



SI PADECES UNA ENFERMEDAD RARA O CREES PODER  
PADECERLA, CONOCES A ALGUIEN QUE LA TENGA O QUIERES  
CONOCERNOS Y AYUDAR A OTRAS PERSONAS...

**¡CONTÁCTANOS!**



[www.asociacionaler.org](http://www.asociacionaler.org)



636571720



[asociacionaler@gmail.com](mailto:asociacionaler@gmail.com)



Avenida Padre Isla, nº 57



[@asociacion\\_aler](https://twitter.com/asociacion_aler)

Concertar cita vía whatsapp o por e-mail.



ALER, Asociación Leonesa de enfermedades raras y sin diagnóstico.



## ¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD RARA?

Las enfermedades raras son aquellas que afectan a menos de 1 persona de cada 2000. Se han contabilizado unas 7.000 enfermedades de estas características. Una gran complicación para hacerlas frente, es el tiempo medio en conseguir un diagnóstico adecuado, éste es de 5 años, pudiendo llegar a 10 o más, en muchos casos. El 80% tiene origen genético. Dos de cada tres enfermedades raras aparecen antes de los dos años de edad; padeciéndose en una de cada cinco, dolores crónicos y en más de la mitad, déficit motor, sensorial o intelectual que conlleva discapacidad y falta de autonomía.

En ALER contamos con una gran variedad de enfermedades raras, 15 identificadas y varias sin diagnosticar.


## REPERCUSIÓN DE LA ENFERMEDAD EN LA PERSONA.

En la primera fase de búsqueda de diagnóstico, la persona afectada y sus padres, tutores, acogedores o guardadores, se ven envueltos en una rutina de consultas médicas, especialistas externos, terapias o servicios, con el fin de determinar qué patología tiene el menor, afectando de esta manera a su ámbito social, y personal, que va a girar en torno a la persona enferma, limitando la socialización del menor con su grupo de iguales.

Los menores afectados suelen sufrir burlas de sus compañeros en los centros educativos, cuando alguna característica de su sintomatología se hace visible durante el periodo lectivo.

Debido a la sintomatología que tienen las personas con enfermedades, bien de manera directa, por una limitación cognitiva, o de manera indirecta, a causa de un factor que impida la concentración del menor en tareas educativas, estos menores suelen tener problemas en el aprendizaje y por lo tanto en los resultados académicos.

Dentro de la Sintomatología que padecen, en muchos casos, estas enfermedades se ven asociadas a problemas psicomotrices o físicos.





## REPERCUSIÓN DE LA ENFERMEDAD EN LA PERSONA.

Con la aparición de las mismas se produce un cambio estructural en la familia, especialmente si la persona que padece la patología es un menor, en cuyo caso sus padres, tutores, acogedores o guardadores se verán con la necesidad de modificar sus horarios profesionales o incluso de renunciar a su labor profesional con el fin de poder atender al afectado, ocasionando una repercusión en la economía familiar.

Todas las afecciones del padecimiento de una enfermedad rara generan un desgaste psicológico importante, bien de manera directa o indirecta.

Por tanto, se necesita que los menores con enfermedades raras cuenten con apoyos externos, facilitándoles recursos y servicios necesarios, y en muchas ocasiones imprescindibles, para poder hacerle frente a la enfermedad.

Desde ALER pretendemos hacer efectivo el derecho de protección a la salud, con la ayuda de una red comunitaria, a través de la oferta de diversas actividades.

## FINES Y OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN.

Desde la asociación se pretende dar visibilidad y concienciar de estas enfermedades, fomentar la investigación, informar de los acontecimientos y actividades llevadas a cabo, asesorar y dar apoyo tanto a los afectados como a los familiares en relación a la enfermedad y a todo lo que engloba y velar por la inclusión de las personas con discapacidad. Para hacer esto efectivo, ALER se plantea los siguientes fines:

- Dar apoyo y promocionar autoayuda entre pacientes que sufren la misma enfermedad, otra distinta o pendientes de diagnóstico, así como entre los familiares y/o cuidadores de los enfermos.
- Facilitar información de las ayudas que ofrece la administración, sobre cómo tramitar una discapacidad, ayuda por hijo a cargo, familias numerosas y otras que procedan.

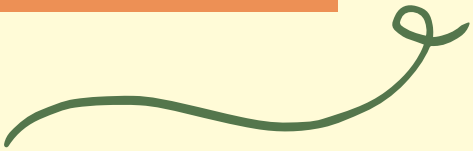




## FINES Y OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN.

- Realizar campañas y actividades de sensibilización en la Administración, empresas, medios de comunicación y la sociedad en general.
- Dar visibilidad y concienciar del problema en el ámbito familiar, escolar y social que supone tener una de estas patologías.
- 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.

## 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 Día 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.
- 



## ACTIVIDADES REALIZADAS.

La asociación continúa avanzando y programando diversas actividades, como es el “Encuentro y Jornada 2021: ALER”, que tendrá lugar en el mes de diciembre del año mencionado en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER), de Burgos.

Además de lo mencionado, la Asociación pretende avanzar, a través de la actual creación de proyectos para la ejecución de futuros programas.



## EN ALER PERTENECEMOS Y COLABORAMOS CON:

**FEDER, COCEMFE, LA COMISIÓN MUNICIPAL DE DISCAPACIDAD,  
OCIO Y TIEMPO LIBRE DEL AYUNTAMIENTO DE LEÓN, ORPHANET  
Y EURORDIS.**

## ¡RELLENA UN FORMULARIO Y HAZTE SOCIO!

GRACIAS A TU APORTACIÓN PODREMOS SEGUIR AVANZANDO  
EN NUESTRA LUCHA.

ANUAL - SOCIO 30 € (CON VOZ Y VOTO).  
ANUAL - SOCIO COLABORADOR 10 € (CON VOZ PERO SIN  
VOTO).  
SOCIO VOLUNTARIO (SIN CUOTA).

DOMICILIACIÓN O TRANSFERENCIA BANCARIA.

