

Memoria

Asociación Leonesa De
Enfermedades
Raras y Sin Diagnóstico

ALER

2
0
2
3



ÍNDICE

1.- ¿QUIÉNES SOMOS?

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

3.- ASAMBLEA GENERAL.

4.- ACCIONES INFORMATIVAS Y DE
DIVULGACIÓN.

5.- OTRAS ACTIVIDADES.

1.- ¿QUIENES 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 y Sin Diagnóstico, son, en su mayoría, niños y adolescentes de edades comprendidas entre los 2 y 17 años. A 31/12/2023 se atienden a **85 familias**.





Avenida Fernández Ladreda N. ° 12, 8° C
(24005) LEÓN



987 718837
628 374492



asociacionaler@gmail.com



www.asociacionaler.org

1.2.- ¿Qué es una Enfermedad Rara?:

Es aquella que afecta a **menos de 1 persona de cada 2000** y se considera que es una enfermedad ultra-rara cuando afecta a **1 caso entre 50.000 habitantes**. Existen unas *7.000 enfermedades* y el 80% de ellas tiene origen genético. El tiempo medio para llegar a un diagnóstico es de 5 años.

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

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 enfermedad rara 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, y difusión de la puesta en marcha de campañas de sensibilización.



1.4.- Datos estadísticos:

A **día 31/12/2023** contamos con **85 socios**, más sus respectivos familiares. El crecimiento respecto al año anterior es de un 8%, muy ligado a nuestra presencia en redes sociales, actividades, orientación y servicios ofrecidos.

Nuestro objetivo para el año 2024 es seguir creciendo.

1.5.-Organización:

La Asociación está regida y administrada por la Asamblea General y la Junta Directiva, órgano de administración, gestión y representación.

La actual Junta Directiva fue nombrada el **16 de septiembre de 2021** y la componen 9 miembros, todos ellos socios y voluntarios de la Asociación.

Es importante destacar que los cargos de la Junta Directiva, no perciben remuneración por su ejercicio.



1.6.- Recursos:

Los recursos humanos de ALER destinados a sus actividades y la gestión de las mismas a lo largo del año 2023 han provenído en gran parte del voluntariado.

En cuanto **al personal asalariado**, los perfiles profesionales que han formado parte de ALER a lo largo de 2023 han sido:

- Un profesional de psicología externo hasta abril y desde septiembre con contrato.
- Un profesional del grupo II, educador social a media jornada durante 2 meses.
- Un profesional Monitor educador a media jornada durante 2 meses.
- Un profesional de administración y publicidad durante todo el año a media jornada.
- 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 2023 se ha basado en:

- Donaciones de Fundaciones.
- Cuotas de los socios.
- Subvenciones del Ayuntamiento de León, Subvención con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la renta de las personas físicas (IRPF).
- Fondos Feder.
- Terapias a través del Proyecto Impulso/Feder y Fundaciones.
- Actividades encaminadas a la recaudación de fondos realizadas por los socios y socias.



1.7.- Colaboraciones y Alianzas:

<p>Desde el 25 de marzo de 2019 pertenecemos a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)</p>	
<p>Desde el 16 de julio de 2019 pertenecemos a ORPHANET (Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos)</p>	
<p>Desde el 28 de julio de 2022 pertenecemos a COCEMFE CASTILLA Y LEÓN</p>	
<p>Desde 2019 formamos parte del Consejo Municipal de Personas con Discapacidad del AYUNTAMIENTO DE LEÓN</p>	
<p>Desde febrero 2021 pertenecemos a EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras)</p>	
<p>Desde el 14 de junio de 2023 pertenecemos a la plataforma de entidades de voluntariado de León</p>	

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

2.1.- Servicio de Información y Orientación (SIO):

Se pudo mantener el servicio SIO gracias a las subvenciones:

- Asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la renta de las personas físicas (**IRPF**)
- Acción social del **Ayuntamiento de León** se pudo contratar a un Trabajador social, desde enero hasta junio de 2023.
- **Oficina La Caixa**, se pudo contratar una Educadora Social y retomar este servicio del 6 noviembre 2023 al 5 enero 2024.

Servicio de Información y Orientación

comunicacion.alerleon@gmail.com
628 374492 987 718837

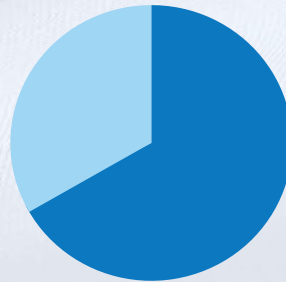


¿Cómo ayudamos a las personas afectadas y a sus familias?

- Acogida y atención directa de las personas afectadas y sus familias.
- Registro de las distintas patologías que presentan los casos atendidos con el fin de hacer un análisis de los datos.
- Favorecer las redes de apoyo poniendo en contacto a pacientes afectados por la misma patología.
- Información y orientación sobre los recursos sociales existentes. Grupos de ayuda mutua y talleres.
- Servicio de Sensibilización y Visibilización.

Servicio de Información y Orientación (SIO):

PERSONAS ATENDIDAS EN 2023



76 Mujeres

22 Hombres

TOTAL: 98 PERSONAS



AYUNTAMIENTO DE LEÓN



2.2.-Servicio de Apoyo Psicosocial para personas diagnosticadas de Enfermedades Raras y sus familias:

Se han desarrollado las siguientes actividades:

Sesiones individuales de Apoyo Psicológico para personas con enfermedades raras y/o familiares.

Grupos de apoyo psicológico, a través de los grupos de apoyo psicosocial se pretende:

- Fomentar el contacto entre miembros de una misma asociación.
- Desarrollar redes de apoyo natural.
- Crear un espacio dedicado a compartir experiencias, dudas, noticias...
- Talleres formativos sobre temáticas de interés (ver punto 4.4).

El Servicio de Apoyo Psicológico fue financiado en parte por el **Proyecto Impulso** y la **Fundación Cepa González Díez**.

PERSONAS ATENDIDAS EN 2023



22 mujeres

12 hombres

TOTAL: 34 PERSONAS
138 sesiones

2.3.- Actividades de Respiro familiar:

2.3.1. Encuentro de familias socias de ALER en Isla (Cantabria)

Del **26 junio al 1 de julio**, se disfrutaron de jornadas de playa, una visita a *Santander* y otra al *Parque de la Naturaleza de Cabárceno*. Del **26 junio al 1 de julio** se desarrolló en **Isla (Cantabria)** un encuentro de familias socias de **ALER** en las que, entre otras actividades, se disfrutaron de jornadas de playa, una visita a *Santander* y otra al *Parque de la Naturaleza de Cabárceno*.

A este encuentro, asistieron un total de **40 personas**.



2.3.2. II Encuentro en el centro de Referencia Estatal de Atención a personas con EE.RR y sus familias de Burgos, Creer.

Del **13 al 15 de octubre**, se realizaron diferentes actividades distribuidas en varios días, de las que pudieron disfrutar las **46 personas** que asistieron al encuentro, siendo 17 personas afectadas, y 29 familiares.

El viernes 13, visitamos la Cartuja de Miraflores y dimos un paseo por el parque de fuentes blancas.



Por la tarde tuvimos **Intervenciones asistidas con perros** para tener la oportunidad de experimentar la terapia y el apoyo de perros especialmente entrenados para ejercer un impacto positivo en el bienestar emocional de las personas. Teniendo en cuenta el número de participantes, se desarrollaron dos sesiones.



Para finalizar el día, por la noche se realizaron diferentes talleres de **manualidades** para Halloween.



El sábado 14 octubre por la mañana, disfrutamos de un Paseo en barco por el ramal norte del **Canal de Castilla**. En los encuentros, consideramos de gran importancia realizar estas actividades recreativas al aire libre, ya que fomentan la convivencia y fortalecen los lazos familiares, promoviendo además la integración social.



Ese mismo día por la tarde, disfrutamos de dos charlas:

- **Mariángela Velasquez:** periodista, miembro del Rising Voices of Narcolepsy y del Consejo Asesor de Expertos de Project Sleep. La sesión se basó en los **“Factores que interfieren con el sueño y qué puedes hacer para cambiarlos”**.
- **Carmen Domínguez:** asesora y divulgadora de sueño, bienestar y descanso. Trató los **“Hábitos imprescindibles para cuidarse”**.



Domingo 15 octubre, antes de finalizar el viaje, visitamos por la mañana el espacio arquitectónico cultural **Territorio Artlanza**.



3- ASAMBLEA GENERAL

La Asamblea General Ordinaria se celebró el **23 de junio de 2023**.

Entre las cuestiones más relevantes que se trataron en la reunión, resaltan que en la última asamblea fue solicitado pertenecer a Cocemfe Castilla y León y a la plataforma del voluntariado de León, así como que se firmó un convenio con Diversia, anasbabi.

Asimismo, se aprobaron:

- **La memoria de actividades del año 2022.**
- **Las cuentas del ejercicio del año 2022.**



4- ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN

4.1.- Día Mundial de Enfermedades Raras , 28 de febrero:

ALER desarrolló durante todo el mes de febrero y marzo, un programa de actividades con el objetivo de lanzar mensajes de concienciación sobre las enfermedades poco frecuentes.

En este sentido, se realizaron **campañas de divulgación en redes sociales** y se **incrementó la presencia de la asociación en medios de comunicación** a través de la participación en entrevistas y la distribución de notas de prensa, que también se remitieron a numerosas entidades e instituciones.



RTVECastillayLeon
@RTVEcyl

Alex, de 16 meses, tiene diagnosticada acidemia metilmalónica, una enfermedad rara que en España sólo padecen 35 personas.

Sus padres reclaman medios para establecer un diagnóstico precoz.



María Manzano
MADRE DE ALEX
Alex: 1 caso entre 60.000

5:02 p. m. · 28 feb. 2023 · 1.791 Reproducciones

Leonor María Pérez de Vega: "Si naces en León con una enfermedad rara tienes menos opciones de mejorar que en Murcia"

La prueba del talón detecta doce enfermedades en Castilla y León frente a las cuarenta de Murcia. La doctora en Derecho, jubilada por la enfermedad rara que padece, una neuralgia del trigémino, cede parte de los derechos de su libro 'El dolor sí tiene nombre' a la Asociación Leonesa de Enfermedades Raras (ALER).

Diario de León



SOLIDARIDAD - PROVINCIA DE LEÓN

La lucha de la Asociación ALER por hacer visibles las Enfermedades Raras

Lidia Fernández González | Martes, 28 de febrero de 2023, 12:30

Diario de Valderrueda
PERIÓDICO DIGITAL DE LA MONTAÑA ORIENTAL LEONESA Y PALENTINA

Los días **27 y 28 de febrero**, se habilitó una Mesa Informativa en el Hospital de León y nos reunimos con el Gerente del CAULE, Alfonso Rodríguez-Hevia González, para tratar un Plan Integral de Enfermedades Raras.



El día **28 de febrero** se convocó una **Mesa Informativa y una concentración en el Campus Universitario de Vegazana de la Universidad de León**, entre la Facultad de Biología y la de Filosofía y Letras, a la que asistieron miembros de la comunidad universitaria y concejales del Ayuntamiento de León, y se realizó la Lectura de comunicado por parte del Rector de la ULe, Juan Francisco García Marín.



Por la tarde, se iluminó de verde la Fuente de Santo Domingo y la fachada de la Diputación de León en conmemoración de este día.



4.2.- Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico:

El día **30 de abril**, con motivo del Día Mundial de las Personas sin Diagnóstico, desde ALER, junto a otras trece organizaciones de pacientes, se difundió un decálogo de las necesidades que tienen las personas sin diagnóstico.

DÍA MUNDIAL DE LAS PERSONAS SIN DIAGNÓSTICO

28 DE ABRIL DE 2023



4.3.- Semana de la Salud

ALER, como entidad perteneciente al Movimiento Asociativo de COCEMFE CASTILLA y LEÓN, participamos en la campaña “Comprometid@s con la salud”, que COCEMFE CyL llevó a cabo desde el **28 de marzo hasta el 11 de abril**. La campaña consistía en la difusión de acciones de sensibilización a través de las redes sociales y en la organización de actividades destinadas a la promoción de la salud.

Por ello, desde ALER se colaboró activamente en la difusión en redes sociales, y se organizó un **taller de gestión de emociones el 28 de marzo**, el cual se realizó en el Salón de Actos del Ayuntamiento de León.



28 DE MARZO DE 2023
ASOCIACIÓN ALER

TALLER PRÁCTICO:
"GESTIÓN DE EMOCIONES"
SALÓN DE ACTOS AYUNTAMIENTO DE LEÓN
18:30 HORAS A 20:00 HORAS

TALLER PRÁCTICO:
"GESTIÓN DE EMOCIONES"
SALÓN DE ACTOS
AYUNTAMIENTO DE LEÓN
(ENTRADA POR CALLE ALFONSO V)
24003 LEÓN
18:30 HORAS A 20:00 HORAS

ORGANIZA:

 COCEMFE
Castilla y León

 ALER

FINANCIA:

 Servicios Sociales

 Junta de
Castilla y León

4.4.- Talleres:

A lo largo del 2023 se han llevado a cabo diferentes talleres de temáticas variadas:

- **4 Talleres de *Gestión de Emociones*.**
- **5 Talleres sobre *Jornadas de Alimentación y hábitos saludables*.**
- **1 Taller de alimentación en el Ayto. de Valdefresno.**



"ALIMENTACIÓN Y HÁBITOS SALUDABLES"

5 talleres

Subvención del 87,20% por la Convocatoria "Hábitos de Vida Saludables" (Ayuntamiento de León)

**8 de febrero
22 de febrero
8 de marzo
23 de marzo
19 de septiembre**

Talleres impartidos por **Sergio Díez Álvarez**, Licenciado en Farmacia, Diplomado en Nutrición Humana y Dietética y Salud Pública.

**Total Asistentes: 104 participantes
(90 mujeres y 14 hombres)**



ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES Raras Y SIN DIAGNÓSTICO

Avenida Fernández Ladreda, nº 12, 8C. 24005 León

Tfno. 636 57 17 20 www.asociacionaler.org

JORNADAS DE ALIMENTACIÓN Y HÁBITOS SALUDABLES

FEB 8 y 22 de febrero **MAR** 8 y 23 de marzo

19 a 20:30 horas
Salón de actos Alfonso V. Ayto de León

OBLIGATORIO Inscripción osociacionaler@gmail.com

COLABORA CON ALER:

BIZUM
Selecciona hacer donativo.
Introduce **02227**.

TRANSFERENCIA:
ES54 2100 4586 7802 0008 3608

ORGANIZA
 ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES Raras Y SIN DIAGNÓSTICO

IMPARTE
 Clínica Cambia Comiendo
Sergio Díez Álvarez





JORNADA DE ALIMENTACIÓN
"Diets antiinflamatorias. Inflamación intestinal"

19 de septiembre
De 19 a 20 horas
Salón de Actos del Ayuntamiento de Valdefresno

IMPARTE
Clínica Cambia Comiendo
Sergio Diez Álvarez

ORGANIZA
ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES RARAS, ALER

COLABORAN
AYUNTAMIENTO DE LEÓN
AYUNTAMIENTO DE VALDEFRESNO



"GESTIÓN DE EMOCIONES"

4 talleres

Subvención del 87,20 % por la Convocatoria "Hábitos de Vida Saludables" (Ayuntamiento de León)

**14 de febrero
28 de febrero
14 de marzo
28 de marzo**

Talleres impartidos por **Juan Pedro González Rodríguez**, Psicólogo Sanitario y Profesor Asociado de la Universidad de León

Total : 75 participantes (66 mujeres y 9 hombres)

Jornadas de Gestión de Emociones

FEB 14 y 28 de febrero **MAR** 14 y 28 de marzo

🕒 18:30 a 20 horas

📍 [Salón de actos Alfonso V. Ayto de León](#)

INSCRIPCIÓN OBLIGATORIA

Formulario: <https://acortar.link/MZvitc> Código QR: 

Correo: asociacionaler@gmail.com

ORGANIZA



ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO

IMPARTE



psicología
Juan P. González Rodríguez



AYUNTAMIENTO DE LEÓN



Fundación
CEPA



ALIMERKA
FUNDACIÓN



Obra Social
Fundación "la Caixa"



Fundación
CEPA



ALIMERKA
FUNDACIÓN



Destaca la **Jornada de Gestión de emociones, realizada el 28 de febrero**, donde se trató la realidad a la hora de afrontar el diagnóstico de una EERR.

En esta sesión, intervinieron la Concejala de Bienestar Social, Vera López Álvarez y la Presidenta de ALER, Beatriz Alegre Pérez; se visualizó el Vídeo " Participo en el Día Mundial de las EE.RR"; y, se realizó una foto grupal frente a la fuente de Santo Domingo, iluminada de verde en conmemoración del Día Mundial de las EERR.



4.5.- I Gala Solidaria:

El 22 de marzo, ALER organizó su I Gala Solidaria en el Auditorio Ciudad de León.

I GALA SOLIDARIA
A favor de la Asociación Leonesa de
Enfermedades Raras

22 Marzo 19h a 20:30h

En el auditorio de León

Presenta:
Sonia Díez F. Saray Murciego Bullet Puppet Juanma

Coppelia León Infinity dance Studio La Chistera mágica

ENTRADA: 6€

1.- Envía email: asociacionaler@gmail.com o whatsapp 628374492
2.- Haz transferencia al nº de cuenta o bizum
3.- Recibirás la entrada

Menores de 3 años GRATIS

Bizum: 02227, selecciona donativo, los 5 dígitos, importe, enviar
Fila 0: ES54 2100 4586 7802 0008 3608

ORGANIZA COLABORA



El acto fue presentado por **Sonia Díez Franco** y contó con la colaboración de manera altruista de *Saray Murciego, Juanma, Bullet Puppet, La Chistera Mágica y las Academias de Baile Infinity Dance y Coppelia León.*

Además, asistieron diversas autoridades entre las que se encontraban concejales y concejalas de los Ayuntamientos de León y San Andrés del Rabanedo (**Aurora Baza, Lourdes González y Nicanor Pastrana por el Ayuntamiento de León y Liliana Izquierdo por el de San Andrés del Rabanedo**), **Nuria Rubio**, procuradora por León en las Cortes de Castilla y León , **Juan Antonio Orozco Sáenz de Pipaón**, Gerente Territorial de Servicios Sociales o **Isidoro Martínez Martín**, Vicerrector de Responsabilidad Social, Cultura y Deportes.

También acompañaron a **ALER** representantes de entidades como **COCEMFE Castilla y León, Esclerosis Múltiple León o Asociación Española Contra el Cáncer León.**







4.6.- Charlas de sensibilización:

En 2023, visitamos varios centros educativos de la provincia de León para entregar ejemplares de la guía Socio-educativa “Las Enfermedades Raras en su Contexto”, financiada por la **Fundación Cepa González Díez**.

Se impartieron **charlas de sensibilización** dirigidas al alumnado de los colegios:

- **17 de marzo en el Cra Eria- Jiménez de Jamuz**
- **2 y 3 de mayo en el CEIP Ponce de León**
- **11 de mayo en el CEIP González de Lama.**





4.6.- Impacto en Redes Sociales:

ALER utiliza las redes sociales para llegar a sus asociados y darse a conocer al público en general, contando con una alta participación en redes. La presencia de la asociación ha aumentado notablemente a lo largo de este año.

Asociación Leonesa De Enfermedades Raras Y Sin
Diagnóstico (ALER)
<https://www.facebook.com/aler.asociacion>
1.321 seguidores



@asociacion_aler
https://www.instagram.com/asociacion_aler/
2.659 seguidores, 430 publicaciones

@asociacion_aler
https://twitter.com/asociacion_aler
1.320 seguidores



Creado el 21 de marzo de 2021
https://www.youtube.com/@asociacion_aler
80 suscriptores

<https://www.linkedin.com/in/asociacionaler/>
263 contactos, 294 seguidores



<https://asociacionaler.org/>



4.7.- Impacto en los Medios de Comunicación:

La presencia de **ALER** en los medios de comunicación no para de crecer y este año hemos tenido presencia en medios de comunicación de índole local, provincial y autonómica en diversas ocasiones.

En 2023 se ha mantenido la **sección periódica en el programa “Mediodía en León” de la cadena de televisión 987TV**, y se ha consolidado la posición de **ALER** como asociación referente a nivel provincial.



RADIO-5 entrevistas

22/02/2023	EsRadio León	Manos Arriba FM
27/02/2023	RNE León	Informativos
28/02/2023	RNE León	Informativos
21/03/2023	Cope León	Informativos
09/10/2023	Cope León	Informativos



TELEVISIÓN 8 entrevistas

06/02/2023	987TV	Mediodía en León
27/02/2023	987TV	Mediodía en León
13/03/2023	CyLTV	Está pasando
15/03/2023	987TV	Mediodía en León
09/05/2023	La 8 León	8 Magazine León
22/05/2023	987TV	Mediodía en León
16/06/2023	987TV	Mediodía en León
14/10/2023	CyLTV	Noticias 20:00h



PRENSA ESCRITA

Leonoticias: 9.

Diario de León: 9.

León 24Horas: 4.

La Nueva Crónica: 6.

Diario de Valderrueda: 3.

Revista CyL: 2.

Manos Arriba FM Web: 1.

RTVEcyl: 1.

Ahora León: 1.

Tribuna de León: 1.

La Vanguardia: 1.

Noticias León: 1.

Noticias Astorga: 2.

Noticias Bierzo: 2.

Web ULE: 1.

Web FEDER: 3.

Revista Hola: 1.

Diario Sanitario: 1.

Salud Castilla y León: 1.

Con Salud: 1.

Ponferrada Hoy: 1.

Actualidad Social: 1.

55 ARTÍCULOS

5- OTRAS ACTIVIDADES

5.1. Asistencia a actos, seminarios y jornadas :

A lo largo de este año han sido muchos los actos, seminarios y jornadas a los que han acudido representantes de ALER. De manera general, siempre asistimos a las formaciones, webinars o similares que organizan las federaciones de las que forma parte ALER como son COCEMFE Castilla y León o FEDER.

También acudimos de manera habitual a los actos organizados por las otras entidades integrantes del tejido asociativo de León y los que patrocinan nuestros principales colaboradores.

El **24 de enero** ALER asiste al congreso “**Lo que de verdad importa**”.



El 17 de febrero, ALER ejerce como jurado de la 4ª edición del concurso “3 minutos de tesis”.



El 18 de febrero, varias familias socias asisten al partido del **ADEMAR**. La plantilla del equipo muestra su apoyo a las personas que conviven con patologías poco frecuentes.



El **10 de marzo** representantes de ALER asisten a la presentación del **PIERCYL** en Valladolid. Allí hacen entrega de ejemplares de la guía Socio-educativa “Las Enfermedades Raras en su Contexto” a representantes políticos de la Junta de Castilla y León.





A lo largo del mes de **marzo**, asistimos a diferentes reuniones y webinars virtuales organizados por COCEMFE Castilla y León para preparar la Semana de la Salud. En abril haremos lo mismo para organizar de la mano de FEDER y otras entidades las acciones por el Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico

El **19 de abril** asistimos a la mesa redonda de **educación inclusiva** organizada por UGT.

El **24 de abril** algunos de nuestros socios asisten a una convivencia organizada en **Divernodia**.

El **28 de abril** asistimos al **Taller de habilidades** para la acogida de socios organizado por FEDER.

El **11 de mayo** asistimos al Día de la Cuestación organizado por la Asociación Española Contra el Cáncer y al Acto en favor de **la X Solidaria**.



El **23 de mayo** acudimos al **Taller Adolescencia y ER en familia**: atención a la diversidad (FEDER).

El **26 de mayo** asistimos a la Presentación del **Estudio “Investigación, Sexualidad y Resiliencia”** de COCEMFE Castilla y León.

El **3 de junio** varios de nuestros representantes acuden a la Gala Solidaria organizada por Aspace en el Auditorio Ciudad de León.

El **9 de junio** asistimos al curso Diseño y Gestión de Proyectos de COCEMFE Castilla y León.



El **15 de junio** fue un día muy completo ya que asistimos al aniversario de la Fundación Cepa González Díez. Por la mañana estuvimos en un acto protocolario con las asociaciones y por la tarde fuimos un grupo de familias socias a un acto más lúdico en el Museo de la Emigración Leonesa.



El **17 de junio** asistimos por videoconferencia a la Asamblea General de FEDER.

El **23 de junio** asistimos por videoconferencia a la Asamblea de COCEMFE Castilla y León.

El **9 de septiembre** colaboramos en el FindeXoven organizado por la Plataforma de Entidades del Voluntariado de León.



El **12 de septiembre** acudimos a la inauguración de la nueva sede de la Asociación Española Contra el Cáncer en León.

El **28 de Septiembre**, asistimos a la asistencia digital personalizada y el espacio Europeo de datos de salud en el INCIBE.





El **6 de octubre** asistimos a las Jornadas de experiencias de Asociaciones de Pacientes y familiares, en las cortes de Cyl.



El 14 diciembre- Asistimos a la exposición “**Emociones cercanas. Más allá de las apariencias**” en Valladolid.



El **22 de diciembre**, despedimos el año 2023. Hicimos un picoteo con nuestros socios y socias de la asociación.



5.2.- Convenios de Colaboración y adhesiones:

A lo largo de 2023, ALER ha firmado **convenios** de colaboración con diferentes entidades con el objetivo de mejorar la calidad de vida de sus familias socias.

En este sentido, en mayo firmamos un convenio de colaboración con **Neuroredacer**, un centro referente en neurorehabilitación. Gracias a este acuerdo nuestros socios se benefician del acceso a terapias especializadas de la mano de grandes expertos en la materia.



En julio firmamos un convenio con **Anasbabi Ciliopatías**, mediante el cual los socios y socias de ALER van a poder beneficiarse de los recursos de la RED ASISTENCIAL DIVERSIA 5.5.



En cuanto a adhesiones, desde el **14 de junio**, ALER forma parte de la **Plataforma de Entidades del Voluntariado de León**.



Reuniones, colaboraciones y relaciones institucionales:

- 17 febrero-** Participación como jurado en la 4ª edición del concurso 3 minutos de tesis.
- 10 marzo-** Asistimos al Piercyl.
- 17 marzo-** Taller de cocemfe cyl gestión de la comunicación interna y externa de las organizaciones.
- 22 marzo-** I Gala benéfica en el auditorio de León.
- 10 abril-** Proyecto voluntariado de la Fundación Alimerka.
- 14 abril-** Comisión de sensibilización, ocio y tiempo libre.
- 19 abril-** Comisión Consejo Municipal para la discapacidad.
- 28 abril-** Taller de habilidades para la acogida de socios.
- 9 mayo-** Reunión Plataforma del Voluntariado
- 11 mayo-** Campaña de la X solidaria.
- 23 mayo-** Taller adolescencia y ER en familia, atención a la diversidad.
- 3 junio-** Asistimos a la gala de aspace
- 5 junio-** Asistimos al curso Herramientas para la dinamización de la asociación del país Vasco.
- 14 junio-** Asamblea Plataforma del Voluntariado
- 15 junio- Asistimos al aniversario de la Fundación Cepa González Díez. Por la tarde visitamos el Museo de la Emigración Leonesa.
- 17 junio-** Asamblea de FEDER
- 23 junio-** Asamblea Cocemfe CyL
- 23 junio-** Asamblea ALER
- 24 junio- Convivencia en **Divernodia**.
- 7 julio-** Acuerdo de colaboración con Anasbabi.
- 28 septiembre-** Asistimos a la asistencia digital personalizada y el espacio europeo de datos de salud en el Incibe.
- 9 septiembre-** participamos en **el findeXoven** como voluntarios
- 14 septiembre- Comisión de sensibilización, ocio y tiempo libre Ayto León.
- 6 octubre-** Asistimos a las **Jornadas y experiencias de asociaciones de pacientes y familiares**, en las Cortes de Cyl
- 13 al 15 octubre-** II Encuentro en el Creer
- 22 noviembre-** Asistimos al Consejo Municipal para la discapacidad
- 14 diciembre-** Asistimos a la exposición “Emociones cercanas. Más allá de las apariencias” en Valladolid.
- 21 diciembre-** Reunión ReRCyl en la Junta CyL.
- 22 diciembre-** Despedimos el año con un picoteo de los socios y socias.

¡Muchas GRACIAS!

