



## 1. ¿POR QUÉ CREAR ESTE GRUPO DE TRABAJO?

Ante el avance de las Enfermedades Raras y Neurodegenerativas, y el reconocimiento del peso de los factores psicológicos asociados a ellas, el Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas (GEN) ofrece un espacio para contribuir a la difusión del relevante papel de la Psicología para favorecer la salud, calidad de vida e inclusión de las personas afectadas y sus familias.

## 2. DESCRIPCIÓN DEL GRUPO

El GEN está integrado por psicólogos/as y neuropsicólogos/as con experiencia o interés en enfermedades raras y/o neurodegenerativas. Nos reunimos periódicamente para intercambiar conocimientos y organizar o colaborar con actividades de formación, sensibilización e intervención psicológica en estas problemáticas.

## 3. OBJETIVOS

- Favorecer la visibilidad de las Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas, convirtiéndonos en un referente social y de abordaje psicológico especializado.
- Reivindicar el papel de la Psicología y Neuropsicología en el enfoque interdisciplinar que requieren las distintas fases de estas patologías a lo largo del ciclo vital.
- Constituir un punto de encuentro para compartir experiencias, conocimientos e información entre profesionales, asociaciones e instituciones socio-sanitarias.

## 4. ACTIVIDADES

- Realización de Jornadas sobre Aportaciones de la Psicología en el abordaje/tratamiento de Enfermedades Neurodegenerativas, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Enfermedades Raras, Enfermedades Respiratorias Minoritarias, etc.
- Desarrollo del I Ciclo Anual de Conferencias del GEN "Abordaje de aspectos psicológicos y sociales y tratamientos psicológicos en Enfermedades Raras y Neurodegenerativas," durante el 2017.
- Colaboración con Asociaciones de pacientes a través de proyectos de intervención directa con los afectados y familiares, mediante acciones formativas o de difusión, presentación de libros, etc.
- Realización de proyectos conjuntos y cinefórum con otros grupos de trabajo del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, para el estudio, intervención y difusión de estas problemáticas.
- Tareas de sensibilización y difusión de las Enfermedades Raras y Neurodegenerativas y de la situación de las personas afectadas a través de las vías de comunicación del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y otros medios, y de difusión de proyectos realizados por Asociaciones con las que colaboran miembros del GEN y aquellas que lo soliciten .

## 5. PROYECTOS

- Realización del "I Ciclo sobre Enfermedades Neurodegenerativas en el Cine"
- Participación en actividades de formación, difusión y visibilidad con Asociaciones, instituciones académicas y socio-sanitarias.
- Organización en el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid del "I Curso de Psicólogo Especialista en Enfermedades Raras y Neurodegenerativas"