



# CAPACIDADE NEUROMUSCULAR

Declarada de Utilidad Pública (DOG 25/02/2010)

BOLETÍN  
Nº 15  
4º trimestre 2011

[info@asemgalicia.com](mailto:info@asemgalicia.com)  
[www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)  
986 378001 - 981 240988

Editorial	1
Actualidade	2
Actividades	5
Autonomía persoal	9
Salud	10
Social	11
Colaboradores 2011	12



*Eu  
son  
socio*

*Etú?*

2012

Enfermidades  
neuromusculares



# Son de ASEM. E ti?

Por Jean-Louis Bouvy - Pdte. Asem Galicia

Cada membro de ASEM ten moitas razóns para loitar, entre outras, porque a perda progresiva de forza muscular nos enfrenta a múltiples necesidades especiais. Así mesmo, as reivindicacións dunha familia afectada son a miúdo as da nosa asociación. Traballando cada vez máis unidos, lograremos mellores resultados xuntos.

Para que loitamos?

Queremos que o diagnóstico sexa máis rápido, ampliar a información, colaborar na formación dos profesionais socio-sanitarios...

Queremos que os nosos fillos poidan acceder aos edificios educativos sen atoparen constantes barreiras arquitectónicas e reciban as axudas persoais e materiais necesarias para compensaren a súa discapacidade.

Queremos a “cota cero” na cidade, os comercios, os cines, as beirarrúas, as administracións, os museos, as paradas de autobuses... para poder entrar e saír, desprazarse, comprar ou divertirse como todos.

Queremos acceder ao traballo en igualdade de condicións, máis alá das consecuencias da enfermidade.

ASEM reivindica constantemente estas demandas e outras nos consellos locais de accesibilidade ou a través de escritos dirixidos ás administracións. O dossier de prensa 1995-2011 reflicte ben o moito que tocamos todos os puntos sinalados no noso tríptico de presentación.

Asociado de ASEM, ti tamén realizas esta función no teu barrio, a túa vila, a túa cidade. Cando chamas ou lle escribes ao concello, cando depositas unha queixa ou unha suxestión nas distintas administracións públicas, cando pelexas para que o colexio sexa accesible ou cando pides autobuses adaptados.



**Asociación Galega  
contra as  
Enfermidades  
Neuromusculares**

principal síntoma: PERDA DA FORZA MUSCULAR  
son Enfermidades Raras



Unamos as nosas forzas  
[www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)

## Es de ASEM. .. Reivindicaao!

# XVIII Congreso Nacional da Federación ASEM

"Unamos a nosa forza" é o slogan co que os nosos compañeiros de Andalucía nos dan a benvida á vixésima oitava edición deste congreso nacional de enfermidades neuromusculares. As datas escollidas son o venres 11 e o sábado 12 de Novembro.



Este ano a cita é en Sevilla, no Hotel Tryp desta cidade, e a organización corre a cargo da Federación ASEM e das entidades de ASENse (Sevilla), ASENCO (Córdoba) e ASEM Granada. Como cada ano, o evento reunirá os principais especialistas médicos e sociosanitarios que ofrecerán as novidades sobre os últimos avances en investigación e tratamento destas patoloxías.

Ademais, é unha oportunidade para reunir as persoas que conviven cunha enfermidade neuromuscular e facilitar o intercambio de experiencias entre profesionais, afectados e familiares.

As charlas impartidas non só se centrarán en temas médicos, senón que tamén haberá tempo para expoñer aspectos relacionados co afrontamento psicolóxico da enfermidade, as adaptacións do fogar, a rehabilitación, así como talleres específicos por enfermidades.

Durante a cea de clausura do sábado entregaranse os premios da Federación ASEM, xunto cunha festa por todo o alto, sorteos de agasallos e outras sorpresas.

As inscricións (para asistentes e acompañantes) realízanse a través do formulario específico que se encontra na páxina web da Federación:

<http://www.asem-esp.org/index.php/eventos/739-xxviii-congreso-nacional-de-federacion-asem>

E é necesario envialos, xunto co xustificante do ingreso bancario por e-mail [info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org) ou por correo postal ao enderezo: r/ Jordi de Sant Jordi, 24-26, baixos. 08027 Barcelona.

Vémonos en Sevilla!!!





# II Encontro de Xente Nova

## con la Federación ASEM

Do 22 ao 25 de setembro levouse a cabo a 2.<sup>a</sup> Edición do Encontro de Xente Nova da Federación ASEM, no Centro de Referencia de Enfermidades Raras, situado en Burgos.



Durante este encontro, os participantes, mozos e mozas de 18 a 30 anos procedentes de diversos puntos de España, puideron asistir a diferentes talleres e actividades lúdicas.

Os talleres tocaron temas variados como o coidado dos

músculos, estratexias de relaxación ou a sexualidade. Thais Pousada, Terapeuta Ocupacional de ASEM Galicia, impartiu un taller sobre TIC e enfermidades neuromusculares, centrando a charla nos produtos de apoio para o acceso ao ordenador e á comunicación.

As actividades de ocio incluíron un cine-fórum, un taller de ocio adaptado, xogos coa Wii, unha saída cultural pola cidade de Burgos, a visita ao Museo da Evolución e unha festa de despedida con música e baile. Os descansos entre talleres, as comidas e as horas nos apartamentos antes de deitarse serviron para afianzar os vínculos e intercambiar opinións, experiencias e boa sintonía.



O aloxamento e a manutención foron gratuítos, tanto para os participantes coma para os seus acompañantes. Dada a boa acollida e o bo sabor de boca que lles quedou aos asistentes, prevese repetir este encontro o próximo ano.

**Equipo de redacción formado por afectados, familiares y profesionales de Asem Galicia. Coordinación redacción:** Nelia Bruña, Thais Pousada y Jean-Louis Bouvy. **Maquetación:** Manuel Martín. **Traducción:** Arximiro Fernández. **Diseño contraportada y difusión:** Mario Álvarez.

O boletín CAPACIDADE NEUROMUSCULAR é unha publicación distribuída a todos os socios, a numerosos profesionais, institucións, asociacións e personas en contacto. ISSN:1888-6698 Dep. Legal: **Vg 62-2001** © Edita ASEM Galicia 4º Trimestre de 2011 Ver edicións en "CASTELLANO" e en "GALEGO" na web **www.asemgalicia.com** **Tirada de 1100 exemplares.**



# En setembro, volta ás actividades

## Taller de abelorios



O pasado 27 de setembro comezou na sede de ASEM Galicia o taller de abelorios.

Todos os participantes están moi ilusionados coa actividade e tamén se animaron a realizar traballos manuais con coiro, como aneis e pulseiras.

Para aquelas persoas que tiñan maior

dificultade coa motricidade fina (mobilidade das mans e dedos), a Terapeuta Ocupacional de ASEM elaborou unha axuda técnica para facilitarlles a elaboración de aneis con coiro.

Animámosvos a participar, xa que, ademais de aprenderdes unha nova tarefa manual, divertirédesvos moito co resto de compañeiros e colaborades coa asociación. As creacións dos nosos artistas serán expostas en diferentes actos da nosa entidade e, cun pequeno donativo, a xente poderaas levar ás súas casas.



## Grupo de Ayuda Mutua de personas afectadas de Vigo



O pasado 30 de setembro reiniciouse por terceiro ano consecutivo esta actividade.

Este ano, por primeira vez, cada participante debe aportar 3 € por sesión. Isto débese aos continuos recortes de subvencións que a asociación está a sufrir, deste xeito podemos seguir proporcionando o servizo a pesar de se veren reducidos os nosos ingresos.

As reunións lévanse a cabo na sede da Asociación e teñen unha periodicidade mensual.



# En setembro, volta ás actividades

## Grupo de terapia na Coruña

Na nosa delegación da Coruña tamén continuamos coas nosas reunións de apoio psicolóxico, que están dirixidas, sobre todo, a familiares de persoas afectadas. Tamén se estableceu un pagamento simbólico de 3 € para lles facermos fronte aos custos dos servizos profesionais. A participación neste grupo de terapia está aberta a todos os socios de ASEM ou doutra asociación que pertenza ao Grupo de Asociacións de Enfermidades Crónicas da Coruña. As sesións lévanse a cabo un mércores cada mes, en horario de 17.30 a 19.00 h, no Centro García Sabell (praza de Esteban Lareo, Elviña).

## E O QUE VÉN:

### Obradoiro de Encaixe de Palillos na Coruña

Os nosos socios e amigos da Coruña están de en hora boa, sobre todo se son afeccionados aos labores de costura.

Grazas á colaboración dunha das nosas socias, experta en encaixe de Camariñas, estamos a programar o inicio dun obradoiro desta técnica, aberto a socios, familiares, amigos, coñecidos e membros doutras asociacións.

Pronto recibiredes máis información sobre o inicio desta actividade, que se desenvolverá no Centro García Sabell da Coruña en horario de tarde.

### Grupo de Axuda Mutua de familiares

Desde a asociación estamos dispostos a reiniciar esta actividade, que se levara a cabo hai un tempo, pero que tivo que finalizar debido á falta de asistencia das persoas ás reunións.

Existen varios socios interesados en volver formar este grupo e así nolo comunicaron. Se existen persoas abondas para conformar o grupo, a asociación reiniciará o servizo.

Se estades interesados en calquera destas actividades, poñédevos en contacto coa Asociación no teléfono 986 378 001, ou nos correos electrónicos: [trabajosocial@asemgalicia.com](mailto:trabajosocial@asemgalicia.com), [terapiaocupacional@asemgalicia.com](mailto:terapiaocupacional@asemgalicia.com).

**Lotería de Navidad de ASEM Galicia 43.915**  
**2,5 euros (0,5€ en donativo)**  
**La mayor suerte: poder colaborar**

Información [administración@asemgalicia.com](mailto:administración@asemgalicia.com)

# 15 de Novembro: Día Nacional ENM

## Celebrámolo durante máis de 1 semana en Galiza

O 15 de novembro, declarouse no 2010, Día Nacional das Enfermidades Neuromusculares. Todas as entidades federadas e a Federación ASEM incluída están a preparar diversos actos de difusión e sensibilización para dar a coñecer as características e as necesidades destas patoloxías.

En ASEM Galicia instalaremos mesas informativas en varias cidades galegas para cumprir con dito fin ademais de recaudar fondos para manter a Asociación.



**As datas e lugares elixidos son os seguintes**

### Mesas informativas

- **Coruña, luns 14 de novembro:** C. C. Catro Camiños (de 11.00 a 20.00).
- **Santiago e Vigo, martes 15 de novembro:** Hospital Clínico de Santiago de Compostela (de 10.00 a 14.00 ) e Centro Comercial Alcampo de Vigo Avenida de Madrid (de 11.00 a 20.30) .
- **Vigo, mércores 16 de novembro:** Centro Comercial Travesía de Vigo (de 11.00 a 20.30 ).

**Xornadas médicas:** Ademais, estamos a programar dúas interesantes xornadas médicas nas cidades de Vigo e da Coruña, que terán lugar:

- **Vigo, sábado 19 de novembro (de 10:00 a 13:30) no Verbum** – Casa das Palabras de Vigo (Samil). As nosas relatoras invitadas son: a Dra. Icíar Cimas Hernando (neuróloga do hospital Povisa, de Vigo) e a Dra. Andrea Pérez Pereira (médica rehabilitadora do hospital Povisa, de Vigo).
- **A Coruña, sábado 26 de novembro** (de 10.00 a 14.00 h) no Centro Ágora da Coruña (r/ Ágora, próxima á ronda de Outeiro a carón do colexio Agra del Orzán). Os nosos relatores invitados son: a Dra. María Jesus Sobrido (especialista en xenética), o Dr. Julio Pardo (especialista en neuroloxía), a Dra. Raquel Marzoa (especialista en cardioloxía) e o Dr. Francisco J. Cairo (especialista en rehabilitación).

Todos os que nos queirades acompañar nestas actividades sodes benvidos, a vosa presenza é importante.

Podedes consultar o programa na nosa páxina web e no noso perfil de Facebook. Non nos defraudedes, **esperámosvos!**



# ASEM Galicia participará no Congreso Estatal de Voluntariado



Baixo o título *Camiños da Solidariedade*, os próximos días 29 e 30 de novembro e 1 de decembro desenvolverase o XIV Congreso Estatal de Voluntariado na cidade da Coruña. Esta edición coincide, ademais, co Ano Europeo do Voluntariado, que foi proclamado pola Comisión Europea para este 2011.

Con respecto aos contidos do congreso, contarase coa asistencia de personalidades da Unión Europea e de entidades de voluntariado de varios países europeos, terán lugar diversas mesas redondas e haberá un apartado de colaboración e comunicacións libres sobre boas prácticas para as entidades participantes.

**ASEM Galicia contará cun posto informativo aberto e dispoñible a todas as persoas asistentes.**

Ademais haberá actividades complementarias coma obradoiros, unha tenda solidaria, *video-call*, unha consola Wii, así como actividades lúdicas como proxeccións de cine, actuacións musicais e de teatro ou degustación de produtos galegos.

Nestes tempos nos que se fala tanto en termos económicos, non debemos esquecer un activo esencial e de enorme rendibilidade humana e social: a solidariedade e a acción voluntaria. A capacidade dos homes e das mulleres de unírense ante a dificultade e de lles prestaren as súas mans á mellora da sociedade, sen máis anhelo nin interese que o máis xenuíno de todos: a contribución ao avance en igualdade de todos os seres humanos.

## Información Práctica:

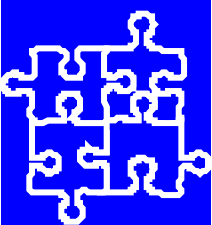
Fechas: 29 – 30 de novembro y 1 de Diciembre

Lugar: Palacio de Exposiciones y Congresos de A Coruña –  
PALEXCO (al lado del puerto)

Web: [www.caminosdasolidariedade.com](http://www.caminosdasolidariedade.com)







# Mobilidade na cidade: Transporte adaptado

Con este artigo seguimos cos especiais sobre transporte adaptado para persoas con mobilidade reducida e dispoñible en diversas cidades de Galicia. Neste número ofrecémosvos a información referida ao Servizo 065 (da Xunta de Galicia).



O servizo de mobilidade porta a porta, máis coñecido como o 065 é un servizo de transporte, non urgente, destinado a todas as persoas que teñan recoñecido un grao de dependencia ou un grao de discapacidade maior do 65%, residan en Galicia e teñan recoñecida a imposibilidade de utilización de transportes colectivos.

A prioridade para os desprazamentos é a seguinte:

- Asistencia a consultas médicas.
- Traslados a/desde residencias ou centros de día
- Traslados para realizar actividades básicas da vida diaria: trámites, compras, actividades de coidado persoal...
- Traslado para realizar actividades educativas.

Para utilizaren este servizo, as persoas interesadas deben entregar a súa solicitude nunha das oficinas do Servizo de Dependencia e Autonomía Persoal. Unha vez concedida a prestación, a persoa poderá utilizar o vehículo, avisando sempre con un mínimo 48 horas de antelación a través do número 065.

O servizo é gratuíto, pero prevese establecer tarifas reducidas en función da quilometraxe.

**Máis información:** <http://benestar.xunta.es/web/portal/servizo-galego-de-transporte-adaptado>

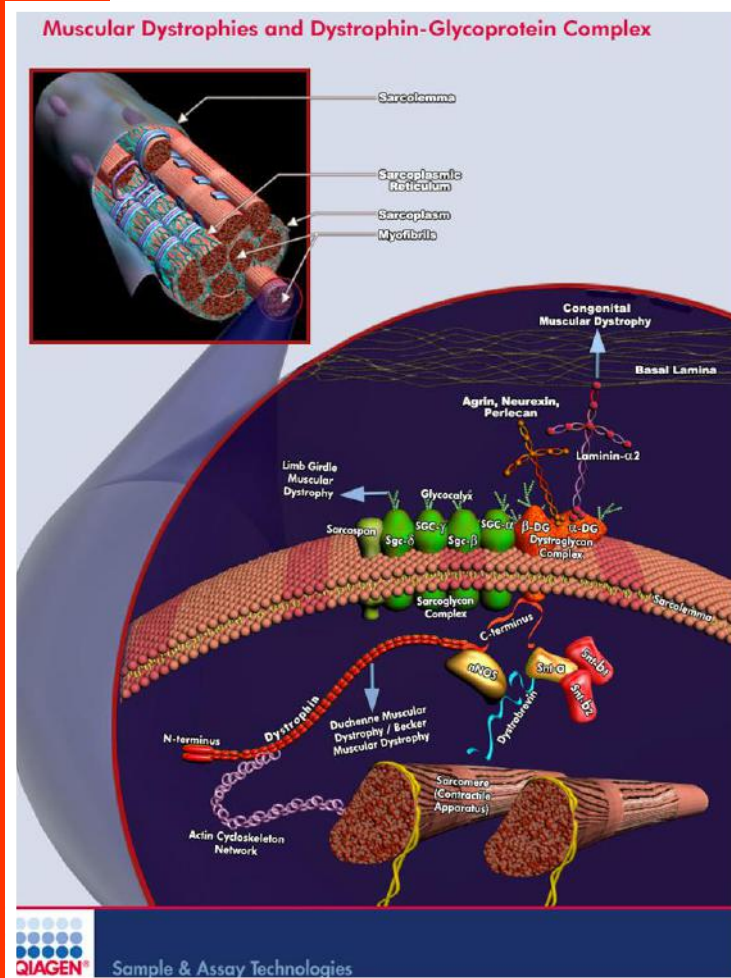


Nun próximo artigo, falaremos das prazas reservadas e das tarxetas de estacionamento



# A difusión de ASEM Galicia no ámbito sanitario **esta da man de todos**

Hai tempo, desde ASEM Galicia vimos percibindo o descoñecemento que existe no ámbito sanitario sobre as **Enfermidades Neuromusculares** e sobre a nosa Asociación.



Por iso, decidimos cambiar esta situación levando a cabo o proxecto *Difusión de ASEM Galicia no ámbito sanitario*.

Este proxecto consiste en dar a coñecer as Enfermidades Neuromusculares e a actividade e labor de ASEM Galicia.

As actividades de difusión centraranse na realización de charlas de presentación en hospitais, o establecemento de reunións individuais con neurólogos, médicos rehabilitadores ou calquera outro profesional sanitario que polo exercicio da súa profesión teña relación coas enfermidades neuromusculares.

Tamén se realizará unha pegada de carteis e calendarios de ASEM Galicia, xunto coa repartición de trípticos e documentación de ASEM nos devanditos centros sanitarios.

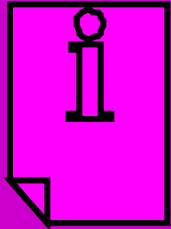
Xa estamos a traballar neste proxecto. Tanto a Terapeuta Ocupacional como a Traballadora Social da asociación xa tomaron contacto telefónico, vía correo electrónico e con reunións presenciais con diferentes neurólogos e médicos rehabilitadores para falarlles da asociación e presentarlles a nosa documentación sobre as Enfermidades Neuromusculares.

Moitos dos nosos socios tamén colaboraron levando documentación da asociación aos seus centros de saúde, médicos de cabeceira, neurólogos...

Está na man de todos rematar co descoñecemento sobre estas enfermidades, polo que vos animamos a participar neste proxecto.

**Solicitádenos documentación para facérllela chegar aos vosos profesionais sanitarios de referencia!!**

SALUD



# Apróbase unha nova prestación dirixida ós pais de menores afectados por enfermidades graves



Aprobada polo Goberno de España en xullo pasado, esta prestación económica está destinada aos proxenitores, adoptantes ou acolledores, naqueles casos en que ambos os dous traballen e que deban reducir a súa xornada de traballo para o coidado dun menor ao seu cargo que estea

afectado por cancro ou outra enfermidade grave e que necesite un ingreso hospitalario de longa duración e tratamento continuado da enfermidade.

Deste modo preténdese compensar a perda de ingresos que sofren os pais traballadores ao teren que reducir a súa xornada (coa conseguinte diminución do salario) pola necesidade de coidar de forma continua e permanente aos fillos menores ao seu cargo.

## Quen pode solicitar esta prestación?

A persoa solicitante debe cumprir os seguintes requisitos:

- Estar afiliado e dado de alta nalgún réxime do Sistema da Seguridade Social e acreditar os períodos mínimos de cotización esixibles.
- Reducir a súa xornada de traballo, polo menos, nun 50% da súa duración.
- Nos casos de separación xudicial, nulidade ou divorcio, se ambas as persoas proxenitoras, adoptantes ou acolledoras con dereito ao subsidio poderá ser recoñecido a favor dunha por común acordo.
- Nas situacións de pluriactividade, poderá percibirse o subsidio en cada un dos réximes da Seguridade Social en que se reúnan os requisitos esixidos.

## Os fillos ou menores acollidos deberán reunir as seguintes características:

- Seren menores de 18 anos.
- Padeceren una enfermidade grave que requira ingreso hospitalario de longa duración.
- Necesitaren coidado directo, continuo e permanente dos seus proxenitores, adoptantes ou acolledores. A acreditación desta situación debe ser declarada polo médico do centro responsable da atención do menor.

## Como solicítala?

A prestación económica consistirá nun subsidio, de remuneración diaria, equivalente ao 100% da base reguladora establecida para a prestación por incapacidade temporal (baixa laboral). O subsidio calcularase en proporción á porcentaxe en que se reduza a xornada laboral realizada. As solicitudes están xa dispoñibles na páxina web da Seguridade Social ([www.seg-social.es](http://www.seg-social.es)).

O subsidio recoñecerase por un período inicial dun mes, prorrogable por períodos de dous meses cando se manteña a necesidade do coidado, e, como máximo, ata que o menor cumpra os 18 anos. A xestión e o pagamento corresponderanlle á Mutua de Accidentes de Traballo e Enfermidades Profesionais ou á Entidade Xestora con quen a empresa teña concertada a cobertura dos riscos profesionais.

## Inclúense as Enfermidades Neuromusculares?

Para os efectos do recoñecemento da prestación económica, terán a consideración de enfermidades graves as incluídas na listaxe que figura no anexo do real decreto. Nesta listaxe si se indúen as enfermidades neuromusculares no punto 41, indicando como tales a atrofia muscular infantil, a enfermidade de Duchenne e outras enfermidades neuromusculares ben definidas.

## Máis información:

*Real decreto 1148/2011, do 29 de xullo, para a aplicación e desenvolvemento, no sistema da Seguridade Social, da prestación económica por coidado de menores afectados por cancro ou outra enfermidade grave. Publicado no BOE num. 182, do 30 de xullo de 2011: [www.boe.es](http://www.boe.es)*



# COLABORADORES DE

# 2011



XUNTA DE GALICIA  
CONSELLERÍA DE SANIDADE



Casa das Palabras



XUNTA DE GALICIA  
CONSELLERÍA DE TRABALLO  
E BENESTAR



DEPUTACIÓN  
DA CORUÑA



Ayuntamiento de Vigo  
Área de participación cidadana  
Área de bienestar social



Ayuntamiento de A Coruña  
Concejería de Servicios Sociales



Concello de  
**OURENSE**



Complejo Hospitalario  
Universitario de Santiago



UNION EUROPEA  
FONDO SOCIAL EUROPEO



Un nuevo concepto de ORTOPEDIA



alberto guitián  
centro terapéutico  
de la lesión neuronal



UNIVERSIDADE  
DE VIGO

