



GUÍA TÉCNICA PARA GRUPOS DE AFECTADOS Y ASOCIACIONES
ÁMBITO SOCIAL Y PSICOLÓGICO



GUÍA TÉCNICA PARA GRUPOS DE AFECTADOS Y ASOCIACIONES
ÁMBITO SOCIAL Y PSICOLÓGICO

**GUÍA TÉCNICA PARA GRUPOS DE AFECTADOS Y ASOCIACIONES.
ÁMBITO SOCIAL Y PSICOLÓGICO**
Badajoz, diciembre 2010

Autores

Estrella Mayoral Rivero. *Trabajadora Social*
Esther Ceballos Reyes. *Psicóloga*

Colaboradores

Ana Cordon
Iciar Bureo
Ana Cáceres
Técnicos de la Federación Española de Enfermedades Raras

Edita

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS.
Delegación Extremadura, a través de financiación de la Consejería de Sanidad
y Dependencia de la JUNTA DE EXTREMADURA

ISBN-13: 978-84-96958-69-2

Depósito legal

BA-031-2011

Imprime

Indugrafic. Artes Graficas, S.L. Badajoz

- Agradecimientos
- Prólogo
- Presentación

1 Apoyo técnico social

Claves para manejarse en el ámbito social

- 1.1 Redes de personas afectadas por ER-grupos de soporte emocional como primer paso para fomentar el asociacionismo
- 1.3 Como se forma una asociación
- 1.4 Como formar una delegación de una asociación
- 1.1 Como organizar un servicio de información

1.5 Como organizar unas jornadas

- ¿Qué hay que hacer ANTES?
- ¿Cuál es el papel de los organizadores DURANTE?
- ¿Qué hacemos DESPUÉS?

1.6 Como se obtiene el grado de discapacidad

1.7 Como acceder a un Medicamento huérfano, compasivo, extranjero

2 Apoyo técnico psicológico

Claves para aplicar la psicología en el ámbito asociativo

2.1 El APOYO psicológico en Enfermedades raras

2.2 Fundamentar el Papel del Psicólogo en nuestra organización

2.3 La acogida de un nuevo miembro

2.4 Periodos en crisis

2.5 Afrontar las pérdidas

2.6 Los GRUPOS desde las Asociaciones de personas afectadas por enfermedades poco frecuentes

2.7 Experiencias en asociaciones de enfermedades raras

3 Anexos

3.1 Otros enlaces

3.2 Directorio de Redes de personas afectadas por ER

3.3 Directorio asociaciones de FEDER

4 Bibliografía

En primer lugar quiero agradecer a las autoras de esta guía Estrella Mayoral Rivero y Esther Ceballos Reyes su dedicación y pasión en el desempeño de su trabajo más allá de lo meramente profesional, que desemboca siempre en magníficos trabajos como el que tiene ahora mismo el lector entre sus manos.

Gracias también a todos los colaboradores de la Federación Española de Enfermedades raras, en especial a los más directamente implicados como los de la Delegación Extremeña.

Gracias a la Consejería de Sanidad y Dependencia de la Junta de Extremadura sin cuya financiación no hubiera sido posible esta obra.

Finalmente gracias a los grupos de personas y asociaciones que realizan un trabajo tan solidario como imprescindible, para vosotros se ha creado esta Guía.

ANTONIO CÉSAR CERRATO SÁNCHEZ
Federación Española de Enfermedades Raras
Delegación Extremadura

Es para mi un placer y una oportunidad poder prologar mediante unas líneas esta *Guía Técnica para grupos de afectados y asociaciones*, que nace como una herramienta necesaria y práctica, a disposición de todos los afectados por enfermedades raras y asociaciones, al recoger las claves fundamentales para manejarse en el ámbito social, aplicar la psicología en el ámbito asociativo, y obtener respuestas a múltiples cuestiones que se plantean los personas afectadas por ER y sus familias.

Las enfermedades raras, son aquellas patologías que tienen una prevalencia baja (menor de cinco casos por 10.00 habitantes de forma global), con peligro de muerte o de invalidez crónica, escasa información de la etiopatogenia de la enfermedad y/o necesidad de al menos un medicamento huérfano para su tratamiento.

El diagnóstico de una enfermedad rara afecta a todas las esferas de la vida de una persona. Conlleva un impacto emocional y psicológico y produce alteraciones tanto físicas como sociales, escolares, laborales, económicas, que de una u otra forma alteran la calidad de vida del paciente y de las personas con las que convive.

Orgullosa porque este documento es otro ejemplo que constata, una vez más, que trabajar contando con la participación de los personas afectadas por ER y familiares, mejora los resultados en salud porque juntos, Administración sanitaria y asociaciones, logramos más.

Estoy convencida de que la Guía será un magnífico instrumento de consulta para todos y contribuirá a incrementar el bienestar y la calidad de vida de los extremeños y extremeñas con enfermedades raras y sus familias.

Con todo mi apoyo y afecto.
Un abrazo.

EVA MARÍA MOLINERO SAN ANTONIO

Jefa de Servicio de Participación Comunitaria en Salud
Consejería de Sanidad y Dependencia
JUNTA DE EXTREMADURA

La Guía que os presentamos a continuación está pensada para facilitar el camino que algunos desean emprender cuando sienten que en sus manos está la posibilidad de hacer algo por mejorar su situación vital o la de los que le rodean.

La información que queremos compartir con los lectores de este libro es información práctica, recabada a diario en el desempeño de nuestra profesión, a través de los Servicios a los cuales prestamos atención desde FEDER, el Servicio de Información y Orientación(SIO) y el Servicio de Atención Psicológica(SAP).

El formato que hemos querido desarrollar en esta Guía es similar al que formaría un camino que pasa de ser un sendero ha convertirse en una vía rápida, desde dos grandes ámbitos, el SOCIAL y el PSICOLÓGICO, la Guía consta además de una tercera parte denominada ANEXOS, en la que se facilitan tanto direcciones y recursos de interés para personas afectadas por ER, como dos directorios, uno de Redes de personas afectadas por Enfermedades Raras y otro de Asociaciones.

Dentro del ámbito SOCIAL, se han destacado las claves que nos permitirán aunar fuerzas para poder expresar cuales son las necesidades y propuestas de mejora de nuestra realidad, mientras que en el ámbito PSICOLÓGICO se presentan argumentos y justificaciones para poder implantar Apoyo psicológico en nuestra organización, además de algunas estrategias validadas para afrontar determinados momentos en los que la enfermedad pone en riesgo nuestra salud mental.

Sin más, esperamos que la lectura de esta guía ilumine tu camino.



1
apoyo técnico social

Claves para manejarse
en el ámbito social



REDES DE PERSONAS AFECTADAS POR ER-GRUPOS DE SOPORTE EMOCIONAL COMO PRIMER PASO PARA FOMENTAR EL ASOCIACIONISMO

El grupo es el conjunto de personas que comparten un mismo problema o situación común y que deciden reunirse siempre de forma voluntaria y periódica o comunicarse para mejorar su situación social y colectiva. Se dan información acerca de tratamientos, especialistas, hospitales, ayudas sociales, etc.. que hayan respondido a sus necesidades y al mismo tiempo intercambian experiencias y se ofrecen apoyo mutuo.

HABLAR CON OTRO

- Es un acto voluntario.
- Deseo de aprender con otros.
- Identificar similares Circunstancias

A LA HORA DE HABLAR CON OTRO, SE BUSCA....

- Compañía
- Comprensión
- Reconocimiento
- Intercambio de información

EFFECTOS DE COMPARTIR EXPERIENCIAS

- Reconocerse en el otro
- Pacto de mutua confianza

- Intercambio recíproco
- Se rompe el aislamiento social
- Conocimiento más amplio de la enfermedad

TIPOS DE APOYO QUE PROPORCIONAN LAS REDES DE PERSONAS AFECTADAS POR ER

1. **Apoyo emocional:** Es el más importante para fomentar y mantener la salud y el bienestar. Al contar los problemas a otras personas, los individuos se darían cuenta que sus dificultades son compartidas, son relativamente frecuentes en la población.
2. **Apoyo informacional:** Proceso a través del cual las personas buscan información, consejo y/o guía que les ayuden a resolver sus problemas.

INFLUENCIA EN LA SALUD

EFFECTO PREVENTIVO: las redes de apoyo ayudan al sujeto a prevenir situaciones de riesgo potencial.

EFFECTO PROTECTOR: El efecto protector del apoyo se basa en atenuar los efectos negativos del estrés y facilitar estrategias de afrontamiento y de adaptación social.

BENEFICIOS DE LOS GRUPOS DE PERSONAS AFECTADAS POR ER:

- La persona adquiere al mismo tiempo **conocimientos y habilidades** para poder manejar mejor sus dificultades.
- Gran formación en **autocuidados** (aprendizaje)
- El paciente se convierte en un gran **gestor de su salud**
- Ayuda a **salir del aislamiento**, fomenta la solidaridad y la participación.
- Mejora de la **autoestima**
- **Prevención de la depresión**
- Proporciona **soporte, seguridad, y mucha fuerza** para poder convivir cada día con la dificultad



CÓMO se forma una asociación

La **constitución de una asociación** no resulta demasiado complicada, aunque se ha de cumplir con ciertas formalidades administrativas.

Se deberá constituir mediante acuerdo de tres o más personas físicas que se comprometen a poner en común conocimientos, medios y actividades para conseguir unos fines u objetivos. Ese acuerdo de constitución, se formaliza mediante un acta de constitución que incluirá la aprobación de los estatutos.

Ese **acta de constitución** incluirá:

1. El nombre y apellidos de los promotores de la asociación si son personas físicas, (podrán ser también personas jurídicas), DNI, la nacionalidad y el domicilio.
2. La voluntad de los promotores de constituir una asociación, y la denominación de ésta.
3. Los estatutos aprobados que regirán el funcionamiento de la asociación.
4. Lugar y fecha de otorgamiento del acta y firma de los promotores, o de sus representantes en el caso de personas jurídicas.
5. La designación de los integrantes de los órganos provisionales de gobierno.

Los **Estatutos** deberán contener:

- a) La denominación.
- b) El domicilio, así como el ámbito territorial en que haya de realizar principalmente sus actividades.
- c) La duración, normalmente se constituyen por tiempo indefinido.
- d) Los fines y actividades de la asociación descritos de forma precisa.
- e) Los requisitos y modalidades de admisión y baja, sanción y separación de los asociados.
- f) Los derechos y obligaciones de los asociados.

- g) Los criterios que garanticen el funcionamiento democrático de la asociación.
- h) Los órganos de gobierno y representación, su composición, reglas y procedimiento para la elección y sustitución de sus miembros, sus atribuciones, duración de los cargos, causas de su cese, la forma de deliberar, adoptar y ejecutar sus acuerdos y las personas o cargos con facultad para certificarlos y requisitos para que los citados órganos queden válidamente constituidos, así como la cantidad d asociados necesaria para poder convocar sesiones de los órganos de gobierno o de proponer asuntos en el orden del día.

Las asociaciones **deberán inscribirse** en el Registro de Asociaciones competente, debiendo aportar copia de los DDNNII de los fundadores de la Asociación, y toda la documentación firmada en todas sus hojas por triplicado.

Se inscribirá en el Registro competente según su ámbito de actuación: nacional, autonómico o local.

Aquí os dejo algunos **recursos** donde podéis encontrar más información y descargar los documentos necesarios para la formación e inscripción:



Enlace del Ministerio del Interios a través del cual puedes descarte la documentación a entregar:

<http://www.mir.es/SGACAVT/modelos/asociaciones/index.html>



* La imágenes sobre entornos webs que aparecen en todo le documento son facsímiles capturados de estos web site

Enlace a la Guía del Registro Nacional de Asociaciones:

<http://www.fundacionluisvives.org/servicios/publicaciones/detalle/16168.html>





Enlace a los cuadernos de Orientación para el emprendimiento de la Consejería de Empleo, Mujer e Inmigración, se accede a través de la página www.madrid.org, para descargarte el cuaderno debes pinchar en , situada en la parte derecha de la pantalla, una vez allí, seleccionas , y dentro de esta debes encontrar publicaciones y buscar por Título "Quiero montar".



CÓMO formar una delegación de una asociación

PASOS PARA CONSTITUIR DELEGACIÓN

1. En primer lugar, debéis proceder de acuerdo a los estatutos para autorizar la apertura de esa delegación. En los estatutos debe de estar previsto si se requiere autorización de la Asamblea, o sólo acuerdo de la Junta Directiva.
2. Una vez cumplidos sus requisitos estatutarios y reglamentarios, deberán proceder a notificarlo al registro correspondiente.

Muy importante, en caso de que estuvierais inscritos en un Registro autonómico: si amplían su ámbito de actuación a otra autonomía, deberán enmendar en ese sentido los estatutos, e inscribirse en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio, puesto que ya no estarán restringidos a una autonomía concreta.

Partiendo de la premisa de que estéis inscritos en el Registro Nacional de Asociaciones, deberán dirigirse al mismo, presentando los siguientes documentos:

- Acta de la reunión o el acuerdo adoptado, o certificado del acta o del acuerdo extendido por quien tenga facultad para certificarlos sobre la apertura de delegación, así como la fecha en que se haya adoptado, recogiendo el domicilio de la nueva delegación.
- Tasas: debe acompañarse la hoja blanca del impreso de autoliquidación, validado por cualquier entidad bancaria, justificativo de haber abonado al Tesoro Público la tasa legalmente establecida.
- Solicitud, formulada por el representante de la entidad en la que figuren los datos de identificación del solicitante, identificación de la, descripción de la documentación que se acompaña y petición que se formula.



CÓMO organizar un servicio de información

¿POR QUÉ UN SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN PARA E.R.?

*A la edad de 5 años, Andrés fue diagnosticado con una enfermedad metabólica poco frecuente. Tras la noticia, nuestros sueños sobre su futuro fueron reemplazados por el dolor y la desesperación. A menudo nos pregunta **¿si vivirá algún día como los demás niños?***

¿Qué podemos contestarle? El futuro es demasiado doloroso para hablar de él cuando sufres una enfermedad poco frecuente.

*Andrés es muy pequeño para entender lo que sucede. Hemos recorrido decenas de consultas buscando una respuesta para salvar a nuestro hijo, pero **nadie parece poder ayudarnos. No se conoce la enfermedad, no hay investigación, no hay medicamentos.***

*A veces nos preguntamos: **¿A alguien le importa lo que pasará con nuestro bebé?***

TESTIMONIO DE UNA MADRE

¿Qué hacer? ¿A dónde ir?

¿A quién pregunto? ¿Quién me ayudará?

¿A quién le importo?

- a) La madre de Andrés sabe la desesperación que implica la búsqueda de respuestas sobre aquello que nadie conoce.
- b) Peregrinaje médico, incompreensión social y -sobre todo- falta de información.
- c) Son las tres características que acompañan a las familias tras el diagnóstico de una enfermedad rara.
- d) Por esta razón, en la mayoría de ocasiones, los afectados se atormentan con preguntas que no pueden responder, **¿Qué hacer? ¿A dónde ir? ¿A quién pregunto? ¿Quién me ayudará? ¿A quién le importo?**

LA IMPORTANCIA DE LOS SISTEMAS DE INFORMACIÓN EN ER

Los Servicios de Información y Orientación en Enfermedades Raras suponen, en muchas ocasiones,

- la **plataforma donde se recogen las necesidades reales de los afectados** y sus familias.
- juegan un papel muy importante como **motor de redes de personas afectadas por ER y asociaciones**.
- El **acceso a la información** es un derecho fundamental, tanto si la enfermedad es común o rara, ya que:
 - Es uno de los servicios más importantes que los grupos de personas afectadas por ER y asociaciones de afectados ofrecen.
 - En muchos casos es confusa, debido a que se trata de síndromes complejos, donde se maneja una terminología compleja, que **aísla**, aun más si cabe, a las personas afectadas.
 - Los grupos de personas afectadas por ER y asociaciones de afectados, son una importante fuente de información sobre enfermedades raras. Cuentan con una **gran experiencia que debe ser aprovechada al máximo**.

PASOS PARA PONER EN FUNCIONAMIENTO UN SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

¿Por qué y para que es necesario?

IDENTIFICAR OBJETIVOS DEL SERVICIO

- a) Ayudar, apoyar, orientar al afectado y a su familia.
- b) Localizar afectados en el territorio competente.
- c) Informar a profesionales relacionados con la atención en ER.
- d) Conocer la problemática de los afectados por una patología concreta.
- e) Utilizar este conocimiento para plantear las necesidades ante las administraciones.

¿A quién nos vamos a dirigir?

IMPORTANTE IDENTIFICAR QUIEN SERÁ NUESTRO PÚBLICO

- a) Afectados

- b) Familiares
- c) Grupos
- d) Profesionales, etc.

Identificar qué queremos hacer y qué podemos hacer

EJEMPLO, SOPORTE DOCUMENTAL

Elaboraremos una ficha con los contenidos/datos que queremos recoger, los tipos de consulta que vamos a atender y los tipos de actuación que vamos a llevar a cabo

¿Qué recursos necesitamos?

- a) Profesional, voluntario, Importante el nivel de formación en función del tipo de información que vamos a facilitar.
- b) Medios técnicos, Teléfono, ordenador, espacio adecuado con intimidad y privacidad, etc.
- c) Base de datos que nos permitirá recoger la información, clasificarla y elaborar informes. Ejemplo de contenido de la base de datos y de informes interesantes a extraer:
 - DATOS USUARIO Y/O AFECTADO
 - DATOS RELATIVOS A LA CONSULTA
 - TIPOS DE CONSULTA
 - TIPOS DE ACTUACIONES
 - ALTA/GRABACION ENTIDADES
 - ALTA/GRABACIÓN DE PATOLOGIAS/GRABACIÓN ESPECIALISTAS POR PATOLOGÍA/GRUPO PATOLOGIAS
 - GRABACIÓN DE DOCUMENTOS
 - Informes estadísticos datos SIO
 - Mailing usuarios SIO por CCAA
 - Mailing masivo usuarios SIO

Estableceremos horario para consultar y forma de hacerlo.

- a) Llamando a un teléfono en un horario determinado.
- b) A través de un correo electrónico,
- c) En la sede de mi asociación,
- d) On line etc

Debemos garantizar la confidencialidad de los datos para ello debemos registrar nuestra base en la agencia de protección de datos.

- e) La información recogida **solo puede ser usada** para el propósito para el cual ha sido recopilada.
- f) La información personal solo puede ser manejada con el **permiso de la persona que la facilita**.
- g) Tenemos que tener muy presentes que trabajamos con los datos más sensibles (personales y sanitarios), estamos **obligados por ley a protegerlos** y no facilitarlos a nadie sin consentimiento expreso.
- h) Los informes que emitamos siempre serán **anonimizados**.
- i) Siempre **respetaremos** a la hora de recoger datos los que el usuario quiera facilitarnos.

Necesitamos identificar cuales van a ser nuestras fuentes de información

Ejemplo

- a) Importante contar con un comité asesor.
- b) Consulta de bases de datos
 - IIER,
 - ORPHANET,
 - Nord
 - The Cochrane Library (<http://www.cochrane.org>)
 - National Guideline Clearinghouse (www.guideline.gov)
- c) Sociedades científicas, grupos de trabajo.

http://www.fisterra.com/recursos_web/no_explor/sociedades.asp

d) Laboratorios de genética de la EDDNAL.

<http://www.eddnal.com/resources/index.html>

Muy importante adaptar la información a las distintas circunstancias de la vida y edad del paciente.

Ejemplo.

a) Infancia, Guardería,

b) Escolarización, Adolescencia,

c) Juventud, búsqueda empleo,

d) Cuando están los familiares y cuando faltan,

e) Embarazos y deseos de tener hijos.

f) Siempre que se solicite información sobre expectativas de vida, evolución de la enfermedad, tratamiento indicado, debe hacerlo un medico especialista pues **las estadísticas sobre un grupo de personas no siempre se pueden extrapolar a una persona individual.**

ATENCIÓN DE UNA LÍNEA TELEFÓNICA SON NECESARIAS UNA SERIE DE HABILIDADES:

Mostrar empatía, comunicándole a la persona que lo que siente y piensa es importante, es tratar de ponernos en su lugar y entender sus sentimientos.

Una relación empática se construye:

- Realizando una escucha activa.
- Manteniendo una actitud cordial y cercana.
- Comprendiendo el mensaje desde el punto de vista del otro.
- Respetando los diferentes valores, emociones, sentimientos y visiones del mundo.
- Tolerando el silencio como facilitador de la descarga emocional sin forzar respuestas o respondiendo con demasiada premura.



- Admitiendo pequeñas muestras de agresividad (excepto si van dirigidas hacia otras personas) como expresión del sufrimiento y la angustia
- Evitando frases hechas y vacías: “Lo siento mucho”;
- Sirviendo de espejo a las emociones de la persona: “¿Cómo se encuentra en estos momentos?”; “Te encuentro desanimado, ¿quieres que hablemos?”.
- Normalizando emociones: “Es lógico que ahora sientas miedo al futuro” ; “Es normal que te sientas confuso/enfadado/defraudado, etc”.
- Evitando dar falsas esperanzas que puedan generar desconfianza.
- Ofreciendo apoyo sincero: “Voy a indagar sobre esa posibilidad...”.
- Examinando las posibles necesidades del afectado: “¿Hay algo más que te gustaría saber...?”

Escuchar activamente

- Es una técnica que permite crear una situación de comunicación verdadera y eficaz y puede contribuir a la solución de problemas y al progreso personal.
- Cuando las personas nos percibimos escuchadas nos sentimos aceptadas, comprendidas, respetadas en toda nuestra integridad.
- La escucha activa es una habilidad importante en toda relación humana e imprescindible ante el conflicto y contextos emocionalmente estresantes.
- En cualquier situación en crisis esta técnica reducirá la tensión y aliviará el dolor de los afectados.

Dejar que el usuario exprese sus emociones.

- Se trata de crear un ambiente en el que el usuario pueda expresar sus malestares emocionales y así reducir sus conflictos.
- Es importante que aceptemos las emociones del usuario, no las minimicemos, no intentemos cambiarlas, le invitamos a hablar de lo que siente, preguntándole cómo lleva la situación y qué preocupaciones tiene.

Ayudar a definir las necesidades

Una vez **exteriorizadas** las emociones y pensamientos, el **proceso de comunicación** continúa para tratar de **organizar las necesidades** más inmediatas de la persona que consulta.

Al Hablar

- 1) Es importante **modular nuestro tono** de voz y que la persona sepa con quien está hablando.
- 2) Al apoyarse sólo en la voz, el profesional tiene que realizar un buen manejo de:
 - cómo hablar,
 - qué decir,
 - de que forma
 - y cuándo decirlo.
- 3) **Si es posible:** Evitar el ruido o movimientos a nuestro alrededor que **reducen la sensación de privacidad y provocan distracciones.**
- 4) Es necesario transmitirle a la persona que no tenemos prisa por finalizar la llamada.
- 5) Si la persona se dispersa realizando muchas preguntas, es necesario reconducirla indicándole que vamos a tratar uno por uno los temas, preguntándole para ello ¿qué es lo que más le preocupa?.

Protocolo del Servicio

- a) TODOS LOS PASOS DESCRITOS DEBERÁN IR RECOGIDOS EN UN PROTOCOLO DEL SERVICIO.
- b) EL PROTOCOLO RECOGERÁ LAS LÍNEAS BÁSICAS, TANTO TEÓRICAS COMO PRÁCTICAS DEL SERVICIO.

HABILIDADES DE LOS TÉCNICOS

- Empatía, respeto, autenticidad, concreción e inmediatez.
- Acoger a la persona, escucharla, ver que le preocupa, que pide, se ofrece la oportunidad de hablar libremente.

- Preguntarle que necesita, como cree que podríamos ayudarle
- Durante la intervención: recogeremos información, aclararemos significados, identificaremos limitaciones y abriremos nuevas opciones.

PARA RESPONDER ADECUADAMENTE

- Deberemos localizar y facilitar a quien nos consulta, la información y el apoyo necesarios para salir de aislamiento y la desorientación.
- Propiciaremos el contacto entre afectados por la misma patología para “Compartir Experiencias” como intercambio de información y soporte emocional.
- Promoveremos la organización de grupos de afectados y/o familiares, les ayudaremos a consolidarse como tales y a poder constituirse en Asociaciones, obteniendo así visibilidad y representatividad.
- Buscaremos e identificaremos centros y especialistas de referencia y recursos específicos para E.R.
- Realizaremos un análisis de las consultas recibidas y las actuaciones realizadas para conocer la problemática real del colectivo y plantear nuestras reivindicaciones.

NUESTRA INTERVENCIÓN

- La intervención se va a desarrollar dentro del ámbito sociosanitario, es decir, como la enfermedad (sanitario) va a influir en la modificación de las circunstancias vitales del enfermo y su familia (social).
- La respuesta emocional ante la “noticia del diagnóstico” de una ER. corresponde mas bien a la realidad subjetiva de cada afectado así como a la información realista que de la enfermedad se tiene.
- Se podría decir que las circunstancias que van a influir en las personas afectadas por ER son a un triple nivel:
 - **Cognitivo**; Información y conocimiento de la enfermedad.
 - **Emocional**; sensaciones y sentimientos ante un diagnóstico seguro, que implica sentimientos de continuar viviendo y de negativa a la muerte.
 - **Conductual**; cambio en la forma de vivir.
 - Objetivo; establecer una relación de ayuda positiva



CÓMO organizar unas jornadas

¿Cómo? organizar unas jornadas de ámbito regional, respondiendo de manera sencilla a las siguientes cuestiones

¿Qué hay que hacer ANTES?

En la calendarización de las actividades de la Asociación debemos tener en cuenta la Organización de las Jornadas Regionales con **3 meses de antelación**, con esa previsión temporal podremos desarrollar la planificación necesaria para no dejar escapar ningún detalle y tenerlo previsto en el presupuesto de la Delegación:

***Propuestas-ideas del equipo de la delegación**, en ellas deberán tenerse en cuenta los siguientes aspectos fundamentalmente:

- Lugar de celebración de las Jornadas (población), debemos tener siempre en cuenta que debe ser **adaptado y accesible**, con su correspondiente argumentación (por ejemplo, en Extremadura la elección del lugar de celebración la hacemos en función de acercarnos al mayor número de afectados posibles, ya que conocemos las dificultades para desplazarse, la decisión fue hacer las Jornadas cada año en una de las 8 áreas sanitarias en que está organizada la Sanidad en Extremadura). Es importante **disponer del plano** de las instalaciones para poder hacer adecuadamente la programación de las jornadas.
- Orientación de las Jornadas, dar contenido a las Jornadas, saber con claridad el objetivo que se persigue, para poder así: Decidir el "lema" que identificará la Jornada.
- Elaboración del PROGRAMA, tarea conjunta: en este programa ya deben aparecer posibles colaboradores (tanto patrocinadores como voluntarios), fecha, lugar (pabellón, casa de cultura, universidad, institución ferial, etc.), hora, inauguración, charlas/ponentes, actividades, clausura.

Consideraciones respecto a la inauguración y la clausura, tener en cuenta que las agendas de los responsables políticos son más apretadas cuanto mayor es el cargo, y también hay que tener en cuenta cual sería la persona más adecuada según la orientación que le hemos dado a las jornadas.

***Calendarización de tareas** asignadas a cada componente del equipo organizador. Habría que identificar en el calendario Tareas y Responsables de las mismas. Como posibles tareas para asignar se propone el siguiente listado, que podrá ser ampliado o reducido dependiendo del PROGRAMA planteado:

- Elaboración diseño y contenido de Tríptico, cartel y pancarta (en el diseño gráfico optamos por la utilización de símbolos en lugar de fotografías, pues buscamos que se sientan parte, que se identifiquen con el colectivo al que representamos, independientemente del tipo de enfermedad, del sexo, de la edad, limitaciones, etc.)
- Solicitar a la Consejería de Sanidad correspondiente la Declaración de Jornadas de Interés Sanitario para incluirlo en el Tríptico.
- Logística para ponentes: transporte, alojamiento, necesidades técnicas, manutención, obsequio.
- Listados Excel con correos postales de profesionales, colaboradores, autoridades, entidades públicas, entidades privadas, afectados, asociaciones.
- Elaborar etiquetas con direcciones para envíos postales.

¿Cuál es el papel de los organizadores DURANTE?

Los Responsables de las diferentes tareas deben confirmar que todo salga según lo previsto salvando sobre todo los siguientes aspectos:

- Temperatura ambiente adecuada.
- Imagen y Sonido: portátil, cañón, micrófonos, etc.
- Listados: colocar listados o guardarlos si fuera necesario.
- Identificaciones: reparto y colocación de identificaciones y señalizadores de salas.
- Azafatas ¿qué deben hacer, dónde deben situarse, cuándo deben hacer qué y cómo?, esta labor puede ser muy eficazmente desempeñada por voluntarios:
 - Micrófonos de sala para las intervenciones.
 - Entrega y recogida de cuestionarios u otra documentación.
 - Estar capacitados para informar sobre los horarios del programa.

- Entrega de obsequios para ponentes.
- Estar a disposición de los asistentes a las jornadas.
- Comité de Recepción formado por Delegada, personal de FEDER y voluntarios para recibir y atender a:
 - Niños, personas con discapacidad, con dificultades de movilidad, etc.
 - Afectados y familiares.
 - Profesionales
 - Ponentes
 - Representantes Administración
 - Representantes Colaboradores
- Entrega de documentación, material, acreditaciones.
- Certificados: disponer de los certificados de asistencia si fuera necesaria su entrega, entregarlos.
- Control de horarios: poner fin a actividades y recordar a moderadores fin de intervenciones para no demorar los horarios propuestos.
- Fotos y video: persona encargada de fotografiar los momentos más significativos del evento.

¿Qué hacemos **DESPUÉS**?

- Después llega la calma y la reflexión.
- Reunión equipo, impresiones y conclusiones.
- Elaboración de la Crónica de las Jornadas y envío de la misma a asistentes y a los medios de Comunicación.
- Propuesta de mejoras teniendo en cuenta las evaluaciones de los asistentes.
- Justificación de gastos y ajuste de imprevistos.



CÓMO se obtiene el grado de discapacidad

Cuando una persona tiene alguna limitación sensorial, psíquica o física, así como plurideficiencias (es decir, que tiene varias de estas discapacidades), lo más conveniente es acudir a su Ayuntamiento y allí un trabajador social le informará sobre los pasos que debe seguir para que le realicen una revisión que certifique su grado de discapacidad.

El certificado de discapacidad es un documento oficial que puede ser expedido únicamente por la Administración Pública. En este certificado ha de figurar si la minusvalía es temporal o definitiva, y quedará reflejado en ese mismo documento si la persona que ha solicitado dicho certificado ha de pasar revisión o no, y cuándo.

¿Quiénes certifican nuestra discapacidad?

La persona que pasa el tribunal médico tendrá que entrevistarse con varios profesionales, y entre todos, dictarán un dictamen para decidir el grado de discapacidad:

- Un/a profesional médico.
- Un/a psicólogo/a.
- Un/a Trabajador/a social.

El trabajador social le indicará cuál es su centro base para realizar la revisión para el certificado de discapacidad, ya que cada Comunidad Autónoma rige sus propios centros.

¿Dónde hemos de dirigirnos para solicitar el certificado?

La persona interesada en conseguir un certificado de minusvalía ha de dirigirse al centro base del IMSERSO más cercano a su domicilio o bien el que le indique el Trabajador/a Social de su Ayuntamiento.

La solicitud, junto con la documentación, se presentará en los Centros Base de Atención a Personas con Discapacidad, en los Centros de Servicios Sociales Municipales, en el Registro de la Consejería de Servicios Sociales o en cualquier registro oficial de su Comunidad Autónoma.



Puede encontrar la información sobre dirección y forma de contacto de los centros de valoración y orientación de toda España en el siguiente enlace: Centros de Valoración y Orientación. Para encontrar el tuyo pincha en la siguiente imagen:

Pasos para conseguir el certificado

- Acudir al Centro Municipal de Servicios Sociales del Ayuntamiento y hablar con un Trabajador/a Social, o acudir a los Centros Base de Atención a Personas con Discapacidad más cercanos al solicitante.
- Solicitar el certificado.
- Acudir a las citas que nos indiquen en el centro base donde pasaremos la revisión.
- Documentos a adjuntar:
 1. Informes médicos (fotocopiar también informes psicológicos y sociales si se tienen).
 2. Fotocopia y original del DNI de la personas solicitante y su representante legal, si lo tiene.
 3. Si no hay DNI, presentar copia del Libro de Familia.
 4. Si el solicitante ya tiene invalidez, reconocido por la Seguridad Social, ha de adjuntar fotocopia de la Resolución de la Comisión de Evaluación de Incapacidades.

¿Cuándo se considera que tenemos una discapacidad?

Cuando los responsables del centro base nos reconocen un grado de dependencia igual o superior al 33 por ciento.

¿Para qué sirve el certificado de discapacidad?

Una vez que tenemos el certificado de discapacidad, este nos puede otorgar ciertos derechos:

Los derechos derivados de la obtención del Certificado de Minusvalía no son los mismos para todas las personas, sino que varían dependiendo del grado de minusvalía que posean y de la Comunidad Autónoma en la que vivan. A continuación se detallan todos los recursos existentes para personas con discapacidad:

- PNC o Pensiones no Contributivas, teniendo acceso a ella una persona que tenga un porcentaje igual o superior al 65%, teniendo que estudiar previamente el baremo económico que cada Comunidad Autónoma fije para los ingresos de la unidad convivencial.
- Prestación familiar por hijo a cargo: se dan a las familias que tienen un hijo minusválido a cargo, basta con tener la mínima el 33%, las cuantías varían según la edad del minusválido, se solicitan en las oficinas de la Seguridad Social de cada Comunidad Autónoma.
- Prestaciones derivadas de la LISMI (Ley de Integración Social al Minusválido): quedan vigentes como nuevas solicitudes en dos conceptos "ayuda de movilidad y gastos de transporte" y "asistencia sanitaria y farmacéutica".
- Ayudas individuales: Cada Comunidad Autónoma convoca anualmente un conjunto de ayudas cuyo objeto es facilitar el acceso a prestaciones y servicios que mejoren su rehabilitación, desenvolvimiento personal y, en general, su calidad de vida y su integración en el entorno.
- Ayudas a la contratación, autoempleo y Centros Especiales de Empleo: son distintas ayudas económicas destinadas a facilitar la integración laboral de la persona con discapacidad.
- Acceso al empleo público: para acceder a las pruebas selectivas de la Administración Pública se está exento de pagar las tasas, además existe la obligación de una reserva de puestos de trabajo para personas con minusvalías y en la prueba en concreto se pueden pedir los medios técnicos adaptados necesarios para poder realizar la prueba según la discapacidad que tenga cada persona.
- Impuesto sobre la renta de las personas físicas, IRPF: en las normas que rigen la declaración de la renta de cada año el Gobierno fija las reducciones o exenciones a las que tiene derecho una persona por su minusvalía.
- Impuesto sobre el valor añadido, IVA: se aplican tipos reducidos a personas con minusvalías para la adquisición de aparatos que se consideran necesarios para suplir sus deficiencias como es el caso de gafas, audífonos, prótesis, ortesis, adaptaciones de coches, hay que tener en cuenta que este tipo puede variar y dependiendo del aparato en cuestión ser de un 4% o de un 7%.
 - Impuesto sobre la matriculación y viñeta de vehículo: La persona con discapacidad está exenta de pagar el impuesto de matriculación en la adquisición de un coche nuevo así como la viñeta.

- Impuesto sobre sucesiones y donaciones: próximamente entrará en vigor una nueva normativa en la que las personas con discapacidad que reciben una herencia estarán exentas de pagar dicho impuesto.
- Educación: acceso a programas de garantía social, ayudas individuales directas para la Educación Especial, exención de tasas en algunas Universidades, apoyos personales para la asistencia a clase en algunas Facultades, ayudas al transporte y al comedor. Cada C.A. tiene sus programas de ayudas en la Consejería que tenga estas competencias podréis obtener más información.
- Tarjeta de estacionamiento: se concede a las personas con movilidad reducida y permite aparcar en las plazas reservadas para estas personas en cualquier ciudad de la Comunidad Europea.
- Tarjeta dorada de RENFE: hace reducciones en el coste de los viajes a sus titulares, piden ser mayor de 18 años y pensionista de la Seguridad Social o de PNC.
- Bonos de autobús: queda a criterio de cada empresa de transporte por lo que se deberá preguntar en cada caso si existen reducciones.
- Eurotaxi: algunos Ayuntamientos tienen convenios para subvencionar a través de unos bonos o tickets la utilización de este servicio.
- Vivienda: Cada Comunidad Autónoma convoca ayudas para la adquisición, alquiler y reforma de viviendas de protección social, siendo un grupo prioritario de acceso a las mismas.
- Familia numerosa: La condición de familia numerosa se obtiene con dos hijos en el caso de que uno de ellos tenga una discapacidad.
- Abono Social de Telefónica: Reducción en la cuota instalación y abono de la línea telefónica.



Cómo y Dónde
solicitar el
Reconocimiento
de Minusvalía

Acceso a la guía

[http://www.fundacionadecco.es/_data/
LegislacionBonificaciones/Pdf/7.pdf](http://www.fundacionadecco.es/_data/LegislacionBonificaciones/Pdf/7.pdf)



CÓMO acceder a un Medicamento huérfano, compasivo, extranjero

Real Decreto 1015/2009, de 19 de junio, por el que se regula la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales.

<http://www.boe.es/boe/dias/2009/07/20/pdfs/BOE-A-2009-12002.pdf>

http://www.aemps.es/profHumana/medSituEsp/docs/form_soliciAuto_usoCompa.doc

<http://www.aemps.es/profHumana/medSituEsp/instruTramitacion.htm>

Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)

Parque Empresarial Las Mercedes – Edificio 8
C./ Campezo, 1
E-28022 Madrid
Tel.91 8225028

Situaciones en las que se puede solicitar un “Uso Compasivo”

En tratamientos a personas afectadas por ER aislados y al margen de un ensayo clínico de medicamentos en investigación, o también de especialidades farmacéuticas para indicaciones o condiciones de uso distintas de las autorizadas, cuando el médico, bajo su exclusiva responsabilidad, considera indispensable su utilización (Art. 38.4 y38.5 de la Ley 25/1990 de 20 de diciembre del Medicamento, modificada por ley 53/2002, de 30 de diciembre y art. . 23 RD 561/1993, de 16 de abril).

Pauta de actuación:

- Solicitar el uso compasivo a la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios, concretamente a la Subdirección General de Asistencia y Prestación Farmacéutica. Se acompañará de la siguiente documentación:

Consentimiento informado por escrito del paciente. El médico responsable será quien obtendrá el consentimiento informado del paciente. Para ello presentará al paciente una hoja de información para el paciente. Dicha hoja contendrá información referente a los siguientes aspectos del tratamiento:

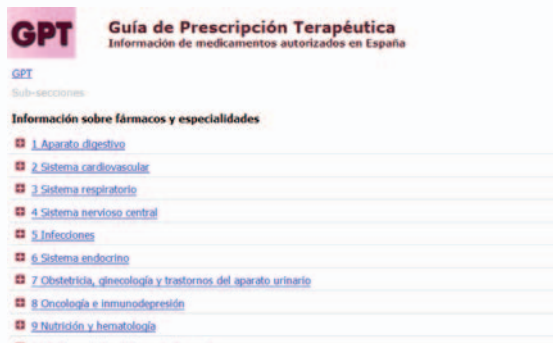
- a) Objetivo del tratamiento
 - b) Tratamiento.
 - c) Beneficios esperados.
 - d) Incomodidades y riesgos derivados del tratamiento.
 - e) Posibles acontecimientos adversos.
 - f) Tratamientos alternativos disponibles (en el caso de tratamientos para Enfermedades Raras no suelen existir).
 - g) Carácter voluntario de la aceptación al tratamiento.
 - h) Personas que tendrán acceso a los datos y forma de mantener la confidencialidad (tal vez no es necesario en el uso compasivo).
 - i) Médico responsable del tratamiento.
- En los casos de personas afectadas por ER menores de edad e incapaces, el consentimiento lo otorgará siempre por escrito su representante legal, tras haber recibido y comprendido la información antes mencionada. Cuando las condiciones del incapacitado lo permitan y, en todo caso, cuando el menor tenga doce o más años, deberá prestar además su consentimiento también por escrito de que acepta ser tratado con el medicamento, siempre después de haberle dado la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento.
 - El consentimiento del representante legal y del menor, en su caso, será puesto en conocimiento del Ministerio Fiscal, antes de empezar el tratamiento. Para ello el médico responsable firmará el documento de notificación al Ministerio Fiscal, lo hará en el momento en que se haya aceptado el uso compasivo (Circular 12/93, de 28 de julio, de la DGFP). Este documento lo mandará el laboratorio que facilite la medicación o el médico responsable.
 - Informe clínico en el que el médico justifique la necesidad de dicho tratamiento (El informe y justificación pueden constituir un solo documento) El informe ha de ser completo: Explicando bien los casos estudiados, resultados, la bibliografía sobre el tema, etc, pauta a seguir en el tratamiento con el paciente para el que se pide el uso compasivo (pueden servir de esquema los apartados que figuran en la hoja de información al paciente).


Tramitación:

- La solicitud junto con el informe clínico, el consentimiento y la autorización del director del centro se manda a la Subdirección General el médico responsable, aunque muchas veces se encarga el Servicio de Farmacia del hospital, así se queda con copia y constancia de la autorización, en su caso, puesto que el medicamento se dispensará al paciente a través del servicio de farmacia.
- En caso de menores o incapacitados, una vez concedida la autorización del uso compasivo, el médico responsable o el laboratorio que suministra la medicación deberá mandar la comunicación junto con la documentación al Ministerio Fiscal.
- Suministro de la especialidad farmacéutica
- a) Especialidad farmacéutica comercializada en España con otra indicación o condición de uso. El servicio de farmacia adquirirá, una vez tenga constancia del uso compasivo, dispensará la especialidad farmacéutica.
- b) Especialidad farmacéutica no comercializada en España.
- Una vez se obtiene la autorización del uso compasivo, el servicio de farmacia del hospital en el que se hace el seguimiento del paciente solicitará a la Subdirección General de Asistencia y Prestación farmacéutica la importación de la especialidad farmacéutica, indicando que es para el tratamiento de uso compasivo autorizado por la misma Subdirección, por tanto, junto con la solicitud de medicamento extranjero se acompañará copia de la autorización del uso compasivo.

Medicamentos autorizados en
España enlace guía:

<http://www.imedicinas.com/GPTage/>



The background of the page is a solid blue color. On the left side, there are several vertical silhouettes of human arms and hands, with the hands raised as if in a crowd or during a presentation. The silhouettes are in various shades of blue and green, creating a sense of movement and participation.

2 apoyo técnico psicológico

Claves para aplicar la psicología
dentro del ámbito asociativo

El APOYO psicológico en Enfermedades raras

Guía de Apoyo Psicológico para enfermedades raras



Por todos es conocida la necesidad que el ser humano tiene entorno al cuidado de sus afectos, lo importante que resulta desarrollar la inteligencia emocional y lo fundamental que se hace en determinados momentos de la vida.

Con esta motivación el pasado año FEDER publicó la *GUIA de Apoyo Psicológico para enfermedades raras*, el manual está dirigido tanto a personas afectadas por ER como a familiares, cuidadores y profesionales de la salud con el objetivo de aportarles las herramientas necesarias para que todos puedan afrontar las dificultades a las que se enfrentan y ofrecerles un apoyo psicológico que ayude a mejorar su calidad de vida, facilitando su integración en la sociedad.

gico que ayude a mejorar su calidad de vida, facilitando su integración en la sociedad.

Por lo general sabemos más de lo que pensamos que sabemos, pero la mayoría de las veces ocurre que no nos vemos capaces de enfrentarnos a determinadas situaciones de la vida, porque nunca lo hemos hecho y tampoco pensamos que nos veríamos expuestos a hacerlo, de manera que es fácil que la ansiedad o la pena provoquen en nosotros reacciones que nos sobrepasen. Lo malo es que no solemos pensar que sabemos cómo actuar.

Es muy probable que si yo no me veo capaz de saltar a la otra orilla de un charco, me quede en la que estoy, aún sabiendo que me quedaré sin víveres, sin amigos, sin nada. El apoyo que prestan las asociaciones y los grupos en este sentido es fundamental, lo hacen a través del modelado, un día ves que alguien muy parecido a ti fue capaz de saltar el charco y disfruta de todas las ventajas que esto conlleva, por ese motivo empiezas a prepararte para el gran salto.

Esta guía esta disponible en el apartado de publicaciones de nuestra página Web:

<http://www.enfermedades-raras.org/>



FUNDAMENTAR el papel del Psicólogo en nuestra asociación

De manera global podemos describir tres objetivos fundamentales que definen las metas a cumplir dentro de un Servicio de Apoyo Psicológico:

1. Aliviar el sufrimiento, tanto emocional como físico.
2. Mejorar la forma de actuar de las personas a corto plazo.
3. Reducir los efectos psicológicos negativos a largo plazo.

Podemos tomar diversos discursos que argumenten la necesidad de un servicio de apoyo psicológico, siempre acorde a la idiosincrasia de nuestra propia realidad como grupo, desde la importancia que está tomando la psicología en el ámbito de la promoción de la salud hasta los resultados obtenidos en programas de intervención en diferentes campos relacionados con el comportamiento humano. Aquí os desarrollamos algunos de los argumentos que hemos considerado de mayor interés:

• Estilos de Afrontamiento

“Científicamente comprobado”, demostrar algo de forma científica implica dar valor de verdad a lo que estamos suponiendo, pero de nada sirven estudios que una vez demostrados no se usen en la práctica profesional, o se intenten generalizar a través de su práctica clínica, actualmente existen publicaciones que respaldan que algunos *estilos de afrontamiento del estrés ponen en riesgo la salud* de las personas o dificultan seriamente la eficacia de terapias o tratamientos.

Cuando una persona evalúa una determinada situación como estresante, su cuerpo y su mente reaccionan de manera automática para hacer frente a dicha situación, cuando nuestros mecanismos de procesamiento de la información funcionan de manera distorsionada las posibilidades de fracaso ante la misma aumentan. Por este motivo se afirma que los estilos de afrontamiento ante el estrés ponen en riesgo la salud.

Hacer frente a la adversidad eficazmente requiere a menudo lograr un equilibrio entre cambiar las condiciones negativas, ya sea a través de la confrontación o de la evitación, y aceptar a aquellas cosas que nadie tiene el poder de cambiar.

La figura del psicólogo en este ámbito de actuación es la de poner en marcha la maquinaria necesaria para dar respuesta en este ámbito de actuación, a través de programas de intervención para el cambio de estilo de afrontamiento.

• Trastornos mentales debidos a enfermedad médica

El trastorno mental debido a enfermedad médica se caracteriza por la presencia de síntomas mentales que se consideran una consecuencia fisiológica directa de la enfermedad médica. El hecho de conocer esta información a través de un profesional cualificado nos puede liberar de ciertos miedos o temores asociados a la presencia de los mismos.

Según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (Asociación Americana de Psiquiatría), en el texto revisado de su cuarta edición, debemos tener en cuenta diversos trastornos mentales debidos a enfermedad médica, el hecho de poder contar con esta clasificación ayuda a los profesionales a diagnosticar, investigar e intercambiar información en beneficio de las personas afectadas por ER. A continuación presentamos un breve resumen de los nueve trastornos mentales presentados por el DSM IV-TR en su apartado de Trastornos Mentales debidos a enfermedad médica.

1. Delirium debido a enfermedad médica

Este tipo de trastorno es potencialmente reversible y suele aparecer de forma repentina, la persona está confusa y es incapaz de pensar con claridad, algunas de las patologías con las que se asocia son las infecciones sistémicas y alteraciones metabólicas, y también con traumatismos craneales, entre otras.

2. Cambios de personalidad debidos a enfermedad médica

La persona deja de caracterizarse por determinados rasgos de personalidad y pasa a ser descrita por otros, normalmente de signo opuesto. Algunas de las enfermedades asociadas a este trastorno son la enfermedad de Huntington, infecciosas con implicación del sistema nervioso central y autoinmunes que afectan al sistema nervioso central, entre otras.

3. Trastorno catatónico debido a enfermedad médica

La presencia de catatonía se manifiesta por inmovilidad motora, actividad motora excesiva, negativismo extremo, resistencia a seguir instrucciones o mantenimiento voluntario de posturas a pesar de los intentos por moverlos, las enfermedades que se describen asociadas a este trastorno son enfermedades neurológicas (neoplasias, traumatismo craneal, enfermedad cerebrovascular, encefalitis) y enfermedades metabólicas (hipercalcemia, encefalopatía hepática, homocistinuria)

4. Demencia debida a enfermedad médica

La demencia es un decaimiento progresivo de la capacidad mental en el que la memoria, la reflexión, el juicio, la concentración y la capacidad de aprendizaje están disminuidos y puede producirse un deterioro de la personalidad. (Merck, 1989)

Algunas de las enfermedades asociadas a este trastorno son Huntington, Pick, Creutzfeldt-Jakob, enfermedades metabólicas, enfermedades nutricionales, enfermedades infecciosas.

5. Trastorno amnésico debido a enfermedad médica

Caracterizado por la alteración de la memoria en la ausencia de otros deterioros cognoscitivos a nivel significativo, podría tratarse de amnesia transitoria (horas o días) o crónica (> mes)

Pueden estar asociadas a lesiones en la zona medial del lóbulo temporal y estructuras específicas diencefálicas o también pueden manifestarse debido a enfermedades médicas como crisis comicales y enfermedades metabólicas.

6. Trastorno psicótico debido a enfermedad médica

Los síntomas principales que describirán este trastorno serán las alucinaciones y las ideas delirantes, las patologías que podrían estar asociadas a estos trastornos son las alteraciones neurológicas, las infecciones que afectan el sistema nervioso central, enfermedades endocrinas y metabólicas, entre otras.

7. Trastorno de ansiedad debido a enfermedad médica

La ansiedad viene descrita según diferentes clases de cuadros sintomáticos:

Ansiedad Generalizada preocupación excesiva en una amplia gama de acontecimientos y situaciones, que se acompañan de al menos otros tres síntomas de los siguientes: inquietud, fatiga precoz, dificultades para concentrarse, irritabilidad, tensión muscular y trastornos del sueño.

Con crisis de angustias cuando se presentan frecuentes crisis de angustia, según descripción DSM IV-TR.

Con síntomas obsesivo-compulsivos se considera en el caso que predominen los síntomas que hagan perder a la persona una cantidad considerable de tiempo (más o menos 1 hora al día).

Las patologías que se mencionan vinculadas a estos trastornos son enfermedades endocrinas, enfermedades cardiovasculares, enfermedades respiratorias, enfermedades metabólicas, enfermedades neurológicas.

8. Trastorno del sueño debido a enfermedad médica

“La característica esencial de este trastorno es la presencia de alteraciones prominentes del sueño que revisten la suficiente gravedad como para merecer una atención clínica independiente y que se consideran secundarias a los efectos fisiológicos directos de una enfermedad médica” (DSM-IV, 1996) Entre los síntomas se encuentran el insomnio, hipersomnias, parasomnias o la combinación de todos ellos.

Los trastornos de sueño debido a enfermedad médica pueden ser debidos a alguna de las siguientes enfermedades: Enfermedades neurológicas de carácter degenerativo; Lesiones cerebrovasculares ; Enfermedades endocrinas; Infecciones víricas o bacterianas; Cuadros de enfermedades pulmonares distintas a los trastornos de sueño relacionados con respiración; Dolor de origen musculoesquelético.

9. Trastorno sexual debido a enfermedad médica

En este tipo de trastorno sexual puede presentarse dolor durante el coito, deseo sexual hipoactivo, disfunción eréctil en el varón u otras formas de disfunción sexual y debe provocar malestar acusado o dificultad en las relaciones interpersonales.

La experiencia clínica indica que el trastorno sexual debido a enfermedad médica es muy frecuente. Los hallazgos de la exploración física, de las pruebas de laboratorio, la prevalencia y el inicio de la enfermedad reflejan el papel etiológico de la enfermedad. Son numerosas las enfermedades médicas que pueden producir trastornos sexuales:

- enfermedades neurológicas
- enfermedades endocrinológicas
- estados hipogonadales
- alteraciones hipofisarias
- enfermedades vasculares y genitourinarias
- Vagina reducida
- Etc.

• Impacto económico y social de los trastornos mentales

Los trastornos mentales suponen la segunda causa de baja laboral en España y el tercer grupo de enfermedades que genera más gasto al sistema sanitario público. Así lo concluye un estudio publicado en la revista *European Journal of Health Economics*, elaborado por un grupo de investigadores de la Universidad de Castilla-La Mancha y del Servicio Canario de Salud. La investigación se realizó con el objetivo de valorar el impacto económico y social de las enfermedades mentales, utilizando para ello tanto indicadores directos sanitarios (número de hospitalizaciones, número de consultas médicas y gasto farmacéutico) y sociales (costes asumidos por los familiares de los pacientes a consecuencia de hacerse cargo del enfermo y asociados con pérdidas de días de productividad laboral), así como indicadores indirectos relacionados con días de baja laboral temporal y permanente de las personas afectadas por enfermedad mental.

En conclusión, los datos que proporciona esta investigación justifican la consideración de los trastornos de salud mental como un eje prioritario de actuación en la elaboración y el desarrollo de políticas sanitarias y sociales en nuestro país. La elevada carga económica, junto con el importante impacto social y personal que supone la enfermedad mental para la vida de los afectados y familiares (disminución en calidad de vida, años de vida asociados a discapacidad, pérdida de empleo, etc.), podrían paliarse si se emplearan medidas eficaces y recursos suficientes para la prevención y tratamiento de estos problemas.

• Psicología Positiva

Desde la Psicología Positiva se toma muy en cuenta el concepto de resiliencia como eje central de la salud mental, ésta apunta a la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y salir fortale-

cido por experiencias de adversidad. En este sentido la relación entre salud y enfermedad va más allá de la patología y se adentra en las singularidades propias de cada persona, de este tipo de teorías surge la tendencia actual por pasar de un modelo biomédico a uno biopsicosocial, ya que no se puede obviar la importancia de los factores psicosociales en la evolución de la enfermedad. Por ejemplo, la adaptación de una persona con fenilcetonuria está sujeta a que se le proporcione una dieta que contenga sólo la cantidad esencial de fenilalanina para la evolución y el crecimiento normales, lo que va a depender, en buena medida del nivel de desarrollo socioeconómico de la comunidad en la que le haya tocado vivir.

Esto nos lleva a considerar que las respuestas biológicas son maleables por la acción de variables sociales y psicológicas.

Los estudios sobre los trastornos relacionados con el estrés en un contexto de cambio cultural y la investigación sobre el apoyo social como estrategia para afrontar las tensiones cotidianas, ilustran muy bien cómo los procesos sociales y culturales generan patrones de interacción social que moldean y modulan nuestras respuestas biológicas hasta el punto de transformarlas en factores de riesgo para la salud.

Para determinar el papel de los factores psicológicos en la adaptación del paciente a la enfermedad es necesario hacer un trabajo previo de indagación sobre aspectos como la autoeficacia o la indefensión aprendida, ya que se trata de aspectos fundamentales a la hora de afrontar situaciones adversas o traumáticas de la vida.

Es imprescindible que utilicemos en nuestro favor estas evidencias demostradas para argumentar que nuestras organizaciones de personas afectadas por ER merecen el apoyo de estos profesionales de la salud.



¿CÓMO abordar la entrada de nuevos miembros en la asociación?

Bienvenida y acogida son palabras con una connotación positiva que debemos saber aprovechar en los momentos en los que se producen. Para propiciar una entrada cálida debemos cuidar ciertos aspectos a la hora de presentar y dar cabida a nuevos miembros dentro de nuestra asociación.

Una vez que hayamos decidido quién será la persona responsable de dar la bienvenida a nuestra asociación, ya sea el/la presidente/a u otro representante de la misma, éste puede tener en cuenta los aspectos que se describen a continuación como herramienta útil para hacer una acogida efectiva.

¿Dónde?

- Necesitamos un sitio agradable, a poder ser con luz y donde se eviten distracciones e interrupciones.
- Un lugar íntimo.
- Situados a la misma altura y a poca distancia, pero respetando el espacio personal.

¿Cómo?

- Nuestra postura será cómoda y distendida.
- Evitaremos la impresión de urgencia y de escasez de tiempo.
- Dirigiremos la mirada a la cara pero permitiremos en cualquier momento desviar la mirada.
- Si observamos que la persona tiene una necesidad grande de hablar sobre lo que le está sucediendo, debemos hacer uso de nuestras cualidades para la escucha. Escuchar ayuda a entrar en calma
- Escuchando en silencio. Una pausa silenciosa en un momento dado es más comunicativa que la palabra

¿Qué decir?

A veces las personas quieren decir muchas cosas pero no encuentran la manera ni el momento de hacerlo, por lo que deberemos facilitar este proceso:

- Invitando a hablar: "me gustaría poder hablar contigo", "cuando puedas o desees, dímelo", "cuenta conmigo para lo que quieras".
- Si no se desea hablar de los sentimientos, habrá que respetarlo, y si se considera que hablando se podría ayudar, es conveniente manifestar la predisposición a escuchar, diciendo por ejemplo: "estoy aquí para cuando desees hablar", "estoy dispuesto a escucharte y a compartir contigo lo que estás sintiendo"
- El respeto y la aceptación como medio para el entendimiento. Percibiendo no sólo las palabras, sino también y mucho más importante los sentimientos, las emociones y los pensamientos del interlocutor. Mostrando comprensión a través de frases como: "corrígeme si me equivoco", "me parece que te sientes...", "vamos a ver si te entiendo...", "entiendo que te sientas así", "comprendo que...", "¿cómo te encuentras?", "¿cómo te sientes?", "¿qué piensas?"
- Dándole importancia y ofreciéndole la posibilidad de decidir: "¿qué te parece si..?", "¿cómo podemos...?"
- Haciendo pequeños resúmenes de lo que se está diciendo, comenzando con frases: "entonces...", "por lo que te he entendido..."
- Si no se entiende, preguntando abiertamente: "disculpa, ¿qué has querido decir?", "intenta decírmelo de otra manera", "tranquilo, creo poder entender lo que me quieres decir..."

¿Qué hacer?

- Reflejando con expresiones faciales y asintiendo con la cabeza que se está comprendiendo.
- Si se muestra ansiedad por no ser entendido, es importante detener el diálogo para tranquilizar y calmar, planteándole que, tal vez cuando se esté tranquilo se podrá comunicar lo que se desea.
- Evitando terminar las frases ni presuponer lo que se quiere comunicar, ni adelantándose; hay que oír todo lo que se quiera contar para ofrecer la ayuda adecuada.
- Evitando prejuzgar sin haber escuchado y siendo tolerante con lo que se dice.
- Evitando crear falsas esperanzas, ni mentir frente a realidades evidentes.

Ojo con... No colocar en el interlocutor las propias aflicciones, temores y necesidades:

- Entendiendo antes los propios.

- Compartiendo los propios sentimientos, pero evitando proyectarlos y confundirlos con los del interlocutor, ya que se le colocaría más carga de la que pueda tener.
- Hablando en primera persona: "yo...", "yo te siento...", "yo te veo...", etc.
- Sin cambiar de tema o evitando el contacto.
- Sin negar la realidad ni las evidencias.
- Dejando hablar de los problemas sin manifestar los propios.
- Pidiendo ayuda profesional.
- Evitando tomar a broma o quitando importancia a los sentimientos o pensamientos dolorosos. Evitando decir: "venga no te quejes", "no es para tanto".
- Evitando hacer juicios sobre el estado de ánimo que puedan generar sentimientos de culpa, nunca decir: "tú no eres así, siempre has podido con todo;", "no puedo verte llorar", "no haces más que quejarte..."
- Dar demasiada información desde el principio. Cada persona es única y necesita un tiempo de procesamiento de la información que se le está facilitando. En este sentido, es en el proceso del diálogo con ella en donde debemos observar los límites de lo que le podemos contar y lo que tendrá que esperar para más adelante.

Cuando no hay cabida para las palabras:

- Mostrar pacientemente atención y utilizar todas las técnicas de comunicación.
- Fijarse en los movimientos de los ojos comprobando cómo "hablan".
- Ofrecer la posibilidad de encontrar otras formas de comunicación: por escrito, mediante gesticulaciones, por medio de tableros, pizarra, calculadora /agenda, ordenador, comunicador, sintetizador u otras ayudas técnicas.
- Comunicarse con naturalidad. El no poder articular palabras, no es un impedimento para comprender correctamente.
- Hacer de intérprete frente a personas desconocidas.

Todas estas estrategias de comunicación pueden ser útiles para muchos momentos, no sólo en la acogida de nuevos miembros, sino en los periodos que se describen a continuación y también en nuestra vida cotidiana.



PERIODOS en crisis

¿Qué puede hacer la asociación en los momentos más delicados de la enfermedad?

Nuestras palabras, nuestros gestos y el tono de nuestra voz, ponen de manifiesto el estado en el que nos encontramos en un momento determinado, de manera que no es sólo el estado físico el que delata cómo estamos, y evidentemente, sólo aquellos que nos conocen en el día a día pueden sentir estos cambios.

En este sentido, el papel que juegan las organizaciones y los grupos de personas afectadas por ER en los momentos más delicados de una enfermedad es imprescindible.

(Crisis) Muchas de las enfermedades raras a las que nos venimos refiriendo cursan su desarrollo con **brotes o crisis**. Suele resultar de ayuda para las personas afectadas por ER pensar en su vida como un puzzle que ha ido realizando a lo largo de la misma, pero que cuando sucede una crisis se rompe y hay que volver a construirlo. En esta nueva tarea tenemos la oportunidad de poner piezas nuevas y situar las antiguas en otros lugares o fuera de nuestro puzzle.

(Educación) Los procesos de enseñanza y aprendizaje nos acompañan a lo largo de toda nuestra vida. Hablar de la **Educación** como uno de los derechos fundamentales nos hace plantearnos también las dificultades que a veces encontramos en este colectivo referentes a las necesidades de apoyo específico, adaptaciones curriculares, o acceso a la educación especial. Desde las organizaciones existe la oportunidad de reivindicar derechos fundamentales de niños y adultos al acceso a la educación para tod@s, indicando las dificultades específicas que nos encontramos, valorando la experiencia vivida como el mejor marcador que indica cómo están las cosas y cómo se pueden mejorar.

(Adolescencia) La etapa de la **adolescencia** puede ser considerada otro momento especialmente delicado, o puede hacer saltar los miedos incertidumbres de padres y cuidadores, ya que aceptar y adaptarse a la realidad de padecer una enfermedad rara requiere tiempo, pero los jóvenes que están dispuestos a aprender cosas sobre su enfermedad, a buscar y aceptar el apoyo de los demás y a participar activamente en el cuidado de su salud generalmente superan con éxito el proceso de afrontamiento. Como ya conocemos la mayoría de las enfermedades raras son crónicas y discapacitantes, por este motivo la etapa de la adolescencia en la que sucede la pubertad y se crea la identidad resulta de gran importancia.

Existen factores que van a influir en este proceso de afrontamiento, y sobre los que habrá que hacer un análisis reflexivo en torno a la influencia que sobre el adolescente están produciendo. Estos son si se trata de una enfermedad física o mental, visible o no, congénita o adquirida.

(Sexualidad) Precisamente por tratarse de la etapa en la que se forma la identidad sexual de la persona, la adolescencia y la edad adulta implican tratar el tema de la conducta sexual, ya que el padecimiento de estas patologías puede conllevar reacciones emocionales como miedo, ira, depresión o frustraciones que influirán inevitablemente en posibles desajustes en la sexualidad en todos sus aspectos.

Se han realizado acercamientos y se han puesto de manifiesto cómo determinadas lesiones o enfermedades afectan a la fisiología del ciclo de la respuesta sexual (problemas de erección, orgasmo, falta o dificultad en la lubricación, etc), pero es difícil su sistematización al depender de otros factores o variables, bien referentes a la propia lesión o a características de la propia persona (nivel de maduración, afrontamiento hacia la enfermedad, grado de adaptación a la situación, nivel de información, etc), junto con el entorno en el que se desenvuelve; todas estas circunstancias hacen difícil establecer predicciones, o dar consejos estandarizados.

Al margen de estas consideraciones, podemos tener en cuenta que existen muchas ideas preconcebidas y mitos acerca de la **sexualidad** en las personas con diversidad funcional; falsas creencias que conviene desmontar para dar un paso más adelante en el reconocimiento de estas necesidades y ámbitos de desarrollo personal. Lo que se pretende es que cada cual acate la parte de responsabilidad que le toca a la hora de vivir y dejar vivir una sexualidad lo más sana posible. Aspectos claves serían:

- Respeto a la intimidad para todas las personas
- Educación sexual para todos/as
- Superación de prejuicios
- Socializar y relacionarse con otras personas aunque a veces cueste
- No descuidar nuestra autoestima y querernos por encima de todo.
- Saber que en las relaciones de pareja se puede ir más allá de la genitalidad
 - Conocernos muy bien a nosotros/as mismos/as
 - Permitirnos disfrutar

Aprender a respetarnos y redescubrirnos si es necesario.

La sociedad avanza y con este avance los derechos sexuales de las personas con discapacidad se acercan cada vez más a una realidad, si bien la evolución social comprende nuevos retos, las nuevas tecnologías en general e Internet en particular, suponen una alternativa a la tradicional forma de conocer a gente, seducir e incluso tener relaciones sexuales. Existen ventajas pero también riesgos al unir sexualidad e Internet.

La red cuenta con muchas y variadas fuentes de información fiables donde especialistas en sexualidad asesoran de forma profesional a quien lo solicita, **discasex.com** es un buen ejemplo de ello.



¿CÓMO decir adiós? Afrontar las Pérdidas

En la edad adulta

El duelo es un proceso emocional necesario y objetivo para cualquiera que deba recuperarse de una pérdida. En cambio hablamos de luto como la expresión de cara al exterior que hacemos de la aflicción que sentimos, tanto el luto como la aflicción se ven influidos por las creencias culturalmente determinadas, las costumbres y los valores.

Todas las formas de pérdida irrecuperable, como una muerte o una amputación, requieren cierto grado de adaptación, el duelo es percibido como una crisis, un estado temporal de desorganización, caracterizado principalmente, por la incapacidad del individuo de abordar situaciones particulares. En este proceso, tanto la persona directamente afectada como sus familiares pueden beneficiarse con el apoyo de otras personas para poder hacer frente a la pérdida. También es importante la ayuda psicológica para permitirles abordar la perspectiva de muerte y manejar la aflicción que provoca la muerte de un ser amado.

Para Bucay (2004) elaborar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida de lo que no está, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta su ausencia, por lo tanto, de acuerdo con el autor, un duelo se ha completado cuando somos capaces de recordar lo perdido sintiendo poco o ningún dolor.

Algunos autores han establecido que existen diversas manifestaciones del duelo sano que en la vida cotidiana se consideran anormales. Algunas de estas manifestaciones son:

1. Síntomas emocionales: sentimientos de tristeza, enojo, culpa, ansiedad, soledad, impotencia, shock, anhelo, alivio e insensibilidad o bloqueo.
2. Síntomas físicos: malestares corporales tales como la opresión en el pecho, dolores de cabeza, dificultad para respirar, necesidad de suspirar, falta de energía y fatiga.
3. Síntomas cognitivos: comportamiento distraído, aislamiento, conducta de búsqueda caracterizada por la inquietud.

En el duelo normal, se espera que estas manifestaciones vayan cediendo paulatinamente al irse elaborando el duelo, ya que si no ocurre y la duración se prolonga, puede acabar provocando un trastorno depresivo que necesite tratamiento.

Las actividades espirituales, la relajación, el yoga, la meditación, etc. son en general beneficiosas y acrecientan el optimismo, la aceptación y el perdón cuando las circunstancias están fuera del control humano. Las comunidades brindan también un importante apoyo, apoyando a la familia, acompañándola en tiempos difíciles y participando en los funerales. Las expresiones de simpatía y de apoyo de otras personas generalmente aumentan la capacidad de las familias afectadas para hacer frente a su pérdida y a su dolor.

En la infancia

Aquí haremos mención a algunas sugerencias para acompañar a un niño en el proceso de duelo, sobre todo a aquellos aspectos sobre los que deberemos prestar mayor atención a la hora de abordar el acompañamiento de un niño que ha perdido un ser querido.

Es lógico que nos surjan dudas respecto a algunas de las preguntas o reacciones que tienen los niños en esta situación, y sobre si nuestra actuación como adultos de referencia es la adecuada o no.

Las recomendaciones que señalamos a continuación pueden servirnos de utilidad:

- Ser completamente honestos con el niño/a
 - No apartarle de la realidad con el pretexto de evitar su sufrimiento.
 - Evitar escenas excesivamente desgarradoras de dolor.
 - Darle la noticia cuanto antes.
 - Explicarle cómo ocurrió la muerte.
- Permitir que participe en los ritos funerarios (siempre que el niño desee hacerlo)
- Animarle a expresar lo que siente. Frases como: "no llores", "no estés triste", "tienes que ser valiente", "no está bien enfadarse así", "tienes que ser razonable y portarte como un grande"... , pueden cortar la libre expresión de emociones e impiden que el niño se desahogue.
- Mantenerse física y emocionalmente cerca del niño.

- Estar atentos a la aparición de algunos signos de alerta:
 - Llorar en exceso durante periodos prolongados.
 - Rabietas frecuentes y prolongadas.
 - Apatía e insensibilidad durante un periodo prolongado(que supera los tres meses) durante el cual el niño pierde interés por los amigos y por las actividades que solían gustarle.
 - Frecuentes pesadillas y problemas de sueño.
 - Pérdida de apetito y de peso.
 - Miedo de quedarse solo.
 - Comportamiento infantil (hacerse pis, hablar como un bebé, pedir comida a menudo...) durante tiempo prolongado.
 - Frecuentes dolores de cabeza solos o acompañados de otras dolencias físicas.
 - Imitación excesiva de la persona fallecida, expresiones repetidas del deseo de reencontrarse con el fallecido.
 - Cambios importantes en el rendimiento escolar o negativa de ir a la escuela.



El GRUPO como fuente de apoyo

Grupos de Ayuda Mutua

El grupo estimula el potencial individual y también activa los múltiples recursos de sus miembros para el bien común.

Actualmente existe gran difusión de este fenómeno de creciente relevancia social llamado “Grupos de Ayuda Mutua”, la expansión de estos grupos es particularmente evidente en el campo de la salud, muchos los definen como grupos de “Auto-ayuda” para subrayar el principio de ayudarse a sí mismo, de no delegar en otros el sentirse bien.

¿Qué finalidad tienen los “GAM”?

- Dar voz al dolor, al miedo y a la esperanza, esto constituye la base sobre la cual se construye la confianza y la experiencia de mutua ayuda.
- Ampliar los propios horizontes operativos puede evitarnos comportamientos dañinos generados por la soledad y la desconfianza. Que corre grave riesgo en el caso de las enfermedades raras.
- Potenciar la capacidad para afrontar y resolver los problemas de la vida.
- Transmitir aliento y ánimo para aquellas personas que vinculadas a estas enfermedades puedan pensar que todo está perdido.

Aspectos prácticos útiles para organizar al grupo

La Publicidad

Para difundir una idea o un proyecto hay que darle forma y visibilidad, es importante una buena presentación:

- Mesa redonda o conferencia sobre el argumento.
- Preparación de un folleto o plegable que describa la finalidad del grupo y que contenga la información necesaria (lugar de encuentro, fechas y horarios, destinatarios, etc.)
- Publicación en periódicos locales.
- Volantes informativos para pegar en instituciones y locales.

- Anuncios para emisoras de radio.
- Información boca a boca de los propios participantes.

Los Encuentros

Los locales de encuentro pueden ser locales parroquiales, salones comunales (AA.VV.), espacios administrados por asociaciones o entidades culturales.

Si el grupo tiene dificultad para hallar un local, se pueden reunir en casa de un miembro participante e ir rotando, pero esta tiene que tomarse como la última opción pues puede condicionar su libertad y privacidad.

La Frecuencia

Según la necesidad del grupo y la necesidad de los participantes, los encuentros podrán realizarse con una frecuencia semanal, mensual o bimensual.

Tiempo y Duración

Los tiempos de reunión varían según los contextos y los lugares. Algunos grupos prefieren encontrarse por la tarde y otros después de la cena, por la noche. Los factores que pueden influir en la elección de los horarios son: tráfico, distancia, dificultad para el desplazamiento, disponibilidad de transporte, compromisos familiares, etc.

Respecto a la duración, se sugiere una hora y media o dos horas, para no reducir la eficacia del encuentro.

Asesoría del grupo

Es útil contar con una red de apoyo profesional: trabajador/a social, psicólogo/a, guías legales, etc. Quienes en un principio serán los que actuarán como figura de "Facilitador".

Normas del grupo

Cada grupo tiene que establecer normas comunes a seguir para asegurar un mejor desarrollo de los encuentros, que serán recordadas por el "facilitador" del grupo al comienzo de cada encuentro, evitando así tensión, malestar o discusiones inoportunas.

El Respeto a las Diferencias

Cada uno asume el sufrimiento de manera diversa: lo que puede ayudar a una persona no necesariamente es de consuelo o de alivio para otra.

El arte de no generalizar, sino de personalizar

Ofrecer ayuda significa valorar la experiencia personal y saber entrar en la vida de la otra persona con delicadeza y respeto.

Recursos Bibliográficos y de otros tipos

Libros, revistas, páginas web, lugares, profesionales, etc.

La figura del facilitador: del profesional al miembro

El rol desempeñado por la figura del facilitador es muy importante en este tipo de grupos, normalmente se amolda a la etapa en la que se encuentre el grupo:

- En la fase inicial el facilitador tendrá un rol centralizador, con presencia central, activa y dinámica.
- Función educativa durante la fase de profundización, sobre los procesos y técnicas a cultivar durante la interacción.
- Rol de asesoría durante la fase del cambio de facilitador a un miembro del propio grupo, en ella su tarea principal será la observación, ofreciendo apoyo directo o indirecto al nuevo facilitador, con miras a un retiro gradual.

Modalidades de grupo

Técnica de Philips, a través de la discusión por grupos definiremos cuál es tipo de grupo que más se ajusta a las necesidades requeridas para un grupo como, por ejemplo, el aquí presente, los ejes de la propuesta serán si se trata de grupos abiertos o cerrados, continuados o limitados en el tiempo y heterogéneos u homogéneos.

La PROPUESTA deberá quedar plasmada en un papel y tendrá que poder ser defendida con argumentos, además de dar "NOMBRE" al propio grupo.

Fases por las que pasa un grupo hasta convertirse en un grupo de ayuda mutua:

1. Fase Inicial

El objetivo fundamental de esta fase es promover la acogida, determinando así la estructura de las primeras sesiones:

- Inicio del encuentro
- Mensaje de bienvenida
- Objetivos y normas
- Conclusión

2. Fase de Profundización

El crecimiento del grupo como un proceso global, se personaliza la participación y además se hacen uso de las dinámicas de grupo para la participación de tod@s y el entrenamiento o uso de técnicas y habilidades, ayudados por los matices propios del colectivo que marcan el camino, proponiendo temas relevantes a tratar por el grupo, actividades a realizar, y metas que alcanzar.

3. Fase de Transición y/o de Cohesión

La tensión y el conflicto pueden surgir en un grupo, y normalmente así sucede en la mayoría de ellos, para lo cual conviene estar preparado, y haber decidido de antemano la manera de afrontarlo. Pueden surgir tan espontáneamente como lo hace la Cohesión, las ganas de encontrarse nuevamente, y la fraternidad entre los participantes.

4. Fase de salida del grupo

El proceso de ayuda debería finalizar tras la integración de la persona y la expansión de la propia madurez y libertad.

Iniciativas actualizadas: Experiencias en asociaciones de personas afectadas por ER

Enfermedades raras

A través de la página www.enfermedades-raras.org podemos obtener ayuda profesional y recursos que nos ayuden a adaptarnos a nuestra realidad, en ella podremos encontrar noticias interesantes sobre la psicología relacionada con las enfermedades raras, ayuda individual, zona privada de atención online, y zona de consulta pública.



Síndrome de Tourette

Esta página quiere ser un lugar para proporcionar información actualizada y veraz sobre el ST y brindar **apoyo psicológico, educativo y emocional** a las personas afectadas y a sus familias ante la angustia que puede generar el enfrentarse a este Síndrome

www.psicotourette.com

Esclerosis lateral amiotrófica

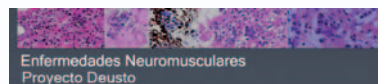
Esta página www.adelavasconavarra.com contiene la Cuarta Edición Actualizada de la Guía de Apoyo Psicológico en la ELA, que va especialmente dirigida a los propios afectados, familiares, amigos, voluntarios y profesionales que tienen que ver con el equipo clínico de esta enfermedad.



Enfermedades Neuromusculares

Es una iniciativa llevada a cabo por un grupo de investigadores del área de neuropsicología de la Facultad de FICE de la Universidad de Deusto. En este portal se puede encontrar un amplio abanico de contenidos de acceso público científico-técnico, socio-sanitarios y de ocio, actualizados y contrastados, referentes a las enfermedades neuromusculares, que pretenden ser de utilidad tanto a afectados, familiares, como a profesionales e investigadores. En el área de acceso restringido, los familiares de afectados de la asociación BENE (Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia), podrán beneficiarse de un proyecto de apoyo psicológico online, mediante la puesta en marcha de diversas actividades a través de la red, como chats, programas psicosociales, concursos, exposiciones, etc., proporcionándoles un espacio virtual para vivir y compartir experiencias.

www.neuromuscular.deusto.es



Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide

Dentro de esta asociación tienen cabida diversas patologías poco frecuentes como: Fiebre Reumática, Enfermedad de Behçet, Síndrome de Felty, Artritis Crónica Juvenil,

Artritis Psoriásica, Artritis reactiva, Still del Adulto.

Llevan a cabo actividades como el Curso de ansiedad y estrés para personas afectadas por ER, gracias a un convenio de colaboración con el Master en Ansiedad y Estrés de la Universidad Complutense de Madrid.

www.amapar.org



3

anexos

3.1 Otros enlaces

Otros enlaces

Enlaces ámbito social



Guía de ayuda sociales para familias del Ministerio de educación, política social y deporte:

<http://sid.usal.es/libros/discapacidad/20648/8-4-1/guia-de-ayudas-sociales-para-las-familias-2008.aspx>

Guía para mejorar la atención sanitaria: Manual del paciente. Esta guía plantea de forma muy práctica y clara cómo sacar el máximo rendimiento de la relación con el sistema sanitario, antes de la vista al médico, durante la consulta y después de la misma.

Con propuestas y consejos que nos pueden ser de gran utilidad.



Guía de Servicios y Prestaciones para personas con discapacidad.

Guía practica sobre incapacidad judicial y otras actuaciones en beneficios de las personas con discapacidad.



GUÍA PARA
LA AUTODEFENSA
DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD
2009
Tercer Año Suro, CIBER 2009

Guía practica de la autodefensa de las personas con discapacidad.

Enlaces de Apoyo Psicológico

“No estás solo” es un documento elaborado por padres y madres y dirigido a aquellas familias con hijos con trastornos en el desarrollo

www.feaps.org





La "Guía de Apoyo Emocional y Psicológico en la ELA" es una publicación editada por la Asociación ELA Andalucía, dirigida a pacientes, familiares y cuidadores, que cubre todos los aspectos psicológicos más importantes que se dan en una enfermedad como la ELA. Incluye técnicas y trucos para luchar contra la desazón y la tristeza en que puede sumir la ELA al enfermo y su entorno. Se podrán desgargar el manual íntegro, a través de la web de ELA Andalucía.

Guía para padres Tengo un hijo con Hipertensión Pulmonar
Asociación nacional de Hipertensión Pulmonar (No existe en formato descargable)





3

anexos

3.2 Redes de personas
afectadas por ER

Directorio

Redes de personas afectadas por ER

Indicamos el nombre de la patología entorno a la que se ha formado el grupo, si estás interesado en contactar con ellos sólo tienes que llamar al SIO-902 181 725 y te facilitaremos los datos del grupo.

Acromegalia
Addison
Agenesia del Cuerpo Calloso
Anisakiasis
Apraxia Oculomotora de Cogan
Barter
Blefarofimosis, Epicantus Inverso
Branquio Óculo Facial
Charge
Cromosoma 3, Monosomía 3p2
Cushing
Delección 22q13 (Phelan-McDermid)
Esófago de Barret
Espondilitis Anquilosante
Glucosa 6 Fosfato Deshidrogenasa
Granulomatosis de Wegener
Graves Basedow
Hallervorden-Spatz
Hemosiderosis Pulmonar Idiopática
Hiperglicinemia no cetosica
Hiperplasia Suprarrenal Congénita
Homocistinuria
Incontinencia Pigmentaria
Jacobsen
Kabuki

Mielitis Transversa
Proteinosis Alveolar Pulmonar
Pterigium Poplíteo
Regresión Caudal
Russell Silver
Sarcoidosis
Sotos
Stiff Man
Vogt Koyanagi Harada
Vómitos Cíclicos
Wolf Hirschhorn
Enfermedad de Legg-Calve-Perthes
Deformidad de Sprengel

3

anexos

3.3 Directorio asociaciones
de FEDER

Directorio asociaciones de FEDER

FEDER es la organización española que representa a los personas afectadas por ER y familias afectadas por enfermedades poco frecuentes en España.

FEDER está compuesta por 195 socios activos con más de 900 enfermedades distintas.



Mapa de distribución de los 195 socios de FEDER por CAA
Área de Relación con los Socios - noviembre de 2010

Socios de FEDER presentados por patologías

5p-, Síndrome de

Entidad: Fundación Síndrome Cinco P Menos de la C Valenciana
Sigla: Fundación Síndrome 5p-
Dirección: C/ Santa Engracia, 83,1º C (28010) Madrid
Web: <http://www.fundacionsindrome5p.org/>
Email: secretario@fundacionsindrome5p.org
Teléfono: 610 40 95 22

Entidad: Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome de Maullido de Gato
Sigla: ASIMAGA
Dirección: C/ Tomelloso, 11 - A (13710) - Argamasilla de Alba
Web: www.asimaga.org
Email: isidromag@hotmail.com
Teléfono: 619 42 68 50

49 XXXXY, Síndrome

Socio Individual: 49 XXXXY, Síndrome
Email: apascual@impconsultores.com

Acondroplasia

Entidad: Asociación de Familiares y Afectados por Patologías del Crecimiento
Sigla: AFAPAC
Dirección: C/ Horacio, 15 (08022) - Barcelona
Web: www.afapac.org
Email: info@afapac.org
Teléfono: 932 17 32 25

Albinismo

Entidad: Alba, Asociación de Ayuda a personas con albinismo
Sigla: ALBA
Dirección: C/ Eduardo Bosca, 1 Pta. 13 (46023) - Valencia
Web: www.albinismo.es
Email: contactar@albinismo.es
Teléfono: 665 26 06 10

Alfa 1

Entidad: Asociación Española para el Déficit de Alfa 1 Antitripsina
Sigla: A1EA
Dirección: Camino del Pato, 1 (Batería Colorada) (11130) - Chiclana de la Frontera
Web: <http://www.alfa1.org>
Email: info@alfa1.org.es
Teléfono: 956 53 71 86

Andrade

Entidad: Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade
Sigla: ABEA
Dirección: C/ Sor Clara Andreu, 15 – Bajos (07010) - Palma de Mallorca
Web: www.andradebalear.es
Email: andradebalear@yahoo.es
Teléfono: 971 49 87 77

Entidad: Asociación Valverdeña de la Enfermedad de Andrade
Sigla: ASVEA
Dirección: C./ Dr. Fleming, 60 A (21600) - Valverde del Camino
Email: asvea01@wanadoo.es
Teléfono: 670 59 99 09

Anemia Fanconi

Entidad: Asociación Española de Anemia de Fanconi
Sigla: AEAF
Dirección: C./ Morando, 8 2º A (28029) - Madrid
Web: <http://www.asoc-anemiefanconi.es>
Email: info@asoc-anemiefanconi.es
Teléfono: 921 50 86 81

Angelman

Entidad: Asociación Síndrome de Angelman
 Sigla: ASA
 Dirección: C/ Meléndez Valdes, 54 Local IX
 (28015) - Madrid
 Web: www.unangelencasa.com
 Email: a.s.angelman@gmail.com
 Teléfono: 670 90 90 07

Angioedema

Entidad: Asociación Española de Angioedema
 Familiar por Deficit C1
 Sigla: AEDAF
 Dirección: C./ Las Minas, 6
 (28250) - Torrelodones
 Web: <http://www.aedaf-es.com>
 Email: aedaf-es@telefonica.net
 Teléfono: 629 47 75 66

Aniridia

Entidad: Asociación Española de Aniridia
 Sigla: AEA
 Dirección: C./ Valladolid, 12 Of. 3 (28922) - Alcorcón
 Web: <http://www.aniridia.com/>
 Email: asoaniridia@telefonica.net
 Teléfono: 916 43 97 99

Ano imperforado

Socio Individual: Ano imperforado
 Email: anoimperforado@hotmail.com

Apert

Entidad: Asociación Nacional Síndrome de Apert
 Sigla: ANSA
 Dirección: C/ Bravo Murillo, 39 - 41 escalera 20 6º 2º
 (28015) - Madrid
 Web: www.ansapert.org
 Email: ansapert@gmail.com
 Teléfono: 914 47 51 63

Arnol Chiari, Malformación de

Entidad: Asociación de Familiares y Afectados
 de Chiari y Patologías Asociadas
 Sigla: AFACPA
 Dirección: Apartado de Correos 2074 (08208) - mSabadell
 Web: www.afacpa.org
 Email: secretaria@afacpa.org
 Teléfono: 620 04 45 02

Entidad: Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari
 Sigla: ANAC
 Dirección: Paseo Pje. Comendadores S/N
 (Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja) (09001) - Burgos
 Web: <http://www.chiari.biz>
 Email: marcamape@yahoo.es
 Teléfono: 628 53 79 25

Entidad: Asociación de Malformaciones de Arnold Chiari,
 Siringomielia, hidrocefalia y demás patologías asociadas
 Sigla: ASENCHI
 Dirección: C/ Dr. Ferrero Velasco, 20 (30740) - San Pedro del Pinatar
 Web: www.asenchi.es
 Email: correo@asenchi.es
 Teléfono: 646 97 47 78

Artritis reumatoide

Entidad: Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide
 Sigla: AMAPAR
 Dirección: C./ Cea Bermúdez, 14 portal B - 1º A (28003) - Madrid
 Web: <http://www.amapar.org>
 Email: amapar@amapar.org
 Teléfono: 915 35 88 07

Entidad: Asociación Valenciana de afectados de Artritis
 Sigla: AVAAR
 Dirección: C/ Alboraya, 18 - Portal 18 B 4º 13º
 (46010) - Valencia
 Email: artritisvalencia@hotmail.com
 Teléfono: 608 70 34 72

Ataxia

Entidad: Fed Andaluza de Asoc de Ataxia
(Canf Cocemfe Ataxias Andalucía)
Sigla: Canf Cocemfe Ataxias Andalucía
Dirección: C./ Antonio Filpo Rojas, 13 Bajo Dcha.
(41008) - Sevilla
Web: www.blogfadada.blogspot.com
// <http://www.ataxiasandalucia.org/>
Email: ataxia.andalucia@gmail.com
Teléfono: 954 54 61 68

Entidad: Asociación de Ataxias de Castilla La Mancha
Sigla: ACMA
Dirección: C./ Pozo Dulce, 21 3º A
(13001) - Ciudad Real
Web: www.fedaes.org
Email: acampo4@almez.pntic.mec.es
Teléfono: 926 25 12 10

Entidad: Federación de Ataxias de España
Sigla: FEDAES
Dirección: C./ Covadonga, 22 2º (33201) - Gijón
Web: www.fedaes.org
Email: sede.valladolid@fedaes.org
Teléfono: 985 09 71 52

Entidad: Asociación Madrileña de Ataxias
Sigla: AMA
Dirección: Avda. Doctor García Tapia, 126 (posterior) local 5
(28030) - Madrid
Web: www.terra.es/personal/atamad
Email: atamad@teleline.es
Teléfono: 914 37 06 52

Entidad: Asociación Ataxias de Extremadura
Sigla: ASATEX
Dirección: C./ Benito Pérez Galdós, 3 Bajo (6870) - La Garrovilla
Email: asatex@telefonica.net
Teléfono: 924 33 50 47

Entidad: Asociación Provincial de Ataxias de Jaén
Sigla: ASPAJ
Dirección: C/ Alfredo Calderón, 2 Bajo (23200) - La Carolina
Web: www.fejidif.org/aspaj/
Email: aspaj@fejidif.org
Teléfono: 953 68 09 01

Atrofia muscular espinal

Entidad: Fundación Atrofia Muscular Espinal
Sigla: FUNDAME
Dirección: Avda. Juan Pablo II, 36 - piso 11 B (50009) - Zaragoza
Web: www.fundame.net/
Email: organizacion@fundame.net
Teléfono: 652 14 10 93

Beckwith - Wiedemann, Síndrome de

Entidad: Asociación Española
del Síndrome de Beckwith - Wiedemann
Sigla: ASEBEWI
Dirección: C/ El Escorial, 20 (28100) - Alcobendas
Email: pamarev2005@yahoo.es
Teléfono: 658 12 32 65

Behçet

Entidad: Asociación Española de la Enfermedad de Behçet
Sigla: AEEB
Dirección: Avda. de las Estrellas, 49 Bl. 2 - 1º A (28983) - Parla
Web: www.behcet.es
Email: behcet@behcet.es
Teléfono: 659 57 68 79

Biliares inflamatorias, enfermedades

Entidad: Asociación para la lucha
contra las enfermedades biliares inflamatorias
Sigla: ALBI - ESPAÑA
Dirección: C/ Pere Terré i Doménech, 12 - 1º 2º
(08027) - Barcelona
Web: www.albi-espana.org
Email: info@albi-espana.org
Teléfono: 933 52 98 22

Budd Chiari

Socio Individual: Budd Chiari, Síndrome de
 Web: <http://www.sierrasolidaria.org/sindrome-budd-chiari>
 Email: infoasbc@yahoo.es

Cardíacas, Enfermedades

Entidad: Asociación Corazón y Vida
 Dirección: C/ Castillo Alcalá de Guadaíra, 3 - 6º D
 (41013) - Sevilla
 Web: www.corazonyvida.org
 Email: asociacion@corazonyvida.org
 Teléfono: 954 65 54 84

Entidad: Associació d' Ajuda als Afectats
 de Cardiopaties Infantils de Catalunya
 Sigla: AACIC
 Dirección: P./ Sagrada Familia, 5 2º A
 (08013) - Barcelona
 Web: www.aacic.org
 Email: info@aacic.org
 Teléfono: 934 58 66 53

Entidad: Fundación Menudos Corazones
 Sigla: FunMC
 Dirección: C/ Emerenciana Zurilla, 35 B
 (28039) - Madrid
 Web: www.menudoscrazones.org
 Email: informacion@menudoscrazones.com
 Teléfono: 913 73 67 46

Castleman

Entidad: Asociación Española de
 la Enfermedad de Castleman
 Dirección: Empresa Cuarto Interior C/ San Mateo, 8
 (28004) - Madrid
 Web: <http://www.asociacion-castleman.org/>
 Email: josemanuelfernandez@hotmail.com
 Teléfono: 915 91 56 13

Ceroidolipofuscinosis

Entidad: Asoc para el Apoyo
 e Investigación de la Enf de Ceroidolipofuscinosis
 Sigla: BDSRA
 Dirección: C/ Armando Buscarini, 13 - 2º
 (26280) - Ezcaray
 Web: www.hispataxia.es/ELENA/HOME.htm
 Email: elenald2002@yahoo.es
 Teléfono: 654 46 24 85

Cistitis intersticial

Entidad: Asociación catalana de afectados de cistitis intersticial
 Sigla: ACACI
 Dirección: C/ Pareto, 55 Atc. 3º (08902) - L'Hospitalet de Llobregat
 Web: www.acaci.com.es
 Email: acaci@acaci.com.es
 Teléfono: 676 46 66 30

Coffin Lowry, Síndrome de

Socio Individual: Coffin Lowry, Síndrome de
 Email: mi-samuel@hotmail.com

Cornelia de Lange

Entidad: Asociación Española
 del Síndrome de Cornelia de Lange
 Sigla: SCDL
 Dirección: C/ Parera, 9 - 1º 2º (08740) - Sant Andreu de la Barca
 Web: www.corneliadelange.es
 Email: fvivo@corneliadelange.es
 Teléfono: 936 82 11 35

Craneocervicales, Malformaciones

Entidad: Asociación Española
 de Afectados por Malformaciones Craneocervicales
 Sigla: AEMC
 Dirección: Apartado de correos 479 (50080) - Zaragoza
 Web: www.aemc-chiari.com
 Email: aemc@aemc-chiari.com
 Teléfono: 628 48 62 43

Crecimiento, Problemas de

Entidad: Asoc para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al Desarrollo
Sigla: ADAC

Dirección: C./ Enrique Marco Dorta, 6 Local (41018) - Sevilla
Web: www.asociacionadac.org
Email: administracion@asociacionadac.org
Teléfono: 954 98 98 89

Entidad: Asociacion para Problemas de Crecimiento
Sigla: CRECER-Murcia
Dirección: C./ Cuartel de Artillería, 12 Bajos (30002) - Murcia
Web: www.crecimiento.org
Email: crecer@crecimiento.org
Teléfono: 968 34 62 18

Crigler Najjar

Entidad: Asociación Española de Síndrome de Crigler Najjar
Sigla: AESCN
Dirección: C./ Cañada Rosal, 10 B (33519) - Asturias
Email: laplazacorreo@yahoo.es
Teléfono: 985 72 48 32

Degenerativas, Enfermedades

Entidad: Asoc Humanitaria de Enf. Degenerativas y Síndr. de la Infancia y Adol
Sigla: AHEDYSIA
Dirección: Apartado de Correos Nº 142 (3570) - Villajoyosa
Email: ahedysia@wanadoo.es
Teléfono: 965 89 54 09

Disfonía espasmódica

Entidad: Asociación Española de Disfonía Espasmódica
Sigla: AESDE
Dirección: C/ Pedro Muñoz Seca, 9 (11500) - Puerto de Santa María
Web: <http://www.disfoniaespasmodica.org/>
Email: asociacion@disfoniaespasmodica.org
Teléfono: 956 85 75 62

Displasia Ectodérmica

Entidad: Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica
Sigla: AADE
Dirección: C./ Poeta Andrés Bolarín, 2 bloque 7 3º Dcha. (30011) - Murcia
Web: <http://www.displasiaectodermica.org/>
Email: infos@displasiaectodermica.org
Teléfono: 968 35 00 26

Distonía

Entidad: Associació de Lluita contra la Distonía a Catalunya
Sigla: ALDEC
Dirección: C./ Providència, 42 Planta 4 – Despacho 4.1 (08024) - Barcelona
Web: www.infodoctor.org/aldec
Email: alde.c@terra.es
Teléfono: 932 10 25 12

Entidad: Asociación de Lucha contra la Distonía en España
Sigla: ALDE
Dirección: C./ Camino de Vinateros, 97 (28030) - Madrid
Web: <http://www.distonía.org>
Email: alde@distonía.org
Teléfono: 914 37 92 20

Entidad: Asociación de Lucha contra la Distonía en Andalucía
Sigla: ALDAN
Dirección: c/ Sol, 46-48 (41003) - Sevilla
Email: helenasalcedo@hotmail.com
Teléfono: 600 56 62 57

Entidad: Asociación de Lucha Contra la distonía en Aragón
Sigla: ALDA
Dirección: C/ Madre Genoveva Torres Morales, 9 - 2º Dcha (50006) - Zaragoza
Web: www.distonía-aragon.org
Email: alda@distonía-aragon.org
Teléfono: 976 38 76 43

Dolor Pélvico Crónico

Entidad: Asociación de Dolor Pélvico Crónico
 Sigla: DOPELCRO
 Dirección: Avda. Nuestra Sra. Bellvitge, 150 -8º Puerta 1 (08907) - L'Hospitalet de Llobregat
 Web: www.usuarios.lycos.es/dopelcro
 Email: dopelcro@menta.com
 Teléfono: 667 73 67 74

Ehlers Danlos

Entidad: Asociación Nacional Afectados Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud
 Sigla: ASEDH
 Dirección: Apartado de Correos 1016. 08204 Sabadell. Barcelona
 Web: <http://asedh.org>
 Email: asedh@asedh.org
 Teléfono: 650 004 524

Epidermolisis Bullosa

Entidad: Asociación Epidermolisis Bullosa de España
 Sigla: DEBRA
 Dirección: C./ Real s/n, (Conjunto Puerto Golf) Bloque 4 -1º C (29660) - Nueva Andalucía - Marbella
 Web: <http://www.debra.es>
 Email: info@debra.es
 Teléfono: 952 81 64 34

Epilepsia Mioclónica de Lafora

Entidad: Asociación Nacional de Afectados de Epilepsia Mioclónica de Lafora
 Sigla: LAFORA
 Dirección: C./ Carreteros, 46 (45125) - Pulgar
 Web: <http://www.arrakis.es/~lafora>
 Email: laforaa@hotmail.com
 Teléfono: 925 29 21 56

ER varias

Entidad: Asociación Cuenta con nosotros Melilla «Asociación de Información y Apoyo sobre las Enfermedades Raras»
 Dirección: Apartado de Correos 765 (52080) - Melilla
 Email: cuentaconnosotros.melilla@gmail.com
 Teléfono: 671 22 33 13

Entidad: Asociación de discapacitados físicos de IBI
 Sigla: ADIBI
 Dirección: Plaza Nueva York, 12 (0) - Ibi
 Web: <http://lawebadibi.blogspot.com>
 Email: adibi02@terra.es
 Teléfono: 966 55 03 27

Entidad: Asociación de Enfermedades Raras de Totana
 Sigla: D'Genes
 Dirección: Avda. Santa Eulalia, 30 - 1º (30850) - Totana
 Web: www.dgenes.es
 Email: dgenes@totana.com

Entidad: Asociación de Enfermos Neuromusculares
 Sigla: BENE
 Dirección: Avda. Lehendakari Aguirre, 42 - 1º (48014) - Bilbao
 Web: www.asociacionbene.com
 Email: bene@euskalnet.net
 Teléfono: 944 48 01 55

Entidad: Asociación de niños con discapacidad de Almería
 Sigla: ANDA
 Dirección: C/ Lavanda, 18 Bajo (04009) - Almería
 Web: www.anda.com.es
 Email: info@anda.com.es
 Teléfono: 950 85 35 58

Entidad: Associació Balear d'infants amb malalties rares
 Sigla: ABAIMAR
 Dirección: C/ Sor Clara Andreu, 15 Bajos (7010) - Palma de Mallorca
 Web: www.abaimar.com
 Email: abaimar@hotmail.com
 Teléfono: 971 49 87 77

Entidad: Assoc de mares y pares d' alumnes
Escola Bressol nexe Fundació Prv
Sigla: AMPA NEXE
Dirección: C/ Escorial, 169 - Bajos (08024) - Barcelona
Web: www.nexefundacio.org
Email: susanna.blasco@gmail.com
Teléfono: 932 85 32 40

Entidad: Associació SUPORT M3 Serveis Social
Sigla: AM3SS
Dirección: Avda. Santa Coloma, 54 - 4º - 1º
(08922) - Santa Coloma de Gramenet
Web: www.associaciosuportm3.net
Email: associaciosuport@entitatm3.e.telefonica.net
Teléfono: 666 95 05 10

Entidad: Ayuda Infantil SOS
Sigla: AISOS
Dirección: Paseo Fernández Caballero, 6
(30007) - Murcia
Web: www.ayudainfantilsos.es
Email: ayudainfantilsos@hotmail.com
Teléfono: 968 23 04 02

Entidad: Sense barreres de Petrer
Sigla: SB
Dirección: C/ Alicante, 16 - Bajo (3610) - Petrer
Web: www.sensebarreres.es
Email: sensebarreres@hotmail.com
Teléfono: 966 31 28 38

Esclerodermia

Entidad: Asociación Española de Esclerodermia
Sigla: AEE
Dirección: C./ Rosa Chacel, 1 (Concejalía de Salud)
(28230) - Las Rozas
Web: <http://www.esclerodermia.com/>
Email: a.e.esclerodermia@wanadoo.es
Teléfono: 917 10 32 10

Entidad: Asociación de Esclerodermia de Castellón
Sigla: ADEC
Dirección: Apdo de Correos, 197 (12080) - Castellón
Web: www.esclerodermia-adec.org
Email: adec@esclerodermia-adec.org
Teléfono: 964 25 00 48

Esclerosis Lateral Amiotrófica

Entidad: Associació de Grups de Suport de l' ELA a Catalunya
Sigla: AGSELA
Dirección: C./ Iris, 56 Bajos (08911) - Badalona
Email: ela@elacat.org
Teléfono: 620 26 96 86

Entidad: Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Sigla: ADELA
Dirección: C Emilia, 51 - Local (28029) - Madrid
Web: www.adelaweb.com
Email: adela@adelaweb.com
Teléfono: 902 14 21 42

Entidad: Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Sigla: ELA Andalucía
Dirección: C/ Manuel Arellano, 40 - 9º A (41010) - Sevilla
Web: www.elaandalucia.es
Email: ela.andalucia@gmail.com
Teléfono: 954 33 16 16

Entidad: Fundació Privada Catalana d' Esclerosi Lateral Amiotròfica
Sigla: Fundació Catalana d' ELA
Dirección: Avda. del Trisme, 42-44 (08370) - Calella
Web: www.elacat.org
Email: ela@elacat.org
Teléfono: 937 66 59 69

Esclerosis tuberosa

Entidad: Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa
Sigla: ESTU
Dirección: C./ Camarena, 119 Bajo Local (28047) - Madrid
Email: esclotuber10@gmail.com
Teléfono: 917 19 36 85

Espina bífida

Entidad: Asociación Bizkaia Elkarte
Espina Bífida e Hidrocefalia
Sigla: ASEBI
Dirección: C/ Sancho Azpeitia, 2 Bajo (48014) - Bilbao
Email: asebi.actividades@gmail.com
Teléfono: 944 47 33 97

Entidad: Federación Española
de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia
Sigla: FEBHI
Dirección: C/ Pechuan, 14 - local 6 (28002) - Madrid
Web: www.febhi.org
Email: febhi2@febhi.org
Teléfono: 914 15 20 13

Exostosis múltiple

Entidad: Asociación Española
de Osteocondromas Múltiples Congénitos
Sigla: AEOMC
Dirección: C/ Pico artilleros, 11 - 1º C (28030) - Madrid
Web: aeomc.blogspot.com/
Email: teixoro@hotmail.com
Teléfono: 649 11 62 41

Extrofia vesical

Entidad: Asociación Española de Extrofia Vesical
Sigla: ASEXVE
Dirección: C./ Francisco Silvela, 71 3º F (28028) - Madrid
Web: www.asexve.es
Email: info@asexve.es
Teléfono: 656 36 66 22

Fatiga crónica

Entidad: Asociación Malagueña
contra el Síndrome de Fatiga Crónica
Dirección: C./Del Remo, 9 portal 1 Bajo B
(29620) - Torremolinos
Email: fatigacronicamalaga@telefonica.net
Teléfono: 617 63 58 50

Fenilcetonuria

Entidad: Asociación de fenilcetonuricos de Madrid
Sigla: ASFEMA
Dirección: Paseo de los Melancólicos, 16 Bajo C
(28005) - Madrid
Web: <http://pkumadrid.losforos.es>
Email: susana.gonzalezp@madrid.org
Teléfono: 679 51 85 43

Fibrosis Quística

Entidad: Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística
Sigla: AAFQ
Dirección: C/ Bami, 7 2º D (41013) - Sevilla
Web: www.fqandalucia.org/
Email: info@fqandalucia.org
Teléfono: 954 70 57 05

Entidad: Associació Catalana de Fibrosi Quística
Sigla: ACFQ
Dirección: Pas./ Vall d'Hebrón, 208 1º 2º
(08035) - Barcelona
Web: <http://www.fibrosiquistica.org>
Email: fqatalana@fibrosiquistica.org
Teléfono: 934 27 22 28

Entidad: Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística
Sigla: AMCFQ
Dirección: C/ Pedroñeras 41 F, Local Ext. 4 D
(28043) - Madrid
Web: <http://www.fqmadrid.org/>
Email: info@fqmadrid.org
Teléfono: 913 01 54 95

Entidad: Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística
Sigla: FIBROEX
Dirección: C./ Carrera, 8
(10002) - Cáceres
Email: fq_extremadura@hotmail.com
Teléfono: 927 22 80 43

Entidad: Federación Española de Fibrosis Quística

Sigla: FedFQ

Dirección: C/ Duque de Gaeta, 56 - 5ª - 14
(46022) - Valencia

Web: www.fibrosis.org

Email: fqfederacion@fibrosis.org

Teléfono: 963 31 82 00

Galactosemia, Enfermedad de

Entidad: Galactosemia, Enfermedad de

Email: martacle@telefonica.net

Teléfono: 667 32 72 92

Gaucher

Entidad: Asoc Española de Enfermos
y Familiares de la Enfermedad de Gaucher

Sigla: AEEFEG

Dirección: C/ Buenos Aires, 16
(10680) – Malpartida de Plasencia - Cáceres

Web: www.aeefegaucher.es

Email: gaucher@eresmas.com

Teléfono: 927 45 92 26

Glicosilación, Defectos Congénitos de la

Entidad: Asociación Española del Síndrome CDG

Sigla: AESCDG

Dirección: c/ Pradillo, 12 - 1º A (28002) - Madrid

Web: www.cdgsindrome.iespana.es

//<http://webs.ono.com/aescdg>

Email: aescdg@ono.com

Teléfono: 914 16 21 67

Glucogenosis

Entidad: Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis

Sigla: AEEG

Dirección: C./ Pepe de los Santos, 18 1º B
(30820) - Alcantarilla

Web: www.glucogenosis.org

Email: amhernan@ual.es

Teléfono: 638 39 36 88

Gorlin, Síndrome de

Socio Individual: Síndrome de Gorlin

Email: ana15153@hotmail.com

Hemiplejía

Entidad: Asociación Española
del Síndrome de la Hemiplejía Alternante

Sigla: AESHA

Dirección: C/ Del Sol nº 50, 2º

(08505) - Sta. Eulalia de Riuprimer

Web: <http://www.aesha.esp.cc>

Email: rm_aesha@yahoo.es

Teléfono: 600 38 14 21

Hemocromatosis

Entidad: Asociación Española de Hemocromatosis

Sigla: AEH

Dirección: Mossèn Pons i Rabada, S/N

(08923) - Santa Coloma de Gramenet

Web: www.hemocromatosis.es

Email: aeh@hes.scs.es

Teléfono: 933 86 02 02 ext 4326 y 4320

Hemofilia

Entidad: Asociación Andaluza de Hemofilia Canf Cocemfe

Sigla: ASANHEMO

Dirección: C./ Castillo Alcalá de Guadaira, 7 4º A-B

(41013) - Sevilla

Web: www.asoandaluzahemofilia.org

Email: andaluzahemofilia@asanhemo.org

Teléfono: 954 24 08 68

Entidad: Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid

Sigla: ASHEMADRID

Dirección: C./Virgen de Aránzazu, 29 local

(28034) - Madrid

Web: www.ashemadrid.org

Email: secretaria@ashemadrid.org

Teléfono: 917 29 18 73

Hemoglobinuria paroxística nocturna

Entidad: Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna
 Sigla: HPN España
 Dirección: C/ Sant Carles, 31 - 2º 4ª (08700) - Igualada
 Web: www.hpne.org
 Email: info@hpne.org
 Teléfono: 617 08 01 98

Hemoglobinopatías y talasemias

Entidad: Asoc Española de Lucha contra las Hemoglobinopatías y Talasemias
 Sigla: ALHETA
 Dirección: Avda. José Mª Alcaraz y Alenda, 20 entreplanta (06011) - Badajoz
 Web: www.alheta.com
 Email: alheta.esp@hotmail.com
 Teléfono: 637 70 21 39

Hiperlaxitud

Entidad: Asoc Nac Afectados por Síndromes de Hiperlaxitud y Patologías Afines
 Sigla: AASH
 Dirección: P./ Ingeniero Manuel Becerra, 1 10º E (35008) - Las Palmas de Gran Canaria
 Web: <http://farmaguia.net/hiperlaxitud/>
 Email: HUPERLAXITUD@canarias.org
 Teléfono: 679 70 17 85

Hipertensión pulmonar

Entidad: Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
 Sigla: ANHP
 Dirección: Avda. de las Artes, 7 (28300) - Aranjuez
 Web: www.hipertensionpulmonar.es
 Email: presidencia@hipertensionpulmonar.es
 Teléfono: 685 45 43 49

Entidad: Fundación contra la Hipertensión Pulmonar
 Sigla: FCHP
 Dirección: C/ Pablo Neruda, 39 (28981) - Parla
 Web: www.fchp.es
 Email: elena@fchp.es
 Teléfono: 911 28 05 02

Histiocitosis de células de Langerhans

Entidad: Asociación Española contra la Histiocitosis
 Sigla: ACHE
 Dirección: Avda. Europa, 14 (28224) - Pozuelo de Alarcón
 Web: www.histiocitosis.org
 Email: info@histocitosis.org
 Teléfono: 639 13 91 92

Hormona del Crecimiento, Déficit de

Entidad: Asociación de Pacientes Deficitarios de GH - Adultos
 Sigla: GH Adultos
 Dirección: C/ Macarena Tres Huertas, Bloque 10 local B (41009) - Sevilla
 Web: www.ghadultos.com
 Email: liger@telefonica.net
 Teléfono: 954 90 48 70

Huntington

Entidad: Associació Catalana de Malalts de Huntington
 Sigla: ACMAH
 Dirección: C./ Pere Vergès (Hotel Entitats La Pau), 1-3 7º 1ª (08020) - Barcelona
 Web: <http://www.acmah.org>
 Email: acmah@acmah.org
 Teléfono: 933 14 56 57

Entidad: Asoc de Pacientes de la Enf de Huntington, unidos por Com Autónoma
 Sigla: APEHUCA
 Dirección: apartado de correos 28 (11510) - Puerto Real
 Web: www.a-huntington.org
 Email: apehuca@hotmail.com
 Teléfono: 679 89 71 58

Entidad: Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington
 Sigla: AVAEH
 Dirección: C./ Gas Lebón, 5 Bajo (46023) - Valencia
 Web: <http://www.avaeh.org>
 Email: avaeh@avaeh.org
 Teléfono: 963 30 90 24

Entidad: Asociación de Corea de Huntington Española

Sigla: ACHE

Dirección: C/ Gran Vía, 59 -4º (28013) - Madrid

Web: www.e-huntington.org

Email: info@e-huntington.org

Teléfono: 615 98 48 58

Entidad: Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington

Sigla: AExEH

Dirección: C/ Molino, 2 - portal 2 - 4º B (06400) - Badajoz

Web: www.aexeh.es

Email: mercedes@e-huntington.org

Teléfono: 924 80 54 13

Entidad: Asociación Corea de Huntington de Castilla y León

Sigla: EH

Dirección: Paseo Comendadores S/N

(CS "Graciliano Urbaneja" (09001) - Burgos

Email: coreahuntingtoncyl@portalsolidario.net

Teléfono: 947 26 62 60

Entidad: Asociación Cordobesa

para la investigación de Corea de Huntington

Sigla: IHUCOR

Dirección: Plaza de Cuba, 7 - 2º 3º (14014) - Córdoba

Email: alcalasanz@hotmail.com

Teléfono: 957 43 13 39

Entidad: Asociación de Enfermedad de Huntington Andalucía

Sigla: AEHA

Dirección: C/ Ducado, 4 (41006) - Sevilla

Email: venceba@telefonica.net

Teléfono: 954 51 41 81

Ictiosis

Entidad: Asociación Española de Ictiosis

Sigla: ASIC

Dirección: C./ Dr. Pérez Feliú, 13 1º (46014) - Valencia

Web: <http://www.ictiosis.org/inicio.htm>

Email: info@ictiosis.org

Teléfono: 963 77 57 40

Inmunitarios Primarios, Déficit

Entidad: Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios

Sigla: AEDIP

Dirección: Joaquim Sunyer i Miró, 14

(08192) - Sant Quirze del Vallés

Web: <http://www.aedip.com>

Email: aedip@aedip.com

Teléfono: 937 21 14 14

Insensibilidad a los Andrógenos

Entidad: Grupo de Apoyo de Insensibilidad a los Andrógenos

Sigla: GRAPSIA

Dirección: C/ Providencia, 42 (hotel de entidades de Gracia)

(08024) - Barcelona

Web: www.grapsia.org

Email: grapsia@gmail.com

Teléfono: 654 98 74 82

Insuficiencia suprarrenal primaria, crónica, adquirida

Socio Individual: Suprarrenalectomía bilateral

Tel: 617 06 24 47

Joubert

Entidad: Asociación Española del Síndrome de Joubert

Sigla: ASINJOU

Dirección: C./ Pablo Neruda, 98 portal 4 6º B

(28038) - Madrid

Web: http://webs.ono.com/sindrome_joubert

Email: bruano@ree.es

Teléfono: 912 77 22 00

Lesch Nyhan

Entidad: Asociación Síndrome Lesch - Nyhan España

Dirección: C/Padilla nº 310 esc. izquierda 3º 4º

(08025) - Barcelona

Web: www.asociacionlesch-nyhan.org.es

Email: maevano@asociacionlesch-nyhan.org.es

Teléfono: 933 47 47 79

Leucemia

Entidad: Asociación Andaluza de Lucha contra la Leucemia "Rocío Bellido"
 Sigla: AALLEU
 Dirección: C./ Solano, 10 (41927) - Mairena del Aljarafe
 Web: www.leucemiarociobellido.org/
 Email: aalleurociobell@telefonica.net
 Teléfono: 954 18 12 41

Leucodistrofias

Entidad: Asociación Española contra la Leucodistrofia
 Sigla: ELA
 Dirección: C/ Manuel Azaña, S/N
 (C. de Rec Asociativos "El Cerro") (28822) - Coslada
 Web: www.elaespana.com/
 Email: leuco@asoleuco.org
 Teléfono: 912 97 75 49

Entidad: Asociación Española contra la Leucodistrofia en Canarias
 Sigla: ALEC
 Dirección: Carretera Gral. Las Arenas, 98
 (38400) - Puerto de la Cruz
 Web: www.leucodistrofias.es
 Email: info@leucodistrofia.es

Linfangioleiomiomatosis

Entidad: Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis
 Sigla: AELAM
 Dirección: Avda. Gregorio Espino, 3 - 9º C (36205) - Vigo
 Web: <http://www.aelam.org>
 Email: aelam@aelam.org
 Teléfono: 986 12 93 40

Linfedema primario

Entidad: Asociación de afectados de linfedema primario y secundario
 Sigla: ADELPRISE
 Dirección: Ronda de Capuchinos, 2 portal 3 - 3º C (41003) Sevilla
 Web: www.adelprise-sevilla.es
 Mail: adelprise-sevilla@gmail.com
 Teléfono: 954 41 16 01

Lipodistrofias

Entidad: Sociedad Española de Lipodistrofias
 Sigla: SEL
 Dirección: Rúa San Francisco, S/N (15782) Santiago de Compostela
 Web: <http://sites.google.com/site/lipodystrophy>
 Email: lipodistrofias@gmail.com
 Teléfono: 981 56 31 00 ext 12407

Lowe, Síndrome de

Entidad: Asociación de Síndrome de Lowe de España
 Sigla: ASLE
 Dirección: C/ Almanzora, 10-12 - Bajo 37 (28023) - Madrid
 Web: www.sindromelowe.es
 Email: info@sindromelowe.es
 Teléfono: 630 02 45 99

Lupus

Entidad: Asociación Valenciana de Afectados de Lupus
 Sigla: AVALUS
 Dirección: Avda. Ecuador, 61, pta. 15ª (46025) - Valencia
 Web: www.felupus.org/valencia
 Email: lupusvalencia@gmail.com
 Teléfono: 676 05 97 92

Marfan

Entidad: Asociación de Afectados Síndrome de Marfan
 Sigla: SIMA
 Dirección: C./ Pardo Jimeno, 55 entlo. C (3007) - Alicante
 Web: <http://www.marfansima.org>
 Email: info@marfan.es
 Teléfono: 965 11 11 02

Entidad: Associació d'afectats per la Síndrome de Marfa
 Sigla: SIMA Catalunya
 Dirección: C/ Música, 5 - Escalera 1 - Piso 2
 (08191) - Rubí - Barcelona
 Web: www.sindromemarfan.cat
 Email: info@sindromemarfan.cat
 Teléfono: 659 73 57 22

Mastocitosis

Entidad: Asociación de Enfermos de Mastocitosis
Sigla: AEDM
Dirección: C/ Los Metales, 18 (28970) - Humanes de Madrid
Web: <http://www.aedm.org/>
Email: aedm@desinsl.com
Teléfono: 916 09 72 89

Mauilido de Gato 5p-, Síndrome de

Entidad: Fundación Síndrome Cinco P Menos de la C Valenciana
Sigla: Fundación Síndrome 5p-
Dirección: C/ Santa Engracia, 83,1º C
(28010) Madrid
Web: <http://www.fundacionsindrome5p.org/>
Email: secretario@fundacionsindrome5p.org
Teléfono: 610 40 95 22

Entidad: Asociación Nacional
de Afectados por el Síndrome de Mauilido de Gato
Sigla: ASIMAGA
Dirección: C/ Tomelloso, 11 - A
(13710) - Argamasilla de Alba
Web: www.asimaga.org
Email: isidromag@hotmail.com
Teléfono: 619 42 68 50

Mc Leod, Síndrome de

Entidad: Mc Leod, Síndrome de
Dirección: C/ Curras (Barreiro), 24 (36214) - Vigo
Email: tomasjesusgg@hotmail.com
Teléfono: 986 37 94 42

Miastenia Gravis

Entidad: Asociación Miastenia de España
Sigla: AMES
Dirección: C/ Hornos, 45 Puerta 11 (41100) - Coria del Río
Web: www.miasteniagravis.es
Email: jesus@miasteniagravis.es
Teléfono: 954 77 13 35

Mitocondrial

Entidad: Asociación de Enfermos de Patología Mitocondrial
Sigla: AEPMI
Dirección: C./ Dr. Pedro de Castro, 2 bloque 3 6º A
(41004) - Sevilla
Web: www.aepmi.org
Email: aepmi@hotmail.com
Teléfono: 954 42 03 81

Moebius

Entidad: Fundación Síndrome de Moebius
Sigla: FSM
Dirección: Calle 232, 98 Puerta 6
(46182) - Paterna
Web: www.moebius.org
Email: moebius@digitel.es
Teléfono: 961 32 92 03

Mohr Tranebjaerg, Síndrome de

Socio individual: Mohr Tranebjaerg, Síndrome de
Mail: elenademanuel@telefonica.net

Mucopolisacaridosis y Síndr Relac

Entidad: Asociación Valenciana
de Sanfilippo i altres mucopolisacaridosis
Sigla: MPSCV
Dirección: C/ Coladores, 24 - 2º 8
(46960) - Aldaia
Email: fsoto@auto-res.es
Teléfono: 610 44 41 91

Entidad: Asoc Española de las Mucopolisacaridosis
y Síndromes Relacionados
Sigla: MPS España
Dirección: C/Anselm Clavé, 1
(08787) - La Pobra de Claramunt
Web: <http://www.mpse.org>
Email: info@mpse.org
Teléfono: 617 08 01 98

Narcolepsia

Entidad: Asociación Española de Narcolepsia
 Sigla: AEN
 Dirección: C/ Cronos, 4 (SectorIII) (28905) - Getafe
 Web: <http://www.narcolepsia.org/>
 Email: informacion@narcolepsia.org
 Teléfono: 666 25 05 94

Neurodegenerativas, enfermedades

Entidad: Asociación Ourenzana de EM,
 ELA, Park y otras Enf Neurodegenerativas
 Sigla: AODEM
 Dirección: Rúa da Farixa, 7 bajo (32005) - Ourense
 Web: www.aodem.com
 Email: aodem@hotmail.com
 Teléfono: 988 25 22 51

Neurofibromatosis

Entidad: Associació Catalana de les Neurofibromatosis
 Sigla: ACNefi
 Dirección: C./ Bilbao, 93-95 5º 1º (08005) - Barcelona
 Web: <http://www.acnefi.com/castella/gamhome.htm>
 Email: info@acnefi.com
 Teléfono: 933 07 46 64

Entidad: Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
 Sigla: AEENF
 Dirección: C\ Coslada nº 15 , 1º C (28028) - Madrid
 Web: www.aeenf.com
 Email: b_martin_laucirica@hotmail.com
 Teléfono: 913 61 00 42

Neuromusculares, enfermedades

Entidad: Federación Española de Enfermedades Neuromusculares
 Sigla: Federación ASEM
 Dirección: C/Jordi de Sant Jordi, 26-28 Bajos
 (08027) - Barcelona
 Web: www.asem-esp.org
 Email: asem15@suport.org
 Teléfono: 934 51 65 44

Entidad: Asociación Aragonesa
 de Enfermedades Neuromusculares
 Sigla: ASEM ARAGÓN
 Dirección: Paseo María Agustín, 26 - Local (50004) - Zaragoza
 Web: www.asemaragon.org
 Email: asem@asemaragon.com
 Teléfono: 976 28 22 42

Entidad: Asociación de Enfermedades
 Neuromusculares de la Comunidad Valenciana
 Sigla: ASEM CV
 Dirección: Avda. Barón de Cárcer, 48 - 8º F (46001) - Valencia
 Web: www.asemcv.org
 Email: asemcv@telefonica.net
 Teléfono: 963 51 43 20

Entidad: Asociación de Enfermos
 Neuromusculares de Castilla La Mancha
 Sigla: ASEM CLM
 Dirección: Avda. Pío XII, 17 Bajo Izq. (45600) - Talavera de la Reina
 Web: www.asemclm.com
 Email: asemclm@hotmail.com
 Teléfono: 925 81 39 68

Nevus Gigante Congénito

Entidad: Asociación de Nevus Gigante Congénito
 Sigla: ASONEVUS
 Dirección: C./ Cuenca, 12 (28990) - Torrejón de Velasco
 Web: www.asonevus.org
 Email: asonevus@wanadoo.es
 Teléfono: 918 16 17 93

Niemann Pick

Entidad: Fundación Niemann Pick de España
 Sigla: FNP
 Dirección: C/ Cronista Muntaner, 17 - 1º 1º
 (25001) - Lleida
 Web: www.fnp.es
 Email: capjulia@terra.es
 Teléfono: 973 20 61 17

Nutrición Parenteral

Entidad: Asociación Española de padres de niños con nutrición parenteral
Sigla: AEPANNUPA
Dirección: C/ Martín Cortés, 5 principal dcha (50005) - Zaragoza
Web: www.aepannupa.org
Email: aepannupa@aepannupa.org
Teléfono: 615 91 81 68

Opitz C

Entidad: Associació Síndrome Opitz C
Sigla: ASOC
Dirección: C/ Arquímedes, 122 - 1º 2º (08224) - Terrassa
Web: www.asopitzc.org
Email: sindrome_opitz_c@yahoo.es

Osteogénesis imperfecta

Entidad: Asociación Huesos de Cristal de España
Sigla: AHUCE
Dirección: C./ San Ildefonso, 8 Bajo Dcha. (28012) - Madrid
Web: <http://www.ahuce.org>
Email: ahuce@ahuce.org
Teléfono: 914 67 82 66

Entidad: Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta
Sigla: AMOI
Dirección: C./ Mayorazgo (Hotel Asociaciones), 25 - 1º despacho 4º (28915) - Leganés
Web: <http://www.amoimadrid.org/>
Email: info@amoimadrid.org
Teléfono: 916 80 22 84

Osteonecrosis

Entidad: Asociación Afectados de Osteonecrosis
Sigla: AONA
Email: aonasociacion@hotmail.com

Paraparesia Espástica Familiar

Entidad: Asoc Española de Paraparesia Espástica Familiar (Strumpell Lorrain)
Sigla: AEPEF
Dirección: c/ Fuente Grande 18, bajo (28860) - Paracuellos de Jarama
Web: www.aepef.org
Email: info@aepef.org
Teléfono: 916 58 48 59

Pénfigo

Entidad: Asoc Esp del Pénfigo, Penfigoide y otras enf vesiculoampollosas
Sigla: AEPPEVA
Dirección: C/ Merced, 5 - 2º izq (0) - Burgos
Email: esthercamaramartinez@gmail.com
Teléfono: 947 20 77 33
Web: www.aeppeva.org

Persona rígida, síndrome de la

Socio Individual: Persona Rígida, Síndrome de la
Dirección: C/ Joaquín Belón, 6 - 4º C (35013) - Las Palmas de Gran Canaria
Email: sami.gato@hotmail.com
Teléfono: 928 25 33 64

Peutz Jeghers, Síndrome de

Entidad: Asociación Síndrome de Peutz Jeghers
Sigla: ASPJ
Dirección: C/ Badajoz, 5 Bloque B 1º B (37500) - Ciudad Rodrigo
Web: <http://sindromedepeutzjeghers.blogspot.com>
Email: laurasvarezh@hotmail.com
Teléfono: 660 83 91 47

Plagiocefalia

Entidad: Asoc de padres de niños con Plagiocefalia y otras def craneales
Sigla: APNP
Dirección: C/ Corona de Aragón, 18 (50195) - Pastriz
Web: <http://www.asociacion-plagiocefalia.com>
Email: presidencia@asociacion-plagiocefalia.com
Teléfono: 976 58 31 98

Porfiria

Entidad: Asociación Española de Porfiria
 Sigla: AEP
 Dirección: C/ Irunlarrea, 7 2º C
 (31008) - Pamplona
 Web: <http://www.porfiria.org>
 Email: porfiria.es@gmail.com
 Teléfono: 616 15 38 26

Potocki - Lupski, Síndrome de

Socio individual: Potocki - Lupski, Síndrome de
 Email: pilirevilla@telefonica.net

Postpolio

Entidad: Asociación Postpolio Madrid
 Sigla: APPM
 Dirección: Avda./ Doctor García Tapia, 126
 portal Loc Posterior (28030) - Madrid
 Web: <http://es.geocities.com/postpoliomadrid/asociacion.htm>
 Email: postpoliomadrid@gmail.com
 Teléfono: 914 37 03 15

Prader Willi

Entidad: Asociación Valenciana Síndrome Prader Willi
 Sigla: AVSPW
 Dirección: C./ Valle de Laguar, 12 4ª 50ª
 (46009) - Valencia
 Web: <http://www.avspw.org/>
 Email: avspw@avspw.org
 Teléfono: 963 47 16 01

Entidad: Asociación Catalana para el Síndrome de Prader Willi
 Sigla: ACSPW
 Dirección: Pas./ Dels Cireres (Hotel Entitats San Feliu), 56-58
 (08906) - L'Hospitalet de Llobregat
 Web: <http://www.xarxabcn.net/praderwillicat/>
 Email: praderwillicat@gmail.com
 Teléfono: 646 05 55 45

Entidad: Asociación Española para el
 Síndrome de Prader Willi
 Sigla: AESPW
 Dirección: C./ Hileras, 4 3º Dpcho 14 (28013) - Madrid
 Web: www.prader-willi-esp.com
 Email: aespw@prader-willi-esp.com
 Teléfono: 915 33 68 29

Entidad: Asociación del Síndrome
 de Prader-Willi de Andalucía
 Sigla: ASPWA
 Dirección: Ctra./ Socorro, 11 (23200) - La Carolina
 Email: praderwilliandalucia@hotmail.com
 Teléfono: 953 66 09 57

Productos químicos

Entidad: Asoc de Personas Afect
 por Productos Químicos y Radiaciones Amb
 Sigla: ADQUIRA
 Dirección: C./ París, 150 1º 2º (08036) - Barcelona
 Web: <http://www.associacioadquira.org>
 Email: junta@associacioadquira.org
 Teléfono: 933 22 46 25

Pseudoxantoma Elástico

Entidad: Asociación Española
 de Enfermos por pseudoxantoma elástico
 Sigla: PXE España
 Dirección: C/ Cartaya, Bloque 1 - Piso 9 D (29004) - Málaga
 Web: www.pxe-espana.es
 Email: enfermedadesraras.pxe@gmail.com
 Teléfono: 689 44 08 10

Quistes de Tarlov

Entidad: Asociación de Pacientes con Quistes de Tarlov
 Sigla: APQT
 Dirección: C/ Virgen del Val, 13 - 7º A (28027) - Madrid
 Web: www.quistesdetarlov.es
 Email: isjimenez777@gmail.com
 Teléfono: 913 26 44 85

Renales Genéticas, Enfermedades

Entidad: Asoc. para la informac
e investigación sobre enfer. renales genéticas
Sigla: AIRG-E
Dirección: C/ Cartagena, 340 al 350
(08025) - Barcelona
Web: www.airg-e.org
Email: info@airg-e.org
Teléfono: 934 16 97 00

Retinosis Pigmentaria

Entidad: Associació d' Afectats
per Retinosis Pigmentaria a Catalunya
Sigla: AARPC
Dirección: C/ Sepúlveda, 1 - 3º planta desp. 3 (asociaciones)
(08015) - Barcelona
Web: www.retinosiscat.org/
Email: aarpc88@virtualsd.net
Teléfono: 933 25 92 00

Entidad: Retina Com Valenciana.
Asoc de afectados por retinosis pigmentaria
Sigla: RCV
Dirección: Avda. Barón de Carcer, 48 - 7º J
(46001) - Valencia
Web: www.retinacv.com
Email: valenciarp@terra.es
Teléfono: 963 51 17 35

Entidad: Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria
Sigla: RPAndalucía
Dirección: C/ Resolana, 30 (Edif Once) (41009) - Sevilla
Email: rpandalucia@retinosis.e.telefonica.net
Teléfono: 954 37 00 42

Entidad: Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña
Sigla: ARPEX
Dirección: C/ Alhucemas, 44 (6360) - Fuente del Maestre
Web: www.retinosis.org
Teléfono: 924 53 10 84

Entidad: Asociación Retina Madrid
Sigla: ARM
Dirección: c/ Montera, 24 - 2º H1 (28013) - Madrid
Web: www.retinamadrid.org
Mail: info@retinamadrid.org
Teléfono: 911 81 24 56

Entidad: Fundación Retina España
Sigla: FRE
Dirección: C/ Magallanes, 14 - 1º C.lzq. (28015) - Madrid
Web: www.retina.es
Mail: info@retina.es
Teléfono: 911 81 24 56

Rett, Síndrome de

Entidad: Asociación Valenciana de Síndrome de Rett
Sigla: AVSR
Dirección: C./ Sollana, 28 Bajo (46013) - Valencia
Web: www.rett.es
Email: valenciana@rett.es
Teléfono: 963 47 03 33

Entidad: Associació Catalana de la Síndrome de Rett
Sigla: ACSR
Dirección: C./ Emili Grahit, 2-d 2º 2º (17002) - Girona
Web: www.rettcatalana.es
Email: jserra@iservicesmail.com
Teléfono: 972 22 84 81

Rubinstein Taybi, Enfermedad de

Socio Individual: Enfermedad de Rubinstein Taybi
Dirección: C/ Alcalde Antonio Estella, 10 - 2º A
(37008) - Salamanca
Email: porterosbe@yahoo.es
Teléfono: 696 44 49 96

Shwachman Diamonds, síndrome de

Entidad: Shwachman Diamonds, síndrome de
Sigla: SI-SSD
Email: s.shwachman_info1970@yahoo.es
Teléfono: 659 80 92 95

Siringomielia

Entidad: Associació d' Afectats de Siringomielia
 Sigla: AAS
 Dirección: C./ Pujades, 93 3º 1ª
 (08005) - Barcelona
 Web: www.bcn-associacions.org/siringomielia
 Email: siringomielia@bcn-associacions.org
 Teléfono: 639 25 33 56

Sjögren Primario, Síndrome de

Entidad: Associació Catalana de Síndrome de Sjögren
 Sigla: ACSS
 Dirección: C/Sant Sebastia, 11 Bajos
 (08800)-Vilanova i la Geltru
 Web: www.acatsjogren.org
 Email: info@acatsjogren.org
 Teléfono: 938 15 63 29

Entidad: Asociación Española del Síndrome de Sjögren
 Sigla: AESS
 Dirección: C./ Cea Bermúdez, 14 A 6º 2ª
 (28003) - Madrid
 Web: <http://www.aesjogren.org/>
 Email: info@aesjogren.org
 Teléfono: 915 35 86 53

Smith Magenis

Entidad: Asociación Española del Síndrome de Smith - Magenis
 Sigla: ASME
 Dirección: C/ Gorosibai, 33 3º Drcha.
 (48960) - Galdakao
 Web: www.smithmagenis.net
 Email: gorosibai@euskalnet.net
 Teléfono: 676 07 07 03

Stevens-Johnson, Síndrome de

Socio individual: Stevens-Johnson, Síndrome de
 Mail: martinez.garzon@hotmail.com

Sticklers

Entidad: Asociación Española de Sticklers
 Sigla: AES
 Dirección: C/ Almendralejo, 7 (6400) - Don Benito
 Web: www.sindromedestickler.com
 Email: evacb@coachingextremadura.es
 Teléfono: 629 80 27 52

Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria

Entidad: Asociación HHT España
 Sigla: HHT
 Dirección: Avda. de los Agustinos, 39 - 1º (24010) - León
 Web: www.asociacionhht.org
 Email: info@asociacionhht.org
 Teléfono: 987 80 24 24

TGD (Trastornos Generales del Desarrollo)

Entidad: Asoc. Prov. de Transt. Generalizados del Desarrollo y Enfer. Raras "Angel Riviere-Jaén"
 Sigla: TGD
 Dirección: Avda./ de Andalucía, 45 portal 2 8º Izda (23005) - Jaén
 Email: rivierejaen@hotmail.com
 Teléfono: 953 22 14 82

Tourette

Entidad: Asociación Familias Aragonesas con Pacientes de Síndrome de Tourette
 Sigla: AFAPSTTA
 Dirección: Avda./ Valencia, 59 1º Dcha. (50005) - Zaragoza
 Web: www.aragontourette.org
 Email: asociacion@aragontourette.org
 Teléfono: 976 55 22 26

Entidad: Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados
 Sigla: AMPASTTA
 Dirección: Avda. del Deporte S/N - Casa de Asociaciones
 Desp. 8 (28523) - Rivas Vaciamadrid
 Web: www.ampastta.es
 Email: ampastta@terra.es
 Teléfono: 917 65 18 97

Entidad: Asociación Española
para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette
Sigla: APTT
Dirección: Avda./ Gran Vía de las Cortes Catalanes, 562 Pral.
2ª (08011) - Barcelona
Web: www.astourette.com
Email: asoc.tourette@gmail.com
Teléfono: 934 51 49 88

Entidad: Asociación Andaluza de Pacientes con
el Síndrome de Gilles de la Tourette y trastornos asociados
Sigla: ASTTA
Dirección: C/ Sol, 26 (14500) - Puente Genil
Web: www.tourette.es
Email: saludjurado@hotmail.com
Teléfono: 627 57 37 06

Trigonitis y cistitis

Entidad: Asociación Balear de Afectados
por la Trigonitis y la Cistitis Intersticial
Sigla: ABATYCI
Dirección: C./ Sineu, 2 portal C (07220) - Pina
Web: <http://usuarios.lycos.es/abatyci/principal.htm>
Email: abatycipina@hotmail.com
Teléfono: 971 66 53 22

Vasculitis sistémica

Entidad: Asociación Española de Vasculitis Sistémicas
Sigla: AEVASI
Dirección: C./ Fuensanta, 5 (14640) - Villa del Río
Web: <http://www.aevasi.com>
Email: aevasi@aevasi.com
Teléfono: 957 17 70 41

Von Lippel Lindau

Entidad: Alianza Española de Familias de Von Hippel Lindau
Sigla: AEF-VHL
Dirección: C./ Campoamor, 93-95 (Centro Cívico Rogelio Soto -
Apto 5) (08204) - Sabadell
Web: <http://www.alianzavhl.org>
Email: alianzavhl@hotmail.com
Teléfono: 937 12 39 89

Williams, Síndrome de

Entidad: Asociación Síndrome Williams de España
Sigla: ASWE
Dirección: C/ Mayo, 37 B (28022) - Madrid
Web: <http://www.sindromewilliams.org>
Email: sindromewilliams@gmail.com
Teléfono: 914 13 62 27

Entidad: Asociación Valenciana Síndrome de Williams
Sigla: AVSW
Dirección: P./ Alquería Nova, 18 10ª 49ª (46950) - Xirivella
Web: <http://perso.wanadoo.es/avsw/>
Email: adm@matismilenium.e.telefonica.net
Teléfono: 962 23 00 15
Entidad: Asociación Andaluza

Síndrome de Williams SERMAPASE

Sigla: SERMAPASE
Dirección: Avda. Miramar, 19 - Portal 2 2º F (29640)-Fuengirola
Web: www.sindromedewilliams.org
Email: sermapase@hotmail.com
Teléfono: 637 48 25 07

Wilson, Enfermedad de

Entidad: Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson
Sigla: AEFEW
Dirección: Avda de la Constitución, 82 5ª puerta 11
(46009) - Valencia
Web: <http://www.enfermedaddewilson.org/>
Email: enfermedaddewilson@gmail.com
Teléfono: 986 41 00 77

Wolfram, Síndrome de

Entidad: Asoc Española para
la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram
Sigla: ANSW
Dirección: C/ Fiesta de la Cremá, 1 - 1ª A (29640) - Fuengirola
Web: <http://www.apascide.org/Aewlfram.htm>
Email: SpainWolfram@hotmail.es
Teléfono: 952 32 27 47

X Frágil

Entidad: Federación Española del Síndrome de X Frágil
Sigla: FESXF
Dirección: Plaza Carballo, 8 - 10º - 3 (28029) - Madrid
Web: www.xfragil.org
Email: info@xfragil.org
Teléfono: 917 39 80 40

Entidad: Asociación para la integración de personas afectadas por X-Frágil u otro TGD en Andalucía
Sigla: AsanXF-TGD
Dirección: Urbanización Cornisa Azul, 4 esc. 1 - 1º G (41920) - San Juan de Aznalfarache
Email: josetarabita@hotmail.com
Teléfono: 656 49 71 68

Entidad: Asociación del Síndrome X-Frágil de Madrid
Sigla: ASXFM
Dirección: C./ Villajimena, 25 Bajo B (28032) - Madrid
Web: <http://www.xfragil.com/>
Email: info@xfragil.com
Teléfono: 917 39 80 40

Entidad: Asociación Síndrome X-Frágil de Extremadura
Sigla: ASXFEX
Dirección: C/ Viviendas Camineros, 23 - 1º A (10001) - Cáceres
Web: www.xfragil-extremadura.es
Email: asxfex@xfragil-extremadura.es
Teléfono: 927 23 08 48

Entidad: Associació Catalana Síndrome X Frágil
Sigla: ACSXF
Dirección: Plaza Del Nord (Col·legi La Salle Gracia), 14 (08024) - Barcelona
Web: www.xfragil.cat
Email: info@xfragil.cat
Teléfono: 932 17 09 39



Bibliografía

1. Allué Martínez M.: El sexo también existe: discapacidad y sexualidad; 2003. En: Guash O, Visuales O. Sexualidades. Diversidad y control social Barcelona: Edicions Bellaterra; 2003.
2. Bonanno GA, Kaltman S: The varieties of grief experience. Clin Psychol Rev 21 2001 ; (5): 705-34.
3. Campo Blanco M. La mujer con lesión medular: sexualidad y maternidad; 2003. En: Verdugo Alonso M.A., De Borja J, De Urríes Vega Fr. Coord. Investigación, innovación y cambio. Actas de las V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca: Amarú; 2003.
4. Casarett D, Kutner JS, Abrahm J. et al. Life after death: a practical approach to grief and bereavement. Ann Intern Med 2001; 134 (3): 208-15.
5. Escamilla Quintal M, Rodríguez Molina I, González Morales M.G. El Estrés Como Amenaza y Como Reto: Un Análisis de su Relación: stress as a threat and as a challenge: an analysis of their relationship. ciencia y trabajo 2009; 32 (abril / junio).
6. Jacobs S: Pathologic Grief: Maladaptation to Loss. Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc; 1993.
7. Martorelli A, Mustaca A.E. Psicología positiva, salud y enfermos renales crónicos.
8. Miguel-Tobal JJ, Cano-Vindel A, Casado Morales M^a I, Escalona Martínez, A. Emociones e hipertensión. Implantación de un programa cognitivo-conductual en pacientes hipertensos. Anales de psicología 1994; 10(2): 199-216.
9. Orejudo Hernández S, Froján Parga MJ. Síntomas somáticos: Predicción diferencial a través de variables psicológicas, sociodemográficas, estilos de vida y enfermedades. Anales de psicología 2005; 21(2): 276-285 [on line] [Consultado julio 2010] Disponible en <http://revistas.um.es/index.php/analesps/article/viewArticle/26871>>

10. Sandín B. Papel de las emociones negativas en el trastorno cardiovascular: un análisis crítico. Universidad Nacional de Educación a Distancia.
11. Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés - SEAS -Facultad de Psicología: Universidad Complutense de Madrid [on line] [Consultado julio 2010] Disponible en <<http://www.ucm.es/info/seas/index.html>>
12. Stroebe MS, Hansson RO, Schut H. Handbook of Bereavement Research and Practice: Advances in Theory and Intervention. Washington, DC: American Psychological Association; 2008.
13. Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, et al. Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care. Washington, DC: American Psychological Association; 2001.
14. Vinaccia S, Contreras F, Restrepo Londoño L.M., Cadena J, Anaya J.M. Autoeficacia, desesperanza aprendida e incapacidad funcional en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. International Journal of Clinical and Health Psychology 2005; 5(1): 129-142.




www.enfermedades-raras.org

902 181 725

ESTA PUBLICACIÓN HA SIDO POSIBLE GRACIAS AL APOYO DE:

 **JUNTA DE EXTREMADURA**

 Consejería de Sanidad y Dependencia

