

# Memoria de actividades 2024

Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas



Federación galega de  
enfermedades raras e crónicas

Fegerec nace con una vocación fundamentalmente asistencial, optimizando recursos y esfuerzos, para mejorar y dar respuesta en el ámbito sanitario, social, educativo y laboral, a las necesidades de las personas diagnosticadas o en proceso de búsqueda de diagnóstico de una enfermedad rara.

Para ello cuenta con el apoyo de socios y socias, instituciones públicas y privadas, profesionales de los distintos ámbitos de actuación y un sinfín de energía, entusiasmo, compromiso y compasión, necesarias para alcanzar los objetivos que nos marcamos.

Todo apoyo es importante, desde el más testimonial, hasta el que realiza una aportación económica o colabora con nosotros en proyectos diversos.

Gracias por tu interés en conocernos.

**7.000** enfermedades raras (OMS)  
afectan al 7% de la población mundial

**5/10.000** prevalencia en eerr  
baja prevalencia en la población

**1/50.000** prevalencia en ultra raras  
prevalencia diez veces menor entre la población

**200.000** personas afectadas  
en la comunidad autónoma de Galicia

**3.000.000** personas afectadas  
en toda España

**42.000.000** personas afectadas  
en el continente europeo

# La federación

## Misión

Contribuir al conocimiento de las enfermedades raras, su prevención, tratamiento y el cuidado de las personas que las padecen en la comunidad gallega, velando porque se respeten sus derechos.

## Visión

Desaparecer como entidad prestadora de servicios sociosanitarios.

## Valores

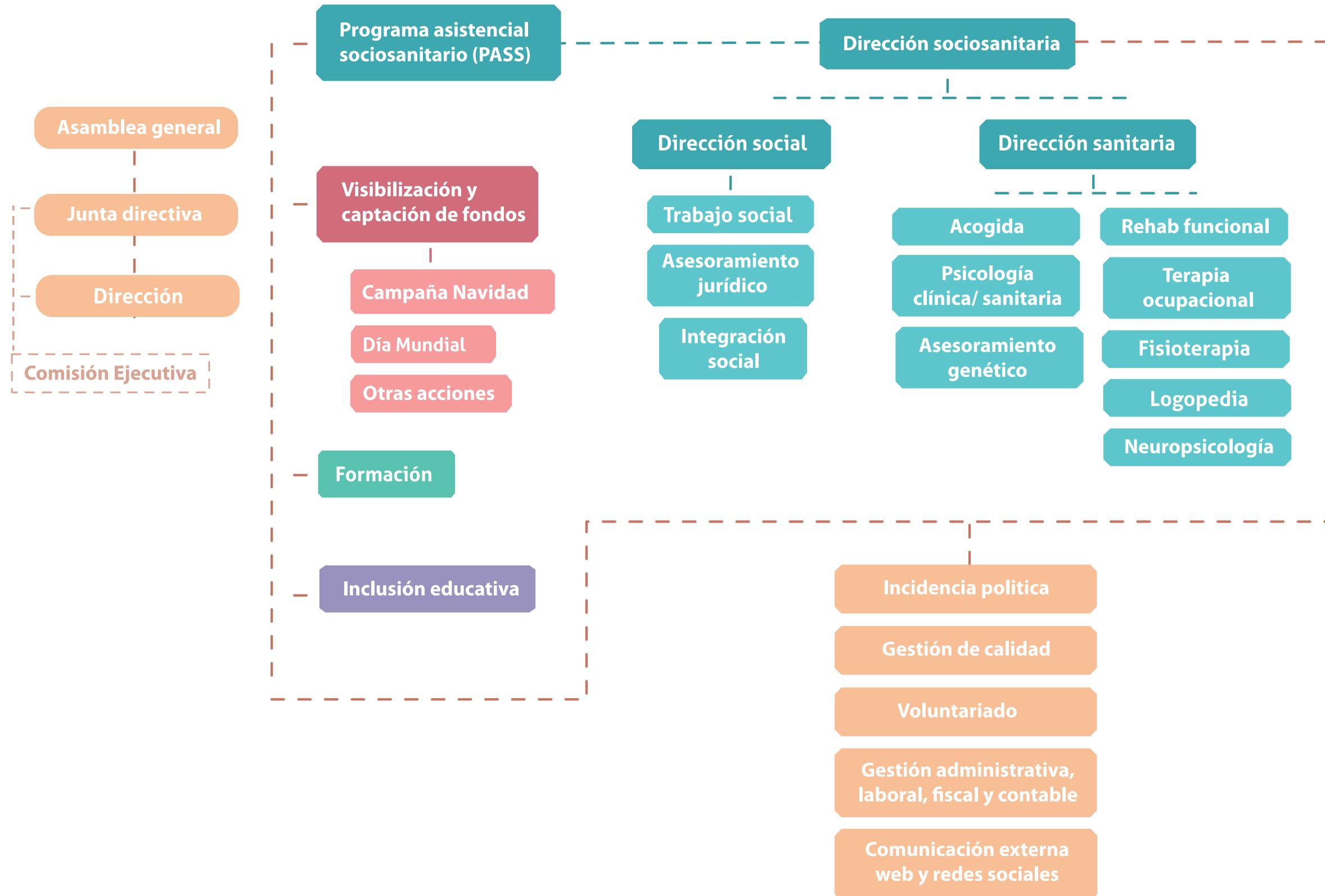
- Compasión
- Cooperación interasocioativa
- Puesta en valor y sostenibilidad de las instituciones públicas sociosanitarias.

## Transparencia

- Fegerec entidad de utilidad pública
- Registro Central de Asociaciones de Galicia
- Registro de Entidades de Acción Voluntaria de Galicia
- Registro de Entidades Prestadoras de Servicios Sociales
- Registro Municipal de Asociaciones (REMAC)
- Registro de Centros Servicios e Establecimientos Sanitarios de Galicia (REXCE)
- Sistema de gestión de calidad conforme a la norma ISO 9001:2015



# Organigrama





## Base social

**19**

9 miembros jurídicos (ámbito gallego)  
10 convenios colaboración  
(ámbito gallego y nacional)

**439**

miembros físicos

**143**

miembros colaboradores  
y protectores



**214**

enfermedades atendidas

**18,23%**

búsqueda diagnóstico



**728**

casos atendidos

**1.071**

personas atendidas

**2.677**

beneficiarios indirectos

**19.109**

intervenciones

## **AGA**

Asociación gallega de ataxias

## **AGAL**

Asociación galega de lupus

## **AGARP**

Asociación gallega de afectados por retinosis pigmentaria

## **AGFQ**

Asociación galega de fibrose quística

## **AGL**

Asociación gallega de linfedema, lipedema, insuficiencia venosa crónica e outras patoloxías vasculares periféricas

## **Art for Dent**

Asociación galega da enfermidade de Dent

## **Delegación Behçet**

Del. gallega asociación española de la enfermedad de Behçet

## **GALICIAME**

Asociación de la atrofia muscular espinal de Galicia

## **WEST**

Asociación West Galicia

## **· Fundación Andrea ·**

De apoyo a los niños de enfermedades de larga duración, crónicas o terminales

## **· AEEG ·**

Asociación española de glucogenosis

## **· ASEXVE ·**

Asociación española de extrofia vesical

## **· AEPEF ·**

Asociación española de parapesia espástica familiar

## **· ANES ·**

Asociación nacional enfermos de sarcoidosis

## **· AEHSC ·**

Asociación española de hiperplasia suprarrenal congénita

## **· SIMA ·**

Asociación de afectados síndrome de Marfan

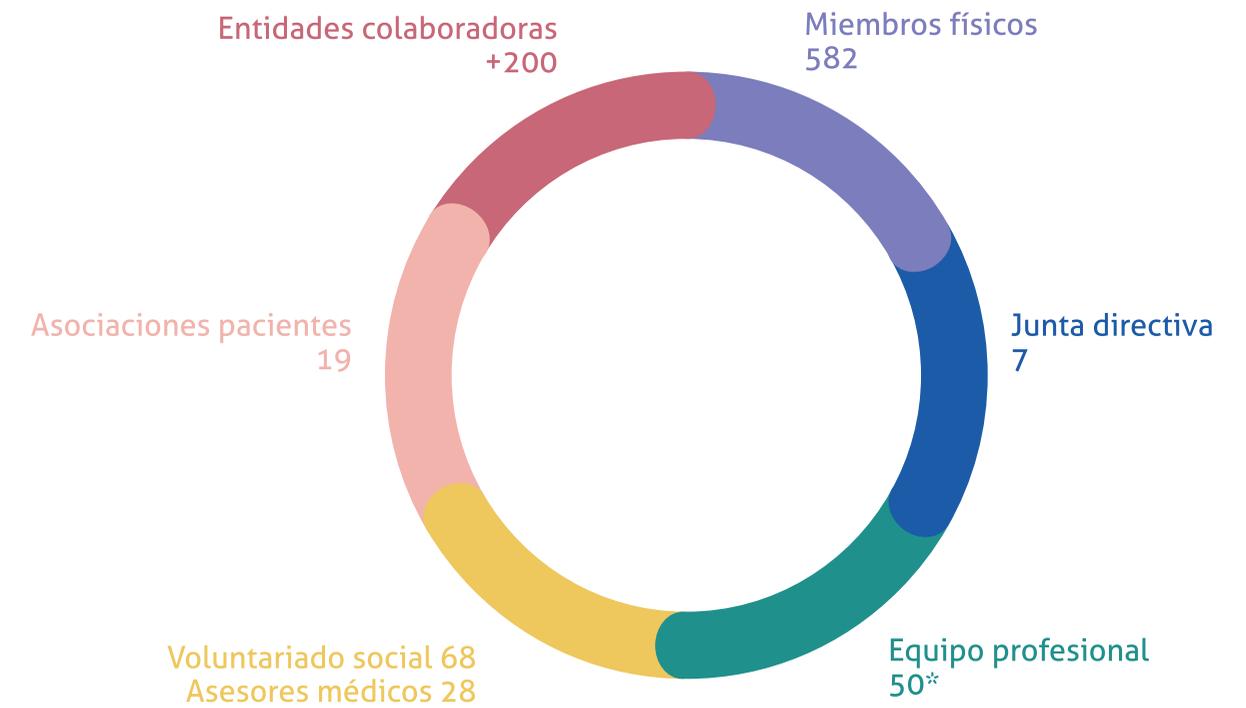
· Asociación nacional Duchenne Parent Project España

## **· ANSEDH**

Asociación nacional del Síndrome de Ehlers - Danlos

## **· AEMCH**

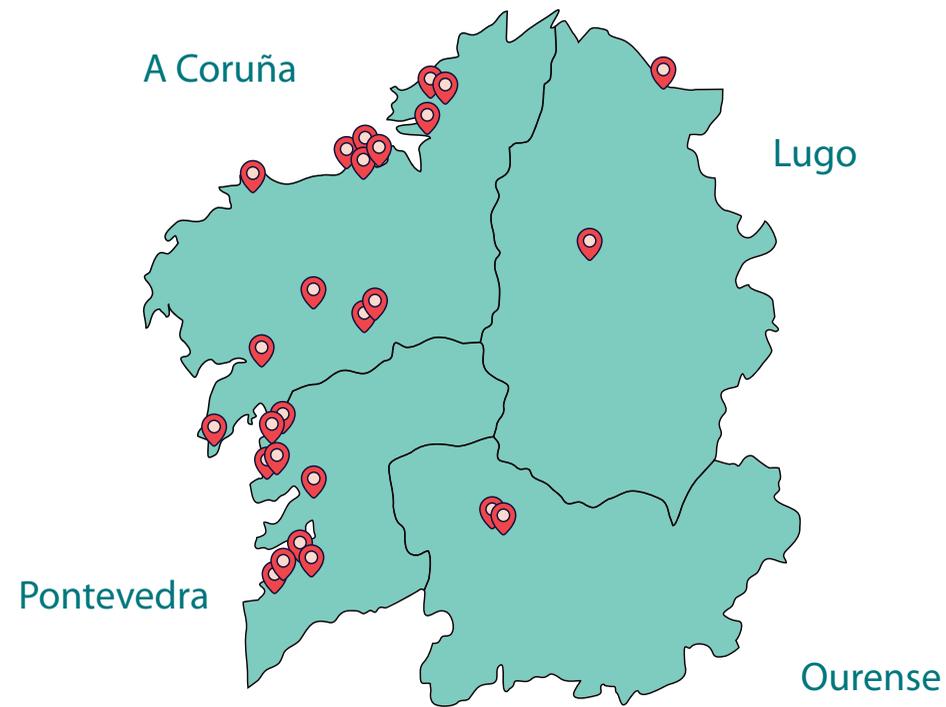
Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrofica



Personas, entidades públicas y privadas junto con pequeñas y medianas empresas han colaborado a lo largo del año en las distintas acciones que la Federación realiza para visibilizar las eerr y obtener recursos.

\*Dirección: 1 · Acogida: 1 · Trabajo social: 2 · Asesoramiento jurídico: 1 · Administración: 1 · Integración social: 1 · Psicología y Neuropsicología: 8 · Terapia ocupacional: 8 · Fisioterapia: 18 · Logopedia: 5 · Atención temprana: 2 · Comunicación: 2

## Puntos de atención

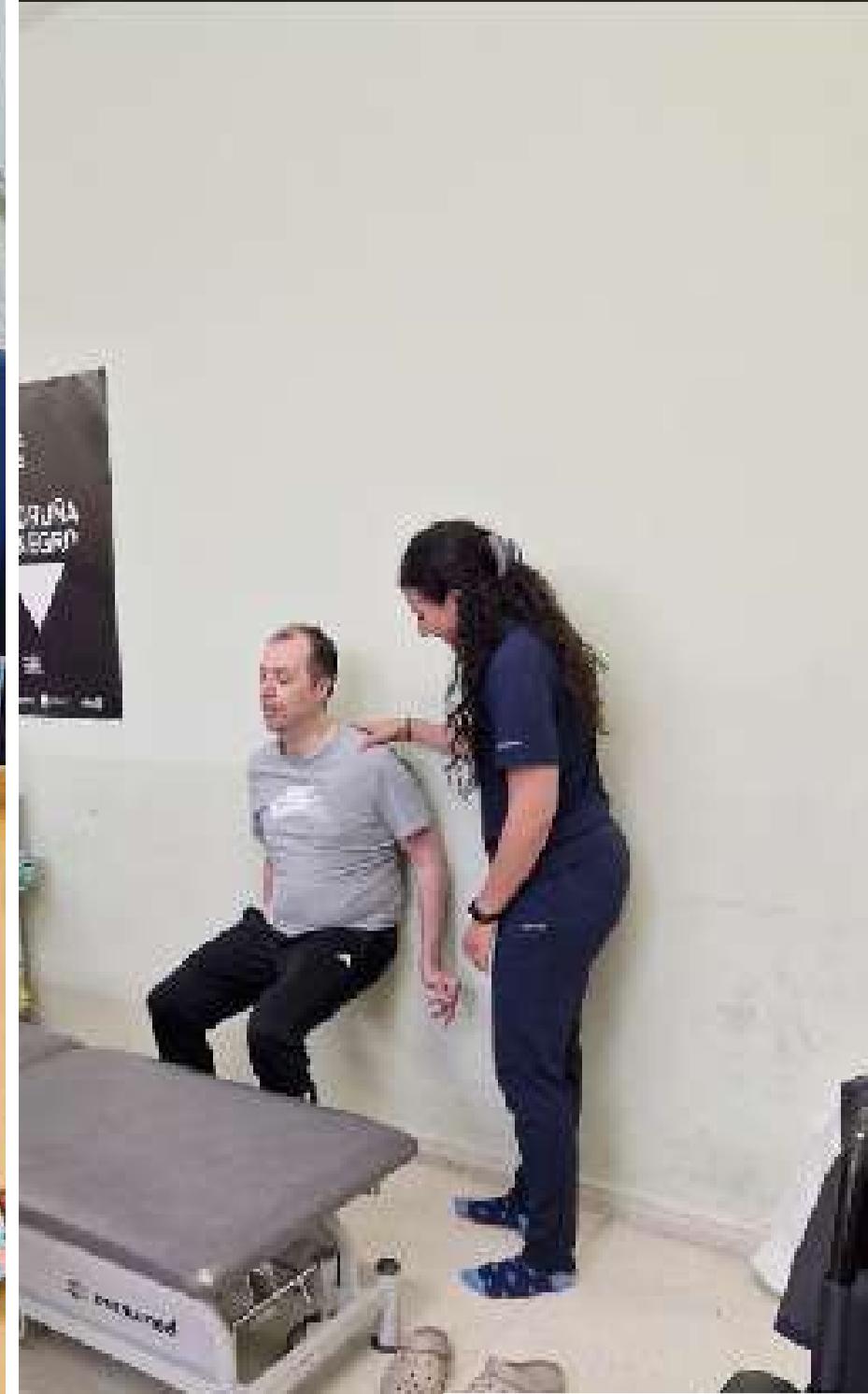


En el 2024 se suma el espacio asociativo del Hospital Lucus Augusti como nuevo punto de atención en la provincia de Lugo.

Actualmente, con la unión de convenios con clínicas externas y los espacios asociativos de diferentes hospitales, Fegerec cuenta con 27 puntos de atención.

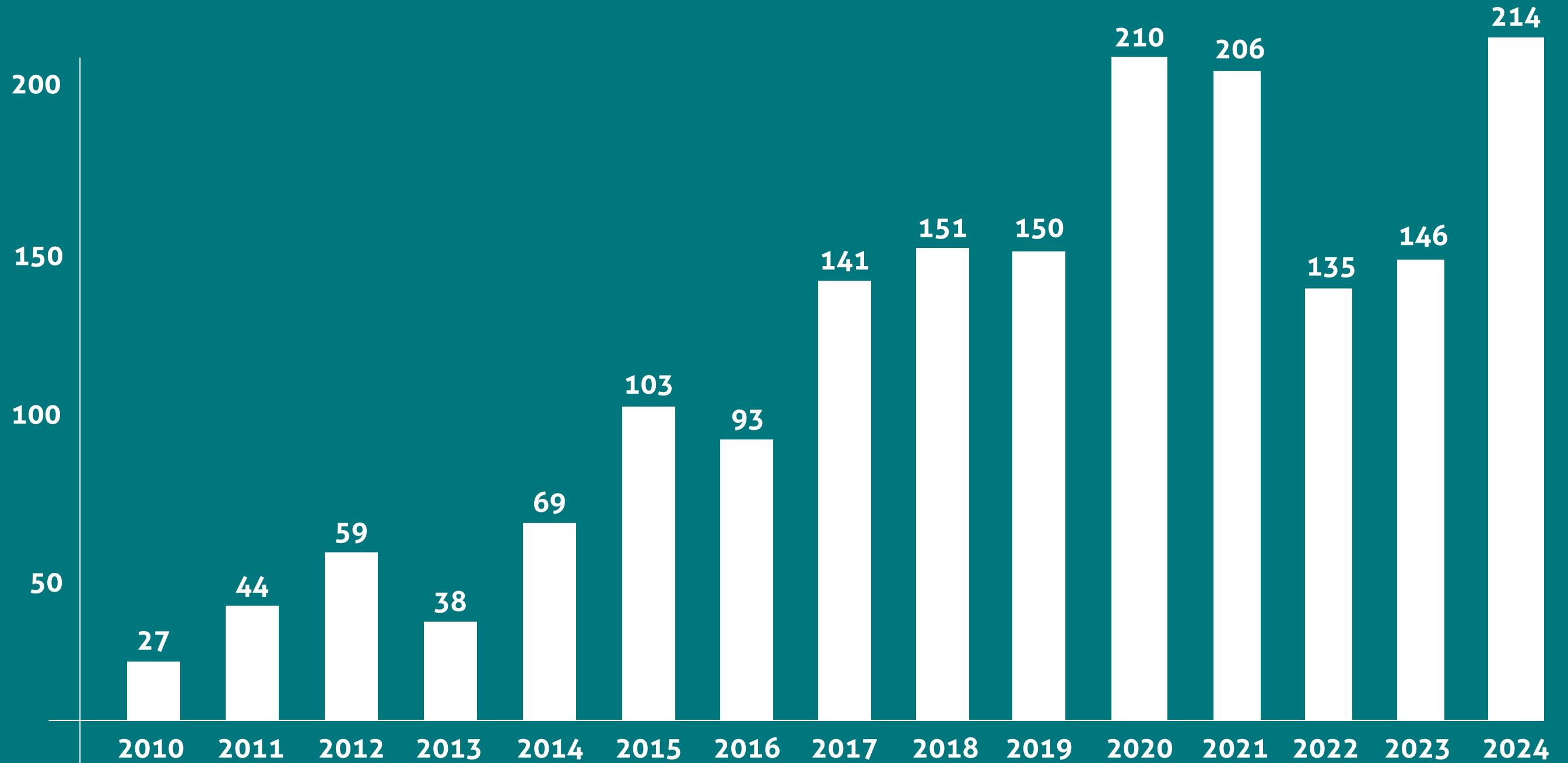
A través de estos convenios y espacios mejoramos nuestra atención a nivel autonómico evitando desplazamientos de las personas con una enfermedad rara o en búsqueda de diagnóstico.





El programa asistencial sociosanitario (PASS)

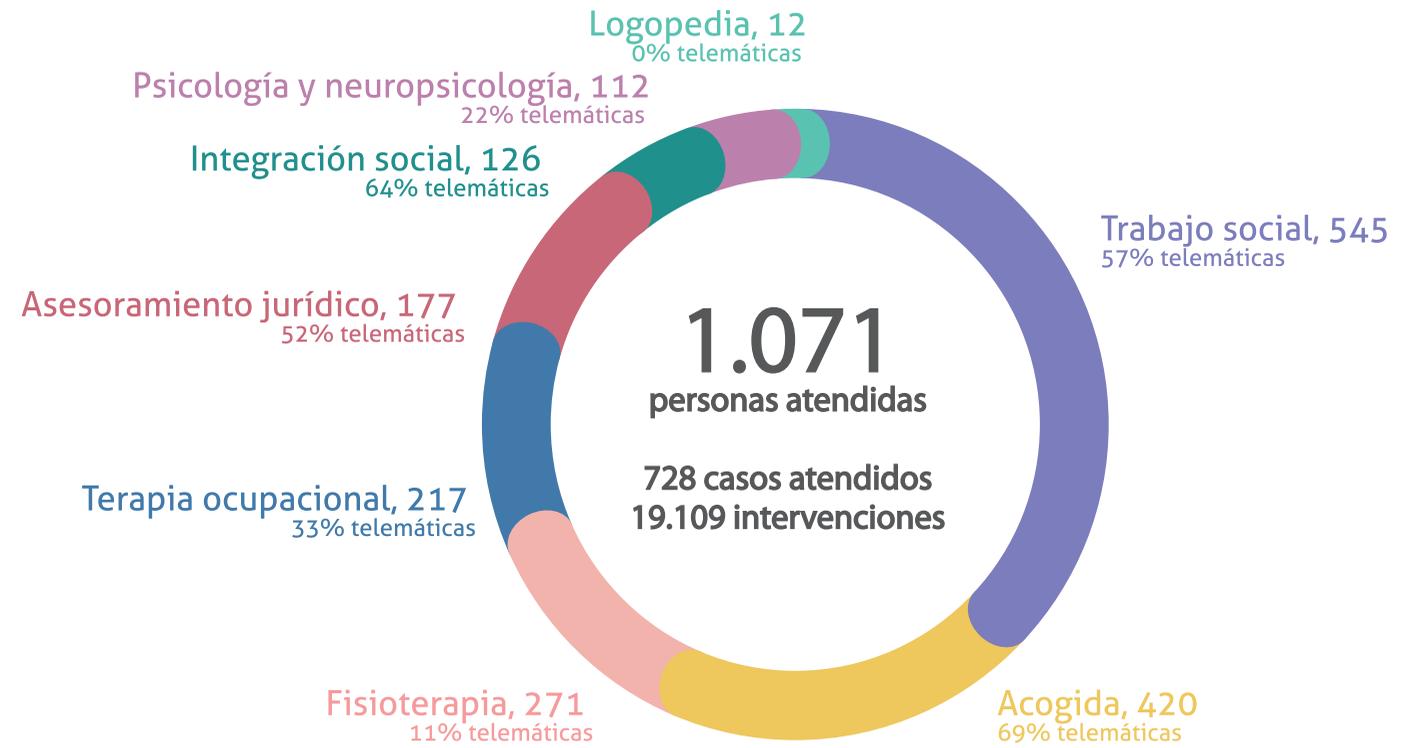
## Número de enfermedades atendidas, 2010 - 2024





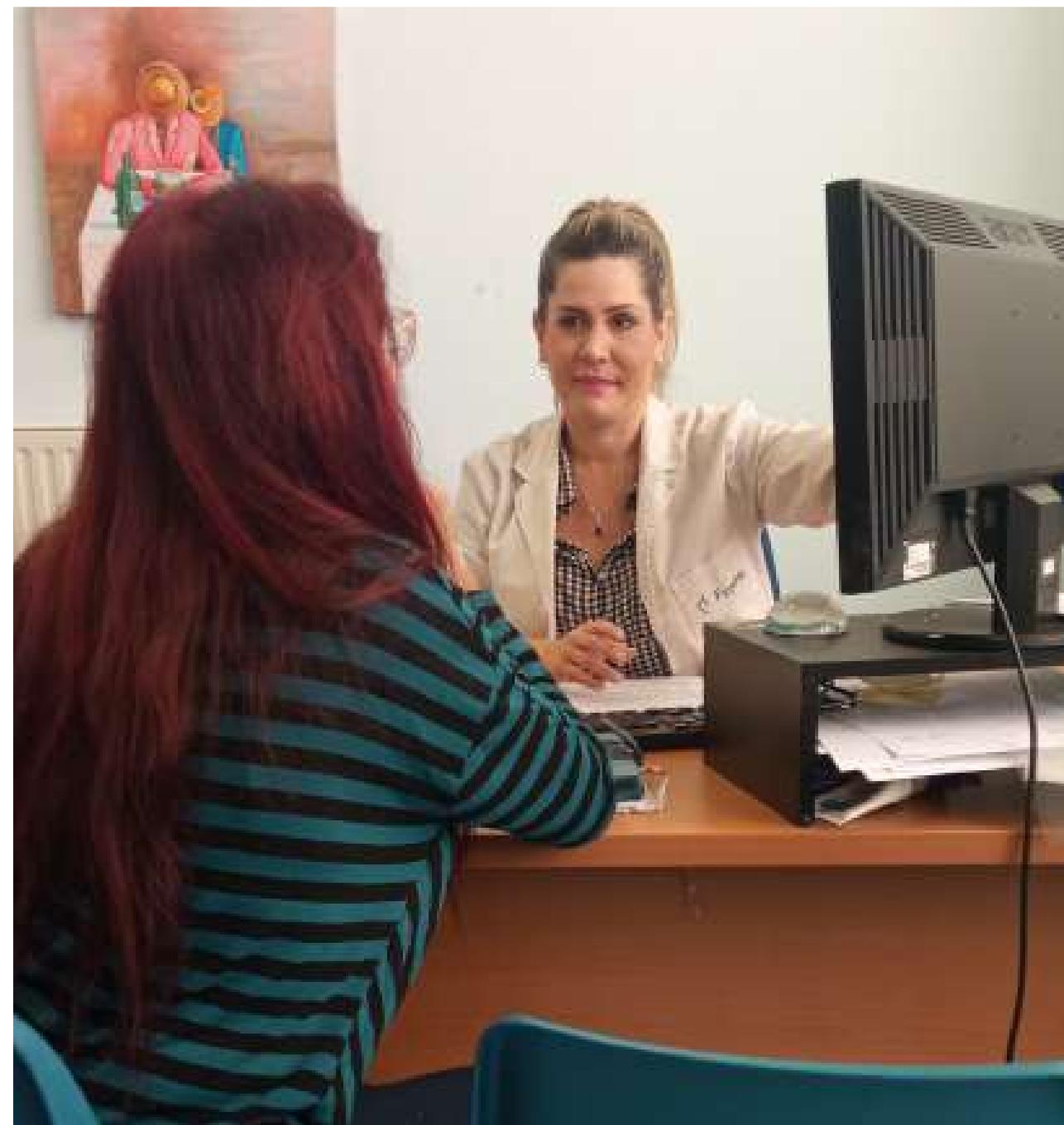
- 1° información de la enfermedad  
búsqueda de expertos (diagnóstico - tratamiento)
- 2° derechos
- 3° rehabilitación funcional
- 4° apoyo y tratamiento psicológico
- 5° estudio y asesoramiento genético
- 6° inclusión educativa

En el ejercicio de 2024 se han atendido a 1.071 personas, de las cuales un 38,5% optan por la opción telemática (videollamadas/llamadas) y, el 61,5% restante prefieren la opción presencial.



En el ejercicio de 2024 se han realizado 19.109 intervenciones

## Personas atendidas



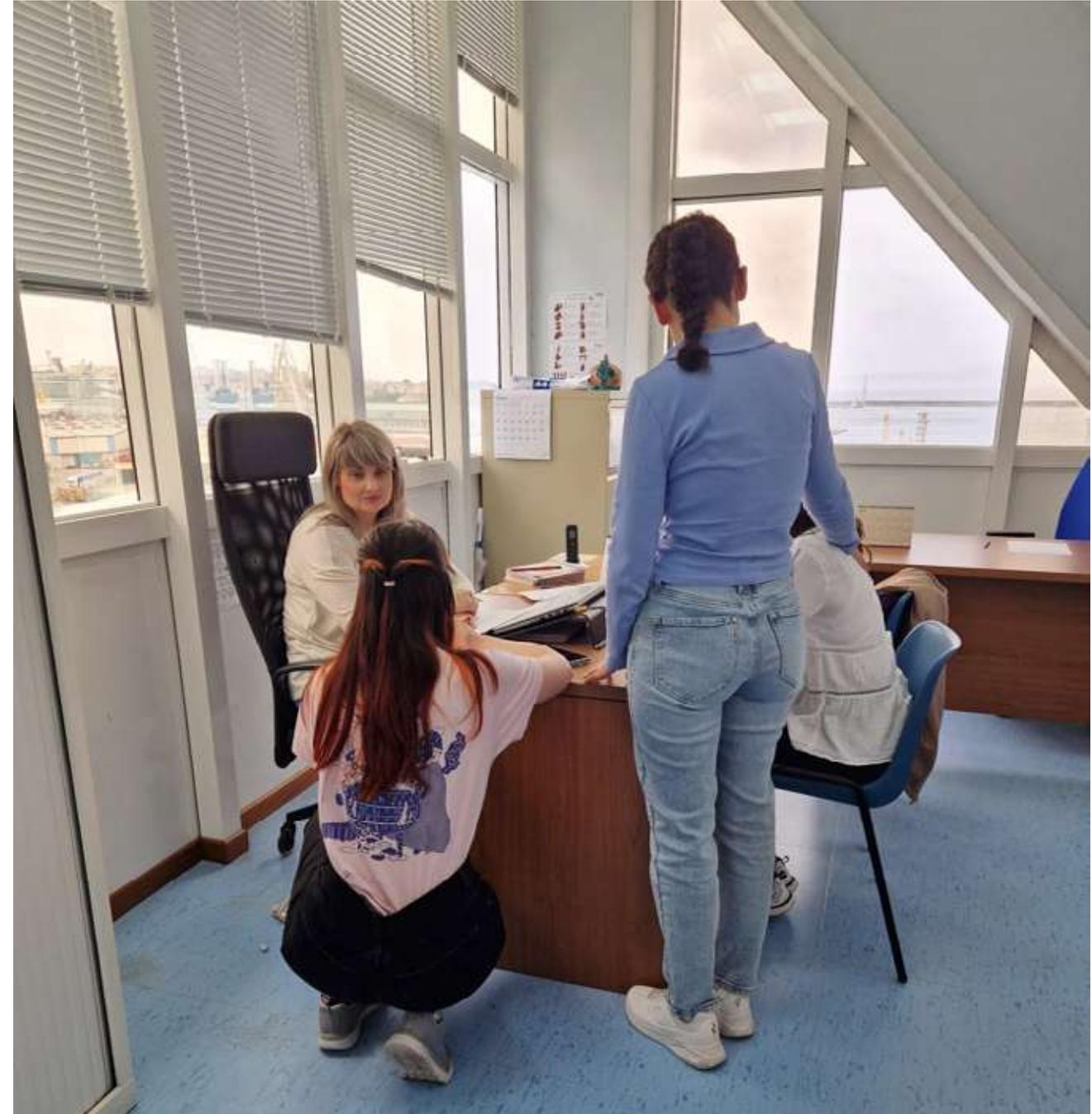
## Asesoramiento jurídico y logopedia





Izquierda: tratamiento fisioterapia  
Derecha: tratamiento integral (fisioterapia y terapia ocupacional)

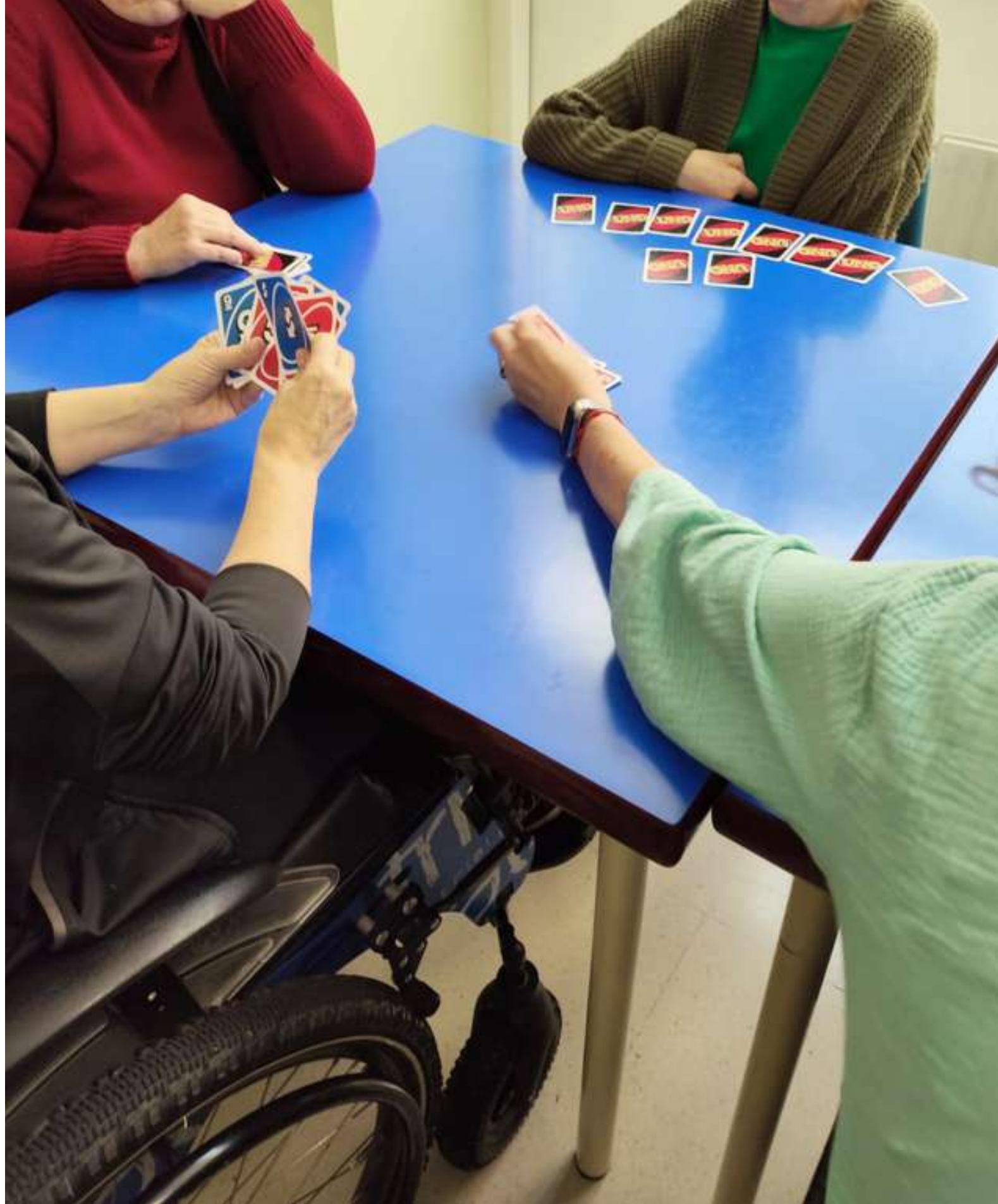
## Psicología sanitaria / clínica e integración social



Izquierda: tratamiento fisioterapia

Derecha: tratamiento integral (fisioterapia y terapia ocupacional)

# Estimulación cognitiva





Inclusión educativa



## Ámbito educativo



Asesoramiento en CEIP Tabeaio y dinámicas en el colegio CEIP Tarrío

Asistimos a centros educativos para asesorar y colaborar con el personal cuidador de cara a mejorar la participación del alumnado con EE.RR en las actividades educativas.

A través de la *La historia de Federito el trébol de cuatro hojas*, *La historia de Roman* y *Todos somos únicos* desde Fegerec luchamos por la inclusión de los niños y niñas con enfermedades raras en su ámbito educativo y en sus momentos de ocio.

Este año hemos realizado 27 dinámicas  
Alumnado beneficiario: 1433

## Talleres



En 2024 se continúan con talleres dirigidos a mantener, reforzar y desarrollar diferentes capacidades. *Mente en movimiento* para estimulación cognitiva, *Aprende -T, Disfruta-T* de ocio, *Aprender a aprender* para refuerzo educativo y *El arte de crear* taller de manualidades.



El primer trimestre de 2024, y a través de 22 sesiones, se desarrolla el taller *“El papel activo del paciente en el manejo del dolor crónico”*.

El objetivo de este proyecto era proporcionar herramientas necesarias de cara a aliviar de manera proactiva el sufrimiento que produce el dolor crónico, así como el impacto que este tiene en su funcionalidad biopsicosocial.

Las personas interesadas podían escoger entre modalidad online y presencial.



## **Empezamos la actividad con animales en Fegerec!**

Dirigido a personas adultas

¿Cuándo y dónde?

Los miércoles, de 10:30 a 11:15h

De noviembre a junio

En el Centro Cívico de San Diego

Dudas e inscripciones:

[integracionsocial@fegerec.es](mailto:integracionsocial@fegerec.es)

981 234 651 | 691 011 855

♥ Suko  
@sukothebear



En 2024 se realiza una sesión piloto de intervención con animales. Este tipo de sesiones tienen un enfoque terapéutico que utiliza la interacción entre con el fin de mejorar la salud física, emocional y psicológica de las personas.

Tras la demanda recibida, se incorporaron las intervenciones con animales al proyecto de rehabilitación con una sesión semanal para adultos desde el mes de noviembre.



Día mundial  
enfermedades raras  
conócenos achéganos  
Fegerec

Formación 2024



SERVIZO  
GALEGO  
DE SAÚDE

ÁREA SANITARIA  
DE OURENSE, VERÍN E  
O BARCO DE VALDEORRAS

XI CONGRESO DA  
SOCIEDADE GALEGA  
DE CALIDADE  
ASISTENCIAL

SGQA

Sociedade Galega  
de Calidade Asistencial



“Tecendo lazos e  
superando barreiras”



SERVIZO  
GALEGO  
DE SAÚDE



DEPUTACIÓN  
OURENSE



Ilustre  
colexio oficial de médicos  
de ourense



NOVARTIS



solventum



SOUSAS



BODEGAS  
GALLEGAS



Más de 690 horas  
de formación  
recibida e impartida a lo  
largo del 2024 desde los  
diferentes servicios de Fegerec

# Formación

Hemos participado en diferentes acciones formativas, no solo asistiendo a la misma si no también en calidad de organizadores y/o ponentes.

La formación es clave para seguir avanzando con calidad.

Derecha:  
Jornada debate organizada por el Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur

Abajo:  
XI Consejo de Pacientes del Hospital Ribera-Povisa en Vigo





Izquierda, arriba:  
II Jornada Nacional de Investigación clínica en Atención Primaria

Izquierda, abajo:  
XIII escuela de formación CREER- FEDER

Derecha, arriba:  
II Congreso internacional de medicamentos individualizados organizado por LASEMI

Derecha abajo:  
I Semana de la Infancia, en Ourense, organizada por el colegio de enfermería





Izquierda:  
Reunión en la Fundación Pública Gallega de Medicina Xenómica con Julio Rodríguez, genetista con motivo del día mundial del ADN

Derecha, arriba:  
Formación a través de Eupati, I+D farmacéutico, ensayos clínicos y procesos regulatorios

Derecha, abajo:  
El encuentro nacional sobre el futuro de terapias avanzadas, Universidad Camilo Jose Cela de Madrid



Izquierda, arriba:  
Tertulia con internos en el Centro Penitenciario Monterroso de Lugo

Izquierda, abajo:  
Jornada sobre la profesionalización de los cuidados organizada por la Fundación Ronsel

Derecha abajo:  
Formación influencia postural en el crecimiento y desarrollo





Visibilidad y captación de fondos económicos

## Día mundial de las enfermedades raras

Organizamos, en Santiago de Compostela, "Avanzando en el abordaje de las EERR en Galicia".

Visibilizamos el colectivo, a nivel autonómico, con la lectura del manifiesto en el parlamento, mesas informativas e iluminaciones de edificios y monumentos emblemáticos

Izquierda: jornada con motivo del día mundial  
Derecha: iluminación de monumentos y edificios emblemáticos de Galicia



Abajo: asistencia a exposición fotográfica de Chiesi con motivo del día mundial, CHUS

## Día mundial de las enfermedades raras

Participamos en diferentes jornadas visibilizando el colectivo y la entidad.

Recogemos, en Sevilla, en el acto institucional de Feder, el premio en el que se reconoce la trayectoria en la atención sociosanitaria a las personas afectadas por una enfermedad rara y a sus familias.



Derecha: recogida del premio en Sevilla

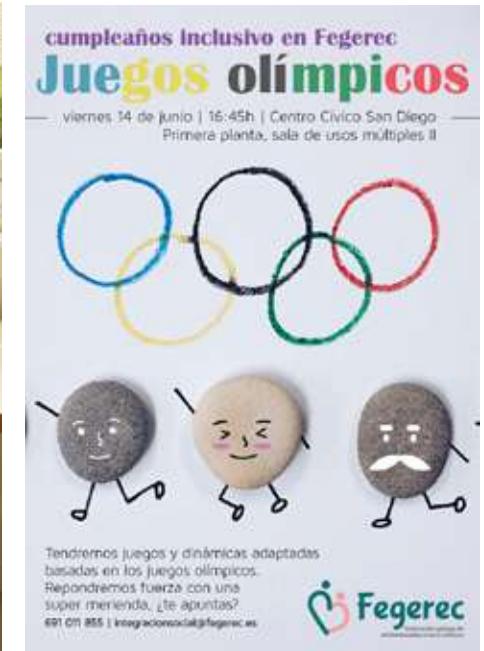
© Casa de S.M. el Rey



Abajo: jornadas de visibilización



## Cumpleaños inclusivo, Juegos Olímpicos



En 2024 celebramos de nuevo el cumpleaños para niños y niñas de la federación.

En esta ocasión con temática de redes sociales, con dinámicas temáticas, donde más de 16 niños y niñas disfrutaron de un cumpleaños inclusivo.



## Varias acciones



Izquierda, arriba:  
Concierto Solidario  
Garufa Club

Izquierda, abajo:  
Fin de curso, RSC

Derecha, arriba:  
Proyecto Humanizate de la  
Fundación San Rafael

Derecha abajo:  
Entidad beneficiaria de  
"Os xoves de Códax"

## Varias acciones



Izquierda, arriba:  
Papanoelada motera

Izquierda, abajo:  
Il Carreira e Andaina  
de Leo

Derecha, arriba:  
Bearded Villain Spain

Derecha abajo:  
Ultra trail  
Camiño dos Faros

## Campana solidaria de Navidad, XIII edición

En diciembre, Fegerec a través de los Colegios Oficiales de Farmacia, pequeños comercios y mesas informativas colocadas en puntos concretos de la vía pública de las principales ciudades de la comunidad gallega, reparte bastones de caramelo, sin gluten y sin lactosa.

Este año, realizamos una presentación paralela en establecimientos farmacéuticos de las cuatro provincias.

presentacion de la campana realizada en establecimiento farmacéutico de Pontevedra



mesa solidaria del la campana en A Coruña





Impacto en medios

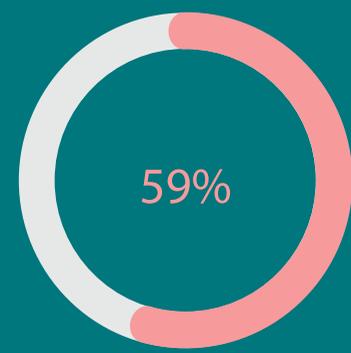
Durante el ejercicio del 2024, la Federación mantiene su presencia en medios con los diferentes proyectos que realiza, promoviendo la visibilización de las enfermedades raras y la labor de Fegerec.

Se han conseguido 61 impactos en medios, aumentando la visibilidad a nivel autonómico.

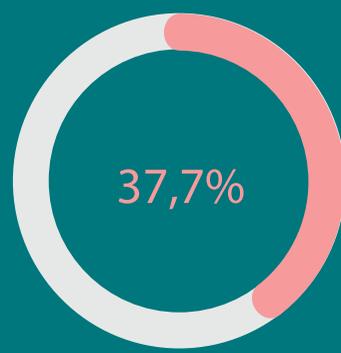
18,52%  
televisión y radio

60,66%  
publicaciones digitales

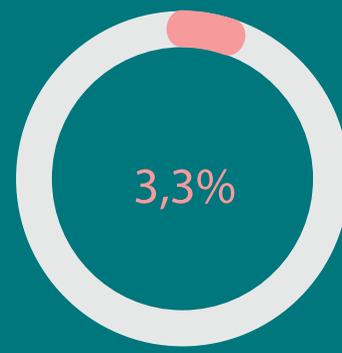
16,39%  
prensa escrita



Local



Autonómica



Nacional

Día mundial de las enfermedades raras

## Rostros coruñeses de una 'minoría' muy numerosa

Afectados por dolencias poco frecuentes relatan su día a día, reclaman más ayudas a la Administración y reivindican el "apoyo incondicional" de las asociaciones



La pequeña Sainza y su madre, Belén Golpe, después de una de las terapias de la niña, ayer, en la sede de la Fegerec. // Iago López

### La Fegerec dispondrá de un nuevo local cedido por la Xunta en la ronda de Nelle

El consejero de Sanidade en funciones, Julio García Comesaña, entregó esta semana a la presidenta de la Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (Fegerec), Francisca Luengo Milara, las llaves del nuevo local que la Xunta ha cedido a la entidad para su futura sede. Según informó el Gobierno gallego, se trata de un establecimiento situado en el número 24 de la ronda de Nelle, con más de 500 metros cuadrados divididos en dos pisos.

Para llevar a cabo esta cesión, la Xunta completó la adscripción

al Servizo Galego de Saúde (Seragas) del local, inicialmente titularidad del Instituto Galego de Venda e Solo (IGVS), y su afectación patrimonial a dominio público con destino a fines sanitarios. Con el inmueble ya en su poder, el Sergas tramitó la concesión de manutención a favor de la Fegerec, toda vez que la actividad que se va a desarrollar en este espacio cedido tiene carácter socio-sanitario y la propia federación está considerada de utilidad pública. El plazo de concesión es por un periodo de 30 años.

Por otra parte, con motivo del Día mundial de las enfermedades raras, la sede de la Consellería de Sanidade, en Santiago, acogerá esta tarde una jornada abierta a la ciudadanía con dos mesas de debate en las que se abordarán, entre otras cuestiones, la estrategia del Sergas para prevenir y abordar estas dolencias. El reputado investigador Ángel Carracedo, director de la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica, pondrá el broche de oro al encuentro.

de "tumores, que suelen ser benignos, en distintas partes del cuerpo". Pueden salir en la cabeza, en los ojos, en los pulmones, en los riñones, en la piel... No a todos los pacientes les salen en todos los sitios ni tienen la misma sintomatología. A Sainza, por ejemplo, le salen en el cerebro, se llaman túberes (de ahí el nombre de esclerosis túberosa) y le causan epilepsia refractaria. También le aparecieron una especie de quistes rojos en la piel de la cara, como puntitos, de hecho, le estamos poniendo una crema que le hacen en la Farmacia del Materno, y tuvieron que tratarla con láser para frenar el proceso, porque si no la cara se le pone como si tuviese la varicela", describe la madre de la pequeña, quien recuerda que, inicialmente, los médicos que le diagnosticaron la enfermedad en el hospital coruñés les dijeron que "no sabían si Sainza se iba a poder mantener erguida, si iba a poder caminar, controlar esfínteres o hablar", pues todo ello depende de "a qué zona del cerebro afecten las lesiones tumorales".

"Sainza pudo mantenerse erguida. Luego empezó a caminar con 15 meses sí, pero lo hizo. También fue tardía

--> PASA A LA PÁGINA SIGUIENTE

# Magariño's Chefs: el recetario de un instituto gallego que dona lo recaudado a la investigación de las enfermedades raras

MANUELA VINALES, M.F  
REDACCIÓN/LA VOZ



Instituto IES Xulián Magariños de Negreira

Dolores Rodríguez, la profesora encargada del proyecto, sostiene que a través del recetario los alumnos aprendieron más habilidades que a través de las lecciones teóricas



Especialidade en xenética clínica

1

## Santiago acolle o evento solidario da asociación Bearded Villains en favor de FEGEREC



# La federación de enfermedades raras de Galicia lanza bastones de caramelo solidarios para recaudar fondos

LA VOZ  
SANTIAGO / LA VOZ



SANDRA ALONSO

El objetivo de la iniciativa es el de obtener recursos para darle continuidad a las labores de asistencia de las más de 200.000 personas afectadas con 7.000 patologías poco frecuentes

mo paraguas, que cons...  
la lectura de un manifiesto y nocible o no.



Presentación de la campaña de Fegerec. EP

## Las farmacias colaboran en recaudar fondos para enfermedades raras

### REDACCIÓN

LUGO. La Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (Fegerec) desarrolla durante estas fechas navideñas una nueva campaña solidaria 'Ser como Guille', en la

que se recaudarán fondos gracias a la venta de típicos bastones de caramelo.

La iniciativa cuenta con la colaboración de los Colegios Oficiales de Farmacia de toda Galicia, ya que los dulces se comercializarán en las oficinas, entre otros puntos. En el caso de Lugo, la campaña se presentó en la botica de Alejandra Alonso Álvarez y contó con la presencia de Eva Díaz, paciente de neuropatía de fibra fina en representación de Fegerec, y del presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Lugo, Alejandro Sánchez Pérez Mel.

Los más de 12.000 bastones de caramelo, sin gluten ni lactosa, se podrán adquirir a través de distintos canales. El objetivo será la obtención de recursos para dar continuidad a labores de asistencia a los más de 200.000 personas afectadas con 7.000 patologías poco frecuentes en Galicia.

Salvador  
terapia, Coaching y Formación

que, 55, entlo. 27002 | Lugo  
19 686 ó 982 231 512  
dor@gmail.com | www.inasalvador.com



Financiación 2024

## Inversión de recursos en 2024

La Federación basa su actuación sobre tres pilares fundamentales:

### 96% PASS

Asistencia directa a personas afectadas por una enfermedad rara y a sus familias. Atención a entidades

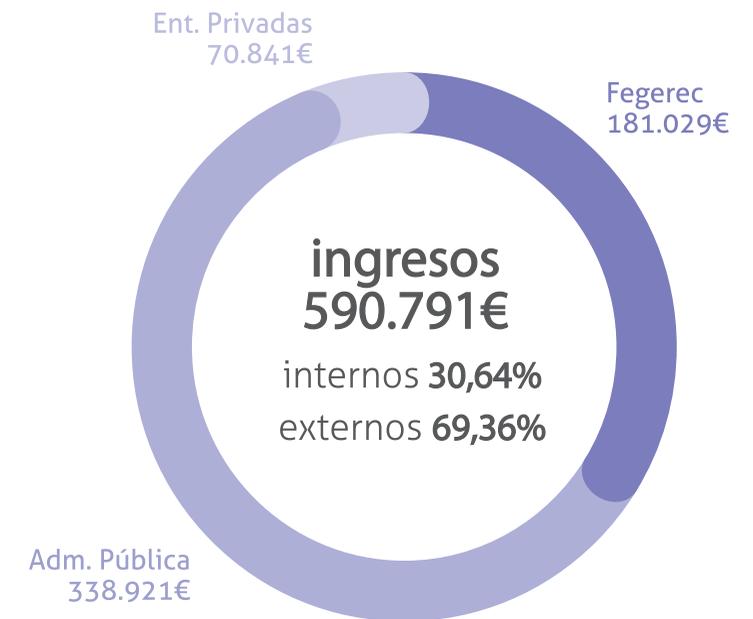
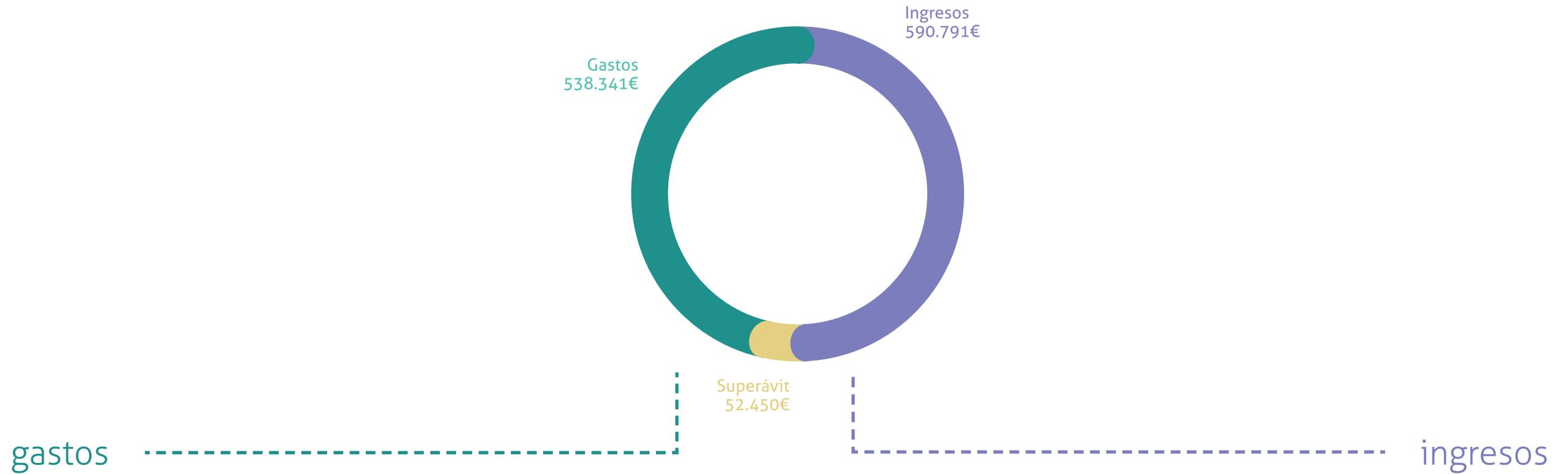
### 1% formación

jornadas, talleres y eventos

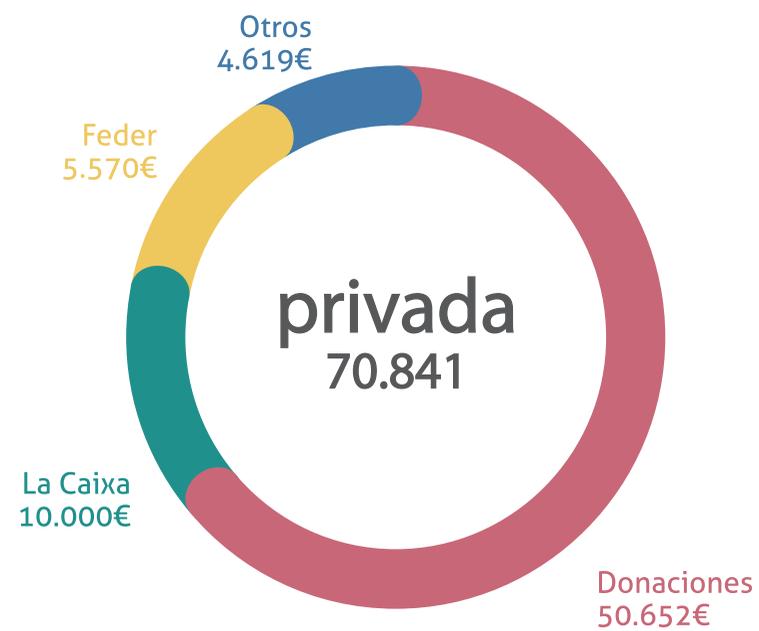
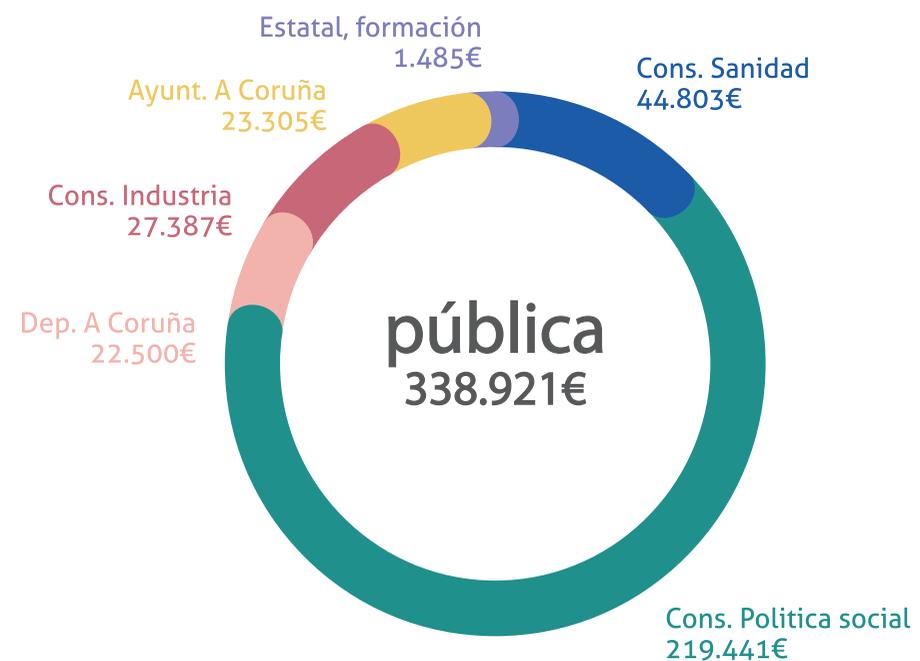
3% visibilización, sensibilización y captación de fondos  
diferentes campañas con las que visibilizamos las enfermedades raras y la Federación. Obtención de recursos para el PASS



# Ingresos y gastos 2024



# Financiación externa e interna



interna



externa

# Cuenta de resultados 2024

INGRESOS	2024	%	2023	%	2022	%	2021	%	2020	%
<b>CUOTAS DE AFILIADOS (720)</b>	<b>8.072</b>	<b>1%</b>	<b>7.223</b>	<b>1%</b>	<b>6.899</b>	<b>1%</b>	<b>6.778</b>	<b>2%</b>	<b>6.411</b>	<b>2%</b>
<b>CUOTAS DE USUARIOS - SERVICIOS (721)</b>	<b>153.555</b>	<b>26%</b>	<b>120.636</b>	<b>22%</b>	<b>112.256</b>	<b>23%</b>	<b>113.234</b>	<b>26%</b>	<b>79.769</b>	<b>20%</b>
<b>CAPTACIÓN RECURSOS GALAS (722)</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>2.530</b>	<b>1%</b>
<b>COLABORACIONES EMPRESARIALES (723)</b>	<b>15.570</b>	<b>3%</b>	<b>24.185</b>	<b>4%</b>	<b>15.078</b>	<b>3%</b>	<b>3.167</b>	<b>1%</b>	<b>15.347</b>	<b>4%</b>
<b>SUBVENCIONES (7401-5)</b>	<b>338.921</b>	<b>57%</b>	<b>299.542</b>	<b>55%</b>	<b>291.288</b>	<b>60%</b>	<b>259.533</b>	<b>60%</b>	<b>228.064</b>	<b>57%</b>
SANIDADE CONVENTO	32.803	6%	32.803	6%	32.803	7%	31.755	7%	31.755	8%
SANIDADE ACTIVIDADES	12.000	2%	11.805	2%	16.000	3%	12.000	3%	8.810	2%
POLITICA SOCIAL	33.310	6%	33.310	6%	23.310	5%	23.310	5%	23.310	6%
POLITICA SOCIAL - IRPF	186.131	32%	143.043	26%	140.595	29%	115.656	27%	85.011	21%
IGAPE		0%		0%	4.190	1%	418	0%	4.410	1%
DEPUTACIÓN A CORUÑA	22.500	4%	20.500	4%	18.155	4%	23.142	5%	28.730	7%
CONCELLO A CORUÑA	27.387	5%	28.871	5%	29.698	6%	29.526	7%	19.867	5%
COOPERACIÓN XUNTA-EMPREGO	23.305	4%	29.210	5%	26.537	5%	23.728	5%	26.172	7%
ESTATAL (FORMACIÓN)	1.485	0%		0%						
<b>DONACIONES (7406)</b>	<b>50.652</b>	<b>9%</b>	<b>62.825</b>	<b>12%</b>	<b>26.367</b>	<b>5%</b>	<b>22.458</b>	<b>5%</b>	<b>23.019</b>	<b>6%</b>
OTRAS	50.652	9%	62.825	12%	26.367	5%	22.458	5%	23.019	6%
<b>VENTAS (700)</b>	<b>19.402</b>	<b>3%</b>	<b>24.953</b>	<b>5%</b>	<b>30.734</b>	<b>6%</b>	<b>26.572</b>	<b>6%</b>	<b>42.341</b>	<b>11%</b>
<b>SUBVENCIONES CAPITAL (745-746)</b>	<b>4.499</b>	<b>1%</b>	<b>645</b>	<b>0%</b>	<b>432</b>	<b>0%</b>	<b>12</b>	<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>
<b>OTROS INGRESOS (769 - 778)</b>	<b>120</b>	<b>0%</b>	<b>5</b>	<b>0%</b>	<b>146</b>	<b>0%</b>	<b>5</b>	<b>0%</b>	<b>62</b>	<b>0%</b>
<b>TOTAL INGRESOS</b>	<b>590.791</b>	<b>100%</b>	<b>540.015</b>	<b>100%</b>	<b>483.199</b>	<b>100%</b>	<b>431.760</b>	<b>100%</b>	<b>397.543</b>	<b>100%</b>
GASTOS	2024	%	2023	%	2022	%	2021	%	2020	%
<b>AYUDAS MONETARIAS (650)</b>	<b>220</b>	<b>0%</b>	<b></b>	<b>0%</b>	<b></b>	<b>0%</b>	<b></b>	<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>
<b>COMPENSACION COLABORACIONES (653 -654)</b>	<b>923</b>	<b>0%</b>	<b>793</b>	<b>0%</b>	<b>489</b>	<b>0%</b>	<b>154</b>	<b>0%</b>	<b>238</b>	<b>0%</b>
<b>REINTEGRO SUBVENCIONES (658)</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>4.486</b>	<b>1%</b>	<b>203</b>	<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>
<b>COMPRAS BNS. ACTIVIDAD (600)</b>	<b>4.697</b>	<b>1%</b>	<b>2.656</b>	<b>0%</b>	<b>4.485</b>	<b>1%</b>	<b>7.420</b>	<b>2%</b>	<b>7.861</b>	<b>2%</b>
<b>COMPRAS DE OTROS APROVISIONAMI (602)</b>	<b>3.779</b>	<b>1%</b>	<b>5.299</b>	<b>1%</b>	<b>5.504</b>	<b>1%</b>	<b>3.479</b>	<b>1%</b>	<b>3.422</b>	<b>1%</b>
<b>TRABAJO REALIZADOS POR OTRAS EMPRESAS (607)</b>	<b>91.534</b>	<b>15%</b>	<b>61.274</b>	<b>11%</b>	<b>83.914</b>	<b>17%</b>	<b>66.359</b>	<b>15%</b>	<b>44.852</b>	<b>11%</b>
PSICOLOGO	17.456	3%	10.785	2%	15.065	3%	10.965	3%	10.850	3%
FISIOTERAPIA	59.866	10%	38.903	7%	54.321	11%	48.774	11%	32.177	8%
OTROS (LOGOPEDIA+TERAPIA OCUPACIONAL)	14.212	2%	11.439	2%	9.545	2%	6.620	2%	1.825	0%
ACTIVIDADES(BAILE)	0	0%	147	0%	4.983	1%				
<b>PERSONAL</b>	<b>378.792</b>	<b>64%</b>	<b>381.931</b>	<b>71%</b>	<b>317.504</b>	<b>66%</b>	<b>274.316</b>	<b>64%</b>	<b>239.662</b>	<b>60%</b>
SUELDOS Y SALARIOS (640)	282.908	48%	288.326	53%	234.080	48%	207.351	48%	181.227	46%
INDEMNIZACIONES (641)	546	0%		0%	2.006	0%	942	0%	1.456	0%
SEGURIDAD SOCIAL (642)	91.327	15%	92.801	17%	74.092	15%	65.743	15%	54.751	14%
OTRAS CARGAS SOCIALES (649)	4.011	1%	803	0%	7.327	2%	280	0%	2.228	1%
<b>OTROS GASTOS</b>	<b>50.842</b>	<b>9%</b>	<b>43.724</b>	<b>8%</b>	<b>37.253</b>	<b>8%</b>	<b>22.027</b>	<b>5%</b>	<b>27.892</b>	<b>7%</b>
ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES (621)	181	0%	152	0%	510	0%	402	0%	816	0%
REPARACIONES Y CONSERVACIÓN (622)	755	0%	667	0%	1.746	0%	2.828	1%	1.384	0%
SERVICIOS PROFESIONALES INDEP. (623)	29.755	5%	23.666	4%	17.249	4%	9.774	2%	16.712	4%
TRANSPORTES (624)	1.501	0%	897	0%	1.232	0%	0	0%	0	0%
PRIMAS SEGUROS (625)	877	0%	1.021	0%	761	0%	612	0%	695	0%
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE (626)	1.335	0%	1.601	0%	2.269	0%	1.735	0%	1.906	0%
PUBLICID., PROPAGANDA Y RR.PP. (627)	275	0%	1.169	0%	1.514	0%	565	0%	582	1%
SUMINISTROS (628)	3.882	1%	2.754	1%	2.288	0%	1.902	0%	2.113	1%
OTROS SERVICIOS (629)	10.786	2%	11.299	2%	9.644	2%	4.192	1%	3.482	0%
OTROS TRIBUTOS (631)	1.493	0%	499	0%	40	0%	18	0%	202	0%
<b>AMORT. I. MATERIAL (681)</b>	<b>7.554</b>	<b>1%</b>	<b>2.671</b>	<b>0%</b>	<b>2.155</b>	<b>0%</b>	<b>1.074</b>	<b>0%</b>	<b>1.268</b>	<b>0%</b>
<b>PERD.PROCEDENTES INNOVILIZADO(671)</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>42</b>	<b>0%</b>	<b></b>	<b>0%</b>	<b></b>	<b>0%</b>	<b></b>	<b>0%</b>
<b>GASTOS EXTRAORDINARIOS (678)</b>	<b>1</b>	<b>0%</b>	<b>10</b>	<b>0%</b>	<b>431</b>	<b>0%</b>	<b>12</b>	<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>
<b>GASTOS FINANCIEROS (66)</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>200</b>	<b>0%</b>
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>538.341</b>	<b>91%</b>	<b>498.399</b>	<b>92%</b>	<b>456.222</b>	<b></b>	<b>375.044</b>	<b>87%</b>	<b>325.394</b>	<b>82%</b>
<b>RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS</b>	<b>52.449</b>	<b>9%</b>	<b>41.616</b>	<b>8%</b>	<b>26.977</b>	<b></b>	<b>56.716</b>	<b>13%</b>	<b>72.149</b>	<b>18%</b>
IMPUESTO SOBRE BENEFICIOS (630)	-1.692	0%	-2.289	0%	-2.764		-2.049	0%	-3.626	-1%
<b>RESULTADO DESPUES DE IMPUESTOS</b>	<b>50.758</b>	<b>9%</b>	<b>39.326</b>	<b>7%</b>	<b>24.213</b>	<b></b>	<b>54.668</b>	<b>13%</b>	<b>68.523</b>	<b>17%</b>

## Balance de situación 2024

<i>Activo</i>	<i>2024</i>	<i>2023</i>	<i>2022</i>	<i>2021</i>	<i>2020</i>
<b>A) ACTIVO NO CORRIENTE</b>	<b>15.979</b>	<b>20.358</b>	<b>7.986</b>	<b>6.321</b>	<b>2.893</b>
<b>Inmoviliado intangible</b>	<b>9.470</b>	<b>14.262</b>	<b>0</b>	<b>181</b>	<b>601</b>
206 APLICACIONES INFORMÁTICAS	28.616	28.616	14.096	14.096	14.096
280 AMORT. ACUM. INMOV. INTANGIBLE	-19.146	-14.355	-14.096	-13.915	-13.496
<b>Inmovilizado material</b>	<b>6.509</b>	<b>6.097</b>	<b>7.986</b>	<b>6.140</b>	<b>2.292</b>
213 MAQUINARIA	1.120	1.120	1.120	1.120	1.120
215 MOBILIARIO	1.897	1.897	1.897	1.717	1.717
216 EQUIPOS PROC. INFORMACIÓN	15.205	12.524	12.586	9.145	5.042
218 OTRO INMOVILIZADO	2.973	2.478	1.913	1.714	1.315
281 AMORT. ACUM. INMOV. MATERIAL	-14.685	-11.922	-9.530	-7.556	-6.902
<b>B) ACTIVO CORRIENTE</b>	<b>390.885</b>	<b>510.589</b>	<b>291.142</b>	<b>416.068</b>	<b>329.438</b>
<b>Usuarios deudores (447)</b>	<b>6.435</b>	<b>4.779</b>	<b>3.463</b>	<b>3.145</b>	<b>15.967</b>
<b>Otros deudores de la act.propia (448)</b>	<b>10.912</b>	<b>3.665</b>	<b>9.600</b>	<b>9.950</b>	<b>9.600</b>
La Caixa	4.960	2.960		0	0
Feder	3.452	705		350	0
Fundación Barrié			9.600	9.600	9.600
Fundación José Otero y Carmela	2.500				
<b>Otros deudores (4708)</b>	<b>69.420</b>	<b>220.266</b>	<b>90.317</b>	<b>195.642</b>	<b>160.207</b>
Cons. Sanidade - SERGAS Convenio			32.803		0
Cons. Sanidade - Sociosanitaria				4.440	46
Cons. Política Social	6.662	192.793	4.662	140.595	120.318
Cons. Empleo	35.521	2.205	29.913	24.708	1.500
IGAPE	4.190	4.190	4.190	2.145	2.205
Deputación A Coruña	22.500	20.500	18.155	23.142	28.730
Concello A Coruña	548	577	594	612	7.408
HP Deudora IVA					0
<b>Clientes (430) - Bastones</b>	<b>909</b>	<b>1.176</b>	<b>834</b>	<b>1.477</b>	<b>55</b>
<b>Inversiones c/p (551)-(566 )</b>	<b>100</b>	<b>717</b>			<b>0</b>
<b>Gastos anticipados (480 Seguros)</b>	<b>72</b>	<b>94</b>	<b>194</b>	<b>190</b>	<b>162</b>
<b>Efectivo y bancos (57 -520)</b>	<b>303.037,84</b>	<b>279.892,31</b>	<b>186.735,29</b>	<b>205.663,94</b>	<b>143.447,42</b>
<b>TOTAL ACTIVO</b>	<b>406.864</b>	<b>530.947</b>	<b>299.128</b>	<b>422.389</b>	<b>332.331</b>
<i>Pasivo</i>	<i>2024</i>	<i>2023</i>	<i>2022</i>	<i>2021</i>	<i>2020</i>
<b>A) PATRIMONIO NETO</b>	<b>344.737</b>	<b>296.672</b>	<b>246.272</b>	<b>222.850</b>	<b>163.992</b>
<b>A-1) Fondos propios</b>	<b>334.848</b>	<b>284.034</b>	<b>244.989</b>	<b>221.135</b>	<b>163.992</b>
Reservas (113 -120)	284.091	244.708	220.776	166.468	157.091,97
Excedentes neg. de ejercicios anteriores					-61.623
Excedente del ejercicio	50.758	39.326	24.213	54.668	68.523
<b>A-2) Subvenciones, don., legados y otros aj. en P.N</b>	<b>9.888</b>	<b>12.638</b>	<b>1.283</b>	<b>1.715</b>	<b>0</b>
Capital (131 Inversiones)	9.888	12.638	1.283	1.715	0
<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>	<b>62.128</b>	<b>234.275</b>	<b>52.856</b>	<b>199.538</b>	<b>168.339</b>
<b>Deudas con entidades de credito</b>				<b>0</b>	<b>14</b>
520 DEUDAS A C.P.CON ENT.CREDITO					14
<b>Otras deudas a corto plazo</b>	<b>34.713</b>	<b>206.141</b>	<b>27.169</b>	<b>174.134</b>	<b>148.919</b>
522 DEUDAS A CP TRANSF. SUBV.	34.713	206.141	27.169	174.134	148.919
<b>Deudas otros acreedores</b>	<b>27.415</b>	<b>28.135</b>	<b>25.686</b>	<b>25.404</b>	<b>19.406</b>
400 Proveedores	0	60	60	60	25
410 ACREEDORES POR PRESTACIONES DE	6.673	5.986	3.713	5.808	3.113
465 REMUNERACIONES PENDIENTES DE P	0				44
475 HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES	12.434	13.282	13.606	11.458	11.222
476 ORGANI.DE LA SS.SS.,ACREEDORES	8.308	8.807	8.307	8.077	5.003
<b>Ingresos anticipados</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>406.864</b>	<b>530.947</b>	<b>299.128</b>	<b>422.388</b>	<b>332.331</b>



Previsión 2025

# Previsión ingresos y gastos 2025

## Ingresos

Externos públicos:	
Convenio Conselleria Sanidade	32.803€
Convenio Política Social	33.310€
Convenio Ayuntamiento A Coruña	23.000€
Subvención Diputación A Coruña	18.150€
Plan Cooperación	22.050€
Orden sociosanitaria	12.000€
IRPF	225.259€
Subvenciones Concello A Coruña	4.000€
<b>Subtotal externos públicos</b>	<b>370.572€</b>

## Externos privados:

Donaciones (AGA+Ceferino...)	5.000€
Subvenciones privadas (La Caixa, F. Otero, Feder...)	18.100€
<b>Subtotal externos privados</b>	<b>23.100€</b>

Ingresos externos 393.672€

## Internos:

Cuotas asociados y afiliados	8.072€
Cuotas de usuarios	149.800€
Día mundial	8.000€
Campaña Navidad	15.000€
<b>Ingresos internos</b>	<b>180.872€</b>

**Ingresos estimados 2025 574.544€**

## Gastos

Recursos humanos	
Personal laboral	443.881€
Servicios externos:	
Psicología, neuropsicología	17.000€
Rehabilitación funcional externa (F+TO)	63.300€
Logopedia	10.500€
Algalia: contable, laboral y fiscal	12.700€
Publicista	6.000€
<b>Subtotal recursos humanos</b>	<b>553.381€</b>

## Mantenimiento:

Material rehabilitación funcional	2.300€
Mantenimiento informático	500€
Telefonía + Microsoft	4.035€
Prevención riesgos laborales	900€
Seguros	1.800€
Mantenimiento bancario	1.335€
Auditoría de calidad	2.400€
Mantenimiento y auditoría protección datos	1.300€
Desplazamientos y dietas	8.000€
Auditoría de cuentas	3.700€
Fotocopias	560€
Material de oficina + informática + talleres	3.300€
Agua	500€
<b>Subtotal mantenimiento</b>	<b>30.630€</b>

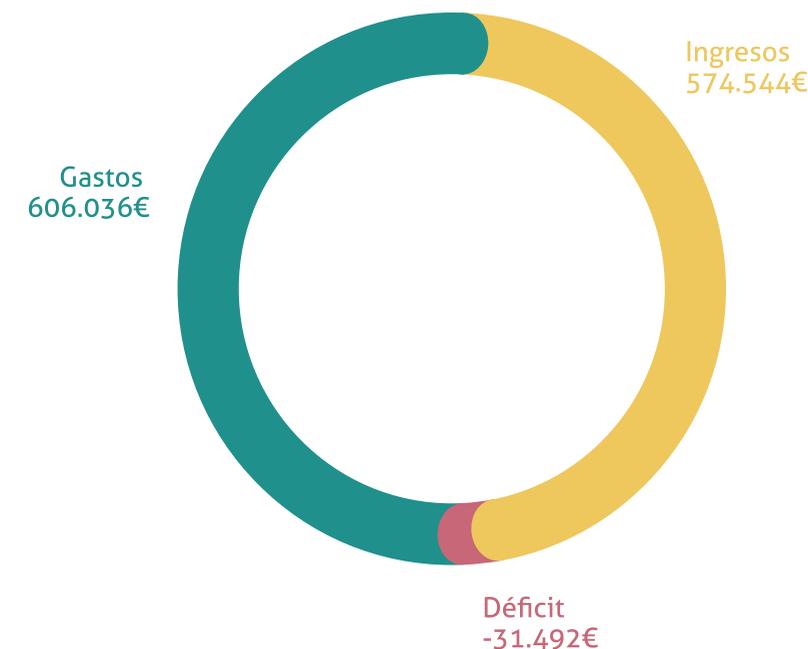
## Visibilidad y captación de fondos

Campaña de Navidad	4.500€
Día mundial EERR	2.500€
<b>Subtotal visibilidad y captación de fondos</b>	<b>7.000€</b>

## Otros gastos

Formación	1.500€
Donaciones	600€
Cuota Feder + FEP + CGS	825€
Mantenimiento sede (luz+agua+impuestos+ comunidad)	7.600€
Imprevistos	4.500€
<b>Subtotal otros gastos</b>	<b>15.025€</b>

**Gastos estimados 606.036€**



**Déficit: -31.492**

# Plan de acción ejercicio 2025

## COLABORACIÓN Y APOYO A ENTIDADES DE EERR EN GALICIA

- Poder beneficiarse sus socios y socias del Programa asistencial sociosanitario de Fegerec-Pass
- Apoyo a las campañas de visibilización y sensibilización de las entidades miembro
- Asesoramiento en cuestiones de gestión interna, externa y búsqueda de recursos
- Apoyo y asesoramiento a profesionales de las entidades miembro

## PROGRAMA ASISTENCIAL SOCIO SANITARIA

Enero/diciembre

Continuar abordando bajo la premisa de calidad, las demandas recibidas de personas diagnosticadas o en proceso de búsqueda de diagnóstico de una enfermedad rara, y sus familias, con la colaboración de instituciones y profesionales del ámbito público y privado, a través de los diferentes dispositivos de Fegerec en Galicia, bien mediante atención presencial, telemática o combinada.

Ámbitos de actuación (PASS):

- Acogida: valoración de necesidades vinculadas a la búsqueda de diagnóstico, tratamiento farmacológico/no farmacológico y derivación a servicios internos y externos a Fegerec
- Rehabilitación funcional (terapia ocupacional, fisioterapia, logopedia, neuropsicología y intervención asistida con animales)
- Defensa de derechos (discapacidad, dependencia, incapacidad laboral, CUME...)
- Asesoramiento jurídico
- Apoyo y tratamiento desde el ámbito de la psicología clínica y sanitaria

Talleres:

- Manejo y abordaje del dolor en ER,
- Mente en movimiento para estimulación cognitiva
- Aprende -T, Disfruta-T de ocio
- Aprender a aprender para refuerzo educativo
- El arte de crear taller de manualidades
- Conectando personas

- Actividad asistencial dentro de la Red de Centros Sociosanitarios en EERR de FEDER
- Establecer alianzas con terceros de cara a la sostenibilidad y ampliación del PASS

- Búsqueda de recursos financieros para incorporar innovación tecnológica al área de rehabilitación funcional

## ACCIONES INCLUSIÓN EDUCATIVA

Enero/diciembre

- Charlas en centros educativos
- Visibilizar las EERR en colegios, proyecto Federito (FEDER) y proyecto Román Todos somos únicos.
- Talleres mente, ocio, refuerzo (integración social, terapia ocupacional y psicología)
- Reuniones de colaboración con diferentes recursos educativos y de formación en nuestra comunidad
- Intervenciones de colaboración conjunta con el centro educativo directamente en el aula del alumno con E.R
- Participación bajo la dirección de FEDER, en la elaboración de una guía a nivel nacional sobre la inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras, y en el programa Educando en Red
- Establecer alianzas con entidades y profesionales con interés comunes
- Solicitud de convenio con la Consellería de Educación, Ciencia, Universidades y Formación Profesional

## ACCIONES FORMACIÓN

Enero/diciembre

- Participación del equipo ejecutivo y directivo en acciones formativas
- Formación interna del equipo ejecutivo de Fegerec con profesionales afines a su actividad asistencial
- Acciones formativas dirigidas a profesionales de asociaciones de EERR
- Acciones formativas dirigidas a miembros de junta directiva de asociaciones de EERR
- Organización de talleres teórico-prácticos sobre diferentes temáticas transversales dirigidos a familiares y cuidadores
- Formación a profesionales sanitarios a través del ACIS

## ACCIONES ÁMBITO DEL DEPORTE

Enero/diciembre

- Acciones del Club Ciclista Culleredo

Junio

- Participación en la III Carrera Solidaria de Leo

Octubre

- Participación en la Carrera por la inclusión ENKI

### **ACCIONES DE VISIBILIDAD, SENSIBILIZACIÓN Y CAPTACIÓN DE RECURSOS**

Enero/diciembre

- Venta de detalles solidarios (bodas, bautizos, comuniones, cumpleaños...)
- Participar en diferentes eventos vinculados en al colectivo representado
- Fomentar la alianza entre las Entidades del tercer sector en general, y entre las entidades de EERR susceptibles de integrarse en Fegerec en particular, que nos facilite aunar esfuerzos con el fin de optimizar y rentabilizar recursos, a nivel local, autonómico y nacional
- Seguir comprometiéndonos en el día a día ya no sólo por mantener la financiación externa desde el ámbito público y privado, si no también avanzar en la financiación interna
- Visibilizar las EERR y/o difusión de FEGEREC en redes sociales
- Visibilizar las EERR y/o difusión de Fegerec en medios de comunicación convencionales
- Realizar un encuentro con representantes de medios de comunicación convencionales
- Mejorar los recursos profesionales vinculados a redes sociales

Febrero

- Organización y gestión con motivo del Día Mundial de las EERR en la ciudad de Lugo (jornada en el HULA, caminata por la muralla de Lugo, lectura de declaración institucional de Feder en el Ayuntamiento)

Marzo

- Acto institucional de FEDER con la Casa real con motivo del Día Mundial de las EERR

Abril

- Organización y gestión de acciones con motivo del Día mundial del ADN
- Organización de acciones de visibilización con motivo del Día Mundial de las personas sin diagnóstico

Junio

- Cumpleaños inclusivo
- Participación en Cullerciencia, Culleredo-A Coruña

Julio

- Fiesta de verano de Fegerec

Diciembre

- Campaña Solidaria de Navidad "Puede ser Mágico gracias a ti"
- Participación en el Día Internacional de las Persona con Discapacidad

### **INCIDENCIA POLÍTICA**

Enero/diciembre

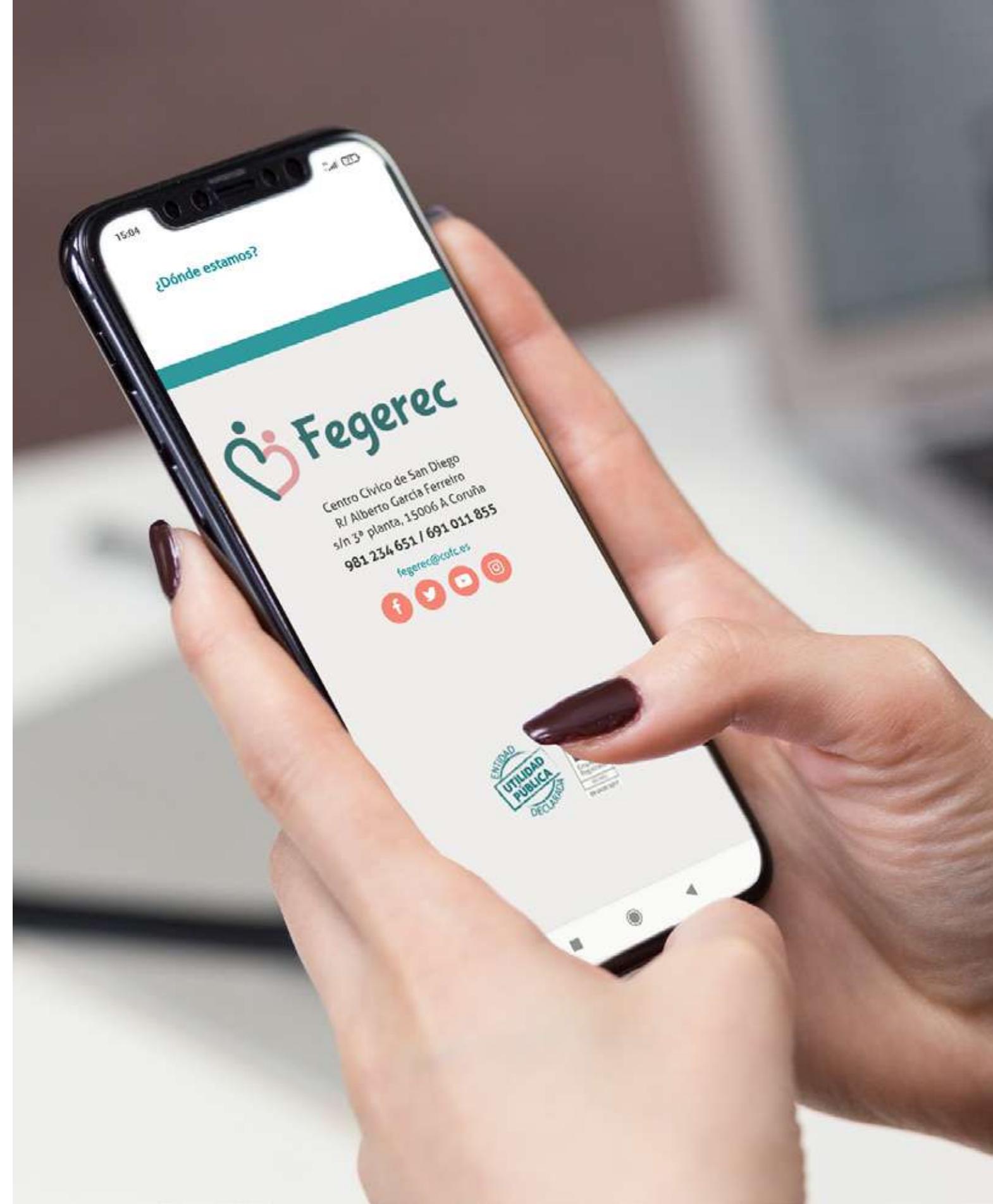
- Defender aquellos derechos reconocidos en los diferentes ámbitos comprometidos por las consecuencias de padecer una ER, esté o no esté diagnosticada, tanto a nivel autonómico como nacional o europeo
- Organizar diferentes acciones y colaborar con la Plataforma Nacional en Defensa de la Aprobación de la Especialidad de Genética Clínica.
- Participación en los Consellos Asesores de las 7 áreas sanitarias gallegas y en el de la Consellería de Sanidade
- Continuar colaborando con el Servicio Gallego de Salud para que el estudio y asesoramiento genético se realice en tiempo y forma adecuada
- Seguimiento del desarrollo de los resultados de la 1ª Estrategia Gallega de EERR
- Seguimiento de las UFM en EERR
- Participación en la actualización de la estrategia gallega de EERR 2025/28
- Participar activamente en foros, propuestas legislativas..., vinculadas al colectivo que representamos

### **OTRAS ACCIONES**

Enero/diciembre

- Equipamiento de la nueva sede social de Fegerec
- Ampliar el equipo de profesionales asesores de Fegerec
- Ampliar el personal laboral de Fegerec
- Mayor incidencia en el ámbito de la investigación
- Digitalización de los diferentes procesos del PASS

- Adquisición de un programa para gestionar la base de datos y contabilidad
- Auditorías de calidad, protección de datos y PASS
- Celebración de la Asamblea general de Fegerec
- Celebración de elecciones
- Asistencia a la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de FEDER
- Establecer alianzas de colaboración con los equipos de UFM de CHUAC, CHUS y CHUVI
- Participación en la Comisión Gallega de EERR del SERGAS
- Participación en la Comisión del Dolor del SERGAS
- Formar parte del grupo de trabajo de la creación de la Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre comunicación, toma de decisiones y planificación compartida en atención paliativa en el adulto (Ministerio de Sanidad, Consellería de Sanidade - ACIS)





La mejor forma de predecir un futuro más esperanzador es crearlo juntos

@FEGEREC

