

**ASEM C.V.**



# Anem Avant!

Nº 25 – AÑO VI

**ASSOCIACIÓ DE MALALTÍES NEUROMUSCULARS  
DE LA COMUNITAT VALENCIANA**



*Jornada medica 14 Junio 2008*



*En el parque del Saler*



*Voluntariado Social*



## EDITORIAL

Queridos compañeros y socios:

Desde el pasado mes de Abril estoy como Presidente en Funciones, cuando nuestra querida Presidenta Elisa Pérez que lo dejó temporalmente por problemas de salud, deseo una pronta recuperación, tanto en mi nombre como en nombre mis compañeros de Junta y de la Asociación.

Este año, desde los meses de febrero a junio hemos tenido servicio de fisioterapia gracias a varios voluntarios, esperamos que podamos recibir ayudas suficientes que hagan que podamos consolidar este servicio tan necesario.

Desearía que aportarais alguna idea para que entre todos hiciéramos algo nuevo en la asociación y también quiero dar un fuerte agradecimiento a Carmen que me está ayudando mucho porque para mí se me hace un poco difícil por mi trabajo y por la ataxia que padezco.

Os mando un cordial saludo y os deseo felices vacaciones

Salvador Gisbert Orovig  
Presidente en Funciones de ASEM CV

## SUMARIO

### Página

|                |                                      |
|----------------|--------------------------------------|
| 1.....         | Portada                              |
| " 2.....       | Editorial                            |
| " 3 a 9.....   | Jornada médica 14 junio              |
| " 10.....      | Tratado Derechos humanos             |
| " 11.....      | Programa Bucasis Consellería Sanidad |
| " 12 y 13..... | Ley Autonomía Personal               |
| " 14.....      | Cocemfe Valencia y FUNDAR            |
| " 15 y 16..... | Firma convenio Dentalis y CERMI      |
| " 17 y 18..... | Campaña sientate en Mi Silla         |
| " 19.....      | Sensibilización en la Educación      |
| " 20.....      | RENFE                                |
| " 21.....      | Federación ASEM y Cocemfe Estatal    |
| " 22.....      | Talleres de ASEM CV                  |
| " 23.....      | Carnaval 2008                        |
| " 24.....      | Excursión al Bioparc                 |
| " 25.....      | Excursión Parque Natural Albufera    |
| " 26.....      | Voluntariado Social                  |
| " 27.....      | Correo Abierto                       |
| " 28.....      | Contraportada                        |

Asem Comunidad Valenciana, no se hace responsable de las opiniones reflejadas en este boletín.

**ASEM CV, Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana**

**Avda. Barón de Carcer 48-8º-F , 46001 Valencia**

**Teléfono/Fax: 963514320**

**E-mail: [asemcv@telefonica.net](mailto:asemcv@telefonica.net)**

**WEB: [www.asemcv.org](http://www.asemcv.org)**

# Jornada Médica Informativa

## 14 de Junio 2008

### ASEM CV



*El Dr. Vilchez y la Dra. Sevilla*

## La Fe estudia un nuevo tratamiento con terapia génica para la Distrofia de Duchenne

Cuando hay noticias esperanzadoras para nuestro colectivo hay que comunicarlo lo antes posible a nuestros socios, así lo pensó ASEM CV y por ello organizó la VIII Jornada Médica Informativa de ASEM CV, con el fin principal de informar del ensayo clínico que se va a poner en marcha en la Distrofia de Duchenne por el Dr. Juan Jesús Vílchez y también sobre el estado de investigación sobre Charcot Marie Tooth que está realizando la Dra. Teresa Sevilla.

El estudio clínico se presentó a los medios de comunicación, por parte del Consell de la Generalitat Valenciana el día 5 de Mayo.

Nota de prensa, Valencia (31-5-08).-

Valencia (31-5-08).- *El Servicio de Neurología del Hospital Universitari La Fe de Valencia y el Hospital San Joan de Déu de Barcelona junto con otros 30 centros europeos y estadounidenses van a poner en marcha un ensayo clínico de fase II, basado en el uso de terapia génica, con el objetivo de demostrar la efectividad de un nuevo fármaco (PCT-124) en pacientes con un determinado tipo de distrofia de Duchenne (codón de parada prematuro).*

*Se trata de una patología degenerativa que en la actualidad no tiene cura, por lo que este ensayo supone dar un paso más en la búsqueda de un tratamiento y puede servir de base para el diseño de estudios futuros de otras enfermedades neuromusculares.*

El Dr. Juan J. Vílchez, va a poner en marcha el proyecto del tratamiento en pruebas del PT124, para los niños afectados de Duchenne.





### Jornada medica

La distrofia de Duchenne es una enfermedad de las denominadas "raras", que se desarrolla en la primera infancia y se produce en uno de cada 3.000 niños en España. Afecta a los músculos y provoca que se debiliten progresivamente hacia una parálisis total. El joven vive entonces en silla de ruedas y acaba siendo totalmente dependiente para las actividades de la vida cotidiana, llegando a fallecer a una edad temprana (la media se sitúa en los 25 años).

Un 15% de los casos de distrofia de Duchenne se produce por una mutación que ocasiona el llamado "codón de parada prematuro" (error que hace que el proceso de fabricación de la proteína necesaria para las células musculares, llamada distrofina, se pare antes de tiempo. La distrofina incompleta, no puede cumplir su función normal y desaparece, originándose así un problema genético, causante de la enfermedad).

Así, este ensayo clínico se dirige únicamente a niños con distrofia de Duchenne de codón de parada prematuro y se fundamenta en la terapia génica (insertar material genético en una célula para que ésta produzca una proteína normal).

"Vamos a administrar un fármaco (PCT-124) partiendo de la hipótesis de que podría sellar este defecto genético, permitiendo que el propio organismo continúe su proceso de fabricación normal y pueda producir la distrofina" ha indicado el dr. J. Jesús Vílchez, jefe de Servicio de Neurología del Hospital U. La Fe.

"El fin de este ensayo es demostrar hasta qué punto este tratamiento puede ser efectivo y si tiene consecuencias clínicas positivas para la enfermedad, que nos lleva a pensar que puede serlo" ha agregado Vílchez.

### 200 niños de todo el mundo

En este momento el equipo investigador está reclutando pacientes y espera que participen unos 200 niños hasta 16 años de todo el mundo. Se estima que de España puedan participar unos 20 pacientes, como punto de partida, siendo 10 de éstos candidatos de la Comunitat Valenciana.

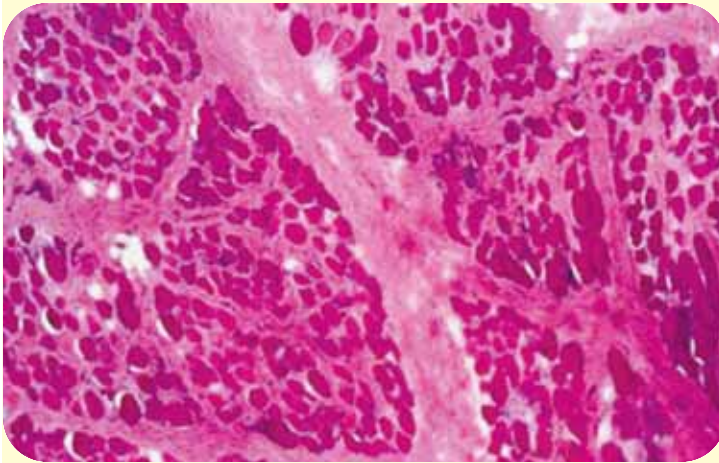
El neurólogo de La Fe agrega que "este estudio también será muy positivo para el otro 85% de pacientes con distrofia de Duchenne (producida por otras mutaciones genéticas), ya que nos permitirá avanzar en el diseño del ensayo en pacientes, puesto que ahora se están experimentando diversas técnicas en animales.

Es más, Vílchez apunta que el estudio supone un avance para otras enfermedades genéticas que comparten este mismo mecanismo de mutación (por ejemplo fibrosis quística).



## Información sobre ensayo piloto con resultados positivos

*Este fármaco se probó previamente en animales de experimentación, observándose que eran capaces de fabricar la distrofina y recuperarse. Posteriormente, se llevó a cabo un ensayo piloto (fase I) con humanos en EEUU en el que participaron 30 pacientes, que mostró buenos resultados en cuanto a la toxicidad (efectos adversos) y tolerancia.*



*"Estamos en la siguiente fase y hasta su posible comercialización y puesta en el mercado aún faltarán unos dos años" ha indicado Vílchez.*

*El especialista de La Fe matiza que "se trata de un estudio muy importante en el que los centros participantes han sido muy bien seleccionados por su experiencia en el abordaje de estas enfermedades y que abre una nueva vía a la investigación y a*

*las posibilidades de tratamiento de esta enfermedad, que en la actualidad no existen".*

*De hecho, el servicio de Neurología del Hospital Universitari La Fe destaca por ser uno de los referentes en España en el tratamiento e investigación de patologías neuromusculares (Ataxias cerebelosas, Distrofias Musculares, miastenias, neuropatías...).*

*Cuenta con numerosos proyectos de investigación financiados por organismos públicos nacionales e internacionales al tiempo que forma parte del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBER) del Instituto de Salud Carlos III.*

*Para poder desarrollar este estudio el servicio de Neurología del Hospital La Fe va a contar con el apoyo de la Asociación de Enfermedades Neuromusculares en la Comunidad Valenciana (ASEM CV).*

## LA DISTROFIA DE DUCHENNE

Es una enfermedad rara, que no tiene cura y que afecta a uno de cada 3.000 niños en España.

La distrofia muscular de Duchenne es la más común dentro de las distrofias musculares, siendo una miopatía, de origen genético, donde se produce degeneración muscular, siendo hereditaria y afectando a todas las razas. El gen anormal, que codifica la distrofina, se encuentra en el locus Xp21. Su nombre se debe a la descripción inicial realizada en 1860 por el neurólogo francés

**Guillaume Benjamin Amand Duchenne**



## DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (SEUDOHIPERTRÓFICA)

Se presenta: En la niñez temprana - entre los 2 y 6 años de edad.

**Síntomas:** Debilidad generalizada y degeneración muscular, que afecta primero a los músculos de las extremidades y el tronco. Frecuentemente se presenta agrandamiento de las pantorillas.



*Eugenio Gómez dio la bienvenida a los de asoc. Bene de Bilbao*

**Progresión:** La enfermedad evoluciona de forma sostenida. La supervivencia es poco común después de finales de la segunda década de vida.

Las distrofias musculares son enfermedades hereditarias, de comienzo en su mayoría en la edad infantil, caracterizadas por atrofia progresiva muscular de comienzo proximal (más cerca de un centro tronco o línea media), pérdida de reflejos, con aspecto hipertrófico de la musculatura, en general no se limitan a los músculos.

**Investigación:** Varias enfermedades hereditarias están causadas por mutaciones puntuales dentro de regiones codificantes de genes con importancia funcional. En algunos casos estas mutaciones hacen que aparezca un codón stop y se traduzca una proteína truncada con funcionalidad alterada y que incluso puede producir daño celular y enfermedad. Estos falsos codones stop se conocen como codones de terminación prematura o PTC (premature termination codons) y se han detectado en enfermedades como la fibrosis quística, distrofia muscular y algunos tipos de cáncer.

Una pequeña molécula orgánica llamada PTC124 puede hacer que la maquinaria de traducción ignore este tipo de codones y sintetice una proteína con longitud normal. Ya anteriormente se había demostrado que la gentamicina también era capaz de continuar la lectura ignorando los codones de terminación prematura pero su beneficio clínico es limitado ya que se necesitan altas dosis para conseguir este efecto.

La PTC124 ofrece mejores expectativas ya que parece que sus efectos adversos son menores que los de la gentamicina. Los resultados de la fase II de los ensayos clínicos con PTC124 indican que pacientes con fibrosis quística y con distrofia muscular de Duchene con mutaciones de tipo PTC pueden beneficiarse de este tratamiento.

Al Dr. Juan J. Vílchez, Jefe de Neurología del Hospital Universitari La Fe, le han concedido emprender este tratamiento en pruebas



*Asistentes a la Jornada*

## LA ENFERMEDAD DE CHACOT MARIE TOOTH

**Otras denominaciones: neuropatías sensitivo motoras, enfermedad de Déjerine Sottas, amiotrofias peroneas, CMT1, CMT2, CMT3, CMT4, CMTX, HSMN.**

¿Qué son las enfermedades de Charcot-Marie-Tooth?

El término 'enfermedad de Charcot-Marie-Tooth' (CMT) denomina a un grupo de más de 15 enfermedades crónicas de nervio periférico (neuropatías). Los nervios son elementos que sirven de enlace de la médula espinal con los músculos y la piel. Transmiten

hacia los músculos las órdenes que provienen del cerebro y de la médula relacionadas con los movimientos, regulando así la motricidad y la sensibilidad.

Estas enfermedades pertenecen a un grupo de neuropatías sensitivo-motoras hereditarias (HSMN, de las que forma parte también la enfermedad de Dejerine-Sottas o HSMN3, que consiste en una forma grave de CMT).

Algunos autores han propuesto una nueva clasificación con la sigla HMSN (Hereditary Motor and Sensory, Neuropathy). Así, las formas axonales se denominan HSMN II: la forma de CMT 2A se convierte en HMSN II A, la CMT 2B en HMSN II B, etc.

Las enfermedades de Charcot-Marie-Tooth afectan a una de cada 2.500 personas (es decir, sobre 30.000 personas en Francia).

Son enfermedades genéticas que se transmiten de varios modos: autosómico dominante (CMT1), autosómico recesivo (CMT2) o dominante ligado al cromosoma X (CMTX).

Estas enfermedades empiezan en la mayoría de las ocasiones durante la infancia o la juventud. Los pies se vuelven cavos, los dedos se contraen en forma de «garra» y se hace imposible el apoyo sobre la parte delantera del pie para andar. Los músculos que permiten elevar el pie son débiles, lo que obliga a levantarlo a suficiente altura para que la punta no tropiece con el suelo (steppage). Estos primeros signos se deben a una amiotrofia y una debilidad muscular distal, que son, probablemente, responsables de deformaciones ortopédicas (retracciones tendinosas que provocan la contracción en forma de garra de los dedos de los pies). Los pacientes también presentan problemas sensitivos, que pueden comportar dolor.

Es indispensable el examen electrofisiológico de los músculos (electromiograma). Permite precisar si la afectación es sólo motora o simultáneamente sensitiva y motora. Gracias a la determinación de la velocidad de conducción nerviosa (VCM) se distinguen dos tipos de esta enfermedad: - la CMT desmielinizante: a causa de la afectación de la mielina, la velocidad de conducción motora y sensitiva disminuyen de forma uniforme. En particular, disminuye la velocidad de conducción del nervio mediano (VCM < 35 m/s, velocidad normal > 48 m/s). La CMT desmielinizante es la más frecuente de las CMT. En Europa es mayoritariamente de transmisión autosómica dominante, por lo que se denomina CMT1.

- la CMT neuronal: afecta inicialmente a las neuronas, mientras que la mielina permanece normal durante mucho tiempo. La velocidad de conducción es normal o inferior a la normal. La velocidad de conducción del nervio mediano es en la mayor parte de los casos superior a 40 m/s.



*La Dra. Sevilla durante su intervención*



La identificación electrofisiológica del tipo de afectación nerviosa permite guiar el posterior estudio de biología molecular. En efecto, para las formas de la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth cuyo gen es conocido, es posible un diagnóstico molecular. A partir de una muestra de sangre, se extrae el ADN de los glóbulos blancos y se analiza la anomalía genética presente.

El tratamiento ortopédico comprende fisioterapia, que debe ser precoz, regular e individualizada, además de aparatos. Permite que la progresión de la enfermedad sea más lenta, sobre todo al mantener la flexibilidad de las articulaciones (la pérdida de fuerza muscular puede causar deformaciones articulares).

Para compensar la dificultad para andar, pueden aconsejarse zapatos ortopédicos, férulas y, en algunos casos, una intervención quirúrgica.

Las neuropatías de tipo Charcot-Marie-Tooth se deben a anomalías de los nervios periféricos. Estas anomalías pueden ubicarse en la vaina que envuelve al nervio, la mielina (formas desmielinizantes), o en el propio nervio (formas axonales)

Las neuropatías de tipo Charcot-Marie-Tooth se deben a anomalías de los nervios periféricos. Estas anomalías pueden ubicarse en la vaina que envuelve al nervio, la mielina (formas desmielinizantes), o en el propio nervio (formas axonales)

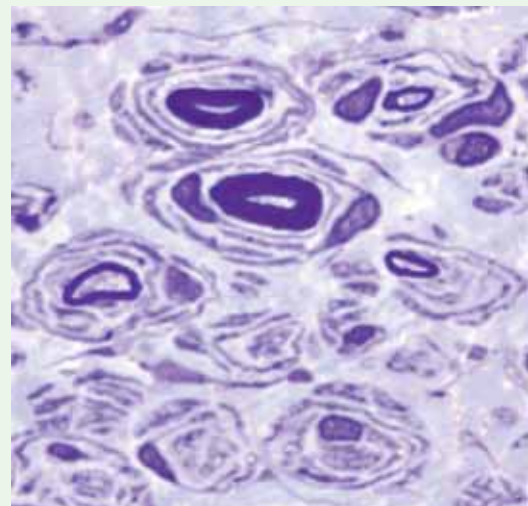
Resumen de los genes involucrados en la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth:

### Formas dominantes

- cromosoma 17 (CMT 1A) en 17p11.2-p12 (PMP-22);
- cromosoma 1 (CMT 1B) en 1q21-q23 (PMP0);
- cromosoma 10 (CMT 1C) en 10q21;
- cromosoma 16 (CMT 1C) en 16p13.1-p12.3;
- cromosoma X en Xq13.21 (CMT ligada al cromosoma X de tipo 1 (Cx32));
- cromosoma 1 (CMT 2A) en 1p35.p36;
- cromosoma 3 (CMT 2B) en 3q13-q22;
- cromosoma 1 (CMT 2B1) en 1q21.2-q21.3 (LMNA);
- cromosoma 2 (CMT 2B2) en 19q13.3;
- cromosoma 7 (CMT 2D) en 7p14;
- cromosoma 7 (CMT 2F) en 7q11-q21;
- cromosoma 8 (CMT 2E) en 8p21 (NEFL);

### Formas recesivas

- cromosoma 8 (CMT 4A) en 8q13 (GDAP1);
- cromosoma 8 (CMT 4D) en 8q24.3 (NDRG1);
- cromosoma 11 (CMT 4B1) en 11q22 (MTMR2);
- cromosoma 11 (CMT 4B2) en 11p15;
- cromosoma 5 (CMT 4C) en 5q31-q33;
- cromosoma 19 (CMT 4F) en 19q13.1-13.3 (PRX);
- cromosoma 10 (CMT 4E) en 10q21-q22 (ERG)
- cromosoma 10: forma con pérdida sensitiva importante.





## Charcot Marie Tooth

En la actualidad el tratamiento de esta patología es puramente sintomático y de mantenimiento aunque ya hay terapias prometedoras; por ejemplo, una muy sencilla e es el ensayo clínico con vitamina C". "Dosis masivas de vitamina C en nivel experimental pueden mejorar notablemente la enfermedad y por supuesto, la terapia génica". "Hay desarrollo y previsión de un paquete de fármacos y terapias interesantes".

La C M T, es una enfermedad genética que se hereda de forma vertical, no casualmente; por lo tanto, afecta a familias y tiene una prevalencia en la población que varía entre 15 y 30 casos por cada 100.000 habitantes. Entre el 30 y el 40 por ciento de los pacientes está diagnosticado clínicamente (de forma genérica) pero no genéticamente.

La enfermedad de Charcot Marie Tooth, es una patología neurodegenerativa de los nervios periféricos que produce pies cavos y una parálisis de los músculos de carácter ascendente que comienza en las piernas y se va extendiendo a las manos, y que puede producir una discapacidad e inmovilismo importante.

La Dra. Sevilla nos habló de lo interesante que está siendo sus investigaciones y de las buenas perspectivas que existen en relación a ellas.

Así mismo, la Dra. Sevilla comentó el papel que las asociaciones realizan en estas investigaciones, ya que cuando ella iba a empezar el trabajo se puso en contacto con ASEM CV, para así recoger a todos los afectados que estaban interesados en participar y que fue a través de la asociación como se efectuó.

La Dra. Sevilla informó a los asistentes de todo lo que va encontrando en su investigación con resultados de bastantes analíticas efectuadas, algunas familias enteras y de distintos sitios de España.

Es curioso que de entre los asistentes a la ponencia de la Dr. Sevilla, una familia de Málaga le comentó su caso personal, allí mismo la atendió, tomando nota para poder verlo, la Dra. Sevilla como siempre, se puso a disposición de quien quisiera, para así poder atenderle más personalmente.

(Para contactar con ella, podéis pedirlo a la Asociación ASEM CV)



En resumen, tenemos que decir que la jornada fué muy interesante y especialmente por el poco tiempo que hubo para convocarla, debido a la importancia del tema a tratar y que ASEM CV, pensó que sus socios debían ser informados de

primera mano, y sus socios que como siempre, demostraron el interés que existe estas actuaciones asistiendo a la jornada, también tenemos que agradecer la asistencia de aquellas familias que vinieron de otras comunidades.

# El Tratado sobre los Derechos de los Discapacitados Cierra la Brecha en la Protección de los Derechos Humanos

Existen siete tratados reconocidos de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos que protegen los derechos de mujeres, niños, trabajadores migratorios y otros, pero hasta que el Convenio sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad entró en vigor el 3 de mayo de 2008, no había habido un tratado global específico que atendiera las necesidades de las personas con discapacidades, las cuales conforman la minoría más grande del mundo.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), alrededor de 650 millones de personas en el mundo, es decir, aproximadamente el 10 por ciento de la población mundial total, sufren de diversas formas de discapacidad. El ochenta por ciento de las personas con discapacidad, es decir más de 400 millones de personas, viven en países pobres, que son los menos preparados para atender sus necesidades. En todo el mundo, las personas con discapacidad siguen enfrentándose a obstáculos en su participación en la sociedad, y a niveles inferiores de vida.

El propósito del Convenio, según se estipula en el Artículo 1, es “promover, proteger y garantizar que todas las personas con alguna discapacidad disfruten totalmente y de la misma manera de todos los derechos humanos y libertades fundamentales y que se fomente el respeto a su dignidad inherente.

La Discapacidad es un problema creado por la sociedad.

El Convenio va más allá de las cuestiones sobre el acceso al entorno físico, a problemas más amplios sobre igualdad y a la eliminación de las barreras legales y sociales, hasta la participación, las oportunidades sociales, la salud, la educación, el empleo y el desarrollo personal.

Los Estados que ratifiquen el Convenio están obligados legalmente a tratar a las personas con discapacidad no sólo como víctimas o miembros de una minoría, sino como sujetos de derecho que tienen derechos claramente definidos. Tendrán que adaptar su legislación a las normas internacionales que se estipulen en el tratado.

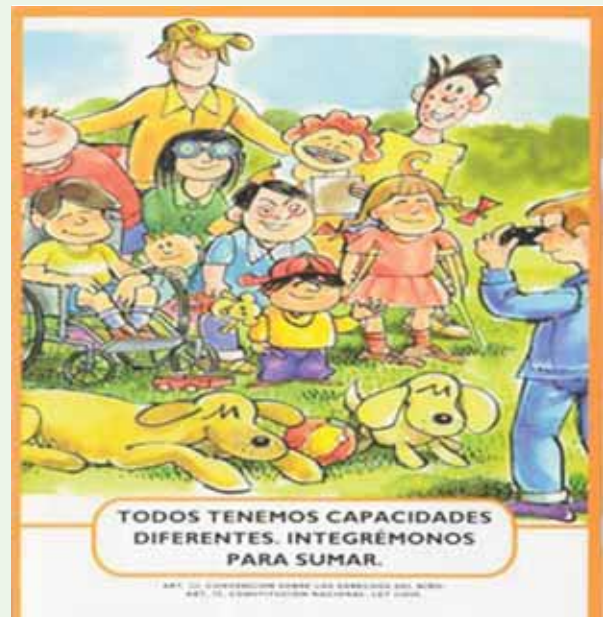
El Convenio promueve las normas de derechos humanos y su aplicación desde una “perspectiva de la discapacidad”, fomentando la igualdad de ciudadanía después de una larga historia de discriminación.

Recogido de lo Publicado por el Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas -- DPI/2507B -- Mayo de 2008

## España ratifica la convención de la ONU sobre los derechos de los discapacitados

Coincidiendo con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, España hace la ratificación de la Convención de la ONU sobre los derechos de este colectivo.

**El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)** ha creado una página de Internet ([www.convenciondiscapacidad.es](http://www.convenciondiscapacidad.es)) dedicada monográficamente a difundir la Convención de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.



## EL PROGRAMA "ABUCASIS" CASI ESTÁ IMPLANTADO TOTALMENTE EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

Madrid (11-04-08).- **El conseller de Sanidad, Manuel Cervera, ha afirmado hoy que 20.000 profesionales de la sanidad pública valenciana ya son usuarios del programa informático Abucasis, un programa que permitirá que el médico de Atención Primaria y el especialista compartan la misma información.**

Esta afirmación la ha hecho en Madrid, donde ha recibido el Premio a la Gestión en Tecnologías de la Salud, que concede la Fundación Bamberg, por la implantación tecnológica que se está llevando a cabo en la Sanidad pública valenciana.

"Los sistemas de información son un elemento estratégico en la gestión sanitaria que realiza la consejería de Sanidad. Y de hecho, los presupuestos de la Generalitat para este año contienen, por primera vez, un programa específico que agrupa todas las inversiones en Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)", ha resaltado Cervera, que ha manifestado su deseo de que este galardón sea entendido como un reconocimiento a la labor diaria de los 53.000 trabajadores de la red asistencial pública valenciana.



*El Conseller Manuel Cervera*

El consejero de Sanidad ha afirmado que 20.000 profesionales de la Sanidad pública valenciana ya son usuarios del programa informático Abucasis, que permite que el médico de Atención Primaria y el especialista compartan la misma información.

Cervera ha explicado que la implantación de Abucasis como sistema de gestión de la actividad ambulatoria, tanto Primaria como Especializada, facilita la cooperación entre ambos niveles asistenciales, favoreciendo la continuidad de cuidados del paciente.

En la actualidad, su implantación en Atención Primaria está casi finalizada, con una cobertura poblacional supera el 95 por ciento y cerca de 800 centros. En este momento su aceptación entre los profesionales es elevada, como lo demuestra la conexión diaria de más de 8.000 usuarios y las altas tasas de utilización de la historia clínica electrónica (próximas al 80 por ciento) contando, en este momento, con casi 4.500.000 de historias clínicas informatizadas.

Además, en estos momentos, el 42 por ciento de los servicios de los centros de especialidades y el 8 por ciento de las consultas externas de los hospitales utilizan ya Abucasis como sistema de gestión de la actividad clínica, accediendo y escribiendo en la misma historia clínica que utiliza el médico de Primaria. "Éste se ha convertido en uno de los elementos fundamentales para la desburocratización del sistema y la mejora de su eficiencia y por eso es nuestro objetivo que a lo largo de este año estas dos cifras lleguen al 100 por cien", ha indicado el conseller de Sanidad.

Cervera ha recordado que el sistema de dispensación electrónica, que completa el sistema de receta electrónica (ya se estaban realizando más de 7.000.000 de prescripciones electrónicas cada mes a través de Abucasis) es ya una realidad en la Comunidad Valenciana.

Valencia es una de las tres autonomías españolas que ha implantado ya la prescripción electrónica, junto a Andalucía y Baleares. Aunque el sistema valenciano destaca por ser el único que incluye firma electrónica reconocida (con validez jurídica) y la integración total de los sistemas informáticos de las oficinas de farmacia con los de la Agencia Valenciana de Salud (de modo que cada vez que las farmacias dispensen electrónicamente, el sistema informático descontará de su stock los medicamentos entregados y alertará de la necesidad de reposición de existencias, así como otras contingencias, como fechas de caducidad).

La receta electrónica va a suponer la eliminación del papel en las actuales recetas, lo que conllevará un ahorro de 2 millones de euros anuales. "Con ello se brinda una importante mejora, tanto al profesional (contribuye a la desburocratización de la consulta y a un mejor control del seguimiento del tratamiento por los pacientes) como al ciudadano, al que evita visitas innecesarias y facilita la retirada de medicamentos de la farmacia", ha destacado el titular de Sanidad.

## LEY DE AUTONOMÍA PERSONAL ¿PARA CUANDO?

### Colectivos de discapacitados prevén movilizarse si no se agilizan las ayudas a la dependencia

El Comité de Entidades Representantes de Minusválidos de la Comunitat Valenciana (Cermi) trasladó ayer al conseller de Bienestar Social, Juan Cotino, su "preocupación" y "nerviosismo" ante el retraso que está sufriendo la aplicación de la Ley de Dependencia. Hasta tal punto los colectivos de discapacitados están nerviosos, que su presidente, Carlos Laguna, amagó ayer con "movilizaciones" para instar a la Generalitat y el Gobierno central a poner fin a una espera que acumula ya año y medio, si bien, tras el encuentro, esta amenaza queda sujeta a "un margen de confianza de uno o dos meses". Frente a las reivindicaciones del Cermi, el conseller respondió cargando de nuevo contra la Administración del Estado, a la que atribuyó toda responsabilidad ante la situación que vive la aplicación de la ley.



*Carlos Laguna, Presidente de Cermi*

Para Laguna, sin embargo, las responsabilidades hay que buscarlas comparadas, y "la Generalitat es la Administración más cercana que tenemos", advirtió. El responsable de los colectivos de discapacitados lamentó que, "aunque reconocemos que es una ley compleja, no vemos una voluntad manifiesta" del Consell para impulsar el desarrollo de la ley y reclamó ante el conseller de Bienestar Social que se incrementen los valoradores y que "se ponga en marcha el aparato administrativo y burocrático". "Muchas personas aún están pendientes de ser valoradas y hay gente muy necesitada a la que no le están llegando las ayudas", denunció Laguna.

El representante de los discapacitados de la Comunitat estimó que en el territorio valenciano hay 250.000 personas susceptibles de recibir las ayudas, dato que, para el ámbito de la provincia de Castellón, se fija "entre 7.000 y 8.000 personas". Las estimaciones del Cermi, sin embargo, se topan de lleno con la reacción del Consell, quien descarta rotundamente que pueda llegarse a esa cifra de beneficiarios, aunque elude aportar datos que las desmientan. "Esa información no la tiene nadie", responde la Conselleria.

La reacción de Cotino ante las reivindicaciones del Cermi fue la de sumarse a las críticas sin asumir ninguna de ellas. "Es la queja que tenemos todos: la lentitud de los trámites y la falta de recursos", apuntó el conseller, quien, para defender su gestión en la puesta en marcha de la ley, esgrimió algunos datos relativos a los beneficiarios de servicios sociales en la provincia, que la Conselleria incluye dentro de los "recursos propios de la Ley de Dependencia". En base a estos cálculos, en Castellón hay más de 16.000 personas atendidas en residencias, centros de mayores o ayuda a domicilio, entre otros. De los 16.000, 12.540 son mayores que acuden a los diversos Ceam de la provincia y otros 611 son las personas que han ingresado en residencias en virtud de la aplicación de la normativa. Estas personas, tal como explicaron fuentes del departamento autonómico, son las que hasta ahora se acogían a las subvenciones del bono-residencia.

El conseller instó de nuevo al Gobierno a firmar un pacto de Estado que garantice la financiación de las ayudas a la dependencia para toda la vida y "arbitrar otros sistemas" para la tramitación de los expedientes que permitan agilizar la recepción de las ayudas. A este respecto, fuentes de Bienestar Social recordaron que la Conselleria está asumiendo "el 95%" de la financiación de la ley, cuando ésta establecía la distribución al 50% entre las administraciones estatal y autonómica. A este respecto, Laguna lamentó que se haya hecho de la Ley de Autonomía Personal "un campo de batalla político que ha perjudicado a las personas más necesitadas" y, pese a admitir que la Generalitat pueda tener dificultades para obtener la financiación, denunció que "en la Comunitat sí hay dinero para otras cosas". Tras la reunión, se acordó convocar el Consejo territorial y "trabajar en un documento que revise el procedimiento de valoración", entre otras cuestiones.

## Noticias sobre la ley de Autonomía Personal

E. M. L. / L. V. (LA VERDAD.ES)

La Conselleria continúa valorando grandes minusvalías y el siguiente nivel empieza a sufrir este retraso Compromís promoverá mociones en los ayuntamientos para exigir el cumplimiento de la ley.

El retraso en la valoración de solicitudes de atención a grandes dependientes que acumula la Conselleria de Bienestar Social no sólo afecta a este primer grupo de beneficiarios de la Ley de Dependencia, sino que comienza a pasar factura al grupo dos, el de dependientes severos.

Deberían empezar a recibir las ayudas entre el año 2008 y el 2009, pero Bienestar Social todavía está evaluando a los del primer grupo, grandes dependientes, que deberían recibir ayudas desde el año 2007, y por el momento sólo ha emitido cerca de 8.500 resoluciones, según sus propias cifras, o 6.999, según el Ministerio de Política Social.

El último informe estadístico del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero) sobre atención a la dependencia, con fecha de 5 de mayo, establece que sólo dos dependientes severos han recibido un dictamen en la Comunidad Valenciana. Suponen apenas el 0,03% del total de resoluciones, mientras que en otras comunidades, como Andalucía, Navarra, Castilla y León y Castilla la Mancha superan el 10%.

Según este informe, la Comunidad Valenciana ha registrado 10.163 solicitudes de valoración por parte de grandes dependientes y dependientes severos, de las cuales ha valorado 7.036 y resuelto con un dictamen 6.999 (el 69%). La mayoría, 6.996, corresponden a grandes dependientes (Grado tres).



### EFE MADRID 23-05-08.-

El Gobierno Español evaluará dentro de un año los resultados de la ley de atención a la dependencia, y no después de los tres años previstos, según ha anunciado la ministra de Educación y Política Social, Mercedes Cabrera, quien no ha descartado problemas en la aplicación efectiva de la norma en los próximos meses o años. Durante la sesión de control al Gobierno en el Congreso, Cabrera informó además de que hasta el 5 de mayo pasado unas 374.000 personas han pedido ser valorados, de las cuales se han reconocido como beneficiarias de ayudas a más de 246.600.

"Estamos al principio de un proceso que va a ser largo; se trata de una ley compleja en su aplicación y exige un acuerdo permanente con las comunidades autónomas", ha afirmado la ministra en respuesta al diputado de CiU, Carles Campuzano. Según el diputado catalán, quien había pedido una valoración sobre la aplicación de la Ley de Dependencia, muchos ciudadanos opinan que esta norma es "un engaño". "Lo es para los más de 23.000 grandes dependientes catalanes.

### Copago

Por otro lado, y en respuesta al diputado del PP Miguel Barrachina sobre la Ley de Dependencia, Cabrera aclaró que algunos decretos aún pendientes de desarrollo de la norma -como el del copago- han de ser debatidos en el Consejo Interterritorial de Asuntos Sociales.

Barrachina ha opinado en su intervención que "se está frustrando la intervención de miles de personas en situación de dependencia y discapacitados" y ha tildado de "calamitosa" la ejecución de la normativa por parte del Gobierno.

La ministra de Educación y Política Social ha indicado que el Gobierno es "consciente de que la aplicación efectiva no está exenta de dificultades en estos primeros años y meses, pero no es una situación calamitosa.

### PIDEN CONVOCATORIA AL CONSEJO TERRITORIAL

**Valencia y seis comunidades más exigen mejoras al aplicar la Ley de Dependencia .. Dicen que existen situaciones desiguales en función del territorio. Aseguran que la financiación a las Comunidades Autónomas es insuficiente.**

EUROPA PRESS VALENCIA.-19-05-08.- Las comunidades autónomas de Castilla y León, La Rioja, Murcia, Comunitat Valenciana, Comunidad Foral de Navarra, Comunidad Canaria y Madrid acordaron el lunes solicitar una convocatoria "urgente e inmediata" al Consejo Territorial del sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia para promover diferentes mejoras en la aplicación de dicha normativa. Asimismo, trasladarán al Consejo de Política Fiscal y Financiera las necesidades del sistema para dotar a las Comunidades de fondos "suficientes" para el desarrollo de la

Ley de Dependencia, ya que las autonomías aportan en torno al 66% y el Estado un 14%, cuando dicha inversión debería ser sufragada a partes iguales.



## ASAMBLEA ANUAL DE LA FEDERACION DE COCEMFE VALENCIA Y PRESENTACIÓN DE LA NUEVA JUNTA.

En abril tuvo lugar la asamblea anual de la Federación Cocemfe Valencia, en la asamblea se presentó la nueva junta que regirá los próximos cuatro años, la Federación y a la que deseamos todos los mayores éxitos.



A la asamblea asistieron representantes de las asociaciones federadas, y por supuesto en representación de ASEM CV, José, Juan y Carmen Minguet

## FUNDAR PRESENTA LAS AYUDAS PARA LA SENSIBILIZACIÓN AL VOLUNTARIADO



**18 junio 2008**

Durante este Acto se entregó el material de soporte para la campaña de Sensibilización al Voluntariado, Trípticos y Carteles que formaran parte del material necesario para el desarrollo del Proyecto en nuestro caso "Sientate en Mi silla las diferencias nos igualan"

*Grupo de asociaciones participantes en programas de sensibilización al voluntariado*

Al acto acudieron las asociaciones que participan en estos proyectos en nombre de nuestra asociación, asistió Salvador Gisbert Orovig como presidente de ASEM CV, al cual le hicieron entrega de los trípticos y los carteles de la campaña "Sientate en Mi silla."



*El Presidente de ASEM CV con la Gerente de FUNDAR*



*Salvador Gisbert y Hector Quevedo en la firma*

## **ASEMCV, firma un convenio con la Empresa CLÍNICAS DENTALIS,**

ASEMCV, ha firmado un convenio con las Clínicas Dentalis, así nuestros asociados podrán beneficiarse de servicios y descuentos especiales, así dejaron constancia en el documento que firmaron por parte de ASEMCV, Salvador Gisbert como presidente de ASEM CV y Héctor Quevedo como representante de la

Empresa Dentalis.

Las Clínicas Dentales están situadas en diferentes ciudades de nuestra Comunidad así, en Castellón, está situada en la calle Prim nº 2-2º-K, 12003 y, en Valencia en la Gran Vía Germanías nº 6 bajo 46006.

Como sabéis os hemos hecho llegar una carta con la información adecuada para que se os haga la tarjeta de la clínica y tener derecho a esos servicios. Para más información llamar a la asociación.

## **COMUNICADO DEL CERMI A TODAS LAS ENTIDADES**

Estimados/as compañeros/as:

Os hacemos llegar un NUEVO MODELO DE QUEJA actualizado con los datos de Carlos Morenilla Jiménez, el nuevo Síndic de Greuges e.f.

Recomendamos utilicéis desde este momento el nuevo modelo para las quejas que se presenten desde vuestras entidades entorno a las solicitudes de las Ayudas de Autonomía Personal y Dependencia.

Os recordamos que el documento se podrá remitir:

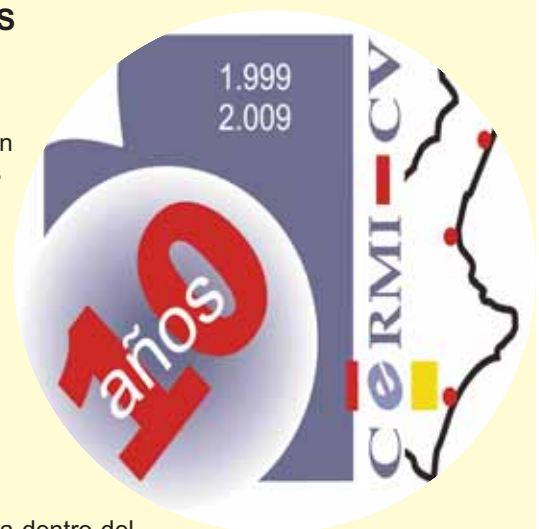
POR FAX 965937554

POR CORREO ORDINARIO (A la dirección indicada a pie de página dentro del documento) También se puede realizar la queja por INTERNET, indicando todos los datos que hay en el documento. [http://www.sindicdegreuges.gva.es/lasquejas-f\\_c.htm](http://www.sindicdegreuges.gva.es/lasquejas-f_c.htm)

Rogamos hagáis la mayor difusión posible.

Muchas gracias y un saludo

(EN PAGINA SIGUIENTE MODELO DE SOLICITUD)



D./Dña....., mayor de edad, con DNI..... en calidad de (afectado/padre/madre/tutor) de D./Dña....., con DNI..... y domiciliado en el municipio..... de CP..... calle/Avda....., nº.....y con teléfono.....

**EXPONE:**

Que el pasado día ..... de ..... de 200... solicitó la valoración de si misma/madre/padre/hijo/tutelado D/D<sup>a</sup> ..... a efectos de percibir las ayudas y prestaciones previstas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, sin que hasta la fecha haya recibido contestación a dicha solicitud.

No ha sido valorado.

Ha sido valorado, pero no se ha elaborado / negociado el Programa Individual de Atención.

Se ha elaborado el PIA, pero no ha sido aprobado.

No se ha resuelto el expediente.

Se ha reconocido ayudas y/o prestaciones, pero no se han recibido.

**MARCAR CON UNA "X" LO QUE CORRESPONDE**

Por todo lo cual,

**SOLICITO:**

Que me preste su colaboración y haga las actuaciones oportunas para llegar a la resolución de mi caso.

Y para que conste, y surta los efectos oportunos, firma la presente solicitud en ..... , a ..... de ..... de dos mil ocho.

Fdo.: .....

DNI: .....

A/A. Síndic Greuges e.f. - D. Carlos Morenilla Jiménez  
Síndic de Greuges de la Comunitat Valenciana  
C/ Pascual Blasco, 1 03001 ALICANTE



## CAMPAÑA "SIENTATE EN MI SILLA" LAS DIFERENCIAS NOS IGUALAN.....

ESTOS SON LOS INSTITUTOS QUE HEMOS VISITADO.

**Instituto: Pare Arques- Cocentaina - Alicante**

**Instituto Alfonso XIII, Benasal - Castellón**

**Instituto Benaguacil: Benaguacil - Valencia**

En la Campaña "Siéntate en mi silla" Las diferencias nos igualan", se habla tanto de las barreras sociales como de las barreras arquitectónicas, que una persona con discapacidad vive en el día a día y la necesidad del voluntariado para que esas personas sean más independientes y tengan una mejor vida social.



*Con María, Mayte y Cesar*



*IES Benaguacil*



*En el IES de Cocentaina durante la actividad en el aula*



*María García de ASEMCV, repartiendo los botes de Coca Cola a los participantes del instituto de Benasal*



La campaña de sensibilización tiene como objetivo principal sensibilizar y dar a conocer la problemática de estas enfermedades neuromusculares, ya que por ser poco conocidas por nuestra sociedad, sus afectados y familias se encuentran con muchos problemas: educación, aceptación, tanto familiar como social.

**IES Benaguacil**



Para ello ASEM CV, hace actuaciones en todos los eventos en los que cree que pueden ayudar a mejorar esta situación, asistiendo a ferias demostrativas, aplecs, colegios, reuniones con profesores de colegios, de manera que empecemos a sensibilizar a toda la sociedad: infancia, juventud, y personas adultas. La integración social y el voluntariado son la participación real y efectiva de todas las personas en la sociedad de la que forman parte. Con inde-

pendencia de las limitaciones que puedan tener, de la ideología a la que pertenezcan, el color de su piel, etc. El concepto de integración está íntimamente ligado al de participación y democracia, es por ello que no podemos hablar de derechos de todos los ciudadanos mientras exista algún colectivo marginado al que no se le faciliten los recursos materiales y humanos necesarios para desarrollar todas sus potencialidades. Para conseguir esta integración es necesario recurrir a otro concepto muy importante: el de normalización.



**IES Benasal**



1. Como objetivo, para que las personas con cualquier tipo de discapacidad física gocen de una existencia lo más normal posible, recibiendo el apoyo necesario para desenvolverse en la sociedad

aprovechando al máximo su autonomía.

2. Como camino siendo este caso tarea de la comunidad, facilitar los soportes adecuados en los espacios que las personas con necesidades especiales lo requieren.

**Agradecemos a la Empresa Colevega (Coca Cola) su aportación para la campaña, con la que obsequiamos a los chicos que participan en los IES**



**IES Cocentaina**

El reportaje fotográfico indica como se desarrolla el programa de actuación en los IES de la Comunidad Valenciana

## Campaña de Sensibilización en la Educación Escuela de Verano de Rafelbuñol



ASEM CV, siguiendo con su programa de dar a conocer las **E n f e r m e d a d e s** Neuromusculares, realizó un día de sensibilización en la Escuela de Verano de Rafelbuñol.

En la campaña se sensibi-

lización pretendemos dar a conocer los problemas en el colegio de los niños afectados por una enfermedad neuromuscular, tenemos constancia de que muchos niños han tenido problemas en el colegio debido a su enfermedad y discapacidad, casi siempre por falta de información tanto por parte de profesores como por el alumnado.



Es imprescindible que se sepa que las enfermedades Neuromusculares son físicas y que no influyen en la inteligencia, por lo que cualquier niño afectado puede tener un ritmo intelectual normal pero eso si, necesita un tratamiento especial a la hora de realizar exámenes y de hacer alguna actividad debido a la menor movilidad, este tratamiento suele ser simplemente un poco más de tiempo para realizar los exámenes y que no podrá hacer algunos ejercicios de educación física.

ASEM CV , agradece a Supermercados Al Campo y especialmente, a Arancha Viñals por los regalos donados para los niños de la Escuela de Verano de Benaguacil.

## **Renfe ofrece el servicio de ayuda inmediata a los viajeros con discapacidad** **Se puede solicitar en el teléfono 902 24 05 05 o durante la compra del billete**

Levante-EMV, Valencia

Renfe ya ofrece el servicio de ayuda a los viajeros con discapacidad de forma inmediata. Renfe presta desde el pasado 6 de mayo los servicios de ayuda y asistencia al viajero con discapacidad, sin necesidad de plazo de solicitud previo y con personal permanente en la estación, por lo que al viajero que requiera una atención especial le basta con presentarse 30 minutos antes de la salida del tren. También solicitándolo al teléfono de atención específica 902 24 05 05.

Renfe ha prestado un total de 1.245 servicios de ayuda desde la puesta en marcha del servicio de atención y acompañamiento de personas con discapacidad en julio de 2007. Este servicio consiste en una asistencia profesional específica para viajeros que requieran ayuda en sus desplazamientos en tren y supone prestaciones personalizadas para el acompañamiento y la subida o bajada del tren.

### **Plan de ayuda**

Renfe trabaja de forma continuada para mejorar la calidad y alcance de este servicio que en un principio y para garantizar la seguridad y trato personalizado del viajero, requería una solicitud previa de 48 horas. Para el resto de orígenes, Renfe ha logrado reducir el plazo necesario de preaviso a 12 horas desde el 6 de mayo.

Renfe ha puesto en marcha un Plan de Accesibilidad con el fin de lograr la plena adaptación de todos sus

servicios para personas con discapacidad en el año 2010, primer objetivo de su estrategia de Responsabilidad Social, llamada "Un tren de valores", junto a la adecuación de todos los trenes que aún no son accesibles.

Igualmente está ampliando el Servicio de Ayuda a otras tipologías de clientes con discapacidad. Además de viajeros que requieran viajar en plaza H -adaptada para la instalación de una silla de ruedas-, o aquellos que pese a tener una discapacidad viajan en plaza convencional, el servicio se presta a personas ciegas y se ampliará a ancianos, lesionados temporales -con muletas, por ejemplo-, y mujeres embarazadas.

### **Compromisos**

El viajero con una discapacidad igual o superior al 65%, independientemente de su edad, puede disponer de la Tarjeta Dorada Renfe. Esta tarjeta le permite obtener unos descuentos entre el 25% y el 40% en función del tren elegido y del día de la semana en el que se realice el viaje.

Asimismo, en los trenes que sólo dispongan de plaza para personas con discapacidad en clase Preferente se aplicará el precio de la Clase Turista. También podrá obtener la Tarjeta Dorada con acompañante, si así se solicita, que le ofrece a éste las mismas condiciones de descuento que el viajero con discapacidad.

Renfe ha asumido un importante compromiso con el colectivo de personas con discapacidad y desde noviembre de 2007 viene desarrollando un Plan de Accesibilidad que le permitirá ofrecer un servicio plenamente adaptado, en todos sus trenes y circulaciones, en torno a 2010, de modo que todo viajero, sea cual sea su grado de discapacidad, pueda viajar en cualquiera de los trenes de la compañía.

El primer compromiso de Renfe con la sociedad es precisamente garantizar un servicio de transporte de calidad y en igualdad plena de condiciones, al colectivo de personas con discapacidad. Es, por lo tanto, la misión primordial de su estrategia de Responsabilidad Social, "Un tren de valores".



## ASAMBLEA FEDERACIÓN ASEM EN MADRID



A la asamblea en Madrid de la Federación ASEM, acudieron la Presidenta Elisa Pérez y el Secretario Salvador Gisbert en representación de ASEMCV

## ASAMBLEA COCEMFE ESTATAL MADRID

Estos son los representantes que estuvieron en nombre de las Federaciones de la Comunidad Valenciana, Cocemfe, Alicante, Cocemfe Castellón y Cocemfe Valencia



## ACTIVIDADES .-

### Taller de pintura en camisetas

Esto es una pequeña muestra de las diferentes camisetas que se han pintado en este taller.



### Tortugas y hormigas.-

Perritos, peces, flores, dragones, patitos, personalizados, mariposas; Cualquier dibujo se puede hacer, y tendremos una camiseta que no habrá otra igual.



# Fiesta de Carnavales 2008



Solo hay que ver la variedad de disfraces para imaginarse lo bien que nos pasamos en la fiesta del carnaval 2008, hubo para todos los gustos y algunos bastante elaborados.



Os animamos a participar en las fiestas ya que es un momento de autentica diversión.

Durante la fiesta no sabemos cuando nos reímos más, cuando estamos disfrazándonos y maquillándonos, o después

## ASEM CV, visita el Bioparc



El día 17 de Mayo ASEM Comunidad Valenciana organizó una visita al nuevo p a r q u e Zoológico de V a l e n c i a

“Bioparc” con asistencia, como siempre de un buen grupo de personas de nuestra asociación y de la asociación hermana ADEM VA de esclerosis múltiple, en plenos días de lluvia temíamos por si nos lleva pero pudimos visitarlo tranquilamente durante la mañana y solo por la tarde nos visitó la lluvia, cuando ya habíamos acabado la visita.

### **El parque**

El Bioparc de Valencia está ubicado en el Parque de Cabecera, al final del viejo cauce del río Turia.

Se trata del primer parque biológico de Europa, un zoológico de nueva generación, sin barreras, en el que conviven 4000 animales de 250 especies diferentes.

La principal representación es la cuidada recreación de la flora y la fauna africana, con la sabana, el bosque ecuatorial y la isla de Madagascar.

La visita al zoo comienza con proyecciones documentales, después cruzamos una gran pasarela que nos conecta con la sabana africana. Seguidamente la zona de África ecuatorial y Madagascar donde encontramos los elefantes.

Nuestro parque se preocupa sobre todo de la protección ambiental.



Queremos trabajar junto a los visitantes para lograr cambiar las cosas.

Durante todo este tiempo el visitante se interesa, se fascina, y eso les lleva a querer saber más y concienciarse



## Visamos el parque natural de la Albufera-Valencia.

### zona Raco de l'Olla



Comentamos lo de la zona porque el parque dentro de sus 21.120 hectáreas extendiéndose por parte en trece municipios, tiene diferentes zonas para visitar, tanto por el Saler, El Palmar (Valencia) como Catarroja, Sueca, Alfafar, Sedaví, Albal, Beniparell, Silla, Sollana, Cullera Albalat de la Ribera y Algemesí etc.

Cada parte tiene sus características diferentes y son partes del parque para visitar individualmente, lo mejor es ir a uno de ellos y empezar a recorrer las diferentes zonas del Parque Natural del Saler.

Su origen geológico parte de miles de años atrás, de un golfo

marino que quedó aislado del mar Mediterráneo en virtud de los aportes sedimentarios de los ríos Turia y Júcar.

Nosotros estuvimos en la zona del Racó de l'Olla, entrando al Palmar, en donde se puede visitar diferentes instalaciones, (caballerizas) que se hicieron en su día para albergar a los caballos. en estos momentos sirve para demostrar a través de una película y diferentes fotografías lo que es el parque, también hay utensilios que usaban los labradores para los campos de arroz y otras curiosidades, pájaros, nidos, peces, como el Samaruc, autóctono del parque etc.



Después, se puede visitar la zona de avistamiento de las aves. en una de las lagunas existentes dentro de esa zona, diferentes clases de aves cohabitan, desde patos, flamencos, garzas, gaviotas, etc. y otros que no sabemos el nombre.

El parque natural de L'Albufera queda definido en tres partes, **La restinga litoral**, que es la barra sedimentaria que separó la totalidad del sistema del mar, **El arrozal** de 14.000 ha. y la **Laguna de l'Albufera** de 3.000 ha. de superficie de aguas someras, que cuenta con cerca de 300 ha. de orilla e islas que desarrollan una densa vegetación y es la que ayuda a la regulación del flujo hídrico en el arrozal, así como por su valor ecológico y paisajístico.



La pesca está reconocida legalmente en el año 1250, que es cuando se realizan las bases de pesca para la Comunidad de Pescadores de El Palmar. (fue poblado con vecinos de Russafa que se instalaron definitivamente en la isla para poder faenar más fácilmente).

Nosotros como colectivo de discapacitados, pudimos visitar esa zona, ya que está provista de pasos de madera por donde pudimos ir con las sillas de ruedas, así como que está provisto de dos cuartos de baño adaptados.

Nos alegra enormemente encontrar estas zonas adaptadas ya que por desgracia no podemos visitar todas aquellas que nos gustaría, aún así hay que tener en cuenta que estos espacios adaptados deben de estar conservados en buen estado, y cambiar las maderas necesarias, para que así sea un sitio adecuado para todos.

## EL VOLUNTARIADO SOCIAL

### Fisioterapia hecha por voluntarios

Pau vino a la asociación para ofrecer sus servicios como fisio a nuestra entidad, después reclutó a Laura, que al igual que Pau se puso a darnos masajes de manera voluntaria.

Nunca podremos agradecer a estas personas que nos dediquen sus horas de descanso a darnos el servicio de fisioterapia tan necesitado por nuestros asociados.



Este servicio que debería estar normalizado por la Seguridad Social, ya que es lo único que nuestros afectados pueden hacer para mantenerse un poco mejor a falta de tratamiento alguno.

En nuestra asociación, este servicio sigue estando pendiente de las entradas económicas en ASEMCV, no tenemos suficiente solvencia para contratar de manera continuada a un/a fisioterapeuta, por lo que cada año nuestros socios deben conocer a personas nuevas, que les den el servicio y cuando ya se han habituado, han visto las características de este colectivo, se deja de dar por falta de lo dicho anteriormente, ¡dinero!.

## SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROLOGIA

El día 8 de Marzo durante la Reunión anual de la Sociedad Valenciana de Neurología, se presentó el trabajo realizado junto con varias asociaciones de pacientes de enfermedades neurológicas, Parkinson, Alzheimer, Migrañas, Epilepsias, Parálisis sobrevenida y ASEM Comunidad Valenciana.

Este proyecto se comenzó anteriormente con otras asociaciones dando lugar al documento antes indicado.

Ahora estamos pendientes de futuras reuniones con la Generalitat y los médicos con el fin de poner en marcha lo propuesto.

Al acto acudió en representación de la Consellería de B. Social el Dtor. General D. Hidalgo Caballero y se leyó un escrito de parte de la Consellería de Sanidad que se disculpó por no poder asistir, también acudió el Dr. Jaume Morera Presidente de la Sociedad y promotor de este trabajo, así como la Dra. Elena Toribio coordinadora del mismo y por parte de las asociaciones, Emilio Ferreres (ADELA, y Eugenio Gómez (ASEM CV y Salvador Gisbert por parte de ASEM CV).



## CORREO ABIERTO

### JONADA MÉDICA DEL DIA 14 DE JUNIO 2008

Tras varios días de la jornada médica, para evitar la emotividad del momento, me gustaría dar mi impresión sobre este acontecimiento.

El día empezó con gran expectación, el acto fue presentado por Cristina Nebot (Jefa de Coordinación de la Dirección General de Atención al Paciente) a quien agradecemos su asistencia y apoyo a estos actos.

Por parte de los asistentes se esperaba que el Dr. Vilches hablase alguna novedad importante sobre los avances sobre la enfermedad Duchenne, y tal fue el interés que vino gente de Madrid, Málaga Murcia, Bilbao y posiblemente de algún otro lugar que a mi se me escape. La verdad es que la noticia cumplió las expectativas, Valencia había sido seleccionada junto con el equipo del Dr. Vilches para continuar una investigación de terapia génica con niños valencianos que cumplan ciertas características.



El Dr. Vilches explicó, con todo detalle y con un lenguaje adaptado para llegar al todo el mundo, el proceso y estado de la investigación. Como es normal le hicieron todo tipo de preguntas a las que él contestó. Pero lo que dejó a la gente más tranquila fue que pensaba hablar con todos los afectados y así explicarles personalmente como podría afectarles la situación de cada uno la investigación, así como su influencia en las diferentes etapas de evolución de la misma. Propuso a Carmen (coordinadora de ASEM CV) como intermediaria entre las personas interesadas y é para poderlo coordinar, lo que demuestra la confianza que deposita en nuestra asociación.

Posteriormente habló la Dra. Teresa Sevilla sobre la investigación que está llevando a cabo sobre la enfermedad de Charcot. A partir de sus palabras se deduce su ilusión por el posible beneficio de que los avances de las investigaciones de otras enfermedades puedan en algún momento favorecer su investigación. Esta fue la contestación que ofreció cuando un asistente le preguntó si la técnica que se aplica a los enfermos de Charcot puede servir para los enfermos de Duchenne a lo que respondió insinuando que cuando la luz entra por una ventana siempre se mete por otras rendijas. También se ofreció a estudiar los casos de los interesados, los cuales deben ponerse en contacto con Carmen. Así que solo nos queda esperar que pronto halla otra jornada y nos dé buenas noticias.

En mi opinión una vez analiza la jornada creo que los asistentes se fueron muy satisfechos en general. Claro que no hubo soluciones para todos, pero si dieron luz a algunos que es lo importante y los demás esperaremos con paciencia.

Quiero dar las gracias a la Junta ejecutiva de ASEMCV, Elisa, Luisa, Boro, Isabel, Eugenio José L. y como no a Carmen por estar siempre en guardia y a la vanguardia ante cualquier novedad que pueda surgir

Jose Juan



Con la llegada del verano se terminan las actividades en ASEM CV, hasta después de las vacaciones.

El grupo Activa't, se reunió en la playa de la malvarrola para hacer una comida de despedida.

ASEM Comunidad Valenciana, permanecerá cerrado por Vacaciones del 1 al 31 de Agosto 2008

## ASEM CV, agradece su colaboración a:



2007



Any del Voluntariat a la Comunitat Valenciana

FUNDACIÓN  
MARTINEZ RUIZ DE IRUS



Imprenta digital ☎ 96 124 26 27 www.byprint.es

FERMAX



**GARAJE TALLERES MOLLA, S.L.**

Buenos Aires, 28 al 32 • 46006 Valencia

Tel: 963 41 44 44 • Fax: 96 341 86 01

www.ortomovil.com • e-mail: ortomovil@femeval.com

