

Asociación de Enfermedades Raras de León

El 18 de junio de 2020 se funda esta asociación en la ciudad de León, con el propósito de visibilizar, apoyar y colaborar con todos los pacientes de Enfermedades Raras y sin diagnóstico, y con sus familias, para contribuir a mantener y mejorar su esperanza y calidad de vida.

Aderle **surge** ante la necesidad, carencias y desamparo en el ámbito de las Enfermedades Raras.

- ✿ **Es** un espacio de intercambio de experiencias, en el que confluyen los recorridos que hemos ido realizando por separado, para dar lugar a una sola voz que lamenta y **condena** el abandono sanitario, social y político al que se enfrenta el paciente y su entorno familiar.
- ✿ **Pretende** mostrar a la sociedad a un grupo de pacientes estigmatizado, con testimonios reales de cómo se vive con una enfermedad que, a veces, carece de nombre, no tiene cura ni tratamiento, y no se investiga. Acompañar a las personas en la soledad hasta obtener un diagnóstico, ya que es fundamental. La media en los diagnósticos está entre 4 y 6 años.
- ✿ **Demanda** terapias paliativas y rehabilitadoras, no proporcionadas por la Sanidad Pública, que, si no curan, retrasan el avance de las dolencias e incapacidades, causantes de un deterioro progresivo que menoscaba la calidad de vida.
- ✿ **Reclama** que no se rechace la derivación de ningún paciente al correspondiente Centro de Servicios y Unidad de Referencia (CSUR), para practicar las pruebas necesarias que den lugar a un diagnóstico y tratamiento, sin condicionantes geográficos por pertenecer a otra comunidad autónoma.

Necesitamos toda la ayuda para visibilizar este colectivo tan olvidado, porque lo que no se ve es como si no existiera; más compromiso social y sanitario, ya que por ser menos pacientes no deberíamos ser menos importantes; y que todos los recursos del sistema sanitario se pongan también a disposición de los pacientes con Enfermedades Raras, porque actualmente no es así.

Desde Aderle hacemos talleres de Apoyo Psicosocial, informamos sobre los diferentes CSUR en enfermedades poco frecuentes (si los hubiere). Organizamos charlas de concienciación y visibilización, sesiones de fisioterapia, actividades de ocio, talleres para mejorar la calidad de vida de socios y familias.

Si desde tu colectivo conoces a alguien en estas circunstancias, nuestra asociación puede ayudarle.

