MEMORIA AÑO 2021

ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES

RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO, ALER

ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES RARAS

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

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

1.1.- Servicio de Información y Orientación (SIO)

2.2.- Servicio de Apoyo Psicológico

3.- ASAMBLEA GENERAL Y ASAMBLEA EXTRAORDINARIA

4.- ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN

4.1.- Talleres

4.2.- Conferencias

4.3.- Respiro Familiar en el centro CREER de Burgos Día mundial de las enfermedades sin diagnóstico, el 30 de abril

4.4.- Día mundial de las enfermedades raras, el 28 de febrero

4.5.- Impacto en Redes sociales

4.6.- Impacto en los medios de comunicación

5.- OTRAS ACTIVIDADES

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

5.2.- Alianzas

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 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.

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 2 y 17 años. En la actualidad de 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?

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 enfermedad rara, 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.

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.**

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.

.

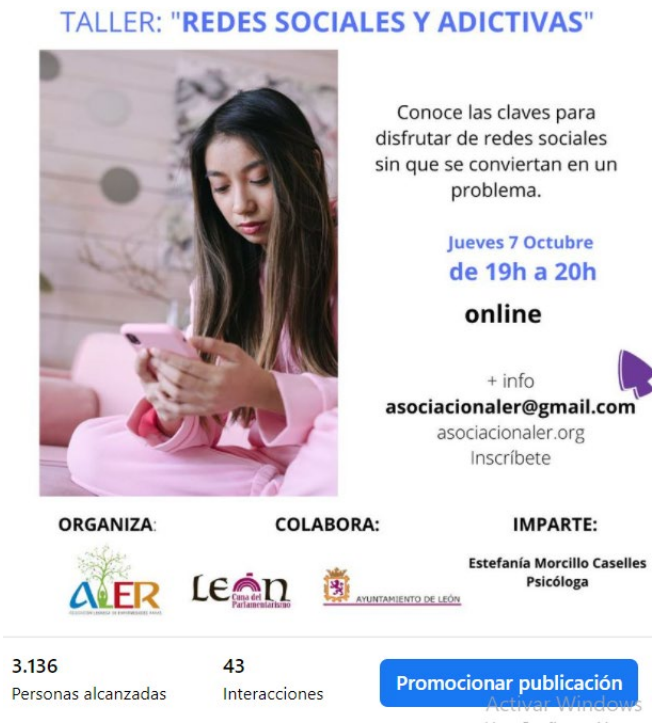
Nº personas atendidas: 48 personas	
Mujeres **30**	Hombres**: 18**

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.

Personas atendidas: 18 personas (14 mujeres y 4 hombres)	
68 sesiones	**2 Talleres : 37 participantes** (29 mujeres, 8 hombres)



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 aprobación de la declaración **de utilidad pública**.

4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN

4.1.- 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

5 Talleres: 86 participantes	
74 mujeres	12 hombres

También se llevaron a cabo varios talleres, subvencionados por el Ayto de León:

- **Talleres de alimentación** impartidas por un profesional de la rama de Nutrición.
- **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

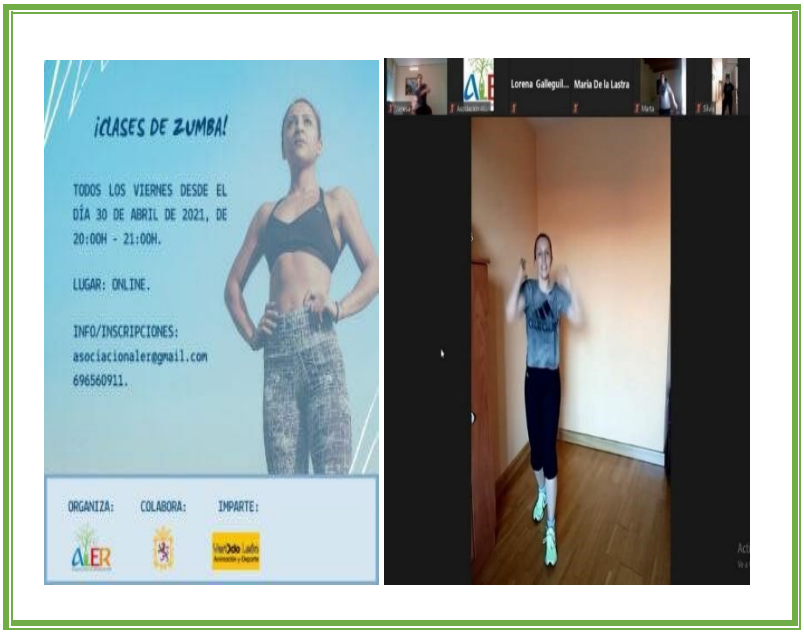
Taller "**Cómo elaborar un menú saludable para toda la familia**". 8 mujeres

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

Talleres de zumba



6 Sesiones del 30 abril al 4 de junio: 30 participantes	
28 mujeres	2 hombres

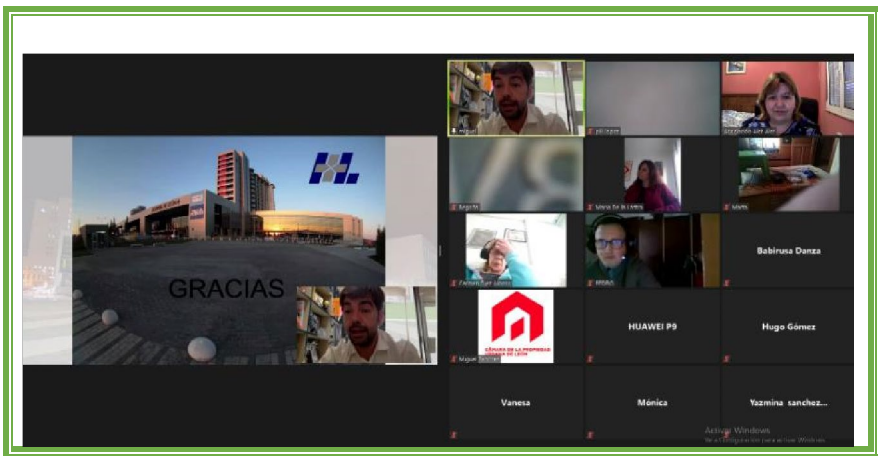
Colaboración con Vídeos para la celebración del Día Mundial de Enfermedades raras_

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.

4.2.- 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

3 Conferencias: 65 participantes	
52 mujeres	13 hombres

4.3. 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:

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
09001 Burgos

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

info@creenfermedadesraras.es
www.creenfermedadesraras.es

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 Rúber 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 sí 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, donde 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 y les explicaron cómo cepillarlos y cuidarlos.

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.

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.

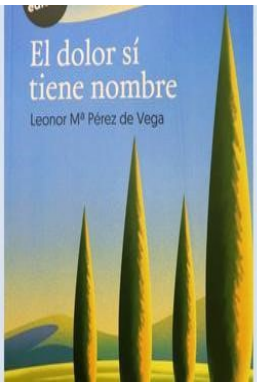


Foto de parte del grupo que estuvo en el encuentro.

Por la tarde, tuvimos el Taller de "**Alimentación Saludable**" impartido por **Norma Rodríguez Pérez**, Enfermera del Creer. Y el último día, el miércoles asistimos al ""**Taller RCP".** Impartido por **Cristina Gómez Cobo**, 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 cardio respiratorias.

32 participantes (18 mujeres y 14 hombres)	
11 personas afectadas	**21 familiares**

4.4. 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.

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

https://youtu.be/vwT4hOfB3Qw https://youtu.be/PSwBuQ_dr-M

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, 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.

DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE TURNER

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

DÍA MUNDIAL DE LA NARCOLEPSIA

22 de septiembre, participamos en el **III DÍA MUNDIAL DE LA #NARCOLEPSIA**

sleep.com/worldnarcolepsyday/#partners #WorldNarcolepsyDay.

Se elabora un vídeo publicado en la página www.asociacionaler.org#enfermedadesraras#investigacion#salud#narcolepsia (6) Facebook

4.5.- 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:

4.6. 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

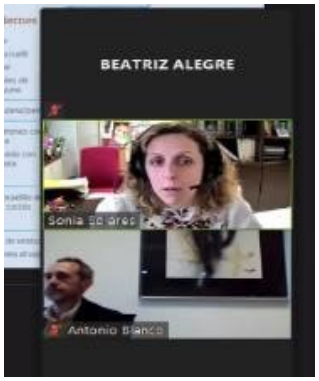
8 Magazine León y 8 cyl

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€.**

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

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.

3 diciembre

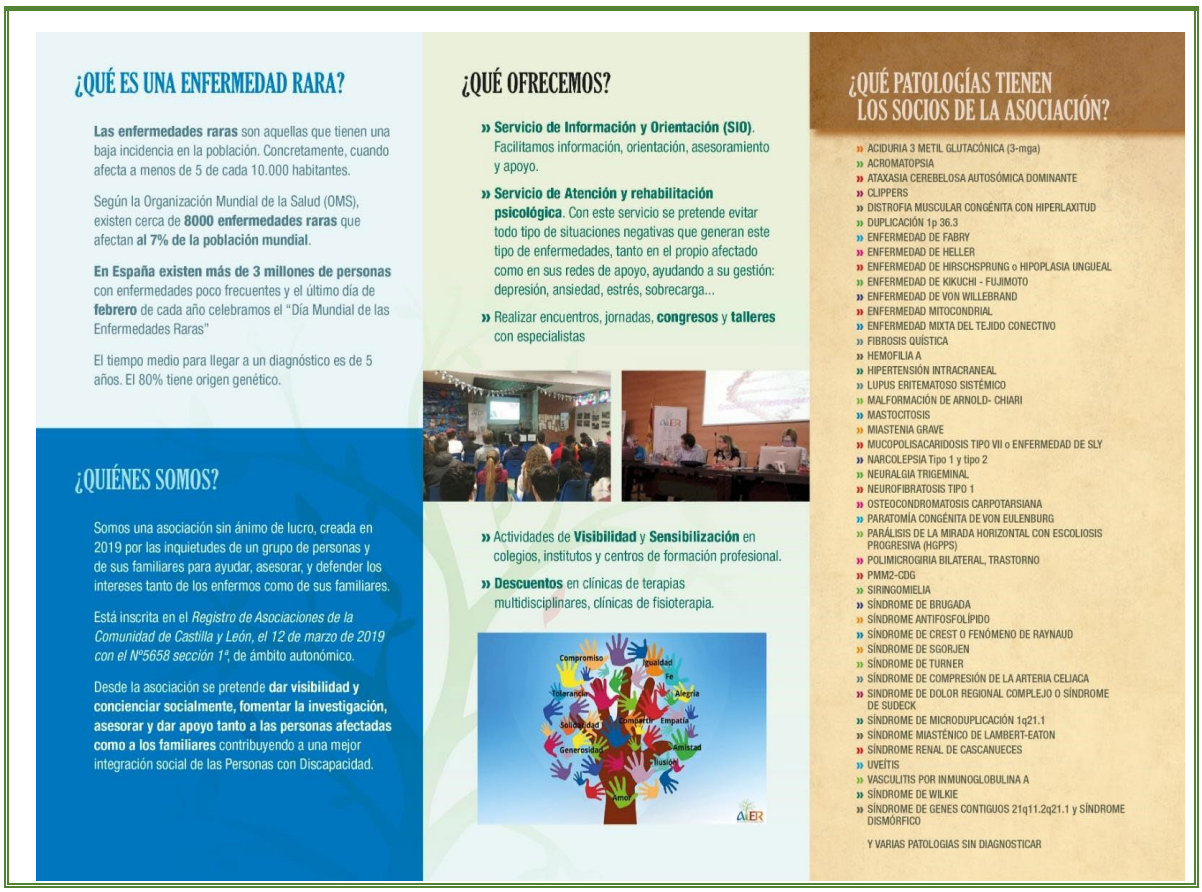
Aler se suma a la celebración del 'DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD' que ha organizado el Consejo municipal de la Discapacidad del Ayuntamiento De León España.

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



¿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 Nº5658 sección 1ª*, 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.

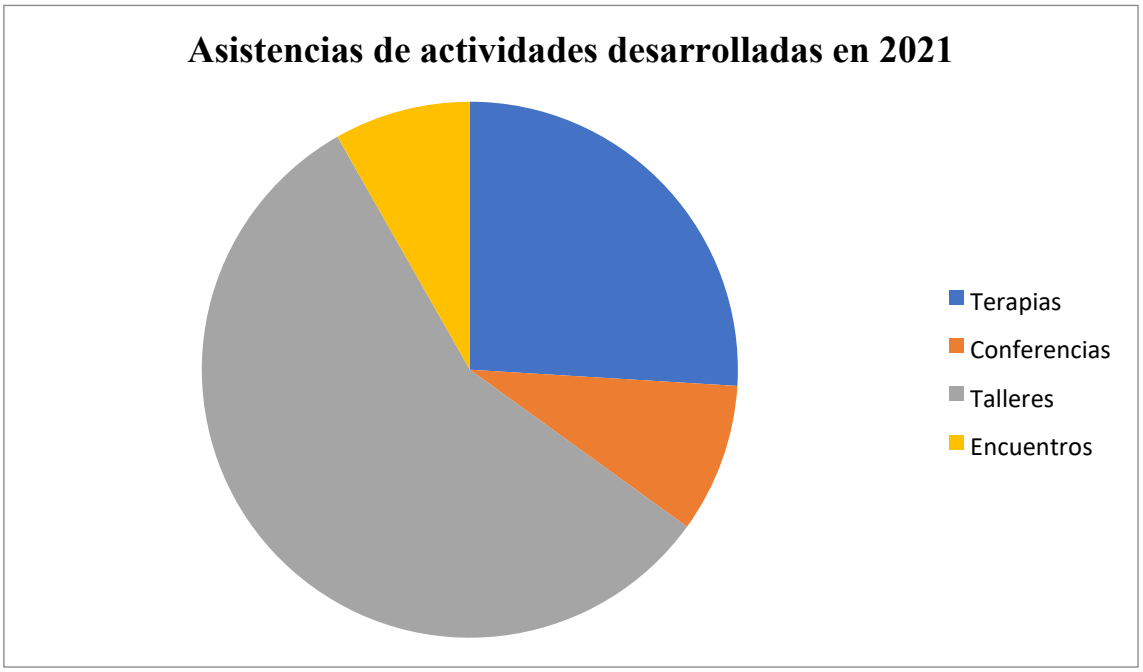
» **Descuentos** en clínicas de terapias multidisciplinares, clínicas de fisioterapia.

¿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
» SINDROME 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

RESUMEN DE ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2021



Beneficiarios del servicio SIO: 48 personas (30 Mujeres y 18 hombres)
Beneficiarios de sesiones apoyo psicológico: 18 personas (14 mujeres y 4 hombres) con un total de 68 sesiones

16 Talleres: 201 participantes (173 mujeres y 28 hombres)
3 conferencias : 65 participantes (52 mujeres y 13 hombres)
Respiro familiar: 32 participantes (18 mujeres y 14 hombres)

Total beneficiarios: 369 personas (292 mujeres y 77 hombres)

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