

ASESORAMIENTO CLÍNICO Y GENÉTICO EN PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR (PEF)

ENCUENTROS FAMILIARES

Finalidad de la los encuentros

Como se puede deducir del título *“Asesoramiento Clínico y Genético en PEF”*, esta reunión tiene la finalidad de que, mediante una exploración clínica *in situ* se informe sobre la posibilidad de que los distintos miembros familiares asistentes pudieran estar afectados por PEF y tomarles muestras biológicas por si en alguna ocasión fuese necesario para algún estudio.


Los investigadores asesorarán sobre el procedimiento a seguir para el caso de que en alguna familia se desee realizar, a su cargo, un análisis genético y correspondiente estudio.

Coste del *“Asesoramiento Clínico y Genético en PEF”*

La Fundación Ramón Domínguez (FRD) y la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF), tienen suscrito un convenio mediante el cual, investigadores de la FRD se desplaza al punto indicado por la AEPEF y en fecha acordada para cada caso según agendas respectivas, **sin que este desplazamiento tenga coste por minutas profesionales.**

La AEPEF deberá sufragar los gastos que pudieran derivarse de la actividad, traslado, alojamiento y manutención de los investigadores, transporte de material y muestras, gestión...

La convocatoria será **exclusivamente para ASOCIADOS de la AEPEF**, los cuales deberán realizar un donativo irreversible para colaborar con la Asociación, que será distinto entre los que no estén al corriente de la cuota, o no sean



asociados de la AEPEF. La cuantía del donativo se fijará en cada caso, según las posibilidades de la AEPEF y los gastos que se prevean para el encuentro

Responsabilidad de la organización

La organización de cada encuentro será responsabilidad de la AEPEF a quién deberán dirigirse los interesados. En caso de alguna consulta técnica, la AEPEF la desviará a los científicos de la FRD que se las responderán directamente.

Punto de información y contacto

oficina@aepef.org ASUNTO: *“Asesoramiento clínico y genético familiar”*
916584859.