

Apreciado asociado:

Un año más tengo el gusto de invitarte a la Asamblea que tendrá lugar el próximo día 20 de marzo (sábado) en el CEADAC, calle Rio Bullaque, número 1 (28034 – Madrid) con la finalidad de revisar las actuaciones llevadas a cabo en el anterior ejercicio y programar las futuras.

Entre las actividades más sobresalientes llevadas a cabo en el 2009 podemos destacar:

- Las convivencias informativas realizadas en Andalucía, Cataluña, Galicia y Madrid.
- Se ha estado presente en todos los foros de interés para los objetivos de la AEPEF.
- Se entró en contacto desde antes de su inauguración con el CREER, asistimos a la primera reunión de asociaciones que en él se realizó y a su inauguración.
- Se llevó a cabo la actividad de *“El Camino de Santiago”* con gran éxito mediático y social.
- Tenemos en impresión 4.000 ejemplares de la guía de la PEF, que será distribuida entre los implicados en la PEF, médicos, investigadores fisioterapeutas, psicólogos, asociados de la AEPEF con un coste por manipulación que se fijará en la Asamblea.
- Se han iniciado gestiones y actividades que nos han consolidado y prestigiado a nivel nacional e internacional, manteniendo relación con las organizaciones europeas de nuestra patología.
- Se está participando en la organización de la Federación Europea de PSH.
- Se ha conseguido que nuestra patología se investigue, para que la Ciencia ponga a disposición de los afectados alternativas de libre elección en un futuro probablemente próximo.
- Hemos conseguido que Laboratorios Progenie Molecular -el centro de diagnóstico genético con mayor oferta de estudios de PEF de toda Europa- con el patrocinio del Real Patronato de la Discapacidad y la Asociación Española de Genética Humana realice una jornada exclusivamente para la PEF, en Valencia el 14 de noviembre.
- Se continúa trabajando en el proyecto de la Red Clínica y Genética para el estudio y tratamiento de la PEF.
- Hay concedido un proyecto FIS a varios profesionales de nuestro Comité Científico para el estudio e investigación de la PEF.
- Buscando el interés de los asociados hemos hecho convenios con algunas firmas cuyos beneficios repercutirán directamente en los asociados.
  - Caja Navarra, para apertura de cuantas en condiciones especiales.
  - OrtoPrim, que ofrece interesantes descuentos en su amplio catálogo de productos ortopédicos.
  - MBT, probaremos su calzado y si el resultado es satisfactorio informaremos a los asociados para que a través de la AEPEF puedan obtener precios especiales los que decidan comprárselos.
  - Centro de Fisioterapia Téxum.
- Hemos conseguido ayudas, aun por abonarnos, de la fundación Inocente Inocente. Para continuar trabajando en este sentido necesitamos la fecha de nacimiento de todos los menores afectados, siendo imprescindible la participación de los progenitores.
- Continuamos presentando en CAN el proyecto: *“Desarrollo de una Red Clínica y Genética para el estudio y tratamiento de la PEF en España”*. Todos los asociados deberíamos colaborar en este sentido de las distintas maneras posibles; abriendo cuenta en CAN para votar el proyecto, sugerir a conocidos, particulares y/o empresas con cuenta en CAN que voten nuestro proyecto: **Red clínico-genética para el estudio de la Paraparesia Espástica en España. Número de proyecto: 14817.**
- Una de las actividades de difusión he tenido lugar en Burgos, donde Charo ha tenido la oportunidad de intervenir en un programa con motivo del día internacional de las enfermedades raras, es de valorar que entre las 7.000 que hay se haya hablado de la PEF.

Para el presente ejercicio, propondremos la realización de proyectos entre los que destacamos:

1. Realización de un curso destinado a rehabilitadores y fisioterapeutas para la especialización específica en el tratamiento de la PEF, Este curso se llevará a cabo en el CREER durante los días 26 al 30 de abril.
2. Edición de un manual de rehabilitación para distribuir y cuyos ingresos sean para la Red Clínica.
3. Una actividad de turismo social que se fijará en la asamblea.
4. Potenciar la legalización de asociaciones de PEF de ámbito autonómico.
5. Continuar con las convivencias informativas en las distintas autonomías.

En anteriores asambleas he manifestado la conveniencia de ser sustituido como presidente de la AEPEF, accediendo en la anterior a continuar un año más. Ya ha transcurrido el año **por lo que invito a todos aquellos asociados que están interesados en trabajar con ilusión y tenacidad en pro de los afectados de PEF, así como para que las generaciones venideras no padezcan esta patología o que si la padecen sea fácilmente tratable y curable, para que se presenten para asumir el cargo de Presidente y Vicepresidente.** En cualquier caso, en esta asamblea deberá establecerse la solución de continuidad de la AEPEF.

Como en anteriores ocasiones, tras la asamblea, tendrá lugar una comida de convivencia en la que espero tu asistencia.

**Como de costumbre, aprovechando la Asamblea se dará una conferencia, en este caso, sobre “La hidroterapia en el agua, complemento fundamental en la fisio –rehabilitación”.**

---

---

**Boletín de reserva para la comida de convivencia que tendrá lugar el día 20 de marzo en el lugar de la Asamblea.**

Nombre del asociado \_\_\_\_\_

Precio por plaza 14 €. Número de plazas \_\_\_\_\_. Total ingresado \_\_\_\_\_ €

Fecha límite de reserva día 13 de marzo.

Cuentas de ingreso    La Caixa \_\_\_\_\_ 2100 6141 45 0200020046  
                                  Caja Madrid \_\_\_\_\_ 2038 1943 47 6000086548  
                                  Caja Navarra \_\_\_\_\_ 2054 0338 32 9148433170  
                                  Caixa Nova \_\_\_\_\_ 2080 0406 91 0040136445

Fecha del ingreso \_\_\_\_\_.

Enviar información del ingreso con los datos correspondientes al Tesorero José Reina Vega [pepereve@yahoo.es](mailto:pepereve@yahoo.es) y/o también a la dirección c/ Alejandro Casona 5, 7º, F 28035 Madrid.

Un cordial saludo

Francisco Rodríguez Galván  
Presidente de la AEPEF  
636 580 681 / 91 667 22 57  
c/ Fuente Grande 18, bajo  
28860 Paracuellos de Jarama-Madrid  
[www.aepf.org](http://www.aepf.org)  
[presidente@aepf.org](mailto:presidente@aepf.org)