VUESTRA AYUDA ES FUNDAMENTAL

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

¿CÓMO PUEDO COLABORAR?

HAZTE SOCIO

asociacionaler.org/hazte-socio/

BIZUM

Selecciona hacer donativo. Introduce los 5 dígitos 02227 e indica el importe

HAZTE VOLUNTARIO

asociacionaler.org/hazte-voluntario/

ÚNETE AL GRUPO DE TEAMING

Colabora con 1€ al mes
teaming.net/asociacionaler

Teaming
micro donations since 1998

MEDIANTE DONACIÓN EN NUESTRA CUENTA

Caixabank ES54 2100 4586 7802 0008 3608

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

DÓNDE ENCONTRARNOS

Avenida Fernández Ladreda, nº 12 - 8º C
24005 LEÓN
NIF: G24726606

LUNES A VIERNES DE 10 A 14 H.
Pedir cita previa

Teléfonos 987 71 88 37 / 628 37 44 92

asociacionaler@gmail.com

@asociacionleonesaenfermedadesraras

@asociacionaler

@asociacion_aler

LinkedIn

www.asociacionaler.org

COLABORAN

AYUNTAMIENTO DE LEÓN
Servicios Sociales de Castilla y León
PROGRAMA IMPULSO
feder
Junta de Castilla y León
ALIMERKA fundación
COCEMFE Castilla y León
universidad de León
Obra Social "la Caixa"
Consejo Municipal para la Discapacidad
Complejo Asistencial Universitario de León
orphanet
EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

Financiado por la Fundación Cepa González Díez

Fundación CEPA
Fundación Cepa González Díez

ALER

ASOCIACIÓN LEONESA
DE ENFERMEDADES RARAS

HAZ VISIBLE LO INVISIBLE

¿QUIÉNES SOMOS?

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.

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 ES UNA ENFERMEDAD RARA?

Son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población afectando a menos de 5 personas de cada 10.000.

Afectan al 6-8% de la población.

El tiempo medio para llegar a un diagnóstico es de 5 años, pudiendo llegar a 10 o más.

Según la OMS existen cerca de 8000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población.

En España existen más de 3 millones de personas con enfermedades raras, en Castilla y León más de 190.000 personas.

El 75% de los casos afecta a niños

¿QUÉ OFRECEMOS?

» **Servicio de Información y Orientación (SIO)**.
Facilitamos información, orientación, asesoramiento y apoyo.

» **Servicio de Apoyo Psicosocial**.
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,...

» **Actividades de Visibilidad y Sensibilización en Centros Educativos**.
Puedes descargar la guía socio-educativa en **asociacionaler.org/guia-educativa**

» **Actividades por el Día Mundial de Enfermedades Raras**.
Día 28 de febrero o 29 si es bisiesto.

» **Respiro familiar**.

» **Talleres**.
Presentaciones, Conferencias, Congresos.

» **Becas** en Terapias multidisciplinares.

¿QUÉ PATOLOGÍAS TIENEN LOS SOCIOS?

» ACIDEMIA METILMALÓNICA.
» ACIDURIA 3 METILGLUTACÓNICA (3-MGA.
» ACROMATOPSIA.
» AMIOATROFIA BULBOESPINAL (BSMA), ENFERMEDAD DE KENNEDY.
» ANTIFOSFOLIPÍDICO NEONATAL, SÍNDROME.
» ATAXIA CEREBELOSA AUTOSÓMICA.
» BRUGADA, SÍNDROME DE.
» CLIPPERS, SÍNDROME DE.
» CDG, SÍNDROME (TRASTORNO CONGÉNITO DE LA GLICOSILACIÓN).
» DISTROFIA MUSCULAR CONGÉNITA CON HIPERLAXITUD.
» DISTROFIA MUSCULAR DE CINTURA.
» FABRY, ENFERMEDAD DE.
» FENÓMENO DE RAYNAUD, SÍNDROME DE CREST.
» FIBROSIS QUÍSTICA.
» HÉLLER SÍNDROME DE, TRASTORNO DESINTEGRATIVO INFANTIL.
» HEMOFILIA A GRAVE.
» HIPERTENSIÓN INTRACRANEAL.
» HIPERTENSIÓN ARTERIAL PULMONAR.
» HISRSCHSPRUNG, ENFERMEDAD DE.
» HUNTINGTON, ENFERMEDAD DE, COREA DE HUNTINGTON.
» INCONTINENCIA PIGMENTI.
» KIKUCHI-FUJIMOTO, ENFERMEDAD DE.
» LAMBERT-EATON, SÍNDROME MIASTÉNICO DE.
» LIGAMENTO ARCUATO MEDIO, SÍNDROME, DUMBARS, MALS, COMPRESIÓN DE LA ARTERIA CELIACA SÍNDROME DE.
» LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO.
» LYME, ENFERMEDAD DE.
» MASTOCITOSIS.
» MAY THURNER, SÍNDROME DE.
» MIASTENIA GRAVE.
» MIOPATÍA CONGÉNITA.
» MIXTA DEL TEJIDO CONECIVO, ENFERMEDAD.
» NARCOLEPSIA TIPO 1 Y TIPO 2.
» NEURALGIA DEL TRIGÉMINO.
» NEUROFIBROMATOSIS TIPO 1.
» OSTEOCONDROMATOSIS, SÍNDROME DE, MAROTEAUX LE MERRER BENSAHEL.
» POLIMICROGIRIA BILATERIAL, TRASTORNO.
» QUISTES DE TARLOV.
» RENAL DE CASCANUECES, SÍNDROME O NUTCRACKER.
» SIRINGOMIELIA.
» SJORGREN, SÍNDROME DE.
» SLY, ENFERMEDAD DE, MUCOPOLISACARIDOSIS TIPO VII O ENFERMEDAD DE.
» STXBP1, ENCEFALOPATÍA.
» SUDECK- DOLOR REGIONAL COMPLEJO, SÍNDROME DE O SÍNDROME DE.
» TURNER, SÍNDROME DE.
» UVEÍTIS.
» VASCULITIS POR INMUNOGLOBULINA A.
» VON EULENBURG, PARATOMÍA CONGÉNITA DE.
» VON WILLEBRAND, ENFERMEDAD DE.
» WILKIE, SÍNDROME DE, ARTERIA MESENTÉRICA SUPERIOR.

Y VARIAS PATOLOGIAS SIN DIAGNOSTICAR.