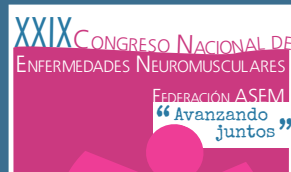




30 Años de ASEM.  
El movimiento entra  
en su tercera década

XXIX Congreso  
Nacional de  
Enfermedades  
Neuromusculares



Entrevista a Natalia  
Rubio, sexóloga y educadora  
en talleres de sexualidad y  
discapacidad

El Ministerio de Sanidad, RTVE,  
ASEM, FEDERy FIG acuerdan un  
'Telemaratón' por las  
enfermedades raras



# XXIX CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

8 y 9 noviembre

Oviedo

2013



Junta Directiva  
de la Federación ASEM:

**Presidente:** Antonio Álvarez  
**Vicepresidenta:** Cristina Fuster  
**Secretaria:** Elisa Pérez  
**Tesorero:** Juanjo Moro

**Vocales:**  
Carmen Crespo  
Begoña Martín  
Francisco Ureña

#### REVISTA ASEM:

**Diseño y maquetación:**  
Rocío Girón  
[comunicacion@asem-esp.org](mailto:comunicacion@asem-esp.org)

**Producción:** Rocío Girón  
[comunicacion@asem-esp.org](mailto:comunicacion@asem-esp.org)

**Redacción:** Rocío Girón  
Xavier de Vega  
Soraya Iglesias

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. *En memoria de Elisa*

## OPINIÓN

4. *Comparte tus ideas*

## NOTICIAS

6. *El Ministerio de Sanidad, RTVE, ASEM, FEDER y FIG acuerdan la celebración de un 'Telemaratón' por las enfermedades raras*
7. *Avanzando juntos en el XXIX Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares*
8. *Nace Neuroalianza, la Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas*
9. *Eduardo Losilla, propietario de Quinielista.es, entrega un cheque a Federación ASEM*

## AGENDA

10. *Programa XXIX Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares.*

## REPORTAJES

12. *Aniversario: 30 años de ASEM*

## ENTREVISTA

15. *Natalia Rubio - Sexóloga*

## MOVIMIENTO ASEM

19. *Noticias de las asociaciones federadas*

## CULTURA

29. *Cine, música y creación*

## EN LA RED

30. *Surfeando en internet*

# En memoria de Elisa

Al fin de esta edición nos sorprendió la triste noticia de la muerte de nuestra compañera y amiga Elisa Pérez Rodríguez, secretaria de la Junta Directiva de Federación ASEM.

Una pérdida tan repentina en una mujer tan alegre, positiva y feliz nos deja desolados. Para su familia, amigos y para todo el movimiento ASEM va a ser muy duro acostumbrarnos a estar sin ella.

Madre y esposa de personas afectadas por enfermedad neuromuscular, Elisa convirtió la causa en el eje de su vida, comprometiéndose con el movimiento ASEM desde hace más de 20 años, luchando firmemente por mejorar los derechos y condiciones de vida de las personas con discapacidad en general y de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.



Además de participar en la Junta Directiva de ASEM como secretaria, Elisa también formaba parte del Consejo Estatal de COCEMFE desde el año 2012, estaba muy involucrada en el grupo de trabajo de la Confederación sobre "Enfermedades Orgánicas y Sistemas de Salud" y además también ejercía de representante de ASEM en la recién creada Neuroalianza - Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas.

Elisa era una persona muy querida, estamos abrumados y muy agradecidos por las numerosas muestras de condolencia. Se nos ha ido una gran mujer, pero su vitalidad y optimismo seguirán siempre con nosotros.

Nos sentimos afortunados de haber sido sus amigos y compañeros, y también, de poder continuar trabajando día a día en lo que fue tan importante para Elisa: los derechos de las personas que conviven con enfermedades neuromusculares.

Quizás el mejor homenaje que podemos hacerle a Elisa es seguir trabajando con el afán que ella lo hacía, y seguir en primera línea defendiendo a las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular y sus familias.

Tenerte en nuestro recuerdo nos dará la fuerza necesaria para seguir impulsando cada día el Movimiento ASEM.

Antonio Álvarez  
Presidente de Federación ASEM

# Comparte tus

Opinar.  
Reflexionar.  
Divagar.  
Cuestionar.  
Describir.  
Compartir...

¿Te animas a participar  
en la revista de ASEM?

Envíanos tu artículo a [comunicacion@asem-esp.org](mailto:comunicacion@asem-esp.org)

## Tú eres la puerta, el camino y la luz

por Míriam Morente de Granada



Hace unos días llegó a mis manos esta revista. Me llamó la atención el artículo de '**comparte tus ideas**' en la que personas como Simón Ruiz compartían sus experiencias.

Mi nombre es **Míriam**, tengo 21 años y padezco distrofia muscular. Empecé a padecer los síntomas cuando tenía catorce años y nunca habría imaginado cómo esto perturbaría mi

vida. Me sentía presa de mi propia cárcel, la **cárcel de saber y no poder seguir adelante**, de la soledad impuesta y no deseada.

Durante mucho tiempo creí estar en un pozo sin salida, del cual no estaba segura si quería salir. Me avergonzaba, me aislaba. Me sentía triste y sola. Lo que no imaginaba es que esto iba a poner en orden las cosas más importantes de mi vida.

Comencé a ver **mi enfermedad como un diamante**, un diamante que haría cosas sorprendentes por mí. Me vi más unida que nunca a mi familia (que a día de hoy sigue siendo un gran apoyo), la palabra fe y vida adoptaron significados totalmente diferentes, poseía una **fuerza y vitalidad increíble**. Tenía ganas de batallar contra la distrofia y salir adelante. Y a día de hoy no he dejado de hacerlo.

No pierdo las ganas porque cada vez estoy más segura de que luchar es la única forma de conseguir metas. Casi todo lo que me rodea es todo lo que quiero y necesito. Este año comenzaré la carrera de Educación Especial. He conocido a gente extraordinaria y he aprendido que **con fuerza y constancia todo se puede**. Tengo muchos sueños que cumplir y no pienso descansar.

**Tú eres la puerta, el camino y la luz.**



## Paseando a bordo del Laión

por Consuelo Martínez de Galicia



Me tengo que levantar a las 7 de la mañana, a las 8 me recogen mis compañeros de **ASEM** para ir a Ferrol. Allí embarcaremos a bordo del **Laión** (un velero que fue de un narcotraficante, se lo requisaron y lo destinaron a bienes sociales) para darnos una vuelta por las distintas **rías de Galicia**.

Pudimos, además de disfrutar de un día maravilloso, una tripulación de lo más entregada, de unas vistas estupendas, ver el castillo donde estuvo preso el teniente

Tejero, el castillo de San Lorenzo, que ahora van a destinar a un parador, ver la torre de Hércules, el puerto comercial donde había multitud de mercancía, chatarra, madera... Nos comentó Carlos (un señor de la tripulación) que descargaban mucho papel, en rollos inmensos.

Cuando apagan el motor y ya sólo navegamos con la vela, es impresionante **el silencio y la tranquilidad** que se nota, es, anti estrés, TOTAL.

Ramón (el patrón del barco) nos explicó un poco el **funcionamiento del radar**, en este tipo de embarcación se está usando sólo desde hace unos 20 años, los militares lo tenían desde hace más tiempo. Le preguntamos cómo se apañaban antes sin estos artilugios, por ejemplo cómo lo haría Cristóbal Colón. Nos dijo que se guiaban por las estrellas, el sol..., en fin, que se apañaban. Ahora, si no es por las máquinas no sabemos salir de casa, que si el G.P.S. en fin nos estamos atrofiando, (perdón esa es otra historia).

Estuvimos 2 horas navegando, llegada a puerto a las 14h, comida en el Nuevo Yate (un bar) charla, café en otro sitio, y vuelta a casa.

**Un día para el recuerdo.**

Gracias Neli por tus gestiones.

Gracias Cogami por un día tan feliz.

# El Ministerio de Sanidad, RTVE, ASEM, FEDER y Fundación Isabel Gemio acuerdan un ‘Telemaratón’ y otras acciones de apoyo a las enfermedades raras

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Radio Televisión Española (RTVE), Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM), Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Fundación Isabel Gemio han firmado el pasado martes un convenio por el que se aprueba la celebración de un ‘Telemaratón’ solidario con las Enfermedades Raras, que se emitirá en marzo de 2014.



Antonio Álvarez -Presidente Federación ASEM-, Leopoldo González Echenique -Presidente de RTVE-, Juan Manuel Moreno Bonilla -Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad- y Ana Mato Adróver -Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad- en la firma del convenio.

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, **Ana Mato ha firmado el acuerdo** junto al presidente de **RTVE**, Leopoldo González Echenique; el presidente de **Federación ASEM**, Antonio Álvarez Martínez; el presidente de **FEDER**, Juan Carrión Tudela; e Isabel Gemio, presidenta de **Fundación Isabel Gemio**.

El **Telemaratón por las Enfermedades Raras** es una actividad de sensibilización y divulgación de dichas patologías que se enmarca dentro de los compromisos adoptados por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y ASEM, FEDER y Fundación Isabel Gemio en el

vigente “2013, Año Español de las Enfermedades Raras”, entre los que destacan la **formación específica en enfermedades raras para los profesionales evaluadores de la discapacidad**, el desarrollo de un **registro epidemiológico**, medidas de **apoyo a las familias afectadas**, la creación de una **alianza iberoamericana** de asociaciones de enfermedades raras o el desarrollo de unas **jornadas científicas** sobre enfermedades raras.

El **presidente de RTVE** Leopoldo González Echenique afirmó que “Ante todos somos un medio de comunicación al servicio del público y en un día como hoy es cuando esta afirmación cobra más significado (...) **Estamos decididos a dar cobertura a los pacientes y sus familiares**, en tratar la situación en la que se encuentran los afectados y en concienciar al conjunto de la sociedad sobre esta problemática”.

La emisión del Telemaratón servirá para **dar visibilidad a las enfermedades poco frecuentes**, así como las necesidades y problemática con las que se enfrentan las familias afectadas, y al mismo tiempo será una gran **plataforma de recaudación de fondos para financiar proyectos de investigación científica** para estas enfermedades, que afectan a un gran número de personas, cerca del 7% de la población mundial, con más de 3 millones de personas afectadas en España.

“La unión de las tres entidades (FEDER, ASEM y Fundación Isabel Gemio) y el trabajo conjunto con el equipo profesional del ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad han hecho posible poder llegar hoy a la firma de este **acuerdo que refrenda todas y cada una de las necesidades que el colectivo de enfermedades raras nos ha ido transmitiendo** de forma directa” Afirma Juan Carrión **presidente de FEDER**.

# Avanzando juntos en el XXIX Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares

Bajo el lema "Avanzando juntos" el XXIX Congreso Nacional sobre Enfermedades Neuromusculares se celebrará los días 8 y 9 de noviembre en Oviedo y reunirá a más de 250 personas entre profesionales de la salud, investigadores, y personas afectadas de toda España.



Las **enfermedades neuromusculares** son un conjunto de más de **150 enfermedades neurológicas**, de naturaleza progresiva y cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular. Todavía no disponen de tratamientos efectivos, ni curación, aunque **la investigación científica está avanzando mucho en los últimos años**. Enfermedades como las distrofias musculares, las atrofas musculares espinales, las miotonías, la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) y otras muchas tipologías de enfermedades neurológicas se engloban bajo este término.

En el marco del **2013 Año Español de las Enfermedades Raras** declarado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, la Federación ASEM organiza la XXIX edición del **Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares**. Con el objetivo de fomentar el conocimiento de las enfermedades neuromusculares y servir de plataforma para la divulgación de los últimos avances en investigación, neurólogos, genetistas, investigadores, pacientes, familiares y otros profesionales se dan cita los días **8 y 9 de noviembre en el Ayre Hotel Oviedo**.

Últimos avances en investigación, asesoramiento genético, diagnóstico preimplantacional, rehabilitación en pacientes, talleres donde entablar debates participativos de cada patología, ayudas técnicas y otros temas de interés serán tratados en esta nueva edición que como cada año contará con la colaboración de los mejores profesionales y expertos de nuestro país. Los actos estarán presentados por altos cargos políticos y personas implicadas en el movimiento asociativo a nivel estatal.

Al fin de la edición, la organización hará entrega de los **Premios ASEM 2013** a entidades que hayan destacado este año por su solidaridad y compromiso con las personas que conviven con una **enfermedad neuromuscular**, sus familias y el **movimiento asociativo ASEM**.

Puedes obtener el programa del congreso a través de la web de Federación ASEM [www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org) o solicitando más información a [info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org).

# Nace Neuroalianza, la Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas

*Madrid acogió el pasado 10 de septiembre la presentación de Neuroalianza, una plataforma centrada en las necesidades e intereses de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas*



Presentación en Madrid de la Neuroalianza - Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas-

Las asociaciones de pacientes CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias), FEP (Federación Española de Parkinson), FELEM (Esclerosis Múltiple España), Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) y ADELA (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica), se han unido voluntariamente y de manera independiente para crear una alianza estratégica de pacientes sin ánimo de lucro, bajo la denominación de

Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas, Neuroalianza ([www.neuroalianza.org](http://www.neuroalianza.org))

- ▷ 1 de cada 2.000 personas presenta Enfermedades Neuromusculares
- ▷ Hay más de 150.000 personas con Parkinson, de los que 1 de cada 5 tienen menos de 50 años.
- ▷ Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos de ELA.
- ▷ Cada 5 horas un nuevo caso de Esclerosis Múltiple, siendo en total más de 45.000 afectados.
- ▷ El 10% de las personas mayores de 65 años y el 50% de las personas mayores de 85 años tiene Alzheimer en nuestro país. Estas enfermedades además carecen de una “foto fija”: sus síntomas y efectos varían según el tiempo de diagnóstico transcurrido y conforme progresa la propia enfermedad.

Esta unión de los representantes de pacientes nace con el objetivo de defender los derechos e intereses de los afectados por enfermedades neurodegenerativas en el conjunto del territorio español. La Neuroalianza aglutinará a 400 asociaciones con 230.000 socios, representando a una población de 1.150.000 personas y familias afectadas por Alzheimer, Parkinson, Esclerosis Múltiple, Enfermedades Neuromusculares y Esclerosis Lateral Amiotrófica.

La creación de esta alianza pretende concienciar a la población y administraciones del reto que supondrán para el conjunto de la sociedad estas enfermedades neurodegenerativas ya que por su incidencia y características, y debido, en parte, al envejecimiento progresivo de la población, constituirán el grupo de enfermedades más prevalentes en España. En este sentido las asociaciones de pacientes hacen un llamamiento a la gestión eficiente de recursos para la atención a los afectados, a la investigación así como al apoyo de los agentes implicados con las medidas apropiadas.



# Eduardo Losilla, propietario de Quinielista.es, entrega un cheque a Federación ASEM

*El portal de apuestas Quinielista apoya los proyectos de Federación ASEM con el objetivo de contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.*

El tesorero de Federación ASEM, **Juanjo Moro Viñuelas**, recibió de manos de **Eduardo Losilla**, propietario del portal Quinielista.es la cifra de **12.500 euros**, fruto de la donación de la Peña 1X2 durante la temporada 2012-2013. Esta colaboración va a permitir **dar continuidad a los proyectos que desarrolla Federación ASEM**, entidad que trabaja desde hace más de 30 años con el colectivo de personas afectadas por enfermedades neuromusculares.

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas, de naturaleza progresiva, en su mayoría de origen genético y su principal característica es la pérdida de fuerza muscular. Son enfermedades crónicas que generan gran discapacidad, pérdida de la autonomía personal y cargas psicosociales. Todavía no disponen de tratamientos efectivos, ni curación.

Por ello Federación ASEM trabaja por la integración y para mejorar las condiciones de vida de personas afectadas y sus familias, con proyectos de atención directa como "Vida autónoma, Vida independiente", "Semana de Respiro Familiar" (Colonias de ASEM) y "Rehabilitación Infantil". Además de promover la investigación científica, las acciones divulgativas y de sensibilización.

Uno de los proyectos que se beneficiará de la aportación que **Quinielista.es** realiza a Federación ASEM, son las **Colonias ASEM - Semana de Respiro Familiar-**, unos campamentos infantiles únicos en España ya que están adaptados a la discapacidad de niñas y niños con enfermedades neuromusculares, ofreciéndoles la oportunidad de disfrutar de una semana de actividades, convivencia, naturaleza, ocio y tiempo libre.

Juanjo Moro agradeció en nombre de Federación ASEM y el colectivo de personas afectadas por enfermedades neuromusculares esta **iniciativa solidaria**, que en momentos de recesión económica se tornan de vital importancia para el mantenimiento de proyectos asistenciales.



Juanjo Moro - Tesorero de Federación ASEM - y Eduardo Losilla - Propietario de Quinielista -.

# XXIX CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

**Viernes**  
8 de  
Noviembre

Programa

**15:30 – 16:00** **Acreditaciones y entrega de documentación**

**16:00 – 16:40** **Conferencia inaugural**

- Excmo. Sr. Juan Manuel Moreno Bonilla. Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Ilmo. Sr. Faustino Blanco González. Consejero Sanidad del Principado de Asturias.
- Ilma. Sra. Esther Díaz García. Consejera de Bienestar Social del Principado de Asturias.
- Sr. Antonio Alvarez Martinez. Presidente de Federación ASEM.
- Sr. Francisco Javier García González. Presidente de ASEMPA.

**16:45 – 17:15** **Estrategia del sistema nacional de salud en las enfermedades raras**

Sra. Sonia García de San José. Subdirectora Gral. de Calidad y Cohesión. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI).

Sra. Pilar Soler Crespo. Jefa de Servicio. Subdirección General de Calidad y Cohesión. MSSSI.

**17:15 – 17:45** **Ayudas técnicas de bajo coste para personas con enfermedad neuromuscular**

Dra. Thais Pousada García. Terapeuta ocupacional de Federación ASEM y profesora de la Universidad de A Coruña.

**Calidad de vida, grado de dependencia y situación en las distrofias musculares**

D. Mario Margolles Martíns. Jefe del Servicio de Vigilancia Epidemiológica Consejería de Salud del Principado de Asturias.

**17:45 – 18:15** **Pausa - Café.**

**18:15 – 18:45 Tele-asistencia en personas afectadas por enfermedades neuromusculares**

Sr. Óscar Martínez Gutiérrez. Equipo de Investigación de Enfermedades Neuromusculares y del Neurodesarrollo. Universidad Deusto.

**18:45 – 19:15 Integración de los niños con enfermedades neuromusculares en el colegio. La coordinación social, educativa y sanitaria**

Dra. Carmen Rodríguez-Vigil Rubio. Unidad de rehabilitación infantil AGC Rehabilitación H.U.C.A. Doña Begoña Martín Bielsa. Junta Directiva de Federación ASEM.

# Sábado

## 9 de

# Noviembre

---

**9:30 – 11:00 Últimos avances en investigación en enfermedades neuromusculares**

- Dr. Jordi Díaz Manera. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.
- Dr. Gerardo Gutiérrez Gutiérrez. Resp. de la Unidad de Enf. Neuromusculares, Hospital U. Infanta Sofía, Madrid.
- Dr Eduardo Tizzano Ferrari. Departamento Genética Hospital Santa Creu i Sant Pau Barcelona.
- Dr. Francesc Palau Martínez. Director Científico del CIBERER.

**11:00 – 11:30 Pausa - Café****11:30 – 12:15 Asesoramiento genético y diagnóstico preimplantacional**

- Dra. María García Barcina. Dep. Genética Hospital de Basurto.
- Dra. Victoria Álvarez Martínez. Unidad de Genética AGC Laboratorio de Medicina Hospital Central de Asturias.

# 30 AÑOS DE ASEM

## El movimiento asem entra en su tercera década



### Treinta años trabajando para mejorar las condiciones de vida de las personas que conviven con enfermedad neuromuscular y sus familias.

Este año 2013, se cumplen 30 años del nacimiento de lo que fué la génesis de **Federación ASEM** y todo el movimiento asociativo ASEM tal como hoy lo conocemos. La **Asociación Española de Enfermedades Musculares ASEM** se fundó en Barcelona en 1983, y surge de la necesidad de dar respuesta y apoyo a las preocupaciones e inquietudes de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular y sus familias, por lo que el Dr. Emilio Fernández Álvarez junto con la Dra. Marta Maristany Cucurella comienzan la andadura de arrancar con la asociación.

El **Dr. Emilio Fernández** era Director Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Sant Joan de Deu, donde diariamente recogía las preocupaciones de sus pacientes, en un tiempo donde estas patologías eran unas grandes desconocidas para la comunidad médica, establecer un diagnóstico era muy complicado, y no existía aún una clasificación rigurosa de los tipos de patologías neuromusculares.



Dra. Marta Maristany



Dr. Emilio Fernández

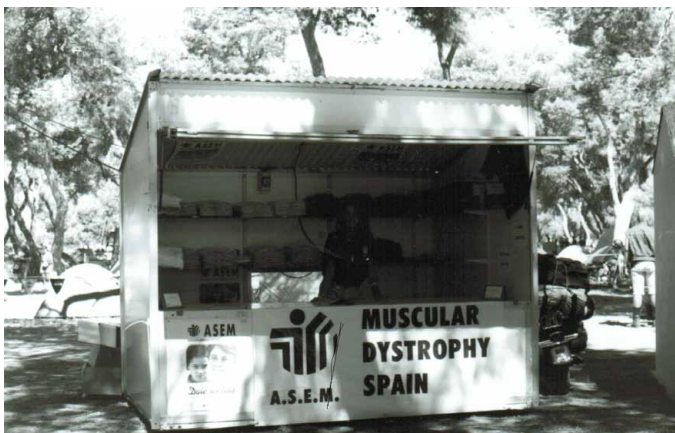
**Miembros fundadores de la Asociación Española de Enfermedades Musculares ASEM. Trabajaron codo a codo durante muchos años dando forma y contenido a la asociación.**





La **Dra. Marta Maristany** quien lamentablemente falleció el pasado 30 de septiembre, era psicóloga, recientemente ejercía de **Coordinadora de la Unidad de Trastornos del Desarrollo en el Hospital Sant Joan de Deu**. Fue una persona con grandes inquietudes sociales y un fuerte compromiso profesional y personal con las personas afectadas por enfermedad neuromuscular y sus familias.

En los inicios trabajó como secretaria de la **Asociación Española de Enfermedades Musculares ASEM**, aunque con los años asumió funciones de relaciones internacionales de la asociación, que entonces participaba en muchos encuentros en diferentes países europeos.



Fue entonces cuando **Francesca Gual** tomó el relevo en la Secretaría de ASEM, cargo que mantuvo durante 9 años. Quien nos cuenta:

“ Lo que más recuerdo es la cantidad y calidad de personas que a lo largo de los años han estado de una u otra manera implicados con la asociación. Al principio fue sobre todo una etapa de voluntariado, personas que sin ser afectados o familiares de afectados, dedicaron tiempo y trabajo a arrancar ASEM. Quiero agradecer a todas aquellas personas que propiciaron esta primera etapa: Emilio, Marta, Pablo, Myrta, Eusebi, Marta, Imma, Cristina, Isabel, Paquita, Helga,...

Son 30 años. De recuerdos hay muchos, pero lo que cuenta ahora es la realidad actual. El Movimiento ASEM ha crecido, hay más gente, mucho esfuerzo y muchos resultados. Si aquella simiente de un pequeño grupo ha dado el árbol actual, nos podemos felicitar todos.

No puedo acabar estas notas, sin un gran recuerdo, un gran respeto, y un gran agradecimiento a Marta Maristany que murió recientemente. Pues la asociación partió de la iniciativa de Emilio y Marta, que la impulsaron en un tándem perfecto de saber científico e implicación social.

ASEM fue desde entonces un gran apoyo para todas las personas que conviven con enfermedades neuromusculares y sus familias.”

- Francesca Gual -

"En los años 70 del siglo pasado se creó en Europa la Alianza Europea de Distrofias Musculares (EAMDA según sus siglas en inglés) que agrupaba las diferentes asociaciones nacionales de familiares y personas afectas de enfermedades musculares. En España no existía tal asociación. El Dr Schuerbrandt, miembro de la junta directiva de EAMDA, me invitó a crear en España una asociación similar a las que ya existían en Europa y, una vez creada integrarla en EAMDA. Para ello me invitaba a acudir como observador a la próxima asamblea de EAMDA que tendría lugar en Friburgo (Alemania). Acepté la invitación y como la citada asamblea de EAMDA tenía lugar en unas fechas en las que, por compromisos profesionales ya adquiridos, a mí no me era posible asistir, propuse que acudiese Marta Maristany

que el Dr Scheurbrandt había conocido en Cadaqués (donde ambos veraneaban). Este, que había quedado encantado (no podía ser de otra forma) con Marta aceptó el trueque.

De regreso a Barcelonase creó ASEM que inmediatamente fue aceptada como miembro de EAMDA. Marta fue la gran secretaria. Pacientes y familiares (Inma Riera, Francesca Gual, Helga, Cristina entre muchas otras) pero también personas generosas sin relación directa con estas enfermedades tales como Pablo Durán y Eusebio pusimos en marcha esta exitosa empresa que es ASEM. Este fue su inicio. "

**Dr. Emilio Fernández**  
- Miembro fundador de la Asociación ASEM -



XIII Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares, celebrado en Vigo en 1997.

“ Conocer ASEM fué muy gratificante después del desconcierto y la preocupación ante el diagnóstico de nuestro hijo. El encontrar

familias que están pasando por el mismo proceso, nos ayudó mucho durante las convivencias y encuentros semanales.

De todos estos años guardamos muchos recuerdos, muchos buenos pero también malos, aunque la sensación general es muy gratificante por haber contribuido con nuestro grano de arena a dar a conocer la realidad de las personas que padecen enfermedades neuromusculares y sus familias.

Para el futuro del movimiento ASEM lo que más nos gustaría es ver qué todos los proyectos que durante años hemos propuesto a las diferentes administraciones, se hacen realidad, y que la investigación tenga suficientes fondos y así nos ayude a encontrar remedio a estas patologías.

Mucha fuerza para todas las familias. Vivir el día a día porque el mañana no existe!"

**Toni Roig y Teresa Baltà**- Se asociaron a ASEM en 1986 y poco a poco fueron implicándose, llegando Teresa Baltà a formar parte de la Junta Directiva y a presidir la Federación ASEM desde sus inicios hasta el año 2010.-

"El movimiento asociativo ASEM ha tenido un papel muy importante para que las personas que conviven con enfermedades neuromusculares y sus familias tengan una mejor calidad de vida. De momento y como ya sabemos, no hay cura para casi ninguna de estas patologías, pero sí se puede hacer mucho para que podamos tener una vida lo más normalizada posible.

A lo largo de los años hemos visto como han pasado de ser enfermedades desconocidas a ser algo más conocidas, y a que gracias a la lucha del movimiento asociativo los profesionales conozcan mejor las necesidades del colectivo, para poder ofrecernos soluciones que ayuden a favorecer nuestras vidas. Previniendo así muchas molestias y dolencias asociadas a la enfermedad que pueden evitarse si seguimos ciertas pautas y actuaciones, como la fisioterapia, el ejercicio físico adecuado, la alimentación, la prevención de resfriados y gripes, de úlceras y un largo etc. que mejoran enormemente nuestra salud.

También hay que destacar la labor que en estos años hemos realizado en cuestiones de sensibilización de las administraciones públicas, para que nos incluyan en sus actuaciones políticas y por supuesto para que se promueva y se impulse la investigación científica.

Sin olvidar el beneficio que a todas las personas y sus familias supone el acercarse a alguna asociación para obtener información y conocerse, compartir experiencias y conocimiento, sentir que no están solos, disfrutar de actividades lúdicas, talleres, encuentros, congresos médicos etc. Pero en definitiva, fomentar las relaciones sociales y la integración de las personas que conviven con enfermedad neuromuscular y sus familias, parte fundamental del bienestar de todas las personas.

Es por ello que en estos 30 años el movimiento ASEM ha ido creciendo muchísimo, hasta el punto de tenernos que convertir en federación estatal para poder englobar a todas las asociaciones que han ido naciendo y que trabajan diariamente por los derechos de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular y sus familias."

**Juanjo Moro** - Actual tesorero de la Federación ASEM, implicado con el movimiento desde el año 1990.-



# Natalia Rubio

## Sexóloga



*Psicóloga Clínica, Sexóloga, Pedagoga, y Maestra Educación Especial. Experta en Educación Sexual, Asesoramiento y Terapia de Pareja. Miembro Fundador y Presidenta de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad. Responsable Máster Online Sexología UCJC y Profesora Máster Oficial Sexología UCJC (Univ. Camilo Jose Cela-Madrid). Desde 1995 -Directora en la Fundación Aspañías Burgos (Red Servicios y Centros de Atención Integral a personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.). Colaboradora de Red FEDACE, ASpace, FEAPS, COCEMFE, FEDER, ASEXVE, ASEM, DEBRA, ALDE, APEMSI y otras entidades del ámbito de la discapacidad. Profesora Máster Neurorehabilitación de la UPO Universidad Pablo de Olavide- FIVAN. Responsable Plan de Formación Estatal "Sexualidades y Discapacidades" Acciones dirigidas a profesionales y voluntariado, familiares y personas con discapacidad.*

***“Hablar con tus hijos e hijas de sexualidad no es un examen, ellos no están esperando respuestas técnicas de diccionario. Lo más importante es que aprendan que “cuentan con nosotros”***

### Empecemos por el principio ¿qué entendemos por sexualidad?

El término sexualidad se utiliza habitualmente para referirnos a muchas y diferentes cuestiones. A la hora de hablar de Sexualidad, se suelen cometer algunos errores, como confundir la sexualidad con las relaciones sexuales y, además, reduciendo éstas a una conducta muy concreta como es el coito. Con lo que generalmente la gente suele tener una idea muy pequeña y reduccionista de lo que es la sexualidad.

Sin embargo, cuando los profesionales de la sexología hablamos de sexualidad queremos hablar de cómo son los hombres y las mujeres, y de cómo el resultado es que cada persona es única y diferente. También de la identidad sexual y de la orientación del deseo, hablando de diversidad y de cómo ciertos modelos

propiciados por la cultura, o los medios de comunicación, se lo están poniendo más difícil a algunas personas. La sexología también se encarga de los deseos y de las conductas. Y en esto también las personas son únicas: por sus valores, sus creencias, sus miedos, sus expectativas,... Por eso no todo el mundo ni desea, ni quiere, ni hace las mismas cosas.

Todo esto nos lleva a hablar de sexualidades, en plural, de que hay muchas maneras de ser, de vivirse y de expresarse. Y que esto ocurre, para todas las personas y en cualquier momento evolutivo. Dando por supuesto que entendemos que cada momento tiene sus propias peculiaridades.

### ¿Por qué es tan importante el desarrollo sexual en el ser humano?

Porque forma parte de la esencia de cada persona, no puede ser de otro modo. Ahora bien, lo realmente importante es aprender a conocer y aceptar los distintos desarrollos que se producen en función de cada caso, dicho sea de paso, no convierten a nadie ni en mejor ni en peor. Algunos ejemplos son las repercusiones o efectos que pueden producir ciertas limitaciones motrices, o pérdidas sensoriales, y que afectan directamente a procesos fisiológicos o a estructuras corporales como es el caso de las personas con enfermedades neuromusculares.

## ¿Crees que es menos importante este desarrollo en personas con movilidad reducida?

Probablemente se le esté prestando menos atención, pero precisamente debiera suceder lo contrario. Las personas con limitaciones en su movilidad necesitan trabajar lo corporal, descubrir, experimentar y vivenciar a través de su cuerpo. El que cada persona conozca su cuerpo, y conozca a través del cuerpo, es una fuente de salud muy importante, con implicaciones directas en lo afectivo-emocional, social y relacional.

Para un buen desarrollo sexual de las personas con enfermedades neuromusculares debemos evitar rodear de silencio todo este tema. Cuanto más se sepa y más se hable, mejor. Contar con alguien con quien hablar, compartir inquietudes, dudas o preocupaciones, es importante para el desarrollo sexual y eso se puede conseguir abriendo la puerta al diálogo.

Del mismo modo, para propiciar un buen desarrollo, también hay que procurar no sobreproteger. Por supuesto sin dejar de prestar toda la atención, los cuidados y apoyos necesarios, pero evitando caer en la trampa de hacer todo por ellos (lo que termina en muchos casos restándoles autonomía) o no permitiéndoles tomar tantas decisiones como sea posible (por el miedo a que se equivoquen, o por culpa de las "prisas"). Y, aún, harían falta más cosas: ofrecerles intimidad aunque no la reclamen, intentar que puedan relacionarse con iguales o respetar sus cuerpos y sus pudores.

## ¿Como surge la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad, quiénes la componen y cuáles son sus fines?

Partiendo de la realidad, que nos mostraba, por una parte, la existencia de un conjunto de demandas, situaciones y necesidades específicas respecto a lo sexual, lo afectivo y lo relacional y, por otra parte, una falta de respuesta técnica-profesional ajustada a las verdaderas y peculiares realidades, surge la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

Compuesta por un Equipo de Profesionales procedentes de distintas Disciplinas: psicológicas, pedagógicas, sexológicas, sanitarias, sociales..., y que cuentan con más de 15 años de experiencia tanto en el ámbito de la Discapacidad como en el de la Atención a las Sexualidades.

La Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad tiene la MISIÓN de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, personas en situación de dependencia así como la de otros colectivos en riesgo de exclusión social. Poniendo especial énfasis en acciones que contribuyan a Atender, Educar y Prestar Apoyos a su Sexualidad.



## ¿Se abordan lo suficiente estos temas desde las instituciones sociales y sanitarias?

Es indudable que cada vez hay más interés por abordar el tema. Más instituciones y más profesionales queriendo hacer bien las cosas. Así como los familiares y las propias personas con enfermedades neuromusculares que reclaman y demandan que no se descuide, ni olvide este ámbito dentro de los programas integrales de atención. Por supuesto el papel de las entidades es fundamental, así como la importancia de visibilizarlo a la sociedad, concediéndole un espacio importante con actuaciones como esta entrevista.





## ¿Qué cartera de servicios ofrece Sexualidad y Discapacidad?

La Asociación “Sexualidad y Discapacidad” cuenta con una cartera de servicios, con la que pretende dar respuesta a las diferentes demandas y necesidades, siempre desde un enfoque de atención integral a la persona. Y ofrece los servicios que van desde Formación (imparte cursos, seminarios, charlas, monográficos, jornadas formativas), Orientación y asesoramiento (en formatos presencial, telefónico y online), Atención y asistencia, Psicoterapia sexual y de pareja hasta investigación innovadora científica y especializada.

Además de lo dicho, sería fundamental referenciar un recurso como la Asesoría de Sexualidad para personas con discapacidad, profesionales y familias del Ayuntamiento de Leganés, que atiende a través del teléfono 91 248 93 09 y el correo [discapacidad@leganes.org](mailto:discapacidad@leganes.org)

## ¿A qué nos referimos cuando hablamos de caminar en la línea de “Atender, educar y prestar apoyos” a la sexualidad de personas con enfermedad neuromuscular?

A tratar de no caer en la trampa de creer que la educación sexual sólo consiste en informar sobre aspectos concretos como el desarrollo corporal y la reproducción, o centrar las intervenciones en la parte preventiva y negativa de los riesgos y los peligros, como las enfermedades de transmisión sexual o los embarazos no deseados. A la hora de atender la sexualidad consideramos que puede hacerse desde un punto de vista optimista, “cultivando” y “construyendo” en positivo.

ATENDER significa tener en cuenta sus Necesidades (las expresadas y las percibidas) y sus Demandas. EDUCAR la Sexualidad de las personas con enfermedades neuromusculares es contribuir, de manera positiva, a que aprendan a conocerse tanto como sea posible, y conociendo la diversidad de hombres y mujeres, de genitales y de cuerpos, y de respuesta sexual. PRESTAR APOYOS quiere indicar que hay que adaptarse a cada persona (cada persona es única, diferente e irrepetible) a sus circunstancias y las situaciones personales,

## Ha participado usted en varios encuentros de ASEM ¿Cuáles son las inquietudes o preocupaciones que recoge de las familias cuidadoras?

Generalmente muy parecidas a las de otros padres y madres. El querer ayudar y no sentirlo suficientemente capacitado para hacerlo. Sin embargo la realidad es más sencilla de lo que parece, pues para hacer bien la tarea “desde el papel de padre o madre”, basta con la buena disposición. Basta con decir y contar la verdad de lo que sepamos... incluso se puede decir “no lo sé” y dar una buena respuesta, no tenemos porqué saber todo sobre sexualidad, tampoco sabemos de “todo” de muchos otros temas y sin embargo, no dudamos en poder hablarlos. Con la sexualidad debiese ocurrir algo parecido, darnos permiso y abrir la puerta del diálogo. Y, por último, basta con ser naturales. O, lo que es lo mismo, que hay que aprender a mostrarse como se es. Lo que significa que se puede hablar poniéndose un poco colorado o titubeando. Hablar con tus hijos e hijas de sexualidad no es un examen, ellos no están esperando respuestas técnicas de diccionario. Lo más importante es que aprendan que “cuentan con nosotros”.

## ¿Coinciden estas inquietudes con las de I@s jóvenes que conviven con estas patologías?

Los jóvenes se interesan por lo que ven, oyen y lo que perciben que está en el ambiente a través de imágenes, conversaciones, chistes... Está claro que para buena parte de la sociedad y de los medios de comunicación la sexualidad sigue siendo algo limitado a ciertas conductas y funciones y consecuentemente a ciertas partes del cuerpo. Por eso muchas veces sus preguntas, sus miedos y preocupaciones reflejan esa misma idea estrecha de sexualidad que la sociedad les transmite. Es importante que intentemos ampliar el modelo de sexualidad, a un modelo amplio y comprensivo en el que nos veamos reflejados y reconocidos todas las personas.

Los chicos y chicas con enfermedades neuromusculares quieren sentirse en igualdad de derechos que el resto de personas, "como los demás". Por ello parte de la tarea consistirá en dar legitimidad, y que cada uno aprenda a vivir su sexualidad en primera persona, "a su manera".

## ¿qué recoge Natalia Rubio de estas experiencias pedagógicas, de los talleres realizados en los encuentros de ASEM?

Se aprende en todas las direcciones, ellos aprenden y yo aprendo de ellos. Y el aprendizaje más importante es el vivencial, al conocer a los protagonistas ASEM, te das cuenta que con muy poco se puede lograr mucho.

Y eso es lo que más me llevo, el que con un poco de información, el sentir que se les considera, el darse cuenta que sus preocupaciones son las mismas preocupaciones que las de otros jóvenes, el cómo con cada actividad van adquiriendo habilidades para manejar situaciones, el cómo con cada intervención vamos dando pasos y "dejando huella", contribuyendo a ir construyendo sexualidades plurales, únicas y diferentes para cada persona y necesarias en cada proyecto de vida.

Es una experiencia muy gratificante y me siento afortunada al haberme "tropezado" con ellos en mi carrera profesional.



Oxigenoterapia

Tratamiento de Apnea del Sueño

Ventilación

Revisión de pacientes EPOC Agudizados (REPOCA®)

Gestión de pacientes crónicos

Terapia Inhalatoria

Manejo de secreciones

Pruebas diagnósticas



Te llevamos  
el bienestar a casa

CENTRO  
DE ATENCIÓN AL  
PACIENTE:

902 197 125

[www.vitalaire.es](http://www.vitalaire.es)



# Las Asociaciones del movimiento ASEM



## ASEMGRRA

### VI Jornada Informativa sobre Enfermedades Neuromusculares de ASEMGRRA

Un año más la Jornada Informativa organizada por ASEMGRRA sobre las nuevas terapias y ensayos clínicos en Enfermedades Neuromusculares, que tuvo lugar el pasado 27 de Abril en Granada, fue un gran éxito y tuvo una excelente acogida por parte de los más de 120 asistentes que tuvieron el placer de acompañarnos en tan esperado evento.

Marta Nievas, Diputada Delegada de Familia y Bienestar Social de la Diputación de Granada, inauguró la Jornada resaltando la importante labor asociativa en la visualización de las enfermedades raras y en la normalización de la vida de estas personas, destacando el gran apoyo que deben recibir de las instituciones y responsables políticos. Además, Antonio Álvarez, presidente de Federación ASEM, dedicó unas palabras en la inauguración, afirmando que la Jornada no sólo profundiza en el conocimiento científico-médico sino que fomenta la cohesión del movimiento asociativo.

La Jornada se componía de una serie de ponencias y mesas redondas donde se resaltaba la situación actual de la investigación terapéutica de las Enfermedades Neuromusculares, dividida en tres partes:

En la primera parte el Dr. Molina Carballo, profesor titular de Pediatría de la Universidad de Granada, se encargó de realizar una ponencia a modo de introducción donde exponía el proceso médico desde el descubrimiento hasta el diagnóstico correcto de la patología y el Dr. Dario Acuña, catedrático de fisiología de la Universidad de Granada, expuso el uso de la melatonina en pacientes con DMD y detalló el efecto beneficioso del tratamiento con estos pacientes

En la segunda parte la Dra. Kay Davies del Departamento de Fisiología, Anatomía y Genética de la Universidad de Oxford, explicó los últimos avances de su trabajo con la proteína utrofina, que consiste en la estimulación de dicha proteína con el compuesto SMTTC1100, obteniendo importantes resultados y el Dr. Luis García del Departamento de bioterapias de Enfermedades Neuromusculares de la Universidad de Versalles, expuso las técnicas que utiliza el tratamiento mediante el “Salto del Exón”, en cuanto a beneficios, generación y administración del medicamento y efectos secundarios.

Por último hicieron su intervención el Dr. Jaume Colomer de la Unidad de patología neuromuscular del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, que explicó el desarrollo de dos estudios en fase II a nivel internacional en el que participan pacientes controlados y seguidos desde el Hospital Sant Joan de Deu y el Dr. Adolfo López de Munain del área de neurociencias del Hospital Donostia de San Sebastián, que detalló los estudios terapéuticos que desarrolla con su equipo en Distrofia miotónica y Distrofia Facio-escapulohumeral.



La Jornada constituyó una actividad informativa para afectados, familiares y profesionales, que a través de diferentes mesas redondas tuvieron la oportunidad de preguntar dudas a los ponentes, los cuales



realizaron las aclaraciones oportunas que se solicitaron. Finalizadas las ponencias y mesas redondas, los asistentes disfrutaron de un agradable almuerzo, donde las familias pudieron intercambiar experiencias y puntos de vista, logrando un encuentro de familias que fomentó la cohesión y la unión asociativa, alcanzando uno de los objetivos de la Jornada.

## Granada, provincia solidaria con las enfermedades neuromusculares

La Diputación Provincial de Granada presentó el día 2 de Julio de 2013 a ASEMGRA la declaración institucional aprobada en el pasado pleno provincial en apoyo a sus reivindicaciones. El acto de presentación tuvo lugar en la Diputación de Granada y asistieron tanto la Junta Directiva como algunos socios implicados en la lucha.

El pleno celebrado el pasado jueves día 27 de Junio de 2013 aprobó con la unanimidad de los tres grupos con representación en la Corporación Provincial la declaración institucional Granada, Provincia solidaria con las enfermedades raras con la que la Diputación se une a la conmemoración del Año Español de las Enfermedades Raras promovido por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. La declaración fue presentada por la junta directiva de ASEMGRA por el portavoz del equipo de Gobierno, José Torrente, y la diputada delegada de Familia y Bienestar Social, Marta Nievas.

Como especifica la declaración institucional, la Diputación de Granada, se hace partícipe de la necesidad de dar a conocer y apoyar en la provincia de Granada, ayudando a ASEMGRA a encontrar el apoyo para poder desarrollarse y difundir la labor que realizamos, al igual que los mecanismos de apoyo a las familias que sufren diariamente el drama de tener que enfrentarse a estas patologías de no fácil solución.

Con el objetivo final de visibilizar las denominadas enfermedades raras y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, la Corporación Provincial insta al Gobierno a movilizar todos los medios disponibles para fomentar el desarrollo de nuevos tratamientos, y exhorta a la Junta de Andalucía a que continúe promoviendo, en el marco del Plan Andaluz de atención a las personas afectadas por enfermedades raras, todas aquellas políticas y acciones dirigidas a la detección, prevención, atención socio-sanitaria

y aplicación de las terapias más avanzadas que redunden en beneficio de quienes padecen estas enfermedades.

El portavoz del equipo de Gobierno, José Torrente, manifestó a los familiares, en este sentido, que en el ámbito político tenemos el apoyo de quienes nos representan, y a partir de ahí van a seguir impulsando que desde el Ministerio se pueda echar una mano para intentar paliar nuestras necesidades y que, desde el ámbito autonómico de la Junta de Andalucía, se siga con el trabajo que se empezó, a implantar para ayudar a resolver nuestros problemas”.



La diputada delegada de Familia y Bienestar Social, Marta Nievas, destacó que es importante que la provincia de Granada debe saber que chicos tienen un tipo de enfermedad que les hace tener unas ciertas limitaciones ante lo cual la Diputación intenta ayudar a las asociaciones de la provincia en ese avance, en ese camino difícil, con este tipo de patologías.

La Diputación llevará a cabo, en el marco de colaboración que tiene con las asociaciones de la provincia, aquellas jornadas y charlas informativas que sean necesarias en las comarcas granadinas para dar a conocer esta problemática apoyando la labor de concienciación que está haciendo ASEMGRA, añadió Marta Nievas.

Juan González, presidente de ASEMGRA tuvo unas palabras de agradecimiento a la colaboración tan positiva que nos brinda la Diputación, sintiendo que nos apoya en nuestra lucha diaria. Destacó que nuestro objetivo final es intentar que nuestros hijos y familiares tengan una mejor calidad de vida y que la sociedad se haga eco de nuestras necesidades porque los científicos trabajan en busca de la solución, pero nosotros tenemos que insistir en que existimos en la sociedad, que tenemos un problema y nos tienen que ayudar para continuar hacia adelante con fuerza.



# FORMACIÓN SANITARIA ACREDITADA

## Cursos a Distancia y Presenciales



**CURSOS ACREDITADOS POR LA  
COMISIÓN DE FORMACIÓN CONTINUADA  
DE LAS PROFESIONES SANITARIAS.**

(MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD )

**PUNTUABLES** EN TODO EL  
SISTEMA NACIONAL DE SALUD  
PARA OPOSICIONES,  
BOLSA DE TRABAJO, ETC.



**SOLICITA TU CATÁLOGO  
GRATIS**

**OFERTA 2013**

**15 €** Dto. en tu curso

\* Para beneficiarte de la oferta  
facilita el código en FCA

Código promocional  
**promo2013asem**

**953 35 00 60**

**www.fcaformacion.com**



## VI Semana dedicada a las personas afectadas por una ENM

El pasado mes de junio tuvo lugar uno de los actos más especiales que organiza Asem Catalunya desde hace seis años: La VI Semana de las Personas con Enfermedades Neuromusculares. Un acontecimiento que hemos conseguido consolidar y convertir en un referente a nivel estatal gracias al esfuerzo, la ilusión y la implicación de todas las personas que han trabajado intensamente en la elaboración del programa.



Este año, como en las anteriores ediciones, contamos con la asistencia de ponentes de gran reconocimiento y prestigio que se dieron cita en Can Fabra, equipamiento donde se desarrolló la actividad. Desde doctores/as, trabajadores/as sociales, representantes de la Administración y el Tercer Sector, etc. Para la jornada inaugural también se contó con la asistencia del regidor del distrito barcelonés de Sant Andreu, Raimond Blasi así como de representantes de diversas formaciones políticas.

Durante toda esta semana abordamos aspectos que inciden en nuestra calidad de vida, retos de futuro, investigaciones sobre algunas de las enfermedades neuromusculares, situación de las pensiones y la ley de dependencia, etc. Asimismo, también tuvo cabida otras actividades como por ejemplo un cinefórum, con la película 'El Intocable', una exposición de vehículos adaptados o la celebración de grupos socioterapéuticos abiertos.

Entre los ponentes que participaron en las jornadas cabe destacar los doctores/as de reconocido prestigio

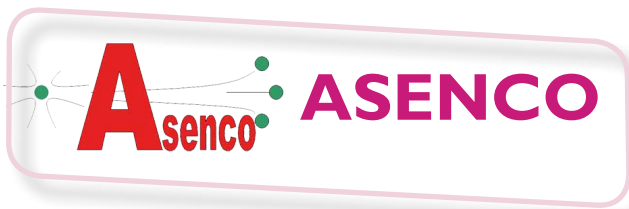
de Servicios de Neurología de diferentes hospitales catalanes, como es el caso de los doctores Jordi Díaz, del Hospital de Sant Pau, Carlos Casanovas, del Hospital de Bellvitge, Jaume Colomer, del Hospital Sant Joan de Déu y Francina Munell, del Hospital de la Vall d'Hebrón. La conferencia conjunta de los cuatro sobre investigaciones médicas fue la que abrió la semana y la que consiguió despertar el interés del mayor número de personas, que prácticamente llenaron la sala.

Los días posteriores fue el turno de personalidades como Carmela Fortuny, directora del Instituto Catalán

de Asistencia y Servicios Sociales, Àngels Guiteras, presidenta de la mesa del Tercer Sector, Maria Ramos, trabajadora social Asem Catalunya, Isabel Macarulla, trabajadora de ECOM, Adrià Puigpelat, jefe provincial de Tráfico de Barcelona, Xavier Gomila, jefe del Área de Evaluaciones Médicas del Instituto Catalán de Evaluaciones Médicas, Anna Collado, ex gerente de ECOM, Cira Piquer, técnica del Área de Conocimiento y Promoción Asociativa Torre Jussana, Araceli Crespo, responsable de la web [www.voluntariat.org](http://www.voluntariat.org), y Pere Noto, doctor en Psicología.

Estas fueron, un año más, unas jornadas para aprender, relacionarnos, conocernos, compartir espacio e ideas, sumar esfuerzos, intercambiar opiniones y puntos de vista, etc. En definitiva, para crecer y conseguir las herramientas necesarias para abordar el futuro con las máximas garantías, demostrando que nosotros, a pesar del duro contexto económico y social actual, somos y seremos siempre gente luchadora y GENTE POSITIVA, tal y como decía el lema de la VI Semana de las Enfermedades Neuromusculares.





## ASENCO en las Jornadas de Escolarización de niños con necesidades especiales.

En Córdoba, en 2012 comenzó una iniciativa muy interesante para los afectados neuromusculares. Se trata de unas Jornadas sobre escolarización de Niños con Necesidades Educativas Especiales, organizadas por la “Asociación para una Educación justa “

Todos sabemos lo importante que es la educación para cualquier persona, pero para quien tiene una discapacidad es aún más relevante, puesto que de una formación adecuada va a depender que el día de mañana esa persona sea económicamente independiente o no, y que se pueda valer por sí misma o no.

Es necesario poder adaptar el sistema educativo a las necesidades de niños/as. Y digo que es el sistema educativo el que se tiene que adaptar a lo que el menor demanda, porque normalmente ocurre al contrario: es el menor discapacitado el que tiene que adaptarse a lo que le puede ofrecer en sus circunstancias el sistema educativo.



Es cierto que el momento de crisis que vivimos dificulta poner más recursos materiales y humanos para la integración de los niños con discapacidad, pero también es cierto que no deben ser los más débiles los que sufran los recortes económicos de la administración. Educación y Sanidad son gastos prioritarios, que no se deberían reducir, que se

ahorre en otros gastos tales como los de protocolo, representación, etc. Y dado el éxito de esta iniciativa, en este año 2013, el día 9 de marzo de 2013, en el Salón de Actos de la Excmá Diputación de Córdoba, se han celebrado las “II Jornadas de Escolarización de Niños con Necesidades Educativas Especiales”.

Ha sido organizado por la “Asociación por una Educación Justa” en colaboración con el CITEC de la Universidad de Córdoba, y aquí Asenco se ha unido a la iniciativa, así como otras asociaciones de la provincia de Córdoba interesadas en este tema.

El resultado ha sido satisfactorio, pero como conclusión todos coincidimos en que aún queda mucho por hacer, y por eso se pretende formar una Federación para la escolarización de Niños con Necesidades Educativas Especiales, en la que nos vamos a unir las Asociaciones que agrupen distintas discapacidades y luchar todos juntos por mejorar el sistema educativo que ayude a fortalecer a nuestros hijos/as y a obtener de ellos lo máximo posible.



## Novena Cena Benéfica de ASEM Castilla La Mancha

El pasado mes de agosto se celebró la IX Cena Benéfica de ASEM en Corral de Calatrava, localidad donde se encuentra la oficina de ASEM CLM para la provincia de Ciudad Real. Asistieron a la cena muchos vecinos del pueblo y amigos de ASEM, y, como representante de ASEM CLM, la presidenta, Marta Arriero. Por parte de la Administración contamos con la presencia del Alcalde de Corral, D. David Marín y la Coordinadora de Sanidad de la provincia, Doña María José González, quienes reiteraron el compromiso que mantienen con nuestra causa.

Esta cena sirvió para sensibilizar a las personas con las enfermedades neuromusculares además de para dar visibilidad a la oficina provincial.

Por supuesto nos queda agradecer la asistencia de quienes nos acompañaron, esperando que haya muchas más ediciones de esta cena.



## Gala Benéfica AGRESTAC

El pasado mes de junio celebramos en Talavera una gala benéfica a favor de ASEM CLM y de la Fundación Niemann Pick. La Agrupación de Estilistas de Talavera y Comarca, AGRESTAC, quiso colaborar con ambas entidades haciendo una exhibición de peluquería en la que los modelos fueron todas personas relacionadas con ASEM y Niemann Pick.

También contamos en esta gala con la animación del mago Pinilla, que hizo las delicias de los más pequeños, y con la actuación de la Escuela de Baile BAISALON. Desde aquí queremos agradecer a AGRESTAC la ayuda aportada y esperamos poder contar con ellos en futuras ediciones.



colaborar en el conocimiento, estudio y tratamiento de la Paraparesia Espástica Familiar (PEF), así como proporcionar a sus asociados el tratamiento más adecuado y asequible posible.

Por tal razón, hace tiempo que dicha asociación está colaborando con centros de estudio y tratamientos sanitarios con el objeto de que los futuros profesionales sanitarios puedan realizar tratamientos especializados, bajo la supervisión de profesores en un ambiente óptimo, buscando la máxima excelencia en todas y cada una de las etapas del tratamiento.

Además de tratar a los pacientes en el centro, los estudiantes realizarán sesiones clínicas multidisciplinarias con sus compañeros y profesores, analizando la evolución de los pacientes y sometiendo a revisión la consecución de los objetivos marcados.

Así colaboramos desde la Asociación para que los futuros profesionales sanitarios aprendan la mejor manera de abordar la PEF en cada paciente, aquella en la que no importa el tiempo ni el dinero, aquella en la que solamente importa la persona, para que siga creciendo la fisioterapia y la terapia ocupacional de la mano de sus mejores prescriptores, los pacientes.

Además de los mencionados en la firma de este convenio por parte de AEPEF, su presidenta Dña. Amparo Sánchez Pedrero y el presidente de CSEULS, D. Pedro Luis Rodríguez Álvarez, acompañaron en este acto D. Diego Agudo Carmona rector de la Facultad de Ciencias de la Salud La Salle y D. Francisco Rodríguez Galván, anterior presidente de AEPEF.

Además, AEPEF ha donado a CSEULS 41 ejemplares de 365 páginas, del Manual de Paraparesia Espástica Familiar, que serán distribuidos entre los alumnos del próximo curso.



### Convenio entre AEPEF y el Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle

El pasado día 23 de julio de 2013 a las 4 de la tarde se firmó en la sede del CSEULS sito en la calle La Salle nº 10 de Madrid, un convenio de colaboración entre CSEULS y AEPEF.

Este convenio fue firmado por parte de La Salle por su director, D. Pedro Luis Rodríguez Álvarez y por parte de AEPEF, por su presidenta, Dña. Amparo Sánchez Pedrero.

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar AEPEF, tiene entre sus objetivos fomentar y





# ASEM Galicia

## Nuestro campamento para niños fue una auténtica aventura en la granja

Un viernes de junio, a las 6 de la tarde, empiezan a llegar nuestros socios más jóvenes a Garabullos, una granja escuela situada en la zona de Cospoito (Lugo). Las monitoras, Lidia, Anabel, Estefi, Raquel y Thais estaban ya preparadas para recibir a los chicos con los brazos abiertos, rodeados de fauna y flora propios de un ambiente rural.

Durante todo el fin de semana hemos podido disfrutar, en plena naturaleza, de diferentes actividades lúdicas, creativas, deportivas y de conocimiento sobre la vida en la granja, los animales y los trabajos del campo.

Hemos puesto nuestro ingenio a prueba a través de diferentes juegos de palabras, acertijos y mímica. También pudimos conocer a todos los animales de la granja desde conejos, cabras, caballos y hasta una salamandra!!! Otros talleres divertidos fueron la elaboración de pan casero, el descubrimiento de pájaros, la realización de postales y de un divertido marcapáginas.



Además, hubo tiempo para practicar deportes como la boccia, algo de fútbol, juegos populares e incluso nos atrevimos con el baile y el canto. No faltó una sesión de cine con los Simpsons y nuestro juego preferido, la búsqueda del tesoro.

Todo el personal de la Granja Escuela Garabullos se ha portado de forma excelente con nosotros, preocupándose porque estuviéramos bien alojados y preparando ricos almuerzos y comidas.

Sin duda, ha sido una experiencia fantástica, en la que risas, diversión, música y compañerismo se han unido para disfrutar de esta auténtica aventura granjera.

Desde esta publicación agradecemos la colaboración a la Dirección Xeral de Xuventude (Consellería de Traballo e Benestar), la cual nos ha permitido desarrollar esta actividad; así como al personal de Garabullos, a las monitoras, a padres y a niños que han compartido la experiencia con ASEM Galicia.



## 11ª Jornadas Médicas sobre la situación actual de las enfermedades neuromusculares

ASEM CV celebró el pasado día 1 de julio su 11ª Jornadas Médicas sobre la situación actual de las enfermedades neuromusculares en Fundar Valencia. La Jornada tuvo gran éxito y una alta participación de afectados por ENM de toda la comunidad valenciana.

Las ponencias trataron sobre las últimas investigaciones y ensayos clínicos en distrofias musculares, las nuevas estrategias terapéuticas en distrofia miotónica, el estado actual de las investigaciones en Charcot-Marie-Tooth y el diagnóstico genético de las enfermedades neuromusculares.

Los ponentes fueron el Dr. Juan J. Vilchez, la Dra. Nuria Muelas, la Dra. Teresa Sevilla de la Unidad de enfermedades neuromusculares del Hospital Universitario La Fe de Valencia y la Dra. Teresa Jaijo de la Unidad de Genética del mismo hospital. También fue ponente D<sup>a</sup> Carmen Alvarez, Technical Director del laboratorio farmacéutico Valentia BioPharma.





## Día del menor afectado por enfermedad neuromuscular

El 15 de Junio, tuvo lugar nuestro llamado "Día del Menor Afectado" en la Terraza de Bailen Junto a la Estación de FEVE, en Bilbao.

Es un acto que lleva haciéndose 13 años, organizado por FENEUME pero cada año toca a una de las entidades que pertenecen a FENEUME, que es quien lo organiza y este año nos ha tocado a BENE.

Las entidades que pertenecemos a FENEUME somos GENE en Gipuzkoa, ARENE en Álava y BENE en Bilbao, que somos Asociaciones de Enfermos Neuromusculares que a la vez pertenecemos a la Federación ASEM (Federación



Española de Enfermedades Neuromusculares).

Esta Jornada fue un éxito tanto por la participación de personas afectadas y familiares, como por la presencia de cargos públicos, políticos y del mundo del asociacionismo y del deporte que se reunieron con nosotros para celebrar junto con los más pequeños este soleado día.

Comenzamos a las 11.00 con taller de tatuajes de henna tanto para niños/as como para personas adultas y paralelamente hicimos una gymcana inclusiva "ponte en mi lugar" con premios incluidos. En esa gymcana se hizo algo parecido al hockey en silla de

ruedas( digo parecido por las limitaciones de la infraestructura y materiales), boccia ( que es lo más parecido a la petanca en silla de ruedas) y un recorrido de obstáculos a salvar en sillas de ruedas. En él participaron las personas que no tienen discapacidad para ponerse en el lugar de las personas que cada día con su silla de ruedas, superan miles de obstáculos.

De 12.00 12.30h se hizo la presentación de las tres personas afectadas (de Gipuzkoa, de la Asociación GENE, de Alava, de Asociación ARENE y una de Bizkaia, de BENE) que dieron a continuación su testimonio de como les están afectando los recortes en materia socio- sanitaria y como afrontan con valentía su enfermedad día a día. A continuación se procedió a la lectura del manifiesto reivindicativo de FENEUME-BENE, que lo leyó uno de nuestros adolescentes de BENE.

Tras finalizar la lectura del manifiesto, dimos paso a los políticos/as asistentes al acto que quisieron pronunciar unas breves palabras.

Finalmente hubo una suelta de globos dorados de Helio, color representativo de las Enfermedades Neuromusculares. Y para clausurar los txistularis empezaron a tocar canciones vascas y nos acompañaron caminando todos/as juntos/as hacia el restaurante donde culminó esta gran jornada la SIDRERIA ARRIAGA en la cual comimos 112 personas!!

Todo el mundo, mayores y pequeños, cantando y bailando hasta llegar al restaurante y lo más importante la visibilidad lograda para nuestras personas con ENM y sus familias. Un gran día que como siempre culminó en familia!

Para acabar, nuestro más sincero agradecimiento por la asistencia y/o colaboración en la jornada a Gurutze Beitia, Presentadora de Eitb, actriz y mujer extraordinaria que no pudo finalmente acudir pero que le hubiese encantado, y luego a todos los cargos públicos y políticos, que siempre acuden a nuestros actos. Mencionar al Dpto de Acción Social de Diputación Foral de Bizkaia, al Dpto de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao y al Gobierno Vasco, haciendo especial hincapié en el dpto. de Educación y en el de Servicios Sociales. No nos olvidamos del mundo asociativo: FEDER, FEKOOR y el mundo deportivo, agradecer su asistencia al Athletic y su colaboración a la Federación de Deporte Adaptado.



## ASEM Madrid realizó una actividad cultural para todos sus asociados.

El pasado día 27 de Abril Asem-Madrid realizó una actividad cultural para todos sus asociados. Contamos con la inestimable colaboración de la coral de la Parroquia San Alberto Magno, del madrileño distrito de Vallecas, que nos hizo pasar una tarde muy divertida. Interpretando los más conocidos fragmentos de las más conocidas zarzuelas.



Disfrutamos de sus potentes voces y de un montaje audiovisual increíble. En este acto también contamos con la presencia del grupo “Ayúdame a Vivir”, conjunto de personas de nacionalidad búlgara, que realizan una importante labor social ayudando a personas discapacitadas y enfermas. Tras la representación musical de la Coral, nos ofrecieron una pequeña degustación de productos búlgaros. Fue una tarde de reunión y diversión, en la que todos recordamos la importancia de este año 2013, año de las enfermedades raras.

## ASEMPA - Asturias disfruta de las Vacaciones “Programa Respiro” en el Centro CREER”

Este año, 80 personas, de 132 solicitantes, estuvimos en el centro de Burgos, niños, adolescentes y adultos, divididos por edades. Desde el primer momento, hemos contado con asistente personal, monitores para todas las actividades, auxiliares de enfermería, enfermeras, personal de apoyo y médico.

Aitor Aparicio, gerente, nos dio la bienvenida y se despidió personalmente de todos nosotros el último día, escuchando todas nuestras peticiones para mejorar algunas cosas en el centro, nos lo agradeció, porque así se estudiarán las peticiones.

Todo el personal se volcó con nosotros desde el primer día, tanto en los cuidados personales, como en todas las actividades y salidas que fueron muchas: como salida a la ciudad de Burgos, visita a la catedral, al Museo de la Evolución, de compras por el rastro, Gymkhana, Museo del Libro, salida al castillo, deporte adaptado, visita a la Cartuja de Miraflores, excursión por Lerma, visita a un pueblo de tamaño natural hecho por un artesano y que nos gustó muchísimo a todos.



Por las tardes en el centro había talleres de encuadernación, relajación y masajes.

Fuimos también a ver una exposición de perros, estuvimos, donde antes era el ferrocarril, a oír música en vivo, asistimos a los juegos en el parral un parque muy grande que hay enfrente del centro y al final tuvimos fiesta de despedida.

Estuvieron los del diario de Burgos y nos hicieron un reportaje con portada y una hoja entera.

Con este programa de Respiro Familiar, nada más entrar, se nos olvida hasta la enfermedad, los problemas familiares y personales que llevamos cada una en la mochila.

Procedíamos de Galicia, Asturias, País Vasco, Aragón, Ciudad Real, Alicante, Madrid, Cataluña, etc..., desde el primer día ya hicimos una piña con todo el personal, unas 10 personas, desde la limpiadora hasta los de mantenimiento, la comida muy buena, respetando las dietas, se hacían 4 comidas al día: desayuno, comida, merienda y cena, ésta se hacía en cada apartamento y de noche quedaba una persona de apoyo para cubrir las necesidades que pudiéramos tener.

Las despedidas, como siempre muy tristes, aunque nos quedan los e-mails y las fotos de recuerdo.

¡Os animamos a que os apuntéis!



**ASEM  
Aragón**

### **Actividades de ASEM Aragón con el Año Nacional de las Enfermedades Raras**

Dentro de las actividades previstas para celebrar el año nacional de las Enfermedades Raras, el pasado mes de Junio, afectados/as, familiares, y profesionales se reunieron en la II Jornada Formativa sobre las Enfermedades Neuromusculares, organizada por ASEM ARAGÓN. Estuvo impartida por miembros del Grupo GENMA Grupo Aragonés de Enfermedades Neuromusculares. Las Jornadas dieron lugar a crear un

espacio donde tuvo lugar un coloquio entre profesionales y afectados/as, y donde además se expusieron todas aquellas dudas y experiencias sobre el tema de las enfermedades neuromusculares.

Las Jornadas sirvieron para acercar las ENM a los profesionales socio-sanitarios así como a estudiantes, afectados/as, y población en general.

Desde ASEM Aragón se constata la necesidad que los profesionales socio-sanitarios sepan cómo vive su enfermedad una persona afectada, y eso podemos lograrlo poniendo en contacto a profesionales y afectados/as, y promoviendo el diálogo entre ellos. Son pocos los profesionales especializados en el tema de las ENM.

En el mismo mes de Junio, y con el objetivo de recaudar fondos a favor de la Asociación, organizamos la I Andada Solidaria “Las Ranillas”. La actividad consistió en recorrer 7 kilómetros alrededor del Parque del Agua. El recorrido fue suave y accesible, apropiado para tod@s. Contamos con música en vivo, nos acompañó el grupo Ixera, sorteos de regalos y una gran suelta de globos como acto reivindicativo. También pusimos un puesto de los productos de artesanía y bisutería solidaria, realizada por las participantes de nuestro Taller de Manualidades.

Y como viene siendo habitual en los últimos tres años, realizamos el III Encuentro de Afectados/as y Familiares miembros de ASEM ARAGÓN. Este año realizamos una excursión a Borja, donde pudimos visitar una Bodega de vino, pasarnos por el Santuario de la Misericordia y poder ver el famoso “Ecce Homo”.





# Mundo pequeño (Món petit)

## Marcel Barrena

### Documental 2012

Albert es un joven viajero al que su silla de ruedas no le ha frenado a la hora de embarcarse en viajes de miles de kilómetros por todo el mundo. Lleva 5 años viajando y en este documental nos narra una nueva aventura, ir al lugar más lejano de su ciudad natal, a Nueva Zelanda. En esta ocasión le acompañará su novia, Anna.

Es un documental de viajes, aventuras, relaciones personales y amor, pero sobretodo es una película que transmite una asombrosa filosofía ante la vida cargada de optimismo y vitalidad.

"Emocionante documental (...) es, sobre todo, una sacudida de conciencia, un alegato a la alegría y a la responsabilidad que tenemos con nuestra propia vida" Cinemanía (valoración 5 sobre 5)



# Emociones cercanas

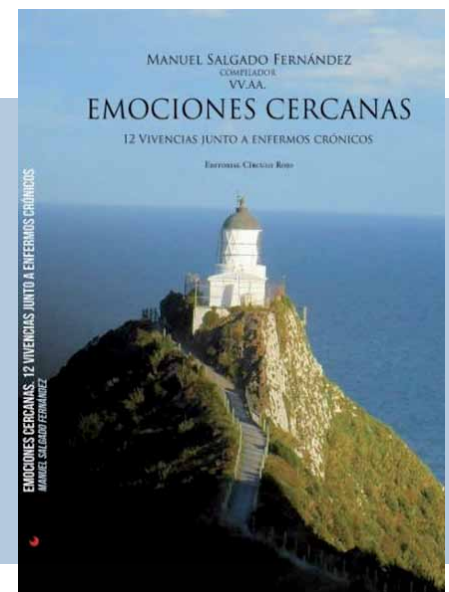
## Varios Autores

Al hablar de enfermedades, de forma inmediata e inconsciente se nos viene a la cabeza una palabra asociada: "Enfermos".

Sobre esta temática son muchas y variadas las obras que se han publicado, usándose la visión en primera persona, la del protagonista que vive en su piel una enfermedad determinada, mostrando esa experiencia subjetiva.

Doce historias reales para que otros tantos autores las desarrollen, mostrando sus pensamientos, sus miedos, sus inquietudes, sus ilusiones.

La idea central es transmitir todo lo que se puede hacer desde la realidad del paciente, a pesar de lo irreversible de su enfermedad.



# Cuentos desde la diversidad

## Varios autores

Recopilación de relatos de diferentes autores en torno a los más variados aspectos de la diversidad funcional: aceptación, rechazo, rabia, temor, sentido del humor, paternalismo, crítica social, superación, amor, pasión, búsqueda de la felicidad... Junto a los textos que los autores han preparado o prestado para la antología se incluyen algunos relatos populares que tratan el tema.





## Desde mi silla de ruedas

<http://misdiascondistrofiamuscular.wordpress.com>

Blog dedicado a la divulgación de las enfermedades neuromusculares, donde Rafael Lugo, socio de ASESENSE (Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Sevilla perteneciente a Federación ASEM) narra, difunde y comparte temática relevante en el entorno de la diversidad funcional y las enfermedades neuromusculares.

Desde la importancia del transporte adaptado, el ocio accesible o difusión de campañas de diferentes asociaciones de pacientes podemos encontrar en este interesante blog que ya podéis añadir a vuestros marcadores y favoritos:

<http://misdiascondistrofiamuscular.wordpress.com>

### DESDE MI SILLA DE RUEDAS

BLOG DEDICADO A LA DIVULGACIÓN DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES TRATAMIENTOS ASOCIACIÓN CAMBIOS Y ADAPTACIONES



#### El Transporte Adaptado no es un lujo, sino una necesidad

*Hay en día, gracias a los numerosos avances tecnológicos, es posible una mayor accesibilidad, siendo primordial la accesibilidad en cuanto a transporte para facilitar la autonomía de personas que padecen algún tipo de discapacidad física.*

El transporte es algo esencial en la vida de todas las personas, y en especial para las **personas discapacitadas**. Una de las cosas que **más independencia** nos da a los usuarios de silla de ruedas, es disponer de un **vehículo adaptado** para poder movernos con total libertad. Por desgracia, aunque se ha avanzado mucho, el transporte público muchas veces **no está adaptado**, con lo cual tener un vehículo propio se convierte en algo casi imprescindible, para conseguir una mayor independencia.

Debido a todo ello, nos vemos en la necesidad de tener que **adquirir** un vehículo propio, pero nos encontramos con numerosos impedimentos, ya que todos los coches **no son accesibles** para las diversas adaptaciones.

Al coste del propio vehículo, hay que añadirle el de la **adaptación**, la cual muchas veces cuesta más que que adquirir el vehículo por sí, muchas personas que se ven en la **necesidad de adquirir un vehículo adaptado** no se pueden permitir este **elevado coste**, ya que las subvenciones son las mínimas, no llegando a cubrir **ni el 25%** de la adaptación.

AUTOR



rolugo

Ver perfil completo

ENTRADAS RECIENTES

El Transporte Adaptado no es un lujo, sino una necesidad

El Coste Adaptado también es elevado

## Supervivientes

<http://ajrm-superviviente.blogspot.com.es>

Supervivientes es un blog dedicado a compilar información y recursos psicológicos para las personas en los procesos de enfermedad crónica.

Está repleto de interesantísimos post que abordan diferentes temas de psicología, sexualidad, experiencias y también movimiento asociativo y recursos audiovisuales.

Lo edita Alberto J. Ruiz Maresc. Psicólogo colegiado y colaborador de AGDEM

SuperVivientes Afrontamiento Emocional y Psicológico a los Procesos de Enfermedad Crónica



SEP 30 UN AÑO EDITANDO SUPERVIVIENTES.

A todas y todos los que entráis, felicidades.

Durante una semana, este blog, será sometido a la evaluación de todas aquellas personas que entran para leer cualquiera de las entradas que lo forman.

La encuesta que se le abrirá como ventana emergente es anónima y los datos son enviados sin posibilidad alguna de identificar al remitente a una central de datos.

Si tienes problemas con la ventana, este es el enlace. Encuesta de satisfacción de BLOG

Si no puedes visualizar el vídeo en pantalla, pincha aquí 1 año de SuperVivientes

Gracias por tu participación, que para mí es muy importante.

Como siempre gracias por adelantado

Alberto J. Ruiz Maresc.

Psicólogo AIO 04033



Estancias de colonias, vacaciones familiares, jornadas y celebraciones

Casas de colonias y albergues  
Totalmente adaptados





"El mejor equipo para resolver sus problemas de movilidad y autonomía"



# J. GUZMAN

AJUDES TÈCNIQUES I ORTOPÈDIA S.L.

Visite nuestra tienda online: [www.ortopediaguzman.com](http://www.ortopediaguzman.com)

Sillas de ruedas  
Taller propio  
Vida diaria

Ayudas movilidad  
Camas  
Ortopedia Técnica

Material antiescaras  
Grúas  
Asientos y respaldos especiales

Rehabilitación  
Material de baño  
Alquiler



#### ASESORAMIENTO SOBRE:

- ✓ Ayudas Cat Salut (centro dispensador)
- ✓ Ayudas PUA
- ✓ Eliminación barreras arquitectónicas
- ✓ Adaptación del automóvil
- ✓ Disponemos de un equipo profesional para asesorarle sobre las soluciones/ayudas más adecuadas para resolver sus problemas de movilidad o autonomía

## Venga a conocernos

en nuestra nueva exposición de **Les Corts**



Calle con zona azul  
Facilidad de aparcamiento para personas con discapacidad  
Buen acceso transporte público

#### BUS

12-15-43  
54-59-70  
72-75

#### METRO

L3  
Estació:  
Les Corts  
Sortida:  
c/ Joan Güell



# 93 411 15 96

Fax: 93 339 39 30

Email: [info@ortopediaguzman.com](mailto:info@ortopediaguzman.com)  
[www.ortopediaguzman.com](http://www.ortopediaguzman.com)

C/ María Barrientos, 7-9 - 08028 Barcelona (Les Corts)

#### Horario de atención al público

Lunes a Viernes 9:30 a 13:30 y de 16 a 20  
Sábado de 9:30 a 13:30

# Federación ASEM

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

C/ Ter 20 Oficina 10 08026 – Barcelona

Tel. 93 451 65 44

[www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)

[info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org)

## Asociación Aragonesa de ENM ASEM ARAGON

Tel. 976 282 242  
[asem@asemaragon.com](mailto:asem@asemaragon.com)  
[www.asemaragon.com](http://www.asemaragon.com)

## Asociación de ENM de Castilla la Mancha ASEM CASTILLA LA MANCHA

Tel. 92 581 39 68 / 639 348 438  
[asemclm@hotmail.com](mailto:asemclm@hotmail.com)  
[www.asemclm.com](http://www.asemclm.com)

## Asociación de ENM Castilla y León ASEM CASTILLA Y LEÓN

Tel. 923 482 012 / 645 366 813  
[asemcyl@hotmail.com](mailto:asemcyl@hotmail.com)

## Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars ASEM CATALUNYA

Tel. 932 744 983 / 933 469 059  
[administracion@asemcatalunya.com](mailto:administracion@asemcatalunya.com)  
[www.asemcatalunya.com](http://www.asemcatalunya.com)

## Asociación de ENM de la Comunitat Valenciana ASEM COMUNIDAD VALENCIANA

Tel. 963 514 320  
[info@asemcv.org](mailto:info@asemcv.org)  
[www.asemcv.org](http://www.asemcv.org)

## Asociación Gallega contra las ENM ASEM GALICIA

Tel. 986 378 001  
[info@asemgalicia.com](mailto:info@asemgalicia.com)  
[www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)

## Asociación de ENM de Granada ASEM GRANADA

Tel. 670 785 671  
[asemgra@gmail.com](mailto:asemgra@gmail.com)  
[www.asemgra.com](http://www.asemgra.com)

## Asociación Madrileña de ENM ASEM MADRID

Tel. 917 737 205  
[info@asemmadrid.org](mailto:info@asemmadrid.org)  
[www.asemmadrid.org](http://www.asemmadrid.org)

## Asociación de Miastenia de España. AMES

Tel. 921 437 892 / 954 771 335  
[ames@miasteniagravis.es](mailto:ames@miasteniagravis.es)  
[www.miasteniagravis.es](http://www.miasteniagravis.es)

## Asociación Cántabra de ENM ASEMCAN

Tel. 942 320 579  
[asemcan@yahoo.es](mailto:asemcan@yahoo.es)  
[www.asemcantabria.org](http://www.asemcantabria.org)

## Asociación Familiares y ENM de Valencia AFENMVA

Tel. 963 638 332 [afenmva@afenmva.org](mailto:afenmva@afenmva.org)  
[www.afenmva.org](http://www.afenmva.org)

## Bizkaiako Eritasun Neuromuskularren Elkarte BENE

Tel. 944 480 155  
[ifo@asociacionbene.com](mailto:ifo@asociacionbene.com)  
[www.asociacionbene.com](http://www.asociacionbene.com)

## Arabako Eritasun Neuromuskularren Elkarte ARENE

Tel. 945 200 836  
[contacto@arene.es](mailto:contacto@arene.es)  
[www.arene.es](http://www.arene.es)

## Gipuzkoako Eritasun Neuromuskularren Elkarte GENE

Tel. 943 245 611 / 943 279 897  
[infogene@telefonica.net](mailto:infogene@telefonica.net)

## Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar AEPEF

Tel. 916 672 257 / 636 580 681  
[oficina@aepef.org](mailto:oficina@aepef.org)  
[www.aepef.org](http://www.aepef.org)

## Asociación de ENM del Principado de Asturias ASEMPA

Tel. 985 165 671 / 984 299 718  
[asemasturias@hotmail.com](mailto:asemasturias@hotmail.com)

## Asociación Española contra la Leucodistrofia ELA

Tel. 912 977 549 / 912 986 969  
[leuco@asoleuco.org](mailto:leuco@asoleuco.org)  
[www.elaespana.com](http://www.elaespana.com)

## Asociación de ENM de Sevilla ASENSE

Tel. 617 217 944  
[asensevilla@gmail.com](mailto:asensevilla@gmail.com)  
[www.asense.org](http://www.asense.org)

## Asociación de ENM de Canarias ASENECAN

Tel. 928 246 236 / 690 861 840  
[asenecan@gmail.com](mailto:asenecan@gmail.com)  
[www.asenecan.org](http://www.asenecan.org)

## Asociación Navarra de ENM ASNAEN

Tel. 646 438 964  
[asnaen@hotmail.com](mailto:asnaen@hotmail.com)

## Asociación de ENM de Córdoba. ASENCO

Tel. 649 04 17 34  
[asenco2010@gmail.com](mailto:asenco2010@gmail.com)  
[www.asencordoba.org](http://www.asencordoba.org)