

I Jornada

“La intervención social y las enfermedades poco frecuentes (EPF)”

10 de mayo 2019

El movimiento asociativo en la Región de Murcia: Origen, evolución, logros y servicios

David Sánchez, Junta Directiva de FEDER
d.sanchez@enfermedades-raras.org



Índice

❖ FEDER en Murcia

- » Trayectoria
- » Recursos

❖ Asociaciones de ER en Murcia

- » Federadas
- » Servicios

Nuestra sede

¿Dónde estamos?

968 42 02 87

C/ Plaza Bohemia, nº
1-bajo 30009 Murcia.

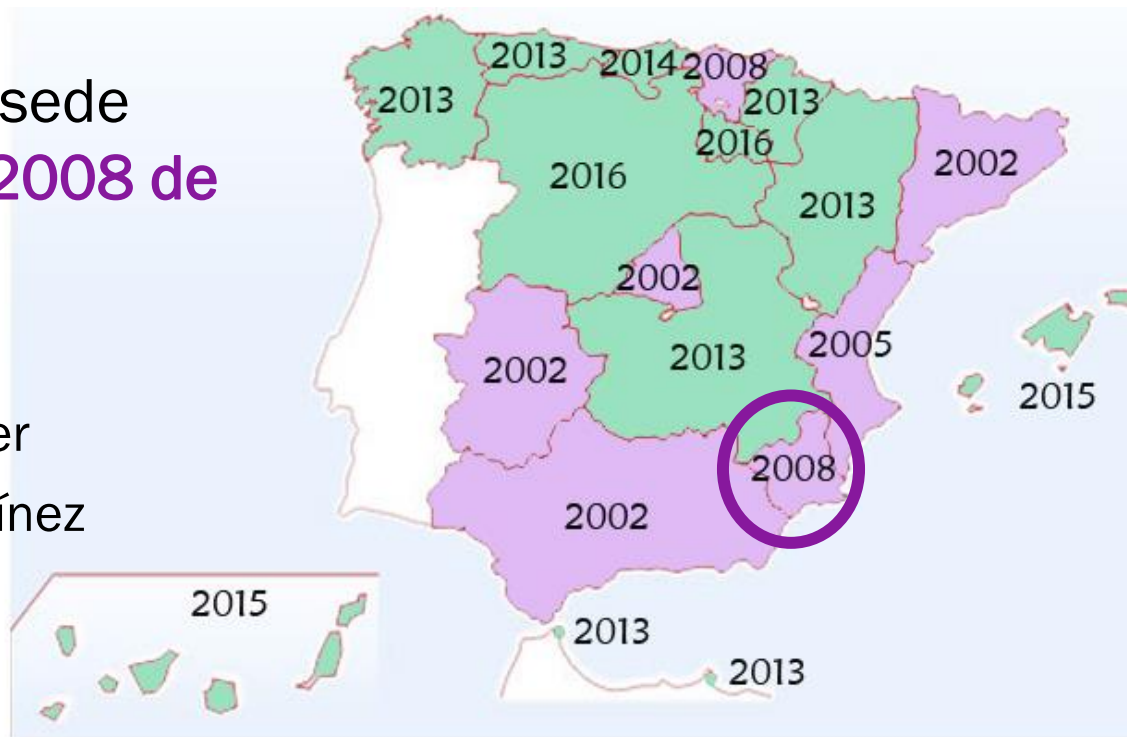


FEDER en Murcia

❖ **FEDER** nace en 1999

❖ Consolidación de la sede física en **Murcia en 2008** de la mano de:

- ✓ Felicia Rodríguez Esteller
- ✓ Pedro José Tudela Martínez
- ✓ Juan Carrión Tudela



FEDER en Murcia

→ **2008** FEDER cuenta con 171 asociaciones.

» **5** en la Región de Murcia.

→ **2010** FEDER cuenta con 200 asociaciones.

» **6** en la Región de Murcia.

→ **2011** FEDER cuenta con 200 asociaciones.

» **7** en la Región de Murcia.



→ 2012

- » **Juan Carrión** es nombrado Presidente de FEDER y **Encarna Guillén**, Delegada de FEDER Murcia.
- » FEDER cuenta con 233 asociaciones, **9 en la Región de Murcia**.

→ 2013

- » Se celebra el I Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras y **nace ALIBER**.



→ 2013

» FEDER cuenta con 250 asociaciones, **11** en la Región de Murcia.

→ 2014

» FEDER cuenta con 274 asociaciones, **12** en la Región de Murcia.

→ 2015

» **Fina Martínez** es nombrada Delegada de FEDER Murcia

» FEDER cuenta con 300 asociaciones, **13** en la Región de Murcia.

FEDER en Murcia

→ 2016

» David Sánchez es nombrado Delegado de FEDER Murcia

» FEDER cuenta con 334 asociaciones, **16 en la Región de Murcia.**

→ Hoy:

» FEDER cuenta con 358, **16 en Murcia.**



Mapa de distribución de los 358 socios de FEDER por CCAA
Área de Participación Asociativa - marzo de 2019

Recursos



en Murcia, la puerta de entrada
a nuestros proyectos y servicios:

PERSONAS

Servicios de atención
directa

MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Ayudas y asesoramiento

SOCIEDAD

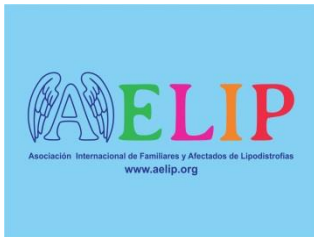
Visibilidad e incidencia

The background features several large, thick, curved bands in light green and light purple, arranged in a circular pattern around the center. The text is overlaid on this pattern.

Asociaciones de ER en Murcia

Asociaciones de ER en Murcia

Listado de asociaciones



Asociaciones de ER en Murcia

Servicios



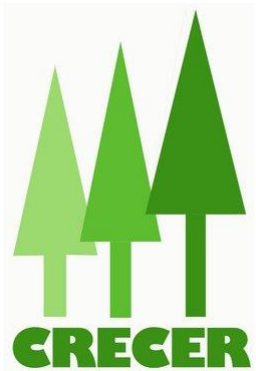
Zaira Sardina Gil da nombre a la Asociación Nacional Síndrome de Treacher Collins, creada en 2012, con el fin de facilitar información sobre esta enfermedad rara, congénita, discapacitante e incurable y que afecta a dos de cada 100.000 nacimientos.

<https://www.treachercollins.es/>

El objetivo de esta asociación es aportar, en la medida de lo posible, toda la información necesaria a todos los padres de niños con el Síndrome de Treacher Collins, dar visibilidad a esta enfermedad rara y promover la investigación científica sobre la misma a través de actividades que permitan cumplir dicho objetivo

Asociaciones de ER en Murcia

Servicios



Fundada en 1985, la Asociación para Problemas de Crecimiento es una organización sin ánimo de lucro, cuya razón de ser es la asistencia, en todos los aspectos, a personas con problemas de crecimiento.

<https://www.crecimiento.org/>

Son fines de la Asociación conseguir para cada afectado:

- ❖ Solución a sus problemas de salud y desarrollo físico y psíquico.
- ❖ El desarrollo de su autonomía personal.
- ❖ Su integración social, cultural y laboral.
- ❖ Su defensa contra riesgos que puedan afectar a su salud y/o a su seguridad.
- ❖ Crear el marco legal y social necesario para ello.

Asociaciones de ER en Murcia

Servicios



Es una Asociación sin ánimo de lucro, cuyos fines son promover y realizar todo tipo de actividades que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por displasias ectodérmicas, y trabajar por su plena integración familiar y social.

<http://www.displasiaectodermica.org>

- ❖ Reivindicación de los problemas de las patologías ante las Administraciones
- ❖ Servicios de Información y Orientación sobre las patologías a pacientes y familiares
- ❖ Servicios de Información y Orientación sobre las patologías a sector socio sanitario
- ❖ Sensibilización y difusión en medios
- ❖ Foros y encuentros
- ❖ Impulso de proyectos de otros investigadores

Asociaciones de ER en Murcia

Servicios



La Asociación de Enfermedades Raras, D'Genes, nace bajo la presidencia de Naca Eulalia Pérez de Tudela, el 25 de Enero de 2008, siendo declarada Entidad de Utilidad Pública en Junio de 2012.

<https://www.dgenes.es/>

- ❖ Información y Orientación
- ❖ Logopedia
- ❖ Fisioterapia
- ❖ Atención Psicológica
- ❖ Terapia Acuática
- ❖ Respiro Familiar
- ❖ Estimulación Cognitiva
- ❖ Servicio de Reflexología
- ❖ Estimulación Multisensorial
- ❖ Orientación Laboral
- ❖ Cuidados Paliativos
- ❖ Atención Domiciliaria
- ❖ Atención social
- ❖ Apoyo Psicológico Online
- ❖ Apoyo Jurídico Online
- ❖ Ocio y tiempo libre
- ❖ Asesoramiento sexual
- ❖ Apoyo educativo en el aula
- ❖ Acción política
- ❖ Coordinación de grupos de trabajo

Asociaciones de ER en Murcia

Servicios



Asociación Molinense de Enfermedades Raras

amer.molinadesegura@gmail.com

Desde AMER dan servicio a cualquier persona interesada en las enfermedades raras, facilitándole documentación. A las personas enfermas las orientamos hacia su asociación concreta y si esto no es posible, hacemos propio el caso para ayudarle en sus necesidades sanitarias, asistenciales o administrativas.

Asociaciones de ER en Murcia

Servicios



La Asociación Retina Murcia, RETIMUR, nace en el año 1990 en Cartagena y adquiere la Declaración de Entidad de Utilidad Pública el 28 septiembre 2018. Representa a las personas con enfermedades degenerativas de la retina cuyas consecuencias son la pérdida progresiva de agudeza y campo visual.

<https://www.retimur.org/>

- ❖ Información sobre las enfermedades de retina y la asociación.
- ❖ Valoración y diagnóstico social
- ❖ Orientación individual y familiar
- ❖ Asesoramiento sobre recursos existentes
- ❖ Acompañamiento social a la persona con distrofia de retina
- ❖ Tramitación de la tarjeta de estacionamiento de vehículos para personas con movilidad reducida
- ❖ Participar en actividades de ocio o recreativas en familia y con otras personas con enfermedades retinianas
- ❖ Atención psicológica
- ❖ Grupos de ayuda mutua

Asociaciones de ER en Murcia

Servicios



La Asociación de familiares y afectados de lipodistrofias, AELIP, es una asociación de ámbito inter-nacional creada el 19 Abril de 2012 que busca sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las Lipodistrofias infrecuentes por su baja prevalencia.

<http://www.aelip.es/>

- ❖ Servicio de Información y Orientación
- ❖ Atención Psicológica
- ❖ Asesoría Jurídica
- ❖ Investigación
- ❖ Sensibilización
- ❖ Formación
- ❖ Aservicio de Asesamiento Sexual

Asociaciones de ER en Murcia

Servicios



La Asociación de discapacitados de Molina de Segura y Vega Media, DISMO, representa a las personas con discapacidad física e intelectual de Molina de Segura, que fue creada en el año 1981, con el objetivo de defender los derechos de este colectivo.

<http://www.dismo.es>

- ❖ Centro de día
- ❖ Centro ocupacional
- ❖ Centro de atención temprana
- ❖ Servicio Infanto-Juvenil

Asociaciones de ER en Murcia

Servicios



La Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita se constituye a nivel nacional en 2013 para aunar los esfuerzos e iniciativas de familias y profesionales médicos en aras de mejorar la vida de pacientes afectados por este trastorno.

<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>

- ❖ Proporcionar información y apoyo a las familias y los enfermos.
- ❖ Buscar la colaboración de profesionales médicos.
- ❖ Aumentar la conciencia de la comunidad médica hacia esta enfermedad .
- ❖ Apoyar la investigación.
- ❖ Difundir estudios y experiencias médicas de nuestro país y de otros, en los que funcionan este tipo de grupos de ayuda.

Asociaciones de ER en Murcia

Servicios



La Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías nace para sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas de esta enfermedad.

<https://ansedh.org/>

- ❖ Estimular y promover la investigación científica del Síndrome de Ehlers-Danlos.
- ❖ Cooperar con entidades que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con movilidad reducida derivada de la misma.
- ❖ Promover la agrupación de personas afectadas por estas enfermedades o interesadas personal o profesionalmente en ellas, para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.
- ❖ Cooperar a nivel internacional con asociaciones y afectados de hiperlaxitud y/o Síndrome de Ehlers-Danlos.
- ❖ Conseguir el diagnóstico más temprano por parte de los sanitarios.

Asociaciones de ER en Murcia

Servicios



<http://amlea.blogspot.com/>

- ❖ Reivindicación de los problemas de las patologías ante las Administraciones
- ❖ Servicios de Información y Orientación sobre las patologías a pacientes y familiares
- ❖ Servicios de Información y Orientación sobre las patologías a sector socio sanitario
- ❖ Foros, encuentros, actividades de difusión y sensibilización de la patología.

Servicios



Soldados de Ainara surgió en Octubre de 2014 con uno de los objetivos más importantes: dar a conocer la problemática del **Síndrome de Cach**. Además de buscar apoyo y promover la investigación científica de la misma.

<https://soldadosdeainara.com/sindrome-de-cach/>

- ❖ Reivindicación de los problemas de la patologías ante las Administraciones
- ❖ Servicios de Información y Orientación sobre las patologías a pacientes y familiares
- ❖ Sensibilización y difusión en medios
- ❖ Sensibilización y difusión en colegios
- ❖ Actividades lúdicas y respiro familiar
- ❖ Fomento de la investigación en proyectos propios

Asociaciones de ER en Murcia

Servicios



Todos Con Natalia es una asociación sin ánimo de lucro creada en septiembre de 2015 en la Región de Murcia para darle visibilidad a la enfermedad de **Niemann Pick Tipo C**, su problemática, y cuyo **objetivo principal** es impulsar la investigación científica de la misma.

<http://www.todosconnatalia.com>

- ❖ Reivindicación de los problemas de las patologías ante las Administraciones
- ❖ Servicios de Información y Orientación sobre las patologías a pacientes y familiares
- ❖ Sensibilización y difusión en medios
- ❖ Recaudación de fondos para invertir en el estudio de las células madre (Terapia Celular)

Asociaciones de ER en Murcia

Servicios



Conquistando Escalones es una asociación fundada por afectados de **Distrofia Muscular de Cinturas LGMD-1F** y familiares que necesitamos reunir fondos para su tratamiento y cura.

<http://www.conquistandoescalones.org/>

Esta asociación nace para recaudar fondos para acabar la investigación ya en marcha y encontrar un tratamiento y la cura para esta enfermedad y otras enfermedades neuromusculares, a través de actividades de difusión, sensibilización y captación.

Asociaciones de ER en Murcia

Servicios

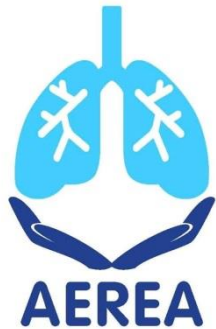


La Fundación Rafa Puede-Rafael Moreno Villar es una organización sin ánimo de lucro creada en 2015.

<http://www.fundacionrafapuede.org>

La finalidad de la entidad es favorecer la autonomía de las personas con discapacidad a través de la investigación y aplicación de recursos y medios técnicos y tecnológicos, así como realizar acciones encaminadas a desarrollar o mejorar sus habilidades físicas y sociales con el fin de conseguir una integración efectiva y un buen desarrollo personal (Prótesis y productos de apoyo, proyectos de inclusión educativa, sensibilización, ocio,...)

Servicios



La Asociación Española de Enfermedades Pediátricas
Obstructivas de la Vía Área Central - AEREA

<https://www.asociacionaerea.org/>

- ❖ Reivindicación de los problemas de las patologías ante las Administraciones
- ❖ Servicios de Información y Orientación sobre las patologías a pacientes y familiares
- ❖ Servicio de apoyo psicológico
- ❖ Sensibilización y difusión en medios
- ❖ Fomento de la investigación en proyectos propios



A group of people are gathered in a room, holding colorful balloons (yellow, green, red, pink, blue) and strings. The scene is festive and celebratory. A large purple text overlay reads 'GRACIAS'. In the background, a projection screen displays the date 'sábado 30/09/2017'.

GRACIAS

POR HACERLO POSIBLE