

Guía de Recursos en la Comunidad

22/03/2018

Revisión 03/2019

Sociedad Madrileña de Enfermería Familiar y Comunitaria (SEMAM)

www.semam.org semam@semam.org

GRUPO DE TRABAJO DE LA VOCALÍA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PARTICIPACIÓN COMUNITARIA. SEMAP

COORDINADORA

M^a de las Mercedes Araujo Calvo. Enfermera Familiar y Comunitaria. C S Manuel Merino. DAE. Gerencia de Atención Primaria. Madrid.
Vocal Promoción de la Salud y Participación Comunitaria SEMAP.

COLABORADORAS Y COLABORADORES

Sergio de Casas Albendea. Enfermero Familiar y Comunitaria. Consultorio Chapinería. DAO. Gerencia de Atención Primaria. Madrid.
Vocal Promoción de la Salud y Participación Comunitaria SEMAP.

Lara E. González Castellanos. Enfermera Familiar y Comunitaria. C S José María Llanos. DASE. Gerencia de Atención Primaria. Madrid.
Vicepresidenta SEMAP.

Juana Gómez Puente. Enfermera Familiar y Comunitaria. C S San Carlos. San Lorenzo de el Escorial. DANO. Gerencia de Atención Primaria. Madrid.

Isabel María Gordo Cerezo. R2 Familiar y Comunitaria. Unidad Docente Sureste. C S José M^a Llanos. Gerencia de Atención Primaria. Madrid.

Cristina Moreno Asorey. Enfermera Especialista Familiar y Comunitaria.
Vocal de Cuidados de SEMAP

Alicia Negrón Fraga. Enfermera Familiar y Comunitaria. Responsable de Enfermería CS Arroyo de la Vega, DA Norte. Gerencia de Atención Primaria. Madrid.

Araceli Rivera Álvarez. Enfermera Familiar y Comunitaria. C S Abrantes. Gerencia de Atención Primaria. Madrid.

Rosa María Sanz Ramírez. Enfermera Especialista Familiar y Comunitaria.

Noelia Sanz Vela. Enfermera. Colegio Infanta Elena (Pozuelo. Hospital Puerta de Hierro)

Encarnación Tornay Muñoz. Enfermera Familiar y Comunitaria. C S Juncal. DAE. Gerencia de Atención Primaria. Madrid.

M^a Dolores Vaquero Vaquero. Enfermera Familiar y Comunitaria. C S Getafe Norte. Gerencia de Atención Primaria. Madrid.

REVISORAS Y REVISORES

- Sergio Belmonte Sánchez. Vocal Redes Sociales SEMAP
- Laura Carretero Julián. Vocal de Comunicación SEMAP
- Marisa Gascón Lapaz. Tesorera SEMAP
- Juan Ángel Infantes Rodríguez. Asesor SEMAP
- Juan José Jurado Balbuena. Presidente SEMAP
- Ángel Lizcano Álvarez. Coordinador de RECCAP SEMAP
- Milagros Rico Blázquez. Vocal de Investigación SEMAP
- Carmen Solano Villarrubia. Vocal de Cuidados SEMAP

Índice

1. INTRODUCCIÓN	1
ASOCIACIÓN DE PACIENTES	1
DONACIÓN Y TRASPLANTES	4
VOLUNTARIADO	4
ADOPCIÓN	4
INSTRUCCIONES PREVIAS	5
2. OBJETIVOS	6
OBJETIVO GENERAL	6
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	6
3. GUÍA DE RECURSOS COMO HERRAMIENTA DE AYUDA	7
4. CLASIFICACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES	9
ASOCIACIONES Y OTROS RECURSOS RELACIONADOS CON CAPACIDADES DIFERENTES	9
ASOCIACIONES Y OTROS RECURSOS DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES	14
ASOCIACIONES Y OTROS RECURSOS RELACIONADOS CON ALTERACIONES DE LA SALUD	18
ASOCIACIONES Y OTROS RECURSOS RELACIONADOS CON ALTERACIONES DE LA SALUD DE LA INFANCIA	39
5. ONG INTERNACIONALES QUE TRABAJAN POR LA INFANCIA	41
6. LACTANCIA MATERNA	42
7. DONACIONES Y TRASPLANTES	44
8. VOLUNTARIADO	46
9. ADOPCIONES	56
10. ASOCIACIÓN PARA LA PREVENCIÓN, REINSERCIÓN Y ATENCIÓN A LA MUJER PROSTITUIDA (APRAMP)	59
11. IVE	59
12. MADRES SOLTERAS	59
13. PARTOS MÚLTIPLES	60

14. INFORMACIÓN PARA LA POBLACIÓN	60
INSTRUCCIONES PREVIAS	61
ORGANISMOS PÚBLICOS.....	62
ASOCIACIONES DE VECINOS.....	64
15. INCLUSIÓN SOCIAL	65
16. TELÉFONOS ÚTILES	67
17. REFLEXIONES.....	68
18. GLOSARIO	69
19. BIBLIOGRAFÍA	70

1. INTRODUCCIÓN

ASOCIACIÓN DE PACIENTES

Podemos definir las como una reunión de personas unidas en torno a una patología que buscan el mutuo apoyo, el mejor tratamiento y conocimiento de la enfermedad, y brindar información al resto de la sociedad sobre los tratamientos y prevención de la misma, canalizar sus inquietudes y promocionar toda clase de información y acciones entre los asociados en la persecución del máximo bienestar¹.

Estas asociaciones son muy importantes:

- Para los profesionales de la salud (PS) ya que conocer sus prestaciones hace que puedan orientar hacia ellas a los pacientes y sus familias.
- Para los pacientes, ya que les ayuda a la gestión de toda su problemática (relaciones laborales y sociales, necesidades escolares y económicas, ocio, ayudas técnicas, ayudas en el domicilio...).
- Para los familiares porque se sienten orientados, apoyados y acompañados por una organización.

Historia de las asociaciones

En España se crean algunas asociaciones entre los años 1960 y 1970, y es en 1980 cuando surgen un número importante de organizaciones que desean defender los intereses de estos colectivos. Parten de la idea de que la unión de las personas afectadas con patologías similares es fundamental para reivindicar sus derechos y aliviar sus problemas¹.

Estas asociaciones, formadas por personas con una problemática común, tienen un ámbito local, provincial, autonómico o estatal, agrupándose a veces en federaciones y confederaciones. La función de los niveles autonómico y estatal es de coordinación y planificación de recursos, y de procurar que se legisle o se participe en la elaboración de legislación a nivel de la administración, respectivamente¹.

Objetivos de las asociaciones¹

Las asociaciones de pacientes y familiares facilitan información, orientación, asesoramiento y apoyo en los problemas que crea la enfermedad y su entorno, como puede ser:

1. **Información a los pacientes.** Desarrollar ayuda e información, a través de profesionales sanitarios o personas expertas, sobre la enfermedad que afecta al asociado, su evolución, pronóstico, implicaciones...
2. **Divulgar** entre la población general conocimientos sobre la enfermedad, dando a conocer la realidad social de la misma y sensibilizando a la sociedad sobre sus efectos, estimulando el apoyo público y la búsqueda de soluciones.
3. **Participar** en la toma de decisiones clínicas y defensa de sus derechos.
4. **Mejorar** la relación entre PS y asociado.
5. **Acceso del paciente a la asistencia.** Desde esos grupos se aconseja, se reivindica y se promueve el acceso a los mejores tratamientos posibles.
6. La **orientación sobre prestaciones económicas** para ayudas técnicas y la consecución de estas.
7. Conseguir la **accesibilidad del medio y del entorno** con la eliminación de las barreras arquitectónicas.
8. La **integración escolar y el acceso a la universidad.**
9. La **integración laboral**, tema fundamental para conseguir una independencia económica y una vida lo más autónoma posible.
10. El **acceso a actividades deportivas, culturales y de ocio.**
11. La **ayuda a domicilio.**
12. El **apoyo a la investigación.**
13. **Apoyo y acompañamiento** durante la estancia hospitalaria y los procesos asistenciales.

La implicación de los ciudadanos, de pacientes y familiares, en el proceso de toma de decisiones (y la creación de mecanismos de participación) es uno de los objetivos prioritarios de las organizaciones de pacientes. Sólo con esa implicación el sistema puede mejorar su eficacia y transformarse a medida que las necesidades de la sociedad evolucionen. Es además con la participación como pueden garantizarse los derechos establecidos para los enfermos.

Funciones de las asociaciones¹

1. Campañas y estrategias de información sobre la enfermedad y su tratamiento.
2. Campañas y estrategias de educación para la prevención de la enfermedad.
3. Promoción de proyectos de investigación.
4. Difusión sobre derechos y deberes de los pacientes.
5. Asistencia y programas de autoayuda.
6. Reclamo de la Administración para lograr mejoras en la asistencia sanitaria.

Tipos de socios. Financiación¹

Las personas vinculadas a las asociaciones pueden ser de tres tipos:

- **Miembros beneficiarios:** afectados y familiares.
- **Miembros activos:** aquellos que dedican su tiempo, como profesionales, voluntariado...
- **Miembros benefactores y amigos:** aquellos que contribuyen económicamente con las asociaciones. Las donaciones y ayudas económicas en España son escasas, a diferencia de otros países.

Dificultades y problemas de las asociaciones

Las asociaciones de enfermos y familiares engloban un porcentaje pequeño de enfermos en sus organizaciones, motivado por **la falta de información**.

Es un hecho **la necesidad de expertos o asesores PS en las asociaciones**.

Es de suma importancia que se conozca la existencia de las asociaciones, organismos sin ánimo de lucro y de interés social, para dirigir a los enfermos afectos a dichas agrupaciones.¹

¿Para qué sirven y qué ventajas tiene pertenecer a una asociación?²

Son organizaciones sin ánimo de lucro constituidas por personas afectadas de una determinada enfermedad, cuya misión fundamental es:

- Apoyar y mantener informados a los pacientes y negociar con las instituciones sanitarias para conseguir más recursos para la investigación y el tratamiento.
- Ayudan a que los afectados compartan sus experiencias y aprendan a conocer y a cuidar su enfermedad, lo que supone un apoyo psicológico muy importante.
- Finalmente, contribuyen a divulgar los conocimientos científicos, entre la sociedad, lo que constituye el primer paso hacia la plena integración de los afectados.

El conocimiento, la integración y la potenciación por parte de los profesionales de estas asociaciones son **imprescindibles** porque los profesionales pueden aportar el conocimiento científico y recibir de ellas herramientas para obtener una visión más global del proceso. Además, estas organizaciones contribuyen poderosamente a mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familiares³

La labor que realizan las asociaciones de pacientes suele superar las expectativas que existen a nivel social y sanitario. Son mucho más que grupos de autoayuda, ofrecen apoyo integral a pacientes y familiares, fomentan la educación sanitaria y la concienciación social, defienden los derechos de los ciudadanos o promueven la investigación, entre otros⁴.

Actualmente los PS se encuentran en una fase de cambio respecto al movimiento asociativo, se debe continuar trabajando en la integración con las asociaciones y asumir que esta acción conlleva beneficios para los afectados.

DONACIÓN Y TRASPLANTES

Donar órganos o tejidos permite salvar y mejorar la calidad de vida de personas, cuya esperanza de vida está limitada a un trasplante. La donación es totalmente altruista y confidencial.

VOLUNTARIADO

El **voluntariado** es un valor incalculable que la sociedad debe potenciar desde el anonimato y la solidaridad.

ADOPCIÓN

Es el deseo de ser madre o padre y formar una familia.

La dificultad para tener descendencia de forma natural produce altos niveles de frustración, dolor y tristeza. Frente a este deseo, la adopción es una alternativa más. A ella se puede llegar de distintas formas en función de la historia personal de cada persona.

Los padres adoptivos a través de un vínculo de tipo jurídico legitiman una relación familiar con un niño que es dado en adopción.

INSTRUCCIONES PREVIAS

Las **Instrucciones Previas** son los deseos que una persona manifiesta anticipadamente sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo, para que esa voluntad se cumpla en el momento en que esa persona llegue a determinadas situaciones clínicas, al final de su vida, que le impidan expresar su voluntad personalmente.

Análisis de la situación

La elaboración de esta guía pretende ser una herramienta informativa y de ayuda para los profesionales de la salud. Por la importancia de conocer, estar en contacto, trabajar e interactuar con las diferentes asociaciones, instituciones, organizaciones y organismos. Los profesionales podrán contribuir a la mejora de los cuidados y la calidad de vida de las personas, sus familias y la comunidad.

Los contenidos de **LAS DIFERENTES ASOCIACIONES, INSTITUCIONES, ORGANISMOS y ORGANIZACIONES** son responsabilidad exclusiva de las mismas. Esta guía es una agrupación de recursos.

2. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Aportar una herramienta que mejore el conocimiento de los Profesionales de la Salud sobre: Asociaciones. Fundaciones y Federaciones de Pacientes y Familiares. Donaciones y Trasplantes. Voluntariado. Adopciones. Instituciones. Organizaciones. Organismos... Informando a pacientes, familiares y comunidad, logrando así una mayor documentación y añadiendo recursos a sus necesidades.

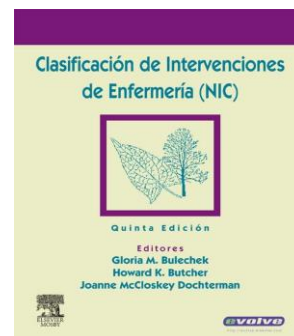
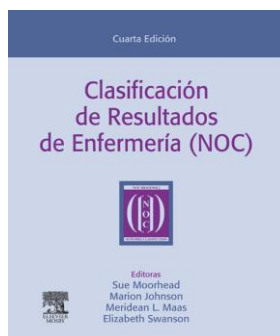
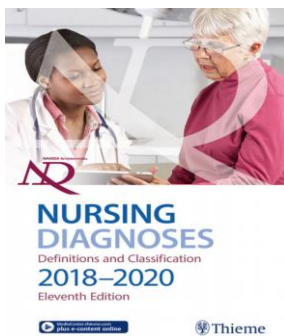
OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar recursos con la ayuda de la guía.
- Conocer la existencia de asociaciones, para la realización de acciones coordinadas entre la asociación, el paciente, familiares o comunidad y profesionales de la salud.
- Proporcionar a través de los materiales gráficos de las asociaciones información a los ciudadanos, a los pacientes y familiares.
- Contribuir a través del conocimiento y divulgación de las asociaciones, a la mejora de las relaciones paciente/familiares/comunidad y profesionales de la salud.
- Informar sobre los recursos adecuados según las necesidades.

3. GUÍA DE RECURSOS COMO HERRAMIENTA DE AYUDA.

La guía de recursos en la comunidad constituye una herramienta de ayuda para la práctica asistencial de los y las profesionales de enfermería, tal y como viene identificado en las taxonomías enfermeras.

A continuación aparecen unos ejemplos de criterios de resultados enfermeros e intervenciones enfermeras:



 NOC		 NIC	
COD	ETIQUETA	COD	ETIQUETA
1806	Conocimiento: recursos sanitarios	5440	Aumentar los sistemas de apoyo
Indicadores	Grado de conocimiento sobre: 07 recursos sociales de ayuda disponibles 08 cómo contactar con los servicios necesarios		02 determinar la conveniencia de las redes sociales existentes 08 animar al paciente a participar en las actividades sociales y comunitarias 09 fomentar las relaciones con personas que tengan los mismos intereses y metas 12 remitir a programas comunitarios de prevención o tratamiento, según corresponda
		7400	Orientación en el sistema sanitario
			07 informar al paciente sobre los recursos comunitarios adecuados y las personas de contacto
		8500	Fomentar la salud de la comunidad
			06 ayudar a los miembros de la comunidad en el desarrollo y la obtención de recursos 07 aumentar las redes de apoyo a la comunidad
1613	Autogestión de los cuidados	5250	Apoyo en la toma de decisiones
Indicador	Demuestra: 11 obtiene los recursos necesarios		10 proporcionar la información solicitada por el paciente 15 remitir a grupos de apoyo
2700	Competencia social	5100	Potenciación de la socialización
Indicadores	De escasa a excelente: 11 comunicación entre los miembros y los grupos 13 obtención de recursos 21 colaboración entre grupos de la comunidad para resolver problemas		04 fomentar las actividades sociales y comunitarias
1503	Implicación social		
Indicadores	Demuestra: 07 participación en organización de actividades 09 participación como miembro de un grupo de voluntarios		
1504	Soporte social		
Indicadores	De inadecuado a completamente adecuado: 09 refiere una red social de ayuda 10 refiere contactos sociales de soporte adecuado 11 refiere una red social estable 12 refiere ayuda ofrecida por los demás		

4. CLASIFICACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES

ASOCIACIONES Y OTROS RECURSOS RELACIONADOS CON CAPACIDADES DIFERENTES



[ACCEDER](#)

Mental:

- [FEAPS: Federación de organizaciones en favor de las personas con discapacidad Intelectual de la Comunidad de Madrid](#)
- [FEAFES: Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales](#)
- [Asociación Alonso Quijano](#)
- [Asociación Bipolar de Madrid](#)
- [Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial](#)
- [ASAVI: Asociación salud y vida de la sierra Noroeste de Madrid](#)
- [Federación ASPERGER España](#)

Física:

- [AMEB: Asociación Madrileña de Espina Bífida](#)
- [APANEFA: Asociación de Daño Cerebral Sobvenido de Madrid](#)
- [Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística](#)
- [COCEMFE: Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica](#)
- [FAMMA: Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid](#)
- [FEDACE: Federación Española de Daño Cerebral](#)

Visual:

- [APASCIDE: Asociación Española de Padres de Sordos Ciegos](#)
- [ONCE: Organización Nacional de Ciegos de España](#)
- [ASOCIDE: Asociación de Sordociegos de España](#)
- [Asociación Española de Afectados de Aniridia](#)
- [DOCE: Defensor Objetivo de Ciegos Españoles](#)
- [Asociación Retina Madrid](#)

Auditiva:

- [CNSE: Confederación Estatal de Sordos de España](#)
- [FIAPAS: Confederación Española de Familias de Personas Sordas](#)
- [SIGNAR: Entidad especializada en la prestación de servicios de accesibilidad](#)
- [FESORCAM: Federación de Personas Sordas de la Comunidad de Madrid](#)
- [ASPAS-MADRID: Asociación de Padres y Amigos del Sordo](#)
- [Federación Madrileña de deporte para sordos](#)
- [CESyA: Centro Español de Subtitulado y Audio descripción.](#)
- [Biblioteca Cervantes \(Biblioteca de signos\)](#)

Trastornos del desarrollo y de la comunicación:

- [AETAPI: Asociación Española de Terapeutas de Autismo y Psicosis Infantiles](#)
- [APNA: Asociación de padres de niños Autistas](#)
- [CEPRI: Centro de Productividad Integral](#)

Otras:

- [AFADIS UCM: Asociación de Familiares y Amigos de Personas con Discapacidad de la UCM](#)
- [Ayúdale a Caminar](#)
- [CRECER: Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento](#)
- [FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras](#)
- [ASPACE: Confederación Española de Federaciones y asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines](#)
- [Fundación APASCOVI](#)
- [AHUCE: Asociación huesos de cristal de España](#)

Alzheimer

- [Federación de Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer](#)
- [Fundación Alzheimer España](#)

Ataxias

- [FEDAES: Federación de Ataxias de España](#)

Corea de Huntington:

- [ACHE: Asociación de Corea de Huntington Española](#)

Distonía:

- [ALDE: Asociación de Lucha contra la Distonía](#)

Síndrome de Down:

- [Fundación Síndrome de Down](#)

Encefalomielitis Miálgica:

- [AMEM/SFCDI: Asociación Madrileña Encefalomielitis Miálgica/ Síndrome Fatiga Crónica y Disfunción Inmune](#)

Esclerodermia:

- [AEE: Asociación Española de Esclerodermia](#)

Esclerosis:

- [ADELA: Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica](#)
- [AEDEM-COCEMFE: Asociación Española de Esclerosis Múltiple](#)

Espina bífida:

- [AMEB, Asociación Madrileña de Espina Bífida \(SID\)](#)
- [FEBHI, Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia – Madrid](#)

Espondilitis:

- [Asociaciones de Espondilitis Anquilosante en España](#)
- [CEADE.Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis](#)
- [Otras](#)

Fibromialgia:

- [AFIBROM: Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid](#)

Fibrosis quística:

- [Federación española contra la Fibrosis Quística](#)

Fisura labial:

- [AFILAPA: Asociación de afectados de Fisura Labialpalatina](#)

Hemofilia:

- [FEDHEMO: Federación Española de Hemofilia](#)
- [ASHEMADRID: Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid](#)

Hiperactividad, trastorno por déficit de atención:

- [ANSHDA: Asociación de niños con síndrome de Hiperactividad y Déficit de Atención](#)

Lesiones medulares:

- [AESLEME: Asociación para estudio de la Lesión Medular Espinal](#)

Leucodistrofia:

- [ALE: Asociación Española con la Leucodistrofia de Madrid](#)

Lupus eritematoso sistémico:

- [AMELYA: Asociación madrileña de Enfermos de Lupus y Amigos](#)

Narcolepsia:

- [Asociación Española de Narcolepsia](#)

Enfermedades neuromusculares:

- [ASEM: Federación contra las Enfermedades Neuromusculares](#)

Neurofibromatosis:

- [Asociación Afectados de Neurofibromatosis](#)

Osteogénesis imperfecta (huesos de cristal):

- [AHUCE- MADRID: Asociación Huesos de Cristal-Osteogénesis Imperfecta](#)

Osteoporosis:

- [FHOEMO: Fundación Hispana de Osteoporosis y Enfermedades Metabólicas Óseas](#)

Ostomías:

- [Fundación ayúdate](#)

Parkinson:

- [Asociación Parkinson Madrid](#)

Síndrome post- poliomielitis:

- [Asociación Afectados de Polio y Síndrome Post-Polio de Madrid](#)

Síndrome de PRADER-WILLI:

- [AESPW: Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi](#)
- [Asociación Madrileña Síndrome de Preder- Willi](#)

Enfermedades renales:

- [Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo](#)
- [ASEXVE Asociación de Extrofia Vesical](#)

Enfermedades reumáticas:

- [LIRE: Liga Reumatológica Española](#)
- [Agrupación de Jóvenes Españoles con Enfermedades Reumáticas](#)

SIDA:

- [Asociación Apoyo Positivo](#)
- [FASE: Fundación Antisida España](#)

Síndrome de SJÖGREN:

- [Asociación Española de Síndrome de Sjögren](#)

Síndrome de GUILLES DE LA TOURETTE:

- [AMPASTTA: Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados](#)

Síndrome de X- FRÁGIL:

- [ASXFM: Asociación del Síndrome X-Frágil de Madrid](#)

Otras: ALTAS CAPACIDADES



AESAC. Asociación Española de Superdotación y Altas Capacidades
[ACCEDER](#)



AEST. Asociación Española de Superdotados y con talento para niños, adolescentes y adultos
[ACCEDER](#)

ASOCIACIONES Y OTROS RECURSOS DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES



Federación Española de **Enfermedades poco frecuentes (Raras).**
FEDER

[ACCEDER](#)



La voz de los Pacientes con ENFERMEDADES POCO FRECUENTES en Europa. **EURORDIS.**

→ [ACCEDER](#)



→ [ACCEDER](#)
→ [ACCEDER](#)



→ [ACCEDER](#)



Enfermedades poco frecuentes

→ [ACCEDER](#)



La Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher. **AEEFEG**

→ [ACCEDER](#)



Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson.
A.E.F.E. de Wilson

→ [ACCEDER](#)



FEDERACIÓN ASEM

→ [ACCEDER](#)



Asociaciones de **ENFERMEDADES POCO FRECUENTES**

→ [ACCEDER](#)

ASOCIACIÓN COREA DE HUNTINGTON (EH)



Grave y rara enfermedad neurológica, hereditaria y degenerativa. **ACHE**

→ [ACCEDER](#)

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MARFAN



ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MARFAN

→ [ACCEDER](#)

ENFERMEDADES AUTOINMUNES SISTÉMICAS (EAS)



Unidades de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas en España

→ [ACCEDER](#)

ENFERMEDAD DE BEHÇET



La enfermedad de Behçet (EB) es una enfermedad multisistémica crónica de causa desconocida, caracterizada por un curso recurrente, que evoluciona en brotes y con compromiso inflamatorio de los vasos sanguíneos de todos los calibres.

Asociación Española de la Enfermedad de **BEHÇET**.

→ [ACCEDER](#)



menudos corazones
FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

Cardiopatías congénitas: Menudos Corazones

→ [ACCEDER](#)

SIRINGOMIELIA



Asociación Española de Afectados por **Malformaciones Cráneo Cervicales**. **AEMC**

→ [ACCEDER](#)

PIEL DE MARIPOSA



Piel de Mariposa (Epidermólisis bullosa), es una enfermedad poco, de tipo genético que provoca una extrema fragilidad en la piel.

→ [ACCEDER](#)

Enfermedades poco frecuentes: [2475 patologías](#)

Lista de enfermedades POCO FRECUENTES

➔ [ACCEDER](#)

<ul style="list-style-type: none"> ● Acrocefalosindactilia ● Amilosa ● Anomalia de Ebstein ● Artritis Reumatoide Juvenil ● Atrofia Muscular Espinal ● Atrofias Ópticas Hereditarias 	<ul style="list-style-type: none"> ● Acrodermatitis ● Anemia de Fanconi ● Arteritis de Takayasu ● Ataxia de Friedreich ● Atrofias Musculares Espinales de la Infancia
<ul style="list-style-type: none"> ● Carcinoma 256 de Walker ● Condrodisplasia Punctata 	<ul style="list-style-type: none"> ● Complejo de Eisenmenger ● Contractura de Dupuytren
<ul style="list-style-type: none"> ● Deficiencia del Factor XII ● Degeneración Hepatolenticular ● Dermatitis Herpetiforme ● Displasia Fibrosa Poliostótica ● Divertículo Ileal 	<ul style="list-style-type: none"> ● Degeneración Hepatolenticular ● Demencia Vascular ● Disostosis Craneofacial ● Distrofias Neuroaxonales
<ul style="list-style-type: none"> ● Encefalitis ● Enfermedad de Addison ● Enfermedad de Caroli ● Enfermedad de Crohn ● Enfermedad de Gaucher ● Enfermedad de Hirschsprung ● Enfermedad de Huntington ● Enfermedad de Leigh ● Enfermedad de Marek ● Enfermedad de Mikulicz ● Enfermedad de Paget Extramamaria ● Enfermedad de Papillon-Lefevre ● Enfermedad de Pick ● Enfermedad de Tangier ● Enfermedad de Weil ● Enfermedad del Almacenamiento de Glucógeno Tipo I ● Enfermedad del Almacenamiento de Glucógeno Tipo IV ● Enfermedad del Almacenamiento de Glucógeno Tipo VII ● Enfermedades de von Willebrand ● Esclerosis Cerebral Difusa de Schilder 	<ul style="list-style-type: none"> ● Encondromatosis ● Enfermedad de Bowen ● Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth ● Enfermedad de Fox-Fordyce ● Enfermedad de Hartnup ● Enfermedad de Hodgkin ● Enfermedad de Lafora ● Enfermedad de Machado-Joseph ● Enfermedad de Meniere ● Enfermedad de Moyamoya ● Enfermedad de Paget Mamaria ● Enfermedad de Pelizaeus-Merzbacher ● Enfermedad de Sandhoff ● Enfermedad de Tay-Sachs ● Enfermedad de Wolman ● Enfermedad del Almacenamiento de Glucógeno Tipo II ● Enfermedad del Almacenamiento de Glucógeno Tipo V ● Enfermedades de Niemann-Pick ● Esclerosis Amiotrófica Lateral ● Esófago de Barrett
<ul style="list-style-type: none"> ● Fibrosis Quística 	<ul style="list-style-type: none"> ● Fusobacterium
<ul style="list-style-type: none"> ● Granulomatosis de Wegener ● Hemiatrofia Facial ● Hiperhidrosis ● Hiperplasia Angiolinfoide con Eosinofilia ● Hipopituitarismo 	<ul style="list-style-type: none"> ● Hiperaldosteronismo ● Hiperostosis Esquelética Difusa Idiopática ● Hiperplasia de Ganglio Linfático Gigante ● Histiocitosis de Células de Langerhans
<ul style="list-style-type: none"> ● Induración Peniana 	<ul style="list-style-type: none"> ● Infecciones por Togaviridae
<ul style="list-style-type: none"> ● Leucodistrofia de Células Globoides ● Linfoma de Burkitt 	<ul style="list-style-type: none"> ● Linfadenitis Necrotizante Histiocítica ● Lipofuscinosis Ceroideas Neuronales
<ul style="list-style-type: none"> ● Malformación de Arnold-Chiari ● Mucopolisacaridosis II ● Mucopolisacaridosis IV 	<ul style="list-style-type: none"> ● Mucopolisacaridosis I ● Mucopolisacaridosis III ● Mucopolisacaridosis VI
<ul style="list-style-type: none"> ● Narcolepsia ● Neoplasia Endocrina Múltiple Tipo 1 ● Neuromielitis Óptica ● Neuropatías del Plexo Braquial 	<ul style="list-style-type: none"> ● Necrólisis Epidérmica Tóxica ● Neoplasias Colorrectales Hereditarias sin Poliposis ● Neuropatía Hereditaria Motora y Sensorial
<ul style="list-style-type: none"> ● Osteocondritis ● Osteitis Deformante 	<ul style="list-style-type: none"> ● Osteocondrodisplasias ● Osteólisis Esencial

Lista de enfermedades POCO FRECUENTES

→ [ACCEDER](#)

<ul style="list-style-type: none"> ● Paniculitis Nodular no Supurativa ● Pericarditis Constrictiva ● Poliendocrinopatías Autoinmunes ● Pólipos Intestinales 	<ul style="list-style-type: none"> ● Parálisis ● Pitiriasis Liquenoide ● Pénfigo Familiar Benigno
<ul style="list-style-type: none"> ● Sarcoma de Ewing ● Sudoración Gustativa ● Síndrome Mucocutáneo Linfonodular ● Síndrome de Adie ● Síndrome de Angelman ● Síndrome de Bardet-Biedl ● Síndrome de Behçet ● Síndrome de Brown-Séquard ● Síndrome de Chediak-Higashi ● Síndrome de Creutzfeldt-Jakob ● Síndrome de Dandy-Walker ● Síndrome de Ellis-Van Creveld ● Síndrome de Gardner ● Síndrome de Goldenhar ● Síndrome de Hallermann ● Síndrome de Horner ● Síndrome de Kartagener ● Síndrome de Klippel-Feil ● Síndrome de Kluver-Bucy ● Síndrome de Landau-Kleffner ● Síndrome de Langer-Giedion ● Síndrome de Li-Fraumeni ● Síndrome de Marfan ● Síndrome de Melkersson-Rosenthal ● Síndrome de Mobius ● Síndrome de Noonan ● Síndrome de Pierre Robin ● Síndrome de QT Prolongado ● Síndrome de Rett ● Síndrome de Rubinstein-Taybi ● Síndrome de Secreción Inadecuada de ADH ● Síndrome de Sjögren-Larsson ● Síndrome de Sturge-Weber ● Síndrome de Tolosa-Hunt ● Síndrome de Waardenburg ● Síndrome de Williams ● Síndrome de Wolfram ● Síndrome de Zollinger-Ellison 	<ul style="list-style-type: none"> ● Seudoobstrucción Colónica ● Síndrome Miasténico de Lambert-Eaton ● Síndrome Uveomeningoencefálico ● Síndrome de Alagille ● Síndrome de Asperger ● Síndrome de Beckwith-Wiedemann ● Síndrome de Bloom ● Síndrome de Budd-Chiari ● Síndrome de Chiari-Frommel ● Síndrome de Cushing ● Síndrome de DiGeorge ● Síndrome de Felty ● Síndrome de Gerstmann ● Síndrome de Guillain-Barre ● Síndrome de Hamartoma Múltiple ● Síndrome de Isaacs ● Síndrome de Kearns-Sayre ● Síndrome de Klippel-Trenaunay-Weber ● Síndrome de Korsakoff ● Síndrome de Lange ● Síndrome de Lesch-Nyhan ● Síndrome de Mallory-Weiss ● Síndrome de Meige ● Síndrome de Miller Fisher ● Síndrome de Munchausen Causado por Tercero ● Síndrome de Peutz-Jeghers ● Síndrome de Prader-Willi ● Síndrome de Retracción de Duane ● Síndrome de Reye ● Síndrome de Schnitzler ● Síndrome de Sjögren ● Síndrome de Smith-Lemli-Opitz ● Síndrome de Tietze ● Síndrome de Tourette ● Síndrome de Werner ● Síndrome de Wolff-Parkinson-White ● Síndrome de Zellweger ● Síndrome del Ovario Poliquístico
<ul style="list-style-type: none"> ● Tiroiditis Autoinmune ● Trastornos de la Pigmentación ● Tromboangeítis Obliterante 	<ul style="list-style-type: none"> ● Trastorno Peroxisomal ● Trastornos de la Pupila ● Tumor de Wilms

ASOCIACIONES Y OTROS RECURSOS RELACIONADOS CON ALTERACIONES DE LA SALUD

A

ADDISON



Asociación de **Addison** y otras **enfermedades endocrinas**. ADISEN.

→ [ACCEDER](#)

ADICCIONES



Ayuda a las personas en dificultad o en desventaja social, para que puedan desarrollarse personalmente, recobren su autonomía y se integren en la sociedad, a través de programas y acciones terapéutico-educativas estructuradas según las necesidades de los diferentes perfiles:

- Personas con problemas de adicción (con y sin sustancia)
- Menores y jóvenes en dificultad y/o conflicto social
- Otros sectores de la población en situación de necesidad (inmigrantes, mujeres en dificultad social, reclusas, ex recluso, etc.)

→ [ACCEDER](#)

Centros en Madrid:

→ [ACCEDER](#)



CAD: Centros de atención integral a drogodependientes en Ayuntamientos de Madrid.

→ [ACCEDER](#)

Teléfono de información de drogodependencias: 901 350 350



CAID: Atención en drogodependencias Comunidad de Madrid.

[ACCEDER](#)

ALCOHOLISMO



FACOMA

Grupo de asociaciones de pacientes y familiares de personas dependientes del alcohol y otras sustancias distribuidas por toda la Comunidad de Madrid.

[ACCEDER](#)

La red de centros de alternativas psicosociales a las adicciones (Red C.A.P.A), está gestionada por las asociaciones de Alcohólicos ubicadas en la Comunidad de Madrid federadas en F.A.C.O.M.A.

Red C.A.P.A. de Asociaciones

- ALCOBENDAS** ☎ 916 629 959 - FAX 916 620 067
ASOCIACIÓN CULTURAL DE ALCOHÓLICOS DE ALCOBENDAS
C/ Marqués de la Valdivia, 47 - 28100 Alcobendas
- MADRID (CARABANCHEL - LATINA)** ☎ 914 663 579
ALCOHÓLICOS REHABILITADOS ASOCIACIÓN DE CARABANCHEL Y LATINA
C/ Aguilár del Río, 6 28044 - Madrid
- MADRID (FUENCARRAL Y Bº. DEL PILAR)** ☎ 669 507 891
ASOCIACIÓN CULTURAL DE ALCOHÓLICOS DE MADRID
C/ Badelona, 122 - 28034 Madrid
- MADRID (VILLAVERDE)** ☎ 917 968 904 - FAX 915 052 669
ALCOHÓLICOS REHABILITADOS DE VILLAVERDE
C/ Potes, s/n - local 3 - 28021 Madrid
- MÓSTOLES** ☎ 654 688 037 - FAX 916 853 058
ASOCIACIÓN PARA LA PREVENCIÓN DEL ALCOHOLISMO
C/ Baleares, Esq. C/ Ávila - 28931 Móstoles
- PARLA** ☎ Y FAX 916 056 975
ASOCIACIÓN PARLENSE DE ALCOHÓLICOS
C/ Pablo Sorozábal, 14 - 28980 Parla
- COSLADA** ☎ 916 734 033
ASOCIACIÓN PARA LA PREVENCIÓN Y REHABILITACIÓN DE ALCOHOLICO
C/ Cardenal Cisneros, 3 - 28820 Coslada
- SAN FERNANDO DE HENARES** ☎ 916 738 987 - FAX 916 737 346
ASOCIACIÓN PARA LA PREVENCIÓN Y REHABILITACIÓN DE ALCOHOLICO
Pza. Fernando VI, 11 - 28830 San Fernando de Henares
- GETAFE** ☎ 916 838 915
ASOCIACIÓN GETAFENSE DE ALCOHÓLICOS "EL SUR"
C/ Álvaro de Bazán, 12 - 28902 Madrid
- PINTO** ☎ 620 192 115
ALCOHÓLICOS REHABILITADOS ASOCIACIÓN DE PINTO
C/ Nicolás Fuster, 3 - 28320 Pinto (Centro Miguel Ángel Blanco)
- VALDEMORO** ☎ 918 083 013
ASOCIACIÓN PARA LA PREVENCIÓN DE ALCOHÓLICOS DE VALDEMORO
C/ Dr. Barraquer, s/n - 28340 Valdemoro (Detras de la Casa de la Cultura)



Asociaciones de ayuda mutua de familiares y personas con dependencia al alcohol de la Comunidad de Madrid.
[ACCEDER](#)

ALCOHÓLICOS ANÓNIMOS



Alcohólicos Anónimos (A.A.) es una comunidad de hombre y mujeres que comparten su mutua experiencia, fortaleza y esperanza para resolver su problema común y ayudar a otros a recuperarse del alcoholismo. El único requisito para ser miembro de A.A. es el deseo de dejar la bebida.
[ACCEDER](#)

ALERGIAS



Directorio de Asociaciones
[ACCEDER](#)



[ACCEDER](#)

ALIMENTOS. LÁTEX



Asociación Española de ALÉRGICOS A ALIMENTOS y LATEX. AEPNAA.
[ACCEDER](#)

Trastornos de la conducta ALIMENTARIA

TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA (TCA)

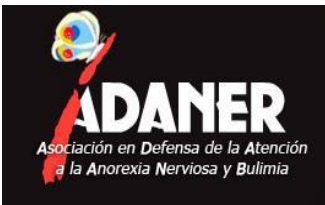
→ [ACCEDER](#)

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - ANOREXIA nerviosa - BULIMIA nerviosa - Trastorno por ATRACÓN - Trastorno de la Conducta Alimentaria No Especificado (TCANE) | <ul style="list-style-type: none"> - PICA - TRASTORNO POR RUMIACIÓN - Trastorno de EVITACIÓN/RESTRICCIÓN DE LOS ALIMENTOS |
|--|--|



Asociación en Defensa de la Atención a los Pacientes con trastornos de la Conducta Alimentaria. **adetca**

[ACCEDER](#)



Asociación en Defensa de la Atención a la **Anorexia Nerviosa y Bulimia**. **ADANER**

[ACCEDER](#)



Asociaciones sobre **ANOREXIA Y BULIMIA**. Comunidad de Madrid.

[ACCEDER](#)



Fundación **Imagen y Autoestima**. **IMA** (Promoción de la salud y la prevención de los TCA)

[ACCEDER](#)

Ortorexia:

Es una conducta obsesiva hacia el consumo de alimentos sanos, dentro del espectro de trastornos de la conducta alimentaria.

Cuando comer sano se convierte en una enfermedad



Asociación para el Estudio de los Trastornos de la Conducta Alimentaria. (Para profesionales)

[ACCEDER](#)

ALZHEIMER



Confederación de España de Alzheimer. **CEAFA**

[ACCEDER](#)



Fundación Alzheimer España. **FAE**

[ACCEDER](#)



Federación Alzheimer de la Comunidad de Madrid. **FAFAL**

[ACCEDER](#)



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Madrid. **AFEAM**

[ACCEDER](#)

ARTRITIS



Asociación Española de Pacientes con Dolor Neuropático, Neuralgia del Trigémino y Patología Temporomandibular
AEPA ATM

[ACCEDER](#)



CONARTRITIS. Coordinadora Nacional de **Artritis**

[ACCEDER](#)

ASMA



Asociación de Asmáticos Madrileños

[ACCEDER](#)

ASPERGER



Asociación Asperger Madrid
 → [ACCEDER](#)

AUTISMO



Federación Autismo Madrid
[ACCEDER](#)



Confederación Autismo España
[ACCEDER](#)

ATAXIAS



Federación de ATAXIAS de España. FEDAES
[ACCEDER](#)



Asociación Madrileña de ATAXIAS. AMA
[ACCEDER](#)

C

CÁNCER



Asociación Española contra el Cáncer
[ACCEDER](#)



Grupo español de pacientes con cáncer. gepac
[ACCEDER](#)



Federación Española de Cáncer de Mama
[ACCEDER](#)



Asociación de afectadas por Cáncer de Ovario. ASACO
[ACCEDER](#)

TIPOS DE CÁNCER

- | | | |
|-------------------------------|-----------------------|------------------------------------|
| - Cáncer de cabeza y cuello | - Cáncer de ovario | - Leucemia |
| - Cáncer de colon | - Cáncer de páncreas | - Linfoma |
| - Cáncer de cuello de útero | - Cáncer de piel | - Melanoma |
| - Cáncer de estómago | - Cáncer de próstata | - Melanoma metastásico |
| - Cáncer de faringe | - Cáncer de pulmón | - Mieloma múltiple |
| - Cáncer de hígado | - Cáncer de riñón | - Osteosarcoma |
| - Cáncer de intestino delgado | - Cáncer de testículo | - Retinoblastoma |
| - Cáncer de laringe | - Cáncer de tiroides | - Sarcoma |
| - Cáncer de las vías biliares | - Cáncer de uretra | - Síndromes mielodisplásicos (SMD) |
| - Cáncer de mama | - Cáncer de vejiga | - Tumores cerebrales |

CEFALEAS



Asociación Española de Pacientes con Cefalea **AEPAC**

[ACCEDER](#)

CELÍACOS



Federación de Asociaciones de **Celíacos** (FACE)

[ACCEDER](#)



Asociación de **Celíacos y Sensibles al Gluten**

→ [ACCEDER](#)

PROBLEMAS DE CRECIMIENTO



Asociación Nacional para **Problemas de Crecimiento**. **CRECER**

[ACCEDER](#)

COLON



Alianza para la prevención del cáncer de colon

Alianza para la Prevención del Cáncer de Colon

[ACCEDER](#)

CROHN Y COLITIS ULCEROSA



Confederación de Asociaciones de Enfermos de **CROHN y Colitis Ulcerosa** de España

[ACCEDER](#)

D

DAÑO CEREBRAL



Federación Española de Daño Cerebral. **FEDACE**

[ACCEDER](#)

DEMENCIA



Asociación de DEMENCIA FRONTOTEMPORAL

[ACCEDER](#)

DERMATITIS ATÓPICA



Asociación de Familiares y pacientes de Dermatitis Atópica. ADEA.

[ACCEDER](#)

DIABETES



Federación Española de Diabetes. **FEDE**

[ACCEDER](#)



Fundación para la **Diabetes**

[ACCEDER](#)



Asociación de Diabéticos de Madrid

[ACCEDER](#)

CAPACIDADES DIFERENTES



Confederación Española de Personas con **Discapacidad Física y Orgánica** **COCEMFE**

[ACCEDER](#)

DISTONÍA



Asociación de Lucha contra la **DISTONÍA** en España. **ALDE**

[ACCEDER](#)

Asociación de Lucha contra la Distonía en España

DOWN



Fundación Síndrome de Down Madrid.

[ACCEDER](#)

E

EPILEPSIA



Federación Española de EPILEPSIA. FEDE

[ACCEDER](#)



Asociación Nacional de Personas con EPILEPSIA. ANPE

[ACCEDER](#)



Asociación Madrileña de Epilepsia. AME

[ACCEDER](#)



Asociaciones de Pacientes y Sociedades Científicas

→ [ACCEDER](#)

LAFORA (EPILEPSIA)



Asociación LAFORA ESPAÑA

Enfermedad (o Síndrome) de LAFORA. (LD)

Es un tipo de epilepsia mioclónica progresiva, relativamente frecuente y particularmente grave

[ACCEDER](#)

ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple. EME

[ACCEDER](#)



Fundación Esclerosis Múltiple Madrid. FEMM

[ACCEDER](#)



Asociación Española de Esclerosis Múltiple

[ACCEDER](#)

ESPINA BÍFIDA



Federación Española de Asociaciones de ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA. FEBHI

[ACCEDER](#)

ESÓFAGO DE BARRET



Asociación de Enfermos de Esófago de Barrett. asenbar

[ACCEDER](#)

F

FIBROMIALGIA



Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad química múltiple de la Comunidad de Madrid. **AFIBROM**

[ACCEDER](#)

FIBROSIS QUÍSTICA



Federación española contra la fibrosis quística. FQ fibrosis quística.

[ACCEDER](#)

Asociación Madrileña de Fibrosis Quística.

[ACCEDER](#)

G

GH (Deficiencia de la hormona de crecimiento)



Asociación de Pacientes deficitarios de **GH Adultos**.

[ACCEDER](#)

Síndrome **GILLES DE LA TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS**



Asociación Madrileña de Afectados con el Síndrome **GILLES DE LA TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS** (Trastorno neurológico caracterizado por la presencia de movimientos involuntarios, repetidos y sonidos vocales que se llaman tics)

[ACCEDER](#)

H

HEMOFILIA



Asociación de **Hemofilia** de la Comunidad de Madrid.

[ACCEDER](#)

HEPATITIS



Organización Nacional de Afectados por Hepatitis

[ACCEDER](#)

HEPATITIS C

Plataforma de Afectados por Hepatitis C



Plataforma de afectados por Hepatitis C

[ACCEDER](#)

HIPERACTIVIDAD Y DÉFICIT DE ATENCIÓN



La Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad. **FEAADAH**

[ACCEDER](#)

HIPERTENSIÓN PULMONAR



Asociación nacional de hipertensión pulmonar

[ACCEDER](#)

I

ICTUS



Federación Española de ICTUS: FEI

[ACCEDER](#)



ICTUS ASOCIACION MADRILEÑA "ICAM"

[ACCEDER](#)

J

HALLUX VALGUS (JUANETES)



Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis. **AECOSAR**

[ACCEDER](#)

L

LARINGECTOMIZADOS



Asociación Regional Madrileña de atención y rehabilitación de laringectomizados. **ARMAREL**

→ [ACCEDER](#)

LESIONADO MEDULAR



Fundación lesionado medular. **FLM**

[ACCEDER](#)



Asociación de personas con lesión medular y grandes discapacitados físicos. **ASPAYM**

[ACCEDER](#)

LEUCEMIA



Fundación Josep Carreras contra la **Leucemia**

[ACCEDER](#)

Enlaces interesantes

[ACCEDER](#)



Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia. **AEAL**

[ACCEDER](#)

LEUCODISTROFIA



Asociación Europea contra la LEUCODISTROFIA. **ELA**

[ACCEDER](#)

LEUCODISTROFIA



[Leucodistrofia](#)

[ACCEDER](#)

LINFOMA



La Fundación Leucemia y Linfoma. **F.L.L.**

[ACCEDER](#)

LITIASIS RENAL



[ACCEDER](#)

LUDOPATÍA

Centros de ayuda para la ludopatía



INFOR JOVEN. CAM
[ACCEDER](#)



Asociación para la prevención y ayuda al ludópata. Madrid. **APAL.**
[ACCEDER](#)



Federación Española de Jugadores de Azar Rehabilitados. **FEJAR**
[ACCEDER](#)

LUPUS



Federación Española de **LUPUS.**
[ACCEDER](#)

M

MALTRATO



Federación de Asociaciones para la Prevención del **Maltrato Infantil.** **FAPMI**
[ACCEDER](#)

MELANOMA



[ACCEDER](#)

MENINGITIS



Asociación Española contra la Meningitis
[ACCEDER](#)

SALUD MENTAL

Salud Mental en Atención Primaria

La atención primaria es la puerta de entrada de la gran mayoría de las personas al sistema de salud. **El hallazgo y diagnóstico precoz de problemas de Salud Mental es esencial.**

La Estrategia del Sistema Nacional de Salud de 2007 indicaba que *“el 80% de los y las pacientes psiquiátricos atendidos en salud mental proceden del ámbito de la atención primaria”*.



**Clasificación internacional de las enfermedades (CIE)
Clasificación de los trastornos mentales y del
Comportamiento.**

La **11ª edición** de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-11) será probablemente aprobada para la Asamblea Mundial de la Salud en **Mayo 2018**.



DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) es el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association, APA) y contiene descripciones, síntomas y otros criterios para diagnosticar trastornos mentales.

**ENFERMEDADES MENTALES
DSM-5 (2013)**

- Trastornos del neurodesarrollo
- Trastornos de la eliminación
- Trastornos neurocognitivos
- Trastornos relacionados con sustancias y otras adicciones
- Espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos
- Trastornos depresivos
- Trastornos bipolares y trastornos asociados
- Trastornos de ansiedad
- Trastorno obsesivo Compulsivo y trastornos asociados
- Trastornos relacionados con el trauma y estresores
- Trastorno por síntomas somáticos y trastornos asociados
- Trastornos disociativos
- Trastornos de la alimentación
- Disfunciones sexuales
- Trastornos parafílicos
- Disforia de genero
- Trastornos del sueño-vigilia
- Trastornos disruptivos, del control de impulsos y de la conducta
- Trastornos de la personalidad
- Otros trastornos mentales
- Trastornos del movimiento inducidos por la medicación
- Otras condiciones que pueden ser objeto de atención clínica



Confederación SALUD MENTAL España. **FEAFES.**

[ACCEDER](#)

Hay 21 entidades de la red trabajando actualmente en Comunidad de Madrid

[ACCEDER](#)



Personas con ENFERMEDAD MENTAL y sus FAMILIAS. **ASAM**

[ACCEDER](#)



Asociaciones de familiares para dar una respuesta efectiva a las cuestiones relativas a la SALUD MENTAL, específicamente a las relacionadas con su situación social, laboral y jurídica.

[ACCEDER](#)



AMAI-TLP Asociación Madrileña de Ayuda e Investigación del Trastorno Límite de la Personalidad

[ACCEDER](#)



Fundación
PATOLOGÍA DUAL
SEPD

Patología dual es la denominación aplicada, en el campo de la salud mental para aquellos sujetos que sufren de forma simultánea o a lo largo del ciclo vital de una adicción y otro trastorno mental.

[ACCEDER](#)

ENFERMEDADES METABÓLICAS



Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias.

[ACCEDER](#)

MICROTIA



Asociación Microtia España (Malformación que se visualiza en el nacimiento y que da lugar a una oreja pequeña)

[ACCEDER](#)

MIELOMA MÚLTIPLE



Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple. CEMMp

[ACCEDER](#)

MIGRAÑAS



Asociación española de Pacientes con Cefaleas (Incluye MIGRAÑAS). AEPAC

[ACCEDER](#)

MIOCARDIOPATÍA



Fundación española del Corazón

[ACCEDER](#)

MIOPIA



Asociación de Miopía Magna con Retinopatías AMIRES

[ACCEDER](#)

PATOLOGÍAS MITOCONDRIALES



Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales. AEPMI

[ACCEDER](#)

MOBBING



Acoso Laboral. **PRIDICAM**
ACCEDER

N

NARCOLEPSIA



Asociación Española de Narcolepsia e Hipersonias Centrales. **A.E.N.**
ACCEDER

NEUROMUSCULARES



Federación Española de Enfermedades neuromusculares. **ASEM**
ACCEDER

PRINCIPALES TIPOS DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES
→ **ACCEDER**

- Distrofias musculares	- Enfermedades musculares inflamatorias
- Miopatías distales	- Miositis osificante progresiva
- Miopatías congénitas	- Miopatías metabólicas
- Distrofia miotónica de Steinert	- Enfermedades de la unión neuromuscular
- Miotonías congénitas	- Amiotrofias espinales
- Parálisis periódicas familiares	- Neuropatías hereditarias sensitivo-motoras (enfermedades de Charcot-Marie-tooth)

O

OBESIDAD



Sobrepeso y Obesidad

[ACCEDER](#)

ENFERMEDADES OCULARES



Luchando por una capacidad visual plena

Baja Visión

[ACCEDER](#)

RETINA



Federación de Asociaciones de RETINOSIS PIGMENTARIA. **FARPE**

[ACCEDER](#)



Asociación RETINA Madrid.

[ACCEDER](#)

ONCOLOGÍA



Asociación Española Contra el Cáncer. **AECC**

[ACCEDER](#)



Asociación Infantil Oncología de la Comunidad de Madrid. **ASION**

[ACCEDER](#)

OSTEOPOROSIS



Asociación Española con la **Osteoporosis** y la Artrosis. **AECOSAR**

[ACCEDER](#)

OSTOMIZADOS



Asociación de **ostomizados** de Madrid. **AoMA**

[ACCEDER](#)

OIDOS



Asociación de Personas Afectadas por **Tinnitus (Acufenos)**. **APAT**

[ACCEDER](#)



Confederación Española de Familias de Personas Sordas. **FIAPAS**

[ACCEDER](#)

P

PARÁLISIS CEREBRAL



Atención a la **Parálisis Cerebral** de toda España. **ASPACE**
[ACCEDER](#)



Atención a la **Parálisis Cerebral**. **ASPACE**. Madrid
[ACCEDER](#)

PARAPLÉJICOS



La Asociación de **Parapléjicos** y Personas con **Gran Discapacidad Física** de la Comunidad de Madrid. **ASPAYM**. Madrid
[ACCEDER](#)

PARKINSON



Federación Española **PARKINSON**
[ACCEDER](#)



Asociación de Enfermos de Parkinson Madrid
[ACCEDER](#)

PIERNAS INQUIETAS



Asociación Española del Síndrome de **PIERNAS INQUIETAS**. **AESPI**
[ACCEDER](#)

POLIO



Asociación Afectados de **Polio** y **Síndrome Post-Polio**.
[ACCEDER](#)

PORFÍRIA



Asociación Española de Afectados de **Porfiria**
[ACCEDER](#)

PSORIASIS



Psoriasis en Red
[ACCEDER](#)



Asociación de Pacientes de **Psoriasis**, Artritis Psoriásica y Familiares
[ACCEDER](#)

R

RESPIRATORIAS



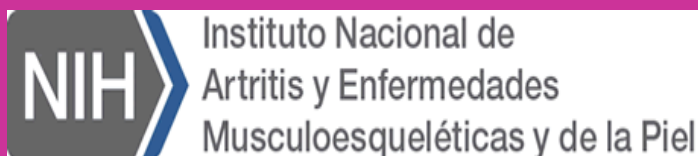
Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias. **FENAER**

[ACCEDER](#)

ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS

PRINCIPALES TIPOS DE ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS

→ [ACCEDER](#)



- | | |
|---------------------------------------|-------------------------|
| - Osteoartritis (artrosis) | - Artritis infecciosa |
| - Artritis reumatoide | - Gota |
| - Artritis idiopática juvenil | - Polimialgia reumática |
| - Fibromialgia | - Polimiositis |
| - Lupus eritematoso sistémico (lupus) | - Artritis psoriásica |
| - Esclerodermia | - Bursitis |
| - Espondiloartropatías | - Tendinitis |



Liga Reumatológica Española

ASOCIACIONES DE OTRAS

ENFERMEDADES REUMÁTICAS

Asociación Española de



Síndrome de Sjögren

Liga Reumatológica Española. **LIRE**

[ACCEDER](#)

- Asociación Española de Síndrome de Sjögren (AESS)

[ACCEDER](#)



- Asociación Española de Esclerodermia A.E.E.

[ACCEDER](#)

[ACCEDER](#)

Asociación de Jóvenes Españoles con Enfermedades Reumáticas (AJER)

→ [ACCEDER](#)

AFHOEMO Amigos de la FHOEMO. Fundación Hispana de Osteoporosis y Enfermedades Metabólicas

[ACCEDER](#)



Asociación Española contra la Osteoporosis y la artrosis (AECOSAR)

[ACCEDER](#)



Artritis Crónica Juvenil. Grupo de Artritis Crónica Juvenil. ESTA DENTRO DE: Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide A.M.A.P.A.R.



Asociación Madrileña de Enfermos de Lupus y Amigos AMELYA

[ACCEDER](#)



Grupospondilitis.ue Grupo de Ayuda Mutua de Espondilitis Anquilosante de Madrid. Agrupación Joven Española Reumática

[ACCEDER](#)



Estrategia de enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud (MSSI)

[ACCEDER](#)

RIÑÓN



Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las ENFERMEDADES DEL RIÑÓN. ALCER

[ACCEDER](#)



LA MISIÓN DE LA FUNDACIÓN RENAL: El tratamiento integral del paciente renal

[ACCEDER](#)

S

SARCOMAS



Grupo Español de Investigación en Sarcomas

[ACCEDER](#)

SIDA



FEDERACIÓN "TRABAJANDO EN POSITIVO" Lucha contra el SIDA

[ACCEDER](#)



Coordinadora estatal de VIH y sida

COORDINADORA ESTATAL DE SIDA. CESIDA

[ACCEDER](#)

SORDOS



Asociación de sordos de Madrid.

[ACCEDER](#)

SUEÑO



Asociación Española del Sueño. ASENARCO.

[ACCEDER](#)

U

URTICARIA



Asociación de Afectados de Urticaria Crónica. **AAUC**

[ACCEDER](#)

V

VARICES



Asociación cuida tus venas

[ACCEDER](#)

VIOLENCIA



VIOLENCIA DE GÉNERO

[ACCEDER](#)

Enlaces de interés

[ACCEDER](#)



[ACCEDER](#)



Asociaciones y direcciones útiles de la Comunidad de Madrid

[ACCEDER](#)

VISUAL DÉFICIT



Fundación **ONCE** para la cooperación e inclusión Social de las personas con discapacidad.

[ACCEDER](#)



Enlaces recomendados sobre discapacidad visual

[ACCEDER](#)



Asociación de Sordo Ciegos de España. ASOCIDE

[ACCEDER](#)

X

SÍNDROME DE X-FRÁGIL

El Síndrome X-Frágil es un trastorno genético y hereditario relacionado con el cromosoma X. Además de otras alteraciones, puede provocar dificultades intelectuales que varían desde simples problemas de aprendizaje a discapacidad intelectual.



Asociación Síndrome X Frágil de la Comunidad de Madrid.
ASXFM
[ACCEDER](#)

ASOCIACIONES Y OTROS RECURSOS RELACIONADOS CON ALTERACIONES DE LA SALUD DE LA INFANCIA

ACOSO ESCOLAR

Bullying (Acoso escolar: Es la exposición que sufre un niño a daños físicos y psicológicos de forma intencionada y reiterada por parte de otro)



A.E.P.A.E.
 Asociación Española para la
 Prevención del Acoso Escolar

Asociación Española para la Prevención del Acoso Escolar. **AEPAE**
[ACCEDER](#)



Asociación NO AL ACOSO ESCOLAR. **NACE**
[ACCEDER](#)



Asociación Madrileña contra el Acoso Escolar
[ACCEDER](#)

AUTISMO



Confederación Autismo España
[ACCEDER](#)

FESPAU



Federación Española de Autismo
[ACCEDER](#)

ASPAU



Asociación Proyecto Autismo
[ACCEDER](#)

CÁNCER INFANTIL, CUENTOS Y ASOCIACIONES CONTRA EL



[ACCEDER](#)



Asociación Infantil Oncológica de Madrid. **Asion**
[ACCEDER](#)



Federación Española de Padres de niños con cáncer
[ACCEDER](#)

CRECIMIENTO, PROBLEMAS DE



Asociación Nacional para **Problemas de Crecimiento. CRECER.**
[ACCEDER](#)

CORAZÓN, PROBLEMAS DE



Fundación de ayuda a los niños con **Problemas de Corazón. MENUDOS CORAZONES.**
[ACCEDER](#)

COMUNICACIÓN Y DEL LENGUAJE, TRASTORNOS DE



Asociación ALANDA
[ACCEDER](#)

CUIDADO DE LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA



Padres y Peditras al Cuidado de la **Infancia y la Adolescencia**
[ACCEDER](#)

REUMATOLOGÍA



Sociedad Española de Reumatología Pediátrica. **SERPE**
[ACCEDER](#)

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

5. ONG INTERNACIONALES QUE TRABAJAN POR LA INFANCIA

ONG INTERNACIONALES QUE TRABAJAN POR LA INFANCIA



En España y en todo el mundo, trabajan para asegurar que los niños sobrevivan, aprendan y estén protegidos frente a la violencia.

[ACCEDER](#)



UNICEF trabaja en 190 países y territorios para salvar las vidas de los niños y niñas. Para defender sus derechos. Para ayudarles a alcanzar su máximo potencial.

[ACCEDER](#)



Atienden a niños y jóvenes en situación de vulnerabilidad

[ACCEDER](#)



Su estrategia se centra en trabajar con los niños y niñas, especialmente con las niñas que son más vulnerables, para que puedan aprender, decidir, liderar, y prosperar.

[ACCEDER](#)



Sus acciones están enmarcadas dentro del marco jurídico de "La Convención Internacional sobre los Derechos del Niño" del 20 de noviembre de 1989, y en plena sintonía con las metas enmarcadas dentro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio.

[ACCEDER](#)



Trabaja para promover y defender los derechos de la infancia más vulnerable y fortalecer las comunidades en las que vive con el fin de lograr una mejora duradera de su calidad de vida.

[ACCEDER](#)

6. LACTANCIA MATERNA

La OMS recomienda la lactancia materna exclusiva durante seis meses, la introducción de alimentos apropiados para la edad y el mantenimiento de la lactancia materna hasta los 2 años. [Acceder](#)

El Banco Regional de Leche Materna de la Comunidad de Madrid, es el Hospital 12 de Octubre, y tres hospitales son centros satélites del Banco regional, cuyos bebés prematuros se benefician de la leche materna donada.



ANEXO I



BANCO REGIONAL DE LECHE MATERNA DE LA COMUNIDAD DE MADRID Y SUS CENTROS SATÉLITES

	DONDE PUEDES HACERTE DONANTE	DONDE PUEDES ENTREGAR LA LECHE QUE DONAS
BANCO REGIONAL HOSPITAL 12 DE OCTUBRE	X	X
CENTRO SATÉLITE HOSPITAL LA PAZ	X	X
CENTRO SATÉLITE HOSPITAL SEVERO OCHOA	X	X
CENTRO SATÉLITE HOSPITAL PUERTA DE HIERRO-MAJADAHONDA		X

Para facilitarles el trámite, les recomendamos que llamen previamente para avisar de que van a entregar leche y comentarnos el material que precisan.

BANCO REGIONAL HOSPITAL 12 DE OCTUBRE:

Dirección: Avda. Córdoba s/n, Madrid 28041.

-Banco Regional de Leche Materna. Edificio Materno-Infantil. Planta Baja.

Horario de atención: laborables de 8 a 17 horas.

-Servicio de Neonatología. Edificio Materno-Infantil. Planta Baja.

Horario de atención: laborables a partir de 17 h y festivos.

Tel. 913908811 / 913908198; Mail: bancodeleche.hdco@salud.madrid.org

Zona de aparcamiento gratuita: Parking Heliuerto (al lado del Edificio Materno-Infantil)

[ACCEDER](#)

CENTRO SATÉLITE HOSPITAL LA PAZ:

Dirección: Pº de la Castellana, 261. Madrid.

Hospital Infantil. 2º pta. Unidad de Lactodietética

Horario de atención: Lunes, miércoles y viernes de 9 a 16 h.

Martes y jueves de 11 a 18 h.

Sábados y festivos, cita previa en teléfono de contacto.

Tel. 648222541; Mail: bancodeleche.hulp@salud.madrid.org

Zona de aparcamiento gratuita: Parking del Hospital cualquier acceso y plaza.

[ACCEDER](#)

CENTRO SATÉLITE HOSPITAL SEVERO OCHOA:

Dirección: Avda de Orellana s/n. Leganés.

Unidad de Neonatología. Planta 1A.

Horario de atención: laborables de 10 a 17 h. Fuera de este horario, y sábados y festivos, cita previa en teléfono de contacto.

Tel. 914818468 / 914818400 Ext: 8144/8335. Busca del neonatólogo 5050 / 5049.

Mail de contacto: bancodeleche.hsvo@salud.madrid.org

Zona de aparcamiento gratuita: Plaza de parking reservada para donantes (señalizada y pintada de amarillo) en la puerta de la Urgencia Materno-infantil (y entrada de Neonatología).

[ACCEDER](#)

CENTRO SATÉLITE HOSPITAL PUERTA DE HIERRO-MAJADAHONDA:

Dirección: c/ Manuel de Falla 1

Edificio: Zona Hospitalización. Planta 2º. Al final del pasillo 2F (Unidad Neonatal).

Horario de atención: Martes y jueves de 8 a 15 h, preferiblemente, pero pueden atender en cualquier día y hora.

Tel. 91 191 68 39; Email de contacto: bancodeleche.huph@salud.madrid.org

Zona de aparcamiento gratuita: "Parking para donantes" señalizadas con un color amarillo (entre el Edificio General y la Biblioteca del Hospital).

[ACCEDER](#)



**BANCO REGIONAL
DE LECHE MATERNA
ALADINA-MGU**
Hospital 12 de Octubre



Banco Regional de Leche Materna Aladina MGU

[ACCEDER](#)



Asociación española de BANCOS DE LECHE HUMANA (AEBLH)

Entidad no lucrativa que tiene como finalidad la de fomentar todas las actividades relacionadas con la obtención, conservación, manipulación y distribución de leche humana para su administración en seres humanos, y además, promover actividades que favorezcan la lactancia materna.

[ACCEDER](#)



iHan
Iniciativa para la humanización de la
asistencia al nacimiento y la lactancia

La **Iniciativa para la Humanización de la Asistencia al Nacimiento y la Lactancia (IHAN)** ha sido lanzada por la OMS y UNICEF para animar a los hospitales, servicios de salud, y en particular las salas de maternidad a adoptar las prácticas que protejan, promuevan y apoyen la lactancia materna exclusiva desde el nacimiento.

[ACCEDER](#)

[GRUPOS DE APOYO](#)

La Liga de la Leche

[ACCEDER](#)

7. DONACIONES Y TRASPLANTES



Organización Nacional de trasplantes. **ONT**

ACCEDER

Su principal **objetivo** es la **promoción de la donación altruista** con el único fin de que el ciudadano español que necesite un trasplante tenga las mayores y mejores posibilidades de conseguirlo.



Sociedad Española de TRASPLANTE

ACCEDER

Sus fines son exclusivamente científicos y orientados al desarrollo y progreso del trasplante de órganos en España. Proporcionará asesoramiento de forma gratuita a personas o instituciones, que interesadas en el trasplante de órganos lo soliciten.

La **SET** colabora estrechamente con la **ONT** en el desarrollo de los diferentes registros de trasplantes, así como en todos los proyectos con objetivos compartidos y establece programas de colaboración con las Asociaciones de pacientes y foros de información para la población general a través de su página WEB.

Enlaces de interés

Oficina Regional de Coordinación de Trasplantes. → **ACCEDER**

Asociación Española de Bancos de Tejidos. → **ACCEDER**



Asociación Española de TRASPLANTADOS

ACCEDER



Asociación de Enfermos y Donantes de Órganos para Trasplantes.

AEDOPAT

ACCEDER

¿QUÉ SE PUEDE DONAR?	
<p>→ ACCEDER</p> <p>→ ACCEDER</p> <p>→ ACCEDER</p> <p>→ ACCEDER</p>	
<u>Órganos:</u>	<p>Riñón</p> <p>Hígado</p> <p>Corazón</p> <p>Páncreas</p> <p>Pulmón</p> <p>Intestino</p>
<u>Córneas</u>	http://www.oftalmoseoformacion.com/
<p><u>Tejidos</u></p> <p><u>Tejidos. ONT</u></p> <p>Asociación Española de Banco de Tejidos</p>	<p>Médula ósea</p> <p>Tejido ocular (corneal y escleral)</p> <p>Válvulas cardíacas</p> <p>Segmentos vasculares (arterias y venas)</p> <p>Ligamentos</p> <p>Cartílagos:</p> <p>Membrana amniótica</p> <p>Pelo</p> <p>Piel</p> <p>Cultivos celulares, de condrocitos, queratinocitos o mioblastos.</p> <p>→ ACCEDER</p>
Tejido osteotendinoso	<p>Hueso. Banco de huesos :</p> <p>Tendón</p> <p>Otras estructuras osteotendinosas</p>
<u>Manos y cara</u>	http://www.ont.es
<u>Células madre, sangre del cordón umbilical y médula ósea</u>	<p>Cordón umbilical</p> <p>Medula osea</p>
<u>Sangre y plaquetas</u>	Sangre y plaquetas
<u>Células</u>	<p>Células de páncreas (islotos de Langerhans)</p> <p>Células progenitoras hematopoyéticas, incluyendo de la médula ósea</p>

8. VOLUNTARIADO

La Plataforma del Voluntariado de España ha consensuado esta definición con sus entidades y plataformas:

La Acción Voluntaria organizada es aquella que se desarrolla dentro de una organización sin ánimo de lucro por personas físicas que, de manera altruista y solidaria, intervienen con las personas y la realidad social, frente a situaciones de vulneración, privación o falta de derechos u oportunidades para alcanzar una mejor calidad de vida y una mayor cohesión y justicia social como expresión de ciudadanía activa organizada⁶.

Para que una acción sea voluntaria ha de cumplir tres condiciones:

- **Desinteresada:**
El voluntario no persigue ningún tipo de beneficio ni gratificación por su ayuda.
- **Intencionada:**
 - o Persigue **un fin y un objetivo positivo:** buscar un cambio a mejor en la situación del otro.
 - o **Legítimo:** el voluntario goza de capacidad suficiente para realizar la ayuda y de cierto consentimiento por parte del otro que le permite que le ayude.
- **Justificada:**
Responde a una necesidad real del beneficiario de la misma⁷.

Portal del Voluntariado de la Comunidad de Madrid



[ACCEDER](#)



"Programa Voluntarios por Madrid", gestiona la prestación de un servicio de interés general cuyos destinatarios son los vecinos de la ciudad interesados en formar parte de proyectos de participación e implicación ciudadana promovidos desde la iniciativa municipal.

[ACCEDER](#)



Plataforma de Entidades de Voluntariado de la Comunidad de Madrid

Plataforma de Entidades de Voluntariado de la Comunidad de Madrid. FEVOCAM

Constituida en 1993 con el ánimo de crear un espacio que sirviese de apoyo a las distintas entidades, canalizan la participación de la sociedad a través del ser voluntario en beneficio de los colectivos más vulnerables de nuestra sociedad.

[ACCEDER](#)



PLATAFORMA DEL VOLUNTARIADO DE ESPAÑA

La **Plataforma de Voluntariado de España (PVE)** es una organización no gubernamental que coordina la **promoción y difusión del voluntariado** y la **acción solidaria** a nivel estatal.

[ACCEDER](#)



Accem es una organización sin ánimo de lucro de ámbito estatal cuya misión es la defensa de los derechos fundamentales, la atención y el acompañamiento a las personas que se encuentran en situación o riesgo de exclusión social. Especializada en refugio y migraciones, trabaja en favor de la inclusión de las personas y busca la igualdad de derechos, deberes y oportunidades de todas las personas con independencia de su origen, sexo, raza, religión, opiniones o grupo social.

[ACCEDER](#)



NET VOLUNTARIADO

El portal del Voluntariado

[ACCEDER](#)

A

ALIMENTOS



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE BANCOS DE ALIMENTOS

Federación española de Banco de Alimentos. Se dedica a la distribución de **alimentos** entre personas en situación de exclusión social.

[ACCEDER](#)

C

CÁNCER



La **aecc** integra en su seno a pacientes, familiares, personas voluntarias y profesionales que trabajan unidos para prevenir, sensibilizar, acompañar a las personas, y financiar proyectos de investigación oncológica que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer.

[ACCEDER](#)

CEGUERA Y DEFICIENCIA VISUAL



La **ONCE y su Fundación** la componen un conjunto de entidades cuyo fin es alcanzar la plena autonomía e integración social de las personas con **ceguera y deficiencia visual**, solidariamente comprometidas con colectivos de personas con otros tipos de discapacidad, por medio de la formación, el empleo y las acciones de accesibilidad.

[ACCEDER](#)



La **fuerza de Cruz Roja radica en sus voluntarios**: son ellos quienes actúan para que las personas mayores se sientan lo menos aisladas posible, atienden a las víctimas de accidentes y participan en rescates, educan a jóvenes en valores, juegan con niños enfermos en centros hospitalarios, colaboran en la inserción social de personas inmigrantes, participan en programas de atención a mujeres víctimas de violencia doméstica, etc., en definitiva, **luchan por una sociedad más justa y solidaria**.

[ACCEDER](#)

D

DERECHOS HUMANOS



ONG cuya finalidad es la defensa de los Derechos Humanos en cualquier parte del mundo. Para ello, desarrollan todas las actividades posibles para esa defensa y garantía, así como para la difusión de la **Declaración Universal de Derechos Humanos**.

[ACCEDER](#)

CAPACIDADES DIFERENTES



Movimiento asociativo abierto a la ciudadanía que defiende los derechos de las personas con **discapacidad intelectual o del desarrollo** y de sus familias.

[ACCEDER](#)



Organización No Gubernamental, de ámbito estatal y sin ánimo de lucro, cuyo principal objetivo es la **promoción y defensa de las condiciones de vida de las personas con discapacidades físicas y orgánicas**, hasta conseguir su plena integración social.

[ACCEDER](#)

DROGODEPENDENCIAS



Red de Atención a las adicciones

Interviene en el ámbito de las **drogodependencias** y los problemas derivados de las mismas.

[ACCEDER](#)



Proyecto Hombre es el esfuerzo de muchas personas, profesionales, terapeutas, familiares, voluntarios, todos unidos con el fin de acompañar y ayudar a las personas en proceso de rehabilitación y reinserción social.

Trabaja: la prevención del consumo de **drogas** en diferentes ámbitos, la rehabilitación y reinserción de las personas drogodependientes.

[ACCEDER](#)



La misión del **Teléfono de la Esperanza** es ser una entidad de voluntariado pionera en la promoción de la salud.

[ACCEDER](#)

F

FAMILIA



Unión de Asociaciones Familiares. **UNAF**. Trabajar por el bienestar de todas las **Familias**

[ACCEDER](#)

I

INFANCIA



Su finalidad es el **acogimiento y promoción humana y social de niños y jóvenes privados de ambiente familiar normal** o que por cualquier circunstancia se encuentran fuera de una vida familiar organizada, con el fin de favorecer su desarrollo integral mediante una atención individualizada.

[ACCEDER](#)



Organización internacional, privada, de ayuda a la infancia.

[ACCEDER](#)



Trabaja para proteger los derechos de la infancia, mejorar las condiciones de vida de los niños y garantizar que todos los derechos de la infancia se cumplan.

[ACCEDER](#)

[ACCEDER](#)



Fundación ANAR (Ayuda a Niños y Adolescentes en Riesgo). Es una ONG de protección de la **infancia y adolescencia**, a través de sus hogares de acogida y orientación al menor.

[ACCEDER](#)



Luchan para que en cualquier parte del mundo se respeten los derechos de la **infancia** y se acabe con las situaciones de pobreza, desigualdad y violencia que viven millones de niños.

[ACCEDER](#)



Menudos Corazones

[ACCEDER](#)

Voluntarios de la Caixa

[ACCEDER](#)



Aladina

[ACCEDER](#)



Payasos

[ACCEDER](#)

→ [ACCEDER](#)



INMIGRANTES



Federación de Asociaciones pro inmigrantes. **Red Acoge**. Promover los derechos de las personas inmigrantes y refugiadas en España.

[ACCEDER](#)

INSERCIÓN SOCIAL



Caritas Española: Es la confederación oficial de las entidades de **acción caritativa y social** de la Iglesia católica en España, instituida por la Conferencia Episcopal. Cáritas desarrolla dentro de España una importante labor de apoyo y promoción social a diversos grupos sociales en situación de precariedad y/o exclusión social.

Para ser voluntario [pincha aquí](#)

[ACCEDER](#)

J

JÓVENES



Para la promoción integral de **personas y grupos empobrecidos**, principalmente **jóvenes**. Queremos que todas las personas cuenten con las mismas oportunidades y derechos para desarrollarse profesional y personalmente.

[ACCEDER](#)

JUBILADOS



Confederación estatal de **Prejubilados y Pensionistas**. CEPYP

[ACCEDER](#)



Federación Madrileña de Federaciones y asociaciones de **Prejubilados, Jubilados y Pensionistas**. FEMAS

[ACCEDER](#)

M

PERSONAS MAYORES



El Portal del Mayor

[ACCEDER](#)

MÉDICOS DEL MUNDO



Médicos del Mundo es una asociación independiente que trabaja para hacer efectivo el derecho a la salud para todas las personas, especialmente para las poblaciones vulnerables, excluidas o víctimas de catástrofes naturales, hambrunas, enfermedades, conflictos armados o violencia política.

[ACCEDER](#)



Los profesionales que integran MSF comparten la motivación y el compromiso de trabajar para dar asistencia sanitaria y humanitaria a poblaciones en situaciones precarias.

[ACCEDER](#)



Mensajeros de la Paz desarrolla labores de asistencia y protección a sectores sociales vulnerables (principalmente infancia, familia y cooperación internacional en más de 50 países).

[ACCEDER](#)



La FMP se desarrolla bajo el prisma de la mejora de la calidad de vida de todas las mujeres a través de su desarrollo social y personal. Los principales ejes de actuación que se llevan a cabo en todas nuestras áreas de trabajo (empleo, violencia de género, inmigración, salud, voluntariado, cooperación, nuevas tecnologías y comunicación)

[ACCEDER](#)

P



Asociación Parkinson Madrid

[ACCEDER](#)

PERROS DE ASISTENCIA



Perros de Asistencia

[ACCEDER](#)

PERSONAS SIN HOGAR



Portal del
Voluntariado
de la Comunidad de Madrid

Solidarios para el Desarrollo: Luchar contra la exclusión social, contra sus causas y sus consecuencias, a través del voluntariado y el fomento de una ciudadanía activa, acompañando a las personas que la sufren.

→ [ACCEDER](#)

→ [ACCEDER](#)

POBREZA



Trabaja para lograr que las personas puedan **salir de la pobreza por sí mismas y prosperar**, salvar vidas en situaciones de emergencia y ayudar a recuperar medios de vida. Impulsar campañas para que las voces de las personas en situación de pobreza puedan influir en las decisiones que les afectan en el ámbito local y global.

[ACCEDER](#)

R

REFUGIADO



Comisión Española
de **Ayuda al Refugiado**

La misión de CEAR es defender y promover los Derechos Humanos y el desarrollo integral de las personas refugiadas, apátridas y migrantes con necesidad de protección internacional y/o en riesgo de exclusión social.

[ACCEDER](#)

S

SIDA BASIDA, Asociación



Acogida y atención de personas con problemas de drogodependencia, con VIH/Sida y otras enfermedades crónicas y/o terminales, proporcionando un tratamiento integral y una asistencia basada en la calidad con el fin de conseguir una reinserción social.

[ACCEDER](#)

V



La Fundación Vicente Ferrer FVF trabaja junto con las **comunidades más desfavorecidas de la India**. Los voluntarios y voluntarias de la Fundación Vicente Ferrer en España desarrollan tareas de oficina, participan en actos de sensibilización y colaboran como refuerzo de las actividades que se llevan a cabo en las tiendas solidarias de la organización.

[ACCEDER](#)

Lista de entidades miembros de la PLATAFORMA DE VOLUNTARIADO DE ESPAÑA (PVE)

→ [ACCEDER](#)

- Adra - Agencia Adventista Para El Desarrollo Y Recursos Asistenciales. Madrid
- Alianza Cristiana De Jóvenes De España. Madrid
- Asociación Comisión Católica Española De Migración. Madrid
- Asociación Española Contra El Cáncer. Madrid
- Asociación Española De Fundaciones Tutelares. Madrid
- Asociación Internacional Del Teléfono De La Esperanza. Madrid
- Asociación Mensajeros De La Paz. Madrid
- Asociación Nuevo Futuro. Madrid
- Asociación Proyecto Hombre. Madrid
- Basida. Aranjuez, Madrid
- Cáritas Española. Madrid
- Comisión Española De Ayuda Al Refugiado. Madrid
- Confederación De Centros Juveniles Don Bosco De España. Madrid
- Confederación Española De Personas Con Discapacidad Física Y Orgánica. Madrid
- Cruz Roja Española. Madrid
- Diaconía España. Madrid
- Federación Católica Española De Servicios A La Juventud Femenina. Madrid
- Federación De Mujeres Progresistas. Madrid
- Federación De Scouts - Exploradores De España. Madrid
- Federación Española Para La Lucha contra La Esclerosis Múltiple - Felem. Madrid
- Federación Estatal De Lesbianas, gays, Transexuales Y Bisexuales - Felgtb. Madrid
- Fundación Adsis. Madrid
- Fundación Aldeas Infantiles Sos España. Madrid

- Fundación Anar. Madrid
- Fundación Cruz Blanca. Madrid
- Fundación Entreculturas - Fe Y Alegría. Madrid
- Fundación Padre Garralda Horizontes Abiertos. Madrid
- Fundación Save The Children. Madrid
- Fundación Secretariado Gitano. Madrid
- Fundación Yehudi Menuhin España. Madrid
- Liga Española De La Educación Y La Cultura Popular - Leecp. Madrid
- Manos Unidas. Madrid
- Médicos Del Mundo. Madrid
- Movimiento Contra La Intolerancia. Madrid
- Movimiento Por La Paz El Desarme Y La Libertad - Mpdl. Madrid
- Orden Hospitalaria De San Juan De Dios Fundación Juan Ciudad. Madrid
- Organización Nacional De Ciegos Españoles. Madrid
- Plataforma De Entidades Del Voluntariado De La Comunidad De Madrid - Fevocam. Madrid
- Plataforma Psicología Sin Fronteras España. Madrid
- Plena Inclusión. Madrid
- Red Acoge. Madrid
- Sociedad De San Vicente De Paul. Madrid
- Unión De Asociaciones Familiares - Unaf. Madrid
- Unión De Asociaciones Y Entidades De Atención Al Drogodependiente - Unad. Madrid
- Unión Democrática De Pensionistas Y Jubilados De España - Udp. Madrid

9. ADOPCIONES

Se entiende por **adopción o filiación adoptiva** al acto jurídico mediante el cual se crea un vínculo de parentesco entre una o dos personas, de tal forma que establece entre ellas una relación de paternidad y/o maternidad.

De conformidad con el artículo 108 del Código Civil se ha de distinguir entre la filiación por naturaleza, sea ésta matrimonial o extramatrimonial, y la **filiación por adopción**. Por adopción ha de entenderse todo acto de autoridad, en cuanto que, acordada por la autoridad judicial competente, a través de la correspondiente resolución judicial, por el cual se constituye la relación de filiación entre el/los adoptante/s y el adoptado.

La adopción viene regulada en el Código Civil, Libro I, Título VII “De las relaciones paterno filiales”, Capítulo V “De la adopción y otras formas de protección de menores”, y más concretamente en la Sección Segunda, de los artículos 175 a 180 CC. Apartado 1, modificado por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia



Adopción Nacional

[ACCEDER](#)



Acogimiento de Menores

[ACCEDER](#)



Asociaciones de familias adoptivas

[ACCEDER](#)



Coordinadora de Asociaciones en Defensa de la Adopción y el Acogimiento. **CORA**

[ACCEDER](#)



Familias de colores

[ACCEDER](#)



Asociación en Defensa de la Adopción. (Madrid). **ATLAS**

[ACCEDER](#)



ADOPCION.ORG
ACCEDER

ADOPCION.ORG

Sobre la adopción entre países

Proporcionar a las familias españolas un instrumento de información completa sobre todo el proceso de adopción con información en nuestra lengua, y ofrecer una respuesta a los problemas con los que una familia se enfrenta durante el proceso de adopción y que esas interrogantes puedan ser contestadas a través de la red y consultadas cuantas veces sea necesario, así como compartidas con otras personas que sienten parecidas inquietudes o dudas.

Elegir una agencia de Adopción o una Entidad Colaboradora de Adopción Internacional (ECAI) o del **facilitador** ayudará a tramitar el proceso de adopción en el extranjero.



Asociación de Familias ADOPTANTES EN CHINA
ACCEDER

La asociación nace de la necesidad en que se encontraron las familias adoptantes en China de conseguir por si mismas lo que las administraciones no siempre eran capaces de ofrecer: Información actualizada, soporte, ánimo y sonrisas.

En enero de 2.011 fueron declarados Utilidad Pública, y en estos momentos en el que la adopción está sufriendo un fuerte descenso, la Asociación, sin olvidar su intención inicial, se ha convertido en una **O.N.G. orientada en su totalidad a la colaboración y cooperación en China.**



La **Asociación Hijos Que Esperan** está formada por padres adoptantes de **niños considerados con necesidades especiales (capacidades diferentes)**, ayudados por el inestimable apoyo de personas ajenas al mundo de la adopción y que están sensibilizados con esta causa.

ACCEDER



La voz de los Adoptados es nuestra voz, y la de todos aquellos niños que en la actualidad ya son adoptados o lo serán.

ACCEDER

Asociaciones de familias Nacionales. Madrid

[ADOPCHINA](#) Asociación de familias adoptantes.

[ANDENI](#) Asociación Nacional en Defensa del Niño.

[SURYA](#) Asociación de Amigos y Familias Adoptantes de India y Nepal.

Otras Comunidades

[AFADA](#) Asociación de familias adoptantes de Aragón.

[AFADENA](#). Asociación de Familias Adoptivas de Navarra.

[AFAAN](#) Asociación de Familias Adoptantes en Andalucía.

[AFAAR](#) Asociación de Familias Adoptantes y de Acogimiento de La Rioja.

[AFAHU](#) Asociación de Familias Adoptantes de Huelva. carmelo_vinuesa@wanadoo.es

[AFAIC](#) Asociación de Familias Adoptantes de las Islas Canarias.

[AFAMUNDI](#) Asociación de familias para la ayuda a la adopción en el mundo. (Cantabria).

[AGAI](#) Asociación Galega de Adopción internacional.

[AIBA](#) Asociación Islas Baleares de Adopción. (Baleares).

[AMADA](#) Asociación Castellano-Manchega para la Adopción y Acogimiento preadoptivo.

[ANDENI](#) Asociación Nacional en Defensa del Niño. Extremadura.

[ANDENI](#) Asociación Nacional en Defensa del Niño. Castilla y León.

[ANICHI](#) Adopción de Niños en China (Asociación en Guipúzcoa).

[ARFACYL](#) Asociación Regional de Familias Adoptantes de Castilla y León.

[ASTURADOP](#) Asociación Asturiana de Adoptantes.

[FAMUR](#) Asociación de Familias Adoptantes de Murcia.

[MANAIA](#) “Asociación gallega de Ayuda a la adopción”.

[MU DAN](#) “Associació d’Amics de la Xina de Tarragona”.

[UME ALAIA](#) Asociación de Ayuda a la Adopción. (País Vasco).

10. ASOCIACIÓN PARA LA PREVENCIÓN, REINSERCIÓN Y ATENCIÓN A LA MUJER PROSTITUIDA (APRAMP)



En la actuación de APRAMP figuran en primer lugar las personas que sufren explotación sexual y trata de seres humanos.

→ [ACCEDER](#)

11. IVE



→ [ACCEDER](#)

Clínicas IVE

→ [ACCEDER](#)

12. MADRES SOLTERAS



Fams: Federación de Asociaciones de Madres Solteras
Tiene como objetivo servir de representante y reivindicar acciones para familias monomarentales

→ [ACCEDER](#)

13. PARTOS MÚLTIPLES



Amapamu: Asociación madrileña de partos múltiples

→ [ACCEDER](#)

14. INFORMACIÓN PARA LA POBLACIÓN



Información sobre asociaciones

→ [ACCEDER](#)



Recoge la **Normativa reguladora** de las **asociaciones** y permite la consulta directa al fichero de denominaciones de asociaciones. Además, proporciona información sobre cómo solicitar la inscripción de una asociación en el Registro Nacional de Asociaciones, así como de las modificaciones posteriores derivadas de la vida asociativa.

→ [ACCEDER](#)

→ [ACCEDER](#)

INSTRUCCIONES PREVIAS



Ayuda Mutua y Salud
→ [ACCEDER](#)



→ [ACCEDER](#)

Para registrar el documento de Instrucciones Previas es preciso **realizar previamente su otorgamiento**, en cualquiera de sus formas:

- Ante notario
- Ante tres testigos
- Ante un funcionario encargado del Registro

Las ventajas de registrar el documento otorgado, es que este Registro incorpora un sistema telemático que permite obtener inmediatamente en los centros asistenciales, y en el momento que lo precise, el documento de Instrucciones Previas que usted ha registrado, lo que supone una garantía de aplicabilidad.

ORGANISMOS PÚBLICOS

Ministerio Sanidad y Política social



[ACCEDER](#)

Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía



[ACCEDER](#)

Escuela Madrileña de salud Comunidad de Madrid



Es un espacio de participación ciudadana con el objetivo de promover la adopción de hábitos y estilos de vida saludables y fomentar la corresponsabilidad de las personas en el cuidado de su salud y en la autogestión de su enfermedad. Facilita el intercambio de conocimientos y experiencias y ofrece a los pacientes y sus asociaciones, a las personas cuidadoras, a los profesionales sanitarios y a la población general, información de calidad y formación presencial y on line relacionada con la salud.

[ACCEDER](#)

Temas de salud



[ACCEDER](#)

Instituto Nacional del Cáncer



[ACCEDER](#)



ORPHANET tiene como objetivo proporcionar información de alta calidad sobre enfermedades raras, y garantizar un acceso equitativo al conocimiento a todas las partes interesadas.

[ACCEDER](#)



Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento. Forma parte del gobierno federal de los Estados Unidos. Ofrecen información sobre el envejecimiento y la salud a adultos mayores, a personas que proporcionan cuidados y a otros individuos.

[ACCEDER](#)



[ACCEDER](#)



[ACCEDER](#)



Federación de Enfermedades poco frecuentes. FEDER

[ACCEDER](#)



Informa pacientes es un buscador de información sanitaria para pacientes en Internet

[ACCEDER](#)

OTROS ORGANISMOS



[ACCEDER](#)



Otros enlaces de interés: INSTITUCIONES

[ACCEDER](#)



Asociación española de FUNDACIONES

[ACCEDER](#)



Enlace FUNDACIONES

[ACCEDER](#)

ORGANIZACIONES DE PACIENTES



Plataforma de organizaciones de pacientes

[ACCEDER](#)



Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes. IAPO

Alianza mundial única, que representa a pacientes de todas las nacionalidades y de todas las patologías con el fin de promover un modelo de asistencia sanitaria centrada en el paciente en todo el mundo.

[ACCEDER](#)

EsCrónicos

Estudio de Acceso a una Atención de Calidad de los Pacientes Crónicos Españoles

Con esta herramienta, las organizaciones de pacientes queremos arrojar luz sobre las deficiencias del sistema de salud y poner en valor las bondades del mismo.

[ACCEDER](#)



Somos pacientes: Fundación Farma industria

Comunidad que ofrece un espacio compartido de información, participación, formación, servicios y trabajo colaborativo dirigido a todas las asociaciones de pacientes de España. (Farma industria)

[ACCEDER](#)

ASOCIACIONES DE VECINOS



Asociaciones de vecinos. Ayuntamiento de Madrid

→ [ACCEDER](#)



FRAVM – Federación regional de asociaciones de vecinos de Madrid

Asociaciones de vecinos:

Es la asociación en que se organizan las personas que conviven en una comunidad, y que se estructura legalmente como institución para su participación en la vida pública y el logro de fines comunes.

E-correo: fravm@aavvmadrid.org

15. INCLUSIÓN SOCIAL



→ [ACCEDER](#)



Federación Red Artemisa. El objetivo de la Red Artemisa es facilitar la inclusión activa de los colectivos en riesgo de exclusión social, así como favorecer la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres.

→ [ACCEDER](#)



Federación de Organizaciones de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de Madrid.

→ [ACCEDER](#)



Conseguir la inclusión de personas en situación de vulnerabilidad social contribuyendo a la transformación positiva de la sociedad

→ [ACCEDER](#)



La Red Madrileña de lucha contra la pobreza y la exclusión social (EAPN-Madrid) es una asociación de entidades no lucrativas cuyo principal objetivo es la lucha contra la exclusión social y la pobreza en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Madrid.

→ [ACCEDER](#)



Red de entidades sociales que promueven el empleo para jóvenes en riesgo.

→ [ACCEDER](#)



Fundación Esplai Ciudadanía Comprometida

RED CONECTA

Tiene como finalidad **fomentar la inclusión social** de todas las personas utilizando las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). Red Conecta se dirige a la población en general, pero en especial a **jóvenes de 13 a 30 años, mujeres con dificultades de acceso al mundo laboral, desempleados de larga duración y personas con dificultades de inserción social.**

→ [ACCEDER](#)

→ [ACCEDER](#)



Instituto de la Juventud (Programas Europeos, Participación y voluntariado, Movilidad y ocio)

→ [ACCEDER](#)



El Observatorio de la Exclusión Social y los Procesos de Inclusión en la Comunidad de Madrid (OEISM) promueven la participación de entidades, empresas sociales y personas implicadas en procesos de inclusión.

→ [ACCEDER](#)

→ [ACCEDER](#)

16. TELÉFONOS ÚTILES

TELEFONOS UTILES Comunidad de Madrid			
		→ ACCEDER	
		→ ACCEDER	
Teléfonos de Urgencias de Madrid			
Emergencias Generales	112	Policía	
Toxicología	917689800	Policía Nacional	091
SAMUR - Protección Civil	092	Policía Local	092
Seguridad Social y Urgencias SAMUR	061	Guardia Civil	062 91 514 60 00
Urgencias del INSALUD	061	Guardia Civil de Tráfico	91 533 53 00
		Protección Civil	91 537 31 00
Cruz Roja	91 522 22 22	Bomberos	Madrid: 080 Comunidad Madrid: 085
Cruz Roja Emergencias	915 222 222		
Cruz Roja Intoxicaciones	915 620 420		
Cruz Roja Ambulancias	913 354 545		
Ambulancias	061 91 479 93 61	Ayuntamiento Madrid	
		91 588 10 00	
Farmacias de guardia	098	Urgencias municipales	913 881 989
		Información	010
Hospital Ramón y Cajal	913 368 000	Comunidad de Madrid	
C. Salud Alameda de Osuna	913 296 392	Información	012
C. Salud Barajas	913 291 767	Junta de Comunidad de Madrid	012
C. Salud Emigrantes	913 815 100		
		Diputación	91.538.35.00
		Depósito de Vehículos-Grúa Madrid	91 435 06 66
		Ayuda en Carretera	91 742 12 13
		Teleruta	900 12 35 05
		Objetos Perdidos	91 527 95 90

17. REFLEXIONES

- **La misión de la Enfermera Gestora de los Cuidados** es: *acompañar, guiar y capacitar a las personas para recuperar o mantener el mayor nivel posible de autonomía en las diferentes etapas vitales y situaciones de salud, **interviniendo tanto en el centro de salud, como en el domicilio o en la comunidad**, de acuerdo a un enfoque positivo integral y a través de un sistema de apoyo educativo que optimiza los recursos y favorece la toma de decisiones compartidas, en coordinación con el resto de profesionales⁷.*
- **La Enfermera/o como Gestora de los Cuidados** tiene entre otras las siguientes funciones:
 - Proporcionar cuidados.
 - Gestionar recursos materiales.
 - Potenciar el Autocuidado.
 - Verificar que las personas implicadas en el cuidado del paciente obtengan la información necesaria para la continuidad y calidad de los cuidados que necesiten.
 - Supervisar y evaluar los cuidados.
- **Los profesionales de enfermería:**
 - Deben estar informados para orientar a: Pacientes, Familiares y Comunidad.
 - Tienen que asumir como otra actividad habitual las Intervenciones en y con la Comunidad.
 - Tienen que mejorar las Intervenciones en y con la Comunidad, acercándose a la Ciudadanía, a Pacientes y Familiares, trabajando conjuntamente y acompañando.

18. GLOSARIO

Capacidades diferentes (físicas o mentales):

Antes: discapacidad o limitación física o mental

Comunidad:

Conjunto de personas que habitan en el mismo territorio con ciertos lazos y ciertos intereses comunes (Marco Marchioni).

Institución:

- Organismo público o privado que ha sido fundado para desempeñar una determinada labor cultural, científica, política o social (Oxford diccionarios).
- Cuerpos normativos, jurídicos y culturales, conformados por un conjunto de ideas, creencias, valores y reglas que condicionan las formas de intercambio social.

Organización:

- Asociación de personas regulada por un conjunto de normas en función de determinados fines (RAE).
- Sistema social conformado por individuos y grupos de individuos, que dotados de recursos y dentro de un determinado contexto, desarrolla regularmente un conjunto de tareas orientadas por valores comunes hacia la obtención de un determinado fin.

Organizaciones no gubernamentales (ONGS) o tercer sector:

Entidades con una amplia estructura nacional o internacional y con objetivos que pueden cumplirse mediante la influencia sobre los gobiernos y medios de comunicación, pero que no están constituidas como partidos políticos. Las ONGS se ocupan de una gran variedad de cuestiones y causas: el intercambio científico, la religión, la ayuda de emergencia y los asuntos humanitarios...

Recursos comunitarios:

Son aquellos medios que pueden ser utilizados en una comunidad para mejorar su calidad de vida.

19. BIBLIOGRAFÍA

- I. Revista Rehabilitación. Volumen 33. Número 3. mayo 1999. Asociaciones de enfermos y familiares. Una información imprescindible IBARRA LUZAR, J. I. y RODRIGUEZ BONACHE, M.J.
<http://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-articulo-asociaciones-enfermos-familiares-una-informacion-13004915>
- II. [Internet]. 2015; [citado 2015 diciembre 20]; Disponible en:
<http://www.accionpsoriasis.org/contenidos/pdf/79.pdf>
- III. [Internet]. 2015; [citado 2015 diciembre 20]; Disponible en:
<http://www.contralameningitis.org/comite-cientifico/papel-de-las-asociaciones-de-ayuda-a-los-ninos-enfermos>
- IV. [Internet]. 2015; [citado 2015 diciembre 21]; Disponible en:
<http://fundacionmasqueideas.org/sumando-en-salud/>
- V. [Internet]. 2016; [citado 2015 enero 4]; Disponible en:
<http://www.vitalzheimer.com/dia-mundial-alzheimer.html>
- VI. [Internet]. 2016; [citado 2015 enero 4]; Disponible en:
<http://www.plataformavoluntariado.org/guia-voluntariado.php>
- VII. Definición del Rol de la Enfermera Educadora /Entrenadora en Autocuidados. Gerencia Asistencial Comunidad de Madrid. Julio 2015. [Internet]. 2016; [citado 2017 agosto 27]; Disponible en:
<http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DRol+de+Enfermera+Entrenadora+en+Autocuidados+Julio+2016.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352931470404&ssbinary=true>
- VIII. Cuadernos de Enfermería familiar y Comunitaria 2: El Autocuidado en las Personas con Enfermedad Crónica. Sociedad Madrileña de Enfermería Familiar y Comunitaria (SEMAP). Abril 2015. [Internet]. 2016; [citado 2017 agosto 27]; Disponible en:
<http://semap.org/category/te-proponemos/publicaciones-semap/>