

El movimiento asociativo como recurso e instrumento de cambio.

Irene Rodríguez Ibáñez
Trabajadora Social. FEDER



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



AGENDA
2030



CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A
PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

3 SALUD
Y BIENESTAR



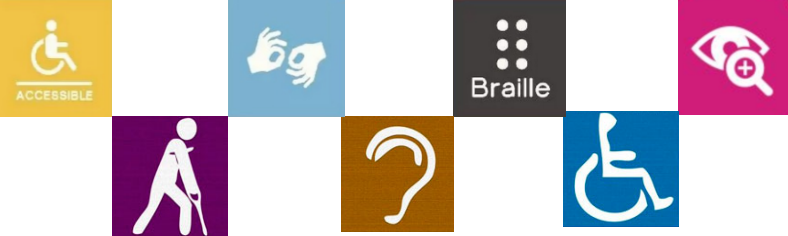


Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

ÍNDICE

- Estado de situación
- ¿Qué es FEDER?
- Movimiento asociativo
- Personas
- Sociedad
- Discapacidad y Dependencia



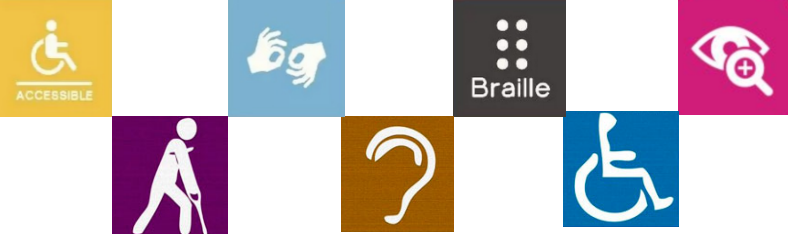
Estado de situación



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030





DIAGNÓSTICO:

20%

EN 2017

de los casos ha sufrido un retraso superior a los 10 años en el diagnóstico. Un porcentaje similar se ha demorado entre 4 y 9 años.



21%

EN 2009

de las personas ha sufrido una demora de más de 10 años para conseguir un diagnóstico.

Como consecuencia del retraso en el diagnóstico, el 31% de las personas con EPF estudiadas sufrió agravamiento de su enfermedad y de sus síntomas y el 30% no recibió ningún apoyo o tratamiento.

15%

necesitó apoyo psicológico

31%

sufrió agravamiento de la enfermedad



30%

no recibió apoyo o tratamiento

18%

recibió tratamiento inadecuado

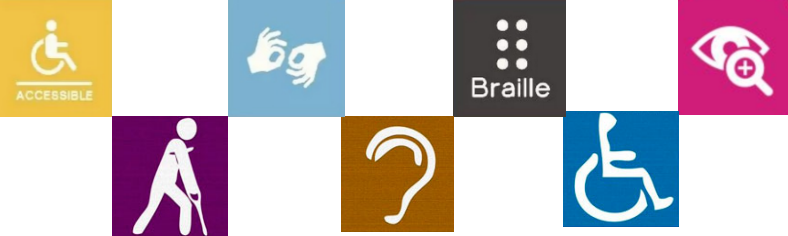


GOBIERNO DE ESPAÑA

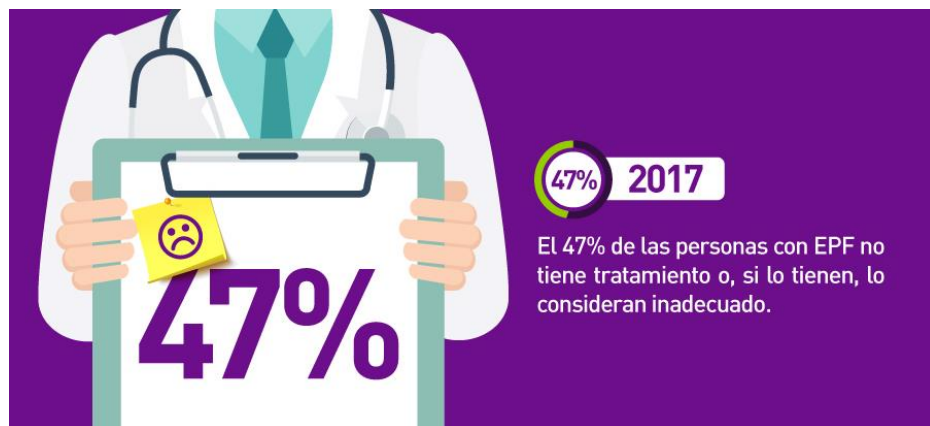
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

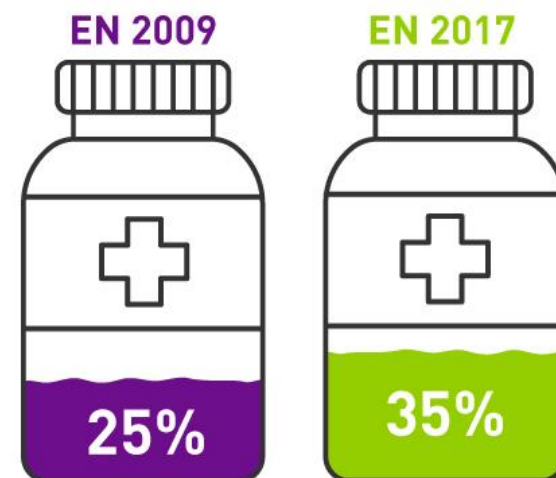




Tratamiento:



Personas con EPF que carecen de productos sanitarios o tienen dificultades para acceder a los mismos:



En **2020** se financiaron en España **5 nuevos MM.HH.:**

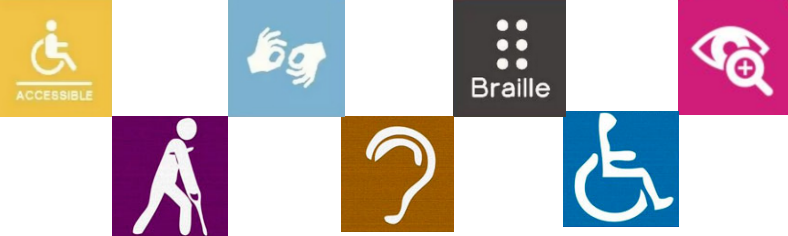
- ✓ Un **45% menos** que en 2019
- ⚠ **6 de cada 10 MM.HH. autorizados** en Europa **NO logran financiación pública** en España



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030





¿Y si no hay tratamiento?

Para evitar el agravamiento de la enfermedad, es fundamental que, **mientras no exista medicamento, las familias pueden acceder a un abordaje terapéutico.**

No cubiertos por la cartera básica del SNS.

Sí en algunas carteras complementarias (CC.AA).

Logopedia

Fisioterapia

Cuidados

Psicología

Rehabilitación

Educación



¿Qué es FEDER?



GOBIERNO
DE ESPAÑA

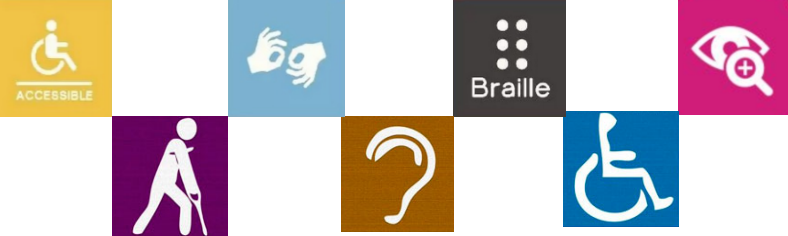
MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



3 SALUD
Y BIENESTAR

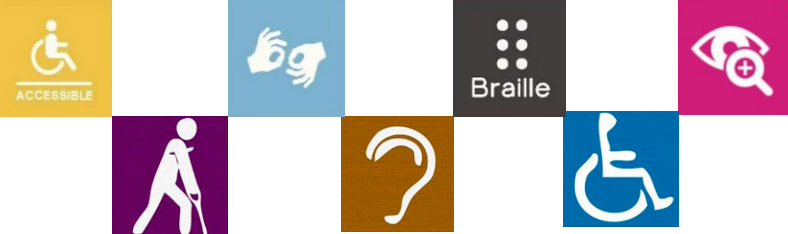




¿Qué es FEDER?

- ❖ 400 entidades miembros de FEDER.
- ❖ Proyectos y servicios divididos en 3 áreas estratégicas: personas, asociaciones y sociedad
- ❖ 50 profesionales al servicio de las asociaciones
- ❖ Más de 100 entidades colaboradoras.





¿Qué hacemos?

Unidos, somos la espERanza de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico y sus familias.

Proyecto común

Fortalecer y cohesionar al tejido asociativo



Investigar y transformar la sociedad

Defender los derechos del colectivo, impulsar la investigación y garantizar la inclusión social



Servicios

Consolidar la atención directa, priorizando los casos de mayor necesidad, e impulsar la formación especializada



Sostenibilidad, calidad e innovación

Optimizar sistemas de gestión y calidad, fomentar la cultura de la organización y alcanzar nuestro potencial y sostenibilidad



GOBIERNO DE ESPAÑA

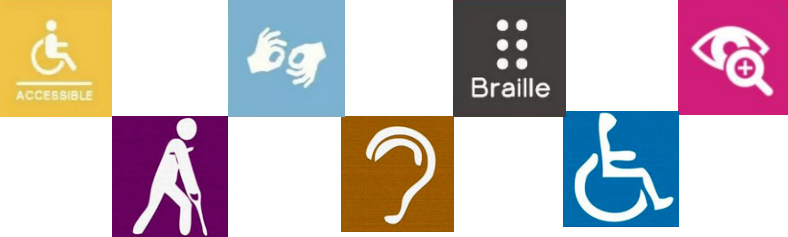
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



3 SALUD Y BIENESTAR





PERSONAS

SIO

SAP



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



3 SALUD
Y BIENESTAR





Servicio de Información y Orientación (SIO)

En los tres últimos años hemos dado respuesta a:

14.582 personas

5.229 de ellas en 2021.

...

30.001 consultas

9.264 de ellas en 2021.

...

» Consultas SOCIOSANITARIAS

» JURÍDICAS

» EDUCATIVAS

» Casos SIN DIAGNÓSTICO

Atendemos casos **individuales** con diagnóstico o sospecha de enfermedad rara

Consultas sobre **casos sin diagnóstico**

Consultas **educativas y jurídicas**



Identificamos su necesidad

Consultas **sociosanitarias**

Analizamos la tipología de consultas y **actuamos**



Servicio de Información y Orientación sobre ER

918 221 725
sio@enfermedades-raras.org



GOBIERNO DE ESPAÑA

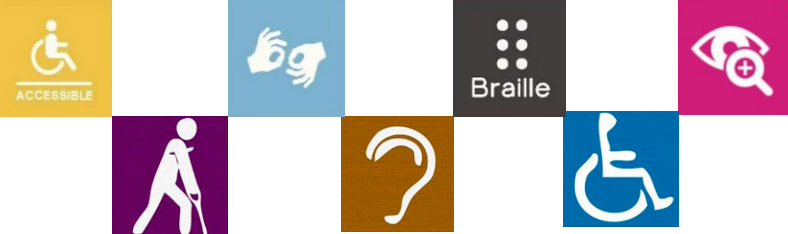
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



3 SALUD Y BIENESTAR





Servicio de Atención Psicológica

En los tres últimos años hemos dado respuesta a:

4.053 personas

1.067 de ellas en 2021:

740 usuarios y 472 de las acciones grupales.

...

3.842 consultas individuales

1.287 de ellas en 2021.

304 acciones grupales

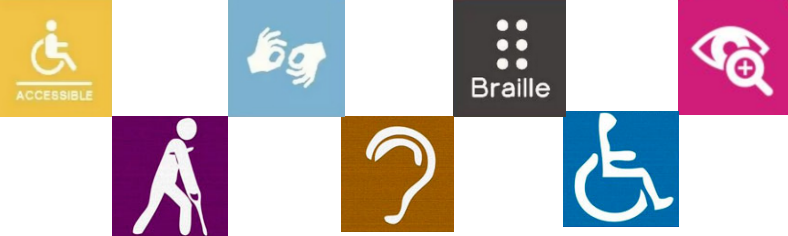
88 de ellas en 2021

Atendemos casos individuales con diagnóstico o sospecha de enfermedad rara

Talleres de apoyo psicológico y psico-educativos

Normalización e inclusión biopsicosocial





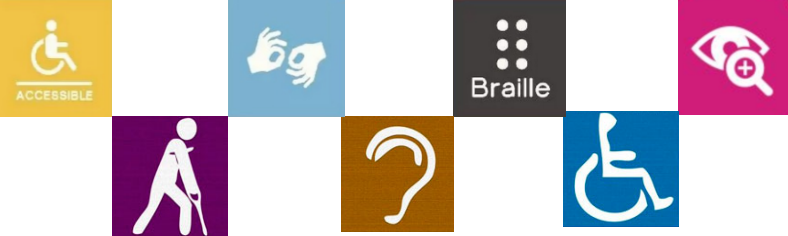
Movimiento asociativo





Más de 20 años de trayectoria

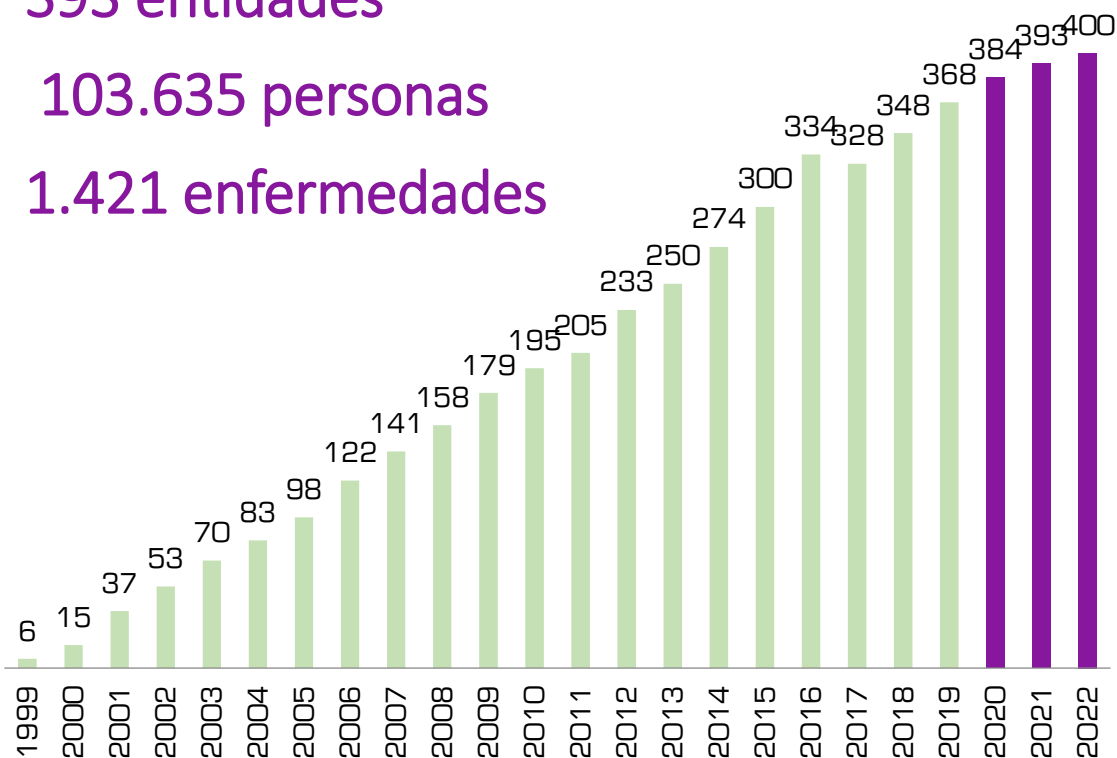
- 1997: Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS).
- 1999: Federación Española de Asociaciones de Atención a las Enfermedades Raras (FEDER).
- 2013: Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)
- 2015: Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI).

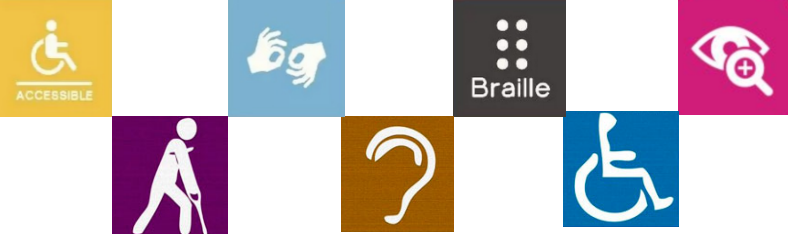


Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

393 entidades
103.635 personas
1.421 enfermedades



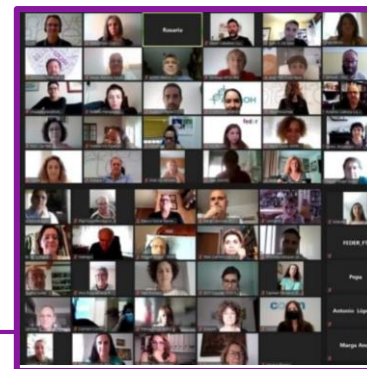


Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

Asamblea General de Socios

En 2021, participó más del 60% de las entidades federadas.



Nuevo centro de trabajo en Castilla y León

Jornada de puertas abiertas

Se incrementa en un 50% el tejido asociativo que participa en los últimos tres años

ANDALUCÍA | ARAGÓN | ASTURIAS |
CASTILLA LA MANCHA | CASTILLA Y LEÓN |
CATALUÑA | COMUNIDAD VALENCIANA |
EXTREMADURA | GALICIA | ISLAS BALEARES
| MADRID | MURCIA | NAVARRA | PAÍS
VASCO



GOBIERNO DE ESPAÑA

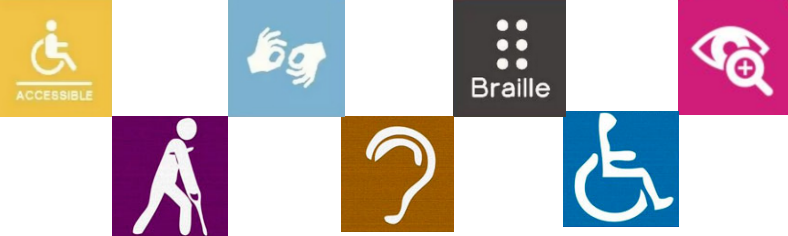
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



3 SALUD Y BIENESTAR





Escuela de Formación CREER-FEDER

Duplicamos las entidades que se forman con nosotros: Pasamos de 41 a 86 entidades beneficiarias en los tres últimos años.



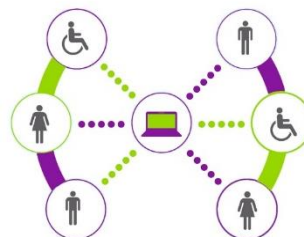
ExpERTos en estar unidos

Casi el 100% del tejido asociativo “conecta” con nosotros

- » Iniciamos esta iniciativa en 2020 y la formalizamos en 2021 con 17 webinars y 347 organizaciones participantes.
- » Impulsamos 3 cursos de formación online, flexible y acreditada

Digitalización

El 65% del tejido asociativo adquiere competencias digitales



Talleres y grupos

Multiplicamos por 5 las entidades que crean vínculos

SIO Asociaciones

Damos respuesta a las 393 entidades y una media de 1.000 consultas anuales



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030





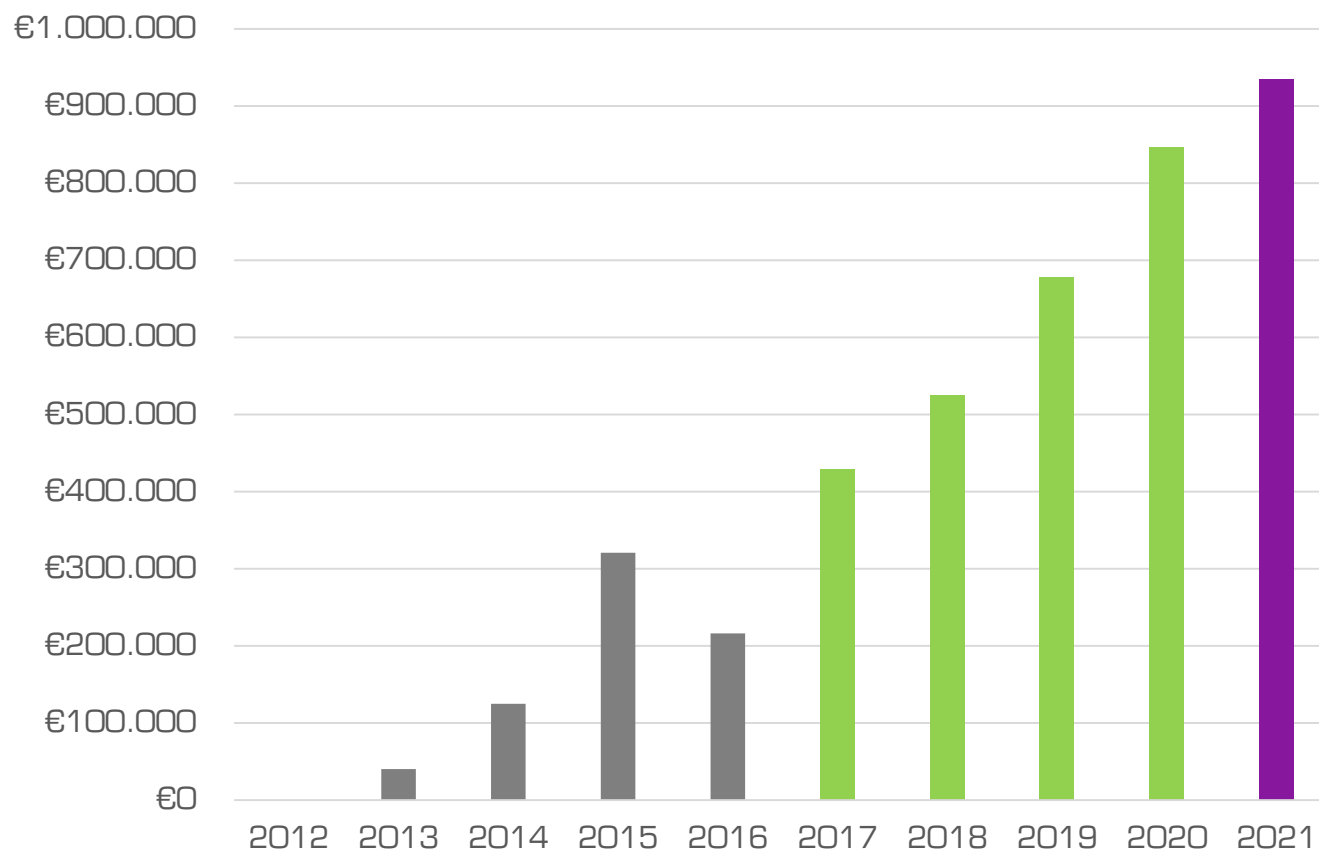
Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

En los tres últimos años...

incrementamos en un 37% las ayudas y en casi un 10% las entidades beneficiarias

Sólo en 2021: 240 organizaciones reciben ayudas a través de 934.344 €





Red de centros de atención directa

Uno de los retos más ilusionantes de la familia FEDER en los últimos años ha sido la puesta en marcha de la primera red que aglutina la experiencia de organizaciones de pacientes con centros de atención directa.

Una red que arranca de la mano de:

16 centros de atención

13 organizaciones

7 comunidades autónomas

INICIATIVA DE FEDER

Nace la primera red que une las organizaciones de enfermedades raras con centros de atención directa

Esta red permite aglutinar la experiencia de organizaciones de pacientes con centros de atención directa



FEDER pone en marcha la primera red que une las organizaciones de enfermedades raras con centros de atención directa (Foto: FEDER)

1 min

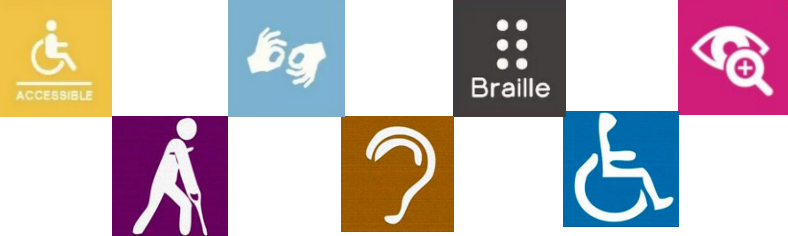


Redacción ConSalud



TAGS:

enfermedades raras



Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

Sociedad

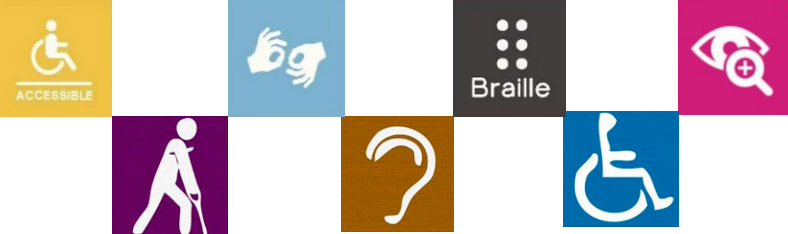


GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES





Defensa de derechos

Representamos al colectivo en más de **35 grupos de trabajo** autonómicos, estatales e internacionales.

En los últimos tres años, motivamos más de **115 reuniones con la administración** estatal y autonómica. 72 de ellas en 2021.

En la última legislatura, las enfermedades raras protagonizan **75 iniciativas parlamentarias en Congreso y Senado**. 24 de ellas en 2021.





Día Mundial de las Enfermedades Raras

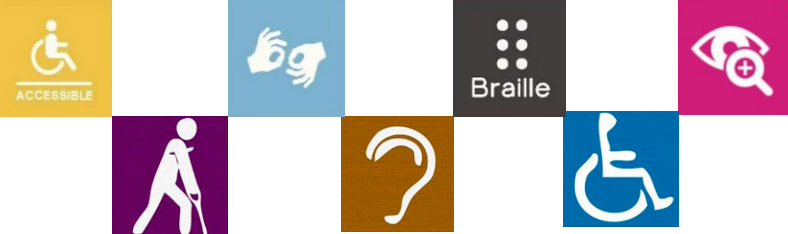
Las enfermedades raras generan **más de 4.532 impactos** en medios de comunicación digitales e impresos. *(Casi un 4% más que 2021).*

Y más de **160 impactos en televisión y radio**, un 74% más que en 2021. *(En un 4% de ellos FEDER está representado).*

Un total de **396 impactos son generados directamente por nuestra acción** de comunicación externa. *(Casi un 11% más que 2021).*

Gestionamos **más de 51 solicitudes** de medios de comunicación desde FEDER.





Sensibilización en el aula

VI Congreso educativo de enfermedades raras

La comunidad educativa presenta a Su Majestad la Reina el valor de la innovación tecnológica



En los 3 últimos años,
sumamos más de
27.779 menores
sensibilizados
4.450 de ellos sólo en 2021

En los 3 últimos años,
sumamos más de
202 centros educativos
implicados
24 de ellos sólo en
2021.

feder

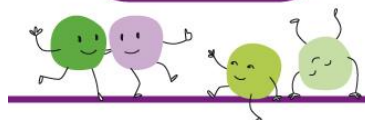
LAS ENFERMEDADES RARAS YA
ESTÁN EN EL COLE CON FEDERITO



Janssen

asume un reto
poco frecuente

PARTICIPA



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

IMERSO



AGENDA
2030



CENTRO DE REFERENCIA ESTADAL DE ATENCIÓN A
PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS



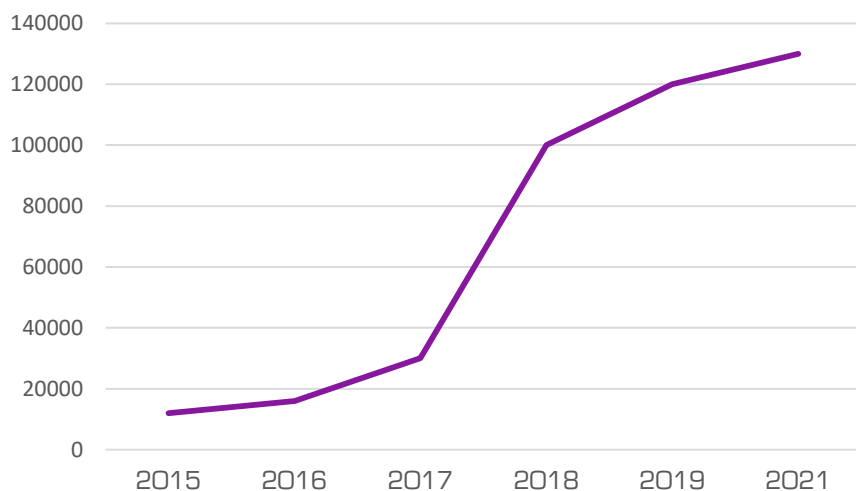
3 SALUD
Y BIENESTAR



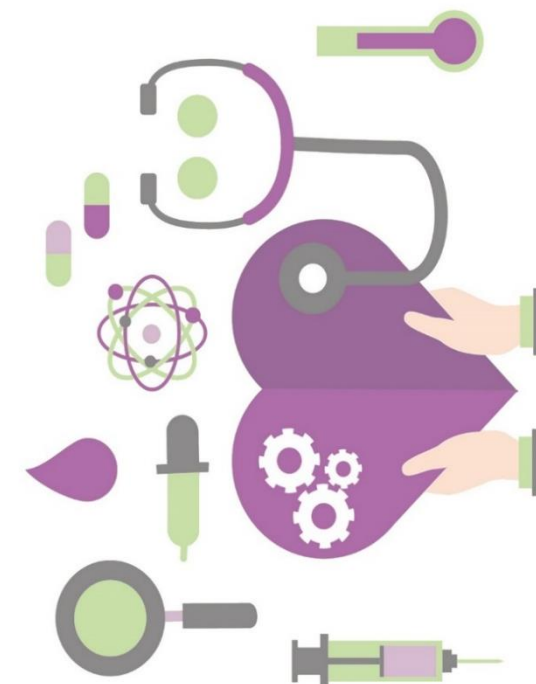
Investigación y conocimiento

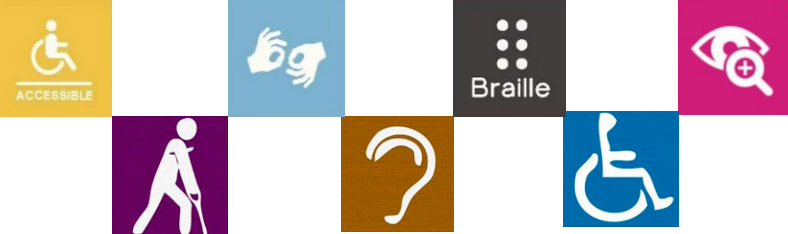
Convocatoria de ayudas a la investigación

Apoyamos 12 proyectos de investigación sobre diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras en los 3 últimos años a través de la gestión de 250.000 euros



Fundación feder
para la investigación de
Enfermedades Raras





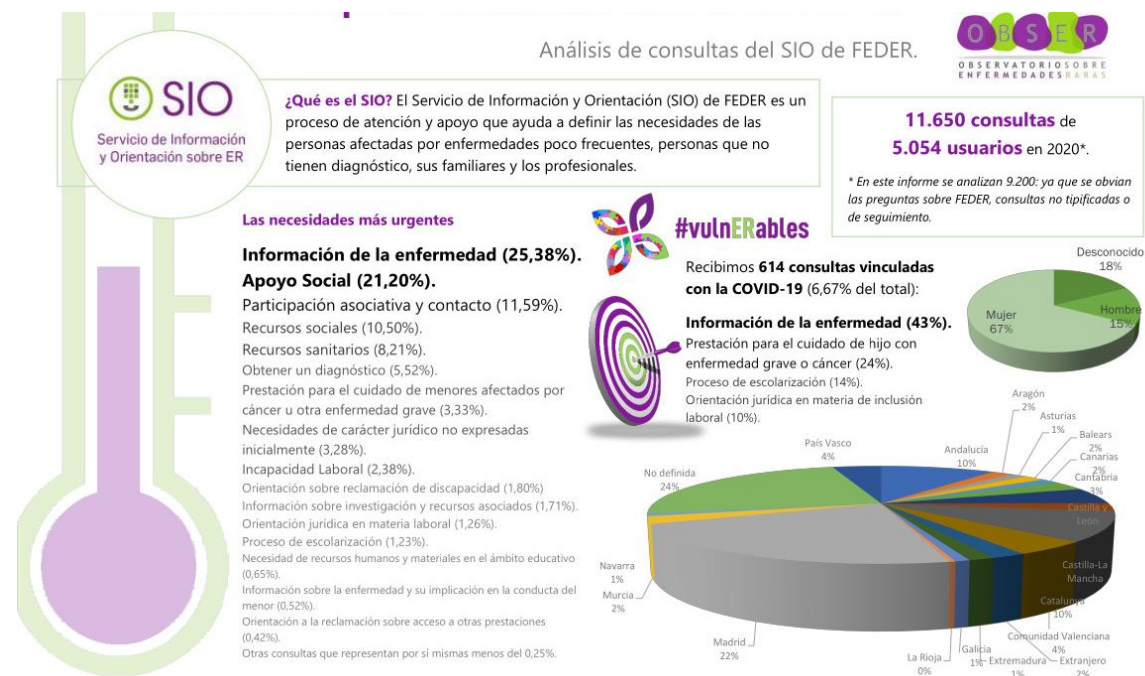
Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

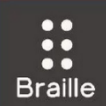
Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

Proyecto de Determinantes del retraso diagnóstico

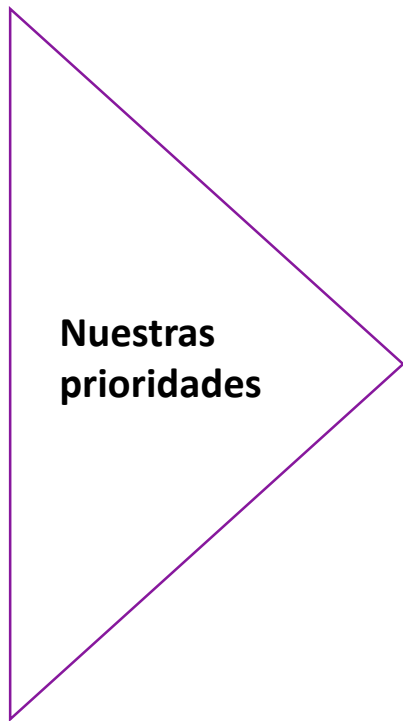
Estudios internacionales

Termómetro de necesidades SIO

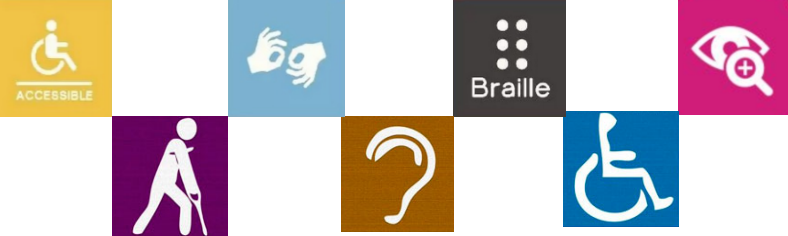




Nuestras prioridades



- Impulsar un Plan de desarrollo e implementación de la **Estrategia en ER** del Sistema Nacional de Salud dotándolo de los recursos suficientes y garantizando la coordinación en las CCAA.
- Garantizar la sostenibilidad del **Registro** Nacional de ER, implicando a las CCAA, y agentes implicados en el abordaje de las ER.
- Promover la **investigación** en Enfermedades Raras.
- Promover la **Formación e Información** en Enfermedades Raras.
- Fortalecer la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (**CSUR**).
- Implementar un modelo de **Asistencia Integral** que responda a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes, asegurando un diagnóstico precoz y el cribado neonatal.
- Conseguir un acceso rápido y equitativo al **diagnóstico y tratamiento**.
- Promover la participación en el **empleo** de las personas con enfermedades raras.
- Favorecer la **inclusión educativa**.
- Fortalecer los servicios sociales, especialmente los relacionados con la atención a la **discapacidad y a la dependencia**.



Propuestas de FEDER en discapacidad y dependencia:

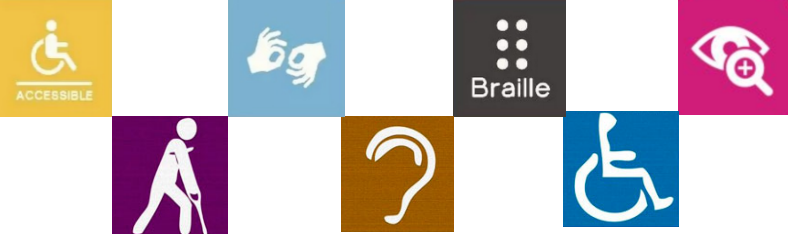
Fortalecer los servicios sociales, especialmente los relacionados con la atención a la discapacidad y dependencia. Además, implementar las medidas necesarias para coordinar y unificar los criterios en el reconocimiento de la situación de discapacidad para las personas con ER y establecer una coordinación eficiente de los servicios sociales, sanidad, educación y empleo tanto en el Estado como en las CCAA.

Unificar los procesos de valoración de discapacidad y dependencia.

Implementar el baremo adaptado a la CIF y revisar las políticas públicas de discapacidad y dependencia.

Implementar la Historia Sociosanitaria Única que permita aplicar los recursos necesarios para la atención integral de la persona.

Reconocer e implementar el trámite de carácter de urgencia para aquellas patologías con imposibilidad de acceso a recursos de gran necesidad.



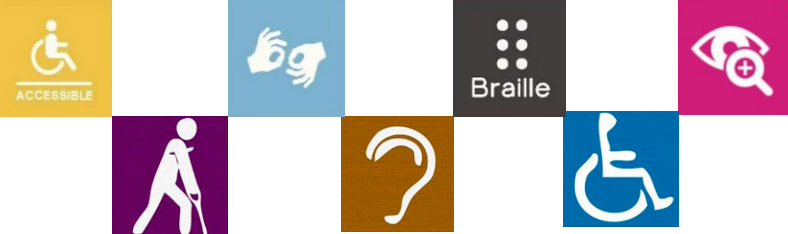
Recursos para discapacidad y dependencia:

ORPHANET: Información sobre la patología y sus consecuencias funcionales

Orphanet search results for Duchenne's Disease (DMD). The page shows a search bar with 'Duchenne' and a 'Buscar' button. Below the search bar, there is a 'Resumen' section with sub-sections: Epidemiología, Descripción clínica, Etiología, Métodos diagnósticos, Diagnóstico diferencial, Diagnóstico prenatal, Consejo genético, and Manejo y tratamiento. The text provides detailed medical information about the disease, including its prevalence, clinical presentation, genetic basis, and management strategies.

Orphanet search results for 'Búsqueda de una enfermedad y sus consecuencias funcionales'. The search term 'Turner' is entered, and the results show 'ORPHA881 Síndrome de Turner'. Below the search results, there is a table titled 'Pérdida de habilidad' with columns for 'Frecuencia', 'Temporalidad', and 'Gravedad'. The table lists various functional limitations and their characteristics.

Frecuencia	Temporalidad	Gravedad
Oído	Limitación permanente	Moderado
Oído	Limitación permanente	Grave
Adaptación del cálculo	Limitación permanente	Moderado
Escritura	Limitación permanente	Leve
Cálculo	Retraso de adquisición	Moderado
Recepción de mensajes no verbales	Limitación permanente	Moderado
Entendimiento verbal	Limitación permanente	Moderado
Participación en conversaciones	Limitación permanente	Leve
Alcanzar y coger objetos	Limitación permanente	Moderado
Manipulación de objetos (estructuras finas)	Limitación permanente	Moderado
Realización de actividades vigorosas (trapear, correr, saltar, nadar, ...)	Limitación permanente	Leve
Manejo del estrés, las responsabilidades, las emergencias y afrontar su propia discapacidad	Retraso de adquisición	Leve
Control de la propia conducta general	Retraso de adquisición	Leve
Interacción con otras personas	Limitación permanente	Leve
Capacidad para hacer y mantener amistades	Limitación permanente	Leve
Implicación y mantenimiento de relaciones íntimas	Limitación permanente	Leve
Implicación y mantenimiento de relaciones íntimas	Retraso de adquisición	Moderado
Implicación en relaciones sexuales	Retraso de adquisición	Moderado
Acceso a un trabajo remunerado en un entorno estándar	Retraso de adquisición	Leve
Acceso a un trabajo remunerado en un entorno estándar	Limitación permanente	Leve
Búsqueda de empleo	Limitación permanente	Moderado
Desempeño de tareas profesionales	Retraso de adquisición	Leve
Manejo del dinero y del propio presupuesto	Retraso de adquisición	Leve



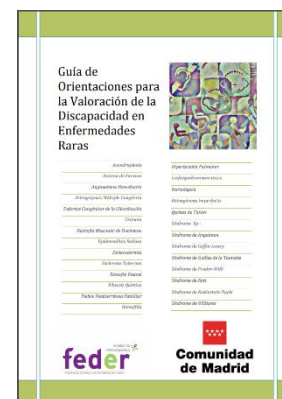
Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

Guías de Valoración y Orientación en ER + Formación a Valoradores:

Guías de Valoración y Orientación en ER: CC.AA: Madrid, Murcia, Andalucía.

- ✓ Coordinación entre Administraciones, profesionales y movimiento asociativo.
- ✓ 97 patologías publicadas en las diferentes guías existentes de Madrid, Murcia y Andalucía.



Acciones formativas a valoradores de discapacidad y dependencia:

- ✓ INSERSO-CREER
- ✓ Administraciones autonómicas



Planes autonómicos de ER:

- ✓ Abordaje de la coordinación sociosanitaria en materia de ER, discapacidad y dependencia.



Respuesta a especificidad de las ER:

Asegurar que el **nuevo baremo** da respuesta a la especificidad de nuestro colectivo:

- ✓ Enfoque Bio-Psico-Social adaptado a la CIF
- ✓ Procesos Agudos.
- ✓ Situaciones no permanentes: Inestables, brotes, E. orgánicas crónicas, recurrentes, E. Reumáticas,...
- ✓ Enfermedades nuevas.
- ✓ Enfermedades crónicas, trasplantes, necesidad de tratamientos...



Últimas acciones

PROYECTO DE REAL DECRETO por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

La atención a las personas en situación de discapacidad y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

El Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, sobre reconocimiento, declaración y calificación de las condiciones de subnormal y minusválido, dictado al amparo de lo dispuesto en el Real Decreto-ley 36/1978, de 16 de noviembre, de Gestión Institucional de la Seguridad Social, la Salud y el Empleo, procedió a la unificación en el entonces Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) de las competencias y facultades en orden al reconocimiento, declaración y calificación de la condición de persona con discapacidad.

La Orden del entonces Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, de 5 de enero de 1982, por la que se establecían normas para la aplicación y desarrollo del Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, vino a regular las actuaciones técnicas de los centros base del entonces Instituto Nacional de Servicios Sociales para la emisión de dictámenes sobre las circunstancias físicas, mentales y sociales de las personas con discapacidad.

La Orden del entonces Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, de 8 de marzo de 1984, por la que se establece el baremo para la determinación del grado de discapacidad y la valoración de diferentes situaciones exigidas para tener derecho a las prestaciones y subsidios previstos en el Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, estableció el baremo para dicha determinación y la valoración de situaciones.

Por su parte, el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, estableció en sus artículos 144.1.c), 180, 182 y 185, respectivamente, la necesidad, para ser beneficiarios de la pensión de invalidez en su modalidad no contributiva y protección familiar por hijo a cargo minusválido, de que la persona esté afectada de un determinado grado de discapacidad.

-Homogeneidad de valoraciones con criterios establecidos a nivel nacional y no territorializar como propone la normativa.

-Especificar los criterios que regulen de manera concisa los supuestos objeto de valoración telemática.

-Cumplimiento de los 6 meses establecidos en la normativa para la resolución del grado de discapacidad.

-Contemplar el concepto de agravamiento de la situación que limita la actividad y no únicamente como se recoge en la normativa como cambios sustanciales que modifican la situación.

-Introducir al colectivo de enfermedades raras en la norma como colectivo de especial vulnerabilidad.

Así mismo, estamos promoviendo la equidad en el acceso a ayudas individuales vinculadas al grado de discapacidad por territorios



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



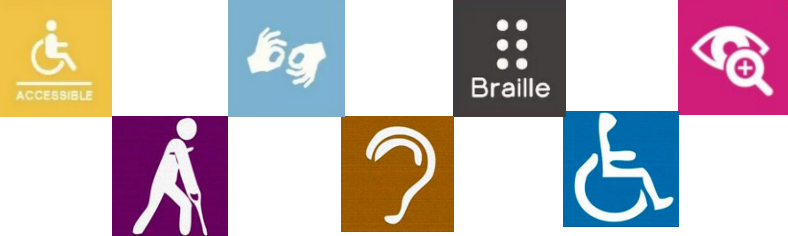
AGENDA 2030



CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

3 SALUD Y BIENESTAR





Curso «Discapacidad y Dependencia. Orientación al Conocimiento de las Enfermedades Raras»

Creer (Burgos) – 7 y 8 de junio de 2022

