



**Escuela de Formación FEDER**

# Sobre FEDER: ¿Quiénes somos?

Somos la **única organización en España** que aborda la problemática de las ER en su conjunto

Más de **337 entidades asociadas** a la Federación

Presencia en **todo el territorio nacional** a través de las 7 Delegaciones y 12 Coordinaciones de zona

Más de **17 años de trabajo** especializado. Más de 45 profesionales al servicio de las familias

Más de **25 proyectos y servicios** divididos en 3 grandes áreas: personas, sociedad y asociaciones



## PERSONAS



Accede a servicios para Personas

Servicios de Información y Orientación

Servicio de Atención Psicológica

Servicio de Asesoría Jurídica

Servicio de Atención Educativa

Atención a casos sin diagnóstico

Formación de profesionales

## SOCIOS



Accede a servicios para socios

Servicios de Asesoría

Convenios para socios

Formación para el movimiento asociativo

Recursos para la gestión de entidades

Participación asociativa

Servicio de difusión

## SOCIEDAD



Accede a servicios a la Sociedad

Incidencia política y movilización social

Campañas de sensibilización

Actividades de divulgación y canales 2.0

Investigación y Conocimiento

Inclusión

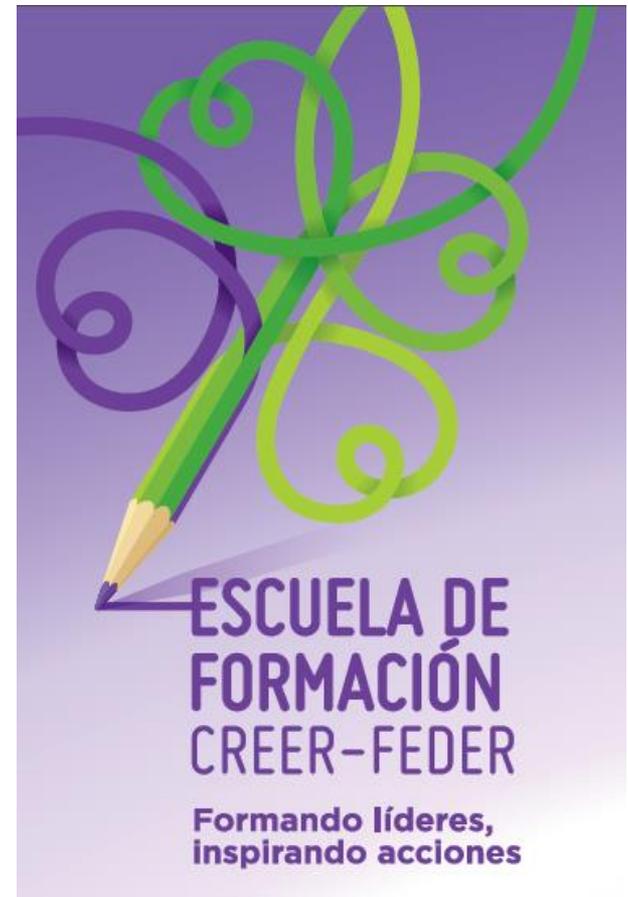
# Formación Presencial al Movimiento Asociativo

**Objetivo general: Empoderar y formar a nuestros socios para alcanzar sus propios fines y los objetivos comunes**

La Escuela de Formación Presencial al movimiento asociativo es un evento anual que tiene como objetivo ser un **punto de encuentro entre entidades de enfermedades poco frecuentes** donde abordar diferentes aspectos de interés para el colectivo.

Buscamos conformar un espacio único para formar e informar a profesionales, personas afectadas y familiares sobre la realidad que acontece al mundo asociativo para potenciar al máximo la **capacidad de acción de las organizaciones** a la vez que propiciamos la convivencia y relación entre representantes de diversas patologías.

Hasta la fecha se han desarrollado **8 ediciones** de la escuela de formación habiendo beneficiado a cerca de **400 personas**.



## Organizadores de la Escuela de Formación Presencial

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es la voz de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias. Desde la federación se trabaja para **defender, proteger y promover los derechos de los más de 3 millones de personas con ER en España**. Unidos nuestro movimiento asociativo lucha para que se garantice en condiciones de equidad, la plena integración social, sanitaria, educativa y laboral de las personas afectadas.

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) de Burgos nace con el objetivo estratégico de conseguir una **mejor atención para las personas que tienen enfermedades poco comunes**. Su trabajo en programas y servicios se desarrolla buscando la excelencia fomentando y promoviendo la calidad y sobre la base de los derechos de las personas con enfermedad rara.



# Formación Presencial al Movimiento Asociativo

## Objetivos generales de la Escuela de Formación Presencial

- Potenciar la **formación** del movimiento asociativo.
- **Sensibilizar, informar** y formar a profesionales, familiares, y asociaciones de ER.
- Crear una **guía técnica** de la escuela de formación anual.
- Dotar de herramientas de **gestión de servicios o programas de atención** en el ámbito de las enfermedades raras.
- Ser punto de **encuentro de intercambio** de todos los agentes de las enfermedades raras.
- **Fortalecer la capacidad de acción** de las asociaciones de ER en la promoción y defensa de sus derechos, estableciendo un discurso compartido sobre el modelo social para las ER.
- Proporcionar herramientas útiles a las asociaciones para mejorar el conocimiento y facilitar su acceso a los **recursos sociales, sanitarios, educativos y laborales**.
- **Sensibilizar sobre el papel fundamental** de las asociaciones y su importante contribución en la mejora de la calidad de vida de los afectados.



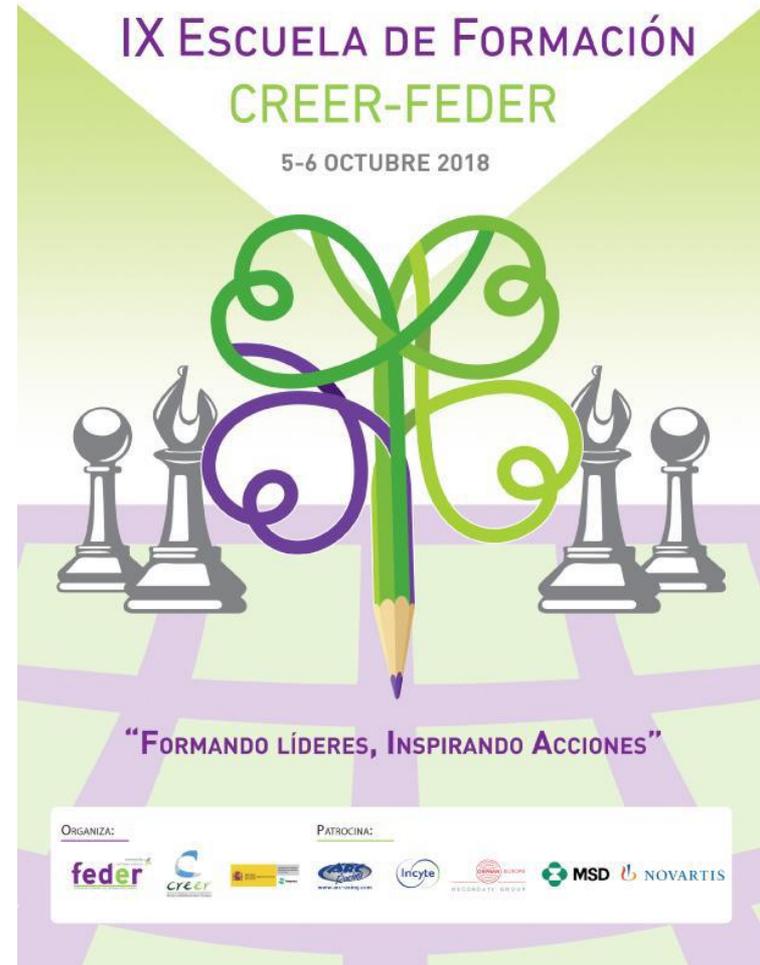
# Formación Presencial al Movimiento Asociativo

## ¿Cuándo y dónde?

La Escuela de Formación se desarrolla en el Centro de Referencia Estatal de Atención Sociosanitaria a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER).

Este centro depende del **Imsero** y está **ubicado en Burgos**. El CREER cuenta con la infraestructura necesaria tanto para el desarrollo de la Escuela, proporcionando **aulas, salón de actos, salas de reuniones y espacios comunes** para acoger a las asociaciones.

La Escuela de Formación Presencial al Movimiento Asociativo se desarrollará los días **5 y 6 de Octubre de 2018**.



IX ESCUELA DE FORMACIÓN  
CREER-FEDER  
5-6 OCTUBRE 2018

“FORMANDO LÍDERES, INSPIRANDO ACCIONES”

ORGANIZA: feder, CREER, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social

PATROCINA: Inicyte, MSD, NOVARTIS

# Formación Presencial al Movimiento Asociativo

## Ponentes

La Escuela de Formación pretende ser un punto de encuentro de intercambio de todos los agentes de las Enfermedades Raras y un espacio para sensibilizar, informar y formar a profesionales, familiares y asociaciones sobre la realidad que acontece a las personas con patologías poco frecuentes.

Para el desarrollo de los módulos se propicia la participación de **expertos nacionales y europeos** en temas relacionados con las ER o con la gestión de las entidades.

Han participado de las distintas escuelas **profesionales sociosanitarios: trabajadores sociales, psicólogos, enfermeros, educadores sociales; juristas; catedráticos; representantes de la Administración; profesionales de sectores privados y representantes del sector asociativo** en ER.



# Formación Presencial al Movimiento Asociativo

## Participantes - Perfil

El público mayoritario de la Escuela de Formación Presencial es el de familiares de afectados por una ER que ocupa un puesto de responsabilidad en las Juntas Directivas de las entidades. A este perfil lo siguen de manera muy cercana profesionales (especialmente trabajadores sociales) y afectados por ER que participan de la vida asociativa.



# Talleres de Participación Asociativa

- ❖ Se ofrece capacitación específica basada en necesidades comunes del movimiento asociativo por grupos o niveles.
- ❖ Es una nueva apuesta, y queremos mejorar el acceso a este tipo de formaciones para nuestro movimiento asociativo.
- ❖ Es importante reconocer los cambios que se producen en la sociedad y ayudar a nuestro movimiento asociativo a **dar respuestas a aquellas preguntas que nos plantean de manera general**, y poder crear espacios para que compartan experiencias entre las distintas asociaciones, potenciar el trabajo en red y la ayuda mutua.
- ❖ Entre otras temáticas que trataremos, nos encontramos la captación de fondos, cómo hablar en público o herramientas para el desarrollo de buenos portavoces.





entidad de  
utilidad pública 

**feder**

---

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS