

**PLAN ESTRATEGICO
EN LAS ENFERMEDADES RARAS**

FEDER

Y

“EL DÍA A DÍA CON UNA ER”

Mónica Rodriguez
Miembro de la Junta Directiva de
FEDER



Como madre de una niña en edad pediátrica, afectada por una enfermedad rara, en concreto por el Síndrome de Sotos, soy consciente de los problemas que nos cambian la vida.



PROBLEMAS DE LAS ENFERMEDADES RARAS

- **FALTA DE INFORMACIÓN.**
- **FALTA DE CONOCIMIENTO CIENTIFICO.**
- **ALTO COSTE DE LOS MEDICAMENTOS.**
- **DESIGUALDAD EN LA ACCESIBILIDAD AL TRATAMIENTO Y CUIDADO.**
- **DESCORDINACIÓN.**
- **IMPACTO SOCIAL Y PSICOLOGICO.**
- **FALTA DE AYUDAS.**
- **FALTA DE RECONOCIMIENTO POLITICO Y SOCIAL.**
- **FALTA DE CENTROS DE ATENCION ESPECIALIZADA.**
- **INVESTIGACIÓN FRAGMENTADA E INSUFICIENTE.**

¿Qué apoyo tenemos a estos problemas?



FEDER

Nació en 1.999 con 6 asociaciones (actualmente agrupa casi 300 entidades).

FEDER, representa a todas las ER codificadas y sin codificar y a las que están en espera de diagnóstico.

Nuestras principales acciones son: Orientar, Apoyar, Divulgar, Defender, Representar, Sensibilizar, Formar, Asesorar e Informar.



CARTERA DE SERVICIOS

1. Atención a las Personas.
2. Servicio a los Socios.
3. Servicios enfocados a la Sociedad.
4. Investigación.



1. ATENCIÓN A LAS PERSONAS

Ofrecemos:

1. Información y Orientación.
2. Atención Psicológica.
3. Asesoría Jurídica.
4. Programa de acceso a productos sanitarios.
5. Promoción de redes a personas y entidades.
6. Orientación en los sin diagnóstico.
7. Formación a Profesionales.



2. SERVICIOS A LOS SOCIOS

Ofrecemos:

1. Asesoría para el movimiento asociativo.
2. Formación del movimiento asociativo.
3. Becas y ayudas.
4. Convenio para socios.
5. Servicio de multiconferencia.
6. Participación asociativa.
7. Servicio de difusión para el movimiento asociativo.



3. SERVICIOS ENFOCADOS A LA SOCIEDAD

Ofrecemos:

1. Incidencia política y movilización social.
2. Campañas de sensibilización.
3. Actividades de divulgación.
4. Canales de información.
5. Publicaciones y estudios.
6. Inclusión.



4. INVESTIGACION

Ofrecemos:

1. Poner en contacto a investigadores y personas con ER.
2. Recaudar fondos para proyectos de investigación.
3. Informar sobre el estado de situación de la investigación en ER y estudios abiertos sobre las mismas.
4. Establecer sinergias, alianzas con instituciones vinculadas a la investigación de ER.



DECALOGO DE PRIORIDADES

1. **Impulsar un plan de desarrollo e implementación de LA ESTRATEGIA NACIONAL DE ER.**
2. **Garantizar la sostenibilidad del REGISTRO NACIONAL y la adecuada codificación de las ER.**
3. **Promover la FORMACIÓN E INFORMACIÓN en ER.**
4. **Favorecer la INVESTIGACIÓN en ER.**
5. **Fortalecer, garantizar y agilizar el procedimiento de designación de los CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia).**
6. **Implementar un modelo de ASISTENCIA INTEGRAL que dé respuesta a las personas con ER.**
7. **Impulsar el ACCESO EQUITATIVO A MEDICAMENTOS HUÉRFANOS y productos sanitarios.**
8. **Fortalecer los SERVICIOS SOCIALES: atención a discapacidad y dependencia.**
9. **Promover la INCLUSIÓN LABORAL de las personas con ER.**
10. **Favorecer la INCLUSIÓN EDUCATIVA.**

INSTITUCIONES NACIONALES

- Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), dentro del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), desde noviembre de 2.003.
- Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).
- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras y sus familias, en Burgos (CREER).
- Registro Nacional de Enfermedades Raras.

EL DIA A DIA CON UNA ER

