
Listado de Enfermedades y Asociaciones

Aquí encontrarás Enfermedades Raras y enlaces a las webs de sus Asociaciones/Federaciones nacionales. (actualizado 22-01-2023)

Albinismo

- [Asociación de ayuda a personas con albinismo \(ALBA\)](#)

Cáncer

- [Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER](#)

Cardiopatías congénitas

- [Fundación Menudos Corazones](#). Fundación de ayuda a los niños con problemas de corazón
- [Corazón y Vida](#)

Defectos congénitos

- [Fundación 1000 sobre defectos congénitos](#)

Déficits Inmunitarios Primarios (Inmunodeficiencias Primarias)

- [Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios \(AEDIP\)](#)

Enfermedades Mitocondriales

- [Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales \(AEPMI\)](#)

Enfermedades Neuromusculares

- [Federación Española de Enfermedades Neuromusculares \(ASEM\)](#)
- [Fundación Ana Carolina Díez Mahou \(Enfermedades Neuromusculares\)](#)

Enfermedades de los Neurotransmisores

- [De Neu. Asociación de enfermedades de los Neurotransmisores](#)

Enfermedades Renales Genéticas

- [*Asociación para la información e investigación de las Enfermedades Renales Genéticas*](#)

Epidermolisis bullosa

- [*Asociación Piel de Mariposa*](#)

Espina bífida - Hidrocefalia

- [*Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia*](#)

Fenilketonuria y Otros Trastornos Metabólicos

- [*Piensa en metabólico*](#) (Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias)

Fibrosis quística

- [*Federación Española de Fibrosis quística*](#)

Glucogenosis

- [*Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis*](#)

Hemofilia

- [*Federación Española de Hemofilia \(FEDHEMO\)*](#)

Hemoglobinopatías y Talasemias. Drepanocitosis

- [*Asociación Española de Lucha contra las Hemoglobinopatías y Talasemias \(ALHETA\)*](#)

Ictiosis

- [*Asociación Española de Ictiosis*](#)

Malformación de Chiari

- [*Federación Española de Malformación de Chiari y Patologías Asociadas*](#)

Mucopolisacaridosis

- [*Asociación MPS-LISOSMALES \(Asociación Mucopolisacaridosis-Lisosomales\)*](#)

Narcolepsia

- [*Asociación Española de Narcolepsia e Hipersomnas centrales*](#)

Neurofibromatosis

- [*Asociación de Afectados de Neurofibromatosis*](#)

Nevus gigante congénito

- [*Asociación Española de Nevus Gigante Congénito*](#)

Osteogénesis imperfecta

- [*Asociación Nacional Huesos de Cristal \(AHUCE\)*](#) y [*Fundación AHUCE*](#)

Patologías del crecimiento

- [*Asociación de Familiares y Afectados por Patologías del Crecimiento \(AFAPAC\)*](#)

Plagiocefalia y otras deformidades craneales

- [*APNP - Asociación de Padres de Niños con Plagiocefalia y Otras Deformidades Craneales*](#)

Porfirias

- [*Asociación Española de Porfiria \(AEP\)*](#)

Retinoblastoma

- [*Asociación Española de Retinoblastoma*](#)

Síndrome de Angelman

- [*Asociación del Síndrome de Angelman-asa*](#)

Síndrome de Charge

- [*Asociación Charge España*](#)

Síndrome de Dravet (o Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia)

- [*Fundación Síndrome de Dravet*](#)

Síndrome de Kabuki

- [*Asociación española de familiares y afectados por Síndrome Kabuki*](#) (AEFA Síndrome Kabuki)

Síndrome de Marfan

- [*Asociación Síndrome de Marfan*](#) (SIMA)

Síndrome de Potocki Lupski

- [*Asociación del síndrome de Potocki Lupski*](#)

Síndrome de Prader Willi

- [*Asociación Española para el Síndrome de Prader Willi*](#) (AESPW)

Síndrome de Rett

- [*Asociación Española Síndrome de Rett*](#) (**AESR**)

Síndrome de Sotos

- [*Asociación Española de Síndrome de Sotos*](#) (**AESS**)

Síndrome de Williams

- [*Asociación Síndrome Williams España*](#)

Síndrome X Frágil

- [*Federación Española de Asociaciones del Síndrome X-Frágil*](#)

Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria - HHT (o síndrome de Rendu-Osler-Weber)

- [*Asociación HHT España*](#)

Tics y síndrome de Tourette

- [*Asociación Madrileña de Pacientes con Síndromes de Tourette y Transtornos Asociados*](#) (AMPASTTA)

Xeroderma pigmentoso

- [*Grupo de Apoyo e Información sobre el Xeroderma Pigmentoso*](#)

Dispones de otros enlaces para informarte sobre otras asociaciones si no has encontrado la que buscas: (clica en el icono)

- [***ORPHANET***](#)
 - [***SOMOS PACIENTES***](#)
 - [***CREER***](#)
-