

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023



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 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.**

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

- **Denomination:** ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS DE CASTILLA Y LEÓN (AERSCYL).
- **Domicilio social:** C/ Fray Junípero Serra N.º 11, Bajo. (Pendiente de cambio final a Almansa 9)
- **Provincia:** Salamanca
- **Municipio:** Salamanca.
- **Código postal:** 37005.
- **Teléfono móvil:** 722 688 188.
- **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 LOS ESTATUTOS SON :

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

2. Número de socios/as.

NÚMERO TOTAL DE SOCIOS/AS	117
NÚMERO DE SOCIOS DE NÚMERO	94
NÚMERO DE SOCIOS COLABORADORES	23

3. Actividades y servicios prestados.

CARTERA DE SERVICIOS:

- SERVICIOS A LAS PERSONAS

1. SERVICIO DE INFORMACIÓN/ ORIENTACIÓN.

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.

Este servicio es prestado por la trabajadora social en la sede de la asociación de lunes a jueves de 8:30 a 14:00 y de 16:00 a 19:00 horas y los viernes en horario de mañana.

2. 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.).

- **SERVICIOS A SOCIOS**

- 1. SERVICIO DE ATENCIÓN PERSONALIZADA**

- Apoyo emocional.
 - Búsqueda de información sobre enfermedades raras, otras asociaciones o fundaciones.
 - 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...).
 - Terapias adecuadas a las necesidades de los usuarios a través de becas o convenios de colaboración.

- 2. SERVICIOS DE AYUDAS Y DIVERSAS VENTAJAS A TRAVÉS 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:

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
Gabinete Castello	Intervención psicológica y de relaciones de pareja	Precios especiales
Patricia de mente en mente	Intervención psicológica y nutrición	Precios especiales
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

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€

	Pediatría Piscina	Consulta 60€ Sesión con fisioterapeuta 50€
FUNDANEED	Musicoterapia Robótica Terapia Ocupacional Logopedia Logopedia bifuncional Psicología Pedagogía terapéutica Fisioterapia Refuerzo educativo Método Glifing	10 % de descuento en todas las terapias (consultar precios asociación)
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 contrata dos (dependiendo de la complejidad).
ODONTÓLOGO		
Cuidado odontológico Infantil	Tratamientos dentales	10% de descuentos en tratamientos dentales

3. SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO Y MEDIACIÓN FAMILIAR.

Consideramos que este apoyo es un recurso muy necesario y útil para las familias, se ofrece desde la entidad la primera sesión individual gratuita.

4. SERVICIO JURÍDICO.

Disponemos de una abogada para que todos los socios a través de la trabajadora social puedan realizar consultas. Si se requiere una atención más personalizada todos nuestros socios pueden acceder a dicho servicio con una tarifa de precios reducida.

5. 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 dos convocatorias en las que se ofrece: natación terapéutica, logopedia, fisioterapia, natación terapéutica, terapia ocupacional, atención temprana, musicoterapia, robótica y neuropsicología en centros adscritos a la asociación.

6. PROGRAMA OCIO.

Actividades encaminadas a buscar alternativas de ocio para los socios.

• SERVICIOS A LA SOCIEDAD

1. ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN.

Acudir a todas las actividades organizadas por diferentes entidades y personas para dar conocer nuestra realidad y que todo el mundo conozca las enfermedades raras.

2. MOVILIZACIÓN 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:

- Calendario Solidario.
- Marea Amarilla.
- Congreso sobre enfermedades raras (cada dos años).
- Celebración día Mundial de las Enfermedades Raras.
- Cena de Navidad.

3. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN.

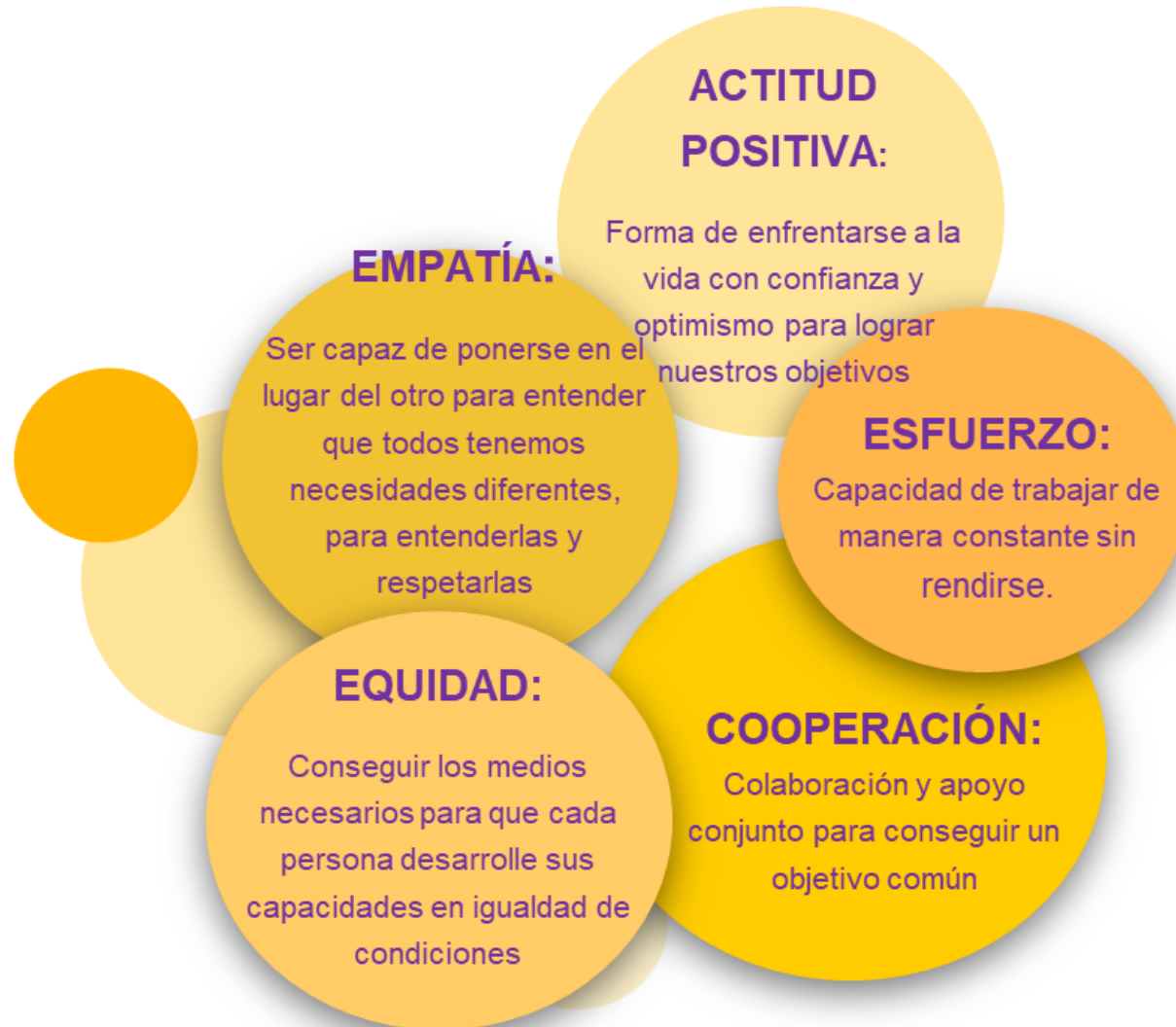
Todos los años se programan varias campañas. Principalmente se llevan a cabo durante el mes de febrero coincidiendo con el mes mundial de las ER.

4. ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN.

Dar a conocer las enfermedades raras y no diagnosticadas, que conlleva el conocerlas, 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 los centros.

MODULO 1			MODULO 2			MODULO 3		
¿QUE SON LAS ENFERMEDADES RARAS? CONOCERLAS Y COMPRENDERLAS			RECURSOS DE INTERVENCION			EXPERIENCIAS		
¿Que sabemos de E.R? Dialogo.	¿Qué son? ¿Quienes somos? ¿Qué hacemos?.. Explicación	Brillantina y sus valores	Visita Brillantina	Recursos gráficos		Actividades de refuerzo	Material audiovisual	Visitas afectados
			Entrega de peluche. Elaboración mural	El viaje de Brillantina	El cazo de Lorenzo	Actitud positiva Empatía Equidad	Video asociación	
A QUIEN VA DIRIGIDO								
Todos los cursos	Todos los cursos	Todos los cursos	1º, 2º y 3º de Educación Infantil	1º, 2º, 3º y 4º de Educación Primaria	5º y 6º de Educación Primaria	1º y 2º 3º, 4º, 5º y 6º de Educación Primaria	3º , 4º 5º y 6º Educación Primaria	Todos los niveles de Educación Primaria

Los principales valores que trabajamos, correspondientes a cada una de las puntas de nuestra mascota y en los que basa el proyecto son:



28/01/2023

Concierto interactivo por parte de la Escuela de Música Sirinx adaptado a las necesidades de nuestros usuarios. Encuadrado en el proyecto ocio.



11/02/2023

La compañía salmantina Aquí se hace teatro con más de 25 años de historia, interpretó por última vez su obra llamada "Dinero Negro" a favor de la Asociación.



12/02/2023

El Salamanca Club de Fútbol (UDS) nos invita a dar el saque de honor por sus 100 años de historia y a su vez dar visibilidad a las enfermedades raras, en el mes de su celebración. Actividad enmarcada en el programa de ocio.



18/02/2023

Salimos a la calle para informar sobre la Asociación, las enfermedades raras y dar información sobre la marcha solidaria.



26/02/2023

Marcha Solidaria Aerscyl. Mas de 500 personas nos acompañan en nuestra II Marcha Solidaria para teñir de amarillo Salamanca, dando visibilidad a las Enfermedades Raras para que todo el mundo las conozca. Al finalizar se realizó un batucada en colaboración con la Escuela Santiago I.



28/02/2023

Campaña anual a través de redes por el Dia mundial de las Enfermedades Raras.



04/03/2023

Con motivo del Día Mundial de Enfermedades Raras celebrado el 28 de febrero, se realizan unos talleres de papiroflexia y cuentacuentos en el Tormes, para promover y dar visibilidad a la Asociación. El tema elegido es el Árbol de Aerscyl, un gran árbol que acoge a todo el mundo haciendo una similitud con nuestra asociación.



10/03/2023

Acudimos a Valladolid a la presentación del plan integral de Enfermedades Raras en el cual hemos colaborado en su ejecución a través de las distintas comisiones donde ha participado FEDER de la cual somos miembros.



11/03/2023

Visitamos el obrador de Berretes dentro de nuestro programa de ocio para socios.



15 y 16/03/2023

Durante dos días todas las entidades miembro de FEDER nos hemos reunido en Santiago de Compostela no solo para compartir la celebración del Día Mundial sino para poner en común estrategias y buenas prácticas en el mundo de las E.R.

Realizamos el último kilómetro del camino de Santiago acompañando a todos los afectados gallegos y participamos en el acto central presidido por Doña Letizia y la ministra Carolina Darias.



25/03/2023

Asistimos a la Gala Benéfica de la Asociación El Rocío a favor de la AERSCYL, que tuvo lugar en los Padres Paules.

16/04/2023

Comienzo de una nueva actividad en la que un grupo de ciclistas de nuestra ciudad se unen para, recorrer en bicicleta las distintas provincias de la comunidad de Castilla y León, y de esta manera dar visibilidad allá donde van sobre las enfermedades raras.

En cada etapa completada portan la bandera simbólica que llevan de la asociación y se la entregan a familias de cada una de estas ciudades que conviven en ella y tengan una enfermedad rara. Simbolizando de esta manera, que, aunque el camino a veces sea duro, merece la pena recorrerlo.

En esta primera etapa nos dirigimos hasta Valladolid donde les recibió la familia de Álvaro un niño que padece Tay-sachs.



29-30/04/2023

Ruta de bicicletas solidarias por Valladolid y Zamora. Entregando la bandera simbólica a dos de nuestras familias en la llegada. En esta ocasión fueron recibidos por la familia de Catherine una niña que padece glucogenosis tipo I B.



30/04/2023

Acudimos a Huerta a pasar un divertido día, en el que colaboramos con la asociación a través del pincho solidario.



30/04/2023

Seguimos pedaleando por las enfermedades raras. Esta vez nuestras pedaladas nos llevaron a Ávila donde nos recibió la familia de Hugo un pequeño con osteogénesis imperfecta.



13/05/2023

Ruta de bicicletas solidarios hasta Segovia, entregando la bandera simbólica a otra de nuestras familias de esta ciudad.



19/05/2023

Participamos en las actividades programadas por la Asociación Salmantina contra el Bullying y Ciberbullying para dar visibilidad y concienciar sobre el acoso escolar.



20/05/2023

Por octava ocasión se celebra en Valdelagua del Cerro la Cross Solidaria a favor de AersCyL. El ayuntamiento de Valdelagua del Cerro con quien mantenemos un convenio de colaboración organiza varias actividades de difusión y visibilizarían durante todo el fin de semana.



22/05/2023

Participamos en la paella solidaria organizada por el Ayuntamiento de Villamayor de la Armuña.



06-07/06/2023

Recorrido de bicis solidarios por el Pirineo Francés, llegando al mítico puerto Col du Tourmalet, superando un duro recorrido.



15/06/2023

El teatro de Valladolid nos acogió para pasar un rato divertido y agradable, de la mano de varios cómicos que realizaron este acto con la idea de dar visibilidad a nuestras enfermedades, reivindicar un diagnóstico precoz, más tratamientos e investigación sobre las enfermedades raras.



8/06/2023

Congreso de Ortopedia SEOP. Participamos en una mesa redonda sobre el impacto y orientación de la primera consulta en el especialista en ortopedia infantil. ¿Cómo mejorar?, Cooperación y Coordinación entre asociaciones de pacientes y especialistas de ortopedia pediátrica, figura del Mentorazgo en la articulación de la asistencia en ortopedia infantil.



27/06/2023

Nos fuimos hasta Valladolid para asistir a la maravillosa actuación del grupo de mujeres Bailarte Valladolid, con la finalidad de dar a conocer las enfermedades raras.



15 /07/2023

Gracias a la Valmuza Golf Salamanca pudimos pasar una agradable jornada rodeada de muchas personas, voluntarios y familias de nuestra asociación dando visibilidad sobre las enfermedades raras, a través de este deporte.



08/07/2023

Acudimos a un maravilloso evento en Rollán y Vistahermosa, en el que pasamos una jornada agradable rodeados de motos y coches de ensueño.



18/07/2023

Brillantina y su equipo de ciclistas solidarios fueron de ruta hasta Soria.



20/08/2023

Acudimos a un interesante partido de pelota a mano llevado a cabo en la localidad de Sardón de los frailes y acto seguido pudimos degustar de una paella en Espino de la Orbada.



13/08/2023

Participamos en un evento llevado a cabo por el Ayuntamiento de Guijuelo y Jamón Creativo, al que acudieron varios cortadores de jamón y muchas de nuestras familias, nos hicieron sentir muy arropados con tanta solidaridad.



28/08/2023

Realizamos las primeras fotografías del calendario 2024 en la Hermandad de la Soledad de Salamanca, la plaza de toros la Glorieta y el Castillo del Buen Amor.

Este calendario solidario sirve no solo para dar visibilidad a la asociación y las enfermedades sino que es la base para el donativo de investigación que llevamos a cabo todos los años.



4-5/09/2023

Realización de las fotos del calendario solidario de este año en el que han participado 25 familias.

23-24/09/2023

Participamos en el congreso educativo de Castilla y León hablando de nuestros objetivos y proyectos en el ámbito educativo, a través de brillantina, nuestra mascota.



27/09/2023

Asistimos a la recogida del cheque de la actividad realizada en Guijuelo, de la mano de varios asistentes y sus familias que colaboraron con nosotros.



07/10/2023

Pasamos una agradable jornada en Fuentes de Béjar donde se realizó una marcha solidaria y comida popular, dando visibilidad a las enfermedades raras.



29/09/2023

Pasamos una maravillosa jornada en el ayuntamiento de Peñaranda, donde realizaron una paella solidaria a favor de la asociación.



08/10/2023

Un año más de la mano de Domingo López-Chaves, su peña y el Ayuntamiento de Ledesma se celebra un fin de semana solidario a favor de Aerscyl. Los actos celebrados durante este fin de semana son una paella solidaria, cuentacuentos y un Festival Taurino.



12/10/2023

Asistimos a un market que nos brindó la oportunidad de dar visibilidad a las enfermedades raras, con nuestra mascota brillantina, actividades de globoflexia.



17/10/2023

Nos fuimos a Barcelona a la gala de entrega de premios de la II Edición de Certamen Raras, para recoger el premio que habíamos ganado con una de las fotografías de nuestro Calendario de 2023.



14/10/2023

Nuestros ciclistas solidarios se fueron hasta Burgos, para seguir alzando la voz por las enfermedades raras y la lucha para una mayor investigación.



REUNIONES

ENERO

- Reunión casa de las asociaciones: nos reunimos con Gema para valorar el plan anual que vamos a llevar a cabo durante este año 2023, mejoras que se pueden hacer y la posible participación en las próximas comisiones que se van a llevar a cabo en la Casa de las asociaciones.
- Reunión Cocemfe: primer contacto para formar una nueva delegación en Salamanca.
- Reunión con Santiago uno en la casa de las asociaciones para presentarnos el programa de recuperación de aves que tienen.

FEBRERO

- Reunión Valmuza: reunión para marcar las pautas del I Torneo solidario de Golf que vamos a llevar a cabo en la Valmuza.
- Reunión Tormes: puesta en común de las ideas para la celebración del día mundial en el centro comercial.
- Encuentro para la generación de proyectos de aprendizaje y servicio.
- Reunión Concemfe.
- Reunión de voluntarios: organizamos las actividades del mes de febrero.
- Visita Insolamis: nos visita uno de los programas de chicos de insolamis para conocer nuestra nueva sede y hablar de los planes de las dos entidades a lo largo del año. Ellos utilizarán toda la información para crear la entrada de su blog de febrero donde hablarán de enfermedades raras.
- Visitamos las instalaciones de la 8 Salamanca dentro de nuestro programa de información y orientación, para dar visibilidad a las enfermedades raras y acercar a la ciudadanía los recursos que ofrecemos desde la asociación.

- Visita Aspace Activa: visitamos las instalaciones para conocer a todos los profesionales y las actividades ofertadas en las becas de AERSCYL.
- Reunión voluntarios AERSCYL.
- Reunión Colegio Salesianos: dentro de nuestro programa educativo “Brillantina va al Cole” acudimos a las clase de 3º de la ESO (3 líneas) para sensibilizar sobre enfermedades raras y que conozcan la función de la asociación.
- Reunión con Liberatin Research: participamos de manera online en un estudio sobre enfermedades raras. Concretamente en un estudio para la mejora de los recursos para personas con distrofia de Duchenne.

MARZO

- Work café Santander.
- Reunión Cocemfe.
- Reunión Colegio Salesianas: dentro de nuestro programa educativo “Brillantina va al Cole” acudimos a las clase de 3º de la ESO (3 líneas) para sensibilizar sobre enfermedades raras y que conozcan la función de la asociación
- Reunión Salud Pública: nos reunimos con los técnicos de salud pública para las pautas del convenio de colaboración
- Reunión firma de convenio Cruz Roja: renovamos el convenio de teleasistencia y ayuda mutua.
- Reunión casa de las asociaciones.

MAYO

- Reunión con Almudena Merino García: Almudena es una periodista que padece una enfermedad rara. Este año ha escrito un libro de poemas con ilustraciones de niños de un colegio que será editado y puesto a la venta para dar visibilidad y difusión a las enfermedades raras y cuyo beneficio será donado a la asociación.
- Reunión en la casa de las asociaciones con el alcalde de Salamanca.
- Reunión de asociaciones en Valladolid: jornada con asociaciones de salud de la comunidad de Castilla y León sobre buenas prácticas.

OCTUBRE

- Reunión de asociaciones en Valladolid: jornada con asociaciones de salud de la comunidad de Castilla y León sobre buenas prácticas.

FORMACIÓN

- Redes Sociales y Marketing 2.0 (enero 2023)
- Physical: participación en este nuevo proyecto que pretende crear una red de recursos de apoyo para personas con discapacidad. La formación se llevó a cabo durante 5 días en el CRMF. (febrero 2023)
- Sostenibilidad Ambiental. (marzo 2023)
- Seguridad Informática y Firma digital. (junio 2023)

4. Beneficiarios/as de las actividades y/o servicios que presta la asociación.

1. Actividades de Atención y Asesoramiento:

- Información: 54 sesiones.
- Consultas Generales: Estas consultas se resuelven con un total de 15 nuevos socios y con cada uno de ellos se lleva a cabo una intervención personalizada.
- 60h destinadas a orientación e información

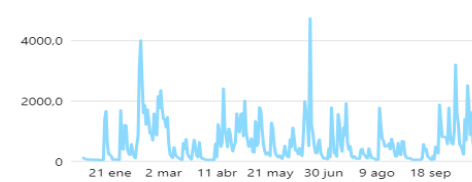
2. Actividades de Sensibilización y Difusión:

- Marcha Solidaria: 1000 asistentes.
- Día Mundial de las Enfermedades Raras: 400 asistentes.
- Actividades Deportivas: 560 asistentes.
- Cena Benéfica AERSCYL: 268 asistentes.
- Otras actividades: 4000 asistentes.
- Total beneficiarios directos e indirectos: estadísticas redes sociales.

Alcance

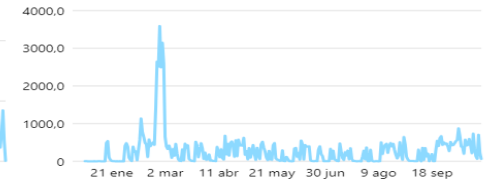
Alcance de Facebook ⓘ

54 876 ↓ 25.1%



Alcance de Instagram ⓘ

15 047 ↑ 120.4%

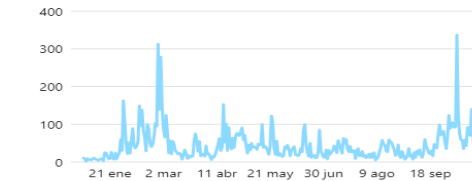


Exportar

Visitas a la página y al perfil

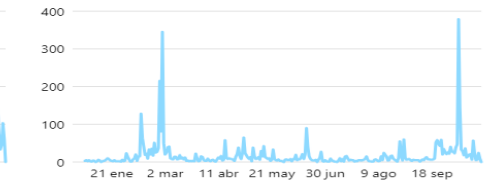
Visitas en Facebook ⓘ

13 185 ↑ 124.3%



Visitas al perfil de Instagram ⓘ

4984 ↑ 9.9%

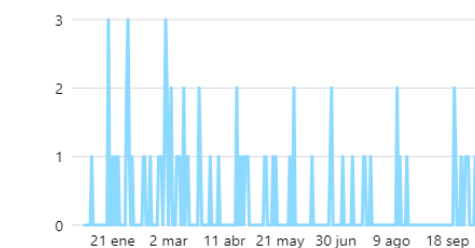


Exportar

Nuevos Me gusta y seguidores

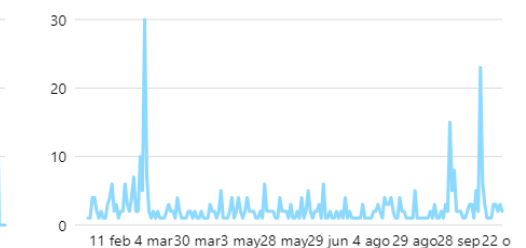
Nuevos Me gusta de la página de Facebook ⓘ

77 ↓ 74.2%



Nuevos seguidores de Instagram ⓘ

475



Exportar

3. Programa educativo “Brillantina va al cole”: Se lleva a cabo en 15 sesiones y cuenta con la asistencia de más de 100 personas.

4. Terapias y Servicios Médicos:

- Fisioterapia: 320 sesiones.
- Pilates Terapéutico :27 sesiones.
- Asistencia con perros: 27 sesiones.
- Terapia ocupacional: 217 sesiones.
- Logopedia: 120 sesiones.
- Natación terapéutica: 203 sesiones.
- Musicoterapia: 10 sesiones.
- Robótica: 10 sesiones.
- Estimulación y psicomotricidad: 36 sesiones.
- Neuropsicología: 28 sesiones.
- Apoyo adaptaciones escolares: 10 sesiones.

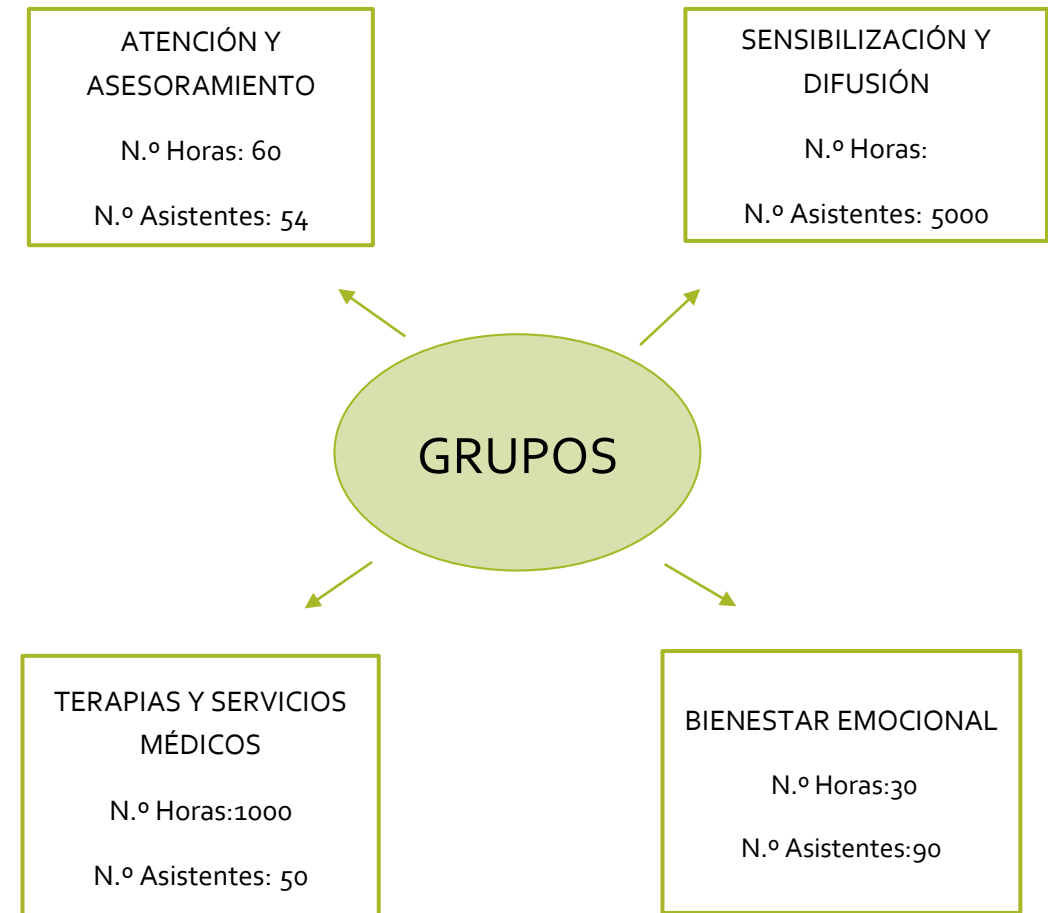
En este conjunto de terapias el número total de personas que hacen uso de ellas es de 50 y, el tiempo destinado a estas terapias suman un total de 998

h. Con un coste total de 33.000€.

5. Actividades de Bienestar Emocional

- Apoyo Emocional
- Apoyo psicológico: Una intervención llevada a cabo con un usuario, y un total de 5 sesiones.
- Ocio y Culturales: dentro del programa de ocio realizamos una actividad al trimestre:
 - ✓ Actividades deportivas: 40 asistentes.
 - ✓ Concierto Escuela de Música Sirinx: 30 asistentes.

Se llevan a cabo a través del servicio de voluntariado y se invierten un total de 15h.



5. Medios personales de que dispone la Asociación:

a) Personal asalariado fijo:

Número medio	Tipos de contrato	Categorías o cualificaciones profesionales:
1	Completa	Trabajadora Social

b) Personal asalariado no fijo:

Número medio	Tipos de contrato	Categorías o cualificaciones profesionales
0	0	

c) Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios (eventuales):

Numero	Profesionales
2	Psicología y derecho

d) Voluntarios/as:

Número	Actividades en las que participan
20	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: En la actualidad nos encontramos ubicados en un centro municipal.

Recursos de que dispone la Asociación:

1. Recursos Humanos

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

2. Recursos materiales:

- 1 ordenadores y 1 portátil.
- 1 teléfono móvil.
- 1 disco externo.
- 1 impresora.
- 1 Destrucción de papel.
- 1 Televisión.
- 1 Sala de psicomotricidad y ocio.
- 1 Cricut.
- Página web y Espacio en redes sociales: YouTube, Instagram, Facebook y Twitter

7- Retribuciones de la Junta Directiva.

a) En el desempeño de sus funciones ningún miembro de la Junta Directiva recibe retribución alguna por ejercer labores asociativas.



Asociación de Enfermedades Raras De Castilla y León
C/Almansa 9 37003 SALAMANCA 722688188
aers2014@yahoo.es
www.aerscyl.org

