

# XXVIII CONGRESO NACIONAL DE FEDERACIÓN ASEM

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Sevilla

11 y 12 noviembre

2011

*“Unamos*

*nuestra*

*fuerza”*



Junta Directiva  
de la Federación ASEM:

**Presidente:** Antonio Álvarez  
**Vicepresidenta:** Begoña Martín  
**Secretario:** Juan Manuel Pámpano  
**Tesorero:** Juanjo Moro

**Vocales:**  
Carmen Crespo  
Cristina Fuster  
Elisa Pérez

#### REVISTA ASEM:

**Diseño y maquetación:**  
Rocío Girón  
[web@asem-esp.org](mailto:web@asem-esp.org)

**Producción:** Xavier de Vega  
[info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org)

**Redacción:** Xavier de Vega  
Soraya Iglesias  
Rocío Girón

\* Agradecemos la colaboración  
de Flor Barreiro en el apartado de  
Nutrición.

La revista ASEM es una publicación  
gratuita que se distribuye a todos  
sus socios, a otras asociaciones y  
a representantes de la comunidad  
médica. Las opiniones de nuestros  
colaboradores no tienen por qué  
coincidir con la opinión de la  
entidad.

ISSN: 1699-2210

Impresión: Futurgrafic, S.C.C.L.

Tirada: 4.000 ejemplares

\* Publicación subvencionada por  
el Ministerio de Sanidad, Política  
Social, e Igualdad.

# SUMARIO

## EDITORIAL

3. *Se acercan fechas importantes  
para el Movimiento ASEM.*

## LECTORES

4. *El buzón de ASEM.*

## OPINIÓN

6. *La edad de la madurez.*

## NOTICIAS

7. *Presentación del Proyecto PrevenTO  
en el FICCDAT, Toronto.*

8. *La Semana de Respiro Familiar  
adelante con la Fundación Caixa y la  
colaboración de SEPLA y FENIN.*

9. *Federación ASEM, entidad de Utilidad  
Pública.*

10. *ASEM asiste a las Jornadas RSE de  
FENIN.*

11. *Investigación made in Spain.*

12. *II Encuentro de Jóvenes de la  
Federación ASEM.*

13. *Ganadores de la III Edición del  
Concurso de Fotografía*

## AGENDA

14. *Programa del próximo Congreso  
Anual de ASEM.*

18. *Próximos eventos.*

## REPORTAJES

19. *Buscando una educación de calidad  
para la DM Duchenne.*

## ENTREVISTA

22. *Dr. Celedonio Márquez*

## MOVIMIENTO ASEM

24. *Noticias de las asociaciones  
federadas.*

## CULTURA

30. *Cine, música y creación.*

## NUTRICIÓN

31. *Refrescos.*



# Se acercan fechas importantes para el Movimiento ASEM

**E**s un privilegio poder formar parte en esta edición de la Revista de ASEM, colaborando con la editorial, en el número 66 de nuestra revista corporativa.

Me gustaría desde aquí hacer un homenaje a todas las personas que desde el inicio del Movimiento ASEM, han ido aportando su fuerza, han reivindicado nuestras necesidades y han luchado día a día, por mejorar la vida, tanto de las personas afectadas como de sus familiares.

Personalmente, llegué al mundo asociativo de ASEM hace ya ocho años, en los que he aprendido mucho de las personas que me he ido encontrado. Destaco su capacidad de lucha, su fuerza y también su ilusión para que las cosas cambien, y por supuesto, conseguir un futuro donde pueda existir curación para las enfermedades neuromusculares.

Se acercan fechas importantes para el Movimiento ASEM, las asociaciones, las personas afectadas y su entorno, como el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares o el Congreso Anual de ASEM.

El XXVIII Congreso Anual de Federación ASEM, donde un año más se abordarán temas tan importantes como la investigación y en el que los profesionales médicos nos podrán avanzar cual es la situación actual. Por otro parte, el Congreso Anual es también un referente para el encuentro de personas que conviven de forma más o menos directa con enfermedades neuromusculares, donde se viven unos días de unión muy especial, y donde se da cabida a compartir y entender que significa vivir con estas enfermedades.

Otra fecha importante que se acerca es el 15 de noviembre, Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, cuya celebración como día especial nos permite decir a las administraciones públicas y a la sociedad, quienes somos, y cual es nuestra problemática. Al mismo tiempo, seguimos trabajando en encuentros con responsables del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

Quiero agradecer a todas las asociaciones y a las personas que forman parte de las diferentes juntas directivas y a los profesionales el hecho de estar cerca de las personas afectadas y sus familias, para que puedan sentir que hay alguien que se preocupan por ellos.

Un abrazo para todos.

Begoña Martín Bielsa  
Vicepresidenta Federación ASEM

# El buzón de ASEM

Desde ASEM creemos que es muy importante que la revista sea un vínculo de unión. Así, os animamos a que nos mandéis cartas contándonos vuestras experiencias, sugerencias, ilusiones, problemas... Queremos que esta sección sea un altavoz que difunda vuestros mensajes, así que: ¿a qué estás esperando para coger lápiz y papel?

**Manda tus cartas a:** Revista ASEM ("El Buzón")  
c/ Jordi de Sant Jordi,  
26-28, bajos. 08027 Barcelona

**O escribe un mail a:** [info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org)



## COMO UN ANGEL QUIETO

**A nuestra Amanda, a todos los niños y niñas con Atrofia Muscular Espinal**

Quizá me falten fuerzas  
para saltar la cuerda  
para montar la bicicleta  
pedaleando, pedaleando  
para correr con esmero  
o para empujar los miedos  
que van llegando, llegando

Quizá me falten fuerzas  
para subir los escalones  
uno, dos, tres  
cuatro, cinco... y cien  
quizá me falten fuerzas  
para jalar las redes  
para pescar el mar  
donde naufrago siempre

Quizá no tenga fuerzas  
para dar un paso  
para encender la luz  
para acariciar tu piel  
o simplemente  
para decirte adiós  
en las tardes locas  
de lluvia y miel

Quizá me falten fuerzas  
para sonreír  
con toda la gracia

para llenar mi cielo de aire  
puro  
para soplar las velas de los  
años  
para besar tu mejilla  
en una noche de estrellas  
de flores lilas y cantos

Quizá no tenga fuerzas  
para decirte todo  
lo que mi voz no alcanza  
para llevarte al vuelo  
con mis alas cortas  
con mis alas blandas  
para salvarte siempre  
de este mundo en llamas

Quizá soy ángel quieto  
que llega siempre en calma  
esperando que tú  
te adueñes de mis alas  
y entiendes que mi amor  
es frágil pero alcanza  
para salvar tu mundo  
de tanto viento y flama

Quizá soy ángel quieto  
que llega siempre en calma  
para matar la prisa  
que te hace olvidar la fuerza  
que malgastas  
en tantas horas tontas  
en tantas horas falsas  
en torpes retiradas

Quizá no tenga fuerzas  
quizá soy ángel quieto  
que ha caído en tus manos  
para mostrarte un mundo  
distinto, lento y sabio  
otra palabra amor  
que nunca encontraras  
en vastos diccionarios

Quizá no tenga fuerzas  
de elevarte conmigo  
y llevarte en mis hombros  
de tocar la guitarra  
y pasear al cachorro  
y de agitar mis alas  
como un ángel quieto  
como un ángel  
quieto...

Que ama el amor  
amando  
con las  
fuerzas  
mudas  
que nacen del alma  
y pueblan la tierra  
y cielos de paso  
con las fuerzas mudas  
que aman amando.

**Poema de Andrés Castillo**  
**Caracas 18 de mayo de 2011**  
**Amándote con locura**





## Nuestra experiencia en Croacia

A principios de julio, mi acompañante y yo, fuimos a Croacia durante una semana para participar en el Campamento Internacional para Jóvenes con Enfermedades Neuromusculares que se celebraba este año en Selce.

Al llegar al aeropuerto de Zagreb, la presidenta de la asociación y diverso personal nos vinieron a recoger en un transporte adaptado. Nos facilitaron una bolsa con toda la información sobre Croacia y el campamento, como mapas, guías turísticas y el programa de actividades a realizar cada día.

El trato en todo momento fue fantástico por parte de todos. Al llegar conocimos a varias personas de la asociación e hicieron una rueda de presentación de todos los participantes, en torno a unas cuarenta personas, provenientes de diversos países como Bulgaria, Eslovenia o Bosnia, entre otros. Además, contábamos con un traductor especializado de croata a inglés en todo momento.

El hotel disponía de unas vistas fantásticas de la costa y la ciudad y contaba con dos piscinas de agua salada donde se podía nadar perfectamente. El clima era idóneo para el ocio, ya que las temperaturas rondaban los treinta grados.

El programa estaba compuesto por una serie de actividades culturales y de ocio, además de mejorar diversos aspectos personales de mejora de calidad de vida, como la realización de diversos ejercicios de respiración por parte de un profesional especializado en la temática. El entrenamiento "Thera vital" utilizando una bicicleta o la escritura en el ordenador para personas que no pueden utilizar ratones o el teclado. También contábamos con una monitora de natación que nos explicaba diversos ejercicios para desenvolvernos de manera más independiente en el agua.

En diversas ocasiones visitamos distintas ciudades cercanas y puntos de interés, participamos en el carnaval y nos llevaron a ver una película en inglés al cine. Además, realizamos varias manualidades, jugamos a la petanca adaptada y juegos de mesa.

Recomendamos a todo el mundo que participe en el campamento el año que viene, ya que la experiencia es fantástica y el trato muy bueno.

¡Animaros a visitar Croacia!

Rafael Malvido -  
Socio ASEM Galicia





# Comparte tus ideas...

## La edad de la madurez

por José Martínez

A raíz del artículo publicado en esta revista, concretamente en la **Revista de ASEM nº 65**, por M<sup>a</sup> José, de ASEMPA con el título “¿Y ahora qué?” donde expone la reflexión de que hacer con la educación/formación de una persona con diversidad funcional degenerativa cuando llega a la mayoría de edad.

Yo me atrevería a ir un poco más allá planteando lo siguiente: ¿Y cuando la persona ha logrado superar, mal que bien, esa etapa y llega a **la edad de madurez** (dijéramos 50 más o menos)? ¿qué pasa entonces con su vida? ¿cómo acomete lo que le quede de vida? con los cuidados que requiere este tipo de enfermedades, que por ser degenerativas ya serán más que considerables ¿qué hacer? . Si en los centros educacionales especializados, como muy bien dice en su artículo M<sup>a</sup> José, se crean guetos, imaginad los centros residenciales que ni siquiera son especializados (puedo decirlo con conocimiento de causa) **Existe una ley de Dependencia** desde hace unos cuantos años **pero solo sobre el papel**, todo el mundo sabe que no se aplica en la realidad cotidiana de las personas que realmente la necesitan. Es cierto que en algunas ciudades (Madrid, Barcelona...) con mucha lucha reivindicativa detrás se ha conseguido que algunas pocas personas puedan beneficiarse de esta ley, sin embargo la gran mayoría y sobre todo la gran mayoría de quienes más la necesitamos estamos recibiendo una limosna económica de las administraciones. Con lo que se lavan las manos y nos dejan al cuidado de nuestros familiares. En muchísimos casos, entre los que me incluyo, **los únicos familiares que tiene el afectado son su progenitores, y si la persona con diversidad funcional tiene sobre los 50 años ¿cuántos años tendrán sus familiares?**

El día a día se hace muy cuesta arriba a estas alturas de la película y en los entornos rurales me atrevería a decir que mucho más. Nadie da soluciones, mucho menos en los tiempos que corren, donde a todos se les llena la boca con las palabras “crisis internacional” y “austeridad”, dichas desde sus lujosas mansiones o desde su lugar favorito de veraneo. En fin, no pretendo reivindicar nada, tan solo expreso mi reflexión quizás un poco desde la desesperación de alguien que ve como **después de superar los retos de la vida con una diversidad funcional AME tipo II** durante casi medio siglo, **ve con impotencia como se le cierran las puertas para un futuro** de bienestar en sus últimos años de existencia.

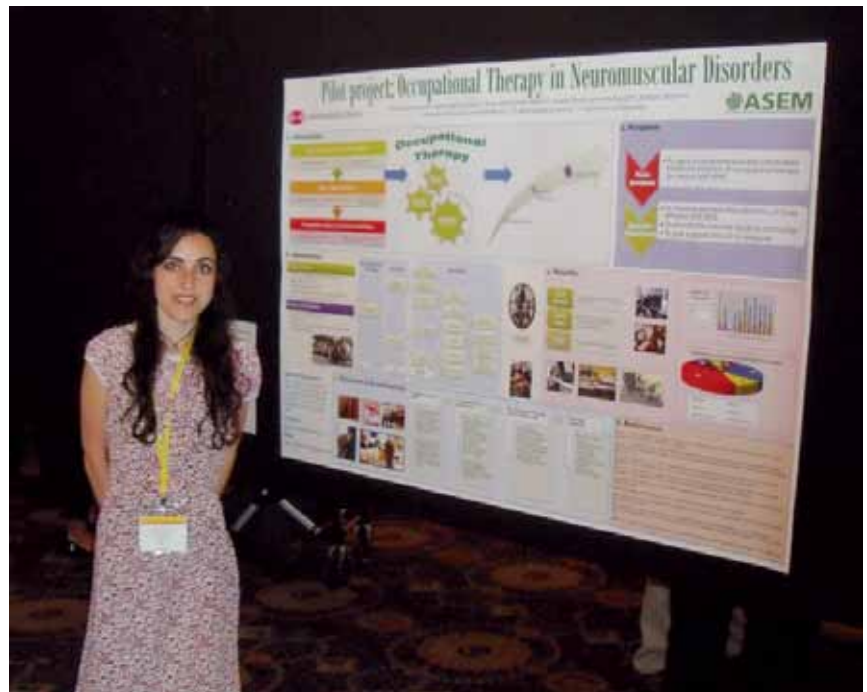
Tal vez si alguien, a nivel particular, como llevan a cabo en ASPACE (asociación de parálisis cerebral) o en algún otro colectivo con necesidades de atención especial, se animara a poner en marcha una iniciativa similar; se podría dar respuesta a una necesidad social, de un gran número de personas con esta problemática, necesitadas de un sitio donde **poder estar atendidos adecuadamente hasta que se cumplan sus días**.

# Presentación del Proyecto PrevenTO en el Congreso Internacional de Avances en Neurorehabilitación

*Federación ASEM participa en el “Festival Internacional de Congresos en Cuidado, Discapacidad, Personas Mayores y Tecnología” de Toronto, con el proyecto PrevenTO*

El Festival Internacional de Congresos en Cuidado, Discapacidad, Personas Mayores y Tecnología ([www.ficcdat.ca](http://www.ficcdat.ca)) se celebró del día 5 al 8 de junio en la ciudad canadiense de Toronto, aglutinando a seis congresos diferentes. Entre ellos, la Federación ASEM tuvo la oportunidad de presentar el proyecto “PrevenTO: La intervención de la terapia ocupacional en las personas con enfermedades neuromusculares” en el encuentro “Avances en Neurorehabilitación”. Este congreso, especialmente dirigido a profesionales sanitarios dedicados al diagnóstico, tratamiento e intervención de las enfermedades neurodegenerativas, se ha centrado en las principales novedades para mejorar la atención a este tipo de patologías a través de las terapias biomédicas y moleculares. Los asistentes han podido compartir ideas, conocer nuevos avances en la investigación y discutir sobre los cambios que están ocurriendo en relación a las enfermedades neurodegenerativas.

El proyecto PrevenTO ha sido desarrollado por la Federación ASEM como una experiencia piloto con una duración de un año entre el 2009 y el 2010. A través del trabajo de 5 terapeutas ocupacionales se ha podido establecer un servicio coordinado, unificado y de calidad para la promoción de la autonomía personal de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular en diferentes regiones españolas. Durante todo el periodo se han atendido 307 consultas, de las cuales 192 fueron personas afectadas, 62 cuidadores y 53 demandas externas. Gracias a la aplicación de las técnicas y medios de la terapia ocupacional se ha



Thais Pousada, Terapeuta Ocupacional Federación ASEM, presentando el proyecto PrevenTO en el “Festival of International Conferences on Caregiving, Disability, Aging and Technology FICCDAT”, Toronto.

conseguido incrementar la independencia de las personas afectadas, demostrar la importancia de la evaluación individualizada y crear una red de trabajo nacional. Además, se ha contribuido a aumentar la evidencia científica en el campo, ya que son muy pocas las referencias en la bibliografía sobre este ámbito de intervención.

La comunicación del proyecto PrevenTO se ha realizado a través de una sesión de pósters. Durante la misma, Thais Pousada, terapeuta ocupacional de la Federación ASEM, explicó a los asistentes las principales características y resultados de este proyecto y respondió a las consultas sobre la metodología empleada.

A través de esta presentación, la Federación ASEM se ha hecho un hueco en la comunidad científica internacional.





# La Semana de Respiro Familiar adelante con Fundación “la Caixa” y la colaboración de SEPLA y FENIN

*La Semana de Respiro Familiar es un proyecto dirigido a menores afectados por ENM para disfrutar de una semana de ocio y veraneo en las Colonias Infantiles de ASEM, proporcionando además un periodo de descanso merecido a las familias cuidadoras.*

Gracias a la ayuda prestada por fundación “la Caixa” y la colaboración de la fundación del Sindicato Español de Pilotos de Líneas Aéreas SEPLA-AYUDA y Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria FENIN, hemos podido dar cabida a las necesidades de todas las familias inscritas en la **Semana de Respiro Familiar** que la **Federación ASEM** lleva a cabo cada verano.

Queremos agradecer la sensibilidad demostrada por fundación **La Caixa**, **SEPLA** y **FENIN** con el Movimiento ASEM y concretamente hacia las niñas y niños afectados por enfermedades neuromusculares.

Como en años anteriores la Semana de Respiro Familiar ha tenido lugar en Vilanova de Sau, a orillas del pantano de Sau, lugar muy próximo a Vic, en la provincia de Barcelona, concretamente en la casa de colonias “La Cinglera”. Este verano pudieron asistir todos los niños y niñas inscritos, quienes tuvieron la oportunidad de compartir todo tipo de actividades lúdicas en las instalaciones, además de disfrutar de un día de playa en Palamós con la colaboración de la Cruz Roja.



 **Obra Social**  
Fundación “la Caixa”

FUNDACION  
**SEPLA** Ayuda

federación española  
de empresas de  
**fenin** **TECNOLOGÍA SANITARIA**



# Federación ASEM, Entidad de Utilidad Pública

*La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares ahora cuenta con el distintivo de entidad de Utilidad pública.*

**ENTIDAD DECLARADA  
DE  
UTILIDAD PÚBLICA**

La **Federación ASEM** con fecha 4 de mayo de 2011, ha sido reconocida por el **Ministerio del Interior** como Entidad de **Utilidad Pública**. Esta declaración supone un gran reconocimiento a la labor ejercida por la Federación ASEM en su objetivo de trabajar en pro de la divulgación, la investigación, la sensibilización y la información, destinadas a mejorar la calidad de vida, integración y desarrollo de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.

Siendo la Federación ASEM, una entidad sin ánimo de lucro dedicada a cuestiones de interés general, se acoge ahora a la **Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo**, en la que se establece el conjunto de incentivos que son aplicables a la actividad de mecenazgo realizada por particulares o empresas. Esto permitirá desgravaciones en las donaciones, a través del IRPF en el caso de particulares, o mediante el Impuesto de Sociedades para las empresas.

Dicho reconocimiento supone un gran paso hacia el crecimiento y desarrollo del Movimiento ASEM, abriendo un nuevo camino para facilitar las relaciones con otras entidades o empresas, y consolidando la labor social que la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares ha ejercido durante todos estos años.

La Utilidad Pública es un reconocimiento a la labor que tanto profesionales como voluntarios (incluidos los miembros de la junta directiva) han venido desarrollando a lo largo de estos años. Muchos de nosotros no habíamos estado nunca en una asociación y aprendemos en el día a día, intentado siempre buscar el bienestar de nuestros afectados. Es un “test” del buen hacer de todos los que estamos trabajando y colaborando en la FEDERACION, además de una garantía para todas aquellas personas que se acercan a nosotros (afectados, familiares o colaboradores) que ven que en nuestra Federación existe una total transparencia en todo lo que hacemos, incluidas nuestras cuentas. Animándonos a seguir trabajando bajo estos firmes principios en el futuro, ya que este reconocimiento, debe actualizarse anualmente.”

Cristina Fuster - **Junta Directiva de Federación ASEM**

# ASEM asiste a la Jornada RSE “Iniciativas Responsables” organizadas por FENIN

*Federación ASEM repite la experiencia del pasado año en la rendición de cuentas del proyecto financiado por Federación Española de Empresas Tecnológica Sanitaria FENIN*

El pasado 19 de septiembre nuestro presidente, Antonio Álvarez, asistió a la jornada de Responsabilidad Social Empresarial, organizada por FENIN para presentar los resultados de la colaboración de FENIN con el proyecto **Fisio rehabilitación continuada para niños**.

El proyecto funciona bajo el sistema de copago. La Federación ASEM sufragará una parte del coste de la terapia y la familia se hace cargo de la otra.

La cantidad que ASEM aporta a cada familia es la siguiente:

- Fisioterapia domiciliaria: 12 euros
- Fisioterapia ambulatoria: 8 euros

Participan 23 niños/as, de edad entre 4 y 18 años, de las siguientes asociaciones del Movimiento ASEM:

**ASEM Aragón, ASEMPA - Asturias, BENE – Bilbao, ASEM Castilla - La Mancha, ASEM Galicia, ASEM Madrid, ASEM Comunidad Valenciana, GENE - Guipúzcoa y ASENSE - Sevilla**

Mediante este acuerdo de financiación ayudamos a sufragar los gastos de fisioterapia de los socios de hasta 18 años, en especial, los que provengan de familias con bajos recursos económicos.

Así mismo Antonio Álvarez destacó **la importancia de la colaboración entre el mundo empresarial y las entidades del tercer sector para poder ampliar los servicios y actividades a las personas más necesitadas** y paliar los recortes producidos por la administración pública, fruto de la crisis económica.



Mesa de Acción Social de la Jornada RSE. De izquierda a derecha: Carmen Alaez (FENIN), Antonio Álvarez (ASEM), Pedro Knuth (PALEX), Inmaculada Merino (Orden Hospitalaria San Juan de Dios).



# Investigación *made in Spain*

## *Valentia Biopharma busca moléculas para tratar la distrofia miotónica de tipo 1*

La distrofia miotónica de tipo 1 (DM1) o **enfermedad de Steinert** es la distrofia hereditaria más común en adultos. Desde el descubrimiento de la mutación en el ADN causante de la misma han transcurrido casi 20 años pero ha sido recientemente cuando se ha consensuado que el mecanismo molecular asociado a gran parte los síntomas que presenta esta enfermedad implica la presencia en las células de un ARN “tóxico”. Manifestaciones clínicas como la debilidad muscular se han demostrado directamente relacionadas con la presencia de este ARN “tóxico”. La eliminación del mismo en modelos animales y celulares desemboca en la reversión de las patologías, lo que ha proporcionado una importante prueba de concepto con respecto a la posibilidad de revertir la enfermedad a través de un enfoque clínico basado en atacar esta ruta. Todo este proceso nos sitúa en un punto interesante en el que se puede sugerir que encontrar un tratamiento para DM1 está más cerca ya que es asequible metodológicamente, animando a que varios equipos de investigación repartidos por todo el mundo hayan empezado a abrir líneas de investigación dirigidas a la búsqueda de compuestos útiles en tratamientos contra la DM1.

Aquí en España, el interés de varios investigadores de la **Universidad de Valencia** por potenciar una vía de investigación translacional en DM1, enfocada en la búsqueda de un tratamiento válido, se concretó con el nacimiento en 2006 del **Laboratorio Biopharmacéutico, Valentia Biopharma** ([www.valentiabiopharma.com](http://www.valentiabiopharma.com)). El objetivo de Valentia Biopharma es la búsqueda y desarrollo de moléculas con capacidad terapéutica en DM1. Dicho Laboratorio está actualmente trabajando en la caracterización y validación de hasta 5 moléculas con un interesante potencial en DM1. Esto incluye la molécula Abp1, transferida recientemente desde la Universidad de Valencia, donde fue descubierta por el grupo del **Dr. Rubén Artero**, y cuyos interesantes resultados indicando un gran potencial contra aspectos de DM1 han sido publicados recientemente en la revista científica “Proceedings of the National Academy of Sciences of USA”.

Aunque los resultados obtenidos por Valentia Biopharma significan un avance importante, el desarrollo de Abp1 u otra molécula hasta llegar a ser un tratamiento clínico, requiere una gran inversión tanto a nivel técnico como económico. En la actualidad se han iniciado las pruebas de seguridad y eficacia en modelos no humanos propia de los ensayos pre-clínicos, por lo que todavía quedan varios años de trabajo duro hasta poder iniciar la fase de ensayos clínicos.

La generación de una plataforma para el descubrimiento y validación de compuestos con potencial terapéutico en DM1, única en España, así como la experiencia adquirida durante los primeros años de funcionamiento por el grupo de investigadores que constituye Valentia Biopharma, han puesto las bases para su próximo reto: iniciar proyectos de trabajo con el objetivo, al igual que se ha conseguido en DM1, de buscar y sobre todo **desarrollar nuevas moléculas necesarias para alcanzar tratamientos válidos en otras enfermedades degenerativas** a nivel muscular y neuronal.





# II Encuentro de Jóvenes

*El pasado 22 de septiembre tuvo lugar en el CREER de Burgos el II Encuentro de jóvenes con enfermedades neuromusculares de la Federación ASEM*

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER), dependiente del IMSERSO ha albergado del 22 al 25 de septiembre la segunda edición del Encuentro de Jóvenes con Enfermedades Neuromusculares (ENM) de Federación ASEM.

Mediante este encuentro los miembros más jóvenes del movimiento ASEM disfrutamos de unos días de convivencia en un espacio adaptado, en el que poder relacionarse y realizar tanto talleres pedagógicos como actividades de ocio.

En esta segunda edición, hemos disfrutado de diversos talleres de formación de interés para los chic@s, en áreas como: la participación social, la orientación laboral, sexualidad, el manejo del estrés, cómo cuidar los músculos, tics, etc.



Los participantes también disfrutaron de tiempo para actividades culturales y de ocio como la visita a la ciudad, al Museo de la Evolución Humana, un partido de hockey adaptado, una sesión de cine y la imprescindible fiesta de despedida.

Las personas que deseen recibir información acerca de los futuros encuentros de Jóvenes deberán dirigirse a la sede de la Federación ASEM. Telf.: 93.451.65.44 - Email: [areasocial@asem-esp.org](mailto:areasocial@asem-esp.org).



# Ganadores de la III Edición Concurso de Fotografía

*El jurado premia las tres mejores fotografías presentadas al Concurso  
“Tú eres la fuerza que nos impulsa” 2011*

El objetivo del III Concurso de Fotografía Digital “Tú eres la fuerza que nos impulsa” es divulgar las enfermedades neuromusculares a través de la imagen. El tema del certamen está centrado en el mundo de las personas que padecen una **enfermedad neuromuscular y su entorno**.

En esta edición, tal y como estipulan las bases, el jurado ha estado formado por cuatro personas, dos miembros de la junta directiva de Federación ASEM y dos profesionales del medio audiovisual.

- Elisa Pérez Rodríguez: vocal de Federación ASEM con amplia experiencia en el mundo asociativo, forma parte del movimiento ASEM desde hace más de 20 años.
- Juan Manuel Pámpano Rivero: secretario de Federación ASEM y Lic. en farmacia, vinculado al movimiento ASEM desde hace 5 años.
- Elena Gómez Quintela: Lic. en Comunicación Audiovisual y Sociología. Ha desarrollado su carrera en diferentes puestos del sector del marketing y la comunicación tanto en entidades públicas como privadas.
- Reme Pérez Fuset: Lic. en Comunicación Audiovisual y Periodismo. En la actualidad trabaja en el departamento de Comunicación y departamento Técnico de Barcelona Televisión como coordinadora de proyectos web y social media.

Al jurado le ha resultado muy difícil tomar la decisión debido al valor de todas las fotografías recibidas. Finalmente, los ganadores son los siguientes:

1. PREMIO: El ganador del primer premio ha sido **Alejandro Pérez Gabarró** de Barcelona por su fotografía titulada **“Pintando I”** En esta imagen podemos ver como el artista, con una enfermedad neuromuscular, utiliza la pintura como hobby pero también y sobre todo como motivo de superación personal.
2. PREMIO: El ganador del segundo premio ha sido **Jose María Angulo de Barcelona**. Con su fotografía **“Fuente”** quiere denunciar la falta de accesibilidad que existe en muchos de los equipamientos público, que dificulta o imposibilita su uso por las personas con movilidad reducida.
3. PREMIO: El ganador del tercer premio ha sido **Gregorio Gil Rivas** de Astillero (Cantabria) por **“La mano que mece tus impulsos”**. En esta imagen el autor destaca el valor de la familia y podemos ver cómo dos generaciones disfrutan de un día en el parque.



# XXVIII Congreso de *Federación ASEM*

## Programa - Programa

**Viernes**  
11 de  
Noviembre

**15:30 – 16:00** **Acreditaciones y entrega de documentación**

**16:00 – 16:40** **Conferencia inaugural**

- Excm. Sra. Micaela Navarro Garzón. Consejera de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.
- Sr. Tomás Martínez Jiménez. Delegado Provincial de la Consejería de Salud.
- Sr. Jaime Alejandro Martínez. Dir. Gral. de Coordinación de Políticas sectoriales sobre Discapacidad, Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad.
- Sr. Antonio Alvarez Martinez. Presidente de Federación ASEM.

**16:45 – 17:15** **Centros de Referencia de Enfermedades Neuromusculares**

- Dra. Carmen Paradas. Unidad de neurología Hospital Virgen del Rocío, Sevilla.

**17:15 – 17:45** **Adaptaciones del hogar y el entorno en ENM**

- Sr. Jorge Martínez. Delegado de la empresa de tecnología y discapacidad BJ Adaptaciones.

**17:45 – 18:15** **Descanso**

**18:15 – 18:45** **Necesidades educativas especiales en las enfermedades neuromusculares**

- Sra. Aranza Cabo Ginés. Terapeuta ocupacional ASEM Cataluña.
- Sra. M<sup>a</sup> Isabel González Quirantes. Estudiante de Educación Especial, Universidad Granada.

**18:45 – 19:15** **Enfoque psicológico en el proceso de ENM. Cuidar al cuidador.**

- Sr. Emilio Alday. Psicólogo de BENE-ASEM.
- Sr. Manuel García Ruiz. Psicólogo ASEM CLM.



**Sábado**  
12 de  
Noviembre

---

**09:30 – 10:00 Instituto de Biomedicina de Sevilla (IBIS)**

- Dr. José López-Barneo. Catedrático de Fisiología de la Universidad de Sevilla. Coordinador de Investigación. Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

**10:00 – 10:45 Últimos avances en investigación**

- Dr. Jordi Díaz Manera. Unitat de Malalties Neuromusculars, Servei de Neurologia Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.
- Dr. Francesc Palau. Instituto de Biomedicina. CSIC Director Científico CIBER de Enfermedades Raras, Valencia.

**10:45 – 11:15 Aspectos reproductivos en las ENM: embarazos, diagnóstico preimplantacional y consejo genético**

- Dr. Julio Martín. Director de Laboratorio DGP. Unidad Diagnóstico Genético Preimplantacional. Instituto Valenciano de Infertilidad.

**11:15 – 11:45 Ayuda muscular respiratoria en ENM**

- Dr. Luis Peñas Maldonado. Servicio de Medicina interna. Hospital Universitario San Cecilio, Granada.

**11:45 – 12:15 Pausa para café**

**12:15 - 13:45 Talleres de Trabajo por patologías**

**Taller 1**

**Charcot Marie Tooth**

- Dr. Celedonio Márquez. Unidad de Neurología. Hospital Virgen del Rocío, Sevilla.
- Dr. Francesc Palau. Director Científico, Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, Valencia.

**Taller 2**

**Atrofia Muscular Espinal**

- Dr. Andrés Nascimento Osorio. Unidad de patología neuromuscular. Servicio de Neurología Hospital San Joan de Deu. Barcelona.
- Dr. Javier López Pisón. Dpto. Neuropediatría. Hospital Miguel Servet, Zaragoza.

### Taller 3

#### Distrofia Miotónica de Steinert y otras Miotonías

- Dr. Rubén Artero. Departamento Genética de la Universidad de Valencia.
- Dra. Carmen Paradas. Unidad de neurología Hospital Virgen del Rocío, Sevilla.

### Taller 4

#### Distrofias Musculares Facioescapulohumeral y de Cinturas

- Dr. López de Munain. Dpto. Neurogenética. Hospital Donostia, San Sebastián.
- Dra. María García Barcina. Dpto. Genética Hospital de Basurto, Bilbao

### Taller 5

#### Tratamiento médico en las distrofinopatías

- Dr. Marcos Madruga. Unidad de Neuropediatría. Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.
- Dr. Jaume Colomer. Unidad de Patología Neuromuscular Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona.

### Taller 6

#### Enfermedades menos frecuentes

- Dra. Macarena Cabrera. Unidad de Neurología. Hospital Virgen del Rocío, Sevilla
- Dr. Antonio Guerrero Sola. Unidad ELA. Hospital Clínico San Carlos, Madrid.

**14:00 – 16:00 Almuerzo**

### Aula 1

#### Rehabilitación para pacientes adultos con ENM

- Dr. Bosco Méndez. Rehabilitador. Hospital Virgen del Rocío, Sevilla.
- Sr. David Salicio. Fisioterapeuta. Hospital Nid Marín, Hendaya.

### Aula 2

#### Rehabilitación a pacientes infantiles con ENM

- Sra. Montserrat Juncà. Servicio de Rehabilitación del Hospital Infantil Sant Joan de Déu, Barcelona.
- Sra. Laura Sanchez. Fisioterapeuta. Hospital Virgen del Rocío, Sevilla

## 17:30 – 19:00 **Escoliosis en enfermedades neuromusculares. Cirugía de columna.**

- Dr. Norberto Ventura. Unidad de Traumatología. Jefe de Sección Funcional de columna vertebral. Hospital de Sant Joan de Dèu, Barcelona.
- Dr. David M. Farrington. Jefe de Sección Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil. Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla

## 19:00 – 19:30 **Acto de clausura**

### **Conclusiones del congreso**

- Sr. Juan Escalera. Presidente de ASENSE.
- Sr. Juan González. Presidente de ASEMGRA.
- Sra. Estrella Berbel. Presidenta de ASENCO

### **Lectura de Manifiesto de las Enfermedades Neuromusculares**

### **Presentación simposium 2012**

- Sr. Antonio Álvarez. Presidente de Federación ASEM.

## 21:00 – 22:30 **Cena de clausura, entrega de premios 2011, fiesta, sorteo, actuaciones y otras sorpresas.**

## **Entrega premios Federación ASEM**

### **¿Cómo inscribirte?**

Si estás interesado en asistir al XXVIII Congreso de Federación ASEM puedes contactarnos en:

- [info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org)
- Tlf. 934 516 544
- O a través de nuestra web: [www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)

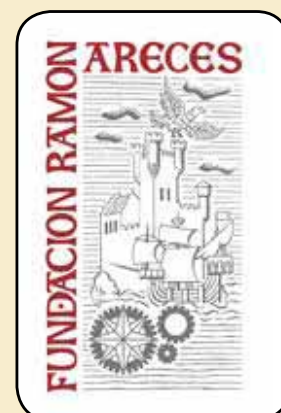


# Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares 15 de noviembre 2011



## II Simposio Internacional de las Enfermedades Neuromusculares

Gracias a la colaboración de la Fundación Ramón Areces, Federación ASEM va a organizar el año próximo, durante el 15 y 16 de noviembre, el II Simposium Internacional sobre Enfermedades Neuromusculares en Madrid para dar a conocer y debatir los últimos avances en investigación básica y aplicación al tratamiento. Expertos nacionales e internacionales en enfermedades neuromusculares expondrán los datos más actualizados y darán a conocer la evolución de la investigación sobre estas enfermedades que se está desarrollando en nuestro país, cuyo objetivo es, principalmente, que dicho conocimiento revierta y se traslade a los pacientes, favoreciendo a su vez la generación de nuevas hipótesis y desarrollos tecnológicos.



## Encuentro de Familias del movimiento ASEM del 3 al 6 de mayo del 2012 en el CREER

Para el año que viene Federación ASEM y el CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras) organizan un encuentro donde las familias podrán intercambiar experiencias, potenciar los aspectos psicosociales y vivenciales de la convivencia con una enfermedad neuromuscular. Más adelante os iremos informando a través de nuestra web [www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org) de las novedades y del programa de actividades.





**María Isabel González Quirantes.**  
Estudiante de Educación Especial Universidad de Granada

## Educación de calidad para la DM Duchenne

*Este artículo pretende dar a conocer los distintos aspectos educativos y relativos a la actividad física de la Distrofia Muscular Duchenne (DMD); porque las familias de afectados por cualquier enfermedad neuromuscular, no solamente debemos preocuparnos por la investigación y los tratamientos de rehabilitación, sino que debemos tener en cuenta estos aspectos para lograr una educación de calidad y mejorar así su calidad de vida.*

La educación es un derecho de todos los ciudadanos y se debe garantizar el acceso a la misma a todas las personas, independientemente de sus condiciones biopsicosociales. Además, es un medio fundamental para conseguir una adecuada formación de cara a la integración en el mundo laboral.

En la enseñanza primaria y secundaria, las modalidades de escolarización son múltiples. En general, los niños y jóvenes afectados por DMD pueden estar escolarizados en centros escolares ordinarios, con una enseñanza normalizada, integradora, próxima al entorno donde viven y personalizada.

Los niños con DMD tienen una serie de necesidades educativas especiales, asociadas a las dificultades motrices. Por ello, los equipos de orientación psicopedagógica evalúan las capacidades y las necesidades específicas del niño con respeto a su educación y elaboran un Plan de Intervención Personalizado que debe contemplar: modo de escolarización, necesidad o no del cuidador escolar, tipo de ayudas técnicas necesarias, necesidad de adaptación curricular, flexibilización de la edad de escolarización obligatoria y tipo de transporte necesario para el desplazamiento a la escuela.

Además, se debe contemplar las características propias de la enfermedad que influirán en el rendimiento educativo: debilidad y fatiga, dificultad

para seguir el ritmo de la clase y mantenerse al día con las tareas escolares, dificultad para prestar atención y concentrarse, dificultad de participación en la educación física y ausencias repetidas a las clases por la aplicación del tratamiento rehabilitador en el hospital.

Es muy importante tener en cuenta varios factores para decidir qué centro educativo es el más apropiado para la escolarización del niño con DMD: deseo del niño y de la familia, proyectos de formación del niño y sus deseos profesionales, nivel de accesibilidad del centro, distancia y tiempo de transporte entre el centro y el domicilio, servicio médico y calidad del diálogo entre los padres y el equipo de profesores y profesionales del centro.

La familia debe establecer un diálogo constante con la dirección y los profesores del centro, ya que deben saber las características de la enfermedad del niño y su evolución, de modo que se comprendan sus dificultades.

A veces, puede ser necesaria la ayuda de los compañeros de clase, quienes deben conocer y estar sensibilizados con la situación. Puede ser útil para ellos conocer la DMD, el tipo de tratamientos necesarios y la forma en la que la enfermedad puede afectar a la apariencia, a las habilidades y al comportamiento del alumno.

## Ayudas técnicas para las actividades escolares

Existen una gran cantidad de ayudas técnicas, dispositivos de apoyo y material escolar adaptado que mejorará la realización de las tareas, aumentando el nivel de autonomía del niño. Entre éstos destacan: engrosadores para lápices y bolígrafos que aumentan la superficie de contacto y disminuyendo el nivel de fuerza requerido; uso de lápices porosos que exigen menos fuerza; atril para la sujeción de libros o libretas, uso de tìpex en lugar de goma, uso del ordenador personal (para garantizar un acceso adecuado al ordenador existen diferentes tipos de ayudas técnicas: teclados alternativos, teclados adaptados, ratones de Joystic, ratones con pulsador, ratones por infrarrojos etc.) y uso de dispositivos de comunicación aumentativa en los casos en que exista una dificultad para la expresión del lenguaje.

La adaptación de las actividades escolares es importante para que el niño participe de forma activa en la rutina escolar, sin sentirse excluido o sobreprotegido.

## El cuidador escolar

El cuidador escolar es una figura de apoyo, destinada en un centro escolar que puede tener a su cargo varios niños con discapacidad. Realiza una serie de tareas que facilitan al niño con discapacidad el ejercicio de sus actividades escolares, entre ellas, destacan: facilitar la integración del niño en la clase, tomar notas, volver a explicar instrucciones, ayudar en los desplazamientos, asistencia en el uso del inodoro, realizar los cuidados higiénicos durante las horas escolares, asistencia en la alimentación, en el caso de que se use el servicio de comedor y realizar los cuidados médicos pertinentes.

*Con la adaptación curricular se permitirá que el alumno pueda ser evaluado según sus capacidades y potencialidades, independientemente de sus dificultades motoras.*

## Adaptación curricular

El programa curricular del niño con DMD puede ser adaptado cuando así lo consideren necesario los equipos de orientación educativa. La adaptación curricular para el alumno con DMD puede contemplar:

**La adaptación de los exámenes** Puede consistir en ofrecer un tercio más del tiempo para realizarlo, realizar evaluaciones orales o conceder ayuda humana o ayuda técnica para la prueba. Es posible dividir las pruebas en varias sesiones y conservar sus notas durante cinco años.

**Adaptación de la educación física.** Hay actividades deportivas que pueden estar contraindicadas. El médico debe determinar qué tipo de actividades físicas puede realizar el niño. Sin embargo, aunque éste no pueda participar de forma activa, puede actuar de forma diferente, por ejemplo, encargarse de cronometrar, registrar los resultados, actuar como árbitro etc.

**Estrategias de educación especial** para compensar las dificultades de aprendizaje, memoria y procedimiento del lenguaje, en el caso.

Conjunto adicional de libros de texto para casa y minimizar así el transporte de materiales con carga elevada.

**Salidas y visitas escolares.** Es importante garantizar su participación activa en las salidas extraescolares. En este caso, se le puede pedir la colaboración a los padres o solicitar la asistencia del cuidador escolar.

**Flexibilización de la edad de escolarización obligatoria.**

**Escolarización domiciliar u hospitalaria** cuando por necesidades de tratamiento no pueden ir al colegio.





## Accesibilidad del Centro

Accesibilidad del centro. Todos los colegios deben ser accesibles para facilitar la plena integración y participación del niño con discapacidad en las actividades escolares. La legislación española y de las comunidades autónomas en materia de accesibilidad contemplan esta obligación.

Además, existen otras soluciones que permitirán la igualdad de acceso y oportunidades a la educación:

**Modificación de los horarios y del espacio físico** de la clase que permita hacerla más accesible.

Llevar a cabo un análisis de las tareas, teniendo en cuenta los lugares del colegio más frecuentados por el niño con discapacidad para identificar y realizar las **modificaciones en las barreras que dificultan el acceso** y la participación en las actividades.

**Dotación de mobiliario adaptado** que facilita la realización de las tareas escolares.

## Actividad física adaptada

La educación física adaptada es un término que forma parte del programa de adaptación curricular que se lleva a cabo en niños con DMD, mediante formas alternativas de actividades y juegos, de acuerdo a las capacidades que presentan; así como estrategias para la inclusión del alumnado con DMD. Para que las actividades que propone la Educación Física adaptada sean las adecuadas, se necesita la colaboración de profesionales del ámbito educativo y médico; así como la participación de la familia.

Se pueden hacer muchas cosas para facilitar que el alumno con DMD pueda acceder a las actividades físicas. La mejor manera de comenzar es tener un encuentro con el estudiante, los padres y el equipo de profesores que le impartan clase para determinar las capacidades y limitaciones que posee el alumno.

Las actividades físicas diseñadas para el alumnado con DMD, deben de presentar una serie de características para que el alumno pueda participar en ellas de manera activa.

**No sólo deben estar destinadas para eliminar las dificultades** y lograr una plena participación, sino también para permitir que con la experiencia se logre el éxito.

**No deben de requerir demasiado esfuerzo** hasta el punto de producir agotamiento. **El alumno debe de realizar estiramientos de los músculos de sus piernas con regularidad.** A medida que se debilitan presentan mayor dificultad para realizarlos, lo que conlleva una tensión de los músculos y un acortamiento de los tendones, que tiene como resultado problemas en la movilidad. Es necesario establecer un programa de actividades de entrenamiento que mejore la situación del alumno. Algunos ejercicios tipo son el estiramiento del pie y el tobillo, las rodillas y las caderas.

Dado que el estudiante con Duchenne probablemente será más lento que sus compañeros de clase, una forma de asegurarse de que no se queda atrás es permitirle que sea el **líder en las actividades grupales**; así, el marcará el ritmo y no se encontrará en situación de desventaja.

Levantarse del suelo es muy difícil para un estudiante con Duchenne. Es necesario disponer de una silla o **asiento elevado para cuando se precise.**

El niño con DMD no puede caminar largas distancias. En el caso de los juegos de relevos por grupos, el tiempo extra que emplea el alumno, debe de compensarse al equipo para que se encuentre en igualdad de condiciones.

A la hora de planificar las actividades en clase, es conveniente dividir la clase en **grupos pequeños**, porque de esta forma el alumno tendrá más oportunidad de participar en las actividades que se proponen.

En algunos casos puede ser una experiencia de aprendizaje valiosa para el resto del alumnado, experimentar algunos desafíos con los que se enfrenta el estudiante con Duchenne, realizando actividades físicas como correr o saltar con pesas en los tobillos o arrastrando un aro con los pies.





# El Doctor *Celedonio Márquez*



*Celedonio Márquez Infante es jefe de sección del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Virgen del Rocío y director de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del mismo. Estudió medicina en la Universidad de Navarra y se doctoró en la Universidad de Sevilla. Realizó su formación como residente de Neurología en el Hospital Universitario Virgen del Rocío. Durante 15 años trabajó como neurólogo en el Hospital Universitario de Valme, donde creó y desarrolló una consulta específica para enfermedades neuromusculares. Ha sido coordinador del Grupo de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología y formó parte del comité de expertos de ASEM.*

*“No cabe duda de que cada vez queda menos para que dispongamos de tratamientos eficaces (...) los pasos son lentos, pero deben ser seguros y rigurosos”*

## ¿Cómo es el día a día en su trabajo?

El día a día en nuestro trabajo es cualquier cosa menos monótono. No nos aburrirnos. Dividimos el tiempo entre las visitas a los pacientes, las sesiones clínicas y el tiempo que dedicamos a la formación y la investigación, en gran medida fuera del tiempo estrictamente de trabajo remunerado. Pero esto no es raro, así estamos la mayoría de los que trabajamos en esta profesión.

## Háblenos de su labor investigadora...

La situación no es buena pero es interesante y, en cierto sentido, esperanzadora. La investigación clínica y translacional es una asignatura pendiente

de nuestro sistema. En España pasamos de no tener un sistema sanitario hace unos 40 años a crear uno de una calidad media más que aceptable. Sin embargo en ese esfuerzo no se ha incluido la investigación. Los clínicos españoles en general no tenemos una mentalidad investigadora. Por otro lado existe una red de investigación biológica básica de gran calidad.

El asunto es cómo podríamos coordinar a unos y otros para conseguir resultados que beneficien a los pacientes. En muchos sitios lo estamos intentando. En nuestro caso la colaboración con Ciberned es una apuesta decidida en este sentido.

## ¿Cuál es la situación de los afectados por ENM en Andalucía?

Podemos decir que la situación es claramente mejorable. Tenemos déficit en el proceso diagnóstico con pocos médicos y pocos recursos dedicados a ello. Ese es un problema que vivimos diariamente en nuestra unidad de enfermedades neuromusculares del Hospital Virgen del Rocío, donde tenemos que dar respuesta con recursos limitados a una demanda muy elevada de consultas procedentes del resto de Andalucía y de otras comunidades.

Se están creando unidades en otros hospitales, pero las necesidades son aún superiores a los recursos. Además está la asistencia a los requerimientos de personas con una enfermedad neuromuscular crónica: la fisioterapia, la terapia ocupacional, la asistencia psicológica, social, etc. Los que estamos en contacto directo con los pacientes sabemos la gran importancia que tienen todos estos factores en la calidad de vida de los enfermos y de sus familias.

## ¿Qué papel desempeñan las asociaciones de pacientes y en concreto el movimiento ASEM?

Las asociaciones desempeñan varios papeles fundamentales en todos los asuntos relacionados con las enfermedades, desde la promoción y el apoyo a la investigación hasta el apoyo a todas las necesidades de los pacientes a las que hemos hecho referencia antes. El ejemplo lo tenemos en los países de nuestro entorno y también en los cambios que, lentamente, vamos experimentando en el nuestro. La ASEM que yo conocí hace más de 20 años y la de 2011 no son la misma. Gracias a vuestro trabajo las cosas van mejorando. Todos querríamos que más rápidamente, pero van mejorando.

## Vivimos en una época de cambios constantes, de investigación, y siempre hablamos del estudio epidemiológico en las ENM. ¿Es tan importante?

Sí, claro que es muy importante. Yo diría que fundamental. Lo primero que tenemos que saber para solucionar un problema es saber cuál es el problema, cuantificarlo. A partir de ahí pueden venir las distintas estrategias para solucionarlo.

## ¿Qué opina de la movilidad de las personas afectadas para buscar la opinión de los expertos en ENM?

Uno de los mayores problemas de nuestro sistema es que no estamos organizados. Sobre todo en enfermedades raras como muchas de las neuromusculares, necesitamos organizarnos. Decidir que unidades son de referencia y para qué enfermedades, qué deben hacer esas unidades y qué se debe llevar a cabo en los centros más cercanos a los pacientes, cómo debe funcionar el flujo de pacientes y la comunicación entre los distintos niveles. Esto habría que organizarlo con la idea clara de no duplicar o triplicar recursos para hacer

las mismas cosas en diferentes sitios y, por supuesto pero difícilísimo, huyendo de los personalismos.

## ¿Cómo se afronta una enfermedad así, se requiere una atención psicológica especializada?

Absolutamente. Aunque por desgracia no disponemos de tratamientos curativos en la mayoría de estas enfermedades, sí podemos incidir en otros aspectos de las mismas y mejorar así el estado de los pacientes. En este sentido la asistencia psicológica es muy recomendable para poder afrontar todas las situaciones vitales en que se encuentran los enfermos.

## ¿Es recomendable la fisioterapia? ¿De qué manera ayuda a las enfermedades neuromusculares?

La fisioterapia es fundamental en todas las etapas de estas enfermedades, claro que adaptada a la situación del paciente. Con ella prevenimos complicaciones como contracturas, deformidades, que la mayor parte de las veces son causa de dolor. Y también podemos conseguir que el enfermo saque el mayor partido posible a su situación funcional.

## ¿Cómo ve de aquí en adelante el tratamiento de las enfermedades neuromusculares?

No cabe duda de que cada vez queda menos para que dispongamos de tratamientos eficaces. Sin duda estos van a venir del conocimiento de los mecanismos que causan las enfermedades y no de "milagros" (que ahora adoptan otros nombres). Cada vez vamos conociendo mejor los mecanismos y vamos sabiendo como modificarlos. Los pasos son lentos, pero deben ser seguros y rigurosos y no debemos dar pasos en falso, porque eso puede suponer un retroceso que no nos podemos permitir.

## ¿Con qué avances nos podemos encontrar en unos años?

El diagnóstico molecular probablemente se va a simplificar con las nuevas técnicas de secuenciación masiva del genoma o del exoma. Eso nos llevará a poder diagnosticar enfermedades hereditarias que actualmente no podemos. Además el conocer mejor las enfermedades, seguro que antes o después, nos va a conducir a desarrollar terapias eficaces. Esperemos que sea más pronto que tarde.

# Las Asociaciones del movimiento ASEM



## ASEM Galicia

### Walk 4 Duchenne Un camino muy peculiar

El pasado 23 de junio Maxi, Quim y un grupo de peregrinos llegaban a Santiago de Compostela tras recorrer, durante 12 días, un tramo del camino de Santiago.

El motivo de esta marcha fue el proyecto Walk 4 Duchenne, iniciado por un grupo de padres de la red internacional Parent Project.

Su objetivo ha sido divulgar y llamar la atención de la sociedad, autoridades y organismos para conseguir una mayor inversión en investigación y por tanto una mejor calidad de vida de los afectados por la DM de Duchenne.



Walk four Duchenne. Llegada a la Catedral de Santiago.

ASEM Galicia, como entidad autónoma representante de las Enfermedades Neuromusculares quiso colaborar y apoyar esta iniciativa. Por ello, el día 23 nos reunimos con ellos en Santiago y los acompañamos en los últimos 2 Km del Camino hasta su llegada a la plaza del Obradoiro.

La jornada estuvo llena de emociones, lágrimas de alegría y palabras de agradecimiento. Quim y Maxi, los principales organizadores destacaron el buen acogimiento que había tenido su iniciativa durante todas las etapas. El encuentro con unos y con otros durante el Camino ha contribuido a difundir su causa, obteniendo un apoyo y ayuda inestimables.

Los medios de comunicación también se han hecho eco de la noticia, con diferentes reportajes en espacios radiofónicos, en prensa escrita y en la televisión gallega.

ENHORABUENA, CHIC@S Y GRACIAS POR COMPARTIR CON NOSOTROS ESTA FANTÁSTICA EXPERIENCIA.

### II Encuentro de Familias ASEM Galicia 2011

El pasado 21 de Mayo se celebró en Santiago de Compostela el II Encuentro de Familias de ASEM Galicia unido a la Asamblea General 2011. Nuestra reunión tuvo lugar en las instalaciones del Grupo EMS Soluciona (empresa dedicada a la venta de productos de apoyo), a quienes agradecemos su disposición para que pudiésemos desarrollar estas actividades en este espacio.

A primera hora se llevó a cabo una actividad formativa a cargo de los profesionales de EMS, en la que se mostró el funcionamiento de diferentes dispositivos de apoyo, así como las características del piso adaptado con el que cuentan en estas instalaciones (automatismos de puertas, cocina y baño adaptado, mandos adaptados...). Todos aquellos asistentes interesados pudieron probar y utilizar estos productos.

Mientras, los más pequeños, disfrutaban con una serie de juegos propuestos por la Terapeuta Ocupacional de ASEM Galicia y alumnas en prácticas de Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña.



La Asamblea General dio comienzo a última hora de la mañana, con un parón para comer y para seguir conversando, aclarando dudas, mostrando inquietudes y compartiendo experiencias.

ASEM Galicia agradece la participación de todos los que han compartido esta jornada con nosotros y a los muchos otros que les hubiese gustado venir, pero por diversas razones no han podido. Sin vosotros, la riqueza de esta experiencia no habría sido posible.



### I Encuentro de socios y familias

El pasado 19 de Junio tuvo lugar el I Encuentro de socios/as y familias de ASEM ARAGÓN. La jornada de convivencia consistió en una visita guiada por el Acuario de Zaragoza, para acabar con una comida todos juntos.

En el Acuario disfrutamos de una agradable mañana, recorriendo los principales ríos de agua dulce de los cinco continentes, que a través de galerías tematizadas que, acompañadas de sonidos, evocan los diferentes hábitats. En el Nilo, pudimos ver cocodrilos. En el gran río asiático Mekong nos sorprendieron los peces arqueros, capaces de escupir agua. En el Amazonas nos encontramos con anacondas de casi 6 metros de longitud, y a una familia de divertidos titíes, y pirañas. En el río Australiano Darling-Murray, pudimos observar tortugas de cuello de serpiente, y en Europa nos divertimos viendo a las nutrias. Tras la comida, a la orilla del río Ebro, pudimos disfrutar de una tarde tranquila y amena, con juegos para los niños/as.



**Yolanda López trabajadora social de Asem Aragón, Cristina Fuster presidenta de Asem Aragón y Jesús García Sanjuán, presidente de la Fundación Asunción Sanjuán**

Dicho encuentro sirvió para acercar a las familias y afectados/as, y formar así nuevos lazos de unión, independientemente de la edad o la patología.

### Memorial Asunción Sanjuán de Golf

Por sexto año consecutivo tuvo lugar el Memorial Asunción Sanjuán de golf. Dicho torneo está promovido por el exfutbolista del Real Zaragoza Jesús García Sanjuán, que a través de la Fundación que preside, Fundación Asunción Sanjuán, realiza un torneo que recauda dinero para fines humanitarios, dando muestra de solidaridad, deporte y profesionalidad. En esta ocasión, los fondos recaudados han sido destinados a ASEM ARAGÓN, y a Amacgema, la Asociación de Mujeres Aragonesas con Cáncer Genital y de Mama.

Es destacable el fin solidario del Memorial. “El poder ayudar a diferentes causas, tanto económicamente como, en muchos casos, de reconocimiento por parte del público, es lo que más nos honra, que el nombre de nuestra madre pueda servir para ayudar a gente que realmente se desvive por ayudar a otras personas, y que necesitan todo el apoyo del mundo”, ha declarado el exfutbolista. El Torneo contó con golfistas de primera línea como Gonzalo Fernández-Castaño, Miguel Ángel Martín y el presidente de la Federación Española de Golf, Gonzaga Escauriaza.

Desde ASEM ARAGÓN, agradecemos profundamente a la Fundación Asunción Sanjuán que haya decidido donar parte de la recaudación

a nuestra asociación, ya que podremos poner en marcha algunos proyectos que se han tenido que suspender a causa de la crisis en la que vivimos inmersos y que tanto afecta a las asociaciones sin ánimo de lucro; así como continuar con proyectos que ya están en marcha, como la fisioterapia para las personas afectadas, único tratamiento del que disponen en la actualidad.





# ARENE

## Día del Afectado Neuromuscular 2011



Este pasado 18 de Junio nos tocaba a Arene organizar en Vitoria-Gasteiz el Día del Afectado Neuromuscular reuniéndonos junto a Gene y Bene las socias y socios de las tres provincias vascas.

El tiempo con el que nos íbamos a despertar no lo teníamos muy claro, pero en lo que no había duda era en dos cosas:

Que la solidaridad de quienes forman nuestra asociación iba a hacer posible montar un almuerzo casero para todas y todos los presentes, dejando claro que con esfuerzo, pese a la crisis y la paulatina reducción de ayudas sociales, aún podemos hacer milagros.

Y sobre todo, que la jornada debía tener como protagonistas tanto a las socias y socios afectados, como a los familiares y voluntariado, quienes iban a tener voz para transmitir a la sociedad en general qué es vivir 24 horas con una enfermedad discapacitante y cuales son nuestras reivindicaciones.

El lanzamiento de globos, el pintxo-pote, el graffiti participativo y alegórico a la federación vasca de enfermedades neuromusculares FENEUME, y la comida de hermandad con que finalizamos la jornada son elementos que redondearon este día. La emoción que sentimos al escuchar los testimonios de las personas que se animaron a contar su día a día, a transmitir el orgullo de ser padres y madres de hijos e hijas afectados, el crecimiento personal que supone

colaborar con las asociaciones, la normalidad de estas vidas pese a tanto prejuicio y la ilusión por vivir cada nuevo día, sin duda justificaron todos los esfuerzos realizados meses antes para llegar hasta aquí.

Un abrazo solidario  
Alberto Meiro Pinedo  
Secretario de Arene

# ASEMPA

## Nuevo proyecto de terapia con caballos

Al inicio del curso escolar, desde ASEMPA en colaboración con el Club Hípico Astur "Chas" ponen en marcha la actividad de HIPOTERAPIA en Gijón.

La terapia con caballos ofrece un beneficio multidimensional en personas con patologías tanto físicas como psíquicas. En personas con discapacidad mejora las cuestiones físicas y motrices además de los aspectos sensoriales y cognitivos. Entre ellos citamos la estimulación de los músculos y las articulaciones, la mejora del equilibrio y la movilidad, la coordinación, los avances en la comunicación y aspectos conductuales. Además, el contacto con el caballo aporta efectos fisiológicos (aumenta la capacidad de percepción de estímulos: olfativo, visual, táctil), psíquicos (mejora la atención, la concentración y motivación) y físicos (con su calor y solidez transmite tranquilidad y relajación).

Por tanto, a la vez que se realiza una sesión más de ejercicios de rehabilitación, único tratamiento para muchas personas con discapacidad, entre ellas las que padecen ENM se disfruta de un momento de diversión al aire libre, mejorando con ello la sociabilidad, la confianza, la liberación de tensión rompiendo con el aislamiento.

La terapia se fundamenta en dos niveles: conocer al caballo para adquirir un clima de confianza; y la monta, siguiendo las indicaciones de los profesionales, quienes han establecido objetivos personalizados.

Los requisitos para apuntarse a las terapias son: Ser socio de ASEMPA de cualquier edad; tener discapacidad; consentimiento médico para la práctica de la actividad; abonar la cuota por sesión mensual.



## ASEM Granada

### Stand de ASEMGR en la II Feria de la Salud

El 2 y 3 de Abril se celebró la II Feria de la Salud en la Feria de Muestras de Armilla (Granada), la cual fue un espacio abierto a la promoción, formación y educación de la salud; fomento de hábitos saludables, punto de encuentro y de reflexión sobre aquellos temas relacionados que preocupan a los profesionales, instituciones y a la sociedad en general.



Entre los múltiples stands había habilitada una zona para las asociaciones y ongs de Granada y provincia, ya que son uno de los pilares principales de la comunidad sanitaria. Entre las asociaciones participantes se encontraba nuestra asociación, que tuvo una oportunidad única para acercar a la población la realidad que viven las personas que padecen una enfermedad muscular, así como dar a conocer nuestra asociación y ofrecer información de nuestros objetivos, funciones y actividades.

### IV Jornadas sobre Enfermedades Neuromusculares

El pasado 30 de Abril ASEMGR organizó la jornada informativa en el Hotel Abades Nevada Palace que desde hace cuatro años viene organizando para sus socios/as y aquellas personas interesadas. Cada año, la jornada se dedica a un aspecto concreto de las enfermedades neuromusculares, pero este año hemos querido reunir en la jornada a diferentes especialistas que trabajan con diferentes enfermedades neuromusculares, así como ofrecer una oportunidad

a quienes empiezan a trabajar con este tipo de enfermedades que no son menos importantes.

Las ponencias con las que contó la jornada fueron “Ensayos clínicos en pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne” realizada por el Dr. Andrés Nascimento; “Descubrimiento de ABP1, péptido terapéutico en Distrofia Miotónica” realizada por el Dr. Rubén Artero; “Manejo terapéutico en pacientes con Atrofia Muscular Espinal” realizada por el Dr. Marcos Madrugá; “Investigaciones con Utrofina” realizada por Juan Manuel Pámpano y “Ayudas técnicas y transferencia a lo largo de la vida”.

Desde ASEMGR, nos gustaría agradecer la participación de todas aquellas personas que asistieron a la jornada y sobre todo agradecer su tiempo y dedicación a los profesionales que participaron porque gracias a ellos la jornada tuvo un gran éxito y una gran acogida.



## GENE

### Actualidad de la Investigación Neuromuscular

El pasado 28 de Mayo, dentro de los actos de celebración de nuestro 20 aniversario, organizamos unas charlas con el Doctor Adolfo López de Munain y la Doctora en Psicología y Profesora de la Facultad de Psicología de la Universidad del País Vasco Andone Sistiaga, en la sala Newton del Kutxaespacio.

La intervención constó de tres partes:

- 1.-Doctor Adolfo López de Munain “Actualidad de la investigación neuromuscular en el Instituto Biodonostia”.
- 2.-Doctora Andone Sistiaga “La afectación cognitiva en la enfermedad de Steinert”.
- 3.-Doctor Adolfo López de Munain “Los Avances en investigación neuromuscular: resultados de la reunión internacional de Lille”.

Después, para seguir festejando este aniversario, nos fuimos a comer a la sidrería Aguinaga, donde compartimos risas y una estupenda comida de sidrería, como suele ser habitual en este establecimiento, al que acudimos asiduamente por estar adaptado y por su buena cocina.



## Castilla La Mancha

### VII Cena Benéfica Anual

ASEM CLM vió como el 12 de Marzo de 2011 su Cena Benéfica celebraba su séptimo aniversario rodeada de amigos, familiares y todas aquellas personas que quisieron estar presentes en este acto, al igual que miembros de la política de Talavera de la Reina y del resto de Castilla La Mancha.

Para esta Entidad es un acontecimiento que marca un día de encuentro, reivindicación, sensibilización y acompañamiento de todos aquellos que quieren formar parte en nuestra lucha. No faltó la rifa benéfica con grandes regalos donados por empresas de nuestro municipio.

Este año ha sido algo más que una cena benéfica para nosotros, hemos visto reconocido nuestro trabajo no solo en los medios de comunicación de la localidad y la región, sino por todos aquellos que llevan mucho tiempo junto a nosotros, aquellos que conocen nuestro trabajo y comparten nuestra lucha, y en especial por todos los que formamos la gran familia ASEM CLM, trabajadores, afectados, familiares, amigos y su Junta Directiva.

En esta cena quisimos agradecer de una forma especial la ayuda de tres colaboraciones muy importantes, otorgándoles nuestros Premios de ACCIÓN SOCIAL 2010:

- Al cuerpo de bomberos del Ayuntamiento de Talavera, por realizar un calendario solidario en beneficio de ASEM CLM.
- Al estudio fotográfico MAGENTA de Talavera, por la edición del calendario solidario.
- Al Centro deportivo BOSSDPORT - SPA, por la organización de un maratón de aeróbic solidario para nuestra asociación.

Es de agradecer este apoyo incondicional que nos facilita el poder llevar a la práctica actuaciones como esta y nos anima a trabajar día a día para lograr nuestros objetivos.



### Convivencia científica de Paraparesia Espástica Familiar (PEF)

Las jornadas se enmarcan dentro de un proyecto subvencionado por el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) en el que se pretende abordar el estudio genético y clínico de esta patología poco frecuente.



La PEF no está causada por una misma mutación en todas las familias, sino que existen muchas alteraciones genéticas posibles que dan lugar a la misma enfermedad, lo que hace que el diagnóstico genético sea complejo y no esté al alcance rutinario en muchos centros.

Por esto, para muchas de estas personas la participación en este estudio supondrá una oportunidad para llegar a la confirmación de un diagnóstico molecular y un primer paso en el camino hacia una solución de una enfermedad para la que no se dispone de tratamiento curativo en la actualidad.

Las labores de coordinación científica recaen en la doctoras María Jesús Sobrido y Beatriz Quintans, de la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica, que aglutina a un grupo de expertos multicéntrico interesados en la PEF.

Precisamente, la doctora Sobrido calificó el trabajo que se realiza en estas sesiones de "muy intenso pero muy gratificante", subrayando la enorme utilidad de los datos recogidos para avanzar en la investigación. Se han llevado a cabo convivencias en CREER, OS TILOS, CEADAC, FEPAMI y Centro Cívico Rio Ebro Jose Martí, con un gran éxito de participación.





## ASEM Catalunya convoca los premios "FEM PINYA"

ASEM Catalunya conmemorará este año de manera especial el Día Nacional de las Personas con Enfermedades Neuromusculares, que tendrá lugar el 15 de noviembre: celebrará una gala de premios con la que se pretende promover e incentivar las mejores prácticas de la asociación, proporcionando una plataforma para compartir y conocer nuevas ideas. El objetivo es reconocer los socios, familiares y profesionales relacionados con la asociación en el campo de la fidelización, la participación y el compromiso con la entidad. Habrá tres premios: a la Participación (por la capacidad e interés de los asociados de involucrarse en las decisiones de la entidad), en la Colaboración o ayuda a ASEM Catalunya en la consecución de sus fines y el premio el Reconocimiento a las personas y acciones que hayan contribuido a consolidar la presencia social de ASEM Catalunya.

Son los mismos socios, familiares y personas relacionadas con la asociación los que propondrán las personas que optarán al premio, que deben ser socias o colaboradoras de la entidad a través de un formulario. Cada persona puede presentar un máximo de dos candidaturas-ninguna de ellas puede corresponder a un miembro de la Junta o del equipo técnico-y sólo habrá un ganador, que será elegido por un jurado designado por ASEM Catalunya. El jurado, formado por miembros del comité de expertos, miembros de la junta y del equipo técnico y profesionales de reconocido prestigio, valorará el mérito o colaboración con la asociación en función de sus objetivos, medios y alcance y la implicación del candidato en la utilización de los servicios, grupos, canales y actividades. El 30 de octubre es el tiempo límite para enviar las propuestas a la sede de la entidad, en la calle Montsec 20-22, bajos. CP 08030, Barcelona, ya sea presencialmente o por correo. Los boletos también se pueden hacer llegar a la dirección de correo electrónico [asemcatalunya@telefonica.net](mailto:asemcatalunya@telefonica.net).

La animación del acto correrá a cargo del grupo de teatro de la asociación, Transit-Art.

## ASEM Catalunya también inicia el curso

El calendario de actividades que ASEM Catalunya organiza cada año en el marco del programa de Ocio terapéutico se puso en marcha el pasado mes de septiembre. Se trata de unos espacios de encuentro y de compartir, a través de los cuales se puede aprender a utilizar las nuevas tecnologías, a adentrarse en el mundo del teatro o bien a estar un poco en forma.

El curso informática tiene lugar cada martes y jueves de 16 a 18 horas, en las instalaciones del colegio Puente del Dragón (calle Sagrera, 179, Barcelona) y en él los participantes practican con varios programas, entre ellos el paquete Office (Word, Excel, Access, Powepoint ...) o el Photoshop. También se han reanudado las sesiones de actividad física que se imparten en el Polideportivo Ignacio Iglesias (calle Palomar, 48, Barcelona) los martes y jueves de 10.30 a 12 horas, en el que los alumnos practican ejercicios básicos de mantenimiento. Por último, el grupo de teatro de ASEM Catalunya, Transit-Art, ensaya los jueves a las siete de la tarde en el Centro Cívico Sant Andreu (calle Gran de Sant Andreu, 111, Barcelona). Los interesados pueden participar en las tres actividades a partir de una pequeña colaboración económica.





# Manifiesto saltamontes

Carmen Soria

El libro *Manifiesto saltamontes* (Editorial Patranas, 2011) es la dura biografía de una generación de Personas Diversas Funcionales en Europa. Es la realidad de miles y miles de personas que luchan por no caer en el olvido.

Carmen Soria, afectada por parálisis cerebral desde su nacimiento y que reside actualmente en el Centro de Atención a Minusválidos Físicos (CAMF) de Leganés, ha ido saltando de un centro asistencial a otro desde su juventud. Hace dos años empezó a dar forma a una idea que le rondaba desde hacía treinta años: escribir su biografía, escribir lo que ha aprendido en la vida, a través del Colectivo Literario "Patrañas".

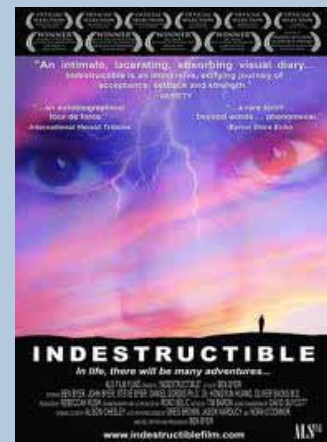


# Indestructible

Ben Byer, 2007

El documental *Indestructible*, ganador de numerosos premios, sigue durante los últimos tres años y medio la vida de su director y protagonista principal, Ben Byer, que emprende un viaje para encontrar curación de su enfermedad, un viaje que le llevará a visitar seis países. Durante el trayecto, Ben se encontrará con otros enfermos de ELA y también con el reconocido neurólogo Oliver Sacks, inspirador de la película "Despertar".

*Indestructible* comienza cuando en septiembre de 2002 el actor, realizador y padre soltero Ben Byer, de 31 años, recibe una noticia: padece la ELA. Para soportar la rabia y la frustración de la noticia, Ben comienza a documentar su vida con la ayuda de una cámara de vídeo. El documental se inicia como una serie de videodiario registrados por Byer y acaba siendo un viaje épico de tres años y medio que le llevará por todo el mundo en busca de respuestas a la enfermedad y, quizás, de una posible curación.



# En la red

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

"Un hombre puede hacerse de plomo a lo largo de la vida; a lo ancho del campo de batalla, a través de la enfermedad. Pero si ese hombre tiene coraje podrá elevarse al igual que el avión de la imagen. Solo necesitará a un semejante que le ayude a iniciar el vuelo. Mantenerse en él será obra suya, porque todos nos iniciamos a través de la imaginación..."

Gregorio Gil Rivas - [www.gregoriogilrivas.com](http://www.gregoriogilrivas.com)



## Conociendo los alimentos uno a uno... bebidas hidratantes de uso común

### Refrescos y zumos

Estas bebidas han sido utilizadas desde la antigüedad.

- ▷ Agua de regaliz fue utilizada como bebida refrescante por los antiguos egipcios
- ▷ Zumo diluido de chufa fue usado como bebida medicinal por los antiguos árabes e introducido por el Mediterráneo. Hoy todos conocemos la horchata
- ▷ En el siglo XIX en España se bebía agua de cebada y en América se formulaba por primera vez la Coca-Cola

En la actualidad la industria y la publicidad han hecho que estas bebidas sean consumidas de forma importante, especialmente los refrescos.

**Los Refrescos son "bebida no alcohólica fría o atemperada que se toma para calmar la sed"**

Los españoles, en el año 2005, habían consumido 65 litros/ persona de "bebidas refrescantes y gaseosas" las de cola están en primer lugar, seguidas por las de naranja y por las de limón, en segundo y tercer lugar, y por las llamadas tónicas, que ocupan la cuarta posición.

#### Información importante:

- ▷ Debido a su aporte de azúcar, precaución en su consumo si sobrepeso / obesidad
- ▷ Debido a su aporte de sodio, precaución en caso de enfermedades coronarias e hipertensión arterial
- ▷ Consumo limitado en niños por: contenido de sal, azúcar y cafeína.
- ▷ Leer siempre etiqueta

Sacarosa, glucosa y fructosa son los principales azúcares presentes en estas bebidas. La proporción varía según marca y tipo de refresco (1 lata de 330 ml = tres sobres de azúcar. La presencia de dióxido de carbono y la temperatura fría, disminuyen la sensación de dulzor.

Bebida	Gramos de azúcar en bote 330 ml	Kilocalorías totales en bote 330 ml
Refresco normal de limón o naranja	39	158
Refresco de limón light	1,3	5,3
Cola normal	35	138
Cola light	Despreciable	0,7
Tónica normal	30	119
Refresco de té y limón light	0,6	2,6
Bebida energética	28 (lata de 250 ml)	112 (lata de 250 ml)

\* Para cada tipo de refresco se ha considerado la composición de las marcas principales en el mercado español. En caso de más de una marca principal, se ha obtenido la media, aunque las diferencias en contenido de azúcar y valor calórico entre las distintas marcas principales son pequeñas, dentro de la misma categoría de refresco.

\* **CESNID: (Centro d'Ensenyament Superior de Nutrició i Dietètica), 2003.**  
[www.cosumer.es](http://www.cosumer.es)

# FEDERACIÓN ASEM

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

FEDERACIÓN ASEM  
C/ Jordi de Sant Jordi, 26-28, Bajos  
08027 – Barcelona  
Teléfono: 93 451 65 44  
Fax: 93 408 36 95  
[www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)

**Asociación Aragonesa de ENM  
ASEM ARAGON**  
Tel. 976 282 242  
[asem@asemaragon.com](mailto:asem@asemaragon.com)  
[www.asemaragon.com](http://www.asemaragon.com)

**Asociación de ENM de Castilla la Mancha  
ASEM CASTILLA LA MANCHA**  
Tel. 92 581 39 68 / 639 348 438  
[asemclm@hotmail.com](mailto:asemclm@hotmail.com)  
[www.asemclm.com](http://www.asemclm.com)

**Asociación de ENM Castilla y León  
ASEM CASTILLA Y LEÓN**  
Tel. 923 482 012 / 645 366 813  
[asemcyl@hotmail.com](mailto:asemcyl@hotmail.com)

**Associació Catalana de Malalties Neuromusculars  
ASEM CATALUNYA**  
Tel. 932 744 983 / 933 469 059  
[asemcatalunya@telefonica.net](mailto:asemcatalunya@telefonica.net)  
[www.asemcatalunya.com](http://www.asemcatalunya.com)

**Asociación de ENM de la Comunitat Valenciana  
ASEM COMUNIDAD VALENCIANA**  
Tel. 963 514 320  
[asemcv@telefonica.net](mailto:asemcv@telefonica.net)  
[www.asemcv.org](http://www.asemcv.org)

**Asociación Gallega contra las ENM  
ASEM GALICIA**  
Tel. 986 378 001  
[info@asemgalicia.com](mailto:info@asemgalicia.com)  
[www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)

**Asociación de ENM de Granada  
ASEM GRANADA**  
Tel. 670 78 56 71  
[asemgra@gmail.com](mailto:asemgra@gmail.com)  
[www.asemgra.com](http://www.asemgra.com)

**Asociación Madrileña de ENM  
ASEM MADRID**  
Tel. 917 737 205  
[nfo@asemmadrid.org](mailto:nfo@asemmadrid.org)  
[www.asemmadrid.org](http://www.asemmadrid.org)

**Asociación de Miastenia de España.  
AMES**  
Tel. 921 437 892 / 954 771 335  
[ames@miasteniagravis.es](mailto:ames@miasteniagravis.es)  
[www.miasteniagravis.es](http://www.miasteniagravis.es)

**Asociación Cántabra de ENM  
ASEMCAN**  
Tel. 942 320 579 / 649 432 010  
[asemcan@yahoo.es](mailto:asemcan@yahoo.es)  
[www.asemcantabria.org](http://www.asemcantabria.org)

**Asociación Familiares y ENM de Valencia  
AFENMVA**  
Tel. 963 638 332  
[afenmva@afenmva.org](mailto:afenmva@afenmva.org)  
[www.afenmva.org](http://www.afenmva.org)

**Bizkaiako Eritasun Neuromuskularren Elkarte  
BENE**  
Tel. 944 480 155  
[bene@euskalnet.net](mailto:bene@euskalnet.net)  
[www.asociacionbene.com](http://www.asociacionbene.com)

**Arabako Eritasun Neuromuskularren Elkarte  
ARENE**  
Tel. 945 200 836  
[contacto@arene.es](mailto:contacto@arene.es)  
[www.arene.es](http://www.arene.es)

**Gipuzkoako Eritasun Neuromuskularren Elkarte  
GENE**  
Tel. 943 245 611 / 943 279 897  
[infogene@telefonica.net](mailto:infogene@telefonica.net)

**Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar  
AEPEF**  
Tel. 916 672 257 / 636 580 681  
[oficina@aepef.org](mailto:oficina@aepef.org)  
[www.aepef.org](http://www.aepef.org)

**Asociación de ENM del Principado de Asturias  
ASEMPA**  
Tel. y Fax: 985 165 671  
[asemasturias@hotmail.com](mailto:asemasturias@hotmail.com)  
[www.asemasturias.ar.gs](http://www.asemasturias.ar.gs)

**Asociación Española contra la Leucodistrofia  
ELA**  
Tel. 912 977 549  
[leuco@asoleuco.org](mailto:leuco@asoleuco.org)  
[www.elaespana.com](http://www.elaespana.com)

**Asociación de ENM de Sevilla  
ASENSE**  
Tel. 639 082 842  
[asensevilla@gmail.com](mailto:asensevilla@gmail.com)  
[www.asense.org](http://www.asense.org)

**Asociación de ENM de Canarias  
ASENECAN**  
Tel. 928 22 66 68 / 619 91 38 26  
[asenecan@hotmail.com](mailto:asenecan@hotmail.com)  
[www.asenecan.org](http://www.asenecan.org)

**Asociación Navarra de ENM  
ASNAEN**  
Tel. 948 332 637 / 607 729 077  
[asnaen@hotmail.com](mailto:asnaen@hotmail.com)

**Asociación de ENM de Córdoba.  
ASENCO**  
Tel. 649 04 17 34  
[asenco2010@gmail.com](mailto:asenco2010@gmail.com)  
web: [www.asenco.es.tl](http://www.asenco.es.tl)