

# “Las EERR desde la Atención Primaria”

Jordi Cruz. Responsable de Formación e Investigación de FEDER



# FEDER y su Fundación



## ¿Qué es FEDER?

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es una organización de ámbito nacional que nació en **1999** con el objetivo de **promover y defender los derechos** de las personas con enfermedades poco frecuentes.

La Misión de FEDER es **mejorar la calidad de vida de las personas** con enfermedades poco frecuentes y de sus familias.

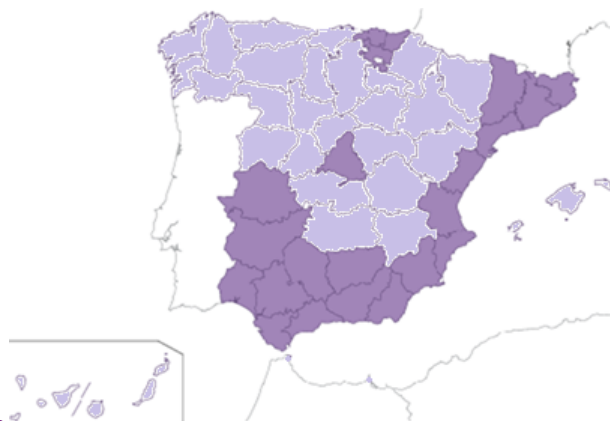
Nuestra visión es una sociedad **más justa, equitativa e integradora** con las personas con ER y sus familias.

*“FEDER es la voz de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes en España”*



## ¿Qué es FEDER?

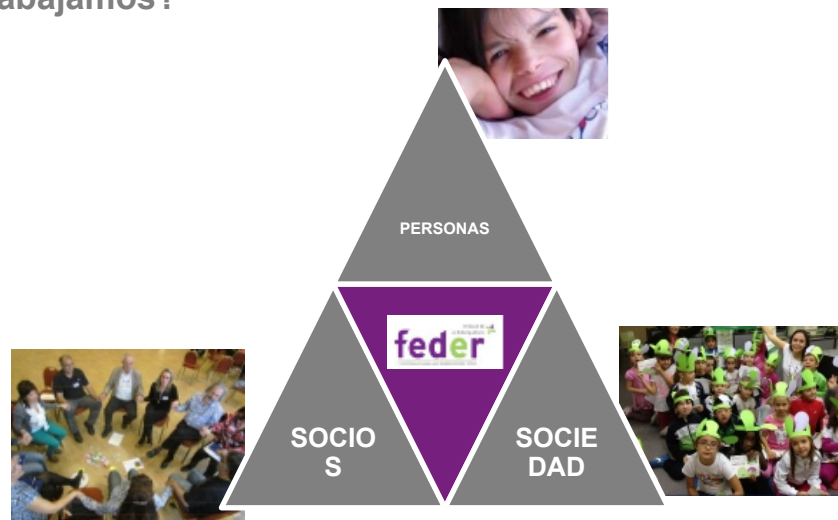
- Plataforma nacional de asociaciones
- Agrupamos a más de 300 entidades
- Más de 800 enfermedades
- 7 delegaciones autonómicas
- 12 coordinadores de zona
- Más de 3 millones de personas con ER



# FEDER y su Fundación



¿Para quién trabajamos?





## Servicio para Personas

- > Servicio de Información y Orientación.
- > Servicio de Atención Psicológica.
- > Servicio de Asesoría Jurídica.
- > Servicio de Atención Educativa.
- > Programa de acceso a productos sanitarios.
- > Promoción de redes de personas y entidades.
- > Orientación de casos sin diagnóstico.
- > Formación a profesionales.
- > Comité de Expertos.



## Servicio para Movimiento Asociativo

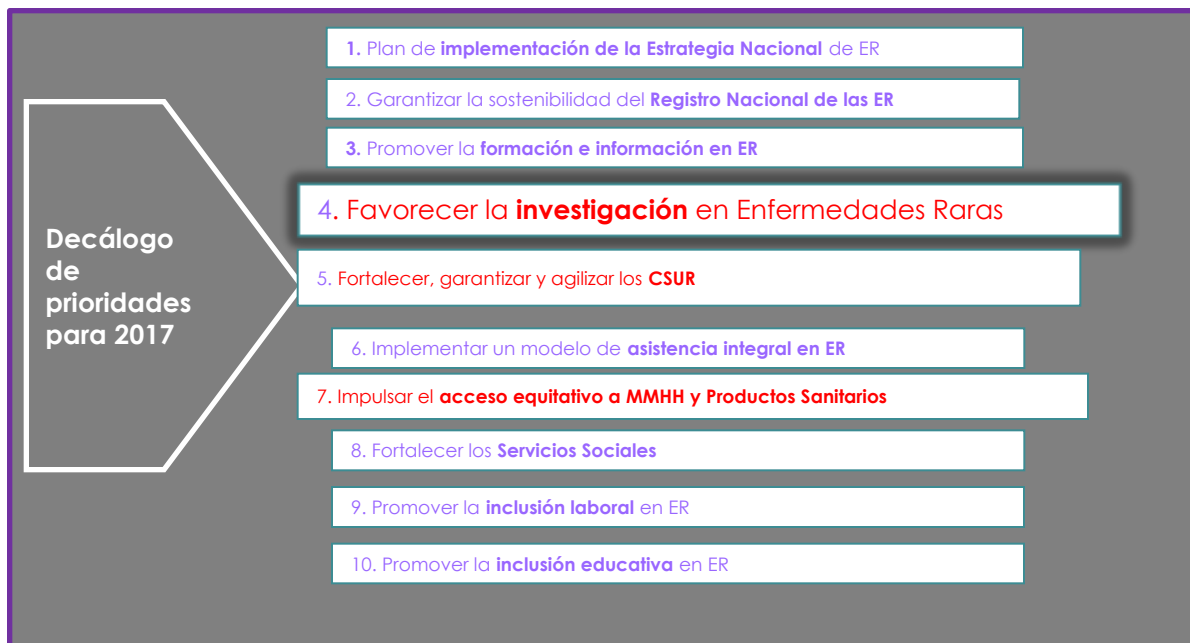
- > Servicio de Asesoría.
- > Formación.
- > Recursos para la gestión de entidades.
- > Participación asociativa.
- > Servicio de difusión para el mov. asociativo.



## Servicio para la Sociedad

- > Incidencia política y movilización social.
- > Campañas de sensibilización.
- > Actividades de divulgación.
- > Canales de información 2.0.
- > Inclusión: social, familiar, educativa y laboral.
- > Investigación y Conocimiento.





**Las enfermedades raras** son aquellas en las que hay peligro de muerte o de invalidez crónica y baja incidencia (menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes en Europa)

ENFERMEDAD  
RARA

ENFERMEDAD  
POCO  
FRECUENTE

ENFERMEDAD  
MINORITARIA



- Una ER afecta a **5/10.000 personas**.
- Existen **más de 7.000 patologías**
- El **pronóstico vital** está en juego en el **50%** de los casos. A las ER se les puede atribuir el **35%** de las muertes de niños y niñas **menores de un año** y el **10% entre 1 y 5 años**
- El **30%** de los pacientes **fallece antes de los 5 años**.
- El **50%** fallece **antes de los 30 años**
- **No existe cura** para la mayoría de las ER
- El **80%** son de **origen genético**



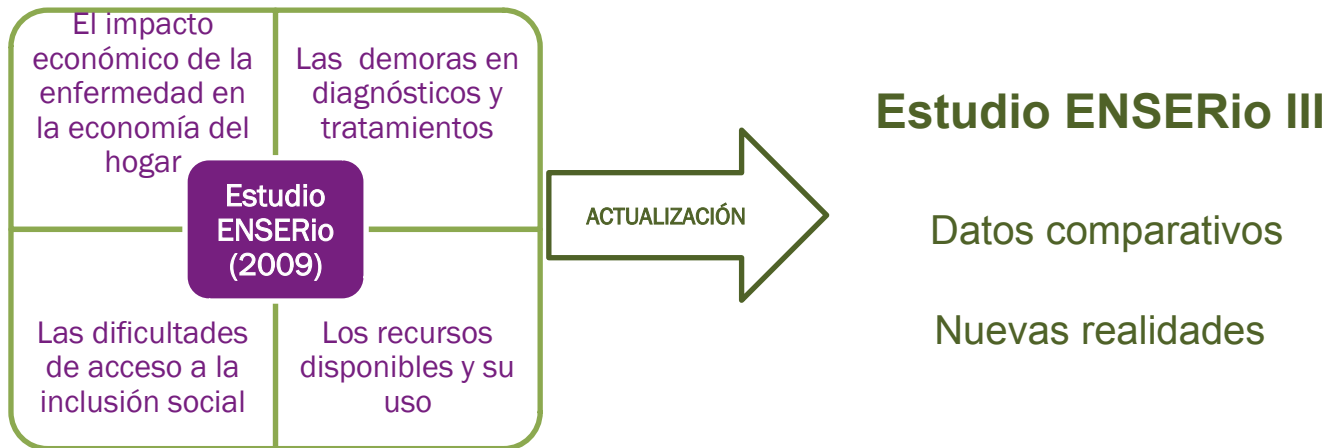


- **Falta de acceso a la información** sobre la enfermedad: diagnóstico, cuidado y tratamiento
- **Descoordinación entre profesionales sanitarios**
- **Impacto social y psicológico**
- **Falta de dispositivos de ayuda sociales y sanitarios:** que origina un empobrecimiento
- **Falta de reconocimiento político y social**
- **Falta de centros de atención especializados**
- **INVESTIGACIÓN** fragmentada e insuficiente



## 1.- La investigación en ciencias sociales

### 2016: Estudio ENSERio III





## 2.- Promoción de la actividad científica

**Mapa del conocimiento en Investigación**

**RED investigadora en ER**

**Impulso a la actividad científica**



## 2.- Promoción de la actividad científica

**Mapa del conocimiento en Investigación:** trabajar para fomentar el conocimiento de la investigación existente a través de la recopilación de los recursos actuales sobre investigación en enfermedades poco frecuentes y responder a las demandas de información y consulta que correspondan.

**RED investigadora en ER:** establecer sinergias y a potenciar las colaboraciones con entidades que actualmente ya están trabajando en la investigación.

**Impulso a la actividad científica:** favorecer las oportunidades de investigación a través de convocatorias concretas de fomento de la investigación y ayudas directas para que las asociaciones puedan llevar a cabo sus proyectos de investigación; así como avalando proyectos de investigación.



## Acción 1: Mapa del conocimiento



Fomentar el conocimiento de la investigación existente a través de la recopilación de los **recursos actuales** sobre investigación en enfermedades poco frecuentes y responder a las **demandas de información** y consulta que correspondan.

Desarrollando **diseños de conexiones** entre las acciones de investigación que se están desarrollando en ER y las iniciativas de apoyo o fomento de las mismas.



## Acción 2: RED investigadora en ER



Establecer sinergias y potenciar las colaboraciones con entidades que actualmente ya están trabajando en investigación y entre estas.

Creando una red de intercambio entre diferentes agentes sociales con intereses confluyentes encaminados a la investigación en ER.



## Acción 3: Impulso a la actividad científica



Favorecer las oportunidades de **investigación** a través de convocatorias concretas de fomento de la investigación y ayudas directas para que las asociaciones puedan llevar a cabo sus proyectos de investigación.

Convocando anualmente **ayudas para la investigación** donde las entidades de FEDER puedan presentar los proyectos de Investigación y **servir de nexo** entre intereses convergentes.



## 3.- Impulso a la actividad científica

### PROPUESTAS

A nivel Internacional

A nivel Nacional

EURORDIS

EUROPLAN

FEDER





## Propuesta a nivel internacional: Principios



1. **El imperativo de justicia ética y social:** las situaciones de “extra” vulnerabilidad demandan medidas extraordinarias. Las características específicas de las ER demandan iniciativas de investigación específicas.
1. **El argumento económico:** es necesaria la intervención pública para superar la supuesta falta de atractivo económico y de desarrollo profesional
1. **Aspectos científicos:** la investigación en ER trae beneficios más amplios en la investigación médica general.



# FEDER y su Fundación



Las acciones prioritarias en materia de investigación en ER se deben tomar junto con **tres ejes principales:**



1. Conceder a las ERs una mayor prioridad
2. Garantizar su sostenibilidad a largo plazo.
3. Se deben adoptar decisiones políticas favorables a la investigación en ER



# FEDER y su Fundación



## Propuestas EUROPLAN

- Recuperar e incrementar el nivel de **financiación de la I+D+i** a niveles de **2009**.
- Fomentar la **investigación clínica en los centros de referencia y CSUR**.
- También en este marco la **investigación social** con **participación de las organizaciones de pacientes**.
- Explorar diferentes **medidas de desgravación fiscal para la I+D+i** en ámbito nacional y autonómico.



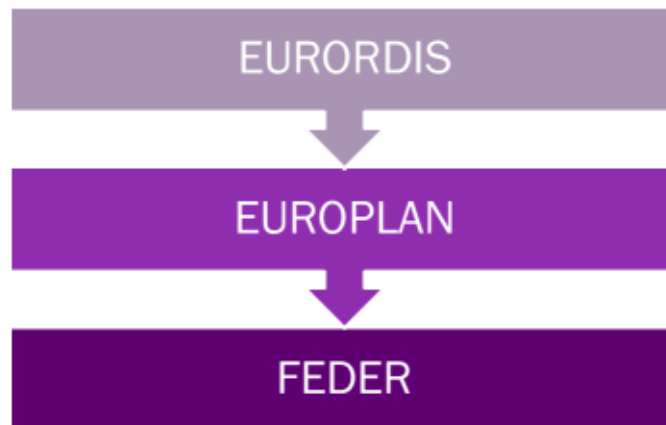
## EUROPLAN

### Grupo de Trabajo 3: INVESTIGACIÓN EN ER

*“Es imprescindible que volvamos al menos a los niveles de financiación I+D+i como los que existían en el 2009. Hemos perdido un 41%, entre recursos humanos y de investigación en general.”*



# FEDER y su Fundación

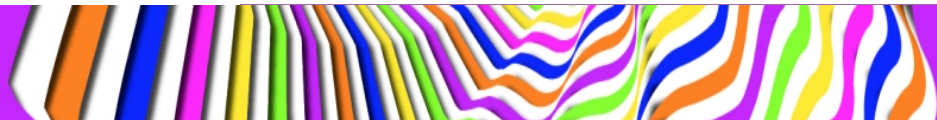


# Escenario de la investigación en nuestras asociaciones



Mapa de distribución de los 301 socios de FEDER por CCAA  
Dpto. de Gestión Asociativa de FEDER - enero de 2016

CCAA	Distribución	
	Nº CCAA	Nº socios
Andalucía	45	6.250
Aragón	7	662
Asturias	3	240
Cantabria	3	299
Castilla la Mancha	6	431
Castilla León	11	945
Cataluña	52	6.928
Ceuta	1	230
C. Valenciana	30	3.976
Extremadura	9	223
Galicia	9	2.723
Islas Baleares	3	294
Islas Canarias	5	321
La Rioja	2	15
Madrid	89	50.920
Melilla	1	45
Murcia	13	1.331
Navarra	3	921
País Vasco	9	1.861
<b>Total</b>	<b>301</b>	<b>78.615</b>



# Escenario de la investigación en nuestras asociaciones



FEDER realiza una encuesta de necesidades a sus entidades miembro una vez al año para conocer la realidad del movimiento asociativo al que representa y mantener esta información actualizada.

En la encuesta de necesidades a nuestras asociaciones de **2015** ha sido respondida por **178** entidades

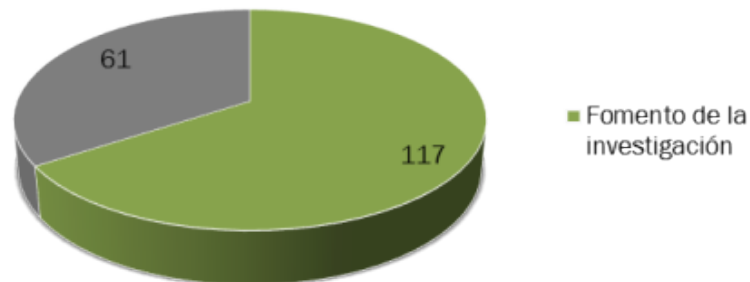




# Escenario de la investigación en nuestras asociaciones

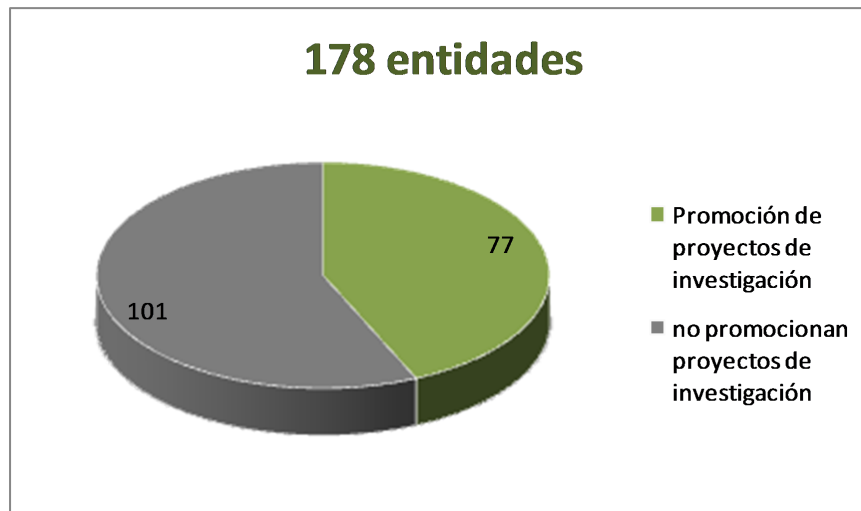
Más del 65% de las entidades manifiestan que sí realizan actividades de fomento de la investigación

178 entidades



# Escenario de la investigación en nuestras asociaciones

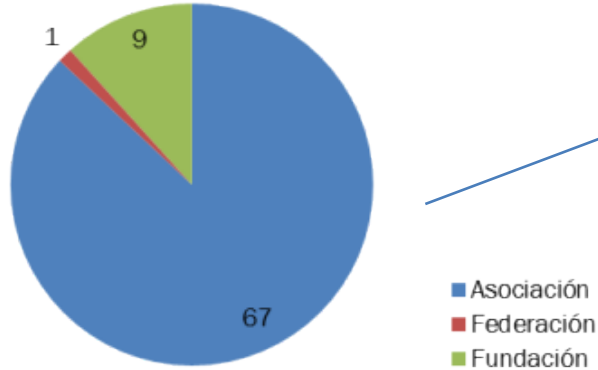
Un 43,25% de las entidades afirman promover la



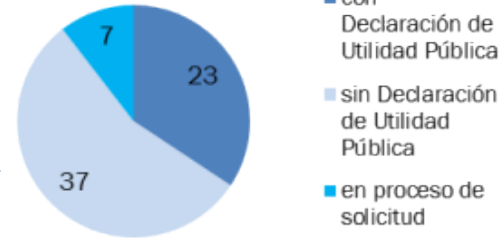
# Escenario de la investigación en nuestras asociaciones

Las entidades que promueven la investigación es la siguiente:

tipología de entidades



Asociaciones



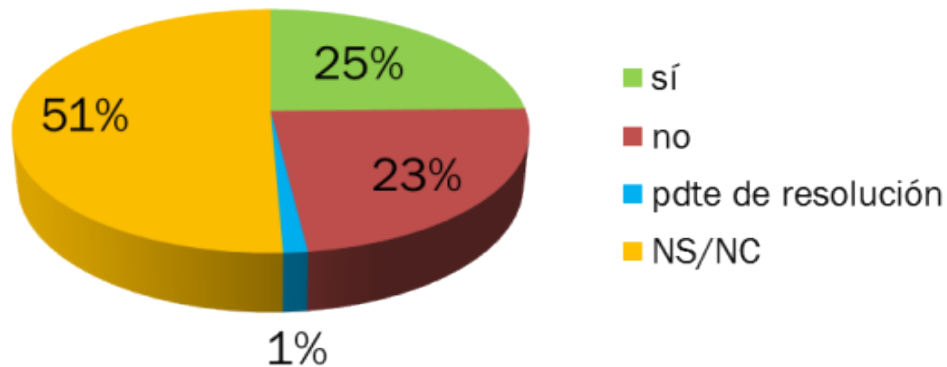
- con Declaración de Utilidad Pública
- sin Declaración de Utilidad Pública
- en proceso de solicitud

- Asociación
- Federación
- Fundación



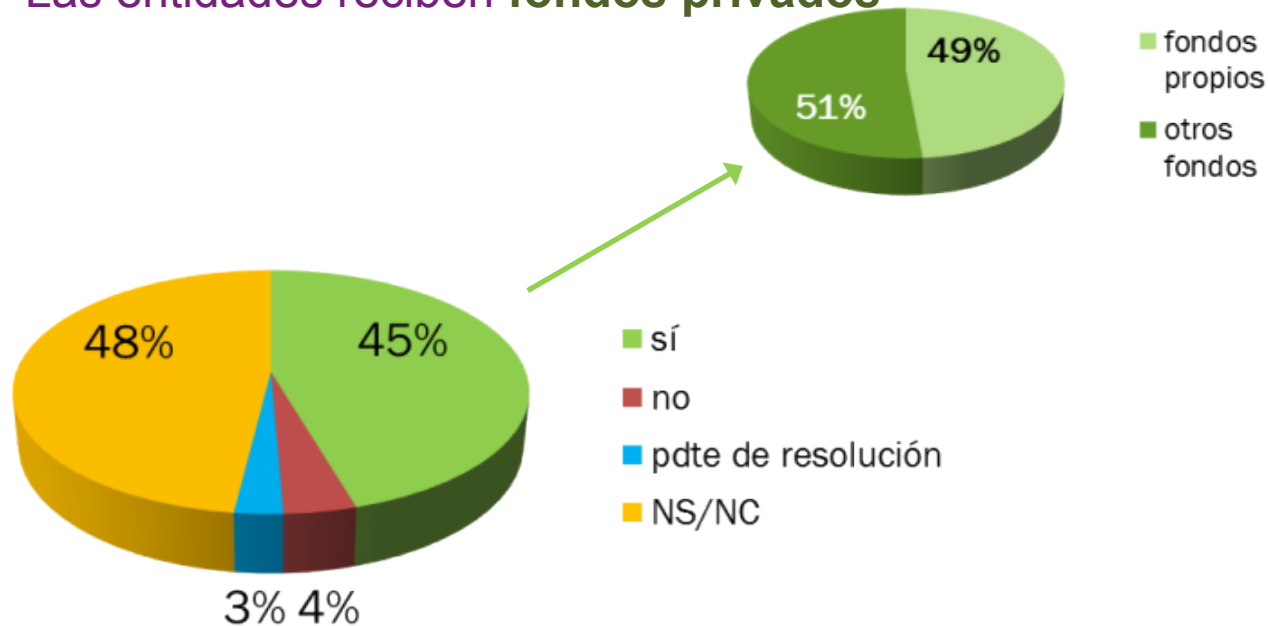
# Escenario de la investigación en nuestras asociaciones

Las entidades reciben **fondos públicos**



# Escenario de la investigación en nuestras asociaciones

## Las entidades reciben fondos privados



# Escenario de la investigación en nuestras asociaciones

## Convocatoria de ayudas a la investigación de FEDER a través de su Fundación

**Objetivo:** Fomentar el desarrollo de la investigación en el ámbito de las ER a través de proyectos promovidos desde el movimiento asociativo

**Cómo:** A través de una **convocatoria transparente y competitiva** que canaliza una bolsa de ayudas a la investigación; donde **pueden concurrir todas las asociaciones** de FEDER para impulsar los proyectos que fomentan.

**Qué:** Las ayudas entregadas a los proyectos de investigación, así como la gestión de la convocatoria por parte de FEDER.

Fundación FEDER



I Convocatoria de Ayudas a la Investigación

FEDER tiene como objetivo prioritario para el año 2015 fortalecer, apoyar e impulsar la investigación de Enfermedades Poco Frecuentes a través de su Fundación.



**TODOS** tenemos un **papel** en la  
investigación de las  
Enfermedades Raras

[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

