



Ciudades COTA CERO Las calles se humanizan

¿Logrará ser accesible
el pequeño comercio?

En un próximo boletín...
iremos de compras por la ciudad

ÍNDICE

Accesibilidad	1
Actualidad	2/3
Servicios Asem	4/5
Autonomía personal	5/7
Sanidad	8/9
Social	10
Testimonio	11/12

¿QUE ES LA COTA CERO?

Es la ausencia total de dificultades de acceso, eliminando barreras, allanando el camino.

PASO - RED INTERASOCIATIVA

En las ciudades de Galicia, nacen Redes asociativas. Sin duda las asociaciones tienen mucho en común.

PASO Vigo es la PLATAFORMA ACCESIBILIDAD SOLIDARIA de esta ciudad constituida en su mayoría por Asociaciones locales que trabajan en el ámbito de la discapacidad. Son *AGADHEMO (Hemofilia)*, *ALENTO (Daño cerebral adquirido)*, *AMENCER (Parálisis cerebral)*, *AMFIV (Lesionados medulares)*, *APAMP (D. Físicos)*, *ASEM (Enf. Neuromusculares)*, *ASPAVI (D. intelectual)*, *ASPANAEX (D. Intelectual)*, *AVEMPO (Esclerosis)*, *COGAMI Pontevedra*, *DOA (Enf. Mental)*, *DOWN*, *Fundación MENELA (Autismo)*, *Fund. Tutelar SÁLVORA (Síquicos)*, *Fund. IGUALARTE*, *Fund. QUINESIA (Educación especial)*, *HOY POR MAÑANA (Parálisis cerebral)*, *Asociación PERSONAS XORDAS*, *ONCE*, *SAN RAFAEL (D. Intelectual / Rehabilitación)*, *SALADINO CORTIZO (Educación especial)*.

Junto a la gran diversidad que caracteriza el colectivo, nos unen cantidad de proyectos y reivindicaciones relacionadas con la calidad de vida de nuestros asociados y a menudo de interés para la ciudadanía.

Así la lucha por la accesibilidad en las escuelas, calles y comercios, y también la accesibilidad al puesto de trabajo y al ocio o a una atención sanitaria más acorde con las necesidades.

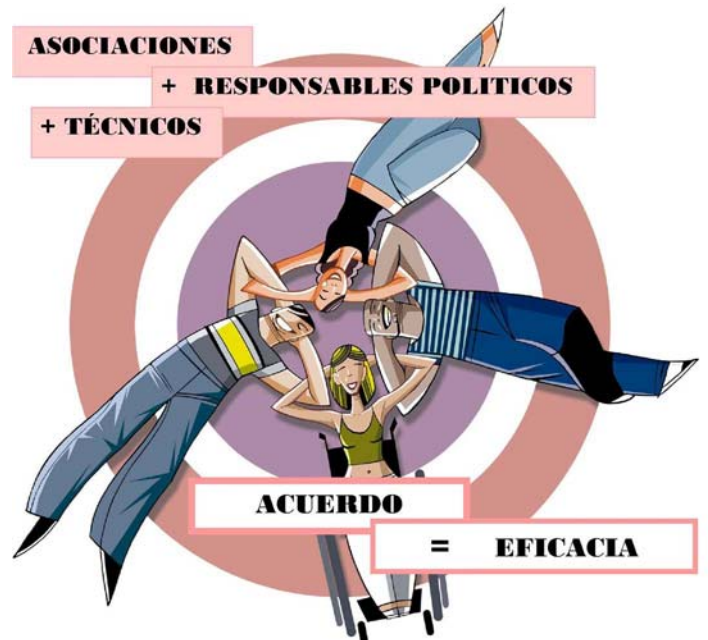
Varios representantes de PASO participan también en el CLA - Consejo Local de Accesibilidad de Vigo - el cual favorece, en el mejor de los casos, el nacimiento y la continuidad de acciones municipales capitaneadas por los representantes políticos apoyados y en concertación con los técnicos y las asociaciones.

¡Quién sabe más de discapacidad sino los propios discapacitados!

ASOCIACIONES

+ RESPONSABLES POLITICOS

+ TÉCNICOS



ACUERDO

= EFICACIA

Colabora para conseguir la Accesibilidad Universal

Dos entidades estrechan lazos: ADISCORDES y ASEM GALICIA

ADISCORDES es la Asociación de discapacitados de Órdenes y Comarca. El pasado mes de marzo se pusieron en contacto con ASEM Galicia, tras haber visto nuestra "Guía de Recursos Sociais 2008". Nos solicitaron permiso para reeditarla y así difundirla entre sus socios.

ASEM Galicia en su línea de cooperación interasociativa, permitió a ADISCORDES la reedición del documento.

El pasado 17 de abril en una charla-coloquio sobre las ayudas, prestaciones y servicios para las personas con discapacidad, organizada por ADISCORDES, se presentó la Guía de Recursos Sociales, señalizándose la cesión de ASEM Galicia del documento. Además se repartieron entre los asistentes.



Apoyo a Redes Sociales: ALECRIN

Esta carta de apoyo a la recién desaparecida Asociación feminista ALECRIN, y suscrita por las asociaciones de PASO, ha sido remitida a los medios de comunicación el pasado 18 de mayo.



ALECRIN, PASO Vigo, AAVV, ONGs del Deporte todos somos REDES SOCIALES. Aportamos multitud de respuestas a las necesidades ciudadanas, multiplicamos las actividades en la ciudad, desarrollamos el apoyo mutuo entre las personas, disminuimos los riesgos sociales, movi-

lizamos cuando hace falta, integramos a niños y adultos, construimos sociedad. Por eso reivindicamos el valor de lo que hacemos y estamos orgullosos de lo que aportamos a la sociedad y creemos que también corresponde apoyarnos mutuamente.

Recientemente, ALECRIN ha cerrado sus puertas por falta de recursos económicos. Y parece que no pasa nada. Sin embargo esta ONG, con muchos empleados, ha desarrollado un sinnúmero de acciones de apoyo a la mujer, de respuestas a situaciones dramáticas, de campañas de sensibilización, de colaboración con las entidades públicas durante 25 años en esta ciudad. Y parece que no pasa nada y no es admisible. Vigo pierde capacidad de reflexión y de respuesta a problemáticas sociales. Todo emprendedor, sea en Empresa o en ONG, sabe lo que cuesta desarrollar una entidad, un equipo, una estructura...

Continuar parcialmente con algunos servicios directos del proyecto de ALECRIN, es lo que quieren hacer un grupo de profesionales por ejemplo con el Centro de Día de Mulleres Prostituidas. Se trata de un centro de estancia, formación e orientación para el empleo; centro de apoyo, de consuelo, de acompañamiento en temas de salud o de embarazo, de apoyo jurídico... Las profesionales tramitan actualmente la creación de una nueva ONG que se hará cargo del centro con el apoyo institucional.

Desde PASO, desde esta otra Red Social, pedimos a la administración pública local, provincial y gallega, prestar todo el apoyo necesario a este proyecto, creador de empleo, lleno de respuestas sociales.



Encuesta de satisfacción 2008: ¿Qué opinas?

Quéremos trabajar con y para vosotros.

Finales de 2008, ASEM Galicia realiza entre sus socios una encuesta de valoración-satisfacción para conocer mejor sus necesidades, su grado de satisfacción y sus expectativas con respecto a la Asociación.

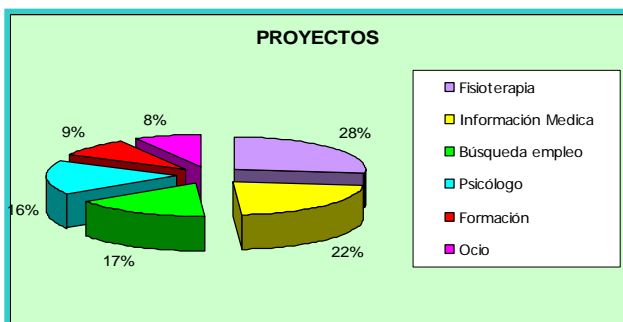
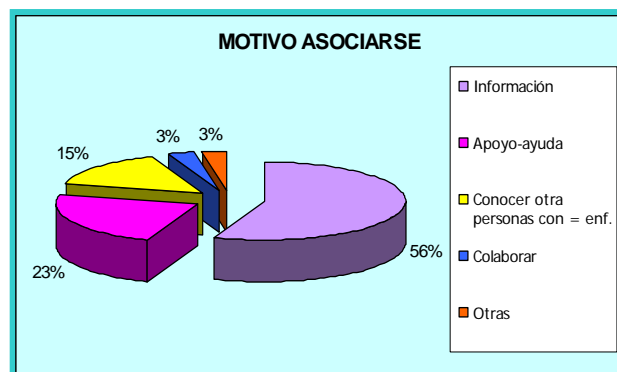
De acuerdo con los resultados hemos realizado ya algunas acciones de mejora: cada mes, las personas que no tienen correo electrónico reciben por correo ordinario un extracto de noticias; insistimos en la búsqueda de financiación para el servicio de fisioterapia, organizamos Grupos de Ayuda Mutua y el Servicio de Orientación Laboral...

A continuación exponemos algunos resultados de las encuestas.

1. Os preguntábamos: ¿Cuál había sido vuestro motivo para haceros socios?

La información y el asesoramiento son tareas esenciales de ASEM.

Lo refleja bien nuestra biblioteca en la web www.asemgalicia.com



2. Os preguntábamos también ¿En qué tipo de proyectos os gustaría que hiciésemos hincapié en este año 2009?

Observamos que la fisioterapia es una de vuestras principales preocupaciones. Por eso la Federación ASEM y FEDER a nivel estatal la reclaman a los dirigentes políticos encargados de la Sanidad Pública. Lo

mismo hacemos en Galicia e intentamos desarrollar mientras un servicio complementario. Asimismo, esperamos que la estrategia del Sistema Nacional de Salud para las Enfermedades Raras contemple pronto la fisioterapia continuada en acuerdo con las Comunidades Autónomas.

3. Os preguntábamos también si considerabais que cumplimos vuestras expectativas.

Con este último resultado, entendemos que realmente ASEM os está ayudando. Esto es para nosotros alentador y nos motiva para seguir trabajando.

CUMPLIMIENTO EXPECTATIVAS	
SI	83,8%
NO	16,2%

Entrega de las tarjetas BONOTAXI en Vigo



Por 2º año consecutivo el programa Bonotaxi facilita el desplazamiento a personas con movilidad reducida a través de una ayuda económica.

Las asociaciones de PASO han colaborado activamente con Bienestar social para la elaboración del proyecto.

El pasado 26 de Mayo tuvo lugar en el Salón de Actos del Museo Verbum en Samil la entrega de las tarjetas de Bono Taxi cargadas con 450€ cada una para 96 personas con discapacidad. Los beneficiarios pueden distribuir este importe del modo que consideren más oportuno durante 2009, siempre

que sea dentro del municipio de Vigo.

Desde ASEM Galicia, aplaudimos esta iniciativa del Ayuntamiento de Vigo que favorece sin duda la igualdad de oportunidades entre los ciudadanos. Confiamos en que los Ayuntamientos gallegos emprendan iniciativas de este tipo que fomentan la integración social efectiva de las personas con discapacidad.

Grupos de Ayuda Mutua



Desde ASEM Galicia, **ya están en marcha los Grupos de Ayuda Mutua!!!!!!**

Finalmente se han creado tres grupos de afectados: en Vigo, en Pontevedra y en Órdenes para la zona norte. También se ha puesto en marcha un grupo de familiares en Vigo, que reúne a todos los familiares de afectados de Galicia, interesados en participar en las reuniones.

Ya se ha realizado la primera reunión de cada grupo, la experiencia ha sido muy enriquecedora tanto para las profesionales

como para los participantes y estamos deseando volver a reunirnos para seguir conversando, riendo, llorando, expresando nuestras experiencias, organizando actividades de ocio... y todo lo que se nos ocurra.

Muchísimas gracias a todos los que participasteis!!!!!!, sois los mejores!!!!!!

Animo a todos aquellos que todavía no se han anotado para participar en los grupos, a que se pongan en contacto con nosotros y se inscriban. No os arrepentiréis. Para ello poneros en contacto con Nelia Bruña (Trabajadora Social de ASEM Galicia) en el teléfono: 986 378 001 o al mail asemgatrabajadorasocial@gmail.com.

Foto: Primera reunión del GAM de afectados de Vigo (10/07/2009), en el local de ASEM.

Desde ASEM Galicia, intentando dar respuesta a vuestra demanda de información sobre cursos formativos, orientación laboral... que puntualmente ya se venía cubriendo, hemos creado un nuevo servicio a vuestra entera disposición:

El **“SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y BÚSQUEDA DE EMPLEO”**.

Es **gratuito** y está abierto a todos los interesados.

Este servicio consiste en un seguimiento individualizado del afectado por Enfermedad Neuromuscular o Enfermedad Rara y que actualmente se halla desempleado o bien desee mejorar su formación y/o empleo.

Este servicio va dirigido a prestar información sobre:

- las distintas ofertas formativas
- técnicas para la búsqueda de empleo
- asesoramiento para la elaboración de una carta de presentación o del currículum
- preparación para una entrevista de trabajo

Todas aquellas personas que deseen beneficiarse de este nuevo servicio poneros en contacto con Nelia Bruña (Trabajadora Social de ASEM Galicia) en el teléfono 986 378 001 o asemgatrabajadorasocial@gmail.com.



Equipo de redacción formado por afectados, familiares y profesionales de Asem Galicia. Coordinación redacción: Nelia Bruña y Thais Pousada, Carmen Vilaboa y Jean-Louis Bouvy. Maquetación: Manuel Martín, Dibujos: Fernando Ruibal, Traducción al gallego: Arximiro Fernández Cabanelas,

El boletín CAPACIDADE NEUROMUSCULAR es una publicación distribuida a todos los socios, a numerosos profesionales, instituciones, asociaciones y personas en contacto (900 envíos).

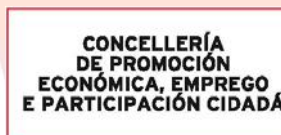
“Es posible obtener un ejemplar impreso en castellano solicitándolo a ASEM Galicia.”

Edición impresa única en lengua gallega: 1.500 ejemplares

ISSN:1888-6698 Dep. Legal: **Vg 62-2001** © Edita ASEM Galicia 3º Trimestre de 2009

Coste aproximado impresión y envío: 2 €

Ver ediciones en “CASTELLANO” y en “GALEGO” en la web www.asemgalicia.com



Publicación subvencionada por:

Los Consejos nutricionales de FLOR



Desde hace años en ASEM Galicia contamos con la colaboración de Flor Barreiro, Enfermera nutricionista del Hospital Xeral Cíes de Vigo que escribe también para la revista de la Federación ASEM.

Ella nos aconseja sobre cuestiones relacionadas con la alimentación y nutrición. En las Enfermedades Neuromusculares nos encontramos a menudo con problemas de sobrepeso no conveniente a causa de la debilidad muscular.

También, en la evolución de algunas enfermedades como la Amiotrofia Espinal (AME), Distrofia muscular Oculofaríngea...

entre otras, pueden aparecer dificultades para la deglución (tragar) por lo que los consejos de Flor son siempre bienvenidos para iniciar una dieta con texturas modificadas que permiten una mejor nutrición.

Si alguno de vosotros precisa del consejo de Flor Barreiro puede ponerse en contacto directamente con ella en el correo electrónico fbarreiro8@gmail.com

Perros de asistencia: Un recurso poco conocido para la promoción de la Autonomía Personal

Un perro de asistencia es aquel que ayuda a las personas con algún tipo de discapacidad. Supone un importante apoyo psicológico para éstas, pero además puede realizar hasta una decena de habilidades como por ejemplo: recoger objetos del suelo, apagar y encender luces, alertar a su dueño de cualquier hecho extraño...

Existen distintos perros de asistencia, según el tipo de discapacidad que tenga la persona a quién acompañan: perros guía (acompañantes de personas con déficit visual), perros señal (personas con déficit auditivo) y perros de asistencia para personas con discapacidad física, entre ellas, afectados por enfermedades neuromusculares.

En este boletín queremos reflejar el testimonio de una socia de ASEM Galicia quien recibirá en breve su primer perro de asistencia tras casi cinco años de búsqueda.



“Todo empezó hace ya 5 años cuando estaba viendo un programa de televisión sobre perros de asistencia para personas con alguna discapacidad. Como soy una amante de los animales, enseguida me encantó la idea de que un perro pudiese ayudarme a realizar diferentes actividades de la vida diaria sin tener que depender de otras personas y me puse a buscar información.

En un primer momento, encontré varias páginas en internet sobre los perros de asistencia, entre ellas, la de una asociación que se dedicaba a entrenar perros de asistencia y ayudaban a la persona con discapacidad a hacerse con uno de ellos.

Me puse en contacto con esta asociación y me indicaron que para solicitar uno de sus perros tenía que realizarlo a través de una asociación de personas con discapacidad.

Una vez enviado el formulario me dijeron que se pondrían en contacto conmigo para valorar si era apta para tener un perro de asistencia. Me valoraron una primera vez en septiembre del 2004 y fui a hacer una entrevista a Madrid en febrero de 2005, con todos los gastos económicos y planificación que ello suponía. En la entrevista me dijeron que tendría que esperar 2 o 3 años para que me dieran el perro definitivo. Pasado ese período y como no ser ponían en contacto conmigo, fui yo la que tomé la iniciativa. Me hicieron pasar por el mismo proceso, con viajes y nuevas valoraciones para que al final, el pasado año 2008, después de cuatro años de espera esta asociación me dijera por correo electrónico que no había un perro adecuado para mí, que esperaban que el próximo año tuviera más suerte.



Imaginaros cómo me sentí, una espera que había durado 4 años para nada. Sin embargo no me rendí, sabía que tenía que haber otras asociaciones mucho más serias que se dedicaran al entrenamiento de perros y estaba dispuesta a llamar a todas las puertas. Fue entonces cuando encontré a la “Asociación P.A.A.T.” (Perros de Asistencia y Animales de Terapia)” de Zamora. Me puse en contacto con ellos a través de una carta y enseguida me llamaron diciéndome que me ayudarían para lograr mi objetivo: tener un perro de asistencia.

Al cabo de unos días recibo la llamada de Alberto, el presidente de esta asociación, quién me dice que realice la solicitud de un perro y que vaya a Zamora para valorar si era apta o no para uno de sus perros. Después de ver todas las posibilidades de transporte accesible (un Eurotaxi cuesta 500 € trayecto hasta

Zamora y no existen trenes adaptados para una silla de ruedas eléctrica), la asociación INLADI, de Coruña, se ofreció para acompañarme en el viaje.

En Zamora conocía a Amy, una preciosa perra, y enseguida se estableció un “feeling” especial entre las dos.

Después de esta primera valoración en Zamora, dos personas de PAAT vinieron con Amy a mi ciudad para conocer el entorno, como existencia de zonas verdes, por el que me movía y ver la reacción de la perra. Este contacto fue muy bueno y yo me tranquilicé porque Amy se sentía cómoda en mi entorno y yo con ella.

Tanto mi valoración como la de mi entorno han sido positivas, por lo que en junio de este 2009 será el “período de acoplamiento” con Amy. Serán 10 días de contacto continuo con la perra en Zamora en dónde me enseñarán el manejo y los cuidados básicos que necesitan. Tras esta fase de acoplamiento me la podré traer a mi ciudad y cumplir un sueño.

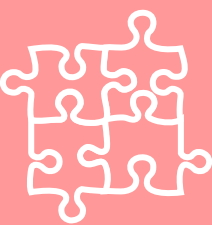
Sé que el cuidado de un perro conlleva mucha responsabilidad: recoger los excrementos (afterpopo es una ayuda técnica que facilita la recogida a personas con discapacidad), darle de comer, cepillarlo (las conductas de cepillado aumentan la relación con el perro), llevarlo a las revisiones veterinarias... pero todo lo que Amy me aportará es tan grande que desmerece los inconvenientes.

Amy me ayudará a aumentar mi autonomía personal, me dará seguridad y me ayudará a hacer pequeñas cosas de la vida diaria: abrir y cerrar puertas, apagar y encender interruptores, coger objetos del suelo, dar la voz de alarma si me pasa algo, ayudar a incorporarme... Pero sobre todo será una gran compañía, un apoyo psicológico y una gran mejora en mi calidad de vida.

Nunca sabré cómo agradecer a la Asociación PAAT todo lo que han hecho por mí. Han cumplido mi sueño, cubriendo una expectativa que nació hace ya 5 años.”

En el próximo boletín Capacidade Neuromuscular conoceremos como han sido los primeros días de Amy con su dueña y como ha aumentado su autonomía gracias a ella. Para más información poneos en contacto con Thais Pousada Terapeuta Ocupacional de Asem Galicia toasemga@gmail.com o consultad las siguientes webs y documentos:

Asociación Perros de Asistencia y Animales de Terapia: www.paat.es
Asociación española de perros de asistencia: www.ctv.es/USERS/aeapa/
Asociación catalana de perros de asistencia: www.perrosdeasistencia.org/
Instituto Canino Europeo: www.canis.org
Video demostrativo: “Milord y Carolina” AFM subtulado en castellano



ASEM pone en marcha el Proyecto PrevenTO: La intervención de la Terapia Ocupacional en las personas con Enfermedades Neuromusculares (ENM)

Horarios de Atención :
Lunes y Viernes de 9:00 a 18:30

Teléfonos de contacto:
934516544 / 981240988 / 651196913

Blog: <http://TOyENM.blogspot.com>

Correo electrónico:
toasemga@gmail.com

PrevenTO

La Intervención de la Terapia Ocupacional en personas con Enfermedades Neuromusculares

Financiado por:

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares ha implantado un nuevo servicio del que se beneficiarán las asociaciones miembros. Se trata del proyecto "PrevenTO" **que da seguimiento a la acción desarrollada desde el 2006 en ASEM Galicia.**

Este servicio está dirigido a atender las necesidades de autonomía personal de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares con un grado moderado o grave de dependencia.

Su objetivo es mejorar la calidad de vida del usuario mediante el tratamiento de rehabilitación (necesario para el mantenimiento de sus capacidades físicas), y la aportación de los dispositivos de apoyo necesarios.

Se estima que se benefician de este proyecto entre 750 y 800 personas afectadas de toda España.

La Federación incorpora 4 terapeutas ocupacionales en los equipos multiprofesionales que aunarán sus esfuerzos para llevar a cabo la 1ª intervención, de ámbito

nacional, protocolizada y coordinada de terapia ocupacional, en personas afectadas por ENM.

Las actuaciones que desarrollan los terapeutas ocupacionales contemplan la evaluación completa de las personas afectadas (de sus capacidades, actividades y entorno) y el diseño e implementación de la intervención, que incluye:

- La rehabilitación y/o mantenimiento de sus capacidades físicas.
- El apoyo y entrenamiento para el aumento de la independencia en las actividades cotidianas, actividades escolares, actividades laborales, en el ocio y en la participación social.
- El asesoramiento en la adquisición y uso de ayudas técnicas.
- La elaboración de un plan de adaptación del hogar / puesto de trabajo / escolar.

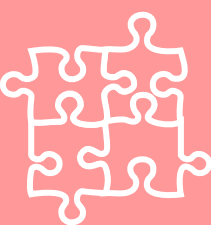
La intervención también incluye al cuidador principal y la familia de la persona afectada.

Por último, los terapeutas ocupacionales participan en la realización de estudios de accesibilidad que se lleven a cabo desde las entidades ASEM, como respuesta a demandas externas (centros educativos, organismos institucionales, empresas...).

Gracias a la colaboración de la Obra Social Caja Madrid, el proyecto tiene una fase piloto de un año. Se espera que los buenos resultados y la aceptación del mismo permitan, a partir de entonces, implantar el servicio de una forma duradera.

Más información en Federación ASEM. Tlf: 934516544

Email: toasemga@gmail.com Blog: <http://TOyENM.blogspot.com>





La investigación sigue avanzando en la Distrofia Muscular Facioescapulohumeral

El Diario Médico del pasado 22 de abril de 2009, publicaba la siguiente noticia.

En ocasiones, las Enfermedades Musculoesqueléticas van acompañadas de un déficit de visión. Un estudio ha encontrado un vínculo genético entre ambos tipos de afecciones, según se publica en la edición electrónica de *Disease Models & Mechanisms*, y que apareció también en el número de mayo de la revista impresa.

La distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD) es el tercer tipo más frecuente de distrofia muscular. Se caracteriza por un debilitamiento muscular progresivo localizado en cara, hombro y parte superior del brazo. Aproximadamente la mitad de los pacientes con FSHD también tienen anomalías en los vasos sanguíneos del ojo, lo que les puede causar problemas de visión.

Cerca del 95% de los pacientes con FSHD presentan alteraciones que afectan a la expresión del gen FRG1: en estudios previos en ranas se ha demostrado que este gen resulta vital para el desarrollo musculoesquelético.

En este último trabajo, un equipo de científicos de la Universidad de Illinois, en Urbana-Champaign (Estados Unidos), ha examinado el gen FRG1 en el modelo animal y ha hallado que la proteína que codifica se encuentra altamente expresada en los vasos sanguíneos del ojo. En experimentos específicos con ranas, los investigadores comprobaron que una expresión normal de la proteína FRG1 es importante para el crecimiento y la organización de dichos vasos.

Ryan D. Wuebbles, del Departamento de Biología del Desarrollo y Celular de la citada Universidad, y primer firmante del estudio, ha destacado que el hallazgo apoya la idea de que la expresión de la proteína pueda ser la principal causa de este tipo de distrofia.

Numerosas líneas de investigación buscan soluciones para curar. Mientras tanto, debemos cuidarnos y encontrar los apoyos. ASEM es uno de ellos.

OXIMESA: atención odontológica adaptada

La atención odontológica al paciente discapacitado va cobrando cada día más interés entre los profesionales de la salud, principalmente en aquellos que tienen una concepción integral de la misma. En odontología existen profesionales interesados de manera individual, pero aún a nivel institucional dista mucho de lo deseado pues no se ha captado el problema que representa la atención a personas con discapacidad.

El desconocimiento de los problemas bucodentales de los pacientes especiales, asociados a sus propias reacciones emocionales, las de sus familiares, así como las del profesional, crean e incrementan las barreras en el acceso a los servicios de atención.

Evidentemente todos los tratamientos odontológicos precisan de una buena colaboración por parte del paciente puesto que debe permanecer durante el mismo con una suficiente apertura bucal para la introducción en la cavidad oral del instrumental necesario y aunque el tiempo puede ser un factor limitante debido a la fatiga ocasionada que puede obligar a la secuenciación en varias citas del procedimiento hay otro factor importante a tener en cuenta, casi todos los procedimientos odontológicos



por vía oral, por lo cual la fatiga aparece de modo más temprano, con mayor motivo si existe alguna obstrucción al paso de aire por las fosas nasales o el proceso neuromuscular provoca la fatiga respiratoria.

Se ha descrito en la literatura el uso de un sistema de Presión Positiva Continua Nasal (Presión positiva continua PPC, en inglés, CPAP) en el cual un aparato compresor de aire y una máscara nasal

usan para forzar la apertura de la vía aérea y así ayudar a la respiración durante el sueño o como parte del tratamiento de soporte del paciente en múltiples tipos de afectaciones neuromusculares.

Hemos comprobado como su uso durante la realización de tratamientos dentales mejora de manera espectacular la capacidad de resistencia del paciente permitiendo tiempos más prolongados de realización del procedimiento, con el consiguiente ahorro de citas, y la comodidad del paciente que puede mantener una correcta ventilación a pesar de tener ocupada la cavidad bucal imposibilitándole la respiración oral.

Las mascarillas, individualizadas o pediátricas no suponen ningún estorbo ni impedimento para el manejo del resto de instrumental dental como puede apreciarse en las fotografías.



En este caso, gracias a la colaboración desinteresada de OXIMESA estamos utilizando un aparato BIPAP de ventilación mecánica en una paciente de 53 años con distrofia muscular de cinturas, con una presión inspiratoria de 18 cm de agua y espiratoria de 5 cm de agua con una frecuencia de respaldo 15 respiraciones por minuto. La paciente es capaz de recibir un tratamiento de 30 minutos de duración sin ningún tipo de fatiga y de manera mucho más relajada y confortable.

Noelia Fernández Formoso (Odontóloga)

Y Benito Rilo Pousa

[Máster en Rehabilitación Oral mediante Prótese Dental e Implantoprótese](#)

Facultad de Medicina y Odontología

Universidad de Santiago de Compostela

ESTABLECIMIENTOS ORTOPÉDICOS EOPRIM

“137 años 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



SANIDAD

Simposio FUNDACIÓN ARECES

Simposio Internacional
Enfermedades
Neuromusculares: avances
recientes y traslación al
tratamiento

International Symposium
Neuromuscular diseases: recent
advances and translation to therapy

Madrid, 28 y 29 de mayo, 2009
May 28 - 29, 2009



Éxito del Simposio FUNDACIÓN ARECES de 28/29 de mayo "Enfermedades Neuromusculares: Avances recientes y traslación al tratamiento"

"La patología neuromuscular incluye un amplio grupo de más de 200 enfermedades que afectan al Sistema Nervioso Periférico (médula, nervio, unión neuromuscular y músculo). Cada una de ellas tiene una baja prevalencia pero, globalmente, son el grupo más recuente de enfermedades raras. Se calcula que en España, hay más de 50.000 pacientes... La incapacidad, cronicidad y minusvalía física que producen estas enfermedades las convierten en un problema sanitario de primera magnitud." (Extracto del tríptico de presentación oficial del Simposio)

Investigadores nacionales e internacionales han expuesto durante el simposio las posibilidades terapéuticas y las investigaciones más recientes. Todas las conferencias están disponibles en la Web de la Fundación www.fundacionareces.es

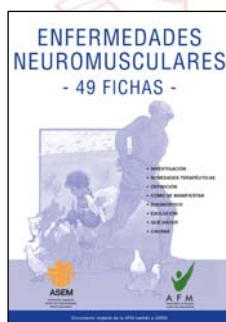
En FERROL, el Servicio Municipal de "Biblioteca a domicilio"

Os queremos informar sobre un nuevo servicio que ofrecen las Bibliotecas Municipales de Ferrol. Se trata de un servicio gratuito de préstamo de libros a domicilio, dirigido a personas con problemas de movilidad.

La Biblioteca llevará a domicilio los libros, revistas, DVD, CDs, etc., a las personas que lo soliciten, a través de un cooperante voluntario de la Universidad. El problema de movilidad se deberá acreditar documentalmente (fotocopia DNI y fotocopia del certificado de minusvalía igual o superior al 33%).

A los usuarios del núcleo urbano de Ferrol se les servirá a domicilio, a los demás residentes del municipio de Ferrol se les enviarán por correo postal.

Las personas que deseen utilizar este servicio, pueden obtener más información en la página web <http://www.ferrol.es/biblioteca>, enviar un correo electrónico a: biblioteca@ferrol.es, o llamar al teléfono 981 944 182 .



Buscamos un coche adaptado.

Debido a la evolución de su enfermedad, un asociado de ASEM Galicia se ha visto en la necesidad de cambiar de coche y adquirir un coche adaptado con las características que se muestran en la foto.

No es sencillo encontrar un coche de estas características, y menos a un precio asequible.

Si sabes de alguno, ponte en contacto con ASEM. Gracias.



Cuéntanos...

Tu experiencia sea donde sea, en casa, en el tiempo libre, en la escuela, en el trabajo, con los amigos, con los padres, con quien sea... tu experiencia es valiosa.



TESTIMONIO

Hola a todos me llamo Ángela, tengo 26 años y una distrofia muscular congénita, de la cual nunca me separo, y ya que nunca nos vamos a separar hay que aceptarla y aprender a vivir con ella, hay que intentar tener una vida lo más independiente y activa posible.

No es fácil pero tampoco imposible.

Ahora utilizo una silla de ruedas que sinceramente me ha facilitado mucho las cosas, antes casi no iba a ninguna parte porque me cansaba, me caía, me pensaba mucho a donde ir... y ahora voy a todas partes: estuve en Cuba, precioso, pero nada adaptado, la gente muy amable te ayudan en lo que haga falta, el verano pasado estuve en Cádiz de camping, Tarifa me encantó, su pueblo y sus playas bien adaptadas, no todas claro.

También tengo que reconocer que tengo los mejores amigos del mundo, me ayudan y me apoyan en lo que haga falta, aún ahora cuando pienso si ir a algún sitio, ahí están para convencerme, aunque no hace falta que insistan demasiado ya que tengo muchas ganas de hacer de todo, viajar, ir de conciertos, lo que sea, las cosas no son fáciles, pero hay que intentarlas sino nunca sabrás hasta donde puedes llegar, que es muy lejos, más de lo que a veces pensamos.

Lo que está claro es que no nos podemos rendir y seguir luchando con las administraciones públicas para que metan más caña en la adaptación de aceras, transporte público, comercios, cualquier cosa en la que no estemos de acuerdo.

Este verano no tengo ningún plan de viaje pero seguro que iré a algún festival que me encantan. Ahora me quiero quitar el carnet de conducir si lo consigo escribiré para contarlo.

Este año, agradecemos también la colaboración de:



Concello de
A Coruña



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@teeline.es
Web: www.asemgalicia.com