



Reportaje sobre
la campaña
#DELAMANO15N por
la *inclusión social*

Federación ASEM continúa
con el *proyecto*
Rehabilitación para
Menores



Entrevista a *Alejandro Sanz*,
doctor en *endocrinología* que
nos hablará sobre *nutrición*

28 de febrero,
Día Mundial
de las *Enfermedades Raras*



Junta Directiva
de la Federación ASEM:

Presidente: Antonio Álvarez
Vicepresidenta: Cristina Fuster
Secretario: Javier Pérez-Mínguez
Tesorero: Juanjo Moro

Vocales:
Carmen Crespo
Emilia Menéndez
Begoña Martín

REVISTA ASEM:

Diseño y maquetación:
Rocío Girón
comunicacion@asem-esp.org

Producción: Rocío Girón
comunicacion@asem-esp.org

Redacción: Rocío Girón
Soraya Iglesias
Xavier de Vega
Antonio Álvarez

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

ISSN: 1699-2210
Impresión: tallergrafic.com
Tirada: 4.000 ejemplares

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



SUMARIO



EDITORIAL

3. *Avanzando juntos*



OPINIÓN

4. *Comparte tus ideas*



NOTICIAS

7. *28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras*

8. *El proyecto VAVI tendrá continuidad a lo largo de este nuevo año 2015*

9. *Un mayor conocimiento y la sensibilización en enfermedades neurodegenerativas permitirán avanzar en la mejora de la calidad de vida*

10. *I Certamen de natación "6h Nadando: La meta sois vosotros"*

11. *Federación ASEM apoya la ILP para modificar el actual copago en dependencia*

12. *Una familia de Valencia y otra de Sevilla alzan sus voces para solicitar el "uso compasivo" de Translarna*

13. *Federación ASEM continúa el proyecto de Rehabilitación para Menores*

14. *Luz Casal hace entrega de un cheque solidario con las enfermedades neuromusculares*

15. *Nuevos recursos para personas con discapacidad*



REPORTAJE

16. *Campaña #DELAMANO15N*



AGENDA

19. *Próximos eventos: Colonias, Congreso y Asamblea General*



ENTREVISTA

20. *Alejandro Sanz - Endocrino*



MOVIMIENTO ASEM

23. *Noticias de las asociaciones federadas*



INVESTIGACIÓN

30. *Situación de la investigación de las Enfermedades Neuromusculares en España*



CULTURA

34. *Cine, música y creación*



EN LA RED

35. *Surfeando en internet*

Avancemos juntos con más fuerza

En anteriores ediciones de la Revista ASEM, ya manifestamos nuestra **preocupación por la situación tan difícil que están sufriendo nuestras Asociaciones y por ende los Pacientes y sus Familias**. Este hecho se pone de manifiesto en las escasísimas ayudas que reciben y perjudica la calidad de vida de las personas afectadas por una Enfermedad Neuromuscular.



A día de hoy, todavía no se ha puesto en común un **baremo que de forma real valore el grado de Discapacidad y por tanto el Grado de Dependencia de las personas que conviven con una ENM**.

Este hecho lo llevamos demandando varios años y se va posponiendo año a año con el gran perjuicio que supone para las familias

Otro de los temas, que desde Federación ASEM venimos reivindicando hasta la saciedad, es la importancia de la **Rehabilitación en las personas que padecen una Enfermedad Neuromuscular y su financiación a cargo de la Seguridad Social**, ya que muchos de los afectados no se pueden permitir el costear las sesiones mínimas que un paciente con una ENM necesita, para mantener o mejorar su calidad de vida.

Desde Federación ASEM nos sentimos orgullosos de apoyar la convocatoria sobre la Investigación de las enfermedades raras que hemos realizado en colaboración con Fundación Isabel Gemio y FEDER, fruto del **Telemaratón en TVE que culminó el Año Español de las Enfermedades Raras**. Este proyecto supuso un gran esfuerzo para todos los que hemos estado en su organización y ha tenido como resultado que se presenten más de 100 Proyectos de Investigación de altísimo nivel, gracias a la gran ayuda del Comité Científico nombrados para su seguimiento y evaluación, resulten **adjudicados 14 Proyectos que comenzarán su andadura este año 2.015**, con una duración de dos años y que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha valorado como excelente.

En este sentido también hay que destacar que **fruto de este TELEMARATON, se ha efectuado una convocatoria para potenciar y ayudar a las Asociaciones de Pacientes**, y cuyo resultado presenta un balance de **105 Asociaciones** a las cuales en mayor o menor medida y en función de las bases establecidas **se les ha ayudado y concedido la ayuda solicitada**.

Este año, estamos ya organizando dos eventos de especial relevancia y consolidados en Federación ASEM, como son la **Semana de Respiro Familiar** y el **Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares** que la Federación ASEM promueve y que este año tendrá lugar en Vigo.

Nuestro lema anterior **Avanzando Juntos**, se debe de consolidar y pensamos que además debemos exigir que **Avancemos Juntos aún con más Fuerza**.

Antonio Álvarez
Presidente de Federación ASEM

Comparte tus



Mi enfermedad y yo por Hilari Flores de Barcelona



Me llamo Hilari Flores y padezco una polineuropatía tipo Charcot Marie Tooth.

La enfermedad se me diagnosticó a los 6 años así que no tengo recuerdos del impacto ya que era pequeño, sólo se lo que me han contado mis padres. El primer diagnóstico entre comillas que tuve fue de Duchenne y digo entre comillas ya que quien se atrevió a hacerlo era un ortopeda y además les dijo a mis padres que no se preocuparan por mi educación ya que no viviría demasiado, así a chorro. Es importante la manera de comunicar un diagnóstico, pienso que debe hacerse con tacto, sin esconder las cosas, pero intentar positivarlas y es importante orientar a padres y afectados hacia la asociación para obtener apoyo de los iguales. En

aquella época se estaba formando ASEM y mis padres estuvieron allí desde el principio.

Mi enfermedad ha sido de evolución muy lenta así pues, en mi infancia la única diferencia que tenía yo con los demás niños era que caminaba “raro”, que caía a menudo y que no podía correr o saltar como los demás. Ni la pandilla del barrio ni en la escuela nunca se me discriminó por estas diferencias y siempre fui uno más. No fue hasta llegar al instituto cuando me empezaron a marcar con la palabra “cojo”, lo que me daba mucha rabia y provocó en mí un rechazo a la enfermedad y todo lo que tuviera que ver con ella. No es que negara la enfermedad ya que es evidente que la sufro pero, por ejemplo, no quería saber nada de ASEM ni de las actividades que hacían. Pasé de asistir a campeonatos de ajedrez, fiestas, salidas a no ir a nada a pesar de que mi madre estaba en la Junta de la asociación. Culpaba a la enfermedad de mi infelicidad en ciertos momentos de mi vida.

En cuanto a mis padres, nunca han caído en la sobreprotección, dejando espacio para que fuera yo el que descubriera mis límites y viviera mi vida. Hay que dejar que la persona afectada desarrolle sus aptitudes sociales y aprenda las herramientas para poder vivir de la manera más autónoma posible, cada uno dentro de sus limitaciones. Aquí siempre está la palabra temida que es: sobreprotección; a pesar de que no siempre será fácil hay que intentar evitarla.

Después del instituto cursé la carrera de ingeniería industrial y en estos años ya fue cuando tomé conciencia de que yo tenía una enfermedad con la que conviviría toda la vida y que por lo tanto era un error negarla o rechazarla. Me hice mayor y empecé a vivir la vida de otra manera, más positiva hacia mí mismo y a los demás.

Entonces, empecé a buscar los aspectos positivos que puede tener la enfermedad como las diferentes ayudas que existen. Un ejemplo es el hecho de que yo viajé mucho a Madrid donde reside mi pareja, y pese a que me cansaba mucho no quería hacer uso del servicio de ayuda que hay en los aeropuertos, lo que después de la toma de conciencia ya nunca he dejado de usar. Como este podría poner muchos ejemplos: grado de discapacidad, tarjeta de aparcamiento, ... En mi fase de negación todas estas cosas para mí no existían, no quería saber nada, yo no era un afectado.

Mi enfermedad y yo por Hilari Flores de Barcelona

También empecé a colaborar activamente en ASEM a muchos niveles. Fue como dar la vuelta a un calcetín. Tengo que decir que hace 7 meses que me he casado con mi novia, también afectada por una enfermedad neuromuscular, así que puedo decir que gracias a ASEM he conseguido la máxima felicidad.

Pero también llegó la progresión de la enfermedad y con ella la multiplicación de las dificultades para hacer la vida diaria. Muchas veces oigo hablar a los psicólogos de los procesos de duelo, sobre todo asociados a la muerte, pero creo que también cada pérdida de fuerza o de posibilidad de hacer algo es un proceso de duelo, ya que lo que se pierde ya no se recupera y con la realidad de que son procesos de duelo continuos. Esta es la característica de las enfermedades degenerativas con la que es más difícil convivir. Pero no hay que dejarse vencer y hay que aprovechar los recursos que hay a nuestro alcance.

Es importante trabajar por varias razones, una por el contacto con los compañeros y el salir de casa y la otra para tener unos ingresos siempre necesarios para hacer frente a los gastos que conlleva la enfermedad. Otro aspecto donde las emociones están a flor de piel es el de las visitas médicas. Más allá del momento del diagnóstico, del que ya he hablado y que es quizás el más impactante, pienso que cuando vamos a visitar al neurólogo lo que buscamos es información de las investigaciones en curso y saber la evolución posible de nuestra enfermedad. El médico debe saber dar respuesta a nuestras inquietudes de forma realista pero positiva y esto no siempre sucede. El momento presente lo conocemos mejor que nadie, pero necesitamos orientación para el futuro.

Ya por último comentar que el movimiento asociativo es un espacio imprescindible para las personas afectadas y sus familias ya que el apoyo, la acogida, y el poder compartir nos ayuda a controlar mejor las emociones. ASEM me ha dado mucho ya que me ha hecho conocer gente muy interesante que han acabado formando parte del círculo íntimo de amistades y también me ha dado mi pareja, la persona más importante en mi vida, nunca lo podré devolver. Son emociones muy vividas que hacen que a pesar de los problemas, que también existen en las relaciones humanas, me siento muy orgulloso de ASEM y la defenderé donde haga falta.

En resumen, nuestro colectivo tiene unas emociones diferentes a otros y hay que conducirlos muy bien para no caer en el pasotismo o incluso en la depresión, la superación no siempre es el camino más fácil ya que supone un esfuerzo, pero vida solo hay una y hay que vivirla al máximo posible.

Muchas veces hacen más daño las barreras mentales que las físicas.

Como dijo Salomón “el ánimo es la principal medicina”.

Desde 2004, MaxVida es la empresa pionera en España en el diseño, fabricación y venta de ropa adaptada para personas con necesidades especiales y diversas capacidades.

info@maxvida.com

www.maxvida.com

[@ropaadaptada](https://www.instagram.com/ropaadaptada)

www.facebook.com/Ropa.Adaptada.Maxvida

maxvida
disfruta de la vida al máximo



Comparte tus frases y opiniones en #RevistaASEM

“No pierdo las ganas porque cada vez estoy más segura de que luchar es la única forma de conseguir metas”

“La vida no es esperar a que la tormenta pase, es aprender a bailar bajo la lluvia. Esta es mi filosofía de vida para combatir mi enfermedad, aparte de poner mucha fuerza de voluntad”

¿Te gustaría publicar tu opinión en nuestra revista?

#RevistaASEM



La disCapacidad me ha dado más cosas de las que me ha quitado.

@BeatrizZudaire



#RevistaASEM La lucha de hoy será la victoria del mañana. No somos raros, somos enfermos de una cruel enfermedad sin tratamiento. #StopAME.

@idairaosuna



@Magus1121

“No puedo, estoy triste, las frases de ánimo siempre me ponen triste, en unos contextos muy cerrados pueden tener sentido. En general no comprendo por qué hay que luchar, no comprendo quién es el enemigo, no comprendo por qué eso es lo correcto. ¿por qué en lugar de luchar no avanzamos? ¿por qué en lugar de ganar la posición no cedemos el espacio para que todos quepamos? ¿por qué tener una enfermedad se convierte en un reto? ¿por qué damos por sentado que quien alcanza la posición es quien vence y quien la cede el derrotado? ¿A caso lo correcto es poner trabas para que el resto se pueda superar? ¿o lo correcto es eliminarlas para que todos lleguen? No lo sé, soy tonto (o me niego a ser como los listos) pero estoy triste (y cansado de luchar) así que creo que se tiene que poder vivir sin tener que luchar. Y yo (aunque cansado) sigo luchando por un mundo para todos. (Que remedio)” #RevistaASEM

28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras

Día Mundial de las Enfermedades Raras “Convivir con una enfermedad rara:
Hay un gesto que lo cambia todo” #HazlasVisibles



La **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** celebra en coordinación con la **Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS)** y con la **Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)** una Campaña de Sensibilización enmarcada en el Día Mundial de las enfermedades raras (**28 de febrero**). La Campaña tiene como objetivo concienciar sobre las patologías poco frecuentes y atraer la atención sobre las situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias. En total, más de 300 entidades participan en nuestro país en el **Día Mundial de las Enfermedades Raras** organizando alrededor de más de 200 actividades por toda España. Además, la Campaña cuenta con embajadores solidarios de alto prestigio internacional que acompañan a las familias en su lucha por mejorar la sensibilización y concienciación de las enfermedades poco frecuentes en España. Juntos, de manera coordinada y en busca de la máxima visibilidad, se hace posible que el mes de febrero, sea el mes de la esperanza de las enfermedades raras.

El lema central de la Campaña a nivel europeo es **“Convivir con una enfermedad rara”**. De esta forma, las asociaciones de enfermedades poco frecuentes, nos alineamos a este mensaje mundial y trasladamos la realidad que hay detrás del día a día de estas patologías, priorizando en 2015 la problemática del acceso al diagnóstico. Junto a ello, además, invitamos a la sociedad en general a que se movilice en favor de las personas con enfermedades poco frecuentes. Para ello, y bajo el lema **“Hay un gesto que lo cambia todo”**, queremos invitar a todo el mundo a que se “pinte” una raya verde debajo del ojo. Queremos transmitir que con este gesto lo cambiamos todo. Un gesto que separa la solidaridad del desconocimiento, la seguridad de la incertidumbre, la colaboración del aislamiento. Un gesto capaz de iluminar el futuro de más de 3 millones de personas en España y devolverles la Esperanza

Multitud de entidades adheridas a la campaña desarrollarán **actividades conmemorativas para el 28 de febrero**, Día Mundial de las Enfermedades Raras en muchísimas ciudades del país. Puedes seguir las actividades desde las webs FEDER o EURORDIS.

www.enfermedades-raras.org
www.rarediseaseday.org
www.eurordis.org/es

El proyecto VAVI tendrá continuidad a lo largo de este nuevo año 2015

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

Un año más, **Federación ASEM** desarrollará el proyecto “**Vida autónoma, Vida independiente**”, gracias a la subvención de **190.000 euros** procedente del **0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad** gestionado por **COCEMFE** para la elaboración, ejecución y justificación de los proyectos de sus entidades federadas.

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

Durante este año, se beneficiarán de este proyecto **70 personas diagnosticadas de una enfermedad neuromuscular** de toda España. El VAVI tiene alcance estatal y se desarrolla con la colaboración de la red de **asociaciones de enfermedades neuromusculares** miembros de Federación ASEM.

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

* Si necesitas más información, puedes ponerte en contacto con la entidad miembro de Federación ASEM a la que estés asociado.



Un mayor conocimiento y la sensibilización en enfermedades neurodegenerativas permitirán avanzar en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas

La investigación e innovación en el campo de las enfermedades neurodegenerativas es fundamental para cubrir las necesidades de las personas con enfermedades neurodegenerativas. En España se estima que hay más de 1.150.000 personas y familias afectadas por alguna de estas enfermedades

El pasado 20 de noviembre tuvo lugar en Valencia y organizada por la **Neuroalianza** la “**Jornada de Actualización en Enfermedades Neurodegenerativas**”, celebrada en el marco de la LXVI Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Durante este encuentro, organizaciones de pacientes, profesionales del sector socio-sanitario y representantes de distintas instituciones públicas abordaron las prioridades **estratégicas en torno a las Enfermedades Neurodegenerativas** tanto a nivel social, sanitario y de investigación y el encaje de las personas afectadas por éstas en los sistemas de protección social, además de compartir los últimos avances a nivel médico-científico y analizar la comunicación médico-paciente y su impacto en el afrontamiento de la enfermedad.

La **Federación ASEM**, miembro de Neuroalianza, participó activamente de la jornada mediante la intervención de su presidente **Antonio Álvarez como moderador en la Mesa: “La comunicación médico-paciente y el afrontamiento de la enfermedad”**.

Entre las enfermedades neurodegenerativas se encuentran la enfermedad de Párkinson, el Alzheimer, la Esclerosis Múltiple, las Enfermedades Neuromusculares y la Esclerosis Lateral Amiotrófica, enfermedades que actualmente representa la Neuroalianza. En España, 1 de cada 2.000 personas presenta Enfermedades Neuromusculares y hay más de 150.000 personas con Párkinson, de las cuales el 10% se encuentran en estado avanzado. Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos de ELA y cada 5 horas un nuevo caso de Esclerosis Múltiple, siendo en total más de 40.000 afectados por esta última. En cuanto al Alzheimer, entre el 5 y el 8% de las personas

mayores de 65 años y entre el 25 y el 50% de las personas mayores de 85 años tiene Alzheimer en nuestro país. España es el tercer país con la más alta prevalencia de demencia, que afecta sobre todo a las mujeres a partir de los 80 años. El Alzheimer ya supone la cuarta causa de muerte en España.



“Jornada de Actualización en Enfermedades Neurodegenerativas”, celebrada en el marco de la LXVI Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología (SEN)

I Certamen de natación “6h Nadando: La meta sois vosotros”

El Club Triathlon Phoenix junto con el Colegio Novahispalis organizaron el “I Certamen 6h nadando” solidario con la Federación ASEM y el colectivo de personas que conviven con enfermedades neuromusculares.

El pasado 21 de diciembre, el **Club Triathlon Phoenix** junto con el **Colegio Novahispalis** organizó el “**I Certamen 6h nadando**” solidario con la Federación ASEM y el colectivo de **personas que conviven con enfermedades neuromusculares**. El evento consistió en una competición en la que seis equipos nadaron de forma continuada durante 6h a base de relevos. Además se realizaron actividades lúdicas para los acompañantes, para niños y mayores. Los competidores recibieron una bolsa con obsequios y tuvieron a su disposición un equipo de fisioterapeutas y un completo avituallamiento.

Federación ASEM quiere agradecer al Colegio Novahispalis y al Club Triathlon Phoenix por impulsar esta iniciativa solidaria, prestando un **inestimable apoyo al colectivo** de personas que conviven con enfermedades neuromusculares y sus familias. Es todo un **ejemplo de sensibilidad y preocupación** con los problemas sociales, de espíritu emprendedor y solidario.

Además agradecer a todas las **personas que participaron** de una forma u otra en la gestión y desarrollo de este evento deportivo. Sin olvidar a todos los nadadores y nadadoras que **“se mojaron” por la causa de las enfermedades neuromusculares**.

- Gracias por haberlo hecho posible -



Federación ASEM apoya la ILP para modificar el actual copago en dependencia

- El sector de la discapacidad pone en marcha una campaña de captación de firmas para impulsar una Iniciativa Legislativa Popular que modifique la Ley de Autonomía Personal.
- Se necesitan 500.000 firmas para que la iniciativa llegue al Congreso y permita establecer criterios claros, justos e iguales.
- Durante la crisis las personas dependientes se han visto obligadas a incrementar de media su aportación económica más de un 60%.



#NOALCOPAGOCONFISCATORIO

La **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM)** y la **Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)**, en línea con su permanente actitud de vigilancia y denuncia de las situaciones de injusticia que afectan a las personas con discapacidad y, especialmente, sobre el **deficiente desarrollo de la Ley de Autonomía Personal y Dependencia**, se unen a la campaña de captación de firmas consensuada con todo el movimiento asociativo de la discapacidad para impulsar una **Iniciativa Legislativa Popular (ILP)** de reforma de dicha ley que permita establecer unos criterios más claros, justos e iguales en relación con la capacidad económica y la participación en el coste de las prestaciones por parte de las personas beneficiarias.

De este modo, Federación ASEM y COCEMFE apoyan la iniciativa puesta en marcha por el **Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)**, que bajo el lema "Afirma tus derechos, firma contra el copago confiscatorio", pretende la consecución de las 500.000 firmas necesarias para que prospere la Iniciativa Legislativa Popular y la modificación del copago llegue al Congreso de los Diputados para su posible admisión y debate.

El presidente de COCEMFE, Mario García, explica que *"durante la crisis las personas dependientes se han visto obligadas a incrementar de media su aportación económica más de un 60% y la falta de una regulación para todo el país nos ha dejado copagos muy dispares e inasumibles en muchos casos. Hay personas que han tenido que renunciar a su prestación de dependencia al no disponer de recursos, es decir, que han sido expulsadas del sistema porque no podían 'pagar' sus derechos. Esto hay que cambiarlo cuanto antes"*.

La propuesta del sector de la discapacidad pasa por **modificar el artículo 14 de la vigente ley** para precisar que será también objeto de normativa reglamentaria estatal la regulación de la participación en el coste de las prestaciones, así como el artículo 33, de modo que se incorporen garantías para las personas beneficiarias que modulen su esfuerzo de participación en el coste de las prestaciones que reciben.

Concretamente este artículo 33 debería establecer que queden exentas de copago las personas por debajo de un determinado umbral de capacidad económica (2,5 veces el Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples -IPREM-), que se limite la aportación máxima en el 60% del precio de referencia del coste del servicio; y que se asegure un mínimo para gastos personales, que no sea inferior al 40% de la capacidad económica.

Una familia de Valencia y otra de Sevilla alzan sus voces para solicitar que la administración autonómica no impida el acceso a un medicamento por “uso compasivo”

Mediante la plataforma de recogida de firmas Change.org, ambas familias han lanzado estas iniciativas para solicitar el apoyo de la población y exigir a la administración que respalde el uso del medicamento “Translarna” por “uso compasivo”, ya que sus respectivos neurólogos han recomendado el tratamiento a sus hijos afectados por DMD Duchenne.



Miguel con sus papás y su hermana - desde su casa en Mislata, Valencia. Después de semanas de campaña han conseguido el uso por vía compasiva del Translarna.

Durante el mes de enero, **la familia de Miguel** ha lanzado una petición a través de la plataforma change.org para recoger firmas y poder presentar a la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana **250.000 firmas**. Ellos, la mamá y papá de Miguel -un chico de 12 años afectado por DMD Duchenne- solicitaron el apoyo ciudadano para que su hijo pueda ser tratado con el **medicamento en fase de ensayo de confirmación Translarna**.

El fármaco **Translarna** es el primer medicamento con **autorización condicional** de la **Agencia Europea del Medicamento (EMA)** para el tratamiento de la **Distrofia Muscular de Duchenne**, en pacientes con una mutación sin sentido (sólo un 13%

aproximadamente de los casos) y que reúnan unas condiciones específicas. Es un medicamento cuyo principio activo es el **Ataluren**, y actualmente se encuentra en **fase III de ensayo confirmatorio** a nivel mundial. La autorización condicional es un mecanismo de acceso temprano, que antes de su comercialización autoriza la administración del medicamento por vía de “uso compasivo”. El **“uso compasivo”** está regulado en el Real Decreto 1015/2009 y aprueba la utilización de **medicamentos en fase de investigación** a pacientes que padecen una **enfermedad crónica** o gravemente debilitante, o que se considera pone en peligro su vida, y que **no pueden ser tratados** satisfactoriamente con un medicamento autorizado.

Después de semanas de **campana en redes sociales** y **medios de comunicación**, la familia de Miguel (socios de ASEM Comunidad Valenciana) ha conseguido finalmente la **aprobación de la Conselleria de Sanitat** para comenzar este tratamiento.

Desde Sevilla, **los papás de Marcos y Jesús de 8 y 5 años** (socios de ASENSE) han abierto otra petición en **Change.org** para recoger firmas y seguir así el ejemplo de la familia de Miguel, solicitando a la **Junta de Andalucía** que se suministre el medicamento a sus hijos -afectados de Duchenne-, tal como lo ha aconsejado su neurólogo de referencia.

Son dos casos de **familias socias de ASEM**, que cumplen las condiciones para el tratamiento con Translarna, y que pese a las dificultades burocráticas, han decidido no tirar la toalla y lanzar campañas para reivindicar los **derechos** de sus hijos, con el apoyo de las **asociaciones** y la **ciudadanía**.



Los hermanos Jesús y Marcos desde Sevilla, aún esperan la aprobación de la dirección del Hospital Virgen del Rocío para poder acceder al uso compasivo de este medicamento.

Federación ASEM continúa desarrollando el proyecto de rehabilitación para menores diagnosticados de una enfermedad neuromuscular

- 72 niños y niñas se beneficiarán este año del proyecto de rehabilitación.
- Este proyecto se lleva a cabo gracias a la colaboración solidaria de FENIN y MEDTRONIC.



Medtronic



Durante el año 2015, Federación ASEM continúa desarrollando el **proyecto de Rehabilitación para menores** diagnosticados de una enfermedad neuromuscular con el fin de ofrecer una **mejor calidad de vida** y conservar el **mantenimiento de las capacidades** durante el mayor tiempo posible de los niños y niñas que padecen estas enfermedades.

Desde 2010, **FENIN** colabora para que este proyecto se pueda llevar a cabo. Este año, a esta contribución se le suma la subvención recibida por **Medtronic** a través de su programa de ayudas de acceso a la salud para entidades sin ánimo de lucro. Estas aportaciones hacen posible que más **niños se puedan beneficiar del tratamiento de rehabilitación continuo y personalizado** en función del tipo específico de enfermedad neuromuscular que padecen.

Mediante este proyecto contribuimos a sufragar los gastos de sesiones de rehabilitación: **fisioterapia, hidroterapia, hipoterapia, terapia ocupacional, logopedia u otras metodologías de rehabilitación**, de los socios de hasta 18 años que viven en comunidades autónomas en las que el sistema sanitario público no lo cubre.

En 2015, se beneficiarán de este proyecto **72 niños y niñas** diagnosticados de una enfermedad neuromuscular de toda España. Como todos nuestros proyectos, se desarrolla con la colaboración de la **red de asociaciones de enfermedades neuromusculares** federadas situadas en diferentes ciudades.

* Para más información, puedes ponerte en contacto con la asociación miembro de Federación ASEM a la que estés asociado.



Sesión de rehabilitación en niños que conviven con una patología neuromuscular

Luz Casal hace entrega de un cheque solidario para *promocionar la investigación científica y el movimiento asociativo de las enfermedades neuromusculares*

- El Festival de la Luz, dedica la recaudación de su última edición a las enfermedades neuromusculares.
- Federación ASEM asistió a la entrega del cheque solidario de la mano de Luz Casal.



Luz Casal hizo entrega, el pasado mes de noviembre, del **cheque por valor de 63.400 euros** destinados a la causa de las **enfermedades neuromusculares**. Antonio Álvarez, Presidente de Federación ASEM, junto con representantes de **ASEM Galicia** y del **Centro Singular de Investigación en Medicina Molecular e Enfermedades Crónicas de la Universidad de Santiago** recogen este donativo procedente de la recaudación del Festival de la Luz 2014.

El **Festival de la Luz** (www.festivaldelaluz.es) es un evento musical de carácter solidario, comprometido con el medio rural, y que cuenta con una anfitriona de excepción: Luz Casal. La pasada edición se celebró el 13 y 14 de septiembre en Boimorto (Galicia) y contó con actuaciones de artistas de la talla de **Kepa Junkera, Juan Perro, Spin Doctors, Quique González o Antonio Orozco**.

Federación ASEM quiere agradecer a Luz Casal y a todo el equipo de producción del festival este gesto solidario con el **colectivo de personas que conviven con enfermedades neuromusculares**, ya que la cantidad recaudada se destinará a promocionar la **investigación científica** en enfermedades neuromusculares a través del Centro Singular de Investigación en Medicina Molecular e Enfermedades Crónicas (Universidad de Santiago de Compostela) y al **fortalecimiento del movimiento asociativo ASEM**.

Nuevos recursos para personas con discapacidad

NUEVAS DEDUCCIONES POR FAMILIA NUMEROSA Y PARA AQUELLAS CON ASCENDIENTES O DESCENDIENTES CON DISCAPACIDAD

Desde el inicio del ejercicio 2015 entran en vigor tres **nuevas deducciones** del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF) que son de interés para nuestro colectivo:

- ▷ **Por familia numerosa:** deducción de 1.200 € anuales, y 2.400 € si son de categoría especial.
- ▷ **Por descendiente con discapacidad:** deducción de 1.200€ anuales por cada descendiente.
- ▷ **Por ascendiente con discapacidad:** deducción de 1.200 € anuales por cada ascendiente.



Fotografía compartida bajo licencia Creative Commons por Photoflurry

Estas tres modalidades **son compatibles** entre sí y se pueden solicitar varias si se cumplen los requisitos. Las deducciones podrán aplicarse en el IRPF, al hacer la declaración de la Renta 2015 o podrán percibirse mensualmente por anticipado **solicitándolo a la Agencia Estatal de Administración Tributaria:**

- ▷ **Por teléfono,** llamando al 901 200 345 y aportando el importe de la casilla 415 de la declaración del IRPF de 2013.
- ▷ **Por Internet,** utilizando el DNI electrónico, certificado digital o Clave-PIN.
- ▷ **Presencialmente:** a partir del 3 de febrero en las administraciones de la AEAT. Del 3 al 28 de febrero la Agencia Tributaria, previa solicitud de cita, pone a disposición de los contribuyentes un servicio de asistencia en oficinas para la confección y presentación del formulario 143.

LAS TARJETAS DE APARCAMIENTO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD TENDRÁN VALIDEZ EN TODO EL TERRITORIO ESPAÑOL

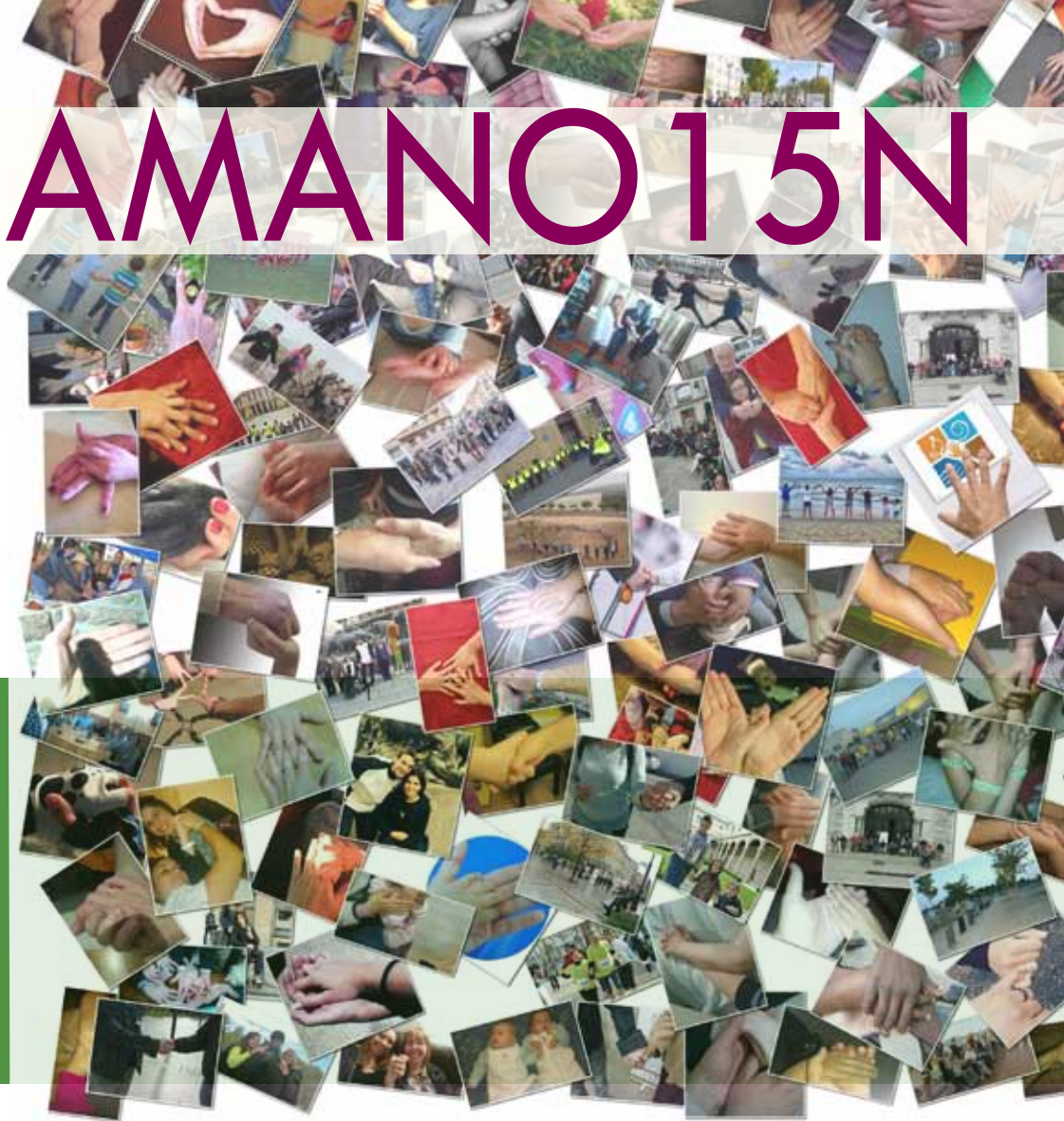


En el **Real Decreto 1056/2014**, de 12 de diciembre, se regulan las condiciones básicas de emisión y uso de la tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad, y da respuesta a una demanda histórica del sector y **permitirá aparcar en las plazas reservadas de cualquier municipio en España** independientemente del lugar de residencia o de expedición de la tarjeta.

Por otra parte, las personas o entidades que utilicen vehículos destinados al transporte colectivo de personas con discapacidad, podrán solicitar también estas tarjetas, siempre que presten servicios sociales. La nueva regulación prevé además la concesión excepcional de esta tarjeta durante un año a personas con una enfermedad grave.

#DE LA MANO 15N

Campaña
por la inclusión
social y la
integración



La pasada campaña por el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, construimos un gran Mural solidario “DE LA MANO”

Durante el mes de noviembre, Federación ASEM lanzó la campaña #DELAMANO15N para promover la inclusión social e implicar a la ciudadanía con la causa de las enfermedades neuromusculares.

Recibimos más de 400 fotografías “De la mano”,

mostrando su apoyo a esta iniciativa, familias, centros educativos, asociaciones, parejas, grupos de amigos, colectivos profesionales y un largo etc., se unieron a la campaña inmortalizando momentos de solidaridad y superación con una fotografía “De la mano” para el mural digital.

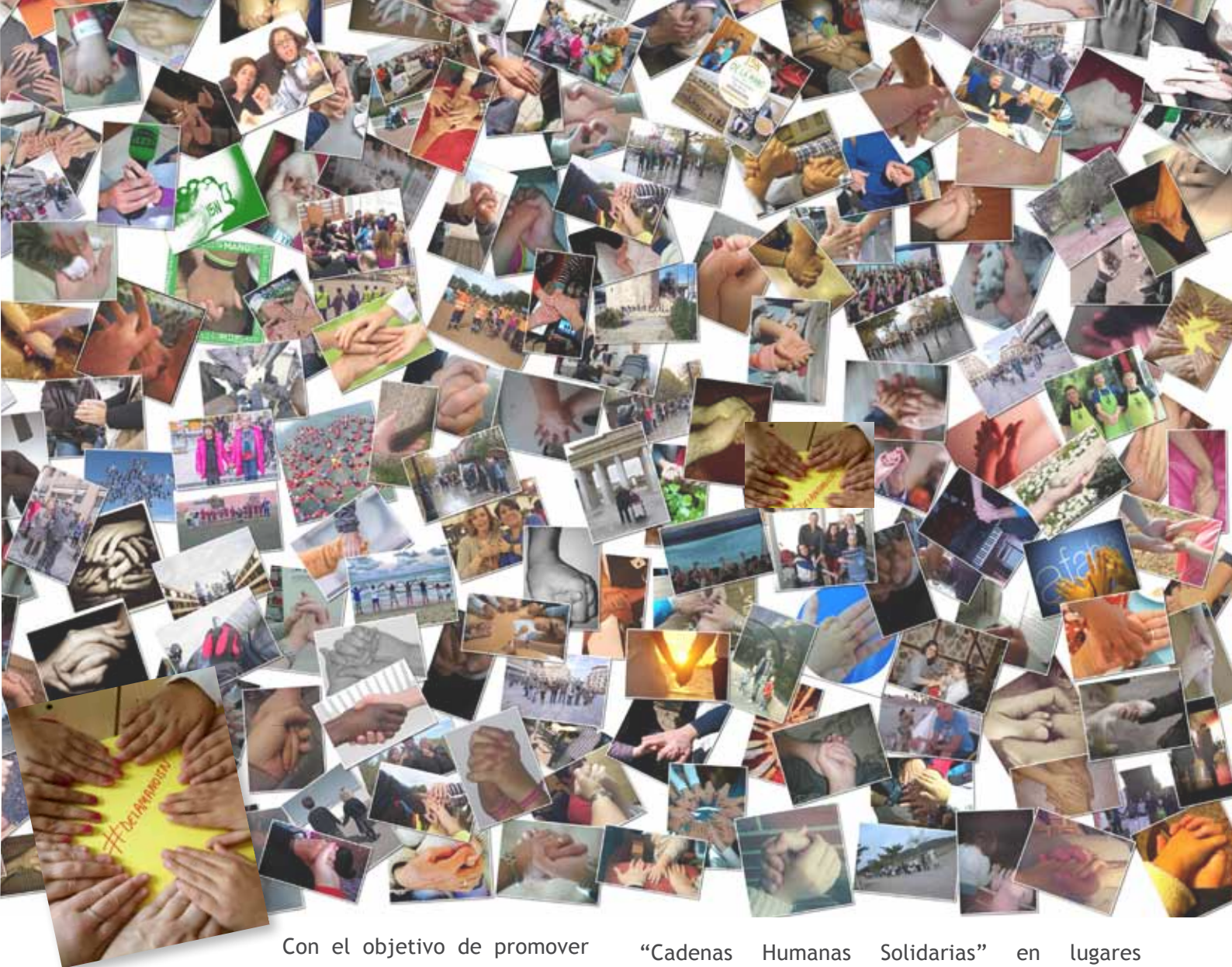


#DELAMANO15N para luchar contra las barreras arquitectónicas y sociales

#DELAMANO15N construyendo un gran mural solidario con fotografías manos entrelazadas

#DELAMANO15N para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con estas patologías

#DELAMANO15N No excluyamos lo más importante, “el 15N vamos de la mano”



Con el objetivo de promover la integración social y superar barreras y prejuicios sociales, las ciudades de Madrid, Sevilla, Barcelona, Bilbao, Las Palmas, Gijón o Valencia entre otras, celebraron el 15 de noviembre con actividades a pie de calle, como

“Cadenas Humanas Solidarias” en lugares emblemáticos que representa el eslogan “El 15N vamos de la mano”.

Las asociaciones federadas que conforman el movimiento ASEM conmemoraron el 15N con

Cadenas Humanas “DE LA MANO”, para dar visibilidad, concienciar y reivindicar **que la disminución de la fuerza muscular no constituya un obstáculo en el desarrollo de la persona como ser social.**

En la foto Cadena Humana “De la Mano” en Bilbao.



#DELAMANO15N

“ El 15 de noviembre, día de las enfermedades neuromusculares, fuimos e iremos, DE LA MANO - por una verdadera inclusión social -



XXX Congreso Nacional sobre Enfermedades Neuromusculares

El próximo congreso bianual de Federación ASEM, la **XXX Edición del Congreso Nacional sobre Enfermedades Neuromusculares**, tendrá lugar los días **23 y 24 de octubre** en **Vigo**. La Asociación, miembro de Federación ASEM, ASEM Galicia (Asociación Gallega de Enfermedades Neuromusculares) ha tomado el relevo en la organización del evento a ASEMPA (Asociación de Enfermos Neuromusculares del Principado de Asturias) quien lo promovió en la pasada edición 2013 en Oviedo.

La celebración del congreso cumple con el objetivo de servir de **plataforma de encuentro para las familias, las personas afectadas por enfermedad neuromuscular y los profesionales**, donde exponer desde los avances científicos o novedades en los tratamientos, a los aspectos psicosociales que van unidos a los procesos de desarrollo de las enfermedades neuromusculares para afectados y familias.

La actualidad sobre el próximo **Congreso Nacional sobre Enfermedades Neuromusculares** se irá avanzando y difundiendo a través del **portal web de ASEM** y de las **redes sociales**:

www.asem-esp.org | www.facebook.com/Federacion.ASEM | www.twitter.com/Federacion_ASEM

Colonias ASEM 2015

Del 5 al 12 de julio, los peques estarán disfrutando de la Semana de Respiro Familiar - **Colonias ASEM**.

Un **proyecto inclusivo** que facilita la relación entre niños que conviven con una enfermedad neuromuscular con otros niños sin discapacidad. El resultado es una **convivencia integradora** y enriquecedora para la madurez y evolución personal de todos los participantes. Promoviendo la **educación en valores** y el desarrollo de **actitudes positivas**.

En España representan los únicos campamentos de verano adaptados a este tipo de patologías.

Más información en www.asem-esp.org



Asamblea General Federación ASEM 2015



La Asamblea General de Federación ASEM se celebrará en Madrid el próximo sábado 23 de mayo.

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

Alejandro Sanz

Endocrino



Alejandro Sanz Paris es médico especialista en Endocrinología y Nutrición.

Jefe de Sección de Nutrición del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

Profesor Asociado de Endocrinología y Nutrición. Facultad de Medicina de Zaragoza.

Profesor de prácticas del Grado de Nutrición Humana y Dietética de Huesca.

Colaboró recientemente con Federación ASEM en el II Encuentro de Familias, dirigiendo el taller sobre "Nutrición y Dietética en las Enfermedades Neuromusculares."

El ejercicio físico es la base de la "construcción" de músculo. Sin ejercicio físico los nutrientes no se utilizan de manera adecuada y se almacenan en forma de grasas. Éste debe ser adecuado a la capacidad de cualquier persona según sus posibilidades físicas y sobre todo a su nivel de entrenamiento.

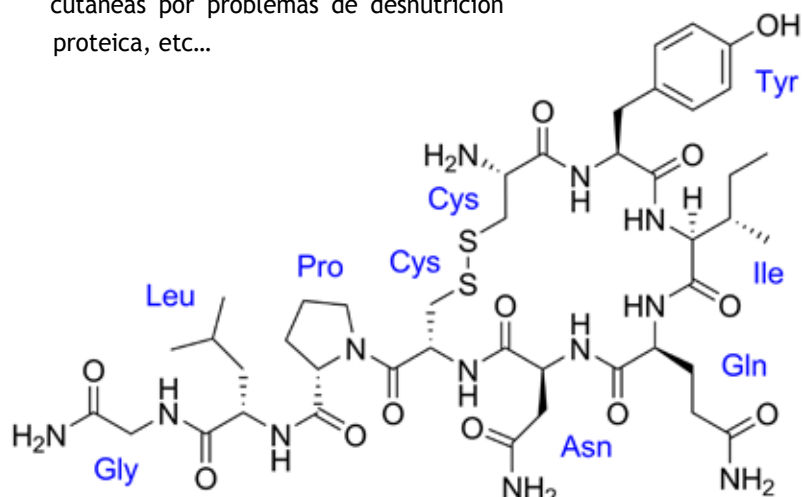
¿Podrías explicarnos brevemente en qué consiste **esta rama de la medicina (la endocrinología)**?

La endocrinología es una especialidad médica que no trata un órgano en particular sino que se ocupa de patologías que afectan a todo el organismo. Estudia las alteraciones hormonales como las hormonas tiroideas, el bocio, los nódulos tiroideos, el híper o hipotiroidismo. Otras hormonas están relacionadas con la esfera sexual y pueden producir acné o alteraciones del pelo corporal. También estudia patologías relacionadas con

el metabolismo, como la diabetes o las dislipemias. Y por último se ocupa de la malnutrición, tanto por exceso en la obesidad, como por defecto en la desnutrición.

¿Cuál es el papel del endocrino dentro del equipo multidisciplinar de atención **a las personas que conviven con enfermedades neuromusculares?**

En este grupo tan heterogéneo de enfermedades podemos encontrar problemas de obesidad, diabetes, efectos secundarios por la toma de corticoides, úlceras cutáneas por problemas de desnutrición proteica, etc...





Fotografía C.C. por Foods Wings

Recomendación:
Dieta muy variada, rica en frutas, hortalizas, verduras, carnes blancas, pescado, legumbres, y equilibrada a nuestras necesidades. El exceso es dañino sea cual sea el alimento porque se nos acumulará en forma de grasa.
Ejercicio físico suave y progresivo, a ser posible todos los días y si no, al menos a días alternos.

¿Por qué es importante cuidar la alimentación en el colectivo de pacientes de ENM? ¿Hay una **relación directa entre los alimentos y el músculo?**

Este es un tema controvertido. No está claro que ingiriendo grandes cantidades de proteínas consigamos más músculo. Nuestro metabolismo es capaz de utilizar los nutrientes que ingerimos, pero los sobrantes se almacenan en forma de grasas. Esta grasa puede ser beneficiosa si está en la piel, de forma que nos servirá de almohadillado y de cubierta protectora contra el frío. Pero si esta grasa se almacena en el abdomen, produce resistencia a la insulina con dislipemia, riesgo de diabetes, hipertensión arterial, etc...

Existen en este momento estudios para valorar si la ingesta de determinadas sustancias con el HMB podrían producir síntesis de músculo sin necesidad de ejercicio, pero no está demostrado.

¿Existen recomendaciones alimenticias que contribuyan a **disminuir el avance de la degeneración muscular?**

Se recomienda una dieta “sana”, rica en frutas y verduras por su riqueza en antioxidantes. Respecto a la ingesta de carne o pescado, se recomienda que sea ligeramente hiperprotéica, pero debemos de tener cuidado con las grasas. Los alimentos de origen animal son ricos en

proteínas de alto valor biológico pero van asociadas a grasas saturadas. Este tipo de grasas en exceso pueden aumentar los niveles de colesterol en la sangre por lo que hay que tomarlas en su justa medida.

Una alternativa muy saludable son las legumbres con arroz. Siempre se deben asociar las legumbres con el arroz o el trigo porque de esa manera se complementan en su composición de aminoácidos.

“ **Se recomienda una dieta “sana”, rica en frutas y verduras por su riqueza en antioxidantes.**”

¿Qué alimentos deberíamos tener como **aliados** y **cuales deberíamos evitar?**

Los alimentos aliados serían las frutas frescas, verduras, carnes blancas como pollo, pavo, conejo, pescados en general y legumbres.

No hay alimentos “malos”, pero debemos evitar los alimentos ricos en grasas saturadas como “el blanco de la carne”, embutidos, quesos, bollería industrial o alimentos precocinados.

Los alimentos precocinados son muy ricos en sal, fósforo y grasas para su conservación, además de una cantidad no desdeñable de conservantes artificiales.



Fotografía C.C. por Bruce Tuten

A menudo personas con enfermedad neuromuscular presentan problemas de retención de líquidos, ¿qué tipo de dieta podemos usar para combatirlos?

La retención de líquidos se relaciona con la ingesta de alimentos de alto índice glucémico, como azúcares, bebidas gasificadas edulcoradas, zumos y dulces en general.

Producen una gran descarga de insulina, que será la responsable de la retención de líquidos.

En otros casos el desarrollo de las enfermedades va asociado con complicaciones como problemas cardiovasculares o diabetes. ¿Qué dieta recomendarías para estos casos?

Lo más importante es controlar el peso y fundamentalmente la cintura abdominal. Se recomienda que en hombres sea de unos 100 cm y en mujeres de unos 90 cm.

Además de las recomendaciones que ya he comentado en las preguntas anteriores: evitar las grasas de origen animal, alimentos precocinados, y alimentos de alto índice glucémico.

¿Consideras importante el uso de complementos alimenticios?

Lo importante es tener una dieta equilibrada y variada. Los complementos vitamínicos o minerales son muy eficaces cuando hay un déficit de vitaminas o minerales, pero no son eficaces cuando no tenemos ese déficit.

Si tomamos una dieta variada, es muy difícil que tengamos déficits de nutrientes y por tanto estos complementos no suelen ser especialmente útiles.

En ocasiones, se administran vitaminas del grupo B a dosis altas y pueden producir mejoría durante un periodo corto de tiempo.

Aconsejas realizar algún tipo de actividad física (por supuesto adaptada a cada persona según su estado físico) para combatir el sedentarismo, exceso de peso, mejorar la circulación, etc.

El ejercicio físico es la base de la “construcción” de músculo. Sin ejercicio físico los nutrientes no se utilizan de manera adecuada y se almacenan en forma de grasas.

El ejercicio físico debe ser adecuado a la capacidad de cualquier persona según sus posibilidades físicas y sobre todo a su nivel de entrenamiento. Puedes estar muy sano, pero si no estás entrenado sufrirás una pequeña decepción...

Así pues, es importante ir aumentando la duración y la intensidad de manera PROGRESIVA para que nos dé tiempo a entrenarnos.

Otro aspecto muy importante es que no debe producir las famosas “agujetas”. Si aparecen esto quiere decir que no ha sido todo lo aeróbico que sería deseable y por tanto no ha sido muy saludable para el músculo. Sin olvidar que al día siguiente no estaremos en condiciones de seguir y lo abandonaremos...

De esta forma, debe ser un ejercicio progresivo y SUAVE, que no produzca agujetas.

Las Asociaciones del movimiento ASEM



ASEM CLM

VI Carrera Solidaria "Avanzando juntos"

El pasado mes de octubre más de 1500 personas inscritas se concentraron en la Pista Municipal de Atletismo de la localidad, para que nuestro lema "AVANZANDO JUNTOS HOY...PARA CAMINAR MAÑANA" se hiciera valer.

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

La jornada fue de los más completa porque además de la carreras y la Vuelta Solidaria, hubo una sesión de Zumba y de Cardiobox a cargo del gimnasio Altafit; además, la Escuela de Teatro y Cine Joaquín Benito de Lucas colaboró con animación para los niños y la Asociación de Terapias Asistidas con Animales, Equican, llevó a cabo una demostración de intervenciones asistidas con perros para personas con

discapacidad, para lo que también se hacen ayudar de caballos.

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

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

Además ASEM CLM conmemoró el pasado 15 de noviembre el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares con dos actividades de envergadura:

La II Jornada de Enfermedades Neuromusculares, donde se abordaron temas como el estado actual de terapia génica: ensayos y tratamiento compasivo, cuidados de enfermería, patologías específicas como la Miastenia o la ELA y utilidad de la genética clínica en las enfermedades neuromusculares.

Una gran cadena humana DELAMANO15N en la plaza del Pan y la lectura del manifiesto oficial de este día, un acto que se enmarcaba en las acciones programadas por la Federación ASEM en todo el país bajo el lema 'El 15N vamos de la mano'.





ASEM
Aragón

ASEM ARAGON apuesta fuerte por la difusión de la campaña DELAMANO15N

Desde ASEM Aragón se ha apostado por la máxima difusión de la campaña que el pasado noviembre se lanzó con motivo del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. La asociación se centró en dar voz al movimiento DELAMANO15N destacando por su alcance la difusión en diversos medios de comunicación de la comunidad autónoma durante la primera quincena del mes de Noviembre. Entre ellos se encuentran medios tanto de prensa escrita, en los cuales se pudieron incluir algunas columnas en alusión a la campaña, como de la radio, con diversas entrevistas concedidas por la presidenta de ASEM Aragón en varios espacios radiofónicos, y de la televisión, con un reportaje sobre las Enfermedades Neuromusculares en general y la campaña 15N en particular.

ASEM Aragón pudo hacerse un hueco en los principales diarios de la comunidad, bien en su edición impresa y/o digital. En El Periódico de Aragón, el Jueves 13 noviembre y en el Heraldo de Aragón en su espacio "Sin Barreras", tanto el Viernes 7 como el día 14, en víspera del 15N.

Además contamos con la colaboración de la Fundación Caja Inmaculada para la difusión de esta campaña de sensibilización.

Por otro lado, varias fueron las emisoras de radio que quisieron hacerse eco de nuestro movimiento. Radio Ebro en su "Magazine de la mañana" con Mayte Salvador, Gestiona Radio Antena Zaragoza, en el programa "Zaragoza al día" con una entrevista telefónica en directo concedida a Alfonso de Campos, cadena COPE, dentro del programa "Así son las mañanas en Zaragoza" con Laura Hernández, cadena SER, en el espacio "Hoy por hoy Zaragoza", con David Marqueta y Juanjo Hernández, Radio Intereconomía, dentro del programa "Capital Zaragoza" con Olivier Vilain. Y también otra cadena líder en el sector como es Onda Cero, programa "Zaragoza en la Onda" con Lourdes Funes.

Por último, el día 14, ASEM Aragón apostó por hacer a las Enfermedades Neuromusculares aún más visibles y recordar a todos los aragoneses que el 15N es nuestro día, en un medio de tanto impacto como es Aragón televisión, en concreto en el programa "Aragón en Abierto". Una de nuestras socias, Beatriz junto con su madre nos transmitieron la importancia de apoyar a las Enfermedades Neuromusculares, acompañadas de Cristina Fuster, presidenta de ASEM Aragón que del mismo modo que hizo en las entrevistas radiofónicas le dio un empujón más a ese lanzamiento de la campaña

A todos ellos agradecemos enormemente su profesionalidad e interés mostrado por nuestra causa, porque sin su colaboración esta difusión y el impacto que la campaña ha tenido no habría sido posible.



**ASEM
Galicia**



**ASEM
Madrid**

Jornada “Aprender a cuidarse” y III Gala Benéfica de ASEM Galicia

El pasado mes de Noviembre, Asem Galicia junto con la asociación de esclerosis múltiple de Pontevedra (Avempo) y el centro de recuperación funcional de la patología neurológica (Neurem) celebraron en Vigo la jornada “Aprendiendo a cuidarse”.

Tras años realizando jornadas puramente teóricas, médicas, este año decidimos hacer una jornada puramente práctica para que las personas y sus familias pudiesen aprender “trucos” para mejorar su día a día. De esta reflexión, nació la jornada “Aprendiendo a Cuidarse” con talleres como “Fabrica tu propia ayuda técnica” y “Técnicas de automantenimiento” o “La importancia de la comunicación en el manejo de la enfermedad”.

Las personas asistentes quedaron muy satisfechas con estas jornadas refiriendo que le habían sido de gran utilidad para resolver problemas que le afectaban en su día a día.

En este mismo mes, la asociación gallega celebró en el Auditorio de Galicia de Santiago de Compostela, la III Gala solidaria de la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (Asem Galicia). Pudieron contar con el Grupo de Teatro Artellar de la Asociación Ambar, Grupo Musical Eire, Coro de Amigos Profesional del Conservatorio de Santiago de Compostela y el mago Juan Garabal, presentado por Fátima Rodríguez. Se le hizo entrega del premio solidario, al Dr. Pardo, Neurólogo del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago.



Nuevo comienzo en ASEM Madrid

A finales de octubre ASEM Madrid renovó su junta directiva, tras duros años de trabajo de su anterior presidenta Ana Arranz. Los que recogimos el testigo esperamos estar a su altura y darle a ASEM Madrid un impulso e ilusión nueva.

En el 15N conseguimos hacernos visibles con una cadena humana en la Puerta del Sol con participación de socios y socias y espontáneos que se añadieron a la concentración, y conseguimos que se hablara de nosotros en los medios de comunicación.

El pasado 13 de diciembre celebramos la llegada de la Navidad con una fiesta en el CRMF de Vallecas. Hemos viajado, sin movernos de nuestras sillas, de nuestra ciudad, ni siquiera casi de nuestro barrio. El lugar elegido Méjico. Hemos disfrutado de sus colores llamativos y variados, a través de la decoración,

de los sabores fuertes de sus bebidas, de la música alegre de mariachis, y los niños han dado buena cuenta de los dulces que había en dos grandes piñatas que previamente habían roto a base de golpes certeros. Contamos también con Walter que nos deleitó con sus maravillosos cuentos. Todo ello lo acompañamos con un sorteo de una cesta de navidad, y la entrega de regalos para todos los niños y niñas. Pasamos una tarde muy divertida y nos deseamos unas muy felices fiestas con la esperanza que el nuevo año traiga consigo una mejora de todo lo concerniente a nuestro colectivo.



ASEM Catalunya

La escuela Superior de Arte Dramático Eolia, las socias Nuria y Tere Contreras y el ex presidente de ASEM Catalunya, Hilari Flores, ganadores de los Premios “FemPinya”

Asem Cataluña celebró por cuarto año consecutivo la Gala de los Premios “FemPinya”, coincidiendo con el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, el pasado 15 de noviembre.

Este año, los premios han recaído en: premio a la colaboración para la Escuela de Arte Dramático Eolia, por un proyecto integrador basado en la interrelación de dos mundos aparentemente distantes como son los artes escénicas y las personas con Discapacidad.

El premio a la participación ha recaído en las hermanas Núria y Tere Contreras, socias de Asem y voluntarias que durante más de 10 años han creado y mantenido actualizada la web de nuestra entidad : www.asemcatalunya.com.

El premio al reconocimiento ha sido para el ex presidente de la entidad, Hilari Flores, por su decisiva colaboración en conseguir que en la asociación predomine el espíritu de equipo y por dar una imagen social de una entidad activa, poderosa y con muchas ideas e iniciativa.

En su intervención, el presidente de Asem Catalunya, Bernardo Gámez, hizo un resumen de las actividades previstas para los próximos meses, así como



avanzó que la entidad ha sido declarada recientemente por el Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS) como centro de atención psicosocial, “con el que se abren nuevas puertas para Asem Catalunya”, afirmó Bernardo.

Con estos premios Asem Cataluña quiere agradecer públicamente cada año la fidelidad, participación y compromiso, valores por los que apostamos firmemente.

La gala de entrega de premios se celebró en el Casal de Barrio de Sant Andreu y consiguió llenar el auditorio. El acto fue presentado por la periodista de Barcelona Televisión Esther Magdaleno y contó con la colaboración del grupo de góspel Montmeló , que ofrecieron un recital que cautivó al público.

Para finalizar la gala hicimos una foto con todos los asistentes y los miembros del grupo de góspel cogidos de la mano en el marco de la campaña de la Federación Asem , “El 15N vamos de la mano”.

Fue una tarde mágica, llena de emociones y con la que continuamos haciendo piña, reforzando los lazos de amistad entre nuestros socios y sensibilizando sobre las enfermedades neuromusculares en la población. Un acto para el recuerdo que nos da fuerza para seguir adelante con ilusión.



ortoweb

Ortopedia on line. Su calidad de vida, nuestro compromiso.



Cadena Humana por el 15N y otras actividades de la Asociación Navarra.

La asociación navarra de enfermedades neuromusculares ha realizado, como en años anteriores, diferentes actividades a lo largo del año 2014: charlas informativas, visita al museo del vino de Olite y a la fiesta de la vendimia, merienda fin de año de fisioterapia... Pero este año, con más ilusión, si cabe, debido a la ayuda recibida en nuestra asociación por parte de la Federación ASEM, la Fundación Isabel Gemio y FEDER a través de la convocatoria del telemaratón. Por eso, desde estas líneas queremos agradecer enormemente el esfuerzo realizado para tan exitoso y loable logro conseguido por vuestra parte.

ASNAEN comenzó el año con un cambio importante en el servicio de fisioterapia, ya que nos trasladamos del centro de fisioterapia donde recibíamos las sesiones a otro con instalaciones más accesibles y profesionales, más especializados. Dicho centro es CENNER, un centro de neurorrehabilitación multidisciplinar, ya que consta de fisioterapeuta, neuropsicóloga,

logopeda y terapeuta ocupacional.

Gracias a este cambio, nuestra asociación también puede ampliar la oferta de servicios para los asociados. Por ello, queremos comentaros que, aparte del servicio de fisioterapia, también se ha organizado un servicio de psicología con sesiones tanto individuales como grupales. Nuestra intención, para el año que viene, es la de llevar a cabo diferentes talleres que nos puedan ayudar a resolver situaciones que nos bloquean en el día a día. Los talleres que tenemos pensado ofrecer son: taller de autoayuda, taller de memoria, taller de antiestrés o taller de inteligencia emocional. No obstante, si estuviarais interesados en realizar un taller que no hemos enumerado, desde aquí os animamos a que nos lo propongáis.

A su vez, desde estas líneas felicitamos y reconocemos la excelente labor realizada por nuestra fisioterapeuta Adriana Villanueva al impartirnos una charla para conmemorar el día nacional de las enfermedades neuromusculares.

Al mismo tiempo, aprovechamos para agradecer a todos los socios que nos acompañaron en la celebración del 15N Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, así como a los voluntarios, al Planasa Club de Basket y a la Casa de Castilla y León que nos animaron con su grupo de danzas, gaiteros y dulzaineros.

A continuación, os dejamos una pequeña muestra de la celebración de ese día con una foto ilustrativa.



ASNAEN 2014

Iñaki Pérez



ASENSE

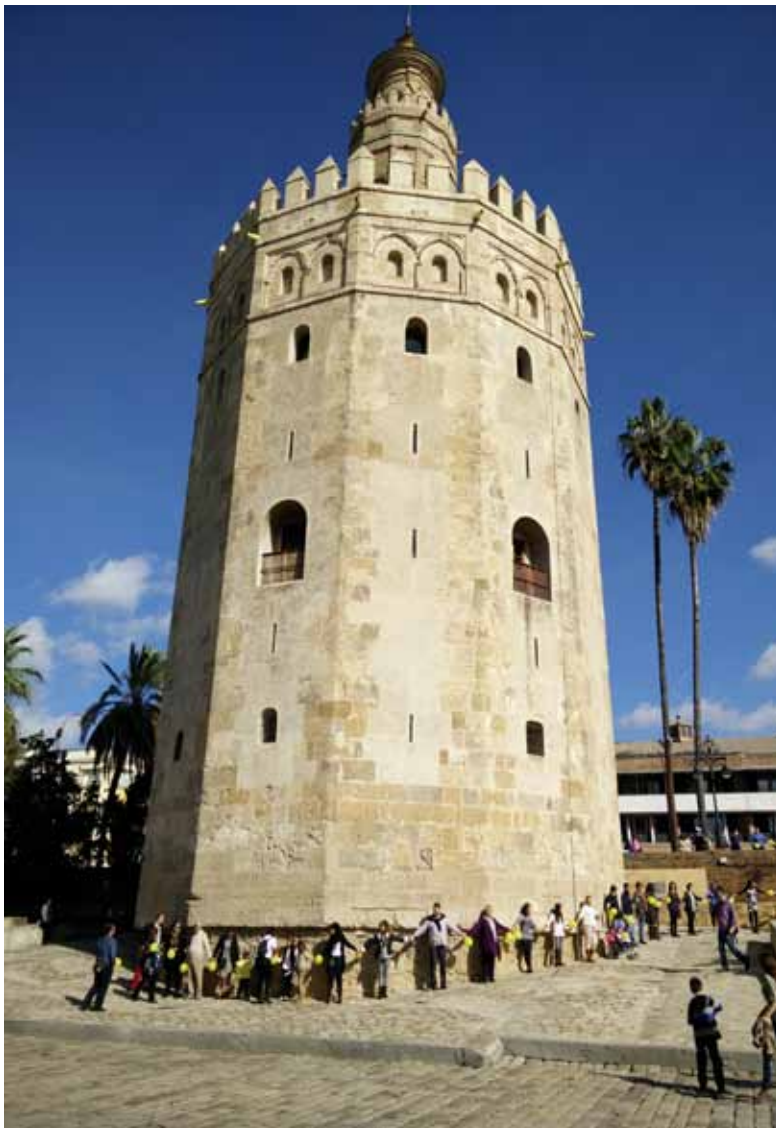
Rodeando la Torre del Oro por la causa de las enfermedades neuromusculares

Este pasado 15 de Noviembre ASENSE fue capaz de congregar a un buen número de personas en un acto reivindicativo, de concienciación hacia la sociedad y de dar visibilidad a nuestro colectivo en nuestro entorno. Vamos de la mano, como dice nuestro lema de este año, fuimos capaz de abrazar la Torre del Oro y unirla con el Puente de San Telmo en Sevilla para intentar dar a conocer los múltiples problemas que encontramos día a día y que con una verdadera concienciación se podrían paliar en buena medida.

La revista digital "Sevilla Anónima" realizó un magnífico trabajo sobre este día que invitamos a leer en este enlace: <http://sevillaaonima.com/sevilla-saludable/item/167-el-15n-vamos-de-la-mano.html>.

Por otra parte nuestro compañero Quino realizó un video donde recoge toda la actividad y la lectura por parte de Javier Santos, secretario de ASENSE, del comunicado que este año hemos realizado y que puedes ver en nuestra web www.asensevilla.org.

ASENSE quiere agradecer a todas las personas y organizaciones que hicieron posible este acto: Dr. Celedonio Márquez Infante, Director de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Hospital Virgen del Rocío. Partido Andalucista, representada por su vicesecretaria general Marta Mejías, acompañada por Pilar Távora, candidata de este partido a la alcaldía de Sevilla y Antuán de Juventudes Andalucistas. Iniciativa por Andalucía, representada por Lola Guerra, Pastora Leal y Paca Sánchez. Juan Jiménez Martínez, Coordinador de IU LV-CA de El Viso del Alcor. Granada Santos García, Delegada Territorial de Fomento, Vivienda, Turismo y Comercio en Sevilla, de la Junta de Andalucía.



LA FORMA MÁS DIVERTIDA Y SEGURA DE PASEAR EN BICI.

ENSÉÑALES EL MUNDO A PEDALES



SILLITA DELANTERA
SAFE FRONT®

WeeRide
For the Family on the Go



Ocio con animales, y otras actividades de ASEM Comunidad Valenciana

De las actividades realizadas durante este semestre por ASEM CV, queremos destacar dos actividades:

- El 14 de junio organizamos la XIIª Jornada Médica sobre Enfermedades Neuromusculares, bajo el lema "Tratamiento y manejo de las Enfermedades Neuromusculares" y tuvo lugar en el Centro de Investigaciones Príncipe Felipe (CIPF) de Valencia.

La Jornada Médica, estructurada en dos charlas generales y cuatro talleres simultáneos, trató temas de gran relevancia como son los ensayos e investigaciones que se están llevando a cabo en la actualidad, tanto en las distrofias musculares, AME, miopatías congénitas, distrofias facioescapulohumerales, distrofias miotónicas y Charcot MT.

También se habló sobre las cardiopatías en ENM y contamos con la presencia de un afectado asociado de ASEM CV, que nos habló de su experiencia personal y que nos aportó una visión optimista para "vivir la enfermedad en el momento presente".

- El 16 de noviembre nos fuimos de excursión al monte para realizar una actividad de Ocio asistido con animales, en la que disfrutamos de un día lleno de emociones y diversión a través del contacto con los animales y la naturaleza.

La actividad fue dirigida por profesionales en rehabilitación (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales) guías ecuestres y caninos y voluntariado de la fundación y se llevaron a cabo distintas actividades de ocio como montar a caballo, conocer las cuadras, dar alimento a los animales, pasearles, cepillarles, juegos educativos programados, y un montón de cosas más...

Aprovechamos el encuentro para hacer una cadena humana, que con el lema "todos juntos de la mano" quisimos dar protagonismo al Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares.

Participaron las niñas y niños de la asociación y adultos/as de todas las edades. Además, como el día salió muy soleado, comimos al aire libre bajo un hermoso algarrobo y pasamos un día maravilloso!



ASENCO ha sido recibido en la Zarzuela por S.M. la Reina junto a FEDUNE



Asenco ha sido recibido el día 28 de julio por S.M. La Reina Dª Letizia en el palacio de la Zarzuela, junto a la Federación de Educación con Necesidades Especiales (Fedune).

En esta audiencia se le ha dado a conocer la labor de Asenco y de las distintas asociaciones que integran Fedune. Y además se ha invitado a S.M. La Reina a inaugurar las próximas jornadas de Escolarización de Alumnos con Necesidades Educativas Especiales que tendrán lugar en marzo de 2015.

Jornada de ocio con animales de ASEM CV



Situación de la investigación de las Enfermedades Neuromusculares en España



por Antonio Álvarez Martínez - Presidente Federación ASEM

¿Cómo se encuentra la investigación en España?

Desde el descubrimiento de la distrofina hace poco más de 25 años, se han producido grandes avances en la Investigación de las enfermedades neuromusculares, al aplicar una serie de nuevas metodologías moleculares, radiológicas, inmunológicas y bioquímicas entre otras. Se han descrito un gran número de genes tanto en neuropatías como en miopatías que implican un conocimiento mucho más avanzado de estas enfermedades. En España se ha contribuido de forma relevante a este avance en muchas de estas patologías.

Durante estos últimos años hay una serie de grupos de investigación que se han especializado en diferentes patologías que a continuación se pasan a describir.



Grupos clínico-asistenciales y mixtos

Distrofinopatías

En el campo de las **Distrofinopatías**, España ha participado con 3-4 grupos en los ensayos con PTC 124 (Translarna) y con Tadalafilo, en los **Hospitales de Sant Pau** y **Sant Joan de Déu de Barcelona**, en el **Hospital Uip La Fé de Valencia**, en el Hospital **La Paz de Madrid** y el **Hospital Universitario Donostia** de San Sebastián.

Desde hace más de 25 años se realiza diagnóstico molecular en la Unidad de Genética del **Hospital la Santa Creu i Sant Pau** de Barcelona y en el **Hospital Uip La Fé** de Valencia. Actualmente este diagnóstico se realiza también en otros Hospitales como **La Paz** y **Fundación Jimenez Díaz** todos ellos en Madrid, **Virgen del Rocío** en Sevilla, ó **Basurto** en Bizkaia. Hay Investigación activa sobre distrofinopatías en el **Instituto Biocruces** de Bilbao y en el **Instituto Biodonostia** de San Sebastián.

Distrofia Facioescapulo-humeral (DFEH)

Con relación a la **Distrofia Facioescapulo-humeral** (DFEH), existe un grupo trabajando en el **Instituto Biodonostia** que está conectado con grupos holandeses y franceses en las diferencias moleculares en sus variantes 1 y 2.

Distrofia Miotónica Steinert (DM1 y DM2)

En la **Distrofia Miotónica** (Steinert) (DM1 y DM2), existen bastantes grupos asistenciales que realizan el diagnóstico de DM1 y hay solo uno que hace DM2, en el **Hospital Sant Joan de Déu**, en Barcelona. En Investigación sólo hay dos grupos clínicos; uno en DM2 en el **Hospital Vall d'Hebron**, en Barcelona y otro en DM1 en el **Hospital Universitario Donostia**, en San Sebastián. El grupo de San Sebastián está estudiando en su cohorte histórica, los aspectos neuropsicológicos de la DM1, su predisposición al cáncer y las variaciones en las tasas epidemiológicas.

Miopatías Metabólicas

En el grupo de las **Miopatías Metabólicas**, que incluye fundamentalmente las **miopatías mitocondriales** y las glucogenosis, la investigación se reparte entre los **Hospitales 12 de Octubre** y **La Paz** en Madrid, el Hospital **Sant Joan de Deu, Vall d'Hebron, Instituto de Bioquímica**, todos ellos en Barcelona. El **Virgen del Rocío** en Sevilla y el **Hospital U. Miguel Servet** en Zaragoza, centrados en la enfermedad de Mac Ardle, la Enfermedad de Pompe y en las miopatías de base mitocondrial. En el **Vall d'Hebron** están en estos momentos llevando a cabo investigación de la Enfermedad de Mc.Ardle.

Miopatías Miofibrilares

En las **Miopatías Miofibrilares**, existe un grupo en el **Hospital de Bellvitge** en Barcelona que se encuentra muy activo en el estudio y dispone de importantes conexiones con grupos punteros a nivel internacional.

Distrofias de Cinturas

Existen varios grupos trabajando en diferentes tipos de **Distrofias de Cinturas**. Estos grupos están localizados en los **Hospitales de Sant Pau, Bellvitge** y **Vall d'Hebrón** en Barcelona, en el **Hospital UiP La Fe** de Valencia, en el **Hospital Virgen del Rocío** de Sevilla, en el **Hospital do Meixoeiro** de Vigo y en el **Hospital Universitario Donostia** de San Sebastián.

Neuropatías Periféricas

En el campo de las **Neuropatías Periféricas** Hereditarias, existen tres grupos con Investigación muy activa en la enfermedad, **Hospital UiP La Fe** de Valencia, **Hospital Marqués de Valdecilla** en Santander, en el **Centro de Medicina Xenómica** de Santiago de Compostela, centrados básicamente en aspectos clínicos, radiológicos y genéticos con conexión con grupos internacionales. El diagnóstico molecular se realiza en otros centros destacando el **Instituto de Biomedicina Príncipe Felipe** de Valencia ó el **Centro de Medicina Xenómica** de Santiago.

Neuropatías de origen Paraneoplásico

En el grupo de las **Neuropatías de Origen Paraneoplásico**, se tratan en el **Hospital Clínic** de Barcelona, siendo líderes mundiales en esta patología.



Situación de la investigación de las Enfermedades Neuromusculares en España



Neuropatías de Base Autoinmune

así como **Miastenia Gravis**

En el campo de las **Neuropatías de Base Autoinmune**, así como en **Miastenia Gravis**, se tratan en el **Hospital Sant Pau** de Barcelona y en el **Hospital La Fe** de Valencia y en el **Hospital Marqués de Valdecilla** de Santander. En las Miastenias Congénitas, esta patología se trata de manera especial en el **Hospital UiP La Fe** de Valencia.

Canalopatías Musculares

En el grupo de las **Canalopatías Musculares**, se están tratando en el Hospital **12 de Octubre**, Hospital **Reina Sofía** y en **La Paz**, todos ellos en Madrid.

Encefalomiopatía neurogastrointestinal mitocondrial

Existe otro grupo que trabaja en **Encefalomiopatía Neurogastrointestinal Mitocondrial** MNGIE, cuya investigación se está desarrollando en el **Hospital Sant Pau** de Barcelona.

Atrofia Muscular Espinal - AME -

En el grupo de **Atrofia Muscular Espinal** (AME), hay hospitales con grandes conexiones internacionales, como el **Hospital Sant Pau** en Barcelona, y diagnóstico Molecular en el **Hospital** de **Basurto**.

Polineuropatía Amiloidótica Familiar

Existe un grupo experto en **Polineuropatía Amiloidótica Familiar** en **Palma de Mallorca** y otro grupo experto en Amiloidosis en el Servicio de Nefrología del **Hospital Clinic** de Barcelona.

Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA -

Con relación a la **Esclerosis Lateral Amiotrófica** (ELA), existen en España muchos grupos que están trabajando en red, de manera especial en Madrid, Hospitales (**Carlos III**, **Gregorio Marañón** y **12 de Octubre**). En Barcelona, Hospitales (**Sant Pau**, **Vall d'Hebron** y **Bellvitge**), en Bilbao el Hospital Civil de **Basurto**, en San Sebastián el **Hospital Universitario**, en el **Complejo Hospitalario de Pamplona**, en el **Hospital La Fe** de Valencia.





Existe un grupo en la **Facultad de Medicina de Lleida** que trabaja en modelos de enfermedades que afectan a la **motoneurona**.

En la **Facultad de Biológicas de la Universidad de Valencia**, se estudia la **Fisiopatología de la Distrofia Miotónica de Steinert**, en un modelo animal en *Drosophila*, que estudia la expansión patológica característica de la DM1, en colaboración con **Valentia Biopharma**. Este mismo grupo dispone de un modelo en *Drosophila* para la **Atrofia Espinal**.

En el **Instituto de biomedicina de Sevilla (IBIS)** integrado en el **CIBERNED**, trabaja en las **alteraciones del Sarcolema** en algunas enfermedades neuromusculares y en la **Fisiopatología de la Sinapsis**.

En el **Centro de Regulación Genómica**, de la **Universitat Pompeu i Fabra**, se trabaja en los procesos de **regeneración y miogénesis** del músculo, así como la caracterización de la **fibrosis en las distrofias musculares**.

En el **CIBERER**, hay diferentes grupos que están trabajando en **Patología Mitocondrial**, principalmente el **Instituto Príncipe Felipe** de Valencia, dentro del CIBERER existe un grupo que se denomina CIBER de **Enfermedades Raras** y que específicamente investiga este grupo de **Neuropatías**.

Se está trabajando activamente en completar la identificación de genes implicados en diferentes variantes de **Charcot Marie Tooth (CMT)**, analizar la interacción de proteínas en los procesos biológicos de mielinización, la interacción entre la **célula de Schwann y el axón**, la estructura del **citoesqueleto** o el **transporte axonal** y el desarrollo de **estrategias terapéuticas**.

Resumen y Conclusiones

Como se puede apreciar por todo lo expuesto, el nivel de **investigación clínica** es bastante bueno, otra cosa es lo que los pacientes desearían durante el desarrollo de su enfermedad, pero habría que reforzar la **investigación básica** debilitada por los efectos de la crisis sobre la inversión en recursos humanos y tecnológicos y tratar de incrementar la participación en ensayos clínicos internacionales. Existen zonas del país, donde la **asistencia de enfermedades neuromusculares** está cubierta a un nivel clínico muy básico y su acceso a veces se ve limitado por trabas administrativas para la circulación de los pacientes y muestras entre los diferentes sistemas de salud autonómicos. Ante esta situación y dentro del **Año Nacional de las Enfermedades Raras**, la **Federación ASEM**, ha transmitido al Ministerio de Sanidad la necesidad de crear e impulsar los llamados **CSUR** (Centros y Unidades de Referencia).

Además y dentro del año 2014 el pasado 2 de Marzo se celebró el **Telemaraton** con el objetivo de lograr fondos para la **investigación en enfermedades poco frecuentes** y ya se puede confirmar que se han logrado **14 Proyectos de Excelencia** que van a permitir a lo largo de los años 2.015 y 2.016 desarrollar esta labor tan importante para el futuro de las enfermedades neuromusculares.



La Teoría del Todo

James Marsh

EEUU/Gran Bretaña. 2014

Recientemente ganadora de dos globos de oro, esta cinta se basa en la vida del eminente científico Stephen Hawking, especialmente en el comienzo del desarrollo de su enfermedad, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

La película está inspirada por las memorias *Travelling to Infinity: My life with Stephen* por Jane Hawking, en la cual da a conocer la relación con su ex-esposo, el célebre astrofísico que cambió para siempre la historia de la ciencia.



Enfermedades Raras

Gestiona Radio

Programa de radio dirigido por Antonio G. Armas, los jueves de 13 a 14 horas. Un programa informativo, divulgativo y científico sobre el ámbito de las enfermedades raras. Con un tono muy positivo desgranamos las EERR y aportamos soluciones o ilustramos sobre los avances en los tratamientos de las enfermedades. Asociaciones, investigadores, facultativos y personal sociosanitario son el alma del programa, dándole un enfoque multidisciplinar.



* Madrid 108.0 fm | Valencia 107.1 | Granada 94.8 | Andorra 98.1 | Oviedo 95.1 | Gijón 95.1 | Avilés 95.1 | Alicante 87.5 | Bilbao 100.4 | Castellón 92.2 | Puerto de Santa María 107.8 | TOLEDO 105.2 | Tenerife 94.0 | Pontevedra 94.3 | Ferrol 93.1 | La Guardia 99.6 | Ponteareas 94.7 | Villagarcía de Arosa 102.5 | La Coruña 107.2 | Cartagena 101.5 | Murcia 92.6 | Zaragoza 99.7 | Marbella 92.2 | Palencia 103.0 | Valladolid 92.6 | Gran Canaria 101.6 | 91.7 | 107.1 | Y en internet en www.gestionaradio.com

El legado de Marie Schlau

A.F Babel

Novela policíaca escrita por 17 pacientes con ataxia de Friedreich de ocho países y cuyas ventas se destinarán íntegramente a terapia génica para enfermedades neurodegenerativas.

La obra nace de la idea de María Blasco Gamarra, escritora y afectada de ataxia de Friedreich que en diciembre de 2010 contactó con la asociación BabelFamily para sugerirles un libro escrito por autores que también padecieran la enfermedad con objeto de recaudar fondos para la investigación biomédica de un tratamiento curativo.

Como destaca la asociación BabelFamily, "tres años más tarde, este proyecto se ha hecho realidad. Una novela cuya trama comienza en Estados Unidos en la primera mitad del siglo XX, para retroceder de forma ingeniosa al territorio alemán de principios del siglo XIX con el fin de desvelar los inquietantes misterios que esconde la vida de Marie Schlau, judía-alemana nacida en 1833"

La novela se adquiere a través de la asociación Babelfamily coordinators@babelfamily.org



Mi batalla contra la ELA

<http://blogs.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/mi-batalla-contra-la-ela>

Blog de Carlos Matallanas, futbolista y periodista deportivo diagnosticado de ELA, quien nos cuenta con sabias y reconfortantes palabras su batalla contra esta dura enfermedad neuromuscular.

“La idea de iniciar una narración en primera persona acerca de lo qué es esta gravísima enfermedad, no ha salido de mí, pero he de reconocer que me ha costado poco decidirme. Una vez que pasé a formar parte de ese club de luchadores que conforman los enfermos de ELA y sus familiares, tuve muy claro que una de mis prioridades iba a ser pelear sin descanso hasta el final, no sólo por mí, sino por todos los demás, sobre todo los que vengan detrás.”

Hola, soy Carlos Matallanas y me acaban de diagnosticar ELA



Inventos y adaptaciones caseras

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

Para facilitar la vida de las personas que padecen alguna discapacidad, Quino Pérez, socio de ASENSE, ha comenzado un proyecto muy novedoso, la creación “Catálogo de Inventos y Adaptaciones Caseras para Personas con Movilidad Reducida”, donde se incluyen inventos de artilugios caseros que facilitan la vida de personas con problemas de movilidad.

Con estas adaptaciones caseras y a su vez económicas, se irá componiendo un libro-catálogo actualizado con ideas de ayudas técnicas caseras que cualquier persona quiera compartir, escribiendo a: inventosyadaptacionescaseras@gmail.com



Papaiona

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

“La vida no es un problema que tiene que ser resuelto. La vida es una realidad que debe ser experimentada.”

Este blog pertenece a Belén, quien a los 10 años fue diagnosticada de una “enfermedad hereditaria, neurodegenerativa y cuya cura están investigando; Ataxia de Friedreich”.

En sus artículos “intenta transmitir un mensaje positivo y esperanzador y de lucha, en una vida donde la felicidad y las ganas de reír no entienden de limitaciones ni de imposibles”.



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

ASEM MADRID

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

AMES

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

ASEMCAN

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

Fundación Ana Carolina Díez Mahou

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

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

AEPEF

Tel. 916 672 257 / 636 580 681
oficina@aepef.org
www.aepef.org

ASEM Comunidad Valenciana

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

ASEMPA

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

ELA ESPAÑA

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

ASENSE

Tel. 617 217 944
asensevilla@gmail.com
www.asensevilla.org

ASENECAN

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

ASNAEN

Tel. 646 438 964
asnaen@hotmail.com

ASENCO

Tel. 649 041 734
asenco2010@gmail.com
www.asencordoba.org