

# PROYECTO DE ACTIVIDADES 2017

## ASOCIACIÓN ESCLEROSIS TUBEROSA

C/ Camarena, 119, local posterior

28047 - Madrid

CIF: G-82624750

e-mail: [escltuber10@gmail.com](mailto:escltuber10@gmail.com)

[www.asociacionesclerosistuberosa.com](http://www.asociacionesclerosistuberosa.com)

Tfno. /fax: 91 719 36 85



INDICE:

Contenido:

**1. Áreas de acción de la Asociación:**

1.2 Atención social y sanitaria para los afectados y sus familias.

1.2. El servicio de Información y Orientación, SIO

1.3 Intervención Social

1.4 Contacto con las Administraciones Públicas.

1.5 Desarrollo e investigación terapéutica de la enfermedad.

1.6 Información y sensibilización.

1.7 Atención Psicológica

1.8 Servicio de logopedia

1.9 Programa de autonomía

1.10 Respiro Familiar. Campamento

1.11 Ayudas individuales.

1.12 Asesoría Legal

1.13 Nuestra Página Web

**2. Actividades y Calendario 2017**

## **1. AREAS DE ACCIÓN DE LA ASOCIACIÓN**

### **1.2 ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA PARA LOS AFECTADOS Y SUS FAMILIAS.**

Información de Sede: Línea de servicio de información y orientación (SIO).

En el año 2017 la asociación atendió aproximadamente a 328 familias y 40 profesionales consultando sobre esta patología, población en general aproximadamente 59 personas.

En el año 2017 el servicio de Información y orientación (SIO) es un servicio de continuidad para afectados, familiares, profesionales y población en general.

Este servicio se presta desde hace dieciséis años, es utilizado por profesionales sanitarios, educadores, psicólogos, orientadores y educadores sociales, ya que encuentran en este servicio un recurso para las familias que padecen o sufren esta patología.

#### **1.2.1-EL SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SIO.-**

Integra las actividades de información dirigidas a, afectados y familiares, profesionales sanitarios, grupos e instituciones privadas y públicas, sobre los derechos que pudieran corresponderles, información sanitaria y los recursos sociales existentes, así como asesoramiento jurídico y legal, especializado en problemas sociales y su canalización, cuando sea necesario, a los demás Servicios Sociales. Éste servicio informa y orienta en aspectos relativos a la falta de información general sobre Esclerosis Tuberosa, no solo aspectos clínicos.

Una enfermedad rara modifica las circunstancias de un afectado y las de su familia, a nivel físico, social, laboral, educativo, psicológico, etc. esto hace que estas personas se sientan excluidas socialmente, por todo ello la asociación focaliza la información de todos estos ámbitos para facilitarla al afectado y sus familiares.

La información ofrecida se efectuará desde la sede de la Asociación de forma presencial con los familiares y afectados de forma individualizada, mediante teléfono o vía e-mail. Este servicio es gratuito para los socios y no asociados.

¿A quien va dirigido el servicio?

- ✓ Personas diagnosticadas de Esclerosis Tuberosa.
- ✓ Personas que están en procesos de ser diagnosticados o tienen la sospecha de poder padecer la patología.
- ✓ Cuidadores.
- ✓ Familiares.
- ✓ Profesionales de la educación.
- ✓ Profesionales de los equipos educación temprana y orientación.
- ✓ Profesionales de la salud, investigadores y estudiantes.
- ✓ Otras asociaciones y organismos relacionados.
- ✓ Población en general

### **1.3 PROGRAMA DE INTERVENCIÓN SOCIAL:**

Los objetivos del Servicio de Información y orientación son:

• Objetivo General

- ✓ Favorecer la creación de una red social de apoyo para luchar contra el aislamiento, desinformación y desorientación que genera la enfermedad a los afectados y sus familiares.

• Objetivos específicos.

- ✓ Facilitar la información y la comunicación sobre cualquier tema relacionado con la enfermedad.
- ✓ Apoyar y favorecer en el aspecto emocional y psicológico de los enfermos y sus familias.
- ✓ Facilitar información sobre recursos socio-sanitarios disponibles.
- ✓ Facilitar información sobre recursos asistenciales.
- ✓ Procurar información y conocimientos que permitan mejorar el auto cuidado y la calidad de vida del paciente.

Información en sede:

#### **Actuaciones**

- ✓ Atención individual y a familias en sede, mediante cita previa.
- ✓ Atención individual telefónica.
- ✓ Información sanitaria y prevención de la enfermedad a parejas.
- ✓ Asesoramiento legal a familias.
- ✓ Información genética de la enfermedad.
- ✓ Información relativa a estudios clínicos.

### Tipo de actuaciones

- ✓ Entrevistas individualizadas con padres.
- ✓ Entrevistas con afectados y padres.
- ✓ Información sobre la patología.
- ✓ Información a parejas siendo uno de ellos afectado por dicha patología.
- ✓ Asesoramiento legal.
- ✓ Asesoramiento laboral.
- ✓ Información sanitaria.
- ✓ Información telefónica.
- ✓ Seguimiento telefónico.
- ✓ Reuniones grupales periódicas.

### **1.4 CONTACTO CON LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS.**

-CONSEJERIA DE SANIDAD  
-CONSEJERIA DE FAMILIA Y ASUNTOS SOCIALES  
-AYUNTAMIENTO DE MADRID  
-MINISTERIO DE SANIDAD  
-CONSEJERIA DE SERVICIOS SOCIALES ATENCION A LA DEPENDENCIA.

### **1.5 DESARROLLO E INVESTIGACIÓN TERAPÉUTICA DE LA ENFERMEDAD.**

La Asociación desde sus comienzos, mantiene sus objetivos principalmente en la investigación de esta patología, para encontrar una posible cura de la enfermedad o en su caso, mejorar la calidad de vida de sus afectados y dar una posible esperanza de vida.

Hace doce años la Asociación junto con el Banco de Tejidos para Investigación Neurológica dirigido por el Dr. Justo García de Yébenes y su equipo de biología molecular, llega a un convenio y se monta el estudio de biología molecular para los afectados que pertenecen a la Asociación, realizando el diagnóstico molecular de Esclerosis Tuberosa de los genes TSC1 y TSC2 haciendo la secuenciación de todos los exones de ambos genes. Al año se complementa con otro tipo de técnica denominada MLPA para la búsqueda de deleciones y duplicaciones grandes. En la actualidad las pruebas genéticas se realizan en el Hospital Valle de Hebron con un equipo nuevo del Dr Eduardo Tizzano para nuevas pruebas genéticas y en la clínica Heligen Labs con el Dr Israel Ampuero, se realiza el consejo genético y prenatal. **Las pruebas genéticas se subvencionan para los socios un 100% y en la Clínica Heligen Labs se hizo un convenio para los socios con unos precios más económicos.**

En Marzo del 2008, se comienza un ensayo clínico auspiciado por la Asociación y con la aportación de una subvención del Ministerio de Sanidad a la Clínica Puigvert con 402.000 euros. Se dota con este dinero al equipo de investigación de esa Clínica para realizar el estudio clínico de la acción de la rapamicina en angiomiolipoma renal que padecen afectados de Esclerosis Tuberosa y evaluar la seguridad del fármaco en el paciente. El estudio clínico da comienzo en Junio del 2008 con la colaboración de 20 a 25 pacientes que durará 3 años.

Los traslados de pacientes y alojamientos se abonaron desde la asociación, contamos con pisos de acogida en Barcelona, tras un convenio con dos Fundaciones.

En la actualidad, los pacientes que participaron en dicho ensayo la mayoría siguen con el uso de rapamicina por uso compasivo en hospitales de ámbito nacional. **Los gastos de los afectados se subvencionaron el 90%. Solo para los socios.**

● En el año 2011 comienza un nuevo Estudio Clínico para angiomiolipoma renal, con un nuevo inmunosupresor denominado Everolimus en Fundación Puigvert, Barcelona con 6 pacientes de la Asociación a través de laboratorios NOVARTIS. Finalizado en el 2014. En el año 2015 la Asociación junto con el Ministro de Sanidad Alfonso Alonso, le informa de los resultados positivos del medicamento para esta afectación y le insta a pactar precio para dispensación de éste, para que los pacientes de ET y con afectación renal, se apruebe, éste se aprueba para dispensación Hospitalaria denominado Votubia. **La asociación cubre los gastos de las dos primeras revisiones para el paciente y la familia, solo para los socios.** Novartis se encarga una vez esta reclutado el paciente de los gastos de los desplazamientos.

● En el año 2012 comienza otro nuevo Estudio Clínico para **SEGA** (Astrocitoma de células gigantes) en el cual se incluyeron 15 pacientes en diversos hospitales de España: H. Niño Jesús, H. Valle de Hebrón, H. San Juan de Dios y H. Virgen del Rocío. Con la colaboración de laboratorios NOVARTIS. Finalizado en el 2015. En el año 2015 se hace prueba Votubia por dispensación Hospitalaria para pacientes de ET con esta sintomatología. **La asociación cubre los gastos de las dos primeras revisiones para el paciente y la familia, solo para los socios.** Novartis se encarga una vez esta reclutado el paciente de los gastos de los desplazamientos.

● En el año 2013 comenzó otro nuevo estudio de investigación de **Terapia Génica** hacia una mejora en el tratamiento y conocimiento pronóstico de la esclerosis tuberosa, con el investigador principal Miguel Ángel Pujana, del Instituto catalán de Oncología, Instituto de Investigación de Biomédica de Bellvitge, Barcelona, de una duración de 2 años aproximadamente, en el que se trata de probar una serie de fármacos en modelos preclínicos. Finalizado en el 2015.

● En el primer semestre del año 2013 dio comienzo un nuevo Ensayo Clínico denominado EXIST 3 para **epilepsia** con la colaboración de pacientes-niños de la asociación, a través de laboratorios NOVARTIS, este estudio consiste en comprobar la reducción de la frecuencia de crisis en afectados, el proceso de selección de pacientes se hizo desde la asociación, valorando criterios de

inclusión y exclusión, a fecha de Enero de 2014 estaban incluidos en dicho ensayo 21 afectados de todo el ámbito nacional. En 2014 se continuo con el seguimiento del estudio incluyendo a nuevos afectados y en el año 2015 se termina el reclutamiento de pacientes, para seguir durante todo el periodo con el ensayo clínico .En el año 2016 el ensayo está terminado y en breve estarán las publicaciones con los resultados de este fármaco, en la actualidad no se dispensa por Hospital solamente para uso de epilepsia. Se dispensa como uso compasivo en algunos casos de epilepsia refractaria, pero no está aprobado en la actualidad por el Ministerio para la indicación de epilepsia.

**La asociación cubre los gastos de las dos primeras revisiones para el paciente y la familia, solo para los socios.** Novartis se encarga una vez esta reclutado el paciente de los gastos de los desplazamientos.

En el año 2016 se aprueba Votubia por el Ministerio para indicación para pacientes con ET con AML renal y para SEGA en pacientes con ET en dispensación Hospitalaria.

En el año 2017 se comienzan las primeras reuniones en la Aemps, para el ensayo clínico para epilepsia refractaria en diversos Hospitales de ámbito nacional. Se realizan durante el año 2017 diversas reuniones con la Aemps y con los CEIM de los Hospitales implicados en el ensayo clínico a desarrollar en el año 2018.

## **1.6 INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**

La Asociación desarrolla un servicio de información y orientación SIO, desde la sede mediante atención telefónica, vía e-mail y con entrevistas individualizadas en ésta.

La difusión de la patología entre los profesionales se hace con la entrega de trípticos de la patología, para facilitarlos a sus pacientes, se hace habitualmente entre los Hospitales con los que la Asociación trabaja de forma conjunta y donde tiene equipos multidisciplinares de la patología como Madrid, Barcelona, Sevilla, Bilbao, Valencia, Murcia, etc.

La difusión también se hace mediante ponencias en jornadas de enfermedades raras o minoritarias y jornadas médicas.

A través de otras de organismos oficiales.

En colegios de Educación Especial.

A través de la pág. Web [www.esclerosistuberosa.org](http://www.esclerosistuberosa.org) y las redes sociales. Twitter y Facebook.

## **1.7 SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA**

La asociación cuenta con un profesional colegiado para realizar la atención psicológica a afectados y familiares. **Este servicio está subvencionado la primeras dos visitas en el 100% y las siguientes en el 50% a las familias socias.** Hay un máximo de 10 visitas de cada familia o afectado.

## Tipo de actuaciones

- ✓ Atención individual y a familias en sede, mediante cita previa.
- ✓ Atención individualizada en el propio domicilio.
- ✓ Seguimiento cada 15 días de terapia de conducta.
- ✓ Atención individual telefónica.
- ✓ Seguimiento telefónico.
- ✓ Atención telefónica en situaciones de crisis.
- ✓ Visitas a domicilio.
- ✓ Orientación a profesionales.

## Temas de las consultas:

- ✓ Mecanismos de afrontamiento y aceptación de la enfermedad.
- ✓ Modificación de conducta
- ✓ Relaciones de pareja e intrafamiliares.
- ✓ Orientación escolar.
- ✓ Acogimiento y apoyo psicológico.
- ✓ Atención a cuidadores.

Las Enfermedades Raras cuentan con un diagnóstico, pronóstico y tratamiento complejo y diverso. Esto supone el desconocimiento social de este tipo de enfermedades que han hecho que los enfermos y sus familiares pasen la mayor parte de sus vidas con una carga física y psíquica que por lo general se vive de forma aislada, lo que puede derivar en estados de ansiedad, baja autoestima, aislamiento, depresión.

Además, estas enfermedades suponen una gran pérdida de oportunidades de tipo social (relación con amigos, vecinos..., el aislamiento, no querer dar explicaciones, la falta de ganas en compartir actividades, el miedo al rechazo), laboral (el bajo rendimiento, los permisos al médico, la ocultación, el rechazo de jefes y compañeros, los problemas económicos..) y educativo (barreras arquitectónicas, centros de educación especial, materiales adaptados...), para los enfermos y sus familiares y en algunos casos la vivencia de los problemas, sin los apoyos necesarios, no les permite ni tan siquiera albergar una mínima esperanza de un futuro mejor.

Para poder hacer frente a todos estos obstáculos de una forma positiva y eficaz **es necesaria la intervención de un Psicólogo**, que actúe a lo largo de todo el proceso, desde la fase de acogimiento en los primeros momentos en que se conoce la enfermedad y surgen sentimientos de rechazo, dudas, incredulidad, sentimientos de culpa, creencias erróneas..., hasta las posteriores fases de asimilación y aceptación de la enfermedad, interviniendo tanto a nivel individual como familiar. La atención psicológica les dotará de los mecanismos para superar estas situaciones y mejorará la calidad de vida, tanto de los afectados como de sus familias



Como respuesta a estas necesidades., La Asociación de Esclerosis Tuberosa cuenta con el **Servicio de Atención Psicológica**. Los tipos de actuaciones realizadas son:

- Atención individual y a familias en sede, mediante cita previa.
- Formación continuada a familiares y cuidadores de afectados.
- Atención telefónica en situaciones de crisis.
- Creación de Grupos de Apoyo Psicológico y Escuelas de Padres.

El resultado obtenido en este tiempo ha sido bastante bueno tanto por las atenciones individuales realizadas a afectados y familiares mediante visitas en sede o a través de consultas telefónicas.

En la actualidad, este servicio sigue siendo demandado directamente por familiares y afectados de la asociación.

Con el objetivo de cubrir estas demandas surge la necesidad de mantener este servicio.

### **1.8 SERVICIO DE LOGOPEDIA**

La asociación cuenta con una maestra en audición y lenguaje para la realización de las diferentes labores llevadas a cabo en este servicio. **Este servicio está subvencionado en el 70% a las familias socias.**

Reeducación del lenguaje y logopedia. Actuaciones:

- ✓ Entrevistas familiares de intercambio de información.
- ✓ Orientación a las familias sobre aspectos del lenguaje de sus hijos y actuaciones a llevar a cabo.
- ✓ Identificación y evaluación de alteraciones lingüísticas en los niños/as que lo soliciten.
- ✓ Tratamiento logopédico individual de aquellos niños/as que lo necesiten, tanto en lenguaje oral (comprensión y expresión) como en lenguaje escrito. Así como enseñanza de sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación en aquellos casos en los que sea necesario.
- ✓ Valoraciones continuas del proceso de reeducación.
- ✓ Alta del servicio de aquellos niños en los que se considere oportuno.
  
- ✓ Entrevistas familiares de intercambio de información.
- ✓ Seguimiento de posibles nuevos casos desde los primeros meses de vida, para prevenir y atender tempranamente a aquellos que lo necesiten.

- ✓ Charlas informativas sobre el desarrollo lingüístico y estimulación del lenguaje

## **1.9 PROGRAMA DE AUTONOMIA**

Autonomía para la vida independiente. **Este servicio está subvencionado en el 70% para las familias socias.**

Este proyecto de autonomía que va más allá de aprender correctamente las actividades de la vida diaria y de desarrollar unas habilidades sociales, que permitan a las personas a desenvolverse en la sociedad. La búsqueda del mayor grado de autonomía es una cuestión de derechos. Sus fines son la autonomía en relación a personas con discapacidad intelectual desde un punto de vista de los derechos humanos y en la necesidad de trabajar la concienciación y la reflexión para conseguir que estos sean interiorizados por ellas. Es necesario, hacer hincapié en la importancia de ofrecer y dar competencias, apoyos y oportunidades necesarias para conseguir, un mayor grado de autonomía. El objetivo es defender una vida autónoma, ya que todos por ser persona tenemos el derecho a ser autónomos y decidir.

Las carencias en la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual, a pesar del esfuerzo en los servicios para trabajar el tema de la autonomía y autodeterminación, nos lleva a implementar proyectos de intervención que potencien la concienciación y capacidad de tomar decisiones, hacerlas protagonistas de sus vidas, desde un proceso reflexivo y creativo. Las actividades a realizar son diversas, se hacen diariamente de lunes a viernes y cada quince días los sábados. Estas abordan actividades de la vida cotidiana, tareas domesticas, del hogar, el manejo del dinero, coger el transporte público, hacer recorridos cortos para ampliarlos luego en el barrio, el manejo de nuevas tecnologías, apoyo en lecto-escritura, etc. El equipo que se dedica a hacer la autonomía es una persona responsable de la autonomía en todos los aspectos anteriormente citados y en la lecto-escritura. Cuenta con el apoyo de los y con las familias de los beneficiarios.

## **1.10 RESPIRO FAMILIAR, CAMPAMENTOS DE VERANO**

La asociación realiza una vez al año, el campamento de verano y salidas algunos fines de semana, como respiro familiar, en colaboración con otras entidades de respiro como Respiravila, con una aceptación de gran importancia para los familiares y afectados. **Este servicio se subvenciona a las familias socias en un 50% y un 100%**

**El servicio de respiro familiar se subvenciona en algunas familias según situación económica de ésta en un porcentaje o bien en el cien por cien.**

Gracias a la organización de dicho respiro se les brinda a los participantes la oportunidad de lograr:

- Mejorar habilidades sociales
- Más autonomía en su día a día
- Mejorar las capacidades psico-educativas y lúdicas.

Todo ello supone un reto para la organización y planificación del mismo, siendo una de las actividades más importantes por su función de “respiro familiar”.

### **1.11 ASESORIA LEGAL**

La asociación cuenta con un servicio de asesoría Legal compuesto por una colegiada y un colegiado, que se encarga de brindar la información jurídica a quien necesite de ello, para la resolución de asuntos que tienen que ver con la aplicación de las leyes, normativas, reglamentos en cualquier materia del Derecho.

Este servicio tiene como objetivo el asesoramiento para ayudar a dilucidar y resolver cualquier asunto relacionado con las enfermedades raras y los derechos de los afectados.

Algunos de los servicios que se ofrecen son:

- Asistencia y asesoría jurídica especializada en la rama del Derecho.
- Elaboración de dictámenes.
- Representación letrada.
- Elaboración de documentos jurídicos.

### **• 1.12 AYUDAS INDIVIDUALES**

La Asociación informa de la convocatoria anual de distintas empresas o fundaciones como Carrefour, Inocente Inocente o Feder informando la entidad a los socios de dichas ayudas y realizando los informes sociales de las familias que se presentan, para solicitar las ayudas que tienen en las bases, para proporcionarles una ayuda económica de diferente cuantía dependiendo de los recursos de cada familia ,así como la entidad emite una bolsa de ayudas para los apoyos como :

Logopedia, rehabilitación, medicamentos, productos ortoprotésicos, respiro familiar,etc.

### **1.13 NUESTRA PÁGINA WEB:**

[www.esclerosistuberosa.org](http://www.esclerosistuberosa.org)

En el año 2011 pusimos en marcha la página Web de la Asociación con el patrocinio de laboratorios Novartis.

Los requisitos básicos de ésta:

- VALIDEZ DE CONTENIDOS, la información que ofreciera sirva de forma efectiva para los objetivos de la asociación.
- FUNCIONALIDAD DE UTILIZACIÓN, que resultara de fácil comprensión, clara y con una lógica de funcionamiento cómoda de seguir. Que contara con una “vista general” accesible de las diferentes opciones de navegación
- CONTINUIDAD EN LA RED: nos garantiza que la página sea un referente real para socios y familiares.
- CALIDAD DE DISEÑO: en el caso de nuestra asociación, el concepto calidad está íntimamente ligado a una estética “facilitadora” de la comprensión de la información expuesta.
- VIDEOS Y PONENCIAS: de especialistas como neurólogos, neuropediatras, nefrólogos, urólogos, dermatólogos, genetistas, etc de las diversas jornadas de la patología.
- ATENCIÓN A LOS SOCIOS: es decir, estamos en proceso de abrir la posibilidad de que socios y familiares puedan realizar consultas, comunicarse con médicos especializados en Esclerosis Tuberosa, etc.
- Se pone especial interés en garantizar que resulte fácil de usar, de tal manera que socios, familiares y cualquier persona que busque información en la web, pueda utilizarla sin dificultad y conseguir obtener respuestas a ciertas inquietudes.

## **1 ACTIVIDADES 2017.**

### **CALENDARIO DE ACTIVIDADES 2017**

#### **ENERO**

- Servicio de Información y Orientación. SIO
- Entrevistas individualizadas con padres y/o familiares de afectados en la sede. Se atienden 2 familias nuevas.
- Realización de Apoyo en reeducación del Lenguaje en la sede. 6-7 alumnos
- Realización de autonomía, 6-7 usuarios
- Realización de grupos de ayuda mutua.
- Apoyo psicológico. 5 familias asistidas
- El día 25,26 y 27 de Enero acudimos a una jornada médica en Barcelona, con la participación de la Presidenta.

#### **FEBRERO**

- Servicio de Información y Orientación. SIO
  - Entrevistas individualizadas con padres y/o familiares de afectados en la sede. Se atienden 4 familias nuevas.
  - Realización de Apoyo en reeducación del Lenguaje. 6-7 alumnos
  - Realización de autonomía, 6-7 usuarios,
  - Apoyo psicológico.5 familias.
  - El día 12 de Febrero se realiza un **tentadero benéfico en Villarejo de Salvánés**, con la participación de la Presidenta.
- Asistimos a la **jornada europea de TSC** el día 24 de febrero en Lisboa, con la participación de la Presidenta.
- Mantenemos diversas reuniones con el laboratorio Novartis para la programación de las actividades del año 2017, con la participación de la Presidenta.

#### **MARZO**

- Servicio de Información y Orientación. SIO
- Entrevistas individualizadas con padres y/o familiares de afectados en la sede .Se atienden 2 familias nuevas.
- Realización de Apoyo en reeducación del Lenguaje en la sede. 6-7 alumnos
- Realización de autonomía, 6-7 usuarios
- Apoyo psicológico 3 familias.

-Día 3 de Marzo, Acto oficial de celebración del **Día Mundial de las Enfermedades Raras** en España, en el Museo Reina Sofía, con la participación de la Presidenta.

-Los días 19,20 y 21 de Marzo se realiza una **Jornada de enfermedades renales hereditarias**, se hace una presentación de la investigación renal en Esclerosis Tuberosa por parte de la Presidenta, en el Hospital Sant Pau de Barcelona.

#### **ABRIL**

-Servicio de Información y Orientación. SIO

-Entrevistas individualizadas con padres y/o familiares de afectados en la sede. Se atienden a 2 familias nuevas.

-Realización de Apoyo en reeducación del Lenguaje en la sede, 6-7 alumnos.

- Realización de autonomía, 6-7 usuarios

-Apoyo psicológico

-El día 19 acudimos a la **Ayudas Asistenciales de la Fundación Inocente Inocente**, donde somos beneficiarios de una ayuda para los menores con una enfermedad rara, con la participación de la Presidenta.

-El día 20 acudimos a la sede de Feder en Madrid para un curso de trabajo social, con la participación de la Presidenta y la trabajadora social.

-El día 27 acudimos a la **Jornada Designación y Desarrollo de medicamentos Huérfanos**, en el Hospital Niño Jesús en Madrid, con la participación de la Presidenta.

#### **MAYO**

-Servicio de Información y Orientación. SIO

-Entrevistas individualizadas con padres y/o familiares de afectados en la sede.

-Realización de Apoyo en reeducación del Lenguaje en la sede. 6-7 alumnos

- Realización de autonomía, 6-7 usuarios

-El día 5 se realiza una reunión con el CEIM, en el Hospital 12 de Octubre para un ensayo clínico para epilepsia refractaria, con la presencia de la Presidenta.

-Los días 6 y 7 de Mayo se realiza un **Rastrillo benéfico** en Majadahonda Madrid.

-Los días 10,11 y 12 de Mayo, se realiza el **Foro de entidades** en Barcelona con la presencia de la Presidenta

-El día 26 de Mayo se realiza la Asamblea general Ordinaria de la Asociación.

-El día 31 se realizan una reunión con los médicos del equipo multidisciplinar de la patología de diversos hospitales de Madrid, con la participación de la Presidenta.

## JUNIO

-Servicio de Información y Orientación. SIO

-Entrevistas individualizadas con padres y/o familiares de afectados en la sede.

-Realización de Apoyo en reeducación del Lenguaje en la sede. 6-7 alumnos

-Realización de autonomía, 6-7 usuarios

--Los días 1, 2, y 3 se realiza la reunión europea de Esclerosis Tuberosa en Bruselas, con la participación de la Presidenta.

-Realización el día 4 de la **carrera benéfica a favor de la asociación**, organizada por la asociación Correcaminos con la participación de la Presidenta.

-Desde el día 5 hasta el día 9 de junio, asiste la Presidenta a la Summer School en Barcelona en Casteldefells, participando de ponente en uno de los días de la jornada.

-El día 20 de junio se mantiene una reunión con la Aemps, para el seguimiento del próximo ensayo clínico para epilepsia refractaria, con la participación de la Presidenta.

-El día 21 de junio asistimos a la jornada Todos somos raros, todos somos únicos en el Ministerio de Sanidad, acude la presidenta.

-Apoyo psicológico.

-Previsiones de asistir a jornadas y reuniones a nivel nacional.

## JULIO

-Servicio de Información y Orientación. SIO

-Entrevistas individualizadas con padres y/o familiares de afectados en la sede.

-Realización de Apoyo en reeducación del Lenguaje en la sede. 5 alumnos

- Realización de autonomía, 5 usuarios

-Apoyo psicológico

-El día 18 acudimos a la reunión en la Universidad de Miguel Hernández en Elche con investigadores de la Universidad, acude la Presidenta.

## AGOSTO

-Servicio de Información y Orientación. SIO

-Contacto con padres y/o familiares de afectados por vía email o vía telefónica.

-Comienzo de preparativos para campamento de Septiembre.

## **SEPTIEMBRE**

- Servicio de Información y Orientación. SIO
- Entrevistas individualizadas con padres y/o familiares de afectados en la sede,
- Realización de Apoyo en reeducación del Lenguaje en la sede.
- Realización de autonomía.
- Apoyo psicológico
- Campamento anual de una semana de duración del 2 al 8 de septiembre en Valle de los Abedules, Bustarviejo.
- Desde el día 14 al 17 reuniones con distintos laboratorios farmacéuticos para la preparación del ensayo clínico para epilepsia refractaria, con la participación de la Presidenta.
  
- El día 18 asistimos a la Jornada del Observatorio del Cannabis en Cosmo Caixa, acude la presidenta.
- Los días 28,29 y 30 acudimos a Burgos al Centro Creer a la escuela de Formación de Feder-Creer para las entidades, acude la presidenta y la trabajadora social.
- Preparación y montaje del calendario 2018 con las fotos de nuestros chavales.

## **OCTUBRE**

- Servicio de Información y Orientación. SIO
- Entrevistas individualizadas con padres y/o familiares de afectados en la sede.
- Realización de Apoyo en reeducación del Lenguaje en la sede. 6 alumnos
- Realización de autonomía, 6 usuarios
- Apoyo psicológico
- El día 10, participamos en el II encuentro de European Patient Innovation Summit 2017, con la participación de la Presidenta.
  
- Los días 13,14 y 15 realizamos dos carreras benéficas el Trail del Infierno en Fuertescusa, con la participación de la Presidenta.
  
- El día 21 realizamos un rastrillo benéfico en la Fiesta del Quijote en Carrizosa, Ciudad Real, con la participación de la Presidenta.
  
- Previsiones de acudir a jornadas y reuniones a nivel nacional o internacional.
- Entrega a los socios de la lotería de la asociación

## **NOVIEMBRE**

- Servicio de Información y Orientación. SIO
- Entrevistas individualizadas con padres y/o familiares de afectados en la sede.
- Realización de Apoyo en reeducación del Lenguaje en la sede. 6 alumnos.
- Realización de autonomía, 6 usuarios



-Asistencia al Congreso Internacional del Congreso de Esclerosis Tuberosa en Portugal los días 3,4, 5 y 6 de Noviembre, con la participación de la Presidenta.

-Apoyo psicológico

-El día 11 se realiza una Obra de Teatro Benéfica MANOS ARRIBA, por la compañía teatral Vaya Cirio, con la participación de la Presidenta.

-El día 30 acudimos a la reunión europea de Esclerosis Tuberosa en Budapest, con la participación de la Presidenta.

## **DICIEMBRE**

-Servicio de Información y Orientación. SIO

-Entrevistas individualizadas con padres y/o familiares de afectados en la sede.

-Realización de Apoyo en reeducación del Lenguaje en la sede. 6 alumnos.

- Realización de autonomía, 6 usuarios

-Apoyo psicológico.

-Desde el día 1 y hasta el día 5 de Diciembre acudimos a la reunión europea de TSC en Budapest y Luxemburgo, con la participación de la Presidenta.

-El día 14 acudimos a Barcelona para la reunión del estudio socio sanitario de ET con el comité científico, con la participación de la Presidenta.

-El día 16 realizamos la cena benéfica de la entidad en el restaurante el Mirador de cuatro vientos, con la participación de la Presidenta.

-El día 18 mantenemos una reunión con fundación Canna para el seguimiento del ensayo clínico, con la participación de la Presidenta.

-El día 30 de Diciembre realizamos una **Masster Class de Zumba, benéfica** en Cobisa Toledo.

Fdo: María José Jiménez Aparicio