

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR,
STRÜMPELL LORRAIN - AEPEF

MEMORIA DE
ACTUACIÓN
AEPEF

2011

MEMORIA EXPLICATIVA DE LA ACTUACIÓN

1. ENTIDAD:

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, Strümpell Lorrain - AEPEF

C. I. F. G91250936

2. DENOMINACION DE LA ACTUACIÓN:

ATENCIÓN INTEGRAL AL AFECTADO POR PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR

3. COLECTIVO DE ATENCIÓN:

AFECTADOS por la Paraparesia Espástica Familiar, Strümpell Lorrain, entendemos por AFECTADOS el conjunto de los enfermos y su familia directa en la que repercuten las consecuencias psicosociales y económicas de la enfermedad.

4. RESUMEN DEL CONTENIDO DE LA ACTUACIÓN:

La Paraparesia Espástica Familiar, al ser una enfermedad de baja incidencia (rara) crea en las personas que la padecen y su familia una serie de problemas físicos, psicológicos y sociales que requieren ser atendidos. Por este motivo la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar centra su intervención de trabajo en el Afectado quien con la ayuda profesional pueda planificar y tomar decisiones sobre su vida y sobre los objetivos que aspire alcanzar. Para ello AEPEF cuenta con la experiencia y el equipo profesional necesario para intervenir a nivel personal y familiar, dotando del apoyo y los recursos necesarios para favorecer el máximo grado de independencia de la persona que padece PEF, así como ayudar a la familia a superar los diferentes trances, dotándola de técnicas necesarias para sobrellevar la enfermedad.

AEPEF además de apoyar a los enfermos que padecen PEF y su familia, se encarga de informar, asesorar, potenciar la investigación, sensibilizar a la opinión pública, etc....sobre PEF, que causa deficiencias motoras irreversibles en las personas que la padecen.

Para ello durante el año 2011 hemos trabajado en seis líneas de trabajo que han permitido atender las necesidades de los AFECTADOS como también de la asociación, dichas líneas son:

1. Asesoramiento al afectado (entendiendo afectado por paciente y familia)
2. Apoyo emocional y social al afectado
3. Convivencias Científicas y estudio genético
4. Divulgación, representación, participación y labores estatutarias propias de AEPEF
5. Participación activa en el proyecto FIS

5. PERIODO DE EJECUCIÓN DE LA ACTUACIÓN:

1 de enero del 2011 al 31 de diciembre 2011

6. RESUMEN ECONOMICO:

6.1. Estado de liquidación, desglosado por origen de financiación, por conceptos y partidas de gasto

GASTOS	INGRESOS			
	Subvención MSPS	Otras Subvenciones	Financiación Propia	TOTAL
GATOS CORRIENTES				
Personal	4.490,93	2.694,56	1.796,37	8.981,85
Mantenimiento y Actividades	4.360,00	2.616,00	1.744,00	8.720,00
Dietas y gastos de viaje	564,50	338,70	225,80	1.129,00
TOTAL DE GASTOS CORRIENTES Y DE INVERSION	9.415,43	5.649,26	3.766,17	18.830,85

7. NÚMERO DE USUARIOS DIRECTOS:

Usuarios directos : 280
Usuarios indirectos : 550

8. MODIFICACIONES SOLICITADAS: ANÁLISIS DE SU NECESIDAD:

El Proyecto no ha sufrido modificaciones, se han cumplido las actividades y los tiempos establecidos

9. METODOLOGÍA O INSTRUMENTOS UTILIZADOS:

El presente proyecto es la continuidad de otros proyectos que se iniciaron en años anteriores y que se basan en una metodología cuantitativa y cualitativa puesto que la asociación siempre busca conocer las necesidades de sus asociados a través de encuestas y sondeos y en base a estas opiniones se elaboran las acciones que se han puesto en marcha durante el año 2011.

Es necesario destacar que el trabajo de AEPEF con el asociado se basa en una ATENCIÓN INTEGRAL ya que no solo se limita al paciente con PEF sino que se trabaja con su familia porque es en ella que recae el cuidado del enfermo.

10. ACTIVIDADES REALIZADAS:

ACTIVIDADES	ALCANCES OBTENIDOS	FECHA												Nº DE USUARIOS
		INICIO(*) / FINALIZACIÓN(*)												
		E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	
1- Asesoramiento al afectado (entendiendo afectado por paciente y familia) 	1. Informar sobre la PEF a todas las personas que se han puesto en contacto con la asociación: pacientes, familiares, profesionales médicos, sanitarios, etc. 2. Orientar y asesorar sobre PEF y discapacidad a cargo de una profesional en Trabajo Social	*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	*	200 afectados 250 Familiares y otros
2-Apoyo emocional y social al afectado 	Una de las características que generan las personas que padecen PEF es una gran angustia producida por el diagnóstico de una enfermedad grave crónica que no solo afecta al que la padece sino a todo su entorno por lo que requiere de una adecuada intervención que le permita ir superando poco a poco las distintas etapas de la enfermedad.	*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	*	550 Afectados y familiares
3- Convivencias Científicas y estudio genético 	Continuando con la labor emprendida por AEPEF para que todos asociados pueda acceder a tener el estudio genético, se realizaron las Convivencias de Madrid, Córdoba y Zaragoza cuya finalidad es recoger muestras para el estudio genético, exploraciones clínicas a familias, árbol genealógico y asesoramiento.	*	M A D R I D	X	C O R D O B A	X	X	Z A R A G O Z A	X	X	X	X	*	160
4- Divulgación, representación, participación y labores estatutarias propias de AEPEF 	<ul style="list-style-type: none"> - Participación activa con asistencia a eventos en: EURORDIS, FEDER, ASEM - Convocatoria anual de la Asamblea de socios de la AEPEF - Congreso de CIBERER "Investigar es avanzar" - Convivencia Médicos y pacientes proyecto FIS - Participación en el día Internacional de las Enfermedades Raras en el congreso. - Primera conferencia Europea de PEF - Mercadillo solidario colegio Miramadrid - Reuniones periódicas con el Comité de expertos en PEF - Punto de encuentro -Premios CERMI 	*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	*	Sin determinar

5- Ocio y tiempo Libre



- Concierto de Año Nuevo
- Concierto Solidario "Día Mundial de las Enfermedades Raras"
- Respiro Familiar (Mayo)
- Visitas varias (Museo Naval, Exposición de Alejandro Magno, Museo Cerralbo, Caixa Fórum, Museo de la Ciudad, Museo del Ferrocarril, etc.

X	X	X																100
X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	60

11. OBJETIVOS PREVISTOS, CUANTIFICADOS EN LA MEDIDA DE LO POSIBLE:

12. RESULTADOS OBTENIDOS

OBJETIVOS	Nº DE USUARIOS	RESULTADOS
1. Atención Psicológica y Social de forma presencia y haciendo uso de las nuevas tecnologías a través de internet y telefonía.	Atención presencial y a través de las nuevas tecnologías Nº de consultas 300 Nº de consultas familiares u otros 150 Nº de visitas en internet 71923	Las personas que padecen una enfermedad neurodegenerativa que las conduce a una discapacidad deben tener las mismas oportunidades de acceso que los demás, las nuevas tecnologías de información y la comunicación (TIC) han de servir como herramientas de acceso e integración. Por eso AEPEF ha implementado un sistema de atención a través de internet, telefonía fija y móvil, redes sociales para los afectados de España e Iberoamérica por la afinidad con el idioma eso no descarta atenciones de otros países.
2. Orientar, apoyar e informar a los afectados sobre la PEF a través de una convivencia de afectados y el comité científico.	Convivencias en Madrid – Córdoba y Zaragoza. Nº de asistentes 160 Actividades de ocio y tiempo libre y Respiro familiar , total de asistentes 60 asistentes	- Atención individualizada a través de la oficina de AEPEF a cargo de la Trabajadora Social y otros profesionales dependiendo del caso - Coordinación con otras entidades a fin de atender las diferentes inquietudes, preguntas de los usuarios. - Se atendió las dudas e inquietudes así como apoyo a las familias de los afectados por PEF - Se realizaron actividades de ocio y tiempo libre que tienen como fin el de unir, apoyar, fomentar la autonomía de los enfermos con PEF
3. Trabajar en mejorar el conocimiento sobre las características de la PEF así como sus necesidades tanto médicas como sociales de los enfermos y su familia.	Entrevistas en Medios de comunicación, escrita y hablada: 20 Entrega de Manuales: 50	- Entrega de Manuales sobre PEF: asociados y profesionales de la salud que lo soliciten. - Elaboración, distribución del boletín semestral de la asociación - Reunión de Trabajo con la Dirección General de Atención al Paciente
4. Coordinar, promover y participar en proyectos de investigación, congresos, etc. que ayuden a los enfermos que padecen una enfermedad de baja incidencia.	- Jornadas CIBERER "Investigar es avanzar" - Asistencia de Italia, Dinamarca, Francia, Países Bajos, Noruega, España y Reino Unido forman parte de EURO HSP (Federación Europea de Paraparesia Espástica Familiar). Con La asistencia de 30 representantes de cada asociación europea. - Participación en el congreso Nacional de ASEM, donde acudieron todos los miembros asociados.	1) Después de dos reuniones preparatorias en París, ha tenido lugar la 1ª Conferencia Europea sobre la Paraparesia Espástica Hereditaria (HSP) del 28 al 29 de Mayo de 2011. Los Temas tratados en la conferencia europea fueron: - Heterogeneidad clínica, - Situación actual del diagnóstico genético - Problemática de seguridad y privacidad planteada por la Bases de Datos - genéticas tanto nivel nacional como europeo) - Los tratamientos farmacológicos y quirúrgicos, - Terapias de rehabilitación física clásicas y opciones mucho menos "convencionales" como la acupuntura, el Chi Kung, y los métodos Bobath, Perfetti y Vojta - Deportes adaptados para adultos y niños, - Rehabilitación del habla, - Análisis de los comportamientos psicológicos de los pacientes y cuidadores para hacer frente a la PEF. 2) Participación en el Congreso XXVIII Congreso Nacional de ASEM

5. Realizar las actividades propias de la asociación	<ul style="list-style-type: none"> - Reuniones con FEDER, ASEM, EURORDIS y HSP. - Congreso de ASEM 	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinaciones con Entidades a fin de poder llevar a cabo las actividades programadas. - Coordinación y participación activa en las Federaciones de las que AEPEF forma parte: ASEM FEDER, EURORDI y HPS. - Coordinación y participación con otras asociaciones a fin de realizar actividades de promoción.
--	--	---

13. DESVIACIONES RESPECTO DE LOS OBJETIVOS PREVISTOS:

Se han cumplido los objetivos, los plazos y todas las actividades previstas presentadas en el Proyecto "ATENCIÓN INTEGRAL AL AFECTADO POR PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR" a la CONVOCATORIA SUBVENCIONES RÉGIMEN GENERAL 2011 - SECRETARÍA GENERAL DE POLÍTICA SOCIAL Y CONSUMO, Dirección General de Coordinación de Políticas sectoriales sobre la discapacidad.

14. RESULTADOS OBTENIDOS:

1. AEPEF con el inicio del año a querido mostrar su lado solidario con otras entidades que trabajan con enfermos que padecen una enfermedad que conduce a una discapacidad y trabajando juntos transmitir a la sociedad que con ayuda, aceptación y apoyo se puede alcanzar a mejorar la calidad de vida de los enfermos que padecen una discapacidad por este motivo AEPEF propicio, coordino y llevo a cabo varias actividades solidarias entre la que destacamos:



1. Concierto de Año nuevo
2. Concierto solidario

Con la colaboración de varias asociaciones de Madrid

2. Continuando con la labor emprendida en el año 2010 de la creación de una base genética se han realizado en Madrid, Córdoba y Zaragoza Convivencias Científicas para la toma de muestras y así todo afectado pueda tener su estudio genético a demás se realizaron exploraciones clínicas a las familias, árbol genealógico y asesoramiento genético.



3. La AEPEF ha continuado con la labor desarrollada en años anteriores a través de sus delegaciones las cuales continúan en su labor informativa, orientadora y de apoyo a los afectados y familiares siendo un apoyo en la aceptación de la enfermedad.



4. Se han realizado actividades de ocio y tiempo libre así como respiro familiar que tienen la finalidad de promover la autonomía, la amistad, el intercambio de experiencias y apoyo entre los enfermos con PEF y su familia.



5. Se ha continuado con el apoyo al Afectado y su Familia así como a toda persona que ha requerido información sobre la PEF a través del servicio de atención al afectado y público en general de la asociación, mediante teléfono fijo o móvil y la pagina web, coordinado por una Trabajadora Social



6. Como Asociación ha cumplido con todos los actos, reuniones, actividades, etc. en los cuales ha sido invitada, convocada o participe, llevando la voz de sus asociados.

Don Francisco Rodriguez Galván, representante de la Entidad, certifica la veracidad de todos los datos reflejados en la presente Memoria.

En Paracuellos de Jarama a 22 de enero de 2012