

MEMORIA AÑO 2021

ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES

RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO, ALER



ÍNDICE

1.- ¿QUIÉNES SOMOS?

- 1.1.- Datos de la asociación
- 1.2.- Qué es una Enfermedad Rara
- 1.3.- Misión y objetivos
- 1.4.- Datos estadísticos
- 1.5.- Organización
- 1.6.- Recursos
- 1.7.- Colaboraciones y alianzas

2.- SERVICIOS Y PROGRAMAS DE APOYO A AFECTADOS Y FAMILIARES

- 2.1.- Servicio de Información y Orientación (SIO)
- 2.2.- Servicio de Apoyo Psicológico
- 2.3.- Respiro Familiar en el centro CREER de Burgos

3.- ASAMBLEA GENERAL

- 3.1.- Asamblea General ordinaria
- 3.2.- Asamblea General extraordinaria

4.- ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN

- 4.1.- Día mundial de las enfermedades raras, el 28 de febrero
- 4.2.- Talleres
- 4.3.- Conferencias
- 4.4.- Día mundial de las enfermedades sin diagnóstico, el 30 de abril
- 4.5.- Día mundial del síndrome de Turner
- 4.6.- Participación en el II Día Mundial de Narcolepsia.
- 4.7.- Impacto en Redes sociales
- 4.8.- Impacto en los medios de comunicación

5.- OTRAS ACTIVIDADES

- 5.1.- Colaboraciones y participación en proyectos de otras entidades.

**ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN
DIAGNÓSTICO
MEMORIA AÑO 2021**

1.- ¿Quiénes somos?

1.1.- Datos de la Asociación

La ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNOSTICO, ALER, es una Asociación sin ánimo de lucro inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Castilla y León, el 12 de Marzo de 2019 con el N°5658 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.

Nace con el objetivo de unir a todas las personas afectadas y posibles familiares, para hacer fuerza y luchar por una mejora en el ámbito social, sanitario y educativo relacionado con las Enfermedades Raras. Configurando así un medio asociativo, en el que todas aquellas personas con una problemática común, como son las enfermedades raras, puedan obtener información, acompañamiento y apoyo en el afrontamiento de la enfermedad, desde una perspectiva de atención integral.

Las personas usuarias de la Asociación Leonesa de Enfermedades Raras, son en su mayoría niños y adolescentes, de edades comprendidas entre 4 y 17 años. En la actualidad atienden a 65 familias



Avenida Padre Isla, nº 57, CP: 24002 de León. (en la sala de asociaciones).



636571720



asociacionaler@gmail.com



www.asociacionaler.org

1.2.-¿Qué es una Enfermedad Rara?

Las Enfermedades Raras

Es aquella que afecta al menos 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.

Además de la afectación clínica, el aspecto psicológico y emocional cobra especial importancia debido a los cambios físicos que experimenta el afectado como causa de la enfermedad, a veces drásticos y muy duros de aceptar.

En todas las formas clínicas, se destaca la importancia de los tratamientos de rehabilitación para mantener el balance articular, la necesidad de muchos productos de parafarmacia como complemento a los tratamientos médicos, y apoyo emocional, tanto al afectado como a su familia.

1.3. Misión y objetivos

ALER tiene como finalidad genérica promover que se adopten todas las medidas que contribuyan a:

Mejorar la calidad de vida de las personas con algún tipo de enfermedades raras o sin diagnóstico y la de sus familiares, así como luchar por la defensa de sus derechos.

Visibilizar y sensibilizar sobre la existencia de las EE.RR, tanto a la sociedad como en el ámbito educativo, social y sanitario, dando a conocer los obstáculos que los afectados tienen en su día a día.

Objetivos:

- ✓ 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.

1.4.- Datos estadísticos

A día 31/12/2021 contamos con **65 socios**, más sus respectivos familiares. El crecimiento respecto al año anterior es de un 35%, muy ligado a nuestra presencia en redes sociales, actividades, orientación y servicios ofrecidos.

Nuestro objetivo para el año 2022 es llegar a los 100 socios, ayúdanos a conseguirlo.

1.5. Organización

La Asociación está regida y administrada por la Asamblea General, y la Junta Directiva, órgano de administración, gestión y representación. La Junta Directiva está compuesta por **9 miembros**, todos ellos socios de la Asociación y voluntarios, siendo la actual Junta Directiva la nombrada el pasado **16 de septiembre de 2021**.



1.6. Recursos

Los recursos humanos de ALER para todas sus actividades y gestión de las mismas a lo largo del año 2021 han provenído en gran parte del voluntariado.

En cuanto a los recursos contratados han sido:

- Una psicóloga
- Una trabajadora social
- Un asesor para el mantenimiento de la LOPD
- Un Gestor para la elaboración de las cuentas

La financiación de la Asociación a lo largo del año 2021 se ha basado en las cuotas de sus socios, en donaciones de la Fundación Fernández Peña, donación de la Caixa, actividades realizadas por los propios socios para la recaudación de fondos, terapias a través del Proyecto Impulso/ Feder y Subvenciones con el Ayuntamiento de León.

1.7. Colaboraciones y alianzas

ALER es miembro de las siguientes Entidades:

<u>FEDER</u> : Federación Española de Enfermedades Raras	
<u>COCEMFE LEÓN</u> : Federación Provincial de personas con Discapacidad Física u Orgánica de León	
Consejo Municipal de Personas con Discapacidad del <u>Ayto de León</u>	
<u>ORPHANET</u> : Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos.	
<u>EURORDIS</u> : Organización Europea de Enfermedades Raras	

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

Los principales **colaboradores** institucionales de ALER en el año 2021 han sido:



2. SERVICIOS Y PROGRAMAS DE APOYO A AFECTADOS Y FAMILIARES

2.1.- Servicio de Información y Orientación (SIO)

ALER dispone de un servicio de Educación Social, con el que se pretende proporcionar un servicio de Información y orientación a las personas afectadas y a sus familias.

¿Cómo ayudamos a las personas afectadas y familiares?

- ✓ Acogida y Atención directa de las personas afectadas y sus familias.
- ✓ Crear un registro de casos atendidos por las distintas patologías, que nos permita realizar análisis de los datos.
- ✓ Poner en contacto a pacientes afectados por la misma patología, favoreciendo así las redes de apoyo.
- ✓ Información y orientación sobre los recursos sociales existentes.
- ✓ Grupos de Ayuda mutua y talleres.
- ✓ Un Servicio de Sensibilización y Visibilización.

Gracias a la **FUNDACIÓN FERNÁNDEZ PEÑA** se pudo contratar un Técnico de la especialidad de **Trabajo social** durante **6 meses a 6h semanales, desde enero a junio 2021**.



Gracias a la **FUNDACIÓN LA CAIXA** se pudo contratar un **Educador social 3 meses a media jornada** desde el **1 de julio al 30 de septiembre 2021** para ofrecer una red de apoyo social a personas con enfermedades raras, impulsando la mejora de la calidad de vida de estas personas y de sus familias. También nos donaron **un ordenador de sobremesa**.



Personas atendidas año 2021
Nº personas atendidas: 48 personas

Llamadas telefónicas: 30

Atenciones presenciales: 18

2.2. Servicio de Apoyo Psicológico

Se han desarrollado las **siguientes actividades**:

1. Sesiones Individuales de apoyo psicológico para personas con patologías raras y/o familiares.
2. Grupos de Apoyo Psicológico: A través de los grupos de apoyo psicosocial se pretende:
3. Talleres formativos sobre temáticas de interés.

Gracias a la colaboración del **AYUNTAMIENTO DE LEÓN** a través de la **subvención de Acción Social** de 2021 se ha llevado a cabo la implantación del Servicio de **Apoyo Psicológico** para las personas socias y sus familiares, durante los meses de **marzo al 30 de agosto de 2021**. Se pudo continuar con el Servicio gracias a la **Fundación Fernández Peña** desde **septiembre a diciembre 2021**.

Financiado por **el Ayuntamiento de León**:
Apoyo psicológico desde el **1 de marzo al 30 agosto 2021**

Nº de personas atendidas: **37 personas**

Sesiones individuales: **43 sesiones**

Asesoramiento puntual: **5 sesiones**

Taller:

Cómo tratar la ansiedad **22 asistentes**

Financiado por **la Fundación Fernández Peña**
Apoyo psicológico desde **septiembre a diciembre 2021**

Nº de personas atendidas: **16 personas**

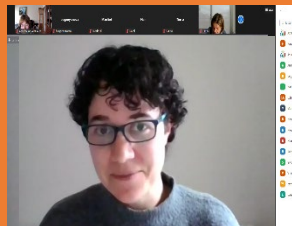
Sesiones individuales: **45 sesiones**

Asesoramiento puntual: **3 sesiones**

Talleres:

Redes sociales y adictivas: **15**
participantes.

2 Talleres Mindfulness: **20**



Personas atendidas **desde marzo a diciembre 2021**

Nº personas atendidas: 53 personas

Sesiones de terapias individuales:
88 sesiones

Apoyo y Asesoramiento puntual:
8 sesiones
4 Talleres : 57 participantes

2.3. Respiro Familiar en el centro CREER de Burgos

Del 4 al 8 diciembre de 2021, ALER. ha organizado para los socios un programa de convivencia y respiro familiar, en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER), que pone a disposición de la Asociación sus instalaciones, totalmente adecuadas a cualquier necesidad del discapacitado, así como la asistencia de profesionales de la salud. El **alojamiento en pensión completa** así como la asistencia de los profesionales del centro han sido totalmente **subvencionadas por el CREER**.

https://creenfermedadesraras.imserso.es/.../dic.../IM_141214

Un total de **32 personas**, de las que **11 eran afectados**, se han beneficiado del programa 2021, cuyo objetivo fue realizar actividades encaminadas a que los afectados se conozcan, incluyendo las siguientes actividades, terapias y conferencias:

32 participantes	
11 personas afectadas (2 niñas y 3 niños, 4 hombres y 2 mujeres)	21 familiares (12 mujeres, 4 hombres, 2 niñas y 3 niños)

ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES RARAS
4-8 de diciembre de 2021

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)

C/ Bernardino Obregón, 24
08001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creenfermedadesraras.es
www.creenfermedadesraras.es

ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES RARAS

PROGRAMA

Sábado, 4 de diciembre
12:00 Llegada y acomodación
17:00-20:00 Visita turística por la ciudad-casco histórico. Coordina ALER

Domingo, 5 de diciembre
10:00-11:00 Ponencia online "Discapacidad y Narcolepsia". Milagros Merino Andreu. Responsable del Programa de Medicina del Sueño. Hospital Rüber Internacional (Madrid). Coordinadora de la Unidad de Trastornos Neurológicos del Sueño en el Hospital La Paz (Madrid)
11:30-19:30 Salida programada por asociación: Centro Mil Encinas y visita al Paleolítico Vivo

Lunes, 6 de diciembre
12:00-13:30 Salida programada por asociación: Visita al Centro de Arqueología Experimental CAREX
17:00-20:30 Taller de Adornos Navideños. Coordina ALER

Martes, 7 de diciembre
10:00-11:00 Ponencia online: "Las enfermedades neurológicas". Dr. Victor Soto. Neuropediatra. Hospital Niño Jesús
11:00-11:30 "La existencia social a través de la participación". Juan R. Coca. Profesor del Departamento de Sociología y Trabajo Social. Director de la Unidad de Investigación Social sobre Salud y Enfermedades Raras. Universidad de Valladolid
11:30-12:00 "Itinerarios posibles: detección de necesidades". Susana Gómez Redondo. Profesora Unidad de Investigación Social en Salud y Enfermedades Raras. Universidad de Valladolid
12:00-12:30 Descanso
12:30-13:30 Presentación del libro "El dolor si tiene nombre" por Leonor María Pérez de Vega. Libro solidario de la Editorial Kurere
17:00- 18:00 Taller "Alimentación saludable". Norma Rodríguez Pérez. Enfermera Creer

Miércoles, 8 de diciembre
11:00-12:15 Taller "RCP". Cristina Gómez Cobo. Enfermera Creer
17:00 Despedida

Llegamos el sábado, realizamos una **Visita turística** por el casco urbano de Burgos



El domingo nos esperaba un día muy intenso. Empezamos la mañana con **la Conferencia de la Dra. Milagros Merino Andreu**. Coordinadora de la Unidad de Trastornos del Sueño en el Hospital de la Paz y Responsable del programa de Medicina del Sueño en el Hospital Rúber Internacional. Conferencia grabada y puesta en el canal de youtube.



A continuación tuvimos una salida programada al **Centro Milencinas**, dónde pequeños y mayores disfrutaron de un paseo a caballo. El personal del centro explicó a los más pequeños cómo cuidar y cepillar a los caballos.



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

Comimos rápidamente los bocadillos que llevábamos, y fuimos a la siguiente Visita programada en el **Paleolítico Vivo**.

Teníamos dudas de poder realizar la visita cuando vimos el tejado de un jeep de paja.... Pasamos mucho frío, llovió, nevó, nos reímos un montón, disfrutamos de los animales, tiro al arco, paisajes. Son experiencias muy necesarias de vez en cuando, tanto para los niños, adolescentes y padres de niños con enfermedades raras.



El lunes continuamos con las actividades, fuimos a visitar el **Centro de Arqueología Experimental del Carex**, seguía haciendo frío, pero afortunadamente pudimos realizar toda la visita, también muy interesante. La guía nos explicó todo muy bien y nos llevamos un bonito recuerdo.



Por la tarde, Nani Gamero, con paciencia, nos explicó cómo hacer adornos Navideños, por cierto que quedaron muy bonitos. Pequeños y adultos colaborando a tope.



Taller de adornos Navideños: Una muestra de un adorno hecho con 2 cápsulas de café.



El martes escuchamos las Ponencias de **Juan R. Coca, Director de la Unidad de Investigación Social sobre Salud y Enfermedades raras (UNISSER)**. Gracias a su equipo por darnos la oportunidad de colaborar en un Proyecto que será efectivo a finales del año 2022.



Continuamos con la presentación del libro **“El dolor sí tiene nombre”**. Su autora y miembro de la Junta Directiva: **Leonor María Pérez de Vega** hizo la presentación del libro solidario, de la que ALER será parte beneficiaria de la recaudación obtenida del libro.



Foto de parte del grupo que estuvo en el encuentro.



Por la tarde, tuvimos el Taller de “Alimentación Saludable” impartido por Norma Rodríguez Pérez, Enfermera del Creer.



El último día, el miércoles asistimos al “ **Taller RCP**”. Impartido por **Cristina Gómez Cobo, Enfermera del Creer**. Prácticas con personas afectadas de Enfermedades raras. Talleres muy interesantes que nos permitieron saber cómo actuar ante atragantamientos, paradas cardiorespiratorias.



[3. ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA](#)

La Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria se celebró el **11 de octubre de 2021**, en la misma se aprobó la modificación de los estatutos, solicitar pertenecer a formar parte de Cocemfe Castilla y León, así como la declaración de asociación de utilidad pública.

4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN

4.1. Día mundial de Enfermedades Raras , 28 de febrero

Con motivo del Día Mundial de Enfermedades Raras, ALER ha desarrollado durante todo el mes de **febrero y marzo**, un programa de actividades y campañas que consistieron en la participación activa en campañas de divulgación en redes sociales, consistentes en lanzar mensajes de concienciación sobre las enfermedades poco frecuentes.

Entrevistas y distribución de notas de prensa a Entidades, Instituciones y medios de comunicación.

Videos de youtube que se difundieron por el día mundial de ER

<https://youtu.be/vwT4hOfB3Qw>

https://youtu.be/PSwBuQ_dr-M



4.2.- Talleres

A lo largo del 2021 se han llevado a cabo diferentes talleres y conferencias:

Talleres por el día mundial de Enfermedades Raras (colaboración con ALER de manera altruista), publicados en el canal de youtube para que lo pueda ver toda persona interesada. Agradecemos a todos los ponentes su colaboración.

18/02/2021: Taller **“Belleza facial y salud”**: Impartido por Gema Parte Sedano: 15 mujeres

22/02/2021: Taller **“Hola ansiedad, veamos qué hacer contigo”**. Impartido por Estefanía Morcillo Caselles con la asistencia de 20 mujeres y 2 hombres.

24/02/2021: Taller **“Aprende a comer bien para crecer sano”**. Impartido por Natalia Constanzo Usán, con la asistencia de 14 mujeres y 1 hombre.

25/02/2021: Taller **“Gestión de emociones”**. Impartido por Cristina Pérez Vélez, psicóloga del Creer, con la asistencia de 7 mujeres y 2 hombres.

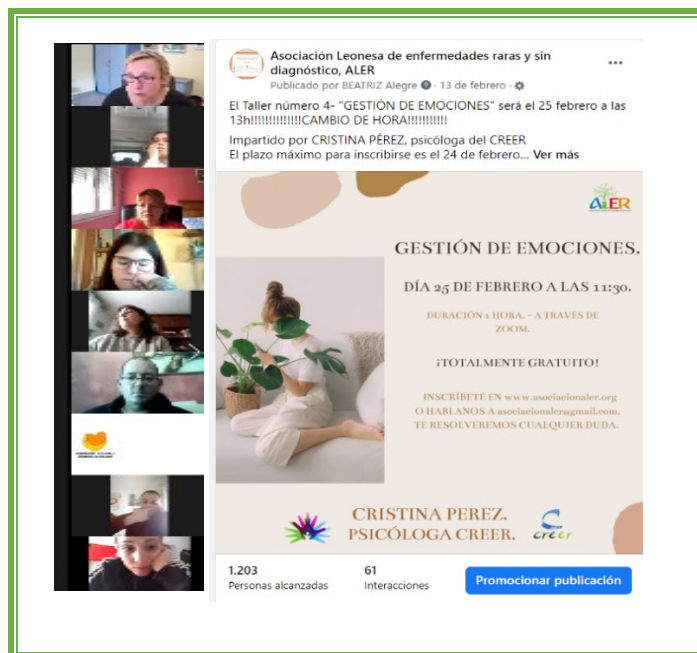
25/02/2021: Taller **“Aprende a cuidarte por dentro y por fuera”**. Impartido por Gemma Álvarez Cubillas, con la asistencia de 14 mujeres y 4 hombres.

- Taller **“Aprende a cocinar con Dolcetriz”**: 5 mujeres y 2 hombres

6 Talleres: 86 participantes

75 mujeres

11 hombres




Asociación Leonesa de enfermedades raras y sin diagnóstico, ALER
Publicado por BEATRIZ Alegre · 13 de febrero · 🌐

El Taller número 4- "GESTIÓN DE EMOCIONES" será el 25 febrero a las 13h!!!!!!!!!!!!CAMBIO DE HORA!!!!!!!!!!!!

Impartido por CRISTINA PÉREZ, psicóloga del CREER
El plazo máximo para inscribirse es el 24 de febrero... Ver más

GESTIÓN DE EMOCIONES.
DÍA 25 DE FEBRERO A LAS 11:30.
DURACIÓN 1 HORA. - A TRAVÉS DE ZOOM.
¡TOTALMENTE GRATUITO!
INSCRIBETE EN www.asociacionaler.org
O HARLANOS A asociacionaler@gmail.com,
TE RESOLVEREMOS CUALQUIER DUDA.

CRISTINA PEREZ.
PSICÓLOGA CREER. 

1.203 Personas alcanzadas 61 Interacciones [Promocionar publicación](#)

A través de la **Subvención de Hábitos saludables del Ayto de León** se llevaron a cabo varios **talleres**:

- **Talleres de alimentación** impartidas por un profesional de la rama de Nutrición y diversas sesiones de fomento del deporte a través de clases
- **Talleres de zumba** desde el 30 de abril al 4 de junio de 2021.

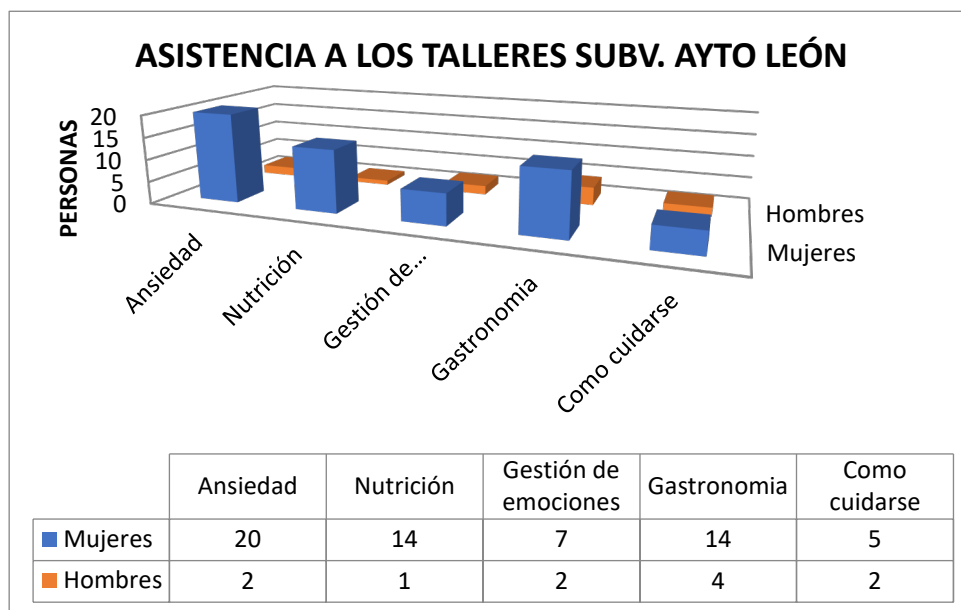
Se realizaron **6** charlas formativas impartidas por un profesional de la rama de Nutrición dese el **19 de abril 2021 hasta el 24 septiembre**.

19/04/2021: Taller **“Mitos y verdades de la nutrición”**: 8 mujeres y 1 hombre
 03/05/2021: Taller **“Etiquetado de alimentos”**: 8 mujeres y 1 hombre
 17/05/2021:Taller **“Guías sobre batch cooking”**: 8 mujeres y 1 hombre
 Taller **“Cómo elaborar un menú saludable para toda la familia”**. 8 mujeres
 17/09/2021: Taller **“ideas de desayunos, meriendas y cenas saludables”**: 7 mujeres
 24/09/2021: Taller **“la importancia de la alimentación en la mejora del sistema inmune”**. 6 mujeres

6 Talleres: 48 participantes

42 mujeres

6 hombres



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

TALLER: "DESAYUNOS, MERIENDAS Y CENA SALUDABLES"

Pautas para llevar una vida saludable. Te ofrecemos diferentes ideas de desayunos, meriendas y cenas.

Viércoles 17 Septiembre de 18h a 20h

Plataforma Zoom
Recibirás el enlace el día anterior

+ info asociacionaler@gmail.com
www.asociacionaler.org

ORGANIZA: **PATROCINAN:** **IMPARTE:** Ariadna Méndez Arias Graduada en Nutrición humana y dietética

4.460 Personas alcanzadas 76 Interacciones [Promocionar publicación](#)

CON LA ALIMENTACION

La importancia de la alimentación en la mejora del sistema inmune. Especial mención a la situación de la covid-19.

Viércoles 24 Septiembre de 18h a 20h

Plataforma Zoom
Recibirás el enlace el día anterior

+ info asociacionaler@gmail.com
www.asociacionaler.org

ORGANIZA: **PATROCINAN:** **IMPARTE:** Ariadna Méndez Arias Graduada en Nutrición humana y dietética

5.011 Personas alcanzadas 59 Interacciones [Promocionar publicación](#)

Talleres de zumba

¡CLASES DE ZUMBA!

TODOS LOS VIERNES DESDE EL DÍA 30 DE ABRIL DE 2021, DE 20:00H - 21:00H.

LUGAR: ONLINE.

INFO/INSCRIPCIONES: asociacionaler@gmail.com
696560911.

ORGANIZA: **COLABORA:** **IMPARTE:**

6 sesiones del 30 abril al 4 de junio 2021
Nº de personas participantes: 28 mujeres y 2 hombres

ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES Raras Y SIN DIAGNÓSTICO

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

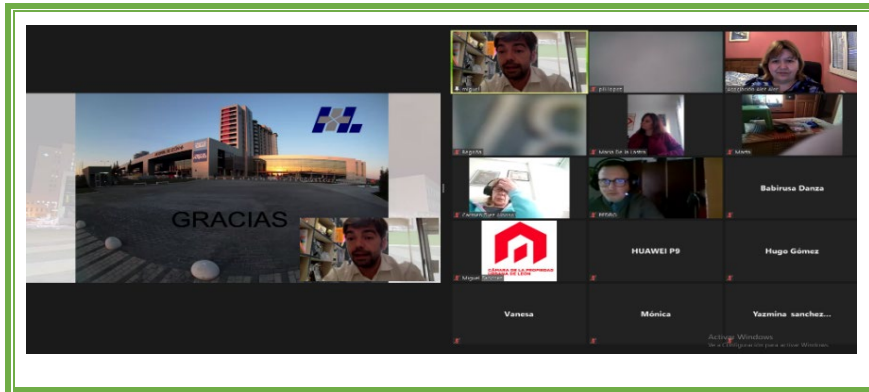
Tfno. 636 57 17 20 www.asociacionaler.org

Colaboración con Vídeos para la celebración del Día Mundial de Enfermedades raras_ Camino y Rubén de Alvainh colaboraron con vídeos de “zumba, pilates y yoga”, Restaurante Coscolo con el una receta: Cocinemos rico y Félix Cañal de Cefisleon con el vídeo “Hábitos saludables.

4.3.- Conferencias

El 3 y 4 de marzo, se impartieron las Conferencias del **Dr. Miguel Cordero Coma**, especialista de la Unidad de Uveítis, oftalmólogo del Caule, el titulada: uveítis, ¿qué es? ¿Puede tratarse?

Conferencia del **Dr. José María García Ruíz Morales**, Jefe del servicio de Inmunología del Caule, titulada: Vacunas en Covid y ER



Asistentes a la Conferencia

Nº DE CONFERENCIAS: 2
Nº PERSONAS PARTICIPANTES: 35 (28 mujeres, 7 hombres)

4.4.- DÍA MUNDIAL DE LAS PERSONAS SIN DIAGNÓSTICO, 30 DE ABRIL

ALER, junto a otras asociaciones y organizaciones de pacientes, difunde un decálogo de necesidades de personas sin diagnóstico con motivo del [#DíaMundialsindiagnóstico](https://www.dgenes.es/dgenes-junto-con-otras-asociaciones...), que hoy se celebra <https://www.dgenes.es/dgenes-junto-con-otras-asociaciones...>

Se graba un Vídeo en colaboración con varias asociaciones por el día mundial sin diagnóstico, el 30 de abril 2021. Participamos en 2 vídeos junto con el resto de asociaciones

<https://www.facebook.com/asociacionaler/videos/37118630389223284.4.->



4.5.- DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE TURNER

28 de Agosto Nos unimos a la celebración del DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE TURNER



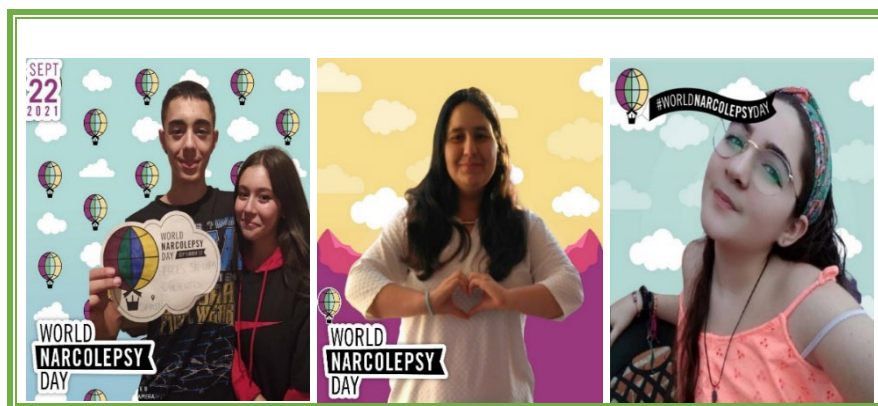
4.6.- DÍA MUNDIAL DE LA NARCOLEPSIA

22 de septiembre, participamos en el **III DÍA MUNDIAL DE LA #NARCOLEPSIA** junto a 28 organizaciones de 6 continentes

<https://project-sleep.com/worldnarcolepsyday/#partners> [#WorldNarcolepsyDay](https://www.facebook.com/WorldNarcolepsyDay/).

Se elabora un vídeo publicado en la página

www.asociacionaler.org/#enfermedadesraras#investigacion#salud#narcolepsia (6) Facebook





4.7.- Impactos en Redes sociales

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:

La Asociación ALER ha aumentado este año su presencia en las redes sociales:

	<p>@ASOCIACIONLEONESAENFERMESRARAS https://www.facebook.com/ASOCIACIONLEONESAENFERMEDADESRARAS/ 1.014 seguidores, 950 me gusta</p>
	<p>@asociacionaler. https://www.instagram.com/asociacionaler 1.206 Seguidores, 130 publicaciones</p>
	<p>Twitter https://twitter.com/asociacion_aler @asociacion_aler 681 Seguidores</p>
	<p>Canal de youtube: Creado el 21 de marzo de 2021 https://www.youtube.com/.../UCMJwDEZoCuNsa6B5b3msTCw/videos 20 publicaciones 22 seguidores</p>
	<p>151 seguidores</p>
	<p>La página web de ALER fue creada www.asociacionaler.org</p>

4.5. Impacto en los medios de comunicación

Varios socios afectados de ALER han participado en entrevistas con los medios de comunicación a lo largo de todo el año 2021, especialmente durante el mes de **febrero**, fomentando la visibilización de las Enfermedades raras en torno a las campañas de la celebración del día mundial:

Los artículos más significativos publicados han sido:

6 Publicaciones en periódicos (ahoraleon, ileon.com, diariodeleon, actualidad social y revcyl.com).

Informan sobre la segunda edición de las jornadas para dar visibilidad y concienciar sobre las enfermedades raras y sin diagnóstico por el día mundial de EE.RR

Actualidad social publica: La Asociación Leonesa de Enfermedades Raras beneficiaria del #ProgramaIMPULSO, 15 junio 2021

2 entrevistas en Radio: en Magazine Onda Bierzo Sábado (Laura Sánchez) 27 Febrero 2021

3 entrevistas, en 8 Magazine Bierzo

8 Magazine León y 8 cyl



5.- OTRAS ACTIVIDADES

5.1. ASISTENCIA A ACTOS, SEMINARIOS Y JORNADAS

26/02/2021: Asistencia a la VII Jornada interdisciplinar sobre avances en Enfermedades raras

25/03/2021: Asistencia a la sesión formativa de la **Fundación Alimerka** sobre "**Cómo comer de forma saludable y económica**" impartido por Sonia González Solares, profesora de Fisiología y Nutrición de la Universidad de Oviedo, el 25 de marzo.



25/04/2021: Participación en la Campaña de #Vacunación Ya de Cocemfe



09/06/2021: Apoyo a Inbiotec, participando en la concentración. ¡NO! Al cierre de Inbiotec. Manifestación en favor de los trabajadores, 2021



12 junio de 2021

La Asociación Almadanza nos entrega un **donativo de 485€.**



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

18/06/2021: Asistencia a la Conferencia “Investigación Social en enfermedades poco frecuentes”



Existe un profundo desconocimiento en torno a las Enfermedades raras y la complejidad social de quienes las padecen. Por ello, y en el camino por lograr una sociedad más inclusiva y justa, son necesarias acciones de educación y sensibilización. Se tienen 2 reuniones con el grupo de Investigación UNISSER.

19 de junio de 2021 Apoyamos a la Asociación ELACYL en el Día Mundial de la Esclerosis lateral amiotrófica, ELA



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

18/10/2021: Colaboración y Asistencia a la I Jornada internacional “**Bioética para ciudadanos**” organizada por la Asociación Asencro del Principado de Asturias.



31/10/2021: Asistimos al partido de balonmano en silla de ruedas entre España 🇪🇸 - Portugal 🇵🇹

Y al partido entre Cleba León y Handball Valladolid.

Gracias por la invitación Rodríguez Cleba León Balonmano en la celebración de su 25 aniversario.



FUNDACION MUTUA MADRILEÑA III Programa Impulso

Nos presentamos junto con la Asociación Familia GA1 III.

10 familias con hijos menores de 21 años fueron beneficiarios de **228€ por familia para terapias y servicios de rehabilitación**. Algunas de las terapias que se realizaron fueron: Logopedia, reeducación pedagógica, terapia ocupacional, estimulación cognitiva, rehabilitación y fisioterapia. Estas terapias permitieron mejorar la calidad de vida de los menores.



3 diciembre

Aler se suma a la celebración del 'DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD' que ha organizado el Consejo municipal de la Discapacidad del [Ayuntamiento De León España](#).

A través de lema [#másvisibles](#) se han leído unos poemas para sensibilizar y dar visibilidad a las personas con discapacidad.

Todas las asociaciones que forman parte del consejo hemos contribuido elaborando adornos navideños que se han colocado en un árbol de la plaza de San Marcelo.





- Asistencia del taller “El viaje emocional a través de una enfermedad crónica” organizado por Cocemfe León
- Participación en el Consejo Municipal de la discapacidad del Ayuntamiento de León.
- Asistencia a la Asamblea anual de Feder
- Asistencia a la Asamblea anual de Cocemfe León
- Asistencia a la Asamblea anual de Aldem
- Asistencia al curso Edición de imágenes y vídeo organizado por Feder
- Webinar sobre el proyecto Impulso Feder
- Webinar sobre los Fondos Feder

Actualización del Tríptico



VUESTRA AYUDA ES FUNDAMENTAL

Desde donaciones, convenios, ayuda profesional (médicos, psicólogos, terapeutas, etc...).

COLABORA HAZTE SOCIO
www.asociacionaler.org/hazte-socio

DONA
Caixabank
ES54 2100 4586 7802 0008 3608

BIZUM
Ni mínimos ni máximos, TODO AYUDA
HAZ UNA DONACIÓN
BIZUM: CÓDIGO 02227

TEAMING
Colabora con 1€ al mes



<https://www.teaming.net/aler-asociacionleonesa-de-enfermedades-raras-y-sin-diagnostico>

Si padeces una Enfermedad Rara o crees poder padecerla, conoces a alguien que la tenga o quieres conocerlos y ayudar a otras personas ponte en contacto con nosotros.

DÓNDE ENCONTRARNOS
Avenida padre isla, nº 57 (sala de asociaciones)
24002 LEÓN

PEDIR CITA POR TELÉFONO: 636 57 17 20

f @asociacionleonesenfermedadesraras
i @asociacionaler
t @asociacion_aler
y **l** **l** **l**

asociacionaler@gmail.com
www.asociacionaler.org

COLABORAN





ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES Raras

HAZ VISIBLE LO INVISIBLE

¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD RARA?

Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de **8000 enfermedades raras** que afectan al **7% de la población mundial**.

En España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes y el último día de febrero de cada año celebramos el "Día Mundial de las Enfermedades Raras"

El tiempo medio para llegar a un diagnóstico es de 5 años. El 80% tiene origen genético.

¿QUÉ OFRECEMOS?

- » **Servicio de Información y Orientación (SIO).** Facilitamos información, orientación, asesoramiento y apoyo.
- » **Servicio de Atención y rehabilitación psicológica.** Con este servicio se pretende evitar todo tipo de situaciones negativas que generan este tipo de enfermedades, tanto en el propio afectado como en sus redes de apoyo, ayudando a su gestión: depresión, ansiedad, estrés, sobrecarga...
- » Realizar encuentros, jornadas, **congresos y talleres** con especialistas



- » Actividades de **Visibilidad y Sensibilización** en colegios, institutos y centros de formación profesional.
- » **Descuentos** en clínicas de terapias multidisciplinares, clínicas de fisioterapia.



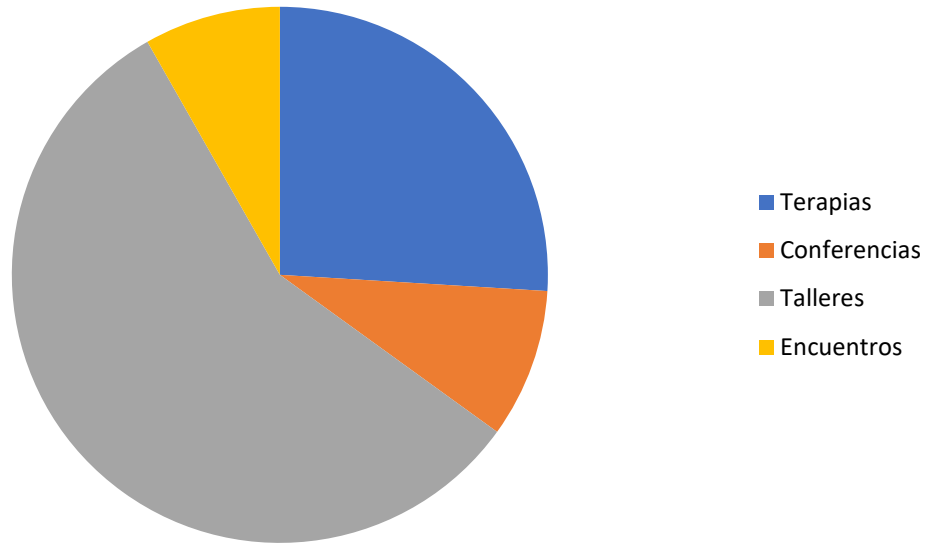
¿QUÉ PATOLOGÍAS TIENEN LOS SOCIOS DE LA ASOCIACIÓN?

- » ACIDURIA 3 METIL GLUTACÓNICA (3-mga)
- » ACROMATOPSIA
- » ATAXIA CEREBELOSA AUTOSÓMICA DOMINANTE
- » CLIPPERS
- » Distrofia muscular congénita con hiperlaxitud
- » DUPLICACIÓN 1p 36.3
- » ENFERMEDAD DE FABRY
- » ENFERMEDAD DE HELLER
- » ENFERMEDAD DE HIRSCHSPRUNG o HIPOPLASIA UNGUEAL
- » ENFERMEDAD DE KIKUCHI - FUJIMOTO
- » ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND
- » ENFERMEDAD MITOCONDRIAL
- » ENFERMEDAD MIXTA DEL TEJIDO CONECTIVO
- » FIBROSIS QUISTICA
- » HEMOFILIA A
- » HIPERTENSIÓN INTRACRANEAL
- » LUPUS EREMATOSO SISTÉMICO
- » MALFORMACIÓN DE ARNOLD- CHIARI
- » MASTOCITOSIS
- » MIASTENIA GRAVE
- » MUCOPOLISACARIDOSIS TIPO VII o ENFERMEDAD DE SLY
- » NARCOLEPSIA Tipo 1 y tipo 2
- » NEURALGIA TRIGEMINAL
- » NEUROFIBRITOSIS TIPO 1
- » OSTECONDROMATOSIS CARPOTARSIANA
- » PARATONÍA CONGÉNITA DE VON EULENBURG
- » PARÁLISIS DE LA MIRADA HORIZONTAL CON ESCOLIOSIS PROGRESIVA (HGPPS)
- » POLIMIOGRIJA BILATERAL, TRASTORNO
- » PMM2-CDG
- » Siringomelia
- » SÍNDROME DE BRUGADA
- » SÍNDROME ANTIFOSFOLÍPIDO
- » SÍNDROME DE CREST o FENÓMENO DE RAYNAUD
- » SÍNDROME DE SGORJEN
- » SÍNDROME DE TURNER
- » SÍNDROME DE COMPRESIÓN DE LA ARTERIA CELIACA
- » SÍNDROME DE DOLOR REGIONAL COMPLEJO o SÍNDROME DE SUDÉCK
- » SÍNDROME DE MICRODUPLICACIÓN 1q21.1
- » SÍNDROME MIASTÉNICO DE LAMBERT-EATON
- » SÍNDROME RENAL DE CASCANUECES
- » UVEÍTIS
- » VASCULITIS POR INMUNOGLOBULINA A
- » SÍNDROME DE WILKE
- » SÍNDROME DE GENES CONTIGUOS 21q11.2q21.1 y SÍNDROME DISMÓRFICO

Y VARIAS PATOLOGÍAS SIN DIAGNOSTICAR

RESUMEN DE ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2021

Asistencias de actividades desarrolladas en 2021



**HAZ VISIBLE
LO INVISIBLE**

ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES RARAS

Avenida Padre Isla, nº 57 (sala de asociaciones) 24002 LEÓN
Pedir cita por teléfono: 636 57 17 20 | asociacionaler@gmail.com | www.asociacionaler.org

COLABORAN

@asociacionleonesasenfemedadesraras
 @asociacionaler
 @asociacion_aler