Publicado en *Familia y Salud* (https://www.familiaysalud.es)

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*

Fenilcetonuria 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***