

Las ONG'S tienen la palabra

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, StrüPELL-Lorrain (AEPEF) fue constituida en Sevilla el 19 de octubre de 2002, asignándosele el nº 170.095 en el Registro Nacional de Asociaciones, siendo su presidente fundador, Ángel Gil Fernández.

Con posterioridad, el 15 de noviembre de 2003, coincidiendo con el cambio de la Junta Directiva fue trasladada a Madrid, siendo su actual presidente Francisco Rodríguez Galván.

Está formada por enfermos de Paraparesia Espástica Familiar (PEF), familiares, personas y entidades que deseen contribuir a los objetivos de la AEPEF, una asociación integrada en la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.

Nuestra asociación es consciente de la ventaja que puede representar para el Sistema Sanitario la existencia de asociaciones con enfermedades raras (ER) donde los profesionales que estén interesados puedan unificar estudios, conocimientos y criterios. Entendiendo que éstas deben colaborar estrechamente en el Sistema Sanitario para darle una mayor eficacia y rendimiento al mismo.

FUNCIONES

Desde su constitución viene realizando las funciones propias de sus objetivos, entre las que destacan:

- Creación de la página web <http://es.geocities.com/aepef/> y dirección de correo aepef@yahoo.es para informar a sus asociados y facilitar la información de que dispone



AEPEF

Francisco Rodríguez Galván
PRESIDENTE

y en general para poder ser consultada por cuantos estén interesados.

- Difusión de la AEPEF y fomento del asociacionismo entre los afectados, considerando afectados tanto a los pacientes como a los familiares que los atienden. Para esta difusión ha participado en programas de TV, radio, prensa escrita, prensa digital así como mediante la distribución de trípticos y carteles editados para tal fin.

- Presta atención psicológica a pacientes que lo necesitan así como apoyo moral a los asociados en el mismo caso.

- Gestiona apoyos puntuales a afectados tales como localización de sillas de ruedas a determinados asociados.

ACTIVIDADES Y PROYECTOS

Buscando la puesta en común entre las distintas especialidades de profesionales relacionadas con la PEF y para dar a los afectados la mayor y más actual información sobre los avances científicos de interés para este colectivo, el día 2 de octubre de 2004 organizamos la I jornada sobre avances en espasticidad, en la que se presentaron diversas ponencias de

eminentes neurólogos, urólogos, rehabilitadores, psicólogos, personalidades de la organización social, así como pacientes y familiares.

Entres sus proyectos más inmediatos se encuentra:

- La constitución de un grupo de trabajo interdisciplinar que estudie la problemática troncal y específica de enfermedades que cursen con patologías comunes a la PEF.
- La edición de un manual con las ponencias presentadas en la I Jornada sobre avances en espasticidad.
- La realización de unas jornadas monográficas sobre la PEF.

¿QUE ES LA PEF?

La Paraparesia Espástica Familiar o hereditaria, también conocida como Síndrome de StrüPELL Lorrain, o Paraplejía Espástica Hereditaria es una alteración neurológica que se manifiesta esencialmente por una espasticidad de los miembros inferiores (contractura permanente de los músculos de las piernas) que eventualmente puede ser de la pelvis y, muy raramente, de los miembros superiores.

Es una enfermedad rara que afecta a muy poca gente y que no tiene cura.

No afecta a la esperanza de vida, pero puede afectar mucho a la calidad de vida, ya que limita los movimientos del que la sufre.

OBJETIVOS

- Promover un mejor conocimiento de las características de la enfermedad y de las necesidades tanto médicas como sociales de los enfermos que las padecen.
- Servir como punto de encuentro de todos los colectivos implicados en el que se trate tanto de los aspectos relacionados con el mantenimiento óptimo de los afectados como de las alternativas terapéuticas.
- Constituir Centros de Referencia donde se unifiquen criterios, se enriquezca el conocimiento profesional y científico, eviten la desorientación de pacientes con ER y por supuesto economicen los recursos que en la actualidad se están invirtiendo sin resultados positivos en la mayoría de las ER, etc...

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar
C/Algeciras, 3. 2º C
28005 MADRID
Tfno: 91 366 32 60

V PLAN DE FORMACIÓN SUPERIOR EN SERVICIOS SOCIALES COP - IMSERO 2005

DIPLOMA DE EXPERTO EN INTERVENCIÓN SOCIAL EN MAYORES Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

- Especialista en Mayores
- Especialista en Atención a la Dependencia



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES:

Dpto. de Formación del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.
C/ Cuesta de San Vicente, 4 - 5ª. Madrid 28008. Teléf. 915419999 ext. 620. Fax: 915472284

IMSERO:

mail: formacion-postgrado@mtas.es
web: www.seg-social.es/imsero

Colegio de Psicólogos:

mail: formacion@cop.es
web: www.copmadrid.org/plan2005



Evitar accidentes es un trabajo en equipo

La seguridad es un deber de todos