



CAPACIDADE NEUROMUSCULAR

BOLETÍN - XANEIRO-MARZO- 2008

ÍNDICE

EDITORIAL

-Páxina 1_

Editorial,
Voluntariado Anel Solidario

-Páxinas 2_3_4_

Actualidade
Ley de Dependencia,
Fundación Solidariedade
Carrefour

-Páxinas 5_6_7_

Servizos Asem
ACOTIOM,
Terapia Ocupacional,
Servizos ASEM,
Obradoiro de informática e
Novas Tecnoloxías

-Páxinas 8_9_10_

Autonomía Persoal
Guía do carnet de conducir,
HeadMouse virtual

-Páxinas 11_12_

Sanidade
Xornadas enfermidade de
Mac Ardle,
A 2ª opinión médica,
MFM. Manual do usuario,
5º Congreso Internacional
Rehabilitación E.N.M

-Páxinas 13_14_

Social
Dependencia Severa
Grao II, LOU,
Axudas Sociais

-Páxinas 15_16_

Ocio
Expo Zaragoza,
Programa de turismo e
termalismo

Capacidades... Neuromuscular

Quienes trabajamos en el mundo asociativo, tenemos claro que nuestro objetivo es mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias. Para lograrlo, es esencial ser reivindicativos. Para llevar a bien nuestro trabajo se necesitan infraestructuras, recursos humanos, recursos económicos.

Desde hace 12 años, en ASEM Galicia, trabajamos cada día, padres, maridos, familiares... todos de forma voluntaria, para dar a conocer las Enfermedades Neuromusculares, su problemática y las necesidades de los afectados. El reconocimiento y la visualización de la asociación por el trabajo realizado es hoy un hecho, y por lo tanto lo es también de todos vosotros, los que forman la asociación. Se traduce, por parte de la administración y empresas en una serie de ayudas que nos permiten por primera vez tener una plantilla de profesionales en las áreas de Trabajo social, de Terapia ocupacional y de Administración, junto con los voluntarios que desarrollan su esfuerzo en organización, comunicación, formación, etc., que nos permiten ofrecer una continuidad y calidad en la atención, con perspectivas de incremento.

Más allá de la pérdida progresiva de fuerza muscular que caracteriza a todas las Enfermedades Neuromusculares, la vida sigue su curso para los afectados: niños, jóvenes y adultos y el mayor, sus cuidadores y sus familiares. Todos tenemos un proyecto de vida y queremos llevarlo a cabo en las mejores condiciones, con todos los apoyos posibles. Ya se están produciendo cambios en investigación en Enfermedades Neuromusculares cuya dotación económica aumenta; esta implantada la 2ª opinión médica para el diagnóstico; se está implantando la Ley de Dependencia aunque su puesta en marcha no sea tan rápida y eficaz como deseáramos; seguimos trabajando para conseguir la fisio-rehabilitación continuada, las unidades de atención neuromusculares, la accesibilidad universal...

Así cómo los investigadores trabajan para encontrar soluciones a estas enfermedades, en ASEM Galicia luchamos con constancia para desarrollar servicios complementarios que ayuden a afectados y familias. Avanzamos con fuerzas renovadas. Este boletín quiere ser una nueva apuesta continuada de información con vosotros, al igual que nuestra web www.asemgalicia.com
El movimiento ASEM esta en marcha, con fuerza. Cuenta contigo.
Por el equipo de Asem Galicia. J-L Bouvy Pdte.

Somos máis de 50 Voluntarios

O equipo de ASEM Galicia, son xa decenas de voluntarios que colaboran constante ou puntualmente na nosa acción, aportando o seu coñecemento, a súa forza, a súa imaxinación, a súa vontade, a súa capacidade, para escribir, traducir, manter a web, transmitir a información, deseñar, explicar, resolver... Porque somos unha entidade de voluntarios, formamos parte e adherímonos ó Anel Solidario da Dirección Xeral de Xuventude e Solidariedade para o voluntariado da Xunta de Galicia.



Cóntanos

A túa experiencia sexa onde sexa, na casa, no ocio, na escola, no traballo, cos amigos, cos pais, con quen sexa... a túa experiencia e valiosa. ¡Cóntanos e publicaremos a nos próximos boletíns!

LEI DE PROMOCIÓN DA AUTONOMÍA PERSOAL E ATENCIÓN ÁS PERSOAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

E un dereito esixible ante a administración ou a xustiza. Será beneficiosa para todas as persoas con enfermidades neuromusculares xa que estas provocan unha perda progresiva da autonomía e a miúdo necesidade de terceira persoa.

DE QUE TRATA?

A Lei de Promoción da autonomía persoal e atención ás persoas en situación de dependencia entrou en vigor o 1 de xaneiro do 2007, creando un novo dereito de cidadanía en España, universal, subxectivo e perfecto: a promoción da autonomía persoal e atención ás persoas en situación de dependencia, mediante a creación dun Sistema para a Autonomía e Atención á Dependencia (SAAD).

QUEN PODE BENEFICIARSE DESTA LEI?

Terán dereito á protección desta Lei os españois que cumpran os seguintes requisitos:

- Calquera idade, pero con peculiaridades para os menores de 3 anos.
- Atoparse en situación de dependencia nalgún dos graos establecidos pola Lei.
- Residir en territorio español polo menos durante cinco anos, dos cales dous deberán ser inmediatamente anteriores á data de presentación da solicitude. Para os menores de cinco anos o período de residencia esixirase a quen exerza a súa garda e custodia.

Para os menores de 3 anos o SAAD atenderá ás necesidades de axuda a domicilio e, se fose o caso, prestacións económicas vencelladas.

As persoas que reúnan os requisitos sinalados nos dous apartados anteriores, pero carezan da nacionalidade española, rexeranse polo establecido na Lei Orgánica 4/2000, de 11 de xaneiro, sobre dereitos e liberdades dos estranxeiros en España e a súa integración social, nos Tratados Internacionais e nos Convenios que puidesen subscribirse cos diferentes países de orixe.

QUE GRAOS DE DEPENDENCIA SE COTEMPLAN NA LEI?

No artigo 26 contémlanse tres graos de dependencia:

- Grado I de dependencia moderada: cando a persoa precisa axuda para realizar varias ABVD (Actividades Básicas da Vida Diaria) ó menos unha vez ó día ou ten necesidades de apoio intermitente ou limitado para a súa autonomía persoal.
- Grado II de dependencia severa: cando a persoa precisa axuda para realizar varias ABVD dúas ou tres veces ó día pero non quere o apoio permanente dun coidador ou ten necesidades de apoio externo para a súa autonomía persoal.
- Grado III de dependencia severa: cando a persoa precisa axuda para realizar varias ABVD varias veces ó día e, pola súa perda total de autonomía física, mental, intelectual ou sensorial precisa o apoio indispensable e continuo doutra persoa ou ten necesidades de apoio xeralizado para a súa autonomía persoal.

Cada un destes graos clasifícanse á súa vez en dous niveis (I e II) en función da autonomía e atención e coidado que require a persoa.

QUE PASOS SE DEBEN DAR PARA SOLICITAR A VALORACIÓN DO GRAO DE DEPENDENCIA?

Todos os españois que cumpran os requisitos poden solicitar unha avaliación nos servizos sociais da súa Comunidade Autónoma para determinar o seu grao e nivel de dependencia. Para isto deberás pedir os formularios de solicitude de valoración nas delegacións da Xunta, Centros Base de Valoración (EVOs) e Centros Sociais da Xunta.





Una vez enchida a solicitude deberás entregala nas delegacións da Xunta correspondentes, xunto coa seguinte documentación:

- Fotocopia do DNI / NIE do solicitante.
- Fotocopia do libro de familia no caso de menores de 3 anos.
- Certificado ou certificados de empadramento que acrediten a residencia do solicitante en España durante cinco anos, dous dos cales inmediatamente anteriores á presentación da solicitude.
- Informe da condición de saúde segundo o Anexo II.A ou II.B da solicitude.
- Certificado de minusvalía, expedido polo EVO correspondente, se fose o caso.
- Xustificantes de ingresos:
 - Certificado de pensións que recibe o solicitante.
 - Copia da declaración da renda.

No caso de que o solicitante actúe a través de representante deberase entregar:

- Copia compulsada da sentenza de incapacitación legal e nomeamento de titor/ representante legal, se fose o caso.
- Fotocopia compulsada do DNI/NIE/Pasaporte de quen teña a representación da persoa interesada e documento acreditativo da representación invocada.

Unha vez entregada a solicitude poranse en contacto contigo os equipos de valoración para avaliar o teu grao e nivel de dependencia mediante unha visita domiciliaria.

Recibirás unha acreditación cun grao de dependencia que terá validez para todo o Estado.

Os servizos sociais da túa Comunidade elaborarán, tendo en conta a opinión do beneficiario, un Programa Individual de Atención cos servizos e/ou prestacións económicas que vas percibir.

QUE SERVIZOS E PRESTACIÓNS CONTEMPLA A LEI?

O Sistema de Dependencia inclúe as seguintes prestacións:

1) Servizos:

- Servizos de Prevención de situacións de dependencia
- Servizo de teleasistencia
- Servizo de axuda a domicilio:
 - a) Atención ás necesidades do fogar.
 - b) Coidados persoais.
- Servizo de Centro de Día e de Noite:
 - a) Centro de día para maiores
 - b) Centro de día para menores de 65 anos
 - c) Centro de día de atención especializada.
 - d) Centro de noite
- Servizo de atención residencial:
 - a) Residencia de persoas maiores dependentes
 - b) Centro de atención a persoas en situación de dependencia con varios tipos de discapacidade.

2) Prestacións económicas:

- Prestación económica vencellada á contratación dun servizo.
- Compensación económica por coidados no entorno familiar.
- Prestación de asistencia personalizada.
- Aseguramento privado de dependencia.

CALES SON AS DATAS ESTABLECIDAS PARA A APLICACIÓN DA LEI?

- 1 de Xaneiro de 2007: Entrou en vigor da Lei.
- Xaneiro - Abril de 2007: Comezo a valoración e atención a todos os grandes dependentes.
- 2008: Atención ós dependentes severos nivel 2.
- 2009: Atención ós dependentes severos nivel 1.
- 2011: Atención ós dependentes moderados nivel 2.
- 2013: Atención ós dependentes moderados nivel 1.
- 2015: Finaliza o período de implantación do Sistema de Dependencia.

Durante todo este período poderán pedir a solicitude de valoración calquera persoa que teña un grao de minusvalía maior que o establecido para o ano que realiza a solicitude.



ONDE ATOPAR MÁIS INFORMACIÓN?

Na web de ASEM Galicia atoparás toda a información referida a este tema, xunto cos formularios precisos para realizar os trámites. www.asemgalicia.com. Se queres saber cando podes solicitar a valoración segundo o teu grao de minusvalía, non dubides en porte en contacto coa área de Traballo Social de ASEM Galicia no teléfono 986378001 ou o email: asemgatrabajadorasocial@gmail.com.

A Vicepresidencia da Igualdade e Benestar da Xunta de Galicia habilitou un número de teléfono de balde para solicitar calquera tipo de información relacionada coa Lei: 900 333 666. A nivel estatal tamén se habilitou un teléfono de información de balde: 900 40 60 80. Ademais, o Ministerio de Traballo e Asuntos Sociais puxo en marcha unha páxina web onde se informa de todos os trámites e noticias ó respecto: www.saad.mtas.es

FUNDACIÓN SOLIDARIEDADE CARREFOUR LANZA UNHA CAMPAÑA EN FAVOR DA INFANCIA AFECTADA POR ENFERMIDADES NEUROMUSCULARES

O Movemento Neuromuscular ASEM move cada día novos proxectos de axuda ás persoas afectadas e as súas familias, e de información ós profesionais.

MADRID, 28 (EUROPA PRESS).- A Fundación Solidariedade Carrefour, en colaboración coa Federación Española de Enfermidades Neuromusculares (ASEM), puxo hoxe en marcha una campaña solidaria en favor da infancia afectada por enfermidades neuromusculares.

A iniciativa consiste na difusión de tres libros solidarios – “365 Maneiras de salvar o planeta”; “365 Meditacións para encontrar a paz interior” e “365 Perlas da sabiduría”-- que por un euro máis se poden adquirir tras a compra de dous exemplares de peto e de calquera editorial. Cos fondos obtidos elaborárase e editarás unha guía en España, con axuda e orientación ás familias de nenos afectados por estas dolencias. O manual contará con información dirixida ós pediatras e médicos de atención primaria que será útil á hora de diagnosticar novos casos de enfermidades neuromusculares (ENM).

A guía pretende dar resposta ás preguntas que se plantexan as familias ante un diagnóstico de ENM e paliar a falla de información que demandan os afectados e o seu entorno. Este documento será repartido entre as asociacións membros de ASEM e os profesionais implicados no seu diagnóstico e atención.

Fonte : **Europa Press** 28/01/2008

Equipo de redacción formado por afectados, familiares e profesionais de Asem Galicia. Coordinación e redacción: Nelia Bruña e Thais Pousada, Carmen Vilaboa e Jean-Louis Bouvy. Maquetación: Manuel Martín.

O boletín **CAPACIDADE NEUROMUSCULAR** é unha publicación distribuída a todos os socios, a numerosos profesionais, institucións, asociacións e persoas en contacto.

“Es posible obtener un ejemplar impreso en castellano solicitándolo a ASEM Galicia.”

Edición impresa única en lingua galega: 1.500 exemplares

ISSN:

Dep. Legal: **Vg-62-2001**

© Edita ASEM Galicia 1º Trimestre de 2008

Custo aproximado impresión e envío: 2 €

Ver edicións en **“CASTELLANO”** e en **“GALEGO”** na web www.asemgalicia.com

Publicación subvencionada pola Presidencia da Xunta Galicia – Secretaría Xeral de Política lingüística.



XUNTA DE GALICIA

PRESIDENCIA

Secretaría Xeral de Política Lingüística

Proxecto Piloto de Acción Coordinada para o tratamento do Afectado a través do Músculo - ACOTIOM - parcialmente en marcha

Durante o ano 2006 e coma un traballo enmarcado dentro do Programa Galego de Prevención da Dependencia ACTIVA (2005), ASEM Galicia deseña e crea o “Proxecto Piloto de Acción Coordinada a través do Músculo” de intervención multidisciplinar a diario en Enfermidades Neuro-musculares (ENM) e Escleroses Lateral Amiotrófica (ELA).

Este proxecto ten uns obxectivos claros:

- 1) Deseñar e desenvolver estratexias de intervención en suxeitos con E.N.M e E.L.A., nos diversos tramos de idade, orientadas a:
 - Mellorar a autonomía, retrasando a evolución da enfermidade hacia graos máis elevados de dependencia (prevención).
 - Mellorar a calidade de vida destes suxeitos mediante a optimización das competencias conservadas e a atención ós diferentes planos do desenvolvemento (corporal, p s i - colóxico e social).
- 2) Coordinar as accións terapéuticas e asistenciais facilitando o trasvase de información entre as unidades socio-sanitarias implicadas.
- 3) Desenvolver unha estrutura de formación especializada no tratamento das E.N.M. y E.L.A.
- 4) Deseñar un protocolo de tratamento que permita valorar a experiencia e extrapolar os seus resultados hacia outros colectivos con necesidades semellantes.
- 5) Establecer un convenio socio-sanitario para dar continuidade a este tipo de atención.

Os usuarios participantes neste Proxecto que se beneficiarían da intervención multidisciplinar son:

- Afectados por ENM e ELA.
- En principio residentes na provincia de Pontevedra.
- Estructurados por grupos de idade: de 0 a 3 anos; de 3 a 6 anos e máis de 6 anos, con intervencións específicas para cada grupo.

Nun primeiro momento, e froito das nosas grandes esperanzas postas no traballo futuro, este Proxecto tería unha duración total de 2 anos e levaríase a cabo en tres fases:

- 1) Ano 2006: Elaboración do proxecto; Formación inicial do equipo; Presentación do proxecto.
- 2) Ano 2007: Intervención directa cos afectados; Desenvolvemento da acción.
- 3) Ano 2008: Análisis dos resultados; Elaboración de conclusións e difusión; incorporación de novos usuarios.

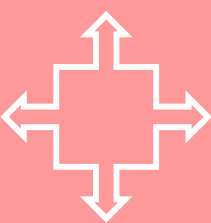
No 2006, desenvolvéronse as xornadas de formación para profesionais, presentouse o proxecto ós afectados interesados incluíndo unha primeira valoración dos usuarios participantes e a súa selección posterior dacordo coas condicións precisas.

Nestes momentos, despois dun retraso parcial no 2007 que transcurriu coma un período de búsqueda de solucións e medios para darlle un novo impulso a este proxecto, podemos comunicarvos que dispoñemos dos medios para poder desenvolver parte dos obxectivos e as accións plantexadas nun primeiro momento, é dicir dar continuidade ó Proxecto ACOTÍOM ó longo deste ano 2008.

Estamos traballando nisto dende os últimos meses e a 2ª fase comezará de seguida coa intervención multidisciplinar cos afectados.

Dende a nosa organización, esperamos transmitir, no futuro, noticias tan boas coma esta, xa que danos ánimos para seguir adiante, forzas, expectativas e esperanzas de que o noso traballo é útil, que os nosos socios reciben e que os nosos proxectos son importantes no camiño hacia un cambio no panorama sociosanitario.

Agradecer aquí para este proxecto o apoio económico de dúas entidades bancarias: as **Obras Sociais da Fundación “La Caixa” e de “Bancaja”**.



TERAPIA OCUPACIONAL: ACCESIBILIDADE E DEPENDENCIA

É fundamental apoiarnos nos coñecementos de este profesional - o/a Terapeuta Ocupacional - TO- que nos axudará a mellorar a accesibilidade do noso entorno e a conservar maior autonomía.

A Asociación Galega contra as Enfermidades Neuromusculares, (ASEM Galicia), como asociación de afectados e familiares, consciente de que a perda da capacidade funcional produce unha diminución da autonomía persoal, e por tanto da calidade de vida, deseñou o proxecto "Terapia Ocupacional. Accesibilidade e Dependencia"

No ano 2006, firmase un convenio de colaboración para o desenvolvemento do proxecto coa Facultade de Ciencias da Saúde: Diplomatura de Terapia Ocupacional da Universidade de A Coruña. O obxectivo é conseguir un aumento do nivel de autonomía persoal do usuario, a través dunha intervención da terapia ocupacional sobre o seu entorno; e así incrementar a súa satisfacción persoal, mellorando a cantidade e calidade de accións que poden realizar de forma individual.

É unha experiencia innovadora, normalizadora e formativa, para afectados, familiares e alumnos de Terapia Ocupacional; que dende os servizos públicos sociosanitarios non se contempla e ten grandes expectativas.

Para a consecución deste obxectivo levamos a cabo un estudo global do afectado dende a Terapia Ocupacional (TO), tendo en conta:

- 1- A capacidade funcional da persoa e a súa destreza para o desenvolvemento das áreas de desempeño ocupacional: actividades da vida diaria, actividades instrumentais da vida, educación, traballo, participación social, ocio e tempo libre.
- 2- As necesidades do cuidador para desempeñar a súa labor.
- 3- A avaliación do entorno: persoal, físico, social, cultural. Detectamos ademais as barreiras arquitectónicas e impedimentos físicos do fogar, transporte, colexio e no lugar de traballo.
- 4- A análise sistemática dos aspectos que supoñan un obstáculo na integración e acceso normalizado do usuario.

O estudo desenrolase da seguinte maneira:

Selección dos instrumentos de avaliación e elaboración dunha ficha de rexistro de datos: tendo en conta a especificidade da patoloxía, o concepto de vida independente e as necesidades do cuidador principal.

Campaña de difusión e selección dos participantes: a través dunha circular a todos os usuarios da provincia de A Coruña, con información xeral sobre o proxecto e mediante contacto telefónico.

Entrevistas e visitas domiciliarias: cada semana a TO de ASEM Galicia, acompañada dun alumno en prácticas, entrevista a un usuario no domicilio e realiza o estudo global.

Deseño e elaboración do plan de adaptación individualizado

Control e Seguimento: reavaliación do plan de intervención, asesoramento continuado ó usuario e as súas familias.

Análise dos datos e elaboración de conclusións: enquisa de satisfacción dos usuarios, familias e alumnos.

A febreiro do ano 2008 xa se realizaron 17 intervencións, con resultados satisfactorios,

SERVIZOS PERMANENTES ASEM: ESTAMOS A LA ESCUCHA

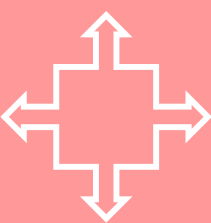
Servizos de información, orientación e asesoramento:

Dende Asem Galicia, dámoslle atención de forma incondicional a calquera dúbida ou demanda realizada por afectados, familiares, profesionais ou outras entidades a través do noso circuito de información – asesoramento – difusión.

Colaboramos na formación de profesionais (tanto do ámbito sanitario como social) a través da organización de xornadas, charlas, conferencias...

Levamos a cabo un proceso continuo de transmisión da información mediante notas de prensa, actualización da nosa páxina web e difusión de publicacións.

Realizamos un traballo coordinado con outras entidades locais, autonómicas e nacionais, ademais de encontros e colaboracións coa administración pública (Educación, Benestar, Sanidade...)



Área Administrativa:

Dende a secretaría de ASEM Galicia trátase de apoiar e resolver calquera dúbida ou situación a familias ou afectados dunha forma individual. Establécese tamén un plan de seguimento persoal. A área administrativa ocúpase ademais das cuestións financeiras, control orzamentario e de subvencións.

A nivel colectivo trabállase con outras asociacións para a eliminación de barreiras arquitectónicas, a igualdade de oportunidades, a non discriminación, de xeito que se acade a mellora da calidade de vida das persoas con discapacidade.

Área de Traballo Social:

Préstase un servizo de información, orientación e asesoramento sobre as diversas axudas e prestacións sociais que de xeito individual puidese obter cada persoa afectada.

Infórmase sobre: pensións contributivas por invalidez, asignación económica por fillo ou menor acollido a cargo con discapacidade, axudas individuais non periódicas, axudas públicas de carácter individual para facilitar o acceso á sociedade da información, exención do imposto de vehículos de tracción mecánica...

Tense actualmente feita unha "Guía de recursos para persoas con discapacidade e enfermidades neuromusculares" que informa sobre todas as prestacións, programas e servizos dispoñibles.

Xestiónase actualmente o programa VAVI (Vida Autónoma, Vida Independente), servizo destinado a promover e facilitar a autonomía e a independencia de persoas afectadas por unha enfermidade neuromuscular co apoio dun/ha asistente persoal.

Área de Terapia Ocupacional:

Realízase un servizo de información e asesoramento personalizado sobre as diversas axudas técnicas existentes no mercado que faciliten a autonomía da persoa con discapacidade.

Ofrécese un servizo de avaliación do fogar para a adaptación funcional do mesmo e supresión de barreiras arquitectónicas, co fin de que a persoa adquira unha independencia total no seu entorno. Este servizo amplíase a entidades públicas e privadas a través dun proceso de información, sensibilización e asesoramento personalizado para a mellora da accesibilidade xeral.

Préstase un servizo de asistencia e tratamento personalizado para a rehabilitación e o mantemento de destrezas sensorio-motoras e cognitivas.

OBRADOIRO DE INFORMÁTICA E NOVAS TECNOLOXÍAS

*Apúntate e aproveita esta oportunidade na que
Asem colabora con outras entidades*

Durante o **mes de abril** deste 2008 a área de Terapia Ocupacional de ASEM Galicia organizará varios obradoiros de informática e novas tecnoloxías abertos a todos os usuarios da asociación na provincia de Pontevedra.

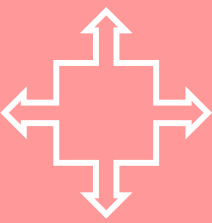
Esta actividade levarase a cabo en tres ou catro sesións (segundo a demanda) programadas os sábados pola mañá do mes de abril. En cada sesión poderán participar de **10 a 15 persoas** e desenvolveranse na **sede de ASEM Galicia** (C/ Párroco José Otero, 6 baixo) en Vigo. Porén, se a demanda fose alta e hai usuarios da zona norte de Pontevedra que queiran participar e non teñan os suficientes medios para desprazarse ata Vigo, organizarase algunha sesión no centro **Amen-cer-Space** (C/ Igrexas Vilarelle s/n) na cidade de Pontevedra, grazas a un acordo entre os terapeutas ocupacionais das dúas entidades.

As actividades que se van a desenvolver nas sesións estarán relacionadas co mundo da **informática e a Internet** e os usuarios participarán de xeito activo co ordenador, aclarando en todo momento dúbidas ou preguntas que se plantexan tanto a nivel colectivo como individual. A todos os participantes faráselles entrega da información impresa e terán á súa disposición algún ordenador para desenvolver a parte práctica.

Estes obradoiros están abertos a **todos os afectados da provincia, de calquera idade**, independentemente do seu nivel de informática. Algúns dos temas a desenvolver son: introducción á informática, introducción a Word, introducción á Internet: a web o correo electrónico, elaboración de blogs, participación en foros... e outras que podedes plantexar e que teñan un especial interese para vós.

Se vos informará con máis detalle do desenvolvemento destas actividades a través dunha carta. Para as sesións non necesitades traer ordenador nin material especial, o único que fai falla é a vosa presenza.

Para anotarvos, non tedes máis que chamar á Asociación (986378001) e preguntar polos obradoiros de informática ou enviar un email á dirección toasemga@gmail.com.





UNHA NOVA GUÍA PRÁCTICA

“AS PERSOAS CON DISCAPACIDADE Ó VOLANTE. UN DEREITO Ó ALCANCE”

Sobre como obter o permiso de conducir e outros trámites.

A condución dun vehículo é un dereito que teñen todos os individuos, entre eles as persoas con discapacidade, xa que lles da unha gran autonomía e independencia para o desprazamento. Ademais, o feito de conducir un vehículo pola vía pública, debe garantir un mínimo de seguridade tanto para o condutor con discapacidade coma para os demais usuarios das vías públicas.

ASEM Galicia é sabedora da necesidade de independencia dos nosos afectados, non só na realización das actividades da vida diaria, senón tamén na mobilidade pola comunidade. As elevadas taxas do Eurotaxi e o deficiente funcionamento da rede de transporte adaptado, fai que moitas persoas con discapacidade escollan obter o permiso de conducir e adquieran un vehículo adaptado ás súas necesidades. Os pasos a seguir para conseguilo, ás veces, son descoñecidos polos usuarios, e poden resultar complicados.

Por esta razón ASEM Galicia crea a Guía “As persoas con discapacidade ó volante. Un dereito ó alcance” co obxectivo de orientar e resolver as dúbidas que xurdan ó longo deste camiño pregado de obstáculos.

Que pasos se deben seguir para obter o permiso de conducir?

- A persoa solicitante debe ter o correspondente certificado de minusvalía expedido polos Equipos de Valoración e Orientación dos servizos sociais de referencia.
- A persoa con discapacidade solicitante debe dirixirse a un Centro Médico de Recoñecemento de Conductores (Psicotécnico) no que lle someterán a unha serie de probas para valorar o seu estado de saúde xeral para a condución. Ademais, realizarase unha exploración mínima da súa discapacidade que permita unha valoración inicial das axudas técnicas e adaptacións necesarias para conducir con seguridade. Este centro elabora o informe médico correspondente cos resultados das valoracións.
- A continuación, a persoa debe acudir á Xefatura Provincial de Tráfico correspondente, a cal, á vista do informe no que se indican as adaptacións necesarias, pode solicitar unha proba práctica, en función da minusvalía. Esta proba realizaa un examinador da Xefatura e un médico da Comunidade Autonómica correspondente. Despois disto, establécense as adaptacións definitivas correspondentes.
- Realización do exame, cunha parte teórica e a posterior parte práctica cun vehículo adaptado ás súas capacidades, ben sexa propiedade da persoa ou nun vehículo adaptado dispoñible nalgunhas autoescolas e que pasaran a ITV.
- Unha vez superado o exame, a persoa con discapacidade obterá o permiso de conducir, no que se especificarán, ademais, as adaptacións necesarias mediante un código, así coma as limitacións de velocidade, se se consideran necesarias.

Onde obter máis información?

Esta información atópase ampliada na Guía que xa está dispoñible na nosa web www.asemgalicia.com, onde se responden, ademais, ás seguintes cuestións:

- En que consiste a proba práctica que fan na Xefatura Provincial de Tráfico?
- Como podo realizar o exame práctico de conducir?
- Que autoescolas en Galicia dispoñen de vehículos adaptados?
- Quero adaptar o meu vehículo, Que teño que facer?
- Que requisitos se deben reunir para solicitar a adaptación dun vehículo?
- Existe algunha axuda económica para adaptar o meu vehículo ou mercar un específico para as miñas necesidades?
- Onde obter máis información:

Para obter máis información, especialmente da adaptación de vehículos, podes poñerte en contacto coa Área de Terapia Ocupacional de ASEM Galicia cun e-mail á dirección: toasemga@gmail.com ou a través do tel. 986 378 001.

Ademais, recomendámosche que lle botes una ollada a estas páxinas de Internet de interese:

Vía Libre. Fundosa: www.vialibre.es

Programa Fiat Autonomy: www.fiat.es

Cocemfe: www.cocemfe.es

Discapnet: www.discapnet.es

Adaptacións para vehículos: www.tecnum.net/vehiculos.htm

Ministerio de Economía y Hacienda: www.meh.es

DGT: www.dgt.es

http://www.dgt.es/was6/portal/contenidos/documentos/prensa_campanas/notas_prensa/notaprensa012.pdf

HEAD MOUSE VIRTUAL

Controla o rato do teu ordenador con movementos de cabeza.

A Universidade de Lleida creou un software de balde que mellora o acceso ó ordenador para as persoas con discapacidade.

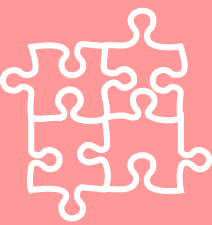
As persoas con discapacidade física poderán utilizar de balde un rato virtual, controlado por movementos faciais e da cabeza, coa simple axuda dunha Webcam conectada ó ordenador. Isto é posible grazas a HeadMouse, un programa creado pola Cátedra Indra-Fundación Addeco da Universidade de Lleida.

Como funciona o rato virtual?

O funcionamento deste dispositivo é moi sinxelo. Básase na utilización dunha cámara de baixo custo que capta as accións da persoa diante da pantalla:

Os movementos da cabeza serán desprazamentos do rato sobre a pantalla.

Os movementos faciais (peche de ollos, apertura da boca) convértense en diversas modalidades de clic.



Que preciso para utilizalo?

Os únicos requisitos necesarios son:

- Ordenador: sistema operativo Windows XP ou Vista.
- Webcam conectada ó ordenador.
- O programa HeadMouse (de descarga e instalación de balde).

Que teño que facer para instalar o programa HeadMouse?

Recoméndase instalar o programa para controlar o rato de forma absoluta con movementos de cabeza. Para isto, debes ir á seguinte páxina: <http://robotica.udl.cat/headmouse/headmouse2/download.php>. Unha vez dentro, pulsa sobre o seguinte enlace: HeadMouse2Installer.exe. Nese momento, o programa comenza a instalarse no teu ordenador, só tes que seguir os pasos que che indica o asistente.

Xa instalei o programa, Cal é o seguinte paso?

O primeiro, é situar a webcam nun lugar axeitado, de xeito que a cabeza da persoa quede centrada. Para utilizar por primeira vez HeadMouse necesitas executar o programa e realizar a configuración inicial:

Detección inicial da cara do usuario: Xirar a cabeza con movementos suaves ata que apareza o debuxo dunha cara no centro da pantalla. Isto significa que detectou a cabeza. Despois, parpadea para que poida localizar os ollos. Unha vez detectados aparecerá un recadro coa imaxe da persoa e unha cruz verde entre os ollos; isto indica que o programa xa está en marcha.

Que funcións me permite facer o HeadMouse?

As funcións que fai o HeadMouse son as mesmas que as de calquera rato manual:

Desprazamento do rato: Xirar a cabeza do rato en calquera sentido para conseguir un desprazamento do rato igual na pantalla.

Realización dun clic/arrastrar: hai distintos métodos para clicar, que poden seleccionarse simultaneamente ou por separado:

Pechar os ollos: Arrastrar por defecto.

Abrir a boca: Clic por defecto.

Manter o rato quedo sobre un icono durante 1'5 segundos.

Arrastrar un obxecto: Débese facer clic sobre o mesmo e desprazalo ata o lugar desexado; para soltalo, facer un novo clic, ámbolos dous coa opción escollida da función arrastrar.

Para utilizar o rato clásico, hai que mover manualmente o "mouse" orixinal.

Onde podo ter máis información?

Podes consultar a páxina web de ASEM Galicia (www.asemgalicia.com) para ler esta noticia ampliada; atoparala nas novidades do mes de febreiro.

Ademais, para saber máis sobre este sistema e sobre a súa configuración, recomendámosche esta páxina de Internet: <http://robotica.udl.cat>, onde poderás acceder ó manual de uso e á descarga do programa.


XORNADAS NEUROMUSCULARES
**XORNADAS ENFERMIDADE de Mc ARDLE
– Glucoxenose neuromuscular**

Dentro destas enfermidades raras chamadas « glucoxenose » atópanse a glucoxenose neuromuscular de McARDLE caracterizada esencialmente pola intolerancia ó esforzo e dores musculares; e relativamente frecuente en Galicia.

A Xornada McArdle realizada dende ASEM Galicia o 12/12/07 reuniu no Salón de Actos do Xeral-Cíes de Vigo a uns **15 profesionais** e sobre todo a máis de **40 afectados e afectadas** e familiares encantados de recibir unha información completísima sobre a súa enfermidade e saber que non están sós.

Agradecemos aquí a colaboración dos médicos e investigadores que desenvolveron esta Xornada co programa seguinte:

Enfermidade de McArdle. Aspectos Clínicos

Dra. Susana Gómara. Serv. Neuroloxía, Hospital Xeral-Cíes - Vigo

Hallazgos Neurofisiolóxicos nas glucoxenoses

Dr. Jose M Fernández. Serv. Neurofisioloxía Clínica. H. Xeral-Cíes

Biopsia Muscular e Xenética

Drs. Carmen Navarro, Susana Teijeira, Irene Vieitez.

Serv. Neuropatoloxía, Hospital Meixoeiro- Vigo

Estudo sobre a calidade de vida en doentes con glucoxenose V Alberto Molares. Asociación Española de Enfermos de Glucoxenose

Pero ¿que son as glucoxenoses musculares?

Trátase de enfermidades musculares xenéticas que se transmiten habitualmente de modo autosómico recesivo; poden afectar só ó músculo ou estar asociadas á afectación doutros órganos (o cerebro, o fígado ou o corazón). Definíronse nove enfermidades diferentes:

Enfermidade de Pompe (tipo II)

Enfermidade de Forbes (tipo III)

Enfermidade de Andersen (tipo IV)

Enfermidade de McArdle (tipo V)

Enfermidade de Tarui (tipo VII)

Déficit de fosforilasa quinasa, de fosfoglicerato quinasa (PGK), de fosfoglicerato mutasa (PGAM) e de lactato deshidroxenasa (LDH)

¿Como se manifestan?

As glucoxenoses musculares maniféstanse frecuentemente por intolerancia ó esforzo, dores musculares (mialxias) ou calambres. Os síntomas desencadéanse co exercicio físico. Poden estar asociados outros síntomas, como unha afeción hepática, cardíaca ou mioglobinuria (orina vermella por perda urinaria de mioglobina, que é unha proteína do músculo que contén ferro e cuxa función, como a da hemoglobina no sangue, é fixar o osíxeno), etc. Os músculos respiratorios vense con frecuencia afectados (tipo II).

¿Como evolucionan?

A evolución das glucoxenoses varía segundo as súas distintas formas. As formas neonatais consisten nunha hipotonía xeralizada. Necesitan un tratamento precoz xa que a súa progresión é rápida e grave. As formas máis tardías son menos graves. Evolucionan hacia un cadro de miopatía lentamente progresiva. Algunhas persoas desenvolven unha debilidad muscular permanente.

¿Como se realiza o diagnóstico?

Unha análise de sangue permite determinar os niveis de glucosa, creatinquinasa ou lactato/piruvato. É preciso analizar estes compoñentes antes e despois do exercicio físico (proba de esforzo). A extracción dalgunhas células musculares (biopsia muscular) permite realizar a súa análise bioquímica e observar a acumulación de glucóxeno nas fibras musculares e/ou o déficit enzimático causante desta acumulación.

¿Que se pode facer?

O diagnóstico precoz permite levar a cabo un tratamento adaptado. Actualmente non está dispoñible ningunha terapia específica, salvo evitar calquera esforzo intenso e previr os episodios hipoglucémicos. Limitar os esforzos, dispoñer de períodos de reposo ou controlar o réxime alimenticio permiten mellorar a calidade de vida diaria.

¿Cal é a súa causa e cal é o estado actual da investigación?

Para saber máis : http://www.asemgalicia.com/biblioteca/enfermedades/fichas_a_z

“ ¡Durante anos, díxéronme que finxía! Tardaron moito en descubrir o diagnóstico. Agora polo menos sintome tranquila. Non estou tola”

A 2ª OPINIÓN MÉDICA

A 2ª OPINIÓN MÉDICA, un dereito en Galicia particularmente para as ENM, hereditarias, graves, raras, dexenerativas.

Máis é necesario tomar unha decisión rápida xa que o prazo de solicitude é dun mes...

Extractos do documento informativo dispoñible na Sanidade pública galega

¿Que é a 2ª opinión? Mediante o Decreto 205/2007 do 27 de setembro regúlase o dereito á segunda opinión médica como consecuencia da solicitude realizada polo usuario do **Sistema Sanitario Público** coa finalidade de **contrastar** un primeiro diagnóstico completo ou proposta terapéutica e **facilitarlle ao paciente maior información para decidir**.

¿Procesos con garantía de 2ª opinión médica?

- Enfermidades neoplásicas malignas, agás cancro de pel que non sexan melanomas.
- Enfermidades **neurolóxicas e dexenerativas invalidantes**.
- Enfermidades **graves con causas hereditarias claramente definidas**
- Confirmación de diagnóstico de **"enfermidade rara"**

¿Solicitude da 2ª opinión médica?

- Poderá solicitala o paciente, e, se este non pode, as persoas cualificadas para iso.
- A solicitude realizarase por escrito segundo o modelo facilitado na Dirección Provincial correspondente o Dirección de Área Sanitaria
- Deberá presentarse dentro do prazo máximo dun mes dende o primeiro diagnóstico ou proposta terapéutica
- O paciente poderá propoñer un facultativo do Sistema Sanitario Público Galego
- Resolución sobre a solicitude antes de un mes; de non ser así entenderase estimada
- Consulta e emisión da 2ª opinión médica
 - No seu caso, o facultativo designado na solicitude porase en contacto co paciente para concertar a cita da consulta
 - O prazo para a emisión da 2ª médica será de 15 días hábiles contados a partir da consulta ou da recepción da documentación clínica agás necesidade de probas adicionais.
 - O informe comunicárase persoalmente ao interesado
- Garantía da 2ª opinión médica
 - O paciente terá dereito a decidir libremente entre as opcións clínicas dispoñibles...

Para máis información, diríxanse ao Centro de Saúde, a Dirección Provincial do Sergas, a ASEM Galicia...

ASEM Galicia, e o Movemento ASEM Federativo, colaboran en todos os ámbitos no seu alcance para informar, formar, compartir a seu coñecemento.

PUBLICACIONES

MFM Medición da función Motora para as Enfermidades Neuromusculares Manual do Usuario

www.mfm-nmd.org Edición 2007



Esta ferramenta dirixida ós médicos de rehabilitación, os fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, é froito do estudo de numerosos profesionais internacionais. Permitirá a estes profesionais aportar online as súas medidas e observacións na web específica www.mfm-nmd.org (en castelán, inglés e francés) e compartir as conclusións que poidan xurdir en beneficio dun maior coñecemento e atención para os afectados.

Trátase dunha ferramenta de avaliación da función motora do tronco, dos membros superiores e inferiores nas enfermidades neuromusculares. Permite describir con precisión a evolución de cada paciente e de cada enfermidade. Debería facilitar a consecución de grupos homoxéneos de pacientes, permitir establecer correlacións xenotipo/fenotipo e avaliar a eficacia dalgúns tratamentos. Dous estudos, en 376 e 303 pacientes permitiron validar esta escala, dando lugar á publicación do manual.

Para a súa tradución e validación, impulsada para a Federación ASEM por ASEM Galicia no marco do proxecto I+D+i "Creación e explotación de recursos documentais sobre enfermidades neuromusculares 2004-2007", agradecemos especialmente a extraordinaria colaboración de Dña. Elena Sánchez Trigo, catedrática de tradución e interpretación da Universidade de Vigo e á Dra. Carmen Navarro, Xefa de servizo de Anatomía patolóxica do Hospital do Meixoeiro

CONGRESO INTERNACIONAL

5º Congreso Internacional de Rehabilitación nas Enfermidades Neuromusculares do 30 de maio ó 1º de xuño de 2008 en Marsella (Francia)
www.reeducacion2008.afm-france.org



Este Congreso, dirixido ós profesionais, tratará das “estratexias terapéuticas” e da “Avaliación do enfermo neuromuscular”. Así mesmo, coincidirá coa última xornada do Congreso Myologie.

ASEM SOCIAL

DEPENDENCIA SEVERA (grao II) nivel 2
 – valoracións 2008 -

No pasado ano 2007 iniciáronse as valoracións da Gran Dependencia (grao III) nivel 1 e 2.

Para este ano 2008, o Consello de Ministros aprobou o 11 de Xaneiro o Real Decreto 7/2008 sobre as prestacións económicas da Lei 39/2006, de 14 de decembro, de Promoción da Autonomía e Atención ás persoas en situación de dependencia para o exercicio 2008.

Este Real Decreto fixa as prestacións para os dependentes severos (grao II) nivel 2 e se actualizan as dos grandes dependentes (grao III) para 2008. Segundo a Lei de Dependencia, as persoas con grao II nivel 2, son beneficiarias do sistema dende este ano.

Estas persoas poderán recibir servizos como tele asistencia, axuda a domicilio e praza nun centro de día ou de noite, praza de atención residencial e prevención e promoción da autonomía persoal. En caso de que non exista oferta pública do servizo, as persoas con dependencia severa poderán percibir unha prestación económica de ata 328,36 € mensuais para cuidados no entorno familiar (153,93 Seguridade Social e Formación Profesional) ou de ata 450€ mensuais para a adquisición do servizo no mercado privado.

A financiación estatal para a Lei de Dependencia en 2008 será de 871 millóns de euros, un 118 por cento máis que en 2007.

*A nosa correcta valoración é correcta?
 Podes encontrar apoio en Asem.*

SOCIAL UNIVERSIDADE

A LOU reforza os dereitos das persoas con discapacidade, segundo o CERMI

(Madrid, 23 de marzo de 2007) O Comité Español de Representantes de Persoas con Discapacidade (CERMI) considera que o Proxecto de Lei Orgánica de Universidades (LOU), tal como se aprobou polo Senado, reforza notablemente os dereitos das persoas con discapacidade no seu proceso de inclusión na ensinanza superior.

Entre as modificacións incluídas polo Senado está a obriga das Universidades de garantir “a igualdade de oportunidades dos estudantes e membros da comunidade universitaria con discapacidade, proscribindo medidas de acción positiva tendentes a asegurar a súa participación plena e efectiva no ámbito universitario”.

O alumnado con discapacidade “terá dereito á exención total de taxas e prezos públicos nos estudos conducentes á obtención dun título universitario”.

Son neno. Quero aprender e podo. Irei na universidade si cadra. Nada ten porque impedímo-lo. O mais alto da educación, a universidade, ten a obriga de ser o exemplo de accesibilidade universal, ¿senon que?



SOCIAL



SOCIAL RESEÑAS

AXUDAS SOCIAIS

Se resides en vivenda alugada..

Real Decreto 1400/2007, de 29 de outubro, polo que se establecen normas para o recoñecemento dun [complemento ós titulares de pensión de xubilación e invalidez](#) da Seguridade Social, na súa modalidade non contributiva, que residan nunha vivenda alugada. (BOE nº 260 do 30 de Outubro de 2007).

Violencia de xénero... telefono de alerta 016

Resolución do 16 de Xaneiro de 2008 pola que se regulan as bases para a concesión de [axudas periódicas de apoio a mulleres que sofren violencia de xénero](#) e se procede a súa convocatoria. (DOGA nº 15 do 22 de Xaneiro de 2008).

ORDE INT/27772008, de 31 de xaneiro pola que se desenvolve o Real Decreto 307/2005, de 18 de marzo, polo que se regulan as subvencións en atención a determinadas necesidades derivadas de [situacións de emerxencia ou de natureza catastrófica](#), e se establece o procedemento para a súa concesión. (BOE nº 37 de 12 de Febreiro de 2008).

Se vives no exterior...

Resolución do 4 de febreiro de 2008, da Secretaría Xeral de Emigración, pola que se establece e se regula o programa de [axudas económicas individuais a galegos residentes no exterior](#) para o exercicio 2008. (DOGA nº 30 do 12 de Febreiro de 2008).

Apoio os menores...

Orde do 13 de febreiro de 2008 pola que se establecen e se convocan axudas de prevención e apoio a familias en situacións carencias graves para a [preservación dos menores do seu medio](#). (DOGA nº 37 do 21 de Febreiro de 2008).

De calquera dos apartados anteriores dos que vos interese ampliar a información, non dubídedes en poñer-vos en contacto coa Asociación 986 378 001

asemgatrabajadorasocial@gmail.com

**OCIO - TURISMO ACCESIBLE**

*EXPO ZARAGOZA ¡Anímate a visitala!
Os nosos amigos de ASEM Aragón
informáronnos*

Informámosvos dalgúns aspectos de interese para vós sobre o desenvolvemento da EXPO Zaragoza 2008:

- Todas aquelas persoas que teñan un grao de minusvalía igual ou superior ó 65%, terán dereito a un acompañante gratuito, sempre e cando presenten o seu certificado de minusvalía.

- O CERMI Aragón dispón dunha Residencia totalmente adaptada para persoas con discapacidade durante o periodo da EXPO. O prezo por persoa en habitación dobre é de 60€. Ó mesmo tempo, dispón de transporte adaptado para utilízalo durante a estancia en Zaragoza.

- Se estades interesados en mercar entradas para a EXPO Zaragoza 2008 (cun 12% de desconto sobre o prezo actual), podédevos poñer en contacto coa Asociación (durante o mes de marzo), onde vos informaremos de como tramitar a solicitude.

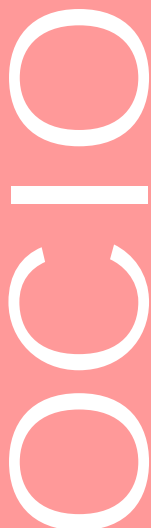
- Existirá unha Asesoría Xurídica para persoas con discapacidade antes e durante o período da EXPO a cargo de dous asesores xurídicos.

Para obter máis información podedes chamar ó teléfono 976 106 265 e fax 976 106 265 ou correo electrónico

cermiaragon@cermiaragon.es

OCIO - TURISMO ACCESIBLE**CAMPAMENTOS E SAÍDAS DE VERÁN
PARA XÓVENES DE ASEM**

Recorda que se desexas participar nos campamentos de verán, ou na semana de respiro da Federación ASEM, ponte xa en contacto con nos, se no recibiches a información na túa casa.





OCIO - TURISMO ACCESIBLE

PROGRAMA DE TURISMO E TERMALISMO PARA PERSOAS CON DISCAPACIDADE

¡A VIAXAR!

COCEMFE subvencionado polo IMSERSO, organiza parte do Programa de Turismo e Termalismo para persoas con discapacidade.

DESTINOS

Entre os destinos que se poden elixir, están: Oropesa do Mar (Castellón), Palma Nova (Mallorca), París, Balneario de Arnoia (Ourense), Mojacar (Almería), Almuñecar (Granada), entre outros.

BENEFICIARIOS

As persoas que se poderán beneficiar destas viaxes son:

- Persoas que acrediten un grao de discapacidade física ou orgánica igual ou superior ó 33%, tendo prioridade aqueles que superen o 50%.
- Ser maior de 16 anos. Autorización do pai, nai ou titor en caso de menores de idade.
- Poden asistir con carácter excepcional os fillos dos beneficiarios menores de 16 anos, sempre que se xustifique a imposibilidade de poder viaxar sen a súa compañía.
- Poderán levar acompañante, aquelas persoas que utilicen cadeira de rodas ou que requirán axuda, para desenvolver as actividades básicas da vida diaria.

DOCUMENTACIÓN

- Solicitud debidamente cumprimentada.
- Fotocopia do certificado de minusvalía.
- Fotocopia do DNI por ambas caras (Beneficiario e Acompañante)
- Fotocopia do título de Familia Numerosa (en caso de estar en dita situación)

PRAZO DE PRESENTACIÓN

- As solicitudes deberanse presentar con dous meses de antelación á data de saída da viaxe.

LUGAR DE PRESENTACIÓN

- As solicitudes remitiranse a COCEMFE – Departamento de Vacaciones R/ Eugenio Salazar nº 2 28002 Madrid vacaciones@cocemfe.es
Tlf: 91.413.80.01 y Fax: 91.416.99.99

As viaxes están programadas para Maio e Xuño de 2008 polo que todas aquelas persoas que esteades interesadas, **poñédevos canto antes** en contacto coa Asociación para informarnos dos trámites a seguir para reservar a praza, os prezos, a forma de pago e demais dúbidas que se poidan plantexar.



VIGO
Párroco José Otero, nº 6 bajo
36206 Vigo
Tel./Fax: 986 378 001

A CORUÑA
Centro García Sabel
Tel./: 981 240 988
E-mail: asemga@teletel.es
Web: www.asemgalicia.com

Nuestro agradecimiento especial a CAIXANOVA, que nos ha apoyado desde nuestros principios en la difusión de numerosos documentos.