Soy Cuca Paulo socio individual desde enero de 2011. Anteriormente estaba relacionada con FEDER por mi pertenencia a la Asociación FIEBRE MEDITERRÁNEA FAMILIAR DE ESPAÑA.

Como ya he expuesto en múltiples foros sin éxito, vuelvo a exponer nuevamente mi descontento con distintos aspectos del funcionamiento indicando sugerencias de mejora.

1. Socios individuales.

No me parece correcto y mucho menos justo que los socios individuales no tengan los mismos derechos que las asociaciones, como se indica en el título II, artículo 8, apartado d) de los estatutos*: “Miembros a título individual, también podrán asociarse aquellas personas o familiares de estas que tengan diagnosticada una enfermedad rara de la que no exista una asociación u organización que la puedan representar en FEDER. Estos socios deberán cumplir las obligaciones que expresamente le establezca la Junta Directiva y hasta el momento en que puedan integrarse en una asociación de esa enfermedad, no tendrán derecho de voto pero sí de voz en las Asambleas. La Junta Directiva podrá establecer una cuota.”*

En el caso de enfermedades muy minoritarias resulta especialmente complicado encontrar personas para montar una asociación sufriendo estas personas una discriminación únicamente en razón de su debilidad. Estas personas además suelen participar de forma más activa en Feder al no tener asociación en la que implicarse. Estos enfermos están más desprotegidos y son los que más necesitan el apoyo de Feder.

Por ello creo conveniente cambiar dicho artículo de los estatutos.

Del mismo modo tampoco veo justo que estos socios individuales no puedan acceder a las subvenciones o ayudas que se distribuyen a través de Feder para sus patologías.

1. Altas y bajas a Feder.

El alta y la baja a Feder en mi caso se ha producido sin cumplir los más elementales requisitos administrativos.

Yo hice en su día una solicitud de alta por escrito, pero no tengo por escrito el documento de admisión. Del mismo modo Lujan me comunicó por teléfono la baja en enero del 2015, por haberse dado de alta una asociación de mi patología (Fiebre Mediterránea Familiar). A fecha de hoy no tengo notificación por escrito de mi baja ni copia del acta de la reunión donde se dio de alta a esa asociación y mi baja como socio individual.

1. Reivindicaciones.

Desde mi punto de vista Feder se ha relajado en este terreno. Con la crisis económica los pacientes de enfermedades poco frecuentes hemos sufrido mermas de todo tipo: recortes en dependencia, bajada de grado de la dependencia, salida del sistema sanitario de medicamentos, copagos….

No he visto que desde Feder se haya hecho especial hincapié en este importantísimo problema que incide directamente en la calidad de vida de nuestro colectivo. Y estamos viendo que otras organizaciones como las Asociaciones de Hepatitis C están luchando bien en ese sentido consiguiendo respuesta positiva por parte de la Administración y de la sociedad en general.

Recuerdo el Título I, Artículo 6, apartado d) de los estatutos: “Defender los derechos de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes.” f) “La consideración de estas enfermedades como una prioridad de salud pública.”

1. Dar visibilidad a todas las asociaciones y patologías.

Es una pena que siempre oigamos las mismas patologías o asociaciones. Creo que es necesario apoyar a las asociaciones pequeñas y darles difusión. Como se indica en el Título I, Artículo 6, apartado b): “Potenciar la presencia y conocimiento de sus asociaciones miembro ante la sociedad.”

1. Destino de fondos.

En los tiempos que corremos de crisis económica es fundamental un tratamiento adecuado y transparente de los fondos que llegan a Feder a través de proyectos en los que participamos asociados y voluntarios.

En este sentido es esencial que antes de poner en marcha un proyecto quede claro a qué se va a destinar el dinero recaudado, quién va a decidir dicho destino y en base a qué criterios se toma esa decisión.

Como ejemplo podemos indicar el proyecto de la Comunidad Valenciana titulado “Camino solidario”.

En un principio se dijo de forma vaga que iba a ir a “Investigación Médica” puesto que era una exigencia de Diputación de Valencia. Pero no se decidió a qué tipo de investigación se dirigirían los fondos, quién lo decidiría y con arreglo a qué criterios.

Algunas asociaciones participantes en la primera edición pidieron en su día en una reunión en la sede de C. Valenciana explicaciones de dónde iba lo recaudado y quién lo decidía. En esa misma reunión dichas asociaciones formularon una propuesta concreta para destinar los fondos.

A día de hoy, año y medio después, todavía no tenemos respuesta clara. Lo único que sabemos por parte de la delegada de Feder en C. Valenciana es que este dinero está en la Fundación Feder, llegando a circular la idea de que desde Feder se sugirió a Diputación que esos fondos fueran íntegramente destinados a una enfermedad concreta cuya asociación está localizada en un pueblo de Alicante. Este caso está muy en la mente de muchas asociaciones de la Comunidad Valenciana que están muy descontentas con esta forma de proceder.

Por esta falta de transparencia, en la segunda edición no ha habido tanta participación e implicación de las asociaciones de dicha comunidad. Si seguimos así el año que viene la participación seguirá disminuyendo.

Por eso es fundamental una transparencia real para evitar este tipo de rumores que tanto daño hacen a la organización por la desconfianza que se genera entre unos y otros.

1. Comisión de tapones de la C. Valenciana

En este proyecto también han surgido problemas con la gestión así como desconfianza entre las asociaciones involucradas.

En la reunión del 26-1-2013 se aprobó que **“los beneficios que se obtengan de esta recogida de tapones serán divididos, de forma equitativa, entre todas las asociaciones que quieran participar e implicarse en el proyecto”**. Sin embargo en la reunión del 23-03-2013 se nos indica un cambio unilateral del destino de los fondos de tal modo que se añaden 2 “miembros” más al reparto equitativo de dichos fondos: Feder central y Feder comunidad valenciana. Se nos dijo que era una exigencia de Feder central, de nuevo una actitud poco seria ya que esto tendría que haber quedado claro desde el principio.

Con el paso del tiempo empezaron a faltar a las reuniones los representantes de varias asociaciones. Se pidió por parte de algunas asociaciones que se les exigiera cumplir con el contrato firmado. Dos años después seguimos igual.

En la reunión del 9-11-2013 se nos informó de que se había llegado a un acuerdo con una empresa de transportes que se iba a encargar del transporte de los tapones. A día de hoy todavía no se ha firmado dicho convenio. Esto está provocando que muchos tapones no se puedan recoger. Y si algunos no se pierden es porque voluntariamente hay asociaciones que proceden a su recogida y transporte utilizando sus coches particulares. Mucho nos tememos que este gasto en gasolina pueda ser superior al beneficio que se pueda obtener.

Por otro lado no se cuidan las formas y protocolos administrativos. Por ejemplo las actas no llegan firmadas y en ninguna de ellas aparece mencionada la aprobación del acta anterior.

Espero que este tipo de problemas y mal funcionamiento puedan subsanarse. No es mi deseo atacar a nadie sino que Feder como estructura y organización sea realmente eficaz. Somos enfermos, cada cosa que hacemos nos cuesta mucho esfuerzo y este tipo de problemas consume nuestra energía inútilmente.

Atentamente:

Cuca Paulo