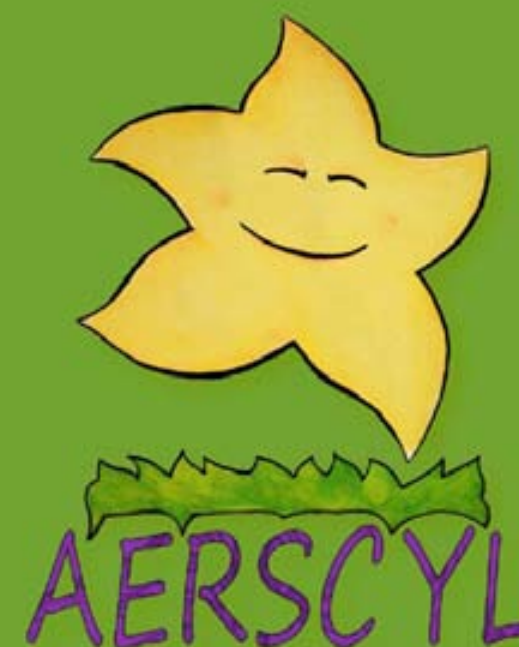




C/. La Bañeza, 7. Despacho 6 ~ 37006 Salamanca
Tfno.: 722 688 188 ~ aers2014@yahoo.es
www.aerscyl.org



Memoria de actividades 2014/2015/2016

Salamanca





igualdad

proyectos

metas

luz

sueños

convivencia

esperanza

vida

salud

entusiasmo

futuro

calidad

www.aerscyl.org



Memoria

de actividades

2014 | 2015 | 2016

Cristina Díaz

Presidenta de AERSCYL



¿A QUIÉNES IMPORTAMOS?

Alguien me dijo una vez, en uno de esos días que apenas tienes fuerza para levantarte, que la vida no es esperar a que la tormenta pase, sino aprender a caminar bajo la lluvia.

Esta es la filosofía de vida que tienen las familias de Aerscyl, además de una gran fuerza de voluntad, constancia diaria y sacrificio acompañado de grandes dosis de amor y cariño.

El 29 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, enfermedades que como su propio nombre indica, afectan a una pequeña parte de la población (7% de la población mundial). En España se contabilizan unos 3 millones de afectados.

La mayoría de estas enfermedades son crónicas y degenerativas. Un 65% se consideran graves e invalidantes. Sus principales características son: inicio precoz (antes de los 2 años en una gran proporción), aparición de dolores crónicos (1 de cada 5 pacientes)

y presencia de déficit motor, sensorial o intelectual (50% de los casos). En casi la mitad de los afectados el pronóstico de vida está en juego.

La elevada complejidad de estas enfermedades y el desconocimiento que se tiene sobre las mismas contribuyen a la demora en la búsqueda de ayuda y en el diagnóstico, lo cual tiene implicaciones negativas tanto en el afectado como en sus familiares. A esta dificultades se le añaden los problemas de integración social, escolar y laboral, así como el empobrecimiento de la unidad familiar debido al elevado coste de los escasos tratamientos existentes.

El hecho de padecer algún tipo de enfermedad rara, supone soledad, aislamiento e incompresión, y, en la mayoría de los casos, un antes y un después en la vida de quien la padece y sus familias.

Y ante esta situación, yo me pregunto, ¿a quiénes les importamos?

Desde aquí, y aprovechando este espacio que este medio me permite, me gustaria dar un tirón de orejas a la Sanidad Pública de España, pedirles, exigirles que luchen por nuestros intereses, que somos personas con entusiasmo, sueños, metas, proyectos, ganas de vivir como cualquier otra persona, solo que hemos tenido la mala suerte de padecer una enfermedad poco frecuente.

Desde Aerscyl instamos a las autoridades competentes implicadas, a profesionales y a la sociedad en general que se adhieran a la declaración del Día Mundial de las Enfermedades Raras y sin Diagnóstico por que sabemos que solo con más inversión en investigación, atención médica, educación, la concienciación de la sociedad, encontraremos los mimbres en los que se asienta el futuro de los pacientes con Enfermedades Raras.

EN MI MUNDO EL RARO ERES TÚ

Nuestra razón de ser

La Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León –AERSCYL– tiene como fines principales:

1. Acoger a todas aquellas personas y familiares que sufran una ER o Enfermedad no diagnosticada.
2. Ofrecer apoyo emocional y ayudar a buscar información sobre la ER a través, entre otros, de asociaciones y fundaciones.
3. Facilitar información sobre las ayuda que la Administración ofrece.
4. Realizar actividades para la difusión de la ER.
5. Firmar acuerdos, convenios, colaboraciones y ayudas con instituciones públicas y privadas para suplir las necesidades de las personas que sufren ER, e incentivar su investigación.



Quién forma la Asociación



La mayor parte de asociados de AERSCYL son mamás y papás de niñas y niños con alguna ER y enfermedades o sintomatologías **SIN DIAGNOSTICAR**, familias que conviven diariamente con una ER.

- Delección 2q24.
- Enfermedad de Behcet.
- Neuropatía óptica de Leber (LHON).
- Síndrome de Cushing.
- Legg Perthé Calvé.
- Parkes Webber.
- Síndrome de West.
- Síndrome de Turner.
- Atrofia Neurógena espinal.
- Síndrome 2q37.
- Fibrosis quística.
- Síndrome de Ondine.
- Síndrome de Renau Osver (HHT).
- Enfermedad de Steinner.
- Charcot-Marie-Tooth, Tipo 2k.
- Lisencefalia, Tipo 1.
- Mutación OTX2.
- Neurofibromatosis.
- Distrofia Muscular de Duchenne.
- Paraparesia Espástica Familiar.
- Acidemia Propiónica.
- Síndrome de Catch.
- Síndrome 3M.
- Síndrome de Sotos.
- Variante Dandy Walker.
- Histiocitosis de células de Langerhans.
- Mucopolisacaridosis.
- Síndrome 15q11.

Y un número importante de enfermedades sin diagnosticar (algunos síntomas: retraso en el desarrollo psicomotor, retraso madurativo, retrasos del habla y del lenguaje, hipotonía, hipertonía, crisis epilépticas,... etc).

Estamos federados en la Federación de enfermedades raras de España. FEDER.

Qué es una ER

Enfermedad Rara

Se tratan de aquellas enfermedades que tienen una baja incidencia en la población. Se suele considerar como rara cuando la enfermedad afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 Enfermedades Raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuente.

Las ER se caracterizan:

Por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad, ya que puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra.

Pueden afectar a las personas en sus capacidades físicas, habilidades mentales, cualidades sensoriales y de comportamiento; o bien en todas ellas en su conjunto.

En su mayor parte, son crónicas y degenerativas.

Provocan, en aproximadamente la mitad de los casos, una discapacidad en la autonomía.

¿A qué se enfrenta una persona con una Enfermedad Rara?

Los principales problemas con los que se encuentran las personas que padecen alguna ER son:

1. Falta de acceso al diagnóstico correcto.
2. Falta de conocimientos científicos.
3. Alto coste de los pocos medicamentos y tratamientos existentes.
4. Falta de información sobre la ER.
5. Problemas de integración social, escolar y laboral.

Nos quiéres ayudar?

Las Enfermedades Raras nos pueden afectar a todos a lo largo de nuestra vida. Niños y mayores, hombres y mujeres. Hijos, padres, hermanos y nietos... etc, nadie está libre, por eso...

¡Necesitamos tu colaboración!

Es complicado expresar con palabras los sentimientos que fluyen cuando te enfrentas a una Enfermedad Rara, una enfermedad poco frecuente, desconocida, que cambia la vida de una familia por completo. Entre otros, sientes miedo, angustia, impotencia, soledad, incertidumbre.

Una de las mayores frustraciones de los afectados y sus familias es la dificultad en encontrar el diagnóstico correcto, las familias se pasan la vida en hospitales, enfrentándose a multitud de pruebas sin obtener respuesta.

Desde AERSCYL queremos arropar a todas estas familias, pero sobre todo, queremos decirles que no están solas. Queremos que tengan las **mismas oportunidades que el resto de la sociedad**, sin importar lo rara que sea una enfermedad.

Ayúdanos a incentivar la investigación en las ENFERMEDADES RARAS y a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y la de sus familias.

Si eres una **empresa, asociación, profesional sanitario o particular** que quieres colaborar con nosotros, deciros que toda ayuda es poca, necesitamos todo el apoyo que podamos conseguir para llevar a cabo nuestros fines y ofrecer, a todos aquellos que sufren una Enfermedad Rara, una mejor calidad de vida en su lucha diaria.

VUESTRA AYUDA ES FUNDAMENTAL para nosotros, desde donaciones, firmas de convenios, ayuda de profesionales (médicos, psicólogos, terapeutas, etc.) hasta vuestra presencia en los eventos que realizamos para dar a conocer a AERSCYL.

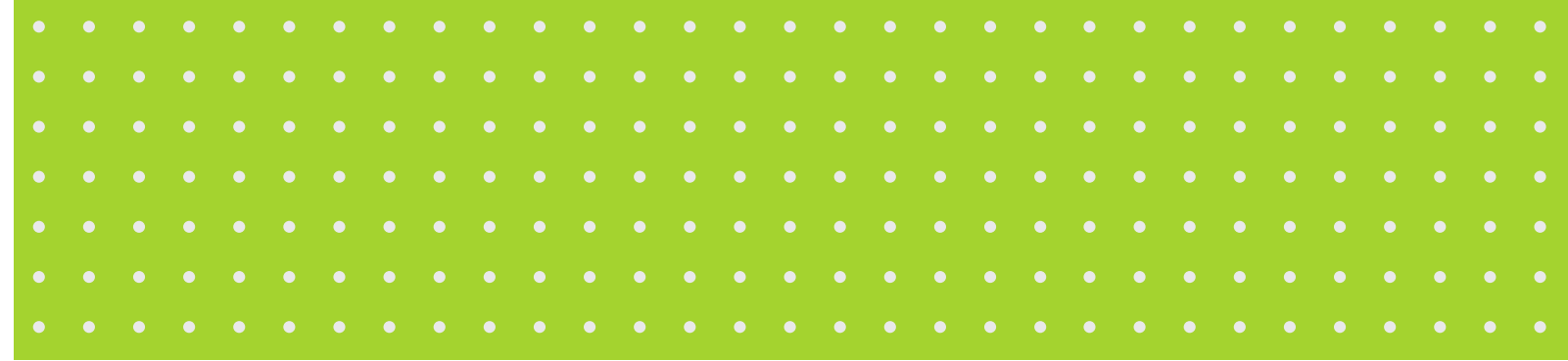


2014



Memoria

de actividades



Memoria de actividades año lectivo 2014



Contenido

- 1 Identificación de la Asociación.
1.1. Fines
- 2 Número de socios/as.
- 3 Actividades prestadas y servicios prestados.



Identificación de la Asociación

DENOMINACIÓN:

**ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS DE CASTILLA Y LEÓN.
AERSCYL**

Domicilio social: C/ Abraham Zacut, nº 9

Código postal: 37006 **Municipio:** Salamanca **Provincia:** Salamanca

Teléfono: 722 688 188

Registro de Asociaciones:

REGISTRO MUNICIPAL DE ASOCIACIONES DE SALAMANCA.

Número de inscripción: 688

Fecha de inscripción: 4 de mayo de 2015

NIF: G37539293

1.1 FINES

- La Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León se creó en junio del 2014. Está compuesta por padres, familiares y profesionales con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.
- Con este fin, desde la Asociación se pretenden emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y la esperanza de vida de los enfermos y sus familias, poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras, y realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.



Nuestros fines son:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.
- Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y la esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres de niños con enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública, profesionales de la salud, etc. Para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.

- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.
- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
- Promover la calidad de vida de las personas que presenten problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos.
- Realizar proyectos dirigidos a la inserción laboral e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social.
- Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades recreativas, de ocio y culturales.



Número de socios/as

NÚMERO TOTAL DE SOCIOS/AS	25
NÚMERO DE PERSONAS FÍSICAS ASOCIADAS	25
NÚMERO Y NATURALEZA DE LAS PERSONAS JURÍDICAS ASOCIADAS	

Actividades y servicios prestados

a.1 RELACIÓN, CARACTERÍSTICAS Y DESCRIPCIÓN DE CADA SERVICIO:

Las **actuaciones** van dirigidas a niños/as, jóvenes y adultos que padezcan enfermedades catalogadas como raras y otras problemáticas; neurológicas, psicomotriz, autismo, hiperactividad, retraso mental, audición y lenguaje, etc., y desarrollar acciones dirigidas a familiares y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen enfermedades raras y otras problemáticas.



SERVICIOS:

- **Servicio de información y orientación sobre enfermedades raras (SIOER a través de FEDER):** se hace a través de Feder y se ofrece toda la información que compete a dichas enfermedades al igual que las últimas novedades al respecto.
- **Servicio de Apoyo Psicológico:** puntualmente y en distintos talleres y charlas se intenta dar respuesta, apoyo y escucha para las distintas necesidades morales y psicológicas que presentan los familiares y afectados.

ACTIVIDADES

Las actividades que se han desarrollado en el 2014 han sido:

25/02/2014

MESA INFORMATIVA EN EL CENTRO COMERCIAL EL TORMES.

- Un grupo de padres de niños con ER, se une con el fin de llegar a otras familias que estén en la misma situación. En este momento comienza a tomar forma AERSCYL.



A partir 02 /06/2014

ENTREVISTAS A MEDIOS COMUNICACIÓN.

- Con el fin de dar a conocer la problemática diaria a la que se enfrentan las familias que viven con una ER y la creación de la muy pronta asociación AERSCYL, varias familias ofrecen entrevistas a diferentes medios (RTV al día, o el Norte de Castilla, Salud Adiario).

13/08/2014

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE AERSCYL.

- Se presentan los estatutos de AERSCYL en el registro del servicio territorial de Sanidad y Bienestar Social de Salamanca, ciudad en la que nace la asociación con el objetivo no solo de ayudar a familias y afectados en Salamanca sino en toda la comunidad de Castilla y León.

19/012/2014

FIRMA DEL CONVENIO CON LA FUNDACION GENERAL DE LA UNIVERSIDAD DE SALAMANCA. CONVENIO DE COLABORACIÓN CON AERSCYL.

- AERSCYL, creada en Salamanca, es la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León.



El Director Gerente de la Fundación General, Óscar González Benito, y Marta Bolívar Laguna, Presidenta de la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León (AERSCYL), firmaron el día 18 de diciembre un acuerdo de colaboración con el objetivo de crear un marco jurídico necesario para el desarrollo de actividades conjuntas en áreas de interés común para ambas entidades.

La Asociación AERSCYL es una asociación que tiene como objetivos ayudar y apoyar a todas aquellas personas con Enfermedades Raras (ER) o no diagnosticadas, siendo sus fines el apoyo emocional a enfermos y familiares, información sobre las mismas, ayudas de la administración, y todo aquello que pueda mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, así como la difusión y apoyo a la investigación.

La asociación AERSCYL pretende fomentar alianzas con empresas e instituciones, como la Fundación General de la Universidad de Salamanca, a través de líneas de actuación convergentes, poniendo en valor las acciones de responsabilidad social corporativa de las entidades participantes.

FOTO de derecha a izquierda:

Óscar González Benito, *Director Gerente de la Fundación General de la Universidad de Salamanca*, junto a Marta Bolívar Laguna, *Presidenta de AERSCYL*; Patricia Gálvez y Ana Cristina Sánchez, *Tesorera*.



Muestra de esta colaboración el próximo día 20 de diciembre, el Centro Comercial El Tormes, en el marco del programa de Empresas Amigas de la Universidad de Salamanca al que pertenece, patrocinará el **I Concurso Infantil de Postales de Vida** de 17h. a 21h. que tendrá lugar en sus instalaciones.

El **C.C. El Tormes** celebrará el **sábado 20 de diciembre** el Primer Concurso Infantil de Postales de Vida a favor de la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León (AERSCYL).

Con esta iniciativa, AERSCYL, con la colaboración del Centro Comercial El Tormes, quiere dar a conocer los objetivos de este colectivo, que pretende agrupar a aquellas personas que padecen enfermedades raras, aquellas que tienen una baja incidencia en la población (la patología afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes).

Según la Organización Mundial de la Salud existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial y, en España, existen más de tres millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

En este concurso de **Postales de Vida** pueden participar todos los niños, entre 3 y 13 años, que lo deseen presentando su dibujo de motivo navideño en el Centro Comercial El Tormes el sábado 20 de diciembre, entre las 17,00 y las 21,00 horas.



Durante la tarde de este sábado, en El Tormes se celebrarán además actividades de pinta caras, talleres de pulseras, cuenta cuentos y otras sorpresas con las que agradecer la participación de los más pequeños.

Los participantes deberán presentar su dibujo en una hoja de tamaño medio folio. En la parte posterior, deberá figurar nombre y apellidos.

El jurado que elegirá al dibujo ganador de cada una de las dos categorías (de 3 a 6 años; y de 7 a 13 años) estará formado por la Junta Directiva de AERSCYL. Los dos ganadores recibirán un premio, que se entregará el domingo 28 de diciembre en el Centro Comercial El Tormes.

Fuente: Centro Comercial El Tormes

Navidad 2014

EVENTO BENÉFICO "COMO ES TU NAVIDAD" Y SORTEO DE NAVIDAD.

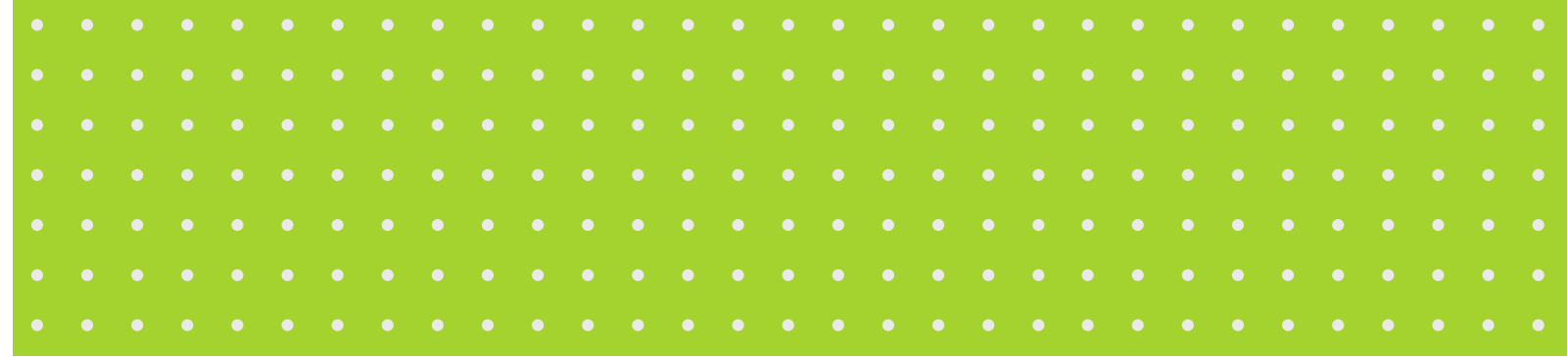
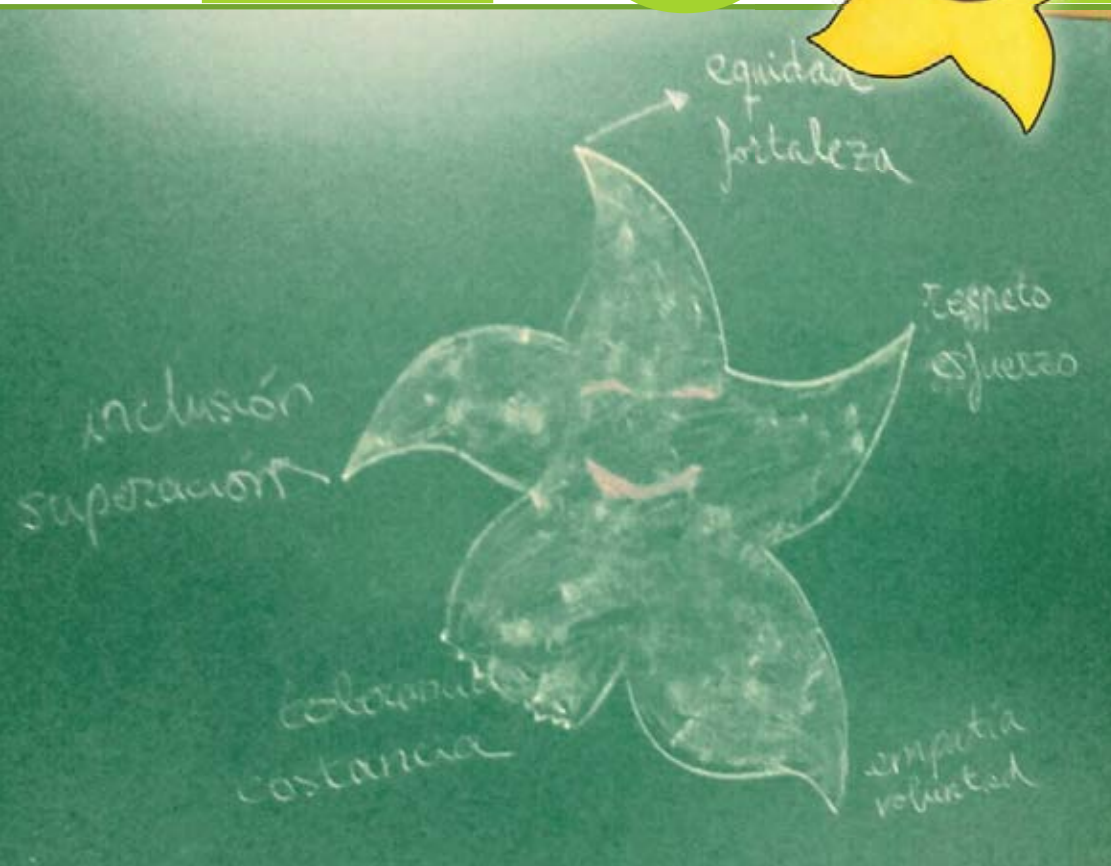
- El centro comercial el Tormes una vez más presta sus instalaciones a la asociación para hacer un acto benéfico, a él acuden por sorpresa..., todo un éxito para dar a conocer la asociación y comenzar a recaudar fondos con el fin de poner en marcha toda la maquinaria para que la asociación ocupe un lugar importante en la vida de las familias y afectados por ER.



2015



Memoria de actividades



Memoria de actividades año lectivo 2015



Contenido

- 1 Identificación de la Asociación.
1.1. Fines
- 2 Número de socios/as.
- 3 Actividades prestadas y servicios prestados.



Número de socios/as

NÚMERO TOTAL DE SOCIOS/AS	34
NÚMERO DE PERSONAS FÍSICAS ASOCIADAS	34
NÚMERO Y NATURALEZA DE LAS PERSONAS JURÍDICAS ASOCIADAS	

Actividades y servicios prestados

a.1 RELACIÓN, CARACTERÍSTICAS Y DESCRIPCIÓN DE CADA SERVICIO:

Las **actuaciones** van dirigidas a niños/as, jóvenes y adultos que padezcan enfermedades catalogadas como raras y otras problemáticas; neurológicas, psicomotriz, autismo, hiperactividad, retraso mental, audición y lenguaje, etc., y desarrollar acciones dirigidas a familiares y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen enfermedades raras y otras problemáticas.

SERVICIOS:

- **Servicio de información y orientación sobre enfermedades raras (SIOER a través de FEDER):** se hace a través de Feder y se ofrece toda la información que compete a dichas enfermedades al igual que las últimas novedades al respecto.
- **Servicio de Apoyo Psicológico:** puntualmente y en distintos talleres y charlas se intenta dar respuesta, apoyo y escucha para las distintas necesidades morales y psicológicas que presentan los familiares y afectados.

ACTIVIDADES que se han desarrollado en el 2015 han sido:

25/02/2015

PRESENTACIÓN OFICIAL DE AERSCYL EN EL AYUNTAMIENTO DE SALAMANCA.

- Hacemos nuestra **presentación oficial en el Ayuntamiento** de Salamanca con el gran apoyo de la Concejalía de Salud y su titular M^a José Fresnadillo.
- Acto en el que la Aerscyl se muestra como una asociación de apoyo a los afectados de ER cuyo objetivo es:
 - Atender a los enfermos y sus familias.



C's logra avances para la creación de una Unidad de Diagnóstico Avanzado para Enfermedades Raras

Confía en que se produzca una mejora en la formación y un aumento del conocimiento epidemiológico



- Visibilidad: sensibilización sobre la problemática de las ER, difusión e información.
- Acción política: coordinación con todas las partes implicadas, desde pacientes, administración, profesionales, etc.
- Investigación y servicios con la vista puesta en la mejora de la calidad de vida de los enfermos.

28/02/2015

AERSCYL ORGANIZA EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras EN EL C.C. EL TORMES.

- Con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, Aerscyl organizó una jornada lúdica en la que pudimos informar y sensibilizar a la población sobre las enfermedades raras.

Fue una jornada en la que hubo todo tipo de actividades para todas las edades, degustación, cuentacuentos, magia, batucada, teatro... además de la importante colaboración del Cuerpo de la Policía Nacional.

02/03/2015

AERSCYL PARTICIPA EN UN CINEFORUM SOBRE ER.

- Como clausura al Día mundial de las Enfermedades Raras participamos en un cineforum sobre las enfermedades raras organizado por la USAL.

Proyección de la película: "Las alas de la vida".

Mesa redonda con profesionales en la materia.



05/03/2015

ENCUENTRO CON SU MAJESTAD LA REINA DOÑA LETICIA EN EL SENADO.

- Aerscyl estuvo representado en el **encuentro con la Reina Doña Leticia** por nuestra presidenta Marta Bolívar y nuestra secretaria Soraya Martín.

14/03/2016

GALA BENÉFICA A FAVOR DE AERSCYL ORGANIZADO POR ASOCIACIÓN EL ROCÍO.

- La Asociación El Rocío organizó un **espectáculo de música y baile**; una tarde emotiva, llena de estrellas amarillas en los corazones de los participantes y asistentes, y en la que los miembros de Aerscyl pudieron por unas horas olvidarse de los malos momentos y sentir el apoyo y el cariño de los presentes.

17/03/2016

ENTREGA DE PREMIOS EN RESIDENCIAL LA VEGA SORTEADOS POR EL DÍA MUNDIAL.

- Aerscyl organiza la **entrega de premios** sorteados por el Día Mundial de las enfermedades raras, aprovechando para transmitir la situación de las familias con enfermedades poco frecuentes, la problemática y nuestras demandas.

28/03/2015

AERSCYL APOYA A LA ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS.

- Aprovechamos que compartimos color corporativo, para ofrecer todo nuestro apoyo a los afectados por endometriosis y sus familias, en la



Plaza Mayor y con el apoyo de los estudiantes de la Facultad de Medicina de Salamanca .

14/04/2015

REUNIÓN DE AERSCYL CON EL DIRECTOR PROVINCIAL DE EDUCACIÓN.

- Solicitamos reunión con el director provincial de educación, con el fin de tratar los problemas que nos encontramos las familias de afectados con enfermedades raras ante la poca coordinación entre educación y sanidad.

20/04/2015

CHARLA-TALLER SOBRE LA GESTIÓN DE AFRONTAR EL ESTRÉS Y LOS CONFLICTOS EN FAMILIA.

- **Aerscyl y Mundomediación** organizan una charla – taller para los socios de Aerscyl sobre como afrontar los problemas en familia.

12/05/2015

AERSCYL Y FUNDACIÓN ONCE.

- Nos reunimos con **Fundación Once** con el fin de llegar a un acuerdo de colaboración entre las dos entidades, beneficioso para ambas.

09/05/2015

AERSCYL RECIBE EL I PREMIO DEL CONCURSO "CREANDO ILUSIÓN".

- La Facultad de Ciencias Sociales de La Universidad de Salamanca concede a Aerscyl el I premio del concurso "**Creando Ilusión**" en la que una de nuestras asociadas presenta un bonito proyecto: crearemos un

cuento fácil con el que podamos llegar a sensibilizar sobre enfermedades raras en los colegios de la provincia de Salamanca independientemente de la edad del lector.

10/09/2015

AERSCYL PARTICIPA EN LA CARRERA DE ASPACE.

- Aerscyl participa en la carrera organizada por Aspace mostrando su apoyo a los afectados por Parálisis Cerebral y/o otras enfermedades y sus familias.

15/16/17/05/2015

JORNADAS EN EL CREER DE BURGOS Y PRESENTACIÓN OFICIAL DE AERSCYL EN EL AYUNTAMIENTO DE BURGOS.

- Aerscyl acude al **CREER de Burgos** en unas jornadas de respiro familiar y encuentro de familias con miembros con enfermedades raras. Aprovechamos para hacer nuestra presentación oficial en el Ayuntamiento de Burgos con el apoyo de la Concejalía de Salud.

22/05/2015

FEDER VISITA AERSCYL EN SALAMANCA.

- Recibimos la visita de Juan Carrión, presidente de Feder, al que le trasladamos nuestras ganas de colaborar y trabajar de manera conjunta por las enfermedades raras.

07/06/2015

COLOR RACE

- Aerscyl participa en la carrera solidaria y es una de las asociaciones a las que va dirigida la recaudación.



18/06/2015

PRESENTACIÓN DEL LIBRO DE NATIVIDAD CABEZAS "DE LO COTIDIANO A LO EMOCIONAL".

- Libro en el que se recogen varios artículos de la escritora Natividad Cabezas y la colaboración de Nuria López Alfayate, psicóloga especialista en Orientación y Mediación Familiar, sobre inteligencia emocional y cuyo beneficio va destinado a nuestra asociación en sus labores de promoción y divulgación de las enfermedades raras.

25/09/2015

REUNIÓN NUVE EVENTS, FEDER Y AERSCYL.

- Aerscyl, Feder y Nue se reúnen para firmar acuerdo de colaboración entre las tres entidades para proyecto a nivel comunitario y nacional de la Color Race siendo Aerscyl y Feder los beneficiarios de la parte de responsabilidad social corporativa del proyecto.

08/10/2015

TALLER: ENCUENTRO DE FAMILIAS Y AFECTADOS POR ENFERMEDAD RARA. COMPARTIENDO EXPERIENCIAS. VEN Y CONÓCENOS.

- Aerscyl organiza taller para asociados y no asociados que sufran una enfermedad rara, compartir experiencias, información y sentimientos entre los padres de niños con enfermedades raras.

16/10/2015

CONCENTRACIÓN DE APOYO A LA FAMILIA DE ADRIÁN, NIÑO AFECTADO POR UNA ENFERMEDAD RARA.

- Aerscyl se encuentra con la petición de ayuda por parte de una familia con un niño, Adrián, que sufre una enfermedad rara, la enfermedad de



Degos. Mediamos entre la familia y la Gerencia del Hospital Clínico de Salamanca así como con la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León para conseguir tratamiento de la forma más rápida posible. Aerscyl organizó una concentración de apoyo a la familia de Adrián en la que participaron los socios de Aerscyl, amigos y familiares del niño así como multitud de ciudadanos sensibles al caso.

28/10/2015

REUNIÓN CON EL CONSEJERO DE SALUD DE LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN.

- Aerscyl se reunió con Antonio María Saez (consejero de salud de Castilla y León) y Rafael López (gerente territorial de salud). Contamos con la presencia y apoyo de Feder, representado por el vicepresidente de Feder Santiago de la Riva. En dicha reunión hemos trasladado nuestra problemática e intentado buscar cauces y vías que mejoren la situación de los pacientes afectados por ER.

19/11/2015

TALLER DE RISOTERAPIA.

- Aerscyl organiza un taller de risoterapia en el que participaron madres y afectados de enfermedades raras, con el fin de distraerse y conseguir un respiro ante la problemática diaria que se encuentran.

11/12/2015

CENA BENÉFICA DE NAVIDAD.

- Aerscyl organiza junto con Begoña Luis una cena benéfica en la que además de sentir el calor de los asistentes hemos podido premiar a personalidades, empresas y entidades que nos han ayudado durante todo el año 2015.



2016



Memoria de actividades



Memoria de actividades año lectivo 2016



Contenido

- 1 Identificación de la Asociación.
1.1. Fines
- 2 Número de socios/as.
- 3 Actividades prestadas y servicios prestados.
- 4 Beneficiarios/as o usuarios/as de las actividades y/o servicios que presta la asociación.
- 5 Medios personales de los que dispone la entidad.
- 6 Medios materiales y recursos con los que cuenta la entidad.
- 7 Retribuciones de la Junta Directiva.
- 8 Organización de los distintos servicios o funciones en que se diversifica la actividad de la asociación.



Número de socios/as

NÚMERO TOTAL DE SOCIOS/AS	49
NÚMERO DE PERSONAS FÍSICAS ASOCIADAS	49
NÚMERO Y NATURALEZA DE LAS PERSONAS JURÍDICAS ASOCIADAS	

Actividades y servicios prestados

a.1 RELACIÓN, CARACTERÍSTICAS Y DESCRIPCIÓN DE CADA SERVICIO:

Las **actuaciones** van dirigidas a niños/as, jóvenes y adultos que padezcan enfermedades catalogadas como raras y otras problemáticas; neurológicas, psicomotriz, autismo, hiperactividad, retraso mental, audición y lenguaje, etc., y desarrollar acciones dirigidas a familiares y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen enfermedades raras y otras problemáticas.

SERVICIOS:

- **Servicio de información y orientación sobre enfermedades raras (SIOER a través de FEDER):** se hace a través de Feder y se ofrece toda la información que compete a dichas enfermedades al igual que las últimas novedades al respecto.
- **Servicio de Apoyo Psicológico:** puntualmente y en distintos talleres y charlas se intenta dar respuesta, apoyo y escucha para las distintas necesidades morales y psicológicas que presentan los familiares y afectados.
- **Fisioterapia:** este servicio se basa en la realización de talleres formativos para padres, realización de valoraciones y aplicación de un conjunto de técnicas que curan, previenen, recuperan y readaptan a los pacientes susceptibles de recibir tratamiento físico. Este servicio se ofrece bajo subvención pública o privada externa de forma puntual.

ACTIVIDADES que se han desarrollado en el 2016 han sido:

12/01/2016

AERSCYL SE REUNE CON MARÍA ISIDORO, RESPONSABLE DEL DEPARTAMENTO DE GENÉTICA DEL HOSPITAL CLÍNICO DE SALAMANCA.

- El motivo de la reunión es darnos a conocer a María Isidoro, la responsable del departamento de genética de Hospital Clínico de Salamanca, con el fin de conocer los criterios que se siguen para la realización de pruebas genéticas en pacientes con enfermedades raras.



Hablamos sobre la PNL que se presentara en las Cortes de Castilla y León en el mes de febrero y de la posibilidad del Hospital Clínico de poder quedarse con la Unidad de Diagnóstico Genético.

13/01/2016

FIRMA DEL CONVENIO DE COLABORACIÓN AERSCYL – INNOVAGENOMICS.

- La Universidad de Salamanca acogió la firma del convenio de colaboración entre **Innovagenomics**, empresa biotecnológica que proporciona herramientas de diagnóstico genético en el área de enfermedades hereditarias, y **AERSCYL**.

El acuerdo se basa en el compromiso de **Innovagenomics** de facilitar el acceso al diagnóstico genético y al asesoramiento científico y técnico que necesitan estos pacientes.

Este acuerdo implicará la colaboración de investigadores, sanitarios, técnicos especializados, genetistas y pacientes con el fin de agilizar el diagnóstico genético de estos pacientes y trabajar en equipo hacia la mejora de la calidad de vida de estas personas y sus familias.

29/01/2016

REUNIÓN CON EL GRUPO PARLAMENTARIO CIUDADANOS PARA LA PROPUESTA DE CREACIÓN DE UNA UNIDAD DE DIAGNÓSTICO PRECOZ.

- Aerscyl se reunió con el grupo parlamentario **Ciudadanos** para presentarnos la proposición que presentarían un mes después en las Cortes de Castilla y León para la creación de una Unidad de Diagnóstico Genético, que facilite el acceso a un diagnóstico precoz.



Les expusimos nuestras demandas y necesidades con el fin de que la PNL fuera lo más completa posible.

01/02/2016

REUNIÓN CON EL GRUPO MUNICIPAL DE SALAMANCA GANEMOS.

- La Junta Directiva de Aerscyl se reunió con el **Grupo Municipal Ganemos** del Ayuntamiento de Salamanca para darles a conocer nuestra asociación e informarles de la problemática a la que se enfrentan las familias y afectados por enfermedades raras.

Se comprometen a ayudarnos a solicitar más recursos humanos de manera que se garantice la equidad entre pacientes y su tratamiento no dependa de los recursos económicos familiares.

05/02/2016

AERSCYL FIRMA CONVENIO DE COLABORACIÓN CON COCA COLA.

- Aerscyl firma convenio de colaboración con **Coca Cola**, por el cual se comprometen a apoyarnos en todos los actos que realicemos de ahora en adelante en las campañas de información y difusión sobre enfermedades raras.

13/02/2016

TALLER: "FISIOTERAPIA COMO RECURSO PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS AFECTADOS POR ER". Impartido por: ISABEL RAMOS

- Aerscyl organizó un taller para los socios, gracias a la participación de la fisioterapeuta Isabel Ramos Curto y a la colaboración del Ayuntamiento de Salamanca.



Gracias al taller, aprendimos técnicas y terapias, además de resolver multitud de dudas y poder tratar y valorar a todos nuestros socios de una manera gratuita.

16/02/2016

INTERVENCIONES EN RADIO PARA INFORMAR SOBRE EL PRIMER CONGRESO DE ER EN CASTILLA Y LEÓN.

- La vocal de Aerscyl, Patricia Gálvez, interviene en **"La Mañana de Salamanca"** de la **COPE** informando sobre el primer congreso de enfermedades raras de Castilla y León.

La presidenta de Aerscyl, Cristina Díaz, interviene en **"Hoy por Hoy"** de **Radio SER**, informando sobre el primer congreso de enfermedades raras y de la aprobación por parte de Las Cortes a la creación de una unidad de Diagnóstico Avanzado.

17/02/2016

PNL PARA LA CREACIÓN DE UNIDAD DE DIAGNÓSTICO PRECOZ EN CASTILLA Y LEÓN.

- Asistimos a las Cortes de Castilla y León para la presentación y votación de la **Creación de una Unidad de Diagnóstico Avanzado** por parte del grupo parlamentario Ciudadanos.



Contamos con el apoyo de todos los grupos del Parlamento, así como del Cluster de Salud Biotecyl y del vicepresidente de la Fundación Feder.

Quedó aprobada la PNL por unanimidad por parte de todos los grupos políticos.

18/02/2016

I CONGRESO DE ENFERMEDADES RARAS DE CASTILLA Y LEÓN; "CONOCER, SENSIBILIZAR E INFORMAR".

- Aerscyl organizó el 18 febrero el **I Congreso de enfermedades raras de Castilla y León**, que se desarrolló en la sala menor de la Hospedería Fonseca.

Tuvimos el apoyo de la Federación Española de enfermedades raras, con la presencia de su presidente, Juan Carrión y el vicepresidente de la Fundación Feder, Santiago de la Riva, así como de todos los grupos políticos municipales, del delegado territorial de la Junta de Castilla y León y de la Fundación General de la Universidad de Salamanca.

Las enfermedades raras deben ser consideradas una prioridad sanitaria y social y por ello desde Aerscyl quisimos dar a conocer que necesidades y obstáculos se encuentran las familias y afectados, en una jornada marcada por el aforo completo y el gran apoyo mediático, político y social que sentimos.



24/02/2016

AERSCYL y C.C. EL TORMES CON "LA MÁQUINA DE LA RISA".

- Desde el 14 de diciembre al 5 de enero, el C.C. El Tormes instaló una especial **"Máquina de la Risa"** donde se invitaba a los clientes a posar de la forma más divertida. Por cada donativo de 1 euro que realizaron los interesados en participar en la causa de Aerscyl, el C.C. El Tormes aportaba 1 euro más.

Aprovechando la presentación de actividades con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el C.C. El Tormes entregó el cheque simbólico de 500 euros, cantidad recaudada gracias a La Máquina de la Risa.

25/02/2016

AERSCYL EN RADIO LIBERTAD FM Y EL NORTE DE CASTILLA.

- Tuvimos una cita con Antonio G. Armas en **Radio Libertad FM**, en un programa especial dedicado a las Enfermedades Raras, donde intervino la presidenta de Aerscyl, Cristina Díaz.

También tuvimos la oportunidad de contar dos de las historias más conmovedoras de nuestra asociación. Dos familias que gracias al diario El Norte de Castilla pudieron mostrar su duro día a día mostrando la cruda realidad que vivimos las familias con ER.

26/02/2016

ILUMINACIÓN DE MONUMENTOS EMBLEMÁTICOS EN CASTILLA Y LEÓN EN APOYO A LAS ENFERMEDADES RARAS.

- Aerscyl, con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras envió una petición a todos los ayuntamientos de las

provincias de nuestra comunidad para que iluminaran alguno de sus edificios emblemáticos con los colores de nuestra asociación como muestra de sensibilización y visibilidad de nuestro colectivo.

27/02/2016

CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

- Aerscyl celebró el **Día Mundial de las enfermedades raras** el 27 de febrero en el C.C. El Tormes con diferentes actividades con el objetivo de difundir los objetivos de nuestra asociación.

Una jornada lúdica en la que pudimos sentir el calor de miles de personas que quisieron participar y apoyar nuestra lucha.

29/02/2016

AERSCYL EN EL TELEDIARIO DE ANTENA 3 TELEVISIÓN.

- Manuel Domínguez y Sofía Valverde, padres de una de nuestras estrellas, Ibai, estuvieron en representación de Aerscyl en el telediario de **Antena 3 Televisión** contando su experiencia y todos los obstáculos con los que se están encontrando, mostrando la realidad de las familias de Aerscyl.

01/03/2016

JORNADA DE FEDER Y PRESENTACIÓN DE AERSCYL EN LEÓN.

- Feder y Aerscyl organizaron una jornada por primera vez en León un evento oficial en la fecha en que se conmemora en todas las ciudades del mundo el Día Mundial de las enfermedades raras.



Un acto oficial que sirvió para presentar Aerscyl a la ciudad de León y con el que quisimos trasladar a la sociedad un breve esbozo de las enfermedades raras y la difícil situación de quien las padece.

02/03/2016

AERSCYL EN RTVCYL, NUESTRA ESTRELLA CON SÍNDROME DE ONDINE.

- Paula, una de nuestras estrellas pone rostro a las enfermedades raras en RTVCYL. Tiene dos años y padece síndrome de Ondine, una enfermedad que provoca la muerte durante el sueño porque deja de respirar. Es el único caso diagnosticado en Castilla y León. Los papás de Paula fueron los elegidos para representar en la televisión autonómica a Aerscyl.

2/03/2016

AERSCYL EN SALAMANCA 24 HORAS, LAURA, LA HISTORIA DE LA LUCHA DE UNA FAMILIA EJEMPLAR.

- Laura es una niña de 14 años y es uno de esos casos de enfermedades raras que no tienen nombre. Algo le pasa, es evidente, pero no saben el qué. Lo único claro es lo que físicamente se ve. Laura tiene muy poca movilidad, apenas puede mover la mano derecha para manejar la silla de ruedas en la que se encuentra y vive conectada a un respirador.

Laura fue la historia que representó a Aerscyl en la prensa salmantina, demostrando el coraje y la valentía de ella y de su familia.



02/03/2016

AERSCYL SE REÚNE CON LA JUNTA DIRECTIVA DEL COLEGIO DE EDUCACIÓN ESPECIAL REINA SOFÍA.

- Aerscyl tiene una gran parte de socios que son menores y usuarios del único colegio de educación especial público de Salamanca. Nos reunimos con los responsables del centro para interesarnos por las necesidades que dicho centro tiene y en las que la asociación pueda ayudar o interceder con la administración. Es importante para Aerscyl conocer el estado de los centros educativos donde gran parte de nuestros niños pasan tantas horas y saber de primera mano las carencias que los propios profesionales demandan a la Junta de Castilla y León.

03/03/2016

CELEBRACIÓN EN EL CSIC DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS. ENCUENTRO CON SU MAJESTAD LA REINA LETIZIA.

- Aerscyl estuvo representado por Patricia Gálvez (vocal) y Cristina Díaz (presidenta), en el acto que tuvo lugar en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Acto presidido por la Reina Letizia, Pío García Escudero (Presidente del Senado) y Alfonso Alonso (Ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad).

05/03/2016

GALA SOLIDARIA A FAVOR DE AERSCYL

- Un año más el salón de los Padres Paules completó su aforo en una gala llena de color y ritmo organizada por la Asociación El Rocío a favor

de Aerscyl. Pudimos de nuevo sentir el cariño y la solidaridad de la sociedad.

08/03/2016

AERSCYL FIRMA CONVENIO DE COLABORACIÓN CON EPSICO.

- Aerscyl llega a un acuerdo de colaboración con el **gabinete de psicología Epsyco**, en el que los socios de Aerscyl se verán beneficiados con descuentos especiales.

13/03/2013

VII CARRERA DE LA ESPERANZA DE FEDER.

- Aerscyl participa en la **VII Carrera de la Esperanza** que organiza la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), con nuestro vicepresidente Jose Antonio Galán y nuestra coordinadora de la provincia de Ávila, Sonsoles López.

16/03/2016

AERSCYL PARTICIPA EN EL TALLER ORGANIZADO POR EL COMPLEJO ASISTENCIAL UNIVERSITARIO DE SALAMANCA.

- Soraya Martín, secretaria de Aerscyl participa en el taller sobre Educación Respiratoria Infantil organizado por el Complejo Asistencial de Salamanca dirigido a los padres de niños con afectación respiratoria.

17/03/2016

AERSCYL SE INSCRIBE EN EL CLUSTER BIOTECYL.

- Aerscyl por decisión de la Asamblea de socios decide entrar a formar parte del **Cluster de Salud Biotecyl** el cual tiene como misión principal

la consolidación de un tejido empresarial biotecnológico más competitivo, involucrando activamente a todos los actores del sector de la Biotecnología, motores de desarrollo y de cambio de modelo productivo de nuestra comunidad.

Esta constituido por unas 20 empresas y entidades públicas y privadas, que pretenden hacer de la Comunidad de Castilla y León, un polo de atracción de negocio en el ámbito de la Biotecnología, mediante la cooperación entre las empresas con la Administración, Universidades, Centros de Investigación, Hospitales, Asociaciones de pacientes e Industrias.

El proyecto principal del Cluster en estos dos años será la creación de una plataforma para el abordaje de las enfermedades raras en nuestra comunidad.

30/03/2016

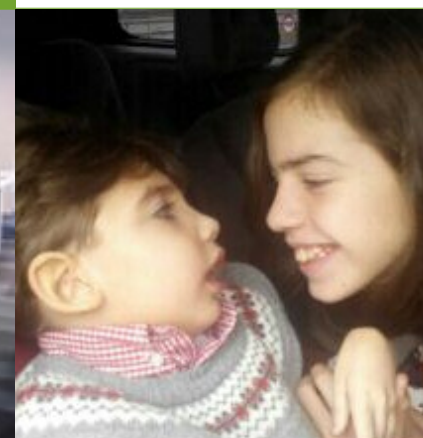
AERSCYL FIRMA CONVENIO DE COLABORACIÓN CON SÚMATE.

- Aerscyl firma un acuerdo de colaboración con la empresa **Súmate** que nos ofrece un servicio de publicidad en redes sociales, con el objetivo de planificar, gestionar y optimizar nuestras campañas de captación de socios y publicidad de nuestras actividades.

01/04/2016

AERSCYL CEDE EL TESTIGO AL AUTISMO.

- Aerscyl apoya a la Federación Española de Autismo y a la Fundación Ariadna en la celebración del día mundial del Autismo. Fue un placer poder ser partícipe y muy gratificante el agradecimiento.



02/04/2016

LA ASOCIACIÓN DE MUJERES DE CABRERIZOS (SALAMANCA) ORGANIZA UN TEATRO A FAVOR DE AERSCYL.

- La asociación de mujeres de Cabrerizos organizó un teatro cuya recaudación fue íntegramente para Aerscyl. El teatro se llenó y todo el pueblo se volcó con las enfermedades raras y con los miembros de la Asociación. Pudimos explicar a los vecinos nuestra labor y nuestros proyectos.

06/04/2016

AERSCYL TIENE SEDE PROPIA.

- Aerscyl consigue ser independiente y gracias a todo el trabajo realizado inauguramos nuestra propia sede.

Es imprescindible para seguir nuestro proyecto el tener un lugar donde poder atender a nuestros socios y donde poder realizar nuestros talleres de atención a las familias.

Financiamos nuestra sede gracias a los donativos privados y a todos los actos de divulgación y difusión de nuestra lucha.

10/04/2016

CARRERA A FAVOR DE AERSCYL EN FARAMONTANOS DE TÁBARA (ZAMORA).

- Raúl un papá luchador y experto en enfermedades raras organizó una carrera en Faramontanos de Tábara (Zamora) a favor de Aerscyl. Se leyó un comunicado a favor de la lucha de las enfermedades raras y se repartió información de Aerscyl.



13/04/2016

AERSCYL SE REÚNE CON ASPACE.

- Parte de la Junta Directiva de Aerscyl se reunió con el Director de Aspace, tuvimos la oportunidad de conocer el trabajo tan extraordinario que realizan y acordamos un convenio de colaboración entre las dos asociaciones con el fin de sumar fuerzas en el ámbito de la discapacidad. Las dos asociaciones tenemos socios en común y trabajaremos por mejorar las condiciones de vida de los mismos de una manera conjunta.

Fue para nosotros una visita muy productiva, donde aprendimos y pudimos comprobar el gran esfuerzo desde hace años de una asociación que es para nosotros el ejemplo perfecto a seguir.

14/04/2016

COLABORACIÓN DEL INSTITUTO DE BIOLOGÍA FUNCIONAL Y GENÓMICA DE LA UNIVERSIDAD DE SALAMANCA CON AERSCYL.

- Gracias al Congreso que organizó Aerscyl tuvimos la oportunidad de tener un primer contacto con los responsables del Instituto de Biología Funcional y Genómica.

Tuvimos un encuentro en el que pudimos contarles nuestras necesidades y ellos nos presentaron un proyecto con el que poder ayudarnos. Se comprometieron a realizarnos exomas familiares a todas las familias que se encontraran en la situación de búsqueda de diagnóstico, ofreciendo su trabajo de manera gratuita, y siempre con la colaboración de los profesionales sanitarios responsables de los pacientes.



15/04/2016

CONVENIO DE COLABORACIÓN DE AERSCYL CON PREMYA (ASOCIACIÓN DE PREMATUROS Y ASIMILIADOS DE CASTILLA Y LEÓN).

- Nos reunimos con la presidenta de Premya para dar a conocer nuestra asociación y nosotros poder conocer sus objetivos. Acordamos colaborar las dos asociaciones y trabajar de manera conjunta en los objetivos comunes que nos competan.

26/04/2016

AERSCYL FIRMA DEL CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LIMCASA.

- Limcasa es una empresa salmantina dedicada al ámbito sociosanitario que nos ha apoyado desde nuestro inicio.

Durante el mes de febrero, mes eminentemente especial para Aerscyl contamos con el apoyo de todos sus centros publicitando nuestra asociación y nuestros objetivos.

Este año la colaboración ha sido realmente especial, hemos conseguido unir las enfermedades raras con la tercera edad y fueron ellos, los residentes de los centros del grupo Limcasa, los que realizaron con sus propias manos nuestra estrella tan peculiar.

29/04/2016

TALLER : "CUANDO TODOS SOMOS RAROS ". Impartido por: MUNDOMEDIACIÓN

- Aerscyl organizó el pasado 29 de abril un taller impartido por Francisco Iglesias Miranda, psicólogo y mediador familiar, gracias a la colaboración con **Mundomediación**. El taller iba destinado a los socios y a todas

las personas ajenas a la asociación que quisieran poner en común sus respuestas ante una enfermedad, los inconvenientes y la lucha diaria a la que los familiares se enfrentan.

03/05/2016

REUNIÓN CON JEFE DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE SALAMANCA.

- Aerscyl se reunió con el jefe de pediatría del Hospital Clínico Universitario de Salamanca para transmitirle la preocupación que teníamos las familias de niños con enfermedades respiratorias ante la falta del servicio de neumología.

También pudimos hacerle llegar nuestras demandas y necesidades que previamente los padres nos habían trasladado.

04/05/2016

REUNIÓN AERSCYL – INNOVAGENOMICS – IBSAL.

- Tras la inclusión de Aerscyl en el Cluster de salud Biotecyl, nos reunimos con el **laboratorio Innovagenomics** y el Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca para comenzar el borrador del proyecto de la Plataforma para el abordaje de las enfermedades raras en Castilla y León, que se presentaría meses después a toda la junta directiva del Cluster.

05/05/2016

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON ARIADNA.

- Aerscyl se reunió con **Ariadna**, Asociación de padres y terapeutas de personas con autismo y/o trastornos derivados del desarrollo, con el



fin de encontrar puntos en común para trabajar y encontrar fórmulas de colaboración entre las dos asociaciones.

Fue un auténtico placer conocer el centro y ver el trabajo tan extraordinario que realizan. Pudimos comprobar que tenemos muchos objetivos comunes por los que pelear.

06/05/2016

AERSCYL COLABORA EN LA CAMPAÑA DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN DE LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA.

- Aescyl y sus estrellas se solidarizaron con la causa de Nuria Contreras García y apoyo la campaña de apoyo a la **investigación de la Osteogénesis Imperfecta**; nuestras estrellas se solidarizaron con las personas que sufren esta rara enfermedad.

07/05/2016

AERSCYL PARTICIPA EN LA V JORNADA DE SALUD DEL COLEGIO DE ENFERMERIA.

- Aescyl participó en la **V Jornada de salud** que organizó el Colegio de Enfermería, siendo, Cristina Díaz, presidenta de la asociación la encargada de representar a Aescyl y ser parte de la mesa debate que tuvo como tema central:

“Telesalud: las nuevas formas, una nueva especialización. Campos de la telesalud, compromiso ético. Ventajas e inconvenientes. Retos y futuro”.

Compartimos dicha mesa con Marcelino Galindo Jimeno (Responsable del Portal de Salud de la Junta de Castilla y León), Esther Gorjón (enfermera e integrante del grupo VOST), M^a Melania Morán Díaz



(enfermera reguladora en el Centro Regulador de Urgencias de la Gerencia de Emergencias Sanitarias de CYL), José Luis Prats Carabias (técnico de Proyectos, Campañas y Voluntariado en Asociación Diabetológica Salmantina).

Fue una jornada en la que pudimos aportar nuestro granito de arena y sensibilizar a los profesionales de enfermería de la realidad que sufrimos las familias que tenemos miembros con enfermedades raras ofreciéndonos para estar siempre a su disposición y con el ánimo de mantener una relación cordial de ayuda mutua.

09/05/2016

PRESENTACIÓN DE LA COLOR TOUR EN SALAMANCA.

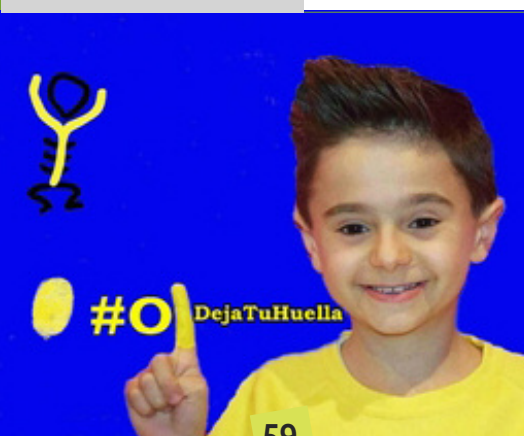
- Aescyl llegó a finales del año pasado a un acuerdo de colaboración con la empresa Nuve Events por la cual éramos beneficiarios principales de un Tour de carreras por las provincias de Castilla y León. El pasado 9 de mayo tuvimos la presentación de la carrera en Salamanca.

Aescyl aprovecha estas carreras para seguir manteniendo la cartera de servicios a nuestros socios y poder sensibilizar e informar sobre enfermedades raras a la sociedad castellano leonesa.

10/05/2016

AERSCYL EN EL AYUNTAMIENTO DE VALLADOLID.

- Aescyl se reunió con la concejala de servicios sociales del Ayuntamiento de Valladolid, Rafaela Romero, con el fin de darle a conocer nuestra asociación y nuestros objetivos, establecer una fecha para la presentación oficial en la provincia de Valladolid y presentarle la carrera de la Color Tour de dicha ciudad.



11/05/2016

PRESENTACIÓN DE LA COLOR TOUR EN ZARATÁN, VALLADOLID.

- Aescyl participó en la presentación de la Color Tour de Valladolid, en Zaratán junto con el alcalde de dicho pueblo y los responsables de la carrera.

12/05/2016

ACUERDO DE COLABORACIÓN CON CENTRO SENSE.

- Aescyl llegó a un acuerdo de colaboración con el **centro Sense**, centro especializado en terapia ocupacional, dedicado a mejorar el desempeño ocupacional de niños de entre 0 a 12 años en su vida diaria. Acuerdo por el cual los tratamientos y terapias serán un poco más baratas para los socios de Aescyl.

13/05/2016

DÍA DEL NIÑO HOSPITALIZADO, HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE SALAMANCA.

- Aescyl participó junto con el resto de asociaciones infantojuveniles en la celebración del **Día Mundial del Niño Hospitalizado**. Compartimos sentimientos, sensaciones ...y alguna lágrima.

16/05/2016

REUNIÓN DE LAS ASOCIACIONES INFANTOJUVENILES PARA LA ELABORACIÓN DE UN COMUNICADO PARA LA CONSEJERÍA DE SANIDAD.

- Aescyl y el resto de asociaciones infantojuveniles de ámbito local y regional nos reunimos con el fin de buscar una solución a la situación

que nos estábamos encontrando en el servicio de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Salamanca. El servicio se había suspendido a la espera de encontrar el perfil adecuado para el puesto y era mucha la preocupación de las familias. Por ese motivo, decidimos emitir un comunicado dirigido al consejero de Sanidad el cual tuvo la deferencia de contestarnos y solucionar el problema en muy poco tiempo.

18/05/2016

CAMPAÑA DE DIVULGACIÓN, SENSIBILIZACIÓN E INFORMACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN EL COLEGIO ESCLAVAS DEL SAGRADO CORAZÓN EN SALAMANCA.

- Gracias a la promoción de la carrera de la Color Tour en Salamanca, tuvimos la oportunidad de acudir al Colegio Esclavas del Sagrado Corazón (colegio que el año pasado recibió un premio por su compromiso con las enfermedades raras), para sensibilizar a los más pequeños y a sus padres, siendo un día divertido en el que muchas de nuestras estrellas pudieron participar de la fiesta.

18/05/2016

AERSCYL RECIBE A MARCOS BAJO Y MINERVA GONZÁLEZ, EN LA VUELTA A ESPAÑA "MUÉVETE POR LOS QUE NO PUEDEN".

- Aescyl recibió con mucho cariño a Marcos Bajo y Minerva González, dos deportistas con discapacidad visual, que recorrieron 3400 kilómetros en 59 días para visibilizar las enfermedades raras por toda España. Una iniciativa de Feder que Aescyl acogió en la Plaza Mayor de Salamanca.



21/05/2016

VALDELAGUA CROSS, CARRERA EN SORIA, A FAVOR DE AERSCYL Y EL BANCO DE ALIMENTOS DE SORIA.

- En Valdelagua, Soria tuvimos una carrera para recaudar fondos que se repartió entre Aerscyl y el Banco de Alimentos de Soria. Para nosotros es importante darnos a conocer en el ámbito rural donde sabemos que las personas con enfermedades raras tienen aun más dificultades y más difícil el acceso a tratamientos y terapias.

22/05/2016

COLOR TOUR DE VALLADOLID.

- Aerscyl comienza el tour de carreras por las provincias de Castilla y León. Primera parada Zaratán, Valladolid; allí sentimos el calor de toda la ciudad y todos los participantes se llevaron una estrella muy especial.

28/05/2016

AERSCYL ORGANIZA UNA JORNADA DE EPILEPSIA
Impartido por: EL NEUROPEDIATRA D. JOSÉ LUIS HERRANZ.

- Una de las grandes preocupaciones que comparten muchos de nuestros socios es la epilepsia. Las crisis quitan el sueño a más de una familia y producen mucha angustia en los afectados. Por eso desde Aerscyl quisimos traer a Salamanca a uno de los neuropediatras más especializados en epilepsia a nivel nacional.

Fue una ponencia muy aprovechada, abierta a todo el mundo que quisiera acudir y donde después pudieron exponer todas las dudas al doctor.

03/06/2016

COLABORACIÓN AERSCYL- SACYL - IBFG.

- Aerscyl ejerce de mediador para llegar a una posible colaboración del servicio de genética del Hospital Clínico Universitario de Salamanca y el Instituto de Biología Funcional y Genómica de la Universidad de Salamanca, para la realización de exomas familiares o las pruebas genéticas necesarias para buscar diagnóstico en aquellas personas que aun estén en la difícil tarea de la búsqueda de su diagnóstico.

05/06/2016

COLOR TOUR SALAMANCA.

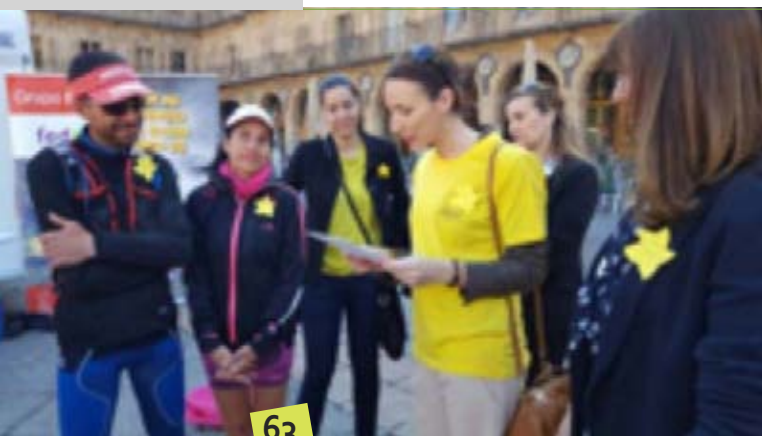
- Llega la segunda parada del tour de carreras y llegó el turno de Salamanca, donde más de 8.000 personas corrieron por las enfermedades raras.

08/06/2016

I CONGRESO BIOIBERAMÉRICA 2016.
SIMPOSIO "SOCIEDAD Y SALUD".

- Cristina Díaz, presidenta de Aerscyl, participó en el **I Congreso Bioiberamérica 2016**, en el simposio "Sociedad y Salud", con la ponencia: "Retos, oportunidades y dificultades en el ámbito de las enfermedades raras. Asociacionismo como herramienta. La fuerza de la unión".

En él compartimos mesa debate con Dña. Naiara López (Presidenta de Premya) y D. Agustín Huete (profesor de la Universidad de Salamanca y Director de Intersocial).



11/06/2016

ASAMBLEA GENERAL DE FEDER.

- Aerscyl asiste a la asamblea anual de la Federación Española de enfermedades raras (FEDER), en la que se ratifica la junta directiva anterior y en la que se nombra a Cristina Díaz presidenta de Aerscyl como parte de la Junta Directiva de la Fundación Feder.

16/06/2016

CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN EN LOS COLEGIOS. BRILLANTINA, NUESTRA ESTRELLA EN EL COLE.

- Aerscyl tiene como proyecto estrella de este año la campaña de sensibilización en los colegios y para ello buscará a lo largo de todo el año 2016 financiación para la edición de un cuento con el que explicar a los más pequeños qué es una ER.

Comenzamos de manera muy humilde en un colegio de Alcañices, Zamora, en el que todos los pequeños escucharon atentamente la historia de Brillantina, nuestra especial estrella y donde ellos mismos organizaron una mini carrera en la que participó todo el pueblo para conseguir la financiación que Aerscyl necesita para este proyecto.

17/06/2016

REUNIÓN CON INTERSOCIAL.

- Aerscyl se reúne con Intersocial, una empresa dedicada a la consultoría e investigación social especializada en discapacidad, para proponernos la elaboración de un Estudio de las necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en Castilla y León. Quedamos

pendientes del borrador del proyecto y de la financiación que pública y privada que podamos conseguir. Es un proyecto con la colaboración de la Universidad de Salamanca.

17/06/2016

CENA ROTARY BENÉFICA A FAVOR DE AVIVA.

- Aerscyl acude a la Cena Benéfica a favor de Aviva (Fundación que tiene como finalidad defender los derechos y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias, orientada a la inclusión y la participación en comunidad).

19/06/2016

COLOR TOUR LEÓN.

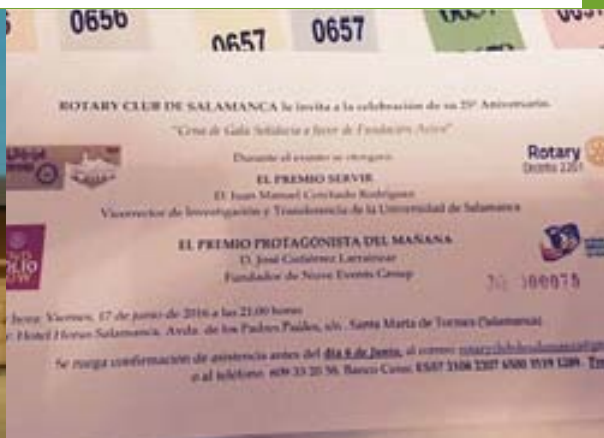
- La tercera carrera de la Color Tour llega a León. Más de 2.000 personas participaron en la carrera, en la que el color y las enfermedades raras fueron los protagonistas.

20/06/2016

RUEDA DE PRENSA COLOR TOUR ÁVILA Y VISITA A RESPIRAVILA.

- Acudimos a la presentación de la carrera en Ávila donde pudimos presentar a los medios de comunicación nuestra asociación y los fines principales de la misma.

Nos reunimos con Respiravila, una fundación sin ánimo de lucro que desarrolla un programa de apoyo a familias con personas con capacidades diferentes. El fin es llegar a un acuerdo de mutua colaboración entre ambas instituciones ya que compartimos usuarios.



20/06/2016

CARRERA EN ALCAÑICES (ZAMORA) ORGANIZADA POR LOS ALUMNOS DEL COLEGIO A FAVOR DE AERSCYL.

- Los niños del colegio de Alcañices organizaron una carrera en la que participó todo el pueblo. Ellos mismos fueron los encargados de buscar los patrocinadores y elaborar los dorsales.

Fue una experiencia muy gratificante ya que los niños durante las dos semanas conocieron las enfermedades raras y se involucraron en ayudar a las familias con su esfuerzo y trabajo.

28/06/2016

REUNIÓN CON EL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL CLÍNICO DE SALAMANCA.

- Nos reunimos con el Jefe del Servicio de Pediatría ante la ausencia de la especialidad de nefrología por problemas de bajas temporales en el Hospital Clínico de Salamanca. Elaboramos un comunicado apoyado por el propio Jefe de Pediatría y por la Asociación de niños con cáncer, Pyfano para la sustitución inmediata de los especialistas en nefrología. Tal comunicado se envía a la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, solucionando tal situación en el mes en curso.

30/06/2016

CONGRESO CEISAL. INTERVENCIÓN DE JUAN CARRIÓN, PRESIDENTE DE FEDER.

- En Salamanca se celebró del 28 de junio al 1 de julio el Congreso Internacional del Consejo Europeo de investigaciones sociales de América

Latina y Aerscyl acudió acompañando a Juan Carrión, Presidente de Feder, en su ponencia.

04/07/2016

AERSCYL ESTARÁ REPRESENTADA EN LA JUNTA DIRECTIVA DE LA FUNDACIÓN FEDER.

- Nuestra presidenta comienza a formar parte de la Junta Directiva de la Fundación Feder. La Fundación Feder considera necesaria la investigación para el conocimiento de las causas de las enfermedades raras, así como para su tratamiento y efectos en la vida de las personas que las padecen. Su objetivo principal es promover la investigación en ciencias sociales para mejorar el conocimiento de la situación social, sanitaria, laboral y educativa del colectivo y así poder evaluar como se está desarrollando el ejercicio de sus derechos y detectar las necesidades no cubiertas de las personas con enfermedades raras.

Para Aerscyl es un paso importantísimo el poder participar en la toma de decisiones de la Fundación Feder ya que formamos parte del equipo de trabajo que a nivel nacional promueve la investigación en enfermedades raras.

07/07/2016

AERSCYL PARTICIPA EN LOS PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DEL CLUSTER DE SALUD BIOTECYL.

- Aerscyl es uno de los socios del Cluster de salud Biotecyl y participamos en las Asambleas para la creación de una plataforma para el abordaje de enfermedades raras en la comunidad autónoma de Castilla y León. Además de este proyecto se presentan otros más, pendientes de financiación europea.



Para Aerscyl la investigación es una prioridad y entendemos que es preciso trasladar a la ciudadanía que el acceso a un diagnóstico precoz y a un adecuado tratamiento sólo es posible gracias a la investigación de manera coordinada.

03/08/2016

GALA A FAVOR DE AERSCYL EN BÓVEDA DE TORO.

- Tuvimos el placer de asistir a una gala organizada por los vecinos del pueblo Bóveda de Toro (Zamora) cuya recaudación iba destinada íntegra a Aerscyl.

11/08/2016

SUBIDA DE BRILLANTINA AL KILIMANJARO.

- Isa y Borja una pareja de amigos se propuso el reto de subir a Brillantina, nuestra estrella, a lo más alto del Kilimanjaro; después de un camino nada fácil y mucho esfuerzo fueron capaces de coronar una de las montañas más altas del mundo y dejar allí a nuestra estrella.

Ha sido uno de los proyectos más bonitos que hemos tenido este año ya que día a día seguíamos de cerca las penurias por las que tuvieron que pasar nuestros particulares montañistas.

15/08/2016

I CARRERA POPULAR DE SAN MUÑOZ (SALAMANCA).

- Desde el Ayuntamiento de San Muñoz tuvimos el ofrecimiento de realizar una carrera a favor de Aerscyl. Parte de nuestras familias pudieron participar junto al resto del pueblo en un día festivo.



06/09/2016

ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS AERSCYL.

- Tenemos la Asamblea General y la rendición de las cuentas anuales de la Asociación.

13/09/2016

ENTREVISTA ONDA CERO.

Varios medios de comunicación se hacen eco de las filtraciones de la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León sobre las partidas presupuestarias para la creación de la Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras.

14/09/2016

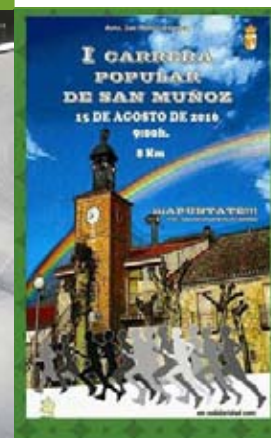
REUNIÓN CON LA ASOCIACIÓN DE SOCIÓLOGOS DE CASTILLA Y LEÓN.

- Nos reunimos con la Asociación de Sociólogos de CyL para llegar a un acuerdo de colaboración para la elaboración del estudio de las Necesidades Sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en Castilla y León.

15/09/2016

REUNIÓN CON NUVE EVENTS. RESULTADOS DE LAS COLORTOUR.

- Nos reunimos con Nuve Events para comprobar los resultados de las carreras que se han hecho en el Tour de este año, cerrando la posibilidad de que el año siguiente la parte solidaria sea para la Federación Española de Enfermedades Raras.



19/09/2016

PRESENTACIÓN DEL NUEVO JEFE DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL CLÍNICO DE SALAMANCA.

- Reunión con los Jefes de Pediatría, el entrante y el saliente. Ponemos en conocimiento al Dr. Pedro Gómez de Quero, los fines de nuestra asociación y la voluntad de seguir trabajando junto a los profesionales en la mejora de la atención sanitaria de nuestros niños.

21/09/2016

AERSCYL APOYANDO A LA ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER DE SALAMANCA EN SU DÍA MUNDIAL.

- El 21 septiembre es el Día Mundial del Alzheimer y Aerscyl ha querido sumarse a este día apoyando su mesa informativa en la Plaza Mayor de Salamanca.

22/09/2016

REUNIÓN CON IZQUIERDA UNIDA-EQUO.

- Nos reunimos con el grupo parlamentario para exponerle la necesidad de un servicio de enfermería itinerante en cada municipio donde existan aulas sustitutivas de educación especial, en función de las necesidades que pudieran existir del alumnado.

25/09/2016

V CARRERA POPULAR GUARDIA CIVIL, CORRIENDO CON EL CORAZÓN.

- Aerscyl participó en la V Carrera Popular organizada por la Guardia Civil de Zamora.



26/09/2016

DESPEDIDA DEL DR. LORENTE.

- Acudimos a la despedida del Dr. Félix Lorente como Jefe del Servicio de Pediatría de Salamanca. Tenemos la oportunidad ese mismo día de tener un encuentro con todos los especialistas pediátricos del servicio de pediatría del Hospital Clínico con el fin de explicarles los objetivos de la asociación y la voluntad de estar a su disposición para trabajar de manera coordinada.

30/09/2016

REUNIÓN CON LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA.

- Nos reunimos con el Vicepresidente de la Asociación Española de Pediatría para dar a conocer nuestra asociación y para mostrarles el apoyo de las familias a los recortes que están sufriendo en los diferentes hospitales, así como el apoyo a la petición del reconocimiento de las especialidades pediátricas.

01/10/2016

DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD DE GAUCHER.

- La enfermedad de Gaucher es una enfermedad rara, congénita autosómica recesiva donde la persona no tiene una cantidad suficiente de una enzima llamada glucocerebrosidasa. Esto causa una acumulación de sustancias grasosas en el bazo, hígado, pulmones, huesos, y a veces, en el cerebro.

El 1 de octubre es el Día Mundial de esta enfermedad rara y Aerscyl estuvo apoyando en su mesa informativa.



1 y 2 /10/2016

CELEBRACIÓN DEL DÍA DE LOS ÁNGELES CUSTODIOS. FESTIVIDAD DE LA POLICÍA A FAVOR DE AERSCYL.

- El Cuerpo de la Policía Nacional de CyL quiso celebrar su festividad teniendo un gesto solidario con las enfermedades raras.

Aerscyl estuvo presente durante todo el vermut solidario y pudimos trasladar a los agentes del Cuerpo Nacional de Policía la problemática en la que se encuentran las personas con enfermedades raras.

7 /10/2016

DÍA DE LA PEDIATRÍA.

- Celebramos el Día de la Pediatría junto a la Asociación Española de Pediatría apoyando una de las reivindicaciones del colectivo que nosotros la hacemos nuestra. El reconocimiento de las especialidades pediátricas.

El no reconocimiento de las especialidades pediátricas pone en peligro el actual modelo de atención sanitaria. La falta de oportunidades de formación en las diferentes áreas pone en serios apuros el modelo de atención pediátrico, tal y como lo conocemos hoy en día. Actualmente 2 de cada 3 enfermedades raras se diagnostican antes de los dos años de edad y prácticamente la totalidad de las enfermedades que se ven en consulta de reumatología pediátrica están dentro de la categoría de enfermedades raras, por lo tanto la dedicación y la formación de estos pediatras especializados permiten un mejor reconocimiento de las enfermedades raras y a un diagnóstico precoz con el objetivo puesto en la mejora de la calidad de vida de nuestros pequeños.

15 /10/2016

JORNADA DE NUTRICIÓN ORGANIZADA POR AERSCYL CON LA PONENCIA DEL DR. LUIS PRIETO OREJA.

- El Dr .Luis Prieto Oreja, experto en nutrición y genética tuvo la deferencia de apoyar esta jornada organizada por Aerscyl y pudo ayudar a las familias ofreciéndoles información y alternativas al estudio de enfermedades raras y de difícil diagnóstico y tratamiento a través de la nutrición y la genética.

17/10/2016

REUNIÓN CON EL AYUNTAMIENTO DE SALAMANCA.

- Nos reunimos con Fernando Rodríguez, teniente alcalde del Ayuntamiento de Salamanca para una posible colaboración del Ayuntamiento en un concurso de redacción e ilustración incluidos en el proyecto Brillantina en los colegios de Salamanca.

19/10/2016

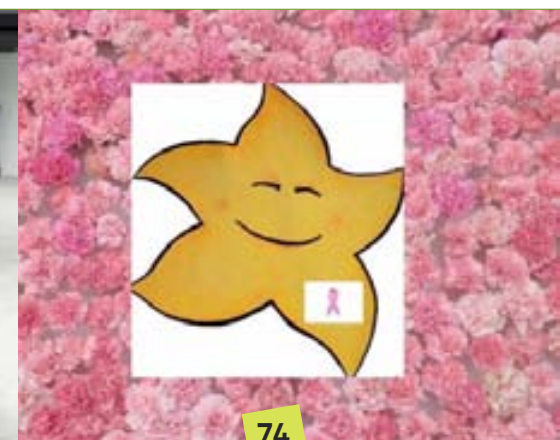
DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE MAMA.

- Nos sumamos al Día Mundial del Cáncer de Mama y transmitimos toda nuestra fuerza a todas las mujeres que se encuentran pasando esta dura enfermedad. Nos sumamos al rosa.

20/10/2016

CALENDARIO SOLIDARIO AERSCYL.

- Comenzamos a elaborar nuestro calendario solidario, bajo el lema "Contigo, seré lo que quiero ser" con el objetivo de sensibilizar a la



sociedad de la importancia de la inclusión laboral de una manera normalizada de personas con enfermedades raras. Parte de nuestros socios ejercieron diferentes profesiones visitando empresas y organismos que colaboraron con nosotros.

30/10/2016

AERSCYL VISITA A LOS BOMBEROS.

- Una de las mejores experiencias que hemos tenido este año, ha sido cuando nuestras estrellas visitaron el Parque de Bomberos de Salamanca.

Un domingo lleno de sonrisas y emociones en el que todos y cada uno de los bomberos de Salamanca derrocharon cercanía, cariño y amabilidad con todas nuestras familias.

10 y 11 /11/2016

JORNADAS DE SALUD, ORGANIZADAS POR EL AYUNTAMIENTO DE SALAMANCA.

- Asistimos junto con otras Asociaciones a las Jornadas de Salud organizadas desde el Ayuntamiento de Salamanca.

18/11/2016

REUNIÓN CON LA DIPUTACIÓN DE SALAMANCA.

- Nos reunimos con la Diputación de Salamanca para solicitarles su apoyo en la organización de nuestra "I Marea Amarilla". Un carrera que ayude a sensibilizar a la sociedad salmantina de la cantidad de personas que hay en nuestro entorno con algún tipo de enfermedad rara y de las carencias que sufren a diario.



24/11/2016

RUEDA DE PRENSA TORNEO DE FÚTBOL SALA "HAZME SONREIR".

- El Club Deportivo Salamanca organizó un Torneo de Fútbol Sala Infantil a favor de Aerscyl.

26/11/2016

II CENA BENÉFICA ORGANIZADA POR AERSCYL.

- Nuestra Cena es el mejor escenario posible para agradecer a todas las personas que han colaborado con las enfermedades raras su colaboración a lo largo del año.

Entregamos nuestros particulares premios, nos gusta reconocer públicamente el trabajo y la solidaridad de empresas y personas que se vuelcan con nuestra asociación.

28/11/2016

PRESENTACIÓN ANUAL DE LOS VINOS D.O.P. SIERRA DE SALAMANCA.

- La Denominación de Origen Protegida Sierra de Salamanca presentó sus proyectos de nuevos vinos y quiso hacerlo con un marcado carácter solidario ofreciendo la entrada íntegra a Aerscyl.

Pudimos explicar a todos los asistentes quienes somos, que hacemos y cuáles son nuestros objetivos.



01/12/2016

DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2016 EN LA FACULTAD DE EDUCACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE SALAMANCA.

- La celebración, organizada por los estudiantes de la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca, tuvo lugar en las aulas y en zonas comunes de la propia facultad, donde tuvimos la posibilidad cada asociación de participar en una jornada de convivencia donde cada colectivo mostraba sus particularidades y sus necesidades.

02/12/2016

DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2016. RECEPCIÓN EN EL AYUNTAMIENTO DE SALAMANCA.

- Participamos en el recibimiento oficial en Salón Principal del Ayuntamiento de Salamanca a todas las asociaciones de personas con discapacidad de Salamanca.

07/12/2016

REUNIÓN CON LA ASOCIACIÓN DEL SÍNDROME DEL CASCANUECES.

- En Valladolid tuvimos la oportunidad de conocer de primera mano la realidad que sufren las personas con el Síndrome del Cascanueces. Constituye una rara causa de hematuria procedente del sistema colector izquierdo secundario a compresión de la vena renal izquierda entre la arteria mesentérica superior y la aorta. Pueden aparecer en ambos sexos y su prevalencia no se conoce ya que normalmente se trata de un cuadro asintomático.

Pudieron explicarnos que dificultades se encontraban tanto a nivel sanitario como social y laboral.



12/12/2016

COLABORACIÓN DEL COLEGIO DE INGENIEROS INDUSTRIALES DE SALAMANCA.

- Con motivo de la organización de la I Marea Amarilla a favor de Aerscyl, el Colegio Oficial de Ingenieros Industriales quiso patrocinar dicha carrera y colaborar con la lucha contra las enfermedades raras.

17/12/2016

CENA ASpace.

- Quisimos participar y colaborar con Aspace Salamanca en reconocimiento al gran trabajo que desde allí se hace con parte de nuestros socios.

21/12/2016

MESA INFORMATIVA SOBRE ENFERMEDADES RARAS.

- Durante varios días en el mes de diciembre tuvimos mesas informativas de la asociación ofreciendo a los ciudadanos la oportunidad de conocer la asociación y también darles a conocer nuestros proyectos.

30/12/2016

REUNIÓN CON EL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL CLÍNICO DE SALAMANCA.

- Nos reunimos con la gerente del Hospital y el Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Clínico ante la situación de caos en el servicio de urgencias y el brote de bronquiolitis que estaban sufriendo. Escucharon nuestras demandas, en un clima de colaboración y comprensión.



a.2 FINANCIACIÓN DE LAS ACTIVIDADES:

FINANCIACIÓN		
Pública 12%	Privada (donativos) 82%	Cuota de socio 6%

b GRADO O NIVEL DE CUMPLIMIENTO DE LOS FINES ESTATUARIOS.

Los fines estatuarios han sido cumplidos satisfactoriamente, estando todas las actividades dirigidas a cumplir dichos fines.

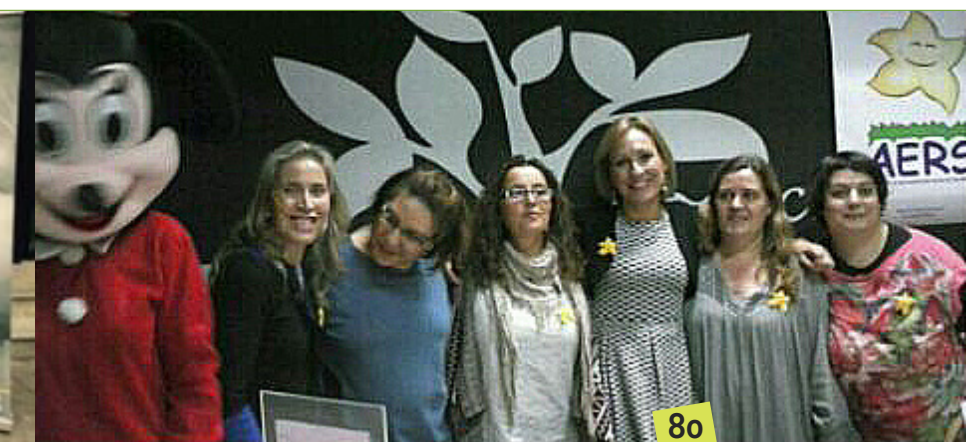


Beneficiarios/as de las actividades que presta la asociación

1. NÚMERO DE BENEFICIARIOS/AS

(CIFRA GLOBAL Y DESGLOSADA POR TIPOS DE BENEFICIARIOS/AS):

- Beneficiarios servicios de Orientación e Información: **42**
- Beneficiarios servicio de Fisioterapia: **19**
- Beneficiarios servicio de Apoyo Psicológico: **23**
- Beneficiarios de actos de visibilización en actividades deportivas: **5.742**
- Asistentes a la Cena Benéfica Aerscyl: **166**
- Asistentes a otros eventos como Gala Benéfica y Día Mundial de las Enfermedades Raras: **2.154**
- Total beneficiarios directos (afectados) e indirectos (no afectados): **8.146** aproximadamente.



2. CLASE Y GRADO DE ATENCIÓN QUE RECIBEN LOS BENEFICIARIOS :

La atención que reciben los beneficiarios es una atención directa, individualizada y adaptada a sus capacidades y necesidades en la medida en la que la asociación tenga capacidad.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

Los beneficiarios son personas diagnosticadas con una enfermedad rara o están en proceso de diagnóstico. Para acceder a los servicios que ofrece la asociación los beneficiarios deben cumplir con la condición de socio.

Medios personales de que dispone la Asociación

A. PERSONAL ASALARIADO FIJO:

Numero medio	Tipos de contrato	Categorías o cualificaciones profesionales
1	Tiempo parcial	Trabajadora social

B. PROFESIONALES CON CONTRATO DE ARRENDAMIENTO DE SERVICIOS:

Número	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la asociación
1	Diplomado en Fisioterapia

C. VOLUNTARIOS/AS:

Número medio	Actividades en las que participan
8	Actividades de visibilización, sensibilización recaudación de fondos, actividades formativas ...



Medios materiales y recursos

con los que cuenta la Asociación

A. CENTROS O ESTABLECIMIENTOS DE LA ASOCIACIÓN.

Al inicio del 2016 la Asociación solamente dispone de un despacho compartido con otra asociación en la Casa de las Asociaciones, perteneciente al Ayuntamiento de Salamanca, el cual podemos utilizarlo dos tardes a la semana, pero en el mes de abril la Asociación cambia su sede a un local arrendado, ubicado en la calle Abraham Zacut, 9 - bajo, en la ciudad de Salamanca.

B. RECURSOS DE QUE DISPONE LA ASOCIACIÓN.

Recursos humanos:

- **Junta Directiva:** La Junta Directiva se encuentra compuesta por un conjunto de 7 personas (usuarios, familiares y socios de la Asociación).



Recursos materiales:

- 1 teléfono móvil.
- Página web.
- Correo electrónico.
- Espacio en redes sociales: facebook y twitter.



Retribuciones de la Junta Directiva

A. EN EL DESEMPEÑO DE SUS FUNCIONES.

Ningún miembro de la Junta Directiva recibe retribución alguna.

B. POR FUNCIONES DISTINTAS A LAS EJERCIDAS COMO MIEMBRO DE LA JUNTA DIRECTIVA.

No se identifica a ningún miembro de la Junta Directiva con ningún puesto de trabajo en concreto.

Organización de los distintos servicios

centros o funciones en se diversifica la actividad de la asociación

Los ejes de acción en los que trabajamos desde nuestra Asociación son los siguientes:

VISIBILIDAD Y SENSIBILIZACIÓN

- **Campaña del Día Mundial.**
 - Actividades de divulgación.
 - Participación en medios de comunicación.
 - Eventos solidarios.
 - Difusión en redes sociales y web.
 - Participación en actividades deportivas.
- **Acción social.**
 - Servicio de apoyo a las familias afectadas.
 - Servicio de atención integral.
 - Acciones de voluntariado.

- **Servicios de atención directa.**

Trabajo Social.

- **Acción política.**

Convenios y acuerdos de colaboración.

Representación institucional.

Promoción y defensa de los derechos de los afectados.

- **Formación.**

Organización de talleres, charlas y jornadas.

Participación en la escuela de formación Feder.

Organización del Congreso de Enfermedades Raras de Castilla y León.

Realización y organización de talleres.

**Firma de la Memoria por los componentes de la Junta Directiva
u órgano de representación de la entidad.**

Cómo puedes colaborar



Haciéndote socio

Cumplimentando un formulario y enviarlo a:

aers2014@yahoo.es / aerscyl@aerscyl.org **Contacto:** 722 68 81 88.

Haciéndote socio colaborador

Cumplimentando un formulario y enviarlo a:

aers2014@yahoo.es / aerscyl@aerscyl.org **Contacto:** 722 68 81 88.

Haciendo un donativo

La aportación económica es muy importante, gracias a tú granito de arena podremos seguir avanzando en nuestra lucha y ayudar a personas que tanto lo necesitan:

Nº Cuenta: LA CAIXA_ES12_2100_1263_23_0200301612

Haciéndote voluntario

Puedes ser voluntario y colaborar en la organización de diferentes actividades, como en: Talleres Infantiles, Congresos, Jornadas, Galas Benéficas, Mesas Informativas, ...

Contacto: 722 68 81 88

Empresa amiga y solidaria

Colabora con tus productos y ofrécenos tus servicios de manera más ventajosa, haz socia colaboradora a tu empresa con una aportación periódica, haz un donativo puntual o fináncianos un proyecto.

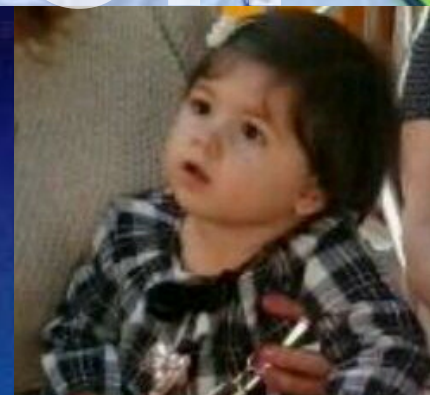
www.aerscyl.org



atención

difusión

amor



sonrisas

familia



carriño



salud

fuerza

voluntad



ayuda

apoyo

