



Junta Directiva  
de la Federación ASEM:

**Presidente:** Antonio Álvarez  
**Vicepresidenta:** Cristina Fuster  
**Secretario:** Javier Pérez-Mínguez  
**Tesorero:** Juanjo Moro

**Vocales:**  
Carmen Crespo  
Emilia Menéndez  
Begoña Martín

#### REVISTA ASEM:

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

**Producción:** Rocío Girón  
[comunicacion@asem-esp.org](mailto:comunicacion@asem-esp.org)

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

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:** tallergrafic.com  
**Tirada:** 4.000 ejemplares

\* Publicación subvencionada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

# SUMARIO



## EDITORIAL

3. *Avanzando juntos*



## OPINIÓN

4. *Comparte tus ideas*



## NOTICIAS

8. *Gran éxito de la Telemaratón "Todos somos raros, todos somos únicos" por las enfermedades raras*
9. *Federación ASEM se adhiere a la Alianza General de Pacientes AGP*
10. *Las personas que conviven con enfermedades neuromusculares piden centros de referencia y más formación del personal sanitario*
11. *El Año de las Enfermedades Raras concluye con el compromiso del Gobierno, de seguir mejorando el diagnóstico y la atención de los pacientes y sus familiares*
12. *Federación ASEM recibe un premio de la Sociedad Española de Neurología*
13. *Fundación Ana Carolina Díez Mahou una nueva incorporación a Federación ASEM*



## REPORTAJE

14. *Nuestros derechos*



## AGENDA

17. *Encuentro de Familias y Colonias ASEM*



## ENTREVISTA

18. *Ana Cruz - Fotógrafa*



## MOVIMIENTO ASEM

21. *Noticias de las asociaciones federadas*



## CULTURA

30. *Cine, música y creación*



## EN LA RED

31. *Surfeando en internet*

# Avanzando juntos

Pese a las dificultades coyunturales a las que se enfrenta el movimiento asociativo y las personas que conviven con Enfermedades Neuromusculares, en los últimos meses se han conseguido logros y **noticias esperanzadoras** para la Federación ASEM y el colectivo al que representamos.

A nivel político ASEM junto a FEDER y Fundación Isabel Gemio impulsaron la declaración del 2013 **Año Español de las Enfermedades Raras** por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Un compromiso de la Administración y las tres entidades para trabajar unidos y mejorar



la realidad social y sanitaria de las personas afectadas por enfermedades minoritarias. Así arrancó el proyecto solidario **“Todos somos raros, todos somos únicos”** con el objetivo de dar visibilidad a las enfermedades raras y recaudar fondos para la investigación biomédica. Este proyecto solidario culminó con una iniciativa pionera en nuestra país y que supone una gran oportunidad para recaudar fondos para la investigación de estas patologías: el **Telemaratón por las Enfermedades Raras** que se emitió en la 1 de RTVE el 2 de marzo de 2014.

Señalamos además el trabajo que se está llevando a cabo junto al Ministerio de Sanidad para elaborar el primer Mapa de Unidades de Experiencia para las Enfermedades Neuromusculares, que servirá de gran ayuda a las personas que conviven con estas patologías.

Federación ASEM sigue promoviendo y ampliando sus proyectos sociales, donde destacamos el proyecto de **Rehabilitación para Menores con Enfermedades Neuromusculares** que se está desarrollando por todo el territorio español, ofreciendo sesiones de fisioterapia en infancia. Además, los más pequeños, como cada verano, podrán disfrutar de una estupenda semana de vacaciones este verano en el proyecto **Colonias ASEM**.

En este año 2014 la Federación ASEM realizará el **Encuentro de Familias** en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias **CREER** de Burgos del 3 al 5 de octubre, donde dispondremos de un tiempo compartido con profesionales y otras familias en la misma situación, con quienes **intercambiar experiencias** y conocimiento en torno a la vivencia cotidiana con estas patologías.

Como dice nuestro lema seguimos **“Avanzando juntos”**.

Un fuerte abrazo,

Antonio Álvarez  
Presidente de Federación ASEM

# Comparte tus



¡¡¡Imposible!!!...  
**No hay nada**  
 por Rafael Lugo de Sevilla

Comenzaría diciendo que mis dificultades físicas nunca me impedirán ser feliz y conseguir todo lo que me proponga. Siempre, y como me digo a mi mismo los límites están donde tu quieras ponerlos.

A los tres años de edad me diagnosticaron Distrofia Muscular de Duchenne, la cual no ha conseguido que deje de marcarme altos y claros objetivos, e ir directo a por ellos. Actualmente estoy cumpliendo uno de mis sueños, estudiar periodismo. Desde pequeño me ha apasionado el deporte, pero a causa de mis limitaciones físicas nunca he podido practicarlo por lo que mi ilusión es convertirme en un periodista deportivo.

Numerosos sinsabores y dificultades fueron los que me llevaron en ciertas ocasiones a pensar en tirar la toalla. Porque en la facultad, me imaginaba un mundo novedoso, intelectual, abierto y de confraternidad, cómplice con la causa, “del estudio”, entonces el desconcierto se adueñó de mí, la principal barrera con la que me tope fue emocional, por miedo o temor a decir algo que pudiese ofenderme o dolerme mis compañeros no solían acercarse a mí, y me sentía una persona “Integrada, fuera del grupo” jajaja, ¡qué ironía!

Por todo ello fui perdiendo la ilusión..... ¿Qué ilusión?....., la ilusión de compartir cafetería, tertulias, palabras de aliento y trabajos en equipo, etc. “Otras personas” y no generalizando pensaron que mi presencia podía mermar sus capacidades.... Mi acercamiento fue lento y progresivo mejorando día a día y gracias a un trabajo que realizamos tres de mis compañeros, mostrando la realidad que me envuelve en mi silla, ilustrando mi enfermedad con su cruel diagnostico desde una realidad nunca contada por mí. En dicho trabajo obtuvimos todos un ocho como nota del profesorado, en mi caso la recompensa fue aún mayor, colgado una vez en la web, el video en su primer mes recibió mil visitas y a raíz de esto he conocido a gente extraordinaria que antes permanecía en la distancia.

Y ahora me tratan de igual a igual, eso me hace mucho más feliz y realizado, gozando de mi trabajo. La parte buena y positiva de mi enfermedad es poder ser capaz de llegar a metas que de otro modo no hubiese llegado, mi alma rebelde hubiese hecho de mi un golfo. Positivo es.... evitar largas colas en parques de atracciones y para más inri disfrutando; positivo es obtener descuentos en taquilla, positivo es bañarme en la playa sin llenarme de arena y asistido por bellas sirenas. Disculpad que no siga enumerando causas de positividad de mi enfermedad, por temor a causar envidia.

Tampoco quiero ser un ejemplo a seguir, o un espejo donde mirarse, tan solo soy una persona “normal” cargada de adversidades, con capacidades de seguir luchando por lo que siempre he deseado, y decirle al colectivo con alguna diversidad funcional física que podemos demostrarle a toda la gente, el.... “TU SÍ QUE VALES” y como dice la Roja.... ¡¡¡PODEMOS!!!.

Es de justicia hacer mención de cuantos quehaceres imposibles logran unos padres en conseguir el sueño de sus hijos, en mi caso....es mi madre, noches en vela, escribirme textos hasta altas horas de la noche combatiendo con el sueño y hacer tuyas todas mis cargas o compromisos, a tí madre, eternamente mil gracias. Y a ti ASEM te pediría ser solo participe de este artículo, pero no quiero ser titular “ponedme en la última hoja y así evitar ser leído y las críticas”.

## Mi pequeño grito

por Amagoia Liébana Garay **de Álava**



Fotografía CC. por Pulguita

Me llamo Amagoia y pertenezco a la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia (BENE) desde que a mi hermano, el pequeño, le diagnosticaron Distrofia Miotónica de Steinert. A partir de ese momento la vida de él y de toda nuestra familia cambió. Pero no quiero recordar a todas esas familias por ese trance por el que también habrán pasado en algún momento en el que han recibido una noticia de una enfermedad en algún miembro de su familia, no, quiero aprovechar para hacer un llamamiento o mejor dicho, gritar bien alto.

Me estoy dando cuenta, por las actividades que la Asociación pone en marcha y tomo parte yo o mis padres, que en la mayoría de las ocasiones la gente joven no se involucra. Y me estoy refiriendo a las propias personas por las que el resto estamos ahí.

En nuestra familia son constantes las discusiones cada vez que hay algo organizado por BENE, bien sea charla, jornada, comida, acto benéfico, celebración, etc y mi hermano no va. Mis padres y yo somos los que más acudimos, mayoritariamente mis padres. Y además es algo generalizado que ocurre con el resto de las personas jóvenes afectadas. Presupongo que están tranquilas porque quedan representadas por algún otro miembro de su familia y ya está. Pero, ¿no se dan cuenta de que ellas, las personas afectadas, son los protagonistas y han de estar presentes? ¿No son conscientes de que en esa lucha tienen que estar visibles y mostrarse sumamente interesados e interesadas?

Me da muchísima rabia. Que siendo jóvenes no luchen por ellos mismos, por tener una vida más digna, por pelear contra viento y marea, por unos derechos justos, en definitiva por su dignidad y calidad de vida, por asociarse y compartir inquietudes, problemas, celebrar logros conseguidos, ambiciones....

Me da más rabia aún porque saben que tienen todo el apoyo que necesitan en familiares y amistades y no muestran agradecimiento alguno aunque sólo sea con su presencia en la infinidad de actos que se llevan a cabo. Hay gente que está luchando por conseguir avanzar en este arduo camino y que pasito a pasito se van alcanzando pequeños logros, pero... ¿por qué no mostrar ni el más mínimo interés?

Afortunadamente en nuestra Asociación además hay gente maravillosa que hace un trabajo increíble y con la que podemos contar y así lo hemos hecho desde un principio. Por eso animo a toda esa juventud afectada a que participe, no tienen nada que perder sino todo lo contrario, ganar; ganar amistades, ganar buenos momentos, ganar risas, compartir información, reflexiones... al resto de los que estamos ahí nos gustaría contar con vuestra presencia, con vuestras opiniones, saber cómo os sentís, qué necesitáis, qué demandáis y sobre todo, que sepáis que no estáis solos ni solas.

Por todo ello, por favor, al menos y para empezar, os pido e incluso os suplico que os toméis la molestia y dedicación de leeros este escrito y reflexionad un par de minutos. No os pido más. A cambio que sepáis que podéis contar conmigo para lo que necesitéis, porque al igual que mi hermano, seguro que tenéis a un montón de gente detrás que os apoya incondicionalmente y sin esperar nada a cambio, pero a la que le gustaría lo mismo que a mí. Estoy convencida. Creo que no es mucho pedir.

Un abrazo muy afectuoso,

# Nunca una decisión nos trajo tantos beneficios

por Isabel Arias



Soy Isabel, madre de Alicia. Mi hija tiene CMT tipo 4A. La operaron en enero del 2013 en la Paz gracias a la intervención de ASEM, más concretamente gracias (infinitas y para siempre) a la Dra. Yasmína Pagnon, que nos puso en contacto con el cirujano, una maravilla de profesional.

Tardamos un tiempo en asociarnos, el golpe del diagnóstico había sido tan duro como el que el resto de las familias sufre en estos casos. Pero nunca una decisión trajo tanto beneficio: Alicia camina sin férulas y hace vida normal.

Estamos muy agradecidos y colaboramos en lo que podemos. y si las cosas salen bien, en el futuro la empresa de mi marido piensa organizar algún evento deportivo que haga visibles las enfermedades neuromusculares y recaude fondos para investigación o para lo que dé.

Espero que este testimonio ayude al alguien, y si no, queda como muestra de nuestra gratitud.

## Madres por Mamá de Arturo

Desde que el médico me dijo que mi hijo tenía una enfermedad neuromuscular, me asola de vez en cuando la misma pregunta: “¿por qué a él?”. Podríaís pensar que vuestras madres, abrumadas a veces por tanta dedicación, nos preguntamos “¿por qué a mí?”. Nada más lejos de la realidad. Un hijo es parte de uno mismo. Lo que le pasa a él, me pasa a mí. Es como si fuera yo la que tuviera la enfermedad.

Mi hijo, afortunadamente, ha vivido siempre en el seno de una familia que lo ha querido (y lo quiere) con locura: mis padres y yo. Dos años tenía cuando empezamos a preocuparnos por su retraso motor. Tres cuando el médico nos dijo, con mucha seguridad, que tenía una enfermedad neuromuscular. Rápidamente, con desesperación, buscamos, en una prestigiosa clínica privada, una segunda opinión, que resultó ser la misma que la primera. Incluso afinaron un poco más: estaban seguros de que era AME (siglas que aprendí a los 15 minutos de leer el informe, metida en internet, buscando ávidamente información). Desde entonces, hemos pasado por un periplo de pruebas médicas, repetición de las mismas y especialistas varios cada vez que mi hijo iba necesitando ayudas en diferentes partes de su cuerpo. Ahora tiene cuatro años. Una minusvalía del 50% y una dificultad para desplazamientos de 15 puntos. Hace unos días, el médico que nos dio la primera opinión, me ha dicho que tiene dudas con respecto al diagnóstico. Y más desde que una nueva prueba, una biopsia muscular, apunta hacia otra enfermedad neuromuscular. Similar, al fin y al cabo. Lo llevan en varios departamentos del hospital: neuropediatría, traumatología, endocrinología y nutrición y neumología. Aparte de controles de rehabilitación respiratoria y de foniatría. Vamos, lo normal, estaréis pensando.



Pues no todo el mundo opina así. A vosotros y a mí, metidos en este mundo, nos parece que todos saben ya lo que son estas enfermedades. Hemos estudiado tanto sobre ellas, que damos por sentado que todos saben por lo menos lo básico: que son degenerativas, que su evolución es incierta, que se necesitan revisiones y pruebas con la periodicidad que ordenan los médicos, y que lo único que se puede hacer para intentar ralentizar (¡ojalá fuera frenar!) el avance de la enfermedad es fisioterapia y ejercicio. Mucho ejercicio. Diario. Caminar, nadar, ejercicios en casa, y todo lo que nuestra

imaginación es capaz de hacernos discurrir. Una vida sacrificada que ningún niño se merece (ni adulto). Pero al que le toca, no le queda más remedio que luchar (me encantó el artículo de Simón Ruiz; se lo daré a leer a mi hijo cuando sea mayor). Sin embargo, no todo el mundo sabe que os tenéis que esforzar tanto para poder mantener el máximo de autonomía el mayor tiempo posible (o manteneros con vida, incluso), y los hay que no se lo creen aunque un médico lo haya puesto por escrito, o aunque les enseñes las Guías de Enfermedades Neuromusculares, tan trabajadas y que tan generosamente pone a nuestra disposición ASEM en su web y en papel.

Yo he tenido la desgracia de toparme con tres de esas personas, juntas: un hombre que banaliza incesantemente la enfermedad de mi hijo, por intereses egoístas, otro que, para desgracia de mi hijo, tiene en sus manos su pequeña vida, y otra que piensa que mi hijo “cada vez estará más fuerte”. Son su padre, un Juez y una fiscal. ¿Cómo os sentiríais si alguien os dijera que sois unos exagerados por “ir a tantos médicos”, que lo que tenéis es simplemente “un problema de cadera”, que estáis “asfixiando” a vuestro hijo, y que no es necesaria tanta fisioterapia, piscina y demás, sino que lo que necesita vuestro hijo es “respirar” y “olvidarse de todas esas cosas”? ¿Sabéis lo que dijo ese Juez cuando, en medio de sus muchos gritos, me atreví, tímidamente, y literalmente temblando, a pedir que le recordara al padre que llevara a su hijo a fisioterapia? Pues dijo que la fisioterapia no valía para nada. Pero que, bueno, que lo llevara, igual que lo tendría que llevar cuando fuera mayor a baloncesto o a otras actividades extraescolares. ¡A baloncesto, señores! ¡SI MI HIJO NO PUEDE NI LEVANTARSE DEL SUELO! Y me tuve que oír, en la Sala, que mi hijo estaría mejor con su padre ¡porque yo no le dejo llevar una vida normal! Ni el Juez ni la fiscal tuvieron en cuenta, entre otras muchas cosas, que el padre no ha ido siquiera a hablar con el neuropediatra de su hijo para enterarse de lo que le pasa o de cómo cuidarlo. Lo último fue oír al Juez amenazando con entregar a mi hijo a los Servicios Sociales si no me ponía de acuerdo con el padre, porque le estaba causando un perjuicio muy grande al no dejarle llevar una vida como la de los demás niños. A partir de ahí, ya sólo pude oír el banco en el que estaba sentada, temblando debajo de mí, y los latidos de mi corazón.

Todo por una descabellada Ley de Custodia Compartida (¡en mi Comunidad Autónoma somos pioneros, qué ilusión!), que, enarbolando el lema “por el interés del menor”, nos hace regresar al reinado de Salomón. La diferencia está en que ahora sí que se acaba partiendo a los niños.

Hubo acuerdo. Por miedo. Dice el Derecho que cuando haces una promesa o te comprometes a algo bajo coacción, no es válido. ¿Qué opináis vosotros?

Ahora, el niño, como todos sabíamos que pasaría, deja de recibir sus tratamientos cada vez que se lo lleva su padre.

No es mi interés con este artículo denunciar lo que pasó en aquella Sala. Actuaron así por desconocimiento. Mi interés es removeros las entrañas a todos vosotros, para que juntos demos la máxima importancia a dar a conocer estas enfermedades, no sólo en el ámbito sanitario o escolar, sino ¡a la sociedad entera! (inciso: ¡hurra por el telemaratón!). Y, con suerte, quizás alguien haga llegar vuestra revista al ámbito judicial, porque es imperdonable que en un sitio tan delicado, donde se cambia drásticamente la vida de tantos niños, no sepan lo que son las enfermedades neuromusculares.

Un saludo a todos, y ¡mucho fuerza!

# Gran éxito del Telemaratón “Todos somos raros, *todos somos únicos*” por las enfermedades raras

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Radio Televisión Española (RTVE), Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM), Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Fundación Isabel Gemio hicieron posible la celebración de la primera gala española de Telemaratón por las Enfermedades Raras.



De izquierda a derecha: Dr. Francesc Palau, Juan Carrión -Presidente FEDER-, Álvaro Yturriaga -Director de Fundación Isabel Gemio-, Isabel Gemio, Antonio Álvarez -Presidente de Federación ASEM-, Dr. Josep Torrent y Dr. Juan José Vilchez

El primer **Telemaratón** a nivel nacional por las **enfermedades raras** celebrado el pasado 2 de marzo fue todo un éxito. Durante la velada se alcanzó la cifra de 1.185.000 euros y gracias a los donativos que se han seguido recibiendo durante los dos meses posteriores al evento se ha llegado casi a los 2.000.000 euros.

A lo largo de seis horas se vivieron momentos de gran intensidad y emoción, en los que nos acercamos al día a día de los afectados. Además, se contó con la colaboración de numerosos rostros conocidos que se volcaron con la causa. Reconocidos actores, cantantes, personalidades del mundo de la política, de las artes, la moda y el deporte, entre otros, estuvieron junto a Isabel Gemio, presentadora de la gala.

Además, de las donaciones solidarias, se ha recaudado también a través del envío de SMS y la venta del sencillo “Hoy puede ser un gran día” de Joan Manuel Serrat, a la venta en el Corte Inglés y en las principales plataformas musicales: iTunes y Spotify, en el que han colaborado artistas de la talla de Miguel Ríos, Miguel Poveda, Estrella Morente, Ana Belén, Víctor Manuel, Pasión Vega, Sole Giménez y Sergio Dalma.

El Telemaratón por las Enfermedades Raras cumplió con creces los objetivos propuestos: recaudar fondos para la investigación científica y el fortalecimiento asociativo, además de servir como acción de sensibilización, visibilidad y concienciación social de estas enfermedades y su problemática. De la mano de Isabel Gemio se dieron a conocer muchísimas patologías minoritarias en pequeñas entrevistas con personas afectadas y sus familias, que ayudaron a la audiencia española a comprender las dificultades a las que se enfrentan cada día y la necesidad de trabajar unidos para establecer vínculos solidarios.

# Federación ASEM se adhiere a la Alianza General de Pacientes AGP

- La Federación ASEM se adhiere a la AGP.
- Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) consta de 22 asociaciones.



## Alianza General de Pacientes

La **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM)** ya forma parte de la **Alianza General de Pacientes (AGP)**. Tras su petición formal a la junta directiva de la AGP, su adhesión ha sido aprobada y Federación ASEM ya forma parte de la extensa red de pacientes que la componen.

Federación ASEM promueve todo tipo de acciones y actividades de divulgación, investigación, sensibilización e información, destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con **enfermedades neuromusculares**. La federación se compone de **22 asociaciones con más de 8.000 socios**, representando a los más de 60.000 afectados/as en toda España.

Al formar parte de la alianza, **Federación ASEM** tendrá acceso a servicios de asesoría en la presentación de memorias, además de legal y legislativa, a manuales de formación y operativos en gestión, a revisión de planes estratégicos y búsqueda de financiación y contará con apoyo institucional del comité directivo o en su caso la secretaría técnica ejecutiva. Asimismo, contará con difusión de las actividades de la organización y presencia en medios de comunicación.

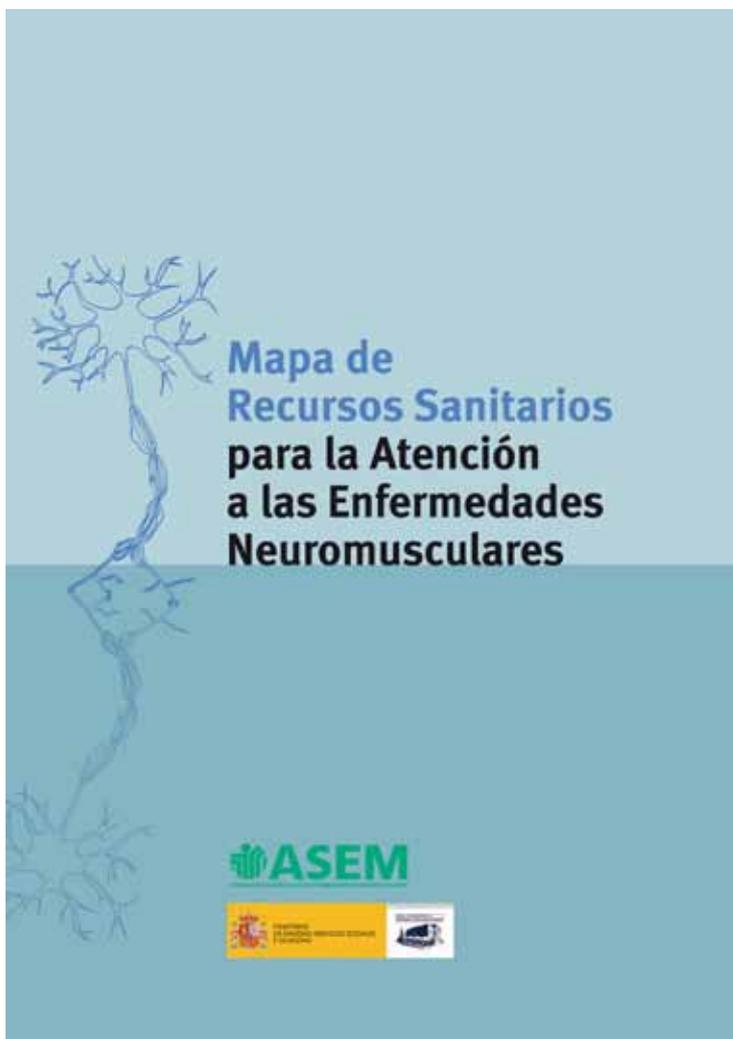
“La AGP es un foro por el que apostamos porque consideramos que representa un importante apoyo a nuestra visibilidad. Creo que a su vez ASEM, con sus 30 años de experiencia, puede aportar su conocimiento en este ámbito y esperamos que la AGP sea, tal y como su nombre lo indica, una **alianza que sirva para sensibilizar y reivindicar** nuestra situación a nivel estatal”, señaló Antonio Álvarez, presidente de la federación.

Por su parte Alejandro Toledo, presidente de la AGP, se felicitó de esta incorporación al seno de la alianza, que refuerza el papel de la entidad. “Como presidente de la AGP doy la bienvenida a Federación ASEM. **Su incorporación sin duda enriquece a la alianza** y a todas las asociaciones de pacientes que forman parte de ella. La adhesión de una nueva entidad siempre es una buena noticia porque fortalece y legitima el papel de **los pacientes como agentes sociales dentro del Sistema Nacional de Salud**”, apuntó Toledo.

La AGP trabaja intensamente en la creación de cauces de diálogo entre las organizaciones de pacientes, las administraciones sanitarias y los profesionales sanitarios. El **objetivo es construir, sostener y mejorar la asistencia sanitaria en España**. Actualmente aglutina a **30 organizaciones de pacientes**, con más de **400.000 socios** que representan a millones de afectados de 19 patologías, con vocación de contribuir a afrontar los problemas de salud de una parte muy importante de la población en España.

# Las personas que conviven con enfermedades neuromusculares piden *centros de referencia* y *más formación del personal sanitario*

El pasado mes de marzo se presentó en Madrid la publicación “Mapa de Recursos Sanitarios para la Atención de las Enfermedades Neuromusculares” editada por Federación ASEM en colaboración con el Real Patronato de la Discapacidad.



Las personas que conviven con enfermedades neuromusculares han reclamado la existencia de **centros de referencia**, así como formación de los profesionales sanitarios para un diagnóstico precoz eficaz en este tipo de patologías, que abarcan más de 150 tipos y afectan en España a más de 60.000 personas. Así se puso de manifiesto, durante la presentación en Servimedia de la publicación ‘**Mapa de Recursos Sanitarios para la Atención a Enfermedades Neuromusculares**’, elaborada por el Real Patronato sobre Discapacidad y la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM).

Durante el encuentro, Carmen Crespo, miembro de la Junta directiva de la **Federación ASEM**, aseguró que esta guía supone poner negro sobre blanco y por escrito las necesidades y carencias de las personas que sufren enfermedades neuromusculares, los recursos existentes y donde se puede recurrir a nivel sanitario y social. Esta guía, explicó, está elaborada a partir de datos reales aportados por trabajadores de ASEM.

Se trata, dijo, de un punto de partida muy importante porque sin datos escritos no hay

referencias ni es posible comparar y esto es muy necesario para avanzar.

Sobre los recursos sanitarios existentes en la actualidad destinados a enfermedades neuromusculares, la principal reclamación de los afectados, según subrayó Carmen Crespo, es que no existen centros de referencia y puso el ejemplo de los centros de referencia de otras patologías, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica(ELA).

Sobre las necesidades sanitarias de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, Crespo se refirió a la necesidad de incidir en la **prevención** y el **diagnóstico precoz**, así como la **atención terapéutica**, como la rehabilitación, clave para que el enfermo se pueda mantener en las mejores condiciones.

# El Año de las Enfermedades Raras concluye con el compromiso del Gobierno, *de seguir mejorando el diagnóstico y la atención de los pacientes y sus familiares*

- El mapa de recursos, la hoja de ruta de derivación asistencial y el primer Telemaratón para recaudar fondos para la investigación en estas enfermedades están entre las iniciativas puestas en marcha.
- El Telemaratón de Televisión Española consiguió una recaudación de dos millones de euros.
- Tres millones de personas en España padecen alguna de las 7.000 enfermedades catalogadas como poco frecuentes, por existir menos de un caso por cada 2.000 habitantes.

El pasado 7 de mayo, el Director General del IMSERSO, César Antón, participó en la presentación del balance del **Año Español de las Enfermedades Raras**. Una iniciativa pionera aprobada por el Gobierno en 2013, con el objetivo de apoyar a las familias afectadas, dar a conocer las características de estas enfermedades y “despertar así la empatía, la solidaridad y la colaboración de todos”. Tres millones de personas en España padecen alguna de las 7.000 enfermedades catalogadas como poco frecuentes, por existir menos de un caso por cada 2.000 habitantes.

Para mejorar sus vidas y las de sus familiares se han puesto en marcha, a lo largo del último año, iniciativas como el **mapa de recursos**, la hoja de ruta de **derivación asistencial** y el primer **Telemaratón** para recaudar fondos para la investigación en estas enfermedades.

Este Telemaratón de Televisión Española, apoyado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, se emitió el pasado 2 de marzo. Los casi dos millones recaudados se destinarán a la investigación sobre estas patologías y al fortalecimiento asociativo.

La presentación del balance contó con las asociaciones organizadoras: Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares), Federación Española de Enfermedades Raras FEDER y Fundación Isabel Gemio, así como con Televisión Española. En el acto, el director del Imserso, reafirmó el “apoyo institucional del Gobierno” y su compromiso para seguir mejorando la prevención, el diagnóstico y la atención a los pacientes, y también a sus familiares.



De izquierda a derecha: Antonio Álvarez - Federación ASEM-, Manuel Ventero -TVE-, César Antón -IMSERSO-, Isabel Gemio -Fundación Isabel Gemio- y Justo Herranz -FEDER-.

# Federación ASEM recibe un premio de la Sociedad Española de Neurología

El pasado 14 de mayo el Presidente de Federación ASEM, Antonio Álvarez, recogió el galardón otorgado a la entidad “por el papel en el desarrollo de iniciativas sociales en favor de los pacientes con enfermedades neuromusculares”.

La Sociedad Española de Neurología SEN ha concedido el **Premio SEN 2013** en la categoría de enfermedades neuromusculares a Federación ASEM, “por su papel en el desarrollo de iniciativas sociales en favor de los pacientes con enfermedades neuromusculares”. El presidente de Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares), Antonio Álvarez, recogió la condecoración el pasado 14 de mayo en el acto que tuvo lugar en la Real Academia Nacional de Medicina de Madrid.

Los Premios SEN suponen el reconocimiento a personas y entidades que han realizado **actividades de promoción de la neurología** en su ámbito científico y social. Son otorgados por la Junta Directiva de la Sociedad, a propuesta de los Grupos de Estudio de la SEN o directamente por ellos, en sus dos modalidades científica y social, “y representan el reconocimiento de la Sociedad Española de Neurología y de los neurólogos españoles a aquellos que han contribuido decididamente al desarrollo de la información científica o a la promoción social de las enfermedades neurológicas”, según destaca la SEN.

Los premios se conceden a entidades y personas que trabajan en la **divulgación de información sobre el grupo de enfermedades neurológicas**, donde se sitúan las enfermedades neuromusculares y muchas otras como el parkinson, las demencias o la esclerosis múltiple.

Así, Mediaset España, la Unidad de Demencias y Banco de Cerebros de Murcia, Mercedes Milá, la Asociación Parkinson Madrid, UGADE, la Federación ASEM y Materia han sido reconocidos por su labor social. Por



su parte, los neurólogos Manuel Comabella, José Castillo, Rafael Blesa, Guillermo Izquierdo, M<sup>a</sup> José Martí, Vicente Villanueva, Isabel Illa y Ángel Luis Guerrero ha recibido el galardón por su labor científica; y la Ilma. Sra. Pilar Farjas ha recibido la Mención de Honor de la SEN.

\*\*\*

# Fundación Ana Carolina Díez Mahou, una nueva *incorporación* a *Federación ASEM*

El pasado 31 de mayo durante el transcurso de la Asamblea General de Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, Federación ASEM, se ratificó la adhesión de una nueva entidad, la Fundación Ana Carolina Díez Mahou.



La **Fundación Ana Carolina Díez Mahou** se ha unido recientemente a las 21 asociaciones federadas a **ASEM**, conformando así la número **22 de las asociaciones** dedicadas a enfermedades neuromusculares que conforman el movimiento. Creada en 2011, la Fundación Ana Carolina Díez Mahou trabaja día a día para ayudar a todos aquellos **niños con algún tipo de**

**enfermedad neuromuscular** genética, en especial aquellos que padecen **miopatías mitocondriales** o **distrofias musculares**. Unas dolencias que se definen dentro de las conocidas como enfermedades raras pero que, en su conjunto, afectan a un importante número de familias en todo el mundo.

Su director, **Javier Pérez-Mínguez Caneda**, declara que “desde el momento en el que decidimos poner en marcha la Fundación Ana Carolina Díez Mahou, tuvimos claro que nuestro objetivo iba a ser **ayudar a los niños** con enfermedades neuromusculares, especialmente las mitocondriales. Por eso, como organización sin ánimo de lucro dedicada a estas patologías, decidimos formar parte de esa gran familia que es la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, Federación ASEM.

Para nosotros es un orgullo y una responsabilidad pertenecer a esta Federación, y **luchar unidas por los derechos de las personas que padecen enfermedades neuromusculares.**”

Javier señala que “la Fundación Ana Carolina Díez Mahou, confía en la alianza de todas estas organizaciones que buscan un bien común y comparten objetivos, valores, actividades, pasado, presente y futuro.” por lo que “a partir de ahora trabajaremos para ayudar a Federación ASEM, aportando nuestros recursos, nuestra ilusión, nuestros profesionales, nuestros voluntarios y todo lo que sea necesario. Estamos muy agradecidos de incluirnos en este gran movimiento llamado ASEM.”

Pertenecer a **Federación ASEM** supone para las entidades y sus asociados beneficiarse de una serie de servicios y recursos como son el Servicio de Atención a las Familias para dar respuesta a las necesidades de orientación y asesoramiento, poder disfrutar del **VAVI** (Vida Autónoma, Vida Independiente para promover la autonomía personal), **Rehabilitación Infantil** para niños y la **Semana de Respiro Familiar** para cuidar a nuestras familias. Así mismo disponemos de un **Servicio de Asesoramiento Asociativo** donde se apoyan proyectos y se difunden actividades y noticias de interés. Desde Federación ASEM creemos que la unión de personas y entidades es fundamental por eso fomentamos jornadas informativas, Encuentros de familias y Congresos científicos.

Estos servicios y actividades que presta Federación ASEM tienen como objetivo final incidir en mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular y trabajar para día a día lograr avanzar en los derechos del colectivo de personas afectadas y sus familias.

# NUESTROS DE RECHOS

## La importancia de conocerlos y saber cómo defenderlos

### Herramientas para conocer y saber reivindicar nuestros derechos

En los últimos años se han producido avances importantes en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad pero a pesar de ello son muchas las personas con una enfermedad neuromuscular que se encuentran con obstáculos importantes para llevar una vida plena y participar en igualdad de condiciones que los demás ciudadanos.

Una de las funciones de la Federación ASEM es la reivindicación de los derechos de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular pues sólo a través del ejercicio real de la igualdad se conseguirá la plena integración en la sociedad.

Una parte de las consultas que recibimos en las entidades de ASEM tienen que ver con situaciones en las que de alguna forma nuestros asociados se sienten discriminados porque se encuentran con obstáculos en el ejercicio de sus derechos. Ante estas situaciones, el desconocimiento de cómo actuar, o simplemente la frustración y el hartazgo, hace que se corra el riesgo de que queden en el olvido.

#### ¿A QUÉ NOS REFERIMOS CON DISCRIMINACIÓN POR MOTIVOS DE DISCAPACIDAD?

**La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (ONU, 2006), en su artículo 2 establece que por "discriminación por motivos de discapacidad" se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Cualquier discriminación por motivos de discapacidad, queda prohibida en los Estados que ratifiquen la Convención, como es el caso de España. Es decir, la discriminación por ser una persona con discapacidad ES ILEGAL en nuestro país.**

Conociendo y defendiendo nuestros derechos, avanzaremos en el camino para una sociedad inclusiva.



Fotografía CC. por M. Peinado

Todos podemos ser “agentes de cambio”. Es importante que todos aportemos nuestro granito de arena, y en la medida de nuestras posibilidades contribuyamos al cambio social necesario para que la sociedad no excluya a ninguna persona por tener capacidades diferentes. El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad - CERMI- es la plataforma de representación, defensa y acción de la ciudadanía española con discapacidad. La Federación ASEM forma parte del CERMI como entidad federada tanto de COCEMFE como de FEDER.

Desde el CERMI han editado la Guía de Autodefensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ana Sastre, su autora, destaca cómo la autodefensa consiste en hablar por uno mismo, por los derechos individuales y en contra de la discriminación. Sólo a partir de ahí, las personas con discapacidad podrán tomar sus propias decisiones, dirigir y controlar sus condiciones y calidad de vida y creer en ellas “como personas con igual valor, con la misma dignidad y los mismos derechos”.

El proceso de autodefensa de nuestros derechos no es sencillo, requiere paciencia y persistencia, pero aunque no lleguemos a conseguir lo que esperábamos, habremos conseguido algo positivo. Además no estarás solo en este proceso, las trabajadoras sociales u

otros técnicos de las entidades del movimiento ASEM pueden darte información, orientación y apoyo.

Siguiendo a Ana Sastre, podemos resumir los puntos clave en el proceso de autodefensa:

**1** **Identifica exactamente cuál es la actitud, acción o la circunstancia que resulta menos favorable para ti que para otra persona que esté en la misma situación que tú pero no presente una discapacidad.** Cuando la razón por la cual se ocasiona un perjuicio o una desventaja es tener una discapacidad o porque erróneamente quien discrimina cree que se tiene. El incumplimiento de las normas de accesibilidad también es discriminatorio y debe ser denunciado y consecuentemente sancionado.

**2** **Informarse sobre las leyes y normas que se podrían estar incumpliendo.** Los derechos de las personas con discapacidad están recogidos tanto en leyes comunes a toda la ciudadanía como en leyes específicas, que contienen medidas y obligaciones para garantizar el derecho de igualdad de oportunidades. Estas leyes protegen en muchos ámbitos de la vida en los que, como persona con discapacidad, se pueden necesitar unas medidas concretas para que se respeten los derechos fundamentales.

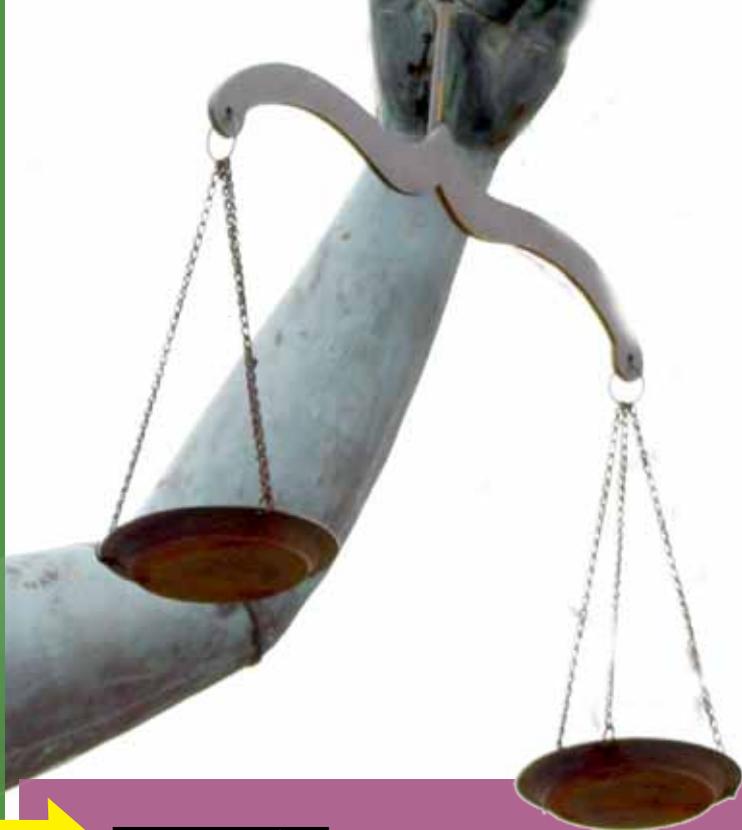
**3 Identificar los recursos y usarlos.** En primer lugar, es aconsejable intentar cambiar la situación de discriminación con la persona responsable de la misma. Si esto no es posible, se puede recurrir a quien jerárquicamente pueda solucionar el problema, presentar una reclamación por escrito o tramitar quejas y denuncias de carácter administrativo. En este último caso, hay que informarse de cuál es el organismo al que se debe enviar la queja. Siempre que sea posible, **plantear las reclamaciones por escrito** explicando con claridad las razones de la queja y el propósito, identificando los datos de contacto, guardar una copia y pedir que contesten por escrito para tener constancia. Otro punto importante es localizar los recursos públicos de tramitación de quejas y denuncias de carácter administrativo que se pueden utilizar. Este tipo de servicios son gratuitos.

**4 Buscar ayuda.** Las organizaciones que representan a personas con discapacidad y a sus familias prestan apoyo ante cualquier situación de discriminación.

Algunas direcciones de interés

**5 Crear opinión pública.** Las conductas de trato desfavorable que tienen su origen en una discapacidad se pueden dar a conocer a la opinión pública para prevenir futuras discriminaciones y obtener el apoyo social que ayude a solucionar el caso. Cuando sea útil se puede acudir a los medios de comunicación, grupos de interés, redes sociales o incluso dirigirse a los parlamentarios con representación en el Congreso o en el Senado para que conozcan la situación y solicitar ayuda.

**6 Ser persistente.** Muchas situaciones pueden tardar en resolverse, es necesario hacer un seguimiento del caso, ya sea por teléfono, solicitando reuniones o a través del correo.



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

Web del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Presta una primera orientación jurídica a las personas con discapacidad y/o sus familias, y a sus entidades. En su web puedes encontrar un apartado en el que enviar tus preguntas acerca de tus derechos o para denunciar una discriminación. También tienen disponibles diferentes modelos de cartas genéricas para dirigirte y expresar tus quejas ante diferentes organismos.

[www.oadis.msssi.gob.es](http://www.oadis.msssi.gob.es)

Web de la Oficina de Atención a la Discapacidad (OADIS) del Consejo Nacional de la Discapacidad. Presta servicios de asesoramiento, estudios y análisis de consultas, quejas o denuncias presentadas por las personas con discapacidad.

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

Web del Defensor del Pueblo. Se pueden presentar quejas, tanto de manera individual como colectiva, cuando la conducta discriminatoria haya sido realizada por las Administraciones Públicas españolas y con ella se hayan vulnerados los derechos reconocidos en la Constitución, incluido el derecho de no discriminación por razón de discapacidad. También existen Defensores del Pueblo y Defensor del Menor en algunas Comunidades Autónomas.

[www.asociacionsolcom.org](http://www.asociacionsolcom.org)

Web de la Asociación SOLCOM, para la solidaridad comunitaria de las personas con diversidad funcional y la inclusión social. SOLCOM no es asistencial, sino una organización que aspira a que los Derechos Humanos de las personas con diversidad funcional (discapacidad) y sus familias se hagan cumplir mediante el recurso a los Tribunales de Justicia. SOLCOM te ayudará, te orientará o asesorará en el modo de realizar la denuncia, estudiará el caso concreto y te guiará en los pasos a seguir.



# Encuentro de Familias que conviven con Enfermedades Neuromusculares

Entre el 3 y el 5 de octubre la **Federación ASEM** (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) celebra el **II Encuentro de Familias** que conviven con una enfermedad neuromuscular. El lugar donde se realizará el encuentro será, como en la pasada edición, el **Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras CREER de Burgos** dependiente del IMSERSO que ofrece un espacio adaptado a las necesidades de todos los participantes.

En los días del Encuentro, las familias pueden asistir a ponencias y talleres técnicos a través de los cuales promover el aprendizaje de recursos que mejoran aspectos de la vida diaria familiar, como talleres de terapia ocupacional, técnicas de rehabilitación, o adaptación de las actividades cotidianas. Por otra parte, el Encuentro de Familias también consta de la realización de actividades lúdicas y culturales que facilitan la cohesión y el conocimiento del grupo.



## Colonias ASEM 2014

Del 6 al 13 de Julio, los peques estarán disfrutando de la Semana de Respiro Familiar - **Colonias ASEM**.

Colonias ASEM es un **proyecto inclusivo**. Facilita la relación de los niños que conviven con una enfermedad neuromuscular con otros niños sin discapacidad ya que los participantes van acompañados de un amigo o familiar de su edad. El resultado es una **convivencia integradora** y enriquecedora para la madurez y evolución personal de todos los participantes. Promoviendo la **educación en valores** y el desarrollo de **actitudes positivas**.

En España no existen otras colonias adaptadas a estas patologías por lo que participar en este proyecto es su única oportunidad de disfrutar de una semana de actividades, convivencia, ocio y tiempo libre. Además, ofrecemos a las familias cuidadoras un tiempo de descanso fundamental en su actividad permanente de cuidado.



Más información acerca de eventos y actividades organizadas por ASEM en:  
[www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)

# Ana Cruz



## Fotógrafa



Ana Cruz es Presidenta de la ONG "Almas Especiales". formada y gestionada por fotógrafos y videógrafos profesionales.

Comenzó su trayectoria como fotógrafa profesional hace más de seis años.

Entre 2008 y 2010 recibe varios premios y reconocimientos a nivel local y provincial, y cuenta con varias publicaciones en revistas de ámbito nacional como La Fotografía Social, Digital foto, Super foto digital.

El reconocimiento como fotógrafa profesional le llega con los premios nacionales: Lux 2010 -en la categoría de Retrato- y Lux 2013 -en la categoría de Fotografía Documental-, en ambos casos con trabajos enmarcados en la fotografía infantil. Lo que le impulsa a impartir varios talleres de fotografía por España y México.

**"Me defino como emocional, inquieta y detallista. Me encanta mirar a través de una cámara, descubrir la vida a través de ella y mostrarla. Adoro los momentos de complicidad, sentir la esencia de cada cosa y compartir lo que nos conmueve. En mi fotografía realmente nuestro como soy"**

### ¿Qué es y cómo surge Almas Especiales?

Somos una organización sin ánimo de lucro (ONG) formada y gestionada por fotógrafos y videógrafos profesionales -entre otros oficios- con un proyecto en común: ayudar con nuestro trabajo a las familias que tienen un bebé o niño con una discapacidad, enfermedad o alteración que le condicione a él y a su familia en su día a día. Estos niños son nuestras 'almas especiales'.

### ¿Cómo ayudáis a las familias?

A través de la fotografía queremos recordar su vida cotidiana y dar a conocer a la sociedad todos los valores humanos asociados a sus vidas y sus historias. Queremos relatar a través de nuestras fotos las historias inolvidables que viven estas familias, crear un patrimonio documental que muestre la realidad de estas 'almas especiales' para compartirla, hacerla consciente y motivar actividades o situaciones que ayuden a estas familias y las asociaciones que les apoyan.





**Kris Moya,**  
fotógrafa  
infantil y  
miembro de  
la ONG que  
preside Ana  
Cruz,  
Almas  
Especiales,  
realizó un  
precioso  
reportaje  
fotográfico  
en nuestro  
proyecto  
Colonias  
ASEM edición  
2013. De esta  
colaboración  
resultaron  
unas  
magníficas  
fotografías

## ¿Qué coste tienen los reportajes y **qué personas o familias pueden solicitarlos?**

Todas las personas y profesionales que colaboran de una manera u otra con Almas Especiales lo hacen de forma gratuita. Nuestros reportajes son gratuitos. A cambio, los papás de nuestras almas especiales permiten la difusión de los trabajos para que nuestra labor pueda llegar a más familias que por desconocimiento o pudor, no han tenido la posibilidad de obtener una bella historia que perdurará en imágenes para siempre.

Pueden ponerse en contacto todas aquellas familias que tenga a su cargo un bebe o niño menor de 16 años con una discapacidad, enfermedad o alteración que condicione su día a día.

## ¿Qué aporta a tu vida **esta dedicación voluntaria?**

Creo que si todos ponemos nuestro granito de arena de forma altruista, conseguiremos un mundo mejor; y en mi caso

Almas Especiales es mi aportación. Quería realizar alguna acción relacionada con niños.... Nuestras almas especiales. Estos pequeños te dan lecciones de vida constantemente; su sonrisa, su felicidad, su energía, su amor... ellos lo merecen todo.

“ Queremos relatar a través de nuestras fotos las historias inolvidables que viven estas familias, crear un patrimonio documental que muestre la realidad de estas ‘almas especiales’ ”





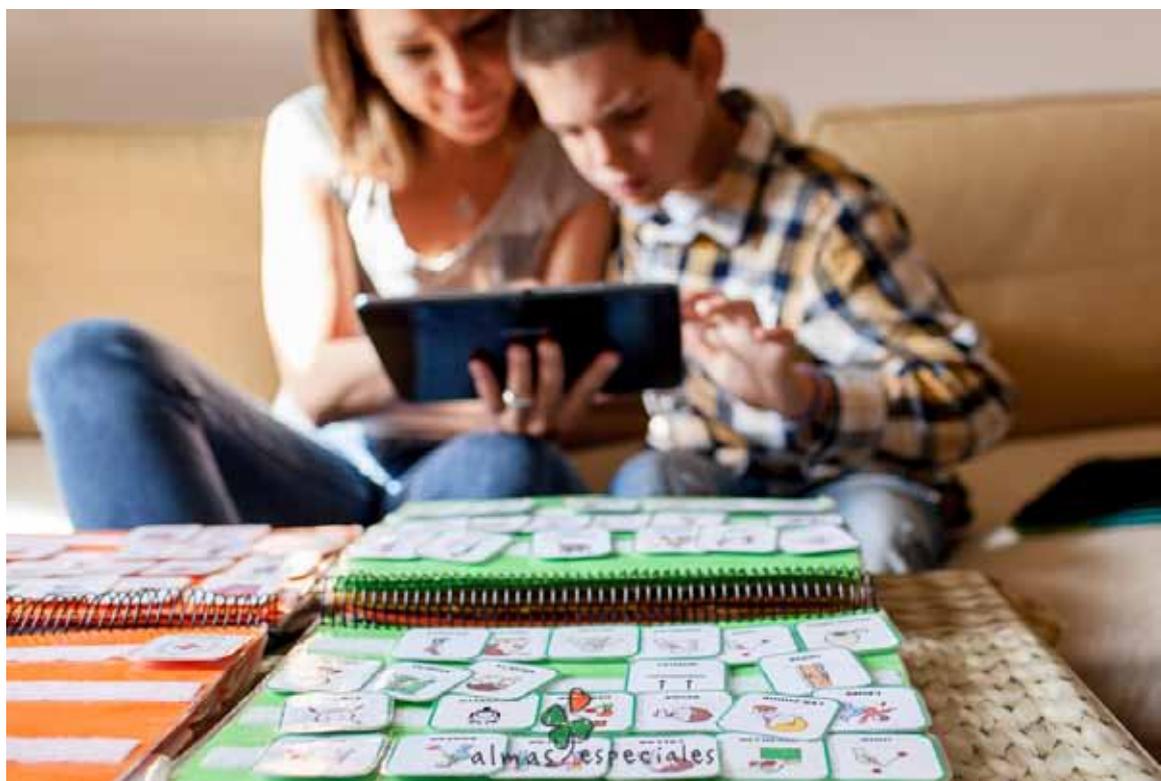
El año pasado realizasteis un fantástico reportaje fotográfico en las **Colonias ASEM**, donde tuvisteis la oportunidad de conocer de cerca el proyecto y por supuesto a los chavales que participan **¿Qué opinión te merece este proyecto? ¿Y cómo fue la experiencia con los chavales?**

Pasar un día en las Colonias ASEM fue una experiencia muy especial. Pudimos respirar y sentir la gran implicación entre monitores y chic@s. La risa y las muestras de cariño se mostraban como base de un proyecto, pensado, trabajado y bien ejecutado. Los chavales curiosos al principio por la cámara, fueron olvidándose de ella poco a poco, disfrutando de las actividades del día.

## Algún mensaje para **los lectores**

Os invitamos a conocer nuestra labor en [www.almasespeciales.org](http://www.almasespeciales.org) y animaros a que os pongáis en contacto para contar vuestra historia. Os pondremos en contacto con el fotógrafo de vuestra zona. Gracias a ASEM por permitirnos mostrar su gran labor.

[www.almasespeciales.org](http://www.almasespeciales.org)



# Las Asociaciones del movimiento ASEM



## II Jornadas de Salud ASENSE “Autonomía en el ámbito personal” y Día de las Enfermedades Raras

El pasado sábado 15 de marzo se realizaron las II Jornadas de Salud de ASENSE en las instalaciones del Club Socio-Deportivo Vistazul de Dos Hermanas (Sevilla). Fueron muy satisfactorias para grandes y pequeños, tanto por su atractivo contenido, como por el interés mostrado por los participantes, asistiendo más de 70 personas entre adultos, niños/as y voluntarias/os.

Abrió las Jornadas Arantzazu Aguirre Moreno, Terapeuta ocupacional en el Centro CRIN (Centro de terapia Integral del Niño), con su intervención: “Productos de apoyo en las distintas áreas ocupacionales: impacto y modificación del entorno”, entre otros temas tratados, destacó que la función del terapeuta ocupacional es trabajar para la INDEPENDENCIA de las personas con discapacidad, valorando en un primer momento el nivel de independencia de la persona, trabajando en sus capacidades y en su entorno cotidiano (personal, laboral...) y asesorando sobre el uso de productos de apoyo (ayudas técnicas) y planes de adaptación para la vivienda y/o el trabajo, colegio, etc. Buscando así la autonomía en todas las áreas, sin olvidar las lúdicas, tan importantes para la felicidad de la persona.

En segundo lugar, Joaquín Pérez Ruíz-Adame (Quino), colaborador y miembro de ASENSE intervino con su “Taller de ayudas técnicas de bajo coste e inventos caseros”, donde mostró algunos inventos y trucos que nos pueden facilitar la realización de cualquier actividad de la vida diaria. Nos enseñó la utilidad que se le puede dar a cualquier elemento que tengamos por casa y al que no le damos valor e invitó a los asistentes a hacer uso de su inventiva y creatividad para hacer más fácil la vida en distintos ámbitos: en casa, el trabajo, el colegio... Con toda esta información se creará un blog útil para conseguir que las personas con discapacidad, sea del tipo que sea, consigan ser autosuficientes.

Entre los ponentes a dichas jornadas estaba la Dra. Carmen Paradas López de la Unidad de Neurología de H.U. Virgen del Rocío de Sevilla, que finalmente no pudo asistir por encontrarse indispuesta. Se disculpó con la asociación y se comprometió gustosa para próximos encuentros. La doctora es una de los médicos especialistas que siempre colabora con ASENSE, de hecho es socia de honor de la misma.

Mientras tanto un grupo de voluntarias/os se encargó de entretener a los más peques con una serie de talleres y juegos infantiles en las mismas instalaciones del Club. Además tenemos que destacar la excursión que se realizó por la tarde a las instalaciones del Hipódromo de Andalucía, situado a las afueras de la ciudad de Dos Hermanas, donde pudieron disfrutar de una visita participativa dirigida por la Asociación La Herradura.

Además la Asociación ASENSE este año se ha volcado en la celebración del 28 de febrero, Día Mundial de la Enfermedades Raras, un día importantísimo para las personas que padecemos alguna enfermedad rara. La participación del colectivo ha sido muy satisfactoria y también la visibilidad que hemos dado a la sociedad. Para los próximos años tendremos que seguir trabajando en esta línea para hacer una mayor difusión y ampliar aún más la participación.





## ASENECAN

### Merienda benéfica en Gran Canaria

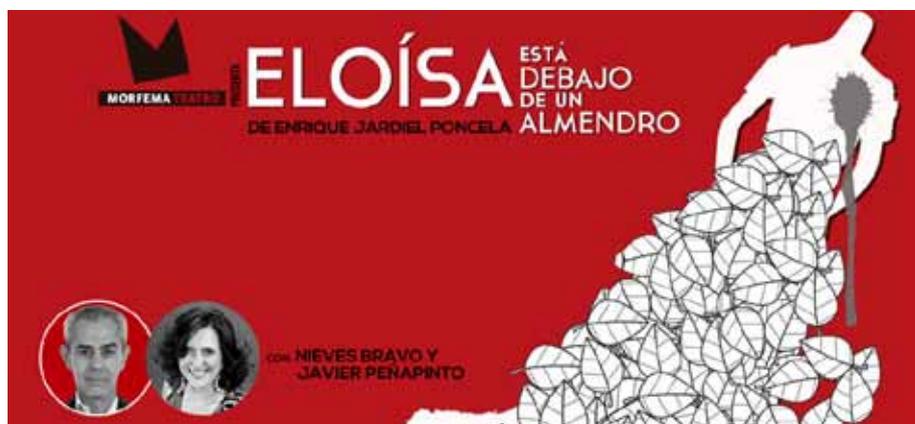
El pasado mes de noviembre, con motivo de la celebración de nuestro Día Nacional, tuvimos la oportunidad de disfrutar de una agradable tarde en compañía de los socios y amigos de Asenecan. Por tercer año consecutivo el Real Club Náutico de Gran Canaria acogió nuestra III Merienda Benéfica.

El presentador, Israel Reyes, fue el encargado de ir conduciendo las actuaciones, y los sorteos que se realizaron durante toda la tarde, donde también pudimos tener oportunidad de escuchar las emotivas palabras de nuestra Presidenta Obdulia Falcón y las de nuestra compañera y también Concejala de Accesibilidad del Ayuntamiento de Las Palmas de Gran Canaria, Gloria Marrero.

Gracias al apoyo que recibimos en este acto, ASENECAN puede continuar con su labor de atención a las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y a sus familiares y/o cuidadores, por lo que queremos agradecer enormemente a todas las personas y empresas que han aportado su granito de arena colaborando con nosotros.

### ASENECAN firma un convenio con Teatro Cuyás

Asenecan ha firmado recientemente un convenio de colaboración con el Teatro Cuyás de Las Palmas de Gran Canaria, es por este motivo que disponemos de 200 entradas para poder disfrutar de la obra: “Eloísa está debajo de un almendro” la cual cuenta entre sus actores y actrices con Nieves Bravo y Javier Peñapinto, conocidos por el programa “En Clave de Ja”.



Esta obra maestra, es una de las más conocidas del gran Jardiel Poncela y también una de las más divertidas. Narra cómo Mariana y Fernando, dos jóvenes enamorados, se ven involucrados en un misterio familiar que esconde un oscuro pasado. Mentiras y secretos que sólo serán desvelados al final. En medio, situaciones y personajes disparatados se suceden sin interrupción. El coste de las entradas es de 23 euros, que si las compras a través de Asenecan irán destinados a nuestros proyectos y actividades. Anímate a ir al teatro y a colaborar con nosotros!



## AEPEF

### II Clinic de fútbol solidario con la Asociación AEPEF

El pasado día 21 de abril tuvo lugar el II Clinic de fútbol en Cuenca. Este acto ha sido organizado por Paula Sanz Argudo, una chica que con tan sólo 17 años de edad, promueve la solidaridad con los más desfavorecidos. La finalidad de estos partidos de fútbol solidarios es recaudar dinero y donarlo a la ayuda a organizaciones, fundaciones etc. Esta vez le tocó el turno a AEPEF (Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar). En este Clinic colaboraron la Junta de Comunidad de Castilla-La Mancha a través del servicio de Deportes de Cuenca y el Excmo. Ayuntamiento de Cuenca entre otros.



Este año se contó con 120 plazas y la entrada tuvo un coste de cinco euros. Asimismo, el año pasado fue el primer Clinic y colaboraron con la fundación “Menudos Corazones”. Además, la difusión de este evento se hizo a través

del servicio de Deportes de la Junta de Castilla- La Mancha, los cuales se encargaron de enviar la información a todos los colegios, se pusieron carteles en las instalaciones deportivas y se hizo público en las diferentes redes sociales. Asimismo, se avisó del evento a los diferentes medios de comunicación de Cuenca, además a este acto acudieron autoridades locales.

## Presentado el libro póstumo de Edgar Díaz Maroto, “Mi amigo”

El Auditorio de Can Fabra acogió un sentido y emocionado acto que nos enorgullece haber organizado. Edgar Díaz Maroto falleció ahora hace un año pero dejó una huella imborrable. El pasado 3 de marzo presentamos su libro conjuntamente con su familia. Un libro que nos habla de los cambios, de la muerte, de la enfermedad... una publicación que nos acerca a Edgar, una persona entusiasta, observadora y que vivió la vida de una forma plena a pesar de las limitaciones de su enfermedad.

Estos son los actos que desde ASEM Catalunya hacemos de todo corazón. Un auténtico homenaje a una persona y un socio de nuestra entidad que ya nos ha dejado pero que continua muy presente en nuestras vidas.

La familia ha querido que todos los beneficios de la venta de este libro sean para nuestra entidad, para la mejora de la calidad de vida de las personas que sufren una enfermedad neuromuscular. Agradecemos a todos los que nos acompañaron en la presentación y recordamos a los que estén interesados en colaborar que el libro “Mi amigo” que se puede adquirir por 10 euros en la sede de ASEM Catalunya (recinto Fabra i Coats). Edgar Díaz Maroto también escribió un libro publicado en vida “Yo me atrevo”, con el que ganó diversos premios.



## Jornadas de Puertas Abiertas en ASEM Catalunya

El pasado 15 de marzo Asem Catalunya celebró una jornada de puertas abiertas. Durante la mañana del sábado, recibimos a todos los socios, amigos, familiares y vecinos que se acercaron a conocer el local en el que nos encontramos actualmente, dentro de uno de los equipamientos culturales más prestigiosos y reconocidos de la ciudad de Barcelona, conocido como el recinto de la Fabra i Coats, en el barrio barcelonés de Sant Andreu (Calle Sant Adrià, 20).

Durante la mañana aprovechamos para hacer entrega de unos diplomas en reconocimiento a la colaboración de los voluntarios de nuestra entidad.

Con esta jornada de puertas abiertas hemos tratado de acercar la entidad a los socios y al tejido social, asociativo y cultural de Sant Andreu. Una oportunidad para dar a conocer una instalación moderna y funcional que ocupamos desde hace casi un año gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Barcelona.



# ASEM Aragón

## Zaragoza se declaró ciudad solidaria con “Todos somos raros, todos somos únicos”

Zaragoza se declaró CIUDAD SOLIDARIA con el movimiento “TODOS SOMOS RAROS, TODOS SOMOS UNICOS” gracias al trabajo e implicación de la Asociación ASEM Aragón.

Zaragoza ha sido escenario de una campaña de difusión de las Enfermedades Raras, protagonistas absolutas del movimiento “Todos Somos Raros, Todos Somos Únicos”.

El Ayuntamiento de Zaragoza declaró de forma Institucional en el pleno del día 19 de Diciembre del 2013, su adhesión al movimiento como Ciudad Solidaria. Además, cedió mas de una treintena de vallas publicitarias desde el 18 de Febrero al 18 de Marzo para la difusión del mismo, y por tanto de las enfermedades raras.

La Diputación Provincial de Zaragoza también quiso ser participe de estas acciones, aportando la impresión de los carteles para dichas vallas publicitarias.

Las actividades que se desarrollaron en nuestra ciudad en torno al Movimiento “Todos somos Raros, Todos somos Únicos” dieron visibilidad a estas patologías, así como recaudaran fondos para la investigación.

El día 22 de Febrero, unimos nuestras voces en un emotivo flashmob sorpresa en el incomparable marco de Puerto Venecia Zaragoza. Dos corales quisieron colaborar con el movimiento, y nos deleitaron con una actuación sorpresa, en la que colaboraron



activamente más de 100 personas, que se encargaron de sorprender a todos los asistentes y dar información sobre las enfermedades raras. Muchos curiosos se acercaron a ver lo que allí ocurría y se solidarizaron con nuestra causa, haciendo donativos. ¡Muchas gracias a todos los que lo hicieron posible! Podéis volver a disfrutar de él en nuestro facebook, y página web.

La semana siguiente de la flashmob por el “Todos somos raros, todos somos únicos” la Asociación celebró los días 28 de Febrero, 1 y 2 de Marzo, el tradicional Rastrillo benéfico en pro de la visibilidad de las Enfermedades Neuromusculares. Ha sido un éxito de recaudación y asistencia. Allí se pudieron encontrar artículos a precios ventajosos donados por diferentes empresas y donaciones particulares. El objetivo ha sido recaudar fondos para dar continuidad a los proyectos, y seguir prestando servicios básicos a los afectados/as por una Enfermedad Neuromuscular.

Por otro lado agradecemos la gran participación, ya que ha sido un éxito tanto en la recaudación como la difusión en los medios.

## Fin de semana terapéutico y de contacto con la naturaleza

Otro año más y a pesar de las dificultades y gracias al apoyo de Eroski y de Diputación Foral de Bizkaia, pudo realizarse el 7 y 8 de Junio nuestro fin de semana de ocio terapéutico.

El alojamiento fue en un Hotel adaptado del centro de Pamplona y visitamos muchas más cosas, todo ello con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares.

La finalidad de este programa es, por un lado aumentar las posibilidades de ocio adaptado de las personas con Enfermedades Neuro-musculares, en especial a los niños/as y por otro servir de apoyo mutuo entre las familias cuidadoras. De esta

manera las personas que acuden a este fin de semana subvencionado pueden ampliar su red social por el contacto con otras personas y a su vez mejorar su estado anímico, pudiendo disfrutar de un ocio asequible en plena naturaleza y adaptado.

El planning del fin de semana fue el siguiente:

El Sábado salida desde Bilbao en autobús adaptado hacia el planetario de Pamplona y 2 visitas diferentes una llamada “Abuela Tierra “ que se dirigió a niños/as y otra llamada “ Evolución y energía para la vida” para jóvenes y adultos (Paralelamente se pudo ver una exposición permanente y también otras proyecciones en salas aledañas). Después volvimos al hotel adaptado, donde se asesoró a las personas asistentes de los lugares accesibles para poder visitar Pamplona.

El Domingo fuimos a una granja escuela adaptada. Visitamos el gallinero, la huerta y nos explicaron los tipos de cultivo Parades en Crestall.

Después salimos al prado y vimos a los ponis Thor y Oddin, la yegua Ultzama y su potra Lizaso, a los burros de encantaciones Ali y Roke, a la burra Pili, la vaca Dexter y las ocas Chinas. Llevamos pan seco y fruta para dárselo a los animales. Además, también visitamos a l@s que estaban convalecientes.

Para terminar, nos enseñaron a hacer cuajada de la Ultzama y comimos en el restaurante de allí un estupendo menú con productos locales. Después disfrutamos de un rato en el BOSQUE DE ORGUI testigo milenario de los robledales húmedos de Navarra.

El laberinto nos guió por la selva en miniatura, en la que pudimos contemplar los diferentes tipos de flora y fauna de la zona.

Con mucha pena, regresamos al autobús camino a Bilbao para compartir con todos/as vosotros/as las fotos de este fin de semana que esperamos que se siga pudiendo realizar en beneficio de todas las familias de BENE.



## ASEM CV seleccionada por la Fundación “la Caixa” para grabar un vídeo para el Telemaratón

ASEM CV ha sido seleccionada por la Fundación “la Caixa” para grabar un video para el Telemaratón

Con motivo del Telemaratón por la Enfermedades Raras “Todos somos raros, todos somos únicos” emitido el 2 de marzo en RTVE, recibimos en ASEM CV la visita de un equipo de grabación de la Fundación “la Caixa”, colaborador del Telemaratón, con la finalidad de grabar un video que, a través de entrevistas a distintos miembros y trabajadores de la asociación, plasmará el trabajo y la labor que realizamos.

La Fundación “la Caixa” seleccionó a dos de sus entidades subvencionadas, y una de ellas fue nuestra asociación. Lamentablemente, por falta de tiempo, nuestro video no llegó a emitirse durante el Telemaratón. Pero nos ha quedado un bonito recuerdo y un documento visual muy profesional.

En el vídeo, que se puede ver en esta dirección de youtube <http://www.youtube.com/watch?v=T0mMZQkvIPk> donde aparecen los testimonios de la fisioterapeuta, la coordinadora de la asociación, una persona afectada por una enfermedad neuromuscular y el padre de un niño afectado.





## La solución es continuar como hasta ahora, la no aprobación de esta nueva Ley que nos proponen

El Plan General Contable, los registros de las asociaciones en los Ayuntamientos y en las Provincias, la Ley de protección de datos personales, la Utilidad Pública y entre otros muchos documentos a los que nos enfrentamos los profesionales y miembros de las asociaciones hay que añadir el retroceso por la propuesta de centralización de competencias en las Comunidades Autónomas.

Derechos alcanzados, tiempo y dinero ahorrado a la hora de gestionar cualquier trámite con nuestros Ayuntamientos, cercanía y atención directa personalizada, soluciones en casos de emergencia social ....A todo esto y mucho más el Estado propone su fin.

Se piden ideas, sugerencias, alternativas para implantar el modelo centralizado. La solución es continuar como hasta ahora, la no aprobación de esta nueva Ley que nos proponen.

Se añade la poca participación en algunos casos de los asociados, la dificultad a la hora de mantener los colaboradores de siempre, casi impensable tocar nuevas puertas que apoyen los actos.

Pero actos como el Telemaratón del pasado 2 de marzo, dan esperanza y vida a muchos de los nuestros. Para otros luchamos anualmente para conseguir pequeñas

actividades que les ayuden a llevar su día a día como son la hipoterapia en el Club Hípico el Chas, la IV Carrera, talleres de manualidades o jornadas sobre las enfermedades raras en zonas rurales, donde a veces la información frena su llegada.

Es cierto que no se consigue una participación desmesurada en los actos, puesto que nuestras asociaciones arrastran detrás un estado de salud, unas condiciones laborales y familiares concretas. Los pequeños grupos que se conforman en las actividades y actos que se realizan a diario nos muestran una alta repercusión en el bienestar físico y emocional de las personas y familias con las que trabajamos: informar de las neuromusculares en un colegio, disfrutar una tarde de las actividades de ocio, acudir a las sesiones de rehabilitación (individual o en grupo), aprender labores y elaborar objetos de manualidades en sus casas para luego ser expuestos en mercadillos, explicar en los medios y a otros profesionales cómo descartar una patología ENM, acompañar a las familias y lograr pequeños ayudas ante la falta de recursos para llegar a fin de mes, por muy pequeña que sea la tarea desde las asociaciones siempre se responde.

Por tanto desde ASEMPA, aprovechamos estas líneas para agradecer a tod@s los que nos apoyan a lo largo del año, sin ellos no sería posible continuar a día de hoy.

En estos tiempos que corren nos queda unirnos más que nunca, lema que desde Federación ASEM siempre se menciona.

Beatriz Vázquez González,

Trabajadora social de ASEMPA



### Final de 2013 con muchas actividades

En Asem Madrid hemos tenido un final de 2013 bastante activo. Actividades realizadas gracias al compromiso y colaboración de nuestros asociados y sus familias. En todas ellas hemos sentido el calor, apoyo, solidaridad de la gran familia ASEM y la sociedad en general, desde los más mayores a los más pequeños.

En la escuela de Arte Dramático disfrutamos de una Gran Gala Solidaria a favor de la investigación del Síndrome de Steinert, en el colegio Arula de Alalpardo se celebró un Cross Solidario en el que Andrés fue el protagonista y despedimos el año con nuestra tradicional fiesta de navidad. En todas estas actividades miembros de la dirección de ASEM Madrid agradecieron la colaboración y dedicación de todos para que nuestras enfermedades sean más conocidas.



### En Memoria de Begoña

Queremos recordar y honrar la memoria de nuestra amiga, asociada y miembro de la directiva de Asem Madrid durante muchísimos años, Begoña Martín Martín. Gracias por tu esfuerzo, dedicación y tu legado en Asem Madrid.

Gracias por haber organizado muchas actividades de nuestra asociación. Nos acordamos del Grupo Joven, del viaje a Irlanda, de los fines de semana con los niños y tantas otras a las que siempre venías con ilusión.

**NUNCA TE OLVIDAREMOS**

Tus compañeras y amigos de ASEM Madrid.

### Publicación del nº1 de la "Revista de ASEMGRRA"

El primer número de la Revista de Asemgra, editado el pasado mes de octubre, se presenta como un medio de difusión de las ENM, ofreciendo a la asociación una oportunidad idónea y de gran alcance para dar a conocer su trabajo, a la vez que informar y proporcionar conocimientos de las ENM y de su amplio colectivo. Se trata de cumplir uno de los principales objetivos de la asociación, ya que la labor informativa que desarrolla es fundamental para la visibilidad de las ENM.

La revista se compone de varias secciones como son noticias, próximas actividades y eventos, reportajes, entrevistas y actividades destacadas que realiza Asemgra. Para esta edición contamos con la colaboración de D. Antonio Molina Carballo, Profesor titular de pediatría acreditado de la Universidad de Granada; D. Raquel María Cañete Gómez, Fisioterapeuta de la Federación Granadina de Personas con Discapacidad Física y entre otros contenidos describimos los rasgos generales de la Distrofia Miotónica de Steinert.

En el mes de noviembre, con motivo del Día Nacional de las ENM, ASEMGRRA tuvo una mesa informativa en Puerta Real (en pleno centro de Granada). Fueron numerosos los voluntarios y socios que asistieron a la actividad

planteada. Se repartieron lazos conmemorativos, así como información de las ENM y nuestra asociación. La mañana transcurrió como se esperaba y multitud de personas se interesaron por nuestro colectivo, ayudándonos a ser más visible nuestra labor asociativa.





## **ASENCO participa en las III Jornadas sobre Escolarización de Alumnos con Necesidades Especiales**

En Córdoba, los días 29 y 30 de marzo, se han celebrados las 3º Jornadas sobre Escolarización de Alumnos con Necesidades Educativas Especiales”, y en éstas se incluyen los niños/as con discapacidad física como son los afectados Neuromusculares.

En la mesa dedicada a la discapacidad física contamos con la participación de Asemgra, a través de M<sup>a</sup> Isabel González Quirantes, Secretaria de Asemgra y Maestra de Educación Especial, que hizo una maravillosa exposición de la problemática que tienen los discapacitados físicos en los colegios.

Se ha contado con la presencia del Defensor del Pueblo Andaluz, el psicopedagogo y escritor Fernando Alberca, autor de “Todos los niños pueden ser Einstein”, que hizo que los presentes disfrutaran de un gran orador y conocedor de como conseguir motivar y estimular a los más pequeños.

Hubo ponentes de distintas áreas, y de distintos lugares que han expuesto la forma de trabajar en su colegio, y eso es importante, porque se difunden ejemplos de buenas practicas.

Ha sido una experiencia muy gratificante, sobre todo porque hemos visto que entre los asistentes había muchos profesionales dedicados a la educación especial deseando aprender y conocer como se trabaja en distintos lugares. Y nos ha gustado que finalizadas estas jornadas, ellos mismos nos han expresado su satisfacción y que están deseando que lleguen las siguientes.

En Asenco estamos muy satisfechos y contentos de pertenecer a Fedune. En 2012 comenzó una iniciativa muy interesante para los afectados neuro-musculares. Se trata de unas Jornadas sobre escolarización de Niños con Necesidades Educativas Especiales, organizadas por la “Asociación para una Educación Justa “

Todos sabemos lo importante que es la educación para cualquier persona, pero para quien tiene una discapacidad es aún más relevante, puesto que de una formación adecuada va a depender que el día de mañana esa persona sea económicamente independiente, y que se pueda valer por si misma. Es necesario poder adaptar el sistema educativo a las necesidades de esos niños/as. Y digo que es el sistema educativo el que se tiene que adaptar a lo que el menor demanda, porque normalmente ocurre al contrario: es el menor discapacitado el que tiene que adaptarse a lo que le puede ofrecer en sus circunstancias el sistema educativo.

Es cierto que el momento de crisis que vivimos dificulta poner más recursos materiales y humanos para la integración de los niños con discapacidad, pero también es cierto que no deben ser los más débiles los que sufran los recortes económicos de la administración. Educación y Sanidad son gastos prioritarios, que no se deberían reducir, que se ahorre en otros gastos tales como los de protocolo, representación, etc. Y dado el éxito de esta iniciativa, en este año 2013, el día 9 de marzo, en el Salón de Actos de la Excma Diputación de Córdoba, se han celebrado las “II Jornadas de Escolarización de Niños con Necesidades Educativas Especiales”

El resultado ha sido satisfactorio, pero como conclusión todos coincidimos en que aún queda mucho por hacer, y por eso se pretende formar una Federación para la Escolarización de Niños con Necesidades Educativas Especiales, en la que nos vamos a unir las Asociaciones que agrupen distintas discapacidades y luchar todos juntos por mejorar el sistema educativo que ayude a que nuestros hijos/as puedan desarrollar sus capacidades lo máximo posible.





## Partido de Fútbol Solidario con la entidad



El pasado día 23 de Febrero a las 12:00 de la mañana, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, asistimos al apasionante partido de fútbol femenino entre el club “El Olivo” y el club de “Valladares”. Dichos clubes jugaron ese día por una buena causa que fue “Meterle un gol a las Enfermedades Raras”.

Este partido se ha realizado a favor de nuestra entidad. Hemos estado presentes con una mesa informativa con documentación sobre nuestra entidad y las enfermedades neuromusculares. Además, hemos sorteado una serie de premios y recibido donativos con las manualidades realizadas por nuestros socios.

Agradecemos la buena acogida que tuvimos en ese día y a todas las personas que quisieron colaborar con nuestra causa.

Especial agradecimiento a la Federación de Peñas Recreativas El Olivo, el Centro vecinal y cultural de Valladares, la Diputación de Pontevedra y la Concejalía de Deportes del Ayuntamiento de Vigo.

## Festival de la Luz 2014 solidario con las ENM

Un evento solidario, comprometido con el medio rural y con una anfitriona de excepción. Luz Casal nos invita a su casa natal en Boimorto para disfrutar de un festival único en el que escuchar a artistas de talla internacional, disfrutar de la gastronomía y de actividades para toda la familia y conocer las mejores iniciativas productivas de nuestro medio rural.

El Festival de la Luz es una experiencia singular. La infraestructura de un gran festival trasladada a una pequeña localidad del interior de Galicia: Boimorto. En la aldea de Andabao se encuentra la casa natal de Luz Casal, rodeada de campos agrícolas que, por unos días, se transformarán en el escenario de una de las citas culturales más atractivas del año. Luz Casal es la anfitriona de Festival de la Luz. Nos invita a su casa a disfrutar de artistas y grupos amigos, en un cartel al que en las próximas semanas se irán incorporando los primeros nombres.

En esta tercera edición del Festival de la Luz, la organización ha avanzado la noticia de que parte de los fondos recaudados se destinarán a enfermedades neuromusculares, a través de la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares, ASEM Galicia.



El evento tendrá lugar los próximos días 13 y 14 de septiembre, y por ahora los artistas confirmados son Kepa Junkera, Juan Perro, Spin Doctors, Quique González, Uxía Senlle, Riff Raff, Antonio Orozco, Rozalén, Riobó, Narf Trío, Joel Rafael entre otros. Las entradas costarán 10 euros por un día y 15 por los dos días. Ven a disfrutar!

# Cuerdas

Pedro Solís García

## Cortometraje de animación

Este corto que recibió el Premio Goya 2014 al "Mejor cortometraje de animación español", trata la historia de la pequeña María, cuya rutina en el colegio se ve alterada por la llegada de un niño muy especial. Pronto se convertirán en amigos inseparables.

"Emocionante documental (...) es, sobre todo, una sacudida de conciencia, un alegato a la alegría y a la responsabilidad que tenemos con nuestra propia vida" Cinemanía (valoración 5 sobre 5)



# El Universo de Samuel

Joaquín Pérez

Samuel es un niño diagnosticado de Charcot Marie Tooth, una Enfermedad Neuromuscular y Rara, que va desposeyéndolo de su fuerza. Este libro es el resumen del viaje que tuvieron que realizar él y su familia para atravesar el desierto y encontrar el OASIS, donde ahora se encuentran, allí se encontraban con los brazos abiertos los de siempre: familiares y viejos amigos, además aparecieron nuevos e indispensables apoyos. Todo escrito desde los ojos y reflexión de Quino... su padre.

Joaquín Pérez es socio de la Asociación de Enfermedades Neuromusculares ASENSE, perteneciente a Federación ASEM

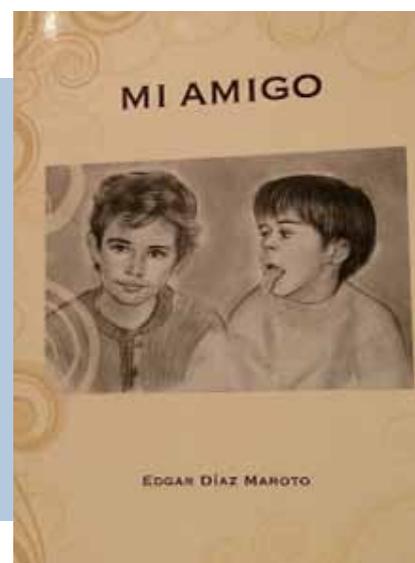


El Universo de Samuel

# Mi amigo

Edgar Díaz Maroto

El tema principal del libro englobando poesía, cuentos y pensamientos "Es el cambio", tanto en aspectos sociales como en uno mismo. Un cambio a la forma de pensar y a no tener miedo de hacerlo ya que tenemos que vivir. El autor sufría distrofia muscular de Duchenne, y los beneficios que se recauden con la venta de la obra se destinarán a la Asociación Catalana de Personas con Enfermedades Neuromusculares ASEM Catalunya. La familia asegura que es lo que hubiera deseado Edgar, puesto que se trataba de una persona con un alma muy solidaria y caritativa que ansiaba que todos fuéramos tratados con cariño y amor al margen de nuestras diferencias o dificultades, y a quien no le importaba nada el dinero.



# Cinesin

www.cinesin.net

Cinesin es una entidad valenciana nacida en el 2008 y dedicada a la inclusión sociolaboral de las personas con Discapacidad a través de los medios audiovisuales mediante 3 vías: Formación, producción y comunicación.

Según destacan en su web "La Formación en Audiovisuales Accesible e Inclusivos nos parece esencial para la consecución de la normalización de las personas con Discapacidad en el Área audiovisual"



# Ocio sobre ruedas

www.ociosobreruedas.wordpress.com

Este blog está ideado para comentar la accesibilidad de los lugares que oferta la empresa 1000plan.es, como son los bares/restaurantes, salones de belleza, sitios de ocio, etc y además como señala la autora "os contaré las experiencias que he tenido en mis viajes."

El objetivo principal del blog es animar a las personas con diversidad funcional a vivir como cualquier otra persona y a realizar cualquier tipo de actividad que se desee hacer, "porque no hay fronteras a no ser que tu las pongas."



# Artistas diversos

www.artistasdiversos.org

Inclusión social y profesional de personas con discapacidad a través del arte en todo el mundo.

Artistas Diversos es un proyecto del IEGD cuyo objetivo es la inclusión social y profesional de personas con discapacidad a través del arte. Este proyecto solidario cuenta con el compromiso y dedicación de grandes profesionales que ofrecen voluntariamente su contribución y hacen posible el proyecto.



Declarada de Utilidad Pública

# Federación ASEM

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

C/ Ter 20 Oficina 10 08026 – Barcelona  
Tel. 934 516 544

[www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)  
[info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org)

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

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla la Mancha  
**ASEM CASTILLA LA MANCHA**  
Tel. 925 813 968 / 639 348 438  
[asemclm@hotmail.com](mailto:asemclm@hotmail.com)  
[www.asemclm.com](http://www.asemclm.com)

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

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

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana  
**ASEM COMUNIDAD VALENCIANA**  
Tel. 963 514 320  
[info@asemcv.org](mailto:info@asemcv.org)  
[www.asemcv.org](http://www.asemcv.org)

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

Asociación de Enfermos Neuromusculares de Granada  
**ASEM GRANADA**  
Tel. 670 785 671  
[asemgra@gmail.com](mailto:asemgra@gmail.com)  
[www.asemgra.com](http://www.asemgra.com)

Asociación Madrileña Enfermedades Neuromusculares  
**ASEM MADRID**  
Tel. 917 737 205  
[info@asemmadr.org](mailto:info@asemmadr.org)  
[www.asemmadr.org](http://www.asemmadr.org)

Asociación de Miastenia de España  
**AMES**  
Tel. 963 971 222. Ext 336  
[ames@miasteniagravis.es](mailto:ames@miasteniagravis.es)  
[www.miasteniagravis.es](http://www.miasteniagravis.es)

Asociación Cantabra de Enfermedades Neuromusculares  
**ASEMCAN**  
Tel. 942 320 579  
[asemcan@yahoo.es](mailto:asemcan@yahoo.es)  
[www.asemcantabria.org](http://www.asemcantabria.org)

Fundación Ana Carolina Díez Mahou  
**FACDM**  
Tel. 942 320 579  
[asemcan@yahoo.es](mailto:asemcan@yahoo.es)  
[www.asemcantabria.org](http://www.asemcantabria.org)

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

Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte  
**BENE**  
Tel. 944 480 155  
[info@asociacionbene.com](mailto:info@asociacionbene.com)  
[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 Espática 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 Enfermos Musculares del Principado de Asturias  
**ASEMPA**  
Tel. 985 165 671 / 984 299 718  
[asemasturias@hotmail.com](mailto:asemasturias@hotmail.com)

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

Asociación de Enfermos Neuromusculares de Sevilla  
**ASENSE**  
Tel. 617 217 944  
[asensevilla@gmail.com](mailto:asensevilla@gmail.com)  
<http://asensevilla.blogspot.com.es>

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias  
**ASENECAN**  
Tel. 928 246 236 / 690 861 840  
[asenecan@gmail.com](mailto:asenecan@gmail.com)  
[www.asenecan.org](http://www.asenecan.org)

Asociación Navarra de Enfermedades Neuromusculares  
**ASNAEN**  
Tel. 646 438 964  
[asnaen@hotmail.com](mailto:asnaen@hotmail.com)

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Córdoba  
**ASENCO**  
Tel. 649 041 734  
[asenco2010@gmail.com](mailto:asenco2010@gmail.com)  
[www.asencordoba.org](http://www.asencordoba.org)

