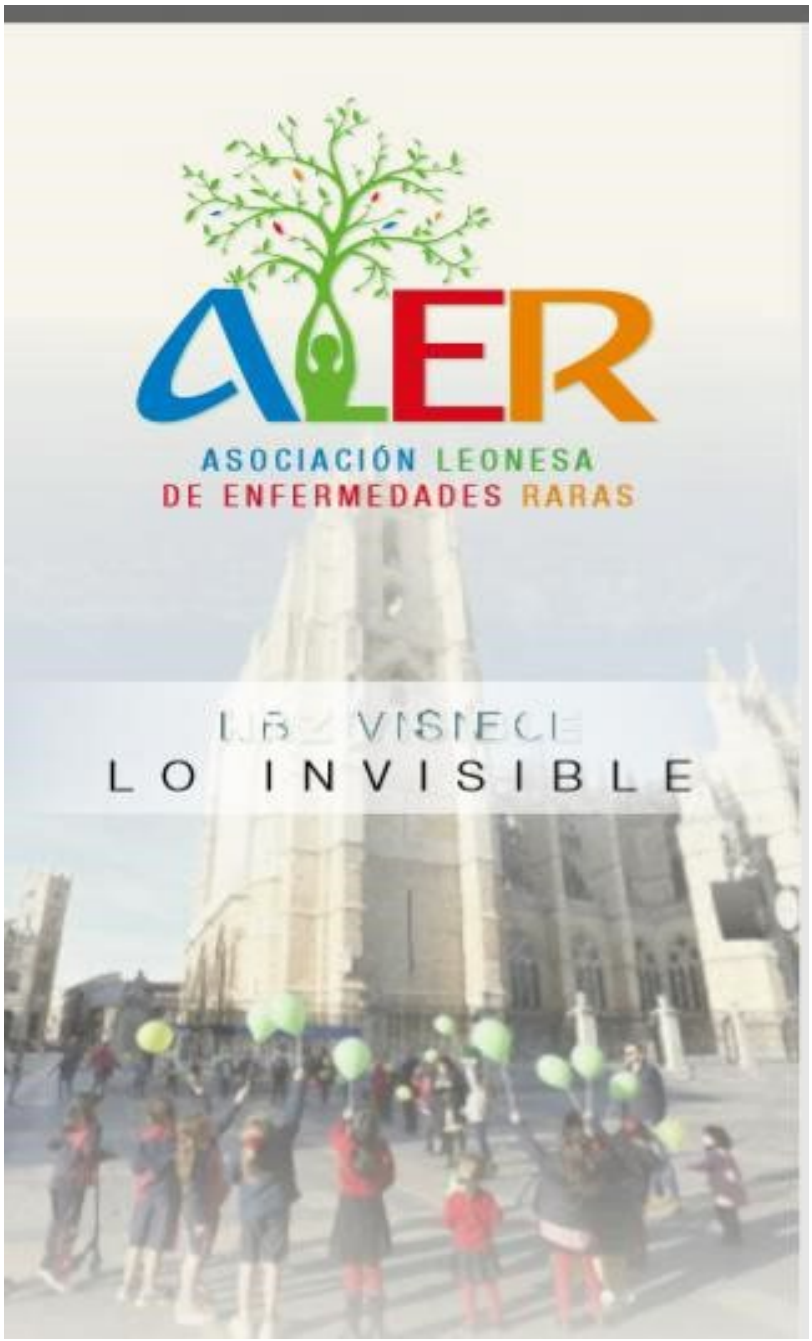
MEMORIA AÑO 2019

ALER (Asociación Leonesa de Enfermedades Raras y sin diagnóstico).



INDICE

Presentación

¿Quiénes somos?

Actividades realizadas

Abrazo solidario en el día Mundial de ER, el 28 febrero

Asistencia al Taller “sobre Educación en ER”

I Congreso “Narcolepsia y enfermedades autoinmunes”

Reunión con el Subdelegado de Gobierno

Reunión con la Vicerrectora de Prácticas y la Decana de Educación de la ULE

Participación en el X aniversario del Creer y XX aniversario de Feder en el centro Creer de Burgos

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

Participación en el 40 aniversario de la Universidad de León

Participación en el Día de la Discapacidad

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 frecuentas 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; impulso y promoción de la actividad de! voluntariado mediante la formación, sensibilización y cualquier otro medio que se estime adecuado 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 utiliza las redes sociales para llegar a sus asociados, dispone de página WEB www.asociacionaler.org y cuenta con una alta participación en Facebook, Twitter e instagram.

- Facebook, https://www.facebook.com/ASOCIACIONLEONESAENFERMEDADESRARAS/
- Twitter https://twitter.com/asociacion_aler
- Instagram https://www.instagram.com/asociacionaler/

La asociación pertenece a:

- **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras)
- **COCEMFE LEÓN**
- A la Comisión municipal de discapacidad, ocio y tiempo libre del Ayuntamiento de León.
- Orphanet.
- Eurordis.

ALER cuenta a fecha 31/12/2019 con 31 socios numerarios y 2 socios colaboradores

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

Esta Asociación no recibe financiación pública y se mantiene únicamente por las cuotas de sus socios y donativos.

Junta directiva y socios, **colaboran de forma totalmente altruista**, compatibilizando esta labor con sus respectivas ocupaciones y cargas familiares.

¿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 2019

ABRAZO SOLIDARIO en el día Mundial de las Enfermedades raras, el 28 de febrero

El 28 de febrero de 2019 la Asociación Leonesa de Enfermedades raras (Aler) convocó un abrazo solidario delante de la Catedral de León para visibilizar la problemática de las personas que padecen estas enfermedades poco investigadas y poco comunes.

A través de las redes sociales se convocó a todas las personas para realización de un abrazo solidario delante de “La catedral de León”:

También se colocaron carteles en el Hospital de León, centros de salud, en la Universidad y en institutos.

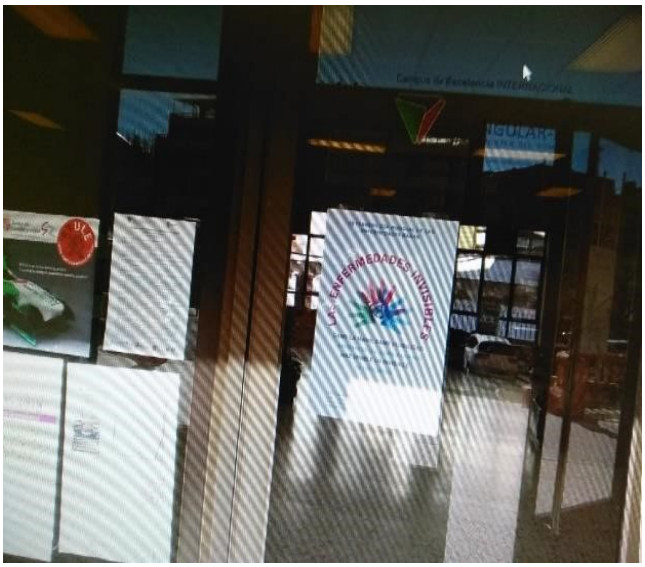
Resultados Alcanzados

A-Directos:

Fechas de realización: 28 febrero de 2019
Lugar: Catedral de León
Personas asistentes: 65 personas.

B-Indirectos:

Con la difusión que se hizo en la prensa, radio, redes sociales y en la televisión de León conseguimos que la gente conociera la existencia de la Asociación y empezaran a hacerse socios.


LAS ENFERMEDADES INVISIBLES

I CONGRESO

Se realizó el I Congreso gracias a la ayuda del Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (CRE Discapacidad y Dependencia) del IMSERSO, que se encuentra ubicado en San Andrés del Rabanedo (León).

El I Congreso organizado por la Asociación Leonesa de Enfermedades Raras (ALER), que se celebró bajo el lema **"Narcolepsia y Enfermedades Autoinmunes"**.

El objetivo de estas jornadas consistieron en reunir en un espacio común a entidades del movimiento asociativo, investigadores, profesionales sanitarios procedentes de hospitales como el Universitario de León, La Paz de Madrid y el Niño Jesús de Madrid, para abordar de forma conjunta enfermedades poco frecuentes como la narcolepsia y otras enfermedades autoinmunes.

El congreso fue inaugurado el viernes 28 de junio

Se abordaron asuntos como “La promoción de la autonomía personal en personas afectadas por una ER”, por **Aitor Aparicio García**, Director Gerente del Creer en Burgos.

La importancia de la investigación social de las enfermedades raras, por **Juan R. Coca**. Profesor de Sociología de la Universidad de Valladolid.

La uveítis y sus distintas caras por **Miguel Cordero**, Oftalmólogo del Hospital Universitario de León.

Las enfermedades autoinmunes, por **Sara Calleja Antolín**, inmunóloga del Hospital Universitario de León.

El sábado, 29 de junio de 2019

Se abrió la jornada con la participación de **Santiago de la Riva** Tesorero de Feder y **José María Casado**, de la Asociación Gerna de Navarra.

Se abordaron “Las enfermedades raras desde el punto de vista del Investigador en Biología Molecular”, por **Luisa Botella Cubells**, Investigadora principal en el centro de Investigaciones biológicas del CSIC y responsable de la unidad del Ciberer.

A continuación intervino **José M. García Ruíz de Morales** del Servicio de inmunología del Hospital Universitario de León.

A continuación intervino Milagros Merino Andreu. Responsable del Programa de Medicina del Sueño del Hospital Rúber Internacional y coordinadora de la Unidad de Trastornos Neurológicos del Sueño en el Hospital de la Paz (Madrid)

y **Víctor Soto Insuga**. Neuropediatra en el Hospital Niño Jesús de Madrid nos hablaron de la "Discapacidad, inmunidad y narcolepsia"

Resultados Alcanzados

A-Directos:

Fechas de realización: 28, 29 y 30 de junio 2019
Lugar: En el Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (CRE Discapacidad y Dependencia) del IMSERSO en San Andrés del Rabanedo (León)

B-Indirectos:

Con la difusión que se hizo en la prensa, radio, redes sociales conseguimos que la gente conociera la existencia de la Asociación y dar más visibilidad a estas patologías poco frecuentes.
Mientras escuchábamos a los ponentes los niños disfrutaban de actividades y Beatriz les enseñó cómo se hacen las chapas.

El domingo, 30 de junio de 2019

Se habló de la importancia del movimiento asociativo con un taller de intercambio de experiencias y conocimiento de grupo a cargo de **José María Casado** de la Asociación Gerna de Navarra.

JULIO

El 3 de julio, la Asociación Leonesa de Enfermedades Raras (ALER) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) se reunieron con el Subdelegado del Gobierno de León, Faustino Sánchez con el objetivo de trasladar las necesidades comunes de los más de tres millones de personas que conviven con una Enfermedad Poco Frecuente.

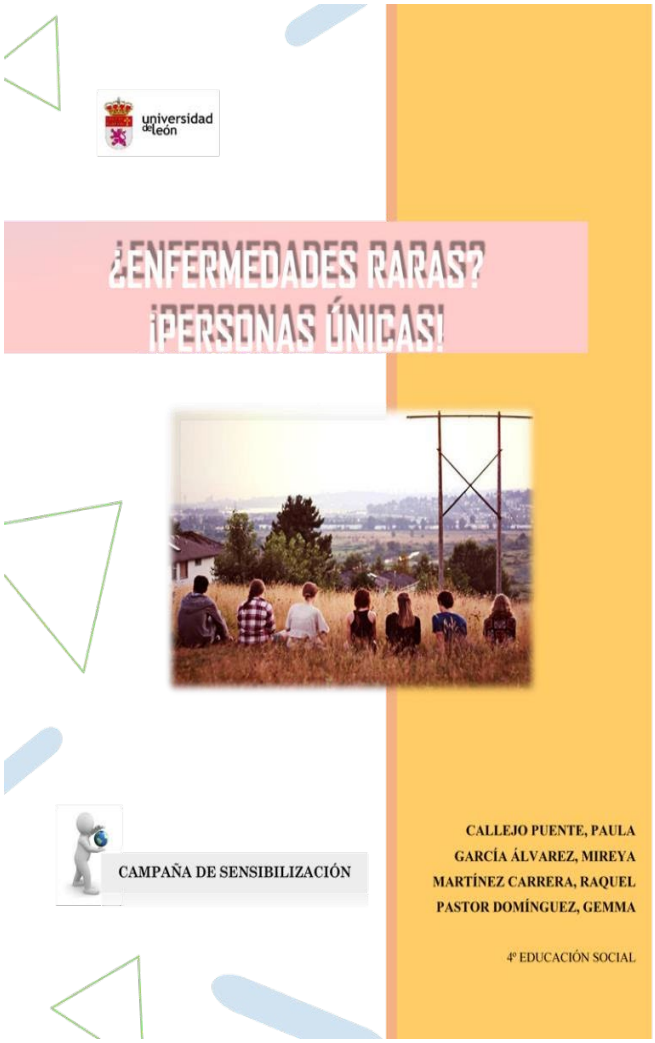
El tesorero de FEDER, Santiago de la Riva y Asociación ALER tuvieron la oportunidad de abordar la necesidad de facilitar las derivaciones médicas a otras provincias o Comunidades Autónomas, además de potenciar más las charlas de sensibilización sobre estas patologías y de crear un registro de pacientes a nivel nacional para tener un seguimiento real y fiable de pacientes que tienen una ER, para así, mejorar la calidad de vida de ellos.

Estas reuniones son esenciales para garantizar el bienestar de pacientes y familiares, por ello, desde FEDER trabajamos junto a las entidades del movimiento asociativo ya que, solo juntos podremos garantizar los derechos de las personas con ER, tratamientos eficaces y diagnóstico precoz.

Reunión de Aler con la Vicerrectora de Prácticas y la Decana de Educación de la Universidad de León.

4 educadoras sociales de la ULE hicieron una campaña de sensibilización sobre las ER con el vídeo del enlace, que ha tenido más de 1000 visitas. También expusieron el trabajo delante de sus compañeros, hablaron de varias enfermedades poco frecuentes https://www.facebook.com/asociacionaler/videos/2392527857522526/?t=16

https://www.facebook.com/asociacionaler/videos/vb.100002960041915/2281666478608665/?type=2&video_source=user_video_tab



,

SEPTIEMBRE

Participación en el X aniversario del Creer y XX aniversario de Feder

Participación de Aler en la X Escuela creer-feder : un desafío global, un desafío integral, celebrada en el CREER (Burgos) **<u>los días 19 y 20 de septiembre de 2019</u>**

Contamos con la presencia de su Majestad la Reina y Juan Carrión Tudela, Presidente de Feder y representantes de distintas Asociaciones de toda España,

Participamos en el concurso de Póster “Nacimiento de una Asociación, primeros pasos”

X Escuela de Formación
CREER-FEDER | 19 Y 20 DE SEPTIEMBRE

Aniversario 10 creer 2009-2019

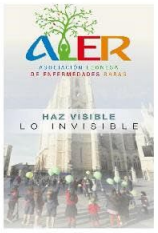
feder 20 años
Crecer contigo, nuestra esperanza

NACIMIENTO DE UNA ASOCIACIÓN, PRIMERO PASOS

AUTORÍA: BEATRIZ ALEGRE PÉREZ

ENTIDAD: Asociación Leonesa de ER y sin diagnóstico (ALER)

INTRODUCCIÓN:
Aprendiendo todo lo desconocido, disponiendo de pocos recursos pero con muchas ganas e ilusión.



OBJETIVOS:
**Dar visibilidad a las enfermedades invisibles
**Cambiar la mirada de los docentes y de la sociedad respecto a estas enfermedades desconocidas
**Facilitar las derivaciones médicas a otras provincias o CC.AA
**Fomentar la investigación para que nos ayuden a tener una mejor calidad de vida

DESARROLLO DEL TEMA:

**Convocatoria del abrazo solidario el 28 de febrero 2019 en la catedral de León por el día Mundial de las enfermedades raras.
**En tan sólo 4 meses y con muy pocos recursos económicos hicimos La Convocatoria del I Congreso de Narcolepsia y enfermedades autoinmunes en el centro Cree de San Andrés del Rabanedo (León) el 28, 29 y 30 de junio de 2019.
**Organizamos recaudaciones con llaveros, y otros materiales delante de botines los domingos de mayo , coincidiendo con la visita del expresidente de Gobierno y Mañueco que se interesaron por la Asociación.

RESULTADOS:
**Participación de adultos y niños el 28 de febrero
**Información a políticos y Subdelegado de Gobierno de León de las necesidades de las ER.
**Éxito del I Congreso Aler reuniendo varias entidades del movimiento asociativo, investigadores y profesionales sanitarios del hospital de León, La Paz y el Niño Jesús de Madrid , Feder y del Creer con asistencia de personas de 8 provincias distintas.

CONCLUSIONES:
**Experiencia muy enriquecedora para los niños y adultos recién diagnosticados y reencuentro de los que llevamos más tiempo.
**La necesidad de hacer Congresos anualmente en León y otras provincias dónde se hablan menos de ER, dado que tuvo mucha repercusión en prensa y medios de comunicación.
** Hacer comprender a la sociedad que las discapacidades también existen en enfermedades invisibles .

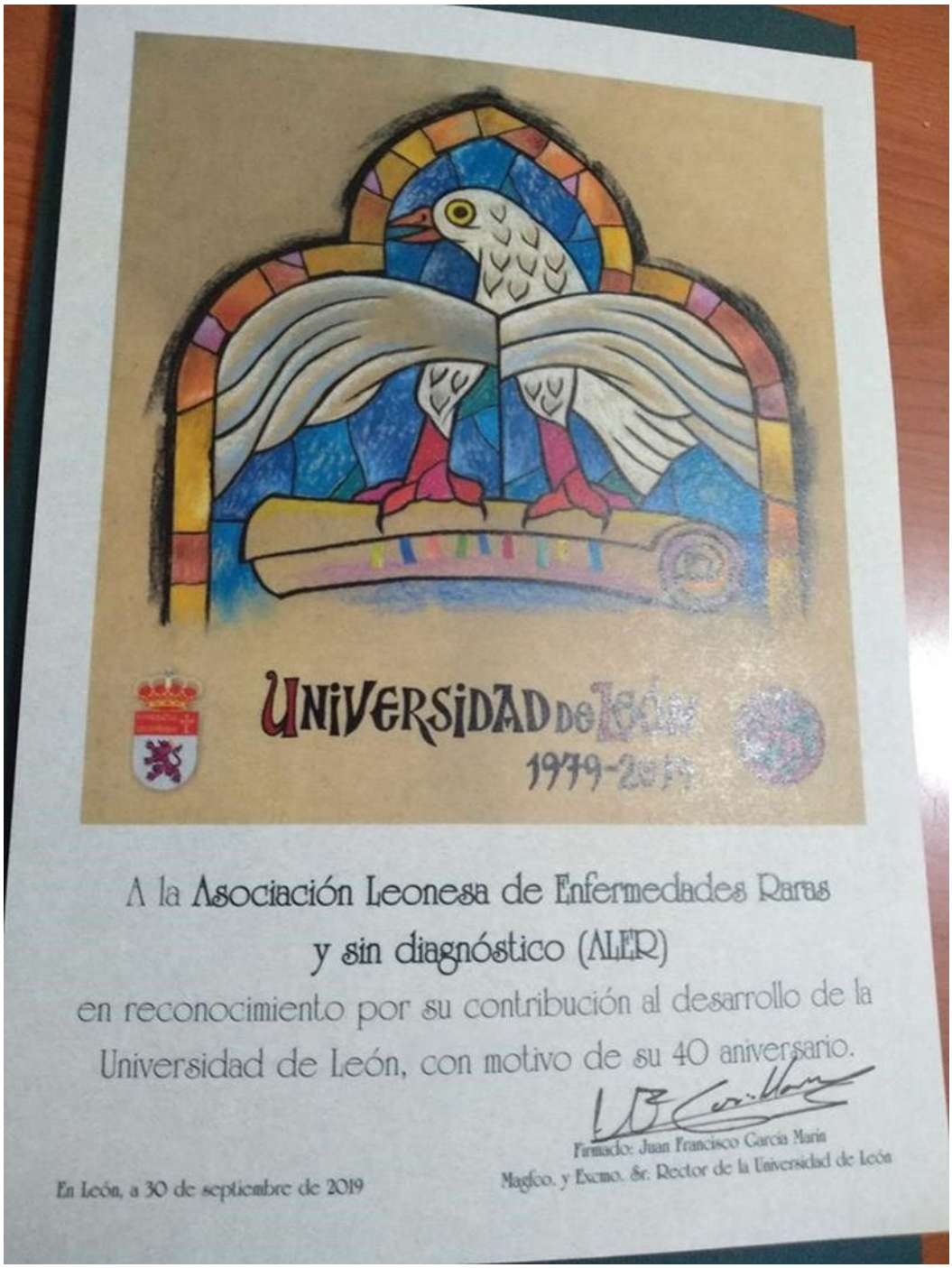
PUNTOS FUERTES:
- Ver la participación de la gente y la implicación del Centro escolar de mi hija con el resto de los alumnos.
- La Colaboración de Asociaciones , Profesionales y pacientes de distintas provincias y distintas enfermedades.

PUNTOS DE MEJORA:
- Un gestor de casos para que no mareen a los pacientes.
- Crear un registro de pacientes a nivel nacional
- Charlas de sensibilización en colegios e institutos
- Fomentar la investigación.

El 22 de septiembre participación del 1 día Mundial de Narcolepsia junto a 26 organizaciones de 6 continentes

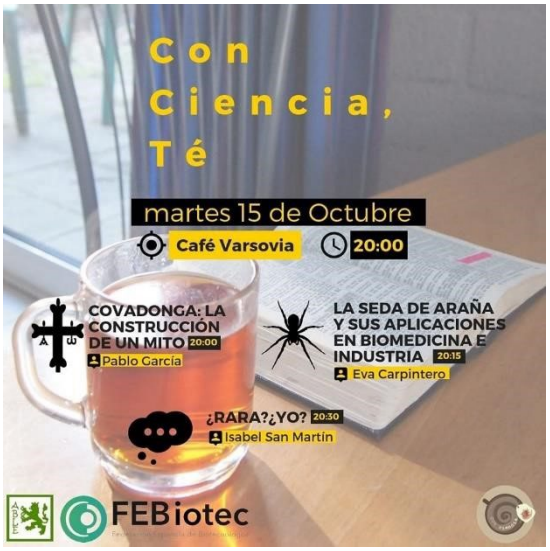
La Asociación Leonesa de ER y sin diagnóstico (Aler) participa con otras 26 organizaciones de 6 continentes como (España, Italia, Argentina, Dinamarca, USA, Japón, Australia, Francia, África, Gran Bretaña, Irlanda, Países Bajos, Alemania, y alguno más https://project-sleep.com/worldnarcolepsyday/#partners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

El 30 de septiembre participamos en el 40 aniversario de la Universidad de León



OCTUBRE

Gracias a **Isabel San Martín** por dar Visibilidad a las Enfermedades Raras en la Cafetería Varsovia a las 20h30 con la presentación rara? Yo? Nos habló de la Enfermedad de Fabry.



El 16 de octubre tuve 2 entrevistas de radio, una a las 6h30 en Antes de que Amanezca y otra a las 12h30 en cazurrines .

ttps://intereconomia.com/programas/antes-de-que-amanezca/antes-de-que-amanezca**16-10-2019**

Mañana miércoles 16 de octubre en nuestro programa 233 de Cazurrines Morning Show (www.cazurrines.es), de 12h a 13h en Radio Marca León (100.6 FM), volaremos con:

☑ En Héroes Leoneses entrevistamos a ALER , Asociación Leonesa de enfermedades raras y sin diagnóstico

DICIEMBRE

Participación en el Día de la Discapacidad el 3 de diciembre: Con motivo del día de la discapacidad, se realizó la lectura del manifiesto por personas usuarias de diferentes asociaciones junto a autoridades.