



28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras



Concentración multitudinaria contra el pago de la ORA en Gijón



Yolanda Besteiro, presidenta de la Plataforma de ONG de Accion Social



Entrevista

**Lydia Espina**

Consejera de Educación

# M!

CORPORACIÓN  
MASAVEU



Desde 1840, trabajo y valores

MASAVEU ● INDUSTRIA    MASAVEU ● MEDICINA    MASAVEU ● INMOBILIARIA    MASAVEU ● BODEGAS  
MASAVEU ● INTERNACIONAL    MASAVEU ● APARCAMIENTOS    MASAVEU ● ARTE

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



## ÍNDICE

### ASOCIACIONES

- 04 Síndrome de NOONAN
- 06 UMA
- 12 APTAA
- 16 ALAS

### ENTREVISTA

- 24 Lydia Espina, consejera de Educación

### COCEMFE AL DÍA

- 28 Celebramos el Día Mundial de las Enfermedades Raras
- 34 Firma de un convenio para posicionar la región como destino turístico inclusivo y accesible
- 36 Conoce la ruta 'Ribadesella Accesible'

### ESPACIO ABIERTO

- 40 La Mesa del Tercer Sector de Asturias presenta la campaña de la "X Solidaria"
- 46 Vivir con ataxia
- 48 Breves

## EDITORIAL

Tras dos años de pandemia y, por ende, de la obligatoriedad del uso de la mascarilla en interiores, el 20 de abril el cubrebocas dejó de ser obligatorio, a excepción de los centros sanitarios, sociosanitarios y los medios de transporte, lo que, sin duda, supone un paso más hacia la ansiada normalidad. A pesar de ello, la COVID-19 sigue presente en nuestras vidas y, por ello, la salud de las personas con discapacidad y sus familias y de nuestros trabajadores y trabajadoras sigue siendo nuestra máxima prioridad.

Además de la salud, para COCEMFE Asturias es muy importante que las personas con discapacidad tengan calidad de vida y se sientan incluidas en la sociedad. Para conseguirlo, nuestra entidad trabaja día a día para poner en marcha proyectos e iniciativas beneficiosos para dicho grupo social.

Este número, ya son 75, presenta un diseño totalmente renovado y más accesible, que cumple con los estándares recomendados por COCEMFE. En él recogemos las actividades que nuestras asociaciones y nosotros, como Confederación, llevamos a cabo en los últimos meses, como la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, la firma de un convenio con el Principado para posicionar Asturias como un destino turístico accesible, la presentación de la ruta 'Ribadesella Accesible' o la firma de un acuerdo con un despacho de abogados para ofrecer asesoramiento jurídico a nuestros socios/as.

Además, hemos entrevistado a la consejera de Educación, Lydia Espina, a la que hemos preguntado sobre las fechas de publicación del decreto de coeducación educativa, la existencia o no de un plan de eliminación de barreras arquitectónicas en los centros educativos o los auxiliares de apoyo, entre otros asuntos. Desde aquí, agradecemos a la consejera su tiempo y predisposición para responder a todas las cuestiones que le hemos planteado.

Como siempre, deseamos que las páginas de este número sean de vuestro agrado.

## STAFF

### Consejo de redacción:

Mónica Oviedo y Jennifer Gómez

### Publicidad:

Susana Fernández. T 985 392 290  
susana@grupoiniciativas.com

### Diseño y maquetación:

C.E.E. Grupo Iniciativas de Comunicación Integral, S.L  
C/ Jove y Hevia, 31 bajo  
33211-Gijón (Asturias)  
T 985 392 290  
info@grupoiniciativas.com  
www.grupoiniciativas.com

### Impresión:

Imprenta Ecoprint, S.L.

### Colaboradores:

Rogelio García, Manuel Cubero y Miguel Mateos.

Las opiniones expresadas por los colaboradores reflejan únicamente las ideas de los mismos. Está prohibida la reproducción total o parcial de los contenidos de esta revista sin la autorización del Editor.

### Suscripciones y colaboraciones:

comunicacion@cocemfeasturias.es

### DEPÓSITO LEGAL:

AS - 2755-2000 - ISSN: 1699-1125

### INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS

#### Responsable:

COCEMFE Asturias.

#### Finalidad:

Gestión de suscripciones de la revista serCapaz.

#### Legitimación:

Consentimiento del interesado.

#### Destinatarios:

Encargados del tratamiento: Grupo Iniciativas de Comunicación Integral, S.L

#### Derechos:

Acceso, rectificación, supresión, portabilidad y otros derechos explicados en la información adicional.

#### Información adicional:

Puede consultar la información adicional y detallada sobre protección de datos en nuestra página web [www.cocemfeasturias.es/politica-privacidad](http://www.cocemfeasturias.es/politica-privacidad).



# Febrero, el mes del síndrome de Noonan



El mes de febrero es un mes importante en nuestro calendario Noonan, pues se celebran varios días importantes para nosotros/as. Por ello, las actividades de este trimestre cobran importancia para dar visibilidad a distintas afectaciones y enfermedades



## I Marcha Solidaria Síndrome de Noonan

Dentro de las actividades conmemorativas del Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero) y del Día Mundial del Síndrome de Noonan (23 de febrero), el 13 de febrero, en el Parque de Invierno de Oviedo, realizamos la I Marcha Solidaria Síndrome de Noonan en Asturias, la cual fue posible gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Oviedo, así como a los distintos patrocinadores que nos brindaron su apoyo.

Desde aquí, queremos agradecer su interés a los medios de comunicación y a las personas, familias y autoridades que nos acompañaron en ese día tan especial, en el que disfrutamos de un tiempo espléndido y de convivencia lúdica, para dar visibilidad a las enfermedades de baja prevalencia. Con actos como este se demuestra que, aunque somos pocos/as los afectados/as, no estamos solos/as.

## 14 de febrero, Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas

Nuestra asociación se sumó a la celebración del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, que tuvo lugar el 14 de febrero. Y es que, un 80% de las personas afectadas de síndrome de Noonan tienen múltiples cardiopatías, siendo las más habituales la miocardiopatía hipertrófica, la estenosis valvular pulmonar y los defectos estructurales de tabiques.



Día internacional de las cardiopatías congénitas



## 15 de febrero, Día Internacional de la Lucha contra el Cáncer Infantil

También conmemoramos el Día Internacional de la Lucha contra el Cáncer Infantil porque la vía celular causante de las rasopatías coincide con la vía que activa el cáncer, y, por ello, las personas afectadas de una rasopatía tienen una predisposición mayor al cáncer que la población general. En concreto, tienen entre un 8-13% de predisposición mayor, es decir, un riesgo entre 200 y 500 mayor, de desarrollar tumores malignos, siendo los tumores infantiles y juveniles los más habituales.



### 23 de febrero, Día Internacional del Síndrome de Noonan

La visibilidad de las enfermedades poco frecuentes es muy importante para concienciar de la necesidad de apoyo, no solo institucional, sino también social. Agradecemos al Ayuntamiento de Gijón y al Ayuntamiento de Oviedo la iluminación de sus casas consistoriales, en la conmemoración del Día Internacional del Síndrome de Noonan, para dar visibilidad a esta enfermedad.



### 28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras

En el Día Mundial de las Enfermedades Raras participamos en varias campañas de visibilidad y concienciación, así como en los actos oficiales junto a otras entidades del Principado.

### Intervención logopédica en el síndrome de Noonan

Tamara Pérez, Verónica Martínez y Eliseo Diez-itza, del grupo Login de la Universidad de Oviedo, participaron en el Congreso Anual Internacional de Estudiantes de Doctorado de la Universidad Miguel Hernández de Alicante, presentando



do la ponencia "Intervención logopédica para mejorar la competencia narrativa en el síndrome de Noonan: estudio de caso".

Estudio llevado a cabo por



Universidad de Oviedo  
Universidá d'Uviéu  
University of Oviedo



DESCUBRE  Edificio TITANIO 

Viviendas de 2 y 3 dormitorios  
Áticos y amplias terrazas  
Alta eficiencia energética, letra A  
Zonas polivalentes comunitarias

DESDE 156.500 € +IVA



UBICACIÓN:  
NUEVO ROCES  
GIJÓN

646 23 53 61

 **LOS ALAMOS**

comercial@alamos.es

# NO al pago de la ORA en Gijón



En el pleno del Ayuntamiento de fecha 24 de marzo de 2021 se aprobó la Ordenanza Municipal de Movilidad Sostenible del Concejo de Gijón, en la cual se elimina la exención del pago de la tarifa general por el estacionamiento en zona regulada de las personas titulares de la “tarjeta europea” de estacionamiento para personas con movilidad reducida (PMR) y se crea la “tarjeta de residente” para PMR empadronados/as en la ciudad o con centro de trabajo en Gijón.

Posteriormente, en el Pleno celebrado el 29 de octubre de 2021 se aprobaron las ordenanzas fiscales para el ejercicio 2022 en las que se introducen una tarifa de 45 euros y unos requisitos burocráticos para obtener la “tarjeta de residente para PMR”.

Es importante trasladar que un 10,93% de los asturianos/as tienen algún tipo de discapacidad y, concretamente, en el municipio de Gijón son 28.345 personas las que poseen ese certificado. De ellas, **unas 3.000 tienen movilidad reducida**.

Las personas con discapacidad, especialmente aquellas que tienen movilidad reducida, no pueden decidir en muchas ocasiones cómo desplazarse, ¿acaso son personas que pueden ir caminando, en bicicleta, en patinete o en transporte público? Recordad que la finalidad de esta tarjeta es facilitar los desplazamientos de aquellas personas que, a causa de su discapacidad, ven limitada su capacidad de movimiento, de manera que les dificulte o imposibilite la utilización de los medios de transporte público. Por lo que, en estos casos las personas han de desplazarse en vehículo privado o en taxis y furgonetas adaptadas, con el aumento de coste que les supone en relación al resto de las personas. Las PMR no pueden decidir la forma de desplazarse en su ciudad, es la discapacidad la que decide por ellos.

Tenemos que aceptar que no todos/as somos iguales y no podemos ser tratados/as como si lo fuéramos. El beneficio de la exención del pago de la ORA era una medida que compensaba esta diferencia.

Es por ello, y para mostrar su desacuerdo ante esta medida, que la Unión de Discapacitados del Principado de Asturias (UMA), apoyada por COCEMFE Asturias, convocó el pasado **18 de marzo de 2022 una concentración en la plaza del Ayuntamiento a la que acudieron más de 300 personas**. En esta reunión se exigió la derogación

**Las personas con discapacidad, especialmente aquellas que tienen movilidad reducida, no pueden decidir en muchas ocasiones cómo desplazarse. En Gijón hay 3.000 personas en esta situación**

**Tenemos que aceptar que no todos/as somos iguales y no podemos ser tratados/as como si lo fuéramos. El beneficio de la exención del pago de la ORA era una medida que compensaba esta diferencia**

de los últimos cambios en las ordenanzas fiscales y de movilidad sostenible que obligan a las PMR a pagar la tarifa general por el servicio de estacionamiento regulado. Tras varias reuniones con los representantes del Ayuntamiento, presentar las correspondientes alegaciones a la Ordenanza y ante la negativa al cambio, no quedó otra alternativa que concentrarse. Acudieron representantes de las diferentes entidades de COCEMFE Asturias, ASPACE Gijón, ONCE Gijón, ASPAYM, Retinosis Pigmentaria, Adansi, Sanatorio Marítimo, AMA, así como la Plataforma del Voluntariado, familiares, amigos y representantes de los diferentes grupos municipales y sindicatos. Todos ellos/as reivindicando algo que creemos que es justo y necesario para el colectivo de PMR.



La regulación de la nueva ordenanza de movilidad de Gijón supone un retroceso en los derechos de las personas con discapacidad y parece incomprensible que, después de trasladarle los argumentos a los/as representantes del Ayuntamiento, hayan seguido adelante con la aprobación de la ordenanza y la retirada del beneficio de la exención del pago de la ORA. En definitiva, el Ayuntamiento de Gijón ha retirado un beneficio que la ley permite que se conceda y que se ha recibido 20 años.

Si en Gijón hay 4.596 plazas de aparcamiento en zona ORA, 5.500 tarjetas de residente y aproximadamente 3.000 tarjetas de aparcamiento de personas con discapacidad y movilidad reducida, evidentemente hay falta de plazas de la ORA, pero ¿de verdad que alguien se cree que retirar el beneficio de la exención en el pago de la ORA a las personas con movilidad reducida lo va a solucionar? Si las 3.000 personas sacamos la tarjeta de residente y pagamos los 45€ o si no la sacamos y pagamos la ORA, seguiremos aparcando en la zona ORA, pues no nos vamos a quedar en casa. El único cambio que observamos es que el Ayuntamiento va a ingresar 135.000€, que al menos esperamos que, si no se da marcha atrás, se destinen a la eliminación de barreras, lo que beneficiaría claramente nuestra movilidad por la ciudad y con ello nuestra participación e inclusión social.



Por último y como reflexión, el Ayuntamiento de Gijón predica que apuesta por una nueva movilidad comprometida con la inclusión social y la accesibilidad universal, pero la decisión de eliminar el beneficio de la exención del pago de las tasas de la ORA en la nueva ordenanza municipal no responde a estas intenciones, sino todo lo contrario, por lo que las PMR SOLICITAMOS que se modifique el contenido que sea necesario de la Ordenanza de Movilidad vigente en la actualidad, porque queremos que nuestra ciudad, como ciudad más poblada de Asturias y 15º de España, sea un modelo en apoyar y beneficiar a las personas con discapacidad y movilidad reducida.

## Descubre el poder del Agua Termal



  
BALNEARIO  
DE LEDESMA  
MONTEPEÑO



Salud & Bienestar

Aguas especialmente recomendadas para  
tratamientos articulares, respiratorios y de la piel.  
Desde 1886, Bien de Interés Minero Medicinal.  
Consulta tu estancia salud. También Grupos.

☎ 923 149 100 🌐 [BalnearioLedesma.com](http://BalnearioLedesma.com)

# Actividades y eventos de Alcer de diciembre a marzo



## Feria de Navidad



Nuestra asociación suele aprovechar la Navidad para instalar un stand informativo en los mercadillos solidarios que se celebran en dichas fechas.

En 2021, ubicamos nuestro stand en el Mercadillo Navideño celebrado, del 22 al 26 de diciembre, en el Parque Jovellanos de Mieres. En él dimos a conocer a los asistentes qué es AL CER, cuáles son los métodos de prevención de una ERC y, sobre todo, concienciamos y sensibilizamos sobre la donación de órganos y tejidos. Como medida de protección ante el COVID y a diferencia de otros años, la organización del evento ubicó a los/las asistentes en casetas individuales.

## Campaña cumple trasplante



Emilio, 17 años con un trasplante de riñón.

Este año, debido a la situación que estamos viviendo y hasta que las cosas mejoren, seguimos intentando innovar y realizar campañas novedosas, aunque no sean de forma presencial como veníamos haciendo.

El 7 de enero lanzamos la **campaña #celebracióndemitrasplante**, que se llevará a cabo a lo largo de todo el año, cuyo objetivo es compartir las historias reales de cada uno/a de los trasplantados/as, para así visibilizar la importancia de la donación de órganos.

Para ello, tan solo les pedimos a nuestros/as socios/as que, el día que celebran su cumpleaños por el trasplante, nos envíen una foto o un vídeo contando su experiencia, cómo recuerdan ese momento y si lo celebran de alguna manera en especial.



Rosina, 24 años con un trasplante de riñón.

## Taller sobre nutrición

El 24 de febrero celebramos en Oviedo un taller sobre nutrición en el que los asistentes aprendieron cómo interpretar el etiquetado de los productos.



**TALLER DE NUTRICIÓN**

DIRIGIDO A PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL

**“Cómo interpretar el etiquetado”**

Componente	Porcentaje	Porción
Energía (kcal)	200	119
Proteínas (g)	7,0	2,1
Grasa Saturada (g)	5,9	1,8
Grasa Monoinsaturada (g)	2,7	0,8
Grasa Total (g)	7,9	2,1

Saber leer los etiquetados de los productos, te ayudará a manejar de manera más óptima tu enfermedad

**24 de Febrero de 2022**

**Horario: 11:00h.**  
**AL CER ASTURIAS**  
**Avd. Roma, 4 Bajo OVIEDO**  
**AFORO LIMITADO A 15 PERSONAS**  
Inscripción en el 985 25 42 88  
antes del 21 de Febrero  
alcerasturias@gmail.com









## Día Mundial del Riñón

Bajo el lema "Salud Renal para tod@s", el 10 de marzo celebramos el Día Mundial del Riñón. Para conmemorar dicho día, organizamos diferentes actividades como:

- La solicitud de la iluminación de los Ayuntamientos de Oviedo y Gijón en color granate.
- El reparto de flyers y cartelería en las Unidades de Hemodiálisis para informar de dicha celebración.
- La difusión de un webinar impartido por la Federación Nacional.
- La publicación en nuestras redes sociales, del 28 de febrero al 10 de marzo, de infografías informativas sobre dicho día y la puesta en marcha de la campaña #muestratusriñones, mediante la cual invitamos a todos/as a sacarse una foto y subirla a sus perfiles.



## Más actividades para 2022



Rogelio García Suárez  
Presidente  
de Alcer Asturias

*“Continuamos preparando el cuadrante de actividades para este año, en el que esperamos poder contar con actividades presenciales, ya que estos dos últimos años nos hemos visto obligados/as a suspender muchas actividades o a realizarlas de manera virtual.*

*Ya hemos realizado el taller de nutrición para aprender a interpretar el etiquetado de los productos y tenemos previsto realizar talleres con la psicóloga de apoyo mutuo, ya que el año pasado realizamos el primer taller presencial y tuvo mucho éxito.*

*Igualmente, esperamos poder celebrar presencialmente días señalados como son el Día del Donante de Órganos y el Día Nacional del Trasplante, así como poder organizar múltiples actividades, tanto a nivel informativo como a nivel de salud, y alguna actividad física, ya que es muy importante para todos los/las pacientes con enfermedad renal crónica”.*





**DISTRIBUIDOR OFICIAL**  
**SHARP**

**IMPRESORAS MULTIFUNCIONALES**  
**EQUIPOS INFORMÁTICOS**  
**MANTENIMIENTOS INFORMÁTICOS**  
**GESTIÓN DOCUMENTAL**  
**EQUIPOS AUDIOVISUALES**

**¡TODO LO QUE NECESITA PARA SU OFICINA!**  
**LLAME AL 985 258 151**

**Alonso y Rodríguez Copiadoras S.L.**  
C/ Asturcón, 2 bajo. 33006 Oviedo

[www.arcoofimatica.com](http://www.arcoofimatica.com)

## Celebración del 15 de noviembre, Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares



El 15 de noviembre fue nuestro día, el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. Fue una jornada muy especial porque, tras dos años sin vernos en persona, pudimos celebrar el encuentro presencial en nuestra sede de Gijón, con una actividad de participación y concienciación. ¡Porque juntos/as somos más fuertes!



Bajo el lema #capaces15N nos unimos al colectivo que formamos junto a Federación ASEM y llenamos las redes sociales de fotografías y mensajes. El Centro de Fisioterapia Álvarez & Tuñón de Gijón apoyó la campaña del 15N ofreciendo unas Jornadas de Masajes Solidarios, cuya recaudación fue destinada al proyecto de Rehabilitación Integral de ASEMPA. Agradecemos de nuevo toda vuestra implicación y dar también las gracias a todos/as los que habéis participado.

**OLMAR**   
GRUPOOLMAR

P.I. SOMONTE III. C/ Nicolás Redondo Urbieto, 330. 33393 Gijón (Asturias)  
T] 985 32 17 00 - Fax] 985 32 38 31 - [www.olmar.com](http://www.olmar.com) - [info@olmar.com](mailto:info@olmar.com)



**NORTEMECANICA, S.A.**

Telf: 985 579 857 - Fax: 985 579 867  
e-mail: [administracion@nortemecanica.es](mailto:administracion@nortemecanica.es)  
Polígono de Tabaza, E-5. 33469. Logrezaña-Carreño (Asturias)



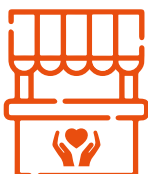
## Proyectos para 2022

Durante este año:

- Continuaremos con las reuniones del Club de Lectura.
- Tendremos a la venta el calendario solidario para 2022.
- Organizaremos nuevos encuentros y actividades.
- Mantendremos los proyectos de rehabilitación integral, de apoyo al transporte y de asistente personal.

Todo lo anterior es posible gracias al esfuerzo de nuestros/as colaboradores/as, como la **Consejería de Sanidad**, la **Consejería de Derechos Sociales y Bienestar**, los **Ayuntamientos (Gijón, Oviedo, Avilés, Siero, Castrillón y Corvera)**, la **Fundación la Caixa** y la **Fundación Alimerka**.

Gracias a cada uno de vosotros/as (vecinos/as, socios/as, empresas, amigos/as...) por vuestras aportaciones y los apoyos que recibimos para seguir adelante.



Recordaros que podéis visitar nuestro **MERCADILLO SOLIDARIO PERMANENTE** en nuestra sede (C/Severo Ochoa, 53 bajo, Gijón).



## Prueba de un sistema exomuscular motorizado

En enero nos reunimos por un motivo muy "tecnológico". Algunos/as de nuestros/as socios/as probaron el sistema exomuscular motorizado de ayuda al movimiento del tobillo, pensado para rehabilitación, de la empresa asturiana Loutkar Orthosis.

Les comunicamos nuestras impresiones y sugerencias para que puedan incluir cambios y mejoras en su prototipo. Ha sido estupendo colaborar con la innovación y el desarrollo ortoprotésico. ¡Todo nuestro apoyo para su proyecto!



## Visita al Museo Arqueológico de Asturias

El pasado mes de noviembre, un grupo de nuestros/as socios/as acudió a una visita adaptada y guiada por el Museo Arqueológico de Asturias (Oviedo), donde tuvimos la suerte de que la arqueóloga Carmen Benítez nos mostrara las maravillas de dicho museo.



Ayuntamiento  
de Gozón  
PRINCIPADO DE ASTURIAS

# APTAA afronta el nuevo año con muchos planes



Contaremos con rutas en bici y handbike, jornadas de pesca, cursos de deporte adaptado, campamentos de verano o jornadas multideportivas



En el marco del Proyecto Naturaleza, Montaña y Mar para TOD@S, en el que la aventura, el deporte, el ocio y tiempo libre son los protagonistas, desde la Asociación para la Promoción del Turismo Adaptado Asturiano (APTAA) afrontamos un nuevo año lleno de actividades y retos diferentes, en el cual repetimos programas para diversas asociaciones del Principado y preparamos muchos otros para las asociaciones de ámbito nacional

Así, los meses de enero y febrero sirvieron para llevar a cabo los distintos estudios y programas a realizar. Ya en el mes de marzo comenzaron las actividades para las diferentes asociaciones autonómicas, como las rutas en bici y handbike y las jornadas de pesca en la costa.

La estación de verano volverá a ser la más activa. A partir del mes de junio, desarrollaremos el “Camino de Santiago”, gracias al cual diversos grupos de unas veinte personas con distintos problemas de movilidad, como los usuarios/as de silla de ruedas, realizarán a pie y en handbike diferentes tramos accesibles del llamado “Camino del Norte o Costero”, entre las localidades de Navia (Asturias) y Santiago de Compostela (La Coruña).

En la época estival también celebraremos los campamentos de verano para personas con acondroplasia de la Fundación Alpe Acondroplasia y organizaremos, en colaboración con la Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física (FEDDF), cursos de deporte adaptado y actividades de aventura para mutualistas con discapacidad de distintas mutuas laborales, mediante las cuales los/las participantes podrán practicar y disfrutar de diferentes actividades y visitas culturales por toda nuestra comunidad.

Las “Jornadas Multideporte Adaptado en el Valle-Carreño”, la “Semana del Handbike”, los cursos multiaventura para los/las trabajadores/as de los centros especiales de empleo asturianos o las “Jornadas Multideportivas” para el voluntariado y las asociaciones de todas las comarcas asturianas son muchos de los programas que iremos ejecutando durante el presente año.

¡Participa con nosotros/as!



## Programas de vacaciones para personas con discapacidad

Actualmente, desde APTAA estamos diseñando distintos planes vacacionales en Asturias dirigidos a asociaciones de ámbito nacional cuyos integrantes tienen diferentes tipologías y grados de diversidad. En este sentido, estamos elaborando un listado de establecimientos hosteleros y hoteleros, medios de transporte, lugares para visitar y actividades que pueden desarrollarse.



## Planes de dinamización turística

A lo largo del año, nuestra entidad continuará trabajando, como hasta ahora, en planes de dinamización turística de varias comarcas del Principado, que consistirán en el asesoramiento a ayuntamientos y agencias y la realización de los estudios necesarios para la adaptación de los medios naturales, lo que permitirá completar el proyecto “Turismo Accesible para Personas con Discapacidad de Países Europeos”.

# Aprobación del Kaftrio



Después de una larga espera, meses de negociaciones, reuniones y reivindicaciones, el 8 de noviembre de 2021 amanecemos con la noticia de que por fin se había aprobado la financiación del medicamento Kaftrio.

La ministra de Sanidad, Carolina Darias, se puso en contacto con el presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística, Juan Da Silva, para comunicarle personalmente la noticia de la aprobación de la financiación del medicamento Kaftrio, tras haber llegado por fin a un acuerdo con el laboratorio Vertex para su financiación e inclusión dentro del Sistema Nacional de Salud a partir del 1 de diciembre de 2021.

Esta medicación podrá ser dispensada a personas con fibrosis quística que tengan doce o más años con, al menos, una copia de la mutación F508del en el gen CFTR, independientemente de su otra mutación. Además, ya está aprobado por la Agencia Europea del Medicamento para niños de 5 a 11 años. Sin embargo, en España todavía no ha sido asignado el código del medicamento, paso previo a que sea revisado y aprobado por la Agencia Española del Medicamento.

Aproximadamente el 70% de las personas con fibrosis quística en España serán susceptibles de recibir este revolucionario tratamiento, que frena el deterioro que produce la enfermedad. En nuestra asociación, 23 personas serán las afortunadas, quedando fuera muy poca gente, entre

los/las que se encuentran personas que han pasado por un trasplante y no pueden optar, de momento, a esta ni a otra medicación de este tipo y niños/as menores de doce años.

Se trata de una enorme alegría para todo el colectivo de fibrosis quística, tanto para afectados/as como para familiares y personal de la asociación, ya que esta medicación va a suponer que la vida de los afectados/as cambie radicalmente, pues mejorará su capacidad pulmonar, su sistema digestivo, es decir, su calidad de vida en general.

A pesar de que es una noticia para celebrar, no podemos quedarnos sin decir que hemos sufrido, una vez más, la burocracia del Sistema de Salud del Principado de Asturias, siendo nuestros/as pacientes los últimos en recibir el medicamento. Hemos visto como el resto de comunidades autónomas, desde el mes de diciembre, han adelantado los trámites, las pruebas médicas y los informes necesarios para acelerar el proceso de la toma de esta medicación, por la que los/las pacientes llevan tantos años de su vida esperando. Sin embargo, en Asturias la primera dispensación del medicamento no se produjo hasta la mitad del mes de febrero,



**Aproximadamente el 70% de las personas con fibrosis quística en España serán susceptibles de recibir este revolucionario tratamiento, que frena el deterioro que produce la enfermedad**

convirtiéndonos en la última CCAA que ha suministrado este fármaco a los enfermos/as de fibrosis quística, cuando la Orden Ministerial estaba aprobada y dada desde diciembre.

Confiamos en que la Administración aprenda de sus errores porque estos retrasos, para pacientes con enfermedades tan complicadas como la fibrosis quística, pueden suponer un mundo. Cuando tienes esta enfermedad, una semana estás bien y en las siguientes, a consecuencia de una infección, se reduce tu capacidad pulmonar. Y eso no hay burocracia que lo justifique.

**GRUPO itma**

- ▶ Limpieza integral de vehículos y tratamiento de carrocerías.
- ▶ Limpieza de edificios, locales y persianas a domicilio.

Sistema Integrado de calidad, medio ambiente, salud y seguridad laboral (ISO 9001-ISO 14001-OHSAS 18001)

Pol. Asipo C/B - Parc. 60 - Nave 5  
 33428 Llanera - Asturias  
 Tel. 985 264 193 - Fax 985 265 967  
 itma@grupoitma.com - www.grupoitma.com

1ª EMPRESA ASTURIANA DEL SECTOR

**José Carlos Botas García**  
 ABOGADO

Oficinas: Uría, 18-2º dcha. 33003 Oviedo  
 Teléfonos 985 21 42 96 - 985 21 29 85  
 jcbotasgarcia@gmail.com

# José María Ordóñez Alonso

## Presidente de Párkinson Asturias

"A los propios enfermos/as nos cuesta, sobre todo al principio, reconocer y hablar de la enfermedad"



José María Ordóñez Alonso, jubilado de la Fábrica de Armas de Trubia, residente en Grao, socio de la entidad desde el año 2015 y presidente de la misma desde octubre de 2021.

### P. ¿Cómo llegaste a la Asociación Párkinson Asturias?

De forma inconsciente, dado que el día que me diagnosticaron la enfermedad la neuróloga me facilitó los folletos informativos de la asociación y me recomendó que acudiera a ella. Por eso digo de forma inconsciente, porque salí de la consulta y vine directo a la misma, aún sin interiorizar el diagnóstico y mucho menos asumirlo.

### P. Como persona enferma de párkinson, ¿qué le dirías a una persona que acaba de ser diagnosticada?

Es muy complicado decir nada en este sentido, porque cada enfermo/a es un mundo con diferentes peculiaridades y situaciones personales, pero aun así le diría que se acercase a la asociación porque allí se va a ver reflejado/a en los compañeros/as. Le va a sorprender la multitud de coincidencias entre ellos/as y esto le ayudará a interiorizar el diagnóstico.

### P. ¿Qué beneficios crees que te aportan los servicios y las terapias rehabilitadoras que recibes en la asociación?

Múltiples, sin ninguna duda, y de forma inmediata, tanto en lo físico como en lo psíquico, porque es tan importante lo uno como lo otro.

### P. ¿Qué te animó a afrontar el reto que supone ser presidente de la asociación?

Una vez finalizada mi vida laboral nunca me hubiera imaginado esta situación (ni en la asociación ni en ningún otro escenario), pero una vez dentro comencé a participar en cuestiones concretas y lo uno lleva a lo otro. Cuando la anterior presidenta me planteó que necesitaba un relevo, porque llevaba mucho tiempo dedicada a ello y necesitaba un descanso para desconectar, lo valoré con la familia y no dudé en asumir el reto.

### P. ¿Ha cambiado tu visión sobre la asociación ahora que formas parte de ella como paciente y presidente?

Lógicamente, pero en ese sentido me benefició de experiencias de la vida laboral, dado que participé en cargos de responsabilidad y tenía un rodaje previo que me sirvió para poder tener un punto de vista desde las dos ópticas. De todas formas, no sólo en la asociación sino



**La pandemia ha supuesto para las personas con parkinson un gran impacto psicológico y físico... También la entidad ha sufrido consecuencias económicas y de participación por miedo al contagio**

en cualquier circunstancia, la condición humana cuando no tenemos responsabilidades nos lleva a manifestar de forma inconsciente la expresión "había que hacer", que es muy diferente a "hay que hacer".

### P. ¿Cómo está incidiendo la pandemia en las personas afectadas de párkinson? ¿Y en la asociación?

No quiero ser drástico en este tema, pero la realidad es que si la pandemia afectó de forma importante a la población en general, para los enfermos/as con nuestra patología el impacto fue todavía más importante, en lo físico y, sobre todo, en lo psíquico. A la asociación también le afectó en buena medida, tanto a la hora de organizar el día a día (porque la pandemia nos hizo cambiar todo el sistema de terapias y actividades), como en los recursos económicos, dado que alguna gente dejó de participar.

**P. ¿Crees que la sociedad está suficientemente informada y concienciada sobre lo que es la enfermedad de párkinson y la situación de las personas afectadas?**

Ni mucho menos. Aunque hay avances significativos en este sentido, tanto por parte de la asociación como de los/las profesionales a la hora de divulgar y concienciar sobre dicha enfermedad, la sociedad no está concienciada sobre el párkinson.

En este sentido, a los propios enfermos/as nos cuesta, sobre todo al principio, reconocer y hablar de la enfermedad.

**P. Finalmente, ¿qué necesidades de la asociación te gustaría que se tuviesen en cuenta desde la Administración?**

Siendo conscientes de que cualquier tipo de intervención conlleva un gasto económico, y en la sociedad que nos



toca vivir se prioriza este concepto de forma mayoritaria, se deberían tener en cuenta otros factores mucho

**"Aunque hay avances significativos en este sentido, tanto por parte de la asociación como de los/las profesionales a la hora de divulgar y concienciar sobre el párkinson, la sociedad no está concienciada sobre esta enfermedad"**

más determinantes, como por ejemplo que las terapias que se dan en la asociación sean todas ellas prescritas por los/las profesionales de neurología y sean cubiertas por el propio Servicio de Salud. Dado que no es así, y son impartidas por la asociación, debería haber algún acuerdo de colaboración que cubriera los gastos que ello conlleva.

Nueva **app** oficial

Toda la información de **Gijón Bus** en la palma de tu mano

**¡Descárgala!**




Ahora puedes recargar tu Tarjeta Ciudadana o Tarjeta de Transporte en [www.busgijon.es](http://www.busgijon.es) y en la App GijónBus

**RECARGA online**







# XVII Galardón Lúpicos de Asturias



El 13 de noviembre de 2021, la Asociación Lúpica de Asturias (ALAS) entregamos el XVII Galardón Lúpico de Asturias a la Dra. Lourdes Mozo Avellaneda, facultativa especialista del Área del Servicio de Inmunología y Laboratorio de Medicina, del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA).

El acto de entrega estaba previsto para noviembre de 2020, pero la prudencia, debido a la complicada situación sanitaria que estábamos viviendo en aquel momento, nos obligó a cancelar dicho acto, como tantos otros eventos y celebraciones que no pudieron llevarse a cabo.

La galardonada expuso una ponencia titulada “Bases Inmunológicas del Lupus Eritematoso Sistémico: Aplicaciones en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad”, que versó sobre el lupus, su tratamiento y terapias.

La intervención de la Dra. Mozo fue seguida con mucho interés por todos los/las asistentes, que al finalizar el acto elogiaron su entusiasmo, simpatía y agradecimiento por el reconocimiento de ALAS.

Con anterioridad a su intervención, la Dra. Patricia López Suárez, profesora titular de Inmunología y perteneciente al Departamento de Inmunología y al Área Biología Funcional de la Universidad de Oviedo, fue la encargada de presentar y glosar la figura de la Dra. Mozo.



La MESA DE CLAUSURA del acto estuvo integrada por la concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de Gijón, **Natalia González**, el gerente del Área Sanitaria V, **Manuel Bayona**, la presidenta de ALAS, **Carmen Navarrete**, la presidenta de COCEMFE Asturias, **Mónica Oviedo**, y la vicepresidenta de la Federación Española de Lupus (FELUPUS), **Josefa Guerrero**.



La doctora Lourdes Mozo con la presidenta de ALAS, Carmen Navarrete.

Tras la intervención de estas personalidades, se procedió al solemne acto de entrega del galardón a una emocionada Dra. Mozo, que siempre se ha implicado y ha apoyado a ALAS.

Dos flautistas pusieron la nota musical, con canciones populares y bandas sonoras conocidas por todos, para cerrar tan importante acto para la Asociación Lúpica de Asturias.

Finalmente, todos los asistentes pudimos disfrutar de un cóctel que nos permitió, después de tanto tiempo y guardando las protocolarias distancias, saludarnos, comentar el emocionante acto vivido y, en cierto modo, retomar parte de la normalidad perdida.





# Con mirada de mujer



*"Compartimos una vida juntos, y juntos en DIFAC compartimos los mismos sentimientos y las mismas ideas de igualdad".*



*"Detrás de cada mujer poderosa se encuentra ella misma, luchando cada día por cumplir sus objetivos. El secreto de las mujeres es que nunca se rinden".*

**A través de un estudio realizado entre las socias de DIFAC, indistintamente de si tenían discapacidad o no, nos hemos dado cuenta de la necesidad de formar una Vocalía de la Mujer para atender así sus demandas y necesidades**

En este sentido, las mujeres con discapacidad son más vulnerables, más indefensas, tienen mayores dificultades para detectar que son víctimas de violencia, mayores dificultades para denunciar y un nivel de autoestima bajo. Por todo ello, el primer paso para superar esa situación es trabajar para descubrir y potenciar las capacidades y recursos propios, empoderando a la mujer y favoreciendo de este modo el enriquecimiento personal, así como el aprendizaje de técnicas para afrontar conflictos y relaciones desiguales. Esperamos que las mujeres rompan su "techo de cristal", se liberen de sus miedos, se autoafirmen y salgan adelante.

Hemos solicitado la entrada en los Consejos de la Mujer de los ayuntamientos del ámbito de actuación de DIFAC y participamos activamente en los actos organizados.

**Esperamos que las mujeres rompan su "techo de cristal", se liberen de sus miedos, se autoafirmen y salgan adelante...**

Este año nuestro calendario lo hemos dedicado a la mujer, con la colaboración de los/as alcaldes/as y las concejales de Igualdad de los Ayuntamientos de Avilés, Castrillón, Corvera de Asturias e Illas, así como la de nuestros/as socios y socias.

## "MUJER CON disCAPACIDAD"

Madre, esposa, ama de casa trabajadora, todo en un mismo ser, protectora y creadora de vida y, ante todo, eres mujer.

Luchadora a tiempo completo, tu enemigo "acérrimo", la sociedad. A veces maltratada por ella tu pecado, tener disCAPACIDAD.

Con una sonrisa por bandera, siempre cargada de ilusión, sorteando mil obstáculos, derrotando a la discriminación.

Mujer toda eres, es tu razón de ser. A veces, "atacada" por la sociedad, esa que mira hacia otro lado cuando se trata de igualdad.

La base está en la educación, aquella que nos inculcaron pero, al pasar de los años, algunos la fueron olvidando.

Mujer de cuerpo entero, yo sí te quisiera felicitar, te deshaces en EMPATÍA y te sobra CAPACIDAD.

*Manuel Cubero,  
presidente de DIFAC*



siempre hay un número

Tlf.: 985 133 930 - [www.ascensorespresa.com](http://www.ascensorespresa.com)

Ascensores  
**TRESA**  
Elevators

**DICON**  
Logística

Distribución y Contenedores, S.A.  
C/ Peña Santa, 12  
Polígono de Silvota 33192  
Llanera, Asturias

T 985 263 992  
F 985 980 998  
[www.diconlogistica.com](http://www.diconlogistica.com)

# Exposición solidaria de Asun Antiñolo



Asun Antiñolo, pintora y afectada de ELA, puso en marcha una iniciativa solidaria para colaborar con nuestra asociación durante las fiestas navideñas.

Entre los días 17 de diciembre y 6 de enero tuvo lugar una venta solidaria de diferentes obras de la artista (óleos y lápices), que estuvieron expuestas en su estudio, situado en la calle San Nicolás 10, de Gijón.

Ya entrado el año 2022 y bajo el lema "Es solo amor", la exposición tuvo continuidad hasta el 31 de enero mediante una muestra ampliada de su obra que se llevó a cabo en la sala de exposiciones de la Caja Rural de Gijón.



**Asun Antiñolo es una pintora autodidacta nacida en Granada, pero afincada en Asturias desde los siete años. Realiza sus trabajos en óleo, grafito, carboncillo y pastel**

Asun Antiñolo es una artista nacida en Granada, pero afincada en Asturias desde los siete años. Pintora autodidacta desde los once, realiza sus trabajos en óleo, grafito, carboncillo y pastel. Ha llevado a cabo varias exposiciones en diferentes salas municipales y en la Fundación Alvargonzález, entre las que se encuentran «Óleos desde el alma (2017)», «Los niños» (2018) y «Es sólo amor» (2019).

No dejéis pasar la oportunidad de conocer su obra en su web [www.asunantiñolo.com](http://www.asunantiñolo.com) y su página de Facebook "El arte de Asun Antiñolo" ([www.facebook.com/surunsun](https://www.facebook.com/surunsun)).



## Impulso nacional para la investigación de la ELA

Gracias a la dotación económica concedida por la Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA)

El Servicio de Genética del Hospital Universitario Ramón y Cajal, junto con el Laboratorio de Investigación en ELA del Hospital Universitario 12 de Octubre y el Instituto de Investigación CIC nanoGUNE de San Sebastián, pertenecientes al Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), participan en un proyecto para investigar la Esclerosis Lateral Amiotrófica, gracias a la dotación económica concedida por la Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA).

La estrategia de modificar los genes que causan la ELA es, sin duda, una de las mayores esperanzas para tratar dicha enfermedad. La tecnología CRISPR para edición genética ofrece herramientas para dicha estrategia. Como si de unas tijeras moleculares se tratase, la tecnología CRISPR es capaz de cortar y pegar trozos de material genético en cualquier célula. Sin embargo, esta tecnología tiene apenas una década de vida y falta mucho camino por recorrer.

Uno de los genes más comunes y relevantes de la ELA hereditaria o familiar

es el gen SOD1. En este proyecto se trabajará directamente con células de pacientes seleccionados con características de ELA familiar (hereditaria) y se intentará corregir o eliminar dicho gen dañado para obtener células viables que no posean el daño genético.

El proyecto está liderado por el investigador del Instituto de Investigación nanoGUNE, Raúl Pérez-Jiménez. En dicho proyecto colaboran el Laboratorio de Investigación en ELA del Hospital 12 de Octubre y el equipo del Hospital Universitario Ramón y Cajal-IRYCIS Sequencing (NGS).

## El Hospital La Fe de Valencia participa en un estudio sobre ELA para familiares sanos

La compañía Biogen ha iniciado ATLAS, un ensayo clínico para adultos portadores de determinadas variantes genéticas de superóxido dismutasa 1 (SOD1) de evolución rápida, pero sin signos ni síntomas de ELA

El objetivo es determinar si la terapia oligonucleótido antisentido (ASO), Tofersen es su nombre comercial, podría bloquear la expresión del gen SOD1 y, de esta forma, evitar la aparición de la ELA.

**Uno de los requisitos para participar es ser portador de una mutación en SOD1**

En este ensayo clínico, ATLAS inscribirá a 150 personas en centros de Estados Unidos, Europa y Canadá. En España participa el Hospital La Fe de Valencia.

Uno de los requisitos para participar es ser portador/a de una mutación en SOD1 que esté asociada con una progresión rápida de la enfermedad. Una vez que se confirma la elegibilidad del portador/a, se le hace un seguimiento mediante analíticas de

sangre y llamadas telefónicas (no es necesario desplazarse al centro).

En este seguimiento, si se detecta una elevación de neurofilamentos en sangre (una sustancia que aumenta cuando hay muerte neuronal) en un participante sin síntomas, el paciente entraría en una fase de doble ciego. Si no se detectara la elevación, pero comenzara con síntomas y signos compatibles con ELA, se iniciaría directamente el tratamiento abierto con Tofersen.

Las personas interesadas pueden encontrar más información dirigiéndose:



Al correo electrónico  
clinicaltrials@biogen.com



O a la página web  
www.alsatlasstudy.com



Hospital La Fe, Valencia.

# HOME DELIVERY

## Servicio de transporte a domicilio de medicación para el tratamiento de la hemofilia



En marzo de 2021, desde la Asociación de Hemofilia de Asturias (AHEMAS) pusimos en marcha el Servicio de Transporte de Medicación a Domicilio especializado en el tratamiento de la hemofilia (HOME DELIVERY) para nuestros socios/as.

Para el tratamiento de esta coagulopatía y la prevención de hemorragias, los/las pacientes deben administrarse la medicación por vía intravenosa con una periodicidad de hasta 3 veces por semana. El tratamiento se dispensa exclusivamente en centros de referencia que abarcan a toda una provincia o comunidad.

En Asturias, la Unidad de Farmacia del HUCA es la encargada de suministrar medicamentos a los/las pacientes con hemofilia, que acuden a dicha unidad una media de 12 veces al año. Dependiendo de la patología, esta frecuencia puede incrementarse exponencialmente. Las personas afectadas residen en poblaciones más o menos lejanas al hospital. Algunas han de desplazarse desde zonas cercanas al mismo, otras desde poblaciones que se encuentran a más de 90 km del hospital.

Una vez estudiada la dificultad que las personas con hemofilia y otras coagulopatías experimentan para acceder a su tratamiento, se puso en marcha el Servicio de Transporte de Medicación a Domicilio especializado en el tratamiento de la hemofilia (HOME DELIVERY) como una alternativa conciliadora que permita mejorar la calidad de vida tanto de las personas afectadas, como de sus familias, promoviendo la autonomía de todos/as ellos/as.

HOME DELIVERY está concebido como un servicio que responde a las demandas de la actualidad y encaja con las políticas sociales más contemporáneas, que per-



El presidente y la trabajadora social de Ahemas en la presentación del Servicio.

siguen la cercanía de los servicios a las personas y la desinstitucionalización como medio de satisfacer las necesidades sociales. Gracias al mismo, se reduce la saturación del Servicio de Farmacia Hospitalaria del HUCA, se estrecha el seguimiento farmacológico y se mejora el estudio de adherencia al tratamiento, mejorando la tasa de ingresos, reingresos y demanda de atención urgente. Todo ello repercute directamente en una óptima intervención médica con los/las pacientes, minimizando las posibilidades de que abandonen el tratamiento.

Dicho servicio está destinado a facilitar a las personas con hemofilia y otras coagulopatías, la medicación necesaria para su correcto tratamiento médico, que incluye concentrados de factor y tratamiento antirretroviral ARV, así como cualquier otro necesario prescrito por su hematólogo/a e internista.

Los fármacos son trasladados desde la Unidad de Farmacia del HUCA hasta el domicilio del paciente en un vehículo que cuenta con un soporte frigorífico adecuado para el envío de medicación. En este primer año del servicio, hemos servido a socios/as de Gijón, Avilés, Muros de Nalón, Navia, Pola de Laviana, Mieres, Oviedo, y ¡seguimos creciendo!

**El servicio está destinado a facilitar, a las personas con hemofilia y otras coagulopatías, la medicación necesaria para su correcto tratamiento médico**

**Para oír bien**



**AUDIOLOGÍA**  
SUÁREZ BASCARÁN  
30 Años de experiencia

Adaptaciones de audífonos personalizadas en adultos

Somos especialistas en adaptaciones infantiles

Servicio propio de reparación y fabricación

C/ Campoamor, 6 Bajo. 33001 Oviedo  
Tlf. 985 34 80 69. Fax 985 35 65 00  
E-mail: infog@audiologia.es

C/ Navia, 1 Bajo. 33205 Gijón (Asturias)  
Tlf. 985 34 80 69. Fax 985 35 65 00  
E-mail: infog@audiologia.es

**CONSTRUCCIONES**

**SILCA\*\*\*SA**

Más de 30 años creando hogares en Asturias

- Avda. Langreo, 9. EL BERRÓN. Tf. 985 74 40 67
- Casimiro Velasco, 16. GIJÓN. Tf. 985 34 67 56

[www.construccionessilca.com](http://www.construccionessilca.com)

# LA ESCUELA DE NATACIÓN ADAPTADA: EL DEPORTE QUE NO ENTIENDE DE LIMITACIONES



**La Escuela de Natación Adaptada nace fruto del convenio de colaboración entre el Patronato Deportivo Municipal y la Federación de Deportes para Personas con Discapacidad Física de Asturias (FEDEMA)**

**La Escuela de Natación Adaptada: el deporte que no entiende de limitaciones.**

Los alumnos y alumnas de la Escuela de Natación Adaptada disfrutan desde hace casi un año en la piscina municipal de Moreda-Natahoyo de uno de sus deportes favoritos.

Los grupos se distribuyen por edades y por nivel, contando en la actualidad con diecisiete alumnos con distintas discapacidades y con edades comprendidas entre los 4 y los 17 años. La enseñanza se centra en las capacidades, habilidades y herramientas de cada una de las personas, dejando atrás las limitaciones. Por ello, la escuela ha supuesto una oportunidad a muchos/as de los/as participantes para demostrarse a sí mismos/as y a los demás que, con esfuerzo, se pueden conseguir metas.

14 de febrero

# Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas



El 14 de febrero se celebró el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, motivo por el cual, del 9 al 14 de febrero, desde la Asociación de Padres y Amigos de Cardiopatías Congénitas (APACI) publicamos en nuestras redes sociales pequeñas píldoras con información de interés sobre dicha patología.

Nuestro objetivo era sensibilizar sobre lo que supone nacer con una cardiopatía congénita y visibilizar la problemática de las personas que, desde su nacimiento, viven con problemas de corazón, así como de sus familiares.

Desde APACI queremos dar a conocer e informar a la sociedad sobre qué son las cardiopatías congénitas y cuáles son las necesidades que tienen las personas que la padecen.

## Las cardiopatías congénitas son lesiones y defectos en el corazón por alteraciones sufridas durante el desarrollo fetal

Se trata de una patología crónica, para toda la vida, que requiere de una atención médica especializada. Cada caso precisa de un tratamiento diferente. Algunos/as bebés necesitan someterse a una intervención quirúrgica pocos días después de nacer. A otros/as se les opera meses o años después. Muchos/as de ellos/as son operados/as varias veces a lo largo de su vida.



Es necesario señalar que cada día las tasas de supervivencia aumentan y, por tanto, no solo hablamos de niños/as con cardiopatías congénitas, sino también de adolescentes, jóvenes y adultos/as con una serie de necesidades particulares.

En el mundo, **8 de cada 1.000 nacidos/as presentan una cardiopatía congénita. En España, nacen anualmente 5.000 bebés con cardiopatía congénita.** La mayoría son cardiopatías leves que desaparecen espontáneamente con el tiempo. Sin embargo, alrededor de **2.000 niños y niñas son operados/as al año en nuestro país** a causa de una cardiopatía congénita.

**14 FEBRERO**  
DÍA INTERNACIONAL DE LAS  
CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Existen más de 50 tipos diferentes de cardiopatías congénitas, cada una con diferente carácter, evolución y pronóstico.

Algunas de las más habituales son:

**14 FEBRERO**  
DÍA INTERNACIONAL DE LAS  
CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Se estima que ya hay **más de 1.200.000 adultos con cardiopatías congénitas** en Europa y más de 110.000 en España. Habiendo alcanzado la mayoría de edad y aunque el estado de salud sea clínicamente bueno, es necesario **acudir a las revisiones periódicas cardiológicas para asegurarse una vida de calidad.**

**Comunicación interventricular (CIV)**

Consiste en un agujero en la membrana (tabique ventricular) que separa los dos ventrículos (cavidades inferiores del corazón).

Corazón normal      Corazón con comunicación interventricular



Por este motivo, **las cardiopatías congénitas** no pueden ser algo desconocido. Y es que, a pesar de la magnitud de su incidencia y de las posibles repercusiones para la salud de las personas afectadas, **hoy en día continúan siendo unas grandes desconocidas para la población.**

## Nueva web de APACI

A principios del mes de febrero presentamos nuestra nueva página web: **www.apaci.es**

En ella podéis encontrar información sobre las cardiopatías congénitas y sobre nuestra entidad y proyectos, así como un apartado con noticias y publicaciones de interés.

Desde un primer momento, nuestro propósito era crear un espacio con información útil sobre las cardiopatías congénitas y la actividad que desarrollamos, de forma que podamos ayudar a las familias afectadas por esta patología, a través de un diseño más intuitivo, accesible y una imagen mejorada.

¡Esperamos que os guste!



**ARCHIVO HISTÓRICO**  
hunosa

grupohunosa

**Visita todos los jueves laborables**  
2 Pases - 10.00 y 12.00 h.

Necesaria reserva previa:

📞 **630 119 642** de lunes a viernes [de 9.00 a 14.00 h.]  
✉ **visitas@archivohunosa.es** | **www.archivohunosa.es**

# Más de 20 años a tu lado

niños con cáncer  
galbán 



**Más de 20 años ya...20 años desde que un grupo de padres y madres se unieron y formaron la Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias “Galbán”.**

**20** años duros en muchos aspectos, pero gratificantes en muchos otros. Programas como el de Voluntariado y Eventos, de Difusión y Sensibilización, Ocio y Tiempo Libre, de Apoyo Psicológico, el de Apoyo Social o el de Apoyo Educativo fueron surgiendo, poco a poco, para rellenar los huecos que las distintas familias afectadas identificaban allá dónde fuese necesario, creando así lo que hoy es Galbán.

Pero más allá de esos programas, Galbán se ha sumado también en los últimos años al apoyo íntegro a la investigación contra el cáncer. Muestra de ello es la creación del **Programa de Apoyo a la Investigación**, así como el Comité de Investigación de Galbán que lo supervisa. A través de este programa se han llevado a cabo aportaciones a la investigación mediante un “estudio de la edad epigenética en largos supervivientes de cáncer pediátrico y su utilidad clínica”, el “desarrollo de nuevas estrategias inmunoterapéuticas en la Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil” y un “proyecto de implementación de técnicas de secuenciación de nueva generación a partir de RNA para el apoyo al diagnóstico de tumores infantiles en el HUCA”; todo ello mediante un convenio de colaboración, firmado en el 2019, con el ISPA.

Creemos fervientemente que en la investigación está “la respuesta”, aunque aún no se sepa muy bien a qué res-

puesta nos refiramos, pero justamente por ello, por esa incógnita entre muchas otras, debemos seguir en esta línea. siempre con la idea en mente de mejorar la calidad de vida de nuestros seres queridos, amigos/as y conocidos/as que, por una u otra, se han visto sumidos en la realidad del cáncer infantil. Esperamos así, que, con tiempo, esfuerzo y mucho tesón, podamos mejorar según que cifras y datos que, si bien mejoran con los años, aún distan de nuestro objetivo deseado.

Así también, con la investigación en nuestras mentes y corazones, **surgió la idea de vincular al Día Internacional del Cáncer Infantil un evento que ha supuesto un verdadero antes y después para Galbán en particular y para Asturias en general: la Carrera Galbán Contra el Cáncer Infantil.** Una iniciativa ideada con la intención de destinar los beneficios a la investigación contra el cáncer infantil.

**Creemos fervientemente que en la investigación a través del Programa de Apoyo a la Investigación, se han llevado a cabo aportaciones a la investigación mediante un “estudio de la edad epigenética en largos supervivientes de cáncer pediátrico y su utilidad clínica”**



**Este 2022 será nuestra cuarta carrera y, si bien la situación pandémica actual nos obliga a ser cautos en nuestros deseos y objetivos, también hay que decir que no nos ha quitado la ilusión de seguir adelante y mejorar.**

Nuestra primera carrera contó con dieciséis concejos colaboradores y en torno a 10.000 participantes. La segunda subió drásticamente en cuanto a número se refiere, con treinta concejos colaboradores y 20.000 participantes. La celebración de la tercera carrera coincidió con la pandemia del COVID-19, pero lejos de pisotear nuestras ilusiones y nuestra esperanza conseguimos celebrarla de manera telemática con alrededor de 30.000 participantes. Este año nos toca volver a calzarnos las zapatillas y correr todos/as juntos/as. ¡Y es que con los 52 concejos colaboradores que ya tenemos y las estaciones de esquí de Valgrande-Pajares



y Fuentes de Invierno participando esperamos teñir Asturias de naranja más que nunca!

La nuestra es una carrera de fondo, maratoniana, pero la carrera que llevan -o llevaron- a cabo los verdaderos/as protagonistas del objetivo de nuestra labor nunca nos abandonan, siempre está allí, y ellos/as, siempre en nuestras mentes y corazones, llenándonos de energías y esperanza, hacen que recojamos el testigo y to-

memos el relevo en su lugar, mirando hacia el futuro, un futuro que sabemos con certeza que con el paso de cada día mejora.

Por todo ello, y muchas cosas más, os llamamos a participar en un día muy especial en Galbán y a juntaros a nosotros/as en una carrera por la esperanza, una carrera donde los tiempos y metas que importan no se encuentran en un punto kilométrico marcado en el asfalto bajo un arco

**Este año nos toca volver a calzarnos las zapatillas y correr todos/as juntos/as. ¡Y es que con los 52 concejos colaboradores que ya tenemos y las estaciones de esquí de Valgrande-Pajares y Fuentes de Invierno participando esperamos teñir Asturias de naranja más que nunca!**

de paso sino en el corazón de todos/as aquellos/as que correremos el día 20 de febrero tiñendo Asturias de naranja, mientras recordamos a aquellos/as que ocupan un lugar importante en nuestros recuerdos, deseos y, en definitiva, nuestros corazones.

# Entrevista a la consejera de Educación, Lydia Espina



“Entendemos que la atención a la diversidad tiene que ser mucho más que profesorado especializado. Toda la comunidad educativa asturiana debe entender y atender a la diversidad en un sentido amplio”

Lydia Espina es funcionaria de carrera del cuerpo de maestros desde 2016. Licenciada en Filología Inglesa por la Universidad de Salamanca, posteriormente obtuvo el grado de maestra en Educación Primaria.

A lo largo de su trayectoria, ha ejercido como maestra de Infantil y Primaria y como profesora de inglés en diversos centros educativos asturianos.

Además, dirigió el Colegio Público Montevil, de Gijón. Antes de incorporarse, en febrero de 2021, a la Consejería de Educación como directora general de Planificación e Infraestructuras Educativas, ocupaba la Concejalía de Educación, Cultura y Deporte del Ayuntamiento de Villaviciosa. En julio de 2021 fue nombrada consejera de Educación del Gobierno del Principado de Asturias.

**P. COCEMFE Asturias desarrolla desde el año 2006, el Programa “Educar Tarea de Todas las Personas”, subvencionado por la Consejería de Educación. ¿Qué valoración hace sobre el efecto que este ha tenido y tiene sobre el Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (ACNEE)?**

La colaboración que se está desarrollando a través de la convocatoria de subvenciones para asociaciones, organizaciones no gubernamentales e instituciones privadas sin ánimo de lucro es fundamental para garantizar la equidad de nuestro sistema educativo.

Este curso se han dispuesto casi 500.000 euros para subvencionar estas actuaciones y estamos muy

satisfechos con el trabajo que se está realizando en nuestros centros. Sobre el programa “Educar, Tarea de Todas las Personas”, no podemos hacer otra cosa que agradecer a COCEMFE Asturias su buen hacer durante todos estos años. Este programa se ha convertido en un referente para apoyar la inclusión del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y necesidades educativas especiales. El acompañamiento a los centros en materia de asesoramiento y formación, el apoyo directo al alumnado o las charlas de sensibilización relacionadas con la discapacidad, la coeducación o el lenguaje inclusivo son muy valorados entre nuestros/as docentes.

**P. La figura de los profesionales de Audición y Lenguaje (AL), Pedagogía Terapéutica (PT) y Auxiliar Educativo es muy importante para el Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (ACNEE). ¿Está previsto que se incremente el número de estos profesionales para dar respuesta a todas las necesidades existentes en nuestra región?**

Para la Consejería de Educación, y también para mí como docente con más de 20 años de experiencia en las aulas, la atención a la diversidad siempre ha sido una prioridad. Llevamos años incrementando la dotación de este personal especializado, ajustándolo a las demandas y los retos que plantea nuestro sistema educati-

vo. Sin ir más lejos, este curso se ha realizado un esfuerzo importantísimo a través de una dotación extraordinaria COVID, una dotación sin precedentes de profesorado especializado para dar respuesta a la diversidad en nuestras aulas.

Pero, fíjese, entendemos que la atención a la diversidad tiene que ser mucho más que profesorado especializado. Toda la comunidad educativa asturiana debe entender y atender a la diversidad en un sentido amplio porque es una diversidad de la que todos formamos parte. Solo así lograremos un sistema educativo que de verdad sea más inclusivo. Nos consta que es algo que ya se está realizando.

**P. Respecto a las ayudas para el servicio de transporte adaptado, ¿se contempla un cambio en la normativa existente para que estas lleguen a todo el alumnado con discapacidad, especialmente a los que cursan estudios postobligatorios?**

La normativa por la que se regula la prestación del servicio de transporte escolar se ha revisado recientemente, con una resolución conjunta de las Consejerías de Educación y de Medio Rural y Cohesión Territorial. Hemos aprendido de la experiencia y era importante traducirlo en una mejora del servicio. Con la resolución aprobada en la primavera del año pasado, se promueven y garantizan las condiciones más favorables para la escolarización de todos los niños y niñas cuyas condiciones personales o sociales supongan una desigualdad inicial para acceder a las distintas etapas. La escolarización del alumnado en situación de vulnerabilidad socioeducativa se rige por los principios de participación e inclusión y asegura su no discriminación ni segregación, además de la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema.

Esta resolución salvaguarda, por tanto, el derecho del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad física al

transporte escolar gratuito, durante los días lectivos establecidos en el calendario escolar, desde su domicilio o desde su parada hasta el centro y viceversa. Debe de estar escolarizado en cualquier centro ordinario o de educación especial que le corresponda por zona de influencia o en el centro propuesto por el dictamen de escolarización.

Además, el Principado, a través de la Dirección General de Transportes y Movilidad, pondrá en marcha un nuevo programa de movilidad sostenible. Se va a realizar un importante esfuerzo para incrementar la oferta de transporte público en las zonas rurales, que son aquellas con mayores dificultades en relación a la movilidad.

Este nuevo programa pretende mejorar la calidad de vida de los ciudadanos residentes en el medio rural, facilitando su acceso a servicios sanitarios, asistenciales o educativos. Este programa contribuirá a mejorar la movilidad en nuestra comunidad y, por extensión, mejorará la movilidad del alumnado con discapacidad.

**P. ¿Cómo benefician al alumnado con discapacidad las recién creadas Unidades de Acompañamiento y Orientación Personal y Familiar del Alumnado Educativamente Vulnerable?**

Las Unidades de Acompañamiento y Orientación Personal comenzaron a trabajar en nuestra comunidad en el mes de enero. Este curso contamos con ocho profesionales, cuatro de ellos con perfil de orientación educativa y cuatro con perfil de profesorado técnico de servicios a la comunidad. Y la dotación seguirá creciendo. El próximo curso 2022/2023 serán

**“Cuando un alumno/a tiene necesidad de un recurso especializado de atención educativa, se realiza una evaluación psicopedagógica individualizada para garantizar una respuesta adecuada y adaptada”**



**“A través del Servicio de Infraestructuras, se están ejecutando actuaciones en los centros para facilitar la accesibilidad en aquellos edificios con barreras arquitectónicas. Es una prioridad absoluta”**

once. Su implantación se completará en el curso 2023/2024 con dieciséis perfiles profesionales de ambas especialidades.

Son unidades dirigidas a realizar un acompañamiento a las trayectorias educativas del alumnado vulnerable, con el objetivo de mejorar la tasa de promoción y reducir el riesgo de abandono del sistema educativo. Por lo tanto, constituyen un elemento de apoyo clave para reforzar nuestro sistema educativo, a la hora de atender a la diversidad, y permitirán liberar recursos que en la actualidad se estaban dedicando a estas labores y que, de ahora en adelante, se podrán utilizar para mejorar la atención de las personas con discapacidad.



**P. ¿Qué opinión le merece el impacto de la COVID-19 sobre el alumnado con discapacidad? ¿Cómo valora la respuesta y atención prestada desde las entidades del Tercer Sector a las familias con discapacidad durante dicha crisis?**

La pandemia que nos ha tocado vivir ha supuesto un auténtico test de estrés para todo el sistema de cobertura social asturiano, del que creo que realmente salimos reforzados porque hemos sido capaces de trabajar unidos por un mismo fin. Esta es una lección que no debemos olvidar.

La pandemia ha sido dura para todos pero, sobre todo, para los más vulnerables. Sabemos que el alumnado con discapacidad ha sufrido especialmente las consecuencias, al no poder disponer en las mismas condiciones del apoyo que se le podía brindar desde el sistema educativo. De ahí que, este curso se arbitrara un procedimiento extraordinario de contratación de maestros de Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje COVID financiado por el Fondo Social Europeo. Creíamos que era una medida compensatoria necesaria y de justicia social.

La actuación de las entidades del Tercer Sector ha sido fundamental, en muchos casos, para poder llegar a familias a las que de otro modo hubiese sido muy difícil ayudar. Muchas entidades se pusieron a disposición de los centros para hacer llegar material al alumnado que no disponía de medios tecnológicos, para acompañar a familias que se pudieran encontrar en situación de vulnerabilidad e incluso a ceder material tecnológico para tratar de paliar situaciones de brecha digital. Es algo que me consta hicisteis desde COCEMFE Asturias.

**P. Desde la Consejería se está trabajando en un decreto de coeducación educativa. ¿Cuándo se publicará? ¿Qué impacto tendrá en el alumnado con discapacidad?**

El decreto de coeducación ya ha pasado el trámite de información pública y se ha presentado al Consejo Escolar. Hablamos de competencias sociales y ciudadanía, competencias que todo nuestro alumnado debe desarrollar, independientemente de que tenga o no discapacidad. Debemos trabajar por alcanzar una sociedad más justa e igualitaria.

**P. ¿Cómo valora el Programa “Aulas Hospitalarias y Atención Domiciliaria”, dirigido al alumnado con graves problemas de salud del Principado?**

Los programas de Aulas Hospitalarias y Atención Domiciliaria constituyen pilares sobre los que se sustenta la equidad del sistema educativo asturiano. Con ellos garantizamos la inclusión del alumnado que por problemas graves de salud tiene que interrumpir la asistencia a los centros. En ambos casos, el alumnado sigue perteneciendo administrativamente al centro de origen, pero se ofrece una medida de atención a la diversidad que actúa como elemento facilitador del crecimiento personal del alumnado.

En el curso 2020/2021 participaron en el programa más de 1.600 alumnos y alumnas en las aulas de Cabueñes y del HUCA. Son programas de los que estamos especialmente orgullosos y que nos permiten afirmar que la educación no tiene fronteras. Además, por primera vez, en el curso 2020/2021, el aula del HUCA ha sido sede de la prueba de acceso a la Universidad para facilitar la realización de la prueba al alumnado de 2º de bachillerato. Son programas cuyo desarrollo nos hace sentir especial orgullo.

**P. Recientemente, nos han llegado quejas de alumnos/as con discapacidad y/o movilidad reducida que no pueden cursar los estudios que desean porque los centros educativos a los que asisten no son accesibles. Actualmente, ¿cuentan con algún plan de eliminación de barreras arquitectónicas en los espacios educativos?**

El equipo regional de atención a alumnado con necesidad específica de apoyo educativo cuenta con una serie de ayudas técnicas que sirven para salvar pequeños problemas de accesibilidad y que se utilizan en aquellos casos en los que se produce una demanda.

Por otra parte, a través del Servicio de Infraestructuras se están ejecutando actuaciones en los centros para facilitar la accesibilidad en aquellos edificios con barreras arquitectónicas. Es una prioridad absoluta. Pero debemos ser conscientes de que, dentro de nuestra amplísima red de centros, formada por más de 400, hay edificios muy antiguos que necesitan inversiones para mejorar la accesibilidad.

Todas las actuaciones que realizamos en los centros y que implican alguna transformación de los espacios se realizan de acuerdo con el Código Técnico en la Edificación. Lo que estamos haciendo es acometer obras para eliminar cualquier barrera arquitectónica, tanto motora como sensitiva.

Las actuaciones más frecuentes son la construcción de rampas en accesos para la comunicación de espacios, la instalación de ascensores, la apertura de huecos de paso, barandillas en escaleras, aseos y puntos de información accesibles. Estos proyectos se desarrollan en todo el territorio y en todo tipo de centros.

**P. El último día del mes de febrero se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras, ¿se han planteado su celebración en los centros educativos como una directriz establecida desde la Consejería?**

En la Consejería de Educación somos sensibles a todo tipo de iniciativas que contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas y que difunden actuaciones que dan a conocer el trabajo de asociaciones y ONGs.

En este sentido, en el apartado efemérides del portal institucional Educatur tratamos de difundir los eventos que nos hacen llegar las distintas asociaciones. De esta manera, nuestra comunidad educativa asturiana puede participar en iniciativas de sensibilización como las que se plantea desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Cada 28 de febrero y con el objetivo de animar a la comunidad educativa a movilizarse, se publica la información que nos hace llegar la FEDER.

**P. Respecto a las tipologías de categorización de las necesidades educativas, ¿por qué son estas cada vez más específicas y restrictivas y no están unificadas con otras comunidades autónomas?**

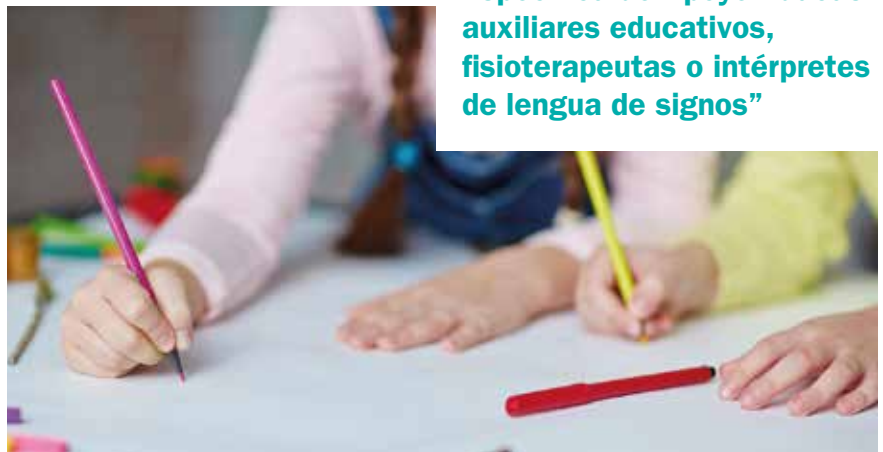
Para el establecimiento de las tipologías, partimos de las directrices establecidas desde el Ministerio de Educación y Formación Profesional. En este sentido, la nueva ley educativa (LOMLOE) establece las ocho tipologías para el alumnado con Necesidad Específica de Apoyo Educativo (NEAE). Con respecto al alumnado con Necesidades Educativas Especiales (NEE), sí es cierto que nosotros tenemos dos categorías más que el resto de comunidades. Lo que

pretendemos es dar una atención y respuesta educativa adaptadas a las necesidades que presentan.

La LOMCE marcaba cinco tipologías para el alumnado con NEAE y la LOMLOE lo ha ampliado a ocho. De ahí se derivan los principales cambios.

**P. ¿Han barajado la posibilidad de implantar la figura del terapeuta ocupacional y del neuropsicólogo en los centros educativos?**

Actualmente, el sistema educativo asturiano dispone de un nutrido equipo de profesionales que garantizan un ajuste entre las necesidades educativas que el alumnado presenta y el ajuste educativo que requiere.



**P. En referencia a los profesionales de apoyo, tenemos constancia de que cuando se comparten auxiliares entre dos centros diferentes el resultado es que quedan sin cubrir horas lectivas del alumnado. ¿Tienen previsto atajar este problema de alguna forma?**

La Consejería de Educación trata, en todo momento, de que las necesidades que presenta el alumnado tengan la respuesta educativa adecuada. Entendemos que esa debe ser la clave de la intervención, que no necesariamente tiene por qué estar asociada a cubrir todo el horario lectivo.

A este respecto, cuando un alumno o alumna tiene necesidad de un recurso especializado de atención educativa, se realiza una evaluación psicopedagógica individualizada para garantizar una respuesta adecuada y adaptada. En algunos casos, el

Además de los profesionales de Audición y Lenguaje y Pedagogía Terapéutica, contamos con equipos de orientación educativa, con el equipo regional de atención al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, auxiliares educativos, fisioterapeutas o intérpretes de lengua de signos. En estos momentos, no tenemos sobre la mesa el plan de incorporar estas dos figuras.

**“Además de los profesionales de Audición y Lenguaje y Pedagogía Terapéutica, contamos con equipos de orientación educativa, con el Equipo Regional de Atención al Alumnado con Necesidad Específica de Apoyo Educativo, auxiliares educativos, fisioterapeutas o intérpretes de lengua de signos”**

alumnado puede requerir una intervención relacionada con el desarrollo de programas de autonomía personal o acompañamiento en el tiempo de comedor y, en otros, de una intervención más intensiva durante buena parte o la totalidad de la jornada lectiva. En cualquier caso, es esta evaluación la que determina la intensidad de los apoyos.

En aquellos casos en los que un auxiliar realiza la labor en dos centros diferentes, se garantiza la atención educativa del alumnado de ambos centros.

## 28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras



El último día del mes de febrero es una fecha marcada en el calendario de COCEMFE Asturias. En ella se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, un aniversario que la **Confederación asturiana conmemora desde hace más de una década.**

**T**ras un año sin poder celebrar presencialmente esta efeméride, debido a la crisis sanitaria provocada por la COVID-19, el pasado 28 de febrero volvimos a conmemorar este día junto con las once asociaciones de enfermedades raras o de baja prevalencia que forman parte de COCEMFE Asturias.

Como cada año, el programa de actividades incluyó la instalación de **mesas informativas** sobre estas patologías, la lectura de un **manifiesto reivindicativo** elaborado junto con las asociaciones de afectados/as que forman parte de nuestra entidad y **una suelta de globos** de colores.

Además, este año, como novedades, contamos con un encuentro entre profesionales sanitarios, representan-



tes de la Administración y miembros de las asociaciones de enfermedades raras, y con la campaña #LoDiferenteNoEsRaro, que consistió en la publicación de píldoras informativas en nuestras redes sociales.



### CLÍNICA OFTALMOLÓGICA DR. TOMÁS VILLACAMPA CASTRO

ENFERMEDADES Y CIRUGÍA DE LOS OJOS  
CIRUGÍA PLÁSTICA PALPEBRAL  
OFTALMOLOGÍA  
INFANTIL Y ESTRABISMOS

C/ LA CÁMARA, 15 - 1º. AVILÉS. Teléfono 985 523 200  
Número de registro de publicidad: 49/1793/P

## Zitrón

Powered by the wind

Sistemas de  
Ventilación  
Subterránea

www.zitron.com

Zitrón



Existen unas 7.000 enfermedades raras

En Asturias, desde el año 1996 hasta la actualidad, se han diagnosticado 148.397 casos de enfermedades poco frecuentes



## Encuentro entre profesionales sanitarios, representantes de la Administración y asociaciones de enfermedades raras

**La importancia de la investigación y el diagnóstico precoz, la necesidad de dotar de recursos a la Atención Primaria e implementar protocolos de atención o la garantía del acceso equitativo a los nuevos fármacos que se están desarrollando para tratar las enfermedades raras.**

Son algunos de los temas que se pusieron sobre la mesa en el encuentro que tuvo lugar, el 28 de febrero, en el salón de actos del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras, y que reunió a profesionales sanitarios, representantes de la Administración, miembros de las asociaciones de enfermedades raras que forman parte de COCEMFE Asturias y al representante territorial de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). A la cita acudió la presidenta de COCEMFE Asturias, **Mónica Oviedo**, el vicepresidente de la entidad, **Emilio Rodríguez**, el secretario, **Segifredo Lena**, la gerente, **Cristina Argüelles**, y varias trabajadoras de la misma.

Un acto que se llevó a cabo con el objetivo de visibilizar la realidad que viven las personas afectadas por una enfermedad rara, poco frecuente o de baja prevalencia, así como aumentar la calidad de vida de los/las afectados/as y, por ende, mejorar la atención sanitaria que reciben.

Actualmente, se estima que existen **unas 7.000 enfermedades raras**. Se trata de unas patologías que afectan a pocas personas, en concreto a **menos de 5 por cada 10.000 habitantes**, pero que son muy comunes entre la población. **En el mundo, más de 300 millones de personas** tienen alguna

enfermedad rara. En España, la cifra alcanza **los tres millones de personas**. En Asturias, desde el año 1996 hasta la actualidad, se han diagnosticado **148.397 casos** de enfermedades poco frecuentes en un total de **73.000 personas**, lo que significa que una persona puede tener más de una enfermedad de este tipo.

El encuentro, que llevaba por título el lema que comparten los/las afectados/as por enfermedades raras, “La investigación, nuestra esperanza”, arrancó con el testimonio personal de la presidenta de la Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias y afectada por chiari tipo 1, **Dulce María González**, quien expuso el duro proceso al que se enfrentan la mayoría de los/las afectados/as por una enfermedad rara, que pueden tardar entre cuatro y diez años en conseguir un diagnóstico, el cual llega tras acudir a muchos especialistas diferentes. Un camino en el que aseguran sentirse incomprendidos/as por los profesionales sanitarios y, en muchas ocasiones, también por su entorno social, familiar y laboral. “Las dificultades e inconvenientes que estaba sufriendo como

### Los/las afectados/as pueden tardar entre cuatro y diez años en conseguir un diagnóstico



El 80% de las enfermedades poco frecuentes son de origen genético

Las asociaciones de pacientes reclaman equidad autonómica y nacional en el acceso a los tratamientos de dispensación hospitalaria

consecuencia de la enfermedad derivaron en muchos problemas en mi entorno laboral y en una baja autoestima”, reconoció emocionada González, que fue despedida del trabajo por sus problemas de salud, resaltando que “a día de hoy, los/las afectados/as por enfermedades raras se siguen sintiendo muy solos/as y desplazados/as”. González también aseguró que “la gran mayoría de las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente presenta un importante deterioro físico y, en ocasiones, psicológico”.

Las palabras de esta afectada por chiari sirvieron como hilo conductor de una mesa redonda en la que intervinieron el presidente de la Asociación de Hemofilia de Asturias y portavoz por un día de las once asociaciones de enfermedades raras integradas en COCEMFE Asturias, **José Manuel Quiñones**; la directora general de Salud Pública, **Lidia Clara Rodríguez**; la directora general de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria, **María Josefa Fernández**; la directora general de Planificación, Ordenación y Adaptación al Cambio Social, **Ana Fernández**; el jefe de Servicio de Vigilancia Epidemiológica, **Mario Margolles**; la directora científica del Instituto de Investigación Sanitaria, **María Victoria Álvarez**; la pediatra del Servicio de Genética del HUCA, **Inés Hernando**; y el representante territorial de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), **Andrés Mayor**.

Basándose en el lema “La investigación, nuestra esperanza”, **José Manuel Quiñones** aprovechó su intervención para pedir a la Administración **más inversión en investigación**, pues “**en España solo se destina a este fin un 1% del PIB**”, mientras que “**en otros países europeos la inversión está por encima del 3%**”. Quiñones señaló también que “de nada sirve la investigación”, si no hay equidad autonómica y nacional en el acceso a los tratamientos de dispensación hospitalaria. “**¿Por qué cuando aparecen nuevos tratamientos que se ha demostrado que son eficaces para tratar una enfermedad y han sido aprobados por el Ministerio de Sanidad no todo el mundo puede ac-**



**ceder a ellos?**”, denunciaba así aquellos casos en los que **dos personas con una patología idéntica no tienen acceso al mismo tratamiento** por el hecho de ser pacientes de un hospital asturiano u otro o vivir en comunidades autónomas diferentes. Un sentimiento que comparte **Andrés Mayor**, quien opinó que “hay que investigar para tratar” y denunció que “en los últimos cinco años, **la Agencia Europea del Medicamento ha aprobado más de 290 medicamentos**” y, sin embargo, “**a España solo han llegado 110**”. “Si hay un medicamento aprobado por la Agencia Europea del Medicamento pedimos que se pueda acceder a él en España”, añadió. Para dar un halo de esperanza, la directora científica del Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias (ISPA), **María Victoria Álvarez**, afirmó que “**en 2027 se prevé que existan más de 2.000 tratamientos para enfermedades raras**”.

Otra de las demandas que plantearon los afectados/as es **que se dote de más recursos a la Atención Primaria, para que los profesionales sanitarios que se encuentran en los centros de salud cuenten con formación sobre este tipo de enfermedades**. “Si un médico tiene formación sobre nuestras patologías, podrá ofrecer información adecuada a los/las pacientes y familiares y derivarlos a los especialistas correspondientes”, incidió **Quiñones**. Una petición que la Administración parece comprender. “El principal punto de partida es la Atención Primaria”, reconoció la directora general de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria, **María Josefa Fernández**. De la misma manera, el jefe de Servicio de Vigilancia Epidemiológica, **Mario Margolles**, aludió a la importancia de formar a los profesionales de Atención Primaria para que “atiendan a todas las peculiaridades que puedan ser síntomas de una patología de baja prevalencia” y que, a su vez, “esto permita fomentar actos de investigación concretos”.

#### Asociaciones de Enfermedades Raras pertenecientes a COCEMFE Asturias:

- Asociación de Enfermos Musculares del Principado de Asturias (ASEMPA).
- Asociación Corea Huntington de Asturias.
- Asociación Asturiana de Ataxias “Covadonga”.
- Asociación de Afectados por Miastenia Gravis (ADAMG).
- Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias (ChySPA).
- Asociación Síndrome de Noonan (NOONAN Asturias).
- Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias “Galbán”.
- Asociación Asturiana de Neurofibromatosis (ASNEFI).
- Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA PRINCIPADO).
- Asociación de Hemofilia de Asturias (AHEMAS).
- Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística (FQ).



El 80% de las enfermedades poco frecuentes son de origen genético. Por ello, las personas afectadas piden que se avance en el diagnóstico prenatal y precoz. En este sentido, la pediatra y genetista, **Inés Hernando**, aseguró que “en los últimos años, hemos pasado de disponer de unos pocos estudios genéticos, a una gran cantidad de técnicas para diagnosticar estas enfermedades”.

Desde el año 2009, España cuenta con la **Estrategia Estatal de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud**, que se actualizó en el 2014. Esta medida es insuficiente para los/las afectados/as en Asturias, que urgen **implementar un plan específico de enfermedades poco frecuentes en nuestra región**.

Peticiones, todas ellas, que superan fronteras autonómicas y nacionales y que demuestran que aún queda mucho por hacer. Muestra de ello es que, el 16 de diciembre de 2021, la Asamblea General de la ONU adoptó una resolución para aumentar la visibilidad de los 300 millones de personas que sufren enfermeda-

des raras en el mundo. Como indicó la directora general de Salud Pública, **Lidia Clara Rodríguez**, “esta resolución se traducirá en un Plan de Acción de Europa para Enfermedades Raras”.

Todos los/las participantes en el encuentro coincidieron en destacar la importancia de actos como este para, según **Mario Margolles**, “visibilizar estas enfermedades y hacer ver a las autoridades sanitarias y a la Administración que todavía existen demandas insatisfechas”, pues “**hay personas que no tienen tratamiento, que desconocen el origen de su enfermedad y que luchan día a día en la escuela o en el trabajo por salir adelante**”.

En el acto, al que asistieron numerosos/as afectados/as y personal del HUCA, los/las representantes de las Administración **pusieron en valor el trabajo que llevan a cabo las asociaciones de enfermos/as** y mostraron su interés en **seguir trabajando juntos/as** para mejorar la atención sociosanitaria de los/las pacientes.



## Mesas informativas

Al tiempo que se celebraba el encuentro en el salón de actos del HUCA, las trabajadoras del Área Social de COCEMFE Asturias, Carmen Insúa, Cristina Sánchez y Jessica García, permanecieron en el Exterior de Consultas Externas para **informar de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras**, repartir folletos sobre las once asociaciones de enfermedades poco frecuentes que forman parte de COCEMFE Asturias y **regalar camisetas** con el slogan “La investigación, nuestra esperanza”.

# CUERPO EUROPEO DE SOLIDARIDAD • CES

## PARA JÓVENES CON MENOS OPORTUNIDADES

VOLUNTARIADO EUROPEO PARA JÓVENES DE 18 A 30 AÑOS,  
FINANCIADO POR LA COMISIÓN EUROPEA

INCLUYE: viaje, alojamiento, manutención, dinero de bolsillo,  
seguro médico, y apoyo a la inclusión

Más información: [www.cmx.es](http://www.cmx.es) + <https://bit.ly/2TJM4hx>



## 28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras



Tras la lectura del manifiesto, y como colofón final de la jornada, se llevó a cabo una suelta de globos biodegradables de diferentes colores, simbolizando la diversidad de las enfermedades poco frecuentes.

### Lectura del manifiesto reivindicativo

Finalizado el encuentro, se procedió a la lectura del manifiesto, elaborado junto con las asociaciones de afectados/as que forman parte de nuestra entidad. A través de él, se dieron a conocer **las necesidades y demandas de los/las afectados/as** por enfermedades raras o de baja

prevalencia. Su objetivo era **delimitar una línea de trabajo conjunta con la Administración**, necesaria para mejorar el día a día de los/las enfermos/as y sus familiares. A grandes rasgos, el documento recogió las siguientes reivindicaciones:

- ◊ Establecimiento en el actual **Registro de Enfermedades Raras** de los ítems necesarios para que todas las patologías queden registradas tras su diagnóstico y poder tener así conocimiento de su prevalencia.
- ◊ Garantía de una **atención sociosanitaria de calidad**, independientemente de la rareza de la patología o el lugar de residencia del afectado/a.
- ◊ Información a los/las enfermos/as sobre la existencia del **Banco de Cerebros y Cordón Umbilical** y fomento de las donaciones al mismo, lo que permitirá el estudio de las patologías de baja prevalencia.
- ◊ Impulso de la **investigación sobre este tipo de enfermedades** para mejorar la calidad de vida de los/las afectados y avanzar en la búsqueda de un tratamiento eficaz.
- ◊ Implantación del **diagnóstico genético preimplantacional**, que permitirá eliminar patologías congénitas graves como la neurofibromatosis, la hemofilia y la corea de Huntington, entre otras.
- ◊ Instauración de la **telemedicina** para el seguimiento de los pacientes.
- ◊ **Rehabilitación continua** para los enfermos y gestión del Programa "Mejora" de Rehabilitación Continuada de COCEMFE Asturias a través de la acción concertada.
- ◊ Puesta en marcha de **unidades de atención especializadas**, integradas por equipos multidisciplinares.
- ◊ **Formación médica para los profesionales de Atención Primaria**, para que puedan derivar a los/las enfermos/as, lo antes posible, al especialista correspondiente.
- ◊ Elaboración de un **Plan Autonómico de Genética**.
- ◊ Espacios libres de **barreras arquitectónicas y con aparatología accesible**.
- ◊ Utilización de **prótesis de fibra de vidrio** en los enfermos que las precisen.
- ◊ **Prescripción de sillas de ruedas por parte de los médicos rehabilitadores** para aquellos/as pacientes que lo soliciten.
- ◊ **Reconocimiento** de los/las afectados/as por enfermedades raras **como enfermos crónicos**.
- ◊ **Incremento de las partidas presupuestarias** destinadas a subvencionar a las asociaciones de afectados/as por estas patologías.
- ◊ Eliminación de las **diferencias asistenciales entre comunidades autónomas** y mejora de la atención a los pacientes.
- ◊ **Instalación de bipedestadores en los centros educativos** en los que estudie alumnado en silla de ruedas.
- ◊ **Garantía de que todos/as los/las pacientes podrán acceder en igualdad de condiciones a los tratamientos de dispensación hospitalaria** prescritos por el especialista.



Tras la lectura del manifiesto, y como colofón final de la jornada, se llevó a cabo una suelta de globos biodegradables de diferentes colores, simbolizando la diversidad de las enfermedades poco frecuentes.

# COCEMFE Asturias suscribe un acuerdo de colaboración con un despacho de abogados para ofrecer asesoramiento jurídico a los socios y las socias de sus entidades

COCEMFE Asturias y Miguel Ángel Iglesias Ordóñez Abogados firmaron, el 1 de marzo, en el Hotel de Asociaciones de Oviedo, un convenio cuyo objetivo es ofrecer asesoramiento jurídico a los/las socios/as de las entidades que forman parte de la Confederación asturiana.

Según los términos de dicho acuerdo, los/las interesados/as podrán consultar todo tipo de cuestiones jurídicas, especialmente las referentes al derecho laboral y las relacionadas con la Seguridad Social, esto es, prestaciones, ayudas, incapacidades temporales y pensiones, entre otras. La primera consulta será totalmente gratuita. El resto de servicios correrán por cuenta del interesado/a.

Durante la firma, la presidenta de COCEMFE Asturias, Mónica Oviedo, resaltó la importancia de esta iniciativa, que “permitirá a las personas con discapacidad física y orgánica pertenecientes a nuestro Movimiento Asociativo y a sus entidades resolver dudas y problemas en materias tan importantes como el derecho laboral y la Seguridad Social”.

Oviedo agradeció “al prestigioso” abogado que suscribió el convenio que “se haya puesto en contacto con nosotros/as para plantearnos esta posibilidad” y mostró su esperanza de que “esta iniciativa sea el ejemplo a seguir por otros/as profesionales asturianos/as”, de forma que “regalen parte de su tiempo y conocimiento a aquellos ciudadanos y ciudadanas más vulnerables, como son las personas con discapacidad y sus familias”. Asimismo, añadió que “con colaboraciones como esta se compensa parcialmente la situación de desventaja que se vive por tener una discapacidad”.

El letrado Miguel Ángel Iglesias Ordóñez es conocedor de las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad en su día a día, ya que “en su dilatada experiencia profesional” ha atendido a “muchas personas con problemas médicos y discapacidades físicas y psíquicas que dificultaban el desempeño de su actividad laboral” y que “desconocían sus derechos y las posibles prestaciones y/o ayudas que les correspondían por tener tal condición”.



Miguel Ángel Iglesias y Mónica Oviedo.

**El objetivo del convenio es resolver dudas sobre diferentes cuestiones jurídicas como pensiones, prestaciones e incapacidades temporales, entre otras**

Gracias a esta colaboración, Iglesias prestará a los/as asociados/as de COCEMFE Asturias “un servicio jurídico cercano, objetivo, ágil y veraz”, que “será muy beneficioso para aquellas personas que tienen problemas para desplazarse al centro de la ciudad”. Además, en el caso de que tengan que abonar algún honorario, el coste del mismo será “asumible para dicho colectivo”.

El servicio se brindará el último viernes de cada mes, de 10 a 13 horas, en el Hotel de Asociaciones de Oviedo, situado en Avenida de Roma, nº4. El horario de atención podría ampliarse si la demanda de citas es elevada.

Los/las socios/as deberán concertar la primera cita a través de sus entidades, que serán las encargadas de contactar con el letrado para hacer la petición. La segunda o sucesivas consultas serán gestionadas directamente por los/las interesados/as.

El acuerdo se extenderá hasta finales del presente año, pudiéndose aprobar una prórroga si ambas partes están de acuerdo.



## COCEMFE Asturias y el Principado firman un convenio para posicionar la región como destino turístico inclusivo y accesible

La presidenta de COCEMFE Asturias, Mónica Oviedo, y la viceconsejera de Turismo, Gracielita Blanco, firmaron, el 11 de enero, un convenio de colaboración para **garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad física y orgánica que quieran visitar la región, así como posicionar Asturias como destino turístico inclusivo y accesible a nivel nacional e internacional.**

En virtud de dicho convenio, se elaborará una guía de turismo inclusivo que incorporará cinco rutas turísticas accesibles, tres de ellas discurrirán por Oviedo, Gijón y Avilés y las otras dos por el oriente y occidente asturiano. Además, el manual ofrecerá un listado de establecimientos turísticos, hosteleros, hoteleros y de ocio accesibles, de forma que los/las turistas conocerán de antemano dónde pueden comer y/o alojarse, qué pueden visitar y cómo pueden llegar a los diferentes lugares señalados en los itinerarios.

Para diseñar dicha guía, el equipo de la Oficina Técnica de Accesibilidad (OTA) de COCEMFE Asturias está llevando a cabo un estudio de la actual oferta turística de la región y visitando diferentes establecimientos para estudiar in situ su accesibilidad. Además, la OTA ofrecerá formación

en materia de accesibilidad a los propietarios/as de los negocios del sector. Todas estas actuaciones son posibles gracias al apoyo del Gobierno del Principado.

Para Mónica Oviedo, “la firma de este convenio significa reconocer el derecho al ocio y al turismo de una gran cantidad de personas”, puesto que en el mundo el 15% de la población tiene discapacidad. Si nos fijamos en nuestro país, el porcentaje de personas con discapacidad es del 8,5%, mientras que en Asturias este asciende al 10,93%.

“Hasta ahora, había un sector de la población que, por falta de información, no podía disfrutar del Paraíso Natural que es Asturias, pues “desconocía la accesibilidad de los recursos turísticos de nuestra región” y, por consiguiente, “desconocía nuestra cultura y gastronomía, nuestros paisajes, nuestros pueblos y nuestras ciudades”. Gracias a esta colaboración, “ofreceremos información veraz a los/las turistas sobre recursos accesibles, así como formación a los/las propietarios/as de establecimientos turísticos que quieran que su negocio sea accesible”, aseveró.

**La Oficina Técnica de Accesibilidad (OTA) de COCEMFE Asturias está llevando a cabo un estudio de los recursos turísticos de la región**



3,3 millones de españoles dejan de viajar por falta de oferta turística accesible



7 millones de españoles buscan recursos accesibles cuando organizan su viaje



### El convenio pretende garantizar la igualdad de oportunidades de los/las turistas con discapacidad física y orgánica

La presidenta de COCEMFE Asturias incidió en la necesidad de **poner en valor la accesibilidad** porque, según los estudios, 3,3 millones de españoles dejan de viajar por falta de oferta turística accesible y 7 millones de españoles buscan recursos accesibles cuando organizan su viaje.

Por su parte, la viceconsejera de Turismo, **Graciela Blanco**, afirmó que con este convenio se pretende “recopilar datos e información sobre los recursos turísticos que son accesibles y ofrecer formación a las empresas asturianas para que conozcan las necesidades de una persona con discapacidad”.

Oviedo señaló que “**el turismo accesible**, debido a su desestacionalidad, la fidelidad de los clientes y a que las personas con discapacidad suelen viajar acompañadas, **supone una oportunidad para los profesionales del sector**”, que puede incrementar la cifra de visitantes a Asturias. “Muchas personas con discapacidad están jubiladas o tienen alguna pensión y, por ello, viajan a lo largo de todo el año. Algo que es muy beneficioso para el sector”. Además, “cuando las personas con discapacidad encuentran un establecimiento accesible, ante la escasez de recursos que cumplen con el requisito de la accesibilidad, suelen repetir su visita al mismo”, añadió.

“Es el primer paso de una colaboración que esperamos que perdure en el tiempo” y “la previsión es que **la guía turística esté lista en un año**”, apuntó. Una vez diseñada, **se publicará en las páginas web** de Turismo del Principado y de COCEMFE Asturias.

El convenio, que entró en vigor el 12 de enero y tendrá una duración de un año, **se enmarca** dentro de las acciones de la **Estrategia de Turismo del Principado de Asturias 2020-2030**, cuyo objetivo es liderar el desarrollo del turismo sostenible e inclusivo en la región.

**TRANSINSA**

TRANSPORTES INTEGRALES SANITARIOS DE ASTURIAS

Teléfono 24 horas  
985 79 14 80

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

Especialistas en Transporte Sanitario Adaptado  
Amplia flota de Ambulancias Tipo A2 destinadas al transporte colectivo e individual de personas con movilidad reducida (PMR)



## Una ruta diseñada por y para las personas con discapacidad y movilidad reducida

COCEMFE Asturias y el Ayuntamiento de Ribadesella presentaron, el 27 de diciembre de 2021, la ruta 'Ribadesella Accesible', un recorrido que permite a los/las turistas con movilidad reducida conocer la historia, la cultura y las costumbres de Ribadesella.

En el acto estuvieron presentes la presidenta de COCEMFE Asturias, **Mónica Oviedo**, el alcalde de Ribadesella, **Ramón Canal**, el concejal de Turismo, **José Luis Díaz**, la concejala de Bienestar Social e Igualdad, **Belén Fernández**, y la técnica de la Oficina de Accesibilidad (OTA) de COCEMFE Asturias, **Ana Urdambidelus**.

'Ribadesella Accesible' es un itinerario circular de aproximadamente dos kilómetros que **discurre por las calles del centro de la villa y carece de barreras arquitectónicas y urbanísticas**. A lo largo del mismo, los/las visitantes pueden acceder a una decena de tiendas, seis locales de hostelería y dos alojamientos hoteleros, todos ellos accesibles. Asimismo, señala espacios que, a pesar de no disponer de unas condiciones de accesibilidad adecuadas, resultan de interés turístico y cultural, como la Torre de la Atalaya, la Lonja de Pescado y la Iglesia de Santa María Magdalena, entre otros.

En las calles que forman parte la ruta, y prácticamente en la totalidad de las adyacentes, los/las turistas pueden ver señalizados, mediante una franja azul en el pavimento, **los distintivos de Itinerario Peatonal Accesible (IPA)**, que garantizan que todos los peatones pueden deambular, realizar giros y cambios de dirección de forma autónoma, cómoda y segura, cumpliendo con las condiciones establecidas en la normativa de accesibilidad.



Durante la presentación de la misma, la presidenta de COCEMFE Asturias agradeció al alcalde y al equipo municipal del Ayuntamiento de Ribadesella "su empatía con la accesibilidad" y recordó que "una de las líneas estratégicas de COCEMFE nacional y COCEMFE Asturias es la autonomía e igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad física y orgánica".

"Muchas veces, las personas con discapacidad no saben si un lugar es accesible o no hasta que llegan al mismo. Con esta iniciativa, cualquier persona puede conocer antes de venir a Ribadesella todo lo que puede hacer y visitar aquí", afirmó.

"Esperamos que este itinerario sea el primero de otras muchas actuaciones accesibles", las cuales "facilitarán que esta preciosa villa pueda ser conocida, visitada y disfrutada por todas las personas", y "que esto sirva como modelo para otras poblaciones asturianas", añadió Oviedo.

**Ribadesella Accesible' carece de barreras arquitectónicas y urbanísticas, lo que permite a las personas con movilidad reducida conocer la villa marinera**



**Junto al itinerario se facilita un listado de establecimientos comerciales, hosteleros y hoteleros accesibles**



Por su parte, el alcalde de Ribadesella, Ramón Canal, agradeció a COCEMFE Asturias el diseño de ‘Ribadesella Accesible’ y aseguró que *“la ruta es una de las múltiples iniciativas por las que apuesta el Consistorio para posicionar Ribadesella como un destino amigable para las personas con algún tipo de discapacidad o movilidad reducida, pero también para mejorar la calidad de vida de nuestros habitantes”*.



Durante el acto, Canal enfatizó que uno de los objetivos del equipo de Gobierno riosellano para la presente legislatura es mejorar la accesibilidad de la villa y anunció **la eliminación de la palabra ‘minusválido’ de las señales situadas en las plazas de aparcamiento reservadas para personas con movilidad reducida**, algo que celebró la presidenta de COCEMFE Asturias.

El objetivo de este itinerario, diseñado por COCEMFE nacional y COCEMFE Asturias en colaboración con el Ayuntamiento de Ribadesella, es **posicionar dicha villa marinera como destino turístico accesible**, tanto a nivel



autonómico, como nacional e internacional. Para darlo a conocer, COCEMFE Asturias ha diseñado **unos folletos informativos** que están disponibles en la sede de dicha entidad, así como en la Oficina de Información Turística y el Ayuntamiento de Ribadesella.

Además puedes descargar el folleto informativo en:

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

[www.ribadesella.es/es/content/publicaciones](http://www.ribadesella.es/es/content/publicaciones)

‘Ribadesella Accesible’ se enmarca **dentro del Programa Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad Física y Orgánica de COCEMFE**, que se ha llevado a cabo gracias a la asignación tributaria para fines sociales del 0’7% del IRPF 2020, del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

¿Sabes que la **rehabilitación energética de tu vivienda** puede hacerte ahorrar dinero y ser beneficiosa para el medioambiente?

EREEPA  
ESTRATEGIA PARA LA REHABILITACIÓN ENERGÉTICA DE EDIFICIOS EN ASTURIAS

FAEN  
Fundación Asturiana de la Energía

#RehabilitaciónEficiente  
www.faen.es

**SON TUS DERECHOS**

Concejalia de Derechos y Servicios Sociales, Salud y Mayores  
**AYUNTAMIENTO DE CASTRILLÓN**

# PROGRAMAS IRPF

Con cargo a la asignación tributaria del IRPF, COCEMFE Asturias llevó a cabo, en 2021, los siguientes programas:



GOBIERNO DEL  
PRINCIPADO DE ASTURIAS

CONSEJERÍA DE DERECHOS  
SOCIALES Y BIENESTAR

## PROGRAMA DE ASISTENTE PERSONAL

El objetivo de este programa es fomentar la autonomía personal, la autodeterminación y la vida independiente de las personas con discapacidad, mejorando su calidad de vida y bienestar emocional.

A lo largo del año 2021, el programa contó con **26 usuarios** residentes en los municipios de Oviedo, Gijón, Avilés y Castrillón. El asistente personal les ayudó en las tareas de higiene personal, labores domésticas, tareas de acompañamiento y de conducción, entre otras cosas.

## FORMACIÓN EN ASISTENCIA PERSONAL

Un total de **10 alumnos/as** han participado en esta **formación teórico/práctica** que les ha permitido entrar en la bolsa de trabajo de asistentes personales de COCEMFE Asturias y otras entidades.

Se trata de un programa formativo específico y no reglado, de cincuenta horas de duración, sobre asistencia personal que proporciona a los profesionales sociosanitarios conocimientos que les permiten ofrecer a los/las usuarios/as un modelo de vida independiente, en el que el eje central es la autodeterminación de la persona.

## AUTONOMÍA PARA LA VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA A TRAVÉS DE LA REHABILITACIÓN

Gracias a este proyecto, a lo largo de 2021, se ofrecieron de forma continuada tratamientos rehabilitadores de fisioterapia y logopedia a personas con discapacidad, lo que permitió mejorar su autonomía personal y sus capacidades funcionales básicas, así como retardar, en los casos que era posible, el avance de la enfermedad.

Esta atención se prestó en varias áreas sanitarias de Asturias, incluyendo la zona rural, como Ribadesella y Jarrío.

En total, a lo largo de 2021 se atendieron a **147 pacientes de fisioterapia** y **48 de logopedia**, con una media de una, dos o tres sesiones semanales.

## OFICINA TÉCNICA DE ACCESIBILIDAD

Desde la Oficina Técnica de Accesibilidad (OTA) de COCEMFE Asturias se trató de mejorar la autonomía y movilidad de las personas con discapacidad, facilitando la accesibilidad y atendiendo las demandas planteadas por la sociedad en general (asociaciones, Administración, empresas y particulares) y por los/las socios/as de las entidades federadas.

Así, se elaboraron informes de accesibilidad, se participó en grupos de trabajo y comisiones de accesibilidad de la Administración y **se atendieron un total de 263 consultas**, lo que supuso **808,5 horas de atención directa** dirigida especialmente a las personas con discapacidad provenientes del Movimiento Asociativo, pero también a personas particulares, entidades públicas y privadas y empresas.

## PROGRAMA DE PREVENCIÓN CONTRA EL ACOSO ESCOLAR EN EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD

El pasado año se desarrolló, en los centros educativos del Principado, el Programa de Prevención contra el Acoso Escolar en el Alumnado con Discapacidad, cuyo propósito era evitar el grave impacto físico y emocional que provoca la discapacidad, así como evitar el fracaso escolar, tratando de crear un clima de convivencia adecuado, basado en el respeto entre iguales. **En total, 500 alumnos/as se beneficiaron de este programa.**

## LA FUNDACIÓN ALIMERKA APOYA NUESTRO SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO

Gracias a la ayuda de la Fundación Alimerka se pudo cofinanciar nuestro Servicio de Transporte Adaptado, lo que permitió que los/las usuarios/as con movilidad reducida acudiesen a sus terapias en el Centro de Día de Viesques y a otras actividades. **A lo largo de 2021 se prestaron más de 11.200 servicios.**







GOBIERNO DEL  
PRINCIPADO DE ASTURIAS

CONSEJERÍA DE SALUD

## PROGRAMA DE REHABILITACIÓN BASE "MEJORA"

Con el apoyo de la Consejería de Salud y otras entidades cofinanciadoras se llevó a cabo el Programa de Rehabilitación Base "Mejora", que permitió **prestar tratamientos rehabilitadores a 391 asociados/as**. De ellos/as, 379 recibieron fisioterapia, 107 logopedia y 95 recibieron ambas terapias.

El programa está dirigido a personas con discapacidad que tienen patologías crónicas. Así, durante todo el 2021, se prestaron tratamientos de rehabilitación de forma continuada en las localidades de Jarrío (Área Sanitaria I), Avilés (Área Sanitaria III), Oviedo (Área Sanitaria IV), Gijón (Área Sanitaria V), Mieres (Área Sanitaria VII) y Langreo (Área Sanitaria VIII). Además, en el mes de septiembre se inició la actividad en el Área Sanitaria VI, en Ribadesella.

**Gijón** | **Servicios Sociales**

## PROGRAMA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA

Con el desarrollo de este programa, se trabajó para mejorar la calidad de vida de los/las usuarios/as con algún tipo de discapacidad física, a través de las siguientes intervenciones: atención domiciliaria, información y asesoramiento sobre accesibilidad universal y tratamientos rehabilitadores de fisioterapia y terapia ocupacional. Gracias a él, se pudo atender a un total de **294 usuarios/as**. De ellos/as, **98 recibieron rehabilitación**, **183 información y asesoramiento sobre accesibilidad** y **33 atención domiciliaria**.

## EDUCAR TAREA DE TODAS LAS PERSONAS

Con el desarrollo de este proyecto COCEMFE Asturias prestó atención directa de apoyo educativo al alumnado con discapacidad y al profesorado con el objetivo de prevenir el absentismo escolar, favorecer un clima de convivencia adecuado, facilitar el uso de metodologías didácticas innovadoras, inclusivas y participativas y promover el aprendizaje cooperativo y el diálogo.

Los centros educativos en los que se desarrollaron las acciones fueron: C.P Jacinto Benavente (Gijón), C.P Rey Pelayo (Gijón), C.P Villafra de Otero (Oviedo) y C.P Veneranda Manzano (Oviedo).



GOBIERNO DEL  
PRINCIPADO DE ASTURIAS  
CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE EDUCACIÓN  
Y FORMACIÓN PROFESIONAL

Cofinanciado por el FSE, a través del Programa Operativo de Empleo,  
Formación y Educación, 2014-2020



**OVIEDO**.es  
AYUNTAMIENTO

## PROGRAMA DE REHABILITACIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Con el apoyo del Ayuntamiento de Oviedo, en 2021, **se prestaron tratamientos rehabilitadores** a personas con discapacidad y patologías crónicas residentes en el municipio de Oviedo. **Se elaboró un programa personalizado adaptado a cada persona**, que pretendía mejorar su autonomía funcional y evitar el aislamiento y la exclusión social, especialmente acusadas tras el periodo de confinamiento que propició un empeoramiento de un amplio porcentaje de las personas que ya se atendían en el programa.

# La Mesa del Tercer Sector de Asturias presenta la campaña de la “X Solidaria”

## para animar a los/las contribuyentes a que marquen la casilla de Fines Sociales en la declaración de la renta

“Agradecemos mucho la solidaridad de los/las **180.173** asturianos/as que marcaron la casilla 106 de Actividades de Interés Social en su declaración de la renta de 2021”, un gesto que permitió recaudar **8.373.225 euros**, y “hacemos un llamamiento a las **245.500** personas que aún no marcan la “X Solidaria” en nuestra región”, pues “si lo hicieran, se podrían recaudar **8.503.614 euros más**”, aseguró el presidente de la Mesa del Tercer Sector del Principado de Asturias (MTSPA), Víctor García, en la presentación de la campaña “X Solidaria”, celebrada, el 21 de abril, en la Junta General del Principado, con el objetivo de **informar y sensibilizar a las personas contribuyentes para que marquen la casilla de Fines sociales en la declaración anual de la renta.**

García incidió en la importancia de que este año, en el que “seguimos viviendo las consecuencias de la COVID-19”, aumente el número de personas que marquen dicha casilla. Se trata de “un simple gesto que **es extraordinariamente normal y que beneficia a quien más lo necesita**”.

Además de García, en el acto intervinieron la vocal del CERMI Asturias, **María Isabel Pacheco**, el presidente de la Junta General del Principado, **Marcelino Marcos**, el director general de Mayores y Servicios Sociales, **Joaquín Monteagudo**, un beneficiario de la Red de Hogares de Cáritas, **Carmelo Vega**, y un usuario del Programa Rehabilitación Funcional de Personas con Lesión Medular y Otras Discapacidades de ASPAYM, **Francisco José Huerta**.



Para **María Isabel Pacheco**, “marcar la “X Solidaria” es un gesto muy sencillo, que no cuesta nada y que tiene un gran impacto en la vida de las personas que más lo necesitan”, pues gracias a ello “aumenta la financiación de los distintos programas que desarrollan las entidades del Tercer Sector”.

Pacheco señaló que “**en Asturias, más de 200 asociaciones se benefician de esta asignación tributaria**”, que permite desarrollar proyectos como el **Programa “Apoyo a la vida independiente**, de COCEMFE Asturias, el **Programa Atención Integral para**

**Personas en Situación o Riesgo de Exclusión Social**, de EAPN-Asturias, el **Programa Atención Integral para Personas con Discapacidad Intelectual Reclusas y Exreclusas**, de Plena Inclusión, y el **Programa de Rehabilitación Funcional para Personas con Lesión Medular y otras Discapacidades**, de ASPAYM”.

Por su parte, el presidente de la Junta General del Principado, **Marcelino Marcos**, aseguró que “cuando marcamos la “X Solidaria” pensamos en alguien que, en otro momento, podría ser yo, nos sentimos afectados por el dolor del otro, asumimos, en parte,

**Hacemos un llamamiento a las 245.500 personas que aún no marcan la “X Solidaria” en Asturias**

**Casilla 106**  
Actividades de interés social



**Cuando marcas esta casilla, el 0,7% de los impuestos que te han retenido durante el año se destinan a fines solidarios**



su sufrimiento como propio” y “favorecemos la propuesta de alternativas concretas, como las llevadas a cabo por esas entidades que componen lo que conocemos como el Tercer Sector”.

“Es fundamental que cada vez más ciudadanos/as realicemos el gesto de marcar la “X solidaria”, muchas personas en riesgo de exclusión social necesitan que lo hagamos”, añadió Marcos.

Por su parte, **Joaquín Monteagudo**, destacó que “en 2021 fue la primera vez que se sumaron las asignaciones tributarias para Fines sociales del IRPF y del Impuesto sobre Sociedades” y animó a todos/as los/las contribuyentes a que marquen la casilla 106 en la declaración de la renta.

En el acto, en el que se reprodujeron tres spots sobre la importancia de la “X Solidaria”, estuvieron presentes representantes de los grupos parlamentarios asturianos y de entidades como EAPN, COCEMFE Asturias, CERMI Asturias, ONCE, Fundación Secretariado Gitano, Plataforma del Voluntariado, Cruz Roja, Fundación Ayuda en Acción, Cáritas y Fundación JuanSoñador, entre otros.

**Marcar la "X Solidaria" es una acción que no cuesta nada: no pagas más, ni te devuelven menos. Además, se puede seleccionar junto con la casilla de la Iglesia Católica**

La presentación de la “X Solidaria” es un evento que todos los años celebra la Mesa del Tercer Sector del Principado de Asturias, de la cual forman parte **CERMI Asturias, EAPN-AS, Cruz Roja, ONCE, Cáritas y la Plataforma del Voluntariado.**

Al marcar la casilla de Fines Sociales, el/la contribuyente indica que desea que el **0,7% de los impuestos que le han retenido durante el año se destine a fines solidarios.** Se trata de una acción que no cuesta nada para el/la declarante, pues **no paga más, ni le devuelven menos** en su declaración de la renta. Además, **es posible marcar esta casilla junto con la de la Iglesia Católica**, de forma que se destina un 0,7% a fines sociales y un 0,7% a la Iglesia Católica.

Completamente asturiana. 100% como tú.

**NOS GUSTA SER LA BANCA**  
*que siempre quisimos ser*



 112 oficinas en Asturias

 118 cajeros en Asturias

 Servicio de atención digital

 [cajaruraldeasturias.com](http://cajaruraldeasturias.com)



## “Marcar la X Solidaria es un gesto extraordinariamente normal que ayuda a millones de personas que lo necesitan”

Entrevistamos a Yolanda Besteiro, presidenta de la Plataforma de ONG de Acción Social, entidad que coordina la campaña “X Solidaria”, dirigida a las personas contribuyentes para que marquen la casilla 106 de Actividades de Interés Social en su declaración anual de la renta.

### **P. ¿Qué es la asignación tributaria del IRPF?**

La asignación tributaria del IRPF es un importante instrumento de la política social del Estado en beneficio de las personas en situación de vulnerabilidad. Cada año, al realizar la declaración de la renta, las personas contribuyentes **tenemos la opción de decidir el destino de una parte de los impuestos que nos han sido retenidos** a lo largo del año. En concreto, nos permite destinar un 0,7% de la cuota íntegra, y esto es muy importante, sin que nos cueste nada. Es decir, **no tienes que pagar más, ni te devuelven menos al hacer la declaración de la renta.**

### **P. Este año, ¿qué importancia tiene marcar la X Solidaria en el contexto que estamos viviendo?**

Tras dos años de pandemia, la crisis sanitaria, social y económica provocada por la COVID19 ha aumentado aún más la vulnerabilidad de muchísimas personas. Sin embargo, gracias a las personas contribuyentes que marcaron la X Solidaria, las ONG trabajaron de manera extraordinaria, aun más, para ayudar y asistir a millones de personas que lo necesitaban. Ahora, esta ayuda sigue siendo igual de importante, **ya que la pandemia ha afectado especialmente a las personas más vulnerables.** Por lo que, para poder tenderles la mano, uno de los gestos más sencillos que se pueden hacer, pero con una repercusión extraordinaria, es marcar la casilla 106 “Actividades de Interés Social” en la renta y ayudar así a millones de personas.

### **P. ¿Qué tipo de programas desarrollan las ONG para atender a las personas con discapacidad gracias a las personas que marcan la casilla “X Solidaria”?**

Gracias al sencillo gesto de marcar la casilla de la “X Solidaria” en la renta se pueden financiar programas que van dirigidos a personas con diferentes perfiles y realidades; entre ellas las personas con discapacidad que reciben atención gracias a proyectos como el de “Acceso a la justicia de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”, de Plena inclusión, cuyo objetivo es desarrollar competencias y capacidades propias en personas con discapacidad y sus familias para prevenir el abuso, erradicar la discriminación en el acceso a la justicia y la revictimización, poniendo especial atención a la situación de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo.

## Si todos los contribuyentes marcaran esta casilla se podrían recaudar 631 millones de euros

Otro proyecto es el de “Difusión, concienciación y participación de las personas con discapacidad”, de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), que desarrolla diferentes acciones de representación, información y divulgación, centradas en el impulso del empoderamiento de las personas con discapacidad física y orgánica y el ejercicio de sus derechos a través de la toma de conciencia individual y colectiva. Esta misma organización también desarrolla, gracias al IRPF, el proyecto de “Inclusión laboral de personas con discapacidad”, dirigido a promover el derecho al empleo de las personas con discapacidad física y orgánica, el desarrollo de su carrera profesional y el acceso al mercado laboral, así como el de “Promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad”, que promueve la vida independiente e inclusión de las per-

sonas con discapacidad física y orgánica a través de la creación y el diseño de servicios, dispositivos y soportes de apoyo y atención integral. También se desarrollan programas de sensibilización fundamentales para las personas con discapacidad, como el de “Investigación y conocimiento sobre discapacidad” (también de COCEMFE), que impulsa la investigación y la promoción del conocimiento generado en el campo de la discapacidad a través de la realización de estudios y acciones de divulgación.

Estos son solo algunos de los muchos proyectos para personas con discapacidad física y/u orgánica que las ONG desarrollan gracias a la solidaridad de millones de personas que marcan cada año la casilla 106 de Fines Sociales en su renta.

### **P. ¿Cómo se decide qué programas o actividades deben ser financiados con este dinero?**

Los programas que desarrollan las ONG son concedidos de manera fundamentada, a través de las subvenciones de las diferentes administraciones, y su control está sujeto a la Intervención General del Estado. **La gestión de los fondos se realiza entre la Administración General del Estado**

y las CCAA. Gracias al trabajo de las organizaciones sociales, el dinero recaudado llega a millones de personas que lo necesitan. En nuestra web pueden encontrar más información:



[www.xsolidaria.org/transparencia.php](http://www.xsolidaria.org/transparencia.php)

### **P. Durante los últimos años, ¿cómo se han implicado las personas que marcan la casilla “X Solidaria” y cómo ha evolucionado la recaudación?**

Desde que la Plataforma inició en 2002 esta campaña de sensibilización, hemos pasado de 6.887.666 declarantes que marcaban esta casilla, a 11.646.682 en 2021.

Por lo tanto, la "X Solidaria" se ha convertido en un movimiento al que ya se han unido más de 11 millones y medio de personas contribuyentes.

En cuanto a la recaudación, hemos pasado de 115.237.000€ en 2002 a 386.865.000€ en 2021. El último año, debido a la crisis de la COVID19, la recaudación se ha visto afectada,



## Residencia para mayores La Florida

- Atención personalizada
- Privacidad e independencia
- Trato familiar
- Estancias permanentes y temporales
- Terapias innovadoras

¡Ven a conocernos!

C/ Cudillero, 3 - Oviedo 98 596 43 70

Tour virtual



domusvi.es

Domus   
 Cuidamos personas en buena compañía

disminuyendo, respecto al año anterior, en 346 mil euros, lo que pone de manifiesto la necesidad de que más personas se sigan sumando a marcar la casilla solidaria de la renta para, con ello, seguir apoyando a las personas y a la sociedad.

**P. Si todas las personas contribuyentes que en la actualidad no marcan la "X Solidaria" lo hicieran, ¿cuánto dinero se podría recaudar?**

Pues en lugar de los 386 millones de euros recaudados en 2021 se podría alcanzar la cifra de 631 millones de euros.

**P. ¿Supone algún coste adicional marcar la "X Solidaria"?**

No, cuando se marca la casilla de Actividades de Interés Social se elige libremente que una pequeña parte del impuesto de la renta (un 0,7%) se destine a este fin solidario. No supone ningún coste adicional para la persona contribuyente, en el caso de que la declaración resulte a pagar; ni tampoco una disminución del líquido que percibe, en el caso de que la declaración salga a devolver. Es decir, al marcar la casilla de la "X Solidaria" ni pagas más, ni te devuelven menos al realizar la declaración de la renta.

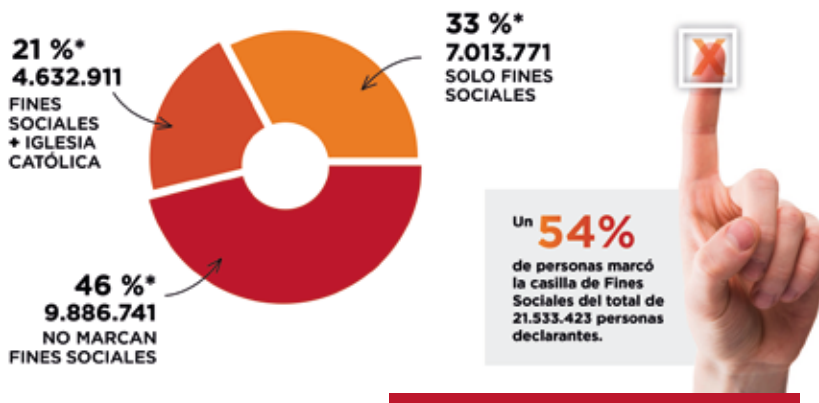
**P. ¿Se puede marcar la casilla "X Solidaria" junto con la de la Iglesia Católica?**

Sí, se pueden marcar ambas casillas simultáneamente. Una no excluye a la otra, al contrario. Hay quien piensa que, si se marcan las dos casillas, se repartirá el 0,7% del impuesto de la renta entre ambas, es decir, un 0,35% a cada una. Esto no es así.

Si el contribuyente marca la casilla "X Solidaria" y la de la Iglesia Católica destinará un 0,7% a cada una de las casillas, sumando en total un 1,4% de sus impuestos, que irán destinados a causas sociales.

En este sentido, es importante que las personas que marcan exclusivamente la casilla de la Iglesia sepan que, si además marcasen la casilla

**EN 2021 LAS PERSONAS CONTRIBUYENTES MARCARON...**



**Gracias a la "X Solidaria", en 2021 se recaudaron 386.865.000€**

de Actividades de Interés Social, estarían favoreciendo el desarrollo de proyectos sociales de ONG vinculadas a la Iglesia Católica, que también gestionan proyectos en el marco de la convocatoria de subvenciones del IRPF.

**P. ¿Qué ocurre si se deja la casilla en blanco?**

Cuando la persona contribuyente deja la casilla en blanco, el Gobierno destina ese dinero a los Presupuestos Generales del Estado y las personas contribuyentes pierden la oportunidad de decidir libremente sobre el destino de ese 0,7% de sus impuestos y con ello, pierden la posibilidad de apoyar proyectos sociales que ayudan a personas que lo necesitan. Lamentablemente, el número de personas

en situación de vulnerabilidad ha crecido en los últimos años. Por eso, es especialmente importante que la ciudadanía marque la casilla solidaria, para que las entidades sociales puedan tener financiación suficiente y llevar a cabo sus programas, que actualmente benefician a millones de personas que lo necesitan.

**P. ¿Cómo podemos convencer a la ciudadanía para que marque esta opción?**

Creo que lo fundamental es concienciar a la ciudadanía de que marcar la casilla "X Solidaria" es un gesto de compromiso y solidaridad con sus conciudadanas y conciudadanos, que no cuesta nada y que, además, es un gesto muy normal, que ya realiza más de la mitad de la población. Sin embargo, esta normalidad no quita para que, marcar Fines Sociales, sea a su vez un gesto realmente extraordinario, porque tiene un impacto directo en la vida de millones de personas que necesitan apoyo. Además, esta sencilla acción de poner una "X" en la casilla 106 de "Actividades de interés Social" permite que, cada año, las ONG puedan ayudar a todas aquellas personas que realmente lo necesitan, para no dejar a nadie atrás.

**¿CUÁNTO SABES SOBRE LA X?**

Si haces la Renta desde la App, la X Solidaria se llama...

- Acciones sociales
- Ayuda humanitaria
- Fines Sociales

## Concentración del CERMI Asturias ante la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar

Varios centenares de representantes de las entidades de la discapacidad, usuarios/as, trabajadores/as, voluntarios/as y personas con discapacidad, que forman el Comité Español de representantes de las personas con discapacidad en Asturias (CERMI Asturias), se concentraron el 19 de abril, delante de la **Consejería de Derechos Sociales y Bienestar** en Oviedo para reclamar “**dignidad y respeto**” para el Movimiento Asociativo, que, consideran, ha carecido de interlocución continuada y falta de respuestas a las reivindicaciones y promesas de puesta en marcha de la acción concertada, que permite a las entidades que trabajan con personas con discapacidad ofrecer servicios como Centros de Atención Integral, Unidades de Atención Infantil Temprana y alojamientos. **La acción concertada, opinan, ya debería haberse puesto en marcha hace dos años**, tras la entrada en vigor de la



nueva ley que la regula. Esta situación ha provocado que las entidades que gestionan dichos recursos convivenciales acumulen **pérdidas económicas que ascienden a más de 2.000.000 de euros**.

El CERMI Asturias trasladó que “esto ya no se aguanta. **Necesitamos que se ponga en marcha la acción concertada** de forma inminente” con una negociación respetuosa, digna y con rigor. Los manifestantes demandaron que las cantidades que se abonen a las entidades relativas a los costes de **mantenimiento de los**

**servicios** (luz, gas, agua, etc.) sean las reales y no las planteadas inicialmente y que se actualice la cuantía de los costes de subida del convenio de los trabajadores.

Los representantes del CERMI Asturias resaltaron que “desde **estos centros se prestan diariamente servicios a más de 1.000 personas** y, por tanto, es necesario un compromiso ya”.

La consejera de Derechos Sociales y Bienestar, **Melania Álvarez**, salió del edificio y conversó con los allí presentes, a los que reconoció sus demandas.

## El CERMI Asturias se reúne con la consejera de Derechos Sociales y Bienestar

La consejera de Derechos Sociales y Bienestar, **Melania Álvarez**, se **comprometió**, en una reunión mantenida el 22 de abril con representantes de las diferentes entidades que forman parte del CERMI Asturias, a **firmar, con cada una de las entidades que gestionan los centros convivenciales, los acuerdos de acción concertada antes del 30 de abril**, así como a **abonar a través de subvenciones nominativas, en un plazo máximo de diez días, las cantidades que se adeudaban a las entidades** en el momento del encuentro, esto es, más de dos millones de euros;

**asumir mes a mes, por parte del Principado, el precio real de las facturas del transporte de los Centros de Atención Integral y revisar y ajustar los precios-plaza antes del 31 de diciembre de 2022.**

En la reunión estuvieron presentes la secretaria general técnica de la Consejería, **Gloria Gadea**, y el director de Servicios Sociales y Mayores, **Joaquín Monteagudo**.



Química del Nalón

Avda. Galicia, 31 - 33005 Oviedo  
Teléfono: 985 982 600 - Fax: 985 982 626  
iqn@nalonchem.com - www.nalonchem.com

**APOYO Y CUIDADOS**

ATENCIÓN ESPECIALIZADA EN EL DOMICILIO

La ayuda domiciliaria es calidad de vida

¡CONSÚLTANOS, SOMOS EXPERTOS!

T. 985 391 633 - info@apoyoycuidados.com - www.apoyoycuidados.com



COCEMFE  
Asturias





# Vivir con ataxia

“Es una enfermedad lenta y discapacitante, que te priva de moverte libremente y comunicarte con otras personas”

**Cristina González** tiene 52 años, pero su cerebro funciona como el de una persona de 90. El diagnóstico, ataxia cerebelosa, llegó a comienzos de 2015, pero unos años antes esta enfermedad rara empezó a mostrar su cara en forma de recurrentes pérdidas de equilibrio y caídas en la calle.

Los síntomas de Cristina son solo algunos de los que provoca la ataxia, un trastorno motor que **afecta a más de 13.000 personas en España** y que se caracteriza por la **disminución de la capacidad para coordinar movimientos musculares voluntarios**, lo que provoca problemas al caminar, como marcha lenta e inestable, disfagia o dificultad para tragar, disartría o dificultad para articular palabras y problemas para mantener el equilibrio o la postura corporal, entre otros síntomas. Una enfermedad para la que **actualmente no existe cura** y que puede llegar a ser **muy incapacitante**. Lo sabe bien Cristina, que, a causa de la ataxia, se vio obligada a renunciar a su trabajo y sus aficiones.

Actualmente, **existen más de 200 tipos de ataxias**, que pueden clasificarse como **hereditarias**, es decir, la persona nace con un gen o enfermedad que la provoca, o **no hereditarias**, que son aquellas que aparecen en la edad adulta y se desarrollan por una causa desconocida o como consecuencia de una infección, un tumor, una anomalía congénita, un accidente cerebrovascular o una enfermedad autoinmune, entre otros.

La que padece Cristina responde al nombre de **ataxia cerebelosa**, que es aquella que se produce por la pérdida de función del cerebelo, el área del cerebro que controla el

movimiento muscular. En su caso, se desconoce la causa de la misma, lo que sí le han confirmado los/las médicos es que no es hereditaria.

El abordaje médico de la ataxia es complejo. A día de hoy, **no existe una medicación específica** para las ataxias, por lo que el tratamiento suele centrarse en tratar de conservar las capacidades motoras, funcionales y de lenguaje de los/las afectados/as mediante **sesiones de fisioterapia y logopedia**. Unas terapias que **COCEMFE Asturias** ofrece en diferentes espacios, entre ellos el Centro de Atención Integral (CAI) de Viesques, a los miembros de las asociaciones que forman parte de la entidad, entre las que se encuentra la **Asociación Asturiana de ATAXIAS**

**La ataxia es un trastorno motor que se caracteriza por la disminución de la capacidad para coordinar movimientos musculares voluntarios como caminar, tragar, hablar o mantener el equilibrio**



“COVADONGA” a la que pertenece Cristina, que acude martes y viernes al CAI para recibir, cada día, una hora de fisioterapia y cuarenta y cinco minutos de logopedia. “Con la fisioterapeuta hago ejercicios para trabajar el equilibrio y con la logopeda ejercicios de boca y lectura”, señala Cristina, quien asegura que “gracias a COCEMFE Asturias y a este tipo de terapias la ataxia avanza lenta” y que “sin ellas, ahora mismo estaría mucho peor”.

Esta gijonesa reconoce que la ataxia le impide realizar **tareas cotidianas**, pues “confundo los nombres de las cosas y tengo dificultad para interpretar la distancia a la que se encuentran las personas u objetos y para realizar desplazamientos con plena autonomía”. De hecho, suele ir acompañada a los sitios por si pierde el equilibrio y, en ocasiones, utiliza un bastón para moverse en zonas públicas. Aunque no es su caso, muchos/as pacientes requieren de una silla de ruedas para desplazarse.

Cuando le preguntamos cómo es el día el día con ataxia, lo define como “cada vez más lento”. Reconoce que asumir el diagnóstico es “algo muy duro” porque “es una enfermedad lenta y discapacitante, que te priva de moverte libremente y comunicarte con otras personas”, pero, a pesar de todo, intenta ser optimista, pues, dice, “hay enfermedades mucho peores”.



Más de 13.000 personas en España tienen ataxia.

Los tratamientos de fisioterapia y logopedia son fundamentales porque no tiene cura

Entre las demandas de los/las pacientes con ataxia se encuentran, como sucede con los afectados/as por otras enfermedades raras o poco frecuentes, **mayor investigación y más formación** para los médicos de Atención Primaria, lo que permitiría un diagnóstico precoz y un abordaje temprano de la enfermedad.

A aquellos/as que acaban de ser diagnosticados/as de ataxia, Cristina les recomienda “intentar ser positivos/as y asumir la nueva vida”, para lo cual es primordial “contar con el apoyo del entorno más cercano”. Un apoyo que también puede encontrarse en las **asociaciones de afectados/as**, como la Asociación Asturiana de ATAXIAS “COVADONGA”, que realizan una labor muy importante para visibilizar patologías como esta y luchan día a día para que los pacientes reciban un tratamiento adaptado a sus circunstancias.

La Asociación Asturiana de ATAXIAS “COVADONGA” ofrece apoyo y asesoramiento a los/las afectados/as



T 985 097 152



# HORARIOS 2021/2022

## TIMETABLE 2021/2022

Servicio directo hacia y desde el Aeropuerto de Asturias  
Salida de dársenas BUS, zona exterior Terminal de Llegadas

**OVIEDO - AEROPUERTO DE ASTURIAS**  
**GIJÓN - AVILÉS - SALINAS - P. BLANCAS - AEROPUERTO DE ASTURIAS**

SERVICIOS DIARIOS (Horario de salida desde la Estación)

05:00, 07:00-21:00 cada hora

**AEROPUERTO DE ASTURIAS - OVIEDO**  
**AEROPUERTO DE ASTURIAS - P. BLANCAS - SALINAS - AVILÉS - GIJÓN**

09:00-20:00 cada hora, 21:15, 22:30, 23:59

Todos los servicios se prestan con vehículo accesible.

## COCEMFE pide más apoyos para las niñas y los niños con discapacidad

COCEMFE Asturias y el Movimiento Asociativo de COCEMFE reclaman a las administraciones y los poderes públicos que garanticen el desarrollo personal y el futuro profesional, en igualdad de condiciones, de los más de 100.000 niños y niñas con discapacidad que hay en España, proporcionándoles los apoyos que sean necesarios para dar respuesta a sus necesidades y las de sus familias.

Las entidades consideran urgente que se proporcionen una serie de medidas **esenciales para el desarrollo de los niños y las niñas con discapacidad como el diagnóstico precoz y la atención temprana; los apoyos para la autonomía; el acceso y la disponibilidad de recursos en cualquier parte, incluido el medio rural; y la educación inclusiva.**

## COCEMFE Asturias celebra la aprobación de la reforma de la Ley General de discapacidad para regular la accesibilidad cognitiva

COCEMFE Asturias manifiesta su satisfacción por la aprobación unánime, en el Senado, de la reforma de la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, que establece y regula la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación.

Esta aprobación supone la modificación del Texto Refundido de la **Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobada en el año 2013.**

La nueva norma recoge que la **accesibilidad universal** es "la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible". Dentro de la accesibilidad universal se enmarca la accesibilidad cognitiva, que es aquella que permite "la fácil comprensión y la comunicación e interacción a todas las personas", y que "se hace efectiva a través de la lectura fácil, los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, los pictogramas y otros medios humanos y tecnológicos disponibles para tal fin".



## Acuña y Fombona hace una donación a COCEMFE Asturias

La empresa asturiana Acuña y Fombona, una de las principales distribuidoras de material médico y quirúrgico en España y Portugal, realizó, a principios de año, una donación económica a COCEMFE Asturias como medida alternativa para el cumplimiento de la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (LGD), que obliga a las empresas con más de 50 trabajadores/as a reservar un 2% de sus plazas para personas con discapacidad o, en su defecto, a llevar a cabo medidas alternativas, como donaciones o patrocinios, entre otras.



La donación llevada a cabo por Acuña y Fombona servirá para que COCEMFE Asturias continúe desarrollando proyectos y actividades dirigidas a las personas con discapacidad física y orgánica. Desde aquí, agradecemos enormemente su aportación.

**Acuña y Fombona es una empresa familiar, fundada en 1967, que actualmente cuenta con más de 125 trabajadores/as.**

## Encuentro empresarial con Samsic

**Una explotación agrícola ecológica, dos tiendas online de ropa y un centro de estética facial. Son algunos de los negocios que, gracias al Punto de Autoempleo Incorpora (PAI) de COCEMFE Asturias y la Fundación "la Caixa", comenzaron su andadura en el año 2021.**

La actividad, organizada por la orientadora laboral Isidora Soto y la promotora laboral Estefanía Herrero, consistió en la visita de la responsable de selección de personal nacional de Samsic, María Urbistondo, y la coordinadora de Asturias, Rosario Vega, quienes realizaron una presentación de la empresa y ofrecieron pautas sobre cómo afrontar una entrevista laboral, así como determinadas situaciones que pueden surgir en el día a día. Además, charlaron individualmente con cada uno de los/las asistentes y les facilitaron los datos de contacto de la empresa para que enviaran su curriculum.

Para la promotora laboral de COCEMFE Asturias, Estefanía Herrero, dicho encuentro "fue una manera fantástica de conocer la empresa Samsic de primera mano, saber qué necesidades de contratación tienen y poner



cara a las personas que llevan a cabo la selección de personal".

"Samsic siempre contacta con nosotros/as cuando busca personal. En lo que va de año, han contratado tres usuarios del programa SILPRO", añade Herrero, que destaca que los trabajos que ofrecen "suelen ser muy estables".

Debido a la crisis de la COVID-19, COCEMFE Asturias ofreció a los/las usuarios/as la posibilidad de participar en la actividad de manera presencial y telemática. Así, de los/as once asistentes, ocho siguieron la actividad presencialmente y tres lo hicieron online.



Descárgalo en pdf



## Presentación del Libro Blanco de la discapacidad orgánica

COCEMFE presentó, el 20 de abril, el 'Libro Blanco de la discapacidad orgánica. Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica', en un evento online al que asistieron más de 450 personas y en el que se puso de manifiesto la importancia de disponer de conocimiento científico en torno a este tipo de discapacidad, que en España representa a una población superior al millón de personas.

Los principales resultados de este estudio, llevado a cabo por COCEMFE, ponen de manifiesto que el 85% de las personas con discapacidad orgánica que precisan rehabilitación no la reciben o que el 50% de ellas tuvo que abandonar su trabajo alguna vez por no adecuarse a su situación.

El Libro Blanco de la discapacidad orgánica se ha diseñado como una "herramienta de trabajo" y un "documento vivo" orientado a nutrir el proyecto común de COCEMFE y su Movimiento Asociativo en torno a la defensa de derechos y al reconocimiento de la discapacidad orgánica.



- Limpieza
- Jardinería
- Restauración
- Mantenimiento
- Seguridad
- Facility Services
- Servicios Auxiliares

902 266 366  
www.iss.es



Con Tartiere Auto  
Tu Volkswagen  
está más cerca  
de lo que piensas.

Tartiere Auto: Lugones, Avilés, Mieres y Jarrío.  
Astar Wagec: Gijón.



Ence, compromiso con la  
gestión forestal sostenible  
y el impulso a la bioeconomía



# DIRECTORIO DE COCEMFE ASTURIAS Y SUS ASOCIACIONES FEDERADAS

 <p><b>Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad - FRATER</b>                  Centro Social Las Campas. C/ Quirós, s/n. 33012 Oviedo                  Tj 635 537 384                  aboullosa2005@hotmail.com</p>	 <p><b>Asoc. de Espondilíticos Asturianos - ADEAPA</b>                  Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. Roma, 4 bajo. Despacho Nº 8. 33011 Oviedo                  info@adeapa.com - www.adeapa.com</p>
 <p><b>Unión de Discapacitados del Principado de Asturias - UMA</b>                  C/ Balmes, 19 bajo. 33204 Gijón.                  Tj 985 360 438                  info@umasturias.org - www.umasturias.org</p>	 <p><b>Asoc. de Enfermos Musculares del Principado de Asturias - ASEMPA</b>                  C/ Severo Ochoa, 53 bajo, 33210 Gijón                  Tj 985 165 671                  asemasturias@hotmail.com</p>
 <p><b>Discapacitados Físicos de Avilés y Comarca - DIFAC</b>                  C/ Sabino Álvarez Gendín, 26 bajo. 33402 Avilés                  Tj 985 551 501 / 984 065 264                  difac95@yahoo.es - www.difac.es</p>	 <p><b>Asoc. de Padres y Amigos de Cardiopatías Congénitas - APACI</b>                  Parque Ave Mª, s/n. Centro Social de Otero. 33008 Oviedo                  Tj 984 281 091 / 630 145 659                  apaciacardiopatias@gmail.com - www.apaci.es</p>
 <p><b>Asoc. Asturiana de Esclerosis Múltiple - AADEM</b>                  C/ Monte Gamonal, 37 bajo. 33012 Oviedo                  Tj 985 288 039                  aadem@aadem.org - www.aadem.org</p>	 <p><b>Asoc. COREA HUNTINGTON de Asturias</b>                  C/ La Concordia, 3. 33402 Avilés                  (Centro Cívico Cultural Los Canapés)                  Tj 630 056 862 / 637 720 970 - acoreahas@yahoo.es</p>
 <p><b>Asoc. Asturiana contra la Fibrosis Quística - FQ</b>                  Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. de Roma, 4 bajo. Despacho Nº 7. 33011 Oviedo                  Tj 985 964 592 - fq@fqasturias.org - www.fqasturias.org</p>	 <p><b>Asociación Asturiana de ATAXIAS "COVADONGA"</b>                  C/ Covadonga, 22. 2º. 33201 Gijón                  Tj 985 097 152                  feramado@telecable.es</p>
 <p><b>Asoc. de Hemofilia de Asturias - AHEMAS</b>                  Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. Roma, 4 bajo. Despacho Nº 1. 33011 Oviedo                  Tj 658 607 947 - asturiashemofilia@gmail.com</p>	 <p><b>Asoc. de Trasplantados Hepáticos de Asturias - ATHA</b>                  C/ Rodríguez Vigil, s/n 3º. 33006 Oviedo                  Tj 985 233 504                  athasturias@gmail.com</p>
 <p><b>Asociación PARKINSON ASTURIAS</b>                  C/ Amsterdam, 7 bajo. 33011 Oviedo. Tj 985 237 531                  aparkas@parkinsonasturias.org / aparkas@hotmail.com                  www.parkinsonasturias.org</p>	 <p><b>Asoc. de Afectados por Miastenia Gravis - ADAMG</b>                  Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. Roma, 4 bajo. Despacho Nº 1. 33011 Oviedo                  Tj 617 650 871 - asociacionmiasteniagravis@hotmail.com</p>
 <p><b>Asoc. para la Lucha contra las Enfermedades Renales ALGER ASTURIAS.</b> Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. Roma, 4 bajo. Despachos Nº 5 y 6. 33011 Oviedo                  Tj 985 256 250 - alcerasturias@gmail.com</p>	 <p><b>Asoc. Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias - ChySPA</b>                  Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. Roma, 4. Despacho Nº 2. 33011 Oviedo. Tj 628 537 931 / 638 177 690                  https://chyspa.org - chiariasturias@hotmail.com</p>
 <p><b>Asoc. de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA PRINCIPADO</b>                  Equip. Soc. del Natahoyo. Avda. Moreda, 11. 2ª Planta. 33212 Gijón                  Tj 985 163 311                  elaprinicipado@telecable.es - www.ela-principado.es</p>	 <p><b>Asociación Equitación Positiva</b>                  Instalaciones del Centro Ecuestre El Asturcón                  C/ El Molinón, s/n - Villaperez. 33194 Oviedo. Tj 985 912 284                  contacto@equitacionpositiva.es - www.equitacionpositiva.es</p>
 <p><b>Asoc. de Enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica del Principado de Asturias - AENFIPA</b>                  C/ Jerónimo Ibrán, 2. 1ªA. 33001 Oviedo. Tj 687 469 175                  asociacionaenfipa@gmail.com - www.fibromialgia-asturias.org</p>	 <p><b>Asociación Síndrome de Noonan - NOONAN ASTURIAS</b>                  Tj 691 949 696                  noonanasturias@gmail.com                  www.noonanasturias.com</p>
 <p><b>Asociación Lúpica de Asturias - ALAS</b>                  C/ Instituto, 17. 2º A. 33201 Gijón                  Tj 985 172 500 - Fj 985 170 538                  administracion@lupusasturias.org                  www.lupusasturias.org</p>	 <p><b>Asoc. de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias "Galbán"</b>                  C/ Méjico, esquina Chile, 12 Bajo                  33011 Oviedo. Tj 984 08 74 10 / 652 567 139                  asgalban@gmail.com - www.asociaciongalban.org</p>
 <p><b>Asoc. Prámaro por la Integración de los Discapacitados - PRÁMARO</b>                  Casa de Cultura. C/ Cerro de la Muralla, s/n. 33820 Grado                  Tj 985 750 841 / 657 138 199                  asociacionpramaro@gmail.com</p>	 <p><b>Asoc. de Trasplantados Hematopoyéticos y Enfermos Hematológicos de Asturias - ASTHEHA</b>                  Hotel de Asociaciones Sociosanitarias                  Avda. Hermanos Felgueroso, 78 local 11 33209 Gijón                  Tj 684 616 664 - 684 616 588 - asturias@astheha.es - www.astheha.es</p>
 <p><b>Asoc. Asturiana de Neurofibromatosis - ASNEFI</b>                  Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. de Roma, 4 Bajo. Despacho Nº 1. 33011 Oviedo                  Tj 605 357 665 - asnefi@yahoo.es</p>	 <p><b>Asoc. Ictus de Asturias y otras Lesiones Cerebrales Adquiridas - ASICAS</b>                  C/ Covadonga, 40. Infiesto 33530                  Tj 623 041 219 - info@asicas.org - www.asicas.org</p>
 <p><b>Asoc. para la Promoción del Turismo Adaptado Asturiano - APTAA</b>                  Barrio de Cimadevilla, 184. 33314 Quintes - Villaviciosa                  Tj 609 439 768 / 673 898 090                  aptaa@asturiasadaptada.org - www.asturiasadaptada.org</p>	 <p><b>COCEMFE Asturias</b>                  C/ Dr. Avelino González, 5, bajo, 33211 Gijón                  Tj 985 39 68 55 - federacion@cocemfeasturias.es                  www.cocemfeasturias.es</p>

*Vuelve a sentir*  
**ASTURIAS**

*Vuelve al Paraíso*



# ¡GIGA QUE BIEN!

## Pásate a Telecable

**GIGAS**  
ILIMITADOS

**MÁS**  
**VELOCIDAD**  
de internet

**DECO 4K**  
+  
**NETFLIX**  
+



**WiFi**  
**MESH**