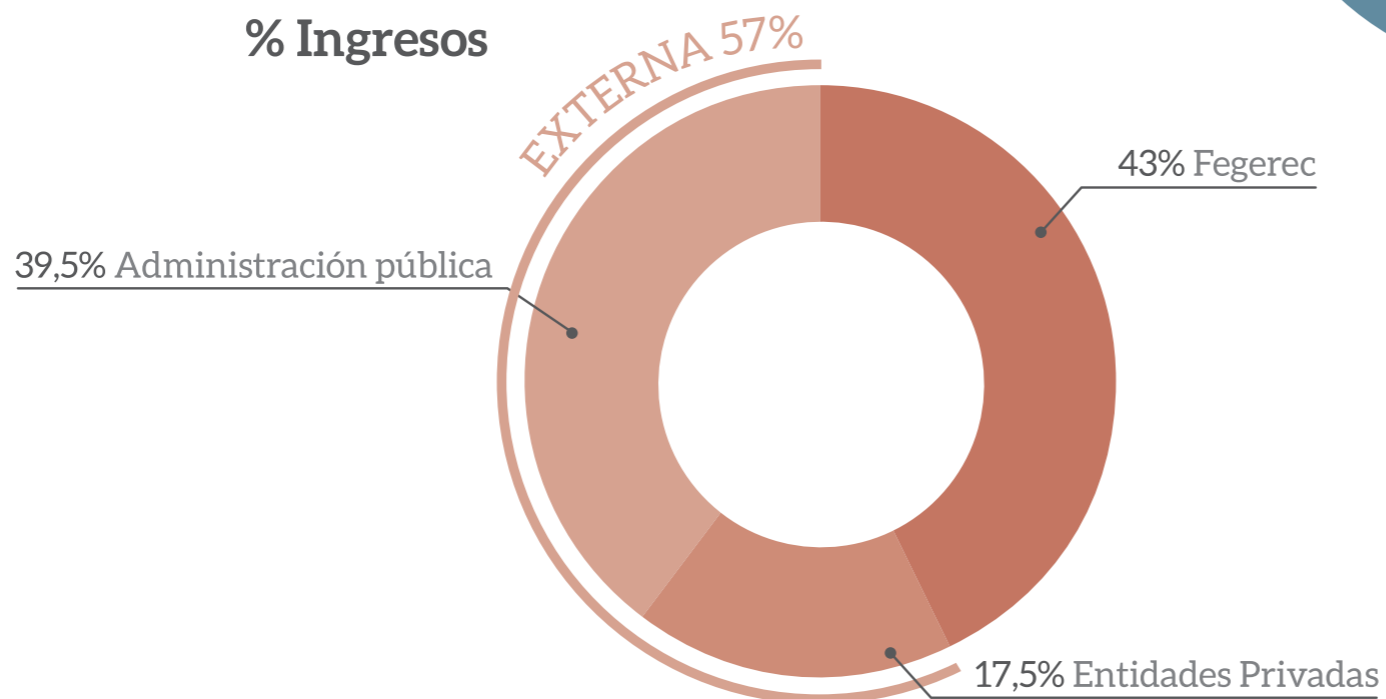
De los ingresos obtenidos, el 57% de la financiación es externa, el 43% restante proviene de las diferentes acciones de visibilización y captación que Fegerec realiza a lo largo del año.

En cuanto a los gastos, del 84% invertido en el programa asistencial sociosanitario, el 95% va destinado al personal de la Federación.

% Gastos



% Ingresos



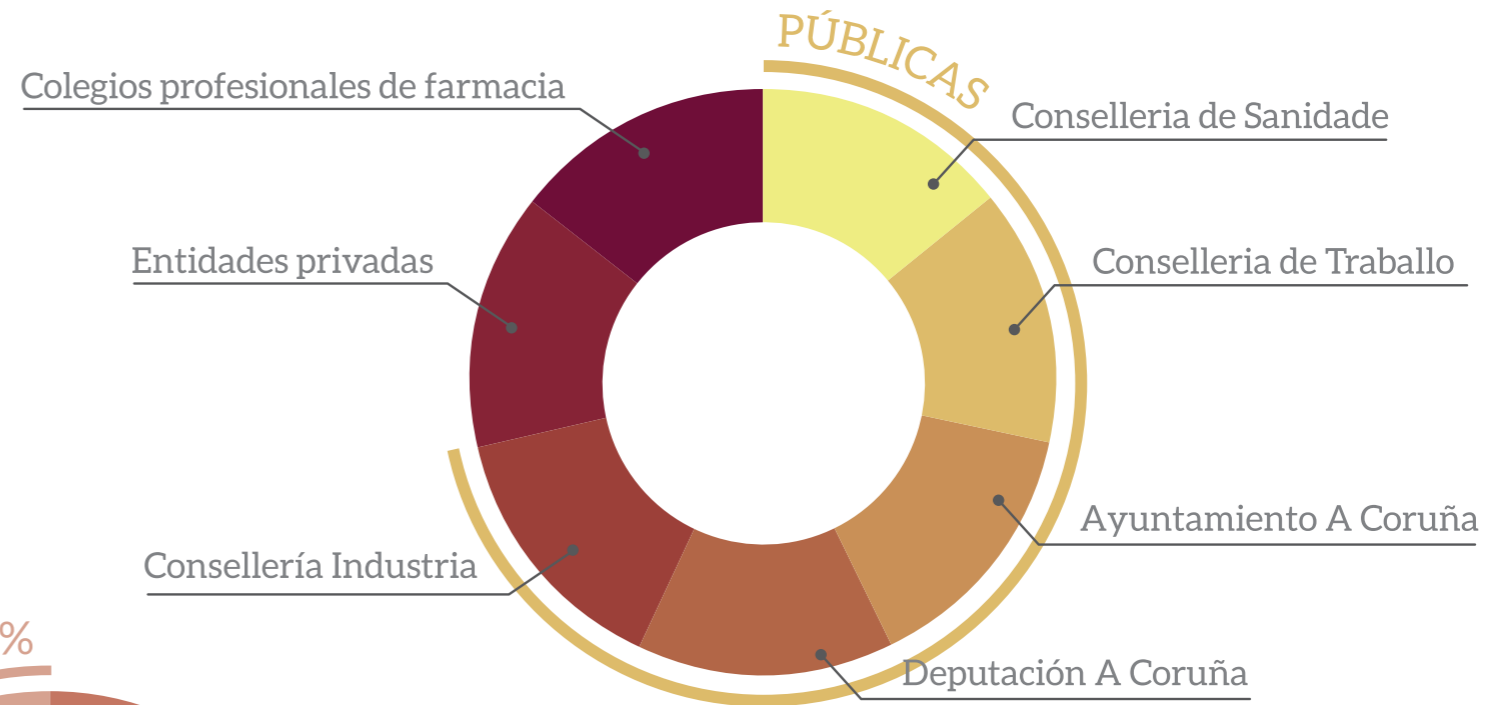
FINANCIACIÓN 2016

Ingresos

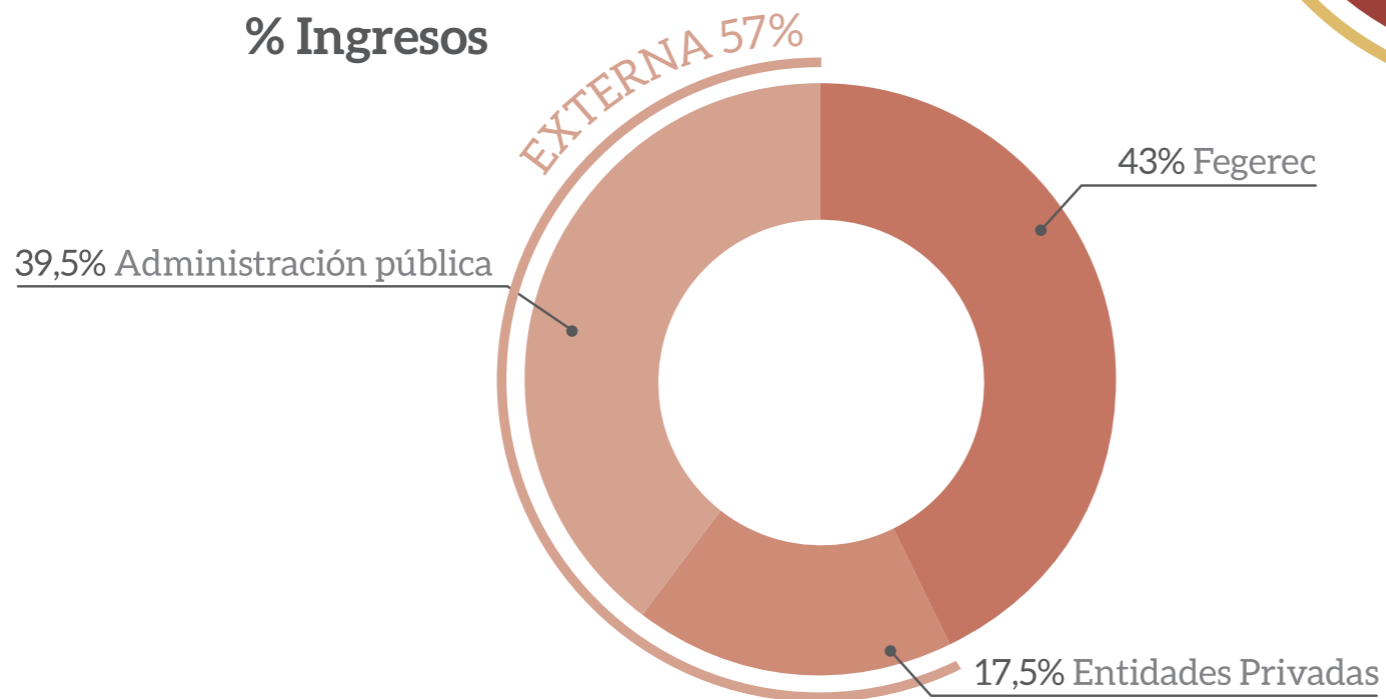
Los ingresos provienen tanto de entidades públicas como privadas.

Dentro de las privadas contamos con la colaboración de entidades como la Fundación Barrié y la Fundación Roviralta.

Financiadores



% Ingresos



INGRESOS Y GASTOS 2016

Ingresos y gastos

Los valores activos han aumentado progresivamente respecto a los anteriores ejercicios, alcanzando los 151.724€ en el año 2016.

Los valores en pasivo se han incrementado moderadamente. En el balance de este año (2016) no se encuentran excedentes negativos de ejercicios anteriores.

CUENTA DE RESULTADOS FEGEREC 2016

INGRESOS	2016	%	2015	%	2014	%
CUOTAS DE AFILIADOS (720)	3.119	1%	3.075	1%	4.206	2%
CUOTAS DE USUARIOS - SERVICIOS (721)	59.861	21%	59.728	27%	56.139	25%
CAPTACIÓN RECURSOS GALAS (722)	25.182	9%	22.701	8%	39.922	18%
COLABORACIONES EMPRESARIALES (723)	26.500	9%	15.000	5%	2.500	1%
SUBVENCIONES (7401-5)	106.558	37%	93.234	33%	105.301	48%
SANIDADE CONVENIO	28.028	10%	28.028	10%	28.895	13%
SANIDADE ACTIVIDADES	10.000	4%	7.650	3%	0	0%
POLITICA SOCIAL	22.200	8%	18.500	7%	18.500	8%
DEPUTACIÓN A CORUÑA	18.149	6%	17.923	6%	17.919	8%
CONCELLO A CORUÑA	13.000	5%	11.000	4%	13.000	6%
COOPERACIÓN	15.261	5%	10.769	4%	26.987	12%
REINTEGRO SUBVENCIONES	-80	0%	-637	0%	0	0%
DONACIONES (7406)	19.863	7%	5.615	3%	14.291	6%
OTRAS	19.863	7%	5.615	2%	14.291	6%
VENTAS (700)	38.659	14%	16.880	6%	9.947	4%
SUBVENCIONES CAPITAL (746)	3.071	1%	4.131	1%	4.198	2%
OTROS INGRESOS (769 - 778)	1.747	1%	899	0%	0	0%
TOTAL INGRESOS	284.559	100%	221.264	78%	236.503	107%

GASTOS	2016	%	2015	%	2014	%
AYUDAS MONETARIAS (650)	1.646	1%	473	0%	0	0%
COMPENSACIÓN COLABORACIONES (653 -654)	1.394	0%	809	0%	150	0%
COMPRAS BNS. ACTIVIDAD (600)	11.611	4%	14.554	5%	4.388	2%
COMPRAS DE OTROS APROVISIONAMI (602)	1.930	1%	1.465	1%	3.129	1%
TRABAJO REALIZADOS POR OTRAS EMPRESAS (607)	41.780	15%	30.375	11%	14.310	6%
PSICOLOGO	9.770	3%	7.565	3%	5.275	2%
FISIOTERAPIA	31.710	11%	22.810	8%	9.035	4%
OTROS (LOGOPEDIA)	300	0%	0	0%	0	0%
PERSONAL	148.127	52%	149.757	53%	156.752	71%
SUELDOS Y SALARIOS (640)	112.342	39%	103.715	36%	117.603	53%
INDEMNIZACIONES (641)	0	0%	12.000			
SEGURIDAD SOCIAL (642)	35.337	12%	33.133	12%	38.002	17%
OTRAS CARGAS SOCIALES (649)	449	0%	910	0%	1.147	1%
OTROS GASTOS	33.766	12%	17.132	6%	15.928	7%
ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES (621)	156	0%	156	0%	156	0%
REPARACIONES Y CONSERVACIÓN (622)	1.095	0%	792	0%	1.167	1%
SERVICIOS PROFESIONALES INDEP. (623)	17.258	6%	6.191	2%	4.888	2%
TRANSPORTES (624)	1.705	1%	0	0%	0	0%
PRIMAS SEGUROS (625)	798	0%	636	0%	506	0%
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE (626)	892	0%	694	0%	639	0%
PUBLICID., PROPAGANDA Y RR.PP. (627)	1.130	0%	637	0%	777	0%
SUMINISTROS (628)	4.021	1%	2.984	1%	3.259	1%
OTROS SERVICIOS (629)	6.683	2%	5.011	2%	4.251	2%
OTROS TRIBUTOS (631)	27	0%	31	0%	284	0%
AMORT. I. MATERIAL (681)	3.669	1%	4.709	2%	4.715	2%
GASTOS EXTRAORDINARIOS (678)	714	0%	78	0%	0	0%
GASTOS FINANCIEROS (66)	484	0%	427	0%	635	0%
TOTAL GASTOS	245.122	86%	219.780	77%	200.007	90%

RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS	39.437	14%	1.483	1%	36.496	15%
IMPUESTO SOBRE BENEFICIOS (630)	-2.786	-1%	0	0%	0	0%
RESULTADO DESPUES DE IMPUESOS	36.651	13%	1.483	1%	36.496	15%

BALANCE DE SITUACIÓN 2016

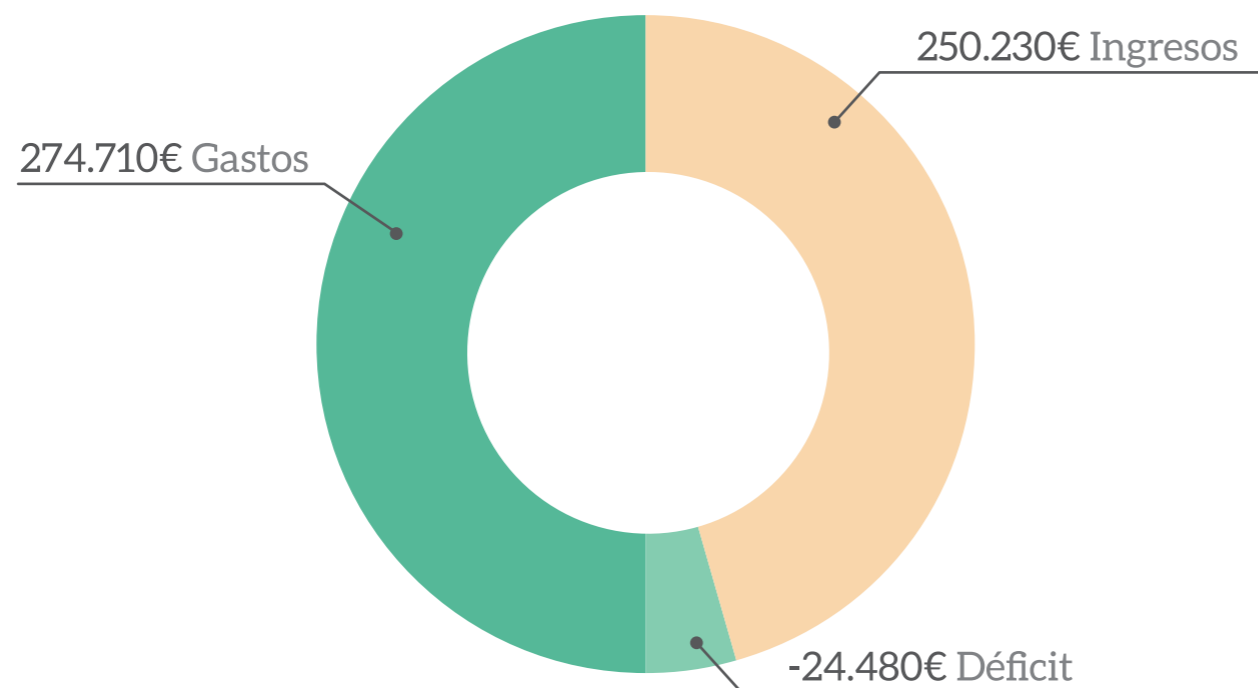
BALANCE SITUACIÓN
FEGEREC 2016

<i>Activo</i>	2016	2015	2014
A) ACTIVO NO CORRIENTE	1.736	4.718	8.343
Inmoviliado intangible	0	3.071	7.031
206 APLICACIONES INFORMÁTICAS (WEB)	12.000	12.000	12.000
280 AMORT. ACUM. INMOV. INTANGIBLE	-12.000	-8.929	-4.969
Inmovilizado material	1.736	1.647	1.312
215 MOBILIARIO	1.368	1.368	745
216 EQUIPOS PROC. INFORMACIÓN	2.921	2.497	2.497
218 OTRO INMOVILIZADO	894	631	169
281 AMORT. ACUM. INMOV. MATERIAL	-3.447	-2.849	-2.099
B) ACTIVO CORRIENTE	149.989	107.570	87.040
Usuarios deudores (447)	512	426	0
Otros deudores de la act.propia (448)	0	14.500	0
La Caixa	0	2.000	0
Fund. Pedro Barrié	0	12.500	0
Otros deudores (4708)	44.331	37.367	36.154
Cons. Sanidade	0	7.650	0
Cons. Política Social	0	11.463	14.937
Cons. Empleo	25.922	0	0
Deputación A Coruña	18.149	17.923	17.919
Concello A Coruña	260	280	3.200
HP Deudora IS	0	0	99
Seg. Social Deudora	0	50	0
Cientes (430)	3.000	0	0
Corp. Hijos de Rivera SL	3.000		
Inversiones temporales (542)	7.675	207	
Gastos anticipados (480 Seguros)	183	154	149
Efectivo y bancos (57 -520)	94.287	54.916	50.737
TOTAL ACTIVO	151.724	112.287	95.383

<i>Pasivo</i>	2016	2015	2014
A) PATRIMONIO NETO	105.031	71.451	74.098
A-1) Fondos propios	105.031	68.380	66.896
Reservas (113 -120)	68.380	66.896	44.649
Excedentes neg. de ejercicios anteriores	0	0	-14.249
Excedente del ejercicio	36.651	1.484	36.496
A-2) Subvenciones, don., legados y otros aj. en P.N	0	3.071	7.202
Capital (131 Inversiones)	0	3.071	7.202
C) PASIVO CORRIENTE	46.693	40.837	21.285
Deudas con entidades de credito	7.482	6.020	0
520 DEUDAS A C.P.CON ENT.CREDITO	7.482	6.020	0
Otras deudas a corto plazo	22.092	23.931	11.637
521 DEUDAS A CORTO PLAZO	0	0	899
522 DEUDAS A CP TRANSF. SUBV.	22.092	23.931	10.737
Deudas otros acreedores	17.119	10.886	9.648
400 Proveedores	0	0	71
410 ACREEDORES POR PRESTACIONES DE	2.673	2.507	1.924
465 REMUNERACIONES PENDIENTES DE P	-10	12	0
475 HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES	10.749	5.133	4.503
476 ORGANI.DE LA SS.SS.,ACREEDORES	3.707	3.234	3.150
T O T A L PATRIMONIO NETO Y PASIVO	151.724	112.287	95.383

Previsión de ingresos y gastos 2017 |

FINANCIACIÓN 2017



Déficit

En el ejercicio correspondiente al año 2017 se estima un déficit de 24.480€.

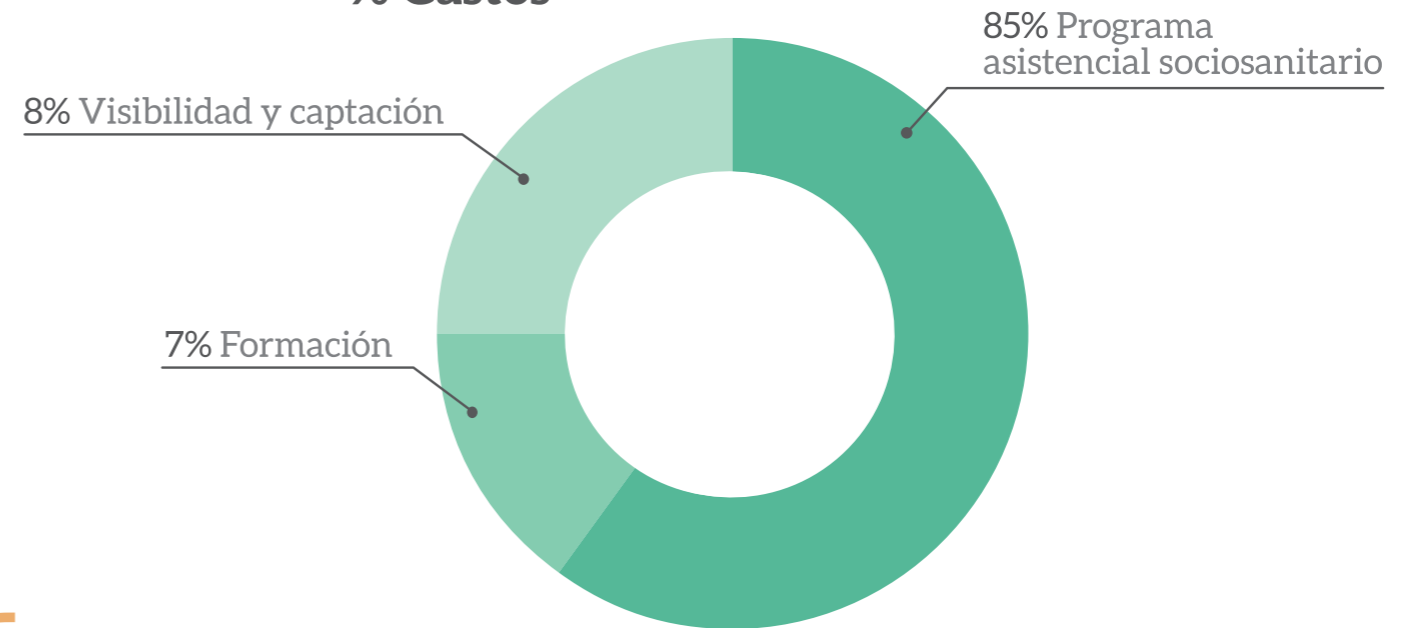
FINANCIACIÓN 2017

Ingresos y gastos

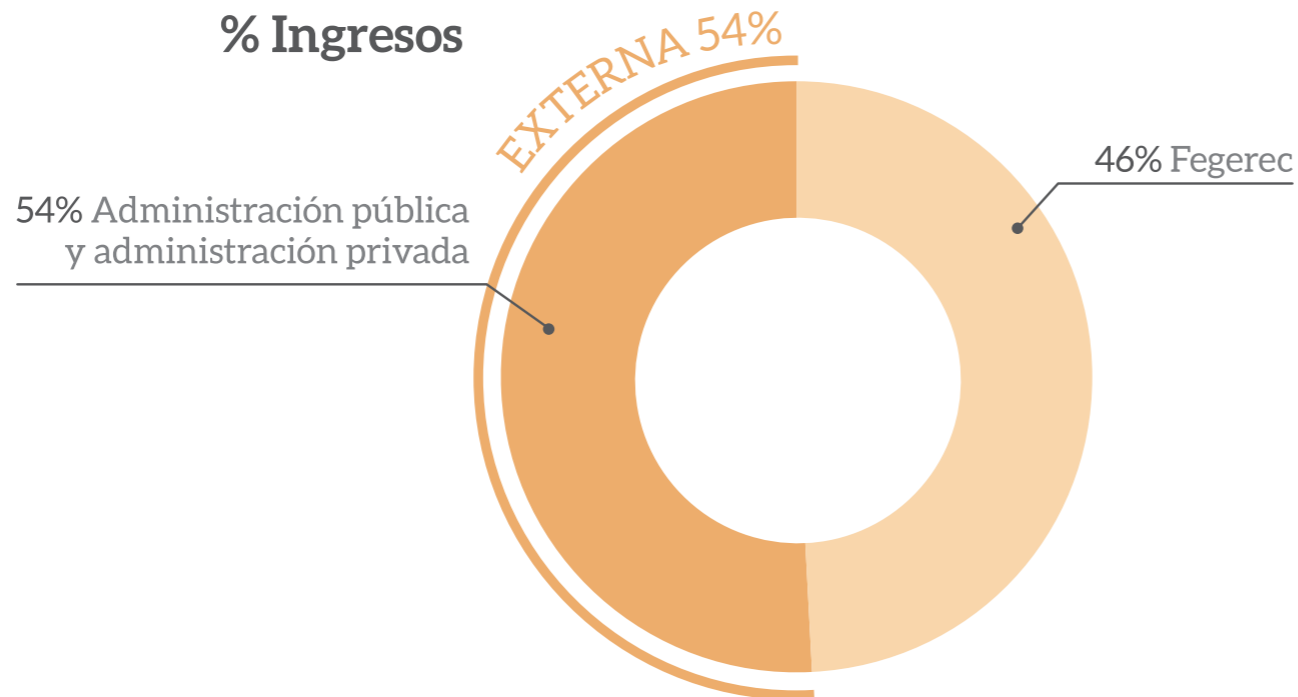
De los ingresos obtenidos, el 51% de la financiación proviene de las diferentes acciones de visibilización y captación que Fegerec realiza a lo largo del año. El 49% restante es financiación externa.

En cuanto a los gastos, del 85% invertido en el programa asistencial sociosanitario, el 95% va destinado al personal de la Federación.

% Gastos



% Ingresos



INGRESOS ESTIMADOS

Externos

Convenio Consellería Sanidade	28.028€
Convenio Política Social	22.200€
Convenio Ayuntamiento A Coruña	11.000€
Subvención Orden Sociosanitaria	10.000€
Subvención Diputación A Coruña	17.923€
Plan Cooperación	17.700€
Donaciones	9.500€
Subvención Institución privada	7.500€
	123.851€

Internos

Cuotas socios	3.200€
Trofeo Gimnasia Rítmica	2.721€
Trofeo Gimnasia Artística	1.000€
Trofeo de padel	1.282€
Triatlón Negreira	3.000€
Día Mundial	11.866€
Prestación Servicios (fisioterapia, psicología, logopedia)	61.760€
Campaña navideña de bastones	40.000€
Gala del Humor	4.750€
	126.379€

GASTOS ESTIMADOS

Personal laboral	179.023€
Servicios Externalizados	
EXER	7.200€
Fisioterapia	31.200€
Algalia	4.504€
	42.904€
Material+Mantenimiento informático	587€
Equipo informático	680€
Material+Mantenimiento fidioterapia	1.250€
Otro material	510€
Campaña de bastones	18.136€
II Triatlón Solidario de Negreira	3.800€
Trofeos de gimnasia rítmica+artística	242€
Trofeo de Padel	240€
Derramas GAEC	2.274€
Auditoría calidad	760€
Auditoría protección de datos	900€
Mantenimiento protección de datos	640€
Herramienta para la gestión en red	3000€
Mantenimiento gestión red	680€
Mantenimientos bancarios	1000€
Donaciones	30€
Cuota FEDER	75€
Desplazamientos	1.976€
Formación	1.700€
Previsión cambios sede	10.000€
Seguros	800€
Imprevistos	3500€
	274.710€

DÉFICIT ESTIMADO: -24.480€

Planificación actividades 2017 |

PLAN DE ACCIÓN 2017



Visibilidad/ sensibilización y captación de recursos financieros

Febrero: participación en calidad de experto a propuesta de la Escola Galega de Saúde para Cidadans de la Consellería de Sanidade en “O experto responde”, con motivo del Día Mundial de las EERR.

Febrero/Marzo: campaña Día Mundial de las EERR: mesas informativas y de recaudación en diferentes puntos de la geografía gallega. Mesas programadas de los Ayuntamientos: A Coruña (16 mesas), Lugo (1), Ourense (2), Pontevedra (1), Ferrol (2), Santiago de Compostela (1), Vigo (1) y Noia (1). Novedad a valorar de cara a su posible incorporación: situar mesas informativas en áreas hospitalarias. Valorar posibilidad de organizar una Gala como cierre del día mundial.

Abril/Mayo: coorganización con la Federación Gallega de Gimnasia del I Trofeo Gallego de Gimnasia Rítmica Base. Estimación de aforo: 350 personas.

Abril/Mayo: coorganización con AFAC del V Trofeo de fútbol 7 enfermedades raras. Estimación de aforo: 200 (la temporalidad depende de la disponibilidad en función del calendario partidos de la liga)

Junio: colaboración en el I I Triatlón Popular Ayuntamiento de Negreira., organizado por Lodeco S.L. Estimación de asistentes 230

PLAN DE ACCIÓN 2017



1. Visibilidad/ sensibilización y captación de recursos financie-

Diciembre: coorganización con la Federación Gallega de Gimnasia del VI Trofeo Gallego de Gimnasia Rítmica EERR. Estimación de aforo: 400 personas.

Diciembre: campaña Navidad “**Puede ser mágico gracias a ti**”. Unidades: 80.000. Duración de la campaña: 4 días vía pública/centros comerciales, y 45 en oficinas de farmacia y cadena de supermercados.

* Mantener las alianzas con los Colegios Oficiales de Farmacéuticos de las cuatro provincias, supermercados Vegalsa-Eroski, voluntariado de Estrella Galicia, de cara a conseguir la colaboración del mayor número posible de oficinas de farmacia como punto de venta de los bastones

* Conseguir firmar nuevas alianzas con empresas de otros sectores

* Valorar otros posibles distribuidores del producto de cara a mejorar los tiempos de adquisición del producto

- Mejorar el posicionamiento web.
- Mejorar la web como una herramienta eficaz y eficiente tanto en la visibilidad y sensibilización como en captación de recursos.
- Iniciar campaña de cara a la captación de socios protectores.

PLAN DE ACCIÓN 2017



2. Obtener un inmueble como sede estable de Fegerec

3. Programa de prestación de servicios sociosanitarios

- Mantener el volumen actual de atención en las diferentes áreas de intervención.
- Dirección: conseguir apoyo en recursos humanos de cara a esta área
- Área de rehabilitación fisioterapéutica:
Trabajar en protocolos de actuación específico en al menos dos enfermedades.

Continuar con el reajuste del plan de acción, estableciendo un planteamiento del tratamiento rehabilitador diferente al actual, en las enfermedades que lo permitan y teniendo en cuenta la situación clínica del paciente, de forma que se puedan establecer altas a pesar de la cronicidad de la enfermedad, siempre y cuando el síntoma o síntomas a tratar mejore a través de tratamientos intensivos.

- Área de Trabajo Social: consolidar el refuerzo de personal en este ámbito de actuación.
- Área de gestión administrativa: mejorar los recursos humanos incorporando un Administrativo.
- Adquisición de una herramienta digital eficiente de cara a incorporar a la entidad el trabajo en red, tanto en la gestión administrativa y contable como en el programa asistencial sociosanitario.

PLAN DE ACCIÓN 2017



- Adquisición de recursos digitales de cara al incremento de los recursos personales.
- Seguir trabajando en la mejora de nuestro sistema de gestión de calidad con el objetivo de tener clientes satisfechos, personal motivado y mejor preparado, rentabilizando así recursos materiales y humanos.

4. Formación

- Que cada profesional plantee de cara a la dirección las alternativas de formación prioritarias directamente vinculadas a su actividad profesional, y que supongan un beneficio directo para el usuario y la entidad. Se valorará en función de prioridades y teniendo en cuenta el coste y recursos disponibles para las mismas.
- Dirección y responsable de la gestión de calidad: formación de cara al manejo y utilización de la nueva normativa.
- Participación en acciones normativas vinculadas al ámbito de las EERR que puedan surgir a lo largo del ejercicio 2017, una vez valorada su valor de cara al colectivo y entidad.
- Participación en la Escuela Creer-FEDER

PLAN DE ACCIÓN 2017



Abril: participación en calidad de ponentes en unas Jornadas de la Asociación Gallega de West.

Junio: participación en calidad de ponentes en unas jornadas organizadas por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra.

- Organización en colaboración con la Consellería de Sanidade de unos talleres formativos en conocimientos en genética, farmacología dirigidos a profesionales de atención primaria, con el fin de mejorar la derivación y diagnóstico precoz desde la medicina de familia y pediatría.

5. Otros aspectos a valorar

- Fortalecer la alianza con FEDER a través de acciones conjuntas, tanto en el ámbito de la visibilidad de las EERR como en el formativo. Proponerle la valoración de la incorporación de la figura de una entidad como “embajadora” de FEDER en una determinada área geográfica dentro del territorio nacional.

- Retomar la puesta en marcha de un área de voluntariado. Búsqueda de recursos humanos responsable de la organización del mismo.

PLAN DE ACCIÓN 2017



- Renovar convenios con: Consellería de Sanidade, Consellería de Traballo e Benestar, Ayuntamiento de A Coruña y Colegio Oficial de Farmacéuticos de Lugo, Pontevedra y Ourense.
- Replantear posible convenio con colegio de Médicos de A Coruña.
- Búsqueda de apoyo financiero: Diputación de A Coruña, SERGAS (Orden Sociosanitaria), Fundación Barrié y Consellería de Política Social.
- Continuar abriendo nuevas posibilidades de apoyo financiero a través de sector empresarial.
- Seguir consolidando el sentimiento y acciones de solidaridad entre las Entidades que conforman FEGEREC, como el eje central de funcionamiento que permite crecer, aunando esfuerzos, con el fin de optimizar y rentabilizar recursos.
- Continuar estableciendo Convenios de actuación con Asociaciones de EERR y Ultrararas de ámbito Nacional, de forma que sus asociados con residencia en Galicia puedan beneficiarse del Programa Asistencial Sociosanitario de FEGEREC.
- Continuar con el apoyo profesional a la gestión de las Entidades miembro de FEGEREC, con el fin de que progresen en la autogestión de sus particularidades.
- Mejorar la capacidad informativa y de dotación de recursos de la web.

PLAN DE ACCIÓN 2017



- Dotación, a través de herramientas informáticas, de la sistematización de los datos manejados por FEGEREC en sus diferentes actuaciones.
- Trasladar, adaptar y consolidar todas las posibilidades de mejora que nos está ofreciendo la implantación del sistema de CALIDAD.
- Mejorar la organización, coordinación y planificación de las campañas de visibilidad y captación de recursos a través de la implicación de todo el equipo profesional y directivo.
- Creación de un órgano consultivo, Comisión Socio sanitaria, de cara a adoptar posicionamientos en materia sanitaria, social, educativa y laboral.

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





“SÓLO ES RARO LO DESCONOCIDO”