

Boletín Informativo

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar
Strümpell - Lorrain

Noviembre 2008



636 580 681
www.aepef.org
presidente@aepef.org
info@aepef.org

*C/ Fuente Grande, 18, Bajo
Paracuellos de Jarama
28860 – MADRID
oficina@aepef.org
636 580 681*

Datos de la Entidad

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar Strümpell-Lorrain (AEPEF). Organización No Gubernamental sin ánimo de lucro creada el día 19 de octubre de 2002. Registrada: en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior con el número 170095; en el Registro de Asociaciones de Carácter Social del Ayuntamiento de Madrid con el número 01564; declarada de Utilidad Pública Municipal según decreto de fecha 07 de julio de 2005 del Ayuntamiento de Madrid. CIF: G91250936. Ámbito de actuación en todo el territorio del Estado Español.

Nuestros objetivos

- Promover un mejor conocimiento de las características de la enfermedad y de las necesidades tanto médicas como sociales de los enfermos que la padecen.
- Conseguir que los neurólogos y demás profesionales relacionados con la PEF consideren esta patología como una posibilidad de diagnóstico.
- Servir como punto de encuentro de todos los colectivos implicados (enfermos, familiares, investigadores, médicos, enfermeros, etc.) en el que se trate tanto de los aspectos relacionados con el mantenimiento óptimo de los afectados como de las alternativas terapéuticas que vayan surgiendo.
- Actuar como interlocutora con las distintas administraciones y también con las asociaciones similares existentes en el territorio nacional y otros países.
- La sensibilización de la opinión pública y de las instituciones públicas y privadas tanto nacionales como internacionales.
- Organización de reuniones de consenso entre profesionales sanitarios para mejorar la detección precoz, el reconocimiento, la intervención y la prevención de esta enfermedad poco común.
- La creación de un grupo de personas con las mismas afecciones o de profesionales implicados para difundir sus experiencias, facilitar la formación y coordinar sus actividades a nivel nacional e internacional.
- Proporcionar apoyo emocional a los afectados por la PEF.

Junta Directiva

Presidente D. Francisco Rodríguez Galván

Secretaria D^a. María José López Sánchez

Tesorero D. José Reina Vega

Delegado Andalucía

D. José Ortiz Busto

Delegada Aragón

D^a. Rosa Rodríguez Escolano

Delegada Cataluña

D^a. Margarita Prades Barcenilla

Delegada Galicia

D^a. Lidia Campos Chan

Delegada Madrid

D^a. Paz Esteban Core

Delegado La Rioja

D. Bernardo Ruiz Dominguez

Actividades de la AEPEF

2º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnologías

Invitada por el Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid D. Ignacio Barrero, la AEPEF ha presentado una Comunicación Libre sobre las Unidades o Centros de Referencia en el "2º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnologías" que tuvo lugar el día 19 de noviembre. La Paraparesia Espástica Familiar, como una Enfermedad Rara que es, no lo es sólo por su baja incidencia entre la población, sino también por su complejidad genética y las patologías a ella asociadas.

Intervención libre presentada por la AEPEF en el 2º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnologías

Pretender que todos los médicos de familia y especialistas sean expertos en este tipo de enfermedades es una utopía, lo que sí debemos conseguir es que todos ellos las conozcan y las contemplen como una posibilidad de diagnóstico derivando al paciente hacia una unidad de referencia, para reducir el tiempo en su diagnóstico.

Contamos con el apoyo y la asistencia de profesionales, mucho más allá de lo que son sus obligaciones profesionales, pero, sin la colaboración de los organismos competentes Centrales y Comunitarios, los esfuerzos quedan minimizados.

La necesidad de las Unidades de Referencia se fundamenta en la racionalización de la atención a los enfermos, una satisfacción de los profesionales y una optimización de los recursos disponibles.

Los enfermos deben ser tratados en centros donde se está acumulando el conocimiento de esta ER y de los que emanará la información y formación para los profesionales interesados.

La finalidad de las Unidades de Referencia es optimizar la gestión del gasto, aumentarían el interés profesional, la eficacia de la asistencia y la atención al paciente.

Todo afectado por una enfermedad de origen genético tiene el derecho, y la obligación de conocer su etiología como herencia clínica.

La AEPEF, apoyada por un comité de médicos básicos y clínicos, está organizando la creación en España de una Red Clinicogenética para el estudio y tratamiento de la PEF.

Reunión Informativa Delegación en Andalucía

Continuando con las convivencias informativas de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF) en las delegaciones, se ha programado una Reunión Informativa para el 29 de noviembre que organiza la Delegación de Andalucía. La reunión tendrá lugar en la ciudad de Córdoba en los salones del FEPAMIC.

Actividades Reunión Informativa Andalucía

- Taller de psicología en el que se llevarán a cabo dos grupos de trabajo sobre apoyo psicológico a cargo de la psicóloga Doña Begoña Ruiz. Un grupo estará formado por enfermos y el otro por familiares y/o cuidadores.
- Simultáneamente, al grupo que no esté en el taller se le informará sobre temas de interés sobre la PEF.
- Se ha solicitado a Participación Ciudadana del Excelentísimo Ayuntamiento de Córdoba la organización de alguna actividad dirigida a los asistentes.
- Comida de convivencia.

La AEPEF estará presente en FISALUD

En nuestro interés por difundir y concienciar cada día más y mejor acerca de la Paraparesia Espástica Familiar y la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, la AEPEF va a participar en FISALUD, la feria de la salud que tendrá lugar en Madrid, IFEMA, los días 27, 28, 29 y 30 de noviembre en horario de 10:00 a 20:00 horas. Necesitamos que en todo momento haya alguna persona en el stand y por esa razón se pide colaboración a todos los asociados y simpatizantes para poder cubrir este espacio. A fin de que se distribuya el tiempo, todos aquellos que quieran colaborar deben comunicarlo a oficina@aepef.org o al número de teléfono 916 584 859, expresando horario y días para colaborar.

Ponencia sobre ¿Qué es la PEF? en FISALUD

El domingo 20 de noviembre de 13 a 14 horas tendrá lugar -en el Aula de Pacientes de Fisalud- una ponencia sobre la Paraparesia Espástica Familiar. La presentación la hará el Neuropediatra del Hospital "La Paz", Dr. Pascual Pascual. Después el Presidente de la AEPEF D. Francisco Rodríguez Galván (Paco) hará una presentación sobre la Asociación y sus actividades.

Proyecto 14817 de Caja Navarra – Banca Cívica

Todos los bancos destinan por Ley un porcentaje de sus ganancias con los clientes a Obra Social. Otras entidades deciden ellas directamente a qué proyectos dedican esos fondos, mientras que en Caja Navarra "pionera en Banca Cívica" son los clientes quienes votan a que proyectos se destinan esos recursos económicos y en que porcentaje. La AEPEF ha entregado el proyecto nº 14817 "Red Clinicogenética para el estudio de la PEF en España". El requisito para votar proyectos es tener una cuenta, y nosotros necesitamos votos para intentar conseguir de Caja Navarra esta subvención para desarrollar este importante proyecto, que es la base para que se cree una Red Clínico Genética para el estudio de nuestra enfermedad aquí en España.

Para votar el proyecto Red Clinicogenética

Sólo hay que abrir una cuenta en Caja Navarra y como cliente votar el proyecto nº 14817 "Red Clinicogenética para el estudio de la PEF en España". El voto se puede dar directamente en la oficina cuando se abre la cuenta o a través de Internet entrando en su página web con la clave y contraseña con la que te dotan cuando se abre una cuenta. ¡Damos las gracias a los 17 que ya habéis votado nuestro proyecto y al resto, os animamos a apoyarnos! ¡Somos muchos y vuestro voto es muy importante!



Tú eliges, tú decides

Lotería de Navidad 2008

Vamos a jugar el número 41.948 que es el mismo que jugamos el año pasado, pero en éste caso los décimos costarán 22 € (incluidos 2 € para apoyo a proyectos de la AEPEF).

Procedimiento a seguir

1º.- Llamar a la Administración "El Oso y El Madroño" al nº 916 176 463 (Rosa), decir que queréis el número de navidad de la AEPEF (41.948) indicando el número de décimos, y dejar vuestros datos para que se os haga el envío.

2º.- Realizar el ingreso en la cuenta que os indicarán al llamar a la Administración, indicando claramente el nombre de la persona que hace el ingreso, por el importe de la lotería que quieren, es decir el número de décimos a 22 € cada uno. En el caso de los afectados de Argentina o de otro país fuera de España (excepto Portugal) que están interesados tienen que añadir como gastos de envío 5 €.

Aclaraciones respecto al envío a España, Andorra y Portugal

Tras conversación mantenida con MRW y acogiéndonos al Plan 2000, podemos realizar los envíos a España, Andorra y Portugal sin coste alguno, siempre y cuando la persona receptora tenga el certificado de minusvalía y lo enseñe al recibir la mercancía (limitado a 1 envío por persona y mes).

Envío a otros países

Para fuera de España éste servicio no es posible, así que se os puede enviar por correo certificado y con acuse cuyo coste sería de aproximadamente 5 Euros.

En cualquier caso aunque no debe haber ningún problema -en el hipotético caso de pérdida de la mercancía- debe quedar bien claro que la administración de loterías queda liberada de cualquier responsabilidad al respecto.

Dudas y preguntas

Para cualquier aclaración contactar con Fernando Sánchez o preguntar por Rosa en el teléfono 916 176 463 - Administración "El Oso y el Madroño".

Vuelo sin motor en el aeródromo de Ocaña

Varios de nuestros asociados asistieron el sábado 8 de noviembre a otra de las actividades programadas por la AEPEF. En el aeródromo de Ocaña se atrevieron a realizar su primer vuelo sin motor para personas discapacitadas. Según palabras de Alicia se lo pasaron bastante bien: "Hay que montar en una especie de avión con las alas muy grandes que va sujeta a una avioneta con una cuerda. Cuando se alcanzan unos 700 m, la cuerda se suelta y se empieza a planear. Es una sensación fantástica y además os puedo asegurar que no da nada de miedo, al revés, el vuelo se hace cortísimo. Todos salimos contentísimos de allí".



Galería de imágenes en Área del Asociado

Marina Kracht, una niña alemana con PEF



El grupo alemán de PEF nos ha remitido un emotivo e interesante testimonio de una afectada por PEF. Se trata de Marina, una niña alemana de 13 años. Hace 11 años que le detectaron la enfermedad y desde entonces lucha sin complejos por llevar una vida normal. Se marca retos personales y hace lo posible por alcanzarlos hasta donde puede. Os remitimos su testimonio -por expreso consentimiento de ella- por si puede servir a más afectados. ¡Ánimo a todos! Y como dice Marina: "Quiero daros a todos el consejo de que os marquéis vuestros objetivos y que luchéis para alcanzar esos objetivos". Podéis ver la Carta de Marina en la Sección Noticias de la página web.

Bautismo buceo con el Club de Buceo Aquanauta

El pasado 11 de octubre tuvo lugar en el Polideportivo "Los Cantos" de Alcorcón el "Bautismo de Buceo Adaptado" organizado por el Club de Buceo Aquanauta de Madrid. Varios de nuestros asociados acudieron a esta actividad programada por la AEPEF. Todos se lo pasaron genial y disfrutaron de una mañana gratificante compartiendo con los monitores su primera experiencia de buceo. ¡Animaros los que tengáis oportunidad porque en breve se repetirá la experiencia! Podéis ver la carta remitida por uno de los asociados -donde relata las emociones vividas durante la jornada- en la página web.

Reunión Informativa Delegación en Madrid

El sábado 20 de septiembre se celebró en el Salón de Actos del CEADAC (Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral) la reunión informativa de los asociados de Madrid a la que asistieron afectados de otras provincias (Zaragoza, Vizcaya y Valencia). El presidente puso al día a los asistentes de las actividades más recientes de la AEPEF y presentó nuevos proyectos para los que pidió colaboración. La Dra. García-Matres dió una conferencia magistral sobre '*Las alteraciones urológicas en la PEF*' que fue muy didáctica e interesante. La Dra. Pérez Nieves presentó el dispositivo electroestimulador '*Walkaide*' que mejora el patrón de la marcha y que fue probado con satisfacción en varios de nuestros asociados afectados por PEF.



Asistentes a la Reunión Informativa



Dispositivo electroestimulador Walkaide

Más información en la página web y en el Área del Asociado.

Visita al Laboratorio 'Progenie Molecular'

Para comprender un poco más las bases genéticas de esta enfermedad, una delegación de la AEPEF encabezada por su presidente, visitó en el mes de septiembre las instalaciones de Progenie Molecular, el Centro de diagnóstico genético con mayor oferta de estudios genéticos de PEF de toda Europa. El Director del Centro Dr. Diego Arroyo presentó el equipo del laboratorio, quien acompañó al grupo en un recorrido similar al que realiza una muestra por las instalaciones hasta que se obtiene el resultado.

Visita al CIPF de Valencia

El pasado 4 de septiembre una delegación de la AEPEF encabezada por su presidente realizó una visita al Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF) de Valencia. La delegación de la AEPEF mantuvo una reunión con el Director del Centro y el Departamento de Reprogramación Celular que investiga sobre la PEF. Fue un encuentro positivo en el que los afectados por Paraparesia Espástica pudieron escuchar de primera mano los avances en la investigación de esta enfermedad rara. Fue una reunión muy interesante en la que se pudo palpar la implicación del equipo del CIPF en la búsqueda de las causas de la enfermedad. Desde estas líneas queremos agradecer al Dr. Moreno (Director del Centro) y a su equipo de colaboradores el cariño y la atención prestada, que en todo momento hizo que nos sintiéramos como en casa. Muchas gracias y darles ánimo para que continúen con esta labor que en cualquier momento seguro que dará sus frutos. Más información Área del Asociado.



Presidente de la AEPEF (Paco) y el Dr. Moreno

Proyecto ilusionante para el Camino de Santiago

La AEPEF está trabajando en un proyecto muy interesante para los asociados y otros colaboradores. La idea es realizar el Camino de Santiago todos juntos, en un ambicioso proyecto de convivencia que supondrá un gran reto. Para nosotros hacer el Camino de Santiago supondrá un logro individual y colectivo que esperamos estés dispuesto a conseguir junto a otras personas con tus mismas dificultades físicas. La AEPEF ha puesto su empeño y dedicación en conseguirlo. María José López de Almería está trabajando para que se pueda llevar a cabo en la primavera del 2009. Se informará periódicamente en la página web.



Área del Asociado de la página Web AEPEF

En la página web de la AEPEF (www.aepef.org) se ha habilitado una zona restringida donde se puede tener acceso a información de interés: Actas de reuniones, Cartas de asociados, Galería de imágenes, Vídeos de reuniones, Documentación, etc. Para poder entrar es necesario disponer de un usuario y contraseña (contactar con webmaster@aepef.org) así como estar al corriente de pago. Los asociados que no puedan asumir los pagos podrán cursar por correo postal petición razonada a la Junta Directiva que resolverá según proceda. Dicha resolución deberá ser ratificada en la primera Asamblea General de asociados.

Novedades incluidas en el Área del Asociado

- Galería de imágenes de la actividad programada "Vuelo sin motor para discapacitados" en el Aeródromo de Ocaña - 08/11/2008.
- Acta de la Reunión Informativa de la Delegación de Madrid - 20/09/2008.
- Memoria de la AEPEF.
- Vídeos de la Reunión de la Delegación de Madrid en el CEADAC - 20/09/2008.
- Galería de imágenes de la Reunión de la Delegación de Madrid - 20/09/2008.
- PowerPoint Conferencia Dra. García-Matres sobre "Alteraciones urológicas en la PEF" - 20/09/2009.
- PowerPoint Conferencia Dra. Pérez Nieves del electroestimulador "Walkaide" para mejorar el patrón de la marcha - 20/09/2008.
- Visita al "Centro de Investigación Príncipe Felipe" (CIPF) de Valencia - 04/09/2008.
- Visita al Laboratorio "Progenie Molecular" - 04/09/2008.
- Galería de imágenes de la Reunión en el CIPF de Valencia - 04/09/2008.
- Galería de imágenes de la Reunión de la Delegación de Galicia - 27/06/2008.
- Vídeo de la Conferencia "Terapia Inter Stim" de la Reunión de la Delegación de Cataluña - 21/06/2008.
- Vídeo de la Conferencia del Dr. Moreno (Director del CIPF) sobre la Investigación de células madres para el tratamiento de la PEF (Paraparesia Espástica Familiar) - 01/03/2008.
- Vídeo de la Asamblea Ordinaria del 2008.
- Vídeo de la Asamblea Extraordinaria del 2008.
- Vídeo del Premio Casares por España concedido a la AEPEF.
- Estatutos de la Asociación.
- Normas de Régimen Interno.
- Actas de las Asambleas del 2008.
- Actas de las Asambleas del 2007.
- Actas de las Asambleas del 2006.
- Actas de las Asambleas del 2005.
- Actas de las Asambleas del 2004.
- Acta de la Asamblea del 2003.
- Relación de Laboratorios que realizan estudios genéticos.
- Direcciones de los Laboratorios Genéticos.
- Reflexiones sobre la necesidad de realizar los análisis genéticos.
- Más información en el Area del Asociado...

Reunión con motivo de la Atención al Paciente

La reunión mantenida con la Dra. Gral. de Atención al Paciente Dña. Elena Juárez Peláez y con el Subdirector Gral. de Bioética Información y Atención al Paciente, D. Luís Martínez se celebró el día 16 de julio de 2008, en la Plaza Carlos Trías Beltrán, en el municipio de Madrid. A dicha reunión también asistieron D. Francisco Rodríguez, Presidente de AEPEF; Dña. Paz Esteban Core, Delegada de AEPEF en Madrid; D. José Reina Vega, Tesorero de la AEPEF; Dña. Claudia Delgado, Directora de FEDER y Dña. María Eugenia Cruz, Trabajadora Social de FEDER-Madrid. Los temas tratados fueron los siguientes:

- 1) Difusión en los centros sanitarios de un catálogo con datos de asociaciones de enfermedades raras (EERR).
- 2) Carné identificativo sobre características de ciertas patologías que pueden inducir a falsas interpretaciones.
- 3) Importancia de las Unidades de Referencia y constitución de las mismas.
- 4) Campaña de Información sobre EERR, 2008-2009, "Lo raro sería que no te preocuparan las Enfermedades Raras".



Asistentes a la reunión

Reunión Informativa Delegación en Galicia

El sábado 27 de Junio se celebró en Santiago la primera reunión de la AEPEF en Galicia. Asistieron un total de 26 personas afectadas por PEF. La reunión fue muy satisfactoria ya que sirvió para que los afectados se conocieran entre sí. La Dra. Sobrido (neurogenetista del Complejo Hospitalario de Santiago) pronunció una conferencia sobre los avances en PEF. La reunión se celebró gracias al esfuerzo y dedicación de nuestra delegada en Galicia, Doña Lidia Campos Chan. Más información en el Área del Asociado.



Reunión Informativa Delegación en Cataluña

El pasado 21 de Junio tuvo lugar en el Hospital Vall d'Hebron una reunión para nuestros asociados de Cataluña y alrededores. Además de servir de punto de encuentro para los afectados de PEF, el Dr Espín llevó a cabo una conferencia sobre la incontinencia y sus terapias, como la Neuroestimulación Sacra. La reunión pudo llevarse a cabo gracias al esfuerzo y dedicación de nuestra delegada en Cataluña Doña Margarita Prades Barcenilla. Más información en el Área del Asociado.

Punto de Encuentro Volcan Caja Navarra

El encuentro ha tenido lugar en el sótano de la oficina Central de la CAN en la calle Juan Bravo de Madrid (21 y 22 mayo), donde se han instalado stands para las diferentes asociaciones que estuvieron presentes para darse a conocer. Se compartieron experiencias y vivencias personales entre los diferentes voluntarios y asociados. Durante las jornadas se celebraron conferencias y talleres muy interesantes. Los asociados de Madrid acudieron para representar a la AEPEF.



Inés, Paco (presidente) y Pepe (tesorero)

8º Symposium de la Fundación Tom Wahlig

52 asistentes de 9 países diferentes del mundo asistieron al 8º Simposio en Magdeburgo (12 al 13 abril). Acudieron numerosos especialistas de Austria, Dinamarca, Alemania, Gran Bretaña, Irlanda, Italia, Noruega, España, EE.UU. Sobre todo impresionó a los investigadores las víctimas de PEF que vinieron de muchos países gracias al contacto con el Grupo de PEF (HSP) alemán. La Fundación tuvo la deferencia de invitar a la Asociación Española (AEPEF).



Asistentes al Symposium de Magdeburgo

Premio Casares por España para la AEPEF



El pasado mes de marzo la AEPEF recibió el premio "Casares por España" procedente del Premio Blas Infante (CASARES SOLIDARIO) entregado por el Ayuntamiento de Casares (Málaga). El premio se recibió por el proyecto de la

AEPEF: "Mantenimiento, funcionamiento y actuación" (Apoyo y asesoramiento a los enfermos de Paraparesia Espástica y sus familiares; por promover un mejor conocimiento de la enfermedad y de las necesidades médicas y sociales de los enfermos; y por servir de punto de encuentro para todos los colectivos implicados)". Más información en la página web.



D. Francisco Rodríguez Galván (Presidente AEPEF)

Red Clínicogenética para enfermos de PEF

Como consecuencia de los contactos realizados en las I Jornada de PEF que realizamos los días 30 de noviembre y 1 de diciembre de 2007, se están realizando gestiones para crear en España una red clínica y genética para el estudio y tratamiento de la PEF en España de forma similar a la red Gnome de Alemania que presentó la Doctora Rebecca Schülle en dichas jornadas. La intención de llevar a cabo esta iniciativa surgió en las mencionadas jornadas y ha ido madurando mediante reuniones del Comité Científico integrado por clínicos de adultos y niños así como investigadores. Las reuniones tienen lugar en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), también se trató el tema en un desplazamiento realizado por la Dra. Sobrido, la Dra. Zanarro y el Presidente de la AEPEF en Magdeburgo (Alemania).

Como resultado de la visita realizada al Centro de investigación Príncipe Felipe y Laboratorios PROGENIE existe la posibilidad de que estos departamentos se integren en la Red.

Próximamente -en el mes de diciembre- se reunirán los integrantes del Grupo de Trabajo para seguir avanzando en su implantación.

1ª Jornada de Paraparesia Espástica Familiar

Durante los días 30 noviembre y 1 diciembre de 2007 tuvo lugar en los salones del IMSERSO de Madrid la "La 1ª Jornada de PEF". Asistieron ponentes de diferentes naciones (Alemania, Inglaterra, Estados Unidos y Australia) así como representantes de otras asociaciones PEF extranjeras. La reunión se caracterizó por muchas y muy competentes presentaciones sobre la PEF y sobre el estado de las investigaciones. Además de las excelentes ponencias, los intercambios de información y la posibilidad de llegar a conocerse mutuamente fue muy importante. Las conversaciones entre médicos de varias naciones se centraron en el intercambio de información sobre las actuales investigaciones y los diferentes trabajos de los grupos respectivos fueron examinados exhaustivamente. La finalidad común de conseguir ayudas y mejoras físicas para los pacientes de PEF fue el tema principal de muchas conversaciones.

Más información en la página web.



De izda a dcha: María José López (Spanish group), Ian Bennett (British group), Karen Johnson (American group), Dr. Rebecca Schüle (University Tuebingen), Henry Wahlig (TWS), Rudolf Kleinsorge (German group), Dr. Tom Wahlig (TWS), Dr. Philippe Hanriat (French group), Paco Rodríguez (Spanish group), Fernando Gonzalez (Spanish group)



Representantes de las Asociaciones PEF extranjeras

Aclaraciones entre Grupo Yahoo Aepef y el Area del Asociado de la Web

Para estar informado puntualmente de todo lo relacionado con la PEF existe una lista de correo electrónico aepef@yahoogroups.com Para poder utilizar la lista sólo es necesario tener un correo en yahoo y subscribirse al grupo aepef de yahoo en la dirección <http://es.groups.yahoo.com/group/aepef/> Existe también la posibilidad de inclusión automática en dicha lista mediante solicitud por email a webmaster@aepef.org Es necesario recalcar la diferencia entre el Área del Asociado y el grupo aepef en yahoo. El Área del Asociado es un servicio que la AEPEF -a través de su página web- presta a sus asociados al corriente de pago; mientras que el grupo de yahoo es una lista de correos para información de interés de la PEF donde cualquiera (asociado o no) puede estar apuntado.

Enlaces web de interés

En Español

Enlace a la página web de Margarita Aquí podéis encontrar grabaciones de la "Primera Jornada sobre Avances en espasticidad", Entrevistas en TVE, etcétera. <http://personales.ya.com/aepef/>

Resumen de Conocimientos sobre la enfermedad (Traducción del artículo de P. Grammont, fundador de la A. SL francesa.) Resumen de Conocimientos. <http://es.geocities.com/aepef/Resumen.html>

Instituto Carlos III (ESPAÑA) Paraplejía Espástica Hereditaria. http://iier.isciii.es/er/prg/er_bus2.asp?cod_enf=2088

Asociación Strümpell-Lorrain (FRANCIA) <http://assoc.wanadoo.fr/asl.spastic/espasl/indexesp.htm>

En Francés

Association Strümpell-Lorrain <http://assoc.wanadoo.fr/asl.spastic>

En Italiano

La página de Giuseppe Rovatti de Siracusa <http://www.giuseperovatti.it/index1>

En Inglés

Grupo de Apoyo e Intercambio de Información Europeo <http://www.hsp-info.eu/>

FSP GROUP (UK) <http://www.fspgroup.org/>

HSP FOUNDATION (USA) <http://www.sp-foundation.org/>

Página del Dr Fink (Universidad de Michigan) <http://www.med.umich.edu/hsp/>

En Alemán (con partes en inglés)

Tom Wahlig Stiftung (TWS) - Tom Wahlig Foundation (DE) <http://www.fsp-info.de/>

HSP - Selbsthilfegruppe Deutschland <http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de/>

Manejando la ¹PEF con energía joven



En el año 2008 **Marina Kracht** tiene 13 años. Describe de forma impresionante su vida con PEF. Le encantaría recibir mensajes de otros jóvenes pacientes con PEF (PEFeros).

Su e-mail: Marina.Kracht@gmx.de

Hola PEFeros:

Soy Marina. ¡Tengo 13 años y tengo PEF! Vivo en Alemania.

Hace 11 años, mi madre recibió el diagnóstico de que yo sufría PEF. En aquel momento yo tenía dos años. Me gustaría escribir mi contribución y quizá también daros ánimo para poner vuestro destino en vuestras propias manos.

Mi madre acudió a muchos médicos, pero ninguno diagnosticó la rara enfermedad. Sin embargo, no se rindió, porque mi padre también tiene la enfermedad y en aquel momento yo todavía no podía caminar de forma independiente.

Un buen médico finalmente reconoció que algo no iba bien y me hizo una biopsia de piel y músculo.

Tras muchas pruebas, me diagnosticaron PEF. Después de la primera conversación con los médicos, mi madre estaba por supuesto horrorizada. Le dijeron que esta enfermedad todavía no estaba bien investigada en profundidad, así que tal vez yo nunca podría montar en bici.

Hoy por hoy he conseguido un montón de cosas teniendo en cuenta que soy discapacitada. Desde mi diagnóstico, mi compañía de asistencia médica ha financiado mi tratamiento terapéutico para montar en bici. Con tres años, acudí a una pequeña guardería en la que yo era una más de entre varios niños enfermos. Todo fue bien e hice muchas amistades. Además, en esa guardería ofrecían fisioterapia y yo participé en las sesiones. Cuando el fisio se dio cuenta de que yo todavía no sabía andar en bici, me enseñó. Mi madre estaba muy orgullosa de mí. Y yo estaba encantada por ello.

Tres años después ingresé en una pequeña escuela primaria. No había ningún otro niño que padeciera alguna enfermedad. No obstante, me gustaba ir allí a la escuela. Tuve apoyos especiales en aquella época y también participaba en las clases de Educación Física como mis compañeros. Por supuesto, no era tan buena en ellas como los demás niños.

Cuando tenía 7 años empecé a bailar. Iba a clases de Jazz junto con mi amiga. Se organizó una exhibición. A todo el mundo se le permitió participar en ella, menos a mí. En aquel momento yo no sabía por qué. Entonces mi amiga me hizo ver que no se me permitía participar porque no podía bailar exactamente como las demás y siempre era demasiado lenta. Mi madre también lo escuchó e inmediatamente llamó a mi entrenadora para explicarle por qué no hacía los ejercicios. En la siguiente clase la

¹ Paraparesia Espástica Familiar.

entrenadora habló conmigo. No obstante, no me dejaron seguir adelante con el asunto. Pero no abandoné la danza y empecé a bailar con un grupo de carnaval, Little Maries. A menudo participábamos en espectáculos. El público quedaba siempre entusiasmado con nuestro grupo.



Una amiga mía recibió un monociclo nuevo como regalo de cumpleaños. Me dejó probarlo muchas veces. Mi madre quería enseñarme amablemente, pero yo no era capaz de conseguirlo. A pesar de todo, yo le dije que lo intentaría y ella no trató de impedirlo. Sabía que yo tenía grandes ambiciones. Me subía a esa rueda una y otra vez. Hacía progresos día tras día. Pero no era suficiente para mí pedalear a lo largo de la valla. Escribí en mi carta a los Reyes Magos que quería un monociclo. Mi madre me compró uno. Me apoyó para seguir practicando, pero me dijo que lo dejara cuando no quisiera continuar.

Entonces se mudaron a mi barrio un par de gemelos. Estos son verdaderamente mis mejores amigos hoy en día. Me apoyan y me aconsejan cuando no sé qué hacer. A veces no sé qué sería de mí sin ellos.

Cuando estaba en el cuarto curso de la escuela, tuve que elegir junto con mi madre una escuela secundaria. Mi madre estaba segura de que yo haría un bachillerato. Con la recomendación de una moderna escuela de secundaria, quise visitar una escuela integradora en una ciudad vecina. El único problema era que tenía que coger el tren todos los días para ir. Fui admitida directamente en la escuela y mi madre me mostró el camino. Por desgracia, mis mejores amigos tenían que quedarse otro año en primaria porque tenían que repetir cuarto curso. Mi madre me animó. Y me las apañé bien en la escuela. Aunque había el

problema de que era una escuela de jornada partida. Así que a veces no llegaba a casa hasta las cinco de la tarde.

Por este motivo, bailar era demasiado estresante para mí, porque tenía que asistir inmediatamente después de clase y no tenía tiempo suficiente para llegar a casa. Después de esto empecé con Street Dance, aunque no lo practiqué mucho tiempo.

En la escuela muchos compañeros me preguntaban por mi notoria cojera. Esto no me hacía ninguna gracia, pero la mayoría no lo hacía con mala intención. Sin embargo, otros se burlaban de mí. Pero mis amigos me apoyaban. Mi record está en que tres profesores y cuatro alumnos me preguntaron por el tema en un solo día. Los profesores se sentían mal cuando escuchaban la verdad, porque antes pensaban que me habría hecho daño. Pero dos de los alumnos se reían de mí. Era penoso. La cojera empeora en invierno, cuando hace frío y los músculos se congelan. Entonces corro con mucha torpeza ¡y los días se hacen muy duros!

Ahora he empezado con el Videoclipdance. Es un estilo como el Hip Hop. Puedo hacerlo bien y lo paso bien también. Hace poco he dejado la equitación. Y he empezado con el atletismo en pista y en tierra. No es del todo fácil para mí. Pero me gusta afrontar nuevos retos. En lo que decido hacer, procuro ser exitosa. Por supuesto, algunas cosas no salen bien.

Ahora tengo un gran problema. Hace poco fui al departamento de salud pública porque querían hablar conmigo y con mi madre. Como se han dado cuenta de lo que hago y de lo que he hecho, se plantean si deberían seguir financiando mi terapia para andar en bici. Me pareció que un paciente de PEF debe ser incapaz de hacer deporte antes de que la compañía sanitaria empiece a pagar. Pero una cosa es cierta: ¡no me dejaré intimidar por ellos! Continuaré haciendo deporte.

Quiero daros a todos el consejo de que os marquéis vuestros objetivos y que luchéis para alcanzar esos objetivos.

Saludos cordiales,

Marina.