



GUÍA CASTELLANO-MANCHEGA DE ENTIDADES VINCULADAS A LAS ENFERMEDADES RARAS



Guía castellano-manchega de entidades vinculadas a las enfermedades raras

Publicación impulsada por:

Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Consejería de Sanidad,
Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria

Coordinación técnica:

IntermediAcción, Asociación para la mediación social e intercultural

Elaborada con la colaboración de las entidades:

AARPCM, ACMA, ACMEIM, AdELAnte CLM, AEDM, AEFA-KABUKI, AEIASW, AEPEF, AEPHP, AESUR, AFANNES Toledo, Alianza VHL, ANSEDH, ASEM CLM, Asociación Enfermos de Still y AIJ, Asociación Española Síndrome de Ondine, Asociación Guerreros Púrpura, Asociación Miradas que hablan, Asociación Run4Life, Asociación SFC-SQM CLM, ASYD; FQ-CLM, Iguala3, INDEPF, Objetivo Diagnóstico, PADISBOL

Primera edición
Toledo, mayo 2022

ÍNDICE

| | |
|---|----------|
| PRESENTACIÓN DE LA GUÍA POR PARTE DE LA DIRECTORA GENERAL | 5 |
| INTRODUCCIÓN | 6 |
| ENTIDADES VINCULADAS A ENFERMEDADES RARAS | 8 |
| AARPCM - Asociación de afectados de Retinosis Pigmentaria de Castilla-La Mancha | 9 |
| ACMA - Asociación de Ataxias de Castilla-La Mancha | 11 |
| ACMEIM - Asociación Castellano-Manchega de Errores Innatos del Metabolismo | 13 |
| AdELAnte CLM - Asociación de enfermos y familiares de Esclerosis Lateral Amiotrófica de CLM | 15 |
| AEDM - Asociación Española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas | 17 |
| AEFA-KABUKI - Asociación Española de Familiares y Afectados por Síndrome de Kabuki | 19 |
| AEIASW - Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram | 21 |
| AEPEF - Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar | 23 |
| AEPHP - Asociación Española de PseudoHipoParatiroidismo (PHP) | 25 |
| AESUR - Asociación Española Síndrome Uña-Rótula | 27 |
| Alianza VHL - Alianza Española de familias de von Hippel-Lindau | 29 |
| ANSEDH - Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías | 31 |
| ASEM CLM - Asociación de Enfermedades Neuromusculares de CLM | 33 |
| Asociación de enfermos de Still y de enfermos de Artritis idiopática juvenil | 35 |
| Asociación Española Síndrome de Ondine | 37 |
| Asociación Miradas que hablan - Síndrome duplicación MECP2 | 39 |
| ASYD - Asociación de Atrofia Multisistémica | 41 |
| FQ - CLM - Asociación Castellano-Manchega de Fibrosis Quística | 43 |

| | |
|--|----|
| INDEPF - Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes | 45 |
| Objetivo Diagnóstico - 1ª Asociación Nacional de personas SIN Diagnóstico | 47 |
| Asociación SFC-SQM CLM – Asociación Síndromes de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple | 49 |
| ENTIDADES DIRIGIDAS A PACIENTES Y FAMILIAS CON DIVERSAS PATOLOGÍAS, EN LAS QUE SE INCLUYEN LAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS | 52 |
| AFANNES Toledo - Asociación a favor de Niños con Necesidades Educativas Especiales | 53 |
| Asociación Guerreros Púrpura | 55 |
| Iguala3 - Asociación de Familiares, Amigos y Personas con Daño Cerebral de Castilla-La Mancha | 57 |
| PADISBOL - Asociación de Padres y Amigos de las Personas con Discapacidad en Bolaños | 59 |
| ENTIDADES QUE APOYAN A LAS ENFERMEDADES RARAS | 62 |
| Asociación Run4Life | 63 |

PRESENTACIÓN DE LA GUÍA POR PARTE DE LA DIRECTORA GENERAL

Para la Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha supone una satisfacción poder divulgar y dar visibilidad al trabajo que vienen realizando las Asociaciones de Pacientes y Familias afectadas por Enfermedades Raras, Minoritarias, Poco Frecuentes o de Alta Complejidad, en nuestra Comunidad Autónoma.

Este documento es el resultado del esfuerzo compartido realizado por todas ellas. Si bien es cierto que, en sus inicios este proyecto fue impulsado desde la Administración, sus representantes supieron recoger el testigo rápidamente, trabajar conjuntamente en favor de un objetivo compartido, demostrando, una vez más, su madurez, capacidad de implicación y participación responsable, dispuestos a colaborar en la mejora de la vida de las personas que lo necesiten.

Somos conscientes de que se trata de un documento vivo, en permanente evolución, que deberá ser actualizado periódicamente, y al que seguro se irán incorporando otras entidades y organizaciones que puedan surgir, o hayan decidido sumarse con posterioridad a lo largo de su proceso de desarrollo.

El conocimiento de esta Red de Asociaciones y Entidades es un punto de partida fundamental en la medida en que, tanto desde su individualidad, como desde su globalidad como conjunto de pacientes y familias, constituyen una fuerza que debe impulsar y contribuir a la mejora de la atención, el apoyo y reconocimiento entre iguales.

M^a Teresa Marín Rubio
Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria
Toledo, mayo 2022

INTRODUCCIÓN

Esta Guía castellano-manchega de entidades vinculadas a las Enfermedades Raras, con vocación abierta, de actualización permanente, ha sido elaborada en el marco del proceso de consolidación y articulación del tejido asociativo en materia de Enfermedades Raras en Castilla-La Mancha, impulsado por la Dirección General de Humanización de la Salud y Atención Sociosanitaria (JCCM). Ha sido construido de manera colaborativa, con el concurso de las asociaciones de personas y familias afectadas por una Enfermedad Rara participantes en ese proceso. Los datos reflejados en esta primera edición de la Guía son vigentes a día 1 de mayo del 2022.

El objetivo de esta Guía es de servir de referencia y orientación, para cualquier persona que necesite descubrir y entrar en contacto con el tejido asociativo vinculado a las enfermedades raras o pocos frecuentes, con presencia en nuestra región. Así, esta guía está pensada tanto para una persona afectada, con o sin diagnóstico, o un familiar de la misma, como para los y las profesionales del ámbito sanitario, del ámbito social, o incluso del ámbito educativo o laboral.

Esta Guía de entidades se complementa con otras herramientas, con las que comparte los objetivos de dar a conocer el tejido asociativo castellano-manchego en materia de Enfermedades Raras y facilitar su coordinación tanto interna como con otros actores relevantes en ese mismo ámbito.

Es el caso, en primer lugar, del Mapa castellano manchego de entidades y recursos vinculados a las Enfermedades Raras, al que se puede acceder pinchando o escaneando el código QR de la derecha. En este mapa encontrarás una recopilación de un centenar de recursos, clasificados en categorías como: Asociaciones, Redes, Centros de Referencia, Investigación, Dependencia, Publicaciones, Otros Recursos de Información y Apoyo.



Es el caso también de una serie de vídeos, realizados de manera colaborativa, con el conjunto de las entidades de personas y familias afectadas por una Enfermedad Rara que ha ido participando en este proceso de articulación y conformando esta nueva red. Accede a la lista de reproducción de estos videos pinchando o escaneando el código QR de la derecha.



ENTIDADES VINCULADAS A ENFERMEDADES RARAS



AARPCM
Asociación de afectados de Retinosis Pigmentaria de Castilla-La Mancha

DATOS DE CONTACTO

CIF: G2183283

Año de constitución: 1993

Dirección: Casa Carretas. Despacho 2
Plaza Mateo Villora, 1. 02001 Albacete

Correo electrónico: manchega@gmail.com

Teléfono: 967221540 | 686183964

WEB Y REDES SOCIALES



<http://www.retinosifarpe.org/>



[@Retinosifarpe](https://www.facebook.com/Retinosifarpe)



[@retinosifarpe](https://twitter.com/retinosifarpe)



[@farpe_dhr](https://www.instagram.com/farpe_dhr)



[@foto andujar](https://www.youtube.com/@fotoandujar)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Distrofias hereditarias de la Retina (de todo tipo)

Ámbito territorial: Entidad regional, de Castilla-La Mancha

Redes de las que forma parte: FARPE - Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España
Retina Internacional
FEDER

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Orientar, ayudar e informar en todo momento a las personas afectadas por enfermedades de distrofias de la Retina. Asesoramos y encauzamos muchísimas trayectorias de afectados que se les cierran las puertas ante el diagnóstico de una ceguera irreversible.

Visión de nuestra entidad

En un futuro esperamos que la investigación prospere, que se le vaya dotando de medios a los investigadores, con el apoyo de todas las administraciones, laboratorios y demás agentes sociales. Deseamos fervientemente que en un futuro próximo los afectados no sufran tanto como en estos momentos.

Valores de nuestra entidad

Sinceridad: no ocultamos información, somos muy directos.

Rapidez y eficacia: nos gusta atender diligentemente y todo afectado que se dirige a nosotros nunca se siente sólo. Carecemos de afiliación política puesto que lo principal es el afectado y a la Administración siempre se le demanda lo justo sea del color que fuera. Nos consideramos una familia en la que todos nos cuidamos e intentamos fundamentar nuestra labor en la honradez, señal de vida que nos inculcó nuestro Presidente Fundador, Antonio Gómez Ibáñez. Lo único que deseamos es que allá donde esté se sienta orgulloso de nuestro proceder.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Cercanía en la información, Comunicación e interrelación con los investigadores. Todos los que hemos conseguido traer al Día Mundial de la Retinosis se han sentido arropados por nuestra asociación, Información muy directa ya que tenemos un canal de información muy directo entre los distintos Presidentes del Estado Español y además al dominar idiomas podemos conseguir información en lengua inglesa y germana. Tenemos una excelente conexión con Once tanto a nivel provincial como con el Presidente del Consejo Territorial de Once a nivel Regional.

*Retinosis y Lucha contra la Ceguera:
En la investigación está nuestra esperanza*



DATOS DE CONTACTO

CIF: G13335856

Año de constitución: 2001

Dirección: Ciudad Real. Atención a distancia

Correo electrónico: asociaciondetaxiasclm@gmail.com

Teléfono: 652127148 | 653394341

WEB Y REDES SOCIALES



<https://fedaes.org>



[@ataxias.fedaes](https://www.facebook.com/ataxias.fedaes)



[@FEDAES](https://twitter.com/FEDAES)



[@fedaes_ataxias](https://www.instagram.com/fedaes_ataxias)



[@FEDAES](https://www.youtube.com/FEDAES)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Ataxias (de todo tipo)

Ámbito territorial: Entidad regional, parte a nivel nacional de FEDAES: Federación de Ataxias de España

Redes de las que forma parte: FEDAES, FEDER, COCEMFE

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

La asociación de Ataxia de Castilla la Mancha (ACMA), es una entidad sin ánimo de lucro, que tiene por finalidad principal promover el estudio y la investigación científica en el campo de las ataxias, estas enfermedades minoritarias y poco estudiadas hasta la fecha.

Visión de nuestra entidad

ACMA trabaja activamente para que la Sanidad tenga en cuenta a todos los ciudadanos por igual, y que ampare y respalde las necesidades de las minorías, máxime cuando por decisión del Parlamento Europeo y del Consejo, las enfermedades poco comunes han sido declaradas ámbito prioritario para la acción comunitaria en el marco de acción en materia de salud pública.

Valores de nuestra entidad

La entidad persigue la mejora de la calidad de vida de sus asociados, así como los mejores tratamientos a los que la sanidad puede aportar.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Psicología, Fisioterapia, logopedia, yoga y asesoramiento jurídico.

Todo ello esencialmente online

Asóciate, contamos contigo



ACMEIM
Asociación Castellano-Manchega de
Errores Innatos del Metabolismo

DATOS DE CONTACTO

| | |
|----------------------|--|
| CIF: | G13476387 |
| Año de constitución: | 2008 |
| Dirección: | C/Álvarez de Castro, s/n. 13610 Campo de Criptana (Ciudad Real) |
| Correo electrónico: | castillalamanca@metabolicos.org |
| Teléfono: | 926553475 605298988 |

WEB Y REDES SOCIALES

| | | |
|---|---|--|
|  | https://www.pocofrecuentes.org |  |
|  | @enfermedadespocofrecuentes | |
|  | @INDEPF | |
|  | @indepf | |
|  | @#PocoFrecuentes | |

OTROS DATOS

| | |
|-------------------------------|---|
| Patología(s) atendida(s): | Metabólicas |
| Ámbito territorial: | Entidad regional con líneas de actuación a nivel nacional |
| Redes de las que forma parte: | INDEPF |

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

La Asociación Castellano Manchega de Errores Innatos del Metabolismo es una asociación sin ánimo de lucro, innovadora, de apoyo y referencia a las Enfermedades Metabólicas que tiene como objetivos potenciar la investigación, definir las características y necesidades de estas patologías e impulsar el manejo asistencial y sociosanitario. Para ello, ACMEIM cuenta con una base interdisciplinar, coordinando servicios sanitarios y sociales, promoviendo la colaboración entre los diferentes agentes activos, profesionales y pacientes.

Visión de nuestra entidad

Con nuestro trabajo diario perseguimos colaborar en el conocimiento de estas deficiencias metabólicas y con sus tratamientos, así como cubrir y dar respuesta a las necesidades sociales de las personas afectadas por una enfermedad metabólica y sus familias, garantizando sus derechos sociales y mejorando su bienestar e integración social.

Valores de nuestra entidad

Tolerancia, respeto, inclusión social, compromiso con el entorno de las patologías metabólicas y cualquiera otra patología poco frecuente. Nuestro objetivo es el paciente y nuestra lucha diaria tiene como fin mejorar el bienestar y optimizar la calidad de vida de las personas que padecen una patología de esta naturaleza y la de sus familiares.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Servicios a familias, socios/as, pacientes y asociaciones.

Línea de ayuda a personas con enfermedades poco frecuentes o raras: 900 831 691

Servicio de Información y Orientación (SIO).

Servicio de Información y Ayuda (SIA).

Trabajo social (incluyendo informes sociales).

Servicio de psicología.

Diseño gráfico y web.

Servicio de comunicación y sensibilización.

Coordinación con profesionales, CSUR y recursos externos.

La fuerza radica en las diferencias, no en las similitudes



AdELante CLM
Asociación de enfermos y familiares de
Esclerosis Lateral Amiotrófica de CLM

DATOS DE CONTACTO

CIF: G02579985

Año de constitución: 2016

Dirección: C/ Calderón de la Barca, 4, Local
02630 La Roda (Albacete)

Correo electrónico: info@adelanteclm.com

Teléfono: 610157719

WEB Y REDES SOCIALES



<https://www.adelanteclm.com>

<https://www.adelantecontralaela.com>



[@Adelante CLM](#)



[@adelanteclm](#)



[@Adelante CLM](#)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Esclerosis Lateral Amiotrófica

Ámbito territorial: Entidad regional, de Castilla-La Mancha

Redes de las que forma parte: Comunidad Nacional de la ELA
Convenios de colaboración con la Asociación Nacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica y Fundación Francisco Luzón

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Mejorar la calidad de vida de personas enfermas y afectadas por ELA (familiares y cuidadores). Articular el movimiento social de la ELA en la Comunidad de Castilla-La Mancha, para la representación y defensa de los derechos socio-sanitarios e intereses de enfermos y afectados, con el fin último de mejorar su calidad de vida.

Visibilizar sobre la crueldad de la enfermedad y las necesidades del colectivo de la ELA y sobre la importancia de la investigación para alcanzar la cura.

Visión de nuestra entidad

Ser la entidad de referencia de atención integral y especializado a personas con ELA, y darnos a conocer como recurso de atención especializado en los diferentes centros socio-sanitarios. Luchando por alcanzar la equidad de atención socio-sanitaria de enfermos y afectados.

Imprescindible la existencia de equipos multidisciplinares de atención en régimen de espacio y cita única, en los principales hospitales de referencia.

Valores de nuestra entidad

Generosidad y altruismo.

Confianza y respeto entre los que constituimos este movimiento regional.

Responsabilidad, compromiso y participación.

Justicia: equilibrio entre el bien propio y el de la sociedad, ejerciendo la libertad, igualdad e interdependencia.

Capacidad crítica y propositiva.

Transparencia: actualmente estamos trabajando por alcanzar ser declarados de Utilidad Pública.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Con el apoyo de ADELA, Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ofrecemos los siguientes servicios:

- Trabajo social: Información y asesoramiento sobre la enfermedad y los recursos socio-sanitarios existentes.
- Servicios asistenciales: Tratamiento neuro-rehabilitador de fisioterapia y logopedia.
- Servicio de psicología.
- Terapia ocupacional.
- Banco de Ayudas Técnicas
- Servicio de Ayuda a Domicilio.
- Cursos de formación dirigido pacientes, familiares, y cuidadores.

Cada día fallecen 3 personas por ELA en España.

Cada día se diagnostican 3 nuevos casos.

Mañana puedes ser tú.

DATOS DE CONTACTO

CIF: G83541797

Año de constitución: 2002

Dirección: Humanes de Madrid. Atención a distancia

Correo electrónico: cuentanos@mastocitosis.com

Teléfono: 722491704

WEB Y REDES SOCIALES



<https://www.mastocitosis.com>



[@mastocitosis](https://www.facebook.com/mastocitosis)



[@mastocitosis_es](https://twitter.com/mastocitosis_es)



[@Asociación Española de Mastocitosis](https://www.youtube.com/Asociación Española de Mastocitosis)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Mastocitosis ; Síndrome de activación mastocitaria
Triptasemia hereditaria

Ámbito territorial: Asociación nacional

Redes de las que forma parte: Awareness Dayb Committee

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Dar apoyo a las personas con patología mastocitaria y potenciar la investigación en estas patologías.

Visión de nuestra entidad

Dar visibilidad a las patologías mastocitarias, establecer contactos con las autoridades sanitarias para la mejora y atención de los pacientes y patrocinar proyectos de investigación.

Valores de nuestra entidad

Solidaridad, responsabilidad, honestidad, transparencia.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Atención telefónica.

Organización de Jornadas para pacientes y cuidadores. Organización de Jornadas para personal sanitario.

Convivencias para los socios.

Representación ante las autoridades competentes para la mejora de la atención sanitaria de los pacientes con patología mastocitaria y la accesibilidad a los medicamentos.

Mantenemos contacto con asociaciones internacionales relacionadas a nuestra patología



AEFA-KABUKI
Asociación Española de Familiares y Afectados por
Síndrome de Kabuki

DATOS DE CONTACTO

CIF: G67047530

Año de constitución: 2017

Dirección: Guadalajara | Madrid. Atención a distancia

Correo electrónico: sindromekabuki@gmail.com
info@sindromekabuki.es

Teléfono: 623382232 | 654543671

WEB Y REDES SOCIALES



<https://www.sindromekabuki.es>



[@aefakabuki](https://www.facebook.com/aefakabuki)



[@AefaKabuki](https://twitter.com/AefaKabuki)



[@aefakabuki](https://www.instagram.com/aefakabuki)



[@AEFA KABUKI](https://www.youtube.com/AEFA_KABUKI)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Síndrome de Kabuki

Ámbito territorial: Asociación Nacional

Redes de las que forma parte: FEDER

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

AEFA-KABUKI es una asociación sin ánimo de lucro que tiene por objeto contribuir a la divulgación y sensibilización de la sociedad, de los profesionales psico-socio-sanitarios, de los educadores y de los organismos e instituciones, respecto a la realidad de las personas con síndrome de kabuki y sus familias; para favorecer la integración de los afectados por el síndrome en la sociedad y su desarrollo pleno como personas; así como mejorar la calidad de vida y bienestar del afectado y de sus familias, mediante del desarrollo de las actividades necesarias para conseguirlo.

Visión de nuestra entidad

AEFA-KABUKI pretende consolidarse como asociación referente para el Síndrome de Kabuki, llegando a obtener el reconocimiento de entidad de utilidad pública, y con ello buscará fondos para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por el S. Kabuki y sus familias, mediante la cofinanciación de terapias complementarias necesarias, materiales o elementos de ayuda, y buscará relaciones con otras asociaciones, laboratorios, médicos que impulsen la investigación sobre este síndrome y su conocimiento.

Valores de nuestra entidad

Espacio de encuentro y proyecto común que busca unir esfuerzos para mejorar la calidad de vida de los afectados y de sus familias; y favorecer su integración en la sociedad para conseguir su desarrollo pleno.

La asociación se declara independiente de cualquier confesión y organización religiosa, así como de cualquier organización política, sindical, patronal y económica.

Cualquier acción de AEFA-KABUKI y/o de sus miembros tendrá como fin la consecución del objeto de la Asociación, esto es, mejorar la calidad de vida de los afectados por Síndrome de Kabuki y de sus familias.

Empatía: considerar las problemáticas concretas de cada persona y familia.

Transparencia, calidad y profesionalidad.

Compromiso y responsabilidad.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Sesiones grupales de apoyo psicológico para personas con Síndrome de Kabuki y para los padres.

Jornadas formativas para personal socio-sanitario y familias.

Reunión y actividades de las familias Kabuki.

Servir de nexo entre familias y profesionales conocedores del síndrome.

Seminarios sobre temáticas de interés para las familias.

Servicio de información y acompañamiento a las familias.

Somos iguales, somos diferentes



AEIASW
Asociación Española para la Investigación y Ayuda al
Síndrome de Wolfram

DATOS DE CONTACTO

CIF: G91036087

Año de constitución: 1999

Dirección: La Cañada (Almería). Atención a distancia

Correo electrónico: aswolfram@hotmail.com

Teléfono: 653115070

WEB Y REDES SOCIALES



<https://aswolfram.org>



[@Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram](#)



[@AsocWolfram](#)



[@aeiaswolfram](#)



[@ASWOLFRAM](#)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Síndrome DIDMOAD (CIE-10: E34.8)

Ámbito territorial: Asociación nacional

Redes de las que forma parte: FEDER
Red ONERO (Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares)
Registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales de Andalucía

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Empoderar a las personas afectadas por Síndrome de Wolfram (pacientes y entorno familiar). Identificar las necesidades y demandas más frecuentes para dar una mejor respuesta. Orientar e informar acorde a las necesidades.

Apoyar y asesorar en trámites y gestiones. Coordinarnos con otras entidades del tejido asociativo que compartan intereses respecto a las ER.

Visión de nuestra entidad

Fomentar la investigación de esta enfermedad y mejorar el control de los pacientes, así como prestar una atención psicosocial a éstos y a sus familiares, mejorando su nivel de vida. Visibilizar nuestra asociación, la enfermedad y las personas afectadas por Síndrome de Wolfram.

Valores de nuestra entidad

Cohesión y trabajo coordinado entre profesionales y personas afectadas por Síndrome de Wolfram donde son clave tanto el punto de vista de paciente y familia como el del profesional. Solidaridad: no seríamos nada sin nuestro tejido asociativo, socios y voluntariado, así como entidades que colaboran con nosotros. Igualdad entre hombres y mujeres; responsabilidad; escucha activa y respeto.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Acogida, detección y evaluación de la persona afectada por el Síndrome de Wolfram y su entorno familiar. Revisión continua de los afectados por el SW por diferentes especialidades con el fin de ayudar el seguimiento clínico del paciente y la detección de las complicaciones asociadas a la enfermedad. Coordinación con investigadores europeos y americanos para la puesta en marcha de dos ensayos clínicos en Síndrome de Wolfram. Creación de una red social que articule información sobre recursos socioeconómicos, sociosanitarios y de orientación sociolaboral. Talleres de afrontamiento y aceptación del Síndrome de Wolfram. Conferencias, seminarios, charlas-coloquio sobre enfermedades minoritarias y el Síndrome de Wolfram. Sensibilización sobre enfermedades raras y Síndrome de Wolfram. Captación de recursos para los ensayos clínicos y para el mejor funcionamiento de la Asociación. Trabajo en red con federaciones, asociaciones y organismos públicos de cualquier ámbito, dedicados a fines similares. Búsqueda y acompañamiento de voluntariado para la consecución de los objetivos de la asociación.

*Las personas con Síndrome de Wolfram poseen grandes capacidades.
Depende de ti que sepas valorarlas.*



AEPEF
Asociación Española de Paraparesia
Espástica Familiar, Strümpell Lorrain

DATOS DE CONTACTO

CIF: G91250936

Año de constitución: 2002

Dirección: Paracuellos de Jarama (Madrid)

Atención a distancia

Correo electrónico: oficina@aepef.org | presidente@aepef.org

Teléfono: 916584859 | 636580681

WEB Y REDES SOCIALES



<https://www.aepef.org>



[@Asociación AEPEF](https://www.facebook.com/AsociacionAEPEF)



[@AEPEF](https://twitter.com/AEPEF)



[@Asociacion AEPEF](https://www.instagram.com/AsociacionAEPEF)



[@AEPEF](https://www.youtube.com/AEPEF)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Paraparesia Espástica Familiar, Strümpell Lorrain

Ámbito territorial: Asociación nacional

Redes de las que forma parte: Federación ASEM, FEDER, Eurordis, EURO-HSP: Federation of european Hereditary Spastic Paraplegia associations

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

La misión de AEPEF es agrupar, representar y defender los derechos de los enfermos con Paraparesia Espástica Familiar y su familia para buscar respuestas a las preguntas que surgen en torno a esta enfermedad rara, lograr que estos pacientes sean tratados adecuadamente dentro de una red

asistencial eficaz en la que no se diluyan los recursos humanos, sanitarios y económicos y que los conocimientos de los profesionales sean compartidos a todos los niveles a fin de brindar una adecuada atención, mejorar en los diagnósticos y evitar la trasmisión genética a ser posible.

Visión de nuestra entidad

AEPEF trabaja por un futuro mejor donde todos los afectados por PEF tengan las mismas oportunidades, independientemente del hecho de padecer una enfermedad. Que todos los afectados de PEF tengan derecho a participar en la mejora de sus problemas y necesidades y a que se reconozcan las dificultades añadidas a la propia discapacidad de la paraparesia espástica familiar en sus distintos aspectos sanitarios, científicos y sociales.

Valores de nuestra entidad

1. Servicio, apoyo a todos los enfermos con PEF.
2. Apoyo Mutuo.
3. Participación de las personas afectadas por PEF y su familia.
4. Reivindicación de sus derechos.
5. Ausencia de ánimo de lucro.

Servicios que ofrece nuestra entidad

1. Apoyo al Afectado y su familia.
2. Difusión y Sensibilización sobre la PEF.
3. Comunicación y Representación.
4. Ocio y tiempo Libre.
5. Fomentar la Investigación.
6. Captación de Fondos.



*PEF, neurodegenerativa,
rara y hereditaria*



AEPHP
Asociación Española de
Pseudohipoparatiroidismo

DATOS DE CONTACTO

CIF: G04819868

Año de constitución: 2015

Dirección: Huércal-Overa (Almería). Atención a distancia

Correo electrónico: info@asociacionph.com

Teléfono: 669548286

WEB Y REDES SOCIALES



<https://www.asociacionph.com>



[@AsociacionPHP](https://www.facebook.com/AsociacionPHP)



[@asociacion_php](https://twitter.com/asociacion_php)



[@Asociación Española PHP](https://www.youtube.com/Asociación Española PHP)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s) Pseudohipoparatiroidismo (PHP)

Ámbito territorial Internacional

Redes de las que forma parte FEDER, Asociación Muévete por los que no pueden, Fundación Poco Frecuente, D'Genes

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Luchamos por la investigación y la visibilización del Pseudohipoparatiroidismo.

Visión de nuestra entidad

Servir de punto de encuentro de pacientes y familiares de la enfermedad rara Pseudohipoparatiroidismo (PHP) en todas sus variantes.

Valores de nuestra entidad

Las dificultades a las que antes cada persona hacía frente de manera individual hoy las enfrentamos juntos.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Ofrecer apoyo integral a pacientes con PHP y sus familiares.

Difundir información médica adecuada y contrastada sobre PHP, y especialmente sobre su diagnóstico, tratamiento y pruebas de seguimiento adecuadas.

Fomentar hábitos de vida y terapias adecuadas que mejoren la calidad de vida de los pacientes con PHP y sus familiares.

Buscar las ayudas necesarias, tanto públicas como privadas, para favorecer la investigación en PHP.

*Algún día las Enfermedades Raras serán menos raras
y más fáciles de tratar...*



AESUR
Asociación Española
Síndrome Uña-Rótula

DATOS DE CONTACTO

CIF: G13614219

Año de constitución: 2018

Dirección: Ciudad Real. Atención a distancia

Correo electrónico: a.e.sindromeunarotula@gmail.com

Teléfono: 722607896

WEB Y REDES SOCIALES



<https://www.aesursindromeunarotula.org>



[@sindromeunarotula](https://www.facebook.com/sindromeunarotula)



[@AESUnaRotula](https://twitter.com/AESUnaRotula)



[@aesur19](https://www.instagram.com/aesur19)



[@AESUR Asociación Española Síndrome Uña Rótula](https://www.youtube.com/AESURAsociaciónEspañolaSíndromeUñaRótula)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Síndrome Uña Rótula

Ámbito territorial: Asociación nacional

Redes de las que forma parte: FEDER

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Dar a conocer de forma social y médico – científica esta enfermedad rara, fomentar el estudio e investigación.

Defender los derechos de las personas afectadas y la promoción de cuantas iniciativas conduzca a este fin.

Visión de nuestra entidad

Queremos que AESUR sea una referencia para las personas afectadas con el Síndrome Uña Rotula, por representarlos ante la sociedad en general y por defender sus derechos. Que se nos reconozca por la calidad de nuestras actuaciones y por ser pioneros en establecer un protocolo de detección precoz de esta enfermedad rara.

Valores de nuestra entidad

Integridad de las personas afectadas defendiendo sus derechos.

Transparencia y claridad: Todos los procesos y actuaciones que se lleven a cabo desde la asociación serán informados de forma clara, verídica y actualizada en lo referido a la entidad, órganos de gobierno, proyectos, informes de gestión y financieros.

Participación activa y democrática para obtener un mayor compromiso de las personas implicadas con la entidad.

Coherencia entre los valores y las actuaciones que se desarrollan.

Sostenibilidad desde la eficacia en la gestión y optimización de nuestros recursos, así como en la búsqueda del equilibrio económico y la viabilidad futura.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Servicio de Asesoramiento y Orientación (SAO).

Proyecto de Detección Precoz.

Información y Difusión.

Proyecto de sensibilización e información en centros educativos.

Campañas de Sensibilización.

Voluntariado.



*La detección precoz,
nuestra mejor herramienta*

DATOS DE CONTACTO

Año de constitución: 2001

Dirección: Atención a la distancia

Correo electrónico: info@alianzavhl.org | tsocial@alianzavhl.org

Teléfono: 616050514 | 621001235

WEB Y REDES SOCIALES



<https://alianzavhl.org>



[@AlianzaVHL](https://www.facebook.com/AlianzaVHL)



[@AlianzaVHL](https://twitter.com/AlianzaVHL)



[@alianzavhl](https://www.instagram.com/alianzavhl)



[@Alianza VHL](https://www.youtube.com/AlianzaVHL)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Enfermedad de von Hippel-Lindau

Ámbito territorial: Asociación nacional

Redes de las que forma parte: Eurordis, VHL Alliance, Federación VHL-Europa

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de von Hippel-Lindau, recaudando fondos para la investigación de la enfermedad y dando información, apoyo y acompañamiento a las personas afectadas por la enfermedad y sus familias.

Visión de nuestra entidad

Conseguir una cura o tratamiento efectivo para la enfermedad de VHL.

Formación e información de profesionales sanitarios para garantizar la correcta atención de pacientes afectados por la enfermedad de VHL.

Dar visibilidad y sensibilizar a la población.

Valores de nuestra entidad

Respeto, igualdad, participación, tolerancia, empatía, altruismo.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Asesoría e información sobre la enfermedad de VHL.

Servicio de atención social para dar información, apoyo y acompañamiento.

Servicio de ayudas a la rehabilitación.

Talleres puntuales de distintos temas de interés.

Aquel que tiene un porqué para vivir se puede enfrentar a todos los cómo
(F. Nietzsche)



ANSEDH

**Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos,
Hiperlaxitud y Colagenopatías**

DATOS DE CONTACTO

CIF: G73750218

Año de constitución: 2016

Dirección: Toledo. Atención a distancia

Correo electrónico: castillalamancha@ansedh.org
secretaria@ansedh.org

Teléfono: 925267034 | 655867946

WEB Y REDES SOCIALES



<https://ansedh.org>



[@ANSEDH](#)



[@ANSEDH](#)



[@asociacionansedh](#)



[@ANSEDH](#)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Síndrome de Hiperlaxitud articular
Síndromes de Ehlers Danlos. Q79.6

Ámbito territorial: Asociación nacional

Redes de las que forma parte: FEDER

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Atención y apoyo a afectados y familiares; fomento de la investigación; sensibilización, difusión y visibilidad de la enfermedad entre el colectivo sanitario y la población en general.

Visión de nuestra entidad

Ser referentes para los afectados por la enfermedad, potenciar la investigación y concienciar y sensibilizar a la población en general.

Valores de nuestra entidad

Integridad, transparencia, igualdad

Servicios que ofrece nuestra entidad

Servicio de información y orientación a afectados y familiares.

Junt@s, todo es posible



ASEM CLM
Asociación de Enfermedades Neuromusculares
de Castilla-La Mancha

DATOS DE CONTACTO

CIF: G45554987

Año de constitución: 2004

Dirección: C/ Jacinto Aguirre 8, bajo derecha
45600 Talavera de la Reina

Correo electrónico: asemclm@hotmail.com | trabajosocial@asemclm.com

Teléfono: 639348438 | 925813968

WEB Y REDES SOCIALES



<http://www.asemclm.com>



[@asem.clm](https://www.facebook.com/asem.clm)



[@AsemClm](https://twitter.com/AsemClm)



[@asemclm](https://www.instagram.com/asemclm)



[@Asem CLM](https://www.youtube.com/@AsemCLM)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Enfermedades neuromusculares y otras enfermedades raras

Ámbito territorial: Entidad regional de Castilla-La Mancha

Redes de las que forma parte: Federación ASEM, FEDER, CERMI CLM, Consejo local de Accesibilidad de Talavera, POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedad neuromuscular, enfermedad rara o personas sin diagnóstico, con sospecha de enfermedad rara y sus familias, a través de la defensa de sus derechos, información y sensibilización de la sociedad civil, implantación de programas, estableciendo líneas de colaboración con las administraciones públicas.

Visión de nuestra entidad

Queremos posicionarnos como organización excelente en la promoción de los derechos y la inclusión social de las personas con enfermedades neuromusculares y otras enfermedades raras y sus familias en Castilla-La Mancha desde los principios éticos y de la calidad, la cooperación y la solidaridad.

Valores de nuestra entidad

Dignidad, considerando a la persona con ER como sujeto de Derechos y Deberes.

Respeto, a la diversidad de las personas.

Compromiso, con el colectivo de las ER y sus familias.

Equidad, cubrir las necesidades individualizadas de las personas con ER.

Calidad, en la intervención.

Sostenibilidad, responsabilidad social.

Transparencia, en nuestras actuaciones.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Trabajo Social, Fisioterapia, Fisioterapia Respiratoria, Logopedia, Psicología, Estimulación Cognitiva, Orientación Sociosanitaria, Orientación Educativa, Grupos Socioterapéuticos, Formación e Información, Sensibilización, Campañas de Visibilización, Programas de Empoderamiento del Paciente.

Avanzando Juntos



ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE
STILL Y AIJ

Asociación de enfermos de Still y de enfermos de Artritis Idiopática Juvenil

DATOS DE CONTACTO

Año de constitución: 2021

Dirección: Toledo. Atención a distancia

Correo electrónico: charollama@hotmail.com evafdezballeseros@gmail.com

Teléfono: 640331411

WEB Y REDES SOCIALES



[Grupo Still en España](#)

[Grupo Enfermedad de Still \(internacional\)](#)



OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s) Enfermedad de Still y Artritis Idiopática Juvenil

Ámbito territorial Asociación nacional

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Informar, apoyar y ayudar a las personas y familiares afectados por la Enfermedad de Still y Artritis Idiopática Juvenil (AIJ).

Visión de nuestra entidad

Somos un espacio de apoyo e intercambio de sentimientos y vivencias de enfermos y familiares, tras el diagnóstico de la enfermedad y a lo largo de toda la vida. Pretendemos asesorar y contribuir a mejorar la calidad de vida de los enfermos, así como ayudar a la divulgación y sensibilización mediante campañas y talleres de esta enfermedad, y por supuesto promocionar y fomentar la investigación.

Valores de nuestra entidad

Igualdad, solidaridad, apoyo, empatía y respeto.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Servicio de información, apoyo y asesoramiento.

Tranquilo, no estás solo



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
SÍNDROME DE ONDINE

Asociación Española
Síndrome de Ondine

DATOS DE CONTACTO

CIF: G92294156

Año de constitución: 2001

Dirección: Málaga. Atención a distancia

Correo electrónico: contacto@sindromedeondine.com

Teléfono: 649622188

WEB Y REDES SOCIALES



<https://sindromedeondine.com>



[@ondineasociacion](https://www.facebook.com/ondineasociacion)



[@ondine_spain](https://twitter.com/ondine_spain)



[@ondinespain.cchs](https://www.instagram.com/ondinespain.cchs)

OTROS DATOS

| | |
|--------------------------|---|
| Patología(s) atendida(s) | Síndrome de Hipoventilación Central Congénita (SHCC) o Síndrome de Ondine |
| Ámbito territorial | Nacional |

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Ser el punto de encuentro de familiares y afectados para intercambiar experiencias.

Estimular y apoyar la investigación sobre esta enfermedad en cuanto se refiere a aspectos terapéuticos, como puede ser la búsqueda de un sistema de ventilación lo más cómodo y lo menos dañino posible, ya que estas personas precisan durante toda la vida, estar conectados a una máquina de soporte respiratorio mientras duermen.

Visión de nuestra entidad

Nuestro deseo es poder unir a todos los niños afectados, con el objeto de que no se sientan solos y diferentes, ya que por nuestra experiencia, hemos comprobado que son más felices cuando no se creen únicos con este mal. Esperamos que todos los padres que tengan niños con este síndrome se pongan en contacto con nosotros ya que siempre hemos pensado que la unión es lo que hace la fuerza.

Valores de nuestra entidad

Lo que se pretende con la Asociación es, que los que se encuentren en esta situación, sepan que aquí van a tener toda la ayuda y el apoyo que necesitan.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Fomento de las relaciones y el intercambio de experiencias entre familiares y afectados para intercambiar experiencias.

Estimulo y apoyo a la investigación.

Respirar para soñar...





Asociación Miradas que hablan Síndrome duplicación MECP2

DATOS DE CONTACTO

CIF: G66318627

Año de constitución: 2014

Dirección: Guadalajara. Atención a distancia

Correo electrónico: duplicacionmecp2guadalajara@gmail.com
info@duplicacionmecp2.es

Teléfono: 678891794

WEB Y REDES SOCIALES



<https://duplicacionmecp2.es>



[@duplicacionmecp2](https://www.facebook.com/duplicacionmecp2)



[@Asocmecp2](https://twitter.com/Asocmecp2)



[@duplicacion_mecp2](https://www.instagram.com/duplicacion_mecp2)



[@Duplicación Mecp2](https://www.youtube.com/@Duplicación_Mecp2)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Síndrome de duplicación MECP2 (Duplicación Xq28, que engloba el gen MECP2). *Orpha:1762*

Ámbito territorial: Delegación regional de una asociación nacional

Redes de las que forma parte: Plataforma Malalties minoritàries
FEDER
Eurordis

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Somos una entidad sin ánimo de lucro, cuyo objetivo es la recaudación de fondos para financiar la investigación del síndrome de duplicación mecp2.

Visión de nuestra entidad

Somos un punto de encuentro, espacio de unión, apoyo e intercambio de experiencias y sentimientos, para todas las familias con un hijo/a afectado/a con este síndrome. Luchamos contra el Síndrome de Duplicación Mecp2 haciendo difusión de la Asociación y de la enfermedad para lograr nuestra misión principal: financiar la investigación, para encontrar un tratamiento o una posible cura para nuestros hijos e hijas.

Valores de nuestra entidad

Estamos comprometidos con los valores de:

Excelencia y mejora continua en nuestros proyectos y actividades.

Empoderamiento, comunicación y participación de las familias y socios, para la total transparencia y confianza con nuestros colaboradores.

Sostenibilidad: mejorando y adaptando día a día en la gestión de nuestros recursos siempre en pro de la investigación.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Ofrecemos información, orientación, consejo genético y sociosanitario a todas aquellas familias que lo necesiten. Facilitamos la comunicación entre pacientes y médicos especialistas para la derivación de las visitas médicas. Interrelacionamos a las familias para facilitar el apoyo moral y el compartir de experiencias. Difundimos información de interés para los afectados, como charlas, talleres o artículos científicos de las principales revistas españolas, europeas y mundiales. Realizamos actividades recreativas, culturales y sociales, que permiten a los asociados involucrarse para financiar la investigación. Ofrecemos guías y medios para poder realizar eventos, retos y otros canales de recaudación de fondos. Impulsamos campañas de comunicación, promoción y divulgación sobre el síndrome duplicación mecp2. Organizamos encuentros, con las investigadoras para estar informados de los avances científicos del proyecto.

*Solos podemos hacer poco,
¡Juntos podemos hacer tanto!
No importa cómo ni con cuánto
¡Todo suma!*





ASYD
Asociación de Atrofia Multisistémica

DATOS DE CONTACTO

CIF: G45838091

Año de constitución: 2015

Dirección: Talavera de la Reina. Atención a distancia

Correo electrónico: info@asyd.es

Teléfono: 626751878 | 616498765

WEB Y REDES SOCIALES



<http://asyd.es>



[@AsociacionAtrofiaMultisistemica](https://www.facebook.com/AsociacionAtrofiaMultisistemica)



[@AsociacionASYD](https://twitter.com/AsociacionASYD)



[@asociacion.asyd](https://www.instagram.com/asociacion.asyd)



[@Asyd Síndrome Shy Drager - Atrofia Multisistémica](https://www.youtube.com/@AsydSíndromeShyDrager-AtrofiaMultisistémica)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Atrofia Multisistémica (antes conocido como Síndrome de Shy Drager). CIE-10: "G23.2 G23.3"

Ámbito territorial: Asociación nacional

Redes de las que forma parte: Consejo Local de Accesibilidad de Talavera; FEDER; Rare Connect; Multiple System Atrophy (MSA) United

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

ASYD se creó en el año 2015 para aunar a los afectados por esta patología poco frecuente y visibilizarla. Actualmente, nuestros objetivos son más ambiciosos todavía, tratamos de informar y asesorar a los afectados y sus familias en aspectos sociosanitarios, crear proyectos, actividades y terapias que ayuden a mejorar la calidad de vida de los afectados (entre los que se incluyen terapias psicológicas, logopedia, grupos de ayuda mutua, etc.). Tratamos además de visibilizar la enfermedad y la asociación y crear convenios de colaboración que nos apoyen en esta misión (como es la participación en un consorcio internacional de asociaciones que luchan contra la AMS en todo el mundo). Todo ello, para promover una investigación que nos proporcione un tratamiento y una cura.

Visión de nuestra entidad

Nos gustaría poder dar cobertura a todos nuestros socios en las actividades y terapias que llevamos a cabo y promover la investigación en esta patología. Una investigación que pueda proporcionar un tratamiento que mejore exponencialmente la calidad de vida de los afectados, así como conseguir una anhelada cura.

Valores de nuestra entidad

Nuestros valores son los de garantizar y promover una vida sana para todos, sustentados en los objetivos de desarrollo sostenible de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Todos tenemos derecho a la salud, el bienestar y calidad de vida, y bajo estas premisas desarrollamos nuestros objetivos y fines en la asociación.

Servicios que ofrece nuestra entidad

SIO (Sistema de Información y Orientación Sociosanitaria)

GAM (Grupos de Ayuda Mutua Online)

Terapia Psicológica Individual



Rendirse no es una opción

DATOS DE CONTACTO

CIF: G13172143

Año de constitución: 1992

Dirección: Casa de las Asociaciones. C/ Álvarez de Casto s/n.
13610 Campo de Criptana (Ciudad Real)

Correo electrónico: info@fqcastillalamanca.org trabajosocial@fqcastillalamanca.org

Teléfono: 926553475

WEB Y REDES SOCIALES



<https://www.fqcastillalamanca.org>



[@fqcmancha](https://www.facebook.com/fqcmancha)



[@fqcmancha](https://twitter.com/fqcmancha)



[@fqcmancha](https://www.instagram.com/fqcmancha)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Fibrosis Quística

Ámbito territorial: Regional (Castilla-La Mancha)

Redes de las que forma parte: Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ) y del Instituto de Investigación de Enfermedades Poco Frecuentes (INDEPF)

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Mejorar la Calidad de Vida y Bienestar Social de las personas con Fibrosis Quística contribuyendo al conocimiento, estudio y asistencia de la enfermedad en Castilla- La Mancha.

Visión de nuestra entidad

Contribuir a que la Fibrosis Quística sea una Enfermedad conocida por toda la población en general. Lograr que todas las personas afectadas por Fibrosis Quística reciban una Atención Integral y tengan acceso a todos los servicios/tratamientos sociales y sanitarios necesarios.

Valores de nuestra entidad

Respeto: Como valor que permite reconocer, aceptar, apreciar y valorar las cualidades de los/as demás. Es decir, el reconocimiento del valor propio y de los derechos de las personas y familiares con Fibrosis Quística.

Empatía: referida entre otras cosas a la escucha activa, la comprensión y el apoyo emocional. Prestando ayuda emocional y teniendo especial interés ante las situaciones de exclusión y vulnerabilidad.

Compromiso: en mejorar la Calidad de Vida, Bienestar Social y Derechos de las personas afectadas por Fibrosis Quística.

Justicia Social: entendida como el compromiso para combatir y compensar las desigualdades sociales de las personas afectadas por Fibrosis Quística. Para fomentar al máximo el potencial de las personas y contribuir al desarrollo de nuevas oportunidades de las personas vulnerables y en riesgo de exclusión social.

Trabajo en Equipo y Participación: Promover la implicación de todo el tejido humano que conforma la asociación: Junta Directiva, socios/as, profesionales, voluntarios/as etc. Buscando estrategias para el trabajo conjunto y la cooperación de todos/as los miembros.

Servicios que ofrece nuestra entidad

- Servicio de Información y Orientación (SIO)
- Servicio de atención directa al usuario/a (Informes sociales, tramitación de recursos, reclamaciones previas, derivación y coordinación con servicios y recursos externos)
- Servicio de Trabajo Social: Intervención social
- Servicio de Fisioterapia: Asistencia Rehabilitadora
- Servicio de Nutrición
- Prevención y Promoción de la Fibrosis Quística

Tu respiras sin pensar, yo solo pienso en respirar



INDEPF
Instituto de Investigación y Desarrollo Social
de Enfermedades Poco Frecuentes

DATOS DE CONTACTO

CIF: G87104220

Año de constitución: 2014

Dirección: C/ Álvarez de Castro, s/n.
13610 Campo De Criptana (Ciudad Real)

Correo electrónico: info@pocofrecuentes.org

Teléfono: 696847761 | 926553475 | 911091729

WEB Y REDES SOCIALES



<https://www.pocofrecuentes.org>



[@enfermedadespocofrecuentes](https://www.facebook.com/enfermedadespocofrecuentes)



[@INDEPF](https://twitter.com/INDEPF)



[@indepf](https://www.instagram.com/indepf)



[@#PocoFrecuentes](https://www.youtube.com/hashtag/PocoFrecuentes)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Cualquier patología con o sin diagnóstico, calificada como Rara o Poco Frecuente

Ámbito territorial: Entidad regional de Castilla-La Mancha, con actuaciones a nivel nacional

Redes de las que forma parte: Convenios de colaboración con asociaciones de enfermedades raras a nivel regional y nacional

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

El objetivo general de esta entidad consiste en definir y fomentar un modelo socio-sanitario de las EPF, a la vez que asimilar, transmitir y aplicar conceptos como el de Humanización del sistema sanitario, mejorar la calidad de vida de los pacientes y, por ende, de sus familias.

Visión de nuestra entidad

El fin de INDEPF es promover e investigar para aumentar los conocimientos de las diferentes patologías y mejorar la calidad de vida de los pacientes, aumentando la calidad de los servicios aportados.

Valores de nuestra entidad

Tolerancia, respeto, inclusión social, compromiso con el entorno de estas patologías. Nuestro objetivo es el paciente y nuestra lucha diaria tiene como fin mejorar el bienestar y optimizar la calidad de vida de las personas que padecen una patología poco frecuente y rara y la de sus familiares.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Servicios a familias, socios/as, pacientes y asociaciones.

Línea de ayuda a personas con enfermedades poco frecuentes o raras: 900 831 691

Servicio de Información y Orientación (SIO).

Servicio de Información y Ayuda (SIA).

Trabajo social (incluyendo informes sociales).

Servicio de psicología.

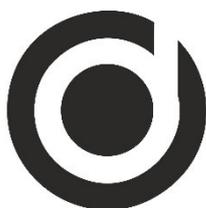
Diseño gráfico y web.

Servicio de comunicación y sensibilización.

Coordinación con profesionales, CSUR y recursos externos.

Servicios asociaciones.

*Somos poco frecuentes,
pero somos muy abundantes*



Objetivo Diagnóstico
1ª Asociación Nacional de
personas SIN Diagnóstico

objetivo diagnóstico

DATOS DE CONTACTO

CIF: G86978754

Año de constitución: 2014

Dirección: Sant Cugat Sesgarriges (Barcelona)
Atención a distancia

Correo electrónico: objetivodiagnostico@gmail.com

Teléfono: 641214752

WEB Y REDES SOCIALES



<https://objetivodiagnostico.es>



[@objetivodiagnostico](https://www.facebook.com/objetivodiagnostico)



[@objgdiagnostico](https://twitter.com/objgdiagnostico)



[@objetivo_diagnostico](https://www.instagram.com/objetivo_diagnostico)



[@Objetivo Diagnóstico asoc de personas sin diagnóst](https://www.youtube.com/@Objetivo%20Diagn%C3%B3stico%20asoc%20de%20personas%20sin%20diagn%C3%B3stico)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Cualquier patología sin diagnóstico o con un diagnóstico poco frecuente

Ámbito territorial: Nacional

Redes de las que forma parte: Convenios con institutos y centros nacionales de estudio de Enfermedades Raras
Estudio ENoD

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Nacemos con la filosofía de dar visibilidad a todas las personas que no encuentran su diagnóstico, acompañar, informar y sensibilizar a la sociedad en general.

Hemos creado una red de ayuda, acompañamiento e información entre todos nuestros asociados.

Buscamos convenios con centros de investigación capaces de ayudarnos a encontrar dicho diagnóstico.

Visión de nuestra entidad

OD tiene entre su fin promover la investigación para aumentar los conocimientos de las diferentes patologías y poder alcanzar el diagnóstico, con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Valores de nuestra entidad

Garantizamos el respeto y la dignidad de las personas. Atendemos de forma individual, protegemos los datos de cada caso. Nuestra gestión es transparente, con credibilidad y trabajo en equipo.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Servicio de información, apoyo y asesoramiento.

Convenios de colaboración para acortar tiempo de diagnóstico.

Acompañamiento al paciente y familiares.

No hay enfermedad más rara que la que NO tiene diagnóstico



Objetivo Santiago 2021



ASOCIACIÓN SFC-SQM CLM

Asociación Síndromes de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de Castilla-La Mancha

* Estas enfermedades no están consideradas estrictamente como raras, pero las personas que las padecen comparten realidades con el colectivo de afectadas por enfermedades raras, como la situación de vulnerabilidad que supone el desconocimiento existente sobre su proceso de enfermedad, el retraso diagnóstico o el abordaje multidisciplinar que precisan. Por esos motivos, la Asociación participa en el proceso de trabajo impulsado con enfermedades raras y la información sobre la misma se incluye en este documento.

DATOS DE CONTACTO

CIF: G45890613

Año de constitución: 2018

Dirección: Calle Valle de Alcudia, s/n . 13002 Ciudad Real (M y J de 10 a 13)

Correo electrónico: info@sfcsqmclm.es

Teléfono: 664 360 979

WEB Y REDES SOCIALES



<https://www.sfcsqmclm.es>



[@sfcsqmclm](https://www.facebook.com/sfcsqmclm)



[@sfcsqmclm](https://twitter.com/sfcsqmclm)



[@sfc_sqm_castillalamancha](https://www.instagram.com/sfc_sqm_castillalamancha)



[@SFC-SQM CASTILLA-LA MANCHA](https://www.youtube.com/SFC-SQM CASTILLA-LA MANCHA)

OTROS DATOS

Patología(s) atendidas: Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC),
Sensibilidad Química Múltiple (SQM)

Ámbito territorial: Castilla-La Mancha

Redes de las que forma parte: CONFESQ, Red de Asociaciones SFC-SQM de ESPAÑA, COCEMFE-CLM
Inclusiva, POP, Patronato de personas con discapacidad en Ciudad Real

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Acompañar a los enfermos/as de SFC/SQM de CLM en la aceptación y manejo de la enfermedad. Intentamos también atender las necesidades que la enfermedad requiere y visibilizar ambas patologías para que la sociedad general y los profesionales implicados en la atención de estos enfermos sepan cómo manejar las demandas de estas personas. Favorecemos la inclusión social de estos enfermos/as y evitamos su aislamiento social.

Visión de nuestra entidad

Esperamos mejorar la calidad de vida de los enfermos de SFC/SQM y facilitar el camino a recorrer tras el diagnóstico de una enfermedad tan discapacitante a nivel físico, psicológico y social. Esperamos que cada vez sean más las personas que las conozcan y que junto con las instituciones puedan apoyar más a los enfermos de estas patologías.

Valores de nuestra entidad

El principal valor es la empatía hacia las dificultades y limitaciones del otro. El ser humano es un ser social y necesita de los demás para poder superar las dificultades que la propia vida presenta. Además, somos una asociación que lucha por visibilizar otros valores igualmente importantes como la solidaridad entre unos y otros, el respeto y consideración a otras personas que tienen otras vivencias, la responsabilidad y honestidad en lo que hacemos y por supuesto la igualdad entre hombres y mujeres.

Servicios que ofrece nuestra entidad

- Atención directa a los enfermos/as de SFC/SQM y a sus familiares.
- Ayuda psicológica, mediante la realización de charlas formativas a cargo de psicólogos expertos en estas limitaciones.
- Talleres de apoyo mutuo para que los enfermos/as y/o sus familiares puedan interactuar y compartir experiencias.
- Información actualizada y de rigor sobre EM/SFC-SQM.
- Asesoramos sobre los pasos a dar para el diagnóstico definitivo y los procesos de discapacidad/incapacidad laboral.
- Realizamos jornadas formativas con profesionales de diversos ámbitos directamente relacionados con la atención de nuestros enfermos/as.
- Intentamos mantener un contacto estrecho con profesionales sanitarios y administraciones públicas, para mejorar la calidad de vida de los asociados y sus familiares.
- Visibilizar, concienciar y sensibilizar son tres de los objetivos para dar a conocer a la población general la EM/SFC-SQM.

Nuestro objetivo es la salud. Contamos contigo

**ENTIDADES DIRIGIDAS A PACIENTES Y FAMILIAS
CON DIVERSAS PATOLOGÍAS, EN LAS QUE SE
INCLUYEN LAS AFECTADAS POR
ENFERMEDADES RARAS**



AFANNES Toledo
Asociación a favor de Niños con
Necesidades Educativas Especiales

DATOS DE CONTACTO

CIF: G45567658

Año de constitución: 2004

Dirección: IES Universidad Laboral, Residencia 4
Avda. Europa 28. 45003 Toledo

Correo electrónico: contacto@afannestoledo.org

Teléfono: 925225686 | 659629307

WEB Y REDES SOCIALES



<https://afannestoledo.org>



[@afannes.toledo](https://www.facebook.com/afannes.toledo)



[@Afannes](https://twitter.com/Afannes)



[@afannes toledo](https://www.instagram.com/afannes_toledo)



[@afannestoledo](https://www.youtube.com/afannestoledo)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Personas con discapacidad intelectual y trastornos del neurodesarrollo y/o enfermedades raras

Ámbito territorial: Provincia de Toledo

Redes de las que forma parte: Plena Inclusión CLM y Federación de Autismo de CLM

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Contribuir, desde el compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del neurodesarrollo y/o enfermedad rara y su familia puedan desarrollar su proyecto de vida, así como a promover su inclusión en la comunidad.

Visión de nuestra entidad

Conocimiento de la persona con discapacidad intelectual o del neurodesarrollo y/o enfermedad rara y sus motivaciones, como proceso fundamental del plan individual para articular los apoyos individualizados, permitiendo mejorar la autonomía personal para su inclusión social.

Valores de nuestra entidad

Solidaridad: Actuación común para aportar soluciones a necesidades del colectivo.

Justicia social: Exigir derechos y reivindicar actitudes sociales que, en ocasiones pueden implicar discriminación positiva.

Transparencia: Honradez en gestiones y nuestros comportamientos.

Inclusión social y cooperación: Nuestra realidad está inmersa en una realidad más amplia, en la que buscamos compromiso y colaboración pública.

Eficiencia: Óptima utilización de recursos en busca de objetivos y metas.

Independencia respecto a grupos políticos y económicos; defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Para la persona: Psicología, Logopedia, Musicoterapia, Terapia ocupacional, Ocio y tiempo libre, Campamento de verano, Servicio de capacitación social y laboral, Club Deportivo.

Para la familia: Información y asesoramiento, Formación a través de cursos y charlas con profesionales especializados. Escuela de familias. Apoyo familiar. Asesoramiento médico. Derivación a otros recursos y/o ayudas.

Para la comunidad: Coordinación con entidades públicas y privadas. Campañas de sensibilización en el ámbito escolar. Participación de personas voluntarias en la inclusión social de las PCDI y enfermedades raras.



Somos diversidad

DATOS DE CONTACTO

CIF: G88071923

Año de constitución: 2018

Dirección: Leganés (Madrid). Atención a distancia

Correo electrónico: delegacionCLM@guerrerospurpura.org
contacto@guerrerospurpura.org

WEB Y REDES SOCIALES



<http://www.guerrerospurpura.org>



[@facedeguerrerospurpura](https://www.facebook.com/facedeguerrerospurpura)



[@guerreropurpura](https://twitter.com/guerreropurpura)



[@guerrerospurpura](https://www.instagram.com/guerrerospurpura)



[@Guerreros Purpura](https://www.youtube.com/GuerrerosPurpura)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Menores con afectaciones o enfermedades neurológicas, metabólicas y endocrinas

Ámbito territorial: Asociación nacional

Redes de las que forma parte: FEDER
FEDE – Federación Española de Epilepsia
Somos Pacientes, Plataforma “Educación Inclusiva Sí, Especial También”

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Guerreros Púrpura es una asociación sin ánimo de lucro dedicada a mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias con afectaciones o enfermedades neurológicas, metabólicas y endocrinas. Nuestros objetivos son: Mejorar la calidad de vida de los niños y familiares; Apoyar la investigación de las enfermedades; Apoyar las terapias de rehabilitación; Apoyar la educación; Fomentar actividades de ocio y tiempo libre.

Visión de nuestra entidad

La Asociación Guerreros Púrpura aspira a convertirse en un referente de eficiencia, flexibilidad y transparencia, en el ámbito de la investigación y ayuda de las necesidades de los niños con afectaciones o enfermedades neurológicas, endocrinas y metabólicas, y de sus familias, fomentando la mejora continua en nuestras actividades mediante el desarrollo de proyectos innovadores y una prestación de servicios de calidad.

Valores de nuestra entidad

Liderazgo: servir de punto de unión y colaboración entre familias.

Compromiso: con los niños y sus familias, y con la sociedad.

Cuidado de las personas: niños afectados, familias, y voluntarios.

Pasión: comprometidos con corazón y mente en nuestras actividades.

Participación y colaboración: potenciar el talento colectivo de nuestros voluntarios en las diferentes áreas. Colaboración con entidades afines.

Integridad: ser transparentes en nuestros procesos y en la gestión de nuestro capital y cumplir de manera estricta nuestros estándares éticos.

Flexibilidad: adaptarnos a los cambios, con el fin de responder a las necesidades presentes y futuras de nuestros asociados.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Apoyo psicológico con terapeutas especializados. Actividades de ocio y respiro. Eventos, charlas y ponencias relacionadas con las patologías y líneas de investigación en las que la Asociación centra su cobertura. Colaboración en los procesos de humanización en el ámbito sanitario y terapéutico, en la mejora y modernización de las instalaciones hospitalarias. Información y asesoramiento sobre ayudas sociales. Fomento y participación, de acuerdo a la legislación vigente y al criterio de los facultativos, en la investigación clínica sobre nuevos fármacos y terapias.

*Su cura,
nuestra lucha*



DATOS DE CONTACTO

CIF: G45786746

Año de constitución: 2012

Dirección: C/ Espinarejo, 3. 45007 Toledo

Correo electrónico: iguala3@iguala3.org

Teléfono: 655019555

WEB Y REDES SOCIALES



<https://www.iguala3.org>



[@Iguala3](#)



[@iguala3_](#)



[@iguala_3](#)



[@Iguala3](#)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Daño Cerebral Sobvenido. Cualquier enfermedad poco frecuente que no esté siendo atendida en un determinado lugar en el que viva una persona con esa enfermedad

Ámbito territorial: Entidad regional, con atención en más de 80 municipios de Castilla-La Mancha

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Iguala3 es una organización sin ánimo de lucro formada por personas con DCS y otras patologías (neurológicas y/o poco frecuentes) y sus familias, que se implica activamente en el desarrollo de modelos y servicios propios de atención, como elementos clave para la defensa de derechos y de transformación social, potenciando la salud y la calidad de vida de las personas a las que representa.

Visión de nuestra entidad

Ser un referente en la atención a personas con DCS y otras patologías y a sus familias, desarrollando apoyos individualizados, desde una perspectiva interdisciplinar, sociosanitaria y biopsicosocial, apostando por la innovación y la incorporación de tecnología siempre desde el respeto a la dignidad de la persona y de su dimensión social, haciendo hincapié también en la importancia de la divulgación, concienciación, prevención e intercambio de conocimiento con la sociedad y con los agentes que contribuyen a una atención integral del DCS y otras patologías.

Valores de nuestra entidad

Garantizar el respeto y la dignidad de la vida de las personas. Atención personalizada. Preservar la intimidad de las personas usuarias en todas las facetas vitales. Transparencia y credibilidad. Desarrollar los aprendizajes y mejoras del Equipo de profesionales. Trabajo en Equipo. Sensibilidad. Paciencia y perseverancia. Ilusión. Superación. Responsabilidad. Eficiencia. Compromiso.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Trabajo Social. Psicología. Neuropsicología. Fisioterapia. Logopedia. Terapia Ocupacional.



*Buscamos adaptarnos
a cada persona que atendemos*



PADISBOL
Asociación de Padres y Amigos de las
Personas con Discapacidad en Bolaños

DATOS DE CONTACTO

CIF: G13486618

Año de constitución: 2008

Dirección: Centro de Atención Integral a la Discapacidad "Fco Javier Sánchez Lara". C/ Teófila Sánchez s/n.
13260 Bolaños de Calatrava (Ciudad Real)

Correo electrónico: info@padisbol.es

Teléfono: 621341787

WEB Y REDES SOCIALES



<https://www.padisbol.es>



[@Padisbol](https://www.facebook.com/Padisbol)



[@padisbol](https://twitter.com/padisbol)



[@padisbol](https://www.instagram.com/padisbol)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Discapacidad Intelectual, Física y Sensorial asociadas a Trastornos del Neurodesarrollo y/o Enfermedades Raras

Ámbito territorial: Provincial

Redes de las que forma parte: Plena Inclusión Castilla-La Mancha

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Padisbol nació en 2008 con el objetivo de atender al colectivo de Personas con Discapacidad de nuestra localidad, con la implantación de Servicios Terapéuticos que garanticen la promoción del desarrollo y la autonomía personal de estas personas, para conseguir, de esta manera, su fin último: la NORMALIZACIÓN, INCLUSIÓN y PARTICIPACIÓN de las Personas con Discapacidad en la comunidad.

Visión de nuestra entidad

Facilitar de acuerdo con sus recursos y trabajando en coordinación con el resto de dispositivos de atención educativa, sanitaria y social; todo aquello que, desde la vertiente preventiva y asistencial, pueda potenciar el desarrollo y bienestar de los usuarios/as que presentan discapacidad, o trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, favoreciendo su autonomía personal y autodeterminación, y la calidad de vida tanto del propio usuario como de su familia.

Valores de nuestra entidad

- Normalización, Inclusión y Participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Defensa de los intereses generales, la calidad de vida y el pleno desarrollo de las Personas con Discapacidad y sus familias.
- Cubrir el vacío asistencial y terapéutico hacia las Personas con Discapacidad a partir de la Atención Temprana. Ofrecer un servicio terapéutico que garantice la promoción del desarrollo, la autonomía personal de las Personas con Discapacidad y la atención especializada a sus familiares.
- Garantizar una educación de calidad que se adapte a las necesidades de las Personas con Discapacidad.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Para el cumplimiento de sus objetivos, nuestro programa desarrolla dos grandes Áreas de Intervención:

1. El Área de Atención Directa contiene los siguientes servicios:
 - Tratamiento de Fisioterapia Neurológica.
 - Tratamiento de Logopedia.
 - Tratamiento de Psicoestimulación.
 - Tratamiento de Apoyo Educativo.
 - Programa de Voluntariado en Ocio Inclusivo.
 - Unidad de Apoyo Familiar.
2. El Área de Atención Indirecta incluye las actuaciones que complementan y mejoran los logros de la atención directa a través de acciones de INFORMACIÓN, FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN COMUNITARIA.

Padisbol, por una inclusión real

ENTIDADES QUE APOYAN A LAS ENFERMEDADES RARAS



Asociación Run4Life

DATOS DE CONTACTO

CIF: G02689586

Año de constitución: 2020

Dirección: Ciudad Real. Atención a distancia

Correo electrónico: contacto@asociacionrun4life.org jaime@asociacionrun4life.org

Teléfono: 617150945

WEB Y REDES SOCIALES



<https://www.asociacionrun4life.org>



[@Asociación Run4Life](https://www.facebook.com/AsociaciónRun4Life)



[@asorun4life](https://twitter.com/asorun4life)



[@asociacionrun4life](https://www.instagram.com/asociacionrun4life)



[@Asociación Run4Life](https://www.youtube.com/AsociaciónRun4Life)

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s): Todas las Enfermedades Raras

Ámbito territorial: Asociación nacional con presencia esencialmente en Castilla-La Mancha y Madrid

Redes de las que forma parte: Muévete por los que no pueden

¿QUIÉNES SOMOS?

Misión de nuestra entidad

Visibilizar las ER en el mundo del deporte y recaudar fondos para su investigación.

Visión de nuestra entidad

Conseguir que los deportistas miren más allá de las metas personales y pueda aportar su granito al desarrollo de otras personas.

Valores de nuestra entidad

Solidaridad; Apoyo; superación; respeto; compañerismo; Inclusión.

Servicios que ofrece nuestra entidad

Participar en pruebas deportivas donde visibilizar las enfermedades raras y se recauden fondos para ellas y difundir su existencia. Organizar eventos benéficos en favor de las enfermedades raras.

Por ti, por ellos, ¡vuela!



Con la participación de:



Coordinación técnica:



Impulsado por:

