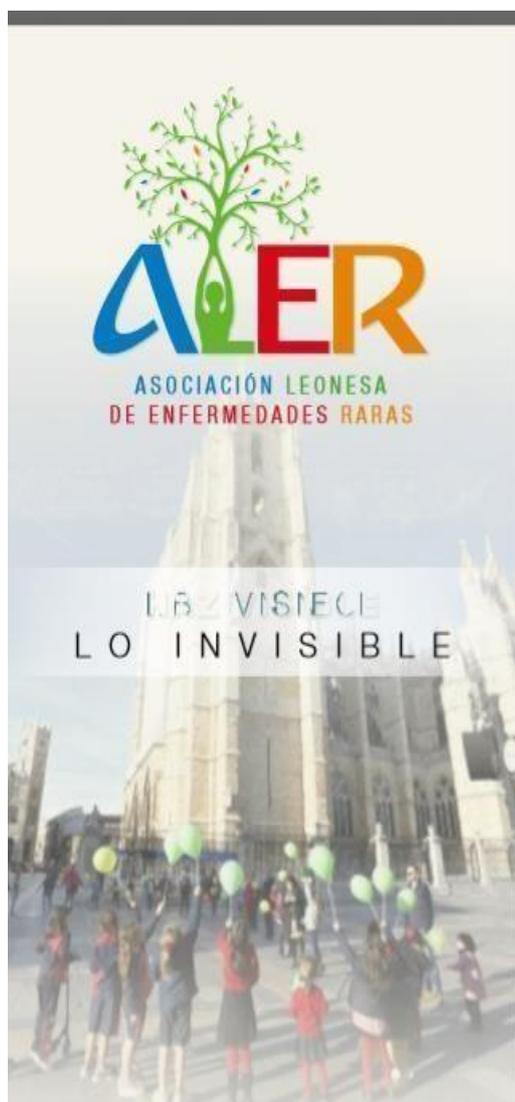


MEMORIA AÑO 2020

Asociación Leonesa de Enfermedades Raras y sin diagnóstico, ALER



ÍNDICE

Presentación

¿Quiénes somos?

Actividades realizadas

Charlas de Sensibilización en el Instituto Padre Isla de León.

Impartición de la Conferencia “La realidad de las Enfermedades raras” en Valencia de Don Juan.

Participación en la celebración del VII Encuentro Nacional del Día Mundial de ER en el Centro Creer de Burgos.

Participación en el Día Mundial de Enfermedades sin Diagnóstico.

Colaboración de la impartición de la Conferencia “Cómo cuidar tu sistema Inmune”.

Participación en el II Día Mundial de Narcolepsia junto a 26 organizaciones de 6 continentes.

Participación en la Campaña ¿Qué puedo hacer por ti?

Colaboraciones:

Colaboración en la distribución de material sanitario al Hospital de León, Hospital San Juan de Dios, Centros de Salud y residencias de ancianos.

Convenios:

Firma del Convenio con la Asociación Leonesa de esclerosis múltiple el 11 de noviembre 2020.

Aportaciones:

Donativo de la Fundación Benéfica de León “Fernández Peña” para poner en práctica el proyecto: “Las piezas diferentes encajan”.



PRESENTACIÓN

¿Quiénes somos?

La ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNOSTICO, ALER., se crea el 16 de febrero de 2019 y se constituye con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar careciendo de ánimo de lucro.

Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Castilla y León, **el 12 de Marzo de 2019 con el Nº5658 sección 1ª, de ámbito autonómico** y sujeta a la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

La Asociación establece su domicilio social en León, en Avenida Padre Isla, nº 57, CP: 24002 de León. (en la sala de asociaciones).

Sus actividades se desarrollan, principalmente, en Castilla y León.

Tiene, de acuerdo con sus estatutos, los siguientes fines:

- 1) Dar apoyo y promocionar la autoayuda entre pacientes que sufren la misma enfermedad, otra distinta o pendientes de diagnóstico, así como entre los familiares y/o cuidadores de enfermos.
- 2) Facilitar información sobre las ayudas que ofrece la Administración, sobre cómo tramitar una discapacidad, ayuda por hijo a cargo, familias numerosas y otras que procedan.
- 3) Realizar campañas y actividades de sensibilización de la Administración, empresas, medios de comunicación y sociedad, en general, de las enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico.
- 4) Realizar actividades culturales o de convivencia aprobadas, previa Junta, con actividades esporádicas o adicionales.
- 5) Dar visibilidad y concienciar del problema en el ámbito familiar, escolar y social que supone tener una de estas patologías.
- 6) Firmar acuerdos, convenios, colaboraciones y ayudas con las instituciones públicas y privadas para suplir las necesidades de las personas que sufren una Enfermedad Rara o Enfermedad no diagnosticada, e incentivar su investigación.

Para cumplir sus fines, la Asociación realizará las siguientes actividades:

- ✓ Organización de charlas, conferencias, coloquios, tanto de carácter cultural como informativo.
- ✓ Organización de talleres usando los recursos comunitarios pertinentes, para sensibilizar a la sociedad y como apoyo a las familias.
- ✓ Promoción de iniciativas, reivindicación y negociación de la legislación adecuada que reconozca y haga efectivos los derechos y que posibilite la plena inclusión, en igualdad de condiciones que el resto del alumnado.
- ✓ Promoción de la actividad del voluntariado mediante la formación, sensibilización y cualquier otro medio que se estime oportuno para ello.
- ✓ Suscripción de toda clase de acuerdos, contratos, convenios, conciertos, etc., con personas físicas y jurídicas, así como instituciones y entidades, difusión de la puesta en marcha de campañas de sensibilización.

ALER como entidad pertenece y colabora con:

- ✓ Federación Española de Enfermedades Raras ([FEDER](#))
- ✓ Federación Provincial de personas con Discapacidad Física u Orgánica de León ([COCEMFE LEÓN](#))
- ✓ Consejo Municipal de Personas con Discapacidad del [Ayto de León](#).
- ✓ Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, ([ORPHANET](#))
- ✓ Federación Europea de Enfermedades Raras ([EURORDIS](#))





ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO

Avenida Padre isla, nº 57 (Sala de Asociaciones) -24002 LEÓN

Tfno. 636 57 17 20 www.asociacionaler.org

ALER utiliza las redes sociales para llegar a sus asociados, dispone de página WEB www.asociacionaler.org y cuenta con una alta participación en redes sociales:

- ✓ Facebook (**@ASOCIACIONLEONESAENFERMESRARAS**)
<https://www.facebook.com/ASOCIACIONLEONESAENFERMEDADESRARAS/>
- ✓ Twitter (**@asociacion_aler**) https://twitter.com/asociacion_aler
- ✓ Instagram (**@asociacionaler**). <https://www.instagram.com/asociacionaler>
- ✓ [Youtube](#)
- ✓ [Linkedin](#)

A día 31/12/2020 contamos con 42 socios, más sus respectivos familiares.

Para cualquier información enviar email [:asociacionaler@gmail.com](mailto:asociacionaler@gmail.com). tener en cuenta que la atención se realiza por colaboradores voluntarios en sus ratos libres.

¿Qué es una Enfermedad Rara?

Es aquella que afecta a menos de 1 persona de cada 2000. Hay unas 7.000 enfermedades. El tiempo medio para llegar a un diagnóstico es de 5 años. El 80% tiene origen genético.

Cuando en una familia se detecta un caso de ER, cambian los roles tradicionales girando, en función de la persona enferma. En muchas ocasiones, si la persona enferma es menor de edad, han de dejarse trabajos o solicitar reducción de jornada o pedir excedencias.

Se considera enfermedad ultra- rara cuando hay 1 caso entre 50.000 habitantes.

ACTIVIDADES EN EL AÑO 2020

Se han llevado a cabo las siguientes actividades:

Charlas de Sensibilización

Este tipo de actividades ayudan a generar un conocimiento social que promueve la creación de actitudes positivas, solidaridad, empatía y tolerancia frente a la discapacidad, fomentando la mejora de la convivencia social con estas enfermedades, repercutiendo en la creación de la cultura inclusiva y favoreciendo la aceptación de las personas con discapacidad.

Uno de los ámbitos dónde este tipo de actividades puede tener **una mayor repercusión es en el académico**, ya que es uno de los ámbitos dónde se generan un mayor número de controversias tanto educativas como de convivencia.

Nos hemos centrado en el curso 4º de Educación Secundaria, buscando dar a conocer las enfermedades raras y sin diagnóstico y los distintos tipos de discapacidad, junto a Cocemfe León. La sesión se realizó en la propia aula, a través de la visualización de contenido audiovisual para posteriormente generar un debate con participación de los alumnos sobre su contenido.



Imágenes de los cursos de 4º de Educación Secundaria en el les Padre Isla de León

Participación en la Conferencia “La realidad de las enfermedades raras” en el Ayuntamiento de Valencia de Don Juan (León)



"Crecer contigo, nuestra esperanza"
del 26 al 28 de febrero

Miércoles 26 Febrero
17:30 h. Casa de Cultura, Conferencia: "La realidad de las enfermedades raras" a cargo de Dña. Beatriz Alegre Pérez, presidenta de ALER (Asociación Leonesa de Enfermedades Raras y sin diagnóstico)

Jueves 27 Febrero
18:00 h. Mulcines Coyanza. Documental "Únea de meta"

Viernes 28 Febrero
11:00 h. Inmediaciones del Castillo.
Abrazo solidario.
¡TU PRESENCIA ES NECESARIA!

Organiza: Colaboran:

Conferencia de Sensibilización “La realidad de las E.R.”



Asistentes a la Conferencia “La realidad de las ER”



Participación en la celebración del **VII Encuentro Nacional del Día Mundial de las E.R.** en la ciudad de Burgos.

VIII ENCUESTO NACIONAL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

"Más de 300 millones de personas que viven con enfermedades raras en todo el mundo"



Actividades 28 y 29 febrero 2020
Creer - Burgos



Imágenes de la participación en el VIII Encuentro Nacional del Día Mundial de las EE.RR.



A modo de difusión de las problemáticas a las que nos vemos enfrentados día a día en nuestra asociación, Diario de León, periódico de tirada provincial publicó un artículo: **“Más visibles para ser menos raras”**.

En él se denuncian todas las carencias del sistema sanitario en cuanto al tratamiento de pacientes con estas patologías.

[Más visibles para ser menos raras \(diariodeleon.es\)](http://diariodeleon.es)



[Gemma Álvarez, Marisa Alonso y Beatriz Alegre, presidenta de ALER \(dcha.\) junto con afectados por Síndrome de Lyme y Síndrome de Turner](#)

La [voz de Galicia](#) nos hizo una entrevista y nos citó en dos artículos

¿Cómo debe actuar el colegio si tiene un alumno con narcolepsia en clase?

La temperatura del aula o la carga de trabajo son cuestiones a tener en cuenta



Igualmente, para llegar al público “digital”, a través de distintas redes sociales se ha dado publicidad a todo tipo de eventos, charlas, actividades, relacionadas con las ER.



Cartelería promocionada por las redes sociales de la asociación en el Día Mundial de las E.R

Colaboración con otras asociaciones afines en el “Día Mundial de las personas sin diagnóstico”.



Cartelería “Día Mundial de las personas sin diagnóstico”.

De la misma manera, se llevó a cabo una Conferencia acerca de “**cómo cuidar nuestro sistema inmune**”, organizada por la Fundación de Enfermería junto con nuestra asociación, en colaboración con el Colegio de Enfermería Cantabria

Impartida por Natalia Constanzo, que explicó los datos más adecuados para cuidar el sistema inmune, muy importante para evitar muchas de estas patologías que, aunque minoritarias, afectan a cientos de pacientes día a día.

(www.enfermeriacantabria.es).



La Asociación Leonesa de Enfermedades Raras
y
el Colegio de Enfermería de Cantabria,
tienen el placer de invitarle a la conferencia:

COMO CUIDAR TU SISTEMA INMUNE

FECHA	HORARIO
30 de noviembre 2020	18 a 19:30 h.

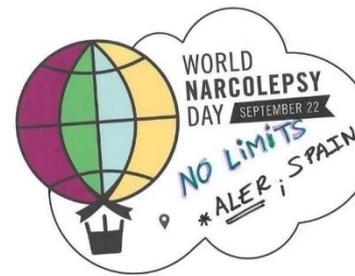
IMPARTIDA POR
NATALIA COSTANZO USAN, Enfermera

Para visualizar la conferencia, acceder a la página web:
www.enfermeriacantabria.com

 EMISIÓN EN DIRECTO.  

Participación en el II día Mundial de Narcolepsia “#WorldNarcolepsyDay”

La Asociación Leonesa de ER y sin diagnóstico (Aler) participa con otras 26 organizaciones de 6 continentes como (España, Italia, Argentina, Dinamarca, USA, Japón, Australia, Francia, África, Gran Bretaña, Irlanda, Países Bajos, Alemania, y alguno más <https://project-sleep.com/worldnarcolepsyday/#partners> Participa y usa el hashtag [#WorldNarcolepsyDay](https://twitter.com/WorldNarcolepsyDay).



Cartelería campaña “II Día Mundial de Narcolepsia”

Colaboraciones

Se ha colaborado en distintos ámbitos sociales a lo largo de toda esta pandemia, aportando nuestro “granito de arena” junto a leoneses para llevar a cabo la ardua tarea a la que se han visto sometidos diferentes sectores profesionales, en la mayoría de ocasiones, con escasos recursos materiales y humanos.

Con lo recaudado en redes sociales pudimos aportar nuestro granito de arena entregando 100 batas al Hospital San Juan de Dios, 400 batas al Hospital de León, otras 900 batas, 1000 gorros y 1000 calzas que se repartieron entre los Centros de Salud de Atención primaria José Aguado, Eras de Renueva y Condesa, además de dos Residencias de ancianos.



Foto de agradecimiento, del Hospital San Juan de Dios de León en sus redes sociales (izda.)
Imagen de ASPACE LEÓN como agradecimiento al lote de material sanitario recibido (dcha.)

Colaboración EN LA CAMPAÑA QUÉ PUEDO HACER POR TI?

Presentada por José Antonio Díez, alcalde de León, Vera López, concejala de Bienestar Social y Francisco Martín, director de La8León



Campaña “¿Qué puedo hacer por ti?” presentada por el alcalde de León y la concejala de Bienestar Social

Convenios

Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple.

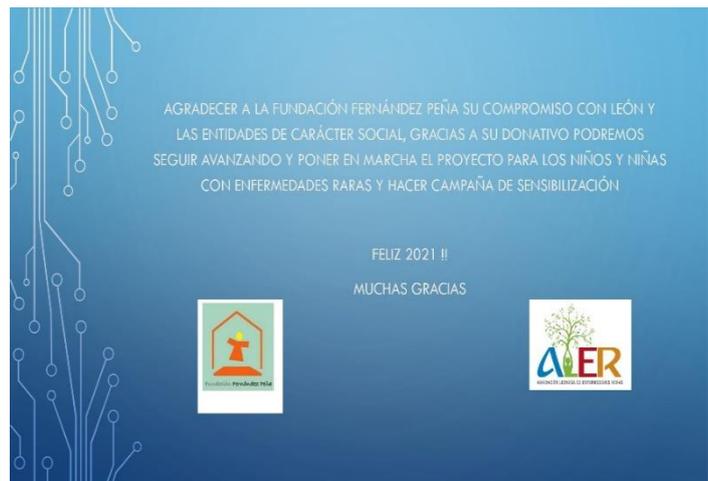
El 11 de Noviembre de 2020, firmamos el convenio con Aldem, con el fin de unir criterios para luchar en una sola dirección en este ámbito, dotando de calidad de vida a las personas con discapacidad.



Imagen Convenio de Colaboración con ALDEM

Aportaciones:

Donativo de la Fundación Benéfica de León “**Fernández Peña**” para poner en práctica el proyecto: “Las piezas diferentes encajan”.



Portada Proyecto "Las piezas diferentes encajan"

RECURSOS

MATERIALES: Material de oficina, publicidad, y materiales específicos para la realización de actividades.

INFRAESTRUCTURA: Contamos con una sala cedida por el Ayuntamiento de León utilizada como sede y punto de encuentro de organización y trabajo en equipo.

HUMANOS: Compuesto por: socios/as, sus familiares y la Trabajadora Social.

FINANCIEROS: Consta de las aportaciones económicas de los socios sumado al Donativo de la Fundación Benéfica de León “**Fernández Peña**”.