



20 años de reconocimiento de los derechos de las Personas con Discapacidad



El equipo de boccia de COCEMFE Asturias revalidando títulos



El programa Mejora paradigma de la calidad asistencial



Entrevista

Vanesa Fernández

Directora General de Igualdad del Gobierno del Principado de Asturias



Te facilitamos el acceso al mercado laboral a través de programas que mejoran tu empleabilidad



PIDE TU CITA

@empleogijon

**Agencia Local de Promoción Económica y Empleo
del Ayuntamiento de Gijón/Xixón**

 Calle Avelino González Mallada 27, 33204 Gijón/Xixón



Empleo



Formación



Orientación
Laboral



Promoción
Empresarial



Desarrollo



Innovación



ÍNDICE

ASOCIACIONES

04 AADEM

18 DIFAC

28 ASEMPA

ENTREVISTA

32 Vanesa Fernández,
Directora General de Igualdad
del Principado de Asturias

COCEMFE AL DÍA

36 El programa Mejora,
paradigma de la calidad
asistencial

38 La asistencia personal,
desde la mirada de
las profesionales

40 El equipo de Boccia
de COCEMFE Asturias
revalidando triunfos

42 La OTA colabora con
el UEC del SESPA

ESPACIO ABIERTO

46 Vivir con...

Peleando la vida

EDITORIAL

En este número de serCapaz, volvemos a poner en valor la **solidaridad** que recibimos de la sociedad asturiana, tan importante para nuestra existencia y para la convivencia y necesaria para las múltiples actividades, campañas y talleres que realizamos, entre ellos los de apoyo a las familias, como motor del bienestar de las personas con discapacidad.

Incluimos homenajes y premios, más que merecidos, a profesionales que nos acompañan en nuestro día a día, mostramos como la innovación nos proporciona más autonomía y calidad de vida y volvemos a recordar las discapacidades invisibles. Hablando de **solidaridad**, en el top situamos la necesaria donación de órganos, la cual nos proporciona lo más valioso, **la vida**. Os animamos a **donar**.

Aprovecho para felicitar a las nuevas directivas y agradezco el trabajo a las personas que durante años estuvieron y siguen ahí. Su perseverancia nos permite celebrar logros como la atención en cuidados paliativos 24/7; la Ley ELA en Asturias y las ayudas económicas para personas con enfermedades o procesos irreversibles de alta complejidad, con **Grado III +** de dependencia.

La atención integral y personalizada, la inclusión, la equidad, el bienestar, la vida independiente y con ello una vida digna son nuestro **reto**. Por eso os mostramos con orgullo nuestro Programa Mejora y el trabajo realizado por el servicio de asistencia personal.

Otro motivo de celebración es la participación de 11 deportistas del CAI de Viesques en el **IV Campeonato de Asturias de Boccia**, quienes nos han demostrado que con motivación y ganas de superación todo es posible.

En la entrevista principal Nuria nos traslada la importancia del **Punto de Atención Especializado con tra la Violencia de Género dirigido a Mujeres con Discapacidad Física y Orgánica**, la necesidad de la igualdad real de todas las mujeres y una mirada basada en los derechos, con la que no podemos estar más de acuerdo.

A nuestra querida CARMEN INSÚA, jubilada en el momento de publicarse esta revista, darle las gracias por su AMABILIDAD, CARÍO y COMPAÑERISMO, cualidades que nos han ayudado a ser mejores. Decirle que no se ha ido del todo, pues has sido y seguirás siendo parte de la familia de COCEMFE Asturias.

STAFF

Consejo de redacción:

Mónica Oviedo y Mario Izquierdo

Publicidad:

Susana Rodríguez Arce
T 985 396 855
susana.arce@cocemfeasturias.es

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:

Eva Bustamante Benito, Yolanda Villanueva 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.



ACTUALIDAD
www.cocemfeasturias.es

Solidaridad en Movimiento: El Gran Corazón detrás del Catálogo de AADEM



Este artículo tiene un origen que es necesario contextualizar para que las y los lectores entiendan la motivación del mismo y, es que, todo surgió a raíz de la entrevista que esta redacción tuvo con un socio, para protagonizar la sección de SerCapaz “Vivir con”. Dicha entrevista tuvo lugar en la sede de la asociación y allí es donde descubrimos este tesoro oculto que, por su propia naturaleza y envergadura, no había podido darse a conocer al resto de asociaciones que componen la confederación, ni a la propia COCEMFE Asturias.

Entre este baúl del tesoro, descubrimos objetos que, para un coleccionista, tendrían un valor incalculable y que eran producto, por un lado, de la dedicación y empeño personal de un socio de AADEM y, por el otro, de la generosidad y solidaridad de personalidades del mundo del deporte, la cultura, la información o la política que, a priori, nos parecen mucho más inaccesibles de lo que resultan ser en la realidad.

Toda esta gran colección de objetos solidarios, tenían una misión por

cumplir y fue la que les encomendó la persona que los donaba en origen y que era tan loable como sencilla, repercutir económicamente en forma de apoyo, para que la asociación pudiera disponer de fondos extraordinarios, con los que afrontar nuevas acciones, programas o proyectos. Todos ellos, desde luego, traducéndose en investigación, profesionales cualificados, ayudas técnicas y cualquier otro soporte que haga avanzar la asociación y mejorar la vida de sus socios y socias y, por extensión, la de sus familias. Y ahora, el texto que va a continuación, hace un breve recorrido descriptivo por este tesoro que vale mucho más por lo que significa que por lo que contiene.

En el seno de la Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple (AADEM), la labor incansable de un socio voluntario, Manuel Alberto Benito, ha logrado transformar la generosidad en recursos tangibles para la entidad. Gracias a un esfuerzo constante de gestión y contacto con figuras de renombre, se ha consolidado un catálogo de objetos donados que es un auténtico testimonio de apoyo a su "magnífico trabajo".

La dedicación del voluntario Manuel Alberto Benito ha logrado reunir una extraordinaria colección de objetos donados por personalidades de primer nivel



Manuel Alberto Benito.

Este voluntario ha servido de puente entre la asociación y personalidades de nivel nacional e internacional de múltiples ámbitos, quienes no han dudado en desprenderse de objetos personales para apoyar la causa de la asociación.

Entre la extensa lista de colaboradores, destacan figuras que son autén-

ticos referentes internacionales. En el mundo del motor, el actual **Campeón del Mundo de MotoGP, Jorge Martín "Martinator"**, ha aportado guantes utilizados en competición y gorras firmadas. Desde las piscinas, la campeona olímpica **Mireia Belmonte** se ha sumado a la iniciativa donando un gorro de natación firmado. El periodismo también está presente con el ovetense **Carlos Franganillo**, director de Informativos Telecinco, quien ha facilitado una escaleta de informativo firmada y una taza de Mediaset. En el ámbito cultural, el grupo madrileño **Morgan** ha entregado su discografía completa firmada, incluyendo su último álbum *"Hotel Morgan"*, mientras que el reconocido actor **Luis Merlo**, ha contribuido con un programa de mano firmado, de su obra *"Un dios salvaje"*.

La colección incluye objetos únicos, desde material deportivo firmado hasta libros dedicados, discos, programas de teatro y artículos personales

Tenemos objetos tan singulares como una taza del expresidente de Cantabria **Miguel Ángel Revilla** con su firma y su caricatura, además de unos tirantes del famoso presentador y showman **"El Gran Wyoming"**, que podemos ver en las imágenes que acompañan el texto. Camisetas firmadas por futbolistas del **Sevilla, Betis, Sporting, Real Sociedad, Atlético de Madrid**, tenistas como **Rafa Nadal** o **Carlos Ferrero**, Automovilistas como **Carlos Sainz** o **Marc Gené**, la medallista de bádminton **Carolina Marín**, el jugador de baloncesto **Rudy Fernández** y un largo etcétera.

Más allá de los objetos deportivos y de colección, la cultura escrita tiene un peso fundamental en esta iniciativa. Los interesados pueden encontrar **más de 80 títulos de libros dedicados** por sus autores, una oportunidad única para los amantes de la lectura que deseen colaborar con la asociación.



Entre los colaboradores destacan Jorge Martín, Mireia Belmonte, Carlos Franganillo, Morgan y Luis Merlo...

Desde AADEM se quiere agradecer profundamente la solidaridad de todos los donantes, desde equipos ciclistas como el **Movistar Team** y **Caja Rural-Seguros RGA**, hasta instituciones como el **Ministerio de Defensa** y la **Brigada de Salvamento Minero**. Todos estos artículos pueden adquirirse directamente en la sede de la asociación. Para aquellos que deseen conocer el catálogo completo o realizar consultas, los detalles están disponibles en las redes sociales de AADEM. ¡Anímate a participar y pon tu grano de arena en esta causa solidaria!



Desde la Fundación Asturiana de la Energía (FAEN) llevamos 25 años trabajando para conseguir una Asturias más sostenible.

La transición energética es una oportunidad para construir un futuro más sostenible. Estamos a tu lado para resolver tus dudas y acompañarte en el camino.

Porque el cambio empieza contigo.
La energía está en las buenas ideas.

C/ Fray Paulino Álvarez, s/n 33600 Mieres | 985 46 71 80 | info@faen.es | www.faen.es



Avanzando juntos frente a la miastenia gravis

ADAMG

La Asociación de Miastenia Gravis de Asturias (ADAMG), continúa desarrollando una intensa actividad, orientada a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por miastenia gravis y sus familias, reforzando el apoyo integral, la sensibilización social y la participación comunitaria.

Uno de los ejes fundamentales de este periodo ha sido la atención psicosocial. A través de sesiones individuales de orientación y acompañamiento, las personas asociadas, han recibido apoyo emocional, información sobre recursos sociosanitarios y asesoramiento para afrontar las dificultades derivadas de una enfermedad crónica, compleja y poco frecuente. Paralelamente, se han impulsado espacios de encuentro entre pacientes y familiares, favoreciendo el intercambio de experiencias y la creación de redes de apoyo mutuo.

En el ámbito de la promoción de la salud, la asociación, ha desarrollado

actividades dirigidas al mantenimiento de la autonomía personal y el bienestar físico. Destacan los programas de Nutrición y Alimentación Saludable, orientados a fomentar hábitos saludables y proporcionar herramientas que contribuyan a una mejor gestión de la enfermedad.

La sensibilización social también ha ocupado un lugar destacado durante estos meses. Con motivo del Día Internacional de la Miastenia Gravis,



ADAMG llevó a cabo diversas acciones informativas y de divulgación, con el objetivo de aumentar el conocimiento sobre esta enfermedad neuromuscular, visibilizar la realidad de las personas afectadas y promover una sociedad más inclusiva y comprometida con las enfermedades raras.

Asimismo, la entidad ha reforzado su presencia en redes sociales y medios de comunicación, difundiendo información rigurosa sobre la miastenia gravis, los recursos disponibles y las actividades desarrolladas por la asociación. Estas acciones han permitido llegar a un mayor número de



TJ 985 71 10 32
garmat@garmat.org
www.garmat.org

Empresa pionera en Asturias en la eliminación de barreras arquitectónicas.

Disponemos de todos los productos del mercado en ortopedia y ayudas técnicas.

Garmat S.L. 31 años de experiencia dando SOLUCIONES PERSONALIZADAS

Pol. Ind. Recta de Lleu, parcela 4
33583 Villamayor-Piloña. Asturias





Sistemas de ventilación

zitron.com

Empresa líder de sistemas de ventilación sostenible para túneles carreteros y ferroviarios, metros, minas, naval, skydiving y energía nuclear desde 1963, suministra, instala y mantiene equipos de alto rendimiento adaptados a las necesidades de cada cliente.





Taller de repostería en Camilo de Blas.

personas, facilitando el acceso a la información y contribuyendo a la detección de nuevos casos que precisan orientación y apoyo. Como novedad, este año, hemos contado con el apoyo de Mister Asturias, dando visibilidad a la enfermedad. El día Mundial de la Miastenia, se han iluminado edificios emblemáticos de Oviedo, Gijón y Avilés y hemos estado presentes, con mesas informativas, en los Hospitales de referencia de la región.

Durante este trimestre también se han fortalecido las relaciones institucionales y la colaboración con entidades del ámbito sanitario, social y asociativo, participando en reuniones, jornadas y encuentros, destinados a defender los derechos de las personas con discapacidad orgánica y a mejorar la coordinación de recursos.

Entre las actividades de participación comunitaria destaca la organización de talleres formativos y actividades de convivencia, que han favorecido la integración social, el bienestar emocional y el fortalecimiento del tejido asociativo. Especial relevancia ha tenido el taller de repostería celebrado en Oviedo; Camilo de Blas nos abrió su obrador y elaboramos unas deliciosas pastas de té. Una



Mesa informativa con motivo del Día Mundial de la Miastenia.

iniciativa que combinó aprendizaje, convivencia y participación activa de las personas asociadas.

Desde ADAMG, seguimos trabajando con el compromiso de ofrecer una atención cercana, especializada y de calidad, promoviendo la autonomía, la participación social y la igualdad de oportunidades de las personas con miastenia gravis en Asturias. Cada actividad desarrollada, representa un paso más hacia una sociedad más inclusiva, accesible y sensible, hacia las necesidades de quienes conviven con esta enfermedad.



Descubre  Nuevo Residencial en Gijón



Viviendas de 2, 3 y 4 dormitorios
Amplias terrazas
Alta eficiencia energética, letra A
Piscina y sala polivalente

Oficina de venta:
CALLE ASTURIAS 16, GIJÓN



UBICACIÓN:
NUEVO ROCES
GIJÓN

646 23 53 61

 **LOS ALAMOS**

comercial@alamos.es

APACI, acciones que hablan por sí solas



II Feria de Entidades (DES) armando el barrio de la plataforma de entidades y agentes sociales de los barrios de Otero, San Lázaro y Villafría

El viernes 5 de junio, hemos participado en la II Feria de Entidades de Otero, San Lázaro y Villafría, donde compartimos una estupenda tarde llena de actividades, encuentros y momentos especiales para mostrar a toda la ciudad de Oviedo el gran trabajo que se realiza en nuestros barrios.

Queremos agradecer a todas las personas que se acercaron a nuestro espacio, nos acompañaron y participaron durante la jornada.



Talleres de Apoyo Psicológico para Familias y Menores Afectados por Cardiopatías Congénitas

Este año hemos comenzado a realizar nuestros talleres de Apoyo Psicológico para Familiares y los Talleres de Apoyo Psicológico Infantiles con el Centro de Psicología y Neuropsicología Alaska. Se han abordado temas de gran interés para las familias como: la autoestima, la ansiedad, la incertidumbre médica. Y con los más pequeños se ha trabajado en mejorar la identidad propia más allá del padecimiento de la enfermedad, la autoestima, se ha trabajado cómo relacionarse con el miedo y qué hacer cuando aparece, sin centrarse en eliminarlo, etc.

En estos talleres se crea un espacio íntimo y familiar, donde los más pequeños disfrutan a la vez que aprenden, además, conocen y juegan con otros niños y niñas en su misma situación, sintiéndose de este modo más comprendidos y acompañados en el proceso.

Feria de la Salud de Grado

El domingo 31 de mayo, hemos tenido la oportunidad de participar en la Feria de la Salud de Grado, acto final de la Semana de la Salud y el Bienestar, una iniciativa que busca fomentar hábitos saludables y concienciar sobre la importancia de cuidar nuestra salud a través de pequeños cambios en el día a día.

Desde APACI queremos agradecer al Ayuntamiento de Grado la invitación y el espacio brindado para poder difundir nuestra labor, compartir información y acercar nuestro trabajo a todas las personas que visitaron la fe-

ria. Ha sido una jornada muy enriquecedora en la que compartimos espacio con numerosas entidades comprometidas con la salud y el bienestar de la comunidad, creando un entorno de aprendizaje, intercambio y promoción de hábitos saludables.

Agradecemos a todos los vecinos y vecinas que visitaron nuestro stand, mostraron interés por nuestro trabajo y dedicaron un momento a conocernos.

Eventos como estos nos dan fuerza para seguir trabajando para promover la salud, la prevención y una mejor calidad de vida para todas las personas.

Participamos en la Feria de la Salud de Grado que refuerza su compromiso con la promoción de la salud y el bienestar

Actividades Solidarias



Torneo Solidario

La Lola - Memorial Gemma Suárez Almaraz

Del 24 al 26 de abril se ha llevado a cabo el Torneo Solidario La Lola – Memorial Gemma Suárez Almaraz. Han sido unos días llenos de deporte, emoción y, sobre todo, solidaridad. Disfrutamos de sorteos, premios, música, degustaciones... un evento completo, pero lo más importante: rodeados de personas increíbles.

Este torneo ha tenido un significado aún más profundo, al ser solidario a favor de APACI y celebrarse en memoria de Gemma, una pequeña de la asociación que tristemente nos ha dejado, pero, cuyo recuerdo seguirá muy presente.

Agradecemos de corazón a todas las personas que participaron, así como a cada colaborador y patrocinador que hizo posible ese fin de semana inolvidable. Gracias a todos y a todas por implicaros, por sumar y por formar parte de algo tan bonito.

IV Trofeo Nacional Vetusta de Patinaje de Velocidad

Desde APACI, queremos dar las gracias a la organización del 4º Trofeo Nacional Vetusta de patinaje de velocidad y a todas las personas que participaron durante los días 4 y 5 de julio en Oviedo, por hacer del deporte un ejemplo de solidaridad, ya que, parte del dinero recaudado con las inscripciones ha sido donado para APACI, contribuyendo a que podamos seguir acompañando y apoyando a las familias afectadas por cardiopatías congénitas. Nos emociona seguir formando parte de iniciativas como esta, en las que cada inscripción se convierte en una oportunidad para ayudar.

Gracias por vuestra confianza, vuestro compromiso y por demostrar, una vez más, que el deporte también puede cambiar vidas.



Paella Solidaria a favor de APACI

La Asociación Vecinal del Oviedo Redondo, dentro de la IX edición de las Fiestas del Oviedo Antiguo, ha organizado, el pasado 9 de mayo, una Paella Solidaria a favor de APACI.

En esa jornada festiva pudimos compartir espacio con el vecindario, familias y amigos/as, donde destacó por encima de todo la solidaridad.



La Asociación de Hemofilia, impulsa el futuro sin olvidar a quienes han hecho posible el camino



La Asociación de Hemofilia de Asturias, celebra su Asamblea General de Socios con un emotivo homenaje.



La Asociación de Hemofilia celebró recientemente su Asamblea General Ordinaria de Socios y Socias, un encuentro anual en el que se presentó el balance de actividades realizadas durante el último ejercicio, así como los proyectos y objetivos previstos para los próximos meses.

La jornada contó con una amplia participación de socios/as y familiares, que tuvieron la oportunidad de conocer de primera mano la marcha de la entidad y compartir inquietudes y propuestas, para seguir fortaleciendo el trabajo asociativo en beneficio de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

Uno de los momentos más emotivos del encuentro, fue el homenaje rendido a la **Dra. Inmaculada Soto**, Jefa del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), con motivo de su próxima jubilación. La Asociación quiso reconocer públicamente su compromiso, dedicación y cercanía, durante todos estos años, destacando su contribución a la mejora de la atención y la calidad de vida de las personas con hemofilia en Asturias.

Durante el acto, representantes de la entidad hicieron entrega de un recuerdo conmemorativo como muestra de agradecimiento por su labor profesional y humana. Los asistentes pudieron expresar también su cariño y reconocimiento a una profesional que ha dejado una profunda huella, tanto en los pacientes, como en sus familias.

Desde la Asociación de Hemofilia, le deseamos una feliz nueva etapa personal y le trasladamos nuestro más sincero agradecimiento, por todos estos años de trabajo, apoyo y compromiso.

Presentación de la APP MicroHealth

Semanas después, dentro de las actividades organizadas por la Asociación, tuvo lugar la presentación de **MicroHealth**, una innovadora aplicación diseñada para facilitar el seguimiento y control de la medicación de las personas con hemofilia.

Durante la sesión, los asistentes pudieron conocer de primera mano las funcionalidades de esta herramienta

digital, que permite registrar las administraciones de tratamiento, realizar un seguimiento más preciso de la evolución del paciente y disponer de información relevante para una mejor gestión de la enfermedad en el día a día.

La presentación despertó un gran interés entre los socios/as y sus familias, quienes valoraron positivamente



las ventajas que ofrece la aplicación para fomentar la autonomía del paciente y mejorar la adherencia al tratamiento.

La Asociación de Hemofilia continúa apostando por la formación, la innovación y el acceso a herramientas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con hemofilia

10 de mayo. Día Mundial del Lupus



Cada 10 de mayo, celebración del Día Mundial del Lupus, la Asociación de Lúpicos de Asturias se moviliza para dar visibilidad a esta enfermedad autoinmune y crónica, informar a la ciudadanía y concienciar socialmente sobre el impacto de esta enfermedad en la vida de las personas afectadas, sus familiares y su círculo más cercano.

El Hospital Universitario Central de Asturias, HUCA, acogió la mesa informativa que Alas instaló en la entrada de Consultas Externas para ofrecer material divulgativo y asesoramiento a quienes se acercaron a conocernos, con el fin de contribuir a difundir la realidad del lupus.

La Dra. Aleida Martínez y la enfermera Azahara Fuente, en representación de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Huca, visitaron y se fotografiaron en nuestro rincón divulgativo.

En el Hospital de Día Médico del HUCA, se colocó un lazo morado y se fotografió con la Presidenta de Alas, Ana Isabel García.

La radio Onda Peñes, dedicó su programa "Un poco de todo" del miércoles, 6 de mayo, conducido por Javier López y Luis Rivaya, al lupus, realizando una entrevista a la Presidenta de Alas, Ana Isabel García, durante una hora.



El color morado se usa internacionalmente para representar, visibilizar y concienciar sobre el lupus, simbolizando la empatía, la sensibilidad y la solidaridad con los enfermos de lupus.

Como en años anteriores, en Asturias contamos con la colaboración de varios Ayuntamientos, en la difusión de este día, iluminando de morado la fachada de las Casas Consistoriales de Gijón, Siero y Ribera de Arriba, en Oviedo la fachada del Teatro Campoamor, en Avilés, la fuente situada en la



glorieta de las avenidas de la Constitución y Alemania y en Corvera, la cubierta del parque de la Plaza de los Maestros, sita frente al edificio Tomás y Valiente de Las Vegas.

El Hospital Universitario San Agustín, que este año está de celebración por su 50 aniversario, se iluminó de morado en Avilés, para dar visibilidad y apoyar a todos los afectados de Lupus.



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

Asesoramiento técnico gratuito

Teléfono 24 horas
985 79 14 80

www.ambulanciasdeasturias.com
info@ambulanciasdeasturias.com

PERSONAS QUE AYUDAN A PERSONAS



TRANSINSA
TRANSPORTES INTEGRALES SANITARIOS DE ASTURIAS

Lo que no siempre se ve "Pero si te veo bien"



Quienes conviven con espondiloartritis axial han escuchado esta frase en más de una ocasión. No suele decirse con mala intención. Al contrario. Nace de una realidad: el dolor no siempre deja huella en el rostro ni se aprecia a simple vista.

Sin embargo, detrás de esa apariencia de normalidad hay una realidad que pocas personas conocen. Hay mañanas en las que simplemente levantarse de la cama ya supone un esfuerzo. El cuerpo está rígido, las articulaciones necesitan tiempo para despertar y cada movimiento exige paciencia. Después llegan otros pequeños retos del día. Ducharse, vestirse o agacharse para atarse los cordones de los zapatos, un gesto que la mayoría hacemos sin pensar, puede convertirse en una tarea complicada.

Y ese es solo el comienzo del día. Después llegan el trabajo, la compra, las tareas de casa, conducir, cuidar de la familia o intentar disfrutar de un rato de ocio. Actividades cotidianas que para una persona con espondiloartritis axial pueden requerir un esfuerzo constante que casi nunca se aprecia desde fuera.

La espondiloartritis axial no solo afecta a las articulaciones; transforma la forma en que una persona afronta cada gesto cotidiano, incluso aquellos que los demás realizan sin pensar

La espondiloartritis axial acompaña a la persona durante todo el día. No desaparece al salir del trabajo ni se queda en casa cuando toca cuidar de los hijos, atender a un familiar o cumplir con las responsabilidades de siempre. La

vida continúa, pero hay que aprender a vivirla con un compañero de viaje inesperado: el dolor.

Y, aun así, la mayoría de las personas siguen adelante. Se adaptan. Cambian el ritmo cuando es necesario, celebran los días buenos y aprenden a escuchar un cuerpo que unas veces responde y otras pide descanso. No porque se resignen, sino porque descubren que cuidarse también es una forma de seguir avanzando.

Convivir con una enfermedad crónica también significa aprender a gestionar emociones. La frustración de no poder hacer hoy lo que ayer parecía sencillo. La culpa por tener que cancelar un plan en el último momento. El miedo a que un brote cambie los planes de la semana. O el cansancio de explicar una y otra vez que sentirse mal no siempre se nota por fuera.

Por eso, hablar de espondiloartritis axial es hablar mucho más que de articulaciones o de dolor. Es hablar de personas que trabajan, estudian, cuidan de su familia, hacen planes, se ilusionan y sueñan como cualquier otra. Personas que simplemente tienen que recorrer ese camino con un peso que los demás no siempre alcanzan a ver.

Cuando quienes la viven ponen palabras al dolor

Cada persona convive con el dolor de una manera distinta. No hay dos historias iguales, pero todas comparten una misma realidad: aprender a vivir con un compañero



de viaje que no siempre se ve, pero que está presente cada día.

PJV explica que el dolor obliga a adaptarse constantemente: *"El dolor crónico conlleva sobre todo adaptación y control. Afrontar diariamente la enfermedad implica manejar unas herramientas fundamentales como son el esfuerzo, la motivación y la superación. Todo ello y con el apoyo incondicional de mi familia deriva en un crecimiento personal y una calidad de vida razonablemente aceptable".*

Detrás de una apariencia de normalidad existen esfuerzos diarios que rara vez se perciben: levantarse, vestirse, trabajar o cuidar de la familia pueden convertirse en auténticos desafíos

Para **JMA**, una de las claves ha sido aprender a escuchar su cuerpo y no dejar que el dolor ocupe todo el espacio: *"Cuando tengo brotes o cuando el dolor aparece, intento no focalizar mi pensamiento en ello.*



Para combatirlo, aparte de la analgesia que tengo prescrita, intento moverme, caminar en la naturaleza y hacer estiramientos. Sé que dejar de moverme es lo que realmente me hace daño".

Convivir con una enfermedad crónica significa aprender a adaptarse constantemente, encontrar nuevas formas de seguir adelante y escuchar las necesidades del propio cuerpo

GMM reconoce que convivir con el dolor también supone cambiar la manera de afrontar el día a día: *"Tengo mucha suerte de ser una persona positiva y creo que eso me ayuda a que el día a día sea más fácil. No hago planes a largo plazo; prefiero vivir el momento. Sé que tengo que vivir con dolor todos*

los días, pero es algo en lo que intento no pensar y procuro que influya lo menos posible en mi vida diaria. Y cuando ya no puedo más, paro, aunque me cueste asumirlo y aceptarlo".

Tres personas. Tres formas diferentes de convivir con una misma realidad. Porque el dolor no se vive igual para todo el mundo, pero todas coinciden en algo: el hecho de que no se vea no significa que no exista.

Desde **ADEAPA** queremos seguir dando voz a quienes conviven con este dolor invisible. Porque comprender la espondiloartritis axial también significa aprender a mirar más allá de lo que nuestros ojos alcanzan a ver. A veces, las mayores batallas se libran en silencio, mientras la vida sigue adelante con la misma apariencia de siempre.

BALNEARIO DE LEDESMA MONTEPIÓ

SALUDABLE

Descansa · Respira · Recupera

A orillas del Tormes, a un paso de Salamanca
20 siglos de actividad termal
Reserva ahora
 923 149 100 | www.BalnearioLedesma.com

Actividades solidarias del segundo trimestre del 2026



Cena anual benéfica y XV edición de los premios Impulso

El día 26 de junio, en el restaurante Marieva, celebramos nuestra cena anual benéfica y la XV edición de los Premios Impulso.



Este año los PREMIOS IMPULSO recayeron en:

- **Rafael Cofiño Fernández,**
Por ser uno de los Parlamentarios que más trabajó para que la ley ELA nacional saliera adelante.
- **Grupo Los Coordinados de Laviana,**
Por la organización del Pipo Rock.
- **Las voluntarias del Mercadillo,**
Por su constante ayuda año tras año.
- **A Teresa Pérez Fernández,**
Por ser un ejemplo de implicación, lucha a favor de esta enfermedad y esta asociación, pero sobre todo por su ejemplo como cuidadora.

Muchas gracias a tod@s los que nos acompañasteis y, sobre todo, a los afectados, haciendo un esfuerzo por estar ahí.

Concierto benéfico "I have a Dream" la Música dE LA Esperanza

El pasado 21 de junio, coincidiendo con el día europeo de la Música y el día Mundial de la ELA, disfrutamos de un concierto benéfico "I have a dream: La música dE LA Esperanza" por la Banda Sinfónica de Gijón, en la Plaza Mayor del Ayuntamiento. Gracias a ellos, al público asistente y a todos los colaboradores por una tarde muy solidaria.

Presentación del libro "Enamorado dELA vida"

El día 05 de mayo en el auditorio Príncipe Felipe, tuvo lugar la presentación del libro escrito por nuestro socio afectado, José Luís Capitán. El mismo, se presentará por distintos lugares de España.

Todo lo recaudado irá a investigación de la ELA. Como siempre, ¡muchas gracias Capi!



IV Edición de "Dale un golpe a la ELA"

Un año más, en el Polideportivo de Grado, se celebró el curso de Karate deportivo contra la ELA. Este año con récord de participación, damos las gracias a Lino Gómez, Damián Quintero, Oscar Vázquez, Paola García, Raúl Martín e Iván Leal.

También al Ayuntamiento de Grado, a la Federación Asturiana de Karate, a todos los/las karatekas participantes y a todos los colaboradores de este gran evento deportivo.

Durante el segundo trimestre de 2026, la solidaridad de la ciudadanía, voluntarios, entidades, administraciones y colaboradores volvió a ser el motor de ELA Principado, haciendo posible que cada iniciativa se convirtiera en apoyo real para las personas afectadas y sus familias



II Torneo benéfico en apoyo a los enfermos de ELA. "Torneo de Chupetines"

El día 31 de mayo, en los campos de la Figalona, volvimos a celebrar un torneo benéfico de Fútbol.

Un día lleno de fútbol, convivencia, y solidaridad por una buena causa. Una vez más gracias al C.D. Villa de Pravia y al Ayuntamiento por su colaboración.



Marcha de 2 km y Escanciado solidario

En Pola de Laviana, el día 28 de junio, participamos en la marcha y culín solidario en favor de los afectados de ELA.

Una mañana de solidaridad y esperanza, con sorteo de productos donados por establecimientos de la zona y la animación de la charanga New Paentamala. Gracias al Ayuntamiento de Laviana, a Aulav, a los colaboradores/as y a todos/as los asistentes.



Aprobación y puesta en marcha del Grado III PLUS en Asturias

El Gobierno de Asturias ha activado, desde el día 11 de mayo de 2026, el protocolo de acceso al nuevo grado III+ de dependencia, el nivel máximo, previsto para personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y otras enfermedades neurológicas de alta complejidad y curso irreversible. Este grado permitirá percibir prestaciones económicas de hasta 9.850 euros mensuales para financiar cuidados intensivos en el domicilio.

Para acceder al nuevo nivel máximo, las personas con ELA deberán tener reconocido previamente el grado III de dependencia y encontrarse en una fase avanzada de la enfermedad.

Día Nacional de la FQ y Día Nacional del Donante



En el mes de abril conmemoramos el día nacional de la FQ y en el mes de junio, el del donante de órganos. Ambos días son señalados para conmemorarlos en nuestra entidad, ya cada año, el cuarto miércoles de abril, conmemoramos el día nacional de la FQ para, día a día, ser un poco menos invisibles.

Es innegable que en los últimos años se han producido avances muy significativos en el tratamiento de las personas con FQ. El desarrollo de moduladores del CFTR, ha logrado mejorar de forma notable la calidad y esperanza de vida de muchas personas con FQ. Es fundamental seguir investigando y llegar a conseguir que el 100% de pacientes con FQ tenga acceso a un tratamiento que frene el avance de su enfermedad y mejore su calidad de vida.

Hay personas que no han tenido esta posibilidad, la de disfrutar de un modulador que frene el avance de la patología y se han enfrentado a un proceso muy complejo y muy duro, un trasplante. En el caso de nuestra asociación, tenemos varias personas trasplantadas de pulmón, una operación muy complicada con una recuperación durísima. Por ello, el tres de junio, conmemoramos el Día Nacional del Donante de Órganos.

En 2025 se realizaron 6.334 trasplantes en España y esto nos obliga a dar las gracias y homenajear a las personas donantes y sus familias por su gran generosidad. España un año más, es líder mundial en donación y trasplantes.

Los datos de 2025 son históricos, pero, aun así, todavía hay muchas personas esperando una llamada que indique que su oportunidad ha llegado. 5.163 pacientes permanecían en lista de espera a finales de año.

Taller de arreglos florales

Aprovechando que en el mes de abril se conmemora el Día Nacional de la Fibrosis Quística, quisimos realizar una actividad abierta a todos los públicos, con el objetivo de darnos a conocer y, de paso, aprovechar para visibilizar la enfermedad. La tarde del viernes 10 de abril, organizamos un taller de arreglos florales donde, acompañados de una monitora, elaboramos coronas con vegetación y los colores de la FQ. Fue una tarde muy amena donde, tanto afectados, como familiares, como gente externa a la entidad, compartimos espacio y un rato muy divertido y agradable.

En el año 2025:

- 6.334 trasplantes en España.
- 5.163 pacientes permanecían en lista de espera.



Entre la investigación que impulsa nuevos tratamientos y la generosidad que hace posibles los trasplantes, seguimos avanzando hacia un futuro con más esperanza para las personas con fibrosis quística

De todas las entidades que integramos la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos, nos sumamos al reconocimiento de las personas donantes y sus familias, así como al trabajo de los grandes profesionales sanitarios de todo el país.



De cara a esta visibilización, durante la semana del Día Nacional, expusimos en redes sociales las creaciones del taller.

Alyftrek. Aprobación del nuevo modulador FQ

En la reunión de la CIPM (Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos) del 28 de abril, se aprobó la financiación del **Alyftrek**, un nuevo tratamiento para los pacientes con FQ que permitirá ampliar de forma significativa el acceso a los moduladores del CFTR en España. Se estima que en torno a un 95% de personas con fibrosis quística podrá acceder a estos tratamientos, aunque el porcentaje de personas que responderán clínicamente a estos fármacos podría situarse en torno al 90-93%.

Además de la aprobación de esta nueva medicación (Alyftrek), se aprobó la ampliación de indicación del tratamiento ya existente Kaftrio, gracias a la cual podrá utilizarse en personas

con fibrosis quística a partir de los 2 años de edad con al menos una mutación, no de clase I, en el gen CFTR. Por su parte, Alyftrek, indicado actualmente a partir de los 6 años para personas con, al menos, una mutación no de clase I, se incorpora como una nueva opción terapéutica. Este tratamiento presenta además la ventaja de administrarse una vez al día, lo que puede facilitar la adherencia.

A pesar de este avance, todavía existe un grupo de personas con fibrosis quística (en torno a un 7%) que no podrá beneficiarse de los tratamientos moduladores, ya sea por tener dos mutaciones de clase I, que no producen la proteína

CFTR sobre la que actúan estos tratamientos, como por tener otras mutaciones que no responden a los moduladores disponibles. Por ello, sigue siendo fundamental impulsar la investigación de nuevas líneas terapéuticas que permitan dar respuesta a todo el colectivo.

La aprobación de Alyftrek y la ampliación de Kaftrio acercan a más del 90% de las personas con fibrosis quística a una nueva esperanza terapéutica, mientras la investigación sigue siendo clave para dar respuesta a todo el colectivo

Carrera espartal a favor de la Fibrosis Quística

El sábado 6 de junio tuvo lugar la XI Carrera Benéfica Espartal. Cada año, el Espartal Sport Center, de Salinas, organiza esta carrera por la playa y destina la recaudación a una asociación diferente. Este año han pensado en nosotros.

El tiempo acompañó y, aunque al lado del mar hacía un poco de aire, disfrutamos mucho la mañana del sábado. Fueron muchos los que quisieron participar en esta carrera solidaria y, para los que querían colaborar, pero no podían correr, Vanesa, una mami de nuestra asociación, corrió por todos ellos, pintando sus nombres por el cuerpo y de esta manera, contribuir con sus inscripciones a la recaudación.

Hubo tres categorías, infantil, donde, Ali, una peque de nuestra entidad quedó primera de su categoría; marcha nórdica, donde también hicimos pódium con Cristina, ocupando el tercer puesto y, por último, carrera general.



Muchísimas gracias al gimnasio Espartal por organizar este tipo de eventos, que permiten que asociaciones pequeñas como la nuestra reciban un apoyo tan necesario, además de contribuir a dar visibilidad a la enfermedad y a que más personas conozcan qué es la fibrosis quística.



EXCMO. AYUNTAMIENTO
DE GRANDAS DE SALIME



Eva Bustamante Benito, Presidenta de DIFAC



El 26 de junio, en Asamblea General Extraordinaria de Socios, celebrada en nuestra sede social, fui elegida presidenta de DIFAC por un mandato electoral de cuatro años, quedando la composición de Junta Directiva de la forma siguiente:

- **Presidenta:** Eva Bustamante Benito.
- **Vicepresidente:** Jesús Nicolás Martín Ibáñez.
- **Tesorera:** Mercedes Vieites García.
- **Secretaria:** Miriam Bravo Berzosa.
- **Vocales:** Julián Valdavidia Antón, Álvaro González Carayol, Ana Isabel Rodríguez Font y Marisol Álvarez García.

Seguiré en la misma línea de trabajo como se hizo durante estos treinta años, o sea, participar en actividades de ayuntamientos y asociaciones, seguir luchando y movilizándonos por hacer de nuestras ciudades un sitio que permita más libertad de movimiento, mejor calidad de vida y los derechos de las personas con problemas de movilidad y/o discapacidad.

Seguir haciéndonos cada día más visibles, esto es muy importante para estimular a las personas con discapacidad, hará que la gente se anime a salir y participar en las diferentes actividades, de este modo se crea una sociedad más solidaria, comprensiva y empática.

Seguimos avanzando con la esperanza de romper todas las barreras que impiden nuestra independencia. Creemos en la unión como fuerza para lograr una sociedad más inclusiva

El objetivo de DIFAC es ir creciendo. Cuanta más gente se una mejor, el trabajo y la satisfacción se reparte por igual, por eso también creemos que



Eva Bustamante Benito, Presidenta de DIFAC.

es importante la unión, es la fuerza que necesitamos y con la unión y la fuerza se crea la inclusión. Seguimos avanzando con la esperanza de conseguir romper todas las barreras que impiden nuestra independencia, algo sumamente necesario.

¡DIFAC SOMOS TODOS y TODAS!
Eva Bustamante Benito



Nueva Junta Directiva de DIFAC.

Avilés, capital de la accesibilidad universal

Avilés ha emprendido un camino hacia **la accesibilidad universal** donde la meta es **convertir la ciudad en un entorno urbano sin barreras**. Con este propósito, el Ayuntamiento viene trabajando en diferentes proyectos para que los parques, oficinas, las instalaciones deportivas, las calles del centro y los barrios, alcancen una accesibilidad real.

En el **parque de Ferrera** la accesibilidad universal se puede medir en metros. Serán 1.112, más de un kilómetro de itinerarios accesibles que se van a materializar gracias al PAI 'La Carriona en Movimiento', financiado con fondos FEDER. Con un presupuesto superior a los 750.000 euros, en los próximos meses se podrá disfrutar de estos nuevos itinerarios, que también facilitan la movilidad a carritos de bebé y personas de edad avanzada.

En la actualidad, Avilés ya dispone de **una ruta accesible** de 3,5 kilómetros que permite a las personas con alguna discapacidad física o sensorial y movilidad reducida conocer **los lugares más turísticos y emblemáticos del casco histórico de la ciudad**. Y junto a DIFAC se está trabajando en el diseño y desarrollo de 4 itinerarios que conectarán los barrios de la ciudad con el centro.

En términos cuantitativos, la ciudad está adaptada en un 75%. Es el resultado de un compromiso de ciudad, materializado a través de la Comisión de Seguimiento de Eliminación de Barreras Arquitectónicas de Avilés, órgano municipal creado en 1995 e integrado por representantes del Ayuntamiento y asociaciones representativas de personas con discapacidad.

Este compromiso se deja notar por toda la ciudad y se materializa en pequeñas obras para rebajar las aceras y facilitar el paso, pero también en reformas de edificios emblemáticos de la ciudad, como **el Palacio de Balsera**, para incorporar ascensor.

En cuanto a grandes proyectos, uno de los mejores ejemplos es el **Complejo Deportivo de Avilés, en El Quirinal**, que puede presumir de haber alcanzado la accesibilidad universal pues se han suprimido las barreras arquitectónicas y se han construido baños, vestuarios, pasillos y demás accesos y elementos completamente adaptados. En cuanto a práctica deportiva, las dos piscinas municipales ya disponían de ascensores para entrar y salir del agua, además de vasos y vestuarios adaptados y plena-



mente accesibles. Por ello, una media de 145 personas con discapacidad practican de forma regular deportes acuáticos en las instalaciones de la Fundación Deportiva Municipal de Avilés, además de los 34 escolares que participan anualmente en las campañas de natación.

Además, la ciudad está a punto de estrenar centro ocupacional en La Grandiella. El nuevo **Centro de Integración y Promoción de la Vida Autónoma Rey Pelayo**, con más de 1.000 metros cuadrados y con capacidad para más de 80 personas, abrirá sus puertas en los primeros meses de 2027.



Se trata de un recurso pionero llamado a convertirse en un referente y que se enmarca en la estrategia CuidAS, para transformar modelo de cuidados de larga duración para personas adultas del Principado de Asturias. Así, el nuevo edificio será un ejemplo de accesibilidad universal real, concebido para que no existan barreras arquitectónicas, como un "entorno facilitador", con un diseño funcional y flexible que permita ampliar y adaptar los usos en el futuro. Entre los

Este tipo de proyectos son los que mejor ilustran la apuesta del Ayuntamiento de Avilés por una ciudad cuidadora, más inclusiva y cohesionada

espacios habrá aulas y talleres ocupacionales polivalentes, comedor y sala de uso comunitario, aseos adaptados, además de un gran jardín donde se podrán desarrollar actividades e incluso un huerto. El edificio va a permitir también potenciar las relaciones con el entorno, con actividades abiertas a la población y que hagan comunidad.

Este tipo de proyectos son los que mejor ilustran la apuesta del Ayuntamiento de Avilés por una ciudad cuidadora, más inclusiva y cohesionada. Para esto, ha sido clave el uso que ha dado la ciudad a los fondos europeos del PRTR, que están funcionando como una herramienta concreta para mejorar la vida de las personas, reforzar los servicios públicos y avanzar hacia un modelo de ciudad más justo y sostenible.



Actividades y eventos de ALCER Segundo trimestre de 2026



Campaña de hemoterapia

Como hemos venido haciendo durante todo el año pasado, seguimos con la Campaña de Hemoterapia, con muy buena acogida por los enfermos/as y el personal sanitario.

Charlas en el IES M^a Inmaculada de Oviedo

Nos hemos pasado por el IES María Inmaculada en Oviedo, a impartir una charla sobre la enfermedad renal a un grupo de alumnos/as de segundo de auxiliar de enfermería. Todos muy atentos sobre la importancia de la donación de órganos y crear hábitos saludables.

Inauguración de la nueva sala de hemodiálisis en el Hospital de Jarrio

Acudimos a visitar la nueva Sala de Hemodiálisis de Jarrio. Los primeros pacientes han sido atendidos durante el mes de abril.



Excursion a Vegadeo - Taramundi

Viendo la buena acogida que están teniendo estas salidas en nuestro programa de ocio y entretenimiento, continuamos animando a la gente a acompañarnos y salir de la monotonía, a conocer gente y no perder su vida social. En esta ocasión hemos estado en la Feria de Vegadeo - Taramundi, y visitado la cuchillería y quesería.



Paella solidaria en Mieres

Con una afluencia de más de 200 personas nos reunimos y disfrutamos de una buena comida y música en vivo. Estos encuentros son muy satisfactorios porque además mucha gente tuvo oportunidad de informarse de quiénes somos y la labor que hacemos en Asturias para todas las personas renales y familiares.

Feria de Salas

Un año más nos han invitado a la Feria del Certamen de Quesos Artesanos de Asturias en Salas, donde habilitaron un espacio para que las Asociaciones nos pudiésemos dar a conocer y hablar de nuestra labor. La feria ha tenido lugar el 26 de abril.



Paseo saludable "Muévete con ALCER"

El ejercicio físico es una manera de cuidarse y llevar una vida sana para todas las personas, más para las personas con ERC que deben de llevar una dieta y una práctica de ejercicio como rutina. Organizamos este paseo saludable, con el objetivo de seguir fomentando la vida sana, hicimos la ruta por la Senda del Nalón. Para facilitar la participación, contratamos un autobús con puntos de salida, en Gijón, Avilés y Oviedo.





Día Nacional del Trasplante

El 25 de marzo conmemoramos una fecha para honrar la solidaridad de las personas donantes y el compromiso incansable de los equipos sanitarios.

Durante 2025, gracias a su labor conjunta, se llevaron a cabo: **3.998** trasplantes renales, **1.276** trasplantes de hígado, **556** trasplantes pulmonares, **390** trasplantes de corazón, **103** trasplantes de páncreas y **11** trasplantes intestinales. La actividad en España ha crecido un 50% en poco más de una década.

Comida baile Gijón

El 10 de mayo celebramos este evento en la Sidrería la Montera Picon y luego nos fuimos a bailar a la Discoteca Dragon Pass, donde salimos de la rutina y nos olvidamos de todas las calamidades que pasamos durante la semana con tratamientos.

Día Nacional del Donante

Celebrado el 3 de junio, conmemoramos este día tan importante para las personas con ERC, ya que gracias a las personas que deciden donar, muchos pacientes, no solo pacientes renales, pueden tener una segunda oportunidad y mejorar su vida. Este año, bajo el lema **Dale un like a la vida**. Hemos estado tres días en el espacio solidario de Parque Principado para dar visibilidad y concienciar sobre la importancia de la donación.

Día del Cáncer Renal

Hemos lanzado píldoras informativas sobre el cáncer renal en nuestras redes sociales durante una semana.



Cumplimos 47 años

47 años trabajando para las personas con enfermedad renal crónica... Seguimos en la lucha.

Taller de nutrición

A veces, al diagnosticarnos una enfermedad renal, nos surgen dudas en cuanto a la alimentación, entre ellas el tema de la proteína. En este Taller, realizado en la sede de Oviedo el 22 de mayo, ayudaron a no tenerle miedo y a personalizar cada caso.



FAVA Avilés

Desde hace años, las asociaciones de Avilés se reúnen para crear un espacio único de encuentro, participación y comunidad. Este 2026 se celebra el X Aniversario de la Feria Avilesina de Asociaciones y, como no, allí estuvimos con un stand informativo.

Jornada Renal en Avilés

Como cada año, realizamos nuestra Jornada Renal, en esta ocasión en el Hospital San Agustín de Avilés el día 24 de mayo, con ponencias tan interesantes como: Manejo emocional del paciente con ERC, Trastorno del sueño en la ERC, La vida sexual en la ERC, y Ejercicio Físico en la ERC.



Viaje Canal Castilla

Los días 16 y 17 de mayo nos fuimos de viaje "Excursión a la Historia" por el Canal de Castilla y Medina de Rioseco. Descubrimos rincones especiales de esta zona y dimos un paseo en barco por el Canal de Castilla. Como siempre una experiencia muy gratificante.



50 aniversario Federación y Asamblea Nacional

Este año, La Federación Nacional Alcer cumple 50 años de trabajo en favor de las personas con enfermedad renal crónica. Cinco décadas de trayectoria, compromiso y memoria que merecen ser celebradas junto a quienes han sido parte fundamental de este camino, iniciado en 1976 y que reunió a sus 55 asociaciones en toda España, por supuesto, no podíamos faltar a este evento. Al día siguiente celebramos la Asamblea General donde hubo cambios en la Junta Directiva.

Feria Salud y Bienestar en Grado

Las ferias son siempre un punto de referencia para realizar nuestra labor de difusión y sensibilización, por lo que no pudimos dejar de aprovechar la ocasión de acudir a Grado el 31 de mayo. Instalamos una mesa con información sobre la enfermedad renal, nuestra asociación y nuestros servicios. Desde esta Feria pretenden sensibilizar sobre el cuidado de la salud y el bienestar, dar a conocer recursos y promocionar Grado como destino turístico saludable.

Jornada "Innovar, investigar y cuidar: Colaboración sin fronteras"



ASOCIACIÓN
PARKINSON
ASTURIAS

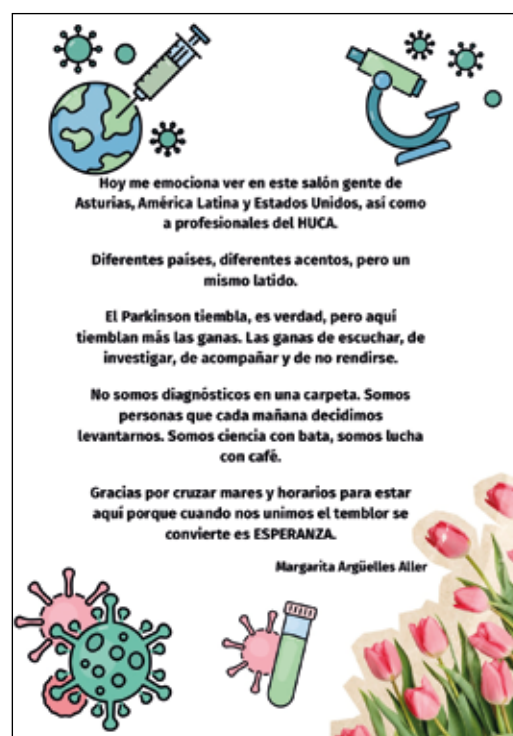
El pasado 29 de abril, la Asociación Parkinson Asturias, celebró en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), la jornada **"Innovar, investigar y cuidar: Colaboración sin fronteras"**, un encuentro que reunió a profesionales sanitarios, investigadores, representantes del movimiento asociativo y personas con enfermedad de Parkinson, con el objetivo de compartir conocimientos, experiencias y retos de futuro.

La inauguración institucional contó con la participación de **D. José María Ordoñez Alonso**, Presidente de la Asociación Parkinson Asturias; **D^a. Rocío Allande Díaz**, Directora General de Cuidados y Coordinación Sociosanitaria del Principado de Asturias; y **D. Miguel Javier Rodríguez Gómez**, Gerente del HUCA.

La conferencia inaugural, titulada "Situación de la investigación sobre Parkinson a nivel mundial", fue impartida por **D. Ignacio Fernández Mata**, Doctor en Neurogenética por la Universidad de Oviedo e investigador de la Cleveland Clinic y profesor asociado del Cleveland Clinic Lerner College of Medicine.

Durante su intervención explicó la gran evolución experimentada por la investigación en las últimas décadas. Hasta comienzos de los años 2000 se consideraba que la enfermedad de Parkinson tenía, principalmente, un origen ambiental. Sin embargo, el descubrimiento de factores genéticos, supuso un cambio de paradigma. Actualmente se han identificado más de veinte genes relacionados con formas familiares de la enfermedad que, representan aproximadamente, el 20 % de los casos, aunque también intervienen factores ambientales como la exposición a pesticidas o la contaminación. Es lo que se denomina Parkinson genético.

Destacó que el futuro pasa por una medicina personalizada, basada en conocer las características genéticas de cada paciente para seleccionar el tratamiento más adecuado. En la actualidad ya existen ensayos clínicos que



demuestran que los tratamientos dirigidos a las causas biológicas de la enfermedad, presentan mayores probabilidades de éxito que aquellos orientados únicamente a aliviar los síntomas.

Otro de los grandes retos de la investigación, es lograr un diagnóstico precoz. Cuando aparecen los primeros síntomas motores ya se ha perdido una gran parte de las neuronas dopaminérgicas, aunque la enfermedad, puede llevar desarrollándose durante muchos años atrás. Por ello, resulta fundamental identificar biomarcadores que permitan detectar la enfermedad en fases iniciales. Los avances actuales apuntan especialmente al estudio de la alfa-sinucleína, cuya detección podría facilitar, en el futuro, diagnósticos menos invasivos mediante análisis de sangre o biopsias cutáneas.



Primera mesa redonda: "Investigación y asociacionismo"

Moderada por:

- **D^a. Victoria Álvarez Martínez**, responsable de Genética/ Genómica del Hospital Universitario Central de Asturias y Jefa del Grupo de Investigación Clínico Básica en Neurología del ISPA.

En la misma, participaron:

- **D^a. Susana Peña Martínez**, Neuróloga e investigadora en El Salvador.
- **D^a. Beatriz Elena Muñoz Ospina**, Neuropsicóloga, investigadora y profesora en Colombia.
- **D. Jorge Luís Orozco Vélez**, Neurólogo y profesor en Colombia.
- **D^a. Claudia Martínez**, Médica y Especialista en Participación, Liderazgo y Alianzas Comunitarias en enfermedad de Parkinson en la Davis Phinney Foundation for Parkinson's en Phoenix.
- **D^a. Alicia Campos Martín**, Directora de la Federación Española de Parkinson.

Entre las principales conclusiones, se destacó la necesidad de ofrecer una formación integral, tanto a los/las profesionales sanitarios/as, como a pacientes y familias; impulsar la detección precoz mediante nuevas tecnologías; aprovechar herramientas como teléfonos móviles o relojes inteligentes para mejorar el seguimiento clínico; y disponer de un censo actualizado que permita conocer mejor la realidad de la enfermedad en España.

También se puso de manifiesto la importancia de empoderar a las personas con Parkinson, incorporándolas a los procesos de investigación y a los comités científicos. Para ello, es necesario hacer más accesible el lenguaje científico, informar con transparencia sobre los objetivos y plazos de los estudios, compartir los resultados obtenidos y reconocer que la investigación es un proceso largo que requiere colaboración internacional. Se insistió igualmente en que el modelo de atención debe situar al paciente en el centro, participando activamente en la toma de decisiones.

La segunda mesa redonda: "Conectando experiencias: la visión del paciente en diferentes contextos territoriales"

Moderada por:

- **D^a. Marta Blázquez Estrada**, Neuróloga en la Unidad de Trastornos del Movimiento en el Hospital Universitario Central de Asturias y profesora asociada en Ciencias de la Salud en la Universidad de Oviedo.

En la misma, participaron:

- **D^a. Francisca Ruiz González**, diagnosticada de Parkinson de Canarias.
- **D. Gustavo Díaz Gallardo**, diagnosticado de Parkinson de Inicio Temprano de Asturias.
- **D^a. Norma Leticia Leiva de Escobar**, diagnosticada de Parkinson de El Salvador.
- **D^a. Lucía Wang**, diagnosticada de Parkinson de Inicio Temprano de Argentina.
- **D^a. Amor Álvarez Roza**, diagnosticada de Parkinson de Asturias.
- **D. Jaime Robledo Sánchez**, diagnosticado de Parkinson de inicio temprano de Colombia.

Los participantes coincidieron en destacar el papel esencial de las asociaciones, que ofrecen terapias de rehabilitación continuadas e integrales que, en muchos casos, no podrían recibir por otras vías públicas. Estas intervenciones contribuyen de forma decisiva a mantener la autonomía y mejorar la calidad de vida durante todo el proceso de la enfermedad.

La investigación, la atención sanitaria y el movimiento asociativo deben avanzar de la mano para acelerar los avances científicos y mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson

Asimismo, se subrayó la necesidad de prestar una atención específica a las personas diagnosticadas a edades tempranas, que afrontan retos particulares relacionados con la vida laboral, la conciliación familiar, la crianza de hijos menores y el impacto de la enfermedad en las relaciones personales. También se destacó la conveniencia de profundizar en las necesidades específicas de las mujeres con Parkinson, teniendo en cuenta factores biológicos y sociales que pueden influir en la evolución de la enfermedad y en su abordaje terapéutico. Varias asociaciones ya están desarrollando programas dirigidos específicamente a estos colectivos.

La jornada concluyó con un mensaje compartido por todos/as los/las participantes: la investigación, los/las pacientes, la atención sanitaria, y el movimiento asociativo deben avanzar de forma coordinada, fortaleciendo la colaboración entre investigadores/as, profesionales y pacientes para acelerar los avances científicos y mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson.

La Jornada se cerró con la lectura de unas palabras de nuestra socia, **D^a. Margarita Argüelles Aller** y la exhibición de tango a cargo de **D. Jaime Robledo Sánchez** y su esposa. Las personas interesadas pueden consultar íntegramente la jornada a través del **Facebook** de la **Asociación Parkinson Asturias**.

Yolanda Villanueva Rodríguez

Directora de la Asociación Parkinson Asturias

Conocer nuestros derechos también es cuidar de nosotros/as



Hay ocasiones en las que una charla va mucho más allá de transmitir información. Se convierte en un espacio para aprender y compartir experiencias. Eso fue precisamente lo que vivimos en la charla dedicada a los beneficios fiscales para las personas con discapacidad, una actividad que despertó un gran interés entre las personas asistentes.

La sesión estuvo a cargo de **Olga Álvarez García**, responsable regional del Área de Discapacidad de UGT Servicios Públicos Asturias, quien consiguió acercar un tema que, a primera vista, puede parecer complejo. Con un lenguaje sencillo y cercano, explicó los principales beneficios fiscales de los que pueden beneficiarse las personas con discapacidad y sus familias, repasando cuestiones relacionadas con el IRPF, el Impuesto sobre Sucesiones y Donaciones, el Impuesto sobre el Patrimonio, el Impuesto sobre Sociedades, el IVA, los impuestos especiales y otros aspectos de gran interés.

Pero si hubo algo que hizo especialmente valiosa esta jornada, fue la participación de quienes acudieron. Las explicaciones dieron paso a numerosas preguntas, al intercambio de experiencias personales y a un diálogo muy enriquecedor. Muchas de las dudas planteadas eran compartidas por otras personas, lo que convirtió la charla en un auténtico espacio de encuentro donde todos/as aprendimos un poco más. Porque conocer nuestros derechos es importante, pero hacerlo de forma cercana y entre personas que comparten realidades similares lo es todavía más.

Además, esta actividad tuvo un significado especial al celebrarse de manera conjunta con **ADEAPA**, la Asociación de Espondilíticos del Principado de Asturias. La jornada se convirtió así en un punto de encuentro entre asociaciones que, aunque distintas, comparten muchas inquietudes y el mismo objetivo: facilitar información útil y acompañamiento real a las personas.



El verdadero valor de la jornada no estuvo solo en la información compartida, sino en el diálogo, las experiencias y el aprendizaje colectivo que surgió entre todas las personas participantes

Y al final, entre preguntas, conversaciones que se alargaban un poco más de lo previsto y esa sensación de “me ha servido de verdad”, quedó claro que el valor de este tipo de encuentros no está solo en lo que se explica, sino en lo que se comparte.

Como cierre, cada persona asistente recibió una Guía Fiscal para Personas con Discapacidad, realizada por Olga, que recoge, de forma clara, buena parte de lo tratado durante la sesión y que permitirá seguir consultándolo con calma en casa.



Ictus y cáncer

Comprender. Prevenir. Cuidar



La Asociación Ictus de Asturias y otras lesiones cerebrales adquiridas, ASICAS, y la Asociación Española Contra el Cáncer en Asturias, AECC, organizaron el pasado lunes 22 de junio, a las 19:00 horas, la jornada “Ictus y cáncer. Comprender. Prevenir. Cuidar”, que tuvo lugar en el Centro Municipal Ateneo La Calzada, en Gijón.



nuestro riesgo de cáncer e ictus?”, centrada en la prevención y en aquellos hábitos y factores sobre los que sí podemos actuar para cuidar nuestra salud.

El ictus y el cáncer pueden cambiar profundamente la vida de las personas afectadas y de sus familias; por ello, mejorar el conocimiento y promover la prevención es una prioridad

Desde ASICAS, queremos subrayar la importancia de generar espacios de información y encuentro donde pacientes, familias, profesionales y ciudadanía puedan compartir conocimiento, resolver dudas y tomar conciencia del papel de la prevención, el diagnóstico precoz y el acompañamiento.

El encuentro nació con el objetivo de acercar a la ciudadanía información clara y rigurosa sobre dos enfermedades de gran impacto sanitario, social y familiar: el ictus y el cáncer. Ambas realidades pueden cambiar profundamente la vida de las personas afectadas y de sus familias, por lo que resulta fundamental mejorar el conocimiento, promover la prevención y reforzar el apoyo desde el entorno sanitario, comunitario y asociativo.

La jornada comenzó a las 19:00 horas con la bienvenida de **Paula Rivero**, presidenta de ASICAS, y **Yolanda Calero**, Presidenta de la Asociación Española Contra el Cáncer en Asturias.

Pacientes, familias, profesionales y ciudadanía compartieron un espacio de información y encuentro para reforzar la prevención, el diagnóstico precoz y el acompañamiento

A continuación, a las 19:15 horas, la neuróloga **Lorena Benavente** ofreció la ponencia “Ictus y cáncer: dos enfermedades entrelazadas”, en la que abordó la relación entre ambas patologías y la importancia de comprender mejor sus conexiones.

A las 19:45 horas, el médico de Familia y Comunitaria **Pablo Pérez** intervino con la charla “¿Podemos reducir

Para MÁS INFORMACIÓN,
las personas interesadas
pueden contactar en los
teléfonos:

- 675 926 799
- 623 041 219



«Tener tiempo»

Antes, ahora, después. Tener tiempo. Estar conscientemente en el ahora. Recordando. Planificando. ¿Tengo tiempo? ¿Cuánto tiempo tengo?



En la enfermedad, la relación con el tiempo cambia profundamente. No se pueden mantener los ritmos habituales diarios. El cuerpo nos exige salir del tiempo habitual. Imprime su propio ritmo. Los cuidados también tienen su propio ritmo. ¿Se adaptan los cuidados al ritmo que pide el cuerpo?

Una niña, un niño, está mucho más en el ahora. Jugar, aprender, sentir, crecer. El adolescente ya vive más consciente el futuro. Lo que viene. Todas las posibilidades que abre la vida. Planes a corto, medio, largo plazo. Proyectos de vida. Hay tanto que se puede hacer... «La vida es lo que pasa mientras estas ocupado haciendo otros planes», cantaba John Lennon a su hijo.

El cáncer infantil rompe el tiempo cotidiano y obliga a vivir según los ritmos de la enfermedad, los tratamientos y los cuidados

El cáncer infantil acaba con el tiempo habitual. Interrumpe en el ahora. Acaba con los planes. Hay una cesura. Profunda e irremediable. Acaba con los ritmos diarios. Ir al centro educativo, comer con la familia, jugar o quedar con amigas y amigos, estudiar, aficiones. El cáncer irrumpe en todas las necesidades, tanto físicas como psicológicas. No se puede comer normal. La nutrición está afectada, igual que la digestión. El dolor intenso, el cansancio brutal, la digestión obligan a otros ritmos. Los cuidados también. El crecimiento sexual de las y los adolescentes se estanca y se posterga, incluso su futura planificación familiar, por la posible infertilidad consecuencia de la terapia.

Las necesidades psicológicas, sentirse autónomo, sentirse capaz, sentirse relacionado con otras personas, todas están profundamente afectadas. Hay un antes y un después de la terapia. Con el cáncer infantil hay un paréntesis temporal, para las y los menores y para toda su familia, hermanas, hermanos, abuelas y abuelos incluidos. El cuerpo, la terapia y los cuidados obligan a ritmos diferentes. Se pierde el control sobre el tiempo, se cuestiona el futuro cercano y lejano. El tiempo, en cierta manera, ya no es tuyo. ¿Cuál es el pronóstico?

La espera. La esperanza. En la próxima operación, el próximo tratamiento, la visita del médico. ¿La terapia funciona? ¿Cuál será la noticia? Incertidumbre. El momento



La espera y la incertidumbre se convierten en una parte central de la experiencia de pacientes y familias, condicionando su presente y su visión del futuro

de la noticia más decisiva. Esto en medio del ritmo del hospital, que estructura ahora el día habitual. El ritmo de la terapia que no encaja con el ritmo estricto de la comida hospitalaria, los análisis necesarios de sangre, de orina. La última aplicación de la terapia acaba a las 2 de la mañana. El ritmo propio de la máquina que administra la terapia, con sus sonidos, su pitido intenso al acabar. El ambiente estéril e impersonal de la habitación, el dolor, las posturas difíciles, la digestión, ruidos de pacientes: todo complica el descanso tan necesario para las y los menores. ¿Hay que levantarse a las 8 de la mañana para medirse, pesarse, desayunar o hacer la cama?

En El Proceso de Kafka, el protagonista K. se levanta por la mañana y se encuentra con personas desconocidas en su habitación. Le cuentan que hay un proceso en curso contra él. Espera el juicio sin saber el porqué, el cómo, ni el cuándo. Intenta desesperadamente entender la lógica y los procedimientos del juicio, la burocracia detrás. ¿Por

Invertir tiempo en comunicación, coordinación y cuidados humanizados genera más bienestar, más confianza y una mejor calidad de vida para pacientes, familiares y profesionales sanitarios

qué? ¿Cómo? ¿Cuándo? Imposible. Así se sienten las y los pacientes con cáncer y sus familiares.

El mensajero es el oncólogo o la oncóloga. Pero no tiene la culpa, sino que es la persona que busca el remedio y comunica la situación. Es difícil de explicar la complejidad de la terapia, nutrir la esperanza y a la vez no crear falsas expectativas, respetar la autonomía de las y los pacientes menores, saber hasta qué grado quiere tener la información, decírselo de forma adecuada a su edad y su capacidad de comprensión. Es difícil coordinarse con la familia y con todo el equipo, sobre todo el personal de psicooncología, para dar una información única y coherente. Esto necesita tiempo. Tiempo para hablar con la familia, tiempo para hablar con las y los menores, tiempo de coordinación en el equipo sanitario... Si se invierte este tiempo, al final se gana tiempo: tiempo de confianza, tiempo de bienestar emocional y físico, tiempo de recuperación por aplicar la terapia acordada entre paciente-equipo médico-familia, tiempo con calidad de vida, sea cual sea el pronóstico.

La queja más habitual del personal médico es que no dispone del tiempo necesario para la comunicación. Al final también es tiempo de bienestar del propio equipo sanitario, con menos desgaste emocional, menos burnout. Es una cuestión de organización hospitalaria. ¿Tenemos el tiempo?

A menudo, esperar por una nueva terapia o un nuevo medicamento es desesperante para pacientes con un cáncer que, dentro de la ya de por sí enfermedad rara que es el cáncer infantil, es incluso un tipo más raro, no de los más frecuentes hematológicos. Los tiempos de la investigación básica son lentos. Luego vienen los ensayos para probar la eficacia de nuevos medicamentos, nuevas terapias. Luego los tiempos de patentes y licencias, primero europeas, luego nacionales, luego regionales. Si tienes uno de estos cánceres raros, es una espera desesperante.

Sin embargo, haber llegado a una supervivencia por encima del 50 al 80 % en los últimos años, sobre todo por los avances en la terapia de los cánceres más comunes, es casi un milagro. Es un avance con mayúsculas en poco tiempo, solamente posible gracias a la colaboración intensa de la investigación básica con el mundo clínico y las asociaciones de pacientes, que apoyan los cuidados, la investigación, la concienciación y con ello el apoyo público y la financiación.

Este año en Galbán, en el HUCA y en Asturias hemos ganado tiempo. Tiempo precioso y de lo más importante en



la vida. El tiempo en los últimos instantes. Por fin tenemos **una atención en cuidados paliativos 24/7**; tenemos la posibilidad de **volver a casa para los últimos instantes**, tenemos **servicio telefónico para preguntas urgentes**.

Se pueden organizar estos momentos según los propios ritmos que exigen pacientes y sus enfermedades, no la rutina hospitalaria. Se le puede dar el tiempo de ver a las personas que quiere, hacer las cosas que quiere dentro de los límites impuestos por el cuerpo, resolver lo necesario. Respirar bien, sin dolor, rodeado de seres queridos, irse en paz. El último momento sin duda es de los más relevantes en la vida.

Nos queda pendiente organizar mejor los tiempos en el propio hospital, y para el tiempo después, para las y los supervivientes. El después de la terapia, después de cinco años sin recidiva, no es volver al antes. Esta vida de antes ya no existe. Las secuelas físicas y psicológicas, que a veces vienen 5, 10, 15 años más tarde, piden un acompañamiento durante toda la vida. Siguen comprometiendo el futuro, los planes de vida. Exigen un plan de seguimiento, una coordinación con la Atención primaria que el Ministerio de Sanidad ya decidió implantar en todo el territorio nacional. Para no solamente sobrevivir, sino vivir con calidad de vida y evitar más tiempos de hospitalización. Ahora necesitamos el tiempo para implantarlo en Asturias.

Hay que darse el tiempo para organizar mejor el tiempo: el tiempo en cuidados, el tiempo en coordinación, el tiempo en comunicación. Al final, con ello, todas las personas implicadas ganamos tiempo de vida y tiempo de calidad de vida, tanto pacientes, como familiares, como personal sanitario.

ASEMPA, presente allí donde se construye comunidad



Durante los últimos meses, ASEMPA ha participado en diferentes ferias y eventos comunitarios de Asturias, con el objetivo de dar visibilidad a las enfermedades neuromusculares, acercar la asociación a la ciudadanía y seguir fortaleciendo el trabajo en red con otras entidades sociales.

En mayo estuvimos presentes en la **Feria de Asociaciones de Avilés (FAVA)** con un stand informativo, donde dimos a conocer nuestros servicios y actividades. En junio participamos en el **Mercado de Mujeres Artesanas** organizado por la Asociación Cultural D'Aky, en colaboración con la Asociación de Vecinos de La Serena, con motivo de su tradicional carrera solidaria, mostrando y poniendo a la venta algunos de los productos hechos a mano en nuestro taller de manualidades.

ASEMPA también se sumó en junio a las actividades organizadas con motivo del **Día Mundial del Juego**, participando en dos jornadas de dinamización comunitaria junto a la Asociación de Dinamización Comunitaria El Telar. A través de diferentes juegos lúdicos y actividades compartidas, reivindicamos el valor del juego, como una herramienta de inclusión, convivencia, aprendizaje y participación para personas de todas las edades.

Además, el 16 de junio, formamos parte de la **II Feria de la Salud de Laviada**, con un stand informativo, una muestra de manualidades y una actividad interactiva sobre productos de apoyo, acercando a las personas asistentes recursos que favorecen la autonomía y la inclusión.

Participar en este tipo de iniciativas, nos permite sensibilizar a la sociedad, dar a conocer la realidad de las personas con enfermedades neuromusculares, crear nuevas alianzas y reforzar el valor del movimiento asociativo.

Desde ASEMPA agradecemos el apoyo de las entidades organizadoras, a nuestro voluntariado, de la Consejería de Salud, la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar, y de los Ayuntamientos de Oviedo, Gijón, Avilés, Castrillón y Corvera. Su colaboración hace posible que sigamos mejorando la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias.

Viaje de familias ASEMPA al CREER de Burgos: convivencia, aprendizaje y recuerdos compartidos

Del 11 al 14 de junio, un grupo de familias de ASEMPA, disfrutó de un viaje muy especial al **Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)** del IM-SERSO, en Burgos. Fueron cuatro días de convivencia en los que las personas participantes tuvieron la oportunidad de compartir experiencias, fortalecer vínculos y disfrutar de un programa que combinó cultura, ocio y bienestar.

Durante la estancia visitamos algunos de los lugares más emblemáticos de la ciudad y su entorno, como el Centro de Arqueología Experimental (CA-





REX) de Atapuerca, la Catedral de Burgos, la Cartuja de Miraflores y el Museo de la Evolución Humana. Estas visitas permitieron conocer de cerca el rico patrimonio histórico y cultural de Burgos en un ambiente cercano y accesible.

Más allá de las excursiones, el viaje estuvo lleno de esos pequeños momentos que hacen grande cualquier experiencia compartida: degustamos la tradicional morcilla de Burgos, disfrutamos de animadas noches de juegos de mesa y vivimos una entrañable sesión de musicoterapia que llenó de música, emoción y sonrisas a todas las personas participantes.

Este tipo de actividades son mucho más que un viaje. Representan una oportunidad para romper con la rutina diaria, favorecer el apoyo mutuo entre familias que conviven con enfermedades neuromusculares y crear espacios donde compartir inquietudes, experiencias y momentos de ocio en igualdad de condiciones.

Desde ASEMPA, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a las empresas Cerquisa, Poliortos y Cusán, cuyo apoyo hizo posible la contratación de un autobús adaptado para personas usuarias de silla de ruedas, demostrando una vez más, que la colaboración entre entidades

sociales y empresas comprometidas, es fundamental para avanzar hacia una sociedad más inclusiva.

Regresamos a casa con la mochila llena de recuerdos, nuevas amistades y la satisfacción de haber compartido una experiencia que, sin duda, permanecerá en la memoria de todas las personas participantes.

Cuatro días para compartir, disfrutar y crear vínculos. Una experiencia que demuestra que viajar juntos también es una forma de acompañarse y crecer en comunidad



Avances en la aplicación de la Ley ELA en Asturias

El pasado mes de mayo, ASEMPA, junto a ELA Principado, asistió a una recepción institucional en la Presidencia del Principado de Asturias



con el presidente, **Adrián Barbón**, la Consejera de Derechos Sociales y Bienestar, **Marta del Arco**, y la Consejera de Salud, Concepción Saavedra. Durante el encuentro se puso en valor el trabajo realizado para avanzar en la aplicación de la Ley ELA en Asturias y se celebró la puesta en marcha del nuevo sistema de ayudas económicas destinado a las **personas con ELA y otras enfermedades o procesos irreversibles de alta complejidad** que tengan reconocido el nuevo Grado III+ de dependencia.

Aunque la concesión de estas ayudas supone un paso muy importante

para garantizar una atención especializada y unos cuidados acordes a las necesidades de las personas afectadas, a día de hoy (10 de julio de 2026) las personas beneficiarias de ASEMPA ya tienen reconocida la ayuda y monetizada la prestación.

Desde ASEMPA, confiamos en que este sea solo el comienzo y que se continúe avanzando para que las medidas previstas en la Ley ELA se hagan plenamente efectivas en Asturias, mejorando la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familias.

UMA: bienestar, autonomía y participación para todas las personas



Unión de Discapacitados
del Principado de Asturias

Desde nuestra Asociación continuamos desarrollando una intensa labor orientada a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, sus familias y quienes las acompañan en su día a día. A través de talleres, actividades terapéuticas y servicios de apoyo, la entidad apuesta por una atención integral que combina bienestar físico, salud emocional, autonomía personal y participación social.

Cuidar también a quienes cuidan

Entre las actividades realizadas destacó el taller “El cuidado del cuidador”. La sesión permitió reflexionar sobre la realidad de las personas cuidadoras, abordando cuestiones como los diferentes tipos de cuidado, las fases emocionales que pueden aparecer durante el proceso de adaptación, la búsqueda de apoyos y la importancia del autocuidado.

Además, se trabajaron herramientas relacionadas con la comunicación, la planificación de la atención y la prevención del cansancio físico y emocional, poniendo el foco en la necesidad de cuidar también a quienes sostienen el cuidado cotidiano de otras personas.

Dormir mejor para vivir mejor

Con el objetivo de promover hábitos saludables, desarrollamos el taller “Higiene del sueño”, centrado en la importancia del descanso para la salud física y emocional. Durante la actividad se abordaron las fases del sueño, la influencia del entorno, los hábitos que afectan a la calidad del descanso y diferentes pautas para favorecer un sueño reparador. El encuentro permitió también compartir experiencias y resolver dudas de manera cercana y participativa.



Taller "El Cuidado del Cuidador".

Recuperación de habilidades motrices y cognitivas para todas las edades

La recuperación y el mantenimiento de las capacidades motrices y cognitivas constituyen otra de las líneas de trabajo de la entidad. En nuestra sede social se desarrollan actividades dirigidas a personas de todas las edades, adaptadas a las necesidades y características de cada participante.

A través del movimiento, la coordinación, el juego y ejercicios específicos, estas sesiones contribuyen a mejorar las habilidades motrices, estimular el desarrollo psicomotor, mantener la autonomía y favorecer el bienestar físico. Además, se trabajan diferentes funciones cognitivas como la memoria, la atención, el razonamiento y otras capacidades relacionadas con el funcionamiento diario, promoviendo un abordaje integral que combina cuerpo y mente.

UMA impulsa una atención integral con actividades que promueven el bienestar físico, emocional, cognitivo y la autonomía de las personas con discapacidad y sus familias

PROVEEDOR DE
**SOLUCIONES
INTEGRALES
PARA LA
INDUSTRIA**

gam
Piensa Grande

900 230 022
gamrentals.com

CEE DE COCEMFE ASTURIAS
**GRUPO
INICIATIVAS**

**TU TIENDA
ONLINE**

de regalo corporativo y
artículo publicitario

Más de 3.500
productos únicos
repartidos en
35 categorías

DESCÚBRELOS

www.grupoiniciativas.com

Los beneficios del agua

El medio acuático ofrece importantes beneficios para muchas personas con discapacidad, especialmente en aspectos relacionados con la movilidad y el bienestar físico. Por ello, UMA continúa desarrollando la actividad de Acuaterapia y Mantenimiento Funcional en el Medio Acuático en las Piscinas Municipales de La Calzada. Estas sesiones permiten fortalecer la musculatura, mejorar la movilidad y realizar ejercicio en un entorno seguro, accesible y especialmente favorable para el trabajo terapéutico.

Cuidar las emociones

La salud emocional es otro de los pilares fundamentales del trabajo de UMA. El Taller de Bienestar Emocional ofrece un espacio donde las personas participantes pueden aprender técnicas de respiración consciente, relajación guiada y manejo de la ansiedad, además de trabajar aspectos relacionados con la autoestima y el bienestar personal.

Estas sesiones favorecen también el encuentro, la escucha y el apoyo mutuo, contribuyendo al bienestar emocional de quienes participan en ellas.

Formación digital y relación con la Administración

Entre las próximas actividades destaca una sesión formativa organizada en colaboración con la Delegación

Cuidar la salud, fortalecer la autonomía y acompañar a las personas son los ejes de la programación integral de UMA

del Gobierno en Asturias, que se celebrará el viernes 18 de septiembre a las 10:30 horas en la sede de UMA.

Durante esta jornada se ofrecerá información práctica sobre cómo relacionarse electrónicamente con la Administración, incluyendo la obtención de la Cl@ve y del certificado digital, la solicitud de cita previa, la presentación telemática de documentos, el acceso a Mi Carpeta Ciudadana y el uso de las sedes electrónicas de organismos como la DGT, el INSS, el SEPE y la Tesorería General de la Seguridad Social.

Dada la utilidad de esta formación para realizar gestiones cotidianas de manera más sencilla y autónoma, es importante que las personas interesadas se inscriban con antelación. Se recomienda acudir con el DNI y el teléfono móvil para poder seguir las explicaciones y realizar las gestiones prácticas durante la sesión.

Transporte adaptado: facilitando la participación

UMA mantiene activo su Programa de Transporte Adaptado, un servicio fun-

damental para garantizar la participación de las personas con movilidad reducida en las distintas actividades de la entidad.

Este servicio contribuye a eliminar barreras y a favorecer una participación más plena en la vida asociativa.

UMA, un espacio para crecer y compartir

La programación impulsada por UMA refleja una visión integral de la discapacidad, en la que el bienestar físico, emocional y social forman parte de un mismo compromiso. Talleres dirigidos a personas cuidadoras, actividades relacionadas con la salud y el bienestar, programas de recuperación motriz, acuaterapia, apoyo emocional, formación digital y transporte adaptado conforman una red de recursos pensada para acompañar a las personas en su día a día y favorecer una participación activa e inclusiva en la comunidad.

Contacto

Para más información sobre las actividades y servicios de UMA, las personas interesadas pueden ponerse en contacto con la entidad a través de:

- Teléfono: 985 360 438
- Email: info@umamasturias.org
- Dirección: C/ Balmes, 19 bajo, 33204 - Gijón/Xixón
- Web: <https://umasturias.org>



Entrevista a

Vanessa Fernández García

Directora general de igualdad del Principado de Asturias

Licenciada en Psicología por la Universidad de Oviedo, Fernández ocupa desde 2020 la jefatura de gabinete de la Consejería de Salud. Tiene una amplia formación en intervención con mujeres víctimas de violencia de género e igualdad. Ha finalizado el Máster en Malos Tratos y Violencia de Género de la UNED y el de Práctica Clínica en Salud Mental de la Asociación Española de Psicología Clínica Cognitivo Conductual. Actualmente cursa el de Prevención, Detección e Intervención de la Violencia Sexual desde una Perspectiva Interdisciplinar en de la Universidad Ramón Llull.

En el campo profesional, ha trabajado como psicóloga general sanitaria, tanto por cuenta propia (2010-2025), como en el Ayuntamiento de Nava, la Federación de Mujeres Progresistas, la entidad Entretodas y la Asociación de Personas Mayores y Familias Solidaridad Intergeneracional.

P. COCEMFE Asturias desarrolla desde el año 2025 en el Principado de Asturias El Programa Prevención de la Violencia de Género, habiendo establecido el Punto de Atención Especializado contra la Violencia de Género dirigido a Mujeres con Discapacidad Física y Orgánica, subvencionado por la Consejería de Presidencia, Reto Demográfico Igualdad y Turismo. ¿Qué valoración realiza sobre el impacto que tiene en las Mujeres con Discapacidad?

La valoración es muy positiva porque responde a una realidad que durante demasiado tiempo permaneció poco visible. Las mujeres con discapacidad han encontrado históricamente más dificultades para acceder a información, apoyo especializado y recursos adaptados a sus circunstancias.

Iniciativas como este Punto de Atención Especializado permiten acercar los servicios a quienes más los necesitan y hacerlo desde una atención personalizada,



profesional y sensible a su realidad. Pero, además, tienen otro valor fundamental: contribuyen a generar confianza y a transmitir un mensaje claro de que ninguna mujer está sola y de que las instituciones debemos estar preparadas para dar respuestas que tengan en cuenta la diversidad de situaciones que viven las mujeres.

Desde el Gobierno de Asturias creemos que la igualdad solo es real cuando llega a todas y cada una de las mujeres, sin excepciones.

P. ¿Cuál considera que es actualmente el principal reto para garantizar la igualdad real de las Mujeres con Discapacidad en el Principado de Asturias?

El gran reto es garantizar que las mujeres con discapacidad puedan desarrollar su proyecto de vida con plena autonomía y libertad, sin barreras que limiten sus oportunidades.

Hablamos de igualdad, pero también de independencia económica, participación social, acceso al empleo, formación, salud, cultura o toma de decisiones. En definitiva, hablamos de ciudadanía plena.

Todavía existen inercias y prejuicios que condicionan la forma en que la sociedad mira a las mujeres con discapacidad. Superarlos exige no solo recursos, sino también un cambio cultural que reconozca su papel protagonista y su capacidad para decidir sobre sus propias vidas.

"La igualdad solo es real cuando llega a todas y cada una de las mujeres, sin excepciones"

Esa es la Asturias que queremos construir: una comunidad en la que ninguna mujer vea reducidas sus expectativas por las barreras que encuentra en el entorno.

P. ¿Qué medidas concretas está impulsando el Principado de Asturias para incorporar la perspectiva de las Mujeres con Discapacidad en las políticas de Igualdad?

Nuestra prioridad es que las políticas públicas se diseñen escuchando a las propias mujeres y a las entidades que las representan. Nadie conoce mejor las necesidades y los desafíos cotidianos que quienes los viven en primera persona.

Por ello mantenemos una colaboración estrecha con organizaciones como COCEMFE Asturias y promovemos que esa experiencia se incorpore al diseño de programas, campañas, actuaciones formativas y recursos especializados.

Además, estamos trabajando para que la perspectiva de las mujeres con discapacidad esté presente de manera transversal en todas las actuaciones vinculadas a la igualdad. No se trata de crear políticas paralelas, sino de garantizar que ninguna medida deje fuera a una parte de la ciudadanía.

Otra actuación especialmente relevante este curso es la extensión de Coeducastur a los centros de educación especial de Asturias. Queremos que la coeducación llegue a todo el alumnado, independientemente de sus capacidades o circunstancias. La educación en igualdad, el respeto a la diversidad, la prevención de la violencia machista y la construcción de relaciones basadas en el buen trato deben formar parte de la experiencia educativa de todas



"El gran reto es garantizar que las mujeres con discapacidad puedan desarrollar su proyecto de vida con plena autonomía y libertad"

las niñas y todos los niños. Incorporar Coeducastur a la educación especial supone dar un paso más para garantizar que nadie quede al margen de una herramienta tan importante para construir una sociedad más igualitaria.

Porque estamos convencidas de que la coeducación es la mejor herramienta de prevención de las desigualdades y de las violencias machistas. No puede haber una educación inclusiva sin igualdad, ni una igualdad real que deje fuera al alumnado con discapacidad.

P. Las Mujeres con Discapacidad conviven con una Doble discriminación, por el hecho de ser Mujeres y Convivir con una Discapacidad ¿Está suficientemente reflejada la realidad de este Binomio en las políticas públicas de Igualdad en el Principado de Asturias?

Se han dado pasos importantes, pero sería prematuro afirmar que hemos alcanzado plenamente ese objetivo.

Las mujeres con discapacidad afrontan una doble discriminación: la derivada de las desigualdades estructurales que siguen afectando a las mujeres y la vinculada a las barreras que todavía encuentran las personas con discapacidad. Esa combinación genera situaciones específicas que requieren respuestas específicas.

En los últimos años hemos avanzado en la incorporación de esta realidad a las políticas públicas, pero todavía debemos seguir profundizando en ese camino. El reto es que esta mirada no sea algo puntual, sino un enfoque permanente que atraviese todas las actuaciones institucionales.

Escuchar, visibilizar y contar con la participación activa de las propias mujeres con discapacidad seguirá siendo la mejor garantía para avanzar.



"Las mujeres con discapacidad no necesitan que decidamos por ellas: necesitan que eliminemos barreras y amplíemos oportunidades"

P. Desde COCEMFE Asturias se han editado y difundido dos Guías de Prevención de la violencia de Género en la Mujer con Discapacidad, dirigidas a las propias Mujeres con Discapacidad Física y Orgánica, así como a las Personas Cuidadoras y /o a Profesionales, de forma y manera de que se pueden detectar tempranamente los primeros indicadores de violencia, siendo además un instrumento para avanzar en la Igualdad de Derechos ¿Qué valoración realiza del impacto de las mismas?

Las guías representan una herramienta muy útil porque transforman información especializada en conocimiento accesible y práctico para la vida cotidiana.

Muchas veces, disponer de información clara marca la diferencia entre reconocer una situación problemática o normalizarla. Por eso es tan importante que existan materiales dirigidos tanto a las propias mujeres como a sus entornos y a quienes trabajan desde distintos ámbitos profesionales.

Además, estas publicaciones tienen un valor añadido: ayudan a visibilizar una realidad que con demasiada frecuencia ha quedado fuera del debate público. Cuando aportamos información, sensibilizamos y generamos conciencia social, también estamos fortaleciendo la capacidad de las mujeres para ejercer plenamente sus derechos.

P. Los recursos y servicios Autonómicos Especializados en la Atención a la Mujer que actualmente se encuentran funcionando en el Principado de Asturias ¿son espacios plenamente accesibles para las Mujeres con Discapacidad Física y Orgánica? ¿Hay algún tipo de proyecto, obra o actuaciones previstas en esta materia?

La accesibilidad debe entenderse como un proceso de mejora continua y como una exigencia democrática. Nuestro objetivo es que cualquier mujer pueda acceder a los recursos públicos en condiciones de igualdad, con independencia de sus circunstancias personales.

Asturias ha realizado avances significativos en los últimos años, pero somos conscientes de que siempre existen aspectos susceptibles de mejora. Por eso trabajamos de forma



permanente para identificar barreras y corregirlas, tanto en los espacios físicos como en los procedimientos de atención y comunicación.

La meta es clara: que los recursos sean cada vez más inclusivos, más cercanos y más fáciles de utilizar para todas las mujeres, porque los derechos solo son efectivos cuando pueden ejercerse en condiciones reales de igualdad.

P. Para finalizar, ¿cuáles considera son los principales retos que tiene por delante la Dirección General de Igualdad para avanzar en la Igualdad y Autonomía Personal de las Mujeres con Discapacidad Física y Orgánica del Principado de Asturias, y cuáles será sus prioridades para afrontarlos?

Nuestra prioridad es seguir construyendo una Asturias donde todas las mujeres puedan vivir con libertad, seguridad y autonomía. Y para lograrlo debemos poner el foco en quienes aún encuentran más

obstáculos para ejercer plenamente sus derechos.

Queremos reforzar la colaboración con el movimiento asociativo, impulsar políticas que favorezcan la autonomía personal, fomentar la participación social y asegurar que la voz de las mujeres con discapacidad esté presente en los espacios donde se toman decisiones.

Pero hay una cuestión de fondo que me parece especialmente importante: dejar atrás una mirada basada en las limitaciones y avanzar hacia una basada en los derechos, las capacidades y el potencial de cada persona.

Las mujeres con discapacidad no necesitan que decidamos por ellas. Lo que necesitan es que las instituciones eliminemos barreras, amplíemos oportunidades y garanticemos que puedan desarrollar su proyecto vital en igualdad de condiciones. Esa seguirá siendo nuestra hoja de ruta.



Para la calidad de vida en Asturias

Servicios de Atención Sociosanitaria

Ponemos a su disposición los siguientes **SERVICIOS**

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.

FORMACIÓN EN ASISTENCIA PERSONAL



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

Te acompañamos cuando más lo necesitas

www.apoyoycuidados.com | info@apoyoycuidados.com

T 985 391 633



COCEMFE
Asturias

El programa Mejora, paradigma de la calidad asistencial

Con una denominación más que acertada, nuestro Programa Mejora ha traspasado la barrera de las dos décadas y precisamente, por ser una acción que nos ha acompañado a lo largo de tanto tiempo, no percibimos en toda su magnitud lo que significa para nuestro grupo social, tener a disposición una vía de rehabilitación continuada tan profesional y eficaz. Un referente capaz de medirse con cualquier servicio similar, tanto en el ámbito privado, como en el público y asociativo.

Hoy volvemos nuestra mirada hacia el Programa Mejora, para hablar con Álvaro Salas Quintana, desde hace un año, Coordinador del mismo, aunque de sobra conocido, por llevar en él, desde los inicios, antes incluso, de que colocásemos la primera piedra del Centro de Atención Integral de Viesques, centro neurálgico desde donde se centraliza todo el servicio.

En estos veinte años, el Mejora no ha hecho sino aumentar su capacidad de atención y optimizar la prestación que ofrece en todos sus frentes, porque no es únicamente fisioterapia, es logopedia, terapia ocupacional y neuropsicología. En la actualidad, a cargo de las y los perfiles profesionales de 11 fisioterapeutas, entre los que se sigue contando Álvaro, 4 logopedas, 1 terapeuta ocupacional, 1 neuropsicólogo y 1 administrativo. Esta plantilla sería el núcleo puro del Mejora, dentro de COCEMFE Asturias, aunque, existen otras y otros profesionales que dan servicio por otras vías, atendiendo mensualmente a unas 500 personas, con muy diversas patologías, de las que 28, reciben atención domiciliaria, por sus circunstancias personales.

Estos datos globales dan una idea de la trascendencia del Mejora y, no sería difícil, rellenar de datos todo este artículo. Datos apabullantes de los últimos veinte años que impresionarían a las y los lectores. Pero no tendría ningún sentido entrevistar a una persona tan vinculada al Programa y a COCEMFE Asturias, para obtener unos datos a los que podemos acceder a través de las memorias anuales de la Confederación y, es que el Mejora, es mucho más que una cuenta de datos fríos. Es por ello que queremos descubrir, a través de la experiencia y de la mirada de Álvaro, lo



que hay detrás de estas cifras y lo que esconde la parte más humana y personal del Programa porque, el Programa de Rehabilitación Continuada Mejora, se dedica plenamente a las personas, a mejorar sus condiciones de vida, está impreso en su ADN, por concepción, creación y vocación.

Desde el Programa Mejora, las usuarias y usuarios del servicio, reciben una atención muy personalizada y específica que se basa en un concepto, el de la calidad asistencial, en nuestro caso, especializado en las patologías que presentan las personas con discapacidad de nuestro, tan diverso, abanico asociativo. Esta calidad se mide con unos criterios con los que, desde otros ámbitos, no se observan como determinantes a la hora de ofrecer una rehabilitación continuada y, nos referimos nuevamente, al aspecto humano, emocional, afectivo y SOCIAL, quedando esta característica escrita con mayúsculas.

Pudiera parecer que, disponiendo de los recursos económicos necesarios, cualquier persona puede acceder a un servicio de rehabilitación de calidad, siempre que lo precise. Que, con dinero se compra todo, o casi todo. Podríamos tener acceso a las mejores clínicas privadas a demanda y ser atendidos las veces que precisemos por los mejores perfiles profesionales, pero hay otros aspectos, científicamente reconocidos, como parte determinante de la mejora física y neurológica de un o una paciente, que no se obtienen simplemente pagando.

Volvemos al aspecto SOCIAL y a la calidad asistencial del Programa Mejora, cuestiones que trascienden a la conversación en segundo plano, cuando hablas en primera persona con un o una profesional del servicio, como es el caso. Las sesiones con las y los pacientes, duran aproximadamente entre 45 minutos y una hora.

Mejorar las condiciones de vida de las personas está impreso en el ADN del Programa Mejora por vocación y creación

Hay que tener en cuenta que no son sesiones simplemente de trauma, como las que se suelen dar en la mayoría de las clínicas por problemas muy concretos y localizados. Aquí las sesiones tienen objetivos neurológicos mucho más diversos en los que, en muchos casos, la atención se diversifica hacia las cuatro disciplinas que ofrece el Mejora, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional o neuropsicología. La persona usuaria mantiene una relación muy estrecha con su rehabilitador o rehabilitadora, creando vínculos personales que se prolongan durante muchos años.

Imaginemos que cuando hay una asistencia a domicilio, como nos decía Álvaro, llegas a formar parte de la familia de la persona a la que

La PLANTILLA:

- 11 Fisioterapeutas
- 4 Logopedas
- 1 Terapeuta ocupacional
- 1 Neuropsicólogo
- 1 Administrativo

18 profesionales en total

El **SERVICIO** atiende mensualmente a unas **500 personas**, con muy diversas patologías, de las que **28, reciben atención domiciliaria**, por sus circunstancias personales

SESIONES de entre 45 y 60 minutos por paciente



PROGRAMA
mejora



COCEMFE
Asturias



atiendes. Acabas siendo uno más en su casa o, por ejemplo, cuando se desarrollan terapias ocupacionales para que las y los pacientes sean capaces de desarrollar tareas y rutinas cotidianas como ir a la compra, utilizar un medio de transporte público o desenvolverse en los estudios, cuestiones que acercan a estas personas a la autonomía personal. Todas estas tareas tan específicas, son rutinas que implican horas de dedicación y de interacción personal entre pacientes y profesionales y, en esa relación, las y los profesionales están emocionalmente muy expuestos, ya que **una parte importante de sus pacientes, son personas con enfermedades graves degenerativas y con pronósticos difíciles.** También en ese rango de gravedad, se sitúan perfiles con pocos medios y, por tanto, con casi nulas posibilidades de acceder a un servicio de la calidad terapéutica y la implicación personal que se encuentran en el Mejora.

En resumen, un cuadro de resultados, progresión y profesionalización impecables, unidos a un Programa de Rehabilitación que no descansa nunca, pero, si se me permite anotar mi percepción, por debajo de todo esto, una atención vocacional y una calidad asistencial excepcional, fruto de más de dos décadas de esfuerzo compartido. **Hoy es más necesario que nunca poner en valor este tipo de servicios que anteponen, por encima de cualquier otro criterio, las necesidades y la mejora de las condiciones de vida de todas y todos sus pacientes.**



VIMOIL
Gasóleos a domicilio

985 16 85 00 - 985 22 00 88



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

La asistencia personal, desde la mirada de las profesionales

Por la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad, por una vida independiente y en libertad, por la equidad, por el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias... son frases a las que recurrimos cuando hablamos de la dedicación de la confederación. Las personas, a eso nos dedicamos. Y debemos tenerlo siempre presente en nuestros manifiestos, artículos, ponencias. Es lo que nos define y es necesario que este mensaje nos acompañe.

Pero esto son palabras y hay mucho más allá de la semántica. Hay acciones que no necesitan apoyo léxico porque se autodefinen y no dejan espacio a la duda. Para eso, vamos a hacer el ejercicio de ver a través de otra mirada, la de algunas de nuestras, (en este caso, son mujeres) profesionales de la asistencia personal.

Nuestras asistentes personales, rara vez las vemos y rara vez se ven entre ellas, de hecho, algunas no se conocían personalmente porque su trabajo, dentro del Programa de Apoyo a la Vida Independiente de COCEMFE Asturias, las lleva a ser algo así como la avanzadilla de la vida independiente para las personas con grandes discapacidades. Libertad, vida independiente y autonomía personal, a las que tantas veces aludimos en nuestros escritos.

Cristina, Mar y Laura nos prestan, durante algo más de una hora, su mirada, junto a su coordinadora Cristina Sánchez, al frente de la Oficina de Vida Autónoma y Participativa y del Programa de Apoyo a la Vida Independiente. Obviando datos, informes y valoraciones, encontramos el trabajo real, cara a cara con las personas usuarias. También, lo que supone en términos de autonomía y respiro familiar, para una persona con una gran discapacidad, en muchas ocasiones, sumada a una situación de dependencia, la intervención de una asistente personal. Porque no olvidemos que aquí estamos hablando de dar un servicio, de atender a nuestro movimiento asociativo. Con los mismos criterios que atendemos en otros campos como la rehabilitación, el transporte adaptado, la formación y el empleo y un largo etcétera. Nuestro foco se centra en las personas y, sobremanera, en las más vulnerables y con recursos más limitados.



La asistencia personal es un servicio que, por sus características, requiere de unos recursos importantes y un respaldo económico que sea capaz de sustentarlos. En la actualidad eso se traduce en 9 profesionales que trabajan en diferentes áreas geográficas de nuestra comunidad autónoma y, cada una de ellas, da servicio a varias personas usuarias.

La experiencia de Mar, que se centra en el área geográfica de Piloña y alrededores, nos traslada a algunos de los parajes más hermosos y montañosos de la zona central asturiana. Cualquiera persona aficionada a la montaña, conoce perfectamente lo que es subir a Espinaréu, Riofabar, los montes del Río Infierno y, no hace falta tener mucha imaginación, para entender que una zona rural de estas características, añade a la discapacidad, un hándicap infranqueable. Pero, por eso precisamente, tenemos que llegar allí y Mar, llega por nosotros.

Mar dedica y divide su tiempo de asistencia personal para cuatro personas usuarias, cada una con sus necesidades específicas y, para ello, hay que contar con la coordinación de Cristina Sánchez que evalúa y aplica el mejor criterio posible. Nos gustaría poder ofertar más horas, de hecho, nos gustaría poder suplir todo el tiempo que necesite una persona para sentirse libre e incluida en la sociedad, pero no nos es posible, sin embargo, nos queda la satisfacción, mirando con los ojos de Mar, Laura o Cristina que, cada hora de trabajo, es una hora de libertad para una persona y para su familia.

Las tareas que hay que desempeñar, son infinitas. Sencillas como preparar una comida o tender una colada o complejas y especializadas como poner una sonda gástri-



La asistencia personal no solo ayuda a realizar tareas cotidianas; abre puertas a una vida más autónoma, fortalece la libertad de decisión de las personas con discapacidad y mejora su bienestar y el de sus familias

ca. Todas tienen el mismo valor y la misma sensación de recompensa emocional, algo que nos han transmitido y dejado muy claro desde su experiencia como profesionales.

Laura afirma que nunca cambiaría su trabajo por otro con más incentivos económicos porque sería imposible que le aportase la satisfacción y la sensación de pertenencia a un proyecto que coloca a las personas por encima de cualquier otro criterio. Al bienestar de las personas usuarias y también al de sus asistentes personales, ya que éstas, son intrínsecamen-

te inseparables. Entendiendo este concepto, entiendes que la exposición emocional y la carga psicológica que este trabajo acarrea, viene compensado por una forma de trabajar que hace que crezcas como ser humano, porque no solo preparas una tortilla o pones una sonda, también eres la persona que esperan cada día, para volcar en ti sus incertidumbres, sus miedos o sus alegrías. Ellas son “su otro yo” de las personas a las que apoyan.

Una secuencia lo explica todo y es la que nos refiere Cristina,

además de asistente personal, hace de “abuela plus”, a la que, nada más cruzar la puerta se le abraza a la pierna una criatura de tres años y, como ella muy bien dice... *“además, es que me pagan por hacer este trabajo”*. Qué se puede añadir ante un argumento tan rotundo, lo que tiene la asistencia personal de vocacional, solidaria y entregada, se cuenta por sí misma a través de estas vivencias.

Cuando llegas a casa, tienes la certeza de que todo lo que hiciste por una persona, supone que le has cambiado la vida. No reparas en que has estado una, dos o tres horas, porque esto no es tema cuantitativo, sino cualitativo. Recibes una recompensa emocional que está ligada a tu trabajo y tienes otra familia por cada persona a la asistes.

A través de la mirada de Mar en Piloña, Laura en Avilés y Cristina en Langreo, podríamos crear un documento maestro, como la piedra roseta de la formación. Cualquier persona que quiera dedicarse profesionalmente a la asistencia personal, encontraría una gran fuente de conocimiento, real y auténtico. Después de conversar con ellas, tenemos la certeza para asegurar que este trabajo, también implica un perfil personal que no posee todo el mundo. La pasta de la que están hechas estas asistentes personales deja claro que, sin una vocación más que importante, este trabajo no se llevaría a cabo con el nivel de calidad, profesionalidad y respeto que exhibe toda nuestra plantilla.



El equipo de Boccia de COCEMFE Asturias, revalidando triunfos en el IV Campeonato de Asturias

Así es, nuestras y nuestros deportistas del equipo de Boccia del CAI de COCEMFE Asturias, continúan llenando de orgullo a toda nuestra confederación, además de copas de diferentes tamaños. Hemos de ir pensando en una vitrina donde, como hace cualquier club deportivo, se exponen al público y, que no escatime capacidad, porque esto no ha hecho más que empezar. En apenas dos años de andadura, **ya cosechamos 5 triunfos que, aunque no sea lo más importante, deportivamente hablando, son una señal de que la Boccia ha venido para quedarse.**

Tenemos un equipo joven pero consolidado con once deportistas que ven, en su progresión, una motivación extra al considerarse a sí mismos/as como parte de una familia deportiva, en la se ayudan, se marcan objetivos y además los consiguen.

Desi, Javi, Dani, Ángel Agudín, Julio, Jorge, Conchi, Pedro, Gustavo, Iván y Ángel Mainar y, por supuesto, Ainhoa la entrenadora de la Federación de Deportes para Personas con Discapacidad Física de Asturias, FEDEMA, que ha sido una persona determinante para convertir a un pequeño grupo de residentes del CAI en un equipo de Boccia. Desde aquellos primeros contactos en el Parque Fluvial de Gijón, a dos entrenos semanales, además de las prácticas a discreción que se llevan a cabo en el CAI, con todo el material cedido por la Federación.

La Boccia no es únicamente un deporte; es una disciplina estratégica muy compleja, un auténtico reto físico y mental

Desirée Calderón, para nosotros Desi, flamante campeona en su categoría, Clase BC3, sostiene la copa mientras conversa con nosotros y nos transmite su entusiasmo, no por el triunfo conseguido que ya es mucho, sino por la vivencia personal con el deporte y con la competición deportiva. Nos dice que pertenecer a este equipo, hace un par de años era inimaginable y mucho más competir. Hoy este equipo es imprescindible



para todos y todas ellas. Es un motor vital y basta con asistir al entrenamiento, donde se respira concentración y atención a su entrenadora para exprimir hasta el último minuto y el último consejo del día.

Desi dice "nos sentimos muy orgullosos" pero mucho más que todo eso, es que cuando llegamos de la competición, independientemente de cual haya sido el resultado, nuestra entrenadora nos dice "estoy orgullo-



sa de este equipo" y eso significa mucho más de lo que podemos explicar con palabras, hay que vivirlo. Además, anima a que todas las personas con discapacidad conozcan y practiquen este deporte que les ha cambiado la vida con una motivación y unas ganas de superación que antes les eran desconocidas.

Pero esta breve entrevista que tuvimos con Desi, se repite cuando hablamos con Javier Vidal, Javi, tercer puesto en su categoría Clase Open que estuvo rozando el triunfo hasta el final, aunque no haya podido ser. Como premio extra, nos comenta su experiencia como entrevistado por la televisión autonómica, siendo uno de los protagonistas de la jornada.

También, nos comentó sus experiencias Iván. En su caso disfruta más



El deporte adaptado transforma vidas, impulsa la autoestima y abre el camino hacia una inclusión real y una vida plena

de la competición individual porque prefiere manejar él solo, la estrategia del juego, porque la Boccia no es únicamente un deporte, es una disciplina estratégica muy compleja, bajo un extenso reglamento no menos complejo. Un reto físico y mental.

Pudimos hablar también de temas más prosaicos, tanto con Desi como con Ángel Agudín que, no llegó a competir en este último campeonato pero que está decidido a alcanzar el nivel deportivo que él mismo se ha marcado como meta. Tienen en mente el nombre del equipo, porque ya no puede ser que esté sin bautizar a estas alturas de éxito, como también del escudo o emblema que ellas y ellos mismos van a diseñar porque,



Desiré Calderón.



Javier Vidal.

no habrá mejor grafismo que el que pueda ser traducido de su vivencia.

Nos comentaron que están muy esperanzados con la posibilidad de la creación de una liga autonómica para el próximo año 27, porque, de ese modo, estarían inmersos en la emoción de la competición durante gran parte del año y solo de pensarlo, les brillan los ojos de emoción. También cuando hablan de su entrenadora, que es parte inseparable de este equipo que es una familia. Su forma de motivarles, de que perciban que son capaces de alcanzar sus metas y del cariño que sienten por ella. ¡Quién me iba a decir a mí que sería una campeona!, nos dice Desi. Gracias al esfuerzo y la dedicación, pero, sobre todo, al estar inmersos en una actividad que, por encima de ser una práctica deportiva, está claro que les hace muy felices y eso es más valioso que todas las copas que se traigan consigo que, seguro van a ser muchas.

Está claro que el deporte es también terapéutico y que cuando hablamos de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, es una palanca muy poderosa para hacerlo y el deporte adaptado ha roto la barrera de lo estrictamente físico y a las pruebas nos remitimos, cuando Desi que, en su categoría, es la única que practica el lanzamiento con canaleta, (un sistema de apoyo creado para la Boccia), ya está pensando además, en experimentar el hockey en silla eléctrica, otro deporte "rompebarreras".

Bienvenidas todas y cada una de las disciplinas deportivas, actividades, ocio o como queramos clasificarlas, que son capaces de transformar la vida de las personas, independientemente de sus capacidades físicas y catapultarlas a un nivel de felicidad, autoestima y realización personal, donde sí que realmente podemos estar hablando de inclusión, equidad y vida plena.



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>



La OTA colabora con la Unidad de Evaluación en Calidad del SESPA (UEC-SESPA), valorando la accesibilidad de los hospitales asturianos

Una función de las más importantes que asume la Oficina Técnica de Accesibilidad de COCEMFE Asturias, es la de asesorar a las administraciones públicas en lo que a accesibilidad universal se refiere, tanto en temas arquitectónicos, como de comunicación, actuando de puente entre el movimiento asociativo de la discapacidad y diferentes Consejerías del Gobierno del Principado de Asturias, para velar por el cumplimiento de las normativas que nos acercan a una sociedad sin barreras.

En este caso, la OTA de COCEMFE Asturias, acompaña a la Unidad de Evaluación en Calidad del SESPA (UEC-SESPA) en la valoración del GECA (Guía de Estándares de Calidad Asistencial) que se realiza en los hospitales de la Red Hospitalaria Pública de Asturias, dada la importancia que la sanidad pública y sus instalaciones, tienen para las personas con discapacidad.

Esta Unidad de Evaluación en Calidad del SESPA, es el órgano que se dedica a evaluar y certificar la calidad asistencial y la seguridad del paciente en la red hospitalaria del Principado de Asturias. Nació en el año 2014 y hay que mencionar que es el primer servicio de salud público en España, acreditado por la Entidad Nacional de Acreditación (ENAC) según la norma internacional UNE-EN ISO/IEC 17020.



La labor de la OTA permite identificar tanto los puntos fuertes como las áreas de mejora para garantizar entornos idóneos para personas con discapacidad o movilidad reducida

La UEC actúa de manera independiente realizando auditorías de diferentes dispositivos e instalaciones sanitarias públicas, para fomentar una mejora continua en lo que a calidad asistencial y seguridad del paciente se refiere, lo que le ha valido el reconocimiento y galardón de la prestigiosa

Fundación Avedis Donabedian por su labor en la red hospitalaria asturiana.

Precisamente, contar con auditores externos de contrastada calidad, como es la Oficina Técnica de Accesibilidad de COCEMFE Asturias, para llevar a cabo estas evaluaciones, ga-



Polígono de Falmuria, nave 39
33438 Prendes - Carreño
Principado de Asturias - España
T) 985 88 76 77 - F) 985 88 76 80

www.moncisa.com



GIJÓN: C/ Casimiro Velasco, 16
T. 985 346 756

POLA DE SIERO:
C/ Florencio Rodríguez, 43 bajo
616 971 546

www.construccionessilca.com

gijón | Vivienda

INFORMACIÓN
AYUDAS PARA EL ALQUILER DE VIVIENDA

Avda. Portugal, 84-86 bajo. 33207 - Gijón
Tlf.: 985 18 28 00. Fax: 985 18 28 18. E-mail: emvisa@gijon.es

MÁS INFORMACIÓN EN: www.vivienda.gijon.es





garantiza un resultado objetivo e íntegro en los informes que genera la UEC.

En el caso de la colaboración OTA-UEC, la labor se centra en analizar el estado de la accesibilidad universal a lo largo de toda la cadena de uso del centro hospitalario. Para ello, se evalúan, desde los distintos medios de transporte público disponibles, hasta los accesos principales, los puntos de atención al público, la comunicación horizontal (recorridos interiores), la comunicación vertical (ascensores, escaleras), así como espacios de uso fundamental, como aseos, consultas, habitaciones y mobiliario en general.

Durante las visitas, el personal técnico de la OTA, lleva a cabo una revisión general que permite identificar, tanto los puntos fuertes, como las áreas de mejora en materia de accesibilidad. Es decir, no solamente se identifican y localizan los puntos

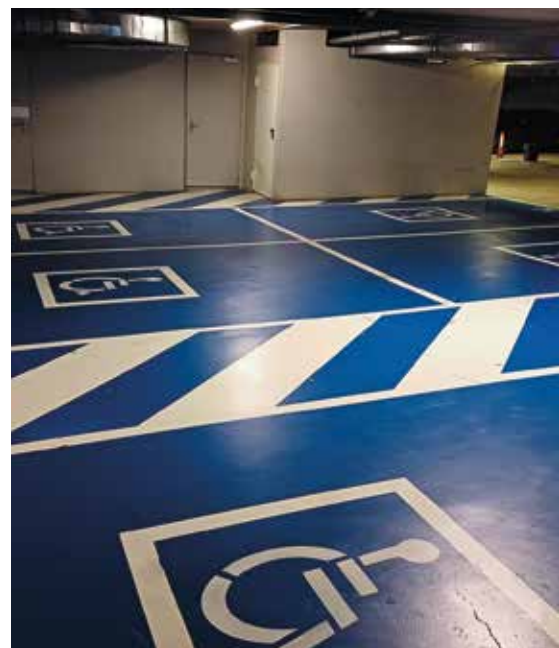
susceptibles de cambio u optimización, sino que también se señalan aquellos aspectos que destacan por presentar un nivel de accesibilidad idóneo para el uso de personas con diferentes discapacidades y/o movilidad reducida.

Los resultados de las evaluaciones, se recogen en informes técnicos en los que, se detectan las barreras existentes y, además, como valor añadido, se incorporan propuestas de mejora, orientadas a avanzar hacia entornos más inclusivos y accesibles para todas las personas.

No cabe duda que la OTA es una herramienta clave de la que disponemos, desde la confederación, para avanzar en el campo del diseño universal y la accesibilidad para todas las personas. Es la única forma de garantizar el correcto cumplimiento de las normativas que más condicionan la vida en libertad de todo nuestro grupo social.

Los resultados de las evaluaciones, se recogen en informes técnicos en los que, se detectan las barreras existentes y, además, como valor añadido, se incorporan propuestas de mejora, orientadas a avanzar hacia entornos más inclusivos y accesibles para todas las personas

Continuamos preocupándonos por conseguir cambios legislativos que nos acerquen a la meta de la sociedad inclusiva, por eso no podemos permitirnos descuidar el seguimiento de esas leyes que tanto esfuerzo y años nos ha costado y, aun hoy nos cuesta, alcanzar.



Herdicasa
Naturalmente vending

24 H
DE SERVICIO

**Soluciones
integrales**

**Primeras
marcas**

**Alimentación
saludable**

 **985 297 491**



Carmen Insúa. Una vida laboral de sonrisas y compromiso

De entrada, una sonrisa, de salida otra sonrisa y, entre ambas, una voz dulce. Ya sea para un tema de trabajo o un tema personal, ya sea que le hayas preguntado siete veces la misma cosa... una sonrisa al comenzar y otra al concluir la conversación.

Se pueden escribir muchas notas de agradecimiento para Carmen Insua, pero nunca un texto impersonal generado por la malvada inteligencia artificial. Si alguien se merece un agradecimiento original y genuino, escrito exclusivamente para ella, es Carmen y, como he tenido la suerte de haber sido su compañero durante tantos años, voy a escribir lo que creo que ella

se merece y me voy a esforzar porque sea breve y dé a entender qué tipo de persona es.

Si tienes un día horrible, el peor día de tu trabajo y solo vas a tener un momento de paz en el café... el café quieres tomarlo con Carmen. Si tu hijo pequeño, va al cole por primera vez y se te rompe el corazón, quieres que la profe que le toque, sea como Carmen.

Si formas parte de una asociación y llamas a COCEMFE Asturias porque la vida te supera y los problemas te agobian, quieres que quien te conteste al teléfono sea Carmen.

Con tu ida, perdemos todas y todos, pero, sobre todo, pierde COCEMFE Asturias y todas sus asociaciones, a las que has tratado con tanto cariño, durante tantos años.

Cuando estés tomando el sol en Maui, navegando por los fiordos noruegos o tomándote un capuc-



cino en la Piazza della Signoria de Florencia, acuérdate de tus compañeras y compañeros de COCEMFE Asturias y de tantos días buenos que pasamos juntos. Sé feliz, Carmen.

Tras años de dedicación, cercanía y compromiso, COCEMFE Asturias rinde homenaje a una compañera que hizo de la amabilidad su mejor forma de trabajar

Pozo Sotón

Un plan para toda la familia

RESERVAS:

630 119 642 - 985 66 19 44
(horario de atención de 8h 14h)

 San Martín del Rey Aurelio
Principado de Asturias

Visita interior de la mina, visita exterior y
Centro de Experiencias y Memoria de la Minería


pozosoton.es
grupo hunosa



Impulso definitivo al CRELINE para que funcione a pleno rendimiento

Desde COCEMFE Asturias, somos los primeros y primeras en alegrarnos de que al CRELINE, se le dé un impulso definitivo para que se ponga a funcionar a pleno rendimiento, tal y como se solicitaba desde todas y cada una de las entidades implicadas en el uso de sus servicios e instalaciones. Uso que se veía mermado desde sus inicios pero que, con la firma de este convenio, que lleva pareja una inversión directa de 22 millones de euros, parece que el Centro verá la luz al final de un largo túnel.

Finalmente, desde los Gobiernos del Principado y de España, se articula esta medida económica impulsada por la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar y por el Ministerio de Salud, que supone un despegue definitivo de las políticas de atención especializada en nuestra comunidad.



Con estos fondos, se verán optimizadas las infraestructuras en cuidados del Centro que, confiamos, en que se convierta en un referente dentro del conjunto del estado, con respecto a la atención de personas con discapacidades neurológicas.

Tanto las y los pacientes afectados por estas discapacidades, como sus familias, llevaban demasiados años esperando que el CRELINE fuera la respuesta definitiva a sus necesidades, para lo que era imprescindible que se pusieran en funcionamiento áreas tan estratégicas, como las que corresponden a las unidades convivenciales y a los cuidados transversales que

combinen la atención social con la sanitaria, fundamental para avanzar en el cuidado y rehabilitación de personas con estas patologías.

Al final, esta respuesta urgente y necesaria para el grupo social está ligada a una cuestión relativa a nuestros derechos, por lo que no se podía demorar más. No obstante, es nuestra misión, permanecer vigilantes y colaboradores con las administraciones públicas, para garantizar que este convenio se traduzca en una fuente de recursos reales y efectivos que estén a disposición de las personas con discapacidad neurológica que requieren esta atención tan especializada.



La Fundación FAEDIS participa con su proyecto "COMPROMISO CON EL EMPLEO II" en el programa +empleo, cofinanciado por la Fundación "la Caixa" y el Fondo Social Europeo Plus

Se ofrece a las personas con discapacidad desempleadas del municipio de Oviedo apoyo, asesoramiento, acciones de formación e intermediación laboral con las empresas, que aumenten sus oportunidades de acceder a un puesto de trabajo.

Las personas interesadas deben dirigirse a FAEDIS:

En la calle Fray Ceferino, 29 bajo izda.
en Oviedo

También por teléfono en los números:
985 963 076, 680 202 060

O bien por mail dirigiéndose a:
faedis@faedis.es o info@faedis.es



Cofinanciado por
la Unión Europea



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ECONOMÍA SOCIAL



Fondos Europeos



Fundación "la Caixa"

Vivir con... Peleando la vida

Vanessa, madre de Alicia, es una mujer fuerte, luchadora y comprometida con el bienestar de su hija, una niña de 9 años con fibrosis quística.

¡Qué importante es escoger las palabras adecuadas a la hora de comunicar! Un solo término, seleccionado con precisión, puede suponer el equivalente a todo un discurso, a una declaración, a un manifiesto.

Alicia es una niña de 9 años con fibrosis quística. Ella y sus padres pertenecen a una de nuestras asociaciones más veteranas, la **Asociación Asturiana Contra la Fibrosis Quística**. Quiero detenerme en el “contra” porque lo dice todo acerca de la asociación, pero es que, además, ese “todo”, nos lo ha demostrado Vanessa, la mamá de Alicia, en cada una de las frases que nos ha dejado su testimonio.

El “contra” de esta asociación quiere decir que el mismo día en el que nuestra hija ha nacido con fibrosis quística, nos hemos declarado enemigos acérrimos de esta enfermedad, por cruel, por injusta y por recaer en la persona a la que más queremos en el mundo. Desde ese día, haremos todo lo que esté en nuestras manos para luchar contra nuestro enemigo y libraremos esta batalla en todos los frentes que se nos presenten, de forma activa, no pasiva. Por dura y complicada que se pueda volver nuestra vida.

Vanessa nos dijo al principio: “como ya conocéis la enfermedad, ya sabéis que esto es una mierda”, refiriéndose a la fibrosis quística. No seremos nosotros quienes nos atrevamos a sustituir ese calificativo por un eufemismo biensonante, falso y blando. Entre otras cosas, porque es el calificativo que le pone una madre a la grave enfermedad que le ha tocado vivir a su hija y por ese motivo, no me atrevería a moverle ni una sola de sus letras.

A partir de este momento, quiero alternar la retórica que empleamos en esta sección, para que las frases que vengan a continuación, no las filtre un ejercicio literario, con el fin de obtener un artículo estético y depurado. Es el momento de darle voz a Vanessa y de entresacar esas partes, a veces muy pequeñas, de su testimonio, que lo hacen corpóreo, real y veraz. Porque, volviendo al



inicio... ¡Qué importante es escoger las palabras adecuadas a la hora de comunicar!

Tres cosas importantes decidimos implantar en nuestras vidas: Asumir, Afrontar y Normalizar. Asumimos que esta enfermedad era para toda la vida. Afrontamos la situación y decidimos luchar y no rendirnos

Obviamente no sabíamos que éramos portadores de la enfermedad, cuando decidimos ser padres y a mí me costó muchísimo aceptarlo. Recuerdo el primer mes, llorar al ir a comprarle ropa, pensando, cuando la miraba, que para qué iba a comprarle ropa si se iba a morir. Apenas podía mirar las fotos de sus primeros

tres meses de vida, más o menos lo que se tarda en hacer firme el diagnóstico.

Al principio todo fue muy caótico y no tuvimos, quizá, todo el apoyo o la comprensión que necesitábamos. Una vez pasado ese primer tramo, nos decidimos a asesorarnos e investigar. No nos quedamos parados pensando, nuestra hija tiene una enfermedad y ya está. Decidimos actuar. Peleamos la discapacidad y después la dependencia, en contra de todo pronóstico, al menos hasta sus primeros 3 años. También cambiamos nuestra vida en torno a las necesidades de Alicia y a su salud mental y física. Nuestra vida gira alrededor del deporte, aparte de las rutinas de nebulización, fisioterapia y medicación. Además, mi marido,

optó por una excedencia por el cuidado de un menor con enfermedad grave, para dedicarse a ella.

Tres cosas importantes decidimos implantar en nuestras vidas, con respecto a la enfermedad: Asumir, Afrontar y Normalizar. Asumimos que esta enfermedad era para toda la vida. Afrontamos la situación y decidimos luchar y no rendirnos. Y Normalizamos las rutinas de Alicia dentro de nuestro día a día. Priorizamos temas tan importantes como la alimentación. Esta enfermedad hace que pierdas muchas sales y se daban situaciones tan curiosas como que, mientras las amigas y amigos de Alicia querían un helado, ella prefería jamón serrano, lo cual dejaba asombrada a alguna madre del parque. Jamás quisimos meter a Alicia en una burbuja. Aunque fuera más recomendable que la niña no fuera a la guardería, insistimos en hacerlo porque entendíamos la necesidad de socializar a nuestra hija, velando también por su salud mental.

Decidimos optar por un colegio más alejado, por la implicación personal de su director hacia Alicia. Aunque los docentes no están obligados a



responsabilizarse de las tomas de medicamentos, este señor, se comprometió de forma personal, diciéndonos que, si fuera necesario, pondría una alarma en su reloj para que nunca se pasase una toma. También tengo que decir que, aunque Alicia es muy autónoma y responsable para sus medicaciones, sus compañeros y compañeras, se lo recuerdan... "Ali, acuérdate de tomar el Kreon".

Alicia tiene tan normalizada su enfermedad, como parte de ella, que un día me preguntó "Mami ¿yo no tengo ninguna enfermedad, verdad? Fue como un jarro de agua fría tener

Jamás quisimos meter a Alicia en una burbuja. Aunque fuera más recomendable que la niña no fuera a la guardería, insistimos en hacerlo porque entendíamos la necesidad de socializar a nuestra hija velando también por su salud mental

que explicárselo, ya que, ella se sentía bien, precisamente por todas las rutinas que hacía. No entendía que nos dejaran pasar en la cola del parque acuático, (yo también tengo una discapacidad) pero tenía que comprender que no todas las enfermedades se ven a simple vista, las nuestras son invisibles a ojos de otras personas.

No nos gusta dar pena, muy al contrario, somos personas luchadoras y, a veces, tenemos que dar algún tirón de orejas a alguien que no es consciente de la realidad que vivimos, porque no es fácil ver que tu hija llora y grita de dolores de barriga y eso pasa desapercibido. Ella, no obstante, es una luchadora y convive con el dolor por poder estar con sus compañeros y compañeras en el colegio, por seguir las mismas clases. Esto lo sé a través de una auxiliar del centro y me emociona pensar que son conscientes de que mi hija tiene que pelear la vida.

Por lo demás, Alicia es muy feliz y nosotros hacemos todo lo posible para que así sea. No escondemos la enfermedad, pero tampoco la publicamos y ella, cosa muy importante, está incluida socialmente. Los tres formamos un gran equipo y no nos rendimos, pese a que Alicia pertenece a ese 10%, dentro de la fibrosis quística, a la que no le sirven los últimos fármacos que mejoran sustancialmente su calidad de vida. Me alegro por los demás, pero me duele mi hija. Tanto, que he tenido que asistir a terapia. Pero vivimos el día a día porque rendirse no es una opción y en ese vivir, que Alicia esté lo más sana posible y que sea lo más feliz posible.



20 años de reconocimiento internacional para los derechos de las Personas con Discapacidad, por parte de la Organización de las Naciones Unidas

Con motivo del día 3 de mayo, fecha señalada por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, varias entidades pertenecientes al movimiento social en Asturias, entre las que destaca COCEMFE Asturias, reivindicaron la necesidad de que se haga realidad el cumplimiento de este tratado, coincidiendo con el 20 aniversario de su aprobación, por parte de la ONU.

En un acto, organizado por el CERMI Asturias, que tuvo lugar el pasado 4 de mayo, en el Salón Europa de la Junta General de Principado de Asturias, se conmemoraron estas dos décadas de reconocimiento expreso de los derechos de las personas con discapacidad, a nivel global, pese a las carencias y a las deficiencias que se observan en su cumplimiento, incluso entre los países que se encuentran comprometidos con las decisiones de la ONU.

Multitud de representantes institucionales, entidades sociales y miembros del movimiento asociativo de la discapacidad, se reunieron en esta jornada que quiso significar y poner en valor todos los avances logrados en el curso de estos veinte años, además de exigir el cumplimiento efectivo de los derechos de las personas con



discapacidad, recogidos y reconocidos por la más alta autoridad mundial, en lo que a derechos humanos se refiere.

El evento contó con la participación del Presidente de la Junta General del Principado de Asturias, **Juan Cofiño González**, y del Director General de Promoción de la Autonomía Personal y Mayores, **Enrique Rodríguez Nuño**, además de representantes del CERMI Asturias y de diferentes entidades de la discapacidad en nuestra comunidad.

“La Convención cumple. Cumple la Convención”

Es el lema de COCEMFE para que con su campaña de sensibilización las instituciones asuman un compromiso activo con los derechos de las personas con discapacidad y velen por ellos, no solo como meros observadores, sino



El 4 de mayo, en el Salón Europa de la Junta General de Principado de Asturias, se conmemoraron estas dos décadas de reconocimiento expreso de los derechos de las personas con discapacidad



trabajando de forma activa para que estos derechos salten del papel a la vida real.

La Presidenta del CERMI Asturias y de COCEMFE Asturias, **Mónica Oviedo**, destacó el valor transformador de la Convención y recordó a todas y todos los presentes que esto “no es un texto simbólico ni declarativo, sino un tratado internacional vinculante, cuyo cumplimiento es una obligación pública”. Además, subrayó la necesidad de reforzar el compromiso institucional, para garantizar derechos tan vitales para todo nuestro grupo social, como la accesibilidad universal, la educación inclusiva, el empleo digno o la vida independiente, pilares todos ellos de una vida en igualdad y en libertad, para todas las personas con discapacidad.

Desde COCEMFE Asturias, elevamos una clara exigencia a todas y cada una de las administraciones públicas, como garantes de estos derechos: la Convención cumple 20 años y es el momento de cumplirla, no admite más demora. El movimiento asociativo de la discapacidad, insiste en que su aplicación real debe llevar aparejadas medidas concretas, como la eliminación de las barreras

El movimiento asociativo de la discapacidad, insiste en que su aplicación real debe llevar aparejadas medidas concretas, como la eliminación de las barreras que dejan a las personas con discapacidad en una situación de ciudadanía de segunda

que dejan a las personas con discapacidad en una situación de ciudadanía de segunda que, en la mayoría de las ocasiones, se ve privada de participar de forma activa en las políticas públicas que les afectan directamente.

La lectura del manifiesto del movimiento del CERMI, fue uno de los principales hitos del acto, en el que participaron personas con diferentes tipos de discapacidad, pertenecientes a distintas entidades. Entre ellas, **Pedro Menéndez**, miembro de la Junta Directiva de AADEM de COCEMFE Asturias, que intervino dando voz a todas las personas que conforman nuestro movimiento asociativo. En esta lectura, se mencionaron los avances alcanzados desde la aprobación de la Convención en el año 2006 que supuso un cambio significativo y que reconoce la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

También se mencionaron logros como el refuerzo del marco legislativo, la mejora en la accesibilidad y una mayor participación social. Sin embargo, no se obvió la realidad actual en la que viven las personas con discapacidad donde, aún hoy, se enfrentan a barreras de todo tipo, además de desigualdades y situaciones de discriminación, impropias de una sociedad inclusiva, justa y equitativa.

En el acto, subtítulo en directo y con ILSE, se proyectó un vídeo, protagonizado por personas de varias entidades de la discapacidad, donde se recogían diferentes artículos de la Convención en formatos accesibles, como lectura fácil, lengua de signos y sistema braille, reflejando el compromiso con la accesibilidad universal en lo que a comunicación audiovisual se refiere.

La jornada se rubricó con una foto de familia en la que participaron todas las personas asistentes, simbolizando la unidad del movimiento asociativo y el compromiso compartido, entre entidades y administraciones públicas, con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.



PUNTO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADO
**CONTRA LA VIOLENCIA
DE GÉNERO**

VIOLENCIA DE GÉNERO = TOLERANCIA CERO

Estamos para ayudarte

985 396 855

prevencion@cocemfeasturias.es



COCEMFE
Asturias

DIRECTORIO DE LAS ASOCIACIONES FEDERADAS A COCEMFE ASTURIAS

 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 Nº 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 Enfermedades Neuromusculares del Principado de Asturias - ASEMPA C/ Severo Ochoa, 53 bajo. 33210 Gijón Tj 985 165 671 / 684 608 878 - 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 Nº 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 Nº 1. 33011 Oviedo Tj 658 607 947 - asturiashemofilia@gmail.com	 Asoc. de Afectados por Miastenia Gravis - ADAMG Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias Avda. Roma, 4 bajo. Despacho Nº 1. 33011 Oviedo Tj 617 650 871 - asociacion@miastenia.es
 Asociación PARKINSON ASTURIAS C/ Amsterdam, 7 bajo. 33011 Oviedo. Tj 985 237 531 aparkas@parkinsonasturias.org / aparkas@hotmail.com www.parkinsonasturias.org	 Asoc. Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias - ChySPA Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias Avda. Roma, 4. Despacho Nº 2. 33011 Oviedo. Tj 628 537 931 / 638 177 690 https://chyspa.org - chiariasturias@hotmail.com
 Asoc. para la Lucha contra las Enfermedades Renales ALCER ASTURIAS Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias Avda. Roma, 4 bajo. Despachos Nº 5 y 6. 33011 Oviedo Tj 985 256 250 - alcerasturias@gmail.com	 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 Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA PRINCIPADO Equip. Soc. del Natahoyo. Avda. Moreda, 11. 2ª Planta. 33212 Gijón Tj 985 163 311 elaprinicpado@telecable.es - www.ela-principado.es	 Asociación Síndrome de Noonan - NOONAN ASTURIAS Tj 691 949 696 info@noonanasturias.com www.noonanasturias.com
 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	 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
 Asociación Lúpicos de Asturias - ALAS C/ Instituto, 17. 2º A. 33201 Gijón Tj 985 172 500 administracion@lupusasturias.org - www.lupusasturias.org	 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. 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	 Acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo (ADEE) C/ Cardenal Iguanzo, Nº 2 bis. 33008 Oviedo Tj 659 257 306 - www.adee.es - info@adee.es
 Asoc. Asturiana de Neurofibromatosis - ASNEFI Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias Avda. de Roma, 4 Bajo. Despacho Nº 1. 33011 Oviedo Tj 605 357 665 - asnefi@yahoo.es	 Liga Reumatológica Asturiana (LAR) C/ Gutiérrez Herrero, 4 Bajo. 33402 Avilés Tj 985 512 309 - contacto@ligareumatologicaasturiana.com www.ligareumatologicaasturiana.com
 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	 Asociación Parkinson Jovellanos (APJ) Avda. de Moreda, 11. 33212 Gijón Tj 985 150 976 / 684 683 908 parkinsonjovellanos.es - parkinson.jovellanos@gmail.com

SUSCRIPCIONES Y COLABORACIONES

Tj 985 396 855 - comunicacion@cocemfeasturias.es

LAS FAMILIAS: EL PRIMER EQUIPO DE CUALQUIER DEPORTISTA



Todo empieza en casa.

Cuando un niño, una niña o una persona adulta comienza una actividad deportiva, **su familia también inicia un nuevo camino.** Llega con ilusión, expectativas, experiencias previas y, en muchas ocasiones, con dudas y preguntas.

La forma en la que un club recibe, escucha y acompaña a las familias puede ser tan importante como el propio entrenamiento. Porque antes de comenzar una actividad, cada deportista y **cada familia tienen su propia historia,** sus motivaciones y unas necesidades diferentes.

En el Real Grupo de Cultura Covadonga entendemos que acoger no consiste únicamente en explicar horarios, normas o competiciones. También significa conocer a la persona, saber qué le motiva, qué le ayuda cuando encuentra una dificultad y qué espera su familia de esta nueva etapa.

La confianza se construye, muchas veces, a través de pequeños gestos cotidianos: un entrenador que saluda, una explicación antes de una competición, una llamada cuando alguien falta, un compañero que espera o una conversación tranquila al finalizar el entrenamiento.

Son momentos sencillos que permiten que las familias se sientan acompañadas y sepan que, detrás de la práctica deportiva, **existe un equipo de personas dispuesto a escuchar y ayudar.**

El deporte transforma al deportista, pero también a quienes caminan a su lado. Las familias aprenden a confiar, a



Cuando las familias se sienten acompañadas, el deporte deja de ser solo una actividad y se convierte en un espacio para crecer, disfrutar y pertenecer



dejar espacio, a valorar los pequeños avances y a celebrar los procesos, no únicamente los resultados.

Hay familias que, antes del primer entrenamiento, preguntan si podrán quedarse cerca por si su hijo o hija las necesita. Con el tiempo, esperan tranquilamente mientras la actividad transcurre con normalidad. Otras llegan preocupadas por alguna dificultad y, poco a poco, comienzan a hablar de compañeros, amistades, viajes o de la próxima competición.

Cuando la preocupación deja paso a la ilusión, el deporte se convierte en un espacio para disfrutar, crecer y sentirse parte de algo.

En el Grupo creemos que **cada persona debe encontrar su lugar y cada familia merece ser escuchada.** Porque nuestro verdadero éxito no consiste únicamente en formar mejores deportistas, sino en conseguir que cada familia sienta, desde el primer día, que también forma parte del equipo.



LAS FAMILIAS:
el primer equipo
de cualquier deportista

JUNTOS EN CADA PASO,
DENTRO Y FUERA DEL CAMPO



ACOMPANIAMOS



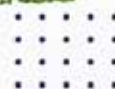
APOYAMOS



CELEBRAMOS



CRECEMOS



Tecnología que conecta oportunidades



En **telecable Empresas** creemos que la digitalización solo tiene sentido cuando mejora la vida de las personas. Por eso acompañamos a organizaciones, asociaciones y centros que trabajan cada día para facilitar la autonomía, la accesibilidad y el bienestar de las personas con discapacidad, ayudándoles a modernizar sus servicios de forma sencilla y eficiente.



Soluciones de IoT y Big Data

Sensores, dispositivos conectados y análisis inteligente para optimizar recursos, reforzar la seguridad y mejorar la atención.



Inteligencia Artificial

Herramientas que automatizan tareas y permiten dedicar más tiempo a lo realmente importante: las personas.



Herramientas de colaboración

Soluciones cloud accesibles que facilitan el teletrabajo, la coordinación y la comunicación sin barreras. Estamos aquí para ayudarte a avanzar.

Infórmate en el 900 830 490 o en telecable.es/empresas/grandes-empresas

Em-pre-sas
Cercanía para llegar lejos.

telecable