

Resolución de la Directora General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias Y Sociosanitarias de concesión de una subvención directa a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) para la ejecución de un proyecto de “Atención Directa para personas afectadas por una Enfermedad Rara: Servicio De Información y Orientación (SIO) y Servicio de Atención Psicológica (SAP)” en la Comunidad Autónoma de Extremadura durante el año 2026.

ANTECEDENTES DE HECHO

PRIMERO. Mediante solicitud de fecha 13 de marzo de 2026, la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, con NIF n.º G9101854-9, solicitó al amparo de lo establecido en el artículo 32.1.a) de la Ley 6/2011, de 23 de marzo, de Subvenciones de la Comunidad Autónoma de Extremadura la concesión directa de una subvención con el objeto de financiar el Proyecto de Atención Directa para Personas Afectadas por una Enfermedad Rara: Servicio de Información y Orientación (SIO) y Servicio de Atención Psicológica (SAP) en Extremadura.

SEGUNDO. La entidad solicitante adjunta a dicha solicitud, el Proyecto Atención Directa para Personas Afectadas por una Enfermedad Rara: Servicio de Información y Orientación (SIO) y Servicio de Atención Psicológica (SAP) que contiene la descripción y detalle de las actuaciones objeto de financiación, el cronograma de ejecución de dichas actuaciones, el presupuesto de los costes de la actividad subvencionable, desglosado por partidas, documentación acreditativa de que la entidad solicitante no está incurso en ninguna de las prohibiciones previstas en el artículo 12 de la Ley 6/2011, de 23 de marzo, de Subvenciones de la Comunidad Autónoma de Extremadura para acceder a la condición de beneficiaria de la subvención y de los respectivos certificados de encontrarse al corriente de sus obligaciones con la Hacienda del Estado y frente a la Seguridad Social de fecha 9 de marzo de 2026 y con la Hacienda de la Comunidad Autónoma de Extremadura de fecha 19 de marzo de 2026, así como el resto de documentación exigida para acceder a la condición de beneficiaria de la subvención.

TERCERO. Por el Servicio de Participación Comunitaria en Salud se han realizado las oportunas actuaciones de comprobación habiéndose verificado que la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** se encuentra al corriente de sus obligaciones con la Hacienda del Estado, frente a la Seguridad Social y con la Hacienda de la Comunidad Autónoma de Extremadura, que no concurre en dicha entidad ninguna de las prohibiciones previstas en el artículo 12 de la Ley 6/2011, de 23 de marzo, para acceder a la condición de beneficiaria de subvenciones financiadas con cargo a los presupuestos generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura y que se cumplen en el expediente los requisitos exigidos para la concesión directa de la subvención solicitada, de acuerdo con lo establecido en la citada Ley 6/2011, de 23 de marzo.

CUARTO: En fecha 30 de marzo de 2026, la Jefa de Servicio de Participación Comunitaria en Salud, eleva a la Secretaria General de la Consejería de Salud y Servicios Sociales, propuesta de concesión de una subvención directa a la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** para el desarrollo del Proyecto Atención Directa para Personas Afectadas por una Enfermedad Rara: Servicio de Información y Orientación (SIO) y Servicio de Atención Psicológica (SAP) en Extremadura durante el año 2026.

FUNDAMENTOS DE DERECHO

PRIMERO. Primero. Competencia para resolver.
De conformidad con lo dispuesto en el artículo 9, en relación con el 30 de la Ley 6/2011, de 23 de marzo, de Subvenciones de la Comunidad Autónoma de Extremadura está facultada para dictar resolución de concesión de la presente subvención la Secretaria General de la Consejería de Salud y Servicios Sociales.

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	1/15



No obstante, esta competencia para resolver se encuentra delegada en la persona titular de la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias, en virtud de la Resolución de 25 de septiembre de 2023, de la Secretaría General por la que se delega la competencia y la firma en determinadas materias, (DOE n°189 de 2 octubre de 2023).

En virtud de lo dispuesto en la Resolución de 2 de octubre de 2023, de la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitaria y Sociosanitaria, por la que se delega la firma en determinadas materias, corresponde suscribir la propuesta de resolución a la persona titular del Servicio de Participación Comunitaria en Salud.

SEGUNDO. Concesión directa de subvenciones, sin convocatoria previa.

El artículo 22.4.c) de la Ley 6/2011, de 23 de marzo, de Subvenciones de la Comunidad Autónoma de Extremadura, establece que podrán concederse de forma directa, sin convocatoria previa, con carácter excepcional, aquellas otras subvenciones en que acrediten razones de interés público, social, económico o humanitario, u otras debidamente justificadas que dificulten su convocatoria pública. Al amparo de lo dispuesto en el artículo 32.1.a) de la Ley 6/2011, de 23 de marzo, de Subvenciones de la Comunidad Autónoma de Extremadura son supuestos de Subvenciones de concesión directa por razones que dificulten su convocatoria pública, la concesión directa de una subvención cuando, por razón de la especial naturaleza de la actividad a subvencionar, o las especiales características del receptor, no sea posible promover la concurrencia pública y siempre que se trate de entidades públicas o entidades privadas sin fines de lucro. Estableciendo que se requerirá la previa autorización del Consejo de Gobierno cuando la cuantía de lo aportado por la Junta de Extremadura supere los 900.000 euros.

De acuerdo con el artículo 32.2 de la Ley 6/2011, de 23 de marzo, la concesión de estas subvenciones se efectuará a solicitud del interesado y se instrumentará mediante resolución o convenio, previa acreditación en el expediente del cumplimiento de los requisitos que justifican su concesión directa e informe del servicio jurídico correspondiente de la Consejería, salvo en los supuestos en los que se requiera la previa autorización del Consejo de Gobierno que se emitirá por la Abogacía General. Según dicho artículo, el convenio o la resolución deberá recoger, como mínimo, los siguientes extremos: definición del objeto de las subvenciones, con indicación del carácter singular de las mismas, del procedimiento de concesión directa y las razones que acrediten el interés público, social, económico o humanitario y aquellas que justifican la dificultad de su convocatoria pública, además del régimen jurídico aplicable a las mismas, la determinación de los beneficiarios, modalidades de ayuda, procedimiento de concesión y régimen de justificación y pago.

TERCERO. Interés público, social y económico que justifica la concesión directa.

Las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. Más de la mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de 6 años para lograr un diagnóstico; especialmente si son adultos y mujeres. A ello se une que sólo el 6% de las más de 6.417 identificadas en Europa tienen tratamiento. Las enfermedades raras afectan actualmente a entre el 3,5% y el 5,9% de la población mundial, se estima que hay 30 millones de personas en Europa y 300 millones en todo el mundo.

En España, se estima que alrededor de 3 millones de personas conviven con enfermedades raras o están en busca de diagnóstico.

La mayoría de ellas son graves e incapacitantes, **comprometiendo seriamente el pronóstico vital de las personas afectadas y generando importantes cargas familiares, sociales y sanitarias.**

La mayoría de las enfermedades raras tienen carácter genético y pediátrico (en un 70% de los casos) de forma que gran parte del colectivo son niños y niñas. Además, las mujeres se enfrentan a una situación de especial atención tanto como madres y cuidadoras como personas que conviven con la enfermedad.

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	2/15



Estas enfermedades condicionan el desarrollo educativo y profesional: El 43% de las personas que las padecen afirman haberse sentido discriminadas en algún momento de su vida como consecuencia de su enfermedad. Más del 40% en el entorno educativo y casi el 30% en el acceso al empleo. De hecho, tan sólo un 34% de las personas con enfermedades poco frecuentes en edad de trabajar cuenta con un empleo.

Los gastos producidos por la enfermedad impactan en la economía del paciente y su familia, ya que estos gastos suponen más del 20% de los ingresos para casi el 30% de estas familias.

Por otra parte, limita el desarrollo social del paciente y su familia: más de la mitad de las personas con enfermedades raras perciben discriminación en sus relaciones sociales, una cuestión que también afecta a otros entornos como las actividades culturales o de ocio.

A todo lo anterior hay que unir el hecho de que sus manifestaciones son heterogéneas, su forma de presentación clínica es diversa e inespecífica. Asimismo, se añade a este hecho que son de baja prevalencia, la investigación es muy limitada.

Debido a su escasa frecuencia entre la población, las enfermedades consideradas raras o poco frecuentes requieren, de parte de los diversos sectores, de esfuerzos combinados, que trascienden el ámbito estrictamente sanitario y abarcan aspectos de índole educativa, laboral, social, económica, etc. Para ello apuesta por la atención integral, multidisciplinar y coordinada entre los diferentes actores (en el ámbito sanitario, social, educativo, laboral y el mundo asociativo).

En Extremadura se estima que pueden existir aproximadamente 60.000 casos de pacientes con enfermedades raras repartidos por toda Extremadura y en muchos casos están aún sin un diagnóstico claro.

Su abordaje integral por parte del Sistema Sanitario Público de Extremadura constituye una estrategia priorizada tanto en el Plan de Salud de Extremadura como en el Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura (PIER).

Desde la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias de la Consejería de Salud y Servicios Sociales, y por el impacto sociosanitario detallado anteriormente, se promueve y se considera prioritario la sensibilización, información, formación y prevención de las Enfermedades Raras en Extremadura.

A pesar de la calidad y eficiencia del Sistema Sanitario Público de Extremadura en la atención a las Enfermedades Raras, es conveniente contar con refuerzos y apoyos en materia de sensibilización, información, formación y prevención dirigidos a este colectivo desde otros sectores que cuenten con una acreditada experiencia en nuestra región.

CUARTO. - Segundo. Concesión directa de subvenciones, sin convocatoria previa.

Con fecha 13 de marzo de 2026 ha tenido entrada en el Sistema de Registro Único de la Junta de Extremadura, solicitud realizada por la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, para desarrollar durante el año 2026 el proyecto de actividades de información, formación y atención psicológica en enfermedades raras denominado Proyecto de Atención Directa para Personas Afectadas por una Enfermedad Rara: Servicio de Información y Orientación (SIO) y Servicio de Atención Psicológica (SAP).

Este proyecto de actividades de información y orientación y de atención psicológica está destinado en general a alrededor de entre 60.000 y 80.000 pacientes con enfermedades raras y/o que están aún sin diagnosticar en Extremadura, con el objetivo general de mejorar la calidad de vida de las personas con una EPF (enfermedad poco frecuente) o con sospecha de ella y sus familias.

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	3/15



La duración total de la intervención abarcará desde el 1 de enero de 2026 hasta el 31 de diciembre de 2026.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nace en 1999 con el objetivo de ser el altavoz de las más de tres millones de personas que, se estima, conviven con alguna de estas patologías en España o están en busca de diagnóstico.

Es una entidad sin ánimo de lucro con amplia y específica experiencia en la CA en la atención a personas con enfermedades raras y con capacidad para atender de manera **uniforme y homogénea a toda la población extremeña**, ya que está integrada por la mayoría de asociaciones de personas con enfermedades raras existentes por toda Extremadura, de modo que posee sedes y locales por numerosos municipios de todo el territorio extremeño, contando además con años de experiencia en la atención específica a personas con enfermedades raras y en colaboración con la administración sociosanitaria y educativa de la Junta de Extremadura.

En Extremadura la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) está integrada por 11 entidades, 32 portavocías y aproximadamente 700 socios.

En Extremadura **es la única** Federación de asociaciones de Enfermedades Raras **siendo además la única que puede llevar a cabo este proyecto**, puesto que las asociaciones que integran la Federación, de ámbito local o comarcal, por sí solas, no tienen capacidad para ejecutar proyectos de ámbito regional.

Todo lo detallado, y unido a la experiencia demostrada de esta Federación, la convierte en una entidad única en la región con máxima representatividad en todo el territorio, reuniendo además los requisitos para ser beneficiaria de esta subvención a tenor de lo dispuesto en los artículos 10, 12 y 32.1 a) de la Ley 6/2011 de 23 de marzo de subvenciones de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Igualmente, el procedimiento de concesión directa permite la inmediatez en la puesta en marcha del proyecto de Atención Directa para Personas Afectadas por una Enfermedad Rara: Servicio de Información y Orientación (SIO) y Servicio de Atención Psicológica (SAP).

Por otra parte, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es la única que ha presentado solicitud de concesión directa de subvención ante la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias para un proyecto de Atención Directa para Personas Afectadas por una Enfermedad Rara: Servicio de Información y Orientación (SIO) y Servicio de Atención Psicológica (SAP) en Extremadura, al objeto de apoyar y complementar las actuaciones que desde el sistema sanitario y educativo de la Junta de Extremadura se vienen desarrollando.

Por todo lo anterior, se justifica el otorgamiento directo de esta subvención a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), no siendo posible abrir este proyecto a una concurrencia pública, a ninguna otra entidad al no existir otra de similares características ni por su experiencia en proyectos similares, ni por su implantación en todo el territorio de Extremadura, siendo patente, por todos los motivos expuestos, que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es la única entidad que permite alcanzar los objetivos perseguidos con el proyecto de Atención Directa para Personas Afectadas por una Enfermedad Rara: Servicio de Información y Orientación (SIO) y Servicio de Atención Psicológica (SAP) en Extremadura, de manera más eficaz, precisamente por su implantación **homogénea y uniforme en toda la CA** y experiencia, razones que justifican que no sea adecuado promover la concurrencia pública.

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	4/15



En virtud de los antecedentes descritos, queda comprobado el interés común que comparten la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Consejería de Salud y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura en proteger y favorecer la salud de las personas con enfermedades raras.

QUINTO. - De conformidad con lo establecido en el artículo 22.5 de la Ley 6/2011, de 23 de marzo, de Subvenciones de la Comunidad Autónoma de Extremadura, y en el artículo 40.1 de la Ley 4/2022, de 27 de julio, de racionalización y simplificación administrativa de Extremadura, el plazo máximo para resolver y notificar la resolución de concesión será de tres meses a contar desde la fecha de presentación de solicitud de la subvención.

La forma y plazo de notificación de la resolución se realizará conforme establecen los artículos 40 y siguientes de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.

En virtud de lo expuesto

RESUELVO

Conceder a la Federación Española De Enfermedades Raras (FEDER) con N.I.F nº G9101854-9, una subvención por la cantidad de **treinta y cinco mil euros (35.000,00 €)**, con cargo a la aplicación presupuestaria 110020000/G/212A/48000, código proyecto 20180025, Fondo CAG0000001 de los Presupuestos aprobados mediante Ley 1/2024, de 5 de febrero, de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2024, prorrogados para el ejercicio 2026, para la financiación del proyecto de Atención Directa para Personas Afectadas por una Enfermedad Rara: Servicio de Información y Orientación (SIO) y Servicio de Atención Psicológica (SAP) en Extremadura, supeditada a las condiciones que se recogen en las siguientes,

CLÁUSULAS

Primera. Objeto, actividades subvencionadas y duración del proyecto.

El objetivo general es mejorar la calidad de vida de las personas con una EPF (enfermedad poco frecuente) o con sospecha de ella y sus familias. Los objetivos específicos son los siguientes:

- Proporcionar una atención integral y coordinada para la atención de las necesidades sociosanitarias desde un enfoque biopsicosocial, facilitando información, orientación y apoyo de las personas con ER o sin diagnóstico y sus familias, así como la de sus cuidadores.
- Priorizar la atención de los casos que presenten mayor vulnerabilidad y desconocimiento (personas sin diagnóstico, patologías ultrararas especialmente vulnerables, situaciones de crisis, menores, embarazadas, etc) desde los Servicios de Atención Directa.
- Promover la participación del movimiento asociativo en el desarrollo de acciones que beneficien al colectivo de enfermedades raras.
- Capacitar al movimiento asociativo para la defensa de los derechos y la gestión interna.
- Contribuir a la sostenibilidad de los Proyectos y Servicios del movimiento asociativo.
- Implicar a la sociedad con la problemática de las personas con enfermedades raras.

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	5/15



Para desarrollar el proyecto la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** se compromete a realizar, durante el año 2026, la ejecución del presupuesto y realizar las actividades previstas que se detallan a continuación:

Presupuesto:

INGRESOS	
SUBVENCIÓN DIRECTA CONSEJERÍA DE SALUD Y SERVICIOS SOCIALES	35.000,00€
SUBVENCIÓN IRPF CONSEJERÍA DE SALUD Y SERVICIOS SOCIALES	91.784,61€
FONDOS PROPIOS	14.196,66€
TOTAL INGRESOS PREVISTOS	140.981,27 €

	TOTAL, PROYECTO	CONSEJERIA SALUD Y SERVICIOS SOCIALES CONCESIÓN DIRECTA	IRPF. CONSEJERIA SALUD Y SERVICIOS SOCIALES	FINANCIACIÓN MEDIOS PROPIOS
RECURSOS HUMANOS XVI convenio colectivo de Centros y Servicios de atención a personas con discapacidad	123.656,28 €	22.525,45 €	88.765,17 €	12.365,66 €
Trabajador Social- Resp. SIO-	27.479,24 €	0,00 €	15.113,58 €	12.365,66 €
Horas imputadas al proyecto: 1.003,33	Salario bruto:	Salario bruto:	Salario bruto:	Salario bruto:
XVI convenio colectivo de Centros y Servicios de atención a personas con discapacidad	21.369,73 €	0,00 €	11.753,35 €	9.616,38 €
	Seguridad Social:	Seguridad Social:	Seguridad Social:	Seguridad Social:
	6.109,51 €	0,00 €	3.360,23 €	2.749,28 €
	Horas imputadas:	Horas imputadas:	Horas imputadas:	Horas imputadas:
	1.003,33	0,00	551,83	451,50
Trabajador social Base datos SIO	27.221,04 €	6.812,88 €	20.408,16 €	0,00 €
Horas imputadas al proyecto: 1.720,00	Salario bruto:	Salario bruto:	Salario bruto:	Salario bruto:

XVI convenio colectivo de Centros y Servicios de atención a personas con discapacidad	20.575,29 €	5.149,58 €	15.425,71 €	0,00 €
	Seguridad Social:	Seguridad Social:	Seguridad Social:	Seguridad Social:
	6.645,75 €	1.663,30 €	4.982,45 €	0,00 €

	Horas imputadas:	Horas imputadas:	Horas imputadas:	Horas imputadas:
	1720,00	430,48	1289,52	0,00
Titulado Asesor Jurídico	23.365,05 €	4.679,73 €	18.685,32 €	0,00 €
Horas imputadas al proyecto: 1.720,00	Salario bruto:	Salario bruto:	Salario bruto:	Salario bruto:
XVI convenio colectivo de Centros y Servicios de atención a personas con discapacidad	17.660,60 €	3.537,20 €	14.123,40 €	0,00 €
	Seguridad Social:	Seguridad Social:	Seguridad Social:	Seguridad Social:
	5.704,45 €	1.142,53 €	4.561,92 €	0,00 €
	Horas imputadas:	Horas imputadas:	Horas imputadas:	Horas imputadas:
	1.720	344,494	1.375,51	0
Técnico Superior Administrativo	22.055,65 €	8.886,40 €	13.169,25 €	0,00 €
Horas imputadas al proyecto: 1.720,00	Salario bruto:	Salario bruto:	Salario bruto:	Salario bruto:
XVI convenio colectivo de Centros y Servicios de atención a personas con discapacidad	16.689,86 €	6.724,48 €	9.965,38 €	0,00 €
	Seguridad Social:	Seguridad Social:	Seguridad Social:	Seguridad Social:
	5.365,79 €	2.161,92 €	3.203,87 €	0,00 €
	Horas imputadas:	Horas imputadas:	Horas imputadas:	Horas imputadas:
	1.720	693	1.027	0
Titulada de inclusión educativa	23.535,30 €	2.146,44 €	21.388,86 €	0,00 €

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	7/15



Horas imputadas al proyecto: 1.720,00	Salario bruto:	Salario bruto:	Salario bruto:	Salario bruto:
XVI convenio colectivo de Centros y Servicios de atención a personas con discapacidad	17.789,50 €	1.622,42 €	16.167,08 €	0,00 €
	Seguridad Social:	Seguridad Social:	Seguridad Social:	Seguridad Social:
	5.745,80 €	524,02 €	5.221,78 €	0,00 €
	Horas imputadas:	Horas imputadas:	Horas imputadas:	Horas imputadas:
	1.720,00	156,87	1.563,13	0
RECURSOS MATERIALES	15.100,44 €	11.950,00 €	2.019,44 €	1.131,00 €
Herramientas de Comunicación SIO-ZOMMPHONE	1.000,00 €	0,00 €	800,00 €	200,00 €
Infraestructura alquileres	10.000,00 €	10.000,00 €		
Reparaciones y conservaciones				
Suministros (agua, luz, teléfono)	1.200,00 €	300,00 €	419,44 €	480,56 €
Correo y Mensajería	300,44 €	150,00 €		150,44 €
Material oficina (papelería, cartelería, folletos, dípticos)	600,00 €	300,00 €		300,00 €
Servicios tecnológicos y herramientas online-zoom o bolsas de horas	2.000,00 €	1.200,00 €	800,00 €	
SERVICIOS PROFESIONALES EXTERNOS	2.224,55 €	524,55 €	1.000,00 €	700,00 €
Prevención de riesgos laborales	200,00 €			200,00 €
Jurídico, laboral, Informático	2.024,55 €	524,55 €	1.000,00 €	500,00 €
TOTAL, PRESUPUESTO	140.981,27 €	35.000,00 €	91.784,61 €	14.196,66 €

Actividades:

Servicio de Atención Directa.

- Servicio de Información y Orientación (SIO)
- Servicio de Atención Psicológica (SAP)

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	8/15



Fortalecimiento del movimiento asociativo.

- Empoderamiento del movimiento asociativo
- Capacitación en fortalecimiento y cohesión.
- Participación del movimiento asociativo.
- Provisión de servicios.
- Transformación social.
- Generación de conocimiento y posicionamiento sobre la inequidad en ER.
- Campaña de sensibilización sobre la inequidad en el marco del Día Mundial de las ER.
- Incidencia política y participación en políticas públicas

La duración del Proyecto será de doce meses (desde el día 1 de enero de 2026 hasta el día 31 de diciembre de 2026).

Segunda. - Obligaciones de la entidad beneficiaria.

1.- Asumir la aportación económica por la diferencia entre el importe de la cantidad concedida y el coste total del proyecto subvencionado, garantizando que la misma se haga efectiva en los términos y condiciones tenidos en cuenta para el otorgamiento de la subvención.

2.-Facilitar información a la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias de la Consejería de Salud y Servicios Sociales acerca de la evolución del Proyecto cuando ésta lo solicite, así como una Memoria Final de las actividades realizadas.

3.- Dar publicidad de la subvención en un cartel con unas dimensiones mínimas de 297 x 420 mm en el que se incluya la mención "Junta de Extremadura. Consejería de Salud y Servicios Sociales (o denominación actualizada), título del proyecto, cantidad subvencionada, nombre de la entidad" en un lugar visible al público, en cumplimiento del Decreto 50/2001, de 3 de abril, sobre medidas adicionales de gestión de inversiones financiadas con ayudas de la Junta de Extremadura y se modifica el Decreto 77/1990, de 16 de octubre, por el que se establece el Régimen General de Concesión de Subvenciones, en el caso de que se traten fondos autonómicos.

De igual modo se deberá insertar la mencionada leyenda en todas aquellas publicaciones, publicidad e información que se realicen para la difusión del proyecto, memorias y demás documentación objeto de la subvención.

4.-Cumplir las obligaciones sociales, laborales y contractuales del personal que aporte al desarrollo del Proyecto, cualquiera que sea su forma jurídica de vinculación, siendo de la exclusiva responsabilidad de la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, y no derivándose de dicha relación vinculación laboral o administrativa alguna con la Junta de Extremadura.

5.-Comunicar a la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias de la Consejería de Salud y Servicios Sociales, la modificación de las circunstancias que hubieren fundamentado la concesión de la subvención.

Esta comunicación deberá efectuarse tan pronto como se conozca y, en todo caso, con anterioridad a la justificación de la aplicación dada a los fondos percibidos.

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	9/15



6.-Al cumplimiento del resto de obligaciones previstas en el artículo 13 de la Ley 6/2011, de 23 de marzo, de Subvenciones de la Comunidad Autónoma de Extremadura, así como las demás establecidas en la presente resolución de concesión.

Tercera. - Forma de pago y justificación.

La cantidad aportada por la Consejería de Salud y Servicios Sociales a la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** es de **35.000,00 €**, y será abonada mediante ingreso en la **cuenta n° ES2121002143680200257573** a nombre de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), con arreglo a las siguientes condiciones:

El abono anticipado de la presente subvención no exigirá garantía a la entidad beneficiaria, quedando exento del informe previo favorable de la Consejería competente en materia de hacienda, conforme a lo estipulado en el art. 21.1.d) de la Ley 6/2011, de 23 de marzo de Subvenciones de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Dicho abono, una vez comprobado que la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** ha presentado certificados emitidos por los órganos correspondientes de hallarse al corriente de sus obligaciones tributarias con la Agencia Estatal de Administración Tributaria y con la Hacienda Autonómica, así como con la Tesorería General de la Seguridad Social, se llevará a cabo mediante lo expuesto a continuación:

1. Un primer pago por un importe correspondiente al 50% del total de la subvención que se abonará; tras la aceptación de la resolución de concesión por parte de la entidad beneficiaria y de la acreditación del cumplimiento de las medidas de publicidad.
2. Un segundo pago equivalente al 50% restante de la cuantía total concedida, que se llevará a cabo una vez que la entidad beneficiaria haya justificado un importe igual o superior al 50% de la subvención concedida, antes del día 31 de octubre de 2026. Esta justificación se llevará a cabo mediante la presentación de los siguientes documentos:
 - a. -La cuenta justificativa del gasto realizado, que consistirá en una declaración responsable suscrita por el representante legal de la entidad, comprensiva de las actividades realizadas que han sido financiadas con la subvención y su coste, con el desglose de cada uno de los gastos en los que se ha incurrido financiados con la subvención.
 - b. -Certificado pormenorizado de los ingresos, gastos y pagos, suscrito por quién ostente las funciones de tesorería, así como por la persona que represente legalmente a la entidad.
 - c. -Facturas y demás documentos justificativos tanto de los gastos como de los pagos realizados.
3. A efectos de justificar el segundo pago, la entidad beneficiaria deberá presentar, antes del 1 de marzo de 2027, los gastos, pagos y actividades realizadas con cargo a dicho pago de igual forma a

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	10/15



la exigida para el primer pago, así como una Memoria detallada de todas las actividades que se han desarrollado de manera fidedigna con las recogidas en el Proyecto.

Cuando las actividades hayan sido financiadas, además de con la subvención, con fondos propios u otras subvenciones o recursos, deberá acreditarse en la justificación el importe, procedencia y aplicación de tales fondos a las actividades subvencionadas.

Cuarta. - Compatibilidad con otras subvenciones.

La concesión de esta subvención será compatible con otras subvenciones, ayudas, ingresos o recursos para la misma finalidad procedentes de cualesquiera Administraciones o entes públicos o privados, nacionales, de la Unión Europea o de organismos internacionales siempre que el importe global de las mismas no supere el coste de la actividad subvencionable.

En el caso de concurrencia de otras subvenciones, ayudas, ingresos o recursos que superen el coste de la realización de la actividad subvencionada, se procederá al reintegro del exceso obtenido sobre el coste de la actividad subvencionada.

Cuando la entidad haya aportado fondos propios o haya percibido otras subvenciones o recursos para la misma finalidad, deberá acreditar el importe, procedencia y aplicación de tales fondos a las actividades subvencionadas mediante declaración responsable, suscrita por la persona que ostente la representación legal de la entidad, en la que se relacionen todos los gastos y pagos efectuados con cargo a las mismas y el correspondiente porcentaje de imputación respecto del coste total de la actividad, justificando, junto con la subvención concedida por la Consejería de Salud y Servicios Sociales en la forma establecida en la cláusula tercera, el presupuesto total de la actuación.

Quinta. – Gastos subvencionables.

Tendrán la consideración de subvencionables aquellos gastos que, estando previstos en el Proyecto, respondan de manera indubitada a la naturaleza de éste, resulten estrictamente necesarios para su desarrollo y se generen en el ejercicio presupuestario 2026, de conformidad con lo establecido en el artículo 36 de la Ley 6/2011, de 23 de marzo, de Subvenciones de la Comunidad Autónoma de Extremadura

También serán subvencionables aquellos que, no constando inicialmente en el presupuesto del proyecto subvencionado, hayan sido autorizados previamente por la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias.

Los gastos podrán realizarse desde el día 1 de enero de 2026 hasta 31 de diciembre de 2026 pudiendo ser abonados como máximo hasta la finalización del período de justificación, sin que en ningún caso el coste de adquisición de los gastos subvencionados pueda ser superior al valor de mercado.

Concretamente serán gastos subvencionables los siguientes:

- a) Los gastos de personal contratado necesario para la ejecución del Proyecto subvencionado, incluyendo las retribuciones, las cuotas a la seguridad social y el IRPF.

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	11/15



Los gastos de personal que la entidad beneficiaria impute con cargo a la ejecución del Proyecto subvencionado se justificarán, junto con la cuenta económica justificativa, mediante la siguiente documentación, en original o copia:

- Recibos de nóminas de cada uno de los meses imputados a la subvención concedida.
- Transferencias bancarias de cada una de las nóminas que se imputan.
- Boletines acreditativos de cotizaciones en la Seguridad Social (en relación nominal de trabajadores y recibo de liquidación de cotizaciones). En el caso de que el pago se realice por vía telemática los documentos RLC y RNT deberán acompañarse del correspondiente adeudo bancario.
- Impresos 111 y 190 de ingresos por retenciones de IRPF.

Cuando el personal contratado perciba retribuciones con cargo a distintos Proyectos y/o actividades subvencionados deberá concretarse el importe del gasto que se imputa a la subvención concedida por esta Consejería.

- b) Los gastos de servicios profesionales y/o colaboraciones de profesionales (Jurídico, laboral, limpieza, Informático) necesarios para la ejecución del proyecto subvencionado que la entidad beneficiaria contrate con cargo a la ejecución del proyecto subvencionado se justificarán, junto con la cuenta económica justificativa, con la siguiente documentación:
- Factura o recibo firmado por el perceptor, que incluya:
 - Nombre, apellido y NIF de la persona que presta el servicio, fecha y periodo de liquidación.
 - Retención de IRPF.
 - IVA aplicado, cuando proceda.
 - Impresos 111 y 190, acreditativos del ingreso por retención de IRPF.
- c) Los gastos necesarios para la ejecución de las actividades del Proyecto se justificarán, junto con la cuenta justificativa, con la siguiente documentación, original o copia:
- En concepto de suministros de telefonía, internet, agua, luz, reparaciones y conservaciones: factura y adeudo bancario del pago de dicha factura.
 - En concepto de alquiler de inmueble: documento acreditativo del pago y los correspondientes justificantes de retenciones.
 - Los gastos derivados de prevención de servicios tecnológicos y herramientas online, correo, mensajería, papelería, cartelería, folletos, dípticos: factura y documento de acreditación de pago, (y un ejemplar de la publicación, folleto o cartel).

En ningún caso tendrán la consideración de gastos subvencionables:

- Los intereses deudores de las cuentas bancarias.
- Los intereses, recargos y sanciones administrativas y penales.

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	12/15



- Los gastos de procedimientos judiciales.
- Los bienes de naturaleza inventariable (tales como compra de aparatos, mobiliario y equipos o/y bienes inmuebles) y aquellos que tengan carácter de amortizables.
- Los gastos realizados en empresas de restauración y bares con motivo de la realización de una actividad del Proyecto, ni los relativos a la obtención de tickets de ocio.

Sexta. – Modificación de la resolución de la concesión.

Recaída la resolución de concesión, ésta sólo podrá ser objeto de modificación, previa solicitud presentada antes de la finalización del periodo de ejecución del proyecto y con autorización expresa del órgano concedente, si concurren alguna de las siguientes circunstancias objetivas debidamente justificadas:

- a) Por la inexistencia en la localidad, en las fechas previstas, de instalación en las condiciones reglamentarias y de seguridad imprescindibles para que pueda desarrollarse la actividad, por causas ajenas a la entidad.
- b) Por circunstancias de salud pública u otras limitaciones existentes por causa de fuerza mayor que impidan realizar el proyecto en los términos aprobados.
- c) Por alteraciones del contenido del proyecto subvencionado que supongan modificaciones de las actuaciones programadas, así como en su forma o plazo de ejecución, en su caso, siempre que no se trate de modificaciones sustanciales, entendidas como aquellas que varíen la naturaleza y objetivos de la actividad subvencionada.
- d) Por modificaciones en el presupuesto del proyecto a subvencionar cuando su variación sea superior al 5% de la cuantía consignada en las partidas en que se desglosa, así como cuando incluya partidas no presupuestadas inicialmente y que por causas debidamente justificadas deba contraerse el gasto para la adecuada ejecución del proyecto que se subvenciona. En caso de incremento en el presupuesto del proyecto como consecuencia de las modificaciones introducidas en el mismo, éste no supondrá un aumento del importe de la concesión.

En aquellos casos en los que, por la concurrencia de alguna de las circunstancias previstas en las letras a) y b) anteriores, no fuere posible ofrecer una alternativa a la ejecución del proyecto aprobado, la inejecución parcial de la subvención dará lugar además de a la modificación de la resolución, a la minoración del importe de la subvención.

La Directora General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias (P.D. de la Secretaría General mediante Resolución de 25 de septiembre de 2023, DOE nº189, de 2 de octubre de 2023) dictará la resolución que proceda cuando la cuantía de la subvención deba ser objeto de reducción, pérdida del derecho al cobro o reintegro por razón de las modificaciones llevadas a cabo conforme a lo establecido anteriormente.

Séptima. – Incumplimiento de las condiciones, reintegro de la cantidad y graduación.

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	13/15



El incumplimiento de las condiciones y compromisos establecidos, así como la concurrencia de alguna de las causas previstas en el artículo 43 de la Ley 6/2011, de 23 de marzo, de Subvenciones de la Comunidad Autónoma de Extremadura, dará lugar a la pérdida del derecho al cobro total o parcial de la subvención o, en su caso, al reintegro total o parcial de las cantidades percibidas, con la exigencia del interés de demora correspondiente desde el momento del pago de la subvención hasta la fecha que se acuerde la procedencia del reintegro, o la fecha en que el deudor ingrese el reintegro si es anterior a ésta, siendo de aplicación el principio de proporcionalidad atendiendo al grado y características del incumplimiento que se haya incurrido en relación con la finalidad de la subvención, conforme a lo siguiente:

-Cuando las actividades subvencionables se ejecuten en un porcentaje inferior al 60% de las mismas, procederá el reintegro total de la subvención concedida.

-En el caso de incumplimiento parcial, la cantidad a reintegrar por la entidad beneficiaria responderá al principio de proporcionalidad, en función de los costes justificados y las actuaciones acreditadas, siempre que el cumplimiento por parte de aquella se aproxime de modo significativo al cumplimiento total y quede acreditada una actuación inequívocamente tendente a la satisfacción de sus compromisos. Se considerará que el cumplimiento por la entidad beneficiaria se aproxima significativamente al cumplimiento total, cuando se haya ejecutado al menos un 60% de las actividades objeto de subvención, En estos casos, procederá el reintegro respecto de la parte no ejecutada.

Sin perjuicio de lo dispuesto en el apartado anterior y en atención a los incumplimientos que se detallan, el grado de proporcionalidad aplicable a la cantidad a reintegrar, serán los siguientes:

- Obtención de la subvención falseando las condiciones requeridas para ello u ocultando aquellas que lo hubieran impedido: reintegro del 100% del importe de la subvención concedida.
- En caso de incumplimiento de la obligación de adopción de las medidas de publicidad el porcentaje de reintegro de la subvención concedida será de un 15% de la cantidad abonada.

El interés de demora aplicable en materia de subvenciones será el establecido en el artículo 24.3 de la Ley 5/2007, de 19 de abril, General de la Hacienda Pública de Extremadura.

Si bien, cuando se produzca la devolución voluntaria por el deudor, sin requerimiento previo de la Administración, la Consejería de Salud y Servicios Sociales calculará y exigirá posteriormente el interés referenciado sin el incremento del 25%, de acuerdo con lo establecido en el artículo 44.5 de la Ley 6/2011, hasta el momento en que se produjo la devolución efectiva por parte del beneficiario. Esta devolución podrá hacerse efectiva mediante la presentación del modelo 050 de la Junta de Extremadura, con el número de código de ingreso 11435-3.

La Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias de la Consejería de Salud y Servicios Sociales será el órgano directivo competente para revocar la subvención y exigir a la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, el reintegro de la cantidad que se determine, en virtud de la delegación conferida mediante Resolución de 25 de septiembre de 2023, de la

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	14/15





Secretaría General por la que se delega la competencia y la firma en determinadas materias, (DOE nº189 de 2 de octubre de 2023).

Esta resolución no pone fin a la vía administrativa y contra la misma podrá interponerse recurso de alzada ante la Consejera de Salud y Servicios Sociales en el plazo de un mes a contar a partir del día siguiente a su notificación, según lo establecido en los artículos 121 y 122 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, e Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, sin perjuicio de que el interesado pueda ejercitar cualquier otro que estime procedente.

En Mérida, a la fecha de la firma electrónica.

LA DIRECTORA GENERAL DE PLANIFICACIÓN, FORMACIÓN Y CALIDAD
SANITARIAS Y SOCIO SANITARIAS

Csv:	FDJEXP8WN8GGZ5MA3FKMJVUJ39DBLC	Fecha	24/04/2026 10:00:04	
Firmado Por	SILVIA TERESA TORRES PILES - D.gral.planif. Formac. Cal. San. Y Socio			
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	15/15	
				