

Memoria de Actividades 2019

Salamanca



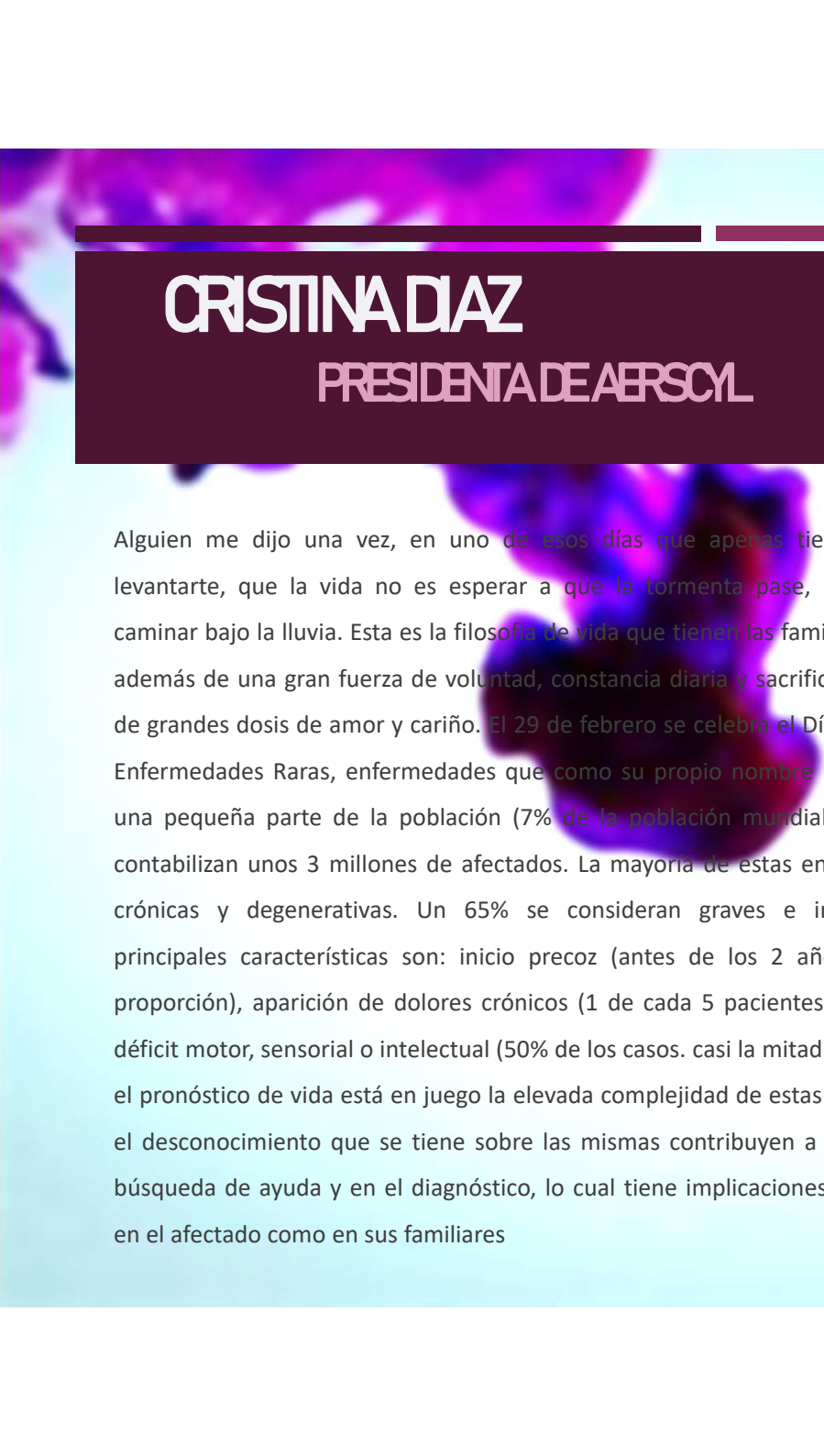
**Asociación de Enfermedades Raras
De Castilla y León**

C/Fray Junípero Serra Nº 11 C.P 37005 Salamanca

Tfno.. 722688188 - aers2014@yahoo.es

www.aerscyl.org





CRISTINA DIAZ

PRESIDENTA DE AERSCYL

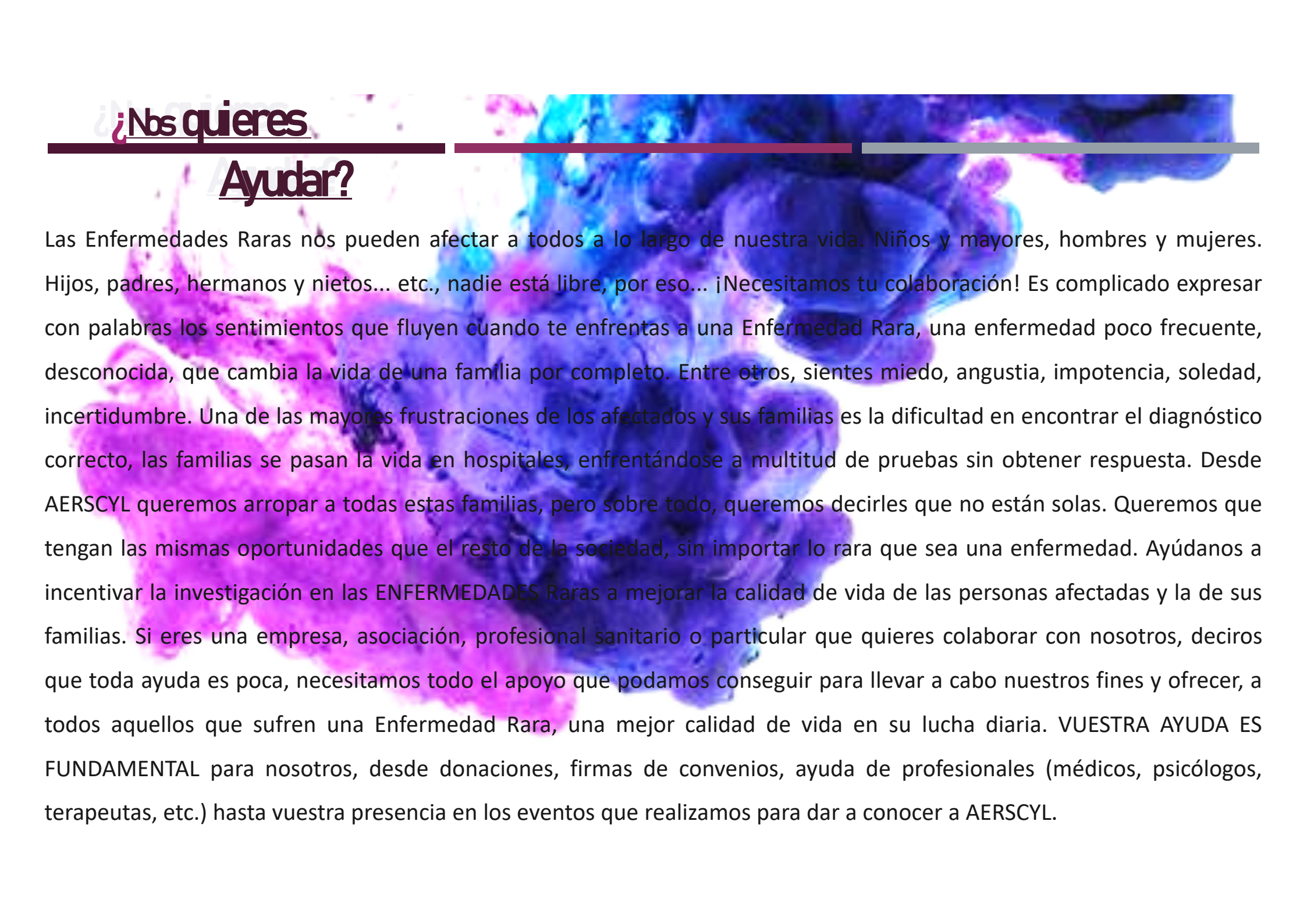
Alguien me dijo una vez, en uno de esos días que apenas tienes fuerza para levantarte, que la vida no es esperar a que la tormenta pase, sino aprender a caminar bajo la lluvia. Esta es la filosofía de vida que tienen las familias de AERSCYL, además de una gran fuerza de voluntad, constancia diaria y 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. 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 estas 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 incomprensión, 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 gustaría 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

Qué es una ER

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 quieres

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 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.

ÍNDICE DE LA MEMORIA

1. Identificación de la Asociación y Fines de la Entidad.
2. Número de socios/as.
3. Actividades y servicios prestados.
4. Beneficiarios/as o usuarios/as de las actividades y/o servicios que presta la asociación.
5. Medios personales que dispone la entidad.
6. Medios y recursos materiales 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.



1. Identificación de la Asociación

DENOMINACIÓN

ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS DE CASTILLA Y LEÓN
(AERSCYL)

Domicilio social: C/ Fray Junípero Serra N.º 11, Bajo

Provincia: Salamanca

Municipio: Salamanca

Código postal: 37003

Teléfono móvil: 722 688 188

Teléfono fijo: 923 989 586

Registro de Asociaciones:

REGISTRO MUNICIPAL DE ASOCIACIONES DE SALAMANCA.

Número de inscripción: 688

Fecha de inscripción: 4 MAYO 2015

NIF: G37539293

La Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León se creó en junio del 2014. Está compuesta por afectados, padres, familiares y profesionales con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras y/o sin diagnosticar, 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 establecidos en estatutos son:

- a) Acoger, defender, proteger y promover la dignidad y los derechos de todas aquellas personas que sufran una ER o Enfermedad no diagnosticada.
- b) Darles apoyo emocional y ayudarles a buscar información sobre la Enfermedad Rara a través, entre otros, de asociaciones y fundaciones.
- c) Sensibilizar y difundir la realidad y las necesidades de las personas afectadas por una enfermedad de las denominadas como raras o poco frecuentes.
- d) Congregar a personas comprometidas con las enfermedades raras, con el compromiso de intercambiar conocimientos, experiencias e iniciativas, crear lazos de cooperación e impulsar proyectos comunes que den a conocer estas enfermedades.
- e) Asesorar a familias, entidades escolares y de ocio para conseguir el bienestar de las personas afectadas por enfermedades raras o sin diagnóstico en los distintos ámbitos.
- f) Fomentar e impulsar la investigación de las enfermedades raras, y su tratamiento, mediante diferentes actividades, congresos y colaboraciones con instituciones sanitarias, universitarias, así como con otras entidades y organismos, ya sean privados o públicos; coordinando y colaborando en proyectos, campañas e iniciativas que realicen nuestros asociados, y recabando el apoyo de la Administración Pública.
- g) Búsqueda de colaboración de la Asociación con profesionales socio-sanitarios especializados en las enfermedades raras para el mantenimiento y/o mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.
- h) Asesoramiento en relación a los trámites administrativos para obtener el certificado de minusvalía y la valoración de situación de dependencia, así como información de sus beneficios; y cualesquiera otros trámites que fueran necesarios.
- i) Solicitar colaboración y apoyo de las instituciones y organismos tanto oficiales como privados para la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras o sin diagnosticar.
- j) Promover el acceso al deporte y el ocio de las personas afectadas por enfermedades raras o sin diagnosticar.

2. Numero de socios/as

Numero total de socios	70
Numero de socios de numero	49
Numero de socios colaboradores	21

3. Actividades y servicios

Las actuaciones de la entidad implican una doble vertiente, por un lado se intenta mejorar la calidad de vida de los afectados por ER o SD y sus familiares y por otro lado, se desarrollan acciones dirigidas a la sociedad y a diversas entidades implicadas, tratando de dar visibilidad, sensibilizar y normalizar las enfermedades raras.

Servicios

Servicios de ayudas y diversas ventajas a través de FEDER: como somos una entidad federada en la Federación Española de Enfermedades Raras, nuestros socios pueden acceder a diversas ayudas ofertadas por esta entidad y beneficiarse de las ventajas con otras empresas (ver cartera de servicios).

Servicio de Información y Orientación: a través de nuestra trabajadora social se proporciona toda la información necesaria a las familias y afectados y se gestionan las acciones necesarias.

Servicio de Apoyo Psicológico y Mediación Familiar: consideramos que este apoyo es un recurso muy necesario y útil para las familias, es por ello que desde este año, se ofrece desde la entidad la primera sesión individual gratuita (facilitando así, al menos un primer contacto a todo aquel que lo desee).

Charlas: en la sede se realizan distintas charlas que se consideren de interés para nuestros asociados, relacionadas estas con distintos ámbitos (psicología, derechos jurídicos, terapias varias, etc.)

Convenios de colaboración: gracias a los convenios de colaboración establecidos con profesionales de distintos ámbitos, aquellas personas que se acrediten como socios de nuestra entidad, podrán beneficiarse de tarifas especiales en sus servicios.

Actividades

17/01/2019 JORNADA DE TRABAJO JUNTO A LA REINA EN FEDER

Aerscyl estuvo presente en la reunión de trabajo de Su Majestad La Reina Letizia a través de Cristina Díaz del Cerro como presidenta de AERSCYL y miembro de la junta directiva de la fundación FEDER y pudimos trasladar las necesidades y retos que tenemos para el 2019.

24/01/2019 VISITA DE LOS ALUMNOS DE MEDIACIÓN COMUNICATIVA

Nos visitaron los alumnos de 2º de Mediación Comunicativa a la sede de Aerscyl (Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León).

Nos explicaron cosas muy interesantes sobre el trabajo que llevan a cabo y sobre los problemas de comunicación con los que se encuentran. Aprovechamos para colocar unas adaptaciones con pictogramas para los carteles de la asociación.

26/01/2019 I JORNADA CON PERROS DE ASISTENCIA

Nuestros peques asistieron a terapia con perros gracias a las becas que se promueven desde la propia Asociación de Enfermedades Raras.

29/01/2019 CHARLA EN EL INSTITUTO DE ENSEÑANZAS APLICADAS

Charla sobre la convivencia de la Educación Ordinaria y Especial en la Escuela de Enseñanzas Aplicadas de Salamanca con los alumnos de 1º de mediación comunicativa para concienciar desde las aulas.

29/01/2019 PRESENTACIÓN DEL LIBRO DE ISABEL GEMIO

Estuvimos en la presentación del libro de Isabel Gemio “Mi hijo, mi maestro”, un canto a la vida, un canto a la esperanza cuyos derechos de autor van destinados íntegramente a la investigación de enfermedades poco frecuentes. Isabel Gemio realizó una tertulia con mamás de Aerscyl.



01/02/2019 ENTREGA DE MEDALLA DE ORO A MANUEL PÉREZ FERNÁNDEZ

Acudimos a la entrega de la Medalla de oro de la Real Academia de Farmacia de Castilla y León a Manuel Pérez Fernández por su labor durante 22 años a favor de las enfermedades poco frecuentes.

04/02/2019 PEGADA DE CARTELES

Gracias al Ayuntamiento de Salamanca realizamos la pegada de carteles en los autobuses urbanos de Salamanca para promocionar la 3ª marea amarilla a favor de AERSCYL.

06/02/2019 RECOGIDA CHEQUE DEL TORNEO "HAZME SONREIR"

En Vitaldent Salamanca nos hicieron entrega del cheque solidario con la cantidad obtenida en el VIII Torneo "VITALDENT HAZME SONREÍR", a favor de y organizado por el Club Deportivo Salamanca Fútbol Sala, Vitaldent, Corte Inglés y patrocinadores.

07 y 14/02/2019 MESA INFORMATIVA

Estuvimos en el Liceo para informar sobre nuestra III Marea Amarilla a favor de Aerscyl.

09/02/2019 II JORNADA CON PERROS DE ASISTENCIA

Nuestros peques asistieron a la segunda jornada de terapia con perros.

12/02/2019 RECEPCION EN EL AYUNTAMIENTO Y FERIA DE LA CAIXA

El alcalde nos recibe en el ayuntamiento a la Caixa y a las Asociaciones de Salamanca entre las que se encontraba Aerscyl. Pudimos agradecer a la Fundación La Caixa su apoyo a la lucha contra las enfermedades raras

Por la tarde acudimos a la feria de la Caixa en la que nos mostraron los proyectos futuros.



13/02/2019 PRESENTACION EN LIMCASALUD DE LA CARRERA DE AERSCYL

Aerscyl convoca la tercera marcha amarilla por las enfermedades raras en Limcasalud.

14/02/2019 ENTREVISTA DE RTV AL DIA

RTV al día entrevista a Cristina Díaz del Cerro (Presidenta de AERSCYL) y a Patricia Gálvez (Vicepresidenta de AERSCYL) para mostrar la lucha de padres y madres para visibilizar las enfermedades raras.

15/02/2019 NOS UNIMOS A LA CAMPAÑA CONTRA EL CÁNCER INFANTIL

Por ser el día mundial del cáncer infantil damos todo nuestro apoyo a todos esos héroes que luchan cada día. Nos sumamos a la campaña "Te mereces un aplauso".



16/02/2019 CLUB DEPORTIVO SALAMANCA FUTBOL SALA

Desde el Club Deportivo Salamanca Fútbol Sala nos hacen entrega de la camiseta del Confiterías Gil con nuestro número, el año de constitución de la asociación. Pudimos realizar el saque de honor en el partido de fútbol sala de Confiterías GIL contra La Bañeza Fútbol Sala

21/02/2019 DESAYUNO CON INSOLAMIS

Vinieron a entregarnos unos imanes para la nevera que habían realizado ellos de nuestra mascota Brillantina para repartirlas entre los más pequeños el día de la carrera.

21/02/2019 RUEDA DE PRENSA POR LA EDUCACIÓN ESPECIAL

Realizamos una rueda de prensa por la educación especial junto a otras cuatro asociaciones representadas por medio de Carmen Calvo (Ariadna), Patricia Gálvez (Aspace), Esther González (AMPA del Reina Sofía) y Cristina Díaz (AERSCYL). Esta representación se desplazó a la Subdelegación del Gobierno con el objeto de entregar un manifiesto a la subdelegada, Encarnación Pérez. Consensuaron una PNL en Cortes que fue apoyada por todos los grupos políticos.

24/02/2019 III MAREA AMARILLA

Más de 1000 inscritos nos ayudaron a vestir Salamanca de Amarillo para difundir y visibilizar las enfermedades raras.

Con la inscripción se obsequiaba con una camiseta y una mochila, a los más pequeños se les regaló a la pequeña Brillantina realizada desde INSOLAMIS.

25/02/2019 ACUDIMOS AL PROGRAMA VAMOS A VER

Estuvimos en el programa “Vamos a ver” para defender la educación especial y la libre elección para las familias.

26/02/2019 JORNADAS EN VALENCIA DE DON JUAN (LEÓN)

El Ayuntamiento de Valencia de Don Juan realiza una gran tarea de sensibilización. Compartimos mesa con Juan Carrión Tudela. Gracias a la fuerza de los padres y al apoyo de la administración se consigue mas inclusión y solidaridad

28/02/2019 RECEPCIÓN EN EL AYUNTAMIENTO POR EL DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Recepción en el Ayuntamiento por el día mundial de las enfermedades raras reafirmando su apoyo.

28/02/2019 AERSCYL CELEBRA EL DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Se unen a la celebración el Colegio Internacional de Valladolid, la Residencia de La Saleta de Santa Marta y la Residencia de la Vega para transmitir su apoyo a las familias

28/02/2019 VISITA A SAN MORALES DEL VINO

Agradecidos al pueblo de San Morales del Vino por dejar una vez más que Brillantina y las enfermedades raras se acerquen a sus escolares y a sus vecinos del pueblo, con un vino solidario y la visita a una de las guarderías... gracias al trabajo de una de nuestras mamás las enfermedades raras cada vez llegan a más rincones.



02/03/2019 TORNEO SOLIDARIO RECOLETAS

Recoletas Red Hospitalaria celebró el IV Torneo de Pádel Solidario a favor de la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León (Aerscyl). La recaudación, obtenida gracias a la participación de los empleados, ha sido destinada para continuar con la investigación y el apoyo a pacientes y familiares.

02/03/2019 JORNADA POR EL DIA DE LAS ER

Acudimos al Liceo para dar visibilidad de las Enfermedades Raras y para que nos acompañaran dejando su huella

03/03/2019 ENTREGA CHEQUE “UN PERRO PARA AINHOA”

El Movimiento Social “Un perro para Ainhoa” gracias a su trabajo y esfuerzo consiguieron más de 12000€ que le permitieron a Ainhoa y a su familia mejorar su calidad de vida y nos donaron el resto del dinero recaudado.

04/03/2019 JORNADAS SOBRE ER EN EL CEIP Francisco Pino de Valladolid

El colegio CEIP Francisco Pino de Valladolid llevó a cabo actividades de visualización y concienciación en el día Mundial de las Enfermedades Raras.

08/03/2019 BRILLANTINA EN LA OPERACIÓN BOCATA DE LOS ROSALES

Brillantina estuvo presente en la Operación Bocata organizada por el Centro de Educación Infantil Los Rosales, gracias al centro educativo y al AMPA que organizaron este gesto solidario.

08/03/2019 CHOCOLATADA EN EL GLOBO ROJO

El AMPA del centro educativo globo rojo nos entregó un cheque con lo recaudado en la chocolatada que organizaron.



12/03/2019 CURSO PARA VOLUNTARIOS

Participamos en el Centro Municipal Integrado Julián Sánchez “El Charro” el primer curso del año de Formación Básica en Voluntariado con un importante número de participantes. Creemos que es importante la formación en el ámbito social y en concreto del voluntariado.

13/03/2019 PRESENTACIÓN DE LA V GALA DEL ROCÍO EN EL AYUNTAMIENTO DE SANTA MARTA

Acudimos al Ayuntamiento de Santa Marta para hacer la presentación de la V gala del Rocío organizada por la Asociación “El Rocío”.

15/03/2019 OPERACIÓN BOCATA CRA RUTA DE LA PLATA

En el CRA Ruta de la Plata organizaron su Bocadillo Solidario y con lo recaudado decidieron destinarlo a favor de AERSCYL

16/03/2019 GALA DEL ROCÍO

Aforo completo en el Centro de Espiritualidad Padres Paules en la V Gala Benéfica a favor de Aerscyl organizada por la Asociación El Rocío de Santa Marta y que contó con la asistencia y el respaldo institucional del alcalde de Santa Marta.

29/03/2019 JORNADA DE SENSIBILIZACION Y RECOGIDA DE DONATIVO DEL CEIP Miguel Delibes

Seguimos trabajando por la visualización y sensibilización de las enfermedades raras. Estuvimos en unas jornadas para mostrar a los alumnos del CEIP Miguel Delibes de Aldeamayor de San Martín nuestra realidad y recogimos un donativo recaudado por las familias

30/03/2019 TEATRO CABRERIZOS

La asociación de mujeres de Cabrerizos organizó un teatro solidario en beneficio de AERSCYL



01/04/2019 PRESENTACIÓN II FESTIVAL INTERCENTROS

Acudimos al Colegio Calasanz a la presentación del II Festival Solidario Intercentros “Celebra la Vida” de Salamanca. Un concurso donde los alumnos mostraran sus dotes como coreógrafos, bailarines, compositores de música electrónica y vocalistas.

02/04/2019 DIA MUNDIAL DEL AUTISMO

AERSCYL acude a la Plaza Liceo en Salamanca, como apoyo a los compañeros de la Asociación Ariadna en su celebración del día mundial del autismo.

05/04/2019 II FESTIVAL INTERCENTROS

Participamos en el II Festival Solidario Intercentros “Celebra la Vida” de Salamanca junto al Colegio San Juan Bosco, Colegio Montessori, Centro de FP Lorenzo Milani, Colegio Nicolás Rodríguez Aniceto, Colegio Calasanz, Colegio Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús, Casa-Escuela Santiago Uno y a sus comunidades educativas en una jornada muy solidaria y animada.



05/04/2019 CHARLA EN EL COLEGIO MAESTRO ÁVILA

Acudimos a impartir una charla en el Colegio Maestro Ávila en unas jornadas de sensibilización sobre las Enfermedades Raras.

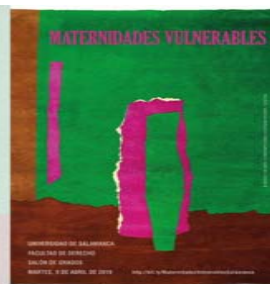
09/04/2019 JORNADAS SOBRE MATERNIDADES VULNERABLES

Acudimos a estas jornadas de aprendizaje en red y de testimonios que ponen de manifiesto el empoderamiento de las mujeres aun cuando más vulnerables somos. Con nuestra presidenta, Cristina Díaz del Cerro como ponente.

Seguramente pocas maternidades sean más vulnerables que las de las mamás de niños con Enfermedades raras.

16/04/2019 JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS CON LIMCASALUD

Acuden las familias a la jornada de puertas abiertas de Limcasalud para conocer las instalaciones.



07/05/2019 TERAPIAS LIMCASALUD

Comienzan las terapias de Limcasalud gracias a las becas para socios promovidas por AERSCYL para poder disfrutar de los servicios que ofrecen.

13/05/2019 DIA DEL NIÑO HOSPITALIZADO

Acudimos al acto organizado por el hospital clínico de salamanca para celebrar el día mundial del niño hospitalizado.

14/05/2019 VISITA A LA SEDE DE ALUMNAS DE TERAPIA OCUPACIONAL

Nos visitan en la sede las alumnas de terapia ocupacional de Salamanca para acabar su trabajo sobre las Enfermedades raras, centrándose en la enfermedad del síndrome de apert.



17/05/2019 REUNIÓN EN EL AYUNTAMIENTO DE SANTA MARTA

Reunión en el ayuntamiento de Santa Marta para colaborar en la labor de concienciación y divulgación de las Enfermedades Raras en la sociedad.

22/05/2019 JORNADAS DE CONCIENCIACION EN CANTALAPIEDRA

Acudimos a impartir una charla en el colegio de Cantalapiedra en unas jornadas de sensibilización sobre las Enfermedades Raras. A este colegio acude una de nuestras socias.



03/06/2019 FIRMA DE CONVENIO CON CRUZ ROJA

Seguimos trabajando para ofrecer a nuestros socios los mejores recursos por eso firmamos un convenio de colaboración con Cruz Roja que nos prestará sus servicios de Teleasistencia y Cuidate +.

09/06/2019 CARRERA BENÉFICA EN FARAMONTANO DE TÁBARA

Se celebró la IV Carrera Benéfica de Framontanos de Tábara a beneficio de AERSCYL y la Asociación zamorana de Enfermedades Raras Corriendo con el Corazón por Hugo. La carrera fue organizada por la Asociación Cultural Puchero de Valmediano y el Ayuntamiento de Framontano de Tábara.

15/06/2019 FERIA DE LAS ASOCIACIONES EN SANTA MARTA

También estuvimos en la Feria de las Asociaciones en Santa Marta con nuestra mesa informativa

18 y 19 /06/2019 JORNADAS CREER EN BURGOS

Participantes en la V Edición del Foro InnovaER celebrada en el CREER IMSERSO donde se habló sobre la «Situación actual de las Enfermedades Raras en Castilla y León

22/06/2019 TORNEO DE GOLF

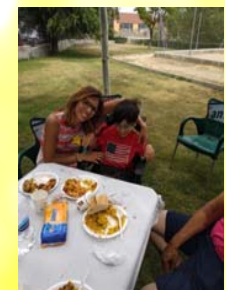
Acudimos al Torneo de Golf solidario en Zarapicos. Todo lo recaudado nos lo entregaron demostrando así su generosidad.

22/06/2019 MERCADILLO SOLIDARIO

Acudimos a Carbajosa de la Sagrada al mercado solidario organizado por los escolares de 6º a través del proyecto “Ciudad de los niños” pudimos ver la gran labor de educación en valores dentro de las enfermedades raras y su aportación

23/06/2019 PAELLA EN ZARATÁN

En Zaratán nos organizaron una paella solidaria para recaudar fondos para AERSCYL y para visibilizar y concienciar sobre las Enfermedades Raras y nosotros allí estuvimos.



01/07/2018 AERSCYL GANA EL PREMIO SOLIDARIO RECOLETAS

Gracias a la implicación de afectados, familias, voluntarios, patrocinadores, colaboradores y amigos conseguimos ganar el PREMIO SOLIDARIO del grupo Recoletas

20/07/2019 CONCENTRACION DE MOTOS SOLIDARIA

Concentración motera en la Isla del Soto de Santa Marta a cargo de A2 ruedas Santa Marta para dar a conocer y sensibilizar sobre las enfermedades raras.

23/07/2019 VIDEO GIMNASIO KATA

Realizamos video para la promoción de la master clase de zumba que se hace en septiembre protagonizado por nuestra mascota “Brillantina”.

24/07/2019 ENTREVISTAN A UN VOLUNTARIO DESDE LA AGENCIA DEL VOLUNTARIADO

Nuestro amigo y voluntario César, fue entrevistado contando su experiencia en nuestra asociación con el objetivo de sensibilizar al resto de la población acerca de la acción voluntaria.

28/07/2019 PUBLICAN LA ENTREVISTA EN LA NUEVA SALA DE TERAPIA

Gracias a todas las actividades que realizamos hemos ido equipando esta sala multisensorial. La terapia ocupacional ayuda a los niños con necesidades especiales a ser lo más independientes que sea posible y a los niños que vuelven al colegio después de haber sufrido una larga enfermedad o una lesión importante. La estimulación temprana o atención temprana, fomenta principalmente el desarrollo psicomotor del bebé, así como su desarrollo cognitivo; a través de actividades donde ellos se divierten para facilitar sus aprendizajes futuros.



03/08/2019 VI CERTAMEN DE CORTES EN SIMANCAS (VALLADOLID)

Asistimos al VI certamen de cortes por épocas "El Salvador" organizado por el ayuntamiento de Simancas a beneficio de las Enfermedades Raras.

04/08/2019 PARRILLADA EN POVEDA DE LAS CINTAS Y RECOGIDA DE CHEQUE EN PALACIOS RUBIOS

Fue una gran noche en compañía de una de nuestras pequeñas estrellas, degustando una riquísima parrillada en Poveda de las Cintas. Todo un éxito de la corporación local que vendió todos los tickets y que se pusieron al frente de la parrilla para darnos de cenar a más de las 300 personas que allí estuvimos.

04/08/2019 COMIDA SOLIDARIA EN PALACIOS RUBIOS

El Ayuntamiento de Palacio rubios pensó en nosotros para compartir la recaudación solidaria de su comida fin de fiestas con nuestra compañera de batalla la Asociación Ariadna.

14/08/2019 PANCETADA EN VILLARBA DE GUARDA

En Villalba de Guarda realizaron una pancetada solidaria para recaudar fondos a favor de AERSCYL

22/08/2019 ENTREVISTA A INMA

Seguimos luchando y haciendo visibles las enfermedades raras y las necesidades que generan. Queremos que se conozca nuestra realidad por lo que organizamos una ronda de entrevistas a los socios.

28/08/2019 DIA MUNDIAL DEL SINDROME TURNER

Hoy es el día mundial del síndrome de Turner y queremos mostrar todo nuestro apoyo y solidaridad a todas las afectadas y en especial nuestros compañeros de batalla de la Asociación Síndrome de Turner Alejandra Salamanca.

29/08/2019 ENTREVISTA A JULITA

Seguimos con la ronda de entrevistas a los socios. En este caso es a Julita, afectada por Neurofibromatosis de Von Recklinghausen, para seguir dando visibilidad y sensibilizar a la sociedad sobre las Enfermedades Raras.



07/09/2019 ILUMINACION DE LA FUENTE DE LA PUERTA ZAMORA EN APOYO A LA ENFERMEDAD RARA “DISTROFIA DE DUCHENNE”

El Ayuntamiento de Salamanca iluminó de color rojo la fuente de la puerta de Zamora con motivo de solidaridad y apoyo a la enfermedad rara de Distrofia de Duchenne por la conmemoración de su Día Internacional.

13/09/2019 PRESENTACIÓN DE LA MASTER CLASS DE ZUMBA

Realizamos una rueda de prensa en el Centro Comercial El Tormes y presentamos en redes sociales el cartel de la master clase de zumba que impartirá Andrés Lerma para que puedan inscribirse. Todos los participantes recibieron un regalo y los menores de 16 años que fueron acompañados por un adulto inscrito entraron gratis disfrutando de diferentes actividades.



19 y 20/09/2019 ESCUELA DE FORMACIÓN FEDER

Seguimos trabajando por la Enfermedades Raras y por eso nuestro personal se marchó de formación a la escuela de formación FEDER - CREER (Centro de referencia estatal de enfermedades raras).

22/09/2019 FOTOS PARA EL CALENDARIO

Realizamos las fotos a nuestras estrellas para la realización del calendario solidario que realizamos todos los años y que nos permite recaudar fondos para seguir trabajando y ayudando a los afectados por las Enfermedades Raras.

24/09/2019 RECOGIDA DE CHEQUE EN PALACIOSRUBIOS

Gracias al Ayuntamiento de Palacios rubios por su cariño y su solidaridad realizando un gran esfuerzo por parte del pueblo que ha conseguido donar a AERSCYL y nuestra entidad amiga Asociación Ariadna-Autismo de Salamanca, 895 euros a cada una.

28/09/2019 MASTER CLASS DE ZUMBA

Gran mañana de zumba en CC El Tormes gracias al equipo de Andrés Lerma que nos hizo sudar de la forma más saludable y divertida. Gracias al Centro Comercial El Tormes, Ayuntamiento de Santa Marta, McDonald, Gimnasio Kata y Coca Cola que colaboraron de manera desinteresada a favor de nuestra asociación y a todos los participantes que acudieron.



28/09/2019 MASTER CLASS DE ZUMBA Y FERIA DE LAS ASOCIACIONES

En Salamanca nos movemos, en la 6 Edición de la Feria de las Asociaciones organizada por el Ayuntamiento de Salamanca y en la que hemos podido transmitir a la sociedad salmantina para qué y quienes trabajamos y quienes somos. Pudimos compartir la tarde con muchos compañeros de otras asociaciones amigas que hacen un trabajo fantástico cada día.

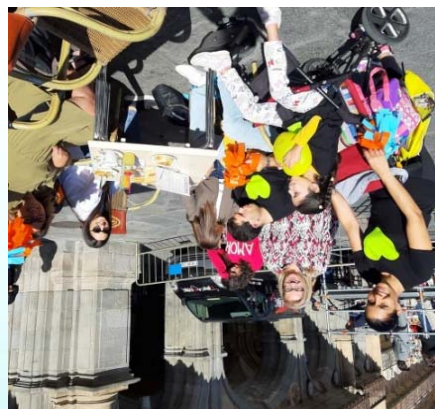
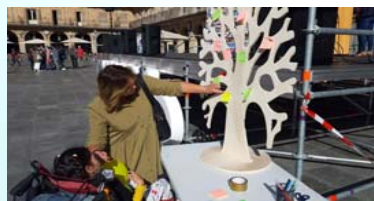


02/10/2019 DIA MUNDIAL DE LA PARÁLISIS

Acudimos a la Plaza mayor de Salamanca apoyando a ASPACE en el día mundial de la parálisis cerebral.

12/10/2019 FESTIVAL BENÉFICO TAURINO CON LÓPEZ CHAVES

El día de la Hispanidad fue el día de la solidaridad taurina en Ledesma, triunfó la emotividad en un festival a beneficio de Aerscyl. Cuando alguien nos organiza un acto solidario, indudablemente la recaudación es muy importante, ya que con ella podemos generar los recursos para cubrir las necesidades de nuestros afectados. Pero es igual de importante la visualización y concienciación, que todo el mundo conozca que son las Enfermedades Raras y los problemas que conlleva tener una enfermedad minoritaria.



17/10/2019 RECOGIDA DE CHEQUE FESTIVAL BENÉFICO TAURINO

Recogemos el cheque del festival benéfico taurino organizado en Ledesma. Con esa recaudación vamos a poder ayudar mucho a nuestras estrellas. Estamos muy satisfechos, emocionados y agradecidos por tanto apoyo.

18/10/2019 PRESENTACIÓN EN REDES SOCIALES DE LA CENA DE NAVIDAD

Publicamos el cartel de nuestra próxima cena solidaria. En la que entregaremos los Premios AERSCYL 2019 y disfrutaremos como todos los años de una emotiva jornada.



21/10/2019 RECOGIDA DE CHEQUE PREMIO RECOLETAS

Acudimos a Valladolid para poder recoger el cheque del premio de Recoletas que ganamos gracias a la movilización en redes sociales de amigos, socios y familias.

19/10/2019 DIA MUNDIAL DEL CÁNCER DE MAMA

Nos unimos en redes sociales al día mundial del cáncer de mama para mostrar nuestro apoyo tanto a la Asociación contra el cáncer como a todas esas mujeres que lo han sufrido y sufren.

21/10/2019 DIA NACIONAL DE LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

Acudimos al Ayuntamiento de Salamanca por el día nacional de la Espondilitis Anquilosante y mostrar todo nuestro apoyo.

22/10/2019 VISITA A LAS INSTALACIONES DE LAS PISCINAS DE SAN JOSÉ

Visitamos las nuevas instalaciones de las piscinas del barrio de San José.

26/10/2019 PRESENTACIÓN DEL CALENDARIO 2020 DE AERSCYL

Presentamos en la sede nuestro nuevo calendario benéfico para el año 2020 con el que todo lo recaudado será para seguir apoyando y ayudando a nuestras estrellas y también seguir dando visibilidad a las ER

29/10/2019 RUEDA DE PRENSA DE “El Mariquelo”

Acudimos a la rueda de prensa que da el Mariquelo en la que pide por nosotros en su tradicional subida a la catedral la víspera de los santos.



1/11/2019 SUBIDA CATEDRAL MARIQUELO

Acompañamos al Mariquelo en su subida a la catedral con nuestra estrella en la que nos dedica su oración.

9/11/2019 CENA AERSCYL

Celebramos nuestra tradicional cena benéfica en la que este año contamos con 230 asistentes y repartimos 7 premios Aerscyl a distintas autoridades y empresa como a Manuela Plaza o al IBSAL.

11/11/2019 SEGUNDA BECA LIMCASALUD

Nuestros socios comienzan sus terapias en la empresa Limcasalud pertenecientes a la nueva beca que ha llevado a acabo la asociación

16/11/2019 TORNEO SOLIDARIO JUVENTUDES TAURINAS.

Participamos en el torneo de futbol sala solidario a favor de la asociación con un equipo de voluntarios y padres. Además entregamos los premios a los ganadores.

20/11/2019 DIA DEL NIÑO

Participamos en los actos organizados por la sección de discapacidad del Colegio de Abogados. Pequeños socios leen los derechos , algunos a través de sistemas alternativos de comunicación gracias a la colaboración de la asociación ASPACE. Participamos también en la confección de un mural.

28/11/2019 CENA TERAPIA OCUPACIONAL

Acudimos a la cena benéfica a nuestro favor que organiza el ultimo año de T.O



02/12/2019 COLEGIO DIVINO MAESTRO

Acudimos a la castañada solidaria organizada por el AMPA del colegio a beneficio de la asociación

03/12/2019 DIA DE LA DISCAPACIDAD.

Participamos en el Acto celebrado en el teatro Liceo por el día mundial de la discapacidad en el que también presentamos nuestro cuento "El viaje de Brillantina" que servirá para concienciar sobre las enfermedades raras en el entorno escolar.

05/12/2019 REVISTA PRONTO

Realizamos un reportaje para la revista pronto en el que explicamos nuestra realidad y el convenio de colaboración que mantenemos con LIMCASALUD a través del cual nuestros socios reciben terapias .

13/12/2019 PREMIOS DE PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES DE CASTILLA Y LEÓN

Acudimos como ponentes a los premios .

13/12/2019 PRESENTACION TORNEO HAZME SONREIR.

Realizamos la presentación del torneo de fútbol sala solidario en las instalaciones del Corte Inglés.

14/12/2019 VILLALBA DE GUARDO

Pasamos el fin de semana en este pequeño pueblo de la montaña palentina dando a conocer la asociación y recibiendo el donativo de una pancetada organizada por el ayuntamiento.

16/12/2019 MERCADILLO SOLIDARIO PELABRAVO

Un año más participamos junto con otras asociaciones en el mercadillo navideño solidario de pelabravo.

16/12/2019 TREAGRO SOLIDARIO

Participamos junto con otras asociaciones en el teatro solidario llevado a cabo por médicos del hospital de Salamanca



18/12/2019 VINO NAVIDEÑO TRIBUNA

Acudimos al vino celebrado por Tribuna

21/12/2019 CHOCOLATADA SOLIDARIA HERMANDAD DE LA SOLEDAD

Pasamos la tarde con los hermanos de la soledad en una chocolatada benéfica para la asociación. Todos los socios entregaron un juguete que la hermandad donó a cruz roja.

23 al 29/12/2019 TORNEO HAZME SONREIR

Acudimos a las diferentes jornadas del torneo que se realiza a nuestro beneficio. El ultimo día entregamos los premios e hicimos entrega a la asociación YMCA de un donativo en juguetes.

27/12/2019 GALA SOLIDARIA EN CIUDAD ROFRIGO.

Acudimos a este maravilloso espectáculo en el que además del espectáculo se rinde un pequeño homenaje a nuestra pequeña Laura fallecida hace un tiempo.

28/12/2019 MERCADILLO ALDEALENGUA

Acabamos el año con un mercadillo realizado por el ayuntamiento de Aldealengua a nuestro favor.



Reuniones

ENERO

* Participamos en un programa bucodental. A través de la coordinadora de salud bucodental de la Seguridad Social. Nuestros socios acuden para una revisión con el fin de realizar un estudio sobre la problemática específica que pueden presentar las enfermedades raras y las posibles soluciones.

FEBRERO

* Comenzamos con las jornadas de formación del año 2019 para nuestros voluntarios. En esta ocasión es un programa de arteterapia impartido por un trabajador de ASPRODES que acaba de terminar un master en la materia. El programa tratará sobre cómo enfocar las emociones a través del arte y se centrará en las personas con discapacidad.

MARZO

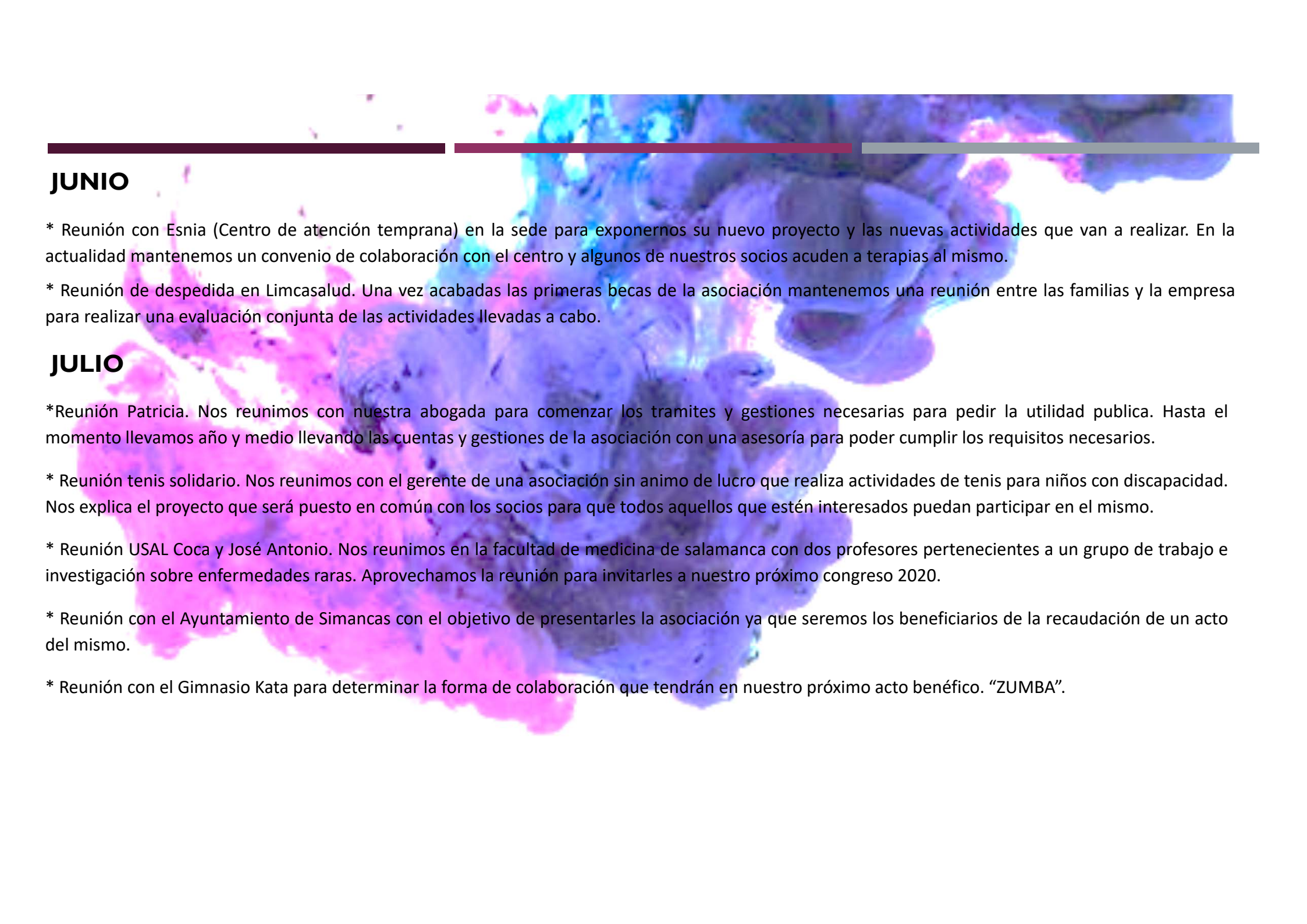
* Reunión con Cruz Roja para la firma de un convenio para teleasistencia. Comenzamos una serie de reuniones con Cruz Roja para plasmar un convenio de colaboración entre entidades donde abordaremos principalmente los programas de teleasistencia.

* Reunión en la Conserjería por la Unidad de Diagnóstico. Nos juntamos con otras asociaciones junto al consejero delegado y la coordinadora del DIERCYL para hacer una valoración del trabajo de la unidad y las pautas que se van a seguir llevando a cabo para la implantación total de las fases 2 y 3 del proyecto.

* Reunión en Valladolid con la plataforma Educación Inclusiva Sí, Especial TAMBIÉN.

ABRIL

* Nos reunimos con el Ayuntamiento de Santa Marta para presentarnos como asociación y llegar a un acuerdo para la firma de un convenio.

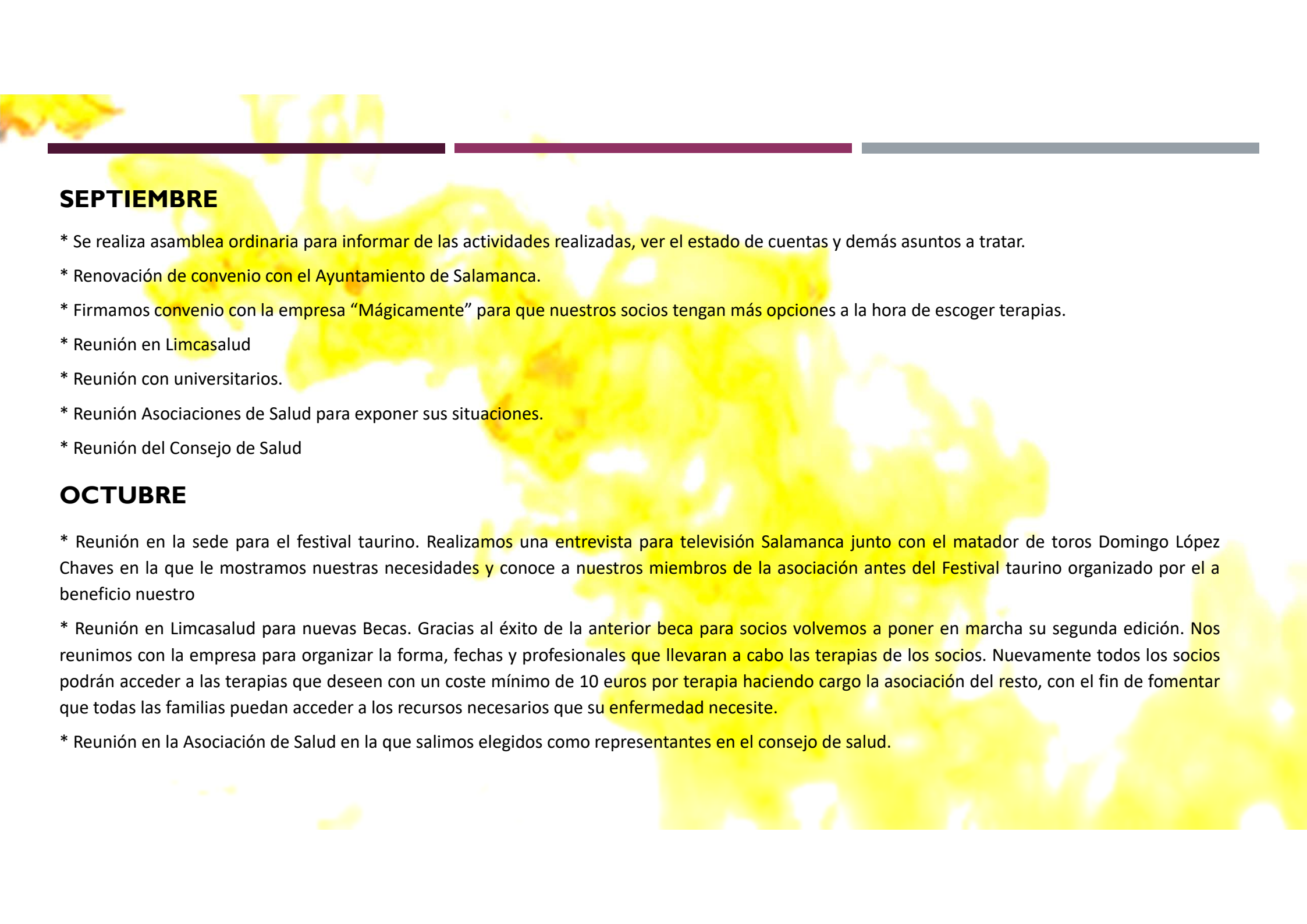


JUNIO

- * Reunión con Esnia (Centro de atención temprana) en la sede para exponernos su nuevo proyecto y las nuevas actividades que van a realizar. En la actualidad mantenemos un convenio de colaboración con el centro y algunos de nuestros socios acuden a terapias al mismo.
- * Reunión de despedida en Limcasalud. Una vez acabadas las primeras becas de la asociación mantenemos una reunión entre las familias y la empresa para realizar una evaluación conjunta de las actividades llevadas a cabo.

JULIO

- * Reunión Patricia. Nos reunimos con nuestra abogada para comenzar los tramites y gestiones necesarias para pedir la utilidad publica. Hasta el momento llevamos año y medio llevando las cuentas y gestiones de la asociación con una asesoría para poder cumplir los requisitos necesarios.
- * Reunión tenis solidario. Nos reunimos con el gerente de una asociación sin animo de lucro que realiza actividades de tenis para niños con discapacidad. Nos explica el proyecto que será puesto en común con los socios para que todos aquellos que estén interesados puedan participar en el mismo.
- * Reunión USAL Coca y José Antonio. Nos reunimos en la facultad de medicina de salamanca con dos profesores pertenecientes a un grupo de trabajo e investigación sobre enfermedades raras. Aprovechamos la reunión para invitarles a nuestro próximo congreso 2020.
- * Reunión con el Ayuntamiento de Simancas con el objetivo de presentarles la asociación ya que seremos los beneficiarios de la recaudación de un acto del mismo.
- * Reunión con el Gimnasio Kata para determinar la forma de colaboración que tendrán en nuestro próximo acto benéfico. "ZUMBA".

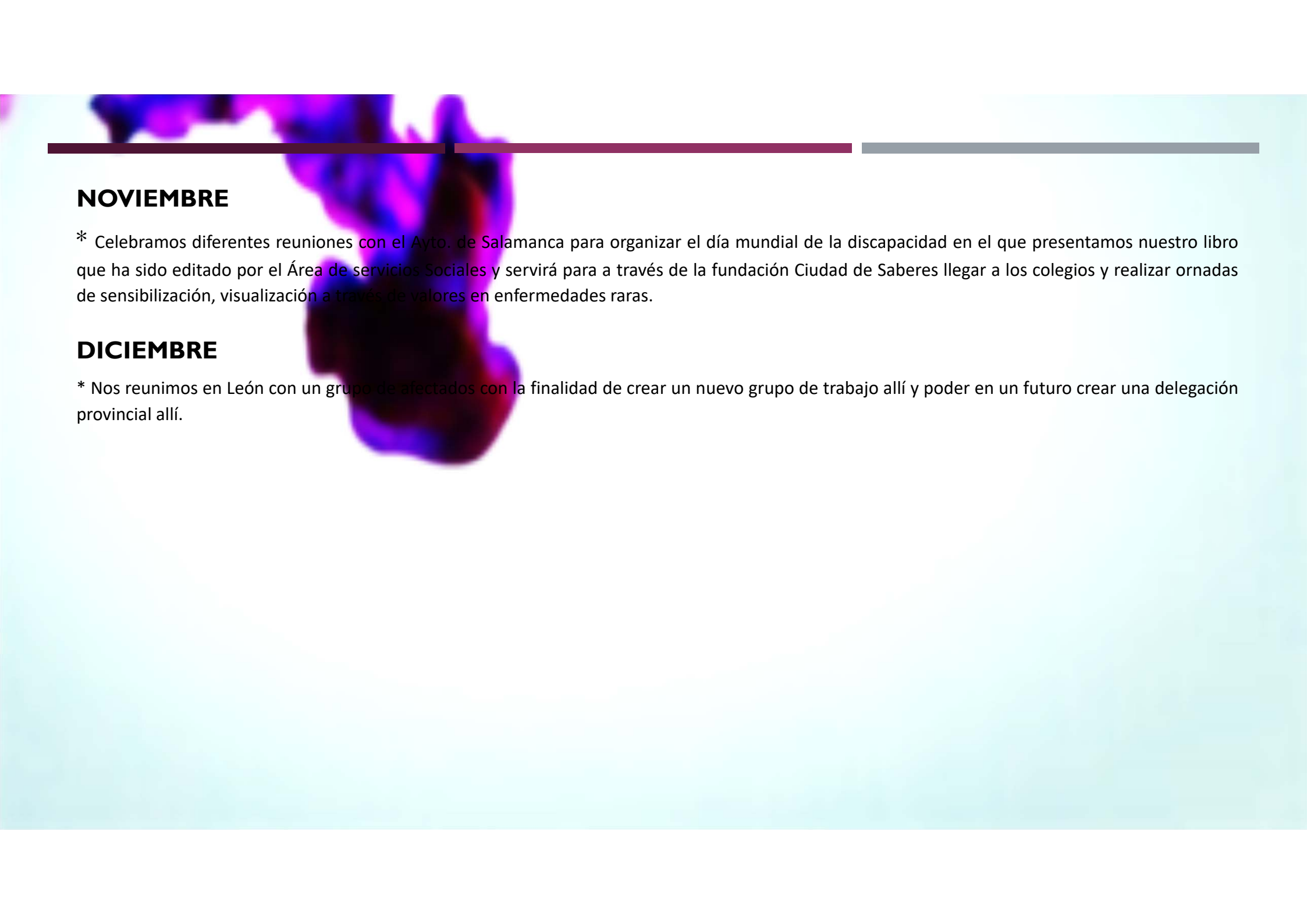


SEPTIEMBRE

- * Se realiza asamblea ordinaria para informar de las actividades realizadas, ver el estado de cuentas y demás asuntos a tratar.
- * Renovación de convenio con el Ayuntamiento de Salamanca.
- * Firmamos convenio con la empresa “Mágicamente” para que nuestros socios tengan más opciones a la hora de escoger terapias.
- * Reunión en Limcasalud
- * Reunión con universitarios.
- * Reunión Asociaciones de Salud para exponer sus situaciones.
- * Reunión del Consejo de Salud

OCTUBRE

- * Reunión en la sede para el festival taurino. Realizamos una entrevista para televisión Salamanca junto con el matador de toros Domingo López Chaves en la que le mostramos nuestras necesidades y conoce a nuestros miembros de la asociación antes del Festival taurino organizado por el a beneficio nuestro
- * Reunión en Limcasalud para nuevas Becas. Gracias al éxito de la anterior beca para socios volvemos a poner en marcha su segunda edición. Nos reunimos con la empresa para organizar la forma, fechas y profesionales que llevarán a cabo las terapias de los socios. Nuevamente todos los socios podrán acceder a las terapias que deseen con un coste mínimo de 10 euros por terapia haciendo cargo la asociación del resto, con el fin de fomentar que todas las familias puedan acceder a los recursos necesarios que su enfermedad necesite.
- * Reunión en la Asociación de Salud en la que salimos elegidos como representantes en el consejo de salud.



NOVIEMBRE

* Celebramos diferentes reuniones con el Ayto. de Salamanca para organizar el día mundial de la discapacidad en el que presentamos nuestro libro que ha sido editado por el Área de servicios Sociales y servirá para a través de la fundación Ciudad de Saberes llegar a los colegios y realizar ornadas de sensibilización, visualización a través de valores en enfermedades raras.

DICIEMBRE

* Nos reunimos en León con un grupo de afectados con la finalidad de crear un nuevo grupo de trabajo allí y poder en un futuro crear una delegación provincial allí.

5. Medios personales de los que dispone la Asociación

a) Personal asalariado fijo:

Numero medio	Tipos de contrato	Categorías profesionales:
2	Parcial	Auxiliar Administrativo
	Completo	Trabajadora Social

b) Personal asalariado no fijo:

Numero medio	Tipos de contrato	Categorías profesionales
0	0	

c) Profesionales servicios (eventuales):

Número	Naturaleza de los servicios prestados a la asociación:
1	Psicólogo
1	Abogada
2	Asesores fiscales y contabilidad

d) Voluntarios/as:

Numero	Actividades
18	visibilización, sensibilización recaudación de fondos, actividades formación

Materiales y recursos

con los que cuenta la asociación

1. Centros o establecimientos de la Asociación.

Al cierre del ejercicio 2019 la Asociación solamente dispone de un local alquilado donde realiza su actividad diaria, como acogida a familias o información, talleres, charlas informativas... El local se encuentra situado en la C/ Fray Junípero Serra 11 local 2 bajo de Salamanca.



2. Recursos de que dispone la Asociación.

Recursos humanos

a) Junta Directiva:

- La Junta Directiva se encuentra compuesta por un conjunto de 7 personas.

b) Recursos materiales:

- 1 teléfono móvil.
- 1 Portátil.
- 2 Ordenadores
- Página web.
- Correo electrónico.
- Espacio en redes sociales: Facebook Instagram , Twitter y YouTube.

7- RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones

Ningún miembro de la Junta Directiva recibe retribución alguna por ejercer labores asociativas.



8. Organización de los distintos servicios

centros o funciones en que 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 y educativas.

Acción social

- Servicio de apoyo a las familias afectadas.
- Servicio de atención integral.
- Acciones de voluntariado.

Acción política

- Convenios y acuerdos de colaboración.
- Representación institucional.
- Promoción y defensa de los derechos de los afectados.
- Representación en el clúster de Salud Bitotecyl.
- Representación en el Consejo de Salud de Salamanca

Formación

- Organización de talleres, charlas y jornadas.
- Participación en la escuela de formación Feder.
- Organización del Congreso de Enfermedades Raras de Castilla y León.

**Asociación de Enfermedades Raras
De Castilla y León
C/Fray Junípero Serra Nº 11 C.P 37005
Salamanca
Tfno.. 722688188 - aers2014@yahoo.es
www.aerscyl.org**

