



Reportaje: *La realidad sociosanitaria* en las enfermedades neuromusculares

“Maternidad adaptada” tres mujeres nos cuentan su experiencia como madres afectadas”



Federación ASEM celebra que el *Supremo* avale el actual modelo de reparto del 0,7% del IRPF

Mural de fotografías #*DELAMANO 15N* con motivo del Día Nacional



JUNTA DIRECTIVA
DE LA FEDERACIÓN ASEM:

Presidenta: Cristina Fuster
Vicepresidenta: Pilar Robles
Secretario: Javier Pérez-Mínguez
Tesorero: Juanjo Moro

Vocales:

Carmen Crespo
Emilia Menéndez

REVISTA ASEM:

Diseño y maquetación:

Rocío Girón
comunicacion@asem-esp.org

Producción: Rocío Girón

comunicacion@asem-esp.org

Redacción:

Rocío Girón
Soraya Iglesias
Xavier de Vega

La revista ASEM es una publicación gratuita que se distribuye a todos sus socios, a otras asociaciones y a representantes de la comunidad médica. Las opiniones de nuestros colaboradores no tienen por qué coincidir con la opinión de la entidad.

ISSN: 1699-2210

Impresión: tallergrafic.com

Tirada: 4.000 ejemplares



* Publicación subvencionada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

SUMARIO



EDITORIAL

3. *Compartiendo nuestras fuerzas*



OPINIÓN

4. *¿Qué le pedirías al nuevo Gobierno en materia de enfermedades neuromusculares?*



NOTICIAS

6. *Federación ASEM celebra que el Supremo avale el actual modelo de reparto del 0,7% del IRPF*
7. *Federación ASEM participa en el Desayuno "Innovar para crear" organizado por INDEPF*
8. *Federación ASEM celebra unas jornadas internas de trabajo para abordar la planificación anual*
9. *Entrega de la Cruz de Plata a la Solidaridad Social a Antonio Álvarez Martínez*
10. *1€ por Colonias ASEM es 1€ por la integración de los más peques*
11. *Federación ASEM y el Centro de Investigación Biomédica en red CIBERER acuerdan firmar un convenio de colaboración*
12. *El pasado 29 de febrero fue el Día Mundial Enfermedades Raras*
13. *68 personas participan en el proyecto Vida Autónoma, Vida independiente de Federación ASEM*
14. *La Asociación AEPMI se adhiere a Federación ASEM colaboración*
15. *Mural de fotos #DELAMANO15N en solidaridad con las ENM*



REPORTAJE

16. *La Realidad SocioSanitaria en las Enfermedades Neuromusculares*



AGENDA

18. *Colonias ASEM y Asamblea General de Federación ASEM*



ENTREVISTA

19. *Maternidad adaptada*



MOVIMIENTO ASEM

22. *Noticias de las asociaciones federadas*



CULTURA

34. *Cine, música y creación*



EN LA RED

35. *Surfeando en internet*

Una federación que hace que la palabra “dignidad” tenga sentido”

Encantada de saludaros,

Para la mayoría de vosotros, soy una completa desconocida, me llamo Pilar y formo parte de la Junta Directiva de Federación ASEM desde mayo de 2015 como Vicepresidenta. Además también trabajo de forma activa en la Junta Directiva de la Asociación de Miastenia de España (AMES) desde 2009, año de su constitución.

Soy una firme creyente y defensora del mundo asociativo, antes de formar parte de la directiva de Federación ASEM siempre había creído que detrás había un equipo competente y comprometido, ahora tengo la certeza.



Es imprescindible unir nuestras fuerzas, superando cualquier diferencia, debemos caminar unidos de la mano, así conseguiremos ser respetados y tenidos en cuenta, debemos levantar nuestra voz, con humildad pero con firmeza.

No sé si os habrá pasado a vosotros, pero muchas veces me ha tentado “tirar la toalla”, aunque siempre hay algo que me empuja a seguir adelante, a pesar de los problemas, los momentos más o menos difíciles, las noches sin dormir por la preocupación de que algún proyecto no salga adelante o no poder conseguir la financiación necesaria.

Siempre he sentido un gran respeto por la Federación ASEM, por el trabajo realizado por su Junta Directiva y su equipo técnico; hoy formo parte de ella y me siento muy orgullosa. Es mi intención y deseo aprender mucho de todos vosotros; y deciros que por mi parte deseo que todas las necesidades de nuestro colectivo obtengan respuesta.

Espero que todos juntos hagamos que siga siendo así: una federación que hace que la palabra DIGNIDAD, tenga sentido.

Pilar Robles
Vicepresidenta de Federación ASEM



¿Qué le pedirías al próximo Gobierno en el ámbito de las enfermedades neuromusculares?

Lanzamos esta pregunta en redes sociales: ¿Qué le pedirías al próximo Gobierno en el ámbito de las enfermedades neuromusculares? y esto fue lo que nos contestaron...

“Que presten más atención a las necesidades del colectivo, que haya más subvenciones, que las sesiones de Fisioterapia sean gratis, y sobre todo que tanto en el transporte público como en el metro se hagan reformas para que sean más accesible”. *Patricia*

“Que las ENM sean tenidas más en cuenta a la hora de catalogarlas como incapacidad laboral absoluta, sin que este derecho tenga que ser peleado en los tribunales”. *Óscar*

“Principalmente que la investigación de enfermedades musculares fuera una prioridad. Que todas las aceras tuvieran rebaje. Que multiplicaran por tres el dinero de las multas de los vehículos que aparcen en los pasos de cebra, impidiendo que las personas que van en silla puedan cruzar”. *Margarita*

“Que inyecten más dinero para investigación, menos recortes en cuanto a prestaciones”. *José Manuel*

“Me parece una injusticia que la investigación sobre nuevas moléculas, terapias, medicamentos,... que puedan sino curar, al menos paliar este tipo de enfermedades, esté limitada por el coste de la misma y la falta de rentabilidad para laboratorios,... por el hecho de ser enfermedades raras y por tanto que afectan a pocas personas.” *Francisco José*

“Más investigación para la solución y el tratamientos de las enfermedades neuromusculares. Actualización de la ley de la dependencia”. *María*

“Que se valoren mejor los porcentajes de discapacidad, y que mejore la accesibilidad de algunos medios de transporte como el tren de cercanías, que en Bilbao por ejemplo es imposible viajar en tren si tienes movilidad reducida y tienes que manejarte con una silla”. *Idoia*

“Apoyo a la investigación. Uunificación en los servicios sociales y sanitarios dentro del territorio español. Potenciar la inclusión real en todos los ámbitos. Desarrollar y potenciar la figura del asistente personal para los grandes dependientes en todas las etapas de su vida” *David*

Investigación, a penas conocemos nada sobre cómo y por qué aparecen, como prevenirlas o frenarlas y por supuesto, como curarlas. La incertidumbre, el no saber a qué te enfrentas ni cómo luchar contra lo que viene genera un miedo atroz y mucha desmoralización tanto al enfermo como a los familiares. Tenemos que averiguar el origen de estas enfermedades y por qué aparecen para poder enfrentarnos a ellas.” *Naiara*

“Equiparar prestaciones ortoprotésicas en todas las comunidades. En Andalucía te dan una silla de ruedas cada dos años. En Madrid, primero realizas tú el pago en la ortopedia, lo cual supone 5000 euros silla sin motor y unos 15.000 con motor, y después ya te reintegran parte del dinero. Sería mejor no tener que adelantar dinero, igual que con las medicinas”. *Rosario*

“Menos promesas y más acción. Gastar menos en representación y viajes y más en sanidad, investigación y educación”. *Jacqueline*

“Que si existen medicamentos no se discrimine a nadie por su localización en tu país, que quede centralizado y todos tengamos acceso de la misma forma que cualquier otra medicación, sin protocolos ni censuras en farmacias y recetados por los especialistas que nos tratan” *María*

“Me gustaría que diesen más dinero para la investigación y ayudar más en las terapias y ayudas a los afectados.” *Laura*

“Le pediría que algo tan importante como la rehabilitación fuese un servicio de la Sanidad Pública. Que los niños y universitarios que necesitan ayuda, no tengan los padres que dar esas ayudas en colegios y universidades. Que se concedan ayudas a la rehabilitación de viviendas y que los medicamentos sean gratuitos.” *Adela*

“Que la fisioterapia fuera gratuita para todos, independientemente de la edad. Que las ayudas y medios técnicos ortopédicos fueran gratuitos, como lo son en otras CCAA como Cataluña”. *Pilar*

“Apoyos en educación suficientes para que los alumnos con discapacidad física no terminen en un fracaso escolar, así como trabajar en los centros educativos para que todos ellos sean accesibles y no deban existir los centros preferentes para motóricos”. *Cristina*

“Más investigación. Programas de rehabilitación permanente.” *Jesús*

“Atención real, si dicen que hay una ayuda / recurso determinado pues que tenga dotación económica y sea efectiva. Servicio de rehabilitación adecuado a nuestras necesidades gratuito (es nuestro tratamiento). Actualización del catálogo ortoprotésico, incluyendo grúas, scooter... Implantación de la figura del asistente personal *Ana Isabel*

“Gestor de casos para las enfermedades crónicas que necesitan visitas frecuentes a los hospitales, para ahorrar costes y tiempo del personal sanitario y las personas afectadas”. *Emilia*

“Que en vez de perder tanto dinero en corrupción y tonterías, dedicasen algo a la investigación de enfermedades neuromusculares. Que adapten mejor las ciudades y el transporte público para que se puedan mover con más facilidad las personas con discapacidad”. *Lydia*

“Implantación de los Centros de Referencia para las personas afectadas con una ENM. *Antonio*

“Que los hospitales cubran la fisioterapia que necesitan nuestros enfermos gratuita, ya que no podemos estar sin tratamiento de fisioterapia continuo, es el único tratamiento que puede beneficiar a los enfermos” *María José*

“Le pediría que las viviendas VPO adaptadas para compra y alquiler que ofrece el Gobierno Vasco, que es lo que conozco, y en otras comunidades, sean ocupadas por personas con movilidad reducida, no como se está haciendo ahora”. *Iñaki*

“La democracia es el régimen en el que la mayoría reconoce los derechos de las minorías dado que acepta que la mayoría de hoy puede convertirse en minoría mañana y se somete a una ley que representará intereses diferentes a los suyos pero no le negará el ejercicio de sus derechos fundamentales. Mientras que exista exclusión de nuestros derechos, esto no será una democracia.”. *Noemí*

“Una conciliación laboral-familiar real de verdad” *Lorena*

Federación ASEM celebra que el Supremo avale el actual modelo de reparto del 0,7 del IRPF

- El Tribunal Supremo reconoce que el reparto del IRPF no invade competencias autonómicas
- Federación ASEM considera que esta sentencia ayudará a las ONG a seguir trabajando para que la redistribución de la riqueza redunde en una sociedad más justa e igualitaria
- Más de 130.000 personas con discapacidad física y orgánica se han beneficiado en los últimos años de los proyectos financiados con el 0,7% del IRPF desarrollados por COCEMFE, a la que pertenece Federación ASEM

Federación ASEM y COCEMFE nacional quieren mostrar satisfacción tras conocer la **Sentencia del Tribunal Supremo que desestima el recurso interpuesto contra las bases reguladoras de las subvenciones estatales** destinadas a la realización de programas de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF).

“Para el Movimiento ASEM es una buena noticia, ya que garantiza que programas como VAVI (Vida Autónoma Vida Independiente) tengan continuidad y de esta manera mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular y sus familias. Así mismo la sentencia supone una declaración de intenciones para la conservación de un modelo de cooperación y atención a los colectivos más vulnerables.”, explica **Cristina Fuster -Presidenta de Federación ASEM**.

“Desde COCEMFE mostramos nuestra satisfacción con la sentencia porque este mecanismo ha demostrado ser un pilar fundamental para avanzar hacia la inclusión plena de colectivos vulnerables, como son las personas con discapacidad física y orgánica”, afirma **Mario García**, presidente de COCEMFE.

El Tribunal Supremo reconoce que **el sistema de reparto estatal de fondos a las entidades sociales no invade las competencias transferidas a las comunidades autónomas** e incide en el elemento de supraterritorialidad de estas subvenciones, puesto que la finalidad que persiguen no puede alcanzarse adecuadamente en el estricto ámbito autonómico o la ejecución de las mismas es imprescindible para el cumplimiento de la legislación básica de Estado.

“Sin duda, esta sentencia es una noticia positiva después de meses de incertidumbre y nos permitirá seguir trabajando para que la redistribución de la riqueza redunde en una sociedad más justa e igualitaria, en la que todas las personas tengan los mismos derechos con independencia de su lugar de residencia”, explica Mario García.

La solidaridad de los contribuyentes ha hecho posible que **COCEMFE** en los últimos años proporcione atención y apoyo a **más de 130.000 personas con discapacidad física y orgánica**, potenciando con ello la autonomía e inclusión plena de este colectivo y la mejora de su calidad de vida.

El Proyecto VAVI de Federación ASEM por el que se se facilita la figura del asistente personal a personas con ENM se financia mediante esta subvención



Federación ASEM participa en el Desayuno “Innovar para crear” organizado por INDEPF

- Con el objetivo de abordar temas de innovación social en enfermedades poco frecuentes INDEPF convocó a médicos especialistas y organizaciones de pacientes.

- Las organizaciones de pacientes expresaron las dificultades con las que se encuentran los afectados por enfermedades poco frecuentes en la atención socio-sanitaria.

Madrid, 24 de Febrero 2016 - Federación ASEM participa en el coloquio “Innovar para crear” organizado por **INDEPF** que tuvo lugar en el Hospital Clínico San Carlos -Madrid-, donde se habló de innovación social en enfermedades poco frecuentes.

En el Desayuno “Innovar para crear” se abordaron cuestiones como las **dificultades burocráticas** que los pacientes encuentran a la hora de solicitar ayudas sociales, de ser derivados a hospitales en diferentes Comunidades Autónomas, o la **gestión de casos** y las **consultas multidisciplinares** para personas que conviven con enfermedades poco frecuentes.

El coloquio se centró también en la necesidad de **aplicar criterios de innovación social** en la atención socio-sanitaria del colectivo, para poder dar soluciones eficientes y creativas a sus demandas.

Mónica Suárez -Responsable de Relaciones Institucionales de Federación ASEM- señaló que “*es muy importante promover la participación activa del paciente en todo tipo de grupos de trabajo para trabajar con el paciente y no para el paciente*”.

La periodista experta en información sanitaria Irene Tato moderó las intervenciones de los doctores especialistas (Dra. Amaya Belanguer Quintana -Hospital Ramón y Cajal-, Dra. Teresa de Santos Moreno -Hospital Clínico San Carlos-, Dra. Silvia Sánchez Román y Dra. Teresa Martín Acero -Hospital Clínico San Carlos-) y los representantes de las organizaciones de pacientes, (Carmen Sever -Coordinadora de Asociaciones Europea de Leucodistrofia- Mónica Suarez Felgueroso - Federación ASEM- y Alvaro Villanueva -INDEPF-).

La jornada fue retransmitida en directo a través de internet, para que pudieran seguirla todas las personas interesadas en la temática.



Federación ASEM celebra unas jornadas internas de trabajo para abordar la planificación anual

- Federación ASEM celebra en Barcelona unas Jornadas Internas de Trabajo de Junta Directiva y Equipo Técnico.
- El encuentro tiene como objetivo la planificación anual de las actividades de la entidad.



Miembros de la Junta Directiva de Federación ASEM en la pasada reunión de trabajo

Barcelona 17 de febrero de 2016 - Los pasados días 15 y 16 de febrero se celebraron en el Centro Cívico la Farinera de Barcelona, unas **Jornadas de Trabajo Interno** donde participaron los miembros de Junta Directiva y del Equipo Técnico de Federación ASEM. Entre otros temas, se hizo revisión del **Plan de Anual de 2016** y se desarrollaron estrategias de trabajo por áreas para optimizar la labor de la entidad.

Las Jornadas han cumplido con el objetivo de abordar los temas relevantes planificados para el año y revisar los proyectos y actividades que se llevarán a cabo en cada área de trabajo: comunicación, acción social, fortalecimiento asociativo y administración y gestión.

El encuentro ha finalizado con una reunión de la Junta Directiva de la entidad para tratar los temas periódicos de dirección y gestión de Federación ASEM.

Federación ASEM es una organización sin ánimo de lucro que agrupa a las asociaciones de personas que conviven con patologías neuromusculares para promocionar todo tipo de acciones -de divulgación, investigación, sensibilización e información- destinadas a mejorar la calidad de vida, integración y desarrollo de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular. En la actualidad consta de 23 asociaciones con más de 8.000 socios, representando a los más de 60.000 afectados/as en toda España.

68 personas participan en el proyecto Vida Autónoma, Vida independiente de Federación ASEM

- El objetivo de este proyecto es mantener y promocionar la vida autónoma de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular a través de la atención domiciliaria.
- Este proyecto forma parte de las convocatorias de subvenciones de COCEMFE y está financiado a través del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Federación ASEM ejecuta este proyecto gracias a la solidaridad de los contribuyentes que marcaron la casilla de Actividades de Interés general consideradas de interés social en su declaración de la renta.

La **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares** (Federación ASEM) desarrolla durante 2016 el **proyecto “Vida Autónoma, Vida Independiente”**, que tiene como objetivo aumentar la calidad de vida, autonomía e independencia de las personas con enfermedades neuromusculares.

Este proyecto se ejecuta gracias a la subvención de **200.000 euros procedente del 0,7% del IRPF** del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad gestionado por COCEMFE. La Confederación gestiona esta subvención para que sus entidades miembros puedan financiar sus proyectos prioritarios, al tiempo que les proporciona asesoramiento y realiza el seguimiento durante la elaboración, ejecución y justificación de los mismos. En este caso, el proyecto se enmarca en el **Programa de Atención Sociosanitaria a Personas con Discapacidad en el Domicilio de COCEMFE**.

El principal objetivo de este proyecto de ASEM es **mantener y promocionar la vida autónoma de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular**. Las trabajadoras sociales y los asistentes personales trabajan tanto con el usuario como con la familia y el entorno social para lograr una mayor autonomía.

Durante este año, se beneficiarán de este proyecto **68 personas diagnosticadas** de una enfermedad neuromuscular de toda España. El VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente) tiene alcance estatal y se desarrolla con la colaboración de la red de asociaciones de enfermedades neuromusculares federadas. Las provincias en las que se desarrollará durante 2016 son: **Pontevedra, Asturias, Cantabria, Salamanca, Zaragoza, Barcelona, Girona, Valencia, Madrid, Toledo, Cuenca, Granada, Sevilla, Córdoba y Las Palmas**.



1€ por Colonias ASEM, es 1€ por la integración de los más peques

- Las Colonias ASEM se publican en el portal de microdonaciones teaming.net
- A través de esta plataforma se facilita que cualquier persona pueda aportar 1€ al mes a Colonias ASEM, un proyecto inclusivo para niños y niñas con enfermedades neuromusculares.



1€ Colonias ASEM
¡Mucho más que un campamento!
Un proyecto inclusivo de Federación ASEM para chicas y chicos
con enfermedades neuromusculares

Ahora puedes colaborar con la fabulosa semana de Colonias ASEM para niños y niñas con enfermedades neuromusculares con un sólo euro al mes.

¿Cómo? A través de la plataforma solidaria Teaming. Sólo tienes que entrar en el enlace y darle al botón "Unirte a este grupo" y formarás parte de los colaboradores solidarios que contribuyen cada mes con un euro para este singular proyecto inclusivo.

¿Qué son las Colonias ASEM? Colonias ASEM es un proyecto de Federación ASEM, en el que se desarrollan anualmente colonias de verano para niñas y niños afectados por una enfermedad neuromuscular. En España no existen otras colonias adaptadas a estas patologías por lo que participar en este proyecto es la única oportunidad para los chicos de disfrutar de una semana de actividades, convivencia, ocio y tiempo libre.

Además, cumple el doble objetivo de ofrecer a las familias cuidadoras un tiempo de descanso fundamental en su actividad permanente de cuidado.

¿Qué es Teaming? Teaming es una iniciativa solidaria que nació en 1998 y que ayuda a financiar proyectos solidarios mediante su plataforma web de microdonaciones de 1 euro.



¡¡ Conviértete en Teamer de Colonias ASEM, un euro al mes no es casi nada, pero entre todos puede ser mucho !!



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

Federación ASEM y el Centro de Investigación Biomédica en red CIBERER acuerdan firmar un convenio de colaboración

- El convenio tendrá como objetivo promover la investigación biomédica en las enfermedades raras, y específicamente las enfermedades neuromusculares.

- La colaboración podrá enmarcarse en alguna de las siguientes iniciativas: Realización jornadas de difusión, colaboración en elaboración de documentación técnica y el asesoramiento mutuo en cuestiones relacionadas con la actividad de ambas entidades.

El pasado 24 de febrero la Comisión Permanente del **Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER)** aprobó la firma de un convenio marco de colaboración entre el CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER) y **Federación ASEM**.

El objeto de este convenio es el establecimiento de un marco de actuación que promueva la colaboración entre ambas entidades en el ámbito de la **investigación biomédica en las enfermedades raras**, y **específicamente las enfermedades neuromusculares**.

La colaboración podrá enmarcarse en alguna de las siguientes iniciativas: Realización de **jornadas de difusión**, colaboración en elaboración de **documentación técnica** y el asesoramiento mutuo en cuestiones relacionadas con la actividad de ambas entidades, entre otras iniciativas.

El área temática de Enfermedades Raras (**CIBERER**) creada para servir de referencia, coordinar y potenciar la investigación sobre las enfermedades raras en España, está formada por 62 grupos de investigación ligados a 29 instituciones consorciadas. Estos grupos de investigación son las unidades básicas de funcionamiento y se agrupan dentro de siete Programas de Investigación.

Con esta estructura en red, CIBERER se constituye como iniciativa pionera para facilitar sinergias entre grupos e instituciones punteras en diferentes áreas y disciplinas dentro del campo de las enfermedades raras. Sus actividades están organizadas en siete Programas de Investigación que constituyen el motor de coordinación y actividad de CIBERER.



El pasado 29 de febrero fue el Día Mundial de las Enfermedades Raras

- Más de 30 millones de personas conviven en Europa con una enfermedad rara.
- Federación ASEM se sumó a la campaña de visibilidad y concienciación promovida por EURORDIS para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Barcelona, 24 febrero 2016 - Más de 30 millones de personas conviven en Europa con una **enfermedad rara**, muchas de las cuales son **enfermedades neuromusculares**, siendo éstas el grupo más numeroso dentro de las denominadas enfermedades raras o poco frecuentes.

Una enfermedad rara, también llamada enfermedad huérfana, es cualquier enfermedad que afecta a un pequeño porcentaje de la población. La mayoría de las enfermedades raras son **genéticas** y están presentes en toda la vida de una persona, incluso si los síntomas no aparecen inmediatamente. En Europa se considera que una enfermedad o desorden es raro cuando afecta a 1 de cada 2.000 ciudadanos. *

El pasado día **29 de febrero** se celebró el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, con actos y eventos conmemorativos organizados por todo el mundo. En España las asociaciones de personas que conviven con

enfermedades raras organizaron actividades para dar visibilidad a esta cita, como también lo hicieron asociaciones miembro de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares -Federación ASEM-.

Este año la campaña europea auspiciada por **EURORDIS** -Organización Europea de Enfermedades Raras- tuvo como objetivo concienciar sobre las patologías poco frecuentes y su impacto en la vida de pacientes y familiares bajo el lema "**Unete a nosotros para darle voz a las enfermedades raras**". Tal como expresó Cristina Fuster -Presidenta de Federación ASEM- "Nuestra entidad se une a la campaña para dar la máxima visibilidad a este gran día y que entre todos consigamos que el mes de febrero sea un mes de concienciación con las enfermedades raras".

Más información

www.rarediseaseday.org

* Datos obtenidos de la web oficial de EURORDIS www.eurordis.org



Entrega de la Cruz de Plata a la Solidaridad social a Antonio Álvarez Martínez

A propuesta de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, y como reconocimiento a su dedicación y esfuerzo se le concede la Cruz de Plata a la Solidaridad Social a Antonio Álvarez - expresidente de Federación ASEM- por la promoción y defensa de los derechos de las personas que conviven con enfermedades neuromusculares

El pasado 4 de febrero, **Antonio Álvarez Martínez**, - expresidente de la Federación ASEM - fue galardonado con la **Cruz de Plata a la Solidaridad Social** por sus años de compromiso en la defensa y promoción de los derechos de las personas que conviven con enfermedades neuromusculares.

El Ministro en funciones D. Alfonso Alonso, le hizo entrega de la Cruz de Plata en el acto conmemorativo que se celebró en el Salón de Actos Ernest Lluch del Ministerio de Sanidad.

El equipo de Federación ASEM quiere sumarse al reconocimiento por todos estos años de trabajo y esfuerzos.

Cita del BOE del 02/02/2016 "A propuesta de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, y como reconocimiento a su dedicación y esfuerzo desempeñados en defensa del tejido asociativo y el colectivo de personas que conviven con una enfermedad neuromuscular y sus familias. Vengo a conceder la Cruz de Plata de la Orden Civil de la Solidaridad Social a don Antonio Álvarez Martínez"

Más información: <https://www.boe.es/boe/dias/2016/02/02/pdfs/BOE-A-2016-1000.pdf>



La Asociación AEPMI se adhiere a Federación ASEM

- En la próxima Asamblea General de Federación ASEM se va a ratificar la entrada de un nuevo miembro del Movimiento ASEM, la asociación de patologías mitocondriales AEPMI.
- Aumentar el número de asociados es hacer cada vez más fuerte la voz de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.

En la próxima Asamblea General de Federación ASEM se va a ratificar la entrada de un nuevo miembro del Movimiento ASEM. Se trata de la Asociación **AEPMI -Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales-**. AEPMI es una entidad sin ánimo de lucro fundada en Sevilla en el año 2000 por Ly Hafner. Surge como iniciativa de dos padres de afectados y de tres personas afectadas para la promoción de toda clase de acciones destinadas a **mejorar la situación y calidad de vida de las personas afectadas por patologías mitocondriales**. Con el paso de los años, fue ampliando su radio de acción a toda España. En la actualidad, AEPMI está constituida por más de 300 personas afectadas de toda España y un gran número de familiares y personas comprometidas que colaboran con la Asociación.

Algunos de sus objetivos son: Informar y asesorar a las personas afectadas y sus familias, fomentar la investigación, fomentar la formación dirigida tanto a profesionales como a los familiares de afectados y sensibilizar a las administraciones, organismos, y al público en general, sobre la problemática y necesidades derivadas de este tipo de enfermedades.

Las **enfermedades mitocondriales están clasificadas como enfermedades poco frecuentes**, (es decir, con una incidencia en la población inferior a 5 de cada 10.000 habitantes). Están causadas por un defecto en la producción de energía dentro de las células del organismo. Las patologías mitocondriales **son genéticas, crónicas, degenerativas y altamente discapacitantes, y hasta el momento no tienen cura**.

Pertenecer a **Federación ASEM** supone para las entidades y sus asociados beneficiarse de una serie de **servicios y recursos como son el Servicio de Atención a las Familias** para dar respuesta a las necesidades de orientación y asesoramiento, poder disfrutar del **VAVI (Vida Autónoma Vida Independiente)** para promover la autonomía personal, **Rehabilitación Infantil para niños** y la **Semana de Respiro Familiar** para cuidar a nuestras familias. Así mismo disponemos de un **Servicio de Asesoramiento Asociativo** donde se apoyan proyectos y se difunden

actividades y noticias de interés.

Desde Federación ASEM creemos que **la unión de personas y entidades es fundamental** por eso fomentamos jornadas informativas, encuentros y congresos científicos.

Estos servicios y actividades que presta Federación ASEM tienen como objetivo final mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con una **enfermedad neuromuscular**.



El mural de fotos #DELAMANO15N *en solidaridad con las Enfermedades Neuromusculares*

La pasada campaña por el día de las Enfermedades Neuromusculares 15 de noviembre, se realizó un gran mural de fotografías con personas “de la mano” para simbolizar solidaridad y concienciación con estas patologías

Barcelona, 10 de diciembre de 2015 - Para dar visibilidad a la causa de las enfermedades neuromusculares, Federación ASEM ha publicado el mural de fotografías solidarias “De la mano 15N”. Fruto de la participación en la campaña #DELAMANO15N, este mural recoge las imágenes enviadas por cientos de personas que han expresado su apoyo con fotografías de manos entrelazadas para simbolizar la solidaridad y concienciación con estas patologías.

El Mural Solidario con las Enfermedades Neuromusculares resultado de esta campaña puede verse en el enlace <https://www.closr.it/canvas/7557/#/>

La campaña #DELAMANO15N desarrollada a lo largo del mes de noviembre, por el 15N Día de las Enfermedades Neuromusculares, tiene por objetivo crear conciencia social con las enfermedades neuromusculares y promover la integración de las personas que conviven con estas patologías, puesto que “Vivimos en una sociedad en la que además de las barreras arquitectónicas con las que nos topamos día a día, tenemos que enfrentarnos también a las barreras y prejuicios sociales” como afirma Cristina Fuster -Presidenta de Federación ASEM-.

Por ello, Federación ASEM solicita a la ciudadanía y las administraciones trabajar unidas por una verdadera inclusión social del colectivo, y que la disminución de la fuerza muscular no constituya a día de hoy, un obstáculo en el desarrollo de la persona como ser social.



LA REALIDAD SOCIO SANITARIA

por

Carmen Crespo

vocal de

Federación

ASEM

“Acercarse a la realidad de los afectados por una enfermedad neuromuscular (ENM) y sus familias, para conocer y analizar su situación socio-sanitaria”.

Desde la Federación ASEM nos propusimos conocer la situación socio-sanitaria de las personas con ENM, recogiendo las opiniones propias y las experiencias de sus protagonistas directos: las personas afectadas. Esta información resultará especialmente relevante porque servirá para ayudar a conocer mejor cuál es nuestra situación actual, y servirá de igual forma para visibilizar nuestras principales demandas, permitiendo que se tengan en cuenta a la hora de mejorar los servicios de atención.

Lo que más se valora es la experiencia de los profesionales que los atienden, en segundo lugar la coordinación entre los profesionales sanitarios, en tercer lugar piden la agrupación de todas las consultas y por último la cercanía al centro de referencia.

Nuestro más sincero agradecimiento a las personas que, desde las 22 asociaciones pertenecientes a la Federación ASEM y todos los ámbitos geográficos, han participado activamente en este estudio, gracias a ellos hemos registrado y analizado las respuestas de 495 personas que conviven con ENM.

algunas Conclusiones y datos relevantes...

Diagnóstico Una cuestión que siempre nos ha preocupado es el diagnóstico temprano de las mismas. Pues bien, hemos encontrado que desde que aparecieron los primeros síntomas hasta que la enfermedad les fue diagnosticada transcurren una media de 3 años y 2,5 meses.

Momento de la "noticia" Sabemos que no es fácil para el profesional de la salud dar el diagnóstico, pero siempre es infinitamente peor recibirlo. En una escala de 0 a 10 la puntuación que otorgan los afectados a los médicos en este aspecto es de un 5,4 sobre 10.

Apoyo psicológico Asumir esta nueva situación, enfrentar el futuro de una forma diferente, afrontar la progresividad y adaptarse a una forma diferente de vivir. Adaptar el entorno, no aislarse. A pesar de todo ello, solamente el 5,5 % contó con apoyo psicológico en el momento de recibir la noticia del diagnóstico de una enfermedad neuromuscular, sin embargo cuatro de cada cinco entrevistados (81,9%) creen que lo hubieran necesitado.

EN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES EN ESPAÑA 2015

Grado de Discapacidad El 81,1% tienen certificado de discapacidad. Una de cada tres personas había pasado revisión en los últimos 24 meses. Lo sorprendente en el resultado de estas revisiones ha sido que al 3,1% de los casos se les había reducido el grado.

Ayudas El 86% afirman que no reciben información clara y puntual sobre las ayudas por parte de la administración. Los recursos que utilizan para informarse de éstas son las asociaciones (38%), en menor medida de los trabajadores sociales del ayuntamiento (7,3%) o del Centro de Salud (5,5%), de la Comunidad autónoma (3,6%). No llega la información completa, actualizada y clara, que les permita acceder a estas ayudas que pueden mejorar su situación. Una de cada tres personas afirma no entender las ayudas que tienen disponibles, incluyendo la documentación que solicitan y los requisitos que deben presentar a la hora de solicitarlas

Aunque esto es solo una parte del estudio que se llevó a cabo, los resultados arrojan varias carencias importantes que se deben analizar; como el retraso en el diagnóstico, la falta de coordinación entre los profesionales, la ausencia de tratamiento de rehabilitación continuado o la dificultad para acceder a las ayudas.

Búsqueda de Información El afectado afirma haber recibido información de su médico especialista de referencia, generalmente un neurólogo y de las asociaciones de afectados. Los entrevistados señalan estas dos fuentes prácticamente con la misma intensidad. La media de satisfacción con el conocimiento que percibe que tiene sobre su enfermedad el médico especialista en su centro de referencia actual es de 6,46 sobre 10.

Coordinación entre especialistas El seguimiento de la enfermedad con frecuencia implica a distintas especialidades médicas y es aquí donde señalan los principales problemas. La coordinación de los distintos especialistas suspende con un 4,7 sobre 10. No hay que desdeñar por pequeño que sea, el dato de que el 17,2% había tenido problemas graves en los servicios de urgencias y emergencias relacionados con la administración de medicamentos no recomendados o contraindicados para su enfermedad.

Diagnóstico Tomando la máxima de que "aunque no tengan curación, las enfermedades neuromusculares, sí tienen tratamiento", analizamos qué pasaba con la rehabilitación que prolonga la funcionalidad y retrasa y previene las complicaciones. El 95% realizan rehabilitación con distinta periodicidad, pero tan solo uno de cada cinco lo hace en el sistema público. Más de la mitad había solicitado un tratamiento de rehabilitación continuada pero a una de cada tres se lo habían denegado (33,3%) y solo al 12% se lo habían concedido sin problemas.

Barreras arquitectónicas El 65% tienen problemas para desplazarse, utilizando como principal ayuda la silla de ruedas eléctrica el 45,8% y casi la mitad de los afectados se encuentra con barreras arquitectónicas en su domicilio.

Educación Uno de cada tres centros de enseñanza a los que asisten los menores de 16 años, cuenta aún con barreras arquitectónicas.

Empleo A pesar de las dificultades que supone el acceso al empleo, una de cada cinco personas se encuentra trabajando y las que lo están buscando creen que tendrían más oportunidades si contaran con un asistente personal.

Cuidadores Las familias son el principal pilar del cuidado y la ayuda. Sólo el 5% cuenta con cuidadores profesionales. El resto, 95% cuentan con sus familiares y un 23% de estos últimos lo compagina con cuidadores profesionales. Los gastos medios en este aspecto son de 378 Euros mensuales.

Colonias ASEM 2015

Un año más presentamos las colonias de verano de Federación ASEM, que se dirigen a familias con hijos entre 7 y 18 años que tengan alguna enfermedad neuromuscular. Las fechas de la Semana de Respiro serán del 10 al 17 de julio y se celebrará en la casa de colonias de "La Cinglera" en Vilanova de Sau, Barcelona. Las plazas disponibles son un máximo de 30 niños que conviven con una ENM y 15 acompañantes. Las fechas de preinscripción serán del 18 al 27 de abril.

El objetivo es, por un lado, poder disfrutar de una semana de descanso para las familias cuidadoras y para los niños compartir una experiencia única de ocio inclusivo en un entorno totalmente adaptado.



Más información en www.asem-esp.org



Envía un SMS con la palabra RESPIRO al 28011 y estarás contribuyendo con un 1,20€ con las Colonias ASEM para niños con enfermedades neuromusculares

* Servicio ofrecido por: OT Digital Virgo España S.A. Coste 1.20€ i.inc sms solidario 900907083 Ap Correos 47081 28080 MAD info@digitalvirgo.com.es.

* Habilitado únicamente para clientes de Orange, Movistar y Vodafone.

Asamblea General Federación ASEM 2016



La Asamblea General de Federación ASEM se celebrará en Madrid en el próximo mes de mayo.

La Junta Directiva de Federación junto con representantes de las 22 asociaciones miembros, abordarán la situación actual del movimiento ASEM y el próximo Plan Estratégico. Se realizará una evaluación de las estrategias y acciones pasadas y se estudiarán los detalles de las actividades y proyectos programados para este año en curso.

Maternidad adaptada



Gemma es socia de ASEM Catalunya, convive con Distrofia Muscular de Steinert y es mamá desde hace dos meses.

“ Al tener discapacidad no todo el mundo acepta tu decisión, hay personas que no te ven capacitada para ello “

¿Cuándo tomaste la decisión de ser madre?

Desde siempre he querido ser madre así que la decisión fue fácil, hasta que con 26 años me diagnosticaron distrofia miotónica de Steiner. Entonces empezó mi búsqueda de opciones para lograr traer al mundo a un bebe sano.

¿Qué pensaste cuando supiste que estabas embarazada?

El día que me llamaron y me confirmaron que estaba embarazada fue el segundo mejor día de mi vida (el primero fue el que nació mi hija). Ni mi marido ni yo pudimos contener las lágrimas, pues tras mucha lucha, por fin conseguíamos nuestros sueños.

¿Qué mensajes recibiste de los profesionales médicos? ¿Te sentiste apoyada?

No siempre me sentí apoyada. Como es normal por mi enfermedad, tuvimos que recurrir a técnicas especializadas porque corres el riesgo de que el bebé venga afectado, y siendo personas responsables no podíamos correr ese riesgo. En mis primeros intentos fallidos la respuesta de los primeros médicos que me atendieron no fue nada buena, así que tras estos intentos decidí cambiar de centro y fue una gran elección. Allí desde el primer momento fueron muy profesionales.

¿Cómo valorarías la accesibilidad de las consultas de ginecología y obstetricia?

En mi caso opté por llevar mi embarazo tanto por vía pública como privada. En la pública fueron muy atentos y al tener una enfermedad neuromuscular y ser un embarazo de riesgo me revisaban cada mes. En la privada me realizaron la *fecundación in vitro* y el trato fue muy personalizado, así que también quedé muy contenta.

¿Hoy en día, qué significa ser madre para ti?

Es la mejor experiencia de mi vida. Mi hija tiene ahora tan solo dos meses y cada día me sorprende con cosas nuevas. Ella es el mejor regalo que me ha dado mi vida.

¿Cuáles dirías que son las principales dificultades con las que te encuentras por ser madre con discapacidad?

Al tener discapacidad no todo el mundo acepta tu decisión, hay personas que no te ven capacitada para ello. En el momento que decidí someterme a tratamiento mi caso pasó por dos comités de ética. Por supuesto los pasé sin problemas, pero no todo el mundo lo ve con buenos ojos.

¿Recibes apoyo de las personas que te rodean?

El apoyo de mi familia y amigos fue extraordinario. He podido contar con ellos para todo, son un pilar esencial para llevar a cabo todo el tratamiento ya que son largos y costosos. También diré que por parte de ASEM Catalunya he recibido un gran apoyo tanto emocional como profesional muy importante en todo el proceso.

¿Qué le dirías a una mujer en tu situación que desee ser madre?

En mi caso, como ya he comentado, ha sido la mejor decisión. A una mujer con enfermedad neuromuscular le diría que busque la información necesaria para que le indiquen todas las opciones y luego tome decisiones, que no se precipite, que tenga paciencia y se lo tome con mucha calma.

Alguna cosa más que te gustaría añadir

Que ser madre conlleva una gran responsabilidad pero a la vez es la mejor parte de ser mujer. Es un sueño.

Maternidad adaptada



“*Nos educan con un modelo de familia, y cuando te sales fuera de ese prototipo ya no encajas, ya no eres normal*”.

Tamara es tesorera de Asem Galicia, se quedó embarazada de su hijo Alex cuando le diagnosticaron distrofia muscular oculofaríngea distal; ahora, 12 años después nos cuenta su experiencia...

¿Cuándo tomaste la decisión de ser madre?

Todavía no me lo había planteado, era demasiado joven. En realidad, me enteré que tenía una enfermedad neuromuscular cuando estaba embarazada de un mes.

¿Qué pensaste cuando supiste que estabas embarazada?

Cuando mi neurólogo me dijo el diagnóstico, no puedo negar que por un momento me invadió el miedo, sólo me pregunté: ¿mi hijo tendría esta enfermedad?, él me dijo que no.

¿Qué mensajes recibiste de los profesionales médicos? ¿Te sentiste apoyada?

Mi neurólogo me manifestó los contras, entre ellos, el peligro al que me exponía a la hora de dar a luz. Tampoco me podía decir cómo mi cuerpo iba a reaccionar, es decir, si mi estado iba a empeorar. Me sentí apoyada en todo momento.

¿Cómo valorarías la accesibilidad de las consultas de ginecología y obstetricia?

Las consultas son amplias y puedes solicitar una grúa para las transferencias. Lo que es más complicado es para el control del peso, tienes que ir a otra área para pesarte.

¿Hoy en día, qué significa ser madre para ti?

Es algo indescriptible. Desde el momento que supe que estaba embarazada se creó entre los dos un vínculo que me unía para siempre a esa personita que crecía dentro de mí, que le iba a dar todo el amor del mundo y él me enseñó el amor incondicional sin pedirme nada a cambio. Gracias por existir, gracias por aceptarme tal y como soy, y gracias por ser tú.

¿Cuáles dirías que son las principales dificultades con las que te encuentras por ser madre con discapacidad?

La mayor dificultad con la que me encuentro es la sociedad. Nos educan con un modelo de familia, y cuando te sales fuera de ese prototipo ya no encajas, ya no eres normal.

Esas preguntas tan absurdas: ¿es tú hijo?, ¿cómo haces para criarlo?, ¿pero... estás casada estando así?

Si enseñamos a los niños a aceptar la diversidad como algo normal, no será necesario hablar de inclusión sino de convivencia

¿Recibes apoyo de las personas que te rodean?

Me siento muy apoyada y me ayudan en todo lo que necesito. Para nosotros es duro enfrentarnos a una enfermedad neuromuscular, pero hay que entender que para quienes nos rodean tampoco es nada fácil. También necesitan un periodo de adaptación

“*La mayor dificultad con la que me encuentro es la sociedad*”

¿Qué le dirías a una mujer en tu situación que desee ser madre?

Sí que puedes! Que nadie te quite la ilusión, tienes derecho a tener tu propia familia. Tendrás miedo, te asaltarán muchas dudas, ¿seré capaz de criarlo? ¿seré una buena madre?, ¿le afectará mi situación?

No te preocupes, yo también me hice esas preguntas pero... ¿sabes qué? toda madre tienen esos miedos, ¿sabes qué significa eso? Que vas a ser buena madre. Así que adelante.

Mónica es socia de ASENECAN, convive con una enfermedad neuromuscular y es mamá de Alejandro.

“ **Vivimos en un país donde sólo desarrollarte como persona es ya una lucha titánica en la que no puedes desfallecer ni por un minuto.** ”

¿Cuándo tomaste la decisión de ser madre?

Debo puntualizar la diferencia entre la decisión y el deseo de ser madre. Tomé la decisión hace dos años; pero el deseo de ser madre fue algo que tuve que posponer durante años y que incluso llegué a pensar que no podría cumplirse dadas las circunstancias en las que las mujeres con discapacidad deben defender su derecho a la maternidad.

¿Qué pensaste cuando supiste que estabas embarazada?

En mi caso, sólo pude sentir una inmensa felicidad, también por supuesto los nervios comunes de cualquier mujer que espera su primer hijo. Pero la palabra que mejor describiría mi estado de ánimo sería Felicidad.

Resalto aquí, que fue una decisión tomada tras una larga carrera de obstáculos y que fue mucho más fácil tomar la decisión tras haber superado numerosas barreras.

¿Qué mensajes recibiste de los profesionales médicos? ¿Te sentiste apoyada?

Mi embarazo y parto fue controlado por un equipo multidisciplinar que trató todo el proceso con la mayor normalidad posible y al mismo tiempo con el mayor cuidado. Tuve que irme fuera de España para encontrar todo eso. Y gracias a eso puedo decir que ha sido la mejor experiencia de mi vida, tanto el embarazo como el parto y postparto.

¿Cómo valorarías la accesibilidad de las consultas de ginecología y obstetricia?

En el tiempo que pasé por las consultas en España la valoraría como algo “muy penoso”, no sólo la accesibilidad de las consultas sino incluso el trato recibido por algunos de los profesionales de salud que cuando te recibían ya se notaba las caras de preocupación porque no sabían cómo abordar el caso.

¿Hoy en día, qué significa ser madre para ti?

Es lo mejor que me ha podido pasar, es lo típico que se dice pero sólo quién lo ha vivido sabe que no existen palabras para describirlo.



Mónica con su bebé Alejandro

¿Cuáles dirías que son las principales dificultades con las que te encuentras por ser madre con discapacidad?

Las innumerables barreras mentales, sociales y por supuesto físicas, pero sobretodo la poca o nula protección y apoyo para poder desarrollarte como madre. Es comprensible en un país donde sólo desarrollarte como persona es ya una lucha titánica en la que no puedes desfallecer ni por un minuto.

¿Recibes apoyo de las personas que te rodean?

Principalmente de mi marido, sin él no hubiera sido posible. Se necesita un hombre muy valiente y capaz que quiera compartir la experiencia de ser padres con una mujer “especial”. Puntualmente de algún otro familiar y/o amigos.

¿Qué le dirías a una mujer en tu situación que desee ser madre?

Que esté tranquila porque si es lo que realmente desea llegará el día en el que todas las piezas del puzle encajarán, y ella sabrá que es el momento correcto. Pero que lo tome con mucha calma, cabeza y corazón.

Las Asociaciones del movimiento ASEM

Asenco **ASENCO**
Córdoba

Un sueño cumplido jugar al fútbol en silla de ruedas



Actualmente, siguen con sus entrenamientos, una cita semanal, en la que la ilusión, las ganas y la alegría son los ingredientes que hacen de este equipo su mejor arma para ir superándose.

En efecto, es una iniciativa totalmente innovadora en nuestro país, existiendo hasta la fecha un equipo en Alicante y estando en su etapa inicial dos equipos más en Andalucía, en Granada y en Sevilla.

Uno de sus principales objetivos es dar a conocer esta modalidad de fútbol adaptado para que las personas que usan silla de ruedas puedan disfrutar de su deporte favorito, sintiéndose parte de un equipo y con la ilusión que conlleva compartir un sueño en común de superación.

Es una gran oportunidad para muchas personas con diversidad funcional y limitaciones motóricas severas poder practicar un deporte, además de potenciar de esta manera la inclusión social.

Siempre serían pocas las palabras y calificativos que utilizaríamos para describir este gran equipo, con lo que sólo nos queda aprovechar la ocasión para invitaros a que lo conozcáis un poco más a través de su perfil en Facebook (www.facebook.com/fpclosatomicos) y su página web (losatomicosfpc.com), así como al resto de equipos (Los leones de la Alhambra, Sevilla Bulls y los Furias de Alicante) y, cómo no, invitaros también a que os convirtáis en difusores de este gran deporte entre todas aquellas personas que puedan practicarlo y disfrutarlo, accediendo en muchos casos a unas experiencias humanas y deportivas que consideraban lejos de su alcance.

Club de Fútbol Powerchair LOS ATÓMICOS, de Córdoba

Hoy puede ser un sueño cumplido ejercer el deporte con mayor afición en España, el fútbol, para todos/as aquellos/as chavales que se encuentran en silla de ruedas eléctricas, a través del powerchair.

Esto es un ejemplo más, de que ninguna limitación física puede impedir alcanzar una meta, una ilusión. Todas las personas pueden beneficiarse del deporte y de todo aquello que esto supone: compañerismo, equipo, superación, disciplina, cooperación,...

Y así nace, la historia del Club de Fútbol Powerchair LOS ATÓMICOS, de Córdoba. Un grupo de niños y una niña que tenían en común dos cosas; su afición al Córdoba C.F., y sus sillas de ruedas eléctricas. Cuando descubrieron que ellos y ella también podían tener su equipo y jugar al fútbol, todos sus esfuerzos valieron la pena.

El club F.P.C. Los Atómicos comenzó su nueva andadura y, como todos los comienzos, no carecen de retos y dificultades, pero continúan con su firme apuesta por proyecto que es una demostración palpable de que existe el "Deporte para todos y para todas".

ASEMPA**ASEM**
Principado de Asturias

Grandes esfuerzos para conseguir resultados

Durante el 2016, gracias al Acuerdo Social por el empleo Oviedo-trabaja tenemos a 2 profesionales contratados para la atención de nuestros socios de Oviedo. Un fisioterapeuta y una terapeuta ocupacional que trabajan a diario en los domicilios para evitar desplazamientos y lograr el óptimo desenvolvimiento en el hogar de manera personalizada.

La Consejería de Sanidad, La Consejería de Servicios y derechos Sociales, la Agencia Local de Promoción Económica y Empleo y la Fundación Municipal de Servicios Sociales de Gijón, hasta ahora, nos han permitido mantener los programas mínimos de atención a nuestros socios.

Los Ayuntamientos de Avilés, Oviedo, Siero, Corvera o Castrillón apoyan igualmente, pudiendo acercar las actividades a los socios de cada Concejo.

Hemos tenido suerte con la campaña “Vales Solidarios” de la Fundación Alimerka, pues al conseguir numerosos votos, y a pesar de no ser los primeros, hemos sido gratificados igualmente. Así podemos ofrecer ayuda a domicilio para levantar y acostar a 2 socios durante el fin de semana, prestar atención psicológica puntual y cubrir parte de la actividad rehabilitadora con caballo/ ponny que tenemos desde el 2011.

También, hemos logrado entrar en la II Convocatoria de ayuda del fondo Telemaratón “Todos somos raros, todos somos únicos” pudiendo llegar a más socios y más profesionales.

Cocemfe-Asturias nos apoya en la organización del Día Mundial de las EERR, el programa Mejora de Rehabilitación o con el programa de Ayuda a domicilio.

Foto arriba: Día de las Enfermedades Neuromusculares en ASEMPA

Foto a la derecha: Mercadillo Solidario de ASEMPA

Nos faltarían líneas para destacar la labor de cada persona por pequeña que sea, socios, familiares ,voluntarios, pequeñas y medianas empresas, entidades financieras, sin olvidarnos de ti que nos estás leyendo.



Es mucho el esfuerzo que hay detrás, horas de trabajo, implicación y dedicación pero nuestro objetivo son las emociones y el bienestar más completo que podamos alcanzar para los nuestros, el colectivo neuromuscular.

Por ellos, por ti, seguimos adelante.

Y por último, mostrar nuestra emoción por la concesión de la Cruz de Plata de la Orden Civil a la Solidaridad por el Ministerio de Sanidad, a Antonio Álvarez, ex-presidente de Federación ASEM pero incansable colaborador. Enhorabuena a él y al equipo de Federación ASEM por su buen hacer.

Federación ASEM, nuestra base, orienta a los técnicos en muchas gestiones y apoya a los socios con programas como el copago en la rehabilitación infantil, el programa de Vida Autónoma Vida independiente, el programa PREVENTO (asesoramiento en Terapia Ocupacional), los campamentos de verano, los Congresos, el movimiento en las redes sociales o las campañas del 15 Noviembre, Día nacional de las Neuromusculares con su lazo dorado.





Jornada Informativa sobre Enfermedades Neuromusculares

Un año más la Asociación de enfermos musculares de Granada, comprometida con la promoción de la información de las enfermedades neuromusculares y los avances en estudios e investigación, organiza la IX Jornada Informativa sobre Enfermedades Neuromusculares. La fecha elegida es el 9 de abril de 2016 y su horario será de 9.00 a 14.30 horas. Al finalizar tendrá lugar un almuerzo con los asistentes. Estará orientada a difundir la actualidad de las investigaciones en Enfermedades Neuromusculares y aspectos relevantes de gran interés sanitario y social. En esta edición contamos con la participación en la presentación de la jornada con D. Higinio Almagro, Delegado territorial de Igualdad, Salud y Políticas sociales; Dña. Cristina Fuster, Presidenta de Federación ASEM y Dña. Marta Castillo, Presidenta de la Federación granadina de personas con discapacidad física y orgánica (FEGRADI).

Los ponentes que nos acompañarán en la jornada son el Dr. Adolfo López de Munain (departamento de neurogenética del Hospital Donostia de San Sebastián) con la ponencia "La distrofia miotónica tipo 1: nuevas perspectivas para una vieja enfermedad", la Dra. Carmen Paradas (adjunta al Servicio de Neurología y responsable de la Unidad de ENM del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla) con la temática "Fenotipo y tratamiento de la miopatía mitocondrial por mutaciones en el gen TK2", el Dr. Antonio Molina Carballo (profesor titular de pediatría, Unidad de neuropediatría. UGC Pediatría. Hospital Clínico San Cecilio de Granada) que hablará de las recomendaciones actuales del



tratamiento paliativo con corticoides en las distrofias musculares, la Dra. Susana Quijano Roy (UF Centro de referencia de enfermedades neuromusculares. Área pediátrica del Hospital Raymond Poincaré de Garches, Francia) que se centrará en el interés de la resonancia magnética en el diagnóstico y exploración de las enfermedades musculares infantiles, la Dra. Anna Febrer (jefa del servicio de rehabilitación y medicina física del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona) tratando su ponencia de la rehabilitación y prevención de complicaciones en las enfermedades neuromusculares y por último, D. Joaquín Pavón Pérez (licenciado en psicología, Granada) que centrará su intervención en la psicología y las enfermedades neuromusculares.



ASNAEN acude al Parlamento de Navarra por el reconocimiento del 33% de discapacidad a las personas diagnosticadas de neurodegenerativas

El viernes 18 de diciembre ASNAEN acude, invitado por la NEUROALIANZA y sus colectivos miembros, al Parlamento de Navarra para solicitar al mismo su colaboración para poder conseguir el reconocimiento automático del 33% de discapacidad con el diagnóstico de las enfermedades neurodegenerativas.

Se mantuvo una sesión de trabajo con la Comisión de Derechos Sociales, la cual mostró su compromiso de impulsar una Declaración de Apoyo Conjunta del Parlamento de Navarra dirigida al Gobierno de España para insistirle en que avance en el reconocimiento automático del 33%, en definitiva que se reconozca a las enfermedades neurodegenerativas su especificidad como una discapacidad.

Esta medida contribuiría a mejorar el acceso de los pacientes a recursos, servicios y prestaciones, y evitaría que se generaran situaciones de desprotección como las que se están produciendo actualmente y se mejoraría su calidad de vida.

Esta comparecencia es de gran valor para nosotros ya que hemos podido exponer nuestra problemática esperando que la Administración de las soluciones necesarias.



Soñar el futuro, vivir el presente jornadas científico divulgativas

La música nos da fuerza

El Conservatorio profesional de música de Vigo dedica este 2016 su “V ciclo de conciertos” a la Asociación gallega contra las enfermedades neuromusculares.

Por quinto año consecutivo, el Conservatorio profesional de música de Vigo celebra a lo largo del mes de abril su “Ciclo de conciertos”; un evento consolidado y de gran repercusión con una doble vertiente, por un lado ofrecer una actividad con un enfoque artístico profesional y por otro, utilizar su escenario como plataforma para difundir temas de interés social.

Tras dedicar ediciones anteriores a la Fundación Igual Arte, la Asociación Autismo Vigo o la Asociación de donantes y receptores de órganos de Vigo; el CMUS apuesta en esta ocasión por dar a conocer la labor de ASEM Galicia en la difusión y apoyo a las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. De ahí que el lema “Compartimos nuestras fuerzas” se transforme en “La música nos da fuerza”. Una fuerza que necesitan las personas afectadas por cualquiera de las enfermedades neuromusculares, sus familias y todos los colaboradores y profesionales que desde 1995 forman parte de ASEM Galicia.

El concierto de inauguración tendrá lugar el martes 5 de abril a las 20:30 horas y estará a cargo de la clarinetista Andrea Álvarez. El jueves 14, a la misma hora, Javier Marcos ofrecerá un concierto de jazz. Miércoles 20 será el turno de la música de coro a cargo de Mistura Vocal. Cierra el ciclo un concierto de folk a cargo de Caramuxo, será el lunes 25 de abril también a las 20:30.

La cita es en el Auditorio David Russell del Conservatorio Profesional de Música de Vigo, situado en calle Felipe Prósperi s/n, en la zona de La Florida. La entrada a todos los conciertos es libre y gratuita.



Viernes Día 8	Sábado Día 9
16:30- Inauguración	10:30-12:00 Talleres simultáneos de divulgación/información científica
17:00-18:00 La esperanza ante la incertidumbre o vivir el presente soñar el futuro	12:00-12:30 pausa-café
18:00-19:00 Talleres simultáneos sobre vida independiente	12:30-14:00 Talleres simultáneos de fisioterapia
	14:00-16:00 comida
	16:00-17:00 Talleres simultáneos de sexualidad
	17:00- Desfile de ropa adaptada
	19:00- Clausura-- copa de cava

Con el lema soñar el futuro, vivir el presente damos comienzo a la jornada científico/divulgativa que organiza ASEM Catalunya para este 2016.

Soñar el futuro con tal de mantener la esperanza, para luchar para que la investigación avance, para que algún día encontremos una especie de medicación, que si no puede curar, al menos pare su evolución. Estos deseos, hoy, son un sueño pero mañana serán una realidad. Esto conlleva que, a veces, este mañana lo vislumbremos muy lejano, es por esto que en las jornadas de ASEM Catalunya, siempre hay un espacio para hablar de las nuevas investigaciones, de los ensayos. Para las jornadas del 8 y 9 de abril de 2016, haremos talleres y encuentros con los mejores profesionales, para que nos informen de los ensayos que hay en marcha, que nos ayuden a comprender que hay de bueno en todas las publicaciones que circulan en las redes sociales...Es muy importante mantener los sueños, estos sueños nos tienen que servir de guía, sin que esta nos aparte de vivir el presente, quiere decir, vivir de la manera más confortable posible, vivir con plenitud todo aquello que tiene que ver con el día a día en la escuela, en el trabajo, la vida autónoma, sexualidad... Es por todo esto que el lema de las jornadas es: SOÑAR EL FUTURO, VIVIR EL PRESENTE. Puedes consultar el programa completo de las jornadas en www.asemcatalunya.com





Construyendo juntos un proyecto de vida

La Asociación de Familiares y Enfermos Neuromusculares de Valencia (AFENMVA) con su centro ubicado en el barrio de La Coma (Paterna), es única en su especialidad. Con un carácter multidisciplinar, los alumnos aprenden diseño gráfico e ilustración, desarrollándose social y laboralmente y evitando la discriminación.

Los usuarios del centro reciben una formación continua, alternando clases de diseño, ejecución de proyectos de principio a fin y salidas a exposiciones culturales, así como visitas de diseñadores para intercambiar ideas y estar al día en cuanto a tendencias.

En los últimos años, gracias a un esfuerzo común hemos conseguido mejoras tanto a nivel estético como funcional y tecnológico; mejoras en la atención sanitaria de nuestros usuarios; ampliación de nuestra cartera de servicios y hemos llegado a un mayor número de beneficiarios indirectos ya que nuestros productos gráficos llegan ahora a mucha más gente.

Entre nuestros clientes se encuentran los colegios públicos de Paterna, el ayuntamiento del municipio, la asociación de vecinos del barrio de La Coma, el Secretariado Gitano y la Fundación Trinidad Alfonso, entre otros.

Además gracias a la Fundación Solidaridad Carrefour participamos en una campaña de navidad donde vendimos nuestros productos diseñados 100% en la asociación.

Pero Afenmva es mucho más. Es un espacio de encuentro donde compartir inquietudes diarias y donde programar salidas de ocio y tiempo libre, gracias a las que se consigue fomentar su autonomía y dar un respiro a las familias que tienen la tranquilidad de saber que sus hijos están atendidos de forma integral.

Nuestra prioridad es la mejora continua del proyecto. Seguir construyendo juntos un proyecto de vida.

Deja la Miastenia por el camino

La Asociación Miastenia de España (AMES) lleva desde mediados del año 2015 preparando un proyecto ilusionante para todos, realizar el último trayecto del Camino de Santiago desde Palas de Rei hasta Santiago de Compostela.

Este proyecto inició su andadura en el pasado Congreso Nacional, donde, en conversaciones con parte del Comité Científico de la Asociación, surgió la idea de crear un proyecto que desterrara la falsa idea de sedentarismo que se asocia a la Miastenia debido a sus habituales manifestaciones.

Se inicia entonces el recorrido que nos lleva hasta el día 29 de mayo, fecha de inicio y culminará el día 02 de junio, coincidiendo con el día Nacional de la Miastenia, la entrada a la Ciudad de Santiago y la participación en la Misa del peregrino, así como otros actos que se realizarán durante el fin de semana en la ciudad.

El trabajo que estamos realizando comenzó a ser visible en el flashmob que organizó Semergen junto a nosotros el pasado 15 de octubre en Valencia, en nuestros actos solidarios y en las reuniones que estamos llevando a cabo con diferentes entidades.

No podemos olvidar que este reto para las personas con Miastenia estará adaptado a sus necesidades, contando en todo momento con personal sanitario y equipos de apoyo entre etapas.

Si quieres ayudarnos a que sea posible, puedes solicitar más información en info@miasteniagravis.es





IX Carrera Solidaria “Avanzando Juntos”

El domingo 25 de octubre más de 1700 personas inscritas se concentraron en la Pista Municipal de Atletismo de la localidad, para que nuestro lema “AVANZANDO JUNTOS HOY...PARA CAMINAR MAÑANA” se hiciera valer.

Fue un acto donde no sólo se buscó el deporte como ocio sino que logramos que se formase una convivencia fijada en un mismo punto: la necesidad de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular a través de la concienciación social y de la implicación de las autoridades políticas en el área asistencial.

La jornada fue de lo más completa porque además de las carreras y la Vuelta Solidaria, hubo una sesión de Zumba y de Cardiobox a cargo del gimnasio Altafit; además, la Asociación Aurelio de León colaboró con animación para los niños.

Para todos los que formamos ASEM CLM fue un acontecimiento que marcó un día de encuentro, reivindicación, sensibilización y acompañamiento de todos aquellos que quisieron formar parte en nuestra lucha.

Desde aquí queremos agradecer a todos: empresas, personas, administración pública, medios de comunicación... su colaboración, ya que gracias a su apoyo hicieron posible el éxito de la Carrera.



ASEM Aragón sigue trabajando en la difusión como entidad



ASEM Aragón, siguiendo su lucha por transmitir sus inquietudes a los políticos de Aragón, se ha entrevistado en los últimos meses con distintos departamentos del Gobierno de Aragón y del Ayuntamiento de Zaragoza. No podemos obviar que las acciones como entidad son transversales, por tanto nuestras intervenciones se dirigen a muchas de las áreas de la Administración Pública.

Principalmente nos hemos reunido con las principales Consejerías tanto de Sanidad como de Ciudadanía y Derechos Sociales del Gobierno de Aragón, así como la Consejería de Derechos Sociales del Ayuntamiento de Zaragoza.

El objetivo principal de las distintas reuniones ha sido presentarnos al nuevo equipo de gobierno. Acercarle nuestros objetivos que tenemos como entidad y plantearles las problemáticas de los afectados por Enfermedades Neuromusculares y familias, así como las carencias que desde la Administración Pública tenemos.

Nos hemos puesto a su disposición para trabajar conjuntamente y para que nos tengan en cuenta en cambios legislativos y normativas que nos afectan directamente.

Por otro lado, hemos continuado con la difusión ASEM ARAGON en distintos medios de comunicación. Con motivo de la campaña del Día Nacional del 15N por ejemplo pudimos ofrecer más visibilidad a la sociedad, apareciendo en distintas entrevistas en radio y prensa. Recientemente hemos realizado distintas grabaciones en un nuevo programa con Aragón TV que se emitirá próximamente.



ASEMCAN prestará fisioterapia a domicilio para personas con enfermedades neuromusculares

- Mediante las sesiones de fisioterapia lo que se pretende es luchar contra el avance de la enfermedad, retrasando así la situación de dependencia de la persona afectada.
- Este proyecto forma parte de las convocatorias de subvenciones de COCEMFE y está financiado a través del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- La Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares ejecuta este proyecto gracias a la solidaridad de los contribuyentes que marcaron la casilla de Actividades de Interés general consideradas de interés social en su declaración de la renta.

La Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN) está desarrollando durante 2016 el proyecto “Fisioterapia a Domicilio para personas afectadas de enfermedades neuromusculares”, con el que se pretende luchar contra el avance de la enfermedad, retrasando así la situación de dependencia de la persona afectada, y prevé beneficiar a 120 personas que padecen una enfermedad neuromuscular y que están asociadas a esta entidad.

Este proyecto se ejecuta gracias a la subvención de 13.000 euros procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad gestionado por COCEMFE. La Confederación gestiona esta subvención para que sus entidades miembros puedan financiar sus proyectos prioritarios, al tiempo que les proporciona asesoramiento y realiza el seguimiento durante la elaboración, ejecución y justificación de los mismos. En este caso, el proyecto se enmarca en el Programa de COCEMFE de Atención Integral Sociosanitaria para Personas con Discapacidad en el Domicilio.

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de patologías crónicas, progresivas y raras.

En su mayoría, presentan un componente genético y su principal síntoma es la pérdida progresiva de la fuerza muscular. Este grupo, formado por más de 150 enfermedades diferentes, destaca por la heterogeneidad en el diagnóstico, en su evolución, pronóstico y en el tratamiento de cada una de ellas.

La realización de fisioterapia es el único tratamiento existente para las personas con enfermedad neuromuscular por lo que la continuidad en los tratamientos es crucial y en ocasiones decisivo para retrasar la progresión de la enfermedad, mantener y mejorar la calidad de vida de todos ellos. Se ha de efectuar de manera continuada ya que, dado que es una enfermedad progresiva, requiere un control estricto de su evolución desde el punto de vista de la rehabilitación con la finalidad de retardar las complicaciones derivadas de su progresión, pues esta característica produce una pérdida progresiva de fuerza que incapacita al paciente, tanto por la debilidad muscular como por las deformaciones y contracturas que se derivan. Esto quiere decir que una persona con una enfermedad neuromuscular necesita sesiones continuadas de rehabilitación realizadas por un fisioterapeuta a lo largo de toda su vida.

Proyectos como éste se desarrollan gracias a la solidaridad de los contribuyentes que cada año marcan en su declaración de la renta la casilla de Actividades de Interés general consideradas de interés social.

La Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares, ASEMCAN, es una Organización no Gubernamental que se dedica desde el año 1997 a la promoción de toda clase de acciones e información destinadas a mejorar la situación y calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, sus familias y su entorno social.





Actividades ASEM Madrid: desde la celebración del 15 de Noviembre hasta nuestra próxima Jornada de Integración y Deporte

Tras la vuelta de las vacaciones, ASEM Madrid ha llevado a cabo varias actividades y eventos, en los que hemos pretendido concienciar y dar a conocer las enfermedades neuromusculares, al igual que ofrecer diferentes opciones de ocio y participación a nuestros asociados:

Fin de semana de Respiro Familiar.

En el mes de septiembre realizamos un fin de semana de Respiro Familiar en el que participaron adolescentes, de diferentes edades, de ASEM Madrid y otras Comunidades Autónomas.

El objetivo de este fin de semana es doble: por un lado, pretendemos fomentar la relación de los niños con enfermedades neuromusculares con sus iguales y por otro lado, facilitar un fin de semana de respiro para los padres.

Tuvo lugar en el Albergue Cerro Tablado y se realizaron diferentes actividades en contacto directo con la naturaleza.

15 Noviembre.

El pasado 15 de noviembre, Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, nos reunimos junto a un símbolo emblemático de nuestra ciudad,

la estatua del Oso y el Madroño, en la madrileña Puerta del Sol. Nos concentramos de 10 a 12 horas y rodeamos la mencionada estatua cogidos de nuestras manos e hicimos lectura del manifiesto. También contamos con una mesa informativa para dar a conocer las Enfermedades Neuromusculares.

Curso de cuidadores.

El fin de semana del 27 al 29 de Noviembre llevamos a cabo un Curso para Cuidadores de personas con Enfermedades Neuromusculares gracias a la colaboración de la Fundación Ayúdate. Tuvo lugar en el CRMF de Vallecas.

En dicho curso tratamos diferentes temas, que son importantes en estas patologías, como la psicología, la fisioterapia, la logopedia, la nutrición, la enfermería y el trabajo social.

Fiesta de Navidad.

Un año más celebramos la Fiesta de Navidad de ASEM Madrid en compañía de nuestros asociados y pasamos un rato agradable todos juntos. Este año tuvo lugar el 19 de diciembre, en el “Centro de Esclerosis Múltiple Alicia Koplowitz” y contamos con diferentes actuaciones y actividades.

A su vez realizamos un concurso para seleccionar la postal con la que ASEM Madrid felicitó las pascuas a todos sus contactos.

II Actividad Deportiva de Integración y Deporte.

Este año también realizaremos la II Jornada Deportiva de Integración y Deporte con el fin de recaudar fondos para llevar a cabo el proyecto de Fines de Semana de Respiro de ASEM Madrid. Tendrá lugar el 21 de Mayo y contaremos con monitores reconocidos en un maratón de indoor.

Como novedad pondremos a la venta maillots solidarios que se podrán adquirir en ASEM Madrid y otros puntos de venta.





Concierto lírico solidario celebrado en el Palau de la Música



El concierto lírico solidario del pasado día 28 de febrero en la sala Rodrigo del Palau de la Música de Valencia, que auspició AEPEF, fue todo un éxito. Se vendieron todas las entradas del aforo y las actuaciones deleitaron al público, que lo demostró con un gran aplauso. AEPEF quiere agradecer a la Soprano, D^a Elena González, al Tenor D. José Martínez, a la Pianista D^a Pilar Martínez y al Director de los coros D. Daniel Rubio Navarro. Los coros estuvieron a cargo del Cor Polifónico de la Societat Musical de Alboraià y el Stadium Vocale Cor de Cambra.

La Directora del Palau de la Música de Valencia, Doña Gloria Tello, fue muy amable al cedernos la Sala Rodrigo. Este concierto, se ha celebrado con el fin de concienciar a la gente sobre enfermedades raras y más concretamente, sobre nuestra enfermedad, Paraparesia Espástica Familiar, cuya asociación trabaja desde el año 2002 intentando potenciar la investigación de esta patología y mejorar la vida de estos enfermos.

Tal y como nos indica su presidenta, Amparo Sánchez, lo recaudado con este concierto lírico solidario se destinará al fortalecimiento asociativo así como, que la investigación genética de nuestra enfermedad.

Gracias a las asociadas de Valencia que coordinaron este concierto entre ellas Teresa Bas y Erika González,

que fue la encargada (esta última) de presentar este acto y dar paso en primer lugar a la presidenta de la asociación, Amparo Sánchez, quien en su discurso hizo una breve introducción sobre las enfermedades

raras, pero gracias a la ayuda del público que acudió a este evento y al trabajo incesante de la asociación, se lucha para que la medicina consiga nuevos fármacos que ayuden a sobrellevar esta patología, que a día de hoy no tiene cura.



Avanzando hacia una atención integral

De las actividades realizadas en Asem CV durante este último periodo, queremos destacar el Taller “La Deglución en las Enfermedades Neuromusculares” realizado en noviembre y diciembre en la sede de la asociación.

Las dificultades en la deglución se pueden evitar y/o mejorar. Nuestro objetivo al realizar el taller ha sido dar ejercicios y herramientas para poder mejorar y entender cuáles son los mecanismos que intervienen en la deglución y qué podemos hacer ante un atragantamiento.

Este taller forma parte del servicio de logopedia que ofrecemos, con carácter gratuito, a las socias y socios de Asem CV.

También queremos subrayar el servicio de atención psicológica (SAP) que gracias a Cocemfe Valencia ofrecemos de forma gratuita a nuestras socias y socios.

Este servicio incluye la posibilidad de realizar terapia individual, grupal y diversos talleres. Y se aborda desde el Psicodrama, que es un tipo de terapia que pretende trabajar las preocupaciones, miedos o problemas presentes, pasados o futuros, a través de un aprendizaje experiencial y emocional de participación integrados con el análisis verbal y cognitivo.





ASENSE-A
Andalucía

Convenios, colaboraciones y trabajo refuerzan el colectivo ASENSE-A

Mientras tanto, con el convencimiento de que en un futuro próximo consigamos juntos una mejor asistencia sanitaria pública y al alcance de todos, ASENSE-A no deja de trabajar en la búsqueda de soluciones para estas carencias.

Gracias a Cáritas La Oliva, en Dos Hermanas (Sevilla) podemos disponer de un espacio para atender a las familias personalmente y celebrar encuentros de convivencia entre los asociados/as. Colaboramos conjuntamente en la búsqueda de recursos que alivien en lo posible las necesidades de ambos colectivos.

Con el apoyo de las Federaciones ASEM y FEDER, podemos contar con una serie de recursos que benefician a muchos de nuestros asociados/as, además de significar un pilar para el servicio de información y asesoramiento con el grupo de profesionales que trabajan en red.

Pero en este año 2016, ASENSE-A está poniendo en marcha programas propios de fisioterapia y atención psicológica con los medios/apoyos de los que dispone, a partir de donativos, actividades de recaudación de fondos... y también gracias a las personas, profesionales o no, que actúan de manera voluntaria y desinteresada en favor de nuestra asociación, aportando su esfuerzo, su tiempo y su cariño.

A pesar de la gran extensión del territorio andaluz, que dificulta la acción de esta asociación, no cesaremos en el intento de llegar cada vez a más personas que forman parte de este colectivo llamado ASENSE-A. Si seguimos aunando esfuerzos, lo conseguiremos.



ASENECAN
Canarias

ASENECAN realiza actividades de sensibilización en centros educativos

Asenecan, Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias, llevaba años desarrollando actividades de sensibilización en centros educativos, conscientes de la importancia de educar a los más jóvenes desde el principio, en la necesidad de crear una sociedad cada vez más inclusiva, libre de barreras de todo tipo, que dificultan injustamente la vida de muchos de nosotros o de nuestros familiares, haciéndonos/los dependientes o encasillándonos/los en estereotipos restrictivos.

Gracias a la colaboración de la Fundación Obra Social La Caixa y del Excelentísimo Ayuntamiento de Las Palmas de Gran Canaria, hemos podido iniciar, este 2016, un Proyecto ambicioso, que pretende intensificar y ampliar las acciones de sensibilización que ya se venían desarrollando gracias al trabajo voluntario, y llevándola a otros espacios.

Acciones de sensibilización en centros educativos:

Los talleres en centros educativos comenzaron, despertando un gran interés por parte de centros educativos de diferentes barrios de la capital grancanaria y de otros municipios e islas, superando sin dudas las expectativas del equipo.

Nos encontramos realizando talleres que incluyen dinámicas grupales y juegos en centros educativos cercanos unos de otros. Una vez realizados los talleres en un ámbito geográfico delimitado, se organizarán eventos en los que participarán todos los centros educativos en los que previamente se han desarrollado las actividades.

La colaboración con el área de participación ciudadana del Ayuntamiento de Las Palmas de Gran Canaria ha sido fundamental en la planificación de los eventos, que esperamos tengan repercusión, además, en los medios de comunicación social.

Las acciones de sensibilización han puesto de manifiesto, además, la existencia de barreras arquitectónicas y deficiencias significativas en materia de prevención de riesgos en diferentes centros educativos.

El primer taller se desarrolló en la mañana del jueves 7 de enero, y contó con la participación del concejal del Ayuntamiento, D. Sergio Millares Cantero y la Técnico del Área de Discapacidad y Diversidad Funcional, Doña Elena Rodríguez Fominaya, y un total de 28 asistentes.

Los talleres de sensibilización, diseñados y puestos en práctica por la psicóloga Cándida Paz González, tienen una duración de aproximadamente hora y media, durante las cuales, se realizan dinámicas de trabajo en equipo que permiten a los participantes tomar conciencia de las actitudes discriminatorias más o menos conscientes que tienen que afrontar las personas con discapacidad en el mundo del trabajo.

Los objetivos de los talleres se centran, por tanto, en promover la reflexión en torno a las barreras físicas y sociales que dificultan la integración social de las personas con discapacidad, y ofrecer pautas de comportamiento integradoras, nuevas actitudes y favorecer la toma de conciencia sobre los prejuicios más frecuentes, para favorecer la normalización. En total, ya son 108 los trabajadores que han participado en estas actividades.

Las barreras arquitectónicas en las comunidades de vecinos:

Existía la necesidad de atender las consultas que recibe la asociación de personas que encuentran, en ocasiones, dificultades o resistencias por parte de las comunidades de vecinos para realizar obras de accesibilidad que garanticen su derecho a hacer uso de las zonas comunes o facilitar algo tan elemental como el acceso a su propia vivienda.

Es por ello que se consideró que sería útil, por un lado, informar a las personas que tienen dificultades de movilidad de los derechos que les asisten y, por otro, queríamos llegar a las comunidades de propietarios, para la cual contamos con la colaboración del Colegio de Administradores de Fincas y de las asociaciones de vecinos del municipio.



VII Encuentro de Adultos: Cuestión de Actitud



Los días 17-20 de septiembre se ha celebrado el VII Encuentro de Adultos en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER), al que asistieron un total de 45 personas.

El viernes por la tarde aprendimos los distintos productos de apoyo y su correcta utilización y adecuación a cada uno de la mano de M^a Jesús Ladrón, terapeuta ocupacional del CREER y asistimos a una terapia de grupo en la que Cristina Pérez, psicóloga del CREER, nos mostró diversas estrategias de afrontamiento. El sábado, nuestro presidente, Javier Velasco, nos contó las novedades que se habían producido a lo largo de este año y pidió la colaboración de los socios y las socias para que ELA España esté más presente en todos los rincones y consigamos aumentar el gasto destinado a las familias y la investigación durante el próximo año, al final todo es "Cuestión de Actitud", tras su intervención, el Dr. Casanovas del H.U. Bellvitge y la Dra. Ruiz del IDIBELL, actualizaron nuestros conocimientos sobre los ensayos clínicos desarrollados y previstos para la ALD/AMN. Sonia Martínez, fisioterapeuta del CREER nos habló sobre la coordinación y el equilibrio. Por la tarde Aurora Pujol, directora del Laboratorio de Enfermedades Metabólicas IBIDELL, por videoconferencia nos habló sobre su trabajo y nos aclaró las dudas de los asistentes. Finalmente, María López, psicóloga de ELA España, impartió un taller de relajación para acabar con buena onda.

Los participantes del encuentro cenaron todos juntos en un bar de la zona al finalizar la jornada donde pudieron compartir sus experiencias.



GENE
Gipuzcoo

GENE cumple 25 años

Este año en GENE cumplimos 25 años de existencia. Nuestras actuaciones tienen como norte y guía la mejora de la calidad de vida de los enfermos neuromusculares y sus familiares y su integración en la sociedad.

Desde su consolidación en este territorio hemos impulsado la creación de una red social de afectados. Organizado charlas informativas sobre cuidados específicos, educación postural, técnicas respiratorias, ayudas técnicas específicas, consejo genético, etc...

Colaborado en la difusión, localización y participación de los afectados y familiares en todas las investigaciones y estudios médicos que se nos plantean.

Asesorado a nuestros socios ante las diferentes problemáticas que se encuentran en su día a día (integración escolar, colaboración con los berritzegunes, gestiones administrativas, ayudas de

la administración difusión de médicos especialistas y de referencia, noticias y valoración de posibles tratamientos, vida laboral, integración, ocio, etc.)

Procurado asistencia psicológica para afectados y familiares, para reencontrar el equilibrio ante cada nueva situación, cada vez más problemática, debido al carácter degenerativo e invalidante.

Establecido programas de fisioterapia domiciliaria, y fisioterapia en el centro neurológico para mantener las capacidades musculares el mayor tiempo posible: Creando espacios de ocio para nuestros afectados que tienen movilidad reducida y colaborando en la supresión de barreras arquitectónicas.

Además hemos hecho difusión social de nuestra problemática y de las aportaciones que permiten la integración en una vida normalizada.

En estos años creemos que hemos conseguido que nuestros afectados tengan una mejor calidad de vida, tanto por el uso de ayudas técnicas como por el asesoramiento psicológico y la integración social.

Este año estamos organizando diferentes actos y actividades para celebrar de manera especial los 25 años que llevamos al servicio de los afectados neuromusculares y sus familiares.



Madres con ruedas

Mario Piazza y Mónica Chirife

Documental. Argentina. Año: 2006

“Madres con ruedas”, un documental para vencer los prejuicios.

El documental, que se estructura sobre la vida de Mónica y su hija María Victoria, narra además la historia de otras tantas mujeres con discapacidad motriz que se animaron a ser madres, a pesar de los prejuicios que tuvieron que enfrentar.

Mónica sintió la necesidad de testimoniar la experiencia de las mujeres en condiciones similares a la suya y emprendió la realización de un documental sobre sus “colegas”, las “madres con ruedas”, con la ayuda de su esposo, el cineasta Mario Piazza.



Catálogo 2015

Remedios eficaces y económicos

Para facilitar la vida de las personas que padecen alguna discapacidad, Quino Pérez, socio de ASENSE, ha completado su novedoso proyecto publicando el libro “Catálogo 2015: Remedios eficaces y económicos. Inventos y Adaptaciones Caseras para personas con Movilidad Reducida”, donde se incluyen inventos de artilugios caseros que facilitan la vida de personas con problemas de movilidad.

Este libro está enfocado para cualquier persona que tenga dificultades en su movilidad, poca fuerza, poca destreza o poca estabilidad. Con él se pretende aportar ideas sobre cómo inventos con artilugios caseros pueden ayudar a mejorar las tareas habituales del día a día, como vestirse, comer, estudiar, etc. desde la inventiva casera y económica.



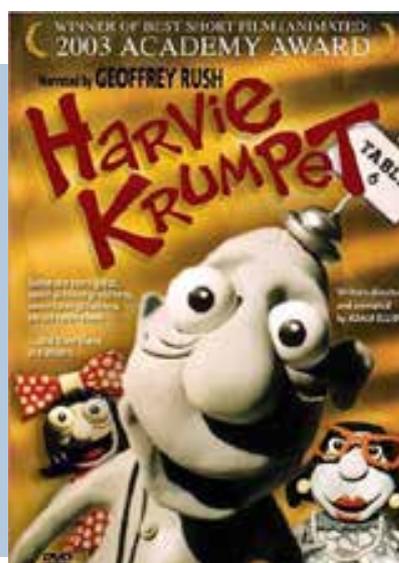
Harvie Krumpet

Adam Elliot

Cortometraje. Australia. 2003.

Harvie es un polaco que padece el Síndrome de Tourette y un impulso irrefrenable de tocar con un dedo la punta de la nariz a la gente. Debido a eso, fue marginado en la escuela, razón por la que su madre decidió darle clases en casa. Pero su madre era analfabeta y tenía cierta tendencia a hablar con personas sin que estuvieran presentes. En cualquier caso, trató de transmitirle mediante hechos sus conocimientos sobre la vida.

Cortometraje ganador de dieciocho premios internacionales, entre ellos un Oscar y menciones en los festivales de Annecy, Toronto, Valladolid, Sundance, Sitges, Montreal o la Academia de cine australiana.



DisCar

Una aplicación para buscar aparcamiento reservado

Recientemente se presentó la nueva APP para móvil "DisCar", de Localización y Detección de Aparcamientos Reservados a Personas de Movilidad Reducida. Es una aplicación totalmente gratuita para los usuarios y plataformas colaborativas, que no tiene publicidad ni se pretende obtener de ella recursos económicos.

La aplicación se puede descargar a través de Google Play o Play Store (Banco de descargas de aplicaciones para Android) para que cualquier ciudadano pueda obtener la aplicación, por supuesto de forma gratuita.

<http://www.discapnet.es/Castellano/Actualidad/Discapacidad/discar-app-localizacion-deteccion-aparcamientos-reservados-pmr.aspx>



Toque Diferente

<https://toquediferente.wordpress.com/>

"Toque diferente" es un Blog en el que su creadora "Con una enfermedad neuromuscular degenerativa a costas, ataxia de Friedreich" quiere compartir "las pequeñas cosas que convierten un <<mal día>> en <<algo mejor>>, porque, simplemente, cuando mejoras diminutos aspectos de tu día a día lo estás transformando. Acaso ¿no nos sentimos mejor cuando nos miramos en el espejo y no podemos contener un sonrisilla?, ¿o cuando tenemos un proyecto entre manos y el deseo de verlo cumplido vence al cansancio?"



Vista sobre ruedas

<http://vistasobreruedas.blogspot.com.es>

Así presenta Carlos su Blog "Vista sobre ruedas": "Hoy empiezo con una nueva aventura en el mundo de los blogs con muchas ganas e ilusión. Contaré lo que siento en cada momento de mi vida para que mis historias lleguen a otras personas con discapacidad y sin discapacidad. Me manifestaré cuando vea cosas que no nos beneficien a los discapacitados, para que nos oigan lo que pensamos en cada momento, y para poder cambiar los pensamientos de ciertas personas (...) Espero que disfrutéis con mis historias igual que lo haré yo escribiéndolas".



Declarada de Utilidad Pública

Federación ASEM

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

C/ Ter 20 Oficina 10 08026 – Barcelona

Tel. 934 516 544

www.asem-esp.org info@asem-esp.org



ASEM ARAGÓN

Tel. 976 282 242
asem@asemaragon.com
www.asemaragon.com

ASEM CASTILLA LA MANCHA

Tel. 925 813 968 / 639 348 438
asemclm@hotmail.com
www.asemclm.com

ASEM CASTILLA Y LEÓN

Tel. 923 482 012 / 645 366 813
asemcyl@hotmail.com

ASEM CATALUNYA

Tel. 932 744 983 / 933 469 059
info@asemcatalunya.com
www.asemcatalunya.com

Comunidad Valenciana ASEM GALICIA

Tel. 986 378 001
info@asemgalicia.com
www.asemgalicia.com

ASEM GRANADA

Tel. 670 785 671
asemgra@gmail.com
www.asemgra.com

ASEM MADRID

Tel. 917 737 205
info@asemmadrid.org
www.asemmadrid.org

AMES

Tel. 963 971 222. Ext 336
ames@miasteniagravis.es
www.miasteniagravis.es

ASEMCAN

Tel. 942 320 579
asemcan@yahoo.es
www.asemcantabria.org

Fundación Ana Carolina Díez Mahou

Tel. 915 344 008
info@fundacionanacarolinadiezmahou.com
www.fundacionanacarolinadiezmahou.com

AEPMI

Tel. 618 789 068
info@aepmi.org
www.aepmi.org

AFENMVA

Tel. 963 638 332
afenmva@afenmva.org
www.afenmva.org

BENE - BIZCAIA

Tel. 944 480 155
info@asociacionbene.com
www.asociacionbene.com

ARENE - ÁLAVA

Tel. 945 200 836
contacto@arene.es
www.arenne.es

GENE - GUIPÚZCOA

Tel. 943 245 611 / 943 279 897
info@gene@telefonica.net

AEPEF

Tel. 916 584 859 / 636 580 681
oficina@aepef.org
www.aepef.org

ASEM Comunidad Valenciana

Tel. 963 514 320 / 658751081
info@asemcv.org
www.asemcv.org

ASEMPA

Tel. 985 165 671 / 984 299 718
asemasturias@hotmail.com

ELA ESPAÑA

Tel. 912 977 549
elaespana.aso@gmail.com
www.elaespana.com

ASENSE-A

Tel. 617 217 944
asensevilla@gmail.com
www.asense-a.org

ASENECAN

Tel. 928 246 236 / 690 861 840
aseneacan@gmail.com
www.aseneacan.org

ASNAEN

Tel. 608 774 001
asnaen@hotmail.com
www.asnaen.org

ASENCO

Tel. 649 041 734
asenco@hotmail.com
www.asencordoba.org

