

ASOCIACIÓN NACIONAL DE ESCLEROSIS TUBEROSA



La Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa, constituida el 29 de Marzo del 2000, está formada por familiares y afectados. La asociación pretende la igualdad de derechos de las personas que la padecen, su integración social, educativa y la mejora de su calidad de vida dentro de su patología, buscando la normalidad en el ámbito social, la igualdad de oportunidades y la información socio sanitaria que deben tener. Los días respiro son imprescindibles para mejora de la calidad de vida de los familiares y afectados, ofreciéndoles un ocio adaptado a sus posibilidades. El apoyo psicológico reconforta a los afectados y familiares, que reciben atención de forma global e individualizada. El servicio de logopedia y reeducación del lenguaje también mejora la calidad de vida del afectado, ya que así puede relacionarse adecuadamente de forma verbal con los demás.

Las reuniones de apoyo psicológico se realizan de forma mixta con familiares y afectados, pero también únicamente para afectados, realizándose citas individualizadas para aclarar aquellas dudas que surjan y requieran un mayor apoyo por el padecimiento de esta patología. Son terapias familiares y grupales.

Desde la asociación se atiende a estos enfermos y sus familiares con las necesidades específicas que crea dicha enfermedad y a todo esto hay añadir las siguientes problemáticas:

- Retraso en el diagnóstico por desconocimiento de la enfermedad por parte del personal médico.
- Desorientación en el momento del diagnóstico y desconocimiento de la enfermedad.
- Aislamiento al no tener conocimiento de que existen más personas con esta enfermedad.
- Falta de contacto con otras personas afectadas.
- Desinformación sobre tratamientos, ayudas, cuidados y complicaciones de dicha patología.
- Ausencia en investigación genética, farmacéutica y clínica de la enfermedad.
- Falta de ayudas económicas por desconocimiento social de esta enfermedad por parte de las administraciones públicas.

OBJETIVOS:

Sensibilizar a empresas públicas y privadas, profesionales sanitarios y sociales, sobre la necesidad de mejorar la calidad de vida de estos enfermos y la de sus familiares, informar de la existencia de esta enfermedad y su integración social.

Procurar una investigación clínica para la mejoría de la calidad de vida de los afectados

e investigación genética para favorecer la descendencia de hijos sanos.
Informar a los familiares y afectados, orientarles, estableciendo reuniones y grupos de encuentro para favorecer el intercambio de información y puntos de vista.
Estimular a los afectados mediante programas que se desarrollen en la sede.
Difusión de materiales informativos como trípticos y revistas.
Dar a conocer la patología mediante la presencia de los medios de comunicación como radio, prensa, televisión e Internet.

DESARROLLO DE PROGRAMAS

La asociación pretende facilitar la vida de los familiares y la calidad de vida de los enfermos. Por ello, entre sus actividades están las de continuar con el proyecto de logopedia, estimulación precoz, hipoterapia, apoyo psicológico, reuniones y charlas sobre la patología, y puntos de encuentro entre afectados.

Otra de sus actividades es la difusión de la patología en medios de comunicación, radio, prensa, televisión e Internet, así como la participación en congresos, jornadas de ayuda mutua y ferias de salud y ayuda mutua, etc. También colaboran con entidades médicas tanto públicas como privadas para la investigación de la patología.

COLECTIVO: Personas afectadas de esclerosis tuberosa y sus familiares.

AMBITO: El ámbito es nacional.

Más información:

Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa

Dirección postal

C/Camarena, 119 Bajo local posterior
28047 Madrid (Madrid)

Teléfono

917193685

Fax

917193685

Web

<http://esclerosistuberosa.org/>

Correo electrónico

escletuber10@gmail.com