



Celebramos el Día Mundial de las Enfermedades de Baja Prevalencia



Excelentes resultados del Programa Incorpora de "la Caixa" en 2023



La "X" Solidaria: Mucho más que una casilla. Presentación de la campaña en Asturias



Entrevista

Concepción Saavedra

Consejera de Salud del Principado de Asturias

Vuelve a sentir
ASTURIAS

Vuelve al Paraíso

turismoasturias.es


Principáu
d'Asturies


Asturias
paraíso natural



ÍNDICE

ASOCIACIONES

04 UMA

12 Asociación GALBÁN

21 AENFIPA

ENTREVISTA

28 María Concepción Saavedra,
Consejera de Salud del Principado

COCEMFE AL DÍA

32 Celebramos el Día Mundial de
las EE.RR o de baja prevalencia

34 Programa Incorpora de "la Caixa"

36 Recibimos la acreditación oficial
para la prestación del servicio de
Asistencia Personal

38 8M. Un día especial para
COCEMFE Asturias

40 La agencia de Empleo de
COCEMFE Asturias. Avanza hacia
nuevos estándares de calidad

ESPACIO ABIERTO

48 Presentación de la campaña

La "X" Solidaria en Asturias

49 Breves

EDITORIAL

En este primer cuatrimestre del año 2024, tres fechas importantes nos han hecho movilizar-nos, para seguir buscando la complicidad de la Administración y de la Sociedad en el avance hacia una vida mejor, hacia una sociedad más inclusiva.

La primera fecha a señalar es el 18 de enero, día histórico para el movimiento social de las PERSONAS CON DISCAPACIDAD, pues ese día, al fin, dejamos de ser disminuidos para ser personas con discapacidad, en un texto legal de tanta relevancia, con tanto simbolismo como la CONSTITUCION ESPAÑOLA. La reforma del art. 49 ha sido un hito. Al Senado acudieron nuestros representantes estatales para disfrutar de ese momento único, especial y emocionante.

La segunda fecha a tener en cuenta ha sido el 29 de febrero, el día mundial de las enfermedades minoritarias, donde un año más hemos reivindicado investigación, detección y diagnóstico precoz y acceso a las terapias y farmacología, entre otras necesidades a cubrir, con el objetivo de buscar soluciones reales y trabajar para conseguir las.

La tercera fecha a mencionar es el 8M, respecto al cual las mujeres de COCEMFE Asturias y su movimiento asociativo han dejado claro con sus testimonios la necesidad de trabajar para evitar la doble (mujer y discapacidad) o incluso triple discriminación (zona rural) de las mujeres con discapacidad asturianas.

Agradecemos desde estas páginas la colaboración de diferentes empresas en materia de inclusión laboral y recogemos el encuentro de las entidades participantes en el Programa Incorpora, donde se constataron los buenos resultados del año 2023, con 759 inserciones laborales.

Nuestra Consejera de Salud nos traslada importante información sobre las cuestiones planteadas en la entrevista, siendo la que más interés despierta las medidas que se están tomando para reducir los plazos de valoración del grado de discapacidad. Es imprescindible que se cumpla el plazo legal de 6 meses para que nuestros derechos se puedan ejercer. Estaremos vigilantes para que así sea.

Aprovecho estas líneas para pedir a todos los asturianos y asturianas que tienen que hacer la declaración de la renta que marquen la CASILLA 106, de FINES SOCIALES, pues se trata de un simple gesto, que no cuesta nada pero que puede ayudar a miles de personas en Asturias, a aquellas que más lo necesitan.

STAFF

Consejo de redacción:

Mónica Oviedo y Mario Izquierdo

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 Gráficas Summa

Colaboradores:

Mercedes Vieites, Amanda Granda, Javier Pérez,
Daniel Vázquez 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.



Nueva campaña de UMA: Informando sobre derechos de accesibilidad para personas con discapacidad



Unión de Discapacitados
del Principado de Asturias

En el marco de las actuaciones que UMA se ha planteado hacer este año en materia de **ACCESIBILIDAD** está el informar, a través de una nueva campaña, sobre la aprobación el pasado 21 de marzo de 2023 del Real Decreto 193, a propuesta del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Según el Real Decreto se protegerá a las personas con discapacidad y permitirá que puedan hacer uso, en condiciones de no discriminación para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público.

El Real decreto en su artículo 12 habla de la **Atención preferente**.

Las personas que por motivo de o por razón de su discapacidad **precisen de apoyos o asistencias intensos** para garantizar su igualdad de oportunidades disfrutarán, en el acceso y utilización de bienes y servicios a disposición del público, **de una atención preferente** siempre que así lo soliciten sin que ello suponga un sobrecoste para dichas personas. Esta preferencia se producirá **particularmente en el acceso a servicios de concurrencia pública que impliquen esperas**. Igualmente tendrán derecho de atención preferente los asistentes personales u otras personas de apoyo que acompañen a la persona con discapacidad, sin que ello suponga un sobrecoste para dichas personas.

Esto supone una gran mejora que facilita a las personas con discapacidad realizar sus actividades cotidianas como son los trámites bancarios, correos, ir a urgencias, las actividades extraescolares, ir al cine, tomar un café, entre otras.

UMA llevará a cabo esta campaña informativa en colaboración con El Corte Inglés que nos ofrece su ayuda y facilita los espacios para dar a conocer y sensibilizar a la población de este nuevo derecho

ACCESIBILIDAD
EN EL ACCESO Y UTILIZACIÓN DE BIENES Y SERVICIOS A DISPOSICIÓN DEL PÚBLICO

APROBAMOS EL REAL DECRETO POR EL QUE SE REGULAN LAS CONDICIONES BÁSICAS DE ACCESIBILIDAD Y NO DISCRIMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARA EL ACCESO Y UTILIZACIÓN DE LOS BIENES Y SERVICIOS A DISPOSICIÓN DEL PÚBLICO

OBLIGACIONES GENERALES

- Se velará por el respeto del derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público.
- En ningún caso el derecho de admisión podrá utilizarse para restringir el acceso de ninguna persona, por razón de discapacidad.
- Las y los asistentes personales tendrán derecho a acceder acompañando a la persona con discapacidad a los servicios de atención personal, sin que ello suponga un sobrecoste.

NORMAS ESPECÍFICAS

APLICABLES A DETERMINADOS TIPOS DE BIENES Y SERVICIOS:

- En el ámbito del consumo.
- Comercio minorista.
- Bienes y servicios financieros, bancarios y de seguros.
- De carácter sanitario y promoción de la salud.
- De carácter social, asistencial y de atención a la infancia y mayores.
- Seguridad ciudadana, emergencias, protección civil y seguridad vial.
- Bienes y servicios de carácter cultural e histórico.
- Deportivos, de recreación y de ocio.
- De naturaleza turística.
- De carácter medioambiental y naturales.
- Administraciones públicas.
- Servicios postales.

SE CONTEMPLAN MEDIDAS DE ACCIÓN POSITIVA Y APOYOS COMPLEMENTARIOS

GOBIERNO DE ASTURIAS | MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030 | @discapacidad.gob.es

En otro orden de cosas y en colaboración con la **Concejalía de Tráfico, Movilidad y Transporte Público** el Ayuntamiento de Gijón y la **policía local**, desde UMA hemos visto hacerse realidad una reivindicación demandada hace años. Primero de forma experimental y ahora de forma DEFINITIVA, durante los partidos de fútbol del Real Sporting de Gijón, se permite a las personas con movilidad reducida **titulares de la tarjeta de aparcamiento, estacionar en las 15 plazas de aparcamiento reservado ubicadas en la zona Sur del aparcamiento de Molinón**. Esta medida busca facilitar el acceso, la autonomía, la comodidad y la seguridad de los asistentes al evento, con más dificultades de desplazamiento. Esperamos que la buena práctica y el civismo de la ciudadanía permitan que esta medida permanezca en el tiempo y sigamos consiguiendo mejoras día a día, pues el disfrutar del ocio y tiempo libre es un derecho también para las personas con movilidad reducida.

Antes del inicio del partido, nuestro secretario Alejandro Catrain, junto con la policía local, durante varios fines de semana, ha informado a las personas con movilidad reducida de este cambio que beneficia y facilita a todas aquellas personas que dispongan de tarjeta el acceso al estadio.

OBRAS EN LA AVDA. PABLO IGLESIAS

Por último, las Obras en la avenida Pablo Iglesias, en Gijón, una de las arterias principales de la ciudad, comenzaron en marzo del año pasado y ya desde el inicio fueron complejas, porque implicaba crear un nuevo carril bus y, a la vez, remodelar la acera y la red de abastecimiento.

Desde UMA y tras varias reuniones con el Concejal de Infraestructuras Urbanas y Rurales, Gilberto Villoria, sabiendo que la ansiada remodelación de la Avenida de Pablo Iglesias, ha finalizado en el mes de Abril, antes, durante y después de su finaliza-



En el último partido las personas con movilidad reducida ya han empezado a hacer uso de este espacio.

ción hemos colaborado para, que se cumplan la normativa en materia de accesibilidad. Hemos revisado dónde y de que manera se han puesto las plazas de estacionamiento para personas con movilidad reducida, para que no se pierda ninguna plaza en esta avenida y para que se cumpla la normativa de accesibilidad en cuanto a la señalización horizontal (ancho, largo y espacio de transferencia)

y vertical, así como en el acceso a la acera a través de rampas accesibles, evitando que las personas con discapacidad y movilidad reducida tengan que ir por la calzada.

UMA ha colaborado y colaborará con el Ayuntamiento de Gijón para que se cumplan la normativa en materia de accesibilidad, en la Avda. Pablo Iglesias





BALNEARIO DE LEDESMA MONTEPEIO

Descubre el poder del Agua Termal

DESDE 1886, MANANTIAL BIEN DE INTERÉS MINERO MEDICINAL

ESTANCIAS DE TERAPIA Y SALUD
ESCAPADAS RELAX - RECUPERACIÓN DEPORTIVA

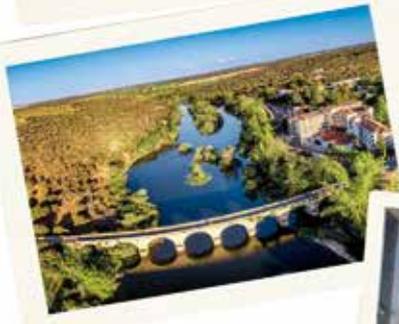
A UN PASO DE LA VILLA MEDIEVAL DE LEDESMA Y DE LA CIUDAD DE SALAMANCA
Te esperamos a orillas del Tormes
“Donde el agua hace historia y salud”

Reservas@BalnearioLedesma.com *y en web on line*

923 149 100 *Síguenos en redes*



TERMALISMO & BIENESTAR & RELAX



Asociación Asturiana de Ataxias Covadonga



La **Asociación Asturiana de Ataxias Covadonga (A.A.A.C.)** nace el 3 de junio del año 2001. Surge, porque un grupo de enfermos de ataxia, después de conocer a otros afectados a través de internet, comprobamos el escaso conocimiento por parte de la clase médica de éste grupo de enfermedades englobadas dentro de "**las enfermedades raras**" (por su baja incidencia); y, también, el absoluto desconocimiento de la sociedad hacia los síntomas que conllevan éstas enfermedades (que a menudo la gente confunde con un estado de ebriedad).



Asamblea de FEDAES en Segovia.

Las ataxias, en todos sus tipos, son enfermedades muy duras, pues provocan una enorme invalidez en etapas muy tempranas de la vida y mantienen intactas las facultades mentales del enfermo (te vas quedando poco a poco encerrado en tu propio cuerpo, añadiéndose a menudo graves problemas para vocalizar y para oír correctamente).

La palabra ataxia, puede utilizarse indistintamente para referirse al síntoma de una coordinación defectuosa del movimiento muscular, o para denominar una enfermedad degenerativa concreta del sistema nervioso, de cuantas cursan con tal síntoma: en ese caso, debiera usarse esa palabra seguida de un nombre o numeración que la identifique.

Las ataxias provocan una enorme invalidez en etapas muy tempranas de la vida.

Nuestros objetivos son:



Unirse a asociaciones de afectados de otras provincias

Apoyar y potenciar la investigación



Difusión social de las ATAXIAS



OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN

La Asociación empieza su andadura, con el fin primordial de unirse a asociaciones de afectados de otras provincias y apoyar y potenciar la investigación para estas enfermedades degenerativas y también para conseguir la difusión social de las ataxias.

Nuestro primer paso, ha sido unirnos a otras asociaciones provinciales y formar a nivel nacional la **Federación Nacional de Ataxias (FEDAES)**, www.fedaes.org.

También apoyamos la promoción, defensa e investigación, directa o indirecta, de las enfermedades que cursan con el síntoma de la ataxia y ayudamos a los afectados por este tipo de desórdenes, así como la realización de actividades de carácter social y asistencial, para todas las personas que, en España, están afectadas por Ataxias, sean éstas de origen genético o adquirido.

Con FEDAES, hemos organizado viajes que nos sirven para no sentirnos "bichos raros", convivir entre iguales y **VIVIR**.



14 de febrero

Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas



El 14 de febrero, es un día muy importante para todas las familias de APACI, ya que, se celebra el **Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas**. APACI estuvo en la Plaza de la Escandalera de Oviedo, acercando a la ciudadanía esta patología, con el objetivo de que, cada día, las cardiopatías congénitas sean un poco más conocidas y menos invisibles.

Hasta allí se acercó la Concejala Delegada de Políticas Sociales, **María Velasco Muñiz**, para compartir unos minutos con nosotros y nuestras familias. También se acercó a saludarnos y a interesarse por nuestra entidad, el alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Oviedo, **Alfredo Canteli**.

El Ayuntamiento de Oviedo, tuvo el detalle de iluminar de color rojo el edificio del Teatro Campoamor y del Ayuntamiento. Gracias al Ayuntamiento de Oviedo por cedernos este espacio, por su sensibilidad con el colectivo y por el apoyo que siempre nos brinda.

Con motivo de este día, diversos centros educativos, llevaron a cabo actividades para explicar a los más pequeños qué son las cardiopatías congénitas y cómo se sienten los niños y niñas que padecen esta enfermedad. Pintaron a "Cremallerín", nuestro superhéroe favorito y leyeron un cuento. Gracias a todos los centros educativos por sumarnos a la causa y por crear conciencia. Y gracias a todas las familias que nos acompañaron en esta jornada, por compartir vuestro tiempo y por dar voz a tantas personas afectadas.

TALLERES DE NUEVAS TEMÁTICAS PARA NIÑOS Y NIÑAS AFECTADOS POR CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Este año, continuamos con nuestros talleres presenciales de apoyo psicológico para familiares, los cuales constituyen uno de los apoyos más importantes para nuestras familias. En estos talleres, se crea un espacio íntimo y familiar, en el que las personas participantes pueden comentar y compartir con los demás sus miedos,



inquietudes, dudas... y, en definitiva, expresar su día a día conviviendo con la enfermedad.

Con respecto a los talleres infantiles para los niños y niñas afectados por cardiopatías congénitas de APACI, vienen cargados de novedades, introduciendo nuevas temáticas para trabajar diversas áreas. Algunos ejemplos de estos talleres son: meditación, juego imaginario, musicoterapia, yoga... Los más pequeños disfrutaron a la vez que aprenden a través de estas actividades, y además conocen y juegan con otros niños y niñas que padecen lo mismo que ellos, sintiéndose de este modo, más comprendidos y acompañados en el proceso.

LA ESPICHA DE APACI

Volvemos a reunirnos un año más en la espicha de Apaci: un día de encuentro entre familias para poder compartir experiencias y celebrar el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.

Tuvo lugar el sábado, 17 de febrero, en el Llagar de Quelo (Siero) y las familias asistentes pudieron pasar un tiempo maravilloso con el resto de familias de la entidad. La jornada empezó con una sesión vermouth y después continuó con una comida y nuestra tradicional rifa. Gracias a nuestros colaboradores por donarnos diferentes productos y hacer posible esta rifa benéfica. Fue un día cargado de emociones, reencuentros, abrazos y risas que, sin duda, se volverá a repetir.



Día Mundial de las enfermedades de baja prevalencia



Un año más, nuestra asociación, asiste a la reivindicación y visibilización del Día Mundial de las Enfermedades Raras o de baja prevalencia, que se conmemora el 29 de febrero.

Con motivo de esta “celebración”, se asistió a la “II Jornada de sensibilización y difusión de las enfermedades raras o minoritarias”, organizada por la Dirección General de Cuidados y Coordinación Sanitaria y por la Dirección General de Planificación Sanitaria. Durante la jornada, pudimos escuchar ponencias muy interesantes con temas como avances dentro del abordaje de las enfermedades raras, atención al alumnado con una enfermedad de este tipo o, por supuesto, y algo fundamental en nuestro sector, el papel de las organizaciones de pacientes.

Como broche final a estos actos de visibilización, durante la mañana del día 29, estuvimos en las inmediaciones del HUCA, repartiendo información sobre las enfermedades de baja prevalencia y las diferentes patologías que formamos parte de este grupo y la lectura del tradicional manifiesto, donde, como cada año, una persona de nuestra asociación participa, en este caso, **Patricia Gómez**, Tesorera de la entidad.



La esperanza continua y, no nos olvidamos del 30% de pacientes, que debido a sus mutaciones “raras o desconocidas”, no tienen acceso a estos medicamentos

Avances en la investigación y futuro de la Fibrosis Quística

Aprovechando que en el mes de febrero se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras, queremos aprovechar para seguir reivindicando **la necesidad de la investigación** y la necesidad de actuar cuanto antes para, por ejemplo, entender las enfermedades raras, crear programas que permitan detectar la enfermedad precozmente y asegurar el acceso a terapias y tratamientos farmacológicos que eviten el agravamiento de la misma.

De luchar por la aprobación de fármacos, sabemos mucho en Fibrosis Quística... Fueron muchos los años que se peleó y luchó por traer a Europa y, posteriormente a España, tratamientos y estudios que llevaban años aprobados y suministrándose en otros países.

Los primeros fármacos que comenzaron a cambiar la vida de las personas con FQ, fueron los moduladores lla-

mados “**Orkambi**” y “**Symkevi**”, el primero para pacientes de 6 a 11 años con doble mutación F508, la mutación más común del gen CFTR; y el segundo, para pacientes mayores de 12, con una mutación F508 del gen CFTR y otra dentro de 14 posibilidades. Ambos medicamentos, fueron aprobados por la Agencia Europea del Medicamento, en 2015 el Orkambi y en 2019 el Symkevi, pero no fue hasta septiembre de 2019, cuando se aprobó su dispensación en España por una falta de acuerdos en su financiación, entre el Ministerio de Sanidad y el laboratorio Vertex.

Los retrasos burocráticos, hicieron que nuestros pacientes no comenzaran a tomar su medicación hasta principios del año siguiente... problemas burocráticos de los que podemos decir, no se aprendió nada en su día. Y es que, en noviembre de 2021, llegaba una de las noticias más esperadas, se había conseguido un acuer-

do entre Ministerio y laboratorio para la financiación y dispensación de un nuevo modulador, el **Kaftrio**, un tratamiento para todas las personas con una mutación F508 del gen CFTR y otra, fuese cual fuese, lo cual abarcaba prácticamente al 70% de los afectados de fibrosis quística.

Aunque este medicamento no cura la enfermedad, pone un freno significativo a su avance, lo cual hace que se estanque y se planteen estudios sobre el envejecimiento o la maternidad y paternidad en FQ, temas que hace unos años, eran casi inimaginables.

Las historias de pacientes que habían podido tomar este tratamiento antes de su aprobación definitiva, de manera compasiva, eran casi milagrosos. Pacientes que habían salido de las listas de trasplante, personas que habían aumentado su capacidad pulmonar o cosas tan comunes para la gente que no tiene una patología

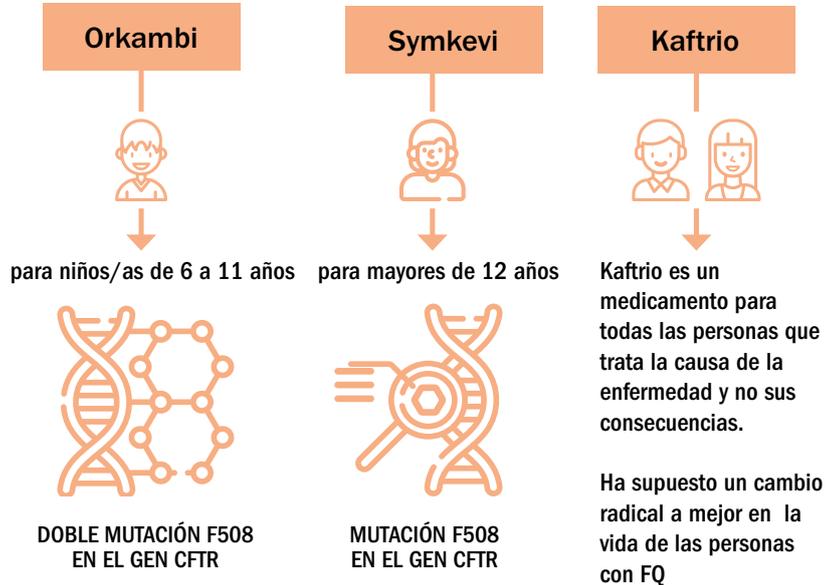
de este tipo, como subir una cuesta sin tener que parar a toser o simplemente reírse sin un ataque de tos.

Como decíamos, lamentablemente en esta ocasión tampoco se aprendió de los problemas burocráticos de antaño, ya que, no fue hasta el mes de febrero de 2022, cuando un paciente de Asturias comenzó su tratamiento. Puede parecer que tres meses de retraso no es nada, pero para alguien que lleva toda la vida intentando mantener a raya su enfermedad con la vista al futuro y la esperanza de que estos tratamientos llegasen, tres meses fueron un mundo. Un mundo de dudas, de miedos ante la posibilidad de acatarrarse y acabar con una infección respiratoria, miedo a la pandemia del COVID que podía poner en riesgo la vida de muchas personas, más aún, la de pacientes con patologías respiratorias. Tres meses para una persona sana no es nada, para una persona a la espera de un medicamento que puede cambiar su vida, una eternidad.

La esperanza continua y, no nos olvidamos del 30% de pacientes, que debido a sus mutaciones “raras o desconocidas”, no tienen acceso a estos medicamentos. En la época de la conmemoración de las enfermedades raras, aprovechamos para incidir en la **importancia de seguir investigando, de destinar recursos a proyectos que, al fin y al cabo, no solo mejorarán la vida de las personas que padecen la patología, sino que también supondrá un alivio en su familia, amigos y compañías.** El número de beneficiados de estas investigaciones, aumentará significativamente.



Los fármacos que comenzaron a cambiar la vida de las personas con FQ



Hoy día, está la vista puesta en estudios que se centran en **perfiles genéticos “ultra raros”**. Un ensayo llamado “CHOICES”, está pendiente de su aprobación definitiva. Se trata de un ensayo clínico donde participan 52 pacientes que serán tratados con combinaciones de diferentes moduladores. Este estudio, ya ha sido aprobado en Reino Unido, lo cual nos da esperanza de que próximamente se apruebe dentro de la Unión Europea.

El tratamiento para todo el espectro de FQ cada día está más cerca y es algo que, a nuestra asociación, y a todas las personas que formamos parte de ella, nos da alegría y sobre todo mucha esperanza

oficina 53

“No importa si un fondo está en campaña. Aquí, lo que importa, son las necesidades del cliente”.

Elena García.

Hay muchas formas de definir PROFESIONALIDAD. Nosotros, preferimos hacerlo con ejemplos.



113 oficinas en Asturias

Nueva oficina digital

120 cajeros en Asturias

Servicio de atención digital

cajauraldeasturias.com



“Y... soy mujer como tú”



Con el fin de conmemorar el 8 de marzo, Día Internacional de la Mujer, la Vocalía de la Mujer de DIFAC, ha realizado la exposición fotográfica “Y... soy mujer como tú”, que se presentó el 13 de marzo en la Factoría Cultural de Avilés y estuvo expuesta, hasta el 12 de abril.



Ana

*"Con mi coraje y fortaleza sigo adelante"
y... soy mujer como tú*



Celia

*"Pisando fuerte sin tocar el suelo"
y... soy mujer como tú*



Isabel

"La vida me dio limones, hice dulce limonada" y... soy mujer como tú

En el centro de una sociedad patriarcal en la que el machismo sigue siendo un enemigo a batir, las mujeres empoderadas, son más importantes que nunca. Necesitamos mujeres valientes, fuertes y sin miedo a alzar la voz para acabar con los roles de género que nos alejan de la igualdad de derechos. Es difícil definir lo que pasa cuando una mujer se empodera pero, sin duda, su brillo lo cambia todo. Estas mujeres que citamos a continuación, lo demostraron y ahora sus frases inspiran a miles.

Veinte mujeres fuertes, seguras y empoderadas, han dado vida a esta exposición, prestando su imagen y plasmando en una frase aquello que las define.

Hemos contado con la colaboración de las concejales de Igualdad y Cultura del Excmo. Ayuntamiento de Avilés y de la escritora Amanda Granda Rodríguez, quien puso voz a esta idea a modo de poema.

Por Mercedes Vieites García

Coordinadora de la Vocalía de la Mujer de DIFAC

"No cumplía los cinco todavía, cuando aquella niña soñaba con la ilusión de ser mayor. Con teñir los párpados de una mirada profunda, con cubrir de una nube púrpura el contorno de unos ojos con todo el mundo vibrando alrededor. Cuando era niña, acariciaba con fuerza el vientre de la tierra y soñaba con caminar descalza sus kilómetros de orilla. Reía escuchando la reunión de las gaviotas en la niebla y reescribía, con la punta de los dedos, el verso libre de su vuelo alto. Era sobrecogedor el infinito. Y así, me pasé varias vidas imaginando si la mujer del resto de mis horas seguiría soñando con el don de crecer. Quería ser más alta, poner aquellos zapatos, tener mis propias llaves y sentir que ser madre sería morir bailando. Quería correr. Soñaba con acariciar las cicatrices de los charcos y admirar sobre un tejado de piedra, la retahíla de logros que florecían de mis manos. Soñaba con el poder del que abraza sin pedir nada a cambio y con el calambre tierno en el centro de estómago que susurra: soy mujer. Como tú. Porque para aquella niña se acabó el ayer y, por todas ellas, seguiremos luchando".

Amanda Granda Rodríguez, escritora



Ángeles

"Mi poder es aceptarme como soy" y... soy mujer como tú



Tere

*"Le pongo ganas a la vida"
y... soy mujer como tú*



Lucía

*"Dejo huella a cada paso que doy"
y... soy mujer como tú*



Mirian

*"Me supero día a día"
y... soy mujer como tú*



Rocío

*"Una vida sin tacones, con riesgo, pero
con paso firme" y... soy mujer como tú*



Conchita

*"La fortaleza abre
caminos" y... soy mujer
como tú*



Elena

*"Con mi segunda vida
soy feliz" y... soy
mujer como tú*



Geli

*"A pesar de las
dificultades, me
ilusiona vivir" y...
soy mujer como tú*



Merce

*"Muchos tacones se
rompieron en mi vida,
pero no por ello dejé
de caminar" y... soy
mujer como tú*



Sari

*"En el camino aprendí
a superar todo tipo de
adversidades" y... soy
mujer como tú*



Sabel

*"Si ponen piedras en mi camino
salto y continuo" y soy mujer como tú*



Segun

*"Segura de mi misma, a paso firme"
y... soy mujer como tú*



Tina

*"Sigo en pie, pese a las dificultades"
y... soy mujer como tú*



Trini

*"Hace 30 años que vivo con el dolor"
y soy mujer como tú*



Victoria

*"Luchando nos superamos"
y... soy mujer como tú*



Victoria

*"Soy feliz y lo disfruto"
y... soy mujer como tú*

El poder del grupo de duelo



El duelo por la pérdida de un hijo, es una de las tareas psicológicas y emocionales más complicadas a las que se enfrenta una persona

El pasado mes de junio de 2023, durante dos días, una variada representación de familias del grupo de duelo “Un paso adelante” de la asociación Galbán, participó en unas jornadas de convivencia con otras familias de la asociación AFACMUR, procedentes de distintas localidades de la Región de Murcia, que también habían sufrido la pérdida de un hijo menor de veintinueve años a causa del cáncer. Las jornadas se realizaron en el Hotel Exe Layos Golf de Toledo y estuvieron organizadas por AFACMUR.

En el caso de la asociación murciana, las personas asistentes no conformaban formalmente un grupo de duelo, si bien sus miembros venían recibiendo el apoyo del grupo de la asociación Galbán pues, conjuntamente, venimos recibiendo consejos prácticos y orientación profesional desde finales de octubre de 2022. Los integrantes de ambos grupos -en una iniciativa pionera en España- nos venimos reuniendo con periodicidad quincenal, conectados a través de medios telemáticos y siempre dirigidos por profesionales de ambas asociaciones. En nuestras sesiones conjuntas, ya habíamos compartido e intercambiado vivencias y recursos que pudieran servir de guía a los compañeros murcianos, para aliviar su dolor y ayudarles a tratar de adaptarse, de una manera sana, a la nueva situación que también les toca vivir tras la pérdida.

El duelo por la pérdida de un hijo, es una de las tareas psicológicas y emocionales más complicadas a las que se enfrenta una persona. Conviene destacar que el duelo es un camino personal y que participar en un grupo de duelo tiene numerosos beneficios para las personas que estamos viviendo una pérdida, destacando el vínculo que se crea entre las personas dolientes, un vínculo realmente significativo, fuerte y reconfortante. En este caso, además, trascendió “fronteras”.

La mañana del sábado, estuvo dedicada a conocernos un poco más personalmente, para ello, fuimos distribuidos en parejas y cada uno hubo de responder a preguntas sencillas: ¿Cómo eres? ¿Qué adjetivos te definen? ¿Cuáles son tus aficiones? ¿Qué cosas has hecho de las que te sientes orgulloso? ¿Qué deseos tienes para el futuro? Después, la tarea consistió en, individualmente, hacer una presentación al grupo de la persona con la que habíamos sido aparejados.

Tras un breve descanso, nos sumergimos en una actividad con la que aprendimos que algunos aromas, en concreto



los aceites esenciales naturales, nos pueden hacer la vida más fácil, potenciando un determinado estado de ánimo o transformando nuestras emociones. Fuimos invitados a olfatear cuatro aromas (pino silvestre, incienso, cedro y bergamota) para después escribir en un papel y compartir con el grupo, qué recuerdos y sensaciones nos evocaban cada uno, teniendo que elegir dos de los cuatro propuestos. Con la actividad, muchos, si no todos, retrocedimos de forma instantánea y sin haberlo pretendido a algún momento de nuestro pasado y los aromas jugaron un papel emocional y de comunicación realmente notable. Mezclamos con alcohol los aromas elegidos por cada uno, en pequeños frascos individuales que nos llevamos para casa y terminó la sesión terapéutica de esa primera jornada.

Ya por la tarde, hicimos un recorrido a pie, muy ameno, por la Judería de Toledo. Nuestra guía, Rosa, muy simpática, profesional y cercana, nos explicó muy bien la relación entre las tres culturas (cristiana, musulmana y judía) a lo largo de la historia en la ciudad, no se le olvidaba ni un solo detalle en casi tres horas de relajado paseo por la “Jerusalén sefardí”. Tuvimos ocasión de visitar la sinagoga del Tránsito, antes de dirigirnos al Cigarral de Montorey, donde teníamos contratada la cena.

La sesión del domingo, comenzó a las diez de la mañana y estuvo protagonizada por tres representantes del grupo de duelo “Un paso adelante” de Galbán.

Al final de las intervenciones, hubo un breve coloquio con Mariló Castillo González, María Romero García y Carmen Pérez Quintana, psicólogas encargadas de dinamizar los grupos, y nos despedimos, expresando los sentimientos con que cada uno nos íbamos tras las jornadas de convivencia.

En nuestra experiencia compartida, podemos afirmar, que se han formado pequeñas grandes redes de apoyo para las personas que estamos viviendo un duelo por la pérdida de un hijo, independientemente de nuestro lugar de residencia. En ambos grupos, cada persona, va aportando su vivencia, soltando pequeñas “luciérnagas” que iluminan el camino de los demás y ayudan a que el sufrimiento vaya disminuyendo, creando un vínculo de fortaleza grupal. Asturianos y murcianos en este caso, nos hemos ayudado a descubrir otras maneras de vivir y afrontar la pérdida, encontrando poco a poco, esperanza e ilusión en la vida.

En estas jornadas de convivencia, redescubrimos que el dolor en sí -y hablarlo abiertamente- “no mata” y que la expresión del mismo, nos abre la posibilidad de recuperarnos. No sentimos la necesidad de fingir “estar bien”, el grupo se convirtió (ya lo era) en el único espacio con permiso



para expresar cualquier sentimiento por complejo o incorrecto que pueda resultar socialmente. Compartir experiencias similares con nuestros compañeros murcianos, disminuyó la sensación de aislamiento social.

El grupo calma sensaciones difíciles, crea cohesión y sentimiento de pertenencia, se gana confianza en uno mismo para poder recuperar el control de la propia vida y mejorar la autoestima.

Saber que, con nuestro estímulo, aquellas jornadas de convivencia, fue-

ron el germen de la creación formal del grupo de duelo de AFACMUR, nos llena de satisfacción y orgullo, por el avance de nuestros compañeros. Comprobar cada mes, desde entonces, en las sesiones online que seguimos manteniendo con ellos, la recuperación y cambio positivo que experimentan las personas del grupo de duelo murciano, se convierte en esperanza también para los integrantes del grupo “Un paso adelante” de Galbán. Esperamos poder volver a reeditar este encuentro en años venideros.

Javier Pérez Bendaña

En estas jornadas de convivencia, redescubrimos que el dolor en sí -y hablarlo abiertamente- “no mata” y que la expresión del mismo, nos abre la posibilidad de recuperarnos

ARCHIVO HISTÓRICO
hunosa



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

Difusión y sensibilización educativa sobre enfermedades raras



A lo largo del mes de febrero hemos realizado actividades, charlas y talleres en varios centros educativos de Asturias para acercar la realidad de las enfermedades raras al alumnado y ayudar a la inclusión de las personas afectadas.



Las enfermedades raras en TVE

Repercusión en medios



Y en la radio



CP Parque Infantil, Oviedo



CP Alfonso Camín, Gijón



IES Roces, Gijón

Para favorecer la difusión y conocimiento de las Enfermedades Raras, hemos acercado la información a la sociedad, realizando cuentacuentos familiares, coloquios y mesas informativas.



Coloquio en Onda Roces



Cuentacuentos "Federito el trébol de 4 hojas"

Actos oficiales de las Enfermedades Raras



Iluminación por el Síndrome de Noonan



Sevilla, acto Día Mundial



En AAVV de Roces, Gijón



Cuento-taller una vida diferente en la biblioteca Alfonso Camín, Gijón

El 25 de febrero celebramos la III Marcha Solidaria en el CP Parque Infantil en Oviedo, acompañados de más de 200 participantes y 18 colaboradores.

La Consejera de Salud, Concepción Saavedra insistió en la necesidad de aumentar la investigación y ofreció su apoyo a las Enfermedades Raras. Fue una jornada muy especial, llena de emociones.

Marcha Solidaria Síndrome de Noonan 2024



29 de febrero en el HUCA



Naturaleza, Montaña y Mar para todas las personas



Bajo el título, "Naturaleza, Montaña y Mar para TOD@S", comenzamos un año lleno de actividades y nuevos programas para todo el tejido asociativo del Principado de Asturias y de ámbito nacional, cargado de aventura, deporte, ocio y tiempo libre.

El primer trimestre, sirve para establecer los distintos estudios y programaciones, pero también para realizar varias jornadas de pesca en la costa, handbike (con nuestras bicicletas para pedalear usando las manos) y deportes adaptados, para usuarios del CAI de COCEMFE Asturias y la Fundación Siloé, en la comarca de Gijón.

El segundo trimestre, estará más enfocado al mundo de la bici, en nuestro caso del handbike, donde recorreremos distintas rutas en diferentes comarcas y parajes asturianos, Avilés, Proaza, Teverga, Carreño, Siero, Piloña, Villaviciosa,... alguna de ellas de sobra conocidas, como la senda del Oso y otras nuevas rutas, recorridos y parajes que os iremos descubriendo.

El periodo estival, vuelve a ser el más activo y ya estamos trabajando para los campamentos de verano para personas con Acondroplasia de la Fundación Alpe y los cursos de deporte adaptado y actividades de aventura, para distintas asociaciones de ámbito nacional que vienen a disfrutar de sus vacaciones al Principado. En ellos, las personas participantes, podrán practicar y disfrutar de las distintas actividades y visitas culturales que van a realizarse por toda nuestra comunidad.

La formación e información, aportando distinto material adaptado y monitores, en distintos campos, como el vacacional o deportivo, a través de congresos, cursos de turismo accesible y ponencias, será otra vía de trabajo de nuestra entidad durante todo el año.



Aptaa, está realizando distintos planes vacacionales en Asturias para asociaciones de ámbito nacional, todas ellas con diferentes tipologías y grados de diversidad, haciendo la programación dirigida al hospedaje, restauración, transporte, visitas y actividades que puedan desarrollar

Continuaremos trabajando en planes de Dinamización Turística de varias comarcas del Principado, asesorando y realizando los estudios necesarios en la adaptación de los medios naturales y ayudas técnicas, para Ayuntamientos y agencias.



Actividades y eventos de Alcer

Primer trimestre del año



Y empezamos como acabamos, por supuesto, seguimos con nuestra **Campaña de Hemoterapia**, con una muy buena acogida por parte, tanto de enfermos, como del personal sanitario, durante todo el año 2023.

Pasar un ratito con ellos y verlos disfrutar de la música, canciones, bailes, juegos, magia... Es para nosotros un chute de energía para seguir trabajando.

Campaña “Cuenta tu historia, como paciente con ERC”



Durante el mes de enero, hemos lanzado esta campaña, ya que, como en años anteriores, siempre les dejamos este mes de enero como espacio para que ellos nos cuenten sus experiencias y, este año, les pedimos que nos cuenten su historia como paciente con ERC. El año pasado, nos comentaron sobre su trasplante, otros años su cumple del trasplante, etc.

Exposición benéfica en Mieres

Desde el 24 de enero hasta el 1 de febrero, en la sala de exposiciones de la Casa de Cultura Teodoro Cuesta de Mieres, tuvo lugar una Exposición que llevó por título “Mi papel de Seda”, con las creaciones artísticas de Agadina Cano Fidalgo, Presidenta de Amas de Casa de Pola de Lena. Allí, se pudieron contemplar todas las obras creadas por ella misma, como son sus cuadros, botellas decoradas, tejas, pintura en papel de seda con óleo, etc.

La exposición, estuvo destinada a contribuir a la difusión del



Exposición benéfica “Mi papel de Seda”.

trabajo que, desde Alcer Asturias, realizamos y poder recaudar algún donativo, para seguir desarrollando algún trabajo no financiado. La Exposición, se pudo visitar gratuitamente.

45º Aniversario de Alcer Asturias



Jornada Sociosanitaria en nefrología.

Este año cumplimos 45 años en nuestra andadura y hemos querido celebrarlo con una Jornada Sociosanitaria y una Gala Benéfica por todo lo alto, para ello, nos hemos decantado por la localidad de Langreo.

El viernes, 1 de marzo, por la mañana, tuvo lugar a partir de las 10, una Jornada Sociosanitaria, donde nos han acompañado profesionales de la Nefrología de las Áreas Sanitarias de Asturias y también ponentes de la Federación Nacional de Alcer. Se han impartido ponencias en mesas de trasplante, de enfermedad renal

crónica propiamente dicha, de enfermedad de nefrología y experiencia del propio paciente.

Ese mismo viernes, día 1 por la tarde, tuvo lugar la **Gala Benéfica**, donde artistas de la índole de Vicente Díaz, Mina Longo, Arancha Miñán, Dani el taxista coplero, Tami Cayado, Silvia y Basi Riera, Natalia Vázquez, el Maestro y el Praviانو, nos deleitaron con su talento, en el Nuevo Teatro de la Felguera, con un aforo de 291 personas.



Gala benéfica.



Asamblea General de socios y socias.

Taller “La importancia de la Salud Mental en la ERC”

El martes, 27 de febrero, impartimos este taller en una sala de uso común de nuestra sede en Gijón, sita en el Centro Municipal de Asociaciones.

Bien es sabida, la importancia de cuidarse y, no solo físicamente, la mente nos juega malas pasadas y también es importante saber cuidar de ella y saber manejar esas emociones que tanto nos rondan por la cabeza, por ello, hemos impartido este curso con nuestra Psicóloga, porque los pacientes con ERC y sus familiares, siempre nos encontrarán a su lado.

Y, para rematar con nuestro 45º Aniversario, el Domingo 3 de marzo, celebramos nuestra **Asamblea General de socios y socias** en el Restaurante La Campana, con una afluencia de 136 personas (siendo 80 socios de Alcer Asturias), allí se aprobaron todos los puntos del orden del día y se renovaron cargos de la Junta Directiva, según recogen nuestros Estatutos.

Al final de la Asamblea, realizamos una comida de hermandad allí mismo y disfrutamos de un sorteo de regalos, cedidos por varias empresas altruistamente y del buen baile, de la mano de nuestra voluntaria Tami Cayado.



Taller la importancia de la salud mental en ERC.



Noticias de interés en el entorno de la ELA



El materno infantil de Oviedo, será un centro de atención a enfermos de ELA



La Consejería de Derechos Sociales y Bienestar del Principado de Asturias, ha firmado un convenio con el Ministerio de Derechos Sociales, para la creación en Asturias, de un centro pionero especializado en la atención a personas enfermas de esclerosis lateral amiotrófica (ELA). La inversión en el equipamiento asciende a 3.770.000 euros.

El Principado, adaptará el antiguo edificio del Materno Infantil, con el fin de atender a personas en fase avanzada de ELA, desde un enfoque comunitario, centrado en el paciente y en sus cuidadores.

Inicialmente, está previsto que se pueda atender de manera simultánea a 15 personas en habitaciones individuales. Las instalaciones, también dispondrán de zonas comunes para visitantes y profesionales. Asimismo, se creará otro centro similar en Cáceres (Extremadura).

Jornada parlamentaria por una regulación que garantice una vida digna a las personas con ELA



El día 20 de febrero de 2024, se ha celebrado una jornada en el Congreso de los Diputados, organizada por ConELA (Confederación Nacional de Entidades de ELA) y Fundación Francisco Luzón.

Con la asistencia de más de 130 personas, la finalidad de la misma, ha sido concienciar a los representantes políticos acerca de la necesidad de una regulación que cubra las necesidades de los más de 4.000 enfermos de ELA que hay en España.



Nuestros agradecimientos a:



LA ESCUELA OFICIAL DE IDIOMAS DE GIJÓN

Por la realización de su "Horneado Solidario" y la donación del dinero recaudado, a nuestra entidad.



A LOS HUERTOS DE CABUEÑES

Por su donación de lo recaudado en las visitas al parque de la navidad, celebrado en dichos huertos.



AL IES DE CORVERA

Por la realización de la carrera solidaria, celebrada el día 22 de diciembre.

AL AYUNTAMIENTO DE LLANERA Y AL CLUB LLANERA ATLETISMO

Por la donación recaudada, en la San Silvestre de Llanera.

Foto www.elfielato.es



ASEMPA, 30 años de andadura



La cuota de socios se establece en, como mínimo, 500 pesetas y la primera subvención será destinada a realizar unas jornadas dedicadas a los afectos/as y los y las profesionales, con el fin de potenciar “la atención de la sociedad asturiana hacia la problemática de los enfermos musculares” (así llamados antes del cambio a neuromusculares).

30 años más tarde, seguimos insistiendo en llamar esa atención y muchos de los fundadores, continúan siendo piezas fundamentales de nuestra asociación. A otros los echamos de menos. Durante este año 2024, ASEMPA celebrará y conmemorará su nacimiento con diversos actos y encuentros que iremos anunciando en nuestras redes sociales y a los que esperamos, se nos una el mayor número de personas posibles. Y es que, “juntos somos más fuertes”. ¡Feliz cumpleaños para todas y todos los miembros de la familia ASEMPA!

El 19 de junio de 1994, reunidos en un local de Gijón, seis personas que convivían con enfermedades neuromusculares (José Manuel, Marcos, Ana, Mar, Roberto y Jesús) marcaron el inicio de ASEMPA.



Calendario Solidario 2024



Como todos los años, 12 empresas solidarias colaboran con nosotros para formar parte de nuestro calendario solidario 2024, que ya es tradición en nuestra asociación.

Queremos aprovechar este espacio, para agradecer a las empresas que lo hacen posible. Cada mes está dedicado a una de ellas: **Drizoro Productos de Construcción, Fundación Ampararte, Decoraciones UGO, Cerquisa, ASFA ayuda a domicilio, Mercería Milagros, Centro Estético Nieves Cancio, Restaurante Bango 7 Plazas, Atom Psicología, Reed Door Lab, Fisioterapia Álvarez y Tuñón, Leyfix Asesores y Embalastur.**

Con lo recaudado, podemos aportar a nuestros proyectos, como el de **rehabilitación** o el **proyecto de asistencia personal**. ¿Te apetece tener un calendario solidario y colaborar? Puedes aportar un **pequeño donativo de 3€ para apoyarnos**. Están disponibles en la **sede de ASEMPA, calle Severo Ochoa, nº 53, Gijón**. También te lo podemos hacer llegar por correo. Llámanos o escríbenos y lo organizamos.

HAZ TU PEDIDO SOLIDARIO EN:
TJ 985 165 671 - asemasturias@hotmail.com

AHEMAS celebra que los pacientes asturianos con hemofilia, accedan sin trabas, finalmente, a un tratamiento innovador



El Gobierno del Principado incluirá el medicamento **Hemlibra** en la Guía Farmacoterapéutica del Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA), lo que facilita la prescripción por parte de los facultativos.

En este sentido, el trabajo legislativo durante meses, ha dado sus frutos y este jueves, la diputada popular de la Junta General, **Pilar Fernández Pardo**, preguntó a la consejera de Salud del Ejecutivo autonómico, **Concepción Saavedra**, cuándo estaba previsto incluir el medicamento **Hemlibra** en el SESPA, para los pacientes con hemofilia.

El presidente de AHEMAS, **José Quiñones**, que asistió presencialmente a la sesión de la Comisión de Salud de la Junta General, trasladó a Pardo su preocupación por la falta de garantía de acceso a **Hemlibra** para los 52 pacientes susceptibles en Asturias, a diferencia de otras comunidades autónomas como Galicia, Madrid o Cataluña. Sin embargo, según Pardo, esto es resultado de decisiones de la Comisión de Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios del Principado de Asturias (CURMP), a pesar de la prescripción médica. La diputada argumentó que **Hemlibra podría mejorar considerablemente la calidad de vida de los pacientes** y criticó la discrepancia entre la mejora del sistema sanitario y estas realidades. Quiñones, que muestra su receptividad y exigencia al mismo tiempo, “agradece la escucha activa de la consejera Saavedra y de todos los portavoces de la Comisión de Salud de la Junta General, en especial a la diputada Pilar Fernández Pardo por presentar la iniciativa”.

Quiñones (Presidente): “Agradecemos la escucha activa y la implicación de la consejera Saavedra y de todos los portavoces parlamentarios de la Comisión de Salud de la Junta General”

Por su parte, la consejera Saavedra explicó algunos detalles sobre la utilidad de **Hemlibra**, ya que, “se prescribe y financia para todos los pacientes de hemofilia que cumplen con los requisitos fijados por el Ministerio”. Además, informó que el pasado 17 de enero, los profesionales de farmacia del SESPA se reunieron, a instancias de la asociación AHEMAS, con la profesional de hematología encargada del seguimiento de los pacientes de hemofilia, quien aseguró que no quedaba ningún paciente por recibir este tratamiento, aunque también informó que estaba preparando dos informes de nuevos pacientes que deberían recibirlo.



Además, afirmó que se llegó al acuerdo de simplificar el procedimiento para solicitar este tratamiento, incluyéndose en la Guía Farmacoterapéutica del Servicio de Salud del Principado de Asturias. En relación con este anuncio, la Asociación, estará vigilante para comprobar que los compromisos políticos se convierten en una mejora de la calidad de vida de los pacientes.

La Hemofilia



Es una enfermedad considerada rara; se trata de un trastorno que impide que la sangre coagule correctamente. Los pacientes con hemofilia pueden padecer sangrados prolongados e incontrolables, hemorragias en articulaciones o cerebrales o convulsiones y parálisis, efectos de consecuencias graves que, incluso, pueden llegar a poner en peligro sus vidas.

La Asociación de Hemofilia de Asturias (AHEMAS)



Se creó en 1986 para velar por los intereses de las personas afectadas por la hemofilia u otras coagulopatías congénitas que viven en Asturias. Desde la entidad, se lucha para que el paciente hemofílico logre una perfecta integración social, a fin de paliar en la medida de lo posible, cualquier situación de desventaja que suponga una discriminación.

Atajando la Fibromialgia desde la atención multidisciplinar



Desde AENFIPA, llevamos trabajando desde hace años, con nuestro proyecto de atención multidisciplinar a personas afectadas de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica del Principado de Asturias.

Nuestra atención multidisciplinar consta de varios pilares:

1. Atención Social: Se ofrece desde la asociación, información, orientación y asesoramiento a las personas con fibromialgia.

2.- Terapias Psicológicas: esta actividad se lleva a cabo presencialmente u on-line, para facilitar el acceso al servicio, en caso de problemas de movilidad o desplazamiento de las personas afectadas.

3.- Rehabilitación Funcional: esta actividad la realizan fisioterapeutas de forma presencial.

Y actualmente hemos añadido a nuestro servicio, otro que consideramos fundamental en el campo de la fibromialgia:

4.- Apoyo Nutricional: en donde disponemos de una nutricionista, que realiza esta actividad con las personas que así lo requieran, tanto de manera presencial como on-line.

Aenfipa cuida de tí

- ATENCIÓN SOCIAL:** Se valoran las necesidades físicas, sociales, económicas y laborales de cada persona y se realizan las tareas de seguimiento, tramitación y derivación si fuese preciso.
- ATENCIÓN PSICOLÓGICA:** Proporcionamos asistencia y apoyo psicológico a la persona y su entorno familiar, para dar respuesta a las necesidades emocionales.
- REHABILITACIÓN FUNCIONAL:** El servicio de fisioterapia utiliza distintas estrategias terapéuticas como la educación, la terapia manual, andulación, presoterapia, vendaje muscular o electroterapia.
- ATENCIÓN NUTRICIONAL:** Atención individualizada del estado nutricional de la persona, aportando mejoras educativas y reducción de los síntomas.
- REHABILITACIÓN GRUPAL:** Gimnasia adaptada, pilates, ejercicios acuáticos, marcha nórdica, yoga, baloterapia, taller de rehabilitación cognitiva, gestión emocional, mindfulness y talleres de nutrición.
- VOLUNTARIADO:** Programa Voluntariado. Te estamos esperando, únete a nosotros.

687469175 | 682051710
asociacionaenfipa@gmail.com

Dentro de nuestro programa, también está nuestro proyecto **“AENFIPA Contigo”** que consta de:

1. Actividades grupales cerradas para un grupo de personas concretas

Esta actividad, consiste en la realización de talleres grupales, donde se trabaja por una parte **los problemas cognitivos, de atención, de memoria** y los **problemas de ansiedad, estrés, gestión de las emociones** y **apoyo nutricional**.

Por otro lado, se trabaja la rehabilitación y mejora de la sintomatología a nivel físico, mediante talleres rehabilitadores grupales.



2. Actividades enfocadas hacia todas y todos los socios de AENFIPA

Con estas actividades, se intenta llegar a todas las personas socias de AENFIPA, no solamente a las personas que participen en las actividades grupales. Por ello, mediante grupos de WhatsApp o a través de email, se envían videos, tutoriales, enlaces, infografías..., elaborados por nuestros profesionales: Trabajadora Social, Fisioterapeutas, Psicólogos y Nutricionista.

Se trabaja la **promoción de la autonomía de las personas con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica**, socias de AENFIPA, en su parte cognitiva, física, emocional y nutricional, la mejora de la sintomatología (buscando la merma del dolor, la relajación...) y la prevención, siempre teniendo como objetivo principal la mejora de la calidad de vida.

Beca de Investigación Parkinson Asturias

Memoria del trabajo realizado en el Laboratorio de Genética Molecular del HUCA, en el año 2023



Memoria redactada por Daniel Vázquez Coto

Memoria supervisada por la Dra. Victoria Álvarez Martínez

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo crónico, causado por un déficit de dopamina en las neuronas dopaminérgicas de la sustancia negra del cerebro. Afecta a en torno al 1% de la población mayor de 60 años.

Habría que tener en cuenta que se definen como EP genética a una forma más rara, causada por variantes patogénicas en ciertos genes y a la EP idiopática a la más frecuente, en la que confluyen factores de riesgo genéticos y no genéticos, como el ambiente o el estilo de vida. En estas últimas, hay cierta predisposición heredada, ya que, se considera que alguien con un familiar afectado por EP, tiene más riesgo de padecerlo que alguien sin ningún antecedente familiar. Las formas genéticas, casi siempre presentan la enfermedad a edad precoz, incluso juvenil, mientras que las idiopáticas, son de síntomas a edad más tardía, por encima de los 55-60 años.

Por lo tanto, teniendo en cuenta esta información acerca de los factores que pueden condicionar, tanto la clínica, como la edad de aparición de la enfermedad, continuamos los estudios que los años previos se habían iniciado en el Laboratorio de Genética Molecular y que van dirigidos a descubrir las variantes en ciertos genes que podrían modificar estos parámetros y, por tanto, el riesgo de desarrollar la EP.

Los estudios que hemos realizado durante este año, van dirigidos a determinar si ciertas variantes de los genes de la vía NF-KB (concretamente los genes NFKB1, NFKBIA y NFKBIZ) pueden estar relacionadas con la aparición de la EP y condicionar su edad de inicio. Estos genes, codifican unas proteínas fundamentales para la respuesta inmune, reguladoras de la inflamación, que es un proceso im-

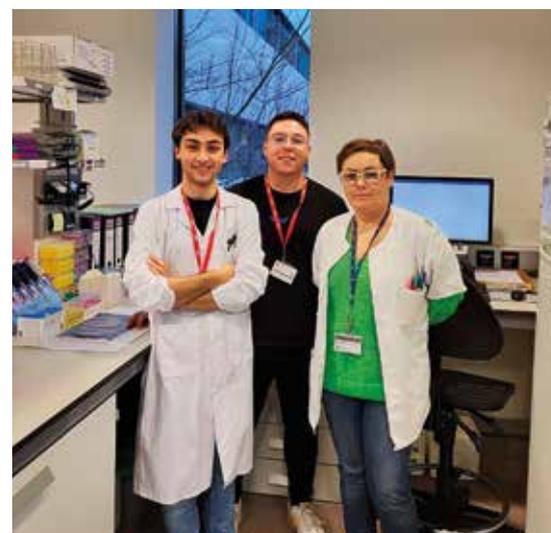
plicado en el origen y evolución de la EP. Es decir, estos genes podrían explicar que unas personas tengan mayor predisposición a la enfermedad que otras. Además, podrían ser importantes para definir nuevas vías de tratamiento, a través de fármacos anti-inflamatorios, entre otros.

Estas investigaciones han permitido que el grupo receptor de la beca elaborase un artículo publicado en la revista *Journal of Neural Transmission*, en la que la Asociación figura como entidad financiadora a través de la beca:

NFKB1 variants were associated with the risk of Parkinson's disease in male. Pérez Oliveira S., Vázquez Coto D., Pardo S., Blázquez Estrada M., Menéndez González M., Siso P., Suárez E., García Fernández C., Fages B.C., Coto E., Álvarez V.J., *Neural Transm* (Vienna). 2024 Feb 28. doi: 10.1007/s00702-024-02759-1. Online ahead of print. PMID: 38416198. **Acknowledgements. D.V.C. is supported by Fundación Parkinson Asturias - Obra Social Cajastur.**

El trabajo, también se presentó en formato póster, en el IV Congreso Interdisciplinar de Genética Humana, celebrado en Málaga, entre el 15 y el 17 de noviembre de 2023.

En este artículo, nos hemos centrado en el estudio de ciertas variantes frecuentes en nuestra población, de los genes de la familia NF-KB, tratando de ver si están involucrados en la patogénesis de la enfermedad de Parkinson. La familia de factores de



Daniel Vázquez (izda.).

transcripción NF-KB participan en la regulación de la respuesta proinflamatoria y en su forma activa, serían un complejo formado por al menos una proteína Rel (Rel A; Rel B o Rel C) y p50 o p52. Esta vía, va a estar regulada negativamente por unas proteínas citoplasmáticas llamadas IκBs que, en ocasiones, pueden ser fosforiladas, lo que causa su inhibición produciéndose la formación y entrada al núcleo del complejo Rel/p50/p52. Una activación continuada de los factores de transcripción NF-KB, puede estar relacionado con la aparición de enfermedades inflamatorias.

Los estudios realizados durante este año, van dirigidos a determinar si ciertas variantes de los genes de la vía NF-KB pueden estar relacionadas con la aparición de la Enfermedad de Parkinson y condicionar su edad de inicio

Los factores de transcripción NF-KB, estarán implicados en la memoria y en procesos de plasticidad sináptica, por lo que, en el desarrollo de la enfermedad de Parkinson, también tendría un papel importante. Hay estudios que indican que una inhibición controlada de esta vía puede reducir la pérdida de neuronas dopaminérgicas y otros, señalan una relación entre las variantes de los genes NF-KB y el desarrollo de la Enfermedad de Parkinson. Por lo tanto, nuestro estudio, va dirigido a ver si hay relación entre las variantes de NF-KB y el desarrollo de Parkinson y, además, si pueden modificar la edad de inicio (temprano o tardío) o si hay diferencias entre hombres y mujeres.

Para ello, contamos con una cohorte compuesta por 532 pacientes de

Enfermedad de Parkinson (fue diagnosticada por neurólogos del Hospital Universitario Central de Asturias y del Hospital Cabueñes-Gijón) y **por 300 controles** (de la población general de Asturias). Dentro del grupo de pacientes, se clasificó en inicio temprano a las personas que presentaban síntomas antes de los 55 años y el inicio tardío, se considera cuando aparecen con más de 55 años.

En el estudio que realizamos, se analizaron diferentes variantes que tenían una implicación funcional en los genes **NFKB1** (rs28362491; rs7667496), **NFKBIZ** (rs1398608) y **NFKBIA** (rs696). Tenían un papel importante en la expresión y señalización de la vía NF-KB, estando implicadas en el desarrollo de enfermedades inflamatorias.

El genotipado de NFKB1 rs28362491 y NFKBIA rs696, lo realizamos en el laboratorio, mediante PCR en tiempo real, utilizando sondas Taqman específicas que permite identificar las variantes. En el caso NFKB1 rs7667496 y de NFKBIZ rs1398608, se realizó a partir de la técnica de PCR-RFLP (digiriendo con enzimas de restricción el producto de la PCR).

Una vez obtuvimos esta información, se almacenó en una base de datos, junto con otros datos como la edad de inicio de la enfermedad o el sexo de los pacientes. Se realizaron diversos análisis estadísticos y a partir de ellos, pudimos identificar si alguno de los marcadores estudiados podía predisponer al desarrollo de la enfermedad de Parkinson.

Los principales resultados que obtuvimos en el estudio son:

Algunas variantes de genes NFKB se relacionan con la enfermedad de Parkinson

Algunas variantes de genes NFKB se relacionan con la enfermedad de Parkinson. Hemos comparado las frecuencias alélicas del grupo de pacientes con el grupo control de la población general. Se obtuvo diferencias significativas únicamente en el caso del gen **NFKB1**, ya que, el alelo I (Inserción) y el alelo C, son más frecuentes en el grupo de pacientes. Ciertos estudios previos, ya relacionaban el alelo I con demencia con cuerpos de Lewy, y esto se explicaría porque las neuronas dopaminérgicas serían más vulnerables a ciertas sustancias neurotóxicas, por lo que se relacionaría con el desarrollo de la Enfermedad de Parkinson. En el caso de los genes NFKBIA y NFKBIZ, no se encontraron diferencias significativas entre pacientes y controles.

Diferencia en las frecuencias alélicas entre hombres y mujeres

Hay estudios previos que sostienen que los componentes de la vía NF-KB se activan de forma diferencial entre los hombres y las mujeres del grupo de pacientes con Enfermedad de Parkinson. Concretamente en el gen NFKB1, si miramos en el grupo de pacientes, habrá más frecuencia de los alelos rs28362491 I y rs28362491 C, en los hombres respecto a las mujeres. También se obtiene una mayor frecuencia de estos alelos, si se compara a los hombres con Enfermedad de Parkinson, respecto a los hombres del grupo control. Por lo tanto, podría estar aumentado el riesgo de desarrollar Enfermedad de Parkinson en los varones. En el caso de los genes NFKBIZ y NFKBIA, no se encontraron diferencias significativas en las frecuencias alélicas.

La principal conclusión de las investigaciones realizadas durante el último año en el Laboratorio de Genética Molecular, sería que algunas variantes del gen **NFKB1**, estarían relacionadas con la aparición de Parkinson

La concesión de esta beca, me ha permitido ampliar mis conocimientos acerca de la Enfermedad de Parkinson y enfocar mi carrera investigadora al estudio de ésta, con el fin de ayudar a las personas que la padecen y a su entorno, a mejorar su calidad de vida. Por todo, manifiesto mi agradecimiento a la Asociación y me pongo a su disposición para lo que necesiten.

Campamento Urbano de integración para niños y niñas con diversidad funcional



¿Qué es un Campamento Urbano?

Es un periodo de tiempo de ocio organizado en el que se llevan a cabo diferentes actividades donde los participantes, ayudados por personal especializado, realizan juegos y tareas concretas, salidas a la comunidad y/o en el centro ecuestre, persiguiendo los siguientes objetivos: Fomentar la sociabilidad, la inclusión, la toma de decisiones, desarrollar la psicomotricidad, potenciar la atención fomenta la autonomía en tareas de la vida diaria... en definitiva, proporcionar experiencias y actividades divertidas, que les sean interesantes y motivadoras así como, útiles para el día a día, incidiendo en su calidad de vida.

Quién lo organiza

La **Asociación Equitación Positiva**, está compuesta principalmente por familias de personas con diversidad funcional. Su principal objetivo es perseguir una mejor calidad de vida de este colectivo y una mejoría a nivel físico, emocional, mental y social. Entre las diferentes actividades y programas que lleva a cabo están:

- Programa de Terapia Asistida con Caballos.
- Programa de Formación.
- Asistencia y acompañamiento psicológico a personas con diversidad funcional y/o sus familias.
- Programa de Ocio Cualificado.
- Escuela de Doma Paracuestre y Equitación Adaptada.

Más información en www.equitacionpositiva.es

El personal que lleva a cabo el campamento, es el mismo que realiza las intervenciones en el Programa Terapéutico, lo cual es un factor importante a tener en cuenta a la hora de optar por este servicio, debido al amplio conocimiento y a la experiencia en intervención con personas con diversidad funcional.

¿A quién va dirigido?

A niños y niñas con cualquier tipo de discapacidad y a sus familiares (primos y hermanos) y amigos.

¿Dónde y cuándo se realiza?

Se desarrolla en las instalaciones del **Centro Ecuestre "El Asturcón"**, en horario de 10:00 a 14:00 horas de lunes a viernes. Durante los meses de julio y agosto. Este año el campamento se distribuirá en dos quincenas: del 1 al 14 de julio y del 16 al 27 de julio. Se podrá participar en una quincena o en las dos.

¿Cuánto cuesta?

Para Socios: Una quincena, 200 €. Dos quincenas, 380 €.
Para No socios: Una quincena, 250 €. Dos quincenas, 430 €.



Campamento Urbano 2024

DESCRIPCIÓN

Es un campamento para personas con discapacidad que tendrá lugar en el Centro ecuestre el Asturcón. Mezclaremos el contacto con la naturaleza, los animales, manualidades, piscina, etc. No dudes en preguntarnos y si tiene hermanos, primos, todos son bien recibidos.

HORARIOS Y TARIFAS

- Horario de 10 a 14 horas. De lunes a viernes.
- Mes de julio entero. Disponibilidad reducida.
- Una quincena: 200 euros socio/250 no socios.
- Mes completo: 380 euros/ no socios 430.

CONTACTO

ASOCIACIÓN EQUITACIÓN POSITIVA
 TLF: 635 17 60 38
 CONTACTO@EQUITACIONPOSITIVA.ES
 CENTRO ECUESTRE EL ASTURCÓN
 OVIEDO



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.

Sotysolar impulsa la integración laboral de las personas con discapacidad

mediante talleres y formación fotovoltaica

SotySolar, la compañía asturiana número 1 de autoconsumo ha firmado un acuerdo de colaboración con COCEMFE Asturias. Este acuerdo se engloba dentro de todo un plan de actuación en el que SotySolar poner su granito de arena en la sociedad promoviendo la formación entre las personas que más lo necesitan.

En **SotySolar**, reconocemos la importancia de impulsar la integración en el mercado laboral de las personas con discapacidad. Esta colaboración, no solo está profundamente alineada con nuestros valores de marca, sino que comparte la razón de ser fundamental de nuestra compañía; generar confianza, comunicar de forma didáctica e inclusiva y trabajar para aportar soluciones y mejoras a nuestra sociedad.

Creemos firmemente en la necesidad de construir un entorno laboral inclusivo donde todas las personas, independientemente de sus capacidades, tengan la oportunidad de contribuir y crecer. Al ofrecer oportunidades laborales o de formación a personas con discapacidad, no solo se cumple con compromisos éticos y legales, sino que se reconoce el valor único que cada individuo puede aportar al sector laboral.

La confianza es un pilar fundamental en este proceso. Al brindar oportunidades laborales a personas con discapacidad, se demuestra la confianza en sus habilidades y capacidades. Esta confianza es esencial para construir equipos sólidos y cohesionados, donde cada miembro se sienta valorado y respetado.





Asimismo, reconocemos la importancia de la didáctica en este proceso. Es responsabilidad de todos nosotros educarnos y sensibilizarnos sobre las diferentes capacidades y necesidades de las personas con discapacidad. Esto implica adaptar los entornos de trabajo y proporcionar el apoyo necesario para garantizar la plena integración y el éxito de cada individuo.

Además, creemos que, al promover su integración laboral, contribuimos significativamente a la mejora de la sociedad en su conjunto. La inclusión laboral no solo es un acto de responsabilidad social, sino también una inversión en el crecimiento y la prosperidad de nuestra comunidad.

Con ello, se desafían estereotipos y se construyen puentes hacia la igualdad de oportunidades. Se demuestra que todos, independientemente de nuestras diferencias, tenemos talentos y habilidades únicas para ofrecer. Esta diversidad en el lugar de trabajo no solo enriquece el ambiente laboral, sino que también impulsa la innovación y la creatividad.

Es importante destacar que **la integración laboral de personas con discapacidad no solo beneficia a los individuos directamente afectados**, sino también a la sociedad en su conjunto. Al crear un entorno laboral más inclusivo, se promueve una cultura de respeto y aceptación que se extiende más allá de las paredes de nuestra empresa.

Creemos firmemente en la necesidad de construir un entorno laboral inclusivo donde todas las personas, independientemente de sus capacidades, tengan la oportunidad de contribuir y crecer

En **SotySolar**, queremos contribuir de forma directa en este desarrollo mediante talleres de formación. Estos encuentros servirán para nutrir de conocimientos a todos los miembros de la Entidad, y garantizar de esta forma una oportunidad de reinversión e introducción en el mercado laboral para todos ellos.

En la actualidad, **SotySolar** se ha convertido en un referente de la energía solar en España, con más de 10.000 instalaciones en hogares y empresas de todo el país. La empresa gestiona todo el proceso, así como el montaje de la instalación, sin la obligación de cambiar a ninguna comercializadora de energía de uso compartido.

Concretamente es la compañía más reconocida de su categoría en España (Kantar 2023), instaladora certificada de las exclusivas baterías Tesla Powerwall y de los paneles AIKO, y ha ganado el premio TOP Brand PV Award 2023 como 'Mejor empresa instaladora fotovoltaica de España' por la consultora independiente EUPD Research.

En la actualidad, SotySolar se ha convertido en un referente de la energía solar en España, con más de 10.000 instalaciones en hogares y empresas de todo el país



Ofrecemos una propuesta digital que simplifica el proceso de venta, gestionando de manera ágil y rápida, soluciones de autoconsumo y eficiencia energética para propietarios de viviendas, comunidades de vecinos, empresas y organizaciones. Cuenta con instaladores cualificados, distribuidores especializados de equipos fotovoltaicos y proveedores financieros en España y Portugal.

Disponemos, además, de un espacio multidisciplinar de 1.500 m² en la localidad de Navalcarnero (Madrid). Además de servir como centro de almacenamiento logístico, disponen de 500 m² de oficinas, un exclusivo showroom y la sede del centro formativo de la SotySolar Academy.

Es precisamente este Academy una muestra más de nuestra vocación de colaborar formando profesionales del mañana para trabajar por esta sociedad. Este acuerdo con COCEMFE Asturias es un ejemplo más de que **SotySolar** más allá de un negocio es una empresa con una clara vocación de ayuda a las personas y en especial a aquellas personas que más lo pueden necesitar.

Entrevista a **María Concepción Saavedra Rielo** Consejera de Salud del Principado de Asturias



Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Oviedo, es especialista en Medicina Familiar y Comunitaria y cuenta con experiencia en las urgencias hospitalarias. En la última legislatura ocupó la dirección-gerencia del Servicio de Salud del Principado (Sespa) y previamente la Dirección General de Planificación Sanitaria de la Consejería de Sanidad. También ha sido directora de Atención Sanitaria y Salud Pública del área sanitaria VIII, con cabecera en Langreo.

De 2009 a 2012 desempeñó el cargo de jefa del Servicio de Urgencias del Hospital Valle del Nalón. Además, fue presidenta del Comité de Ética Sanitaria del área VIII y vocal de la Comisión Asesora de Bioética del Principado.

Según el INE (año 2023) en Asturias con 1.008.876 habitantes, de los cuales 124.120 son personas con discapacidad un 11,4% de la población, con una población de personas mayores, muy feminizada en edades avanzadas (tenemos la edad media más alta de nuestro país y la natalidad más baja de Europa), se ha observado un incremento de las personas con discapacidad y esto se relaciona con más enfermedades crónicas, y ambos elementos con mayor dependencia.

Analizando estos datos creemos firmemente que trabajar por la prevención, por la atención personalizada, la humanización de la atención sanitaria y por unos cuidados de calidad es una prioridad.

En COCEMFE Asturias con 26 asociaciones federadas, lo que representa a más de 8.200 personas con discapacidad física y/u orgánica y a sus familias, trabajamos por y para la mejora de la salud y el bienestar de nuestra masa asociativa y tenemos claro que hemos de hacerlo en colaboración con la Consejería de Salud del Principado de Asturias, es por ello que le vamos a plantear varios asuntos que nos preocupan y ocupan respecto a los cuales nos gustaría avanzar lo antes posible.

P. Nos parece imprescindible que los/las profesionales sanitarios y los/as pacientes conozcan la existencia de las asociaciones representantes de las personas con discapacidad ¿Cómo considera que podríamos colaborar con la Consejería de Salud para que la información llegue a estos destinatarios?

La Consejería de Salud trabaja siempre contando con las asociaciones, lo que favorece una mayor capacidad de coordinación e interlocución con las personas afectadas para orientar la toma de decisiones y lograr la mayor efectividad en las distintas actuaciones. A través de los encuentros periódicos que mantenemos, tratamos de estrechar esta colaboración formalizando un canal definido de comunicación. Además, también contamos con los consejos de salud y con diferentes programas desarrollados por las direcciones generales de Salud Pública y Atención a la Salud Mental, así como la de Cuidados y Coordinación Sociosanitaria.

Vinculada a esta última dirección, por ejemplo, está la Escuela Asturiana de Cuidados que se encuentra al servicio de cualquier iniciativa que contribuya a mejorar el autocuidado de la población. En este sentido, buscamos poner en valor los recursos de salud existentes en la comunidad, poniendo el acento en las ventajas de las experiencias compartidas y el apoyo mutuo, lo que encaja plenamente con el espíritu del movimiento asociativo.

P. Trabajar por las personas afectadas por una enfermedad minoritaria es un reto que tenemos desde hace años y celebramos la creación de un grupo de trabajo para ello ¿hay alguna línea marcada de trabajo en estos momentos?

Precisamente el grupo autonómico para la implementación de la Estrategia del Sistema Nacional de Salud en Enfermedades Raras en el Principado de Asturias se reunirá en los próximos días. Así, ya estamos elaborando un mapa sobre los recursos existentes o necesarios que pudieran facilitar la atención de las personas con patologías de baja prevalencia.

En cuanto a las líneas de actuación, hay siete establecidas en la estrategia nacional: información sobre enfermedades raras; prevención y detección precoz; atención sanitaria; terapias tanto medicamentos huérfanos, coadyuvantes y productos sanitarios como terapia avanzada; atención sociosanitaria; investigación y formación.

Además está prevista la creación de otro grupo autonómico para la implementación de la Estrategia del Sistema Nacional de Salud en enfermedades neurodegenerativas con el mismo fin.

Por supuesto, en ambos casos contaremos con la participación ciudadana.

P. En Asturias cada vez se amplía más el número de enfermedades objeto del cribado neonatal, imprescindible para una detección precoz, el diagnóstico de enfermedades poco frecuentes e instaurar un tratamiento lo antes posible ¿Cuáles son las enfermedades objeto de este cribado?

Así es, y nuestro compromiso es incrementar ese número a lo largo de la



legislatura. En la actualidad se criban las siguientes enfermedades: Hipotiroidismo congénito (HC), Fenilcetonuria (PKU), Aciduria Glutárica de tipo I (GA-I), Déficit de acilCoAdeshidrogenasa de cadena media (MCAD), Déficit de 3hidroxiacilCoAdeshidrogenasa de cadena larga (LCHAD), Fibrosis quística (FC), Drepanocitosis o enfermedad de células falciformes (ECF), Homocistinuria (HCY), Déficit de Biotinidasa (BIOT), Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce (MSUD) e Hiperplasia suprarrenal congénita (HSC).

Dentro de esta línea de ampliación puedo anunciar que a partir del 1 de junio se comenzarán a cribar otras tres enfermedades. En concreto: Acidemia metilmalónica, Acidemia propiónica y Tirosinemia tipo I.

P. Para avanzar en la investigación de las enfermedades neurodegenerativas es muy importante la donación de cerebros ¿Dónde se puede informar la ciudadanía sobre este tipo de donaciones?

En Asturias contamos con el banco de tejidos neurológicos que es un centro de conservación necesario para el estudio de enfermedades que afectan al sistema nervioso, basado en un programa de donantes. Los tejidos cedidos se conservan en las condiciones adecuadas para su estudio, de esta manera los científicos pueden dirigir sus esfuerzos al conocimiento de estas enfermedades. En este mismo sentido funciona la donación de cerebros al Biobanco, encaminada siempre a avanzar en la investigación biomédica.

La ciudadanía puede consultar toda la información en la página web de Astursalud. En ella se detalla la información necesaria para ser donante del BioBanco del Principado, así como documentación general, teléfonos y correos electrónicos de contacto.

“Estamos elaborando un mapa sobre los recursos existentes o necesarios que pudieran facilitar la atención de las personas con patologías de baja prevalencia”



Oficina de Transformación Comunitaria FAEN (OTC FAEN)

Para facilitar la creación y dinamización de Comunidades Energéticas en el territorio Asturiano y ayudar a cualquier interesado



Principado de Asturias
Consejería de Transición Ecológica, Industria y Desarrollo Económico



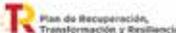
CONTÁCTANOS
+34 984 07 46 37
otcfaen@faen.es
C/ Fray Paulino Álvarez s/n. Mieres


Difusión


Acompañamiento


Asesoramiento




P. Asturias recoge sangre de cordón umbilical. ¿Qué utilidad tiene este tipo de donaciones?

Efectivamente, en Asturias se realiza la recogida en los tres hospitales universitarios para la donación pública, quedando almacenadas estas unidades de sangre de cordón umbilical en el Banco de SCU (Axencia Galega de Sangue, Órganos e Tecidos).

La donación de sangre de cordón umbilical (SCU) permite preservar las células madre que se encuentran en la placenta y en la sangre del cordón del recién nacido para que puedan ser trasplantadas a pacientes que padecen una enfermedad congénita o adquirida de la médula ósea, por ejemplo leucemias, que pueda ser tratada con esta técnica.

También se usa para la investigación. En las enfermedades minoritarias trabajamos de forma constante para mejorar la detección precoz y el diagnóstico. Tenemos de un plan para incrementar la donación de cordón umbilical porque la donación de forma anónima y solidaria de esas células madre puede ser muy importante para una familia. Por ello, es importante trabajar en la sensibilización y concienciación.

P. En relación a los medicamentos de nueva generación, en algunos casos hay dificultades para que dicho medicamento, prescrito por el médico especialista, sean suministrados al paciente. ¿Cuál es la causa?

Todos los medicamentos que tienen indicación y financiación por parte del Sistema Nacional de Salud se prescriben en esta Comunidad Autónoma para los pacientes que cumplen los criterios establecidos por parte del Ministerio.

Dicho esto, la mayor parte de estos fármacos son de prescripción directa por parte del facultativo, en algún caso se requiere un visado de la inspección y, además, existe un grupo de medicamentos de alto impacto que son valorados por la Comisión del Uso Racional de los Medicamen-

“ En las enfermedades minoritarias trabajamos de forma constante para mejorar la detección precoz y el diagnóstico

En relación a los medicamentos de nueva generación somos conscientes de que a veces los procedimientos son largos y farragosos pero estamos trabajando para mejorarlos

Nuestro objetivo es maximizar los criterios de eficacia, efectividad, seguridad y eficiencia en la prestación farmacéutica ”

tos. Somos conscientes de que a veces los procedimientos son largos y farragosos pero estamos trabajando para mejorarlos. Nuestro objetivo es maximizar los criterios de eficacia, efectividad, seguridad y eficiencia en la prestación farmacéutica.

P. Ley del Principado de Asturias 7/2019, de 29 de marzo de Salud contempla la creación del Consejo de Pacientes, como órgano de participación de las asociaciones de pacientes en el Sistema Sanitario Público del Principado de Asturias ¿En qué momento de su puesta en marcha se encuentra?

Como todos saben, la legislatura pasada fue atípica, viviendo una crisis sanitaria sin precedentes en la que centramos nuestros esfuerzos en la atención a las personas, generando la llamada “Respuesta asturiana” tan valorada en todo el país. Esto hizo que no se pudiera avanzar en cuestiones como el Consejo de Pacientes como nos hubiese gustado. La participación de la ciudadanía es una de nuestras señas de identidad, como ya hemos dicho, mantenemos reuniones periódicas con diferentes colectivos porque nos interesan sus preocupaciones o necesidades encaminadas a la mejora del sistema sanitario público. Es por ello, que en la actualidad estamos trabajando para crear este nuevo órgano de participación lo antes posible.



P. Desde nuestro movimiento asociativo se considera que Asturias necesita un Plan de Genética, para garantizar que cualquier persona que este afectada por una enfermedad de base genética o con riesgo de padecerla en un futuro, o de transmitirla, tenga acceso a un centro en el que se le ofrezca consejo genético y las pruebas genéticas pertinentes para el manejo de dicha enfermedad. ¿Se contempla la posibilidad de tenerlo en Asturias?

Dentro de nuestro sistema sanitario el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) ya cuenta con consultas de consejo genético, tanto para adultos como en el ámbito pediátrico. Ese es el lugar más adecuado para la indicación y análisis de sus resultados dado que es un asunto que debe abordarse en su integridad para una mejor valoración de los riesgos y de su significado.

Además, desde el pasado mes de diciembre, el HUCA dispone de una plataforma NGS (Next Generation Sequencing) para realizar estudios genómicos a través de la secuenciación masiva de un gran número de genes relacionados con la aparición de enfermedades hereditarias, el diagnóstico y el tratamiento de procesos oncológicos y la caracterización de patógenos. Los pacientes tienen a su disposición una medicina personalizada de precisión y nuevas

prestaciones que mejorarán la calidad asistencial en evaluación, prevención y abordaje de enfermedades. Estas funciones las asume el área de gestión clínica Laboratorio de Medicina de este centro de referencia en el Principado.

De esta manera hemos ampliado la cartera básica común del Sistema Nacional de Salud mediante la incorporación de la oncología de precisión, que ayuda a definir los tratamientos más adecuados y consolida la medicina personalizada.

P. La eliminación de barreras físicas, funcionales y de comunicación, en el acceso a la atención sanitaria es imprescindible para las personas con discapacidad. Se ha dado un paso importante con la elaboración de Guía de Accesibilidad de Centros de Salud de Atención Primaria ¿Está la misma actualizada según la normativa vigente y en aplicación?

Tras la elaboración de nuestra guía, ya hemos publicado el decreto, el 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público y la Orden TMA/851/2021, de 23 de julio, por



la que se desarrolla el documento técnico de condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y la utilización. Precisamente el decreto modifica algunos aspectos en relación a los entornos de las edificaciones y su aproximación.

Además, la consejería de Salud forma parte activa del grupo de trabajo de la Agenda Asturiana 2024-2030 de Atención Integral de las Personas con Discapacidad, con un eje temático sobre accesibilidad donde insistiremos en la incorporación de la guía.

P. El plazo actual para la valoración del grado de discapacidad en los centros de valoración de nuestra comunidad autónoma, tanto para obtener el certificado como para revisarlo, supera con creces el plazo de 6 meses establecido por la normativa ¿Qué medidas se han tomado desde la Consejería de Salud para mejorar las listas de espera actuales?

Desde el momento en el que Salud asumió esta nueva competencia para la valoración de la discapacidad, en agosto del año pasado, se analizó la situación para detectar y priorizar las actuaciones en las que se viene trabajando. En esta línea de trabajo, por ejemplo, se ha reforzado la coordinación y el trabajo en red de los tres centros de valoración de la discapacidad, se ha establecido un sistema de triaje más completo que agilice parte del procedimiento de valoración con criterios de urgencia o preferencia, se han mejorado los circuitos para la gestión y tramitación de la documentación o, entre otras acciones, se ha realizado un refuerzo de profesionales con personal auxiliar administrativo así como profesionales valoradores del Sespa. Confiamos en que las medidas que estamos tomando se traduzcan pronto en la reducción de los tiempos de demora para la valoración del grado de la discapacidad.

La consejería de Salud forma parte activa del grupo de trabajo de la Agenda Asturiana 2024-2030 de Atención Integral de las Personas con Discapacidad, con un eje temático sobre accesibilidad

Valnalón
Un lugar para emprender desde 1987

Principáu d'Asturies
Ciudad Industrial del Valle del Nalón, S.A.U.
C/ Hornos Alto 171
33393 Langreo, Asturias, España

educación emprendedora
Proyectos educativos para desarrollar las capacidades emprendedoras

promoción emprendedora
Espacios para estudiar, crear, desarrollar y consultar proyectos emprendedores

www.valnalon.com
Teléfono: +34 985 692 227
Email: valnalon@valnalon.com

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 - info@olmar.com



Celebramos el Día Mundial de las Enfermedades Raras o de Baja Prevalencia

En Asturias, se diagnosticaron un total de 148.000 casos de este tipo de patologías que afectan a 76.000 personas

COCEMFE Asturias, junto a sus asociaciones de personas con enfermedades de baja prevalencia y representantes de las administraciones, autonómica y municipales, celebró el Día Mundial de las Enfermedades de Baja Prevalencia, en el exterior del HUCA, en Oviedo, el pasado 29 de febrero.



LEE EL MANIFIESTO
CON MOTIVO DEL 3D

Presentó el acto, la Presidenta de COCEMFE Asturias, **Mónica Oviedo**, acompañada del Viceconsejero de Política Sanitaria, **Pablo García García**, el Director General de Promoción de la Autonomía Personal y Mayores, **Enrique Rodríguez Nuño**, la Directora General de Cuidados y Coordinación Sociosanitaria, **Rocío Allande Díaz** y la Concejala Delegada de Políticas Sociales del Ayuntamiento de Oviedo, **María Velasco Muñiz**. Además, estuvieron presentes los y las representantes de las Asociaciones: Asempa, ELA, Fibrósis Quística, Miastenia, Chyspa, Neurofibromatosis, Ahemas, Noonan y Galbán, todas ellas, miembros de la confederación.

El acto, tuvo como eje central, la lectura de un manifiesto de carácter reivindicativo, elaborado por las once asociaciones asturianas de Enfermedades de Baja Prevalencia pertenecientes a COCEMFE Asturias, con el fin de concretar una línea de trabajo, conjuntamente con la Administración. En el documento, se piden los cambios y soluciones necesarias, para mejorar el día a día de las personas afectadas por una enfermedad de estas características, dentro de nues-



tra comunidad autónoma. Cuestión de gran importancia, si tenemos en cuenta que, desde que existen registros en Asturias, **se diagnosticaron un total de 148.000 casos de este tipo de patologías que afectan a 76.000 personas** y, es importante recalcar que, en muchos casos, una persona enferma que tiene algún síndrome, presenta varias alteraciones simultáneas que merman su salud, anatómicas, funcionales, enzimáticas...

Tanto el movimiento asociativo en su conjunto, como las administraciones, se necesitan mutuamente para afrontar este reto sanitario. Es por ello,

que el dar visibilidad en un acto conmemorativo, es muy importante para que las personas enfermas y sus familias, puedan reivindicar soluciones reales ante unas patologías que caen en el abandono, al carecer de interés económico para las grandes empresas del sector farmacéutico.

La respuesta sanitaria pasa inevitablemente por la investigación y el desarrollo de nuevos fármacos y tratamientos. Esa es la esperanza que manifiestan abiertamente las asociaciones pero que, lamentablemente, solo se suele llevar a cabo desde investigaciones altruistas o,

Tanto el movimiento asociativo en su conjunto, como las administraciones, se necesitan mutuamente para afrontar este reto sanitario

en ocasiones, se llega a desarrollar algún fármaco sin buscarlo, por azar y dentro de otros proyectos de investigación más rentables o dirigidos a un espectro de la población mucho más numeroso.

Todos los puntos del manifiesto fueron leídos por varios/as representantes de las asociaciones afectadas y, también, de la administración. Es justo decir que ciertamente, los actos del Día mundial de las Enfermedades de Baja Prevalencia, son seguidos por diferentes representantes de las administraciones y de grupos políticos con atención, además de ser escuchadas las necesidades que, legítimamente se plantean, sin embargo, la realidad muestra una situación con escasos recursos, tanto para la investigación, como para la atención especializada y, mientras tanto, las patologías siguen afectando a las personas y a sus familias.

Es de agradecer la buena voluntad y el compromiso, pero no es suficiente si no viene acompañado de las acciones necesarias para que la vida de estas personas, niñas y niños en muchos casos, avance en la buena dirección.

Desde COCEMFE Asturias, confiamos en que se materialicen esas reivindicaciones tan necesarias y, entretanto, continuaremos dando apoyo y cobertura a todas nuestras asociaciones, en la medida que se precise, para que este grupo social de un paso adelante en la mejora de la calidad de vida de todas las personas afectadas.



El manifiesto recoge las reivindicaciones del colectivo, como son:

Ver manifiesto



- El **incremento presupuestario** para destinar a la atención de enfermos/as. Evitar la manifiesta desigualdad que existe entre administraciones sanitarias de diferentes comunidades autónomas.
- El **impulso de la investigación** como respuesta a las patologías.
- Se hizo una referencia específica al **CREDINE**, como centro de referencia estatal para personas con Enfermedades Neurológicas que, en la actualidad, **no está desarrollando todas las capacidades para las que fue diseñado**.
- **Potenciar la información** en cuestiones referentes a **donaciones y bancos de órganos**, de ahí la importancia de los actos públicos y de la difusión por parte de los medios de comunicación.
- Se puso en valor la **rehabilitación continuada**, para mejorar la calidad de vida de las personas enfermas.
- También la adquisición de **materiales y productos de apoyo específicos** en centros educativos.
- La **implantación de herramientas de detección**, como el diagnóstico genético preimplantacional.
- La **actualización de las bases de datos y registros de pacientes**, junto a unas mejoras sustanciales en los servicios y protocolos sanitarios, potenciando las unidades de atención especializada o la telemedicina, además de la accesibilidad universal en todos los centros hospitalarios.
- Muy importante también, la reivindicación de la participación de las asociaciones de personas enfermas en la **toma de decisiones que les afectan y el reconocimiento de su situación de cronicidad** y que no existan conflictos en la prescripción de la medicación, entre los médicos y las farmacias hospitalarias.
- También se reclamó un **Plan Autonómico de Genética**.

Audiología Suárez Bascarán AUDIOLOGÍA
Especialistas en audición 36 años a su servicio

Pida su cita y haremos un estudio personalizado para fabricar su audífono a medida. **Cambiará su vida**

Gijón: C/ Navia, 1 - T 985 34 80 69
Oviedo: C/ Campoamor, 6 - T 985 20 66 86
infog@audiologia.es - www.audiologia.es



Ayuntamiento
de Gozón
PRINCIPADO DE ASTURIAS



Programa Incorpora de "la Caixa"

excelentes resultados en 2023 y Plan de Trabajo para 2024

Las entidades que en Asturias son partícipes del Programa Incorpora junto con COCEMFE Asturias, tuvieron un encuentro de trabajo, el pasado 31 de enero, en el Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias con sede en Oviedo.

Junto a la Presidenta de COCEMFE Asturias, **Mónica Oviedo**, presentaron el acto, el Responsable del Programa Incorpora de la Caixa, **Carlos Vidal-Quadras** y la Coordinadora del Grupo Incorpora en Asturias, **Margarita Tamargo**.

En la reunión, Carlos Vidal-Quadras, informó a las personas asistentes, acerca de los resultados obtenidos por el programa en el pasado ejercicio, donde se ofreció una completa evaluación sobre las inserciones laborales de personas en situación de vulnerabilidad. En esta exposición, cabe destacar la tendencia demostrada hacia la contratación fija y estabilidad laboral, tanto en las características contractuales, como en la duración de las contrataciones.

Otro punto que se desarrolló, fue el concerniente a los contactos con empresas. Las visitas a las mismas, las actividades formativas y las empresas de nueva creación, a través del **Punto de Autoempleo Incorpora** de COCEMFE Asturias.

Por su parte, Margarita Tamargo, desarrolló el Plan de trabajo, acordado por

las entidades del grupo en Asturias, para el presente año. En él, se incluían, tanto los objetivos grupales, como los individuales, además de los indicadores para el seguimiento. Un dato impor-

ENTIDADES que participan en el PROGRAMA INCORPORA de Fundación "la Caixa"

- AFESA-FEAFES Asturias.
- Asociación Cultural Norte Joven de Mieres (NORJOMI).
- COCEMFE Asturias.
- Cruz Roja Española.
- Fundación Adsis.
- Fundación FAEDIS.
- Fundación Secretariado Gitano.

La filosofía de la red Incorpora, se basa en la creencia de que el empleo es el motor del desarrollo personal y profesional de las personas en riesgo de exclusión

tante que se anotó, fue la necesidad de ampliar la derivación de personas hacia los **Puntos de Información**.

Una vez concluyeron ambas exposiciones, se pasó a un turno de preguntas para que las y los responsables de las diferentes entidades, así como los técnicos y técnicas, pudieran trasladar a la mesa, las cuestiones que considerasen oportunas o de interés para el programa. En la ronda abierta, todas las personas asistentes, coincidieron en la eficacia de esta estrategia laboral que tiene como objetivo, integrar en el mercado laboral a las personas más vulnerables.

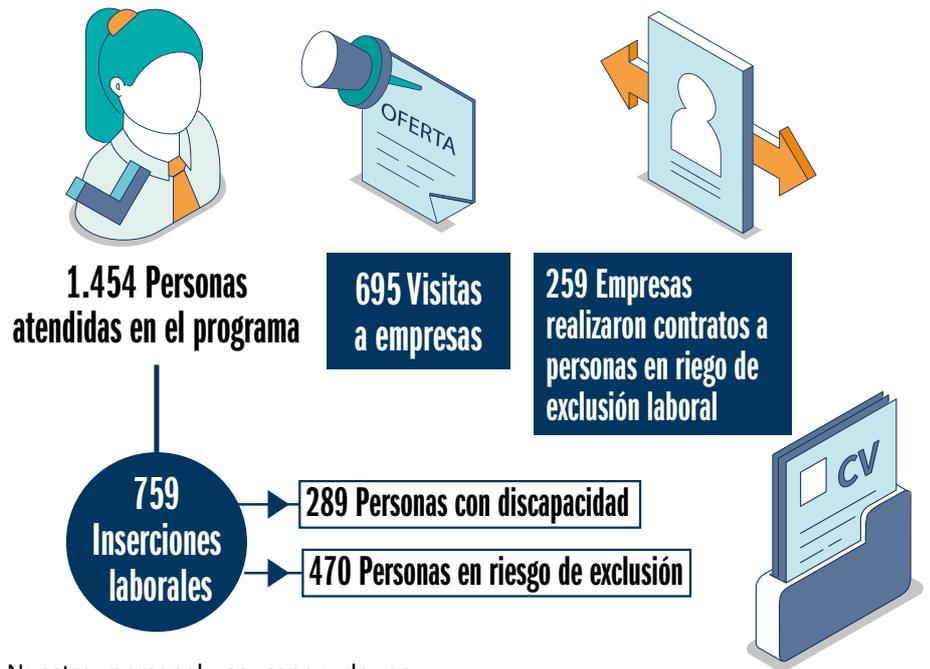


Datos importantes a destacar en el año 2023, fueron las **1.454 personas** que atendió el programa y las **759 inserciones laborales**, de las que un total de **289, correspondieron a personas con discapacidad** y otras **470 a personas de colectivos en riesgo de exclusión social**.

Y, en lo que respecta a las empresas, los datos pusieron también de manifiesto el éxito obtenido en el año 2023, en el que se llevaron a cabo **695 visitas a empresas**, de las cuales, **259 realizaron contratos a personas en riesgo de exclusión laboral**.

COCEMFE Asturias es una de las 412 entidades que forman parte de la gran **Red Incorpora**, agrupada territorialmente en 20 grupos gestionados por una coordinación Incorpora. De esta red, resulta un trabajo colaborativo, que es la clave para favorecer la relación entre empresas y personas susceptibles de ser empleadas o de generar autoempleo. En todo el territorio nacional, son un total de 1.053 profesionales, técnicas y técnicos especializados en que esta maquinaria funcione.

La filosofía de la red, se basa en la creencia de que el empleo es el motor del desarrollo personal y profesional de las personas en riesgo de exclusión. Precisamente por ello, en la metodología de trabajo, impera la integración sociolaboral de este colectivo vulnerable, para generar las necesarias oportunidades laborales, siempre con el seguimiento por parte del personal especializado, de las diferentes entidades. En el caso de COCEMFE Asturias, el **Área de Empleo (Servicio de Integración Laboral)** tiene una dilatada experiencia, tanto en la propia Red Incorpora, como en otros proyectos.



Nuestro personal, es capaz de garantizar el éxito, tanto de la propia inserción laboral, como de la previa igualdad de oportunidades, tratando a cada persona, objeto del programa, de forma personalizada, encajando su perfil profesional en la empresa adecuada o, facilitando el autoempleo con el acompañamiento a los emprendedores y emprendedoras.

Esta forma de trabajo especializado, se sustenta en tres pilares muy sólidos que conforman la estructura del sistema de inserción laboral. El modelo de trabajo o **Modelo Incorpora**, que recoge los puntos clave de la metodología de trabajo con las personas, a través de un documento, en el que se encuentran los procedimientos y las herramientas que utilizan en el desarrollo del programa.

El segundo pilar es la **Guía de la Metodología Incorpora**, en la que se encuentran recogidos los diferentes puntos clave en materia de calidad, re-



feridos a los procedimientos de trabajo que realiza el personal técnico.

Y, por último, se encuentran los **Indicadores de Calidad**, agrupados en un documento con una batería de 29 indicadores, que están específicamente creados para evaluar objetivamente la calidad del trabajo desarrollado por el Área de Empleo.

No cabe duda, de que el éxito alcanzado en 2023, se repetirá en este año, si tenemos en cuenta la solidez del programa, sus metodologías y estrategias, sumados a la amplia experiencia del equipo técnico de COCEMFE Asturias.

ISS

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

902 266 366
www.iss.es

DICON
Logística

Central
C/ Peña Santa, 12 - Pol. de Silvota
33192 Llanera, Asturias. Tel. 985 263 992

Almacén logístico
C/ D'els Xofers, 18 - Pol. La Mina
46200 Paiporta, Valencia. Tel. 961 251 367

www.diconlogistica.com

COCEMFE Asturias recibe la acreditación oficial para la prestación del servicio de Asistencia Personal

La Unidad del Servicio de Inspección y Calidad de la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar del Principado de Asturias, ha emitido la correspondiente Acreditación Oficial para que COCEMFE Asturias pueda prestar el Servicio de Asistencia Personal, además de estar cualificada para la formación en ese campo.

La acreditación oficial para este servicio, había entrado en vigor el 11 de octubre del año 2023 y la autorización, databa del 15 de febrero del año 2022, inscritos como servicio de Asistente Personal en el registro de entidades, centros y servicios sociales, con el nº S0444.

Esta acreditación **no tiene caducidad**, es decir, es de carácter indefinido, siempre y cuando COCEMFE Asturias cumpla con los criterios acordados en dicho documento. También existe la obligación de **presentar una memoria explicativa anual a la unidad del Servicio de Inspección y Calidad**, informando del desarrollo del servicio, además de rendir cuentas ante la administración, siempre que sea preciso.

La acreditación es específica para prestar el servicio de asistencia personal y todo lo que engloba éste: gestión del servicio, contratación y formación de asistentes personales y, en general, asesoramiento en asistencia personal a todas aquellas personas que lo precisen. Todos los servicios que preste COCEMFE Asturias, siempre serán llevados a cabo por técnicos y profesionales de la casa.



Formación en Asistencia Personal realizada en COCEMFE Asturias.

Una cuestión importante a destacar es la formación de los y las futuras profesionales que van a ejercer las labores de asistencia personal. Esto será una parte de las funciones de la Oficina de Vida Autónoma y Participativa que COCEMFE Asturias ya ha puesto en marcha el pasado año 2023. La OVAP generará su propia bolsa de empleo de personal cualificado en asistencia personal, pero también servirá de nexo con la administración, ya que, además de la información que prestará a las potenciales personas usuarias, también lo hará con diferentes profesionales del

sector socio-sanitario y de la propia administración.

En la actualidad, la formación a los y las asistentes personales, se realiza anualmente en el último trimestre del año, en la sede de Gijón. Esta forma-

En el Principado de Asturias, tan solo 18 personas tienen concedida y asignada la prestación económica por parte de la administración, para recibir un servicio de asistencia personal

**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



NORTEMECANICA, S.A.

Tel: 985 579 857 - Fax: 985 579 867

e-mail: administracion@nortemecanica.es

Polígono de Tabaza, E-5. 33469. Logreza-Carreño (Asturias)



ción, consta de un curso de 50 horas lectivas, en las que se trabajan módulos formativos impartidos por un equipo multidisciplinar de profesionales expertos y expertas en la materia. Se utiliza una metodología teórico-práctica, para dotar de los conocimientos y la praxis necesaria en el ejercicio de la asistencia personal, hacia personas dependientes y/o con discapacidad.

El servicio de asistencia personal se coordina desde la OVAP de COCEMFE Asturias y la trabajadora social Cristina Sánchez Frutos es la responsable del mismo, que cuenta además, con el personal del Área Social de la entidad.

Hoy día, en el Principado de Asturias, tan solo 18 personas tienen concedida y asignada la prestación económica por parte de la administración, para recibir un servicio de asistencia personal. Desde COCEMFE Asturias, entendemos que esta realidad, se debe, entre otros motivos, a la desinformación general con respecto a estos derechos, agravado por el hecho de la escasez de entidades debidamente acreditadas.

Uno de los objetivos de COCEMFE Asturias, a través de la OVAP, será precisamente, acabar con la falta de información en el sector

Es importante que todas las personas dependientes o susceptibles de recibir un servicio de asistencia personal, conozcan de primera mano todos sus derechos, sobretodo, el derecho a ejercer una vida independiente y a la prestación de un servicio de asistencia personal para lograrlo, como así lo recoge el artículo 19 de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: **“derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, adoptando medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad”**.

Es muy importante, redundar en el hecho de que el Servicio de Asistencia Personal y



Más info sobre la Asistencia Personal en www.ovap.es

la OVAP de COCEMFE Asturias, están fuertemente relacionados. La Consejería de Derechos Sociales y Bienestar del Principado de Asturias, respalda a las OVAP. Precisamente, gracias a este respaldo, la ejecución del programa para el presente año 2024, es posible, por medio de una partida económica que la administración dedica a este fin.

Esperamos que esta inmediata gestión del servicio de asistencia personal, además de la labor de información, orientación y difusión en materia de autonomía personal, sea la piedra angular de un movimiento que garantice que todas las personas en situación de dependencia, puedan decidir si la figura del Asistente Personal, es la más idónea para apoyarles en su proyecto de vida independiente.

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 + <https://bit.ly/2TJM4hx>



Un día especial para COCEMFE Asturias

Si bien es cierto que el Día Internacional de la Mujer es un día señalado para COCEMFE Asturias, es significativo evidenciar la doble importancia que, para nosotros/as, tiene esta fecha.

En nuestro sector, no cabe duda de que somos expertas y expertos en lidiar con la discriminación. En el caso de las mujeres, ésta viene dada por partida doble, tanto por su género, como por sus circunstancias personales relativas a la discapacidad.

Vivimos en el primer mundo y somos conscientes de los avances y los logros conseguidos por las mujeres en estas últimas décadas. Pero, celebraciones aparte, no perdemos de vista que apenas se vislumbra la meta. La desigualdad de género, la feminización de la pobreza, la brecha salarial, la explotación sexual y la violencia machista, aún están presentes en nuestra sociedad y se manifiestan, de forma más cruenta, en el caso de las mujeres con discapacidad.

Podemos llenar de datos oficiales y contrastados, toda la publicación. Datos sobre empleo, pobreza, discriminación en el seno de la familia, donde las mujeres llevan el peso de los cuidados y son dependientes de sus parejas al carecer de ingresos propios y un largo etcétera. Pero, como termómetro social de la situación real de la mujer y, en particular, de la mujer con discapacidad, en la actualidad, encontramos datos verdaderamente difíciles de digerir.

Para contextualizar, hay que recordar que casi el 60% de las personas con discapacidad en España, son precisamente mujeres. Según el INE, aproximadamente solo un tercio de estas mujeres con discapacidad, acceden a un puesto de trabajo y una de cada cinco mujeres en disposición de trabajar, nunca ha conseguido un empleo. Dentro de este marco, es muy importante resaltar, que la existencia de acoso laboral en el caso de las mujeres con discapacidad,

es muy superior, apenas un 6% de hombres, frente a un 12% de mujeres, exactamente el doble. Si nos ceñimos a la remuneración, el 34% de las mujeres con discapacidad, se encuentran por debajo del umbral del salario mínimo interprofesional y únicamente el 3,5% de ellas, alcanzan algún puesto de dirección o de alta responsabilidad.

Según datos de un estudio realizado por la **Confederación Estatal de Mujeres con Discapacidad (CEMUDIS)**, 6 de cada 10 mujeres, se han sentido discriminadas en algún momento de su vida, por su género y por su discapacidad y una de cada cuatro, ha sufrido algún tipo de violencia. De ellas, casi el 80%, sufrieron violencia psicológica, el 50% física y, de nuevo, una de cada cuatro, violencia sexual. La mayoría de las mujeres, además, ha sido víctima de dos o más tipos de violencia y esa violencia, fue abrumadoramente ejercida por un hombre.

La legislación avanza y se hacen esfuerzos pedagógicos, pero este grave problema social, no solo persiste, sino que aumenta. Que nuestra sociedad tiene un desenfoco sobre la realidad de las mujeres, es una obviedad, sobre todo en el caso de las mujeres con discapacidad, que resultan más vulnerables a la discriminación e indefensas ante la violencia machista.

Con estos datos preocupantes, **es imperativo incrementar los esfuerzos en sensibilización y educación, además de hacer una catarsis interna como sociedad y como país.** De no hacerlo, corremos riesgos serios de caminar hacia atrás, en algo tan trascendental como son los “derechos” y en un colectivo que nos afecta tanto, como son las mujeres con discapacidad.

Según datos de un estudio de CEMUDIS, 6 de cada 10 mujeres, se han sentido discriminadas en algún momento de su vida, por su género y por su discapacidad y 1 de cada 4, ha sufrido algún tipo de violencia. De ellas, casi el 80%, sufrieron violencia psicológica, el 50% física y, de nuevo, 1 de cada 4, violencia sexual

Con ocasión del Día Internacional de la Mujer, COCEMFE Asturias ha difundido un vídeo donde trabajadoras de la ONG comparten su perspectiva sobre el significado del 8M



COCEMFE Asturias

forma a demandantes de empleo, en **Iniciación a la Accesibilidad**, dentro de los Planes ALPEE del Ayuntamiento de Gijón

Estos planes, ofertados desde la **Agencia Local de Promoción Económica y Empleo del Ayuntamiento de Gijón**, consisten en actividades relacionadas con la orientación laboral para la búsqueda activa de empleo, el incremento de las competencias necesarias para la mejora del perfil profesional de los y las demandantes, talleres para afrontar con éxito entrevistas de trabajo y actuaciones dirigidas al ámbito educativo, en relación a la toma de decisiones para la futura formación y el futuro puesto de trabajo.

La jornada formativa duró tres horas y en ella se plantearon varios objetivos. **Sensibilizar en lenguaje inclusivo y trato adecuado hacia las personas con discapacidad, concienciar a los profesionales de los distintos oficios**

(albañiles, soldadores, carpinteros) de la necesidad de incorporar la accesibilidad como condicionante básico desde el inicio y durante todo el desarrollo de los proyectos u obras en los que participen y también, sensibilizar al trabajador e impartir nociones básicas sobre las necesidades constructivas para las personas con discapacidad, en diferentes entornos.

Una cuestión clave para COCEMFE Asturias en el campo de la formación en accesibilidad universal y diseño para todas las personas es que, este proceso formativo, tenga siempre presente el ámbito urbanístico y el ámbito arquitectónico, ya que, ambos son parte integrante para llegar a disponer de entornos accesibles para las personas con discapacidad,

El pasado 19 de enero, COCEMFE Asturias impartió una formación titulada **“Iniciación a la Accesibilidad”**, dirigida a personas integrantes de los Planes de Empleo de la ALPEE de Gijón



Asistieron un total de **40** alumnos/as

en los que puedan desarrollar libremente un proyecto de vida independiente.

A la jornada formativa, asistieron un total de cuarenta alumnos y alumnas que recibieron la formación a cargo del Área Social de COCEMFE Asturias, con **Jessica García Brión** y también del personal de la Oficina Técnica de Accesibilidad, **David González, Susana Calvo y Alejandra García**.

Es muy importante la correlación entre información y formación, cuando se trata de avanzar en el campo de la accesibilidad porque, son los profesionales, presentes y futuros, los garantes de la implantación real de la misma, en nuestros entornos, tanto públicos como privados.



COPIADORAS

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

Tel: 985 258 151

WWW.ARCOOFIMATICA.COM

- COPIADORAS MULTIFUNCIÓN
- SOLUCIONES INFORMÁTICAS
- GESTIÓN DOCUMENTAL
- EQUIPOS AUDIOVISUALES
- MANTENIMIENTO INTEGRALES OFIMÁTICOS

DISTRIBUIDOR OFICIAL

SHARP



La Agencia de Empleo de COCEMFE Asturias

Avanzando hacia nuevos estándares de calidad

COCEMFE ASTURIAS obtuvo la Certificación en la Norma ISO 9001:2015 en el año 2011 y, desde entonces, sus servicios de Formación, Orientación, Asesoramiento e Intermediación Laboral, así como la Promoción y Mejora de la Actividad Asociativa y la Accesibilidad, se han ido adaptando para cumplir los estándares internacionales de calidad en sus procesos.

Esto se traduce en un aumento de la confianza de los clientes (personas con discapacidad, asociaciones federadas, financiadores, empresas...) mejora en la eficiencia operativa, y proporciona un marco sólido para la mejora continua.

Nuestro Sistema de Gestión, nos ha proporcionado un fortalecimiento de la reputación de la entidad, aumentando la transparencia de la misma, así como una mejora en la toma de decisiones y en nuestra capacidad de respuesta; lo que nos permite abordar múltiples proyectos, manteniéndonos como una organización de referencia en el sector.

Trabajando de cara a la próxima auditoría de Recertificación, se ha elaborado un nuevo y actualizado Organigrama de recursos de COCEM-

FE ASTURIAS, que se estructura en diversas áreas funcionales tales como: Área Económica y Financiera, Área Social que incluye servicios de accesibilidad, asesoramiento en autonomía personal, prevención de la dependencia y rehabilitación, Área de Formación y Empleo que engloba la Agencia de Colocación.

Si nos centramos en el Servicio de Integración Laboral y su Agencia de Colocación, estamos recopilando por estas fechas los resultados del cuestionario de satisfacción enviado como cada año a todas las empresas que han formalizado al menos un contrato con alguno/a de los usuarios/as de la Agencia de Colocación, mediante la intermediación de nuestros técnicos/as; y hemos obtenido una puntuación de 4.50 (siendo 1 nada y 5 totalmente satisfecho con el ser-

EL TRAYECTO DEL ÉXITO
SE CIFRA EN MILES DE CONTRATACIONES

CANDIDATO/A → AGENCIA DE COLOCACIÓN → EMPRESA

La Agencia de colocación líder en Asturias especializada en personas con discapacidad

Nuestro Sistema de Gestión, nos ha proporcionado un fortalecimiento de la reputación de la entidad

Zitron
Diseño y fabricación de sistemas de ventilación subterránea desde 1963
zitron.com

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

El sondeo de satisfacción se llevó a cabo con las empresas contratantes en 2023. En este lapso, establecimos comunicación con 238 nuevas empresas.

Se registraron un total de 278 ofertas de trabajo, para las cuales remitimos 312 candidatos/as, de los cuales 271 fueron contratados/as



vicio recibido) recibiendo respuestas como "Muy profesional y con una rápida resolución a la demanda", "En la mayoría de las ocasiones hemos recibido una respuesta ágil y eficaz a nuestras solicitudes".

El cuestionario se realiza sobre las empresas contratantes en el 2023. Durante este periodo contactamos con 238 nuevas empresas. Fueron captadas un total de 278 ofertas de empleo, a las que enviamos 312 candidatos/as y 271 usuarios/as fueron contratados.

Este cuestionario de satisfacción también es enviado a lo largo del año a todos los usuarios/as del servicio que reciben algún tipo de actuación, ya sea de orientación laboral, forma-

ción, intermediación en ofertas de empleo... obteniendo una clasificación promedio de 4.71 sobre 5 con numerosas respuestas positivas: "Muy satisfecha con el servicio recibido", "Muy contenta con el curso y el trato del personal de la plataforma!", "Muy atentos y rápidos para solucionar alguna duda o problema!".

En el transcurso del 2023, fueron inscritos en la Agencia de Colocación un total de 220 nuevos usuarios/as.

Actualmente nos encontramos tramitando la Certificación en ISO 27001, estándar internacional que establece los requisitos para un sistema de gestión de seguridad de la información (SGSI) con el fin de implementar medidas de seguridad, y así proteger



la información confidencial y garantizar la integridad, confidencialidad y disponibilidad de los datos.



DESCUBRE  Edificio TITANIO 

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

Oficina de venta:
CALLE ASTURIAS, 16, GIJÓN



UBICACIÓN:
NUEVO ROCES
GIJÓN

646 23 53 61

 **LOS ALAMOS**

comercial@alamos.es

Los términos "disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos" se eliminan de la Constitución Española, con la reforma del artículo 49

El pasado jueves, 18 de enero, fue un día histórico y simbólico para el conjunto de las personas con discapacidad en España. Por fin, la Cámara Alta, aprobó la reforma del artículo 49 y lo hizo de forma casi unánime.



Felipe VI sanciona la histórica reforma del artículo 49 de la Constitución.

Pasado el trámite posterior de 15 días para recibir cualquier tipo de enmienda, este artículo define de una vez por todas y negro sobre blanco, un sentimiento referido a la utilización de la semántica, mucho más importante de lo que, desgraciadamente algunas personas, muy pocas, aun niegan.

La iniciativa parlamentaria, previamente pactada por los dos grandes partidos, superó con creces la exigencia necesaria de tres quintas partes de la Cámara, para reformar el contenido de un artículo de la Constitución Española. Nos congratula la amplísima mayoría que esta reforma ha llevado consigo, tratándose de una cuestión tan sensible para nuestro sector.

En su día, este cambio, venía dado por una demanda histórica del mo-



vimiento de la discapacidad, de hecho, los representantes del CERMI, acudieron a la tribuna del Senado, para rubricar con su presencia, un día tan señalado.

Esta reivindicación no pretende solo abordar un necesario cambio semántico, ya que, precisamente la nomenclatura y el uso de un lenguaje correcto, es la puerta que abre otras más importantes en una sociedad avanzada. Además, estas modificaciones, no deben darse dentro de un marco ideológico o con un sesgo político, porque estamos hablando de un sentimiento humano que afecta por igual a todas las personas.

Destacó, en ese sentido, la intervención del senador Juan Ramón Amores, primera persona con ELA en llegar a la Cámara Alta, que calificó el acontecimiento como un paso histórico que la legislación le debe a la sociedad y, ante el cual, no se deben anteponer otros intereses. El senador Amores, dijo una frase que, sin duda, se convertirá también en histórica, por integradora y por exponer la realidad de las personas con discapacidad: "pese a lo dura que pueda ser mi vida, cada mañana, como millones de personas con discapacidad, me levanto con ganas de comerme el mundo".

Por otro lado, el Senador Miguel Ángel Jerez, calificó el antiguo término como peyorativo e insistió en que esta reforma del texto, era una deu-

Este cambio, venía dado por una demanda histórica del movimiento de la discapacidad

Y supone e proteger a los sectores de la sociedad más vulnerables

da moral hacia el colectivo, que habíamos tardado demasiado tiempo en resolver.

No existe ningún tipo de intención oculta en lo que se refiere a algo tan pulcro como la actualización de los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias. Cuestión que ha puesto de acuerdo a la práctica totalidad de partidos políticos del arco parlamentario español.

Hubo muchas intervenciones de senadoras y senadores de distintos signos políticos que coincidían en la importancia de la semántica, como primera piedra de los derechos de las personas. También se puso en valor la reivindicación desde los movimientos asociativos y desde el CERMI. No es un mero cambio lingüístico, sino una normalización en la convivencia que es necesario que recoja la Carta Magna y, en ningún caso, es un intento de ejercer la forma de lo “políticamente correcto”, sino de proteger a los sectores de la sociedad más vulnerables, lo cual resulta necesario, aunque ello implique una reforma constitucional.

A colación con esta reforma, surgieron en otras intervenciones el agradecimiento a las personas representantes del movimiento asociativo, donde



se les animaba a seguir luchando por los derechos del colectivo y a dar los pasos siguientes. Si bien el cambio lingüístico supone un avance, éste se quedaría vacío de contenido, si no fuera acompañado de avances en derechos que, aún quedan por alcanzar, para lo cual, también son necesarias las correspondientes dotaciones económicas que los hagan posibles.

Como no podía ser de otra manera, se abordaron cuestiones como la accesibilidad, siendo imprescindible en la consecución de los derechos de las personas con discapacidad, el disponer de un entorno totalmente accesible que les posibilite un pleno desarrollo personal, formativo y laboral, que les haga personas plenamente integradas y miembros activos de la sociedad.

Sin duda, será necesario abordar en un futuro próximo, otras reformas de

textos, que, a criterio de algunos senadores y senadoras, se quedan obsoletos, pero hoy, es gratificante pensar en el mayoritario respaldo de los representantes políticos de nuestro país, con el que contamos. Es difícil recordar momentos tan emocionantes para los ciudadanos y ciudadanas como los que se presenciaron el 18 de enero de 2024, con la práctica totalidad de la cámara puesta en pie y dirigiendo su aplauso hacia las personas de la tribuna.

Queda esta reforma histórica anotada en la hemeroteca de la revista Ser Capaz, como un día donde el derecho, se convirtió en texto y éste, a su vez, en un ineludible compromiso que adquieren nuestros representantes políticos ante el conjunto de la sociedad y, en especial, hacia el colectivo de personas con discapacidad.



Química del Nalón

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



GRUPO itma

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

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

1ª EMPRESA ASTURIANA DEL SECTOR

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

La sección “Vivir con” no debe ser nunca tomada como una entrevista, porque no lo es. Lo que pretende ser, con mayor o menor acierto, es un retrato personal basado en una distendida conversación entre dos personas, el redactor y el retratado. De ella, se extrae un boceto que se pasa a un formato literario para que la persona que lo lee, reconstruya un semblante en su propia imaginación.

Mi nombre es José Luis Capitán Peña, en los próximos días cumpliré 48 años y soy maestro jubilado y exatleta semiprofesional. En la actualidad padezco ELA, una enfermedad que me acompaña desde hace más de 9 años y medio. Nací en Madrid, tengo sangre salmantina y resido en Asturias desde el año 2009.

El diagnóstico de una enfermedad como esta, tira por tierra todos tus proyectos de vida y uno tiene que resetear su mente para poder seguir adelante. En mi caso creo que, desde un principio, fui capaz de aceptar la enfermedad algo en mi opinión muy importante pues permite hacer todo más llevadero. Lo que no termino de aceptar, son las consecuencias que la maldita ELA está suponiendo para mi familia.

Tere, mi mujer, es maestra como yo, y la enfermedad está suponiendo para ella una auténtica esclavitud. Tenemos tres hijos de 15, 13 y 7 años. Nuestra economía, nos permite tener una cuidadora en casa de lunes a viernes de 8 a 3, tiempo en el que nuestros hijos mayores están en el instituto, Julia está en el colegio y Tere se encuentra en su colegio, dando clases o realizando sus labores de secretaria.

Terminada su jornada laboral, Tere vuelve a su casa para encargarse de las tareas del hogar, limpieza, ropas, comidas, compras, así como llevar a sus hijos a las distintas actividades, cuadrándolas previamente para cuando uno de los mayores tenga actividad, el otro tenga libre para quedarse a cuidar a su padre.



José Luis Capitán, con su mujer Tere y dos de sus hijos, Pablo y Julia.

Vivir con... ELA

José Luis Capitán, 48 años

Los dos son capaces de aspirarme el exceso de saliva, poner el asistente de tos para sacar flemas, darme agua a través de la peg, o ponerme la bacinilla para hacer pis. Bruno, va a fútbol lunes, miércoles y viernes. Pablo a tenis, martes y jueves y a su curso de árbitro a última hora los viernes. Julia va a catecismo los martes, a su terapia los miércoles y a piscina los viernes.

Yendo todo en orden, imagínate la vida de Tere, de un lado a otro con la preocupación añadida de tener a un enfermo de ELA en fase avanzada en casa. Pero a pesar del traqueteo de un lado a otro, ella persiste, pues quiere que nuestros hijos sigan con una vida lo más normal posible, tratando de que la enfermedad interfiera en sus vidas lo menos posible.

Los fines de semana, la vida de Tere no difiere mucho, entre los partidos de uno y otro y cosas que puedan surgir. Ver el estrés y la angustia con la que vive el día a día rompe el corazón, como también me rompe el corazón ver como mis padres, viven la enfermedad de un hijo desde la distancia.

A mí, en muchas ocasiones, me parece increíble que esta enfermedad me haya tocado a mí, yo que cultivé y cuidé mi cuerpo como buen deportista y ahora no soy capaz de mover un solo músculo, salvo los ojos.

A pesar de todos los pesares, creo que sigo siendo el mismo de siempre, me río mucho y sigo disfrutando todo lo que puedo. Creo que mi entrenador y psicólogo deportivo, influyó en su día, para que, a día de hoy, mi mente siga en positivo, y esta forma de ser, siga siendo la de entonces.

En mi opinión, lo que la enfermedad ha cambiado en mí, es que expreso mucho más las emociones y sobretodo lloro, algo que antes me costaba horrores y que considero muy sano. Evidentemente, en una enfermedad como ésta, hay momentos de bajón, pero los asumo como algo normal y pasajero.

El diagnóstico de una enfermedad como esta, tira por tierra todos tus proyectos de vida y uno tiene que resetear su mente para poder seguir adelante

En relación a la asociación, ELA Principado, tengo que decir que me costó dar el paso para pertenecer a la misma, pues pensaba que coincidir con enfermos en fase avanzada, como en la que me encuentro yo ahora, podría influir negativamente en mi mentalidad. Nada más lejos de la realidad, ya que, por un lado, pertenecer a la asociación no implica pasar por ella. Yo, por ejemplo, todos los tratamientos que recibo son a domicilio, pero es que además han sido esos enfermos en fase avanzada, los que me enseñaron a que, en una situación como en la que ahora me encuentro, se puede seguir disfrutando.

Los enfermos de ELA tenemos que estar muy agradecidos a nuestras asociaciones, pues son éstas las que nos proporcionan los profesionales que la seguridad social a día de hoy nos niega, fisioterapeutas, logopedas, psicólogos etc. y que esperamos sea algo que cambie, si de una vez por todas, **conseguimos que se apruebe la ley ELA.**

En el pasado, como dije anteriormente, fui maestro, vocación que sigo manteniendo a día de hoy, ahora utilizando la enfermedad, para enseñar y dar visibilidad en charlas, entrevistas...

También fui atleta de fondo y gran amante de todo deporte. Ahora que no puedo practicarlo, disfruto viéndolo por la tele. No me pierdo un partido de mi Madrid o del Sporting. Veo todo el atletismo que echen, pero también sigo la fórmula uno, los motos o el baloncesto. Sin duda alguna, ver deporte por la tele, es mi gran entretenimiento a día de hoy.

Mi presente es el aquí y ahora, no miro más allá. Siempre fui muy del dicho "carpe diem" y ahora más que nunca. Si ahora me encuentro bien, a disfrutarlo a tope, pasado un minuto pueden venir los ahogos, las flemas, los mareos. Si estoy en uno de esos malos momentos, a relajarse, y que pasen cuanto antes.



Yo siempre fui un chico muy activo y ahora, de otra manera, procuro seguir siéndolo, participando y creando eventos con los que dar visibilidad a la enfermedad. Éstos, aparte de entretenerme, me están proporcionando momentos que pienso que, si no hubiese tenido ELA, jamás habría vivido.

En cuanto al futuro, procuro pensar lo menos posible. Está claro que con lo que tengo y en la fase que me encuentro, éste no es muy esperanzador, pero hay que seguir soñando.

Hace unos meses, en uno de los eventos que organicé en mi pueblo de Salamanca, dije unas palabras de agradecimiento por la respuesta de todo el pueblo y lo querido que me hacían sentir y de repente me salió del alma contarles, delante de mis padres, hermanos, familiares y amigos, como me gustaría que fuese mi funeral, si es que la ELA conseguía derrotarme.

Aquello fue tremendo, pero me dio paz y tranquilidad para seguir adelante, no sé hasta dónde, pero siempre hacia delante.

Evidentemente mi mujer y mis hijos son los que están viviendo esto más de cerca, pero sin duda, en todos estos años, me he sentido muy arropado y querido. Cada cosa que hago, la respuesta de la gente es espectacular. Han colocado una placa en el Angliru en mi honor, he recibido homenajes en un montón de carreras, el último colegio en el que trabajé y en el que mis tres hijos han estudiado, lleva mi nombre, me han dedica-

Los enfermos de ELA tenemos que estar muy agradecidos a nuestras asociaciones, pues son éstas las que nos proporcionan los profesionales que la seguridad social a día de hoy nos niega

do el epílogo de algún libro, me han compuesto una canción, he sido portada de la revista más importante de atletismo de este país, las pasadas navidades una movilización social se propuso recaudar fondos para conseguirme un vehículo adaptado con el que poder seguir disfrutando de la vida de manera más sencilla, consiguiendo recaudar los casi 40.000 euros, en menos de 8 días.

Con relatos así, imagínate como me siento de rodeado.

Mis deseos y expectativas tratan de no situarse muy alejados en el tiempo. El deseo más próximo creo que se cumplirá en pocos días y pienso que será un hito entre los enfermos de ELA y es que la comunicación con mi tablet, se producirá con mi propia voz clonada por IA, gracias a telefónica.

Lo siguiente deseado, tuvo lugar el día 20 de febrero en el Congreso de los Diputados en Madrid, donde estuve presente junto a otros compañeros de enfermedad para presentar la ley ELA y esperemos que se apruebe por fin.

También tengo eventos en abril, mayo y julio, con los que seguiremos dando visibilidad y metiendo ruido y en los que espero disfrutar, por lo menos, como en los celebrados hasta ahora.

Para terminar y por seguir soñando, confío en que la ciencia junto con la IA, encuentren una solución temprana para enfermedades como la que yo tengo, mientras tanto, trataremos de seguir disfrutando.



¿Sabes en qué se parece un ratón a tu dedo?

En que con cualquiera de los dos, puedes marcar la casilla de la “X” solidaria y ayudar a millones de personas, cuando hagas tu declaración de la renta.

Ya sea en la web o en la app, si marcas la casilla de la “X” solidaria, destinás el 0,7% de tus impuestos a proyectos sociales, ayudando a conseguir más igualdad, más inclusión, más derechos y más oportunidades para todas y todos. ¡Y sin que te cueste nada! Porque ni pagas más, ni te devuelven menos... Así arrancaba, como todos los años, la campaña de la “X” solidaria en multitud de soportes de comunicación, tanto físicos como digitales.

Para activar e incentivar las conciencias solidarias de la ciudadanía, no se escatiman recursos creativos y nos satisface comprobar como de año en año, los mensajes expresan su capacidad de captación hacia el receptor. Hemos visto imágenes de Joey Tribbiani, de la mítica serie “Friends” o metáforas futbolísticas como... “calienta que sales” o “la primera vez que marcas es inolvidable”. Mensajes, todos ellos, estudiados para que calen en la sociedad, unidos a imágenes directas y fáciles de asimilar. Metáforas gráficas amigables que funcionan para el amplio y diverso sector social al que van dirigidas.

Y es que, es vital hacer este esfuerzo de concienciación y sensibilización en la ciudadanía, dada la importancia que este sencillo acto, tiene para que las entidades y ONG’s dedicadas a mejorar la vida de las personas que más lo necesitan, puedan continuar con una labor, uno de los ejes de la sociedad del bienestar, de la equidad y del progreso.

Estos fondos, van destinados directamente a las personas con discapacidad, pero también a otros sectores de la sociedad que estén en situación de vulnerabilidad o riesgo de exclusión. Personas mayores, jóvenes, mujeres, familias y personas migrantes

En 2023 más de 10 millones de personas no marcaron la casilla solidaria en su declaración

Con ellos, se llevan a cabo diferentes proyectos para atender a realidades muy concretas. Estamos hablando de dar viabilidad a los centros especializados en personas con discapacidad, física o intelectual que tienen necesidades especiales y dar, además, un respiro a sus familias. Pero también, hablamos de cuestiones tan trascendentes, como la ayuda en la erradicación de la violencia de género, la integración laboral y la atención psicosocial a personas en situaciones extremas.



No debemos olvidar la amplitud de la ayuda ni subestimar su radio de acción. Es necesario decir, que estos fondos, viajan a países que necesitan proyectos de cooperación internacional para su desarrollo. Nos referimos a situaciones de extrema pobreza y de personas refugiadas, obligadas a desplazarse por causa de conflictos armados o de escasez de recursos. Así pues, nuestro valioso 0,7%, también contribuye a garantizar los derechos humanos, la paz, la igualdad de género y a proveer de recursos alimentarios a poblaciones carentes de una sociedad libre de violencias y de servicios sociales mínimos.

Como en todas las campañas anuales, se recalca la importancia de informar a las personas contribuyentes que la casilla de la “X” solidaria no es excluyente de la dedicada a la iglesia católica. Ambas aportan su 0,7%, llegando a sumar el 1,4%, en el caso de que se marquen conjuntamente. De ahí, que no es necesario decantarse por ninguna, ya que, ambas son compatibles. Y, aunque tenemos la suerte de vivir en un estado que desarrolla políticas sociales, marcando la casilla, somos nosotros quienes decidimos el destino de nuestros impuestos. De no hacerlo, dejamos la distribución presupuestaria en manos del estado.

En el pasado año se llegaron a recaudar a través de la “X” solidaria, 425.308.000 euros. De estos más de 425 millones, les correspondieron a las ONG’s de Acción Social, 330.549.378 euros, aproximadamente el 77,72% de lo recaudado, a través del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. Este dato vuelve a reiterar la importancia de las campañas de comunicación, ya que, hay que anotar que, en los últimos 10 años, el número de “contribuyentes solidarios” ha crecido en más de 2 millones, incrementándose en esta década lo recaudado, en más de 197 millones de euros.

Como siempre, desde COCEMFE Asturias os animamos a que marquéis esta casilla o que la sigáis marcando, en el caso de que ya lo hicierais en años anteriores. Y, si dejáis en manos de terceras personas vuestra declaración de la renta, es muy importante que insistáis en que se marque la casilla 106. Con ella, podremos seguir trabajando en el bienestar de las personas con discapacidad, desarrollando proyectos que mejoren su vida, que les faciliten un acceso a un puesto

DISTRIBUCIÓN DE LOS 425.308.000€ ASIGNADOS A “ACTIVIDADES DE INTERÉS SOCIAL” EN 2023:



ONG DE ACCIÓN SOCIAL
330.549.378€
 (77,72% de lo recaudado. Mº Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030).



ONG DE COOPERACIÓN AL DESARROLLO
82.637.344€
 (19,43% de lo recaudado. Mº Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación).

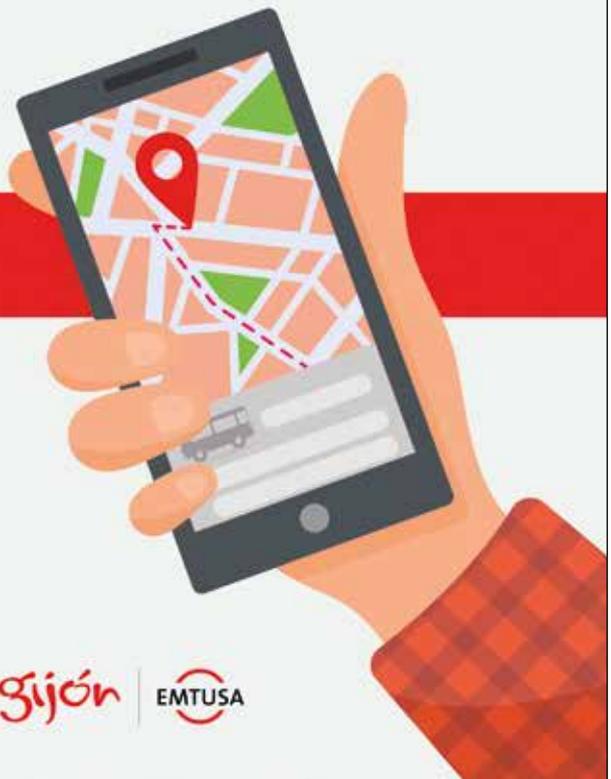


MEDIO AMBIENTE
12.121.278€
 (2,85% de lo recaudado. Mº para la Transición Ecológica y el Reto Demográfico).

de trabajo, una vida lo más independiente y autónoma que sea posible y unos cuidados y atención necesaria y especializada. Así pues, adelante con la “X” solidaria. Todos y todas, tenemos también una parte de responsabilidad en la comunicación y difusión del mensaje.

Una APP con todas las funcionalidades para moverte en bus por Gijón / Xixón.

APPtualízate
 MÁS RÁPIDA, MÁS EFICAZ, MÁS CERCA DE TI.



Información de líneas y paradas.

- Alarmas.** Tu bus se encuentra cerca de la parada elegida.
- Planificar rutas.** Tiempos estimados de llegada de tu bus.
- Recarga Online.** Tarjeta de Transporte y/o Tarjeta Ciudadana.
- Avisos.** Incidentes en trayectos.
- Favoritos.** Paradas favoritas y recientes.



La Mesa del Tercer Sector presenta en Asturias la campaña X Solidaria

Un año más la “Campaña de la X Solidaria” se presentó en Asturias en la Junta General del Principado de Asturias, el viernes 19 de abril, con la participación de una representación de la Mesa del Tercer Sector del Principado de Asturias, junto con el presidente del Parlamento asturiano, Juan Cofiño y la consejera de Derechos Sociales y Bienestar, Marta del Arco.

La campaña busca concienciar a la sociedad sobre la importancia de marcar la casilla 106 de Actividades de Interés Social en la declaración de la renta, permitiendo que el 0,7% de los impuestos recaudados se destinen a programas sociales. Víctor García, presidente de la Mesa del Tercer Sector, agradeció al 33 % de los asturianos y asturianas que, con su gesto solidario, contribuyeron a esta causa en 2023 y destacó que marcar la “X Solidaria” NO CUESTA NADA, pues no implica pagar más impuestos ni recibir menos en la devolución”, recordó que se pueden marcar las dos casillas. Si marcas las dos ayudas el doble pues la ayuda se suma, no se divide ($0,7+0,7=1,4$). También en representación de la Mesa del Tercer Sector, Mónica Oviedo recuerda la importancia de revisar los borradores de Hacienda y si se hace la declaración a través de la APP para móviles o a través de la Web de la Agencia Tributaria comprobar que se ha marcado la casilla 106 “Actividades de Interés Social” antes de confirmar su declaración.



Marcar la "X Solidaria" NO CUESTA NADA, pues no implica pagar más impuestos ni recibir menos en la devolución

Se informa que en Asturias se recaudaron en el año 2023, 8.078.446 €, un 10,5% más, respecto a al año 2022, que hicieron la declaración 543.875 personas, y que si todas pusieran la X solidaria se podría recaudar 17.327.326€, (un 41,5 % más de lo recaudado).



La campaña busca concienciar a la sociedad sobre la importancia de marcar la casilla 106 de Actividades de Interés Social en la declaración de la renta

Se animó al 48,3% de los asturianos y asturianas que dejan en blanco las casillas o marcan SOLO la de la Iglesia católica (262.737 personas) a marcarla para poder recaudar 7.198.982 € más

El presidente de la Junta General, Juan Cofiño, destacó en el acto de presentación que es un día para hablar de SOLIDARIDAD, y que esa solidaridad se pone de manifiesto a través del simple gesto de marcar la X solidaria en la declaración del IRPF.

Por su parte, la consejera de Derechos Sociales y Bienestar, Marta del Arco, puso de manifiesto que marcar la X Solidaria supone beneficiar de manera directa a la población asturiana en riesgo de exclusión social, y la Administración se encarga de velar por la garantía en la plena reinversión de los fondos, destacando la transparencia en la gestión de los mismos destinados a la financiación de los diferentes proyectos puestos en marcha. Con la presentación de esta campaña, se espera que un mayor número de contribuyentes asturianos se sumen a la iniciativa y marquen la “X Solidaria” en su declaración de la renta de este año 2024 y se invita a **fichar por el equipo mas grande de españa. el equipo donde todas las personas marcan la x solidaria.**

Marcando la casilla 106 TU también puedes marcar contra las desigualdades y a favor de las personas que más lo necesitan



Copa de España de Vela Inclusiva 2024

Con el objetivo de “abrir las puertas al mar” para las personas que, por su discapacidad física, psíquica o sensorial, se ha visto históricamente apartados de las prácticas de deportes náuticos, la Federación de Vela del Principado de Asturias (FVPA), celebrará la Copa de España de vela Inclusiva, desde el 17 al 19 de mayo del presente año.

Esta regata, tendrá lugar en el espigón central de Fomento del Puerto Deportivo de Gijón y, en ella, participarán embarcaciones de la clase Hansa 303. Más de 50 regatistas, con y sin discapacidad, procedentes de toda España, se darán cita en la línea de salida, para tomar parte en este evento deportivo, ejemplo de adaptación e inclusión social para todas las personas.

Aparte de la competición, las personas que asistan como espectadores, podrán disfrutar de diferentes charlas y coloquios náuticos, música en directo y stands de marcas deportivas relacionadas con esta disciplina.



El equipo Acuña y Fombona en su tradicional Reunión de Navidad celebrada el pasado mes de diciembre en el Circuito Fernando Alonso.

Acuña y Fombona, al lado de COCEMFE Asturias

Un año más, fiel a su compromiso con la Responsabilidad Social Corporativa y con los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, **Acuña y Fombona, una de las empresas líderes en distribución de material médico y quirúrgico en España y Portugal**, con más de cuarenta años de historia y un equipo de más de 130 profesionales, realizó una nueva donación económica a COCEMFE Asturias.

Esta donación contribuye a que **COCEMFE Asturias, continúe desarrollando proyectos y actividades dirigidas a las personas con discapacidad física y orgánica**, así como implantar políticas dirigidas a ampliar y garantizar los derechos de este grupo social, mejorar su calidad de vida y lograr mayores cotas de inclusión y normalización.

www.acuna-fombona.com



Para la calidad de vida en Asturias

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



COCEMFE Asturias

Servicios de Atención Sociosanitaria

Te acompañamos cuando más lo necesitas

AYUDA A DOMICILIO



- **Tareas personales**
Aseo, movilizaciones, control de medicación...
- **Tareas domésticas**
Mantenimiento e higiene del domicilio.
- **Tareas de acompañamiento**
En el domicilio y/o en el entorno de la persona.

ASISTENCIA PERSONAL



- Apoyo a la vida independiente.
- Autonomía personal y autodeterminación.

Disponemos de un **equipo multidisciplinar y especializado para una atención personalizada por horas**

DIRECTORIO DE COCEMFE ASTURIAS Y SUS ASOCIACIONES FEDERADAS



Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad - FRATER
 Centro Social Las Campas. C/ Quirós, s/n. 33012 Oviedo
 Tj 635 537 384
 aboullosa2005@hotmail.com



Asoc. de Espondilíticos Asturianos - ADEAPA
 Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
 Avda. Roma, 4 bajo. Despacho N° 8. 33011 Oviedo
 Tj 649 20 68 27 - espondioastur@gmail.com - www.adeapa.com



Unión de Discapacitados del Principado de Asturias - UMA
 C/ Balmes, 19 bajo. 33204 Gijón.
 Tj 985 360 438
 info@umasturias.org - www.umasturias.org



Asoc. de Enfermos Musculares del Principado de Asturias - ASEMPA
 C/ Severo Ochoa, 53 bajo, 33210 Gijón
 Tj 985 165 671
 asemasturias@hotmail.com



Discapacitados Físicos de Avilés y Comarca - DIFAC
 C/ Sabino Álvarez Gendín, 26 bajo. 33402 Avilés
 Tj 985 551 501 / 984 065 264
 difac95@yahoo.es - www.difac.es



Asoc. de Padres y Amigos de Cardiopatías Congénitas - APACI
 Parque Ave Mª, s/n. Centro Social de Otero. 33008 Oviedo
 Tj 984 281 091 / 630 145 659
 apaciacardiopatias@gmail.com - www.apaci.es



Asoc. Asturiana de Esclerosis Múltiple - AADEM
 C/ Amsterdam, 14 bajo. 33011 Oviedo
 Tj 985 288 039
 aadem@aadem.org - www.aadem.org



Asoc. COREA HUNTINGTON de Asturias
 C/ La Concordia, 3. 33402 Avilés
 (Centro Cívico Cultural Los Canapés)
 Tj 653 815 753 - acoreahas@yahoo.es



Asoc. Asturiana contra la Fibrosis Quística - FQ
 Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
 Avda. de Roma, 4 bajo. Despacho N° 7. 33011 Oviedo
 Tj 985 964 592 - fq@fqasturias.org - www.fqasturias.org



Asociación Asturiana de ATAXIAS "COVADONGA"
 C/ Covadonga, 22. 2º. 33201 Gijón
 Tj 985 097 152
 feramado@telecable.es



Asoc. de Hemofilia de Asturias - AHEMAS
 Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
 Avda. Roma, 4 bajo. Despacho N° 1. 33011 Oviedo
 Tj 658 607 947 - asturiashemofilia@gmail.com



Asoc. de Trasplantados Hepáticos de Asturias - ATHA
 C/ Rodríguez Vigil, s/n 3º. 33006 Oviedo
 Tj 985 233 504
 athasturias@gmail.com



Asociación PARKINSON ASTURIAS
 C/ Amsterdam, 7 bajo. 33011 Oviedo. Tj 985 237 531
 aparkas@parkinsonasturias.org / aparkas@hotmail.com
 www.parkinsonasturias.org



Asoc. de Afectados por Miastenia Gravis - ADAMG
 Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
 Avda. Roma, 4 bajo. Despacho N° 1. 33011 Oviedo
 Tj 617 650 871 - asociacion@miastenia.es



Asoc. para la Lucha contra las Enfermedades Renales ALGER ASTURIAS. Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
 Avda. Roma, 4 bajo. Despachos N° 5 y 6. 33011 Oviedo
 Tj 985 256 250 - alcerasturias@gmail.com



Asoc. Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias - ChySPA
 Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
 Avda. Roma, 4. Despacho N° 2. 33011 Oviedo. Tj 628 537 931 / 638 177 690
 https://chyspa.org - chiariasturias@hotmail.com



Asoc. de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA PRINCIPADO
 Equip. Soc. del Natahoyo. Avda. Moreda, 11. 2ª Planta. 33212 Gijón
 Tj 985 163 311
 elaprincedo@telecable.es - www.ela-principado.es



Asociación Equitación Positiva
 Instalaciones del Centro Ecuestre El Asturcón
 C/ El Molinón, s/n - Villaperez. 33194 Oviedo. Tj 985 912 284
 contacto@equitacionpositiva.es - www.equitacionpositiva.es



Asoc. de Enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica del Principado de Asturias - AENFIPA
 C/ Jerónimo Ibrán, 2. 1ªA. 33001 Oviedo. Tj 687 469 175
 asociacionaenfipa@gmail.com - www.fibromialgia-asturias.org



Asociación Síndrome de Noonan - NOONAN ASTURIAS
 Tj 691 949 696
 noonanasturias@gmail.com
 www.noonanasturias.com



Asociación Lúpicos de Asturias - ALAS
 C/ Instituto, 17. 2º A. 33201 Gijón
 Tj 985 172 500 - Fj 985 170 538
 administracion@lupusasturias.org
 www.lupusasturias.org



Asoc. de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias "Galbán"
 C/ Méjico, esquina Chile, 12 Bajo
 33011 Oviedo. Tj 984 08 74 10 / 652 567 139
 asgalban@gmail.com - www.asociaciongalban.org



Asoc. Prámaro por la Integración de los Discapacitados - PRÁMARO
 Casa de Cultura. C/ Cerro de la Muralla, s/n. 33820 Grado
 Tj 985 750 841 / 657 138 199
 asociacionpramaro@gmail.com



Asoc. Ictus de Asturias y otras Lesiones Cerebrales Adquiridas - ASICAS
 C/ Covadonga, 40. Infiesto 33530
 Tj 623 041 219
 info@asicas.org - www.asicas.org



Asoc. Asturiana de Neurofibromatosis - ASNEFI
 Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
 Avda. de Roma, 4 Bajo. Despacho N° 1. 33011 Oviedo
 Tj 605 357 665 - asnefi@yahoo.es



COCEMFE
 Asturias

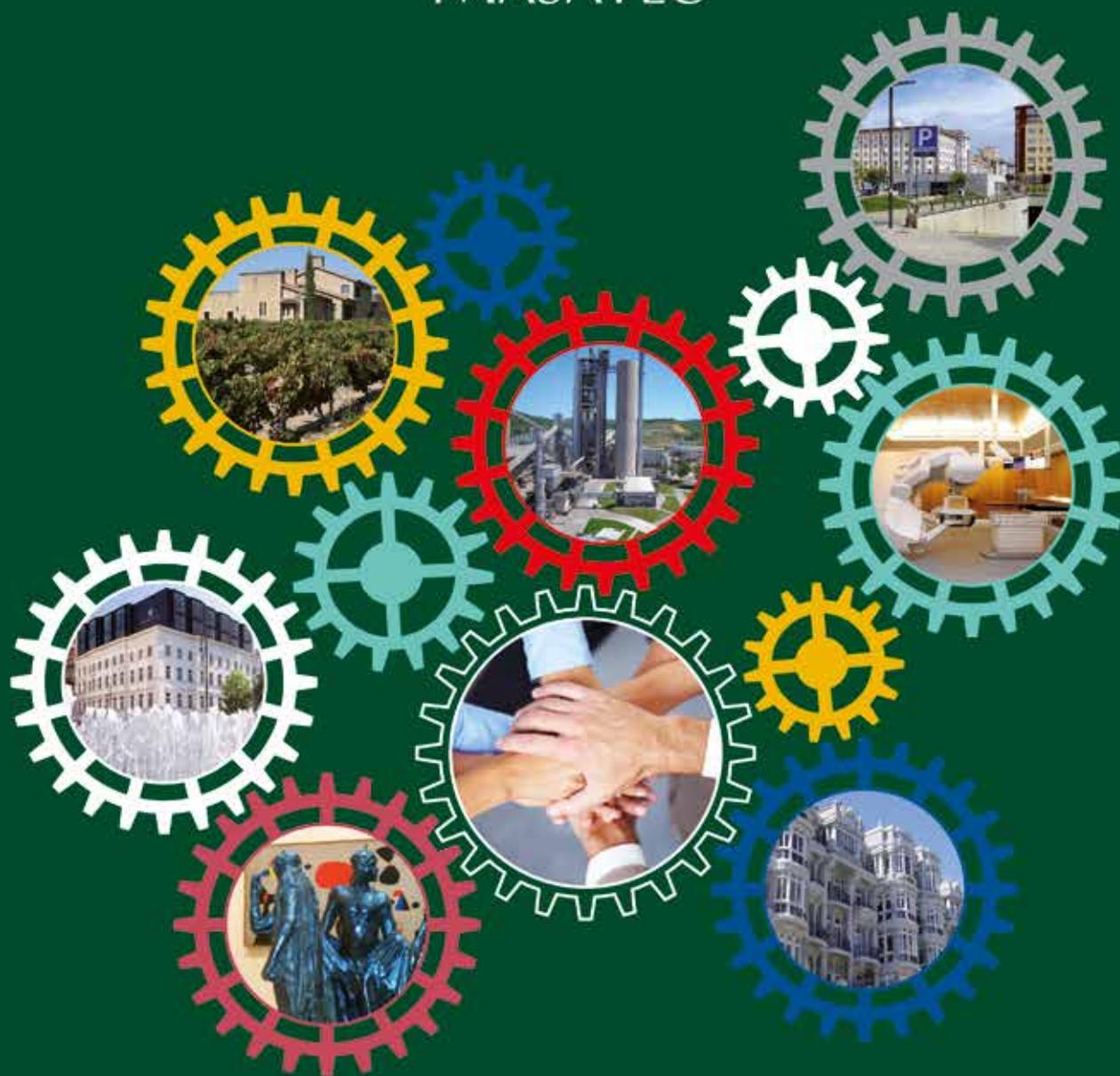


Asoc. para la Promoción del Turismo Adaptado Asturiano - APTAA
 Barrio de Cimadevilla, 184. 33314 Quintes - Villaviciosa
 Tj 609 439 768 / 673 898 090
 aptaa@asturiasadaptada.org - www.asturiasadaptada.org

C/ Dr. Avelino González, 5, bajo, 33211 Gijón
 Tj 985 39 68 55 - federacion@cocemfeasturias.es
 www.cocemfeasturias.es

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

telecable

Llega **leeeeeejoooooooooooo**

Llegamos con internet de alta velocidad
a más hogares asturianos que nunca.



Sujeto a disponibilidad geográfica