



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.

¿QUIÉNES SOMOS?

Somos una asociación sin ánimo de lucro, creada en 2019 por las inquietudes de un grupo de personas y de sus familiares para ayudar, asesorar, y defender los intereses tanto de los enfermos como de sus familiares.

Está inscrita en el *Registro de Asociaciones de la Comunidad de Castilla y León*, el 12 de marzo de 2019 con el N^o5658 sección 1^a, de ámbito autonómico.

Desde la asociación se pretende **dar visibilidad y concienciar socialmente, fomentar la investigación, asesorar y dar apoyo tanto a las personas afectadas como a los familiares** contribuyendo a una mejor integración social de las Personas con Discapacidad.

¿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
- » ATAXASIA 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 QUÍSTICA
- » HEMOFILIA A
- » HIPERTENSIÓN INTRACRANEAL
- » LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO
- » MALFORMACIÓN DE ARNOLD- CHIARI
- » MASTOCITOSIS
- » MIASTENIA GRAVE
- » MUCOPOLISACARIDOSIS TIPO VII o ENFERMEDAD DE SLY
- » NARCOLEPSIA Tipo 1 y tipo 2
- » NEURALGIA TRIGEMINAL
- » NEUROFIBRATOSIS TIPO 1
- » OSTEOCONDROMATOSIS CARPOTARSIANA
- » PARATOMÍA CONGÉNITA DE VON EULENBURG
- » PARÁLISIS DE LA MIRADA HORIZONTAL CON ESCOLIOSIS PROGRESIVA (HGPPS)
- » POLIMICROGIRIA BILATERAL, TRASTORNO
- » PMM2-CDG
- » SIRINGOMIELIA
- » 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 SUDECK
- » SÍNDROME DE MICRODUPLICACIÓN 1q21.1
- » SÍNDROME MIASTÉNICO DE LAMBERT-EATON
- » SÍNDROME RENAL DE CASCANUECES
- » UVEÍTIS
- » VASCULITIS POR INMUNOGLOBULINA A
- » SÍNDROME DE WILKIE
- » SÍNDROME DE GENES CONTIGUOS 21q11.2q21.1 y SÍNDROME DISMÓRFICO

Y VARIAS PATOLOGIAS SIN DIAGNOSTICAR



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-deenfermedadesrarasyindiagnostico>