



**Domingo 15 noviembre - 11:00h**

*(Horario: una hora menos en Canarias)*

# Evento: Con el corazón 15N

¡Entrada libre y gratuita, puedes venir con tus amigos!  
#delamano15n #conelcorazon15n

## Día de las enfermedades neuromusculares

Vivimos momentos difíciles, es un año de contradicciones que nos están poniendo a prueba. Por eso queremos demostrar que, aunque este 15N no podamos unirnos #delamano15n, sí lo haremos **#conelcorazon15n**.

Porque a pesar de las dificultades, seguimos luchando por una sociedad más inclusiva. Por eso te invitamos a nuestro evento online, en el que hablaremos de las enfermedades desde varios puntos de vista: científico (qué son), experiencial (cómo se viven y cómo se afrontan) y social (cómo se adaptan). Además, **presentaremos el videoclip de nuestro single del 15N**, en exclusiva.

[¡INSCRÍBETE AQUÍ!](#)

## Programa del evento:

*(Horario: una hora menos en Canarias)*

11.00-11.05h	<b>Irene Alonso</b> , presentadora.	Introducción del evento y presentación de ponentes.
11.05-11.15h	<b>Manuel Rego</b> , Presidente de Federación ASEM y <b>Maribel González Quirantes</b> , Vicepresidenta de Federación ASEM.	Federación ASEM y qué son las enfermedades neuromusculares.
11.15-11.30h	<b>Asociaciones y entidades del Movimiento ASEM.</b>	Lectura del manifiesto.
11.30-11.35h	<b>Roger Argemí</b> , cantante y compositor.	Presentación videoclip y single 15N "De la mano"
11.35-12.00h	<b>Eduardo Díaz Velázquez</b> , Profesor de Sociología de la Universidad de Alcalá.	Hacia una sociedad más inclusiva. Las enfermedades neuromusculares desde una perspectiva sociológica.
12.00-12.35h	<b>Miquel Coma</b> , padre de un adolescente con una enfermedad neuromuscular. <b>María Jesús Marcos</b> , madre de dos hijos gemelos con enfermedad neuromuscular.	Cuando la vida da un cambio de rumbo: cómo recibe la familia el diagnóstico de una enfermedad neuromuscular.
12.35-13.20h Speech inicial de 5' cada uno y luego preguntas del moderador	Mesa redonda de jóvenes: <b>Mikel Villanueva</b> , <b>Anabel Domínguez Cordero</b> y <b>Oyirum</b> .	Nos queremos visibles: las nuevas generaciones ante la discapacidad.
13.20h	<b>Video 15 N «De la mano».</b>	Videoclip y cierre.



De la mano  
Roger Argemí

## Ponentes:



### Irene Alonso

**Periodista de RTVE**

Tras más de diez años como presentadora del Canal 24 Horas, regresó a Asturias donde edita y presenta el informativo territorial. **Madre de dos niños con distrofia muscular de Cinturas.**



@Ireneandr



### Manuel Rego Collazo

**Presidente de Federación ASEM y de ASEM Galicia**

Presidente de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) y de la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM Galicia).



/RegoManuel



### Maribel González Quirantes

**Vicepresidenta de ASEM y de ASEMGRA**

Maestra de Educación Especial y Vicepresidenta de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) y de la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Granada (ASEMGRA).



@glezquirantes



### Eduardo Díaz Velázquez

**Profesor de Sociología** de la Universidad de Alcalá y Ex-director del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD) - SIIS Centro de Documentación y Estudios.



### Roger Argemí

**Cantante, compositor y productor musical**

con **dos discos al mercado**, ha compartido dúos con el ganador del Eurovision Song Contest 2015 **Måns Zelmerlöw** y con **Manu Guix**, entre otros. En el ámbito de la sincronización, su canción **Ara Te'n Vas** ha formado parte de la serie **Les de L'hoquei**, emitida por **TV3** y **Netflix**, y también **ha compuesto la Banda Sonora Original** de la serie **La empresa más loca del mundo**, emitida por **GOL TV**. Además de canciones con autores y **artistas internacionales** como la boyband japonesa Travis Japan o el grupo 31Fam.



### Miquel Coma-Vila Busquets

Empresario y **padre de un hijo adolescente con CMT**. Socio de ASEM Catalunya. "Todas las personas somos diversas, todas las personas somos válidas y con grandes capacidades para desarrollar".



### Mª Jesús Marcos

**Madre de 2 hijos gemelos, Mikel y Gorka, que padecen una distrofia muscular.** "Me considero una mujer luchadora y positiva que siempre intenta ponerle una sonrisa a la vida".



### Anabel Domínguez Cordero

**Publicista e instagramer**

Anabel tiene 27 años, es de Sevilla y tiene una enfermedad neuromuscular llamada **Distrofia Muscular de cintura**. Es graduada en **Publicidad y RR.PP** por la Universidad de Sevilla y se especializó en redacción creativa. Ha trabajado en el departamento creativo de una multinacional y actualmente se dedica a la **creación de contenidos para mi marca personal** 'No soy lo que ves', un movimiento en Instagram a través del que

@anabeldcc



### Mikel Villanueva

#### **Estudiante de Economía**

Mikel tiene 21 años, y convive con **atrofia muscular espinal, tipo 2. Estudia Economía** en la UCM y **juega al hockey** en silla de ruedas eléctrica en el club Patín Alcobendas. También es el **portero de la Selección Española** de hockey, y próximamente jugará la Eurocopa tras haberse clasificado en Praga en 2019.



@mikel\_villa9



### Oyirum

#### **Estudiante de ciencias biomédicas**

Oyirum tiene 23 años y es **estudiante de ciencias biomédicas en la UB**. Cuando no está estudiando, se dedica a la **divulgación y al activismo interseccional y anticapacitista** (por los derechos de las discapacidades). Su activismo se centra en la divulgación en redes sociales como Youtube, Instagram y hasta Tik-Tok dónde "trata de normalizar el anticapacitismo y la vida de las discapacidades".



@oyirum



#### **FEDERACIÓN ASEM**

Tel. 934 516 544 | [info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org)



Campaña desarrollada gracias a una subvención concedida, a través de COCEMFE, por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social con cargo a la asignación tributaria del impuesto sobre la Renta de las personas Físicas.

Con la colaboración de:

