



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AYUDA A ENFERMOS
CON ALTERACIONES EN EL GEN NEK8

CUIDAR PARA AVANZAR

Atención Sociosanitaria Integral y Acompañamiento para
Personas con Alteraciones en el Gen NEK8 y sus Familias

2026 - 2027

1. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROYECTO

El proyecto “Cuidar para Avanzar” responde directamente a la misión y fines de nuestra Asociación: crear un espacio de apoyo integral y ayuda para las personas con alteraciones en el gen NEK8 y sus familias, promover su calidad de vida y contribuir a su integración social y bienestar físico, emocional y social.

Las mutaciones en el gen NEK8 son consideradas ultrarraras, con muy pocos casos descritos en el mundo, y causan problemas progresivos en órganos vitales, que requieren atención médica compleja y continuada. Ante la ausencia de tratamientos curativos, los pacientes y sus familias afrontan un impacto profundo en su salud, vida cotidiana y bienestar emocional.

Este programa propone una intervención sociosanitaria multidisciplinar, con la ayuda a la financiación de actividades terapéuticas y de apoyo directo, así como alternativas de ocio adaptadas y contribuciones a gastos vinculados a la enfermedad, ofreciendo así un acceso a la salud real y tangible para los afectados y sus cuidadores y familiares.

2. PERSONAS BENEFICIARIAS

El Proyecto tendrá como beneficiarios directos a personas con alteraciones en el gen NEK8 pertenecientes a la Asociación y sus familias, así como sus cuidadores principales.

3. OBJETIVO GENERAL

Mejorar la calidad de vida física, emocional y social de las personas con alteraciones en el gen NEK8 y de sus familias, mediante ayudas económicas a la atención sociosanitaria multidisciplinar, actividades complementarias, necesidades médicas y materiales y acompañamiento directo que responda a las necesidades reales de su día a día.

4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Contribuir mediante ayudas económicas a los siguientes puntos clave:

1. Facilitar el acceso a atención sociosanitaria multidisciplinar como fisioterapia, logopedia y apoyo psicológico, orientadas a sus necesidades específicas.
2. Ofrecer actividades complementarias y de ocio terapéutico que promuevan la inclusión social, participación comunitaria y bienestar emocional.
3. Aliviar parte de la carga económica derivada de la enfermedad mediante apoyo a gastos esenciales relacionados con la atención integral.

5. DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES

Atención sociosanitaria multidisciplinar

1. Sesiones de fisioterapia para promover el desarrollo físico y funcional de los pacientes.

2. Intervenciones de logopedia, enfocadas en comunicación y habilidades orales y sociales.
3. Atención psicológica individual y familiar, con especial foco en gestión emocional y cuidado del cuidador.
4. Consultas de nutrición, como solución a los problemas de estos pacientes con la alimentación.

Actividades complementarias y ocio terapéutico

1. Cursos o actividades de ocio terapéutico (arte, música, juego, movimiento, etc.) que fomenten la participación activa y el disfrute con objetivos funcionales.

Apoyo a gastos derivados de la enfermedad

1. Contribución a gastos directamente asociados a terapias no cubiertas por la Seguridad Social, desplazamientos a centros de atención sanitaria u otros servicios indispensables para la mejora de la calidad de vida (comida, transporte, aparcamiento, gasolina, gastos de farmacia no soportados por la seguridad social, terapias, gastos derivados de la dependencia, todos aquellos de primera necesidad que se consideren básicos y necesarios según cada situación).

6. CALENDARIO DE EJECUCIÓN

Año 2026

1. 1 de febrero de 2026. Puesta en marcha del programa de atención integral.

Año 2027

1. Continuidad y seguimiento.
2. Evaluación de impacto y satisfacción de beneficiarios.
3. Ajustes según necesidades detectadas.

7. IMPACTO ESPERADO

La ejecución de este programa permitirá:

1. Mejorar la funcionalidad física y comunicativa de pacientes NEK8.
2. Incrementar el bienestar emocional y social de personas afectadas y sus familias.
3. Reducir parte de la carga económica derivada de la enfermedad.

Esto está alineado con los fines de la asociación de ayudar, integrar, visibilizar y acompañar a los afectados, fomentando la inclusión social y el apoyo mutuo.