

Memoria 2008



AFACPA

Asociación de familiares y afectados
de Chiari y patologías asociadas

**Memoria
2008**



© AFACPA 2009

Diseño y gráficos:
Carles Lorente

Textos:
C. Jara, L. Rivera y C.Lorente

Para copias impresas ponerse
en contacto con
secretaria@afacpa.org

Fotografías:

© Carlos Lorente
Portada: © cornelius - Fotolia.com
Proyectos: © Igor Stepovik - Fotlia.com:
Contraportada: © Zsolt Bota Finna -Fotolia.com:

Memoria 2008

00

Agradecimientos

01

Presentación

Introducción del presidente

02

La asociación

Objetivos y estructura

La junta directiva

Datos de la asociación

03

Los socios

Evolución del número de socios

Tipología de los asociados

Distribución por edades

Distribución por patologías

Distribución regional

Procedencia de los socios

04

Actividades

Objetivos y estructura

La junta directiva

Datos de la asociación

05

Publicaciones

Publicaciones informativas

Otras publicaciones

Web pública

Web privada

Promoción en Internet

06

Los colaboradores

Distribución de colaboradores

por especialidad médica y por

distribución geográfica

07

AFACPA 2009

Actividades previstas

Hitos 2009

Memoria 2008

Desde AFACPA queremos agradecer a todos los colaboradores, administraciones, empresas, entidades e instituciones que de una manera u otra han aportado a nuestra asociación su ayuda o apoyo en mayor o menor medida y que nos empuja a seguir avanzando día a día con más fuerza.

Queremos agradecer de manera especial a todas las personas que a título personal nos han ayudado a llegar a más y más gente, con su esfuerzo y soporte colaborado en los actos, eventos, asambleas y conferencias que hemos realizado en nuestros cuatro años de existencia como asociación.

- Asociación AEMCE
- Asociación ANAC
- Asociación AVANT Amigos de la neurología
- Asociación AVES
- ASTER, Agrupación Astronómica Barcelona
- Ateneu "la Farinera" del Clot
- Autocares Julià
- Avant Viatges
- Ayuntamiento de Barcelona
- Ayuntamiento de Hospitalet de Llobregat
- Ayuntamiento de Málaga
- Ayuntamiento de Palma de Mallorca
- Ayuntamiento de Sabadell
- Ayuntamiento de San Pedro del Pinatar
- Ayuntamiento de Valencia
- Ayuntamiento de Valladolid
- Caixa Sabadell
- Clínica del Sagrado Corazón de Sevilla
- Colegio oficial de médicos de Málaga
- Coral Espígol
- Diputación de Barcelona
- Diputación de Málaga
- Soluciones integradas en xarxa, e-soluciones
- Fundación Kovacs
- Fundación "la Caixa"
- Fundación la Marató de TV3
- Fundación privada "Espai Salut"
- Fundación Real Madrid
- Generalitat de Catalunya
- Govern de les Illes Balears
- Gràfiques Pasqual, S.L.
- Hospital del Mar de Barcelona
- Hospital General de Asturias
- Hospital provincial de Huelva
- Hospital Infanta Cristina de Badajoz
- Hospital La Paz de Madrid
- Hospital Torrecárdenas de Almería
- Hospital Sant Joan de Deu
- Hospital de Sant Pau i de la Santa Creu
- Hospital San Francisco de Asís de Madrid
- Hospital Universitario Carlos Haya
- Hospital Universitario 12 de Octubre
- Hospital Universitario La Fe de Valencia
- Hospital Universitario Mutua de Terrassa
- Hospital Universitario Gregorio Marañón
- Hospital Universitario Ramón y Cajal
- Hospital Universitario Son Dureta
- Hospital Virgen del Rocío de Sevilla
- Hotel Thalasia
- Caixa de Pensions "La Caixa"
- Laboratorios Rubió
- Marina EYE-CAM Technologies, S.L.
- MRW
- Museo Ciencias Naturales de Barcelona
- Organización nacional de ciegos O.N.C.E.
- Obra Social de "la Caixa", Caixaforum
- Radio Sabadell
- Parlament de Catalunya
- SONY España, S.A.
- The Ann-Conroy Trusth
- Televisión Española
- TV3 Televisió de Catalunya

Agradecimientos

- Dra. Carmen Yélamos Agua
- Sra. Ángela Tumbarello
- Sra. Teresa Urroz
- Sr. Ramón Valeta

01
Memoria
2008

Presentación

Asociación de Familiares y Afectados
de Chiari y Patologías Asociadas



Han transcurrido ya tres años desde que aquel grupo de afectados decidiese crear una asociación cuyos objetivos fueron esencialmente informar y ayudar a los afectados y familiares promoviendo, entre otros, estudios e investigaciones sobre la enfermedad y sus orígenes, dando a conocer a los médicos y la sociedad en general los síntomas de estas enfermedades y conseguir que las administraciones incluyesen el síndrome de Arnold Chiari, la Siringomielia y las patologías asociadas dentro de las enfermedades que producen minusvalías.

Estos objetivos se van cumpliendo poco a poco, con el aprendizaje que dan los años y las experiencias y por supuesto gracias a la colaboración de muchos socios, amigos, colaboradores y profesionales que con su apoyo dan sentido a este proyecto.

Ante todo AFACPA es ilusión, trabajo, cariño y apoyo de muchas familias que con su esfuerzo nos acompañan en la cruzada por el conocimiento de nuestra enfermedad y en la lucha por abrir nuevas puertas que puedan mejorar la calidad de vida de los afectados.

Los afectados son sin duda nuestra mayor motivación, especialmente en la edad infantil porque día a día nos demuestran su capacidad de recuperación y de sobrellevar la enfermedad pese que en ocasiones les coarta sus capacidades de diversión. En esta línea en 2008 se han iniciado colaboraciones piloto con algunos centros educativos a fin de explicar las el ámbito de las afectaciones y como influyen en los niños que la padecen.

Anque la andadura no es muy larga ya hemos podido comprobar en estos años que la lucha contra la enfermedad es muy dura y que no siempre es victoriosa y algunos de los afectados desgraciadamente nos han abandonado por el camino aunque siempre permanecieran en nuestros pensamientos.

2008 ha sido también un año de colaboraciones con otras asociaciones a nivel nacional e internacional con proyectos para dar a conocer las enfermedades a los profesionales y con varias acciones generales de difusión como radio, prensa y publicaciones propias.

En este ejercicio han ocurrido grandes cambios y retos para la asociación. Hemos alcanzado los 400 asociados y esto ha implicado nuevas maneras de organizarse para poder llegar a las más de 200 familias que forman esta gran familia que es AFACPA.

Se ha organizado dos grandes eventos en Málaga y Mallorca con dos conferencias en las que hemos podido disfrutar de unas ponencias muy descriptivas, interesantes y realizadas por grandes especialistas conocedores de nuestras afectaciones y de los tratamientos apropiados a las mismas.

Una vez más hemos tenido la inestimable colaboración de las administraciones; Diputación de Málaga, Ayuntamiento de Palma de Mallorca y Ayuntamiento de Málaga, que nos han ayudado a llevar adelante estos eventos con el máximo éxito. Así mismo hemos contado con la colaboración de asociaciones médicas y centros asistenciales como el Ilustre Colegio de Médicos de Málaga y el Hospital Son Dureta de Palma.

En la web se puede encontrar toda la información generada por los eventos, los encuentros de socios, la documentación que desarrollamos y en general todos los contenidos que son accesibles al público en general a modo de centro de conocimiento sobre estas patologías.

Para el 2009 nuevos retos se plantean con el crecimiento de la asociación, las elecciones y las colaboraciones a nivel internacional que harán sin duda que este sea el año de la consolidación de la asociación. Pero para eso contaremos con 365 días más. Un año más lleno de ilusiones y proyectos que esperamos poder compartir con todos nuestros asociados, colaboradores y amigos.

Carlos Lorente
Presidente

Presentación



RESUMEN DE LAS PATOLOGÍAS ASOCIADAS

Malformación de Arnold Chiari Tipo I

Consiste en un descenso de las amígdalas cerebelosas por debajo del foramen mágnium. Con frecuencia se asocia a malformaciones óseas de la charnela occipito-cervical como la displasia occipital. Los síntomas más frecuentes son cefaleas a nivel de la nuca que empeoran con el ejercicio, dolor cervical, vértigos, mareos, falta de equilibrio, trastornos en la vista, alteraciones en la audición, pérdida de fuerzas en brazos y piernas, dolor en las extremidades, irritabilidad y escoliosis. El único tratamiento efectivo es la cirugía. Los pacientes sintomáticos se pueden beneficiar de una descompresión de la fosa posterior.

Siringomielia

La siringomielia es un desorden en el cual se forma un quiste en el cordón espinal (syrinx). El líquido cefalorraquídeo (LCR), fluye normalmente transportando nutrientes y eliminando residuos metabólicos. La alteración de esta función ocasiona la obstrucción de su circulación, redirigiendo su sentido hacia la médula espinal. La diferencia de presión del líquido a lo largo de la médula espinal ocasiona el quiste o syrinx. Provoca rigidez en la espalda, hombros, brazos o piernas, y puede desencadenar dolores y debilidad; otros síntomas pueden incluir jaquecas, pérdida de la sensibilidad térmica, especialmente de las manos, y alteración de la temperatura orgánica.

Se suele corregir descomprimiendo el cráneo y a veces es necesario poner una válvula para tratar la hidrocefalia o un catéter para drenar la cavidad quística.

Hidrocefalia

La principal característica de la hidrocefalia es el exceso de líquido en el cerebro. La acumulación excesiva del líquido cerebroespinal, tiene como resultado la dilatación ventricular. Esta dilatación puede ocasionar un aumento de la presión intracraneal potencialmente perjudicial para los tejidos cerebrales. Se suele manifestar con cefalea, vómitos, problemas en la visión, problemas de coordinación y desequilibrios entre otros. Es potencialmente letal, y en casos crónicos puede ocasionar ceguera

Siringobúlbica

La Siringomielia es una enfermedad neurológica rara, caracterizada por la presencia de cavidades quísticas llenas de líquido dentro de la médula espinal. Cuando la cavidad se extiende hacia arriba de la médula afectando al tronco encefálico y al bulbo raquídeo, la enfermedad se llama Siringobúlbica.

La siringobúlbica suele aparecer como secuela de una intervención de siringomielia sin resultados positivos o como complicaciones posteriores.

Malformación de Arnold Chiari Tipo II

Es una patología que suele dar síntomas desde el nacimiento y está asociada a espina bífida, y muy frecuentemente a hidrocefalia. Compromete el cerebro, la médula, y la columna. Hay un descenso no solo de las amígdalas sino también del vermis, el cuarto ventrículo y el tronco cerebral. En el recién nacido hay que destacar algunos síntomas que son causados directamente por la malformación y que son de suma gravedad. Los síntomas son: episodios de apnea (falta de respiración), llanto débil o ausencia del llanto, dificultad en la deglución, debilidad de brazos que puede progresar a cuadriparesia, nistagmus, asinergia, ataxia, hipertensión endocraneal, y cervicalgia.

Espina Bífida

Es una malformación congénita (adquirida durante la gestación) y que aparece cuando el tubo neural del feto, el órgano que recubre la médula espinal, no se cierra bien, dejando parte de la médula al descubierto y en contacto con el exterior. Dependiendo de la altura de la lesión y de la extensión de la misma se producen diferentes alteraciones neurológicas, alteraciones en el movimiento y en el funcionamiento de los órganos. Existen diversos grados de afectación de la espina bífida, según la altura en la que se encuentre afectada la médula. Hay diversos tratamientos que contribuyen a minimizar las consecuencias de la enfermedad y a mejorar la calidad de vida.

La asociación

Objetivos y estructura

La asociación AFACPA tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los afectados del síndrome o malformación de Arnold Chiari, Siringomielia y patologías asociadas.

Constituida en 1995 como una asociación sin ánimo de lucro obtiene sus principales ingresos de las cuotas de sus asociados, de las aportaciones particulares, de las aportaciones de entidades privadas y de las subvenciones públicas de las diferentes administraciones .

Objetivos fundacionales

- 1.- Asociar, agrupar, apoyar, informar y ayudar a enfermos, familiares y de los cuidadores de afectados del síndrome o malformación de Arnold Chiari, Siringomielia y patologías asociadas.**
- 2.- Promover que los distintos Estamentos de Asuntos Sociales del Estado y de cada comunidad y de la Seguridad Social, incluyan el síndrome de Arnold Chiari. Siringomielia y sus patologías asociadas dentro de las enfermedades que producen minusvalías.**
- 3.- Impulsar y promover estudios e investigaciones que sobre la enfermedad y sus orígenes se puedan realizar.**
- 4.- Dar a conocer a los médicos y la sociedad en general los síntomas de estas enfermedades para que se pueda llevar a cabo un rápido diagnóstico y se pueda avanzar en su prevención.**
- 5.- Queda excluido todo ánimo de lucro.**

La asociación



02

Memoria
2008

Junta Directiva

Presidente: Carlos Lorente Virgili
Profesión: Director técnico y gerente

Vicepresidenta: Catalina Jara Rico
Profesión: Coordinadora de afectados

Secretaria-Tesorera: María Luisa Rivera Sabio
Profesión: Administración de empresas

Vocales: Inmaculada Fernández Páez
Vocal para la zona de Andalucía

Datos de la asociación

Nombre :

**Asociación de Familiares y Afectados de Chiari y Patologías Asociadas.
Associació de Familiars i Afectats de Chiari i Patologies Associades**

Acrónimo: AFACPA

Fecha de constitución: 5 de junio de 2005

Registro: Asociación registrada en la Direcció General de Dret i d'Entitats Jurídiques del Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya en Barcelona con el número 30815.

Código de Identificación Fiscal: G-63880280

Dirección fiscal: Avda. Paraires, 28 B 1º-2a - 08206 - Sabadell

La asociación



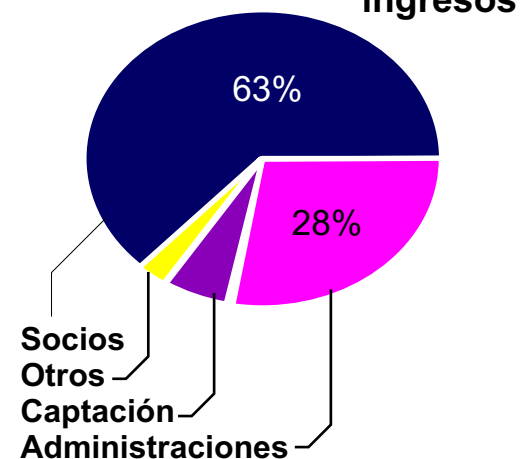
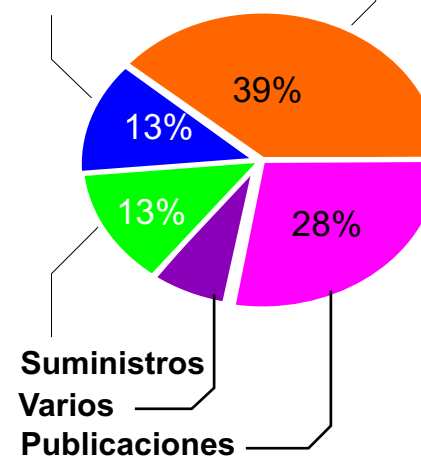
Resumen económico**Procedencia de los fondos de la asociación**

Los fuente principal de ingresos de la asociación para el años 2008 (30.437 €) son las aportaciones de los socios con un 63% del total de los ingresos y las subvenciones públicas con un 28%. El 11% restante se reparte entre las campañas de captación y otros ingresos de patrocinadores y empresas colaboradoras.

En cuanto a las distribución de los gastos efectuados en 2008 (22.087 €) la principal partida son los gastos de organización de eventos con un 39% del total de los gastos seguido por los gastos de publicidad, publicaciones y promociones con un 28%. Los suministros con un 13%, los desplazamientos y transportes con otro 13%, los servicios profesionales con un 4% y los gastos de las entidades financieras con un 3% completan las principales partidas de gastos.

El saldo de este periodo es de 8.350 € de remanente que unido al del año 2007 suman 14.968 € que se destinaran, entre otros, a sufragar los gastos derivados del estudio genético que se esta desarrollando durante 2009 y 2010.

Así pues se muestran unas cuentas saneadas, con saldo positivo remanente en previsión de los gastos del 2009 que posiblemente será mas restrictivo en cuanto a ingresos y subvenciones de la administración.

La asociación**Procedencia de los ingresos****Principales gastos****Organización de eventos
Desplazamientos**

03

**Memoria
2008**

Los socios

El capital humano de la asociación, los socios

Afacpa es una entidad cuyo principal objetivo son los asociados, afectados, familiares o simpatizantes de la causa que nos motiva. No hay nada que nos haga más feliz que una nueva incorporación con nuevas inquietudes, necesidades y llena de expectativas sobre la asociación. Así mismo nos entristece cuando alguien deja la asociación por el motivo que sea . El cómputo del año 2008 arroja un aumento de socios y es por lo tanto motivo de satisfacción de todos.

Por un lado a mayor número de asociados mayor masa crítica, que nos permite establecer políticas de actuación más específicas ante las diferentes administraciones, iniciar estudios sobre las patólogas y solicitar ayudas con mayor facilidad. Por otro lado el aumento de asociados implica un mejor conocimiento de las afectaciones, las necesidades territoriales de asistencia y conlleva la necesidad de una mejor organización a nivel interno y externo llevando a una progresiva profesionalización de la entidad . Esto no quiere decir que el trato con los socios sea menos humano sino que se han van precisando de herramientas más potentes que permitan una mejor gestión de los recursos existentes.

Evolución del numero de socios

El crecimiento en el año 2008 del número de socios es del 39% respecto del 2007 llegando a los 458 socios. Se confirma pues la continuación en el crecimiento de los años anteriores y la consolidación de la asociación como punto de referencia a nivel nacional para las afectaciones de Malformación de Chiari y Siringomielia.

Los socios

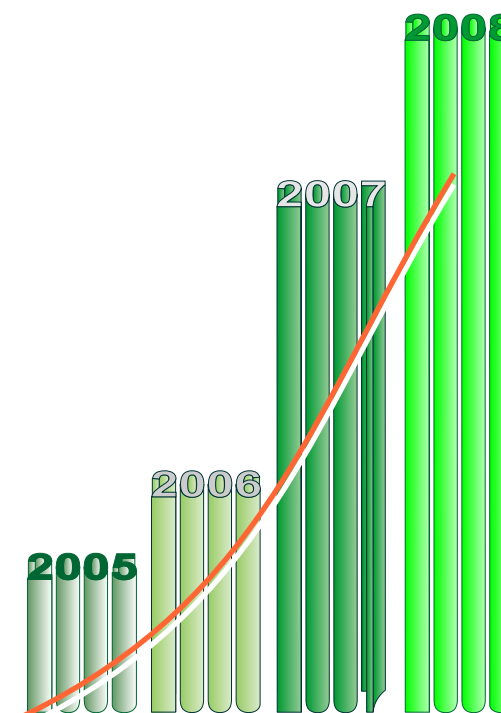


Gráfico de evolución del número de socios desde 2005

Tipología de los asociados

• Como queda perfectamente reflejado en los estatutos de AFACPA, a esta asociación pueden pertenecer tanto personas afectadas por la enfermedad de Arnold Chiari y/o por sus patologías asociadas como sus familiares o personas que estén especialmente sensibilizadas con esta problemática. Por tanto, es importante diferenciar entre el número de miembros que padecen alguno de estos procesos patológicos y el número de asociados que a pesar de no estar afectados, sí que tienen que sufrir diariamente los efectos colaterales que se provocan en la convivencia del día a día.

Si observamos el tipo de socios desde el punto de vista de las afectaciones podremos observar que un 54% son afectados de alguna de las patologías. El resto (46%) son familiares o simpatizantes que colaboran con la asociación. Teniendo en cuenta que las unidades familiares están normalmente formados por afectados y no afectados la proporción es bastante regular y únicamente se desvía por las familias unipersonales.

Si observamos el tipo de socios por sexo podremos ver que el número de mujeres (269) es bastante superior al de hombres (189). Al igual que otros años esto se debe a la mayor incidencia de la enfermedad en la mujeres y a que suelen ser mayoritariamente las encargadas de llevar la relación asociativa en los casos de afectados ascendientes (padres) o descendientes (hijos).

Los socios

Gráfico de socios por afectación

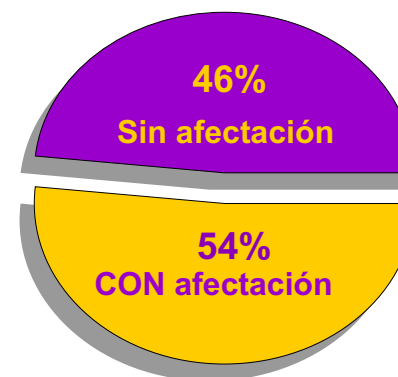
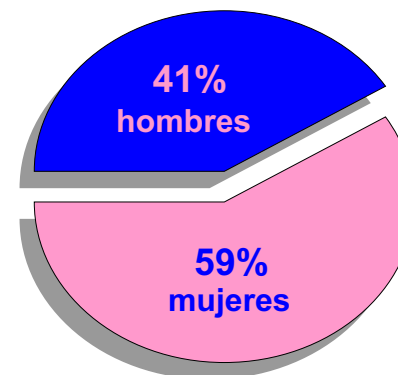


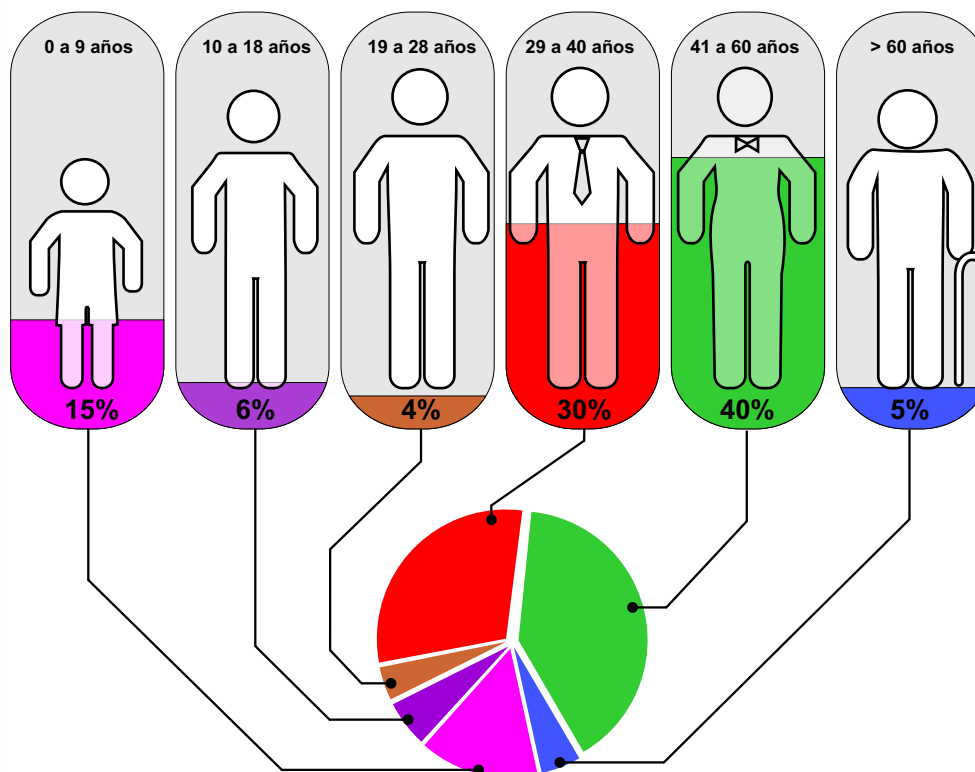
Gráfico de socios por sexos



Distribución de los socios afectados por edades

El gráfico por edades nos muestra que hay una incidencia mayor en las edades comprendidas entre los 29 y los 60 años que entre las personas más jóvenes. Esto no significa que en edades tempranas no haya casos de Chiari sino que como muestran la mayoría de los estudios realizados este tipo de patologías se manifiesta con más facilidad en la edad adulta.

Aún así podemos ver que con la implantación cada vez mayor de pruebas radiodiagnósticas precoces se están detectando nuevos casos de afectados en edad pediátrica que hace años pasaban desapercibidos.



Los socios



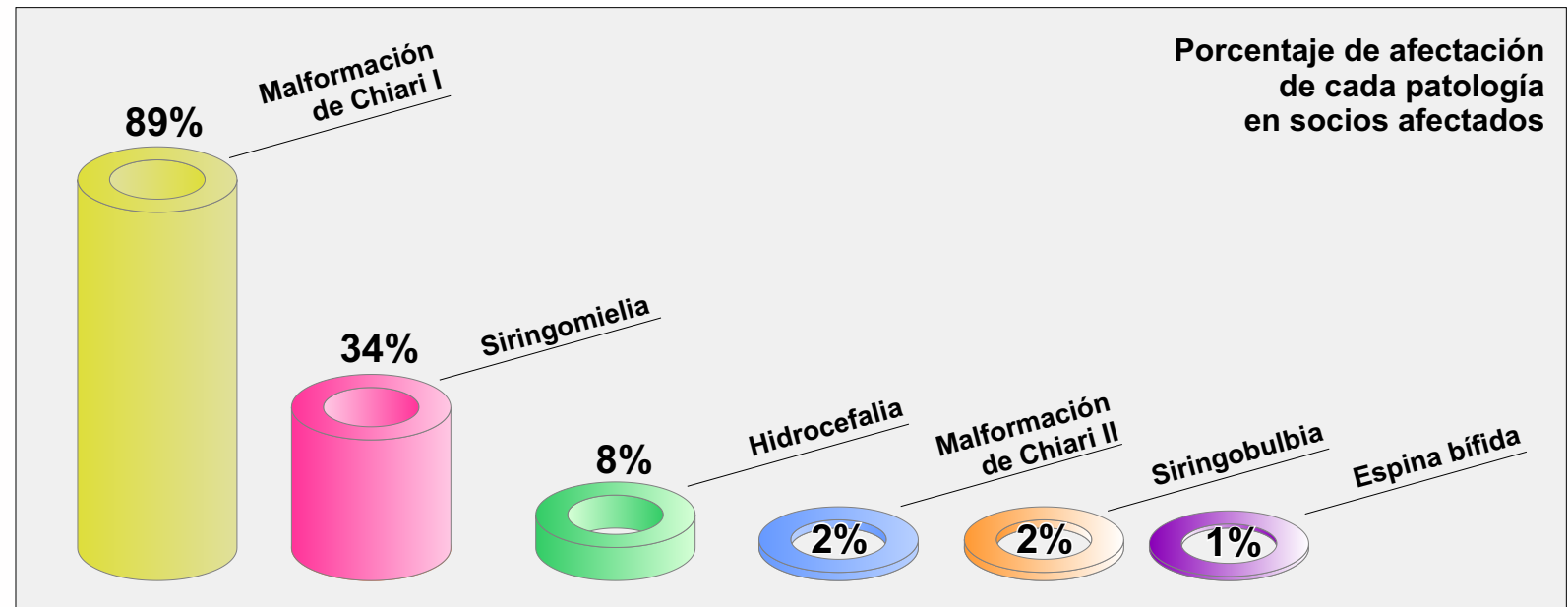
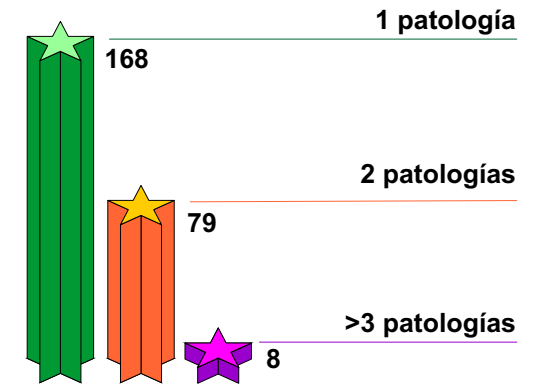
Patologías de los socios afectados

Como indican algunos de los estudios existentes este tipo de afectaciones se presentan en combinación con otras patologías asociadas. En el análisis de los datos de los afectados hasta 2008 se observa que un 68% de los mismos manifiestan únicamente una de ellas. El 32% de los afectados presentan un combinación de dos patologías y el 3% presenta hasta 3 afectaciones simultaneas.

Dentro de las afectaciones las más común entre nuestros asociados es la Malformación de Chiari I con un 89% de casos entre los afectados seguida por la Siringomielia con un 34% y la hidrocefalia con un 8%. El resto de patologías asociadas se sitúan por debajo del 2% de los socios afectados.

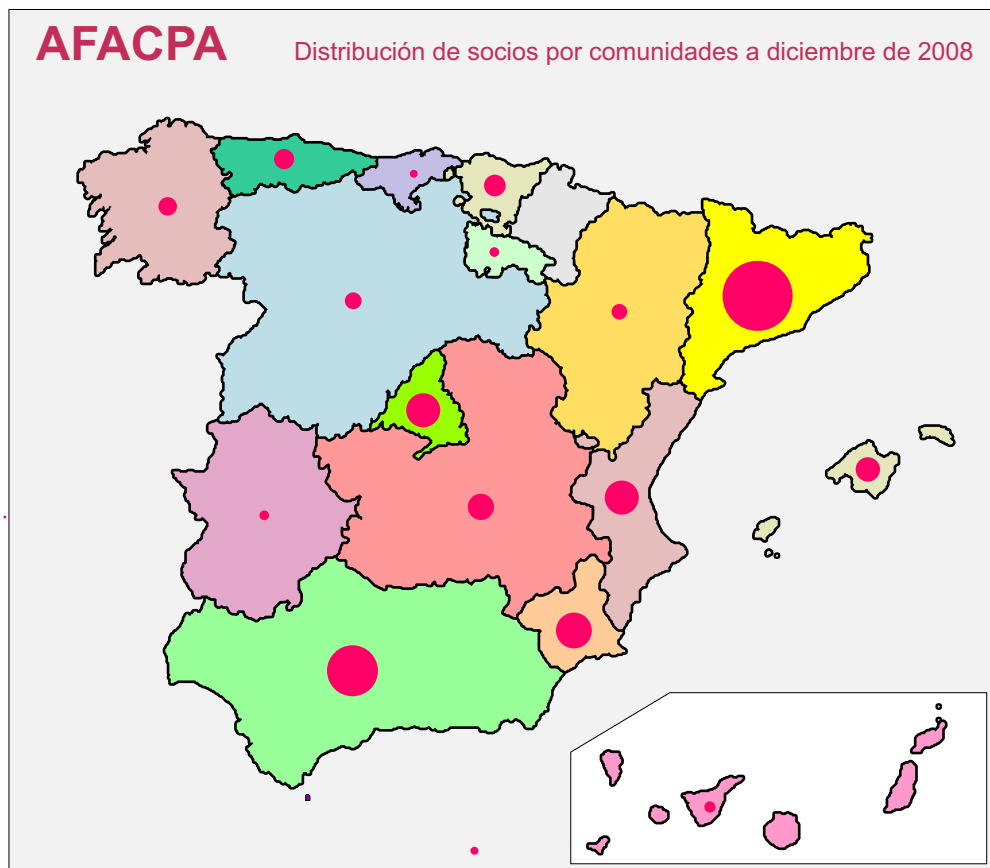
Los socios

Gráfico de socios con afectaciones



Distribución regional de los socios

Uno de los objetivos planteados para el año 2008 era aumentar el número de comunidades en la que la asociación tuviese representación de socios. Este año se han añadido a la lista de comunidades Extremadura y Canarias. Mencionar el espectacular crecimiento en Euskadi (>500%), en Asturias (>110%) y en la comunidad Valenciana (>95%) que demuestran una vez más el trabajo del departamento de coordinación de afectados y la difusión que realizan los socios existentes..

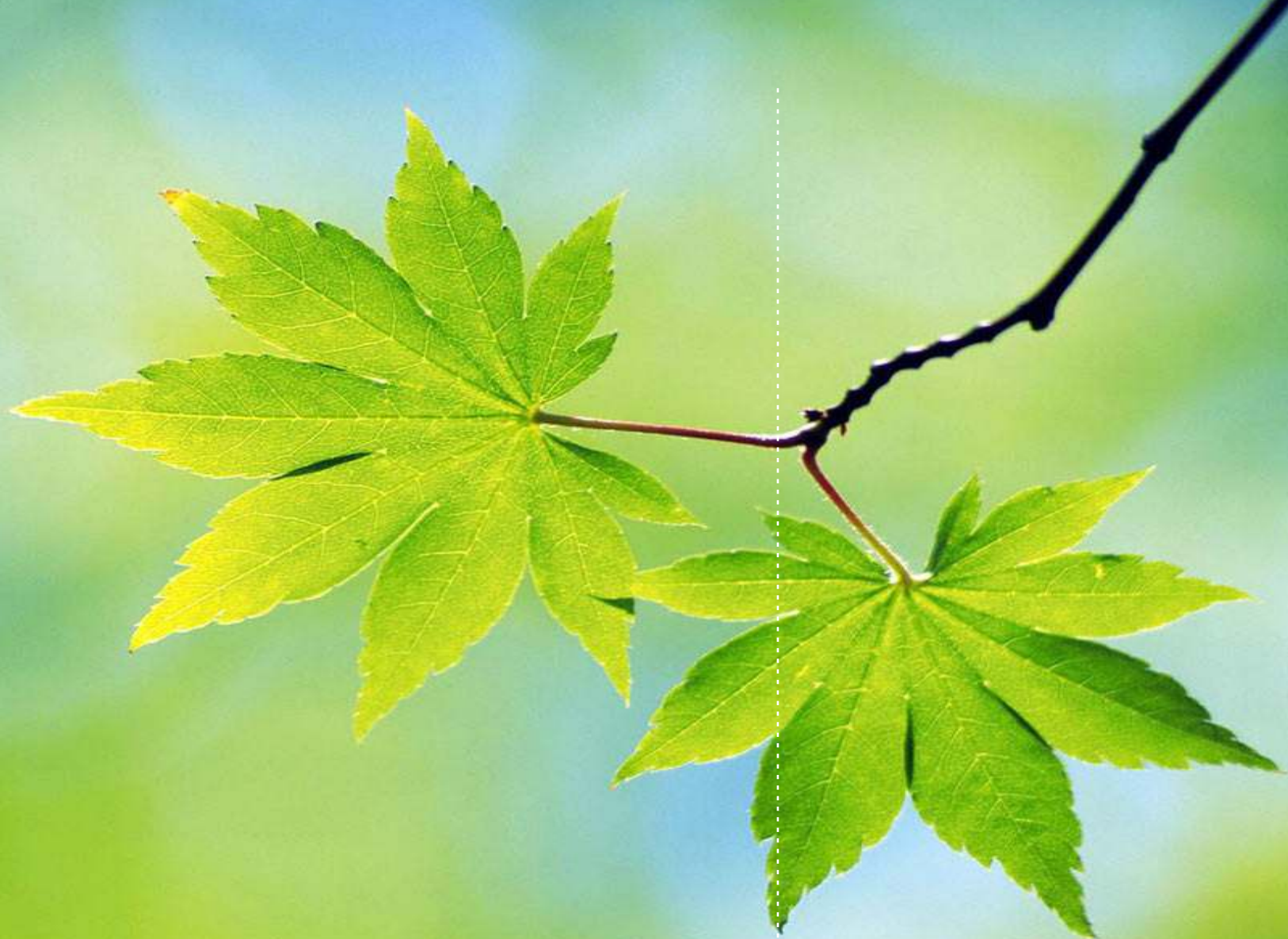


Los socios



04

**Memoria
2008**



Actividades

Actividades desarrolladas por la asociación

Junto con el crecimiento en el número de asociados en el año 2008 se ha experimentado un crecimiento paralelo del número de actividades desarrolladas por la asociación.

Especialmente destaca el aumento del 34% en el número de actividades durante el ejercicio 2008 y la mayor participación de los socios en las mismas que sin embargo no está reflejado en esta estadística.

Este aumento es debido en parte tanto al mayor presupuesto disponible como al mejor conocimiento de profesionales y entidades dispuestas cada vez más a organizar actos conjuntos con AFACPA.

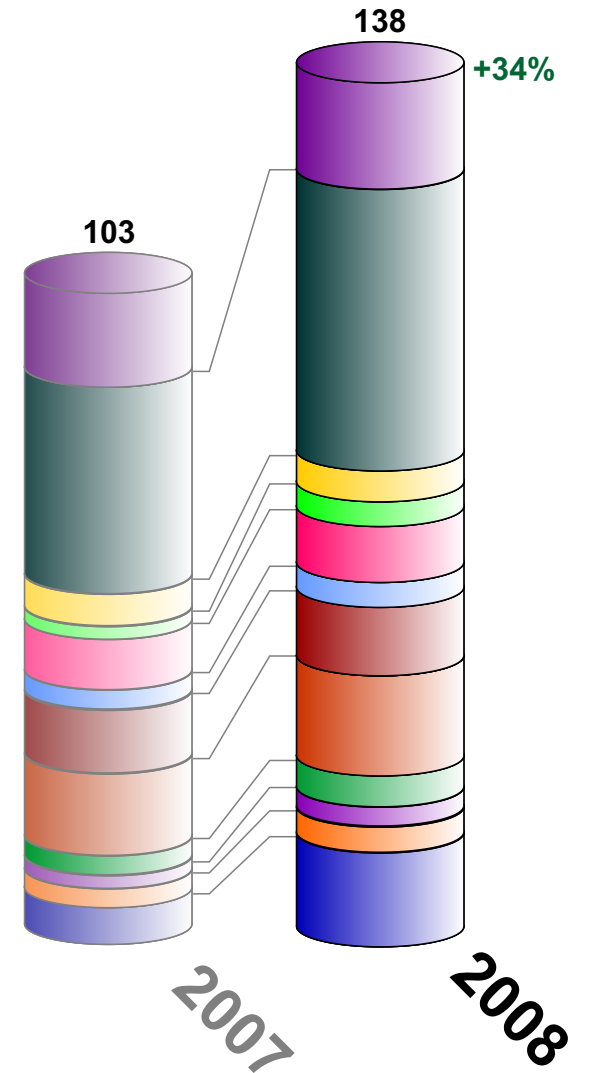
En este periodo se han organizado nuevos actos enfocados exclusivamente a colectivos profesionales de manera que se busca cumplir otro de los objetivos de la asociación formando a los especialistas en un mejor conocimiento de las patologías y de sus tratamientos específicos.

En las nuevas actividades desarrolladas durante este periodo se han complementados los actos con diplomas, tarjetas acreditativas, merchandising, pósters, videos, etc. demostrando la alta profesionalidad que se está alcanzando en la organización de los eventos.

Tipo de actividad	2.007	2.008	Variación
Reuniones con administraciones e instituciones públicas	6	15	+150%
Reuniones con empresas, entidades financieras o laboratorios	3	4	+33%
Reuniones con entidades o asociaciones relacionadas	2	3	+50%
Entrevistas y/o envíos a medios de comunicación	3	5	+67%
Reuniones con profesionales médicos y especialistas	13	16	+23%
Actividades de carácter social o cultural	10	11	+10%
Conferencias y/o actos de información a pacientes o profesionales	3	4	+33%
Reuniones de carácter técnico y organizativo	8	9	+13%
Investigaciones y estudios	2	4	+100%
Encuentro con socios de hermanamiento	5	5	+0%
Seguimiento y/o acompañamiento médico de los asociados	33	45	+36%
Otros seguimientos a afectados (intervenciones, derivaciones, etc.)	15	17	+13%
Total actividades	103	138	+34%

Actividades

Resumen de actividades comparativas periodo '07-'08



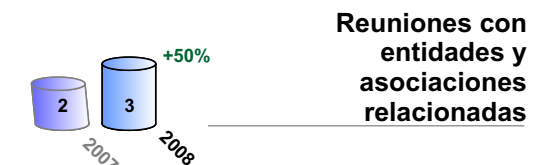
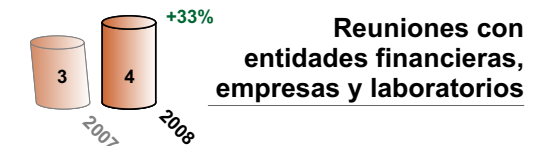
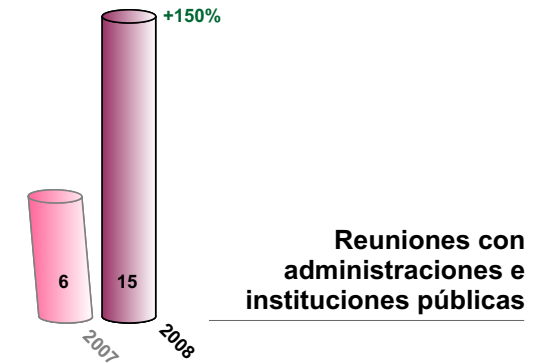
Actividades de tipo colaborativo

El grueso de estas reuniones tiene como objetivo obtener bienes o fondos para la organización de las diferentes conferencias y actividades diversas que organiza la asociación. Durante 2008 cabe destacar las llevadas a cabo con la Diputación, el Ayuntamiento de Málaga y las realizadas con el Ayuntamiento de Palma de Mallorca entre otras.

En este año se han llevado a cabo varias reuniones con entidades financieras para la obtención de ayudas o beneficios para los asociados. Con Caixa Sabadell se obtuvo un compromiso para la concesión de créditos y con La Caixa se mejoraron las condiciones y costos operativos de la asociación.

Se realizaron reuniones con la Corporación Fisiogestión para planificar el desarrollo del evento de Barcelona con especialistas en manipulación de afectados con Chiari y otras reuniones con asociaciones de pacientes para consensuar modelos y proyectos en común.

Durante el desarrollo de los eventos de Palma y Málaga se realizaron notas de prensa, entrevistas de radio y comunicaciones diversas para promocionar estos actos y difundir el conocimiento de las patologías.

Actividades

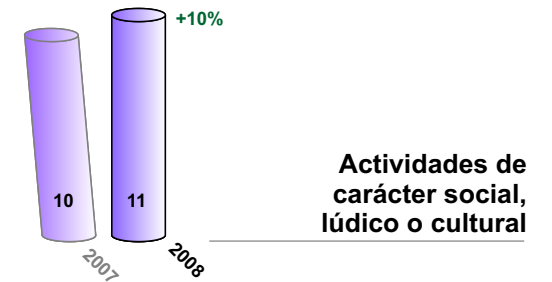
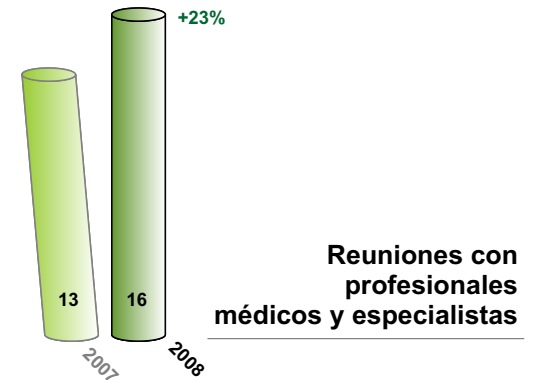
Siguiendo la política de los años anteriores AFACPA ha desarrollado un calendario de visitas periódicas a nuevos especialistas para aumentar el número de colaboradores y centros de referencia en todo el territorio nacional. En 2008 se ha contactado con nuevos especialistas en Galicia, Navarra, Valencia, Castellón, Madrid y Mallorca entre otros.

La asistencia a varios eventos culturales y a las conferencias de especialistas en Barcelona (Dr. Royo) y en Oviedo (Dr. Navarro) destacan entre las actividades de carácter social realizadas por AFACPA.

Tres grandes eventos han marcado este año; la conferencia de Málaga, la conferencia de Palma de Mallorca y la Jornada Profesional sobre La rehabilitación del paciente afectado de Arnold Chiari realizada en Barcelona en mayo.

Se realizaron de manera regular reuniones de tipo organizativo como las de Junta, la Asamblea general de socios y otras reuniones previas a las conferencias que sirven para planificar las actividades a realizar durante todo el año.

Actividades



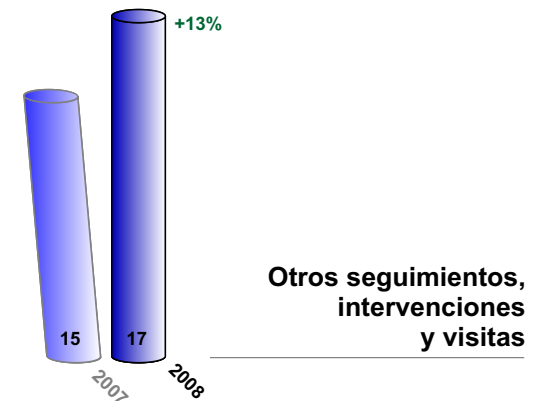
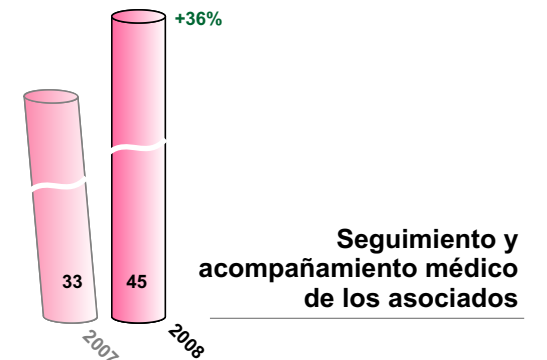
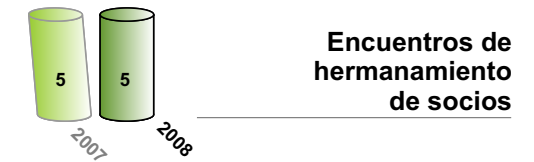
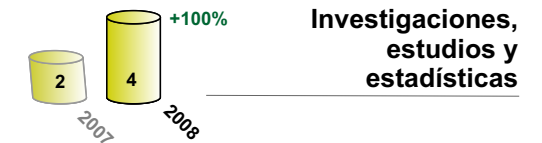
Se iniciaron los contactos con Alemania para el desarrollo del estudio genético con reuniones posteriores en Barcelona con los asesores científicos de la asociación y con los responsables del estudio para concretar los aspectos del mismo.

Los encuentros de socios en varias ciudades españolas y las comidas de hermanamiento en Barcelona, Málaga y Mallorca son las actividades más destacadas en este grupo.

Una de las actividades más importantes es el seguimiento de los afectados y los acompañamientos médicos de los mismos. Esto se realiza desde el departamento de coordinación de afectados y se complementa con el acompañamiento de otros socios y miembros de la junta a los nuevos socios para informar y asesorar antes las dudas que puedan tener. Este tipo de actividades han aumentado notablemente en 2008 (+36%) debido al fuerte aumento de nuevos socios.

En este grupo se incluyen las visitas a los pacientes ingresados por intervenciones o tratamientos. Se realizan actividades de soporte a los afectados y familiares en representación de la asociación y se les informa de los procedimientos médicos entre otras cosas.

Actividades



Actividades de comunicación con socios y profesionales

Una de las acciones más importante es la de comunicación con los socios, bien sea para informar sobre los eventos o para el desarrollo normal de la asociación en sus labores de coordinación o de secretaría.

En este periodo se han aumentado las acciones más económicas (web, e-mail, telefonía fija y se han disminuido las acciones que utilizan medios más costosos, especialmente las llamadas desde teléfono móvil. Aún así se consideran de vital importancia porque se utilizan como soporte a los afectados y es por eso que se han establecido nuevos contratos con las operadoras para tarifa plana en el departamento de coordinación para poder utilizar este medio sin tener en cuenta las penalizaciones en los costes.

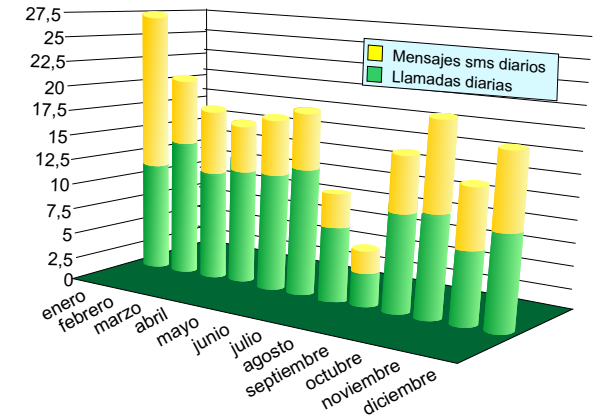
Se adjuntan gráficos mensuales con las medias de envíos sms y llamadas a socios y gráficos con los totales de los mismos.

Se ha promocionado el uso de llamadas entre afectados y entre colaboradores de zonas que no están comprendidos en estos totales por no tener datos sobre los mismos.

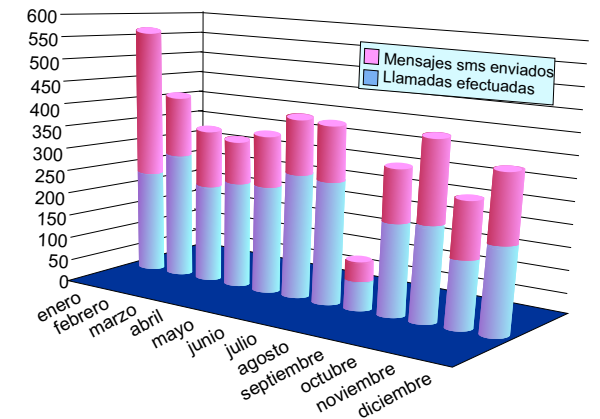
Comunicaciones	2.007	2.008	Variación
Llamadas a afectados y familiares (mobil)	3.395	2564	-24%
Mensajes SMS a socios	3.052	1624	-47%
Llamadas a afectados y familiares (fijo)	50	120	+140%
Llamadas, cartas a profesionales	104	134	+29%
Envíos postales a socios y colaboradores	291	523	+80%
Envíos de correo electrónico a socios	246	1456	+492%
Total comunicaciones	7.138	6.421	

Actividades

Media diaria de llamadas y sms



Total de llamadas y sms por meses



05

**Memoria
2008**

Publicaciones

Asociación de Familiares y Afectados
de Chiari y Patologías Asociadas

Tríptico de información a los nuevos socios

Como cada año se han producido folletos informativos en varios tipos e idiomas para distribuir por todo el territorio nacional.

Libreto de Chiari utilizado como bienvenida a los socios y para los centro educativos.

Se trata de una información de tipo general con gráficos, explicaciones sobre las diferentes afectaciones, intervenciones y en general una guía rápida para que los afectados y familiares puedan conocer mejor la problemática concreta de las patologías.

Manual para afectados y Familiares de próxima publicación

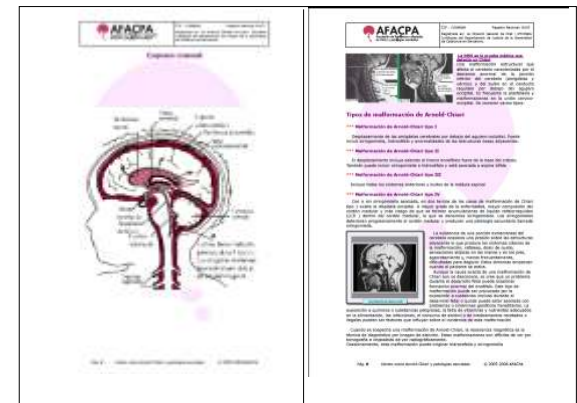
Se ha realizado en colaboración con la asociación Inglesa de Chiari y Siringomielia (The Ann Conroy Trust) y esta actualmente en producción

Publicaciones

Trípticos



Libreto Chiari



Guía para afectados y familiares.



05 Memoria 2008



Diversos materiales como pósters, certificados y folletos informativos que se han realizado para los diferentes eventos del año 2008



Publicaciones

Felicitaciones de Navidad



Papeletas de sorteos y rifas



Video conferencia Málaga



La web de AFACPA es uno de los puntos donde se distribuye más información sobre los eventos y sobre las patologías cubiertas por la asociación.

En la parte pública se puede encontrar desde grabaciones, documentos, filmaciones en video de los eventos hasta enlaces e información médica especializada.

En la parte privada, exclusiva para los socios, se puede encontrar información particular sobre los eventos así como el acceso a los foros donde se recibe soporte GAM de otros asociados y de la psicóloga que colabora con la asociación.

Los foros permiten al mismo tiempo comunicarse de manera privada y consultar dudas sobre las enfermedades entre los asociados, la junta directiva y la coordinadora de afectados de manera privada y protegida.



Prestamo preferente para personas con discapacidad.



Caixa Sabadell ofrece a los asociados con discapacidad física o psíquica el préstamo preferente para financiar los gastos especiales relacionados con la discapacidad como pueden ser: instrumentos para la mejora de la movilidad o de la capacidad sensorial, adaptaciones funcionales de la vivienda o del vehículo, tratamientos médicos relacionados con la discapacidad o enfermedad y otros que mejoren la calidad de vida (protesis, gafas...).

- El préstamo es a un tipo de interés excepcional del 0%.
- No se aplica ningún tipo de comisión.
- Puede llegar hasta los 10.000 € en refinanciar en un plazo máximo de 5 años.
- También para financiar con una persona con discapacidad a su cargo.

Envíado por **afacpa** el Wednesday, 07 January a las 22:00:11 (118 Lecturas)
 (Leer más... | 2048 bytes más | Puntuación 0)

Actividades: Conferencia en Balneario

El pasado 6 de septiembre AFACPA organizó, con la colaboración de Ayuntamiento de Palma, del Hospital Son Dureta y de los colaboradores de la zona, una conferencia en el balneario de Mallorca sobre la **Hidroterapia de Arnold-Chiari** y las patologías asociadas.



Este evento, que se celebró en el incomparable marco del Castillo de Bellver y el Forat de la Bahía de Palma, en otro de los actos que la asociación viene realizando por toda el territorio nacional a fin de ir conociendo las actividades y los tratamientos actuales de la mano de reconocidos profesionales y colaboradores de AFACPA.

La conferencia se realizó en la sala de la Capilla del Castillo de Bellver de Palma.

Más información aquí

Envíado por **afacpa** el Wednesday, 12 July a las 20:48:04 (142 Lecturas)
 (Leer más... | 1232 bytes más | Actividad | Puntuación 18)

Noticias: AFACPA llega a su tercer aniversario con el sexto número de la revista

Seguimos creciendo en edad y en el número de asociados.



El pasado 5 de junio de 2008 cumplimos 3 años como asociación y en este mismo mes hemos superado la barrera de los 400 asociados con cerca de 100 familias que nos apoyan.

Actividades: La rehabilitación en casos Chiari - Jornada profesional III



Dentro del ciclo de actividades desarrolladas por AFACPA para la difusión en el entorno profesional de la salud, la asociación organiza, en colaboración con la **Fundació Espai Salut**, una jornada íntegra dedicada a la rehabilitación en casos de malformación de Arnold-Chiari y Síngroma. Esta jornada tuvo lugar en Barcelona el pasado sábado 31 de mayo y estuvo enfocada a la puesta en común de los diferentes trabajos rehabilitadores.

Envíado por **afacpa** el Tuesday, 13 May a las 22:00:30 (104 Lecturas)
 (Leer más... | Actividad | Puntuación 1)

Actividades: Conferencia nacional Málaga 2008



La asociación AFACPA organizó el pasado 8 de marzo la conferencia "MALFORMACIÓN DE ARNOLD-CHIARI Y SÍNGROMA" a cargo de varios especialistas de nivel nacional. El acto tuvo lugar en el Salón de actos del Distrito Cárter de Málaga de Málaga.

Esta conferencia estuvo patrocinada dentro del ciclo de actividades que la asociación realiza por todo el territorio español y que pretende acercar la realidad actual de la medicina a los afectados de estas patologías.

Las Ponencias estuvieron a cargo de los siguientes especialistas:

- Dr. **Héctor Ángel Aranda** - Síngroma. Director del Servicio de Neurología del Hospital Carlos III de Madrid
- Dr. **Francisco Trujillo** - Malformación de Arnold Chiari tipo I. Director del Servicio de Neurología de la Clínica Sagrado Corazón Sevilla
- Dr. **José Murguía** - Malformación de Arnold Chiari tipo II. Servicio Neurología del Hospital Torrecarmena de Huelva
- Dr. **Juan Francisco Martínez-Lago** - Chiari en Chiari y Síngromía. Servicio de Neurología del Hospital Virgen de la Arzobispada de Murcia
- Dr. **Benavente Roca** - Maniobra de la hidrocefalia asociada a la Malformación de Arnold Chiari. Servicio de Neurología del Hospital Carlos III de Madrid



Envíado por **afacpa** el Tuesday, 19 February a las 20:48:08 (2082 Lecturas)
 (Leer más... | 1429 bytes más | Actividad | Puntuación 1,04)

Noticias: AFACPA supera los 300 asociados!!!



Objetivo superado!!! Mucho trabajo de ti, que nos has ido marcando como meta hemos conseguido superar los 300 asociados. Así pues en menos de 6 meses hemos superado en más de 100 socios a lo que es lo mismo un aumento del 50%.

The background features a soft-focus image of vibrant green leaves at the top, with a series of concentric, light green ripples on water below. A vertical dashed white line runs down the center of the page.

06

**Memoria
2008**

Colaboraciones

Colaboradores por todo el territorio

A lo largo de los más de tres años AFACPA ha conseguido atraer la colaboración de más de 40 especialistas de nivel nacional. El grueso principal de estos son los especialistas en neurocirugía, con un 58% sobre el total de colaboradores, al ser la malformación de Chiari una patología que requiere en muchos casos de intervención quirúrgica.

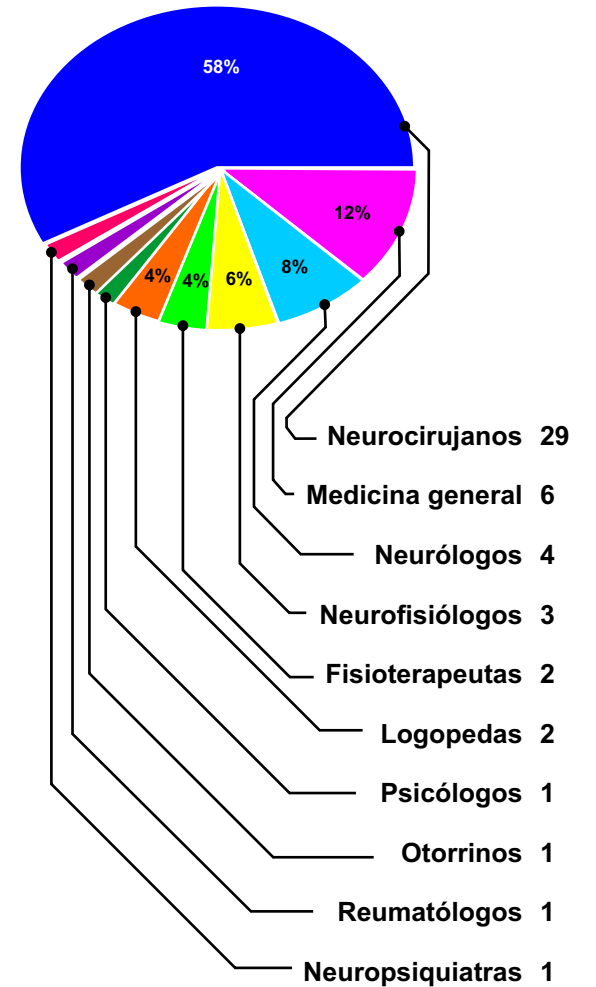
Le siguen porcentualmente los médicos de cabecera, que realizan el seguimiento periódico de los pacientes, y los neurólogos que son los encargados del seguimiento y control del dolor, al ser este uno de los síntomas más comunes en estas patologías.

Constantemente se están ampliando los horizontes incrementando el número de colaboradores comprometidos con AFACPA y con los objetivos de esta asociación.



Colaboradores

Distribución de los colaboradores de AFACPA por especialidad médica



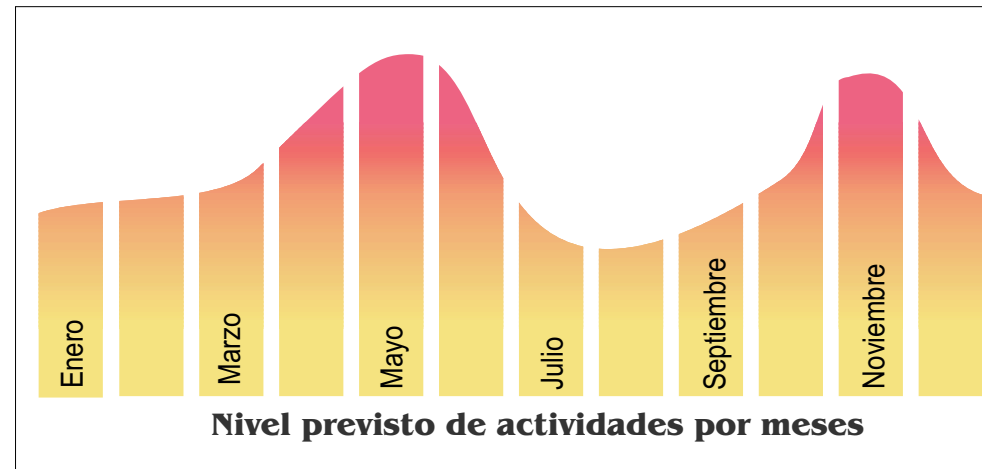
07

**Memoria
2008**

Proyectos 2009

Listado de actividades previstas en 2009

Son muchas las actividades previstas para el próximo año y algunas están pendientes de concretarse con los diferentes actores.



- Convenio CaixaSabadell prestamos preferentes a afectados. Enero 2009
- Inicio estudio genético. Extracción muestras en Madrid. Marzo 2009.
- Visita a la Asociación de Amigos de Chiari ANAC. Abril de 2009
- Asamblea general de Socios. Elecciones de Junta. Mayo 2009
- Segunda extracción de muestras para el estudio genético en Barcelona.
- Partido de fútbol solidario en Valladolid. Abril
- Concierto solidario en Valladolid. Mayo
- Conferencia Nacional sobre Chiari y patologías asociadas en Valencia. Junio de 2009.
- Reuniones FEDER y enfermedades raras. Verano 2009
- Concierto solidario en Barcelona. Octubre 2009
- Sesiones de observación astronómica solidarios. Noviembre 2009
- Maratón de Tv3 para las enfermedades poco frecuentes. Diciembre 2009
- Presentación del Consenso sobre Chiari en Burgos. Sin determinar

Actividades previstas



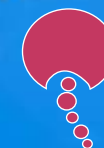
Principales hitos para el 2009

- ✍ **Superar la cifra de los 500 socios.**
- ✍ **Formar parte de la federación FEDER.**
- ✍ **Aumentar el número de profesionales colaboradores.**
- ✍ **Participar de manera activa en programas de televisión.**
- ✍ **Aumentar la difusión de la asociación con nuevas propuestas de comunicación.**
- ✍ **Aumentar los servicios a los asociados.**
- ✍ **Crear nueva figuras de relación con los socios.**
- ✍ **Establecer contactos con nuevas asociaciones a nivel internacional.**
- ✍ **Iniciar y promocionar estudios genéticos sobre las enfermedades de nuestros asociados.**
- ✍ **Consolidar nuestra posición como primera asociación de Chiari y patologías asociadas a nivel nacional.**

Hitos 2009

Memoria
2008

Asociación de Familiares y Afectados
de Chiari y Patologías Asociadas



AFACPA

Asociación de familiares y afectados
de Chiari y patologías asociadas

Apartado de correos 2074
08208 - Sabadell
(Barcelona) España

info@afacpa.org - 626 062 668
secretaria@afacpa.org - 638 008 679
presidente@afacpa.org - 669 074 570