# 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

















Memoria anual, 2016

### **FEGEREC**



### Fegerec

La Federación basa su actuación sobre tres pilares fundamentales:

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





Memoria anual, 2016







DESCARDAN FOR

GALBOO I CABTELLAND

#### Diario Oficial de Galicia

Hércores, 2 de outubro de 2013



#### H: DUTRAS DISPOSICIÓNS

#### VICEPRESIDENCIA E CONSELLERÍA DE PRESIDENCIA, ADMENISTRACIÓNS PÚBLICAS E XUSTIZA

ORDE do 20 de sesembro de 2013 polo que se dectaran de unividade pública associacións inscritas no Restatro de Asociacións da Comunidade Autónoma de Galleta

Por iniciativa des correspondentes asociacións podenán ser declaradas de utilidade pública aquetes que reúnen ce requieltos establecidos no artigo 32 da Lei orgánica 1/2002, do 22 de marzo, reguladora do dereilo de exociacións

O Deserto 1970005, do 10 de suito, autre asunción de funcións da Administración do Estado traspessedas à Comunidade Autónomo de Galleia. nedente o Real decreto 1000/2008, do 30 de xuño, en materia de declaración de utilidade pública de asociacións, asigna estes fundore á Conselfería. de Presidencia, Administracións Públicas e Xustiza, e establece que será competente para resolver o procedenento de declaración de utilidade pública a persoa titular da Consellaria do Presidencia. Administracións Públicas e Xuellas, lega de instrución do procedamento polo órgano

Logo de solicitude des asociacións, foron instruídos de expedientes de conformidade do previeta no Real decreta 1740/2003, do 19 de decembra. sobre procedumentos religivos a asociamino de utilidade pública, e nestes consta a documentación e os informes previstos ne ofade norma.

De conformidade cos informes favorables de declaración de utilidade outridos entidos poins instrutores dos expedientes

Declarar de utilidade pública as seguintes asociacións.

- Finderscript Gallega de Bancce de Alimentos, inscrita na recistro cereiral de associacións so número 2007-180-2
- Federación Gallega de Enfermedades Ranse e Crónicas, inscrita no revistro central de asociacións no número 2009-201-2.
- Associación Recitradre Conuña, inscrita no revisitro provincial de asociacións da Conuña co número 2006-11961-1.
- · Asociación Banco de Alimentos de Lugo, inecrita no revisitro provincial de asociacións de Lugo co mimero 1990-1983-1

Corbs esta orde que pon fin à via administrativa, pode interpollensi recurso contenciceo-administrativo arre a sele correspondente do Tribunal Superior de Xustica de Celicia, no prazo de doue meses, de conformidade do disposto na Lai 29/1996, do 13 de xulto, reguladora de xunidolifin contencioso-administrativa, podendo interpolher con carácter potentativo recurso de reposición ante o mesmo árgano que ditou o acto, no prezo dun mes, segundo o disposto na Lei 30/1902, do 26 de novembro, de nisime suridico das administracións públicas e do procedomento administrativo

Sentiago de Composisia, 20 de setembro de 2013

Alfonso Rueda Valenzuela Vicepresidente e conselleiro de Presidencia, Administracións Públicas e Xustiza

fr.á antenor

Ir á seguinte



© Xunta de Gatos, jinformación mantida e publicada na internet pola Xunta de Gatos Oficina de Maustino Unico a Información | Susectóm e quelese | Aviso legal |Alembémosio/a

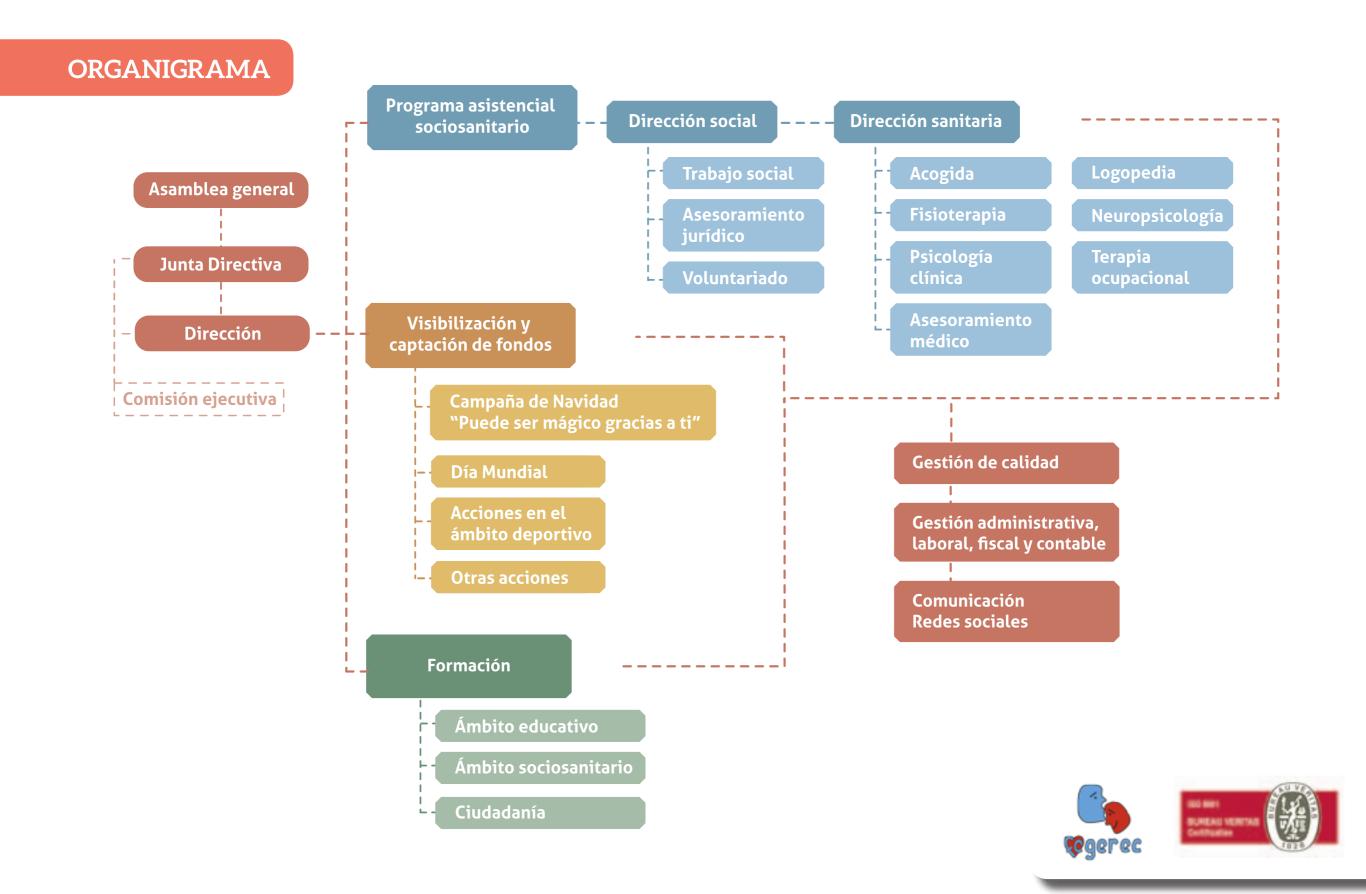


#### Transparencia

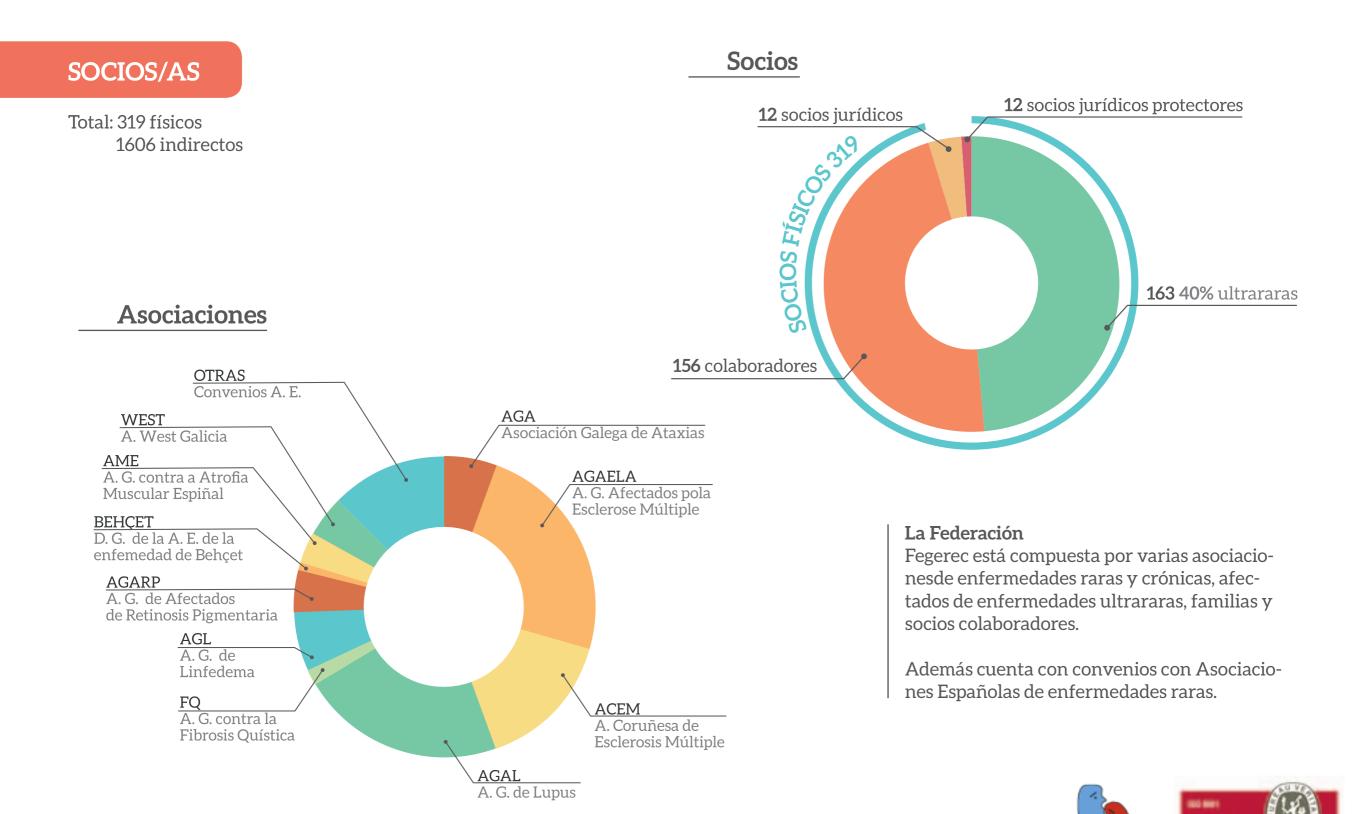
- Fegerec declarada entidad de utilidad pública
- Registro Central de Asociacións de Galicia
- Registro de Entidades de Acción Voluntaria de Galicia
- Registro de Entidades Prestadoras de Servicios Sociais
- Registro Municipal de Asociaciones (REMAC)
- Registro de Centros Servizos e Establecementos Sanitarios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







Memoria anual, 2016



Memoria anual, 2016

retinosis pigmentaria | hiperlaxitud articular | síndrome de charge | síndrome de churgstrauss | incontinencia pigmentaria | alopecia areata universal | síndrome de pelo anágelo suelto | neurofibromatosis tipo 1 | es rodermia sistémica | mucopolisacaridosis | esclerósis múltiple | esclerosis lateral amiotrófica | rosácea oculocutánea | arnold chiari | púrpura trombocitopénica ideopática (PTI) | insuficiencia vestibular crónica | sarco aica 22q11 | duplicación 7q11.21-q11.23 | alteración cromosómica 6p25.3 | microdelección 22q 11.2 | duplicidad cromosoma 2q.3 edrich | síndrome de williams | síndrome perisilviana pseudovulvar- síndrome de kuzniecky | síndrome bioperculrar congéi **ENFERMEDADES ATENDIDAS EN 2016** ica devic | deficiencia carbomil fosfato sintetasa | LES | lupus eritematoso cutáneo subagudo | cadasil | fiebre periódica | glucog dena ramificada-enfermedad de jarabe de arce (MSUD) | extrofia vesical | síndrome de west | siringomielia | sindrome de tou te enfermedad de tarlov enfermedad de fabry bronquiolitis obliterante con neumonia organizada-enfermedad de bono síndrome de marfan sindrome de harada VKH glioma angiocentrico grado 1 narcolega agenesia del cuerpo calloso | corea de huntington | cytomegalovirus congénito con afectación al SNC | atrofia multisistémica | raquitismo hipofosfatemico | fibrosis pulmonar | epilepsia punta onda | eritrometalgia | aganglionosis colonica toral-enfermedad de hirschprung | síndrome de dolor regional complejo | síndrome antisintetasas | meningitis linfocitaria de etilogia incierta y meningioma | sindrome de cushing | sindrome warburg | sindrome de poland | leucodistrofia metacromática | vasculitis | sindrome de shwachman diamond | sindrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y sindrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y sindrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y sindrome de safo | agenesia de glándulas y sindrome de safo | agenesia de safo | agenesia de safo | agenesi me de guillain- barré | fenilcetonuria | dermatomiositis | enfermedad de behçet | espectro dandy- walker | sin diagnosticar | retinosis pigmentaria | hiperlaxitud articular | síndrome de charge | síndrome de churgstrauss | incontinencia pigmentaria | alopecia areata universal | síndrome de pelo anágelo suelto | neurofibromatosis tipo 1 | esclerodermia sistémica | mucopolisacaridosis | esclerósis múltiple | esclerosis lateral amio fica | rosácea oculocutánea | arnold chiari | púrpura trombocitopénica ideopática (PTI) | insuficiencia vestibular crónica | sarcoidosis | acromatopsia | polineuropatía axonal | enfermedad de adisson | delección cromo mica 22q11 | duplicación 7q11.21-q11.23 | alteración cromosómica 6p25.3 | microdelección 22q 11.2 | duplicidad cromosoma 2q.37 | ataxia esporádica | ataxia SCA 36 | ataxia espástica de charlevoix-sagvenay | ataxia cromosoma 2q.37 | ataxia esporádica | ataxia SCA 36 | ataxia espástica de charlevoix-sagvenay | ataxia cromosoma 2q.37 | ataxia esporádica | ataxia SCA 36 | ataxia espástica de charlevoix-sagvenay | ataxia cromosoma 2q.37 | ataxia esporádica | ataxia scandidad cromosoma 2q.37 | ataxia esporádica | ataxia espástica de charlevoix-sagvenay | ataxia esporádica | ataxia espóstica | ataxia espástica | ataxia espóstica | ataxia | at friedrich | síndrome de williams | síndrome perisilviana pseudovulvar- síndrome de kuzniecky | síndrome bioperculrar congénito | agammaglobulemia autosómica recesiva | enfermedad de dupuytren | neuromie optica devic | deficiencia carbomil fosfato sintetasa | LES | lupus eritematoso cutáneo subagudo | cadasil | fiebre periódica | glucogenosis tipo 1A | glucogenosis B1 | síndrome de coffin-lowry | linfedema | cetoaciduría nia organizada-enfermedad de bono | sínd esia de on | cytomegalovirus congénito co afectación al SNC | atrofia multisistémica complejo | síndrome antisintetasas | menir nfocitaria d gia incierta ngioma sindro distrofia metacromática | vasculitis | sindrome glándulas paróti shwachman diamond | sindrome de kabu rilare ıillair tro dandy- walker | sin diagnosticar | retin ria arti cia areata universal | síndrome de pelo anágel suelto | neurofibromatosis tipo 1 | esclerod erósis 1 ns rateral an cea oci n 7q11.21-q natopsia | po suficiencia vestibular crónica | sarcoidosis elección cro l | dup lteración cromosómica 6p25.3 | microdelecció porádica l at perisibiana pseudovulvar- síndrome de ku 22g 11.2 | duplicidad cromosoma 2g.37 | ata niecky | síndrome bioperculrar congénito LES | lupus eritematoso cutáneo subagudo | cadasil | fiebre periódica | gluco: s tipo 1A | g (MSUD) | extrofia vesical | síndro de west | siringomielia | sindrome de tourette | enfermedad de tarlov | enfermedad de fabry | bronquiolitis obliterante con neumonia organizada-enfermedad de bono | síndrome de marfan | sindrome de harada VI glioma angiocentrico grado 1 | narcolepsia pagenesia dercuerpo camoso porea de nuntington poytomeganovir de congernto con arectación ar si epilepsia punta onda | eritrometalgia | aganglionosis colonica toral-enfermedad de hirschprung | síndrome antisintet 🔭 | meningitis linfocitaria de etilogia incierta y menin ma | sindrome de cushing | sindrome de warburg | sindrome de poland | leucodistrofia metacromática | vasculitis | sindrome de shwachm e de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de guillain mentaria | hiperlaxitud articular igelo sistémica | mucopolisacaridosis | e rósis múltiple | esclerosis lateral amiotrófica | rosácea ocuj ins ciend pula atopsia | polineuropatía axonal | e fermedad de adisson | delección cromosómica 22g11 | dur borádica | ataxia SCA 36 | ataxia e pástica de charlevoix-sagvenay | ataxia de friedrich | síno enfermedad de dupuytren | neuromielitis optica devic | deficiencia carbomil fosfato sintetasa | LES | lupus eritematoso cutáneo subagudo | cadasil | fiebre periódica | glucogenosis tipo 1A | glucogenosis B1 | síndrome

coffin-lowry | linfedema | cetoaciduría de cadena ramificada-enfermedad de jarabe de arce (MSUD) | extrofia vesical | síndrome de west | siringomielia | sindrome de tourette | enfermedad de tarlov | enfermedad de fabry | bronquiolitis obliterante con neumonia organizada-enfermedad de bono | síndrome de marfan | sindrome de harada VKH | glioma angiocentrico grado 1 | narcolepsia | agenesia del cuerpo calloso | corea de huntington | cytomegalovirus congénito con afectación al SNC | atrofia multisistémica | raquitismo hipofosfatemico | fibrosis pulmonar | epilepsia punta onda | eritrometalgia | aganglionosis colonica toral-enfermedad en hirschprung | síndrome de dolor regional complejo | síndrome antisintetasas | meningitis linfocitaria de etilogia incierta y meningioma | sindrome de cushing | sindrome de warburg | sindrome de poland | leucocarofia metacromática | vasculitis | sindrome de shwachman diamond | sindrome de kabuki | sindrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de guillain- barré | fenilcetonuria dermatomiositis | enfermedad de behçet | espectro dandy- walker | sin diagnosticar | retinosis pigmentaria | hiperlaxitud articular | síndrome de charge | síndrome de churgstrauss | incontinencia pigmentaria | alogocia areata universal | síndrome de pelo anágelo suelto | neurofibromatosis tipo 1 | esclerodermia sistémica | mucopolisacaridosis | esclerósis múltiple | esclerosis lateral amiotrófica | rosácea oculocutánea | arnold chia púrpura trombocitopénica ideopática (PTI) | insuficiencia vestibular crónica | sarcoidosis | acromatopsia | polineuropatía axonal | enfermedad de adisson | delección cromosómica 22q11 | duplicación 7q11.21-q11.23 |

teración cromosómica 6p25.3 | microdelección 22q 11.2 | duplicidad cromosoma 2q.37 | ataxia esporádica | ataxia SCA 36 | ataxia espástica de charlevoix-sagvenay | ataxia de friedrich | síndrome de williams | síndro perisilviana pseudovulvar- síndrome de kuzniecky | síndrome bioperculrar congénito | agammaglobulemia autosómica recesiva | enfermedad de dupuytren | neuvomialitia antica destin deficiencia carbomil fosfat

sintetasa | LES | lupus eritematoso cutáneo subagudo | cadasil | fiebre periódica | glucogenosis tipo 1A | glucogenosis B1 | síndrome de coffin-lowry | linfedema | cede arce (MSUD) | extrofia vesical | síndrome de west | siringomielia | sindrome de tourette | enfermedad de tarlov | enfermedad de fabry | bronquiolitis obliterante drome de marfan | sindrome de harada VKH | glioma angiocentrico grado 1 | narcolepsia | agenesia del cuerpo calloso | corea de huntington | cytomegalovirus coraquitismo hipofosfatemico | fibrosis pulmonar | epilepsia punta onda | eritrometalgia | aganglionosis colonica toral-enfermedad de hirschprung | síndrome de de

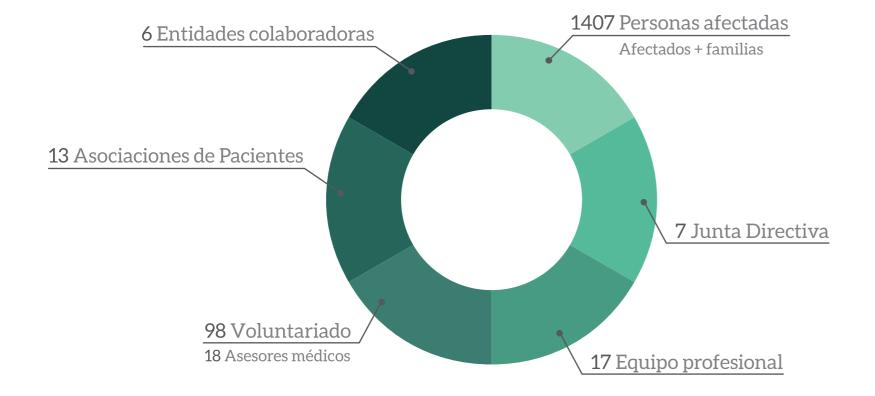
gitis linfocitaria de etilogia incierta y meningioma | sindrome de cushing | sindrome de warburg | sindrome de poland | leucodistrofia metacromática | vasculitis | sabuki | sindrome de safo | agenesia completa de glándulas parótidas y submaxilares | síndrome de guillain-barré | fenilcetonuria | dermatomiositis | enfermedac





Memoria anual, 2016

### **RECURSOS HUMANOS**



#### **Entidades colaboradoras:**

Conselleria de Sanidade Conselleria 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

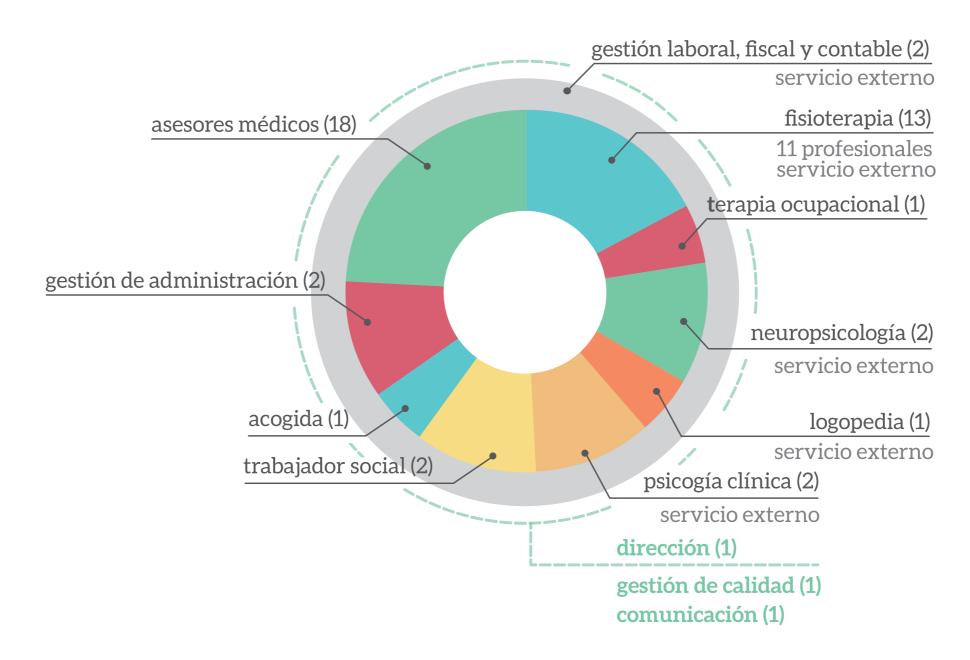
Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis





### PROGRAMA ASISTENCIAL SOCIOSANITARIO

Total: 43



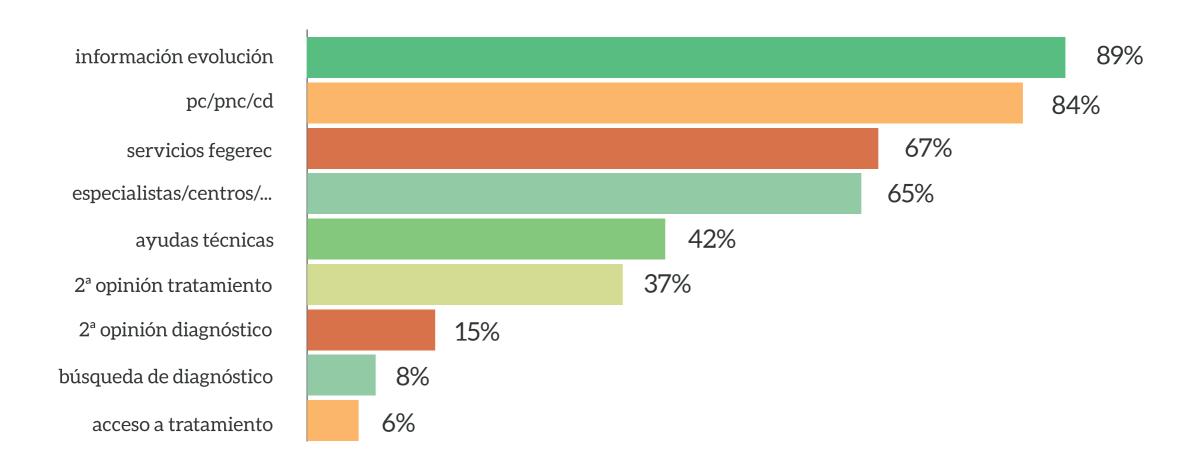




Memoria anual, 2016

### PERFIL DE LA DEMANDA

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

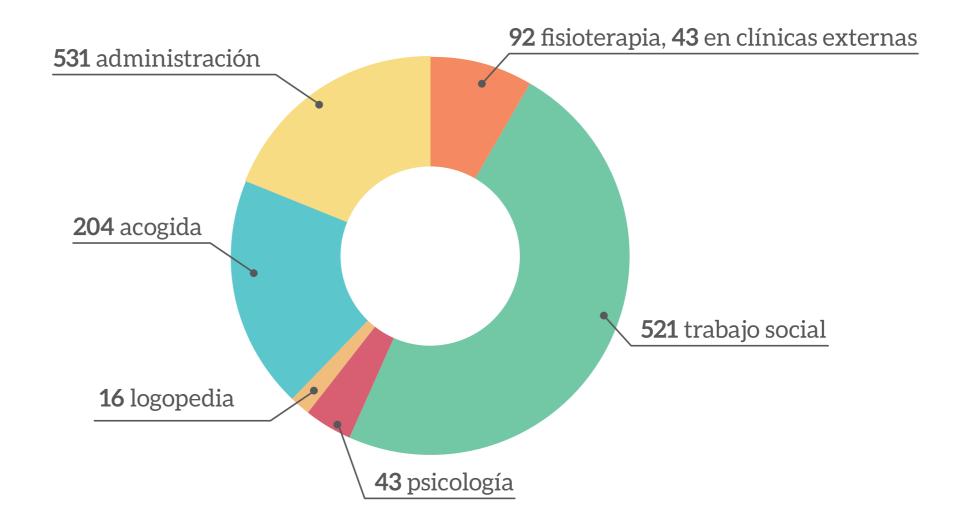






### PROGRAMA ASISTENCIAL SOCIOSANITARIO, PERSONAS ATENDIDAS

Total: 877



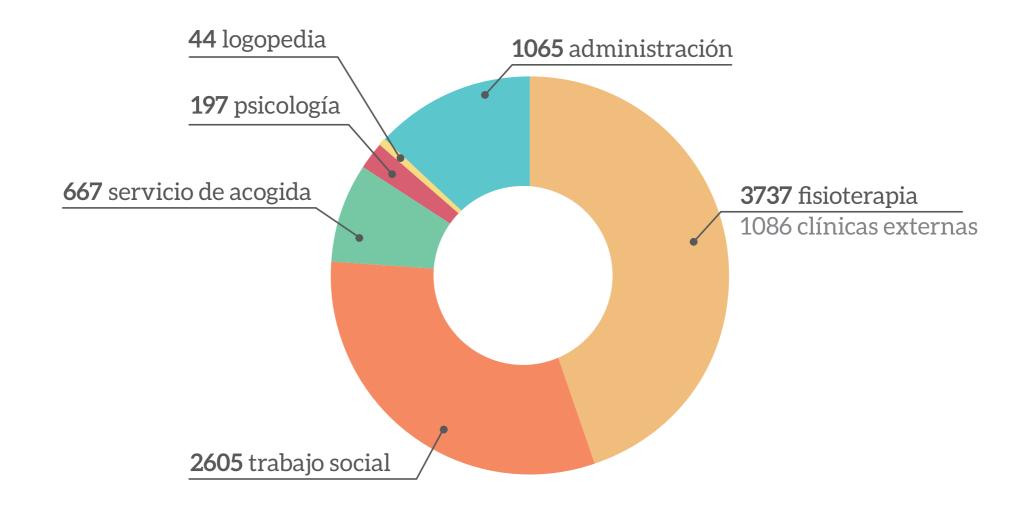




Memoria anual, 2016

### **INTERVENCIONES**

Total: 9380







## PROGRAMA ATENCIÓN SOCIOSANITARIO, TESTIMONIO GRÁFICO



Área de formación|

### **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.



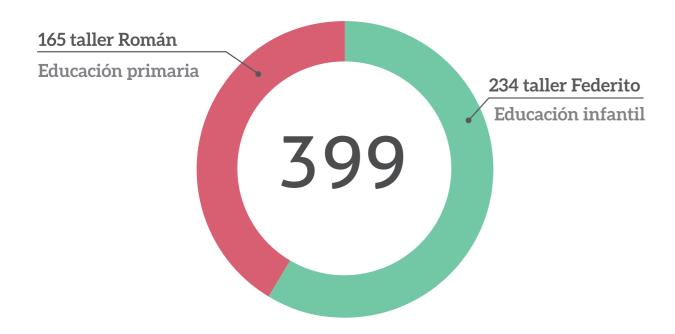


### FORMACIÓN, ÁMBITO EDUCATIVO

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





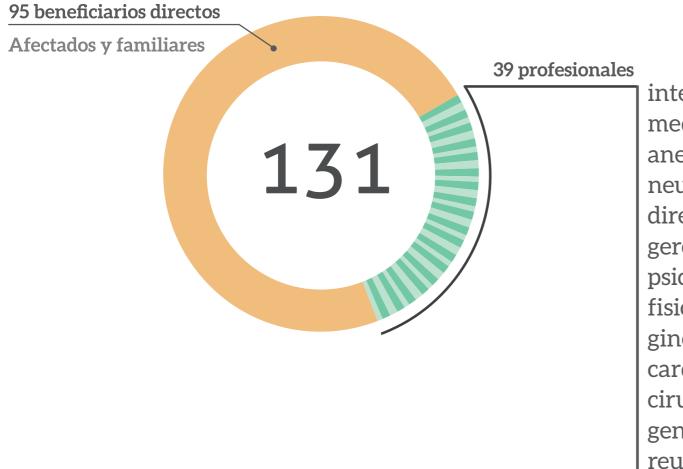
## FORMACIÓN ÁMBITO EDUCATIVO, TESTIMONIO GRÁFICO





### FORMACIÓN, ÁMBITO SANITARIO, "CONVIVIR CON UNA ENFERMEDAD RARA O CRÓNICA"

### Beneficiarios directos de los talleres impartidos:



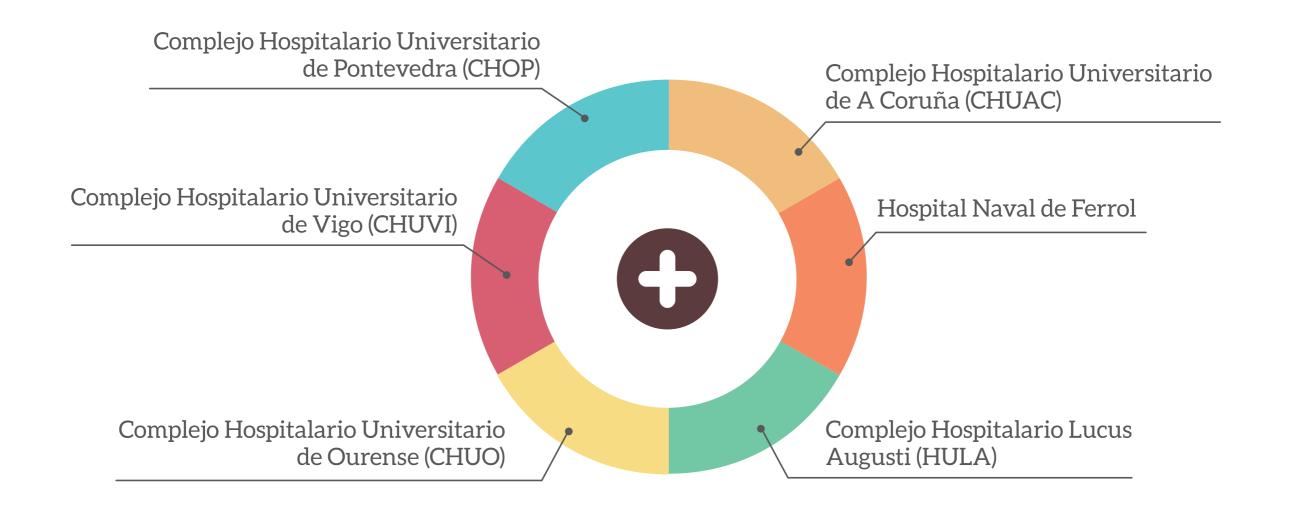
internista (5)
medico de familia (5)
anestesista (4)
neurólogo (3)
director médico y
gerente de hospital (3)
psicólogo clínico (2)
fisioterapeuta (2)
ginécologo (1)
cardiologo (1)
cirujano cardíaco (1)
genetista (1)
reumatólogo (1)
oftalmólogo (1)
pediatra (1)

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













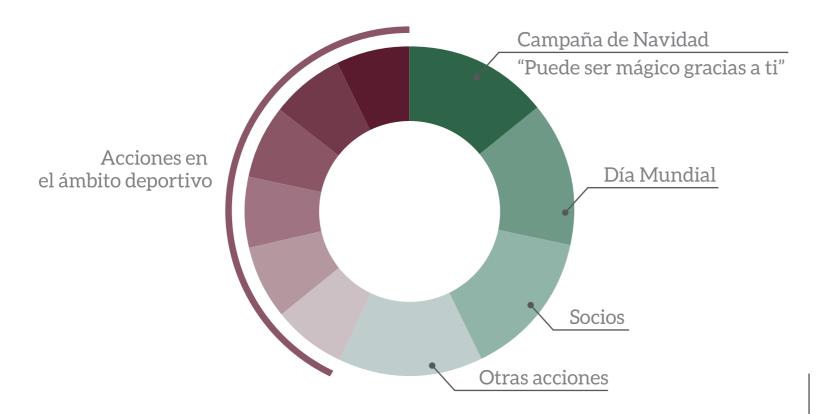






Visibilización y captación de fondos|

### 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.





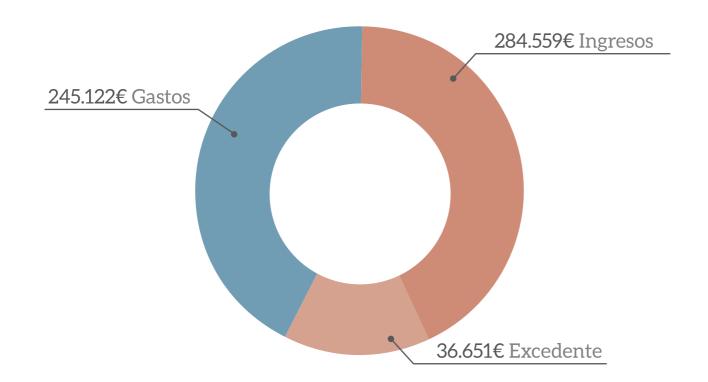
Memoria anual, 2016

### **CARTELES EVENTOS FEGEREC**



Financiación 2016|

### 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.





% Ingresos

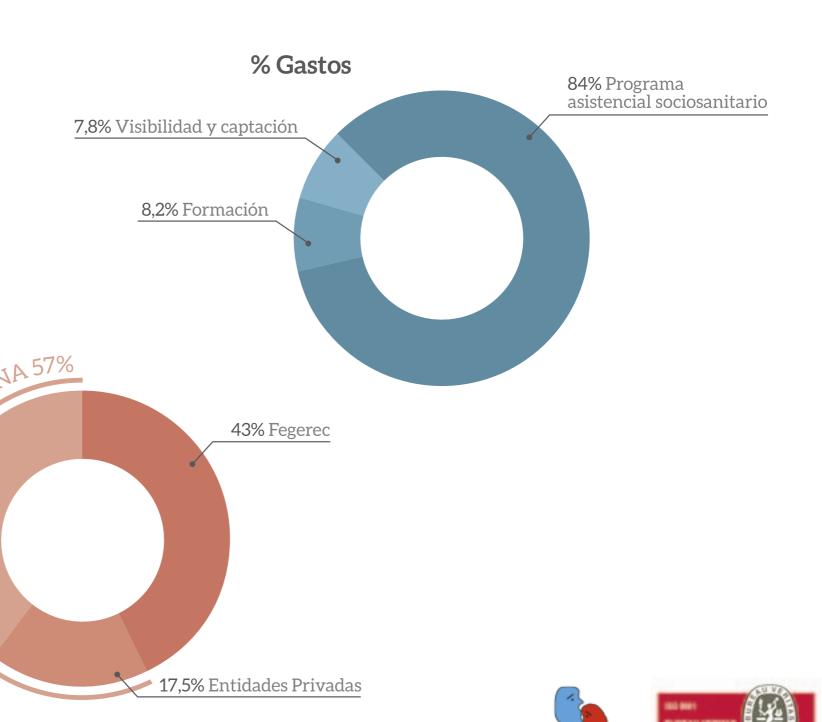
39,5% Administración pública

### **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 Federacion.



% Ingresos

39,5% Administración pública

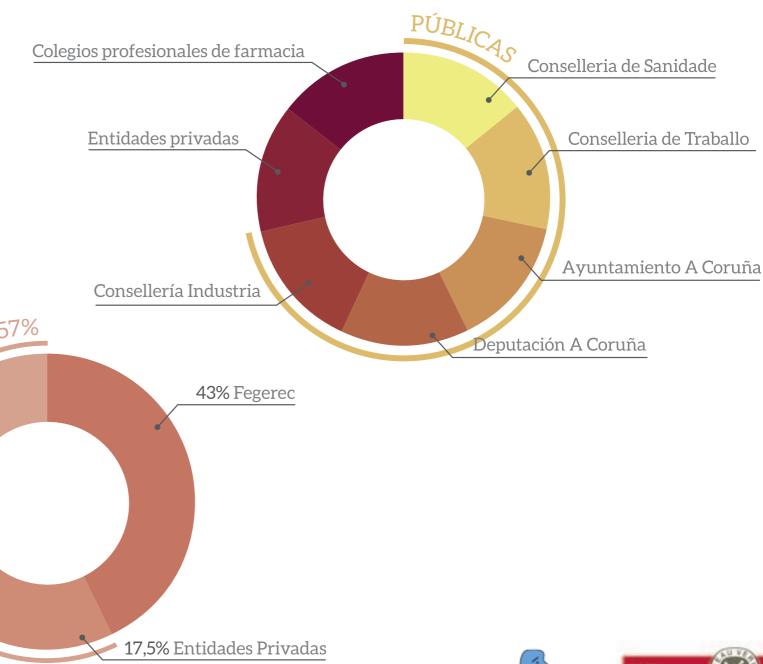
### **FINANCIACIÓN 2016**

#### 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**







Memoria anual, 2016

### **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	96
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%

						%
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	29
FISIOTERAPIA	31.710	11%	22.810	8%	9.035	49
OTROS (LOGOPEDIA)	300	0%	0	0%	0	09
PERSONAL	148.127	52%	149.757	53%	156.752	719
SUELDOS Y SALARIOS (640)	112.342	39%	103.715	36%	117.603	539
INDEMNIZACIONES (641)	0	0%	12.000			
SEGURIDAD SOCIAL (642)	35.337	12%	33.133	12%	38.002	179
OTRAS CARGAS SOCIALES (649)	449	0%	910	0%	1.147	19
OTROS GASTOS	33.766	12%	17.132	6%	15.928	79
ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES (621)	156	0%	156	0%	156	09
REPARACIONES Y CONSERVACIÓN (622)	1.095	0%	792	0%	1.167	19
SERVICIOS PROFESIONALES INDEP. (623)	17.258	6%	6.191	2%	4.888	29
TRANSPORTES (624)	1.705	1%	0	0%	0	09
PRIMAS SEGUROS (625)	798	0%	636	0%	506	09
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE (626)	892	0%	694	0%	639	09
PUBLICID., PROPAGANDA Y RR.PP. (627)	1.130	0%	637	0%	777	09
SUMINISTROS (628)	4.021	1%	2.984	1%	3.259	19
OTROS SERVICIOS (629)	6.683	2%	5.011	2%	4.251	29
OTROS TRIBUTOS (631)	27	0%	31	0%	284	09
AMORT. I. MATERIAL (681)	3.669	1%	4.709	2%	4.715	29
GASTOS EXTRAORDINARIOS (678)	714	0%	78	0%	0	0%
GASTOS FINANCIEROS (66)	484	0%	427	0%	635	09
AL GASTOS	245.122	86%	219.780	77%	200.007	909

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

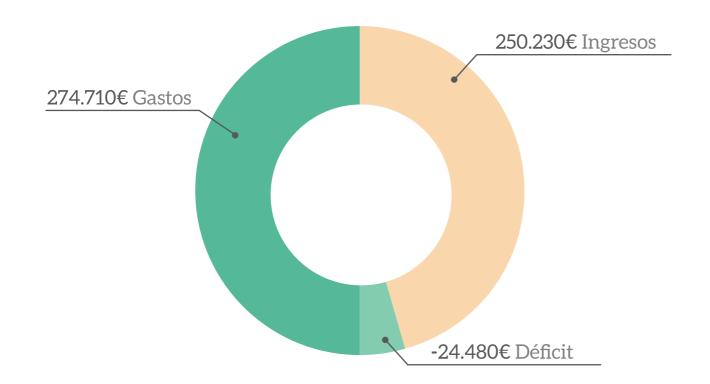
Activo	2016	2015	2014
A) ACTIVO NO CORRIENTE	1 726	4.718	0.242
A) ACTIVO NO CORRIENTE	1.736		8.343
Inmoviliado intangible	0	3.071	7.031
206 APLICACIONES INFORMÁTICAS (WEB) 280 AMORT, ACUM, INMOV, INTANGIBLE	12.000	12.000	12.000
Inmovilizado material	-12.000	-8.929	-4.969
	1.736	1.647	1.312
215 MOBILIARIO	1.368	1.368	745
216 EQUIPOS PROC. INFORMACION	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. Politica Social	0	11.463	14.937
Cons. Emprego	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
Clientes (430)	3.000	0	0
Corp. Hijos de Rivera SL	3.000		
Inversiones temporales (542)	7.675	207	
Gastos anticiados (480 Seguros)	183	154	149
Efectivo y bancos (57 -520)	94.287	54.916	50.737
TOTAL ACTIVO	151.724	112.287	95.383

Pasivo	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 |

Memoria anual, 2016

### FINANCIACIÓN 2017



#### Déficit

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





% Ingresos

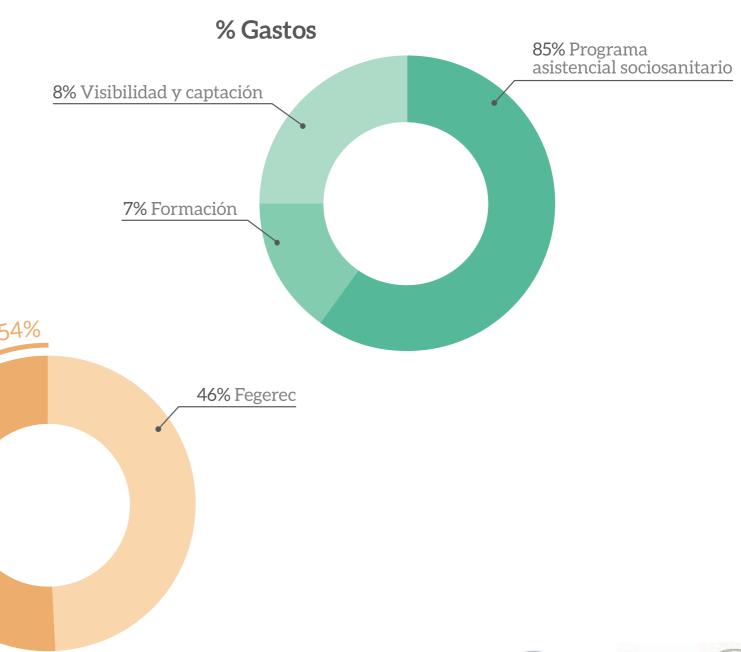
54% Administración pública y administración privada

### **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 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 Federacion.







#### **INGRESOS ESTIMADOS**

T	L		
Ex	rei	m	റട
			$\mathbf{v}$

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	61.760€
(fisioterapia, psicología, logopedia)	
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 Trialtlon 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€
	0545406

274.710€

Planificación actividades 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 afro: 350 personas.

Abril/Mayo: coorganización con AFAC del V Trofeo de futbol 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 II Triatlón Popular Ayuntamiento de Negreira., organizado por Lodeco S.L. Estimación de asistentes 230



### 1. Visibilidad/ sensibilización y captación de recursos financie-

**Diciembre: c**oorganización 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, supermercadoss 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.



### 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 permi tan 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.



- · 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 valora de cara al colectivo y entidad.
- · Participación en la Escuela Creer-FEDER



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 percoz 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.



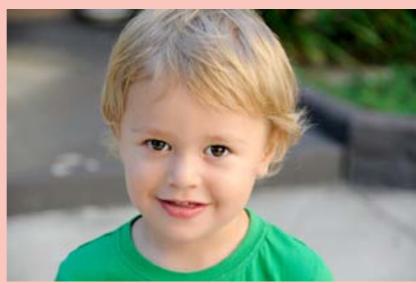
- · Renovar convenios con: Consellería de Sanidade, Consellería de Traballo e Benestar, Ayuntamiento de A Coruña y Colegio Oficial de Farmacéuticos de Lugo, Pontevedra y Ourense.
- · Replantear posible convenio con colegio de Médicos de A Coruña.
- · Búsqueda de apoyo financiero: Diputación de A Coruña, 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 FEGE-REC, con el fin de que progresen en la autogestión de sus particularidades.
- · Mejorar la capacidad informativa y de dotación de recursos de la web.



- · 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"