



Reportaje:
*Piragüismo con
Adrian y Alfonso*

*Nuevas terapias para la
Distrofia muscular.*
Por el Dr. Jordi Díaz-Manera



*Pasajeros con
necesidades especiales.*
Por Álvaro Gammichia

Federación ASEM y
SEMERGEN firman un
convenio específico de
colaboración



Entrevista con *Xesco
Pintó*, tres años como
monitor y dos años como
coordinador de Colonias ASEM

Entrevista con el *Dr. Gerardo
Gutiérrez*, Coordinador del Grupo de
Estudio de Enfermedades Neuromusculares
de la Sociedad Española de Neurología (SEN)



SUMARIO

JUNTA DIRECTIVA DE FEDERACIÓN ASEM:

Presidenta: Cristina Fuster
Vicepresidente: Manuel Rego
Secretaria: Maribel González
Tesorero: Juan José Moro

Vocales:
Yolanda Lozano
Emilia Menéndez

REVISTA ASEM:

Edición y producción:
Rocío Girón
Área de comunicación
comunicacion@asem-esp.org

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.



EDITORIAL

3. *Me aporta un gran bienestar ayudar a los demás.*



OPINIÓN

5. *"Pasajeros con necesidades especiales."*
Álvaro Gammichia.



NOTICIAS

6. *Toda la actualidad de Federación ASEM, actividades, proyectos y acciones de divulgación sobre las enfermedades neuromusculares.*



AGENDA

19. *Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares y día nacional de las ENM.*



REPORTAJE

20. *Nuevas terapias para las distrofias musculares. Dr. Jordi Díaz-Manera*

22. *Piragüismo con Adrian y Alfonso Martínez Torre*



ENTREVISTAS

24. *Dr. Gerardo Gutiérrez - SEN*

26. *Xesco Pintó - Colonias ASEM*



MOVIMIENTO ASEM

29. *Noticias de las asociaciones federadas*



CULTURA

38. *Cine, música y creación*



EN LA RED

39. *Surfeando en internet*

“Me aporta un gran bienestar ayudar a los demás”

Queridos lectores, en este número de nuestra Revista ASEM cuento con el privilegio de redactar esta editorial y para empezar con ello, lo primero es presentarme. Mi nombre es **Yolanda Lozano Ortega** y soy **vocal de la Junta Directiva de Federación ASEM, y también vocal de la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias, ASENECAN.**

Llegué a ASENECAN buscando una organización que atendiera a personas con mi misma enfermedad, y desde entonces, fui implicándome poco a poco en sus actividades y por último, en la labor directiva, ocupando el cargo de vocal en la Junta Directiva. Esto me sirvió de apoyo y ayuda para afrontar la enfermedad, y con el tiempo **sentí la necesidad de colaborar en el movimiento, no solo en Canarias sino a nivel estatal, lo que me llevó a participar en la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, la Federación ASEM.**



Me siento muy orgullosa de pertenecer a este movimiento asociativo y espero seguir colaborando durante mucho tiempo. **Me aporta un gran bienestar el poder ayudar a los demás y dar a conocer este tipo de enfermedades, y que entre todos consigamos más y mejor calidad de vida** para las personas que conviven con enfermedades neuromusculares, sus familias, entorno y cuidadores.

Una de las cosas de la que os quería hablar y que me satisface enormemente, es del próximo **Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares de Federación ASEM, que se va a celebrar en Las Palmas de Gran Canaria.** Y teniendo en cuenta que es la ciudad donde vivo, va a ser un congreso muy especial para mí, y para todas las personas relacionadas con el colectivo en las Islas Canarias.

Sabemos que la organización del congreso entre ASENECAN y Federación ASEM, va a requerir muchísimo esfuerzo y miles de gestiones, pero estoy segura que **este esfuerzo se verá recompensado por la gran satisfacción de poder presentar en las islas un evento divulgativo de esta envergadura.**

Los avances médicos y científicos, los ensayos clínicos, las terapias y otros muchos temas de interés fundamental para las personas afectadas, llegarán a las Islas Canarias de la mano de los mejores especialistas, en **esta nueva edición del congreso, que tendrá lugar los días 24 y 25 de mayo del próximo año 2019, y al que desde esta editorial, tengo el placer de invitarles a asistir.**

Les espero en Las Palmas de Gran Canaria.

Un fuerte abrazo,

Yolanda Lozano
Vocal de Federación ASEM

Pasajeros con necesidades especiales

Álvaro Gammichia - piloto de Iberia y ex Patrono de la Fundación SEPLA

Todos recordamos aquellos cursos de salvamento en los que se repasaba el número máximo de pasajeros discapacitados admisibles en los vuelos, cifras que nos parecían imposibles de memorizar. Siempre confiábamos en recordar la parte del manual donde se reflejaban por si nos veíamos obligados a revisarlas durante un embarque. Para muchos supuso un alivio el momento en que dichas limitaciones se eliminaron, aunque para otros introdujo un factor de preocupación ante la aparente falta de limitación al embarque de pasajeros que podrían tener problemas para seguir las indicaciones de los TCP durante una evacuación. Estos recelos surgen por no comprender el trabajo realizado para conjugar el **derecho de acceso al transporte del 10% de la población europea** con la necesidad de garantizar unas condiciones óptimas durante una evacuación, salvaguardando la integridad de la totalidad del pasaje.

Lo primero que hay que comprender es que a raíz de la **liberalización del transporte aéreo**, la bajada en los precios y el aumento exponencial de los vuelos, el acceso a los viajes en avión ha aumentado enormemente. Pero este aumento ha dejado en evidencia **situaciones de discriminación basada en criterios no sostenibles**, amparándose en preservar un nivel de seguridad que no se podía cuantificar, debido a la ausencia de estudios serios que ponderas en lo relevante que podía llegar a ser el hecho de llevar a bordo un número determinado de personas con algún tipo de discapacidad o reducción en la movilidad.

La Comisión Europea comenzó en el año 2.000 un proceso para averiguar **qué condiciones había que satisfacer para llegar a un equilibrio** adecuado entre garantizar el derecho de todos los ciudadanos a acceder al transporte aéreo independientemente de sus **circunstancias personales y la seguridad del sistema considerado en su conjunto**. Así se elaboró un primer reglamento, de directa aplicación en todos los países comunitarios, que obligaba a los operadores de aeropuertos y a las aerolíneas al tiempo que reconocía una serie de derechos a los pasajeros denominados **PMR (pasajeros con movilidad reducida) y discapacitados**. El propio EDF (EuropeanDisability-Forum) insistió en la necesidad de referirse a ambas circunstancias, pues **hay personas con discapacidad que no necesariamente experimentan reducciones en su movilidad**, como pueden ser aquellas con problemas de orientación o comprensión. Así nace el **reglamento 1107/2006 de 5 de julio**, respecto a los derechos de las personas con discapacidad y/o con movilidad reducida.

En él se establecen dos principios fundamentales: no se les debe denegar el embarque a personas con discapacidad y, además, deberán recibir la asistencia que necesiten tanto por parte del gestor del aeropuerto como por parte de la aerolínea sin coste adicional. Se contempla que el gestor del aeropuerto sea el responsable de garantizar que se provea un **servicio de asistencia integral** desde un punto de recepción designado en las instalaciones del aeropuerto, desde el que se acompañará al pasajero con necesidades especiales en todos los trámites hasta el embarque en el vuelo. Del mismo modo se habrá de proceder desde el desembarque hasta el punto de salida del aeropuerto. El gestor del aeropuerto podrá subcontratar dicho servicio a través de un proceso de licitación, pero en todo caso deberá **asegurarse de que se cumple con las mejores prácticas establecidas**. A este respecto, la Comisión Europea hace suyas las recomendaciones contenidas en el documento **30 de la ECAC (European Civil Aviation Conference)**, organismo que aglutina a 42 estados del área de transporte europeo y que ha venido realizando una labor encomiable a través de su grupo de trabajo especializado en este tema.

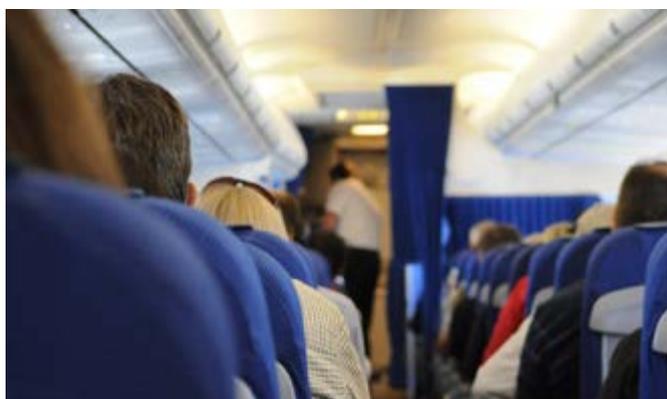
“ **Con la bajada en los precios y el aumento exponencial de los vuelos, el acceso a los viajes en avión ha aumentado enormemente. Pero este aumento ha dejado en evidencia situaciones de discriminación basada en criterios no sostenibles.**”

La financiación de estos servicios se puede garantizar cobrándoles a todas las aerolíneas que operan en el aeropuerto una **tasa finalista**, en base al número de pasajeros transportados en dicho aeropuerto, y se especifica que debe ser transparente para evitar transferencias derivadas a otros conceptos no relacionados con la prestación del servicio.

En cuanto a las aerolíneas, se especifica que éstas deberán **disponer de suficiente personal** para poder hacerse cargo y dar la atención debida a esta clase de pasajeros en base a sus necesidades. Se incide especialmente en el **entrenamiento que han de recibir los empleados** para poder relacionarse de manera adecuada con los diferentes **tipos de discapacidades**, no solo como entrenamiento inicial, sino también recurrente cada tres años.

Hasta aquí lo fácil, y podríamos decir que cae por su propio peso. Pero, si todo es tan razonable...¿ por qué existía la necesidad de elaborar una legislación específica sobre este tema, obligando a aeropuertos y aerolíneas a hacerlo?

El problema surge fundamentalmente a raíz de **situaciones de denegación de embarque** que se venían sucediendo en los últimos años, especialmente en compañías donde los procesos estaban cada vez más ajustados y los márgenes para prestar un servicio de calidad se habían erosionado mucho. A nadie se le escapa que de lo enumerado en los párrafos anteriores surgen muchas necesidades de dotación de recursos, no solamente humanos, sino también materiales y de infraestructuras. Si tenemos un operador que basa sus escalas reducidas en que todo el pasaje accede rápidamente a su asiento, es probable que tenga muy pocos incentivos para garantizar el **libre acceso de pasajeros con movilidad reducida** a sus vuelos sin cobrar algo por el servicio.



El propio reglamento 1107/2006 establecía exclusivamente dos motivos por los que se podía denegar el embarque: el cumplimiento de disposiciones legales para garantizar la seguridad del vuelo o que el pasajero no pudiera acceder a través de las puertas del avión debido a su tamaño. Evidentemente el segundo motivo podemos obviarlo a los efectos de este análisis, pero el primero generaba muchos problemas, pues había multitud de normativas no homogeneizadas estableciendo limitaciones para preservar ese mal entendido “**nivel de seguridad**”. Aquí es donde Europa vuelve a ponerse manos a la obra y la **Comisión Europea le encarga a EASA, la Agencia Europea de Seguridad en la Aviación**, que establezca un conjunto de requerimientos que estén basados en un proceso amplio de consulta entre todos los actores así como en el uso de estudios científicos que eviten adoptar medidas excesivamente limitativas en nombre de un supuesto nivel de seguridad que no había sido adecuadamente establecido.

De aquí surgen las provisiones establecidas en el reglamento 965/2012, conocido como **Air Ops**, que detallan las limitaciones que se aplicarán para preservar un nivel de seguridad aceptable. **Un operador no debería aducir motivos de seguridad no contemplados en este reglamento** a menos que sea capaz de justificarlos tal y como se establece.

En este documento cabe destacar el uso de una figura nueva, que engloba las categorías a las que nos estábamos refiriendo hasta ahora (personas con discapacidad, así como personas con movilidad reducida) pero que también incluye bebés y

menores no acompañados, así como deportados, inadmitidos o prisioneros custodiados. **Esta figura es la de los SCP (Special Categories of Passengers)**.

En el reglamento AirOps, se establece que los **SCPs no deberán ocupar asientos que permitan un acceso directo a las salidas de emergencia** o donde su presencia pueda impedir el acceso de los tripulantes a realizar sus funciones, obstruir el acceso a equipo de emergencia o impedir la evacuación de emergencia del avión.

El comandante deberá ser notificado con antelación del transporte de esta clase de pasajeros. Deja en manos del operador el establecimiento de los procedimientos, para lo cual deberá tener en cuenta una serie de variables que se detallan, entre las cuales está el número y localización de salidas de emergencia, número total de pasajeros transportados, tipo de avión y configuración de cabina, etc. Y aquí es donde se establece la limitación que se ha acordado y que se ha considerado que mejor refleja dicho compromiso entre **garantizar el libre acceso de las personas con necesidades especiales** y las condiciones de seguridad en caso de tener que realizar una evacuación de emergencia: **el número de SCP no deberá exceder el de personas capaces de asistirlos** en caso de una emergencia.

Todo esto son normas y reglamentos, que por supuesto son necesarios, pero personalmente creo que lo más importante de todo lo relacionado con este tema recae en un apartado concreto: **la formación**. La comprensión mutua de las necesidades de ambas partes (el pasajero con necesidades especiales y la tripulación del vuelo) y la formación para ser capaces de dar una respuesta adecuada a la multitud y variedad de condicionantes que surgen dependiendo del tipo de discapacidad o dependiendo del tipo de avión y operación. **A las personas con necesidades especiales se les deberían explicar las funciones de los tripulantes de cabina de pasajeros**, su preocupación fundamental de que la evacuación se realice de manera ordenada y fluida garantizando la salida de la mayor parte del pasaje en el menor tiempo posible, no pudiendo enfocarse en individuos aislados hasta haber garantizado dicho objetivo primario.

“ **Por otro lado, a las tripulaciones de vuelo se les debe formar en reconocer las distintas necesidades que pueden requerir los SCP y que variarán mucho dependiendo de que discapacidad se presente.** ”

Por otro lado, a las tripulaciones de vuelo se les debe formar en **reconocer las distintas necesidades que pueden requerir los SCP** y que variarán mucho dependiendo de que tipo de discapacidad se presente. El componente humano es fundamental en esta ecuación, y si no logramos hacer que sea la bisagra sobre la que giran todas las medidas que adoptamos, habremos fracasado en crear un **sistema de transporte aéreo de calidad** y a la altura de lo que se merecen los ciudadanos europeos.

Federación ASEM desarrolla el proyecto “Estrategia de empoderamiento, difusión y sensibilización en enfermedades neuromusculares”

- Federación ASEM está desarrollando desde comienzos de año un proyecto para promover la sensibilización y el conocimiento de las enfermedades neuromusculares en la sociedad
- Está financiado a través de las subvenciones del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, gestionadas por Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)



La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) está desarrollando durante 2018, el proyecto “**Estrategia de empoderamiento, difusión y sensibilización en enfermedades neuromusculares**”, con el que se promueve la sensibilización y el conocimiento de las enfermedades neuromusculares (ENM) en la sociedad.

Este proyecto, respaldado por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), tiene el objetivo de concienciar a la población en general sobre la problemática y necesidades asociadas a las enfermedades neuromusculares, así como el de divulgar información sociosanitaria relacionada con las ENM, haciéndola accesible a pacientes y organizaciones.

El proyecto contempla la ejecución de acciones de comunicación orientadas a difundir información actualizada

sobre las ENM; además de la **recopilación, publicación y difusión de información sociosanitaria de interés; así como información relacionada con los avances en investigación**. Además el proyecto también contempla el establecimiento de estrategias generales de sensibilización social, a través de la realización de campañas estatales de concienciación y sensibilización, orientadas a mejorar la inclusión social, la promoción de derechos y la promoción de la salud.

En palabras de **Yolanda Lozano, vocal de la Junta Directiva de Federación ASEM** y referente del área de Comunicación, “este tipo de proyectos son absolutamente necesarios para que las entidades sin ánimo de lucro como nuestra federación, puedan trabajar en la difusión y divulgación de contenidos de interés para los colectivos sociales, en nuestro caso, las personas afectadas por enfermedad neuromuscular, sus familias y su entorno social”. Y añade, “además de darnos la posibilidad de seguir trabajando en campañas de concienciación y sensibilización, tan necesarias para combatir el desconocimiento social con estas patologías, y para promover actitudes positivas e inclusivas en la sociedad, para/con las personas que conviven con alguna discapacidad”.

Este proyecto se está ejecutando gracias a la subvención de 40000 euros procedente del **0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad gestionado COCEMFE**. La Confederación gestiona esta subvención para la financiación de los proyectos prioritarios de sus entidades miembros, proporcionándoles asesoramiento y realizando un seguimiento pormenorizado durante todo el proceso. En este caso, el proyecto se enmarca en el “Programa estratégico de COCEMFE de difusión, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral sociosanitaria de entidades estatales de COCEMFE”.

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

Tres nuevas asociaciones de pacientes se suman a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, Federación ASEM

La Asociación Española de Enfermos de Pompe (AEEP), la Asociación de Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD- Spain) y la Asociación AMC-Artrogriposis Múltiple Congénita-España (AMC-España) se unen a las entidades pertenecientes a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, Federación ASEM.

Federación ASEM ratificó en su Asamblea General celebrada el pasado 26 de mayo, la **adhesión de la Asociación Española de Enfermos de Pompe (AEEP), la Asociación de Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD-Spain) y la asociación AMC-Artrogriposis Múltiple Congénita-España (AMC-España).**

La Asociación Española de Enfermos de Pompe (AEEP), está constituida por pacientes, familiares y amigos de afectados por la enfermedad de Pompe, así como por personal sanitario con interés en el tratamiento de estas enfermedades. De entre sus objetivos destacan, difundir información médica entre pacientes en un lenguaje comprensible, facilitar el acceso de pacientes y del personal sanitario a fuentes de información y grupos de apoyo, y promover el contacto entre pacientes, médicos y las autoridades sanitarias.

FSHD Spain es una asociación sin ánimo de lucro, que nace de la unión y el trabajo de un grupo de personas cuya vida se ha visto afectada por la distrofia muscular facioescapulohumeral (FSHD), por ser portadores, afectados, familiares o amigos.

Sus líneas de acción están orientadas a fomentar y promover la investigación científica orientada a encontrar un tratamiento efectivo para la distrofia facioescapulohumeral, patrocinar el desarrollo de tecnologías para el diagnóstico y búsqueda de terapias paliativas para la enfermedad.

La **AMC-Artrogriposis Múltiple Congénita-España (AMC-España)** es una entidad sin ánimo de lucro, creada ante la inexistencia de organización que represente a las personas con Artrogriposis Múltiple Congénita en nuestro país. Sus objetivos son aunar recursos, potenciar relaciones interpersonales con afectados de Artrogriposis, familias y entidades relacionadas con la AMC, así como establecer canales de colaboración con personas y entidades involucradas en la AMC tanto dentro como fuera de España. En suma, disponer de una entidad que proporcione apoyo, información, unión, reivindicación de derechos, etc. para las personas afectadas por esta enfermedad poco frecuente hasta ahora casi desconocida en España.

Pertenecer a Federación ASEM supone para las entidades y sus asociados el poder beneficiarse de una serie de servicios y recursos como el Servicio de soporte asociativo, para cubrir las necesidades de orientación y asesoramiento de las entidades miembro. Así como el apoyo en la difusión de actividades, proyectos y campañas que desarrollen, además de poder participar en jornadas y congresos científicos organizados por Federación ASEM.

Así mismo, podrán disfrutar de proyectos directos para sus familias como la Semana de Respiración Familiar- Colonias ASEM, un campamento de verano inclusivo para niños y niñas que conviven con enfermedades neuromusculares.



58 entidades del Tercer Sector se reúnen para hacer ‘networking solidario’

- Federación ASEM también ha asistido a este encuentro de networking organizado y promovido por el Real Patronato sobre Discapacidad, con el que se pretende que los asistentes puedan crear una red de contactos que les permita colaborar y trabajar conjuntamente en proyectos en los que confluya un interés común.
- En las dos horas del encuentro, cada una de las instituciones y fundaciones presentes pudo conocer de primera mano los objetivos y los trabajos del resto de los asistentes.



Más de 100 personas pertenecientes a 58 organizaciones de carácter social y solidario se reunieron el pasado mes de mayo en la sede del **Real Patronato sobre Discapacidad** con la intención de conocer e intercambiar experiencias con sus homólogos, ampliar contactos y tener la posibilidad de **generar nuevas ideas y oportunidades que garanticen la inclusión social** y la igualdad de los derechos de las personas con discapacidad.

El Real Patronato sobre Discapacidad, organismo autónomo adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, ha sido el promotor de esta acción de **networking** activa y social, a la que también

asistió Mónica Suárez, responsable de Relaciones Institucionales de Federación ASEM, con la que se pretende que los asistentes puedan crear una **red de contactos que les permita colaborar y trabajar conjuntamente en proyectos en los que confluya un interés común**.

Se trataba de un encuentro informal, de dos horas de duración, en el que cada una de las instituciones y fundaciones presentes ha podido conocer de primera mano los objetivos y los trabajos del resto de los asistentes. Una iniciativa de networking puro, sin intervenciones, ni guion alguno, que ha servido para **favorecer el conocimiento de los actores que conforman el propio ámbito de la discapacidad** y los trabajos desarrollados por parte de cada uno de los asistentes.

Destinado a organizaciones solidarias que, normalmente, trabajan localmente por sacar adelante sus proyectos sin apenas ayuda. En palabras de Borja Fanjul, exdirector del Real Patronato sobre Discapacidad, “la reunión pudo servir de punto de encuentro para que las instituciones solidarias se conozcan, pongan en común sus actuaciones y las formas de acometerlas para lograr sumar experiencias en pro de adquirir conocimiento y de actuar conjuntamente en nuevos proyectos”.

El **Real Patronato sobre Discapacidad** es un organismo autónomo de la Administración General del Estado, que tiene encomendada, entre otras funciones recogidas en el artículo 3 de su Estatuto, promover la aplicación de los derechos humanos, los ideales humanísticos, los conocimientos científicos y los desarrollos técnicos a las acciones sobre discapacidad, facilitar la colaboración entre distintas instituciones, prestar apoyos a organismos en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación, emitir dictámenes técnicos y recomendaciones y desarrollar actividades como órgano técnico de encuentro, reflexión, debate y propuesta, así como difundir y promover el más amplio conocimiento de la discapacidad.

Asamblea General y encuentro asociativo del movimiento ASEM

- El pasado mes de mayo se celebró en Madrid la Asamblea General Ordinaria de Federación ASEM a la que acudieron representantes de las Juntas Directivas y de los equipos técnicos, para analizar la actividad del último año y aprobar las líneas estratégicas futuras.
- La asamblea se realizó en el marco de la jornada “Encuentro Asociativo de Federación ASEM” un espacio para intercambiar ideas y fomentar la participación del movimiento asociativo en la entidad.

El pasado mes de mayo se celebró en la sede de Fundación ONCE, en Madrid, la **Asamblea General Ordinaria de Federación ASEM** donde se analizó la actividad del último año y se aprobaron los presupuestos y las líneas estratégicas que la entidad emprenderá en los próximos meses.

En el transcurso de la asamblea se aprobó también las nuevas **incorporaciones de la Asociación Española de Enfermos de Pompe (AEEP), la Asociación de Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD- Spain) y la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC)** a la Federación ASEM, que ya cuenta con 27 socios.

La asamblea está incluida dentro del programa de la jornada **“Encuentro Asociativo de Federación ASEM”**, un espacio para intercambiar ideas y fomentar la participación del movimiento asociativo en la entidad, al que asistieron representantes de las Juntas Directivas y del equipo técnico de las asociaciones federadas, así como la Junta Directiva y el equipo técnico de la Federación ASEM.

Tras la Asamblea General y la comida corporativa en formato de catering-degustación, tuvo lugar el **taller dinámico sobre “Control de uno mismo y gestión del estrés”** a cargo de Jose María, de Sporty Desarrollo y Formación. Un interesante taller donde reflexionar sobre nuestras estrategias diarias para afrontar los nuevos retos, donde compartir experiencias y filosofías, y donde aprender herramientas para encarar el día a día de una forma asertiva y “emocionalmente” inteligente.

Federación ASEM quiere **agradecer su implicación a Sporty Desarrollo y Formación, así como a Fundación ONCE** por la cesión del espacio en el que cada año se celebra la jornada.



La Sociedad Española de Neurología y la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares *establecen un acuerdo para fomentar el conocimiento y la divulgación científica*

- La Sociedad Española de Neurología (SEN) y la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) han firmado un convenio marco de colaboración con el objetivo de fomentar iniciativas informativas.
- Las actividades de divulgación y difusión son el eje central del acuerdo, que tiene como objetivo mejorar el conocimiento en el ámbito de las neuromusculares y promover estrategias en formación y asesoramiento para profesionales, entidades y pacientes.



La Sociedad Española de Neurología (SEN) y la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) han firmado un convenio marco de colaboración con el objetivo de fomentar iniciativas que propicien información y asesoramiento a los profesionales de las ciencias de la salud y de facilitar la garantía social de su formación.

Además, gracias a este convenio de colaboración, ambas entidades se comprometen a trabajar en el diseño de estrategias de divulgación y asesoramiento sobre las enfermedades neuromusculares, con el convencimiento de que dicha colaboración beneficiará no sólo a sus respectivos asociados, sino también a las personas y familias que atienden.

El Dr. Exuperio Díez Tejedor, presidente de la Sociedad Española de Neurología ha mostrado su apoyo a emprender este tipo de iniciativas de colaboración y ha resaltado “la gran importancia de llevarlas a cabo junto con la Federación ASEM, que aúna a 24 asociaciones de pacientes en todo el país, con el fin último de ayudar a los pacientes a conseguir los mejores recursos y tratamientos, obtener respuestas a sus demandas y fomentar el conocimiento y la investigación de las más de 150 enfermedades que se engloban dentro de las enfermedades neuromusculares”.

“Es fundamental establecer lazos de colaboración con sociedades científicas” ha manifestado Cristina Fuster, presidenta de Federación ASEM, pues “existen objetivos y metas comunes para ambas entidades, como lo son el mejorar la calidad de la atención de los pacientes y fomentar el conocimiento, la divulgación y la investigación científica.”

Por ello, a través de la firma de este convenio marco de colaboración, las dos entidades se comprometen al intercambio de información que pueda ser de interés a los fines de ambas asociaciones, así como a desarrollar acciones encaminadas a potenciar la formación de sus asociados, el desarrollo de actividades de investigación, así como la celebración de seminarios, cursos y conferencias sobre temas de interés común.

La Sociedad Española de Neurología (SEN) es la sociedad científica que agrupa a los neurólogos españoles. En la actualidad, forman parte de la SEN más de 3.000 miembros, lo que supone casi la totalidad de los neurólogos españoles, además de otros profesionales sanitarios interesados en la neurología.

Federación ASEM asistió a la VI Jornadas de Salud “Nuevas piezas al gran puzzle: Psicosocial e investigación”

Cristina Fuster, en representación de Federación ASEM, asistió el pasado mes de mayo a la VI Jornada de Salud “Nuevas piezas al gran puzzle: Psicosocial e investigación” organizadas por la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía (ASENSE-A)



Federación ASEM, asistió el pasado mes de mayo a la **VI Jornadas de Salud “Nuevas piezas al gran puzzle: Psicosocial e investigación”** organizadas por la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía (ASENSE-A) que se celebraron en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

Cristina Fuster, presidenta de Federación ASEM, participó en la mesa inaugural junto a Nieves Romero, directora gerente H.U. Virgen del Rocío, Juan Escalera, ex-presidente de ASENSE-A y Ángeles Carbonell, actual presidenta de ASENSE-A.

VI Jornadas de Salud Nuevas piezas al gran puzzle: psicosocial e investigación



La jornada contó con la participación de ponentes especializados en neurología y psicología como Emilio Alday, Carmen Paradas, Celedonio Márquez o Marcos Madruga, acompañados por la psicóloga de ASENSE-A, Nazaret Pareja y de M^a Feliciano Amorín, Jefa del Servicio de Ordenación Educativa de la Delegación de Sevilla.

Cristina Fuster ha afirmado que “es un placer poder representar a la Federación ASEM en actos divulgativos de sus asociaciones miembro, como las Jornadas de Salud de ASENSE-A, que celebran su sexta edición trabajando por mejorar el conocimiento y dar difusión a temáticas de interés para el colectivo, como lo han sido los ejes centrales de las ponencias: la psicología y la investigación”.

Fundación SEPLA-Ayuda renueva su compromiso solidario con Colonias ASEM

- La Fundación SEPLA-Ayuda renueva su compromiso con los menores con enfermedades neuromusculares colaborando con la financiación del proyecto Colonias ASEM
- Colonias ASEM es un campamento de verano inclusivo y adaptado para las niñas y niños que conviven con enfermedades neuromusculares en nuestro país, organizado anualmente por la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

La próxima edición de los campamentos inclusivos para menores con enfermedades neuromusculares **Colonias ASEM**, cuenta nuevamente con el patrocinio de la Fundación SEPLA-Ayuda, una entidad solidaria perteneciente al Sindicato Español de Pilotos de Líneas Aéreas SEPLA.

Mediante una reunión de representantes de ambas entidades celebrada ayer lunes, la Fundación SEPLA-Ayuda ha confirmado la continuidad de la colaboración, pues como manifiesta **Vicente Alonso Fogué**, presidente de la fundación, “siempre estaremos apoyando a jóvenes y niños que precisen de ayuda para mejorar su vida, la educación y bienestar de los mismos son nuestras metas”.

El proyecto **Colonias ASEM es una iniciativa de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares -Federación ASEM-**, que se desarrolla desde hace más de 20 años, y que consiste en una semana de campamentos de veranos adaptados para niños y niñas con enfermedad neuromuscular, donde jugar, aprender, disfrutar de actividades lúdicas y compartir la experiencia con otros chicos sin afectación.

Es por ello, que Colonias ASEM es un proyecto inclusivo, pues **niños y niñas sin discapacidad comparten la experiencia con otros con afectación neuromuscular, generando una vivencia enriquecedora y positiva**, donde todos los participantes tienen la oportunidad de aprender valores tan fundamentales como el respeto, la igualdad, el valor de la amistad o la solidaridad.

Federación ASEM quiere **agradecer a la Fundación SEPLA-Ayuda “su colaboración solidaria con Colonias ASEM y el compromiso estable por la integración de niños y niñas con enfermedades neuromusculares”**, añade Cristina Fuster, “así como la amabilidad y buena acogida que los representantes de la fundación han mostrado con nuestra causa: la de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares en nuestro país”.



Representantes de Federación ASEM asistieron al VI Congreso Nacional de Pacientes Crónicos de SEMERGEN

Bajo el lema “Siempre contigo y por ti”, la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria celebró en el mes de abril el VI Congreso Nacional de Pacientes Crónicos en Córdoba. Una reunión para pacientes, familiares, cuidadores, asociaciones de pacientes y profesionales sanitarios

La **Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria -SEMERGEN-** celebró en el mes de abril el VI Congreso Nacional de Pacientes Crónicos en Córdoba. Una reunión para pacientes, familiares, cuidadores, asociaciones de pacientes y profesionales sanitarios que se organizó en el Hospital Reina Sofía.

Bajo el lema “**Siempre contigo y por ti**”, la **Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria** reunió a más de 350 personas en su sexto congreso de pacientes crónicos, al que asistió **Maribel González**, secretaria de la Junta Directiva de Federación ASEM, como representante de la entidad, junto a **Estrella Berbel** presidenta de la asociación cordobesa miembro de la federación, **ASENCO**.

Las asociaciones y entidades de pacientes, como Federación ASEM, contaron con espacio para instalar **mesas informativas, desde donde atender a los asistentes interesados en la labor de la organización**, repartir revistas, folletos, trípticos, y material informativo para dar a conocer a la entidad y sus proyectos.

Como afirma SEMERGEN en la web propia del congreso “**los pacientes, de modo individual o a través de asociaciones, dispusieron de un buen escenario para que el conjunto de la sociedad, administración y profesionales de la salud conozcan la realidad del paciente crónico**”.



Colonias ASEM, un campamento inclusivo que Federación ASEM organiza cada verano *gracias a la compromiso de empresas y personas solidarias*

- El pasado mes de julio Colonias ASEM abrió sus puertas para albergar a un total de 36 niños y desarrollar una nueva edición de este campamento inclusivo.
- Este proyecto se realiza cada año gracias a contribuciones económicas de empresas privadas, así como a donaciones de particulares, que colaboran de manera altruista con los niños y niñas que padecen estas patologías.
- En esta edición, los chicos recibieron la visita sorpresa de la actriz Andrea del Río, quien de manera solidaria quiso conocer de cerca el proyecto, compartiendo momentos muy especiales con sus participantes.

Colonias ASEM es un campamento de verano inclusivo dirigido a niños y niñas que conviven con enfermedad neuromuscular. **En la edición 2018 han participado un total de 36 niños y niñas, de siete a dieciocho años, acompañados por 25 profesionales, entre monitores y personal sanitario.**

El proyecto Colonias ASEM es una iniciativa de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares -Federación ASEM-, que se desarrolla desde hace más de 20 años, y que consiste en una semana de campamentos de verano adaptados para niños y niñas con enfermedad neuromuscular, donde jugar, aprender, disfrutar de actividades lúdicas y compartir la semana con otros chicos sin discapacidad.

Durante la semana de campamentos, los participantes han disfrutado de múltiples actividades preparadas por el equipo de monitores, como **la noche temática, los juegos de agua, la noche musical, el campeonato de fútbol, la piscina adaptada, la gymkana y la velada de fiesta final** Así mismo, el proyecto cumple con la doble función de **facilitar a las familias cuidadoras un tiempo de descanso necesario en su actividad permanente de cuidado.**

Además, este verano las colonias han contado con una sorpresa muy especial, la **visita de la actriz Andrea del Río, que de manera solidaria, ha querido conocer de cerca este campamento inclusivo**, compartiendo momentos realmente inolvidables con los chicos y chicas participantes.



Colonias ASEM. Fotografía por Kris Moya | www.krismoya.es



Andrea del Río visita Colonias ASEM. Fotografía por Kris Moya | www.krismoya.es

Andrea del Río, ha querido expresar su **voluntad de apoyar el proyecto Colonias ASEM** y hacer lo que esté en su mano “para concienciar sobre las enfermedades neuromusculares y las dificultades que atraviesan las familias y niños afectados, quienes **necesitan de más atención y apoyo en nuestra sociedad**”.

Este proyecto se realiza gracias a la colaboración de empresas y organizaciones que contribuyen de manera solidaria con la financiación.

Esta edición 2018 se ha llevado a cabo gracias a la colaboración de **FENIN, Fundación SEPLA Ayuda, PTC Therapeutics International, Caixabank, Fundación ACS, Laboratorios Lilly España, Fundación Pelayo, Air Liquide Healthcare y GSK**. Sin olvidar los donativos de personas solidarias e iniciativas como las de Centro de Educación AYS, la Asociación ASENCO o la Ikastola “Resurrección María de Azkue”, que han colaborado con Colonias ASEM para mostrar su apoyo a los niños y niñas que conviven con enfermedades neuromusculares en nuestro país.

Cristina Fuster, presidenta de Federación ASEM quiere agradecer a todos los colaboradores que han hecho posible esta edición del proyecto, así como a Andrea del Río y la agencia Lanaja Factory, por su sensibilidad y compromiso con la causa de las enfermedades neuromusculares. La presidenta ha querido subrayar que “Colonias ASEM es un proyecto financiado íntegramente con donaciones solidarias de personas, empresas y entidades, que entienden que es necesario comprometerse con causas solidarias, sumando esfuerzos, para que entre todos, logremos mejorar la realidad diaria de los niños y niñas con enfermedades neuromusculares; y consigamos así, una sociedad más inclusiva e integradora”.

Las vías de colaboración con Colonias ASEM siguen operativas para su edición 2019 a través del Donativo Online (https://www1.caixabank.es/apl/donativos/detalle_es.html?DON_codigoCausa=107&JSESSIONID=0kaxDIXJ3PkhC2R_oLQPnHO) o el Grupo Teaming (<https://www.teaming.net/coloniasasem>). Cualquier otra propuesta de colaboración deberá dirigirse a la Federación ASEM, a través del teléfono **934 516 544** o el correo electrónico info@asem-esp.org.



Colonias ASEM. Fotografía por Kris Moya | www.krismoya.es

Federación ASEM asistió a la I Jornada Científica Internacional sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita

Más de doscientos participantes asistieron a la I Jornada Científica Internacional sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita organizada por la Asociación AMC España, donde Cristina Fuster, presidenta de Federación ASEM, participó como ponente en la mesa La AMC como síndrome neuromuscular y enfermedad poco frecuente

Federación ASEM asistió a la **I Jornada Científica Internacional sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita organizada por Asociación Artrogriposis Múltiple Congénita España (AMC España)**, un encuentro para pacientes, familiares, profesionales sociosanitarios y público interesado, que concentró a más de doscientos participantes.

Cristina Fuster, presidenta de Federación ASEM, participó como ponente en la mesa “La AMC como síndrome neuromuscular y enfermedad poco frecuente: Genética y AMC”, junto a **Ana Patiño**, directora de la Unidad de Genética Clínica de la Universidad de Navarra y codirectora científica en la Unidad de Genómica de CIMBA LAB Diagnostics y asesora científica de Innomedix y el **Francesc Palau**, profesor de investigación del CSIC, jefe de Servicio de Medicina Genética y Molecular del Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona y director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras IPER, **Pablo D. Lapunzina Badia**, director científico del Comité de Dirección del CIBERER ISCIII y **Albert Barberà i Lluís**, director general de Recerca i Innovació en Salut. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

La jornada, en la que se consiguió un alto grado de participación, se **clausuraron con una mesa dedicada a testimonios en primera persona, donde se contó con las historias** de superación de Ward Foley, quien dedica su vida a motivar a otros niños y adultos afectados, Miguel Ángel Martínez, nadador paralímpico, Laura Sánchez Beltrán, miembro de la Junta Directiva de la AMC y técnico en la Plataforma del Tercer Sector, y Encarnación Vela García, trabajadora de la Agencia Estatal de Administración Tributaria.



Federación ASEM y SEMERGEN firman un convenio específico de colaboración

Federación ASEM firma un convenio específico de colaboración con la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, SEMERGEN, para promover acciones que fomenten la difusión y el conocimiento de las enfermedades neuromusculares

Entre otras cuestiones este **convenio específico establece fomentar la divulgación de las enfermedades neuromusculares y acercar a los médicos de Atención Primaria la labor que realizan las asociaciones miembro** de la Federación ASEM, así como mejorar el alcance de la plataforma de pacientes de SEMERGEN (www.pacientessemergen.es) entre los socios, familias y pacientes, para promover los servicios de consultas médicas y recursos gratuitos que se ofrecen a través de esta web.

PacientesSemergen.es es una página web al servicio de este colectivo, cuyo objetivo es informar y formar al paciente con criterios médicos adecuados, consensuados y documentados, y que surgió ante el exceso de información médica al alcance de cualquier internauta y de los riesgos que ello supone para la salud de la población. Es gratuita, no requiere de registro, no tiene patrocinio de ningún tipo, los pacientes reciben respuestas a sus preguntas en un periodo de 48h y, además, ofrece consejos de autocuidado, guías prácticas.

El convenio marco, del que se deriva este convenio específico, se firmó en 2016 y tiene como objetivo servir de **soporte para el intercambio de información de interés a los fines de ambas organizaciones**, sobre el desarrollo de aquellas actuaciones encaminadas a potenciar la formación de sus asociados, el desarrollo de actividades de investigación, así como la celebración de seminarios, cursos y conferencias sobre patologías neuromusculares, que acerquen el conocimiento a profesionales, pacientes y público en general.

La **Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria - SEMERGEN**, está constituida como una Sociedad científica, profesional y reivindicativa que tiene por objeto fundamental la promoción de la Medicina General/ de Familia, colaborando en la mejora de la asistencia a la población; perfeccionando la competencia profesional de los Médicos dedicados a la misma, fomentando la investigación, desarrollando la formación continuada y defendiendo los intereses éticos, profesionales y laborales de sus socios con arreglo a la legislación vigente y a los principios éticos.



Mónica Suárez -responsable de Relaciones Institucionales de Federación ASEM junto al Dr. José Luis Llisterrí -presidente de SEMERGEN

Federación ASEM es una organización sin ánimo de lucro que agrupa y representa a las distintas entidades de personas con enfermedades neuromusculares y sus familias. Trabaja para mejorar su calidad de vida, promoviendo y defendiendo sus derechos, impulsando la investigación y fomentando el conocimiento de estas enfermedades en la sociedad. En la actualidad agrupa a 27 asociaciones, representando a los más de 60.000 personas que conviven con enfermedad neuromuscular en nuestro país.

XV Curso de Enfermedades Neuromusculares en Infancia y Adolescencia del Hospital Ramón y Cajal

Un año más, Federación ASEM asiste al XV Curso sobre Enfermedades Musculares en la Infancia y la Adolescencia, donde se dieron cita neurólogos, genetistas, rehabilitadores, pediatras, entre otros profesionales para abordar cuestiones de diagnóstico y abordaje de muchas de las enfermedades neuromusculares en infancia y adolescencia

El XV Curso sobre Enfermedades Musculares en la Infancia y la Adolescencia se celebró en el Hospital Universitario Ramón y Cajal el pasado abril. Donde un año más, se dieron cita neurólogos, genetistas, rehabilitadores, pediatras, entre otros profesionales para abordar cuestiones de diagnóstico y abordaje de muchas de las enfermedades neuromusculares en infancia y adolescencia: miastenia, miopatías, atrofia muscular espinal, enfermedad de Pompe o Duchenne.

Entre los ponentes se encontraban profesionales de reconocido prestigio como **Dr. Andrés Nascimento** del Hospital Sant Joan de Deu, **Dr. Eduardo Tizzano** del Hospital Vall D' Hebrón, **Dra. Pía Gallano** del Hospital de Santa Creu y Sant Pau, **Dr. Marcos Madruga** del Hospital Virgen del Rocío o el **Dr. Gerardo Gutierrez**, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y el organizador del curso **Dr. Gustavo Lorenzo** del Hospital Universitario Ramon y Cajal.

En representación de Federación ASEM, **Mónica Suárez** -responsable de Relaciones Institucionales- participó con la ponencia titulada "**Calidad de vida de las personas con ENM: Presente y futuro**", en la que se abordaron las dificultades con las que se encuentran las personas con enfermedades neuromusculares y cómo desde la atención sanitaria se puede mejorar esta situación. Al final de la ponencia se dedicó un espacio para presentar a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM), sus asociaciones, objetivos y proyectos.

Federación ASEM valora muy positivamente la oportunidad de tener presencia en espacios como éste, que sirven de plataforma para difundir la labor de las asociaciones, acercar la realidad de las familias y pacientes a los profesionales sanitarios y estrechar las relaciones con médicos y especialistas del panorama nacional.



XXXII Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares



El **XXXI Congreso sobre Enfermedades Neuromusculares** se celebrará **los días 24 y 25 de mayo de 2019** en las **Palmas de Gran Canaria** en el Palacio de Congresos INFECAR.

Esta nueva edición del congreso estará organizado de forma colaborativa por ASENECAN (Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias) junto con Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares).

Como cada año el evento contará con la asistencia de los mejores expertos en enfermedades neuromusculares de nuestro país, que desde distintas disciplinas, abordarán temas de interés

para los pacientes y familias como los últimos avances científicos, las terapias y ensayos clínicos, rehabilitación, psicología y los ya habituales talleres pos patologías.

Al fin de la edición, la organización hará entrega de los **Premios ASEM 2019** a personas y entidades que hayan destacado por su solidaridad y compromiso con las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular y el movimiento asociativo ASEM.

15 de noviembre, Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares



El próximo mes de noviembre Federación ASEM y sus asociaciones miembro **conmemorarán esta fecha tan especial para el colectivo con eventos y actividades para promover la visibilidad** y el conocimiento de estas patologías en la sociedad.

Desde Federación promoveremos nuestra campaña **#DELAMANO15N por la inclusión social**, que como en ediciones anteriores, hará un llamamiento a la participación a la ciudadanía para que suban fotos a redes sociales "de la mano de otras personas", con el mensaje #DELAMANO15N.

Además en esta edición de nuestro día nacional, contaremos con la **participación de caras conocidas**, que se unirán a la campaña para **impulsar la concienciación con estas patologías**, la importancia de la investigación científica y la inclusión social.

Próximamente publicaremos toda la información en la web y perfiles sociales (www.asem-esp.org)

Nuevas terapias para las distrofias musculares

Dr. Jordi Díaz-Manera, Servicio de Neurología, Hospital de Sant Pau



Las distrofias musculares son un grupo de **enfermedades genéticas** caracterizadas por una **lenta y progresiva degeneración** de la musculatura esquelética. A consecuencia de esta degeneración los pacientes van a desarrollar debilidad muscular que afecta a las extremidades superiores e inferiores, desarrollando una discapacidad funcional en mayor o menor medida. En algunas ocasiones se afecta también la musculatura cardíaca y respiratoria, que puede producir signos de fallo cardíaco, **arritmias o insuficiencia respiratoria** siendo necesario el uso de ventilación no invasiva nocturna.

Existen muchos **tipos de distrofias musculares**. Los avances en técnicas de secuenciación genética han permitido descubrir nuevos genes que producen estas enfermedades. Las formas más frecuentes son la **distrofia muscular de Duchenne**, producida por mutaciones en el gen de la distrofina, la **distrofia miotónica de Steinert** y la **distrofia Facio-escápulo-humeral**. Existen un grupo grande de distrofias musculares producidas por mutaciones en los genes relacionados con proteínas estructurales o funcionales del músculo, como sería la calpaína, la disferlina, los sarcoglicanos o la lamina, por poner unos ejemplos.

En los últimos 20 años se han producido una serie de **avances muy notorios** en el conocimiento de la fisiopatología de estas enfermedades que ha permitido el desarrollo de nuevas terapias. Es cierto que la mayoría de los esfuerzos se han centrado en distrofia muscular de Duchenne, al ser esta enfermedad la más prevalente, pero es una obviedad que este esfuerzo ha permitido el **avance en terapias para todos los tipos de distrofias musculares**.

Podemos dividir los **ensayos en terapias en tres grandes grupos**:

- 1) **Terapia celular con células madres;**
- 2) **Terapia génica**
- 3) **Terapia farmacológica modificadora de la enfermedad.**

La terapia celular se desarrolló especialmente en los años 90 del pasado siglo. Gracias al conocimiento exhaustivo de los **procesos de regeneración muscular** se identificaron una serie de células que podrían ser potencialmente útiles para realizar terapia con células madre. Estas células se conocen como **células satélite** y son las encargadas de reparar el músculo en condiciones normales en personas sanas y enfermas.



Una serie de investigadores aislaron estas **células de donantes emparentados** con pacientes con Duchenne, la expandieron en placas de cultivo y las inyectaron en los músculos de pacientes enfermos. Si bien los primeros resultados fueron esperanzadores, al cabo de los años se acabó confirmando que no existía una respuesta adecuada a este tipo de terapia. En la primera década de este siglo se describieron otras células interesantes, fundamentalmente **progenitores mesenquimales como los mesoangioblastos**. La gran ventaja de estas células es que podían ser inyectadas por las arterias de los pacientes consiguiéndose una distribución sistémica de forma sencilla.

Lamentablemente el único ensayo realizado en pacientes con Duchenne fue fallido. Hoy en día **la esperanza de la terapia con células madre se centra en la investigación en IPS**, que son un tipo de célula madre totipotencial obtenido desde fibroblastos de piel. No obstante, mi opinión personal es que estamos todavía **lejos de poder considerar a las células madre como una opción válida** de tratamiento para las distrofias musculares.

La **terapia génica se ha desarrollado de forma exponencial en los últimos 20 años**.



Se han diseñados terapias dirigidas a corregir las mutaciones en los genes enfermos. Es el caso de **Ataluren**, un fármaco capaz de que la célula produzca distrofina a pesar de tener una mutación que produciría un stop prematuro en el gen. Este fármaco se ha probado en varios ensayos clínicos internacionales en pacientes con distrofia muscular de Duchenne. Ha demostrado su utilidad en pacientes que se encuentran en una **fase activa de la enfermedad**, con distancias recorridas en la marcha de **300 a 450 metros**. Los resultados obtenidos de los ensayos permiten pensar que puede ser potencialmente efectivos en este grupo **enlenteciendo el proceso de degeneración muscular**.

Otros fármacos en investigación son aquellos que realizan una **modificación del splicing**, que es un mecanismo fisiológico de expresión de los genes. Estos fármacos se utilizan cuando existen deleciones de trozos del **gen de la distrofina**, se conoce este mecanismo como **exón-skipping**. Dos fármacos han sido testados de los que sólo uno sigue en investigación. Se trata de **eteplirsén** que ha mostrado en un ensayo en fase II **mejorar la expresión de distrofina por las fibras musculares y enlentecer la progresión de las enfermedades**. No obstante son necesarios nuevos datos para confirmar su utilidad y hay en este momento un ensayo en marcha en fase III en USA para valorar su efectividad.

Otros fármacos derivados de eteplirsén están siendo investigados en pacientes con Duchenne en nuestro país en el momento actual. La opción de aportar una copia completa del gen mutado se ha estudiado ampliamente. Hoy en día somos capaces de **fabricar genes sanos en el laboratorio y administrarlos a los pacientes por vía endovenosa**. Pero para ello necesitamos un transportador de ese gen que lo lleve al interior de las fibras musculares. Investigaciones recientes han permitido crear una serie de **transportadores basados en modelos de virus**, son los conocidos como adenovirus asociados (AAV). Estos virus tienen una alta tasa de infectividad muscular y pueden aportar copias de genes.

Basándonos en estas técnicas se han desarrollado ya **terapias que están siendo probadas** en pacientes con mutaciones en los genes de **distrofina, disferlina, calpaína, alfa y beta sarcoglicano, enfermedad de Pompe** o varias **miopatía congénitas** en diferentes centros.

Existen todavía dudas sobre la posible **respuesta inmunitaria que el cuerpo realizará contra estos virus**, que pueden obviamente limitar la efectividad de estos tratamientos.

Finalmente, las técnicas de **CRISPR-Cas9** que permiten editar las mutaciones y corregirlas dentro de las propias células han aparecido como potencialmente útiles en el campo de las distrofias musculares. Si bien es cierto que sólo se han realizados **estudios en células y en modelos animales**, se espera que puedan aplicarse a los pacientes en ensayo clínicos en un futuro cercano.



Los conocimientos en los procesos de degeneración muscular han permitido **desarrollar una serie de fármacos** que pretenden modificar este proceso, conteniéndolo o mejorando la **regeneración de los músculos**. En este sentido cabe destacar el desarrollo de **moléculas proregenerativas**, como los inhibidores de histona deacetilasa del que destaca sobre manera givinostat que está ya siendo estudiado en ensayo clínico en enfermedad de Duchenne. Otros fármacos, como los **inhibidores de la miostatina**, evitan la atrofia muscular y se están siendo estudiados en distrofia Facio-escápulo-humeral. Nuevos **antioxidantes y antiinflamatorios** están llegando al mercado y podrían ser testados en distrofias musculares como Duchenne o disferlinopatía. La Coenzima Q está también siendo estudiada en la enfermedad de Duchenne.

En resumen, **existen numerosas opciones terapéuticas que se han desarrollado recientemente** que han modificado el panorama hasta ahora desolador de estas enfermedades. **Esperemos que en un futuro no muy lejano tengamos a nuestro alcance nuevas opciones** para tratar a los pacientes con distrofias musculares.

PIRAGÜISMO

CON ADRIAN Y ALFONSO



Adrian Martínez Torre

Las competiciones de piragüismo para personas con discapacidad incluyen la modalidad de aguas tranquilas sobre las distancias de 200m y 500m

Los hermanos Adrian y Alfonso Martínez Torre, tienen 20 y 23 años y **conocieron el piragüismo en un campamento de verano cuando eran niños**. Ambos están diagnosticados de paraparesia espástica familiar y miopatía mitocondrial, hecho que no impide que desarrollen su carrera deportiva.

El pasado mes de abril participaron en la **Primera Copa de España de Sprint de Piragüismo** celebrada en Trasona (Asturias).

El mayor de ellos, Alfonso, compitió en la **categoría de Paracanoé** en la distancia de 500m y 200m, quedando clasificado en segunda posición y ganando la medalla de plata en las dos distancias. Por su parte, Adrian compitió en la **categoría Paracanoé Special** en las mismas distancias que su hermano (500m y 200m) ganando todas las carreras y proclamándose campeón de España en estas modalidades.

Estas medallas, además de ser merecidos premios a su valor como deportista y a una carrera de esfuerzo y superación, sirven también para demostrar a toda la sociedad el hecho de que **convivir con una enfermedad neuromuscular no impide poder disfrutar del deporte**, e incluso realizarlo a nivel profesional

La **Paraparesia Espástica Familiar** y las **Miopatías Mitocondriales** son enfermedades neuromusculares que generan discapacidad, y para las que actualmente no existe cura.

¿QUÉ ES EL paracanoé?



El **Paracanoé**, es la modalidad competitiva del piragüismo, tiene diferentes categorías según la afectación de los miembros inferiores o superiores y tronco. Las categorías son **KL3** y **VL3** (son los deportistas con menor afectación), **KL2** y **VL2** (son los deportistas con afectación intermedia) y los **KL1** **YVL1** (son los de mayor afectación). Estas categorías están reconocidas a nivel internacional, pero la Federación Española de Piragüismo, debido a la labor de algunos deportistas que no entraban en dicha clasificación, decidió crear la categoría **KLS** (que es la categoría especial donde todos los deportistas con el 33% de discapacidad, independientemente de su causa -intelectual, sensorial, orgánica- pueden participar).

En **kayak** pueden participar aquellos deportistas que su afectación principal sean los miembros inferiores y tronco, en **VA`A** la principal afectación ha de ser los miembros superiores y tronco.

Cada año aumenta el número de participantes, gracias al esfuerzo en común de algunos clubs y de la federación española y las federaciones autonómicas, pero aún así todavía queda mucho camino por recorrer.



[ADRIAN]

- # A lo largo de estos años ha cursado ESO y Bachillerato de Ciencias Tecnológicas, actualmente está cursando un Grado Superior de Administración y Gestión de Sistemas Informáticos en Red.
- # Lleva practicando el piragüismo a nivel competitivo desde hace unos 9 años. Le encantan las competiciones nacionales y especialmente "El descenso del Sella adaptado" y "El descenso Internacional del Sella", en el cual va a poder participar este año.
- # Su medallero está compuesto por unas 50 o 60 medallas, entre ellas medallas a nivel nacional y autonómicas y varios trofeos. Para él, las más importantes son: la primera medalla a nivel nacional cuando era cadete y el primer trofeo que ganó cuando participó por primera vez en "El descenso de El Sella adaptado", donde pudo demostrar su pasión por este deporte y darle visibilidad a las enfermedades neuromusculares.
- # Este verano, entrenará por las mañanas para participar en los campeonatos de España de Velocidad y de Marathon y para participar en "El descenso de El Sella adaptado" y en el "internacional", y poder clasificarse para el campeonato del mundo.

Estos dos hermanos, residen en Madrid y son miembros de tres de nuestras asociaciones: APEMI, AEPEF y Fundación Ana Carolina Diez Mahou. Consideran que el asociacionismo es muy importante, sobre todo en este tipo de enfermedades minoritarias, "ya que a veces te encuentras muy solo ante la situación de enfrentar una enfermedad. Además, la unión hace la fuerza y se puede dar mayor visibilidad a nuestro colectivo, impulsar proyectos de investigación, de sensibilización, así como proyectos destinados a dar información de los últimos avances en terapias, etc."

"Quisiéramos agradecer a todas las entidades que nos ayudan y apoyan en esta lucha diaria, por ello vamos a realizar una bandera con los logotipos de todas las entidades que nos apoyan, para que si conseguimos subir al pódium, poder agradecerles su labor y dedicárselo a todas las personas que las componen. Nosotros remamos por todos aquellos que les gustaría y no pueden, simplemente le damos visibilidad para que la sociedad sepa que existimos".



Alfonso Martínez Torre

[ALFONSO]

- # Acaba de finalizar el Grado Superior de Telecomunicaciones y Sistemas Informáticos y acaba de firmar un contrato de trabajo.
- # Lleva practicando el piragüismo deportivo unos 9 años. Las competiciones en las que más ilusión le hace participar son los campeonatos nacionales, y le encantaría poder participar algún día en campeonatos internacionales tanto de velocidad como de marathón.
- # Le diría a los lectores "que encuentren el deporte que más les guste" y que más les entusiasme, y una vez que lo hayan encontrado se esfuerce al máximo dentro de las posibilidades de cada uno, pero nunca rendirse y seguir siempre adelante y con ilusión".
- # Su medallero está compuesto por unas 20 medallas aproximadamente entre ellas medallas a nivel nacional y autonómicas y cuento con varios trofeos. De entre todas ellas las más importantes para él son, las medallas de este año en la copa de España de velocidad en Trasona, en la que pudo participar en la modalidad VA`A junto a su hermano, y al mismo tiempo dar visibilidad a estas enfermedades.

Entrevista con el Dr. Gerardo Gutiérrez



El Dr. Gerardo Gutiérrez es Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Es Responsable de la Unidad de Neuromuscular del Hospital Universitario Infanta Sofía (San Sebastián de los Reyes, Madrid) y Profesor de Neurología en la Universidad Europea de Madrid. Experto en Electromiografía (EMG) por la SEN, es autor de más de 100 publicaciones y capítulos de libros y de más de 100 comunicaciones y ponencias en congresos.

Sabemos que las enfermedades neuromusculares son las más prevalentes dentro de las denominadas enfermedades raras, o poco frecuentes. Pero ¿en qué datos podemos apoyar esta afirmación?

En Europa se considera una enfermedad rara a la que afecta a menos de 1 de cada 2000 personas. Dentro de las enfermedades neuromusculares, la más frecuente es la ELA, que tiene una prevalencia de 1 por cada 10.000. Pero hay muchas enfermedades neuromusculares y todas son raras por su frecuencia. De lo que no disponemos, y sería muy interesante tenerlo, es de un registro de estas enfermedades para saber exactamente el número de pacientes diagnosticados.

“Llevamos unos años trabajando con una base de datos de pacientes con enfermedades neuromusculares que está permitiendo realizar numerosos estudios de investigación”

Si tuviera que definir las características principales comunes del grupo de las denominadas enfermedades neuromusculares, ¿cuáles apuntaría?

Todas ellas ocurren por una alteración del sistema nervioso periférico y en general todas producen al menos debilidad, con alguna excepción. Además la mayoría son de origen genético, son incurables y producen discapacidad en grado variable. También añadiría que no son fáciles de diagnosticar.

Podría explicarnos brevemente para que los lectores conozcan de primera mano, ¿qué es y a qué se dedica el Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN?

En el seno de la Sociedad Española de Neurología existen grupos de neurólogos con intereses en diferentes tipos de enfermedades. El Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares (GEEN) está formado por más de 300 neurólogos y otros especialistas en enfermedades neuromusculares. Cada año organizamos dos reuniones científicas para hablar de los últimos avances, otorgamos una beca para neurólogos jóvenes y realizamos diversos proyectos colaborativos a diferentes niveles.

“Sería muy interesante disponer de un registro para saber el número de pacientes diagnosticados”

Coméntenos algunos de los objetivos o temas de interés recientes planteados en las reuniones del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares (GEEN) de la SEN

Una de las cuestiones que nos hemos planteado en el GEEN es trabajar más de cerca con los pacientes, a través de las asociaciones que los representan. En el ámbito científico llevamos unos años trabajando con una base de datos de pacientes con enfermedades neuromusculares que está permitiendo realizar numerosos estudios de investigación. Por citar uno reciente, se ha conseguido definir las alteraciones en resonancia magnética muscular en la distrofia oculofaríngea, precisamente gracias a los datos obtenidos a través de esta base de datos.

Como neurólogo, ¿cómo valora la labor de las entidades de pacientes? **¿y la colaboración de los profesionales con las asociaciones?**

Las asociaciones de pacientes tienen un papel fundamental en la visibilización social de las enfermedades neuromusculares. Además cumplen labores de información y apoyo psicológico para los pacientes. Quizás la función más importante es la de servir como presión a las administraciones para defender los derechos de los pacientes. En los últimos años se ha logrado mucho pero hay que seguir por este camino.



Con respecto a la colaboración con los profesionales, creo que es otra de las asignaturas pendientes. La responsabilidad es mutua, así como los intereses y juntos deberíamos ser más fuertes.

“Creo que debería investigarse más. Apenas se invierte en investigación y cuando se hace, las enfermedades neuromusculares sólo reciben una parte ínfima de los fondos.”

¿Cuáles son las dificultades principales con las que se encuentran en el **abordaje de las enfermedades neuromusculares?**

Ha costado mucho hacer ver a los gerentes de los hospitales la importancia de las consultas de enfermedades neuromusculares. De la misma manera, hasta hace relativamente poco, se consideraba que no se podía hacer nada por un paciente con una enfermedad neuromuscular y que diagnosticarlo no le aportaba nada.

Hoy por hoy, lo más importante es que los pacientes lleguen al neurólogo y que éstos tengan el conocimiento más actualizado sobre enfermedades neuromusculares. Otro problema es la rehabilitación, tan importante para muchos pacientes, pero que en España sólo se considera para los problemas agudos. Por último, creo que debería investigarse más. Apenas se invierte en investigación y cuando se hace, las enfermedades neuromusculares sólo reciben una parte ínfima de los fondos.

Este año el Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN que usted dirige ha recibido el Premio ASEM por ser una iniciativa que promueve el conocimiento y la divulgación de las ENM, **¿qué supone para Ud. y para el grupo este reconocimiento?**

Para cualquier médico el agradecimiento de un paciente es lo más valioso. El GEEN ha recibido este premio como una muestra de agradecimiento de sus pacientes, pero también como un estímulo para seguir investigando y trabajando con nuestros pacientes.

Algún mensaje y/o consejo profesional que quiera dar a nuestros lectores

Por un lado, que la unión hace la fuerza. Estar en la asociación les hace más fuertes. Por otro, que no olviden nunca que el médico está siempre de su parte, intentando que el paciente esté lo mejor posible y que debe formar una alianza con él para hacer las cosas lo mejor posible.

Algún mensaje y/o consejo profesional que daría a otros profesionales sanitarios en el abordaje de las ENM

Si cree que un paciente puede tener una enfermedad neuromuscular, consulte con el neurólogo especialista.



GRUPO DE ESTUDIOS DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA

Entrevista con Xesco Pintó



Xesco Pintó Marijuan ha estado cinco años vinculado al proyecto Colonias ASEM, 3 como monitor y 2 como coordinador. Actor y profesor.

“Formar parte de la familia de las Colonias ASEM ha sido un orgullo. Conocer a todos y cada uno de los integrantes de estos años, es algo de lo que siempre estaré agradecido”

Háblanos de los comienzos, ¿cómo conociste las Colonias ASEM y **cómo fue la primera experiencia en el campamento?**

Un amigo de la compañía de teatro me comentó que estaban buscando monitores con perfil dinamizador para unas colonias muy especiales para el verano. Después de una entrevista con los coordinadores y de que me aceptaran en el equipo, conocí al resto de monitores en la reunión formativa que hicimos para preparar las colonias, era en 2013 ¡y parece que fue ayer! Era un grupo de gente dinámica y con perfiles muy variados, desde grandes profesionales de la sanidad y la educación, hasta músicos y artistas. Pero todos rezumaban algo en común, un gran corazón y un increíble entusiasmo para preparar una semana inolvidable al gusto de los “chavales”.

“Cada relación interpersonal te lleva a descubrir algo de la humanidad que baña las Colonias y fortalece el sentimiento de formar parte, de inclusión...”

Una vez allí, en la casa, preparamos toda la decoración y me llamó la atención la cantidad de material del que disponíamos y la creatividad de todos los compañeros. Y finalmente llegó el día en que llegaron los “chavales”. Un enjambre de furgonetas, madres, padres, hermanas y primos que custodiaban a los protagonistas de la semana que empezaba, unos 50 niños y niñas, chavales y acompañantes, que se apoderaban de toda la casa, convertida ese año en una mansión de druidas.

¿Qué ha supuesto para ti a nivel personal **la participación en Colonias ASEM?**

Raso y claro, un cambio en el orden de prioridades vitales. Participar en las Colonias ASEM es una experiencia que no se puede relatar al completo. La conexión que se crea entre todos los participantes se podría determinar entre: el vínculo con el chaval al que le haces de referente, su acompañante (si es que le acompaña alguien), los paralelos (grupo de dos monitores que se cubren el uno al otro las 24 horas), los miembros de las habitaciones y finalmente el resto de la casa. Cada relación interpersonal te lleva a descubrir algo de la humanidad que baña las Colonias y fortalece el sentimiento de “formar parte”, de inclusión, del que ya no he podido desprenderme. Así es como empecé a sentirme y así es como lo empecé a escuchar a “todos los que formamos parte de la familia ASEM”.

Para ser monitora o monitor en este campamento hay que tener una sensibilidad especial, **¿qué dirías que tienen en común las personas que formáis el equipo de Colonias ASEM?**

Ya he hablado del corazón y el entusiasmo, pero quizá son conceptos algo genéricos. Creo que para formar parte, como monitora o monitor, de la familia ASEM hay que tener en cuenta que todo el esfuerzo posible es poco y no frustrarse por ello. Saber dar sin esperar recibir nada a cambio (a pesar de recibir mucho más de lo que has dado), saber entender cuando más incompresibles son las cosas, permitirte un último esfuerzo, que será la motivación para que un compañero dé el suyo y así hasta que,

cuando ya casi crees que no puedes más, alguien empieza a bailar y todos nos volvemos a contagiar de esa energía y entusiasmo. Y todo esto combinado con la máxima atención y cuidado de los chavales y de sus más estrictas necesidades. Al fin y al cabo y ayudándome de Kipling “Si todos pueden contar contigo, pero ninguno demasiado, si puedes llenar el implacable minuto, con sesenta segundos de diligente labor, tuya es la tierra y todo lo que hay en ella” y finalmente podrás ser, de la Colonias de ASEM, monitor.



Como la mayoría de nuestros lectores ya sabe, Colonias ASEM se realiza cada año gracias a personas y empresas que solidariamente colaboran con el proyecto. **¿Crees que es importante la concienciación social para impulsar este tipo de proyectos?**

Si, sin duda. Muchas veces no somos conscientes del gran trabajo y la labor social que se desarrolla cerca de nosotros. Dar visibilidad a todos los colectivos de nuestra sociedad nos brinda la posibilidad de entender las necesidades de aquellos que nos parecen ajenos. De este modo se promueve la solidaridad, una solidaridad real que va más allá de una donación, hablo de una solidaridad que te lleva al entendimiento de que sin todos los integrantes de la sociedad, ésta no tiene razón de ser.

¿Qué mensaje le darías a nuestros lectores para que colaboren, dentro de sus posibilidades, con el proyecto?

Les pediría que piensen en algo bonito, ya sé que de momento suena cursi, pero que piensen algo realmente bonito que les haya pasado, en una experiencia personal, ya sea un viaje, un primer



beso, o simplemente la sensación del sol pasando a través de las hojas de un árbol y bañando un cuerpo tumbado en una hamaca. Lo que sea, pero que sea bonito, agradable, placentero, emocionante, enriquecedor... y que si están haciendo esto vuelvan ahora a leer para saber la segunda parte... bien, ahora les pediría que entre esta imagen bonita y placentera y ellos se imaginaran un abismo, un foso infranqueable que les separa de aquello máspreciado. Pues con cada poco que, aquellos que estén leyendo esto, puedan aportar, será un adoquín más del puente que vamos a construir para superar ese foso. Con cada granito de arena, haremos la playa más bonita y accesible, con cada aportación se podrán adquirir nuevos materiales.

Seguro que son muchas, pero ¿cuéntanos alguna anécdota del campamento que recuerdes que te haya conmovido especialmente?

La primera es de mi primer año, en el que bajando de la piscina con el chaval al que llevaba, y que tan solo tenía 13 años, estuvimos charlando de cómo nos posicionamos delante de las situaciones que no nos gustan. Yo estaba algo enfadado por una experiencia anterior a las Colonias y él me dijo: “Pues yo no me enfado, ¿para qué? ¿Qué gano enfadándome? Las cosas vienen tal y como son y lo único que depende de mí es como las afronto. Por esto he decidido no enfadarme”. Desde ese día me di cuenta que todas aquellas lecciones de buen hacer no eran nada al lado de un niño de 13 años en silla de ruedas eléctrica por una enfermedad neuromuscular degenerativa que miraba a la vida con una sonrisa de puñetero y de pillín, y que había decidido aprovechar todo lo que tenía delante y no enfadarse por aquello que no dependía de él.



son ellos, todos y todas los niños y niñas que van o han ido a las Colonias. Las relaciones que crean entre sí, la amistad, los romances adolescentes de verano, el formar parte de un colectivo único... la auténtica magia de las Colonias la hacen los chavales y tenemos que preservar esto como un tesoro.

Y a todos aquellos que ya no pueden ir por ser mayores de 18 años, les diría que todo lo vivido en las Colonias ASEM será, para siempre, parte de ellos y que a pesar de no poder asistir más años, la esencia de lo aprendido, compartido, experimentado y vivido quedará en ellos grabado con letras de oro.

La segunda fue al año siguiente. Una tarde se nos estropeo el ascensor de la casa (que tiene dos plantas) y, en el rato que venían a arreglarlo, se nos hizo la hora de cenar. Así pues, y como no podía ser de otra forma, preparamos unas mesas en la terraza del segundo piso y la decoramos para la ocasión: mantel, flores y cubertería de todo tipo, llamamos a los chicos, que se habían quedado en la segunda planta con las sillas, a la mesa de la terraza y les servimos la comida disfrazados de camareros y tratándolos durante toda la velada de señores y marqueses. Uno de ellos nos confesó que había sido la mejor cena de toda la semana y que ojalá se estropeará más el ascensor.

Éste será tu primer año en mucho tiempo sin asistir al campamento, **¿ha sido duro dar este paso? ¿Volverás a implicarte con el proyecto de nuevo en el futuro?**

Duro no. Supongo que entender que al fin y al cabo todo en esta vida es un trayecto y como tal, tiene etapas que tienes que transitar, 5 años en el proyecto son suficientes. También hay que tener en cuenta que para que otras personas conozcan de primera mano que significan las Colonias ASEM, tiene que haber una cierta rotación, un tránsito de generaciones de monitores que van dejando lo mejor de sí mismos, para que otros nuevos lo recojan y lo hagan mejor.

Y ¿de cara al futuro? Muchos ex-monitores vuelven a ver a los chavales algún día por la tarde y pasar a saludar y a echar una mano con las meriendas... si has amado esas Colonias, nunca te desprendes de ellas por completo. Creo que, en parte, eso es lo que significa "la gran familia de las Colonias de ASEM".

¿Qué le dirías a los chicos y chicas que han convivido contigo en **Colonias ASEM y que puede que ahora mismo nos estén leyendo?**

Que todo lo dicho anteriormente es solo una posible perspectiva de monitor. Que lo que realmente define las Colonias ASEM

¿Y qué mensaje les darías a las madres y padres?

A los que ya nos conocemos, "se os echa de menos", y a los que estén pensando si apuntar a su hija o hijo a las Colonias ASEM, que no le den muchas vueltas y que no les echen atrás los miedos. Año tras año se monta un equipo de profesionales que trabajan con corazón, cerebro y alma, para que todo salga maravillosamente bien y para que los chavales disfruten de unas vacaciones inolvidables. Que al estar tantos niños afectados juntos se refuerzan entre sí y esto ayuda muchísimo a desarrollar la parte más social de su carácter y que, a pesar de que a algunos niños y niñas les cueste un poco al principio (normal a su edad), al final acaban deseando poder quedarse más tiempo.

Algo que se haya quedado en el tintero y **sobre lo que nos quieras hablar...**

“ Que ASEM son las siglas de muchas cosas para los que hemos podido participar en estas Colonias, y que cada minuto pasado en la casa con los chavales, es uno de los minutos más valiosos de mi vida.



Las Asociaciones del movimiento ASEM



ASEM CLM conmemora el día mundial de las enfermedades raras: “La investigación, nuestra esperanza”

El pasado 21 de abril inauguramos en el Centro Cultural El Salvador de Talavera de la Reina la exposición del artista Vicente Calderón Martín, a beneficio de nuestra asociación. La exposición se presentó bajo el título ART - SOLIDARIO SOSTENIBLE.

La inauguración fue todo un éxito de asistencia, debido a la calidad de la obra y a la popularidad que nuestra entidad se ha ganado en esta ciudad. Compuesta por sesenta piezas cuyos beneficios de su venta se destinarán íntegramente a la asociación, esta muestra realizada sobre bases recicladas, vislumbra paisajes míticos de Talavera y otras ciudades importantes en la trayectoria vital del autor.



El arte no solo lo vivimos admirando estas obras, tuvimos también la gran suerte de contar con la colaboración de otros artistas que quisieron acompañarnos y apoyar así la asociación: contamos por supuesto con la participación del propio autor de la exposición, Vicente Calderón, la colaboración del violinista y poeta Alejandro Hernández, del cantante Jesús Bravo, el músico Cesar Alonso Martínez y la poeta Beatriz GomezPecci; y

además con la colaboración de la Asociación de Informadores Gráficos de Talavera y su presidente, que presentó el acto, Pau Barroso. La pintura, la música y la poesía amenizaron la tarde de familiares y amigos que, como siempre, quisieron acompañarnos.

La exposición podrá visitarse hasta el día 20 de mayo, enclavada en la agenda cultural de nuestra ciudad.

Desde aquí queremos mostrar también nuestro más sincero agradecimiento a todos y cada uno de ellos, por ayudarnos a seguir avanzando.



ASEM Galicia nuevo miembro de COGAMI Coruña



El pasado 7 de abril, se celebró en Santiago de Compostela, la XX asamblea general de la Federación Gallega de personas con discapacidad física, donde ASEM GALICIA (Asociación contra las enfermedades neuromusculares) entró a formar parte de COGAMI (Confederación Gallega de personas con discapacidad física). Esta unión permitirá ampliar las redes de contacto, así como el intercambio mutuo de servicios y actividades, de cara a ofrecer al colectivo con discapacidad una atención integral.

Antes de la aprobación por el resto de las veinte personas representantes de las entidades miembro, el presidente de Asem Galicia, Manuel Rego, explicó la misión y los servicios que actualmente presta la asociación que representa en beneficio de las personas usuarias.



ARENE organiza una visita la Catedral Vieja de Santa María



Desde ARENE se programó una visita cultural guiada a la Catedral Vieja Santa de Vitoria-Gasteiz para el jueves 24 de mayo de 2018. Asistimos 21 personas, 8 de ellas en silla de ruedas, formando dos grupos para el recorrido. Fue una experiencia positiva porque nos ayudó a conocer de cerca y mejor una parte de la historia de nuestra ciudad.

El itinerario comenzó en la cripta, de compleja construcción y espacio arquitectónico subterráneo destinado al enterramiento de fallecidos y lugar para los cimientos del edificio. Actualmente está “musealizada” para el disfrute de los visitantes.

La visita nos llevó a las entrañas mismas del templo para situarnos en sus comienzos allá en el siglo XIII. Todavía hoy día se evidencia el deterioro estructural de origen, que gracias a la acertada intervención arquitectónica ha quedado subsanado con unos pilares metálicos sólidamente afincados a sus bases.

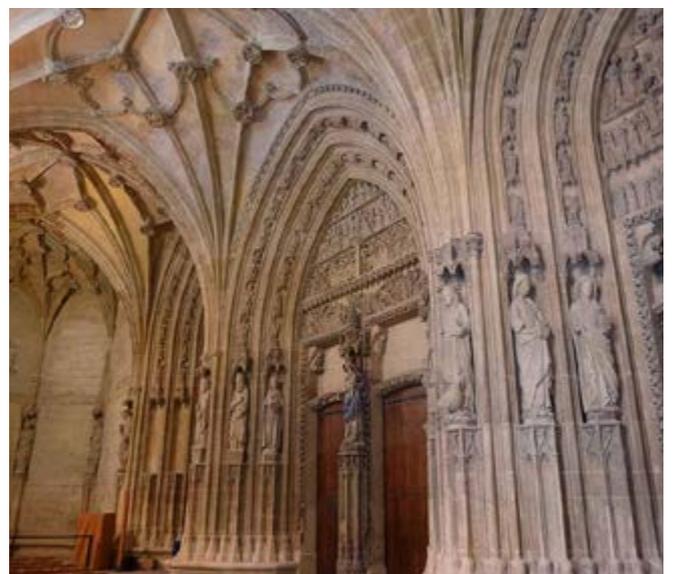
Conviene resaltar la espléndida bóveda plana que cubre el recinto, confeccionada en mármol de Markina (Bizkaia) y que ya en su parte superior, asomando en el presbiterio-altar, brilla en todo su esplendor.

La subida a la torre-campanario fue la etapa más movida e interesante. Primero, por el uso del ascensor, imprescindible para poder acceder al espléndido mirador, evitando así la escalera panorámica vertical que lleva a esa planta. Segundo, por la espectacular estructura de madera que da al conjunto una eficaz protección y un atractivo aspecto de rusticidad. Y especialmente, por la incomparable visión que se disfruta desde esa atalaya y ante la que la ciudad entera, y gran parte de la Llanada alavesa, quedan postradas a nuestros pies.

Pudimos otear los edificios más emblemáticos de los alrededores, diferenciando los barrios del centro urbano con los de la periferia, todos ellos bien identificables y diseminados a los cuatro vientos. Sin olvidar los montes reconocibles al horizonte: Gorbeia, Anboto u Olarizu, por ejemplo. El poder disfrutar de un panorama así, y desde una óptica poco habitual, proporciona a los afortunados una emoción de bienestar y grandeza que en muy pocas ocasiones se alcanza.

La visita concluyó con un vídeo que recreaba lo que fue en sus orígenes, siglo XIV, el denominado “Pórtico de la Gloria”, a la entrada del templo, cargado de bella policromía entre esculturas diseminadas en las portadas, muros y bóvedas. Por desgracia, hoy día no podemos contemplarlo “in situ” para disfrutar en su pleno esplendor a causa del paso del tiempo o la negligencia humana.

Hay que indicar que los visitantes quedamos muy satisfechos por el recorrido realizado. Además podemos destacar que en nuestra ciudad poseemos un gran tesoro arquitectónico con la Catedral Vieja y el patrimonio monumental de Vitoria-Gasteiz está a la altura de cualquier otra ciudad del entorno, tanto en calidad como en historia. ¡Ojalá sepamos disfrutarlo y darlo a conocer!





Logopedia a domicilio, un proyecto de ASEM Comunidad Valenciana

Desde finales de enero estamos llevando a cabo, dentro del Servicio de Atención Logopédica, un nuevo servicio de “Logopedia a Domicilio” cuya finalidad es poder atender a aquellas personas, socias de ASEM C.V., a las cuales les es prácticamente imposible poder desplazarse y que si no fuera de esta manera se quedarían sin atención especializada en este campo.

La atención la lleva a cabo una logopeda especializada en enfermedades neurodegenerativas, con amplia experiencia y sensibilidad.

La intervención logopédica en el domicilio está dirigida a los dos siguientes objetivos:

1. Prevenir y/o mejorar las dificultades de la comunicación hablada y escrita, es decir, del habla o pronunciación, de la voz, de la escritura, así como las dificultades en el proceso de deglución (dificultad para masticar, para tragar, episodios de tos o atragantamientos, etc.).
2. Prevenir y/o mejorar las alteraciones de las funciones cognitivas, como son la atención, la concentración, la memoria, el cálculo, la organización y planificación de tareas, la fluidez verbal, etc.

En la asociación estamos muy contentas de poder ofrecer este servicio y tenemos marcado como objetivo a corto plazo, poder realizar una atención más completa para aquellas personas que por problemas severos de movilidad no pueden desplazarse a los centros especializados para poder recibir los servicios de rehabilitación que necesitan y que tan necesarios son para un mantenimiento integral de la persona.



ASENCO participa en el programa “Naturalez a para todos”

El día 29 de abril, los socios de Asenco, disfrutaron de una actividad de senderismo adaptado, subvencionada por la Agencia del Medio Ambiente y Agua, de la Consejería de Medio Ambiente y Ordenación del Territorio.

Se trata de una actividad especialmente pensada para los colectivos con mayores dificultades de acceso, uso y disfrute de nuestros espacios naturales. El programa se llama “Naturaleza para Todos” y se desarrolla, preferentemente, en los equipamientos adaptados total o parcialmente a criterios de accesibilidad universal. El diseño de las actividades se adapta a las necesidades que presente cada colectivo, en este caso a los afectados por ENM.

En el año 2017 este programa fue premiado como Buena Práctica en Accesibilidad (Good Practice 2016) y seleccionado también para participar junto con otros de toda España en los Premios Internacionales “Design for All Foundation” de Buenas Prácticas 2017.

En este caso se visitó el centro “Huerta del Rey” de Hornachuelos y el camino Rabilarga. Dos guías de la Junta de Andalucía acompañaron y explicaron el Centro de visitantes, así como su entorno.



Los socios de Asenco han disfrutado de un día estupendo en este paraje natural, y animamos a que se hagan mas iniciativas como esta, en las que pueden participar personas de movilidad reducida. Nuestro agradecimiento a los que han diseñado este fabuloso programa.



ASEM
Aragón

Deporte y solidaridad van de la mano con ASEM Aragón

En los últimos meses ASEM Aragón está presente en distintas actividades deportivas de carácter solidario.

Durante los días 14 y 15 de abril del 2018 a través de una iniciativa “2 Piernas, 2 Causas” se realizaron en las Instalaciones de la Piscina Ángel Santamaría, situada en el Colegio Liceo Europa de Zaragoza, numerosas actividades deportivas para toda la familia a favor de varias entidades, siendo ASEM Aragón una de ellas.

El día 6 de mayo ASEM Aragón asistió a Alcaine (Teruel) donde tenía lugar la XIII Carrera de Montaña Río Martín. Un éxito de carrera en la que cada deportista que participó (171 en total) aportaba 1 € a favor de ASEM Aragón al hacer su inscripción.

Y finalmente ASEM Aragón otro año más participó en la V Andada Solidaria organizada por la Fundación Rey Ardid, #DejaHuella celebrada el pasado 13 de mayo de 2018 en el Parque del Agua y el Anfiteatro Expo de Zaragoza. El objetivo de esta cita solidaria es el recaudar fondos para otras entidades y proyectos solidarios además de sensibilizar a la ciudadanía sobre los colectivos más vulnerables.

Cerca de 800 personas se inscribieron en esta marcha solidaria que conlleva un donativo de 5 euros que se destinaba de forma proporcional a las 7 entidades seleccionadas para esta edición, siendo ASEM Aragón una de las entidades.

Gracias a todas estas iniciativas solidarias podemos continuar con el proyecto de rehabilitación.



Asociaciones premiadas en la V Andada Solidaria de la Fundación Rey Ardid



ASENSE-A
Andalucía

VI Jornadas de Salud y entrega de cheque para investigación

El 19 de mayo, celebramos nuestra VI Jornadas de Salud en el H. U. Virgen Rocío de Sevilla, tituladas “NUEVAS PIEZAS AL GRAN PUZLE: PSICOSOCIAL E INVESTIGACIÓN”. Nos imaginándonos que la atención multidisciplinar que requieren la ENM es un GRAN PUZLE compuesto por una diversidad de piezas. En 2017 incorporamos las piezas de medicina y fisioterapia, este 2018 añadimos otras dos piezas: PSICOSOCIAL e INVESTIGACIÓN, exponiendo la necesidad de su aplicación y fomento.

- La inauguración fue realizada por D. Juan Escalera Romero como expresidente de la Asociación, nuestra nueva presidenta Dña. Ángeles Carbonell de Sena, Dña. Cristina Fuster Checa, presidenta de la Federación ASEM y en representación de la Consejería de Salud,



D^a Remedios Martel Gómez, Directora General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica.

- La Mesa Redonda que titulamos “Abordaje de aspectos psicosociales de las ENM” estuvo compuesta por D. Emilio Alday Palacios, psicólogo de la Asociación BENE, por el Dr. Marcos Madruga Garrido de la Unidad Neurología Pediátrica del H.U. Virgen del Rocío y Dña. Nazaret Pareja Gil, psicóloga de ASENSE-A y moderada por Dña. Feliciano Amorín Brenes, Jefa del Servicio de Ordenación Educativa de la Delegación de Sevilla de la Consejería de Educación.

- Ponencia del psicólogo D. Emilio Alday Palacios “Persona con ENM y derechos a su sexualidad”.

- La “Actualización de las últimas novedades en la investigación de las ENM”, vino de la mano del Dr. Celedonio Márquez Infante, CSUR Enfermedades

Neuromusculares Raras. H.U. Virgen del Rocío y la Dra. Carmen Paradas López, Área Unidad de Neuromuscular del mismo Hospital.

- Nuestra compañera de Junta Directiva Dña. Rocío Olivares Carballido fue la encargada de la despedida de las jornadas.
- Por último, aprovechamos la ocasión para hacer un merecido homenaje a nuestro presidente saliente D. Juan Escalera, para ello visionamos un vídeo que realizó nuestra vicepresidenta Dña. Nani. Romero y le hicimos una entrega de una placa y un árbol de huellas que pusimos las personas asistentes.

En nuestra web: www.asense-a.org podrán visionar los vídeos de las ponencias.

Para contribuir en la labor investigadora, aprovechando nuestras VI Jornadas de Salud, hicimos entrega de dos cheques por un montante total de 1.800.-€.

Este dinero va destinado al Proyecto de Investigación sobre la Distrofina Muscular por Mutaciones en el Gen POGlut1, que se está realizando en el Instituto de Biomedicina de Sevilla (IBIS).

El importe económico entregado procede de dos donaciones diferentes; una de 300.-€ recibida de la Asociación AMICA de Morón de la Frontera y otra de 1.500.-€ procedente de una subvención concedida por el Comité de Empresa de la Gerencia de Urbanismo, Obras e Infraestructuras del Excmo. Ayuntamiento de Málaga.

Este año el acto más visible fue, sin duda, la II Edición del Camino de Santiago adaptado a la miastenia. Desde el 29 de mayo al 2 de junio recorrió a través de 5 etapas la distancia entre Palas de Rei y Santiago de Compostela.

Un total de 20 participantes, más neurólogos voluntarios del Hospital Clínico de Santiago, recorrían a diario los bosques y caminos gallegos repartiendo entre los peregrinos información sobre la enfermedad en forma de flechas (realizadas a mano por un voluntario de Segovia), hablando de Coco y Pipa, personajes que acompañan a AMES en sus aventuras, realizando actos de visibilidad ante instituciones públicas como son el ayuntamiento de Melide, donde nos recibió su alcaldesa, Dña. Dalia García, o al finalizar el Camino en el salón noble del ayuntamiento de Santiago donde nos recibió Dña. Concepción Fernández, concejala de Bienestar Social.



Todo este proyecto se realizó gracias a la colaboración de SEMES, la SEN, CESCE y el 061 de Galicia y otros colaboradores, además del autobús de apoyo que garantizaba a los participantes el descansar durante las etapas en caso de que fuera necesario.

El día 2 de junio es un día muy importante a nivel asociativo, es el día que más visibilidad se consigue gracias a los medios de comunicación y la campaña #CaminaPorEl2DeJunio que AMES realizó este año a través de redes sociales y donde conocidos y colaboradores favorecieron con mensajes, videos y fotografías a la difusión y reconocimiento de la miastenia. Pero también es importante porque se realizan jornadas como las que tuvieron lugar en el Hospital Universitario Infanta Sofía de San Sebastián de los Reyes, o la propia jornada que se realizó esa misma tarde en el Hospital Clínico de Santiago, mesas informativas en Segovia, o rutas de visibilidad como la que se hicieron además de en Santiago, en Bilbao.



AMES finaliza la II edición del Camino de Santiago adaptado el día 2 de junio, Día de Internacional de la Miastenia

El pasado 2 de junio fue el Día Internacional de la miastenia y AMES, Asociación Miastenia de España, realizó, como cada año, actividades en toda la geografía española para dar visibilidad e información sobre esta enfermedad neuromuscular, de baja prevalencia y que afecta en torno a 9600 personas en España.

Es un momento para que personas nuevas se unan, se sensibilice sobre esta enfermedad y se luche por la investigación, como la que iniciará en breve en la Universidad de Calgary a través de la Dra. Elena Cortés, del Hospital Santa Creu i Sant Pau (Barcelona) y financiada en parte por AMES y también por CESCE quien nos ha permitido contribuir de nuevo en dicho proyecto a través de una nueva donación.

Os recordamos a todos que si queréis formar parte de AMES o colaborar en sus diferentes proyectos podéis poneros en contacto con nosotros a través de su web www.miastenia.org o en el email info@miastenia.org. También estamos en Facebook @asociacionmiasteni-aesp y en Twitter @AMESMIASTENIA



El broche final a las celebraciones de los 25 años de GENE

Nuestra intención era cerrar los actos de celebración de nuestros 25 años en un ambiente festivo, y con una actividad diferente. Así que nos fuimos tres días a Burgos al CREER.

Ideamos un fin de semana divertido, donde la parte lúdica, tuviese especial importancia. Pero no por ello dejamos de contar con nuestros más veteranos colaboradores. Adolfo Lopez de Munain, que a través de una videoconferencia nos expuso “Como vivir con una enfermedad neuromuscular” y con David Salicio que allí mismo, en el CREER, nos dio una charla-practica sobre “Los beneficios de la fisioterapia en los enfermos neuromusculares”.

El resto del fin de semana lo dedicamos a pasear por la ciudad de Burgos. A disfrutar del Museo de la Evolución Humana y la Cartuja de Miraflores. A callejear por el centro de la ciudad, disfrutando de la gastronomía burgalesa y del sensacional ambiente nocturno.

Magnifico fin de semana el que pasamos en Burgos en el CREER. Era la primera vez que GENE organizaba un encuentro de estas características y la experiencia ha sido muy positiva. ESPERAMOS PODER REPETIRLA...!!



La IV edición de la ‘Gala Abrazos’ recauda fondos para las personas con Artroriposis Múltiple Congénita



La Gala Abrazos nació hace cuatro años con el propósito de acercar la ciencia y la salud a las personas, de hacer visibles algunas de las enfermedades consideradas raras y proponer modelos de determinación y aplomo, de gente real, para demostrar que una afección no es el fin de nada, sino un punto de partida distinto.

A través de distintas iniciativas, durante cuatro ediciones consecutivas, un grupo de personas comprometidas con la investigación en enfermedades neurológicas ha logrado conectar de forma solidaria a profesionales de muy distintos ámbitos y procedencias (política, moda, deporte, ciencia, arte...) con la intención de captar recursos con los que financiar nuevos tratamientos.

En esta 4a Edición, la Gala Solidaria Abrazos se “pone de azul por AMC-esp”, una asociación creada para dar a conocer y fomentar la investigación de la Artroriposis Múltiple Congénita, caracterizada por la limitación del movimiento articular.

Con el lema #PonteAzulxAMC, durante los meses de mayo a diciembre se realizan diferentes actividades en diferentes ciudades y el 24 de noviembre, concretamente, el Auditori de Alboraiá volverá a acoger un evento imprescindible en el calendario para compartir y desarrollar la sensibilidad en el campo de la ciencia y la salud a través de la música, el arte y la cultura. No en vano, en las tres ediciones anteriores que se han celebrado hasta la fecha se ha colgado el cartel de ENTRADAS AGOTADAS.

El proyecto, impulsado por el centro de investigación

Innomedix y que cuenta con el apoyo de la Generalitat, destinará íntegramente la recaudación aAMC-esp, en un acto en el que la veterana actriz Amparo Oltra (l'Alqueria Blanca, Cuéntame cómo pasó, La que se avecina...) repetirá como maestra de ceremonias.

Además de la conocida intérprete, que contará con la colaboración del pianista Ángel Galán, por el escenario pasará el músico y compositor Sotos junto con otros músicos de rock conocidos, los magos Óscar Lozano y Potakun, entre otras sorpresas. La velada reserva, además, un momento especial con la actuación de los jóvenes de AMC, dirigidos por la coreógrafa y bailarina contemporánea Charo Gil-Mascarell.

El doctor Oriol Vall, responsable del Servicio de Pediatría del Hospital del Mar de Barcelona, asegura que el primer gesto humano es el abrazo. Nada más nacer, el recién nacido busca el contacto de otro cuerpo, palpando el aire. Porque se siguen necesitando abrazos, la gala lanza todos los años una campaña para promover estos gestos de cariño creando un gran álbum solidario lleno de diversidad, con una excelente respuesta y que está recorriendo el mundo: los hay tiernos, atrevidos, con mascotas, divertidos, fuertes, en grupo, auténticos, todos únicos.

Pilar Camaño del instituto Biodonostia, conocidos por muchos de nosotros en el mundo asociativo. También María Muñoz, nuestra representante en FSHD EUROPA, que nos contó la fuerza de este movimiento a nivel europeo.



Primer encuentro de la recién creada Asociación de Distrofia Muscular Facioescapulohumeral FSHD SPAIN

Los días 4,5 y 6 de Mayo del 2018 se celebró en el CREER de Burgos el primer encuentro de la recién creada Asociación de Distrofia Muscular Facioescapulohumeral FSHD SPAIN. Constó de dos partes diferenciadas, el sábado día 5 celebramos el primer Congreso de FSHD en España, y el domingo día 6 tuvo lugar la primera asamblea con numerosa asistencia.

Al congreso acudieron ponentes que están a la vanguardia de las investigaciones en esta patología:

-Dra. Alexandra Belayew de la universidad de Mons de Bélgica (descubridora de la fisiopatología de la FSHD). Dr Olaverri, experto en cirugía de columna vertebral en FSHD. Dr Jordi Díaz, especialista neuromuscular implicado en una de las líneas de investigación sobre FSHD que se está llevando a cabo en España. Kees Van Der Graf, fundador de un laboratorio que investiga una cura para la FSHD. Y los Dr López de Muniain y Dra

Para llegar a este encuentro, con la asistencia de casi 100 personas, hemos hecho un recorrido de año y medio desde los primeros contactos, con algunos reveses y pérdidas personales. Pero con empeño, decisión y la ayuda de organizaciones como ASEM, que nos ha brindado su apoyo y difusión.

Desde el primer momento fue un encuentro muy emotivo. Han sido muchos años de silencio, de angustia, y de incomprensión, para algunos toda una vida, tanto a nivel médicoasistencial como e nuestro entorno más próximo. Encontrarnos y reconocernos unos en los otros fue algo muy especial, una catarsis. Para muchos de nosotros supuso un antes y un después, un punto de inflexión en nuestra vida. Conocer los últimos avances que se están dando en nuestra patología nos ha llenado de esperanza, algo muy necesario para nosotros en el día a día.

Las jornadas transcurrieron llenas de buen humor, de encuentros personales, de intercambios de experiencias, de ilusión...Nos despedimos el domingo pensando ya en el encuentro del próximo año, porque estos dos días que hemos pasado juntos han sido

insuficientes para satisfacer las ganas y la necesidad de conocernos, de aprender sobre la FSHD y de apoyarnos unos a otros.

No solo se celebró el primer encuentro de afectados sobre FSHD en España, sino que fue el nacimiento de una gran familia, que unida está dispuesta a buscar soluciones a sus problemas. Este encuentro ha servido para darnos a conocer a nivel médico y de pacientes en España y en el resto de países con movimiento asociativo de FSHD, como Estados Unidos o Francia y Holanda, entre otros países.

Y es que FSHD SPAIN ha llegado para llenar un vacío existente dentro de las enfermedades neuromusculares, porque somos muchos y ha llegado el momento de unirnos y ser visibles, luchando por nuestros derechos al lado de otras entidades como Federación Asem.



Siempre por la salud: Escuela de Paciente Activo y Hector Moro

Del 2 de marzo al 13 de abril hemos participado en los talleres de Paciente Activo Asturias (PACAS), gestionado por la Consejería de Salud de Asturias.

Hemos sido 12 personas las participantes en las 6 sesiones organizadas en el Centro Social Campomanes en Oviedo, durante 2'5 horas cada sesión.

Nos han ayudado a ser pacientes Pro-activos, aumentando nuestros Autocuidados diarios en beneficio de nuestra salud.

Las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores han conocido como los hábitos y conductas nos influyen en la enfermedad, cómo tomar decisiones valorando las ventajas y los inconvenientes o como marcarnos propósitos semanales para ir acercándonos al camino que deseamos de la salud.

Todo el material entregado ha sido reforzado con las explicaciones de 2 monitores: Libro de apoyo "Tomando control de su salud"; Programa de paciente activo y fichas de alimentación saludable; CD música relajante; CD guía de ejercicios pasivos

Con la finalidad de enseñarnos técnicas para tratar problemas como la frustración, la tristeza, la fatiga,

el dolor y el aislamiento que frecuentemente acompañan a la enfermedad crónica; Ejercicio físico apropiado para mantener y mejorar la fuerza, flexibilidad, resistencia y equilibrio; Uso adecuado de medicamentos; Comunicación efectiva con la familia, entorno y profesionales de la salud; Alimentación saludable; Medios de valorar nuevos tratamientos; Habilidades para resolver problemas, tomar decisiones y hacer planes de acción; Desarrollo del pensamiento positivo o Técnicas de relajación. Finalizando con una merienda muy saludable después de todo lo aprendido en los talleres.

Hemos podido estar presentes en alguna actividad más lúdica como las que siempre organiza el deportista Héctor Moro. Del reto 2018 <http://elbufalo.blogspot.com/2017/10/reto-15052km-bkool-2018.html>, el que hará 15.052 km. solidarios. Os dejamos una imagen de la mañana que realizó 180 km. en estático dentro de una sidrería, el Requesu en Gijón. Le pudimos acompañar más de 15 familias de ASEMPA llenando la sidrería con amigos y compañeros que apoyan su labor incondicional por los colectivos que luchamos por combatir la diversidad funcional. Con ese entusiasmo, energía y actitud infalible le seguimos y apoyamos en todos sus retos, siempre para causas justas. Ánimo Héctor, hacen falta muchas personas como tú en este mundo.

Agradecimiento a cada 1 de las personas que nos apoya en el día a día para darnos impulso, a las Entidades y Organismo que confían en lo social y nos dan una oportunidad de mejorar, cambiar o hacer acciones por y para las personas, en concreto para nuestro colectivo neuromuscular (Consejerías, Ayuntamientos, Federasem, Cocemfe-Asturias, Fundación Alimerka, Héctor Moro, Club Rotario y cada un@ de vosotr@s, sin dejar de mencionar a nuestros voluntarios y las familias que siempre reforzáis cada granito de arena sirve para hacer una gran montaña. Gracias.





ASEM
Catalunya

ASEM Catalunya sigue en 2018 con mucha actividad

Desde ASEM Catalunya acabamos de organizar las Jornadas Anuales de la asociación: ENSAYOS TERAPEUTICOS: ASPECTOS ÉTICOS Y DE COMUNICACIÓN. Han sido 2 días muy intensos y llenos de debate alrededor de estos temas, con la participación de más de 150 personas entre socios/as, familiares y profesionales.

Además, durante las Jornadas presentamos el Manual de Rehabilitación Respiratoria en Pacientes con Enfermedades Musculares (ya descargable desde nuestra web y en breve disponible en catalán) y la nueva app de ASEM Catalunya, desarrollada por un socio de ASEM Catalunya, estudiante de ingeniería multimedia de LA Salle Barcelona.



Recientemente también hemos realizado diversas actividades abiertas a todo el público, como la visita a la Fundación CRAM, Fundación para la Conservación y Rehabilitación de Animales Marinos, en el Prat de Llobregat con la participación de unas 50 personas. La visita acabó con una comida muy animada en un restaurante de la zona.

Y este mes de julio, tenemos programada la visita el Sincrotrón ALBA (Cerdanyola del Vallès, Barcelona), un acelerador de partículas capaz de observar estructuras moleculares como si fuera un grandioso microscopio, produce un haz de luz microscópico de gran intensidad para conocer las estructuras moleculares de la materia, como si creáramos un puzzle con millones de piezas diminutas que pudiéramos identificar una a una. Su trabajo tiene las más diversas aplicaciones, desde la genética y la paleontología, a la química y la industria farmacéutica. Desde ASEM Catalunya ya estamos preparando todas las actividades para después del verano, de las que destacamos: el 2º edición del Curso: "Cuidar-se per cuidar", destinado a formar a profesionales, cuidadores y familiares que tienen la tarea de atender a las personas dependientes (Fechas: 17 sep, 1 oct, 22 oct y 5 nov). Taller para padres para abordar la sexualidad en adolescentes (4 octubre). Taller de seducción para mujeres con discapacidad (15 octubre). VIII edición Premios Fem Pinya (10 noviembre acto entrega premios) Para información más detallada visitar nuestra web: www.asemcatalunya.com o nuestros perfiles en redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram).

CULTURA

No te preocupes, no llegará lejos a pie

Gus Van Sant

Don't Worry, He Won't Get Far on Foot . EEUU, 2018.

Narra la historia de John Callahan (Joaquin Phoenix), un chico de 21 años que sufre un grave accidente al ser golpeado por un coche. John acaba tetrapléjico, situación que transformará su vida para acabar convirtiéndose en uno de los dibujantes más conocidos del mundo. No te preocupes, no llegará lejos a pie es la historia de la lucha de la perseverancia contra las limitaciones para conseguir tener una gran carrera.

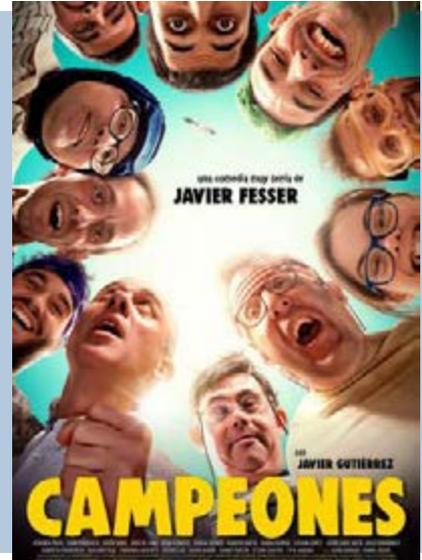


Campeones

Javier Fesser

España, 2018.

Esta entrañable película de Javier Fesser nos permite, a través de una historia de superación, la posibilidad de profundizar sobre la enfermedad, la discapacidad y la diversidad. Marco (Javier Gutiérrez), es un entrenador profesional de baloncesto en medio de una crisis personal. Un día, en pleno partido de Liga, todas sus frustraciones desembocan en una tremenda bronca que deriva en una borrachera y ésta en un accidente de tráfico que le sienta en el banquillo. La sentencia le llevará a entrenar a un equipo de baloncesto muy especial, formado por personas con discapacidad intelectual, a la vez que pierde su trabajo y se rompe su relación de pareja. De forma sorpresiva para este hombre, él será quien realmente aprenda de su aventura junto a un equipo donde imperan las ganas de vivir y el dar importancia a las cosas que realmente la tienen.



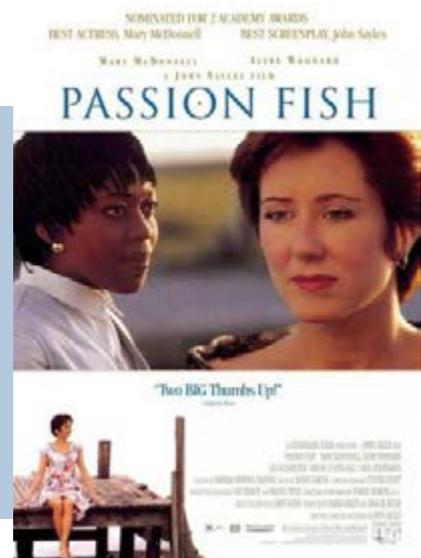
Passion fish

John Sayles

EEUU, 1992.

May-Alice Culhane (Mary McDonnell) es una actriz de televisión que se queda parálitica en un accidente de coche. Decide regresar a Louisiana, donde se crió, pero su mal humor empeora cada vez más y se convierte en una insoportable paciente para todas las enfermeras que acuden a cuidarla. Un día aparece Chantelle (Alfre Woodard), una enfermera que también tiene sus propios problemas.

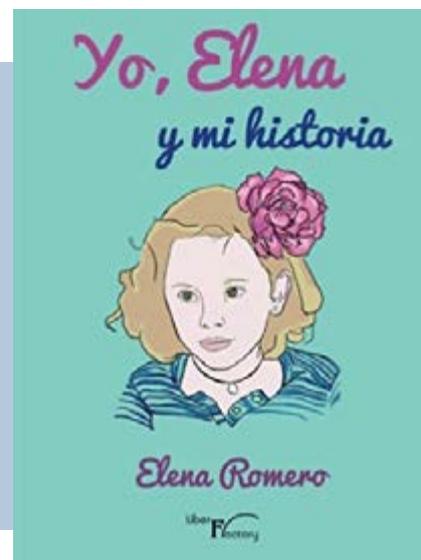
"El canto más hermoso y veraz a la supervivencia que yo he visto en mucho tiempo" (Carlos Boyero: Diario El Mundo)



Yo, Elena y mi historia

Elena Romero

"Yo Elena y mi historia", es un libro escrito a través de los ojos de una niña de ocho años, Elena, afectada de distrofia muscular congénita, que con la ayuda de su abuela, Pipa, narra sus vivencias para dar a conocer a los demás cómo se vive y qué se siente cuando naces 'diferente' y no sabes por qué. A través de su historia, Elena demuestra un afán de superación ejemplar gracias a su esfuerzo y a la esperanza de que la ciencia algún día cure "su problema" como ella lo denomina. Con este libro Elena también tiene el deseo de ayudar a otros niños y familias a superar con actitud positiva los obstáculos que a veces la vida nos depara y con los que no contábamos, y a ser feliz por encima de todo. Los beneficios irán destinados a recaudar fondos para un proyecto de investigación científica de dicha patología.



Handiscover

<https://www.handiscover.com/es/>

Handiscover es una web para buscar alojamiento para personas con discapacidad. Su oferta engloba hoteles, hostales, apartamentos, B & B y más.

Como dice en su web "Handiscover reúne a anfitriones, alojamientos amigables para personas con discapacidad y hoteles que seleccionamos cuidadosamente por su calidad y valor. Ofrecemos una combinación de alojamientos adaptados a diferentes niveles de movilidad. ¡Disfruta de unas excelentes vacaciones!"



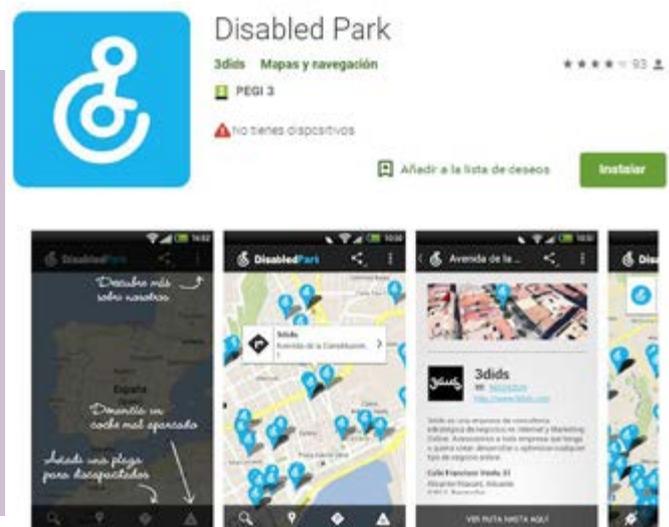
Disabled Park

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.dids.disabledpark>

Disabled Park es una aplicación para móviles que permite a las personas con discapacidad localizar aparcamientos reservados para ellos en el mapa. Además, es posible añadir plazas de aparcamientos y denunciar a aquellos coches que estén utilizando indebidamente plazas reservadas para personas discapacitadas.

Está disponible para Android y OST.

Disponible en: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.dids.disabledpark>



Gustavo León

<http://mividaconella.com/>

Un blog personal que aborda multitud de aspectos de la convivencia con ELA -Esclerosis Lateral Amiotrófica-. En él el Dr. Gustavo León se presenta así: "Me llamo Gustavo León, hace 8 años que vivo con ELA. Puestos a ser positivos, llevo 3 años de regalo, y puestos a ser aún más positivos, esta es una experiencia única. Puede que parezca frívolo al afirmarlo, pero, si algo te da la ELA, es libertad para pensar y decir lo que te plazca, sin ofender a nadie."



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

ASEM GALICIA

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

ASEM GRANADA

Tel. 635 292 210
asemgra@gmail.com
asemgra.com

ASEM MADRID

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

AMES

Tel. 963 971 222. Ext 336
info@miastenia.org
miastenia.org

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

FUNDAME

Tel. 634 238 004
organizacion@fundame.net
www.fundame.net

AMC- Artrogriposis

Tel. 913 016 464 / 634 817 897
artrogriposis.multiple@gmail.com
amc-esp.blogspot.com

FSHD-Spain

Tel. 633 240 788
administrador@fshd-spain.org
fshd-spain.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.arene.es

GENE - GUIPÚZCOA

Tel. 943 245 611 / 943 279 897
infogene@telefonica.net
www.gene.eus

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
asemasturias.wordpress.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
asenecan@gmail.com
www.asenecan.org

ASNAEN

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

ASENCO

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

AEEPOMPE

Tel. 943 509 402
secretaria@asociaciondepompe.org
www.asociaciondepompe.org

