

a) ACTIVIDADES 2020

1. Celebración en León del espectáculo músico-teatral EL SEÑOR DE LOS DRAGONES, a beneficio de AEREI. Se consigue aforo completo, la recaudación de 1.400€ será destinada a la creación de becas, para cubrir las necesidades individuales de una parte del gasto en terapias y apoyos de los socios beneficiarios en cumplimiento de nuestros fines, según los estatutos de esta asociación. Se comienza el acto agradeciendo la asistencia del público y a los colaboradores y se procede a realizar un sorteo de diferentes obsequios donados por los siguientes colaboradores: Clínicas Fisiorama, Nuria Ferrero centro de estética avanzada, Focus León fotografía, Museo Gaudí casa Botines, e Instituto Leonés de Cultura. Al finalizar se entrega ramo de flores a Lourdes Fernández, directora de la obra, así como a las socias de AEREI de León, organizadoras del evento. Previo a la representación de la obra, se hizo promoción en todos los medios de comunicación locales, prensa, radios y tv. ANEXO I
2. Reunión provincial en Burgos para la presentación del anteproyecto de Ley del TERCER SECTOR SOCIAL en CYL, con el delegado territorial de la Junta de Castilla y León D. Roberto Sainz y otras entidades Asociativas de la provincia de Burgos. ANEXO II
3. Asistencia a la celebración del día mundial de las ENFERMEDADES RARAS en el CREER de Burgos. Al acto asisten el subdelegado del Gobierno de Burgos, representantes de asociaciones de E.R., afectados de E.R. entre otros. Ameniza la jornada Daniel Guantes, cantante y diseñador, a quien la presidenta, Lorena Ruíz, le propone colaboración con la próxima gala-desfile de modas que AEREI organizará para el mes de octubre de este año 2020 en Burgos. ANEXO III
4. Presentación de alegaciones al anteproyecto de ley del TERCER SECTOR SOCIAL de CyL, para que sean tenidas en cuenta las asociaciones, por pequeñas que sean, a la hora de elaborar normativas que afecten al movimiento asociativo de CyL. ANEXO IV
5. AEREI asiste en Madrid al acto de clausura del día mundial de las ENFERMEDADES RARAS, organizado por FEDER, al que asiste también su Majestad la Reina Dña. Letizia Ortiz, ofreciendo su compromiso y apoyo a las asociaciones de enfermedades raras, proponiendo que se avance en investigación sobre enfermedades poco frecuentes. ANEXO V
6. La Asociación DGENES invita a nuestra Asociación, AEREI, a la aportación de peticiones para elaborar un decálogo sobre enfermedades sin diagnóstico, para mejorar la situación de los pacientes afectados, que se presentarán el día 24 de abril de 2020, con motivo de la celebración del DÍA MUNDIAL DE LAS

PERSONAS SIN DIAGNÓSTICO. Nuestro aporte se hizo en relación a crear una Unidad Estatal de diagnóstico precoz de enfermedades raras. También activar un protocolo para que a niños con dos enfermedades, se les envíe a realizar pruebas de estudios genéticos , evitando programas de cribado que ralentizan el diagnóstico. ANEXO VI

7. Durante el Estado de Alarma, impuesto por causa de la pandemia del COVID19 a partir del 14 de Marzo de 2020, el gobierno pretende aprobar la ley de Educación, conocida como Ley Celaá, que entre otros cambios establece el trasvase de los alumnos de colegios de educación especial a colegios ordinarios. La plataforma Educación Inclusiva SI especial TAMBIÉN denuncia la situación y exige que se puedan presentar alegaciones. AEREI, miembro de la plataforma, envía una serie de preguntas para que se presenten a la ministra Celaá en la reunión que tendrá con los miembros de la Plataforma en el mes de mayo. ANEXO VII
8. Presentación del cartel como nueva imagen de AEREI. Así como del díptico que servirán para dar a conocer la Asociación y poder ofrecer ayuda a familias que la necesiten. El diseño y la edición han sido realizados por Lourdes Fernández y Eduardo Hernández ( de León). ANEXO VIII
9. Se llevan a cabo diferentes manifestaciones en CyL contra la Ley Celaá. AEREI apoyando la que se celebró en León el 17 de junio de 2020, contra la transformación de los centros de educación especial en centros de recursos, libre elección de centro educativo por parte de las familias y alumnos con necesidades educativas especiales, contra trasvase de alumnos de educación especial a centros ordinarios con apoyos. ANEXO IX
10. AEREI se reúne en Burgos con el grupo municipal de concejales del Partido Popular para plantear nuestras necesidades actuales en diferentes ámbitos de la vida, así como dar visibilidad a nuestra realidad de pacientes con enfermedad rara con Epilepsia desde la Infancia. ANEXO X
11. AEREI participa en la I Jornada on Line con FSIE compartiendo experiencias en enfermedades raras y el Alzheimer. ANEXO XI