



31 MAYO (Sábado) de 2025 Torneo de Ajedrez Solidario C.N. HELIOS - AEPEF



Programa de la actividad día 31.

Dónde: C.N. Helios, Av. De José Atarés, 1, Sala de ajedrez y sala polivalente.

Horarios:

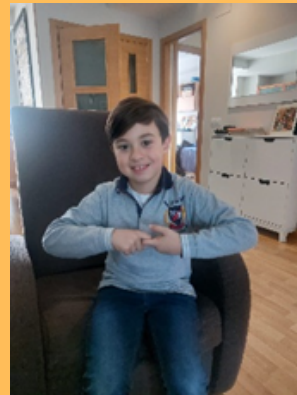
- 16:00 h. Presentación del torneo.
- 16:15 h. Inicio de las partidas.
- 19:00h. Final del torneo (Aprox.)

Abierta la participación a todos los ajedrecistas.

¿Qué es la paraparesia espástica familiar?

La Paraparesia espástica familiar es una enfermedad rara y neurodegenerativa, aparte de la espasticidad que es el trastorno común para todas las paraparesias, se puede tener uno o varios de estos problemas añadidos, disartria espástica, disfagia, parkinsonismo, distonía, escoliosis, hipoacusia y afectación cognitiva. La neuroimagen muestra habitualmente atrofia cerebelosa y la electromiografía puede detectar una neuropatía sensitivomotora. El curso de la enfermedad es variable, pero con frecuencia la capacidad de deambulación independiente disminuye haciendo necesario el uso de una silla de ruedas, (en varios casos también se tienen afectados los brazos). La enfermedad afecta gravemente a la calidad de vida.

Se calcula que hay más de 4.000 afectados en toda España aunque en la asociación solo somos 315, de los que 46 son jóvenes y niños.



Somos ONG acreditada por Fundación Lealtad



Somos Asociación «De utilidad pública»

El reconocimiento de AEPEF como asociación De utilidad pública a nivel nacional queda recogido en la Orden INT/1911/2010, de 30 de junio, del Ministerio de Interior. Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

Hemos recibido varios premios, entre ellos el de la Sociedad Española de Neurología 2015

En 2015, la Sociedad Española de Neurología concede a AEPEF el Premio Enfermedades Neuromusculares en la versión social, con el que reconoce «sus esfuerzos en la conciencia social de esta enfermedad y su contribución a la tipificación de las variantes genéticas en España». El premio lo entrego nuestra Reina Emérita Doña Sofía a nuestros Presidente y Vicepresidente en ese año, Francisco y José Ángel.



Sociedad Española de Neurología
Fundada en 1949



¿Cuáles son nuestros objetivos?

- Promover un mejor conocimiento de la enfermedad y las necesidades tanto médicas como sociales de los enfermos que la padecen.
- Servir como punto de encuentro.
- Actuar como interlocutora con las distintas Administraciones y las asociaciones similares.
- La sensibilización de la opinión pública y de las instituciones públicas y privadas.
- Organización de reuniones de consenso entre profesionales sanitarios.
- La creación de grupos de personas con las mismas afecciones.
- Proporcionar el necesario apoyo emocional a los afectados.
- Promover la investigación.

Hay diferentes formas de hacer una donación:

- Hacer un ingreso o transferencia a nuestra cuenta de CAIXABANK ES89 2100 4906 3522 0002 4106
- Un Bizum al 05102
- Inscribiéndose en nuestros grupos Teaming en www.teaming.net donando 1€ al mes en nuestras dos causas.
- Paypal (nos cobran comisión).

Tenemos dos grupos Teaming:



C/ Fuente Grande 18, bajo
28860-Paracuellos del Jarama (Madrid)
E-mail: oficina@aepef.org
Teléfonos: 916 584 859 / 636 580 681 / 616 686 229
Horario: Lunes a viernes, de 9:00 a 15:00

Proyectos de investigación de AEPEF

<https://www.teaming.net/proyectosdeinvestigaciondeaepef>

Mantenimiento de Aepef

<https://www.teaming.net/mantenimientodeaepef>



Torneo de Ajedrez Solidario C.N. Helios - AEPEF

Bases

1. HORARIOS Y LOCAL DE JUEGO

La actividad tendrá lugar el 31 de mayo del 2025 a partir de las 16h. El lugar de juego será la sala de ajedrez y la sala polivalente del Centro Natación Helios, Av. de José Atarés, 1, Zaragoza.

2. SISTEMA DE JUEGO

La competición se desarrollará mediante sistema suizo a 7 rondas. El ritmo de juego será de 5 minutos por jugador + 3 segundos de incremento por jugada. Los sistemas de desempate serán los siguientes: resultado particular, buchholz total, buchholz -1 y progresivo. En el orden anteriormente indicado.

Este torneo se regirá por las presentes Bases, las Leyes de Ajedrez de la FIDE y resto de la normativa vigente (interpretaciones y suplementos incluidos), a las cuales quedan sujetos todos los participantes durante el desarrollo del torneo. La organización se reserva el derecho de modificar estas Bases para garantizar la buena marcha del Torneo. La participación en el torneo supone la aceptación de estas Bases.

3. INSCRIPCIONES

Podrán inscribirse todos los jugadores que lo deseen, con o sin licencia federativa, en el correo electrónico: ajedrez@cnhelios.com indicando nombre, apellidos y club, en caso de estar federado. La cuota de inscripción será de 10 euros por jugador. Es posible participar como tablero 0. De esta forma, toda persona que quiera colaborar, pero no pueda jugar el torneo hace una donación de 10 euros. El número de cuenta para tal efecto, perteneciente a la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF) es el siguiente: ES89 2100 4906 3522 0002 4106 o pueden hacer un Bizum al 05102.

La AEPEF está declarada de Utilidad Pública y analizada por la Fundación Lealtad, siendo la asociación con este sello de transparencia con menor presupuesto.

Para desgravarse la inscripción mandar un email a gestionrecursos@aepef.org indicando nombre, apellidos, DNI y código postal.

4. OBJETIVOS DE LA ACTIVIDAD

El torneo tendrá un carácter benéfico, siendo su principal objetivo visibilizar, concienciar y recaudar fondos para ayudar a la investigación, prevención y lucha de la enfermedad: Paraparesia Espástica Familiar. También conocida como Síndrome de Strumpell - Lorrain. Es una enfermedad rara y neurodegenerativa que puede aparecer en cualquier momento de la vida. La AEPEF consta de 315 asociados, de los cuales 46 son niños y jóvenes, (algunos ya están en silla de ruedas). Se calcula que hay más de 4.000 personas con la enfermedad en España, hay muy pocas ayudas para investigación y es necesario recaudar fondos para que se pueda encontrar un medicamento que ayude a mejorar la calidad de vida de los enfermos o una cura. Aunque no es una enfermedad mortal si acaba siendo muy incapacitante.

5. PREMIOS

Trofeo para el ganador.

5. DISPOSICIONES FINALES

Los participantes en el torneo, o sus tutores legales en caso de menores de edad, autorizan la publicación de sus datos personales en los diferentes medios del evento (listados de resultados, clasificaciones, participantes, partidas, fotografías, vídeos del torneo).

