



ASEM
COMUNIDAD
VALENCIANA

ASOCIACIÓN DE ENFERMEADES NEUROMUSCULARES DE LA
COMUNIDAD VALENCIANA

ASEM CV pertenece a Federaciones de Cocemfe Valencia, FEDASEM y FEDER

Avda. Barón de Cárcer 48-8º-F
46001 Valencia
Telf/fax: 963514320
e-mail: asemcv@telefonica.net
web: www.asemcv.org
NIF: G-97390561

MEMORIA GENERAL DE ACTIVIDADES Año 2008



ASEM CV

ASEM CV, Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana, es una asociación sin ánimo de lucro, formada por afectados familiares, amigos, y colaboradores, ASEM CV, cuenta con 300 asociados en nuestra Comunidad, está registrada en el Registro de Entidades de la Generalitat Valenciana con el número CV-01036148-V, el objetivo principal de ASEM CV. es promocionar el conocimiento de estas enfermedades y proporcionar a nuestros afectados una mejor calidad de vida.

ASEM CV, realiza a través de todo el año diferentes actividades, estas pueden ser con los socios, con autoridades, asociaciones, federaciones, etc. siempre con el fin de encontrar todo aquello que resulte beneficioso para la asociación y sus afectados.

Especialmente ASEM CV, hace hincapié la información que se da en la sede, a familiares con nuevos diagnósticos y a los socios en general, poniendo en conocimiento de ellos, todos los estudios e investigaciones que se hacen con respecto a estas patologías.

ASEM Comunidad Valenciana, realiza diferentes programas durante el año:

- Programas de Autoayuda y Ayuda Mutua
- Programas de ocio y Tiempo libre
- Programas de sensibilización
- Programas de voluntariado
- Programas de promoción de las personas con discapacidad
- Programas de Integración
- Jornadas Médicas especializadas
- Charlas y talleres informativa/os:
 - Sociales
 - Laborales
 - Sexualidad
 - Rehabilitación
 - Salud

Así como participación en los foros que tienen que ver con la discapacidad y las enfermedades neuromusculares. (Congresos, Reuniones, Jornadas, etc.)

ASEM CV realiza 3 Boletines Informativos "ANEM AVANT", con los que informamos a nuestros socios de todo lo que la asociación hace durante el año.

Pasamos a describir las actividades en general:

PROGRAMAS CLUB DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

Descripción general,

El ocio es una herramienta realmente útil a la hora de transmitir conocimientos, valores, actitudes, etc. Por ello, desde hace 7 años, nuestra

Asociación lleva a cabo el "Club de Ocio y tiempo libre". Proyecto a través del cual no sólo se desarrollan sentimientos y capacidades de las personas con discapacidad, sino que se potencia el uso de recursos lúdico-culturales de la ciudad, favoreciendo la integración en un entorno normalizado.

Las dificultades que una persona con discapacidad física debe salvar continuamente tanto arquitectónicas como psicosociales, son por lo general las mismas para todos. Por ello es importante fomentar la cohesión grupal, desarrollar el sentimiento de pertenencia a un grupo de iguales donde las capacidades físicas de cada uno no supongan un motivo de discriminación.

A través de este programa, se consigue que las personas que participan (personas con discapacidad afectadas por una enfermedad neuromuscular) generen sentimientos positivos con respecto a su persona.

A través de los talleres planteados dentro del Club de ocio y tiempo libre, no sólo se da a conocer a la propia persona con discapacidad sus capacidades, sino que se dan a conocer a su entorno social.

Se pretende de este modo que al mismo tiempo, las personas con discapacidad dejen de ser percibidas como personas inferiores, y se genere una relación de igualdad, tolerancia y respeto.

Objetivos

El club de ocio y tiempo libre, tiene como objetivo principal promover y facilitar la participación de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares en actividades de la cultura, el ocio y el tiempo libre.

Mediante una participación activa dentro del sector del ocio y la cultura, se contribuye a generar **sentimientos positivos de autoestima en la persona**, y se favorezca así su proceso de integración social. La persona que participa en el taller se siente útil, activa, influyendo de forma positiva en sus procesos de relación con el

entorno y eliminando la visión negativa que en muchos casos tienen de sí mismas las personas con discapacidad física.

Destinatarios

El club de ocio y tiempo libre está dirigido a personas con discapacidad afectadas por enfermedad neuromuscular, principalmente asociados a ASEM CV.

El número de asistentes, varía en función del taller/ actividad. Mientras que el taller de manualidades tiene una media de asistencia de 12 a 15 personas, las salidas culturales y convivencias tienen una media de participación de 20 personas.

Actividades

Dentro del "Club de ocio y tiempo libre, se llevan a cabo las siguientes actividades:

- Convivencias
- Fiestas
- Taller de manualidades
- Talleres de alimentación
- Video Forum
- Salidas Culturales
- Respiro familiar



Manualidades:

Taller de pintura en camisetas, Lienzos, imanes, socarrats, portalápices, etc
El taller de manualidades es impartido por la coordinadora de la asociación apoyada por personal de prácticas de la Universidad de Valencia y voluntarios.

Fiesta de Carnaval

Una fiesta que gusta mucho por lo bien que lo pasamos tanto mientras nos disfrazamos como después.



Bailando y merendando.



Ella brujiita y el de Novia



Fallas 2008

Con la visita a la **“Exposición del Ninot”** comenzamos las actividades de Fallas, una de las actividades es la visita a fallas , más con la consiguiente comida en la sede, y “chocolata” por la tarde con buñuelos, juegos de mesa, cantares etc. un día estupendo que nadie se quiere perder

Desde el día 1 de Marzo nos acercamos a ver todas las “mascletas” que podemos.

Una de las salidas es la visita a la **Exposición del Ninot**, en ella cada uno vota al mejor Ninot de su gusto, y después a merendar .



Admirando las figuras



Otro momento de la visita a la Exposición del ninot

Taller de Manualidades TALLER DE PINTURA EN CAMISETAS



DURANTE ESTE TALLER SE HAN PINTADO CAMISETAS PARA LOS PROPIOS USUARIOS Y FAMILIARES, SIENDO ESTAS VERDADERAMENTE BONITAS



Fiesta de Verano en la playa



Antes de irnos de vacaciones en Agosto, se hizo una fiesta de verano en la playa de la Malvarrosa, así nos bañamos en la playa y comimos en acceso a Miserrutides



Como hacemos todos los años también estuvimos en el Teatro Micalet viendo la obra, La Mer. En la que se tomaba el tema de la discriminación, inmigración etc. Tenemos que resaltar que el teatro El Micalet, nos dispone una fila para las sillas de ruedas lo que agradecemos enormemente, por la poca disponibilidad que hoy en otros teatro para poder asistir.

EXCURSION AL CENTRO DE NATURALEZA DEL EL SALER. EN LA ALBUFERA



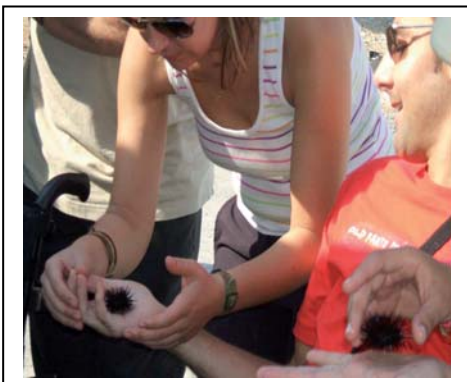
Esperando la furgoneta Y los coches





El excursión al Bioparc fue una experiencia maravillosa, ya que parece imposible que dentro de nuestra Ciudad exista un sitio tan especial, para ver animales, como para disfrutar de la naturaleza.

VISITA AL BARCO LA SIRENITA



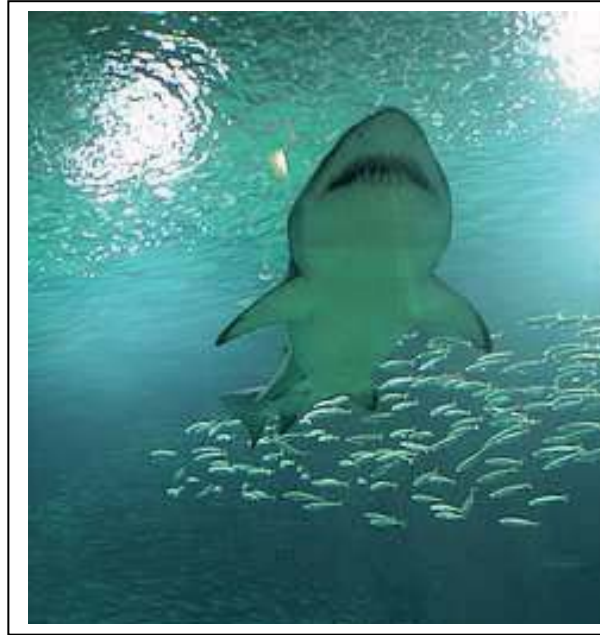


Esta actividad en el Barco adaptado “la sirenita” es especialmente importante, ya que este barco ha sido adaptado con alumnos con discapacidad y son ellos mismos los que dan las explicaciones de medioambiente, de cómo debemos reciclar y que es lo NO tenemos que tirar al mar.

Visita al Oceanografic, con el programa de Actividades de Ocio y Tiempo Libre de la Conselleria de Bienestar Social.

La visita al Oceanografic estaba por demandada por el grupo. Una actividad con mucha aceptación y que además aunque hizo bastante frío lo pasamos estupendamente.





Tarjetas de Navidad pintadas por nuestros afectados



En el taller de manualidades, se han pintado las tarjetas de navidad que han servido



para felicitar a todos nuestros amigos,

instituciones etc, una actividad llena de ilusión para todos los participantes

PROGRAMA INTERVENCION

Taller de Auto-Ayuda y Ayuda-Mutua

Los grupos de autoayuda sirven para ofrecer a quienes padecen de un mismo mal, la posibilidad de manifestarse y retroalimentarse con las experiencias de otros afectados y los familiares de otros familiares.

La experiencia compartida ayuda a vencer temores y a comprender situaciones que se estén viviendo. Cada miembro comienza, sin duda, a conocerse mejor y a conocer más la enfermedad. En el caso de las enfermedades progresivas es posible ir anticipando situaciones y formas de encararlas.

La actividad grupal facilita, además, los vínculos con instituciones que tienen relación con la enfermedad, favoreciendo así la manera de estar al día en materia de investigaciones y novedades.

El taller de **auto-ayuda y ayuda mutua** no se limita únicamente a las reuniones, sino que



se complementa con los diversos talleres que se realizan en la asociación:

Convivencias, talleres lúdicos, charlas, etc.

Actividades

Se han formado varios grupos que se reúnen en general una o dos veces por semana en el local de la Asociación, ubicado en la Avenida Barón de Cárcer, 48 – 8F de Valencia, pero que ello no implica el que por cualquier circunstancia o necesidad se vean las veces que haga falta, tanto en la asociación como fuera de ella, ya que a veces es necesario salir del entorno.

Forman parte del grupo personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

El grupo denominado “Activa´t”, es un grupo de “jóvenes”, que ha salido del grupo de autoayuda y ayuda mutua, aunque no hay una edad determinada para pertenecer a él, realizan diferentes actividades, fuera de la asociación, es decir se han hecho autónomos, aprovecha el grupo para los fines de semana ir al cine o a tomar algo, pidiendo ayuda solo cuando ellos lo creen necesario. Es un logro que se ha conseguido con la actividad del grupo de Autoayuda y ayuda mutua.

También se han hecho a raíz de este, los grupos por enfermedades de familiares y afectados, hay por el momento el grupo de Steiner, Grupo de Ataxias y grupo de la Facio.

Dentro del grupo de Ayuda Mutua y Auto-ayuda se realizan distintas actividades. Principalmente se llevan a cabo ejercicios destinados a alcanzar una modificación de conducta en aquellos miembros del grupo que experimentan un rechazo hacia su enfermedad, o bien que no han desarrollado unas estrategias adecuadas para hacer frente a los procesos que se van sucediendo con el avance de la misma; así como técnicas para aumentar la autoestima y conseguir que los participantes desarrollen un autoconcepto positivo de sí mismos.

Se realizan también otro tipo de actividades complementarias a las reuniones del grupo: convivencias, talleres formativos, etc. Y se motiva a las personas integrantes del grupo a participar en otras actividades desarrolladas por la Asociación o por otras entidades como charlas médicas, salidas culturales, congresos, etc.

TALLER DE HABILIDADES SOCIALES:

Otro año más, se realiza este taller ya que a la mayoría de afectados les cuesta mucho afrontar los problemas que conlleva una enfermedad neuromuscular,

Este taller es muy conveniente para nuestros afectados participantes, ya que por sus características, tienen falta de comunicación con los demás por lo que se trata de apoyar la práctica de habilidades importantes para conducirse de forma estratégica y compatible con lo que a cada uno le demanda su comunidad correspondiente escuchar al otro, en resumen, a mejorar la calidad de vida de los participantes.

Este año se ha realizado durante 18 sesiones divididas principalmente en :

1. Aprender presentarse y a iniciar conversaciones, y practicarlo.
2. Aprender y practicar a mantener conversaciones.
3. Aprender a cerrar conversaciones.
4. Técnicas cognitivas I y II.
5. Conocer los derechos asertivos y los tres estilos de respuesta.
6. Aprender y practicar a expresar sentimientos negativos.
7. Aprender y practicar a hacer críticas honestas.
8. Aprender y practicar a recibir críticas.
9. Aprender y practicar a hacer peticiones y a decir "no".
10. Aprender y practicar a expresar y recibir sentimientos positivos.
11. Conclusiones.

Cada persona dispone de un dossier, con el que trabajaran en todas las sesiones. En él se recogen todas las actividades que tienen que realizar, así como

las definiciones de los diferentes términos y ejemplos, para que sea más fácil de entender. El dossier esta ambientado con dibujos para hacer la adquisición de habilidades sociales más amena y divertida. (se acompaña en esta memoria)

Una de las actividades más importantes de la asociación es la atención a las familias con afectados de estas enfermedades, está claro que en primer lugar son las familias y especialmente los padres ya que estas enfermedades afectan en su mayoría desde el primer momento de nacer. Con los cuidadores generales, todo saben lo difícil que es llevar ese peso durante toda la vida, por ello es esencial el contacto directo con los padres y cuidadores así como con el propio enfermo una vez son mayores para que la actitud de ellos sea más concienciada a lo que sus padres están pasando ya que no hay que olvidar que los propios enfermos se hacen a veces “tiranos” con la convivencia familiar.

Para ello se realizan encuentros con padres de afectados y también entre todos, afectados y cuidadores, ya que así se aclaran muchas dudas en los comportamientos de ambos.



También en la asociación se atiende diariamente a todas aquellas personas que se acercan tanto por información general como información personal por nuevos diagnósticos, ayudando a las familias en todo lo que vemos necesario, informándoles de ayudas que precisan y pueden solicitar.

También se reúnen los asociados a la hora de tomar decisiones para la realización de actividades de todo tipo.



Una de las cosas demandadas eran una ayuda a saber aceptar la enfermedad y la situación de discapacidad que conlleva, por ello es preciso la posibilidad de hacer taller de habilidades sociales, aunque **para ello necesitamos las ayudas pertinentes.**



La ayuda a las familias con enfermos neuromusculares, es esencial para el día a día, por ello cuando viene una familia con un nuevo diagnóstico, tenemos que apoyarles emocionalmente en todo aquello que podemos e intuimos que necesitan, **es importante que sepan ustedes**, que hay niños mueren a los 20 meses de nacer y otro se deterioran rápidamente entre los 9 y 10 años para estar en una silla de ruedas y otros fallecen entre los 25 y 25 años, pero durante ese tiempo muchos están postrados en camas hasta el momento final.

Decimos esto por que parece que nuestras patologías por no ser conocidas pasan de largo por **esa institución** y nos gustaría que cuando viene un nuevo diagnóstico estuvieran aquí con nosotros para resolver estos problemas.

ASEM CV, realiza para todos sus socios jornadas y charlas medicas, así como de atención social, con el fin de que nuestros afectados y sus familias estén debidamente informados de los avances en estas patologías y de las nuevas leyes y acciones.

ATENCIÓN DIRECTA

Uno de los pilares de nuestra asociación y que es fundamental es la atención directa a nuestros socios, familias y en general a toda la población social que nos lo solicita tanto para dar respuesta a las necesidades personales, como otras.

Desde la asociación se atienden y responden las demandas planteadas por los asociados, demandas que tienen que ver con apoyo psicológico, dudas laborales, personales, educativas, familiares, etc.

Esta atención directa se realiza a través del teléfono de la asociación, Internet o en entrevistas personales, ya que muchas personas vienen cuando tienen dudas y problemas con referencia a los afectados, y especialmente cuando hay nuevos diagnósticos.

Desde la asociación se intenta dar la mayor información entorno a sus preguntas, tanto si son relativas a la enfermedad, educación, laboral, etc. Siempre garantizando la veracidad y fiabilidad de todas las respuestas, ya que pensamos que no debemos dar una información equivocada o falsa que pueda hacer tener “falsas esperanzas” y por tanto se puedan sentir engañados.

APOYO A FAMILIARES: es otra actividad esencial dentro del grupo de Autoayuda, ya que ante un diagnóstico de enfermedad neuromuscular cuando los familiares empiezan a asumir el diagnóstico, a superar la depresión, y van recuperando la confianza en sí mismos y desaparecen los temores, la enfermedad ha avanzado. Estos cambios movilizan mecanismos y sentimientos que generan malestar e impotencia ante la situación.

Hasta la asociación se acercan:

- Padres de hijos afectados,
- Adultos con hermanos o padres afectados
- Familias con nuevos diagnósticos

Nuestro calendario de actividades ha sido el siguiente.

Actividad	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic
Reuniones/ Talleres	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Convivencias			X	X								
Jornadas reuniones			X		X	X				x	X	
Apoyo a las familias	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Atención individualizada	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X

◆Fisioterapia para personas afectadas de enfermedades neuromusculares

Desde ASEM CV, vamos durante años intentando dar este servicio tan necesario para nuestros enfermos, y que no pueden conseguir a través del sistema de salud, por ser enfermos crónicos.

Este año y durante los primeros meses se ha tenido que dar este servicio con voluntarios ya que de otra manera no puede hacer frente la asociación a los gastos, por lo que al poco tiempo ya no se ha podido atender ese servicio.

LA NECESIDAD DE LA FISIOTERAPIA

Como es sabido las enfermedades neuromusculares no tienen hoy por hoy, ningún tratamiento para su curación, solo los tratamientos paliativos, en este caso la fisioterapia, la logopedia etc. hacen que las personas afectadas pueden retrasar el deterioro de la persona. Aun así la gran mayoría de los pacientes desconocían que la fisioterapia era un medio de tratamiento paliativo para su enfermedad.

Cuando hablamos de tratamiento nos referimos no a la curación de estas enfermedades, sino a los cuidados que mediante el tratamiento fisioterápico ayudan a retrasar su avance, evitando la aparición de contracturas, descoordinación de movimiento, las deformidades, que muchas veces llevan a una intervención quirúrgica, etc.

Las funciones realizadas como fisioterapeuta durante el periodo de voluntariado han sido dirigidas a:

- Personas afectadas por enfermedad neuromuscular, Distrofias, Miopatías, Paraparesias, Ataxias, Atrofias espinales etc.
- Familiares y cuidadores de los afectados, como consecuencia de las lesiones producidas por la falta de técnicas de movilización utilizadas en el manejo de los afectados..

La fisioterapeuta, a la petición del servicio, se entrevistaba con el demandante, haciendo la correspondiente historia clínica, una valoración inicial e individualizada para cada paciente según la enfermedad, señalización de los objetivos y seguidamente pauta de tratamiento.

El tratamiento es individualizado, y basado en las necesidades que presentaba cada uno. Con ello se intenta mejorar la calidad de vida y dar las pautas necesarias para conseguirlo.

CONCLUSIONES SOBRE LA FISIOTERAPIA

Después de llevar a cabo el servicio de fisioterapia, los usuarios del servicio coinciden en su totalidad en que han notado una gran mejoría, Queremos destacar el desconocimiento, tanto de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, como sus familias de los beneficios de la fisioterapia para estas patologías.

Los afectados, al no recibir este servicio de la Sanidad pública, y estar afectados por una enfermedad degenerativa y crónica, no piensan que pueda haber tratamientos que retrasan el avance de la enfermedad e incluso evita la aparición de complicaciones asociadas a las mismas, comentan la falta de información que desde la carrera, se ofrece en torno a estas enfermedades, ya que pese a no poder conseguir la curación de los pacientes, es posible en cada caso mejorarles para que tengan una mejor calidad de vida

Queremos destacar que este año no se ha podido realizar el servicio de Logopedia por falta de dotación económica.

◆ **Jornadas Médicas y Actividades vinculadas a la Sanidad**

Las enfermedades neuromusculares son en general, grandes desconocidas para la sociedad en general. Ante un diagnóstico de enfermedad neuromuscular, el primer impulso es buscar información adicional a la facilitada por el profesional, recurriendo en ocasiones a informaciones poco fiables y no contrastadas.

El contar con información fiable y actualizada acerca de la propia enfermedad permite a las personas afectadas poder realizar un mejor control de su evolución y prevenir algunas de las consecuencias derivadas de estas patologías.

Es importante también que los propios afectados estén bien informados del estado de la investigación en este tipo de enfermedades, ya que actualmente, es un sector que cambia constantemente, no sólo en procedimientos científicos, sino también en normativa.

El Programa de Información Médica, ofrece una información fiel y actualizada sobre las enfermedades neuromusculares a las personas afectadas y sus familiares.

A través de jornadas, conferencias, charlas, publicaciones y participaciones con otras entidades, etc. se ofrece, no sólo al asociado, sino a la sociedad en general, información actualizada sobre aspectos médicos y psicosociales tanto de este grupo de enfermedades como de la discapacidad en general.

Mediante estas actividades, se implica tanto al paciente, como a los profesionales y de forma indirecta a todas aquellas personas que participan en las actividades a contribuir a la mejora de la calidad de vida de los enfermos neuromusculares.

ACTIVIDADES

Durante el año 2008 se han realizado las siguientes actividades dentro del programa de información médica:

ASEMCV ha participado en un estudio con la Sociedad Valenciana de Neurología, sobre necesidad y obligaciones de las asociaciones con las Consellería de Sanidad y Bienestar Social,





Eugenio Gómez, Salvador Gisbert y Ana Urbano

Médicos, sociedades etc. este trabajo se presentó en la Reunión Anual de la Sociedad Valenciana de Neurología en Benidorm, el dossier se entregó a los representantes de los estamentos oficiales, por parte de B. Social el Ilmo. Sr. D. Pedro Hidalgo y a la Consellería de Sanidad, se le entregaría posteriormente.

Al acto acudieron en representación de ASEM CV, Eugenio Gómez, Salvador Gisbert, y Ana Urbano, así como Carmen Minguet, que es la que realizó el trabajo en representación de la asociación

REUNIONES DE GRUPOS DE ENFERMEDADES

Se han reunido en la sede de ASEM CV, tanto el grupo de Duchenne, como el grupo de Ataxia, a los cuales se les informó de los diferentes estudios de investigación que se iban a emprender

En la reunión se puso sobre la mesa, las diferentes necesidades de los afectados y sus familias, especialmente en el tema de investigación de la enfermedad, rehabilitación y educación, ayudas técnicas etc.

Sobre lo primero se comentó de los distintos tipos de investigación que nos informan los médicos que se están realizando, después de la necesidad de una actuación de fisioterapia en estos afectados ya que dependen mucho de ella para tener una mejor calidad de vida, por lo que vemos que es necesario una atención temprana en los niños.

Sobre la educación es más bien la necesidad de estos niños, ya que por sus características, necesitan del apoyo de un educador en los colegios y algunos encuentran dificultades para que se lo concedan hablaron los padres de sus experiencias sobre el asunto intercambiándose información para poder solicitar esa ayuda.

Todo ello es muy importante, ya que las experiencias de unos les puede ayudar a los otros planteándose a veces nuevas fórmulas de conseguir ayudas para sus necesidades.

A los asistentes se les hizo entrega de diferentes noticias sobre investigaciones y tratamientos para la Ataxia, así como la futura jornada médica

informativa que se iba a realizar sobre la puesta en marcha en Valencia de un estudio de investigación con el PTC 124, en niños con Duchenne.

◆ JORNADA MEDICA “PROGRESO EN EL ESTUDIO DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES”

JORNADA MÉDICA INFORMATIVA

ORGANIZADA POR:

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

Primer tratamiento para la Distrofia de Duchenne en Valencia-España

Inauguración: Dra. D^a Cristina Nebot Jefa del Servicio de Coordinación de la Dirección General de Atención al Paciente, Consellería de Sanidad

PONENCIAS:

Dr. D. Juan Jesús Vilchez

Jefe neurología Hospital U. La Fe

- Información de la puesta en marcha del tratamiento para duchenne, en el Hospital Universitari La Fe Valencia.

Dra. Teresa Sevilla, Neuróloga del Hospital La Fe de Valencia

- Información sobre el estado de investigación en enfermedad de Charcot-Marie-Tooth.

Lugar de realización:

Centro de Voluntariado FUNDAR ,
C/ Fuencaliente nº 1, Valencia

Fecha: sábado 14 de Junio 2008

Horario: 11 h. a 13 horas

Más información: ASEM CV, Telf. 963514320,

◆ **SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN**

Visitas a Hospitales, etc.

Dentro de este campo, nuestra entidad, realiza visitas periódicas principalmente a hospitales, centros de especialidades o centros de atención primaria, para reunirse con los neurólogos, neuropediatras, fisioterapeutas, rehabilitadores, y todos aquellos especialistas implicados en el tratamiento de cualquier patología neuromuscular. En estas visitas, se entrega a los profesionales las publicaciones de nuestra entidad (libro de 49 fichas de enfermedades neuromusculares, libro de DM de Steinert, y de Facio-escapulo-humeral) así como se comenta con ellos las principales trabas que encuentran nuestros asociados en las consultas de los hospitales, en el médico de familia o centro de especialidades.

Con estas visitas, se consigue implicar a los profesionales en la importancia de la humanización de la atención sanitaria cuando se trata de pacientes afectados por una enfermedad degenerativa y en muchos casos con fatal desenlace; ya que ésta, es la primera cuestión que nuestros asociados nos plantean.

◆ **CAMPAÑA DE sensibilización en las “Enfermedades Neuromusculares”**

- ◆ Se ha realizado en Institutos de Secundaria de nuestra Comunidad de Alicante,



Valencia y Castellón, en ellos se les habla a los jóvenes de la integración social y de los problemas que nuestros niños con Enfermedades neuromusculares se encuentran a veces en los colegios y que hay que ver a las personas con discapacidad como más y no “diferentes”, se les hace

hacer un circuito en silla de ruedas y se les pasa un test, para ver si han comprendido la problemática de las personas con discapacidad y en nuestro caso con enfermedades neuromusculares.

Este año 2008, se ha realizado en **Alicante: Instituto de Secundaria de Cocentaina**, en **Castellón: Instituto de Benasal**, y en **Valencia: Instituto de Benaguacil**.



Instituto de Benaguacil



Instituto de Benasal

También a petición de la Escuela de Verano de Rafelbuñol, hemos realizado una jornada de sensibilización a la discapacidad a los participantes de la Escuela.



La sensibilización por colegios e Institutos se lleva haciendo desde el año 2000, aunque la hemos ido cambiando tal como los años han pasado, acoplado a cada edad niños o jóvenes tanto las explicaciones como las actividades.

Asistencia con una mesa informativa al Simposium Internacional sobre Enfermedades Neuromusculares Raras, en el salón del Museo Príncipe Felipe en la Ciudad de la Ciencias de Valencia, organizada por la Cátedra “Santiago Grisolia”,



Grupo de ponentes venidos de todo el mundo

Presentación Simposium

Alan Emery escribió hace diez años en el Prefacio de trastornos neuromusculares: Clínica y Genética Molecular los siguientes comentarios " Se estima que más de una persona de cada 3.000 tiene alguna discapacidad debida a un trastorno neuromuscular congénito serio. El sufrimiento que causan estos trastornos es considerable, pero hasta hace aproximadamente una década, no se conocía prácticamente nada de su patogénesis. Cualquier aproximación racional al tratamiento estaba, por tanto, fuera de lugar. Sin embargo, las cosas están cambiando rápidamente. Se han localizado y caracterizado los genes de muchos de estos trastornos y se ha identificado y estudiado su expresión génica. La detección de la enfermedad preclínica, la identificación de portadores heterocigóticos y el diagnóstico prenatal están siendo posibles y, se espera que los tratamientos efectivos no estén muy lejos ". Ahora, diez años después, se han descrito más genes asociados a los trastornos neuromusculares, confirmando la amplia heterogeneidad genética de la mayoría de las enfermedades del sistema nervioso periférico. Pensar genéticamente se ha vuelto más importante y más convincente.

ASEM CV, participa en las actividades que realizan las federaciones a las que pertenece, como es, la Confederación de Cocemfe Comunidad Valenciana, en sus



Convenció dirigents Cocemfe cv

Federaciones de Valencia, Castellón y Alicante, en las actividades de FEDASEM, y en las de FEDER.



XXV congreso ASEM Barcelona

La memoria de ASEM CV, quiere que sea una pincelada de las actividades que realiza, se ha realizado una evaluación independiente para cada actividad y posteriormente se ha realizado una valoración global del programa. Las principales conclusiones extraídas de la evaluación son las siguientes

Cada vez son más los casos que se dirigen a nuestra entidad como referencia en la información de enfermedades neuromusculares de la Comunidad Valenciana.

ASEM CV, esta realizando una labor muy importante en lo referente en dar a conocer a la sociedad actual los problemas inherentes a las enfermedades neuromusculares.

La **no**, existencia de ningún tratamiento conocido por ahora para curar estas enfermedades y de la necesidad de ayudas que tienen las familias con un enfermo en su seno como es: escolarización, inserción social y laboral hace que los afectados estén a falta de informaciones que les ayuda a sobrellevarlas, para ello están las asociaciones de pacientes y en concreto ASEM CV ..

Nuestra meta es ayudar a las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias facilitándoles toda la información necesaria en aquello que necesiten, al

mismo tiempo luchamos por conseguir todas aquellas cosas que pueden hacer que tengan una mejor calidad de vida.

Pero para ello necesitamos la ayuda de todos; afectados, familias y las instituciones tanto públicas como privados ya que dependemos de ellas para poder seguir con realizando este trabajo social tan necesario.

Valencia Diciembre 2008

ASEM CV

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana