

Memoria de Actividades Salamanca 2020

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 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 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, 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: 37005.

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.

Misión

Ayudar y apoyar a todas las personas con Enfermedad Rara o sin diagnosticar, acogiéndoles, defendiéndoles, protegiéndoles y promoviendo la dignidad de sus derechos ante los diferentes poderes públicos y privados.

Visión

Ser un grupo de referencia en el marco de las enfermedades raras mediante la prestación de apoyos, la sensibilización y la implantación de acciones innovadoras,

Valores

- ☐ Innovación en los modelos de atención y gestión y en la participación y dinamización asociativa.
- ☐ Transparencia en las gestiones.
- ☐ Responsabilidad ante nuestros socios y la sociedad.
- ☐ Unidad, trabajo en equipo y participación.
- ☐ Calidad en las gestiones y relaciones humanas.
- ☐ Aprendizaje continuo.
- ☐ Eficacia y sostenibilidad.

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.
- 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. 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.
- i) Promover el acceso al deporte y el ocio de las personas afectadas por enfermedades raras o sin diagnosticar.

2. Número de socios/as.

NÚMERO TOTAL DE SOCIOS/AS	90
NÚMERO DE SOCIOS DE NÚMERO	68
NÚMERO DE SOCIOS COLABORADORES	22

3. Actividades prestadas y servicios prestados.

Las **actuaciones de la entidad implican una triple vertiente**, por un lado, un servicio a las personas, otro a los socios y por último un servicio a la sociedad.

CARTERA DE SERVICIOS:

A. SERVICIOS A LAS PERSONAS:

SERVICIO DE INFORMACION ORIENTACION.

Ponemos a disposición de cualquier persona nuestro Servicio de Información y Orientación a través de nuestra trabajadora social, proporcionando toda la información necesaria a familias y afectados con el objetivo de dar una información de calidad que pueda contribuir a una mejor gestión por parte de las familias de sus recursos y la consecución de una mejor calidad de vida.

TALLERES, CHARLAS INFORMATIVAS.

Se realizan distintas charlas que se consideren de interés para nuestros asociados, abiertas a toda la sociedad, relacionadas con distintos ámbitos y talleres. (psicología, derechos jurídicos, terapias varias, etc.).

b. SERVICIOS A SOCIOS

SERVICIO DE GESTION Y TRAMITACION

Ayudamos a nuestros socios a gestionar y tramitar todos los recursos tanto públicos como privados a los que puedan acceder (discapacidad, ley de dependencia, ayudas, subvenciones...).

SERCICIOS DE AYUDAS Y DIVERSAS VENTAJAS A TRAVES DE FEDER.

Como entidad perteneciente a 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. Algunas de estas ventajas son:

- Alojamiento por atención hospitalaria.
- Asesoría fiscal y contable.
- Alojamiento para ocio y organización de encuentros de entidades.
- Asesoría legal.
- Atención sanitaria.
- Captación de fondos.
- Estudios genéticos.
- Espacios para celebración de reuniones.
- Formación.
- Odontología , ortopedia , oftalmología y audiometría.

CONVENIOS DE COLABORACION

CONVENIOS DE COLABORACIÓN 2020/2021		
Empresa colaboradora	Actividad de la empresa	Beneficios para los socios
PSICOLOGÍA		
Sofía González Durán	Terapia/ mediación familiar	15% en sesiones y Condiciones especiales
Mundo Mediación	Intervención psicológica y mediación familiar	Condiciones especiales en precios para terapia 1ª Consulta gratuita
LOGOPEDIA		
Policlínica CRICER C.B.	Tratamiento Logopédico y orofacial	10% de descuento en el servicio concreto
FONIA	Rehabilitación logopédica	10% en cada sesión de intervención
Elena Anero (Logopedia clínica)	Tratamiento logopédico	20% de descuento por sesión
Logopedia Meraki	Tratamiento logopédico	1ª consulta gratuita 15% de descuento en cada sesión
ORTOPEDIA		
Ortopedia SUMESAL	Venta De Productos relacionados con ortesis etc.	Entre un 5% y un 20% de descuento según el material
Ortopedia SIMBA S.L.	Venta de productos en general	5% en cualquier producto
PODOLOGÍA		
Sergio Basas	Podología	20% de descuento en servicios podológicos (excepto plantillas)

FISIOTERAPIA

Isabel R C (acreditada por la junta de Castilla y León)	Rehabilitación fisioterapia	10% de descuento en sesión de fisioterapia
Fisiocentro Salamanca	Servicios de fisioterapia	20% de descuento en todos los tratamientos de fisioterapia
NIETO fisiofitness	Tratamiento fisioterápico	15% de descuento en sesión/tratamiento.

TERAPIA OCUPACIONAL

Centro ESNIA (acreditada por la Junta de C y L)	Evaluación y tratamiento de Psicología-Psicopedagogía y Terapia Ocupacional	15% de descuento en evaluación 5% de descuento en tratamientos.
M.ª Luisa Monroy Pérez (acreditada por la junta de Castilla y León)	Terapia ocupacional	Promociones individualizadas

MULTISERVICIOS

ASPACE SALAMANCA (acreditada por la Junta de C y L)	Fisioterapia, Logopedia, Estimulación cognitiva, Terapia ocupacional, Atención temprana, Psicomotricidad, Neurorrehabilitación, Medicina rehabilitadora, Asistente personal y Psicología	Sesiones a 23€ Sesiones de psicología a 50€
LIMCASALUD (acreditada por la Junta de C y L)	Terapia ocupacional Logopedia Fisioterapia Neuropsicología	Sesiones a 30€

Cruz Roja	Teleasistencia en casa, teleasistencia móvil, localizador de personas con deterioro cognitivo, cuidados...	8% de descuento sobre los precios de venta al público para socios o familiares hasta 3º grado
Mágicamente	Apoyo escolar, estimulación temprana, reiki y talleres de relajación, asesoría psicopedagógica para familias, actividades especiales	Precio especial para socios
ASESORÍA JURÍDICA		
Despacho jurídico Patricia Estévez Huebra	Asesoramiento y llevanza de cuantos asuntos legales sean necesarios para los socios	Consultas de 20 o 30€ (En atención a la complejidad) y un 20% tanto en los procedimientos o intervenciones extrajudiciales como judiciales que fueran necesarias.
ARQUITECTURA		
PUIGArq	Asesoramiento de asuntos legales de tema arquitectónicos o urbanísticos, proyectos de obra nueva o rehabilitación, informes de evaluación, peritajes	10% o 20% en los servicios contratados (dependiendo de la complejidad).
ODONTÓLOGO		
Cuidado odontológico Infantil	Tratamientos dentales	10% de descuentos en tratamientos dentales
OTROS		
Ixora laser	Tratamientos estéticos	10% en los tratamientos

SERVICIO DE APOYO PSICOLOGICO Y MEDIACION 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).

BECAS SOCIOS

A lo largo del curso escolar se lleva a cabo una beca para socios, en la que pueden participar todos aquellos socios que se encuentren al corriente de las obligaciones de la asociación. Se realiza una convocatoria única en la que se ofrece: natación terapéutica, logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional y neuropsicología en centros adscritos a la asociación.

c. SERVICIOS A LA SOCIEDAD

MOVILIZACION SOCIAL

Promover actividades donde la sociedad se implique y participe para conocernos y vivir nuestra realidad es uno de los fines que la asociación persigue. Por esta razón todos los años llevamos a cabo las siguientes actividades:

1. Calendario Solidario.
2. Marea Amarilla.
3. Congreso sobre enfermedades raras.
4. Celebración día Mundial de las Enfermedades Raras. (bi-anual).
5. Cena de Navidad.

CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACION.

ACTIVIDADES DE DIVULGACION.

Dar a conocer las enfermedades raras y no diagnosticadas, que conlleva el tenerlas, como es el día a día de los afectados y como pueden colaborar con nosotros es una de nuestras principales misiones. Todo ello de la mano de nuestra mascota Brillantina, que representa los valores de todos los afectados.

Para ello ofrecemos charlas informativas y un programa educativo para centros escolares en el que a través de los valores enseñamos quien somos, que hacemos, que necesitamos ...

Este programa es llevado a cabo por la trabajadora social y el voluntariado y puede durar entre 1 y 5 sesiones dependiendo de la preferencia de os centros. Los principales valores que trabajamos y en los que basa el proyecto son:

ACTITUD POSITIVA:

Forma de enfrentarse a la vida con confianza y optimismo para lograr nuestros objetivos

EMPATÍA:

Ser capaz de ponerse en el lugar del otro para entender que todos tenemos necesidades diferentes, para entenderlas y respetarlas

ESFUERZO:

Capacidad de trabajar de manera constante sin rendirse.

EQUIDAD:

Conseguir los medios necesarios para que cada persona desarrolle sus capacidades en igualdad de condiciones

COOPERACIÓN:

Colaboración y apoyo conjunto para conseguir un objetivo común

ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL 2020

13/01/2020 PRESENTACION IV MAREA AMARILLA

Presentamos en nuestra sede la IV Marea Amarilla junto con el diputado provincial Jesús María Ortiz y los patrocinadores de la misma, Asprel, Limcasalud y Aljomar.

29/01/2020 IV MAREA AMARILLA AERSCYL

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 muñequera.

22/01/2020 JURADO PREMIOS CRUZ ROJA

Nuestra presidenta Cristina Díaz del Cerro participa como jurado de los premios Cruz Roja.

24/01/2020 GALA PREMIOS CRUZ ROJA.

Asistimos a la Gala de Premios Cruz Roja, celebrada en Fonseca. Recoge uno de los premios Domingo López Chávez acompañado de una de nuestras familias.

25/01/2020 FORMACION VOLUNTARIOS PROGRAMA EDUCATIVO "EL VIAJE DE BRILLANTINA"

Primera sesión formativa sobre nuestro programa educativo para los vlokuntarios de la asociacion

26/01/2020 RECOGIDA RECAUDACIÓN RASTRILLO AYUNTAMIENTO ALDEALENGUA.

30/01/2020 CARRERA SOLIDARIA A FAVOR DE AERSCYL EN CARPIO



07/02/2020 PRESENTACION III CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS.

Presentamos nuestro III Congreso en la Universidad Pontificia de Salamanca junto con sus representantes y médicos de la Unidad de Diagnostico de Enfermedades Raras de Salamanca.

08/02/2020 ASISITIMOS A LA GALA DEL AMOR Y DEL HUMOR.

08/02/2020 FORMACION VOLUNTARIOS PROGRAMA EDUCATIVO “EL VIAJE DE BRILLANTINA”

En la sede llevamos a cabo junto con Aurora García Coach en valores la 2ª sesión formativa sobre educación en valores para voluntarios.

13,14 y 15/02/2020 III CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

Celebramos nuestro III Congreso en el Auditorio Juan Pablo de la Universidad Pontificia de Salamanca. A lo largo de estos tres días contamos con la presencia de 12 ponentes internacionales que abordaran los diferentes aspectos de las Enfermedades Raras.

Mas de 150 participantes que al final del mismo podrán acceder a un diploma acreditativo de asistencia con 2 créditos.

24/02/2020 CHARLA SENSIBILIZACION EN FUENTESAUCA

Nuestra presidenta Cristina junto con uno de nuestros voluntarios asisten a una mesa de sensibilización organizada por la asociación muévete por los que no pueden.



29/02/2020 CELEBRACION DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

Realizamos dos celebraciones una en Salamanca y otra en León.

- 1. Salamanca: durante todo el día tenemos una carpa informativa en la Plaza Liceo. A las doce de la mañana leemos un manifiesto arropados de las instituciones locales. Tenemos un marco que la gente se va haciendo fotos para dar visibilidad.
- 2. León: realizamos un acto institucional al que acude la presidenta y los Socios de León, arropados por la comunidad de Feder en la Plaza del Obispo y mantenemos durante toda la mañana una carpa informativa.

29/02/2020 ILUMINACION DE FUENTE Y MONUMENTOS POR EL DIA MUNIDAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

06/03/2020 CELEBRACION EN MADRID DEL DIA MUNDIAL DE LAS E.R.

Acudimos a Madrid para participar junto con el resto de entidades miembros de Feder el Dia Mundial de las Enfermedades Raras.

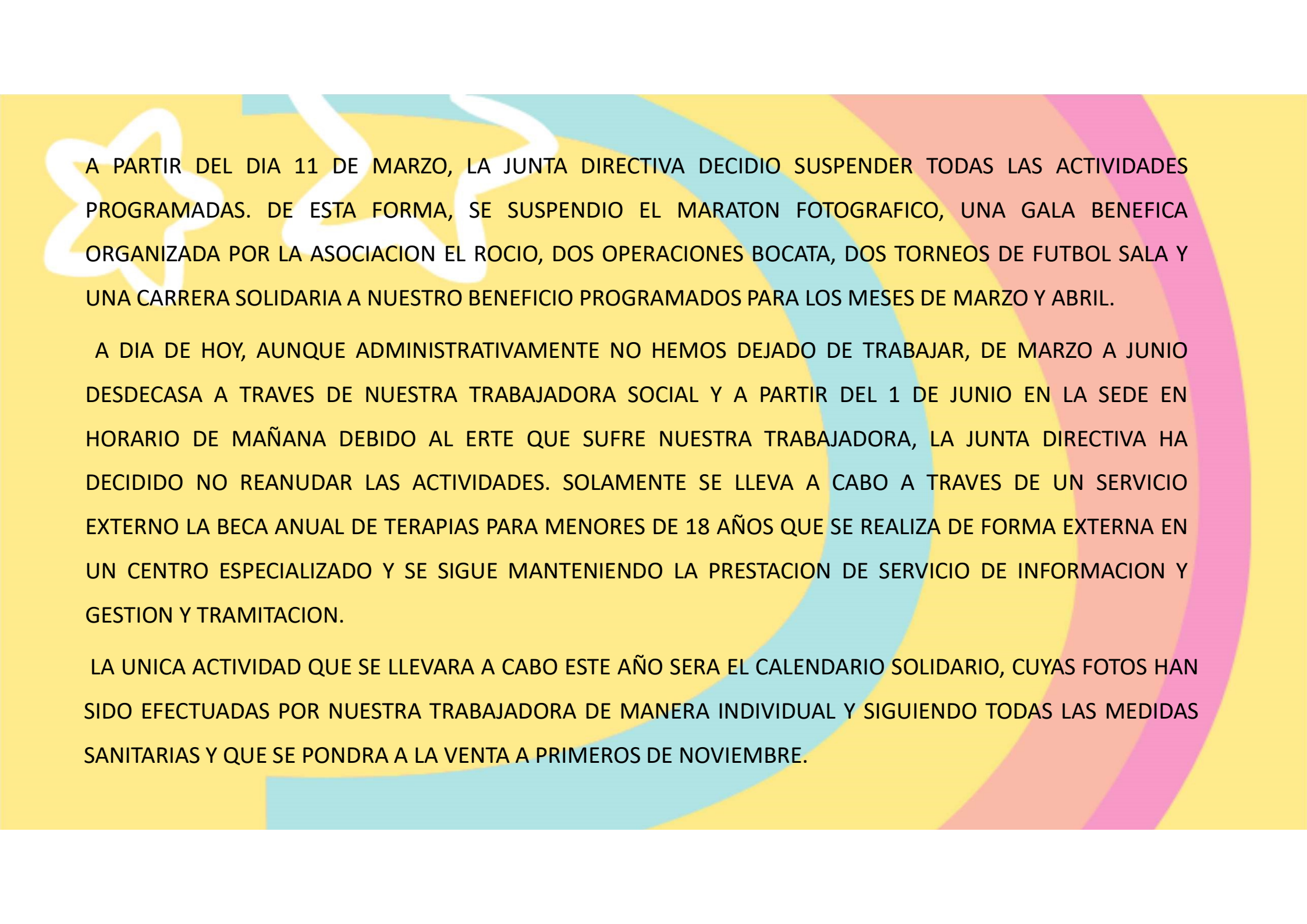
07/03/2020 REUNION CON EL DELEGADO DE LA JUNTA DE CYL ELOY RUIZ.

Nos reunimos con el delegado de la Junta en nuestra Sede para explicarle nuestras necesidades y nuestra realidad.

10/03/2020 PRESENTACION DEL I MARATON.

Presentamos en el Corte ingles junto con los tres patrocinadores grandes el primer rallye fotográfico sobre enfermedades raras.





A PARTIR DEL DIA 11 DE MARZO, LA JUNTA DIRECTIVA DECIDIO SUSPENDER TODAS LAS ACTIVIDADES PROGRAMADAS. DE ESTA FORMA, SE SUSPENDIO EL MARATON FOTOGRAFICO, UNA GALA BENEFICA ORGANIZADA POR LA ASOCIACION EL ROCIO, DOS OPERACIONES BOCATA, DOS TORNEOS DE FUTBOL SALA Y UNA CARRERA SOLIDARIA A NUESTRO BENEFICIO PROGRAMADOS PARA LOS MESES DE MARZO Y ABRIL.

A DIA DE HOY, AUNQUE ADMINISTRATIVAMENTE NO HEMOS DEJADO DE TRABAJAR, DE MARZO A JUNIO DESDECASA A TRAVES DE NUESTRA TRABAJADORA SOCIAL Y A PARTIR DEL 1 DE JUNIO EN LA SEDE EN HORARIO DE MAÑANA DEBIDO AL ERTE QUE SUFRE NUESTRA TRABAJADORA, LA JUNTA DIRECTIVA HA DECIDIDO NO REANUDAR LAS ACTIVIDADES. SOLAMENTE SE LLEVA A CABO A TRAVES DE UN SERVICIO EXTERNO LA BECA ANUAL DE TERAPIAS PARA MENORES DE 18 AÑOS QUE SE REALIZA DE FORMA EXTERNA EN UN CENTRO ESPECIALIZADO Y SE SIGUE MANTENIENDO LA PRESTACION DE SERVICIO DE INFORMACION Y GESTION Y TRAMITACION.

LA UNICA ACTIVIDAD QUE SE LLEVARA A CABO ESTE AÑO SERA EL CALENDARIO SOLIDARIO, CUYAS FOTOS HAN SIDO EFECTUADAS POR NUESTRA TRABAJADORA DE MANERA INDIVIDUAL Y SIGUIENDO TODAS LAS MEDIDAS SANITARIAS Y QUE SE PONDRA A LA VENTA A PRIMEROS DE NOVIEMBRE.

Aunque la pandemia nos separo y por prudencia hemos estado separados físicamente, los voluntarios, familias y trabajadores (hubo un despido en 2020), hemos estado unidos y como muestra nuestros videos y fotos del calendario 2021.

<https://fb.watch/5fsv-8otnX/>

https://fb.watch/5fsy_hwjtX/



4. Beneficiarios/ beneficiarios o usuarios de las actividades que presta la asociación.

Número de beneficiarios/as (cifra global y desglosada por tipos de beneficiarios/as):

- Beneficiarios servicios de Orientación e Información :35.
- Beneficiarios de Servicio Gestión y Tramitación : todos los socios. A lo largo del año se ha mantenido una estrecha relación entre los usuarios y la Trabajadora Social para que la pandemia no afectara de forma más negativa a la calidad de vida de los mismos. Se han tramitado ayudas por erte, renovaciones discapacidad, ley de dependencia, terapias...
- Beneficiarios servicio de Apoyo Psicológico: 10.
- Asistentes Día Mundial de las Enfermedades Raras: 8300. (gente calle y online).
- Calendario solidario: 1100.
- Beca Aerscyl: 40 usuarios (algunos de ellos renunciaron a las sesiones que les quedaban siendo usadas por otros socios, otros las siguen realizando por haberlas tenido paradas durante todo marzo)
- Total, beneficiarios directos (afectados) e indirectos (no afectados): 10000 aproximadamente.

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 que están en proceso de diagnóstico. Para acceder a los servicios que ofrece la asociación los beneficiarios deben cumplir con la condición de socio de número.

5. Medios personales de que dispone la Asociación:

Personal asalariado fijo:

En abril de 2020 no se renovó el contrato al auxiliar como medida preventiva frente al covid y la economía de la asociación

Numero medio	Tipos de contrato	Categorías o cualificaciones profesionales:
2	Parcial (hasta abril)	Aux. Admr.
	Completa	Trabajadora Social

Personal asalariado no fijo:

Numero medio	Tipos de contrato	Categorías o cualificaciones profesionales
0	0	

Voluntarios/as:

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

6. Medios materiales y recursos con los que cuenta la asociación:

Centros o establecimientos de la Asociación.

Al cierre del ejercicio 2020 la Asociación solamente dispone de un local alquilado (C/ Fray Junipero Serra 11 local 12 bajo, 37005 Salamanca) donde realiza parte de su actividad diaria, como acogida a familias o información.

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

7- Retribuciones de la Junta Directiva.

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

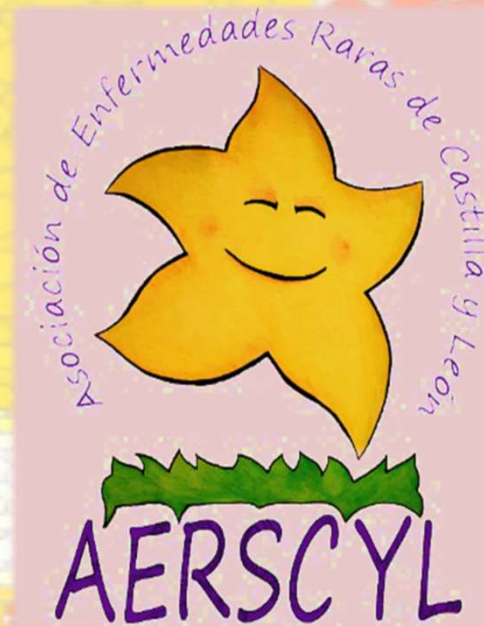
- Servicio de apoyo a las familias afectadas.
- Servicio de atención integral.
- Acciones de voluntariado.

Acción política

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