



LISTADO DE ENTIDADES Y ASOCIACIONES DE PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS COMUNITAT VALENCIANA

Última actualización junio 2024
















Área de Investigación en Enfermedades Raras



























Fundació per al Foment de la Investigació Sanitària i Biomèdica de la Comunitat Valenciana

Servicio de Estudios Epidemiológicos y Vigilancia de Enfermedades No Transmisibles









Dirección General de Salud Pública, Conselleria de Sanitat, Valencia
























LOGO	NOMBRE	PROVINCIA	PATOLOGÍAS	CONTACTO
	ACE Asociación Conquistando Escalones	Estatat Sede Vila-real	Distrofia Muscular de Cinturas 1f-D2	Página web: https://www.conquistandoescalones.org/ E-mail: conquistandoescalones@gmail.com RRSS:     
	ACVEL Asociación Comunidad Valenciana Enfermos de Linfodema y Lipodema	Comunitat Valenciana Valencia, Alicante, Castellón	Linfedema Anomalia Cromosómica	Página web: https://www.acvel.es/ E-mail: info@acvel.es RRSS:   
	ACVEM Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple	Comunitat Valenciana	Esclerosis Múltiple	Página web: http://www.acvem.org E-mail: acvemassociacion@gmail.com RRSS:  
	ADEC Asociación de esclerodermia Castellón	Comunitat Valenciana	Esclerodermia	Página web: https://www.esclerodermia.es/ E-mail: info@esclerodermia.es RRSS:    
	ADELA CV Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica	Comunitat Valenciana Sede Valencia	Esclerosis Lateral Amiotrófica	Página web: https://adela-cv.org/ E-mail: correo@adela-cv.org RRSS:    


LOGO	NOMBRE	PROVINCIA	PATOLOGÍAS	CONTACTO
 <p>adema ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALICANTE</p>	<p>ADEMA Asociación de Esclerosis Múltiple de Alicante</p>	Comunitat Valenciana	Esclerosis Múltiple	<p>Página web: https://www.ademalicante.org/ E-mail: info@ademalicante.org RRSS: </p>
 <p>asociación ADIBI Discapacidad & Enfermedades Raras</p>	<p>ADIBI Asociación de discapacitados y enfermedades raras de IBI</p>	Estatal Sede Alicante	Enfermedades Raras	<p>Página web: http://www.asociacionadibi.org/ E-mail: info@asociacionadibi.org RRSS:  </p>
 <p>ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES Y ENFERMOS DE WILSON</p>	<p>AEFE Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson</p>	Estatal Delegación Valencia	Enfermedad de Wilson	<p>Página web: http://enfermedaddewilson.org/ E-mail: asociaciondewilson@gmail.com RRSS:   </p>
 <p>A.E.F.O.P. Asociación Española de Fibrodisplasia Osificante Progresiva</p>	<p>AEFOP Asociación Española de Fibrodisplasia Osificante Progresiva</p>	Estatal Sede Valencia	Fibrodisplasia Osificante Progresiva	<p>Página web: https://aefop-es.org/ E-mail: aefop-jd@hotmail.com RRSS:  </p>
 <p>aemc Associació d'esclerosi múltiple de Castelló</p>	<p>AEMC Associació d'Esclerosis Múltiple de Castelló</p>	Comunitat Valenciana	Esclerosis Múltiple	<p>Página web: http://aemc.org.es/ E-mail: administracion@aemc.org.es RRSS:  </p>
 <p>Asociación Española de Porfiria</p>	<p>AEP Asociación Española de Porfiria</p>	Estatal Sede Alicante	Porfiria	<p>Página web: https://www.porfiria.org/ E-mail: sio@porfiria.org RRSS:   </p>

LOGO	NOMBRE	PROVINCIA	PATOLOGÍAS	CONTACTO
 <p>AERBECO Asociación de Enfermedades Raras en Benidorm y Comarca</p>	<p>AERBECO Asociación de Enfermedades Raras de Benidorm y Comarca</p>	Comunitat Valenciana	Enfermedades Raras	Página web: https://www.aerbeco.org/ E-mail: aerbeco@gmail.com RRSS:   
 <p>Síndrome de Rett</p>	<p>AESR Asociación Española del Síndrome de Rett</p>	Estatal Sede Valencia	Síndrome de Rett	Página web: https://www.rett.es E-mail: info@rett.es RRSS:    
 <p>AER-ELX Asociación Enfermedades Raras Elche</p>	<p>AER-ELX Asociación Enfermedades Raras Elche</p>	Comunitat Valenciana	Enfermedades Raras	Página web: https://enfermedadesraraselche.es/aer-elx/ E-mail: gestion@enfermedadesraraselche.es RRSS:    
 <p>AFASW</p>	<p>AFASW Alianza de Familias Afectadas por Síndrome de Wolfram</p>	Estatal Sede Cullera	Síndrome de Wolfram	Página web: https://afasw.com/ E-mail: alianzaswolfram@gmail.com RRSS:   
 <p>aficaval Asociación de Fisurats Palatins i Labio Leporino de Castelló, València i Alacant</p>	<p>AFICAVAL Associació de Fisurats Palatins i Labio Leporino de Castelló, València i Alacant</p>	Comunitat Valenciana Castellón	Fisuras Palatatinas	Página web: http://www.aficaval.com/ E-mail: aficavalpv@gmail.com RRSS:   
 <p>Asociación de Fibrosis Quística Comunidad Valenciana 1985 - 2020 "35 años respirando juntos"</p>	<p>AFQCV Asociación Fibrosis Quística- Comunidad Valenciana</p>	Comunitat Valenciana Valencia	Fibrosis Quística	Página web: https://fqvalenciana.com/ E-mail: admon@fqvalenciana.com RRSS:   




LOGO	NOMBRE	PROVINCIA	PATOLOGÍAS	CONTACTO
	AHEDYSIA Asociación Humanitaria de Enf. Degenerativas y Síndr. de la Infancia y Adolescencia	Estatal Sede Alicante	Enfermedades Raras: Ataxia de Friedreich, Distrofia Miotónica de Steinert, Esclerosis Múltiple, Osteogénesis Imperfecta, Prader Willi, síndrome X-frágil)	Página web: https://www.ahedysia.org/ E-mail: ahedysia@hotmail.es RRSS: 
	ALBA Asociación para la ayuda a personas con albinismo	Estatal Sede Valencia	Albinismo	Página web: http://www.albinismo.es/ E-mail: contactar@albinismo.es RRSS: 
	ALDEV Asociación de Lucha contra la Distonía en la Comunidad Valenciana	Comunitat Valenciana Valencia	Distonías Musculares	Página web: http://aldevalencia.blogspot.com/
	ALUDME Asociación de lucha contra la Distonía Mioclónica de Valencia	Comunitat Valenciana Vila-Real	Distrofia Miotónica De Steinert	Página web: https://aludmedystonia.org/ E-mail: aludme@gmail.com RRSS: 
	AMES Asociación Miastenia España	Estatal Sede VALENCIA	Miastenia	Página web: https://www.asesp.org/asociaciones/ames-2/ E-mail: info@miastenia.org RRSS: 


















LOGO	NOMBRE	PROVINCIA	PATOLOGÍAS	CONTACTO
	AMH Asociación de Microsomía Hemifacial	Estatal Sede VALENCIA	Microsomía Hemifacial	Página web: https://www.microsomiahemifacial.org/ E-mail: info@microsomiahemifacial.org
	ANAC Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari	Estatal Sede VALENCIA	Anomalías Cráneo-Cervicales	Página web: http://www.arnoldchiari.es E-mail: anacjunta@gmail.com RRSS:   
	ASEM-CV Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana	Comunitat Valenciana Valencia	Enfermedades Neuromusculares	Página web: http://www.asemcv.org/ E-mail: info@asemcv.org RRSS: 
	ASEMI Asociación de Enfermedades Minoritarias de la Comunidad Valenciana	Comunitat Valenciana Castellón	ENFERMEDADES RARAS (Microdelección En El Cromosoma 1, Síndrome De Williams, Síndrome De Patau, Atrofia Muscular Espina)	Página web: http://www.asemicv.com/ E-mail: administracion@asemicv.com RRSS:  
	ASHECOVA Asociación de hemofilia de la Comunidad Valenciana	Comunitat Valenciana Valencia	Hemofilia A	Página web: https://www.ashecova.org/index.php E-mail: :ashecova@ashecova.org RRSS:    

LOGO	NOMBRE	PROVINCIA	PATOLOGÍAS	CONTACTO
 <p>asociación síndrome hemolítico urémico atípico España</p>	<p>ASHUE Asociación Síndrome Hemolítico Urémico Atípico en España</p>	<p>Estatal Sede Castellón</p>	<p>Síndrome Hemolítico Urémico Atípico</p>	<p>Página web: http://www.ashua.es/ E-mail: info@ashua.es RRSS:     </p>
	<p>ASIC Asociación Española de Ictiosis</p>	<p>Estatal Delegación Valencia</p>	<p>Ictiosis Congénita</p>	<p>Página web: https://www.ictiosis.org/ E-mail: info@ictiosis.org RRSS:    </p>
	<p>ASINDOWN Valencia</p>	<p>Comunitat Valenciana Valencia</p>	<p>Síndrome De Down</p>	<p>Página web: https://www.asindown.org E-mail: administracion@asindown.org RRSS:    </p>
	<p>Asociación Española Cromosoma 18</p>	<p>Estatal Sede Valencia</p>	<p>Cromosoma 18</p>	<p>Página web: http://www.aecr18.org/ E-mail: aecr18@aecr18.org RRSS:  </p>
	<p>Asociación MEF2C</p>	<p>Comunitat Valenciana Castellón</p>	<p>Síndrome De Microdelección 5q14.3- Mef2c</p>	<p>Página web: https://www.asociacionmef2c.com/ E-mail: asociacion.mef2c@gmail.com RRSS:   </p>

LOGO	NOMBRE	PROVINCIA	PATOLOGÍAS	CONTACTO
 <p>Asociación PHEiPAS PHEOCHROMOCYTOMA I PARAGANGLIOMA ACCIÓN SOLIDARIA</p>	<p>Asociación PHEiPAS - Pheochromocytoma i Paraganglioma Acción Solidaria</p>	<p>Comunitat Valenciana Castellón</p>	<p>Tumores Poco Frecuentes</p>	<p>Página web: http://pheipas.org/ E-mail: info@pheipas.org RRSS:   </p>
 <p>ASOCIACIÓN RETT CASTELLÓN</p>	<p>Asociación RETT Castellón</p>	<p>Comunitat Valenciana Sede Castellón</p>	<p>Síndrome de Rett</p>	<p>Página web: http://www.rettcastellon.org/ E-mail: info@rettcastellon.org RRSS: </p>
 <p>Síndrome 22q11 Levante España</p>	<p>Asociación Síndrome 22q11 Levante</p>	<p>Sede Comunitat Valenciana</p>	<p>Síndrome Digeorge / 22q11</p>	<p>E-mail: 22qlevante@gmail.com RRSS:   </p>
 <p>AS PANIJER</p>	<p>Asociación de Padres de Niños y Jóvenes con Enfermedades Reumáticas de la Comunidad Valenciana</p>	<p>Comunitat Valenciana Sede Valencia</p>	<p>Enfermedades Reumáticas</p>	<p>Página web: https://aspanijer.org/ E-mail: aspanijer@gmail.com RRSS:  </p>
 <p>ASVAH Asociación Valenciana de Personas Afectadas de Ataxias Hereditarias</p>	<p>ASVAH Asociación Valenciana de Personas Afectadas de Ataxias Hereditarias</p>	<p>Comunitat Valenciana Sede Alboraya</p>	<p>Ataxias</p>	<p>Página web: https://cocemfevalencia.org/es/asvah/ E-mail: info@ataxiasvalencia.org RRSS:   </p>

LOGO	NOMBRE	PROVINCIA	PATOLOGÍAS	CONTACTO
 <p>ASOCIACIÓN SÍNDROME X FRÁGIL COMUNITAT VALENCIANA</p>	<p>ASXFCV Asociación Síndrome X- frágil - CV</p>	<p>Comunitat Valenciana Sede Valencia</p>	<p>Síndrome de X-Frágil</p>	<p>Página web: https://xfragilcv.org/ E-mail: asociacion@xfragilcv.org RRSS:  </p>
 <p>ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS ESPAÑA</p>	<p>ASWE Asociación Síndrome de Williams España</p>	<p>Estatal Delegación Sede Valencia</p>	<p>Síndrome De Williams</p>	<p>Página web: https://sindromewilliams.org/ E-mail: aswe@sindromewilliams.org RRSS:    </p>
 <p>Asociación Valenciana de Afectados de Artritis</p>	<p>AVAAR Asociación Valenciana de Afectados de Artritis</p>	<p>Comunitat Valenciana</p>	<p>Artritis</p>	<p>Página web: http://www.avaar.org/ E-mail: artritisvalencia@hotmail.com RRSS:    </p>
 <p>AVAEH ASOCIACIÓN VALENCIANA DE ENFERMEDAD DE HUNTINGTON</p>	<p>AVAEH Asociación valenciana de enfermedad de Huntington</p>	<p>Comunitat Valenciana Sede Alicante, Valencia</p>	<p>Enfermedad De Huntigton</p>	<p>Páginas web: https://www.avaeh.org E-mail: avaeh@avaeh.org RRSS:   </p>
 <p>AVAES</p>	<p>AVAES Asociación Valenciana de Afectados de Espondilitis</p>	<p>Comunidad Valenciana Sede Valencia</p>	<p>Espondilitis Anquilosante</p>	<p>E-mail: avaes@espondilitis.org</p>
 <p>avafi Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia <small>DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA</small></p>	<p>AVAFI Asociación Valenciana de Afectados por la Fibromialgia</p>	<p>Comunitat Valenciana Sede Valencia</p>	<p>Fibromialgia</p>	<p>Página web: https://avafi.org/ E-mail: avafi.valencia@hotmail.com RRSS:   </p>

LOGO	NOMBRE	PROVINCIA	PATOLOGÍAS	CONTACTO
	<p>AVALUS Asociación Valenciana de afectados de Lupus</p>	<p>Comunitat Valenciana Alicante, Valencia, Castellón</p>	<p>Lupus</p>	<p>Página web: http://lupusvalencia.org/ E-mail: lupusvalencia@gmail.com RRSS: </p>
	<p>AVAPKU Asociación Valenciana de PKU</p>	<p>Comunitat Valenciana Sede Valencia</p>	<p>Fenilcetonuria</p>	<p>Página web: http://www.avapku.com/ E-mail: avapkupv@gmail.com RRSS:   </p>
	<p>AVEB Associació Valenciana d'Espina Bífida</p>	<p>Comunitat Valenciana Sede Valencia</p>	<p>Espina Bífida</p>	<p>Página web: https://espinabifidavalencia.com/ E-mail: info@espinabifidavalencia.org RRSS:  </p>
	<p>AVSPW Asociación valenciana del síndrome Prader-Willi</p>	<p>Comunitat Valenciana Sede Valencia</p>	<p>Síndrome de Prader Willi</p>	<p>Página web: https://avspw.org/es E-mail: avspw@avspw.org RRSS:  </p>
	<p>AVSW Asociación Valenciana del Síndrome de Williams</p>	<p>Comunitat Valenciana Sede Xirivella</p>	<p>Síndrome de Williams</p>	<p>E-mail: avswvalencia@gmail.com RRSS: </p>

LOGO	NOMBRE	PROVINCIA	PATOLOGÍAS	CONTACTO
 <p>Asociación de Afectados de CDKL5</p>	<p>CDKL5 Asociación de Afectados CDKL5</p>	<p>Estatal Delegación Valencia</p>	<p>Síndrome De Deficiencia Cdk15</p>	<p>Página web: https://aacdkl5.org/ E-mail: info@aacdkl5.org RRSS:   </p>
 <p>De Neu Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores Entidad de utilidad pública</p>	<p>De NEU Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores</p>	<p>Estatal Sede Valencia</p>	<p>Enfermedades de Los Neurotransmisores</p>	<p>Página web: https://www.deneu.org/ E-mail: info@deneu.org RRSS:  </p>
 <p>Federación Española Fibrosis Quística</p>	<p>FEFQ Federación Española de Fibrosis Quística</p>	<p>Estatal Sede Valencia</p>	<p>Fibrosis Quística</p>	<p>Página web: https://fibrosisquistica.org/ E-mail: info@fibrosisquistica.org RRSS:    </p>
 <p>Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios</p>	<p>STOP-FMF Asociación de enfermos de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios de España</p>	<p>Estatal Sede Valencia</p>	<p>Fiebre Mediterránea Familiar</p>	<p>Página web: https://fmf.org.es/ E-mail: contacto@fmf.org.es RRSS:    </p>

LOGO	NOMBRE	PROVINCIA	PATOLOGÍAS	CONTACTO
	Fundación AHUCE	Estatal Sede Valencia	Osteogénesis Imperfecta	Página web: https://fundacionahuce.org/ E-mail: info.fundacion@ahuce.org RRSS:    
	Fundación Síndrome 5P Fundación Síndrome 5p menos de la Comunidad Valenciana	Comunitat Valenciana Sede Alicante	Síndrome 5p - Microdelección 5q14.3- Mef2c	Página web: https://fundacionsindrome5p.org/ E-mail: presidenta@fundacionsindrome5p.org RRSS:   
	FUNDAME Fundación Atrofia Muscular Espinal	Estatal delegación Sede Valencia	Atrofia Muscular Espinal Proximal	Página web: https://www.fundame.net E-mail: comunidadvalenciana@fundame.net RRSS:     
	FSM Fundación Síndrome de Moebius	Estatal Sede Valencia	Síndrome de Moebius	Página web: http://moebius.org/ RRSS:  
	Latiendo Juntos	Comunitat Valenciana Sede Valencia	Cardiopatías Congénitas	Página web: http://www.latiendojuntos.es E-mail: contacto@latiendojuntos.es RRSS: 



NOONAN CV
Asociación Síndrome de Noonan Comunidad Valenciana

Comunitat Valenciana
Sede Valencia

Síndrome de Noonan
Y Otras Alteraciones Genéticas (Sínd. De Costello, Sínd. De Legius, Sínd. De Leopard, Malformación Capilar, Malformación Arteriovenosa, Sínd. Noonan Y Trastornos Similares, Sínd. Cardio-Faciocutáneo)

Página web: <http://noonanvalencia.org/>
E-mail: info@noonanvalencia.org

RRSS:



OD
Objetivo diagnóstico. Asociación de personas sin diagnóstico

Estatat
Sede Alicante

Sin Diagnosticar

Página web: <https://objetivodiagnostico.es/>
E-mail: info@objetivodiagnostico.es

RRSS:



RETINA COMUNIDAD VALENCIANA

RCV
Retina Comunidad Valenciana

Comunitat Valenciana
Sede Alicante, Valencia

Distrofias Hereditarias de Retina

Página web: <https://www.retinacv.es/>
E-mail: info@retinacv.es

RRSS:



SAF España
Asociación Española de Afectados de Síndrome Antifosfolípídico

Estatat
Sede Alicante

Síndrome Antifosfolípido

Página web: <http://www.antifosfolipido.es/>
E-mail: info@antifosfolipido.es

RRSS:



Sense Barreres Petrer

Asociación de Enfermedades Raras y Discapacidad de Petrer y Comarca

SB - Sense Barreres
Asociación de Enfermedades Raras y Discapacidad de Petrer y Comarca

Comunitat Valenciana

Enfermedades Raras (Ataxias, Distrofia de Duchén, Enfermedad Púrpura (Henocho-Schonlein), Poliomiélitis, Mucopolisacaridosis, Parálisis Cerebral, Lesión Medular, Sensoriales, Síndrome de Rett, Charcot Marie Tooth, Tay Sachs, Síndrome de Down.)

Página web: <http://www.sensebarreres.es/>
E-mail: sensebarreres@sensebarreres.es

RRSS:    



SFC-SQM
Asociación Síndrome de Fatiga crónica

Comunitat Valenciana
Sede Valencia

Sensibilidad Química Múltiple y Síndrome de Fatiga Crónica, Encefalomiélitis Miálgica, Hipersensibilidad Electromagnética

Página web: <https://www.sfcvalencia.org/>
E-mail: info@sfcvalencia.org

RRSS:    



SIMA
Asociación de Afectados por el Síndrome de Marfan

Estatal
Sede Alicante

Síndrome de Marfan

Página web: <https://www.marfan.es>
E-mail: secretaria@marfan.es

RRSS:   



Stop FMF
Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios

Estatal
Sede Valencia

Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios

Página web: <https://www.fmfspain.com/>
E-mail: info@fmfspain.com

RRSS:   

