

Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Alba Ancochea** y mi objetivo es gestionar e impulsar nuevas estrategias que permitan cubrir las necesidades que día a día nos transmitís. Además, trabajo intensamente para hacer llegar vuestras demandas a la Administración Nacional y autonómica. Pongo al servicio de todos vosotros mi trabajo y mi compromiso de alcanzar unidos nuestra misión.

[direccion@enfermedades-raras.org](mailto:direccion@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

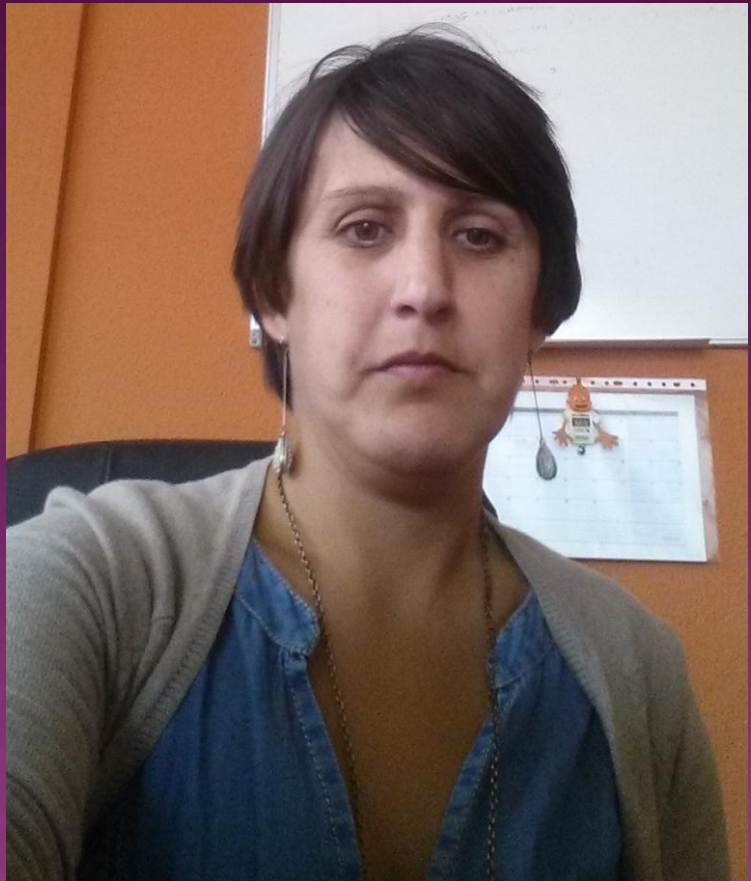
Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy, Ana Cáceres,  
administrativo de FEDER  
Extremadura, si necesitas apoyo  
administrativo en la CC. AA, te  
puedo colaborar.

[extremadura@enfermedades-raras.org](mailto:extremadura@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Iciar Bureo**, soy la trabajadora social de la Delegación Extremeña de FEDER y técnico del servicio de información y orientación (SIO), cualquier cosa que puedas necesitar, aquí estoy.

[extremadura@enfermedades-raras.org](mailto:extremadura@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Isabel Motero**. Trabajo en la Delegación de Andalucía y puedo hacer llegar tus necesidades y defender tus derechos frente a la Administración Autonómica. Además, si necesitas apoyo psicológico en determinados momentos de tu enfermedad, cuenta conmigo.

[andalucia@enfermedades-raras.org](mailto:andalucia@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Gemma Pevidal** y mi misión en Feder es colaborar con temas de Personal.

[tecnicoadministracion@enfermedades-raras.org](mailto:tecnicoadministracion@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Jesús Morales**. Desde Gestión Asociativa fomentamos el crecimiento del movimiento asociativo y brindamos asesoría técnica y recursos a nuestros socios.

[fondoideas@enfermedades-raras.org](mailto:fondoideas@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Carmen Gómez** y colaboro con la gestión administrativa de toda la organización.

[administracion@enfermedades-raras.com](mailto:administracion@enfermedades-raras.com)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Carmen González**,  
Administrativo del Equipo de  
FEDER Andalucía, si necesitas  
ayuda para trámites y gestiones  
administrativas ponte en  
contacto conmigo.

[administrativoandalucia@enfermedades-raras.org](mailto:administrativoandalucia@enfermedades-raras.org)





Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Miriam Torregrosa**, si eres familiar o afectado por una patología poco frecuente y necesitas información relativa a la enfermedad o acceso a los recursos sociales existentes, estoy en Madrid y te puedo orientar.

Si quieres crear una asociación con sede en Madrid o ya la tienes pero necesitas apoyo técnico en la gestión diaria de la misma, te acompaño en todo el proceso.

[madrid@enfermedades-raras.org](mailto:madrid@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Mamen Almazán**, pertenezco al equipo de apoyo psicológico. Nuestro objetivo es proporcionar a aquellos que vivís o convivís con una enfermedad poco frecuente una atención integral, en colaboración con los profesionales de las asociaciones y unido al conocimiento y la experiencia de los afectados y familiares de los que aprendemos constantemente. Trabajo a nivel individual y familiar desde el servicio de apoyo psicológico presencial u on-line y también dinamizo grupos de apoyo mutuo y diferentes talleres que puedan responder a vuestras necesidades.

[Psicosocial-madrid@enfermedades-raras.org](mailto:Psicosocial-madrid@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Alberto Blanco**, si necesitas cubrir alguna necesidad de tu asociación en Madrid, te ayudaré a canalizarla. Y si necesitas difundir el Programa Educativo “Las Enfermedades Raras van al cole” en Madrid, también

[madrid@enfermedades-raras.org](mailto:madrid@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy Caterina Aragón, técnico del servicio de información y orientación en Cataluña. Si tienes alguna duda con respecto a medicamentos, a su dificultad de acceso, así como conocer los proyectos que llevamos a cabo en nuestra delegación, no dudes en contactarme.

[catalunya@enfermedades-raras.org](mailto:catalunya@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Magdalena Belando** y formo parte del Servicio de Atención Psicológica de FEDER en Murcia.

Si estás atravesando un mal momento y necesitas apoyo, o si sientes que hay situaciones que te desbordan, te puedo ayudar.

[psicologa-murcia@enfermedades-raras.org](mailto:psicologa-murcia@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Hola soy **Ana Meroño**, trabajadora Social en Murcia.

Coordino el área de voluntariado, ocio inclusivo y sensibilización en centros educativos de Murcia. Si quieres ser voluntario y participar en alguno de los programas contacta conmigo.

[murcia@enfermedades-raras.org](mailto:murcia@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Isabel Fernández**, Técnico SIO  
y Responsable en la Delegación  
FEDER Murcia.

Trabajo ofreciendo atención social y  
coordinando las acciones y  
proyectos que atienden vuestras  
necesidades. Contacta conmigo  
estaré encantada de poder ayudarte.

[murcia@enfermedades-raras.org](mailto:murcia@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

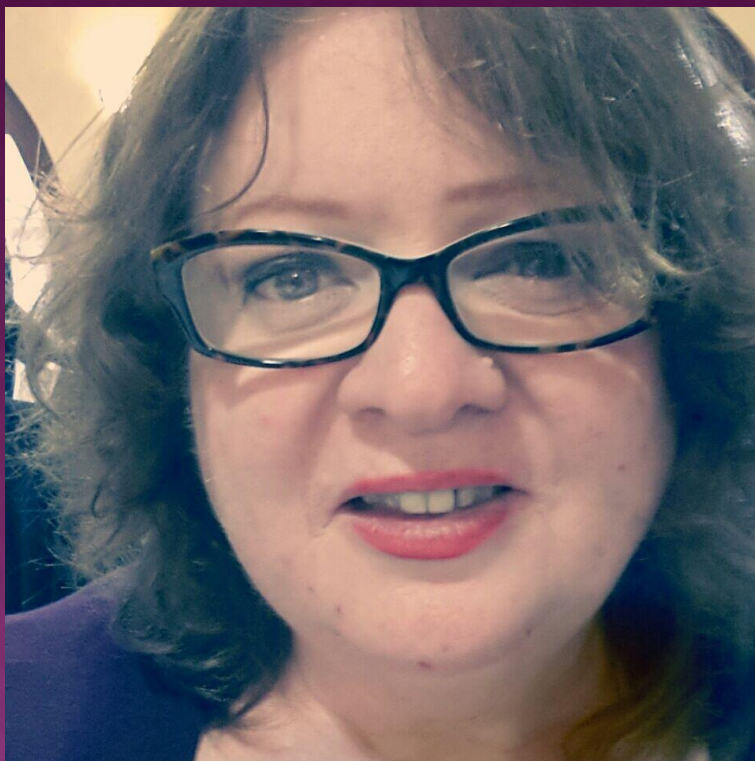
Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Guayarmina Cabrera P.** Administrativo de la Delegación de la Comunidad Valenciana. Destaco el contacto directo con afectados y familiares a través de mi apoyo en la Campaña de Sensibilización y Encuentro de ER, así como en la planificación de Jornadas Lúdicas.

[comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org](mailto:comunidadvalenciana@enfermedades-raras.org)





Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Somos Zuriñe Salgado, Ane Aretzaga, Mainer Cano y Aida Herranz, trabajadoras sociales de la delegación de FEDER País Vasco. Si tienes cualquier consulta sobre enfermedades raras o necesitas apoyo en esta comunidad autónoma ponte en contacto con nosotras que estaremos encantadas de facilitarte todo aquello que este en nuestra mano y buen hacer!

[paisvasco@enfermedades-raras.org](mailto:paisvasco@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Luján Echandi**. Desde Gestión Asociativa escuchamos las necesidades y demandas del sector y promocionamos la participación, la comunicación y la formación del movimiento asociativo en ER.

[participacion@enfermedades-raras.org](mailto:participacion@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy Martha López, Desde el Departamento de Gestión Económica trabajamos cada día con la ilusión de llevar a cabo los proyectos de FEDER y de sus asociados.

Me encuentro en Sevilla y estoy a vuestra disposición.

[contabilidad@enfermedades-raras.org](mailto:contabilidad@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Vanesa Pizarro**, si necesitas asesoría para desarrollar y presentar proyectos para ayudar a las personas con enfermedades raras, te puedo colaborar.

[proyectos@enfermedades-raras.org](mailto:proyectos@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



**Soy Estrella Mayoral Rivero,** responsable de Acción Social de FEDER y Coordino el servicio de información y orientación. Si necesitas información sobre Enfermedades raras en general o sobre alguna en particular, si todavía no tienes un diagnostico puedo ayudarte, cuenta conmigo.

[sio@enfermedades-raras.org](mailto:sio@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Mari Carmen Murillo**. Si necesitas apoyo para favorecer la inclusión en la educación de nuestros menores y organizar actividades de ocio para ellos, te puedo ayudar.

[colegios@enfermedades-raras.org](mailto:colegios@enfermedades-raras.org).



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **María Tomé** y mi meta es lograr que las enfermedades raras sean lo más visibles posibles en la sociedad. Además, también busco que cada vez haya más personas y empresas que deseen apoyar al colectivo que representamos. Puedes contactar conmigo si tienes nuevas ideas o iniciativas que contribuyan a estos objetivos. Juntos las valoraremos para hacerlas realidad.

[comunicación@enfermedades-raras.org](mailto:comunicación@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Hola, soy **Rebeca Simón** y trabajo día a día para dar a conocer a la sociedad y a los medios de comunicación la labor que desde las asociaciones lleváis a cabo. Si quieres difundir cualquier noticia de interés, puedes ponerte en contacto conmigo.

[asistentecomunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:asistentecomunicacion@enfermedades-raras.org)





Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Helena Muñecas**, si necesitas asesoramiento o mayor información sobre nuevas fórmulas de captación de fondos para tu asociación, contáctame. Puedo ayudarte con: socios colaboradores, micro donaciones, retos solidarios, legados solidarios, proyectos de captación de fondos.

[solidaridad@enfermedades-raras.org](mailto:solidaridad@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy Pedro García Recover. Si quieres dar visibilidad a tu asociación en las redes sociales (difundir información o videos), te puedo ayudar.

[redes@enfermedades-raras.org](mailto:redes@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Fernando Torquemada**. Si necesitas conocer o hacer valer tus derechos por padecer una enfermedad poco frecuente, te puedo ayudar.

[asesoriajuridica@enfermedades-raras.org](mailto:asesoriajuridica@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy Javier Guerra. Si necesitas apoyo en tu asociación con las tecnologías de la información y la comunicación

(TIC), te puedo ayudar.

[administradortic@enfermedades-raras.org](mailto:administradortic@enfermedades-raras.org)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

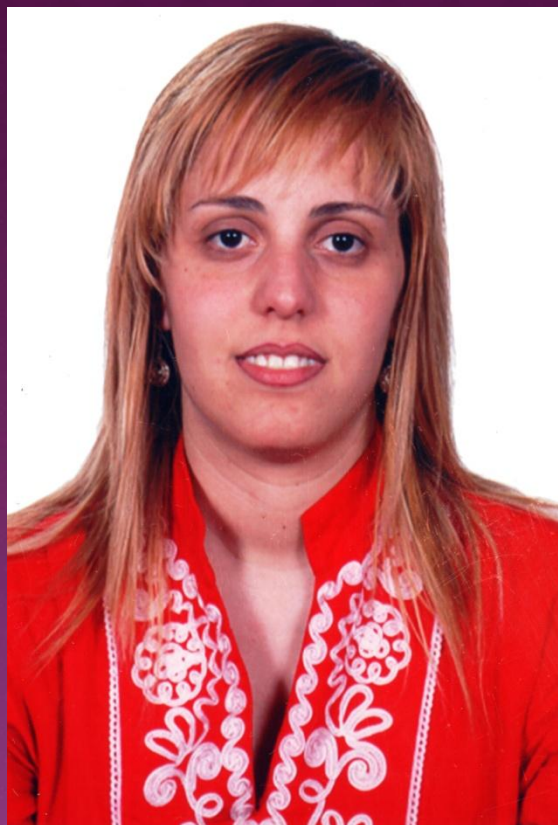
Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Laura Cortés**, Administrativa de FEDER Central. Soy la primera persona a la que podrás dirigir tus dudas. Estaré encantada de atender tus llamadas y dirigirte al profesional de FEDER más adecuado para responder tus necesidades.

[administrativomadrid@enfermedades-raras.orgg](mailto:administrativomadrid@enfermedades-raras.orgg)



Unidad

Equidad

Personas

Participación

Mediación

Calidad

Accesibilidad

Transparencia

Sostenibilidad



Soy **Sandra Mantilla**, asistente de dirección y responsable de calidad. Estoy a vuestra disposición para escuchar vuestras dudas, sugerencias y aportaciones para mejorar nuestra organización.

[asistentedireccion@enfermedades-raras.org](mailto:asistentedireccion@enfermedades-raras.org)

