

CAPACIDADE NEUROMUSCULAR

BOLETÍN Nº 7 - 3º trimestre 2008

EDITORIAL

ÍNDICE

Capacidades... Neuromuscular

Unindo esforzos coas Institucións ...no verán do 2008 tamén.

Unha asociación de doentes como ASEM traballa constantemente unindo a capacidade social e as capacidades de desenvolvemento e de axuda institucionais. Afectados, familiares e profesionais damos cauce á necesidade de coñecer, de atopar solucións, de mellorar a calidade de vida, de desenvolver novas ideas. E levamos os nosos proxectos diante dos representantes de institucións como o Sergas na Xunta, a Deputación de A Coruña, o Concello de Vigo, a Casa Real.

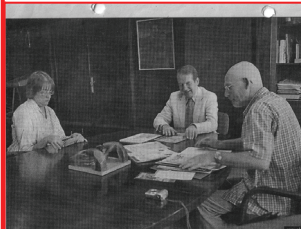


19 de xuño, Deputación de A Coruña: o deputado responsable da área de Benestar Social e Políticas de Igualdade de Xénero, **Xoán Manuel Sande**, recibe a Jean Louis Bouvy e Araceli Díaz, presidente e coordinadora en Santiago de Compostela de ASEM Galicia. Obxectivo: presentar as actividades que desenvolve a entidade e solicitar a cooperación da institución provincial para a implantación e mantemento dun servizo de terapia ocupacional, que axude ós afectados na adaptación do seu entorno persoal e profesional.



19 de agosto, SERGAS: encontro con **Dña. Alicia López** – Vicesecretaria Xeral do Sergas - e **Dña. Raquel Vázquez Mourelle** – Subdirectora Xeral de Planificación Sanitaria. Obxectivo: normalizar a información sobre as enfermidades neuromusculares, enfermidades raras, e poñer en marcha unha primeira fase de difusión de documentación neuromuscular de

ASEM no sistema sanitario galego así como a través da web do Sergas, para os médicos de Atención primaria e para o público.



20 de agosto, Concello de Vigo: O Alcalde de Vigo, **D. Abel Caballero**, comprométese a buscar respostas ás necesidades de vivendas adaptadas que permitan a persoas dependentes afectadas por enfermidades neuromusculares, levar unha vida autónoma. Carmen Vilaboa presentou o proxecto HabitASEM que plantexa a asociación.



Tempo antes, no **Palacio da Zarzuela**, a **Princesa de Asturias** recibía en audiencia a unha delegación de ASEM, interesándose polas Enfermidades Neuromusculares, a súa problemática e a investigación. Tan só son uns exemplos das actividades de ASEM como forza activa na sociedade. Unha persoa afectada por unha enfermidade neuromuscular perde a súa forza física, pouco a pouco e isto é razón de máis para loitar en todos os fronts e mellorar a nosa calidade de vida. JL Bouvy - Pdte

-Páxina 1_
Editorial

-Páxinas 2_
Actualidade
XXV Congreso Nacional en Barcelona.

-Páxinas 3 4 5 6 7_
Autonomía Persoal
Axudas técnicas
Banco de Axudas Técnicas
A Hipoterapia
Transporte aéreo sen barreiras
Programa de Respiro Familiar

-Páxina 8_9_
Social
Incongruencias do sistema Educativo
Os Bancos do Tempo

-Páxinas 10_11
Sanidade
Ensaio clínico con distrofia de Duchenne
Dra. Navarro representante galega

-Páxinas 12_
Testemuño
Gracias Ángel

Colabora
on line

Este Boletín precisa do teu apoio. Envíanos ONLINE a túa axuda, sexa cal sexa, na dirección web www.asemgalicia.com/donativos/donativos.html

XXV Congreso Nacional das Doenzas Neuromusculares Barcelona. 14 e 15 de Novembro do 2008

Baixo o lema “Mirar ó futuro, pensar o presente” a Asociación contra as doenzas neuromusculares de Catalunya, apoiada pola Federación ASEM, organiza o XXV Congreso Nacional das Doenzas Neuromusculares.

Trátase da cita anual a nivel nacional de todas as persoas implicadas nas doenzas neuromusculares: afectados, familiares e profesionais sociosanitarios, que xa vai pola súa vixésimo quinta edición.

Este ano, os compañeiros de ASEM Catalunya prepararon un programa moi amplo que incorpora, como novidade a celebración da “I Semana das Doenzas Neuromusculares”. Entre os días 10 e 14 de Novembro levaranse a cabo, na cidade de Barcelona, conferencias de diversos temas relativos ás doenzas neuromusculares: Urbanismo accesible, Trato en prensa das noticias médicas, A fisioterapia nas persoas con doenzas neuromusculares e A Atención psicolóxica nas familias con doenzas neuromusculares.

Xa o venres día 14 pola tarde, dará comezo o XXV Congreso propiamente dito, na sala Barcelona A do Hotel Barceló Sants, cunha conferencia inaugural a cargo do Dr Marc Antoni Broggi. Trala inauguración do Congreso a cargo das diferentes personalidades da esfera política de Catalunya e ata a súa clausura, na noite do sábado, levaranse a cabo conferencias de moi variada temática a cargo de poñentes de prestixio na súa materia. Ademais, e de xeito paralelo, desenvolveranse diferentes talleres prácticos e exposición de pósters, fotos, axudas técnicas...

Para rematar, o domingo 16 de novembro celebrarase un partido de fútbol solidario entre membros de ASEM Catalunya e os veteranos do equipo Español e a Concentración de motos Harley Davidson.

Para ampliar a información deste evento podes poñerte en contacto co equipo de ASEM Galicia (986 378001) ou coa secretaría técnica de ASEM Catalunya (932 100506).

Ademais, toda a documentación, xunto coa folla de inscrición a encontrarás na páxina WEB: www.xxvcongresodeasem.org .

Equipo de redacción formado por afectados, familiares e profesionais de Asem Galicia.

Coordinación redacción: Nelia Bruña e Thais Pousada, Carmen Vilaboa e Jean-Louis Bouvy.
Maquetación: Manuel Martín, Debuxos: Fernando Ruibal, Apoio loxístico e difusión: Ana Rocha e colaboradores.

O boletín CAPACIDADE NEUROMUSCULAR é unha publicación distribuída a todos os socios, a numerosos profesionais, institucións, asociacións e persoas en contacto (900 envíos).

“E posible obter un exemplar impreso en castelán solicitándoo a ASEM Galicia.”

Edición impresa única en lingua galega: 1.500 exemplares

ISSN:1888-6698

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

© Edita ASEM Galicia 3º Trimestre de 2008

Custe aproximado impresión e envío: 2 €

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

Publicación subvencionada por:



XUNTA DE GALICIA

PRESIDENCIA

Secretaría Xeral de Política Lingüística



AS AXUDAS TÉCNICAS

As nosas grandes aliadas

No número anterior tratamos de primeira vez o tema das axudas técnicas ou dispositivos de apoio. Se trata de instrumentos de moita importancia para persoas con doenzas neuromusculares.

O seu uso facilita ou simplifica a realización de moitas das tarefas da vida diaria, polo que a autonomía persoal do afectado aumenta en grande medida, ademais de axudar na execución dalgunhas tarefas ó cuidador.

Sen embargo, tendo en conta a cantidade e diversidade das axudas técnicas dispoñibles no mercado, moitas veces, as persoas afectadas descoñecen a variedade da oferta e non se plantexan que moitas das dificultades que se atopan no seu día a día pódense diminuír grazas ó uso destes dispositivos. Por iso, ASEM Galicia quere seguir adicando unha sección específica para estes obxectos tan útiles para as persoas con mobilidade reducida. Este número, continuando co grupo das “axudas técnicas para a alimentación”, dedicarase ás axudas existentes para beber e para servir alimentos.

Como sempre, lembra que a Área de Terapia Ocupacional de ASEM Galicia está a túa disposición para aclarar calquera dúbida que teñas ó respecto. A Asociación quere prestar un servizo de calidade ós nosos socios, por iso os profesionais estamos atentos a todas as vosas demandas.

As Axudas Técnicas para a Alimentación. Parte II. Axudas para beber e para a servir alimentos.

A diversidade das axudas técnicas é tal que mesmo hai algunhas que axudan nas tarefas de servir alimentos e beber. De seguido, propoñémosche algunhas ideas que poden facer máis doado o teu día a día na cociña.



1.- Vasos/Tazos de dobre asa: A sobre asa dos vasos e tazos facilita o agarre destes obxectos, aumentando a superficie de contacto cos mesmos e diminuíndo a forza necesaria para manexalos



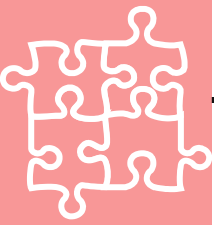
2.- Vasos/Tazos con borde recortado: A presenza do borde recortado nun vaso diminúe o ángulo de movemento que é necesario facer coa cabeza para levar ó vaso ata a boca.



3.- Vasos/Tazos con cánula: Esta axuda é similar a anterior, xa que a cánula tamén reduce o grado de movemento da articulación. Neste caso, o líquido inxírese pola cánula ou tetiña. Estas tres axudas pódense combinar entre si nunha soa. Deste xeito, no mercado pódese atopar un vaso de dobre asa ó que se lle pode engadir unha cánula ou un borde recortado.



4.- Palletas e soportes para palletas: As palletas que poden facilitar a bebida son moi variables en tamaño, atopándose de ata 50 cm de longo. Ademáis, existen clips, como o da imaxe que permiten fixar a palleta ó vaso, evitando que se mova.





5.- Soporte para xarras: É un soporte inclinador de xarras de aceiro moi útil para os afectados por ENM, xa que ó soportar todo o peso da xarra, redúcese a forza necesaria no movemento de inclinación para verter os líquidos.



6.- Soporte para tetrabrick: Con esta axuda a acción de verter líquidos dende o tetrabrick é moito máis doada xa que permite adaptarse á forma do envase e dispoñer dun asa, coma se fose unha xarra.



7.- Espátula ergonómica: Trátase dunha espátula para servir alimentos adaptada. Ten un mango lixeiro en forma de T que diminúe a forza que hai que facer para manexala.



8.- Prancha para untar e cortar: Esta táboa ten dos topos dispostos nun ángulo de 90º que evita que os alimentos salgan da mesma, facilitando as accións de untar.



9.- Táboa para cortar alimentos: Esta axuda ten dúas varillas e un parafuso de banco para suxeitar. Tamén conta con nove clavos que permiten clavar neles os alimentos e deste xeito, fíxalos.



10.- Abridores para botes e botellas: Este abridor é de cinta retráctil, moi útil porque permite adaptarse a calquera diámetro de bote. Ten un mango longo e a superficie de contacto é antideslizante, o que permite reducir a forza precisa.



11.- Abridores para latas: Trátase dun anel de plástico cun gancho extractor e unha palanca con superficie ergonómica e antideslizante.



12.- Peladores para a froita: Hai dende peladores de froita de pel fina con mango ergonómico (groso e antideslizante) ata peladores de laranxas que, cun anel para o dedo, permite quitar a pel en seccións sen risco de cortes co coitelo.



ESTABLECEMENTOS ORTOPÉDICOS PRIM

“137 anos dedicados a saúde dos nosos concidadáns”

VIGO (PONTEVEDRA) - Zamora, 94
Tif. 986 413 333

SANTIAGO - Fernando III El Santo 31, 33
Tif. 981 591 192

A CORUÑA - Rey Abdullah, 7, 9,
Tif. 981 140 250

OURENSE - Cruceiro Quebrado, 10
Tif. 988 391 285

www.eoprim.es
eop.vigo@eoprim.es



BANCO DE AXUDAS TÉCNICAS

¡¡Banco de Axudas Técnicas!!
Novo servizo en ASEM Galicia.



+ Desde a Área de Terapia Ocupacional de ASEM Galicia téntase poñer en marcha un novo servizo de atención os seus socios.

Trátase dun **banco ou servizo de préstamo de axudas técnicas**.

A idea é elaborar un catálogo de axudas técnicas a disposición dos socios de ASEM Galicia. Este catálogo, que poderá consultarse na páxina Web da asociación, recollerá todas as axudas dispoñibles que se poderán solicitar, en calidade de préstamo temporal, á área de terapia ocupacional de ASEM.

O sistema de préstamo é moi doado:

Se estás interesado nunha axuda técnica do catálogo só tes que cubrir a folla de solicitude cos teus datos e o tempo que precisarás a axuda e envialo, por correo ordinario ou email (toasemga@gmail.com).

De seguido, a terapeuta ocupacional porase en contacto contigo para comentar as características da axuda.

Para garantir o correcto servizo e coidado das axudas, solicítase unha aportación económica en concepto de fianza, que será devolta cando devolva a axuda técnica á asociación e se comprobe o correcto estado da mesma.

A Axuda poderase enviar ó domicilio do usuario ou pasar a recollela na asociación.

De optar pola primeira opción, o transporte da axuda correrá a cargo da persoa solicitante.

A Asociación poderá xestionar o servizo cunha empresa de transporte se o usuario o precisa.

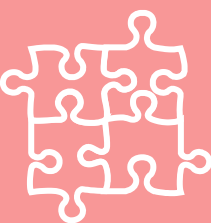
A túa axuda é importante:

Este servizo de préstamo de axudas técnicas de ASEM comezará a funcionar no mes de outubro do 2008. Por iso precisamos da túa axuda e colaboración.

Se tes algunha axuda técnica que xa non utilices ou estea en desuso podes DONALA á asociación. Deste xeito outros socios, coma ti poderán beneficiarse do seu uso a través do préstamo.

Nestes momentos, as Axudas técnicas dispoñibles para solicitar o préstamo son: unha cadeira de rodas especial para praias, unha lupa de lectura e un calzador de mango longo. Esta lista irá incrementándose coas vosas aportacións.

Comparte axudas técnicas; comparte autonomía.



A Hipoterapia. Unha alternativa terapéutica de lecer



A monta a cabalo é en si mesma unha actividade de lecer divertida, que favorece o contacto coa natureza e con outras persoas e na que se establece un traballo cooperativo, fomentando un desenvolvemento bio-psico-social do individuo.

Esta actividade deportiva pode ser practicada tamén por persoas con discapacidade, constituíndo, neste caso, un recurso terapéutico moi bo que se coñece como hipoterapia.

A hipoterapia, ou equinoterapia, é un tratamento de rehabilitación complementario que pode beneficiar a persoas con e sen discapacidade, unha actividade, por tanto, pedagóxica, terapéutica e lúdica.

O espazo no que se practica a hipoterapia é un ambiente natural, no que a persoa está en contacto directo co animal e a flora do lugar, lonxe dun espazo médico frío e pouco atractivo.

No caso das persoas afectadas por unha doenza neuromuscular, a hipoterapia é unha actividade con moitos beneficios, tanto a nivel lúdico como terapéutico.

O cabalo é un medio que permite reconstruír patróns motores que a persoa afectada pode que xa non sexa capaz de facer espontaneamente, como é o movemento pélvico (que aparecen a monta de anteverción e retroversión) ou o de inclinación (que é o movemento que se produce ó camiñar). Isto permite practicar unha actividade física adecuada que mantén o tono muscular cun exercicio constante. Desta forma, estímúlase o traballo da forza muscular e as capacidades motrices conservadas sen chegar, en ningún momento, á fatiga muscular.

O movemento que transmite o cabalo é irremprazable: o animal transmite ó minuto, uns 110 impulsos, polo que non hai músculo nin zona corporal ó que non lle chegue un estímulo. Con este exercicio, poténciase o equilibrio postural, a consciencia do centro de gravidade e o estiramento de diversas zonas do corpo, o que evita a aparición das contracturas e retraccións das articulacións.

A realización da actividade en plena natureza, con outras persoas, permite traballar tamén moitos aspectos psicosociais da persoa, sendo unha ferramenta motivadora que aumenta a autoestima de todos os participantes.

A través da hipoterapia foméntase o interese das persoas afectadas, sobre todo de aqueles máis cativos, por la fisioterapia a través dun traballo lúdico-deportivo.

Na comunidade galega hai moitas escolas de hípica que ofrecen un servizo de hipoterapia dirixido a persoas con discapacidade. Este é o caso do Clube Hípico Alazán en Vigo, onde se imparten sesións terapéuticas por profesionais especializados a persoas con discapacidade física, entre eles, persoas con doenzas neuromusculares.

Por suposto, non esquezas que dende os servizos de información e asesoramento de ASEM Galicia estamos á túa disposición para aclarar calquera dúbida sobre este ou outros temas do teu interese.

Transporte aéreo sen barreiras

Aena pon en marcha en todos os aeroportos españois un servizo de atención a pasaxeiros con mobilidade reducida.

Un conxunto de recursos económicos, materiais e humanos para garantir o disfrute do transporte aéreo entre calquera punto da xeografía europea sexa cal sexa a súa discapacidade.



Como solicitar o servizo?

1.- Deberá solicitalo ó menos con 48h de antelación e:

- Necesariamente ó facer a súa reserva ou adquirir o seu billete a través do seu axente de viaxes ou compañía aérea.
- Adicionalmente, e de maneira opcional, válido exclusivamente para a asistencia nos aeroportos españois da rede Aena a través do teléfono: **902 404 704** ou no web: www.aena.es.

2.-Á hora acordada (mínimo dúas horas antes da hora de saída programada), debe dirixirse ó punto de encontro, avisar da súa chegada e esperar a que o recollan. Pode ver a localización dos puntos de encontro no web: www.aena.es.

3.-Será atendido e acompañado durante o proceso de facturación e nos controis de seguridade, ata o seu asento no avión; axudaranno coa súa equipaxe e axudas persoais.

4.-No destino, axudaranno a desembarcar e recoller a súa equipaxe. Despois acompañaranno ata o punto de encontro que vostede decida.

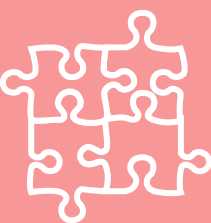
5.-Ó finalizar o servizo agradeceranlle que participe na valoración do mesmo se o persoal llo pide. Se algo non fose do seu agrado, comuníquello a sinbarreras@aena.es

Programa de Respiro Familiar

Dende Asem Galicia queremos informaros que se volveu a poñer en marcha o Programa de Respiro Familiar que organiza a Fundación Menela subvencionada pola Concellería de Benestar Social do Concello de Vigo.

Este programa ten por obxectivo ofrecer unha cobertura asistencial, en momentos puntuais, a persoas discapacitadas para que os seus cuidadores habituais poidan dedicarse a outras actividades.

Este programa consiste en ofertar un servizo residencial de atención integral mediante estancias temporais de corta duración por **motivos de descanso, enfermidade ou hospitalización, emerxencias e outras circunstancias análogas** (compromisos laborais, sociais, traslados, defuncións...) que impidan á familia cuidadora facerse cargo da persoa dependente ou que poidan servir para paliar situacións de crise persoal.





- As persoas beneficiarias teñen que ser persoas con discapacidade empadroadas no Concello de Vigo e ter entre 3 e 45 anos.
- A estancia é dun máximo de 72 horas, excepto motivos urxentes (operación, por exemplo) onde se poderá prolongar ata 5 días.
- O prezo da estancia son 35 €/día. A estancia leva incluída pensión completa e atención de persoal especializado. As persoas que disfruten da estancia deberán traer con eles cartos para as saídas (cafetería, cine,...).
- As solicitudes deberanse presentar preferiblemente con 15 días de antelación ás datas da estancia, excepto por motivos urxentes.

Este programa de respiro familiar lévase a cabo na Fundación Menela, no Edificio CAMI situado na Rúa Laxe nº 3.

Para máis información poñédevos en contacto coa Traballadora Social de Asem que vos axudará a cubrir a solicitude ou ben coa Fundación Menela, Departamento Social (Traballadora Social) 986 222 023.

Incongruencias do sistema educativo

Dende Asem queremos poñer de manifesto algunhas incongruencias detectadas no sistema educativo.

Un dos nosos socios cursa os seus estudos nun colexio concertado. Acude a este colexio porque é o máis cercano o seu domicilio (uns 100 m), xa que o colexio público que lle corresponde queda na outra punta da cidade. Para chegar ata alí precisaría desprazarse en autobús e debido a mobilidade reducida que padece non lle resultaría nada doado, por non dicir completamente inviable.

Este neno precisa axuda para realizar os desprazamentos polo colexio (ir ó baño, saír ó patio...) polo que a figura do coidador escolar sería unha moi boa opción para que fose máis autónomo.

A resposta que dan os entes públicos ós pais do neno é que se este require a axuda dun coidador escolar ten que acudir ó colexio público que lle indican, que nin sequera é o que lle corresponde por zona senón un no que queren centralizar todos os nenos que teñan necesidades educativas especiais. Segundo eles, isto é unha medida para optimizar os recursos e está moi ben pero, onde queda a integración dos nenos nesta situación? Acaso pretender crear un gueto?

A Consellería de educación obriga tanto ós colexios concertados coma ós públicos a facer unha reserva de prazas para nenos con necesidades educativas especiais. Nembargantes nos colexios concertados non lles facilitan recursos económicos para facer fronte ós gastos que supón contratar ós coidadores escolares.

A actuación que se levou a cabo dende a Asociación foi remitir ás entidades responsables un escrito denunciando esta situación. Dende aquí esperamos conseguir un resultado positivo.

Consideramos que é preciso reivindicar os dereitos das persoas con discapacidade e mellorar na medida do posible a súa autonomía persoal e calidade de vida. A Asociación é a mellor plataforma para realizar este tipo de reivindicacións, por iso poñémonos unha vez máis a vosa disposición para prestarvos a nosa axuda en todo o que estea o noso alcance.

Os Bancos do Tempo



Dende Asem Galicia, estamos percibindo en moitas ocasións que moitos de vós non sabedes en que investir o voso tempo libre. Así que aquí tedes unha suxerencia que o meu parecer pode ser moi enriquecedora. Explícovos brevemente en que consisten os Bancos do Tempo e se alguén opta por facerse trocador, que non dubide de contarnos a súa experiencia.

Os Bancos do Tempo son redes de colaboración entre particulares, consistentes no intercambio de servizos e/ou actividades entre os seus participantes que permite resolver problemas ou atender necesidades da vida cotiá dun xeito cooperativo, solidario, participativo e auto-organizado.

A unidade de cambio non é monetaria, senón o propio tempo que as persoas demandan e ofertan para a realización de determinadas tarefas. Un particular oferta (ou demanda) un determinado servizo á comunidade e a cambio percibe (ou presta) outro (ou o mesmo) servizo cunha duración temporal equivalente.

O banco de tempo supera as relacións bilaterais entre particulares, asumindo un papel de intermediador a múltiples bandas entre os/as diferentes persoas que participan. É dicir, o receptor dun servizo deberá ao banco (non ó prestador) o tempo equivalente, podendo beneficiarse calquera membro da rede.

Persoas trocadoras

As persoas trocadoras son as que participan do banco do tempo realizando intercambios entre elas e mantendo o saldo positivo ou negativo da conta do banco do tempo.

En principio todas as persoas poden ser trocadoras do banco do tempo, sempre e cando previamente se comprometan a aceptar as normas de funcionamento do mesmo así como actuar sempre de boa fe.

A filosofía do banco do tempo é que todos temos algo que ofertar e demandar; ofertaremos aquilo que nos gusta facer e demandaremos aquilo que necesitamos ou desexamos.

As persoas trocadoras terán unha conta no banco do tempo a que poderán acceder directamente a través de internet ou se o prefiren dende a secretaría do banco do tempo, na que se lles informará do saldo que teñen na súa conta, así como da posibilidade de satisfacer as súas demandas e inserir as súas ofertas.

Cada persoa trocadora do banco do tempo disporá dunha chequeira na que terá que rexistrar todos os intercambios realizados, será o documento que xustifique os intercambios que serán anotados na conta de cada persoa trocadora.

Máis información:

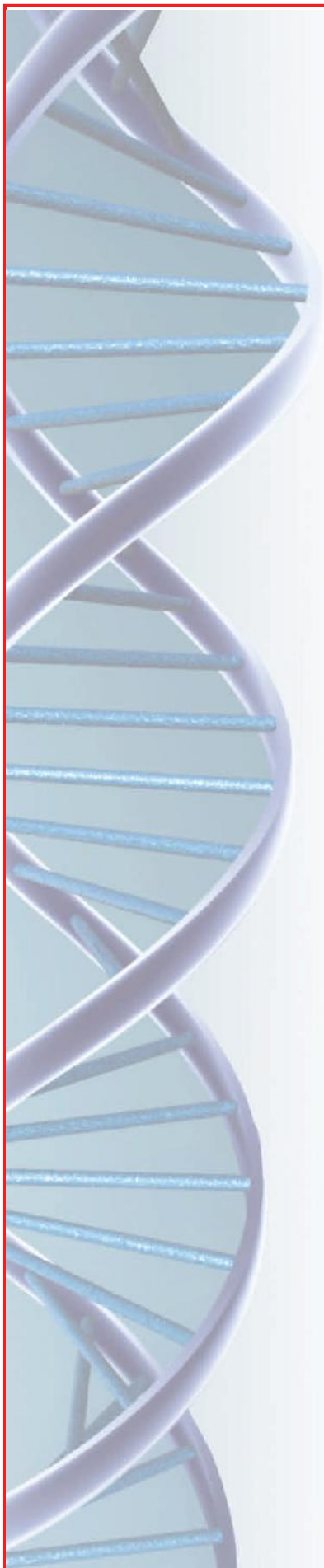
- www.trocatepo.org
- Nos vósos Concellos (non tódolos Concellos están desenvolvendo esta iniciativa).





INVESTIGACIÓN

Ensaio clínico con Distrofia de Duchenne



Dous hospitais españois (Valencia e Barcelona) xunto con outros centros europeos, van a poñer en marcha un ensaio clínico de fase II, baseado no uso de terapia xénica, co obxectivo de demostrar a eficacia dun novo fármaco en doentes cun determinado tipo de mutación no xen da distrofia de Duchenne (mutación puntual co codón de parada prematuro).

A mutación que ocasiona o “codón de parada prematuro” consiste nun erro que fai que o proceso de fabricación da proteína necesaria para as células musculares, chamada distrofina, se pare antes de tempo. A distrofina incompleta non pode cumprir a súa función normal e desaparece, orixinándose así a ausencia de distrofina nas fibras musculares, e, por tanto, a enfermidade.

O ensaio clínico consiste en administrar o fármaco PCT-124 partindo da hipótese de que podería selar este defecto xenético, permitindo que o xen modificado continúe o seu proceso de fabricación normal e poida producir a distrofina.

Este fármaco xa se probou en animais de experimentación, observándose que eran capaces de fabricar a distrofina e recuperarse. Posteriormente, levouse a cabo un ensaio piloto (fase I) con humanos en EE.UU. no que participaron 30 doentes, que mostrou bos resultados en canto a toxicidade (efectos adversos) e tolerancia.

Os requisitos que teñen que ter os nenos para participar neste ensaio son:

- Idade entre os 5 e os 9 anos
- Ser ambulantes
- Ter a mutación determinada

Poderase realizar no estudo xenético nos nenos con enfermidade de Duchenne que non teñan no estudo previo.

Aqueles interesados en participar no ensaio e que **cumpran os requisitos** teñen que poñerse en contacto coa Dra. Navarro – Hospital Meixoeiro de Vigo Tlf: 986 811 111 (extensión 661).

A CONSELLERÍA DE SANIDADE NOMEA Á DRA. CARMEN NAVARRO REPRESENTANTE OFICIAL DA COMUNIDADE GALEGA PARA AS ENFERMIDADES RARAS

A Dra. Carmen Navarro membro do Comité de Expertos de ASEM Galicia e da Federación ASEM, foi nomeada pola Consellería de Sanidade que dirixe Dña. M^a José Rubio, representante oficial no Sistema Nacional de Saúde (SNS) para formar parte do **Comité Institucional da Estratexia en Enfermidades Raras**; ademais é a coordinadora do Grupo de Traballo “Investigación e Formación”, subgrupo de investigación.

A estratexia do SNS para as enfermidades raras púxose en marcha a principios do 2008 a través da Dirección Xeral da Axencia de Calidade para empezar a abordar o plan de acción nesta materia, que viñan reclamando as asociacións de afectados. O comité Técnico de Redacción, coordinado polo Dr. Francesc Palau, componse por representantes de sociedades científicas e de Asociacións de Doentes, entre as cales se atopa a Federación ASEM. Os axentes involucrados teñen como misión elaborar o documento coa estratexia sobre as enfermidades raras para a súa aprobación no Consello Interterritorial do SNS, no primeiro trimestre do 2009.

A primeira fase constituíu na elaboración dun documento de análise da situación das enfermidades raras no noso país, estudos epidemiolóxicos dispoñibles, rexistros, centros ou unidades de referencia, medios, diagnósticos, terapias, medicamentos orfos e investigación biomédica, entre outros. Ademais estanse elaborando documentos para afondar no coñecemento destas enfermidades e implicar ás autonomías na súa financiación e apoio.

Damos a benvida a esta iniciativa. Paso a paso o traballo das asociacións vai dando os seus froitos e Galicia ten unha representante nesta estratexia nacional vencellada ás enfermidades raras entre as cales se atopan as enfermidades neuromusculares.

O ACCIDENTE CEREBROVASCULAR (ACV) A MIÑA EXPERIENCIA PERSOAL

1.- FEITOS

O pasado 27 de abril de 2006, traballando en Madrid, sufrín una hemorraxia cerebral. Pasei 6 días na unidade de coidados intensivos (UCI) e o 19 de Maio, déronme a alta. Despois, tiven un mes e medio de rehabilitación, tanto fisioterapéutica, como de logopedia. Tamén, pola miña conta, tiven rehabilitación no meu domicilio, durante uns meses. Asemade, asistín a varias sesións de acupuntura, pero ó non notar mellora, deixeiño. Teño afectado o lado dereito do corpo: a cara, o tronco, o brazo e a man, e a perna, o que se concreta nunha menor sensibilidade xeral, menor destreza e movemento. Tampouco podo correr con normalidade, en plenitude.

Aquí en Vigo, durante uns meses, estiven asistindo a sesións de rehabilitación fisioterapéutica, de forma privada. Asemade e pola miña conta, vou a unha piscina, con sesións de natación, unha vez á semana.

En Vigo contactei coa asociación ALENTO de dano cerebral, quen atendendo á miña situación de non ser dependente, puxéronme en contacto coa asociación ASEM. Agora estes axúdanme na miña recuperación, fundamentalmente grazas ó bo servizo da súa terapeuta ocupacional - Thais, que é unha magnífica profesional, e pola que teño un gran respecto e consideración, pero a axuda de ASEM abarca tamén outras facetas complementarias.



SANIDADE



CÓNTANOS

En Outubro de 2006, divorcieime. En Xuño de 2007, trasladeime definitivamente a Vigo, e dende entón, vivo só, tendo aquí, á miña nai e a un irmán casado. Son un técnico, profesional autónomo do subsector da edificación.

2.-CIRCUNSTANCIAS E CONSECUENCIAS. ENSEÑANZAS.

A verdade é que resultou unha experiencia persoal terrible, inimaxinable, e sen embargo, tan real como a vida mesma.

Os primeiros momentos, os días na UCI, o asumir a nova realidade, é terrible; así como a necesidade de tomar a firme decisión para tratar de superar as condicións adversas e o estado persoal de carencia, evitando por todos os medios caer no desánimo, no derrotismo, na apatía. Convencerse que con esforzo e axuda, case todo se pode superar.

É de sinalar, a grande importancia que ten a axuda, o auxilio da familia. Sen isto, é case imposible a recuperación e a superación do ACV e das súas secuelas.

Asemade, hai que destacar a importancia clave de contar cun bo sistema público de saúde, que teña bos e eficientes profesionais e medios técnicos.

E é moi importante o dispor dunha boa rede de apoio e de axuda persoal e familiar. Asociacións como ASEM e ALENTO son moi necesarias, e por tanto, todos debemos colaborar no seu mantemento e desenvolvemento, pero moi especialmente as institucións públicas, motivado na gran labor social que aquelas prestan.

Neste aspecto, a existencia dunha boa lexislación, coma pode ser a Lei de Accesibilidade e supresión de barreiras arquitectónicas, así coma a máis recente Lei da Dependencia, que non só teñen que ser formuladas, senón estar suficientemente dotadas economicamente, de xeito que ditas Leis sexan realmente efectivas e útiles.

Como técnico da construción, e a consecuencia do meu accidente, agora estou moito máis concienciado e predisposto para tratar de facer ben o traballo pensando en todos os usuarios das nosas obras, pero moi especialmente, en aquelas persoas que son un pouquiño distintas e dependentes, xa sexa por nacemento, accidente ou por idade.

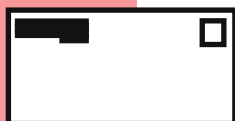
É fundamental mellorar o deseño, a construción e o bo mantemento e a conservación das nosas vivendas, xa sexan colectivas ou familiares. Pero tamén moi especialmente, atender ó bo deseño dos espazos públicos e os de acceso e uso común.

O ACV fíxome madurar como persoa, abriume os ollos a un mundo, unhas persoas e circunstancias que antes non vía.

Fdo. Ángel Alonso Estévez.

¡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 tamén e publicaremos a nos próximos boletíns!



O noso agradecemento especial a CAIXANOVA, que nos apoiou desde os nosos principios na difusión de numerosos documentos.

caixanova 



Grazas especiais aos membros do Comité de Expertos, que nos apoian desde que comezamos.

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@teleline.es
Web: www.asemgalicia.com

CÓNTANOS

