

ASEM C.V.

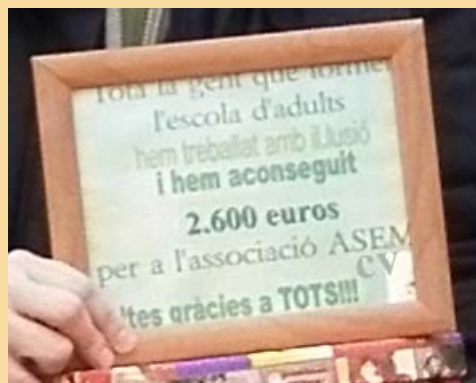


Anem Avant!

Nº 28 - DICIEMBRE 2010

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

**La Escuela de adultos de Catarroja
organiza un mercadillo de
solidaridad en beneficio de ASEMCV**



**El voluntariado en la
Asociación**



Hemos contado con voluntarios en fisioterapia, psicología, terapia ocupacional, logopedia, contabilidad...

BOLETÍN INFORMATIVO ASEM C.V.

ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES DE LA
COMUNIDAD VALENCIANA

Avda. Barón de Cárcer 48—8 F

46001 Valencia - 96 351 43 20

www.asemvc.org - secretaria@asemvc.org

SUMARIO

Editorial..... 2

Carta de presentación de la nueva trabajadora de ASEM CV..... 3

LA ASOCIACIÓN:

Informe de la Jornada Médica realizada en el Hospital la Fe de Valencia 4

El papel del voluntariado en ASEM CV 6

ACTUALIDAD:

Últimos avances de la investigación que realiza el Dr. Rubén Artero sobre Steinert..... 7

Mercadillo Solidario de Navidad a favor de ASEM CV..... 8

La importancia de la fisioterapia 9

El 20% de las personas con discapacidad no puede salir de casa 10

NOTICIAS:

"El Mar de Miguel" video ganador Premio Romper Barreras 2010 11

Tarjeta acreditativa de la discapacidad 12

Cocemfe CV ofrecerá asesoramiento jurídico ... 13

ASEM CV asiste a la Jornada D-Capacidad 13

Resumen del Congreso Anual de Enfermedades Neuromusculares..... 14

SERVICIOS Y ACTIVIDADES:

Servicios que ofrece la asociación..... 15

Servicios externos a ASEM CV 16

Servicios profesionales colaboradores 17

Imágenes de las actividades 18

Diseño y Producción: Reyes Gómez Císcar

Redacción: Reyes Gómez

ASEM CV no se hace responsable de las opiniones reflejadas en este boletín.



Queridos socios

Despedimos con optimismo el 2010 gracias a la colaboración que nos ha prestado nuestro querido Eugenio Gómez, quien me ofreció su ayuda para hacerse cargo de la coordinación de la asociación y así poder salvar la difícil situación en la que se encontraba a principios de año. Su colaboración como coordinador ha sido decisiva para la recuperación económica y la buena organización administrativa a la que se ha llegado a final del 2010.

En mi nombre y en el de todos los socios te digo "Gracias, Eugenio".

Quiero resaltar que este año hemos contado con la colaboración de numerosos voluntarios que desinteresadamente nos han ayudado a ofrecer servicios tan importantes como fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y atención psicológica. En mi nombre y en el de la asociación quiero dar las gracias a todos las voluntarias que han participado en nuestro proyecto para mejorar la calidad de vida de los afectados.

Empezamos el nuevo año con optimismo y ganas de trabajar para seguir mejorando el bienestar de nuestros socios y de ASEM CV.

Os deseo unas felices fiestas y prospero año nuevo 2011.

Salvador Gisbert Orovig

Presidente de ASEM CV



Estimados socios y socias:

Soy Reyes Gómez Císcar, nueva trabajadora de ASEM CV desde enero de 2010. Algunos de vosotros ya me conocéis, y los que no me habéis conocido estoy a vuestra disposición en la sede la asociación y a través de sus teléfonos.

Desde mi llegada a la asociación he intentado llevar a cabo las tareas que se me han ido asignando con la mayor diligencia posible. He puesto todo mi empeño en aprender el funcionamiento particular de esta asociación y en familiarizarme con las patologías que recoge, así como sus implicaciones médicas y sociales, con el fin de ofrecer un servicio de calidad, tanto para vosotros, como para los nuevos socios que vendrán en un futuro.

Agradezco a Eugenio haberme transmitido sus conocimientos sobre el funcionamiento de la asociación. Su apoyo desde mi incorporación ha sido crucial para el desarrollo de mis funciones. Durante los meses que llevo trabajando en ASEM CV he podido darme cuenta de la inestimable labor que Eugenio y Carmen han realizado durante todos estos años en la asociación. Se podría decir que gracias a ellos la asociación ASEM CV es hoy lo que es.

A pesar de las dificultades económicas que se han sufrido durante este año, hemos podido llevar a cabo muchos de los servicios previstos así como algunos otros que han ido surgiendo, gracias a la inestimable colaboración de los voluntarios y de los estudiantes en prácticas.

Hago un llamamiento a que os animéis a participar con vuestras aportaciones, y en la medida de lo posible con vuestra implicación material en la asociación con determinadas tareas que podéis realizar dentro de algunos servicios. La asociación es una entidad que funciona por y para vosotros, y es por esto que vuestra participación es una herramienta fundamental dentro de ella.

Quisiera desear a todos vosotros unas felices fiestas y feliz año 2011.

Saludos a todos.



Jornada Médica, Hospital la Fe de Valencia, 12 de Junio 2010

ASEM CV organiza una Jornada Médica anual con el objetivo principal de difundir el estado de las investigaciones más relevantes relacionadas con las enfermedades neuromusculares y sus tratamientos, así como para dar a conocer estas enfermedades, su sintomatología, etiología, implicaciones sociales, etc., a la población en general y a los afectados y familiares en particular.



Ponentes:

- **Dr. Juan J. Vilchez:** Jefe del Departamento de Neurología del Hospital Universitari La Fe de Valencia
- **Dra. Teresa Sevilla:** Neuróloga del departamento de Neurología del Hospital Universitari La Fe de Valencia
- **Dra. Alicia López:** Jefe de Sección de Rehabilitación del Hospital Universitari La Fe de Valencia.

La jornada médica, organizada por ASEM CV, fue presentada por Eugenio Gómez, coordinador de la asociación, así como por los ponentes más arriba mencionados y por el representante de la Consellería de Sanidad, el Dr. Ramón Minguez, Subdirector Médico del Área de Patología Infantil, Mujer y Reproducción.

A través de este evento la asociación comentó la necesidad de la creación de un servicio continuado de rehabilitación así como de la creación de puestos de trabajo que aseguren la continuidad laboral de los investigadores y becarios.



El Dr. Vilchez hizo una breve introducción a las diferentes terapias que se han ido investigando en la distrofia de Duchenne: Terapia Génica, Celular y Farmacológica. Además comentó sobre la investigación del PTC 124, la cual se desarrolla en EEUU sobre la enfermedad de Duchenne, que estaba ofreciendo ciertos resultados positivos, pero sólo para el 15% de

los pacientes. Esta misma investigación en España no tuvo buenos resultados, por lo que ahora mismo los esfuerzos se dirigen hacia otra investigación de la cual se tendrán noticias en breve.



La Dra Sevilla, que está realizando un estudio sobre los diferentes tipos de neuropatías, comentó que en Charcot se ha tipificado el 95% de los genes de los casos CMT1. El CMT2 está todavía en estudio, pero ya se ha tipificado el 45%. El próximo estudio se centrará en la Atrofia Espinal Distal. Hizo hincapié en la importancia de tipificar las enfermedades genéticas de cara a futuras terapias, pero son enfermedades en las que hay muchos genes implicados.

De igual forma se están haciendo estudios con células madre a nivel nacional con el objetivo de producir sustancias beneficiosas para las motoneuronas a través de las células madre contenidas en la médula ósea.



La Dra. López, después de hacer un recorrido por las diferentes enfermedades neuromusculares y sus implicaciones, recalcó la importancia de un tratamiento rehabilitador con fisioterapia y terapia ocupacional, con el objetivo de preservar la capacidad física y mejorar la vida del afectado. Subrayó la necesidad de trabajar en red a nivel médico, ya que esto ayudaría no sólo a nivel diagnóstico sino también a la comodidad de los pacientes.

ASEM CV agradece la colaboración en la Jornada a:



El papel del voluntariado en nuestra asociación



Desde ASEM CV conocemos la gran necesidad de que determinados profesionales trabajen con y para vosotros. Puesto la cantidad de dinero conseguido a través de las subvenciones no ha sido suficiente para la contratación de estos profesionales, hemos volcado nuestros esfuerzos en la búsqueda de voluntarios de diversas profesiones, así como también de estudiantes universitarios que realizaran sus prácticas en la asociación.

Todos ellos han colaborado de manera muy profesional y responsable con las actividades con las que se habían comprometido y queremos por esto y por la dedicación prestada agradecerles su trabajo y su esfuerzo.

Durante este año hemos tenido con nosotros los



siguientes voluntarios y estudiantes: dos voluntarias fisioterapeutas (Inma y Marlene); dos estudiantes erasmus de fisioterapia (Biorj y Diana); una estudiante voluntaria de logopedia (Irene); una voluntaria terapeuta ocupacional (Cati); dos psicólogas (Sonia y Elena); un estudiante de educación social (Dani) y una estudiante de pedagogía (Eva)

Agradecemos a todos ellos su colaboración puesto que con su trabajo voluntario han contribuido al bienestar de los socios que han participado en sus sesiones y actividades.

Un ejemplo de voluntariado: El día 2 de diciembre hicimos en el local de ASEM CV un taller de movilizaciones para cuidadores de afectados por una enfermedad neuromuscular. El taller fue impartido por dos estudiantes de fisioterapia voluntarias. Se realizó en sesión de mañana y tarde y asistieron más de 15 personas. Tanto los asistentes como las voluntarias quedaron muy satisfechos.

Últimos avances de la investigación que realiza el Dr. Ruben Artero sobre la Distrofia Miotónica de Steinert

Fuente: Bene-ASEM

Asunto: Descubrimiento de **abp1**, un péptido terapéutico en modelos de Distrofia Miotónica.

Una vez más la Asociación BENE/ASEM, ha organizado dentro de su Grupo de Steinert, una jornada ,para dar a conocer los últimos avances que sobre la Investigación está realizando en este caso Dn.Ruben Artero.

La asistencia a la Conferencia fue muy importante y se contó con la presencia de personas que llegaron de la Comunidad Valenciana, Castilla y León, Aragon y Guipuzkoa, dado el interés que la conferencia despertó.

El Dr. Artero, realizó una exposición detallada de cómo se manifiesta la Enfermedad, la base genética de la misma y el mecanismo de patogenicidad.

Explicó cómo se desarrolla la Distrofia Miotónica en la Drosophila y las alteraciones

observadas, para después centrarse en el estudio e investigación del **abp1** y el rastreo en las moscas modelo de estudio y su incidencia en función de la dosis empleada del **abp1**.

Se observa que con el **abp1**, mejora sustancialmente el modelo y por tanto ha sido de aplicación a Ratones para la Distrofia Miotónica, se han observado en función del tiempo y del número de CTG, la incidencia y la mejoría de alteraciones moleculares en los ratones.

Una vez superadas las pruebas con Ratones, se pasaría a la aplicación del **abp1** en modelos humanos, y tratar de mejorar la química de la molécula y poder comprobar la actividad en líneas celulares de pacientes.

Este Proyecto de Investigación que exige un desembolso importante se está Cofinanciando de diferentes Organizaciones.

Nace el primer bebé sin distrofia muscular tras un diagnóstico embrionario

Un equipo del Hospital Quirón ha conseguido el primer nacimiento en España de un bebé libre de una distrofia muscular facio-escápulo-humeral, gracias a un diagnóstico genético embrionario preimplantacional.

Mercadillo Solidario de Navidad a favor de ASEM CV

Organizado por los alumnos del centro municipal de Educación de Personas Adultas (CEPA) de Catarroja y el Ayuntamiento de la ciudad



Los alumnos del centro municipal de Educación de Personas Adultas de Catarroja han organizado un año más el Mercadillo solidario de Navidad, que abrió sus puertas el 21 de diciembre. El mercadillo navideño, que llega con ésta a su séptima edición, ha tenido lugar en la sede de la propia escuela municipal, ubicada en la avenida Rambleta 9.

Esta mercadillo a favor de ASEM CV ha sido posible gracias al empeño y

colaboración de una madre de uno de nuestros socios afectados y alumna de la escuela de adultos, que nos propuso como beneficiaria del mercadillo solidario que se realiza todos los años.



También queremos dar las gracias al Ayuntamiento de Catarroja por la difusión que ha hecho y a su Alcaldesa, Soledad Ramón, quien comunicó a los medios que " con esta iniciativa solidaria de los alumnos y responsables del centro municipal pretendemos recaudar la mayor cantidad de dinero posible, que se destinará a ASEM CV."

La semana anterior al mercadillo dimos una charla a los alumnos de la escuela para que conocieran nuestra asociación. Se habló de lo que son las enfermedades neuromusculares y de las barreras arquitectónicas y sociales que encuentran la personas que sufren algún tipo de discapacidad.



La importancia de la rehabilitación fisioterapéutica



La rehabilitación en pacientes afectados por una enfermedad neuromuscular tiene como objetivos aumentar y prolongar el funcionamiento y la movilidad de manera independiente, así como evitar las deformidades, y proporcionar acceso a una integración plena en la sociedad.

El tratamiento está orientado a objetivos y utiliza diversas modalidades. Así, el estiramiento, el rango de movimiento, la oportuna corrección quirúrgica de las deformidades a la columna y de las contracturas, así como la utilización de soportes en las piernas pueden mejorar o prolongar las posibilidades de caminar, como también el uso funcional de las extremidades. Los ejercicios de resistencia moderada, de levantamiento de peso y aeróbicos, pueden mejorar la fuerza y el rendimiento cardiovascular en personas con enfermedades

neurológicas de desarrollo lento. En pacientes con enfermedad pulmonar restrictiva avanzada, la ventilación positiva por presión puede mejorar la respiración y traer alivio.

En algunas condiciones neurológicas las complicaciones cardíacas pueden ser severas y requerir observación. También deben ser parte del manejo de estas condiciones las consideraciones de tipo nutricional, psicológico y vocacional (laboral). Los importantes avances que se están dando en el campo de la biomedicina y de la ingeniería de cómputo siguen proporcionando equipos cada vez más funcionales, y permitiendo mejores estrategias para el mejoramiento de la calidad de vida.

El 20% de las personas con discapacidad no puede salir de casa

*Fuente: Cermi

La discriminación, la falta de ayudas y el incumplimiento de derechos que sufren las personas con discapacidad en España se muestran en el Informe de Derechos Humanos y Discapacidad presentado por el CERMI con motivo del Día Internacional sobre los Derechos Humanos.

Óscar Moral, asesor jurídico del CERMI, ha destacado que aproximadamente el 20% de las personas con discapacidad (de un total de más de cuatro millones) no pueden salir de sus hogares por las barreras arquitectónicas que se lo impiden. "Son personas en las que el grado de socialización se pierde", ha asegurado Moral.

El sistema educativo margina bastante a los discapacitados. La Ley de Educación obliga a los niños con minusvalías a acudir a colegios específicos. Esta segregación ha causado que un 11,5% de la población con discapacidad no haya completado sus estudios primarios, frente al 2,1% de la población en general. Las cifras aumentan entre las féminas: casi el 75% de las discapacitadas carecen de estudios o sólo tienen estudios primarios.

El sector femenino es el peor parado en todos los ámbitos. El 60% de desempleados con discapacidad son mujeres, y a esto se le añade otro grave problema: muchas son sometidas a esterilizaciones forzadas, algo permitido por el Código Penal español para las personas con graves deficiencias psíquicas. Basta con que lo solicite el familiar a cargo del incapacitado.

El CERMI reclama la prohibición de esta práctica por considerar que atenta contra la integridad de la mujer.

Estos datos llegan casi una semana después de que el Consejo de Ministros aprobara un Proyecto de Ley para adaptarse a la normativa de la ONU. Sin embargo, el CERMI lo considera aún insuficiente y presentará enmiendas a todos los grupos parlamentarios para introducir medidas que protejan los derechos de las personas con discapacidad.



Nuestra asociación, ASEM CV, desarrolla proyectos dentro de la plataforma 'Tú eliges: tú decides' de Caja Navarra. Gracias a todos los que habéis colaborado votando por el proyecto denominado "Programa para Fomento de la Igualdad de Género a través de la inserción social" (nº20234) pues hemos conseguido que se pueda llevar a cabo durante el año 2011.

El próximo proyecto que se desarrollará en el año 2012 ya lo podéis votar (a partir de enero de 2011). Su título es "Programa para la Prevención y Rehabilitación de personas afectadas por una enfermedad neuromuscular".

Existen muchas maneras de apoyar esta iniciativa. La más sencilla es hacerse cliente de Caja Navarra y un 30% de los beneficios que nuestro dinero les produce irá destinado a nuestro proyecto.

“El Mar de Miguel” Video ganador Premio Romper Barreras 2010



Miguel Camacho es un niño de 4 años y uno de nuestros “pequeños” socios que junto con sus padres Gador y Miguel, y como tantos otros padres, luchan día a día para conseguir lo que la mayoría de las veces debería de ser un derecho para todos.

Con este premio, los padres de Miguel utilizarán los 6.000 euros para financiar parte del coste de una silla motorizada que podrá incrementar la autonomía



del pequeño. Para los progenitores, Miguel y Gador, es ha sido «una excelente noticia». Para ellos lo importante no era la dotación económica sino «demostrar que Miguel es capaz de llevar una vida normal con ciertos recursos. Esperamos que este sea el principio de un proyecto de mejora de la calidad de vida de nuestro hijo que, al fin y al cabo, se corresponde con las necesidades de un colectivo de personas con este mismo problema». «Si la gente viera lo feliz que es nuestro hijo, no se daría cuenta de su discapacidad», señala Gador.

Así nos lo cuentan:

“Todo empezó sobre el mes de abril, mayo aproximadamente cuando una amiga nos animó a presentarnos y vimos la posibilidad de mostrar las capacidades de nuestro pequeño y dar luz a una realidad diferente de una forma desenfadada y a las necesidades de Miguel, que son el reflejo de las necesidades de un colectivo. A partir de dicho momento empezó nuestra cuenta atrás para grabar y montar el video, gracias que en este punto contamos con el apoyo de familiares, amigos, colegio, el centro I´Alquería de Valencia, etc..

En su difusión tenemos que destacar el papel de ASEM Comunidad Valenciana, así como del Ayuntamiento de Albal.

Queremos aprovechar para daros las gracias por vuestro apoyo y ánimos.

(Gádor y Miguel, papás de Miguel)

Tarjeta acreditativa de la condición de persona con discapacidad

La Consellería de Bienestar Social ha publicado la ORDEN 3/2010, de 26 de marzo por la que se crea la Tarjeta acreditativa de la condición de persona con discapacidad

Fuente: Internet



Este nuevo documento beneficiará a las más de 315.000 personas residentes en los municipios de la Comunidad Valenciana, que actualmente tienen reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%, y podrá ser utilizada en lugar del certificado en papel del que disponen actualmente.

La nueva tarjeta es un documento personal e intransferible y deberá presentarse junto con el DNI cada vez que se utilice un servicio o recurso del Sistema Valenciano de Servicios Sociales. Asimismo, podrá incorporar otros servicios o prestaciones electrónicas.

Según la orden publicada el pasado 26 de marzo en el DOCV, este documento funcionará como una tarjeta electrónica que permitirá realizar cualquier trámite administrativo, o acreditar que se padece una discapacidad en los lugares que así lo requieran, como aparcamientos, transportes, instalaciones públicas, etc.

También puedes llamar a la asociación y pedir información y solicitud.
Telf. 96 351 43 20

¿Dónde dirigirse?

Para información y solicitudes:

En Valencia:

Dirección Territorial de Bienestar Social Sección de Familia y Adopciones
Avda. Barón de Cárcer, 36 46001 VALENCIA
Tel.: 96 386 95 98 / 96 386 52 65

En Alicante:

Dirección Territorial de Bienestar Social Sección de Acogimiento y Adopción
Rambla Méndez Núñez, nº41, 7ª planta 03001 ALICANTE
Tel.: 965 936 938

En Castellón:

Dirección Territorial de Bienestar Social Sección de Familia y Adopciones
Avda. Hermanos Bou, 81 12003 CASTELLÓN - Tel.: 964 72 62 00

Cocemfe CV ofrecerá asesoramiento jurídico a los 13.000 usuarios de sus 88 asociaciones en toda la Comunidad

La Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunitat Valenciana (Cocemfe CV) ha puesto a disposición de las personas con discapacidad un nuevo servicio de asesoramiento jurídico gratuito dirigido a las federaciones, asociaciones y usuarios con discapacidad.

A través de esta ayuda, podrán informarse sobre asuntos relacionados con la aplicación de la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia o sobre los supuestos para ser beneficiarios de pensiones de la Seguridad Social. Por otro lado, también podrán obtener

toda clase de información sobre legislación laboral (incapacidad, desempleo, igualdad de oportunidades) y otros recursos de orientación públicos o privados, así como los requisitos para acceder a asistencia jurídica gratuita.

Este servicio, que empezó a funcionar el pasado 11 de noviembre, estará a cargo de una abogada experta en temas de discapacidad que atenderá personalmente las solicitudes de asesoramiento cada jueves de 9:30 a 15:00 horas en la sede de la entidad, en la calle Poeta Navarro Cabanes, nº 12, de Valencia.

Se puede concertar una cita previa que a través del número 963 262 302 o mandando un email a: adepa@cocemfe.es.

ASEM CV asiste en el Día Internacional de la Discapacidad a la 1ª Jornada D-Capacidad Bancaja



El pasado día 3 de diciembre asistimos a la 1ª Jornada D-Capacidad donde las empresas, asociaciones y personas con discapacidad pondrán en común sus dificultades, soluciones y perspectivas respecto a la inserción en el mundo laboral.

XXVII Congreso Anual de Enfermedades Neuromusculares

El congreso fue celebrado el pasado mes de Noviembre en Madrid. Se debatió sobre los avances científicos en investigación sobre las enfermedades neuromusculares más destacados a lo largo del año. Aquí tenéis un resumen de los principales puntos sobre avances en investigación:

En el Instituto de Biomedicina de Valencia CIBERER están experimentando en ratones una posible terapia con ácido escórbico para neuropatías periféricas (Charcot Marie Tooth...)

Sobre **Atrofas Espinales Amiotróficas (AME)** el Dr. Tizziano habló de que se ha realizado un ensayo clínico utilizando la terapia farmacológica para potenciar la proteína con medicación pero que los resultados no han sido los esperados, las mejorías fueron mínimas. No se detienen los procesos, se continúa automáticamente con otros ensayos o terapias como la terapia génica que está dando resultados positivos en ratas y en humanos aún no.

Actualmente se están utilizando Terapias Combinadas: Rehabilitación, nutrición, respiración y cirugía con el objetivo de mejorar o mantener la calidad de vida hasta obtener la terapia que detenga el proceso de la enfermedad o de curación.

Por último, el Dr. López de Munain, expuso las últimas investigaciones de las siguientes enfermedades:

-Distrofia Facioescapohumeral: Se ha descubierto porque faltan trozos de ADN en algunos cromosomas y se ha encontrado un gen pequeño que se desconocía. En estas enfermedades el ejercicio es bueno, de tipo aeróbico y la estimulación eléctrica es positiva, mejora sintomáticamente.

-Distrofia Miotónica: Se está haciendo un experimento con la mosca de la fruta con 880 fármacos y en concreto con un fármaco las moscas recuperan la masa muscular. En humanos aún no hay resultados.

- Ditrinopatías (Duchenne): Se han realizado dos ensayos con ciclosporina que han sido negativos. Se ha establecido un protocolo para saber cuándo hay que utilizar corticoides, dar vitamina D o hacer una densitometría ósea.

-Distrofias de cinturas: Algunas están aún sin identificar. La carpiana es una proteína compleja y la recuperación del músculo o regeneración muscular después del ejercicio es nula.

SERVICIOS QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN

Servicio de atención y asesoramiento

Puedes plantear tus dudas y demandas de información en el horario de atención al público: de lunes a jueves de 10.00 h a 14:00 horas y de 16:30 h a 19:30 h.

Servicio de fisioterapia

Atención fisioterapéutica para afectados de enfermedades neuromusculares.

Pedir cita en los horarios de atención de la asociación o via email indicando nombre y apellidos y nº de teléfono de contacto.

Servicio de logopedia

Atención logopédica individual y en grupo para afectados de enfermedades neuromusculares.

Pedir cita en los horarios de atención de la asociación o bien via email indicando nombre y apellidos y nº de teléfono de contacto.

* Si estás interesado en alguno de estos servicios puedes comunicarlo a través del correo de la asociación:

secretaria@asemcv.org o bien llamando al teléfono: 963 514 320.

Grupo de actividades

El grupo de actividades se reúnen una vez a la semana cada quince días. Las actividades que se llevan a cabo son de diversos tipos: información sobre recursos relacionados con la discapacidad, manualidades, cinefórum, y cualquier tipo de actividad que los participantes propongan y sea factible llevar a cabo con los medios disponibles.

Grupo de crecimiento personal

El grupo de crecimiento personal se reúne una vez cada quince días en la sede de la asociación. Las actividades están dirigidas al autoconocimiento, a compartir experiencias y puntos de vista y al crecimiento personal de los participantes.

Cibervoluntariado

Formación informática a domicilio para personas con escasa movilidad residentes en Valencia.

Formación informática básica en el aula de la asociación y en el aula de Cibervoluntariado.

SERVICIOS EXTERNOS A ASEM CV

Fisio-Rehabilitación para niños afectados por Enfermedades Neuromusculares

La Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (Fenin) y la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) han firmado un acuerdo de colaboración para mejorar la calidad de vida de los niños afectados por enfermedades neuromusculares.



Esta colaboración supondrá un apoyo para que niños con escasos recursos familiares, y miembros de las asociaciones pertenecientes a ASEM, puedan beneficiarse de un proceso rehabilitador, un tratamiento necesario para mejorar la vida de las personas con alguna ENM.

El objetivo de este acuerdo, es facilitar el acceso a la fisio rehabilitación de niños y niñas con escasos recursos familiares afectados por enfermedades neuromusculares.

La rehabilitación podrá ser ambulatoria o domiciliaria.



* Si estás interesado en este servicio puedes comunicarlo a la asociación escribiendo un email a la dirección de correo electrónico

Convenio de colaboración entre las asociaciones Esclerosis Múltiple de Castellón (AEMC) y ASEM CV

Todos los socios de ASEM CV, sobre todos aquellos que sean residentes de la provincia de Castellón, pueden beneficiarse de los servicios de rehabilitación de la asociación de Esclerosis Múltiple de esta ciudad, como son fisioterapia, logopedia, atención psicológica y terapia ocupacional.

Dónde está AEMC?

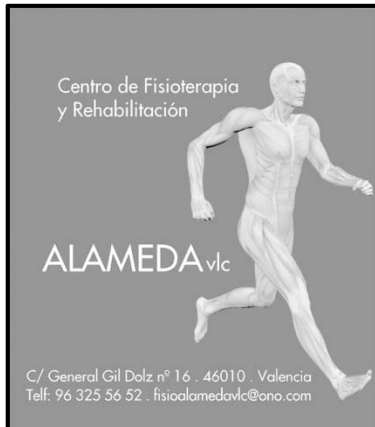
La AEMC está en Ronda Vinatea nº 12, Bajo - Tlfn. 964 24 61 68

email: aemc@aemc.org.es



- Para más información también podéis llamas a nuestra asociación-

SERVICIOS DE PROFESIONALES COLABORADORES



Colaboración profesional:

Inma Aguilar- Fisioterapeuta

Clínica Alameda vcl

*Descuentos y Promociones: 15% de descuento en todas las tarifas y modalidades.

C/ General Gil Dolz nº 16 - Valencia

Telf. 96 325 56 52



Colaboración profesional:

Sonia Galarza - Psicóloga

*Descuentos en atención psicológica para afectados y familiares.

C/ Padre Rico 13 Bajo - Valencia- 651149723



Adaptamos Group- El alcance de este acuerdo se refiere a los **productos y servicios de movilidad personal, ayudas técnicas** y servicios que ofrece Adaptamos Group.

Los productos podrán ser adquiridos en la tienda on line www.adaptamostienda.com, ofreciendo un **descuento de hasta el 10%** sobre la compra que vaya a realizar. El descuento que se aplicará variará en función del producto y/o ayuda técnica.

Telf. 96 338 07 80

Avd. Barón de Cárcer 48 - 6D - Valencia



Estas son las imágenes de algunas de las actividades que se han realizado durante el año 2010

Estas actividades también se desarrollarán durante el año 2011.

Esperamos contar con vuestra participación.

Taller risoterapia



Salidas y excursiones



Taller logopedia



Fallas



Taller crecimiento personal



Oceanogràfic



Para facilitar la comunicación con los socios y poder ofrecer mejor servicio, rogamos nos comunicuéis cualquier cambio en vuestros datos de contacto:

- Comunica el cambio de número de teléfono fijo o móvil, así como el cambio de dirección postal o electrónica al correo electrónico de la asociación: secretaria@asemcv.org
- Si no tenías dirección electrónica y ya tienes, por favor envíanos un correo electrónico para que podamos agregar tu dirección (acuérdate de indicar tu nombre y apellidos en el mensaje).
- Si no tienes acceso a Internet puedes comunicarnos modificaciones en tus datos de contacto a través del teléfono de la asociación: **963 514 320**

El contacto a través de correo electrónico es el más rápido, eficaz y barato, por ello es el que preferimos usar en ASEM CV.

Mediante estas actualizaciones intentamos mejorar la atención.

Muchas gracias por tu colaboración.

Comida de Navidad



Un año más la asociación celebró la comida de Navidad en un local que, a decir verdad, estaba estupendamente adaptado, con una muy buena accesibilidad. El sitio es el Centro Municipal de Mayores de Alfafar, un edificio nuevo y moderno que tiene un restaurante que ofrece menús muy económicos a jubilados y grupos de personas con discapacidad. Todos los socios que asistimos coincidimos en decir que la paella que nos sirvieron estaba muy buena y los segundos platos también. Al final brindamos con cava por la Navidad y por una buena entrada en el próximo año.



Asociación de Enfermedades Neuromusculares
de la Comunidad Valenciana

ASEM CV

AGRADECE SU COLABORACIÓN A:

