



- . Asamblea marzo 2009
- . Memoria de Actividades 2008
- . “Tú puedes con nuestra ayuda”
- . Uso de las Nuevas Tecnologías.

Asamblea 2009



A destacar la
Asamblea anual
de socios

Asamblea 2009:

La convocatoria anual de la Asamblea de socios de la AEPEF es motivo de encuentro entre asociados de diferentes puntos de España, así como el intercambio de experiencias, necesidades, logros, deseos, etc. que permiten mejorar, implementar y diseñar nuevas estrategias de trabajo en la asociación.

En esta ocasión los miembros de la Junta Directiva expusieron su trabajo durante el año 2008, así como el balance anual y a su vez se dio a conocer el proyecto de trabajo para

El próximo año y aprobación del presupuesto para el 2009. La Asociación para esta ocasión consiguió tres ordenadores portátiles de la Fundación Bip Bip que fueron solicitados y asignados según protocolo de esta fundación y otros dos de la Obra social de IBM, para mantenimiento de la oficina.

IBM nos regaló 9 pendrive. Así mismo por gentileza de Barrera Cero.com y el Gran Hotel Peñíscola, fueron donados dos fines de semana, en pensión completa, que se sortearon entre los asistentes.

“Si no pudiste asistir este año te animamos a que lo hagas el próximo año para contar también con tu opinión “

Memoria de Actividades 2008:

Durante el año 2008 la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, Strümpell-Llorrain (AEPEF) ha continuado con su labor informativa, divulgativa y de sensibilización para alcanzar sus objetivos trazados.

Entre los logros alcanzados destacamos la entrega del **VI Premio Blas Infante “PREMIO CASARES POR ESPAÑA”** otorgado por el **Ayuntamiento de Casares – Málaga**, por el apoyo y asesoramiento a enfermos de Paraparesia Espástica Familiar y sus familiares.

Entre las actividades más destacadas tenemos:

1. Visita al Centro de Investigaciones Príncipe Felipe de Valencia.

2. Visita a laboratorios Progenie, donde se siguió el recorrido de una muestra, la de uno de los visitantes, que dio su consentimiento

3. Convivencia con talleres de psicología para los asociados de Andalucía que se celebró en Córdoba.

4. Convivencia con talleres de psicología para los asociados de Cataluña que se celebró en Barcelona.

5 Participación en la organización de la Federación Europea de PEF.

6. Convivencia para los afectados de Galicia.

7. **Mención honorífica** concedida a la AEPEF en el 2º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnología celebrado en el Palacio de Congresos de Madrid los días 18, 19, 20 de noviembre de 2008 por la presentación libre.

8. Gestiones ante IBM para la donación de dos ordenadores.

9. Gestiones de varias subvenciones para la búsqueda de recursos económicos.

Visita al Centro de
investigación
Príncipe Felipe de
Valencia





“Acercándonos a ti”



A fin de conseguir la integración en el movimiento asociativo de nuestra Asociación, la AEPEF está gestionando la cesión de ordenadores a los afectados que no tienen acceso a Internet.

Con ello se pretende alcanzar mayor y mejor información, así como posibilitar participación en los programas de atención psicosocial online.

Entendemos que este programa es fundamental para que algunos afectados tengan un incremento en su calidad de vida, se relacionen con el resto del grupo y reciban información sobre los temas de su incumbencia.

Para ello se cederán los ordenadores conseguidos y los que podamos conseguir en un futuro, a los asociados que proyecten acceder a Internet.

Los ordenadores irán acompañados de un manual muy elemental que pretende servir de introducción en las Nuevas Tecnologías a partir del cual podrán ir aumentando sus conocimientos sobre las mismas.

Para mayor información, puedes llamar a la oficina de AEPEF 916 584 859

“Tú puedes con nuestra ayuda”

Esta actividad tiene la finalidad de poner de manifiesto las capacidades que no explotamos, porque nosotros mismos nos ponemos las limitaciones.

Es cierto que nuestra patología nos impone limitaciones insalvables, pero también es cierto que con frecuencia nosotros justificamos otras que en la realidad no tenemos y que podemos superarlas.

Vamos a intentar hacer el **Camino de Santiago**, en toda la extensión posible para nosotros. No vamos a hacer heroicidades, solo vamos a demostrar que **podemos** hacer lo que **realmente** podemos hacer y no lo que **creemos** que podemos hacer.

“Estamos gestionando ayudas para que sea asequible a TI”



¡INFORMATE!

En la página Web. www.aepéf.org

91 658 4859



636580681

LA SILLA VOLADORA



En agosto de 2008, a una afectada le retiran la silla de ruedas al embarcar en un avión y no se la devuelven. La compañía declina responsabilidades, alegando que era un PIR de Cortesía.

La AEPEF inicia gestiones en enero de 2009 y en mayo la compañía modifica su decisión inicial y abona a la asociada la cantidad de 650 €.

Se tiene constancia de que la Federación ASEM ha participado en estas gestiones a instancias de la AEPEF dirigiéndose también a la compañía.

Brevemente podemos decir que una compañía a un discapacitado le “retira un elemento indispensable y no se lo devuelven”.

Los organismos AENA y Ministerio de Fomento dan justificaciones banales sobre el caso y no se responsabilizan.

Por las gestiones realizadas hemos conseguido que se solucione favorablemente la negativa de la compañía a devolver la silla

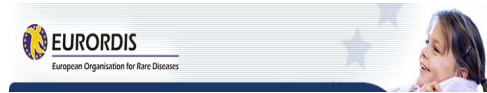


AFFECTADOS GALICIA



Asociados Madrid

LA UNIÓN HACE LA FUERZA



FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PEF: Este proyecto pretende asesorar a las asociaciones nacionales de enfermedades raras, sobre cómo hacer una federación europea de su enfermedad. Participan en el mismo, tres federaciones europeas de enfermedades raras ya existentes, que aportan su experiencia, y dos grupos de asociaciones nacionales de enfermedades raras que todavía no tienen una federación y desean formarlas. Uno de estos grupos es el grupo de HSP (PEF. en castellano), en el que participamos junto al Reino Unido, Francia, Dinamarca y Noruega y en el que junto a Dinamarca somos los portavoces de los diferentes grupos nacionales ante EURORDIS.

En el ámbito de este proyecto se han celebrado tres reuniones en las que hemos estado presentes: París, Burdeos y Atenas, a finales de julio se celebrará una reunión en Barcelona.

La finalidad del proyecto es hacer una publicación y una página wiki en donde se explique cómo y porqué es importante unir las fuerzas de las asociaciones nacionales y formar una federación a nivel europeo. En representación de la AEPEF participan Fernando González y Felisa Mateo.

Asistencia a la Asamblea General del grupo británico de PEF.

En junio, el grupo británico de PEF (<http://www.hspgroup.org/>) celebra en Leamington SPA su Asamblea General a la que nos han invitado. Mónica Goro, en representación de la AEPEF, va a asistir a la misma y hará una presentación sobre la AEPEF y sobre la futura Federación Europea de PEF.



Grupo de Asociados



Francisca Cuadrado
Psicóloga

ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y SOCIAL A TRAVÉS DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS

Es un servicio gratuito para todos los asociados de la AEPEF. El presente proyecto tiene su motivación en las numerosas consultas recibidas a través de Internet y telefónicamente en solicitud de un consuelo emocional o información, cuya respuesta debía ser trasladada a un profesional.

Es también objetivo de este proyecto acceder a las personas que pudieran tener limitaciones para el acceso a este tipo de información. Esperamos que este esfuerzo económico que la AEPEF realiza para ponerlo en marcha se vea correspondido con la participación de todo aquel que lo necesite.

Paqui Cuadrado Psicólogo Especialista en Psicología Clínica

El diagnóstico de cualquier enfermedad grave y crónica, conlleva un gran impacto psicológico, que en el caso de las enfermedades raras, es aún mayor, debido a su escasa incidencia y gran desconocimiento socio sanitario. Si además, a esto le sumamos, el largo y tortuoso peregrinaje por los especialistas antes de conseguir un diagnóstico acertado, más los posibles cambios psicosociales y físicos a los que la persona afectada puede enfrentarse, como consecuencia de la sintomatología, podemos entender, con absoluta certeza, que la vida de las personas que tienen una enfermedad crónica y las personas que le rodean están expuestas a un gran foco de estrés, que en el mejor de los casos, se hace duro manejar.

Lo más habitual es que todo esto desencadene un conjunto de reacciones emocionales negativas tales como: Depresión, ansiedad, aislamiento, impotencia y soledad que pueden afectar, fundamentalmente en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias, así como en su capacidad y disponibilidad para poder adaptarse a la situación que le toca vivir.

Estas sensaciones, son totalmente normales, y muy habituales, dentro del marco de la enfermedad crónica. Y aprender a manejarlo es posible.

A veces, somos capaces de hacerlo por nosotros mismos, o con el apoyo de nuestros familiares o amigos, pero otras veces no. Entonces necesitamos recurrir a personal especializado que nos pueda orientar para conseguir dotarnos de herramientas válidas para manejar estas sensaciones y experiencias.

Con ese fin se pone en funcionamiento el proyecto de apoyo y atención psicológica online-www.intervencionpsicologica.com-. Yo os invito a que lo uséis. Sé que a veces, puede resultar difícil, pero abrirse a estas nuevas posibilidades puede llevarnos a que nos encontremos mejor con nosotros mismos y con el mundo que nos rodea y eso nunca hemos de dejar de intentarlo. Paqui



Rosa Probando walkaide



Giovana Tejada Cuadros Trabajador Social

El progreso ha dado lugar a avances tecnológicos extraordinariamente importantes que han transformado la vida de las personas, tanto a nivel sanitario como a nivel social, laboral y económico. La tecnología en general y las denominadas nuevas tecnologías han añadido un ritmo de cambio permanente, aboliendo fronteras, eliminando barreras, acercándonos cada vez más a las personas, todos podemos estar interconectados con el resto del mundo. Las enfermedades neurodegenerativas conducen irreversiblemente a un proceso de dependencia por lo que es importante que las personas con estas características se impliquen cada vez más en el uso de ordenadores y telefonía y a su vez hagan uso de los servicios e información que se dan a través de ellos.

Por eso, motivo a todos los asociados a que hagan uso de los servicios que la Asociación pone a vuestra disposición. **Giovana.**



Manuel - Asociado

Te informamos, toma nota por si te interesa



FUHNPAIIN prepara su Campamento de verano 2009 La Fundación del Hospital Nacional de Paraplégicos ha organizado su campamento de verano, para los días del 2 a l 13 de agosto, al que podrán asistir niños y jóvenes de entre 10 y 16 años con y sin discapacidad

El destino elegido para este año ha sido Puebla de Don Rodrigo (Ciudad Real), en el Parque Nacional de Cabañeros; un paraje natural entre un bosque de pinos en el que se han instalado cabañas de madera y otras instalaciones accesibles, para compartir unos días estivales con actividades para chicos y chicas con y sin discapacidad. Las fechas del campamento serán del día 2 al 13 de agosto de 2009 y el precio, por asistente, es de 100€. El plazo de inscripción finalizará el próximo día el 10 de julio y las plazas son limitadas.

Más Información:

A través del correo electrónico oballesteros@fundacionhnp.org o llamando al teléfono 925 24 77 24.



OFICINA DE AEPEF

Calle Fuente Grande
Nº 18 – Bajo
28860 Madrid

Teléfonos:
91 658 4859
636 580 681

Pagina Web:
www.aepf.org

