



**Celebramos el Día Mundial de las Enfermedades Raras**



**Vivir con cardiopatía congénita**



**Convenio para la construcción de viviendas adaptadas para personas con movilidad reducida**



Entrevista

**Adrián Barbón**

Presidente del Principado de Asturias

*Vuelve a sentir*

# ASTURIAS

*Vuelve al Paraíso*



# ÍNDICE

## ASOCIACIONES

- 04 GALBÁN
- 08 APTAA
- 12 APACI
- 16 UMA

## ENTREVISTA

- 30 Adrián Barbón, Presidente del Principado de Asturias

## COCEMFE AL DÍA

- 34 COCEMFE Asturias celebra el Día Mundial de las EERR
- 37 Renovamos el compromiso con el programa Incorpora de Fundación "la Caixa"
- 38 Firma del convenio de colaboración con EMVISA
- 43 Programa de Apoyo a la Vida Independiente de COCEMFE Asturias

## ESPACIO ABIERTO

- 44 Vivir con cardiopatía congénita
- 46 X Solidaria
- 48 Breves

## EDITORIAL

Quando se edite esta revista ya estaremos en un mes de campaña electoral, de candidaturas, de presentación de programas y de promesas a la ciudadanía.

COCEMFE Asturias pide a quienes nos gobiernen, en el Principado y en los Ayuntamientos, que las personas con discapacidad y sus familias (una cuarta parte de la población asturiana) sean una **PRIORIDAD**, en sus políticas y presupuestos.

En el interior de estas páginas, trasladamos nuestro trabajo durante los últimos cuatro meses: hemos celebrado, el 28 de FEBRERO el día Mundial de las Enfermedades Raras, en Gijón, donde se reivindicó el funcionamiento del CREDINE a pleno rendimiento. En materia de empleo, se renueva el Convenio con la Fundación la Caixa para continuar ejecutando el Programa Incorpora y se informa sobre la aprobación de la Ley de Empleo, que devuelve a las personas con incapacidad laboral la condición de persona con discapacidad, a efectos de empleo. A nivel local, firmamos un **CONVENIO** con EMVISA (Empresa Municipal de Vivienda) y damos un paso importante en la autonomía personal de las personas con discapacidad y movilidad reducida, al proyectarse en Gijón 10 viviendas accesibles, en régimen de alquiler social. Con la campaña de la X Solidaria, pedimos a los asturianos y asturianas que aún no marcan la casilla 106 en su declaración del IRPF que lo hagan, les necesitamos.

En este número se entrevista al Presidente del Principado, D. Adrián Barbón, al cual agradecemos su colaboración. De sus respuestas se deduce su compromiso en el refuerzo de los equipos de valoración del grado de discapacidad, en la puesta en marcha de las OVAP (Oficina de Vida Autónoma y Participativa), en la Estrategia de Accesibilidad y en el diseño del II Plan de Atención Integral de las Personas con Discapacidad.

Desde nuestra entidad, esperamos que este compromiso con las ONG de la discapacidad y la estrecha colaboración sean una **REALIDAD**, en la próxima legislatura. Hemos de trabajar alineados y con una sostenibilidad garantizada, para que las personas con discapacidad física y orgánica tengan una vida digna, se respeten sus derechos y tengan las mismas oportunidades que el resto de la población.

## STAFF

### Consejo de redacción:

Mónica Oviedo y Jennifer Gómez

### Publicidad:

Susana Fernández. T 985 392 290  
susana@grupoiniciativas.com

### Diseño y maquetación:

C.E.E. Grupo Iniciativas de Comunicación Integral, S.L  
C/ Jove y Hevia, 31 bajo  
33211-Gijón (Asturias)  
T 985 392 290  
info@grupoiniciativas.com  
www.grupoiniciativas.com

### Impresión:

Imprenta Ecoprint, S.L.

### Colaboradores:

Yolanda Villanueva, isidora Soto,  
Carmen Insúa y Miguel Mateos.

Las opiniones expresadas por los colaboradores reflejan únicamente las ideas de los mismos. Está prohibida la reproducción total o parcial de los contenidos de esta revista sin la autorización del Editor.

### Suscripciones y colaboraciones:

comunicacion@cocemfeasturias.es

### DEPÓSITO LEGAL:

AS - 2755-2000 - ISSN: 1699-1125

## INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS

### Responsable:

COCEMFE Asturias.

### Finalidad:

Gestión de suscripciones de la revista serCapaz.

### Legitimación:

Consentimiento del interesado.

### Destinatarios:

Encargados del tratamiento: Grupo Iniciativas de Comunicación Integral, S.L

### Derechos:

Acceso, rectificación, supresión, portabilidad y otros derechos explicados en la información adicional.

### Información adicional:

Puede consultar la información adicional y detallada sobre protección de datos en nuestra página web [www.cocemfeasturias.es/politica-privacidad](http://www.cocemfeasturias.es/politica-privacidad)

# Galbán: La respuesta está en la investigación

niños con cáncer  
galbán 

**Galbán lleva 22 años Ayudando, Apoyando y Acompañando a las familias durante todos los procesos de la enfermedad.**

**A**compañar, ¿de qué manera? Estando junto a las familias en el momento en el que más nos necesitan. Una parte muy importante de ese acompañamiento es **impulsar y apoyar, con todas nuestras fuerzas, la investigación del cáncer infantil**. La investigación es la esperanza para que un futuro mejor sea posible.

## ¿QUÉ BUSCAMOS?

Trasladar a los investigadores/as **aquellas preguntas acerca del cáncer infantil para las que aún no hay respuesta.**

## ¿POR QUÉ?

Porque tenemos el deseo y el firme compromiso de impulsar y apoyar la investigación del cáncer infantil para que, **gracias a ello, cada niña, niño o joven tenga una mejor supervivencia.**

Con ese horizonte en mente (y en nuestros corazones) y con mucha ilusión, **firmamos en 2019 un acuerdo de colaboración con el ISPA-FINBA**, que renovamos en 2021. Gracias a la solidaridad mostrada por la sociedad asturiana, a través de las carreras Galbán “corre contra el cáncer infantil”, **estamos financiando actualmente seis importantes líneas de investigación muy esperanzadoras:**

### 1. En Paliativos Pediátricos:

Becas Máster Universidad de la Rioja, para la mejora en formación de nuestros/as profesionales.

### 2. En proyectos de investigación sobre grandes supervivientes pediátricos:

- Investigación básica sobre bases moleculares.
- Investigación clínica sobre necesidades de seguimiento clínico de largos supervivientes, con plan individualizado de seguimiento entre Atención Primaria y Hospita-



Porque llegará el día en el que el cáncer infantil sea una enfermedad completamente curable, o con las menores secuelas posibles, pero mientras tanto, **debemos seguir invirtiendo en la investigación como la mejor herramienta para alcanzar esa meta.**



ria, que debe incluir, al menos, el tipo y estadio clínico del tumor, intención terapéutica (curativa o paliativa), los tratamientos recibidos y las toxicidades que hayan podido surgir durante el tratamiento, secuelas, plan de cuidados, atención psicológica...

**En Galbán queremos impulsar y apoyar, con todas nuestras fuerzas, la investigación del cáncer infantil**

**La investigación es la esperanza para que un futuro mejor sea posible**

**3. En la formación específica en cáncer infanto-juvenil:**

Estancias en centros de excelencia nacionales o internacionales en las líneas: oncohematología, rabdomiosarcomas, neuroblastoma y otros tumores cerebrales.

**4. La detección de compuestos orgánicos volátiles (COV)** como método de cribado para pacientes con osteosarcoma.

**5. El diseño de nuevos modelos tumorales derivados de paciente** para acercar la medicina de precisión a pacientes con osteosarcoma.

**6. La inmunidad celular frente a citomegalovirus.**



**También fue posible donar aparatología para la Unidad de Pediatría del HUCA:**

Un **Sonosite SII Ultrasound System** (canalización de vías venosas periféricas guiada por ecografía, fundamental para los menores con cáncer que conlleva menos sufrimiento para los pacientes a la hora de aplicar las terapias).

Un **EPOC Read3er IVDR** (gasometría de “bolsillo” para utilización en los domicilios por la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos).

Desde la Asociación Galbán continuamos con el propósito y la firme convicción de seguir impulsando la investigación como eje fundamental en la lucha contra el cáncer infantil y esperamos que esta colaboración vaya dando sus frutos, nos ayude a minimizar los efectos y lograr avances en los tratamientos y sus secuelas físicas y psicológicas.

**¡La Investigación es La Esperanza!**

oficina  
**53**

*“No importa si un fondo está en campaña. Aquí, lo que importa, son las necesidades del cliente.”*

**Elena García.**

Hay muchas formas de definir **PROFESIONALIDAD**.  
Nosotros, preferimos hacerlo con ejemplos.

# Día Internacional Síndrome de Noonan



Para conmemorar el día de visibilidad para el Síndrome de Noonan participamos en dos campañas nacionales. “Luces por Noonan”, por un lado, que consistió en **iluminar lugares emblemáticos de cada comunidad autónoma en señal de apoyo**. Por otro lado, **movilizamos a personas por redes sociales**.



## Día Internacional Enfermedades Raras

### Acto de FEDER en Galicia



El síndrome de Noonan es una de las enfermedades raras más comunes según su prevalencia (1:1.000/2.500), estimando que en Asturias podría haber entre 400 y 1.000 personas afectadas. Se trata de una mutación genética que provoca enfermedades y alteraciones que limitan, condicionan y dificultan la calidad de vida de las personas que la padecen. Para ello, participamos en distintos actos.

Existen más de 7.000 enfermedades raras. En Asturias, somos más de 75.000 personas las que padecemos estas patologías.

El apoyo institucional y la difusión a nivel social son imprescindibles para dar visibilidad a estas afectaciones minoritarias. Por ello, durante el mes de febrero se realizaron

### Acto de COCEMFE en Gijón



diversas actividades de visibilidad, en conmemoración del Día Internacional de las Enfermedades Raras.

## II Marcha Solidaria Síndrome de Noonan

El domingo 26 de febrero, acompañados de muchos amigos/as y autoridades, celebramos en Gijón la **II Marcha Solidaria** para dar visibilidad al síndrome de Noonan.

En un recorrido totalmente accesible, paseamos por el muro de San Lorenzo, con alrededor de 300 participantes, al son de la charanga “Kopa de Vino”, que amenizó el paseo.

Fue una jornada emotiva, de deporte y convivencia, en la que disfrutamos de un montón de sorteos donados por distintos colaboradores y actividades para los más pequeños/as, de la mano de BLINKA. Los/as mayores también pudieron disfrutar del vermú solidario en el Náutico Café, amenizado por Juan Ojeda, Grupo Evassion y Mercedes Ben Salah.

### Acto de la Consejería de Salud



Jornada de Sensibilización y Difusión de las EE.RR.

# LA ESCUELA DE NATACIÓN ADAPTADA: EL DEPORTE QUE NO ENTIENDE DE LIMITACIONES



**La Escuela de Natación Adaptada nace fruto del convenio de colaboración entre el Patronato Deportivo Municipal y la Federación de Deportes para Personas con Discapacidad Física de Asturias (FEDEMA)**

**La Escuela de Natación Adaptada: el deporte que no entiende de limitaciones.**

Los alumnos y alumnas de la Escuela de Natación Adaptada disfrutan desde hace casi un año en la piscina municipal de Moreda-Natahoyo de uno de sus deportes favoritos.

Los grupos se distribuyen por edades y por nivel, contando en la actualidad con diecisiete alumnos con distintas discapacidades y con edades comprendidas entre los 4 y los 17 años. La enseñanza se centra en las capacidades, habilidades y herramientas de cada una de las personas, dejando atrás las limitaciones. Por ello, la escuela ha supuesto una oportunidad a muchos/as de los/as participantes para demostrarse a sí mismos/as y a los demás que, con esfuerzo, se pueden conseguir metas.

# Naturaleza, Montaña y Mar para TOD@S



Comenzamos un año más con **muchas actividades y nuevos programas para todo el tejido asociativo del Principado de Asturias y de ámbito nacional**, cargado de aventura, deporte, ocio y tiempo libre, bajo el título “Naturaleza, Montaña y Mar para TOD@S”.



Jornada multideporte en el FIDAS, Avilés.



El primer trimestre sirvió para establecer los distintos estudios y las programaciones, pero también para realizar varias **jornadas de pesca** en las costas de Gijón, San Juan de la Arena y el Puntal en Villaviciosa, **destinadas a los usuarios/as del CAI de COCEMFE Asturias en Gijón, Fundación Siloé y socios/as de Aptaa.**

Las **jornadas de multideporte adaptado** para mutualistas de Fremap o las realizadas en el Festival Inclusivo por la Diversidad de Asturias (FIDAS), celebrado en Avilés, sirvieron para acercar distintas modalidades deportivas a personas con y sin discapacidad.

El segundo trimestre estará más enfocado al mundo de la bici, en nuestro caso el **handbikes, con las que recorreremos varias rutas** en distintas comarcas y parajes asturianos, como Proaza, Teverga, Siero, Piloña, Villaviciosa... Alguna de ellas de sobra conocida como la ruta del Oso, y otras nuevas rutas, recorridos y parajes que os iremos descubriendo.

El periodo estival vuelve a ser el más activo y se esperan, entre otros, los **campamentos de verano para personas con Acondroplasia de la Fundación Alpe, los cursos de deporte adaptado y actividades de aventura para distintas asociaciones** de ámbito nacional que vienen a disfrutar de sus vacaciones al Principado, a través de los cuales los/as participantes podrán practicar y disfrutar de las distintas actividades y visitas culturales que han de realizarse por toda nuestra comunidad.



Jornada pesca en el Puntal, Villaviciosa.



Jornada de pesca con el CAI de COCEMFE Asturias.

La **formación e información**, aportando distinto material adaptado y monitores/as, en distintos campos como el vacacional o deportivo, a través de **congresos, cursos de turismo accesible y ponencias**, será otra vía de trabajo de nuestra entidad durante todo el año.

Aptaa está realizando distintos planes vacacionales en Asturias para asociaciones de ámbito nacional, todas ellas con diferentes tipologías y grados de diversidad, haciendo la programación referente al hospedaje, restauración, transporte, visitas y actividades que puedan desarrollar.

Además, **continuaremos trabajando en planes de dinamización turística de distintas comarcas del Principado**, asesorando y realizando los estudios necesarios en la adaptación de los medios naturales y ayudas técnicas, para Ayuntamientos y agencias.

¡Participa con nosotr@s!

# Preparando la consulta con Neurología



ASOCIACIÓN  
PARKINSON  
ASTURIAS

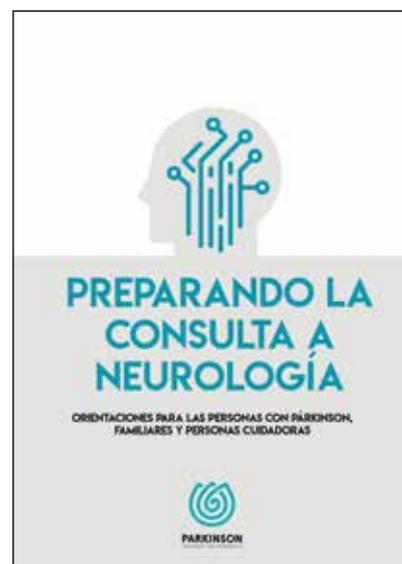
La relación médico-paciente, cuando hablamos de una enfermedad neurodegenerativa, crónica y progresiva como es el Parkinson, se hace muy estrecha, ya que es una enfermedad de larga evolución.

Muchas veces las personas diagnosticadas de Parkinson presentan unas limitaciones motoras y no motoras que hacen que dificulten su relación médico-paciente a la hora de hablar de cómo se siente y que síntomas padece.

Es importante acudir a la consulta aportando todos los datos importantes relacionados con la enfermedad para que el servicio de neurología

tenga una visión de cómo está el paciente y poder pautar las medidas más adecuadas.

Desde la Federación Española de Parkinson han publicado un manual de cómo preparar la consulta médica.

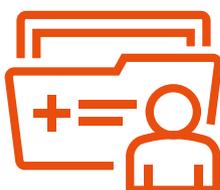


La consulta médica se puede clasificar en tres etapas:

## 1. Antes de la consulta

Para optimizar la consulta se debe planificar de antemano todo aquello que queremos comentar. Aquí se pueden establecer una serie de pautas como son:

- Llevar un registro de los síntomas que presenta, a ser posible por escrito.
- Preparar un listado con aquellos síntomas y aspectos de mayor importancia para el/la paciente
- Llevar el listado de toda la medicación que se esté tomando.



## 2. Durante la consulta

Es la propia persona enferma la que mejor puede expresar cómo se encuentra, pero es recomendable que acuda acompañada de algún familiar, a ser posible conviviente o con una relación muy cercana porque es la persona que mejor le conoce y que ve cómo es su evolución en el día a día. Algunas de las recomendaciones son:

- Comenzar a hablar de lo que le parezca más importante.
- Incidir en los cambios que ha habido desde la última consulta y comentar si algún medicamento no le ha sentado bien.
- No sentir vergüenza por contar su experiencia.
- Si no se entiende algo o tiene dudas, es necesario que pregunte.
- Se pueden tomar notas de los temas más importantes que trató el médico.

## 3. Después de la consulta

- Cuando finalice la consulta, seguir adecuadamente las indicaciones que ha señalado el médico y ponerse en contacto con la neuróloga/o cuando le surja alguna duda.
- Comprobar que no le afectan los cambios de medicación (si ha habido) y seguir realizando un seguimiento para comunicárselo en la siguiente cita a su médico.
- Mantener las notas (si las escribió) de la consulta para recordar los temas que se acordaron.
- Apuntar en algún sitio visible la próxima cita.
- Si ha acudido con acompañante a la cita médica: sería importante repasar bien todo lo que se comentó en la consulta y asegurarse de que no ha quedado ningún tema por resolver.

## XVIII Galardón Lúpicos de Asturias

El 22 de octubre, ALAS celebró el XVIII Galardón Lúpicos de Asturias, que fue entregado a **Pep Vega Camps**, creador e impulsor de **XMS XL EL LUPUS**.



La sala Anfiteatro del Recinto Ferial Luis Adaro en Gijón acogió el acto de entrega de nuestra distinción a Pep Vega, quien, a través del deporte, su gran pasión, desarrolla su reto solidario con el objetivo de apoyar la investigación del Lupus y del resto de enfermedades autoinmunes; así como difundir e informar sobre estas enfermedades y encontrar su cura, dando esperanza y apoyo a las personas que las padecen, como ya nos contó en el número 24 de nuestra revista Alas Informa.

La jornada, declarada de Interés Sanitario por la Consejería de Salud del Principado de Asturias, dio comienzo con la intervención de la **Dra. Dolores Colunga Argüelles**, jefa de Sección Medicina Interna, Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas / UGMI-HUCA, que impartió la conferencia titulada: *“Treat-to-target en Nefritis lúpica: presente y futuro”*.

Seguidamente, **Pep** presentó su proyecto **KMS XL LUPUS** y se proyectó el documental **EVERESTING XL EL LUPUS**, que emocionó intensamente a todos los/as presentes hasta las lágrimas. La carga emocional de las palabras con las que Pep cuenta la historia de su proyecto, nacido tras el fallecimiento de su madre cuando él contaba 19 años, crearon una lluvia de empatía tan inmensa que la emoción se desbordó en toda la sala. Esa emoción ya la intuimos en las palabras que dedicó a su madre en el artículo anteriormente citado: *“La vida es para soñar, porque es lo que nos hace sentir vivos... Si lo podemos soñar lo podemos hacer realidad. A la memoria de mi madre, Joana Camps Miró”*.



Pep Vega regaló a la Asociación Lúpicos de Asturias (ALAS) una bandera y una camiseta personalizada.

Tras un receso para un café, especialmente necesario para recomponer sentimientos y afectos, prosigue el acto con la constitución de la **mesa de clausura**, integrada por:

### Josefa Fernández Cañedo

Directora General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Salud del Principado de Asturias

### Salomé Díaz Toral

Concejala de Participación Ciudadana, Memoria Democrática, Mercados y Consumo del Ayuntamiento de Gijón

### Mónica Oviedo Sastre

Presidenta de COCEMFE Asturias

### Carmen Navarrete González

Presidenta de la Asociación de Lúpicos de Asturias

Tras una breve intervención de las integrantes de la mesa de clausura, la presidenta de Alas procedió a entregar el Galardón a un exultante Pep, ante un público totalmente entregado. Seguidamente, se procedió a nombrar **socias de honor**, coincidiendo con el **25 aniversario** de la asociación, a tres mujeres siempre implicadas con Alas:

### María Jesús García Camino

Rosa María García Carril

Victorina Castañón González



Mesa de clausura del XVIII Galardón.



Pep Vega junto a las socias honoríficas y trabajadoras de la entidad.



La Dra. Dolores Colunga Argüelles (izda.) junto a una directiva de la entidad.

Debido a un problema de salud, Victorina no pudo acompañarnos ese día y recogió su reconocimiento en nuestra sede, un tiempo después cuando la salud se lo permitió.

La **proyección del video 25 AÑOS DE HISTORIA DE ALAS**, compuesto por imágenes que resumen los primeros 25 años de vida de ALAS, puso el broche final a este emocionante Galardón.

No había prisas por abandonar la sala y romper la magia del momento. **Nadie quería irse sin felicitar a Pep y hacerse una foto de recuerdo junto a él.** Al tiempo que se hacían turnos, se comentaban los maravillosos recuerdos condensados en las imágenes proyectadas en el video: viajes, charlas, conferencias, talleres, congresos, galardones y sobre todo fotos del pasado que devuelven al presente recuerdos envueltos en nostalgia y

cariño, especialmente hacia quienes ya no están.

Pep regaló a Alas una bandera y una camiseta de **KMS XL LUPUS** personalizada con nuestro logo y el nombre de la asociación, respectivamente, que siempre nos recordarán su iniciativa e implicación con todos los enfermos de lupus.

Nueva **app** oficial

Toda la información de **Gijón Bus** en la palma de tu mano

**¡Descárgala!**




**Gijón | Bus**

Ahora puedes recargar tu Tarjeta Ciudadana o Tarjeta de Transporte en [www.busgijon.es](http://www.busgijon.es) y en la **App GijónBus**



**RECARGA online**



**Gijón | Bus**

## La Asociación de Padres y Amigos de Cardiopatías Congénitas (APACI) cambia de Junta Directiva



En octubre de 2022, se celebró una **Asamblea Ordinaria y Extraordinaria** en la que, entre otras cosas, se decidió cambiar la Junta Directiva.

Este cambio se debe a que, la anterior Junta, que llevaba muchos años al frente de la asociación, decidió que ya había llegado el momento de dar el relevo a nuevas familias. Desde APACI, solo queda agradecerles su implicación y trabajo todos estos años.

La nueva Junta Directiva está formada por mamás con niños y niñas más jóvenes. Vienen con un extra de motivación y con muchas ganas de seguir luchando por todas las familias de APACI y de las cardiopatías congénitas.

Todas ellas ya se han puesto a trabajar, vienen cargadas de ideas e ilusión y, sobre todo, de diferentes propuestas para llevar a cabo. Empezamos una nueva etapa en APACI, que esperamos sea igual de positiva que los años anteriores



De izda. a dcha.: Ana Fernández, Juana Jara, Miriam Ríos y Carmen Antuña.

Las nuevas integrantes son:

**P**

**Ana Fernández**

Ella asume la *presidencia*.

Es Terapeuta Ocupacional con amplia experiencia en el ámbito asociativo.

**Vp**

**Miriam Ríos**

Será nuestra *vicepresidenta*.

Regenta y trabaja en una asesoría fiscal y empresarial.

**S**

**Carmen Antuña**

Toma el cargo de *secretaria*.

Es maestra de Educación Infantil y ha desarrollado su carrera profesional en varios colegios del ámbito público.

**V**

**Juana Jara**

Seguirá, ahora, como *vocal*.

De sobra conocida por todas las familias de la asociación, ya que lleva desde sus inicios al frente de la misma.

## 14 de febrero Celebramos el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas

El 14 de febrero es un día muy importante para todas las familias de APACI, ya que se celebra el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas. Por ello, este año, salimos a la calle para realizar una campaña de difusión y sensibilización con el objetivo de dar visibilidad a estas patologías entre todos los ciudadanos/as de Oviedo.

La actividad tuvo lugar en La Plaza de la Escandalera, donde, gracias al Ayuntamiento de Oviedo, pudimos colocar una pérgola y una mesa con información sobre las cardiopatías congénitas, así como sobre APACI.





Con motivo de este día, y de la celebración de este evento, el Ayuntamiento de Oviedo tuvo también la cortesía de teñir de rojo la fuente de la Plaza de la Escandalera, que permaneció de ese color durante todo el día 14. Por otro lado, la concejala delegada de Centros Sociales, Educación, Salud Pública y Consumo, Lourdes García López, se acercó hasta allí para compartir unos minutos con nosotros y nuestras familias.

En el evento estuvieron Ana Fernández, presidenta de la asociación, y Miriam Ríos, vicepresidenta. Ambas pudieron hablar con las personas que se acercaron a conocernos, así como con los medios de comunicación que se hicieron eco del evento.

Durante toda la jornada estuvimos acompañadas de algunas de nuestras familias, que pusieron su granito de arena en la difusión y sensibilización. A todas ellas, ¡muchas gracias!

## Vuelven los talleres presenciales

Las familias de la asociación llevaban ya un tiempo perdiéndonos los talleres de apoyo psicosocial presenciales. Con motivo de la crisis sanitaria provocada por la COVID-19, nos vimos obligados a realizar estos talleres online, pero, una vez superada esta crisis, hemos vuelto a la presencialidad.



Estos talleres constituyen uno de los apoyos más importantes para nuestras familias, ya que es uno de los momentos en el que aprovechan para compartir con los demás asistentes sus experiencias y preocupaciones. Además, cuentan con nuestra psicóloga Rocío para acompañarlas. Hasta el momento, hemos realizado dos talleres, que han tenido una gran acogida.

Este es uno de los proyectos más interesantes y motivadores para APACI y estamos encantados de poder volver a la presencialidad y encontrarnos con nuestras familias.

## Celebramos una comida para volver a juntarnos y presentamos el ¡Himno de APACI!

La comida tradicional que solíamos celebrar año tras año, después de nuestras Jornadas Nacionales sobre Cardiopatías Congénitas, se canceló en los últimos tres años. Era uno de los momentos más importantes y esperados por nuestras familias. Por esta razón, se decidió realizar una es-picha para volver a juntarse y celebrar el Día de las Cardiopatías Congénitas.

El 18 de febrero nos reunimos en el Llagar de Quelo, donde las familias pudieron pasar un tiempo maravilloso con el resto de personas que asistieron a la cita. La jornada empe-

zó con una sesión vermú en la que, mientras los padres y las madres disfrutaron de un aperitivo, los/as peques pasaron un rato muy entretenido con el cuentacuentos que Alba, de la Asociación Benecane, tenía preparado para ellos.

Después de la comida llegó otro de los momentos que más disfrutaron nuestras familias en nuestras tradicionales comidas: la rifa y la subasta. Gracias a nuestros colaboradores, se sortearon muchos y diferentes productos que hicieron las delicias de todos los/as asistentes.

Pero quedaba aún una sorpresa para nuestras familias. Con motivo de la celebración de nuestro 18 cumpleaños, un papá y una mamá de la asociación han escrito y compuesto un ¡Himno de Apaci! Aprovecharon el día para presentarlo y tocarlo en directo. Algo que ilusionó a todos los/as asistentes, que lo disfrutaron de principio a fin.

**Fue un día cargado de emociones, reencuentros, abrazos y risas, que, sin duda, se volverá a repetir**

# Un espacio para participar, compartir y crecer



El proyecto de apoyo psicosocial que ASICAS desarrolla en Avilés pretende **fomentar la autonomía personal y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por un ictus y sus familias.**

La aparición de discapacidades en la persona que ha padecido un ictus supone la ruptura de su proyecto vital, la pérdida de bienestar y la autonomía física, psicológica y/o social. El déficit de apoyos adecuados a sus necesidades limita, dificulta o impide ejercer sus derechos y, por tanto, desarrollar una vida plena.

También se presta atención a las familias para que desempeñen sus tareas en las mejores condiciones, sin menoscabo de su salud y recuperen la percepción de control sobre su propia vida. El cuidado a la persona afectada puede producir efectos indeseables en la vida de quien cuida: problemas de salud, fatiga, malestar emocional, abandono del empleo o reducción de la actividad remunerada, aislamiento social, menos actividad de ocio, etc.

El proyecto se inspira en los principios de la **Convención Internacional sobre**



los **Derechos de las Personas con Discapacidad**, esto es, la dignidad, la autonomía individual, la libertad de tomar las propias decisiones, la independencia, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.

## A QUIÉN VA DIRIGIDO



A las personas que:

- Quieran potenciar sus capacidades para realizar las actividades de la vida diaria por ellas mismas y a vivir integradas en su comunidad.
- Deseen ganar confianza y desarrollar sus habilidades sociales.
- Aspiren a redefinir sus roles, reajustar sus expectativas y rehacer su proyecto vital.

## EN QUÉ CONSISTE EL PROYECTO



Consta de varias actividades:

1. Taller grupal de estimulación psico-motriz.
2. Entrenamiento individual en actividades de la vida diaria.
3. Entrenamiento de las capacidades cognitivas.
4. Habilidades sociales, comunicación y toma de decisiones.
5. Musicoterapia.
6. Grupo de ayuda mutua de personas cuidadoras.

## TALLER DE APOYO PSICOSOCIAL DE ASICAS

Para personas afectadas por ictus y familias

Inscripción en el tfno: 623 014 219 | ACTIVIDADES GRATUITAS

En el Foco. Avilés el 13 de febrero ¡empezamos!

### LUNES

Inicio: 16 horas ¡Concertar hora!

- Entrenamiento individual para las actividades de la vida diaria.
- Terapeuta ocupacional.

### MIÉRCOLES

De 16:30 a 18:30 horas

- Habilidades sociales y memoria.
- Psicóloga.

### MARTES

De 16:30 a 17:30 horas

- Actividades de psicomotricidad en grupo.
- Terapeuta ocupacional.

### VIERNES

De 17:00 a 18:30 horas

- Grupo de autoayuda de personas cuidadoras
- Psicóloga

## DÓNDE SE CELEBRA



Centro de servicios municipales  
El Foco, Sta. Apolonia, 126, Avilés.



**COCEMFE**  
Asturias

# PROGRAMAS REALIZADOS POR COCEMFE ASTURIAS

con el patrocinio de las siguientes entidades

## AUTONOMÍA PARA LA VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD A TRAVÉS DE LA REHABILITACIÓN

Con el desarrollo del proyecto se ha mejorado la autonomía y funcionalidad de **202 personas beneficiarias** en las ABVD, con el objetivo de mantener y preservar durante el mayor tiempo posible las capacidades básicas y prevenir complicaciones de personas con patologías crónicas, mejorando, por lo tanto, su calidad de vida a través de tratamientos rehabilitadores de fisioterapia y logopedia.



Principado de  
**Asturias**

Consejería de  
Derechos Sociales  
y Bienestar



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Fundación  
**ONCE**

Fundación  
Cajastur — Liberbank

## FORMACIÓN EN FISIOTERAPIA: EJERCICIO TERAPÉUTICO EN PACIENTES NEUROLÓGICOS

El equipo de fisioterapeutas ha recibido una formación especializada acorde con la evidencia actual en el tratamiento de personas con discapacidad originada por una enfermedad neurológica, enfocada, en concreto, en el trabajo de la fuerza y la resistencia, atendiendo, además, las peculiaridades que presentan dichos/as pacientes.



Principado de  
**Asturias**

Consejería de  
Derechos Sociales  
y Bienestar



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

## FORMACIÓN ESPECIALIZADA EN LOGOPEDIA: ANÁLISIS ACÚSTICO DE SONIDOS DE DEGLUCIÓN

Con esta ayuda se ha podido capacitar a los profesionales en el manejo de la instrumentación para la evaluación, seguimiento y rehabilitación de pacientes con disfagia orofaríngea, de manera que la autonomía y calidad de vida de estos/as se vea mejorada notablemente.



Principado de  
**Asturias**

Consejería de  
Derechos Sociales  
y Bienestar



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

## REHABILITACIÓN CONTINUADA PARA PCD

La finalidad del proyecto ha sido mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad del municipio de Avilés, a través de un Programa de Rehabilitación continuada para enfermos con patologías crónicas pertenecientes a las asociaciones federadas.

El objetivo es mejorar, en la medida de lo posible, mantener o retardar la evolución de las patologías crónicas que presentan los afectados, facilitando el desarrollo de las ABVD y la inclusión social.



Principado de  
**Asturias**

Consejería de  
Salud



## OFICINA TÉCNICA DE ACCESIBILIDAD

Con el proyecto desarrollado y la labor continuada de la O.T.A. de COCEMFE Asturias de información, difusión, formación y asesoramiento en materia de accesibilidad a nivel arquitectónico, urbanístico, del transporte y de la comunicación, hemos contribuido a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y defender la igualdad de derechos, así como el cumplimiento de la normativa de accesibilidad vigente.

Se han podido atender un total de 320 consultas provenientes de personas con y sin discapacidad y entidades, tanto públicas como privadas, beneficiando, asimismo, a personas mayores, trabajadores/as con incapacidad temporal, madres y padres que utilizan carritos de bebé y a la sociedad en general.



Principado de  
**Asturias**

Consejería de  
Derechos Sociales  
y Bienestar



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



## Jornadas de Concienciación sobre la Discapacidad en el Colegio Los Campos



El 9 de diciembre, con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad que se celebra el 3 de diciembre, nuestra asociación llevó a cabo unas jornadas de concienciación y divulgación de la discapacidad en el Colegio Público Los Campos de Gijón.



El objetivo de la misma era dotar de información a los alumnos/as sobre la discapacidad y terminologías asociadas y, a su vez, fomentar actitudes de tolerancia y respeto hacia nuestro grupo social.

En estas jornadas participaron muy activamente alumnos/as y docentes de 4º, 5º y 6º de Primaria, así como profesores/as especialistas y cargos directivos del centro.

Para la consecución del citado objetivo, se realizaron dos sesiones de 55 minutos de duración, a través de las cuales se trabajaron conceptos como el de la discapacidad y tipos de discapacidad, así como también otros más específicos como son los términos de adaptación y barreras, ya sean arquitectónicas, urbanísticas, de comunicación o sociales.

En 2 sesiones de 55 minutos se trabajaron conceptos como discapacidad, tipo de discapacidad, adaptación y barreras ya sean arquitectónicas, urbanísticas, de comunicación o sociales

Para tratar estos conceptos y con la finalidad de hacer que la actividad fuera más amena y se facilitarían los contenidos de aprendizaje, se proyectaron una serie de imágenes a través de las cuáles el alumnado debía ser capaz de mejorar distintas instalaciones (baños, rampas, ascensores...) que les íbamos proponiendo, con el fin de convertir estas estancias en lugares más accesibles para todos/as y así ir normalizando las distintas adaptaciones que pueda precisar cualquier persona.

**ASEOS AUTOLIMPIABLES**  
mobiliario urbano de alta tecnología para su ciudad

**¡Adaptados para Personas con Discapacidad!**

Polígono Espíritu Santo, parcela 2-16  
33010 OVIEDO. PRINCIPADO DE ASTURIAS  
Teléfono: 902 333 015 - Fax: 902 333 016  
sanibrun@sanibrun.com

www.sanibrun.com

ENERGÍA  
DIGITAL INNOVATION  
INFRAESTRUCTURAS ELÉCTRICAS  
MEDIO AMBIENTE  
INDUSTRIA  
GAS TO POWER  
HANDLING

**ITSK**

WWW.GRUPOTSK.COM

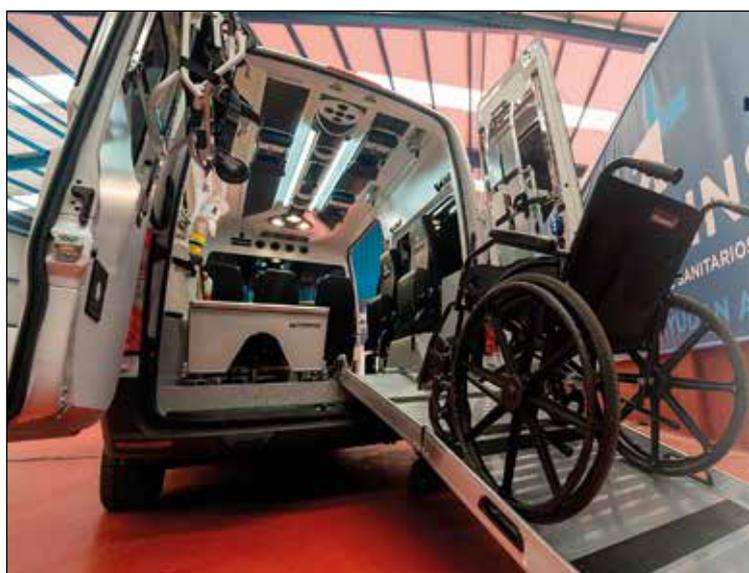
Durante estas sesiones, se mostró nuestra campaña divulgativa “Aquí no hay grises”, que nuestra entidad puso en marcha el 27 de junio, haciéndoles partícipes del uso adecuado de la Tarjeta Europea de Estacionamiento para personas con movilidad reducida y las plazas reservadas destinadas a dicho fin.

Como broche final, se llevaron a cabo diversas actividades al aire libre. La más exitosa fue el slalom en silla de ruedas, la cual permitió al alumnado empatizar con las personas con discapacidad y movilidad reducida que utilizan la silla para sus desplazamientos. De este modo, pudieron ser más conscientes de las limitaciones y barreras que pueden encontrarse en su día a día, así como también la necesidad de luchar por una igualdad de condiciones y una sociedad que sea más respetuosa y solidaria con los demás.

A nuestro entender, la actividad fue todo un éxito por la buena acogida que tuvimos en el centro, tanto por parte de los alumnos/as como del profesorado y equipo directivo. Podemos decir que el alumnado estuvo muy receptivo en todo momento y realizaron numerosas propuestas para hacer más accesible el entorno que nos rodea. También cabe destacar, la importante participación del profesorado y equipo directivo, que se involucraron como uno/a más y estuvieron apoyando a nuestra asociación a lo largo de estas jornadas.

Por último, queremos agradecer al Colegio Público Los Campos por darnos la oportunidad de participar en su centro con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad y dejarnos difundir las necesidades de nuestro grupo social, para lograr que todas las personas sean cada vez más empáticas, así como una sociedad más justa.

Se llevaron a cabo diversas actividades al aire libre. La más exitosa fue el slalom en silla de ruedas, la cual permitió al alumnado empatizar con las personas con discapacidad.

**TRANSINSA** 

TRANSPORTES INTEGRALES SANITARIOS  
DE ASTURIAS

Teléfono 24 horas  
985 79 14 80

[www.ambulanciasdeasturias.com](http://www.ambulanciasdeasturias.com)  
[info@ambulanciasdeasturias.com](mailto:info@ambulanciasdeasturias.com)

Especialistas en Transporte Sanitario Adaptado  
Amplia flota de Ambulancias Tipo A2 destinadas  
al transporte colectivo e individual de personas  
con movilidad reducida (PMR)

# Actividades y eventos de ALCER de enero a abril



## Campaña "Cuenta tu experiencia en diálisis"

En el mes de enero lanzamos la campaña "Cuenta tu experiencia en diálisis", donde solicitábamos colaboración a pacientes en tratamiento renal sustitutivo mediante el envío de testimonios, tanto escritos como visuales. Gracias a su relato, ayudaron a muchas personas que están próximas a entrar en diálisis.



## Campaña "Hemoterapia" en las Unidades de Hemodiálisis

Este año nos hemos planteado pasarnos por las Unidades de Hemodiálisis con los/las pacientes que están en tratamiento renal sustitutivo, para intentar entretenerlos con varias actividades como:

Bailoterapia

Musicoterapia

Risoterapia

Juegos de mesa

Iremos rotando por todas las unidades en los distintos turnos a lo largo del año.

## Curso "Cuidando activamente tu salud"

Durante 6 semanas, todos los miércoles de febrero a marzo, desde Alcer Asturias colaboramos en este taller en conjunto con otra asociación de Mieres. ¡Fue una experiencia muy interesante y enriquecedora!



**GRUPOitma**

- Limpeza integral de vehículos y tratamiento de carrocerías.
- Limpeza de edificios, locales y persianas a domicilio.

Sistema Integrado de calidad, medio ambiente, salud y seguridad laboral (ISO 9001-ISO 14001-OHSAS 18001)

PoI. Asipo C/B - Parc. 60 - Nave 5  
33428 Llanera - Asturias  
Tel. 985 264 193 - Fax 985 265 967  
itma@grupoitma.com - www.grupoitma.com

1ª EMPRESA ASTURIANA DEL SECTOR

**OLMAR**  
GRUPOOLMAR

P.I. SOMONTE III. C/ Nicolás Redondo Urbieta, 330. 33393 Gijón (Asturias)  
TJ 985 32 17 00 - Fax| 985 32 38 31 - www.olmar.com - info@olmar.com



## Taller de Merchandising Creativo en Mieres

El día 10 de febrero se impartió un taller de merchandising creativo en Mieres con un total de 14 participantes, donde se hicieron varias actividades, como piedras decoradas, imanes, etc.



## Charla donante vivo

El 23 de febrero tuvo lugar, en Sama de Langreo, una charla sobre donante en vivo, donde participaron el presidente de Alcer Asturias, **Rogelio García**, el miembro de la Junta Directiva de Alcer, **Juan Ortiz**, y **Marcos Cadenas**, donante vivo.

## Campaña "Detalles Solidarios"

En el mes de marzo se dio comienzo a la Campaña de Detalles Solidarios, instando a la gente a poder colaborar con nosotros/as para cualquier realización de detalles para eventos, como pueden ser bautizos, comuniones, bodas...

## Asamblea General de Socios



El 12 de marzo celebramos nuestra Asamblea General de Socios, con una afluencia de 144 personas, en la que quedaron aprobados todos los puntos del orden del día:

- Aprobación del Acta anterior.
- Informe gestión año 2022.
- Actividades realizadas en el año 2022.
- Balance económico del año 2022.
- Actividades previstas para el año 2023 y
- Presupuesto económico previsto para el año 2023.



## Día Mundial del Riñón

El 9 de marzo se celebró el Día Mundial del Riñón, durante el cual colocamos mesas informativas en los centros comerciales Carrefour de Lugones, Los Fresnos (Gijón) y Avilés, para seguir intentando concienciar a la población asturiana sobre la importancia de la donación de órganos.

A su vez, se realizó una conferencia en el Hospital San Agustín de Avilés, impartida por el personal de nefrología de la Unidad de Avilés.

## Firma de un convenio de colaboración con la Fundación Ampararte



Ana Saráchaga y Tomás Rubio en la firma del convenio.

La directora de la Fundación, **Ana Saráchaga**, y el vicepresidente de ASEMPA, **Tomás Rubio**, oficializaron la firma del convenio el 14 de febrero.

Gracias a esta colaboración, llevaremos a cabo actividades relacionadas con la investigación, generación y difusión de conocimiento, responsabilidad social corporativa y formación en los ámbitos de la incapacidad laboral y de la Seguridad Social.

Los socios y socias de ASEMPA, así como sus familias, contarán con una serie de ventajas relacionadas con el asesoramiento legal en materia de derecho laboral, Seguridad Social e incapacidades laborales, gracias a la firma del convenio.

### La importancia de estar juntos/as

Aprovechar los días señalados para reunirnos nos recarga de energía y nos da la motivación para continuar trabajando en nuestros proyectos. Es necesario y saludable contar con estos momentos para compartir, ponernos al día, reforzar nuestra unión, y recordar que no estamos solos/as y que “juntos somos más fuertes”.

La Fundación Ampararte es una organización sin ánimo de lucro dirigida a la sociedad en general, con especial foco en personas afectadas por limitaciones de salud en su desarrollo profesional pleno, en el sector salud, las administraciones públicas y el colectivo empresarial



Queremos agradecer su colaboración a todas las entidades, tanto públicas:

- Consejerías de Salud, Derechos Sociales y Bienestar.
- Ayuntamientos de Gijón, Oviedo, Avilés, Siero, Castrillón y Corvera.

Como privadas:

- "la Caixa".
- Fundación Alimerka.
- Fundación Quaes.

Así como a las empresas solidarias que realizan aportaciones a nuestra entidad. Gracias a ellos/as podemos mantener y mejorar nuestra actividad.



La familia ASEMPA celebrando el Día Nacional de las ENM (15N).

## ASEMPA, ganadora de la beca de Fundación Quaes por el Proyecto "Juegos de Mesa para Tod@s"



Echando una partida en ASEMPA.



Recogiendo el Premio de Fundación Quaes.

Se trata de una actividad accesible, completamente adaptada a personas con discapacidad y con movilidad reducida (usuarias de bastones, andadores, sillas de ruedas etc.), que consiste en jugar a juegos de mesa en grupo, al menos, un viernes al mes, en horario de 17:30 a 20:00 h.

El acto de entrega de la beca (aportación económica) se realizó el 3 de marzo, a las 12 horas, en Capitanía General, Valencia, coincidiendo con el VII Aniversario de Fundación Quaes. A la recogida del galardón asistió Ángela Martínez, familiar de uno de nuestros socios.

**ARCHIVO HISTÓRICO**  
hunosa



**Visita todos los jueves laborables**

2 Pases - 10.00 y 12.00 h.

Necesaria reserva previa:

 **630 119 642** de lunes a viernes [de 9.00 a 14.00 h.]

 **visitas@archivohunosa.es** | [www.archivohunosa.es](http://www.archivohunosa.es)

# Teatro Terapéutico ChySPA

## “Jugando a ser otro”



En septiembre de 2010, nuestra asociación creó el **Grupo de Teatro Terapéutico ChySPA**, con el fin de dinamizar a los socios/as ofreciendo actividades fuera del ámbito sanitario.

**P**retendíamos a su vez fomentar la participación social del colectivo afectado para reducir su aislamiento social y potenciar su relación con otras personas.

Cuando el grupo se creó con voluntarios/as dispuestos a participar de la iniciativa de esta actividad se comenzaron a trabajar paralelamente determinados aspectos importantes para personas con Chiari y Siringomielia, como son la autoestima, las relaciones sociales, la memorización, foniatría, movilidad, evitar el ensimismamiento en el dolor, etc.

El teatro no solamente nos permite divertirnos, reflexionar, emocionarnos hasta las lágrimas o ver como en un espejo las virtudes y defectos de los seres humanos;

El teatro no solamente nos permite divertirnos también nos ayuda a mejorar nuestro estado de ánimo, expresar nuestras dificultades, aceptar y afrontar críticas

el teatro también nos ayuda a mejorar nuestro estado de ánimo, expresar nuestras dificultades, aceptar y afrontar críticas, lograr que superemos problemas, generando colaboración, complicidad y responsabilidad.

El desarrollo de la actividad consiste en un ensayo semanal de dos horas bajo la dirección del psicólogo, escritor y director de Teatro, Francisco Prieto Benito, y con los socios/as que forman el reparto de actores, que se hacen cargo de los aspectos



Cuando el grupo se creó con voluntarios/as dispuestos a participar de la iniciativa se comenzaron a trabajar paralelamente determinados aspectos importantes para personas con Chiari y Siringomielia, como son la autoestima, las relaciones sociales, la memorización, foniatría, movilidad...



**DICON**  
Logística

Central

C/ Peña Santa, 12 - Pol. de Silvota  
33192 Llanera, Asturias. Tel. 985 263 992

Almacén logístico

C/ D'els Xofers, 18 - Pol. La Mina  
46200 Paiporta, Valencia. Tel. 961 251 367

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

**CONSTRUCCIONES**  
**SILCA\*\*\*SA**

Más de 30 años creando hogares en Asturias

- Avda. Langreo, 9. EL BERRÓN. Tf. 985 74 40 67
- Casimiro Velasco, 16. GIJÓN. Tf. 985 34 67 56

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

escenográficos y audiovisuales y el montaje para conseguir llevar a cabo con éxito las representaciones teatrales en diferentes teatros del Principado.

Además de los beneficios terapéuticos, el Grupo de Teatro Terapéutico ChySPA es un gran medio de difusión para dar visibilidad a las malformaciones craneo cervicales, para que los espectadores/as comprendan mejor la realidad que sufren las personas afectadas por enfermedades raras, en espacios reservados para la cultura y el arte.



## Testimonios de pacientes

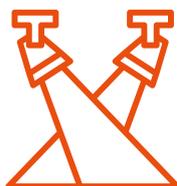


“El Taller de Teatro terapéutico ChySPA hizo que saliera de mi casa y que me relacionara con gente con problemas iguales a los míos.

El teatro me ayuda a reír y tener momentos felices.

El teatro me hizo ver que yo puedo ser lo que me proponga, aunque sea con “esfuerzo”.

**Martín Aurelio Lavina**



“El teatro me ayudó a levantar mi autoestima, hasta el punto de querer “seguir viviendo”.

Hace un año que me integré en el Grupo de Teatro Terapéutico ChySPA y desde entonces me siento mucho mejor, ya que me hace sentirme útil y relajado.

Me ayuda a limpiar la mente, como si expulsara todo lo negativo, y me siento mucho mejor”.

**José Antonio Rodríguez Vegega**



“Me ha hecho trabajar conceptos como el de la memorización, que como consecuencia de la patología que sufrimos y de los años que vamos cumpliendo, se ve afectada, y con el teatro la ejercitamos ampliamente.

He ampliado mi círculo de amistades y he mejorado mi autoestima.

He enriquecido mi personalidad, porque desde que hago teatro soy la suma de mí, más el poso de cada uno de los personajes que tengo el placer de interpretar”.

**Mario Canal Suárez**



“El taller de teatro me ayuda muchísimo a trabajar la vocalización.

Considero que el Grupo de Teatro ChySPA nos hace mejores personas, al reírnos sobre nuestros equívocos y despistes, a la vez que alegrarnos y disfrutar de los éxitos de nuestros compañeros”.

**Lucía González Fernández**

“He mejorado mucho en la vocalización y la memorización, gracias al taller de teatro. Además, hemos hecho un grupo de amigos que trabajamos conjuntamente”.

**Dulce M<sup>a</sup> Gil Fernández**

# Charla multidisciplinar y homenaje al Doctor Bousoño



El 12 de noviembre llevamos a cabo en la sala de uso común de la sede central de la asociación, en Oviedo, una jornada multidisciplinar sobre la eficacia de los moduladores del CFTR a nivel pulmonar, digestivo y nutricional.

Como ponentes, tuvimos a los siguientes especialistas en fibrosis quística de Asturias:

- ▶ **David González**  
FEA Pediatría del HUCA
- ▶ **Marta Clemente**  
Neumóloga y coordinadora FQ HUCA
- ▶ **Marta Suárez**  
Dietista-nutricionista FQ HUCA
- ▶ **Carlos Bousoño**  
Profesor titular pediátrico, coordinador FQ y GHNM pediátrico del HUCA jubilado

Como moderador de la ponencia, contamos con **Manuel Ángel Ramos**, antiguo presidente de la asociación.

Para facilitar el acceso a cualquier persona que quisiera participar y no le fuera posible asistir, retransmitimos el evento mediante streaming y lo dejamos guardado para poder consultarlo las veces necesarias, en el siguiente enlace:



La jornada se desarrolló con total normalidad, tratando temas muy amplios sobre cómo estos nuevos medicamentos están cambiando la vida de las personas con fibrosis quística, cómo se han reducido el número de ingresos hospitalarios, se han alargado los periodos entre consultas y, en definitiva, se ha con-

seguido mejorar, significativamente, la calidad de vida de las personas con esta enfermedad.

Además de las charlas propiamente dichas, aprovechamos la ocasión para **rendirle homenaje al Doctor Ramón Bousoño**, que dedicó toda su carrera profesional a la mejora de la calidad de vida de las personas con fibrosis quística y ha sido, para nuestro colectivo, un guía y un apoyo fundamental.

A través de estas líneas, volvemos a reiterar nuestro agradecimiento por su gran implicación con las personas con fibrosis quística de Asturias.



[www.youtube.com/watch?v=FivBprSISq4](https://www.youtube.com/watch?v=FivBprSISq4)

los alces *ROPA DE VESTIR. HOGAR Y TEXTILES*

GIJÓN: Avda. Manuel Llaneza, 5. T. 985 152 776 - MIERES: Numa Guilhou, 22. T. 985 466 364  
AVILÉS: Dr. Severo Ochoa, 4. T. 985 527 379

Con **Tartiere Auto**  
Tu Volkswagen  
está más cerca  
de lo que piensas.

Tartiere Auto: Lugones, Avilés, Mieres y Jarrío.  
Astur Wagen: Gijón.

# Exposición autocuidados fibrosis quística

Esta exposición, que tiene por título “Los autocuidados de la fibrosis quística, la historia interminable que puede cambiar”, llegó a Asturias el 16 de diciembre y fue expuesta e inaugurada a las 11:00 h de la mañana en Consultas Externas del Hospital Universitario Central de Asturias.

**E**sta serie de fotografías tuvo como objetivo contribuir a la visibilización de la enfermedad y resaltar la importancia que han tenido los avances científicos en esta patología y cómo han conseguido mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

La exposición constó de trece paneles que hacen una presentación general de la enfermedad y sus principales características, mostrando el tratamiento de los/as pacientes y el deterioro que puede producir la enfermedad.

Es una exposición itinerante, que fue inaugurada en el Congreso de los Diputados el 8 de septiembre con motivo del Día Mundial de la Fibrosis Quística. Desde entonces, ha pasado por Madrid, Navarra, País Vasco, Galicia, Murcia, Castilla y León y Cantabria.

El presente de fibrosis quística es muy diferente a la situación años atrás, ya que, gracias a la investigación y medicamentos como el Kaftrio, el presente y futuro de la enfermedad es muy esperanzadora. Este tratamiento revoluciona por completo la vida de las personas que pueden acceder a él, mejorando significativamente su calidad de vida.

En su inauguración, el viernes 16 de diciembre, nos acompañaron Beatriz López Ponga, directora del HUCA; y María Josefa Fernández, directora General de Cuidados, Humanización y Atención Sanitaria del Gobierno del

**El presente de fibrosis quística es muy diferente a la situación años atrás, ya que, gracias a la investigación y medicamentos como el Kaftrio, el presente y futuro de la enfermedad es muy esperanzadora**



Principado de Asturias. También contamos con la presencia de diferentes especialistas de fibrosis quística del HUCA y, por supuesto, miembros de la Asociación Asturiana de lucha contra la Fibrosis Quística, con Sara Hernández, su presidenta en representación de todo el colectivo.

Esta exposición estuvo disponible hasta el lunes 9 de enero, momento en el que se recogió y envió a su nuevo destino, Zaragoza, donde estuvo expuesta en el Centro Joaquín Roncal de Zaragoza, de la Fundación Caja Inmaculada, del 8 al 31 de marzo.

www.latabernadelpiano.es  
restaurante@latabernadelpiano.es

- Limpieza
- Jardinería
- Restauración
- Mantenimiento
- Seguridad
- Facility Services
- Servicios Auxiliares

902 266 366  
www.iss.es

## Concentración para pedir que se agilice la tramitación de la «Ley ELA»



COCEMFE Asturias y su Movimiento Asociativo llevaron a cabo, el pasado 16 de diciembre, un acto de concentración reivindicativo, frente al Centro de Atención Integral de Viesques de Gijón, para que se agilice la tramitación de la llamada Ley ELA.

La iniciativa surge de Iván Palacio, afectado de ELA y socio de ELA Principado, quien solicitó a los integrantes de los grupos parlamentarios asturianos que trasladen a sus representantes en el Congreso de los Diputados la necesidad de agilizar la tramitación de la “Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica”, aprobada por unanimidad en el Congreso, el pasado 8 de marzo de 2022.



Al Gobierno del Principado se le instó a que legislase en esta materia, para que todos los afectados/as por ELA cuenten con una atención especializada lo antes posible en sus domicilios y se agilicen los trámites para el reconocimiento de la situación de dependencia y el derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

A fecha de hoy, en lo que respecta a nuestra comunidad autónoma, el

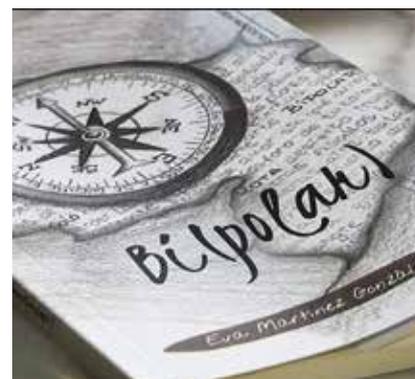
pasado 1 de marzo, la propuesta del grupo parlamentario Ciudadanos de que se reconozca el 33% de discapacidad a las personas diagnosticadas de ELA, desde el mismo momento del diagnóstico, junto a una iniciativa que pide que el Credine (Centro de Referencia Estatal para personas con Discapacidades Neurológicas) atienda a personas con esta patología, recibió el apoyo unánime de los grupos políticos de la Cámara.

La iniciativa surge de la necesidad de agilizar la tramitación de la “Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica”



### Eva Martínez publica su segundo libro solidario en apoyo a los afectados/as de ELA

Ya en 2020, con su obra “Mujeres de Negro Carbón”, trabajo de investigación que sacaba a relucir la figura de las mujeres en los conflictos de la minería asturiana, Eva Martínez González inició su colaboración con nuestra entidad, donando parte de las ventas de su obra prima para nuestro proyecto de apoyo a las personas afectadas de ELA y sus familias en el Principado de Asturias.



Esta actitud solidaria continúa con su segundo libro “Bi (polar)”, que «como las personas, que somos poliédricas, es este poemario lleno de caras de una vida corta, pero de sentir intenso». “Bi(polar)” es prosa poética, poesía prosaica, arrítmica, rara e íntima como la vida misma.

Nacida en Pola de Laviana (Asturias) en 1989, Eva Martínez es historiadora y profesora. De ascendencia asturiana y andaluza, pasó su juventud y adolescencia entre la Cuenca del Nalón. Hija de una afectada de ELA, ha



Eva Martínez.

vivido de cerca la enfermedad y conoce de primera mano las necesidades de las personas que sufren esta cruel patología.

Las personas interesadas pueden adquirir este libro y colaborar con nosotros/as en la dirección:



[https://libros.cc/Bi\(polar\).htm](https://libros.cc/Bi(polar).htm)

## Dale un golpe a la ELA: Curso benéfico Kárate

Con el objetivo de recaudar fondos para la lucha contra la enfermedad y darle visibilidad social a la misma, nace este evento que contó con la participación solidaria y altruista de **Damián Quintero** (medalla de plata olímpica), **Iván Leal** (seleccionador nacional y campeón del mundo), **Óscar Vázquez** (campeón del mundo) y **Lino Gómez** (exseleccionador nacional y campeón del mundo), un cartel de lujo.



La cita fue el 4 de marzo en el Polideportivo de Grado, donde se concentraron cientos de karatekas de todas las edades. Además, contamos con el apoyo de la familia de **Chus Ramón**, afectado de ELA, deportista y karateka, que con su presencia quiso ayudar a dar visibilidad a la enfermedad y las necesidades de las familias que conviven con ella.

La recaudación del evento fue donada íntegramente por los organizadores a nuestra entidad. ¡Muchísimas gracias a todos y a todas por vuestro apoyo!





## Concurso de recetas saludables



Se ha de pensar en la alimentación saludable como parte de una celebración y del disfrute de la misma, involucrando y estimulando a los/as participantes y a sus familias en la creación de platos saludables, además de fomentar su autonomía y autocuidado.

Con motivo de la celebración del Día Mundial de la Alimentación, DIFAC, en colaboración con la Asamblea Comarcal de Cruz Roja Avilés, organizó una actividad de convivencia asociativa con el fin de motivar e incentivar a las/os participantes de ambas entidades a crear una receta de cocina fácil, con ingredientes y preparaciones ricas y saludables.

Socios/as de DIFAC y voluntarios/as de Cruz Roja tuvieron que desarrollar recetas con ingredientes que invitan a mantener una buena alimentación. Las elaboraciones fueron de fácil preparación y con presupuesto asequible. Se priorizó el uso de alimentos naturales, con presencia importante de vegetales y frutas, e ingredientes bajos en azúcar, harinas refinadas, grasas saturadas y sal. Se valoró la presentación atractiva y vistosa, con variedad de colores y formas, con un aporte moderado de calorías.



Tartar de salmón.



Pavo real de frutas.

El 17 de octubre se reunió el jurado del "Concurso de recetas saludables de DIFAC", en la sede de la Asamblea Comarcal de Cruz Roja de Avilés. Allí los/as participantes tuvieron que llevar su receta preparada, y el jurado pudo degustar y valorar esas preparaciones.

Los premiados/as recibieron una caja con hortalizas, verduras y frutas adquiridas en un comercio de proximidad, y fueron los siguientes:

**Óscar Sánchez Mediavilla,**  
con "Pavo real de frutas"

**Juan Manuel López Santiago,**  
con "Pavo con ciruelas y castañas  
de Pillarno"

**María Jesús Santos,**  
con "Tartar de salmón"



Premios para los ganadores.

El jurado saboreó los platos a concurso.

## Los pacientes con hemofilia reclaman tener acceso a nuevos tratamientos



La **Asociación de Hemofilia de Asturias**, a través de la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) y la Federación de Hemofilia de España (FEDHEMO), solicita tener acceso a los nuevos medicamentos aprobados por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, que acaba de aceptar la financiación de Hemlibra® (Emicizumab) como tratamiento profiláctico de rutina para prevenir episodios de sangrado en adultos y niños con hemofilia A grave.

En Asturias, hay varios casos con Hemofilia A grave, entre los que se encuentran varios miembros de

la Asociación de Hemofilia de Asturias (AHEMAS), a los cuales se les deniega este tratamiento aprobado y comercializado y que la CURMP (Comisión de Uso Racional de Medicamentos y Productos Sanitarios) no permite acceder a ellos, a pesar de ser prescritos por su hematólogo.

Es el primer fármaco que ha logrado reducir significativamente las hemorragias tratadas, en comparación con la profilaxis previa con factor VIII, como lo han demostrado los estudios clínicos. Esto implica una clara mejora, en relación a las importantes cargas asociadas al tratamiento



De izda. a dcha.: el presidente de AHEMAS, Jose Quiñones, la directora de Salud Pública, Lidia Clara Rodríguez y la socia de AHEMAS, Delfina Menendez.

de esta enfermedad, ya que además es el primero de administración subcutánea.

Esta terapia es el resultado de una importante apuesta por la innovación. Uno de los principales objetivos en el tratamiento de esta enfermedad es conseguir el sangrado cero en estas personas, con el beneficio añadido que aporta, a la calidad de vida de estas personas y a la de sus familias, la posibilidad de administrarlo por vía subcutánea. Lo que implica un cambio muy relevante frente a los tratamientos disponibles, mejorando la calidad de vida del paciente.

## Descubre el poder del Agua Termal



  
BALNEARIO  
DE LEDESMA  
MONTEPIÓ



Salud & Bienestar

Aguas especialmente recomendadas para tratamientos articulares, respiratorios y de la piel. Desde 1886, Bien de Interés Minero Medicinal. Consulta tu estancia salud. También Grupos.

☎ 923 149 100 🌐 [BalnearioLedesma.com](http://BalnearioLedesma.com)



## Entrevista al presidente del Principado de Asturias

# Adrián Barbón

Adrián Barbón es licenciado en Derecho por la Universidad de Oviedo (año 2002) y militante del Partido Socialista Obrero Español desde los 18 años.

Fue concejal del Ayuntamiento de Laviana desde 2003 a 2018, vicesalcalde de dicho Consistorio entre el 2003 y el 2008 y alcalde del mismo desde 2008 a 2017.

Ostentó el cargo de presidente de la Asociación de Comarcas Mineras de España (ACOM) de 2015 a 2018.

Fue diputado en el Congreso de los Diputados a finales de la X Legislatura y diputado en la Junta General del Principado de Asturias en la XI Legislatura.

Es secretario General de la Federación Socialista Asturiana desde septiembre de 2017 hasta la actualidad y presidente del Principado de Asturias desde el 20 de julio de 2019.

Además, es miembro del Comité de las Regiones de la Unión Europea.

**P. En nuestra región hay más de 120.000 personas con algún tipo de discapacidad, de las cuales la mayoría son personas con una discapacidad física y/u orgánica. ¿Conoce usted las principales necesidades y reivindicaciones de estos asturianos y asturianas?**

Por supuesto. Son muchas las personas con discapacidad a las que conozco personalmente y muchas las asociaciones que nos trasladan periódicamente tanto los resultados de la gran labor que vienen desarrollando como las dificultades que se encuentran.

**P. ¿Cuáles han sido los avances de su Gobierno en esta legislatura para las personas de nuestro colectivo?**

A pesar de la complejidad que ha caracterizado la legislatura que va llegando a su fin, hemos dado un salto cualitativo importante. Pondré tres ejemplos:

- **Hemos regulado la figura del asistente personal.** Tras el incremento de las cuantías de las prestaciones, aprobado en mayo de 2022, las personas que cuentan con esta prestación reciben entre un 30% y un 60% más que la media nacio-

nal. Por ejemplo: mientras que en Castilla y León, una persona con grado III recibe de media 642,26€ (fuente IMSERSO), en Asturias percibe como mínimo 858,08€ (216€ más) y puede llegar a alcanzar un máximo de 1.072,60€.

- **Se consolidó el marco de financiación y colaboración con las entidades y asociaciones** al aplicar la Ley sobre Acción Concertada para la prestación de servicios.

- Y tanto la **Estrategia de Accesibilidad** como la **Estrategia Cuid-As** comparten la mirada que incorpora las necesidades de las personas con discapacidad.

**P. Desde COCEMFE Asturias consideramos que aún queda mucho por hacer. Las personas con discapacidad no podemos perder ninguno de los derechos adquiridos y hemos de seguir avanzando. Si continuase gobernando, ¿cuáles serían sus líneas de actuación en materia de discapacidad?**

La prioridad está en ver los resultados de la lucha contra las listas de espera en la valoración y reconocimiento de la discapacidad, un objetivo al que hemos sumado la Atención Infantil Temprana. Al igual que hemos avanzado en dependencia, lo haremos en discapacidad sin duda.

Además, actualizaremos la Estrategia de Accesibilidad y diseñaremos, de la mano de las asociaciones, el II Plan de Actuación Integral para las Personas con Discapacidad.

**P. Existe abundante legislación que regula los derechos de nuestro grupo social, especialmente lo referen-**

**“ La prioridad está en ver los resultados de la lucha contra las listas de espera en la valoración y reconocimiento de la discapacidad ”**

**te a la accesibilidad. Una de nuestras constantes peticiones es que esta normativa se cumpla, algo que con demasiada frecuencia no ocurre, aparentemente sin consecuencias. En nuestra región, su Ejecutivo puso en marcha en 2020 la Estrategia de Accesibilidad del Principado de Asturias. ¿Qué cambios y logros se han producido en este aspecto?**

La estrategia es la hoja de ruta que adopta una mirada transversal de la accesibilidad en el conjunto de la Administración autonómica. En la actualidad existen muchas consejerías, direcciones generales y técnicos implicados, y se están poniendo en marcha muchas de las actuaciones, teniendo en cuenta la cadena de accesibilidad de cada una de ellas.

Es una estrategia consensuada y muy trabajada, en la que habéis par-

ticipado y a la que queremos dar continuidad, ya que tanto el diagnóstico como el plan de acción son actuales y adecuados. De ahí que, aunque el plazo inicial era 2020-2022, está previsto que se prolongue al menos todo 2023.

**P. Desde el Movimiento Asociativo de las personas con discapacidad vemos necesario un II Plan de Atención Integral de Personas con Discapacidad en el Principado de Asturias, con una reserva de fondos en los presupuestos anuales para poder acometer las acciones contenidas en el mismo y una comisión de seguimiento para valorar su grado de ejecución. ¿Considera viable esta propuesta?**

Partimos de una premisa clara y es que la atención a las personas con discapacidad debe ser entendida, al igual que la accesibilidad, desde una perspectiva transversal e integral en todas las administraciones públicas. Pese a que se inició un borrador del II Plan de Atención Integral, se optó por centrar el esfuerzo en la Estrategia de Accesibilidad, donde se incorporaron muchas de las medidas previstas. Será a finales de este año cuando, al evaluar el desarrollo de la estrategia, planteemos con las entidades del sector el diseño colaborativo de ese II Plan.

## CUERPO EUROPEO DE SOLIDARIDAD • CES

### PARA JÓVENES CON MENOS OPORTUNIDADES

VOLUNTARIADO EUROPEO PARA JÓVENES DE 18 A 30 AÑOS,  
FINANCIADO POR LA COMISIÓN EUROPEA

INCLUYE: viaje, alojamiento, manutención, dinero de bolsillo,  
seguro médico, y apoyo a la inclusión

Más información: [www.cmx.es](http://www.cmx.es) + <https://bit.ly/2TJM4hx>



“ Nuestra prioridad es ampliar tanto el número de plazas destinadas a respiro familiar como aquellas que han de atender necesidades de quienes se van haciendo mayores

El Gobierno del Principado es y seguirá siendo el principal aliado de las entidades a la hora de reivindicar la puesta en funcionamiento del Credine ”

**P. La consejera de Derechos Sociales y Bienestar, Melania Álvarez, anunció, en septiembre, la puesta en marcha de Oficinas de Vida Autónoma y Participativa para que las personas con discapacidad y los mayores puedan desarrollar su proyecto de vida con autonomía, dando así cumplimiento a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. A día de hoy, siguen sin ser una realidad, ¿cuándo está previsto que empiecen a funcionar?**

Tal y como anunciamos, las Oficinas de Vida Autónoma y Participativa abrirán sus puertas a lo largo de este año y lo harán de la mano de la participación del conjunto de entidades que han participado en su diseño.

**P. En esta legislatura, ¿se ha mejorado la calidad del empleo para las personas con discapacidad y, en especial, el de las mujeres con discapacidad?**

En Asturias contamos con una buena cobertura al empleo de personas con discapacidad. Son varias las líneas de actuación que seguimos. La primera, los 113 centros especiales de empleo que tienen en sus plantillas no menos de 3.000 trabajadores con discapacidad y reciben ayudas por 15 millones al año. Además, contamos con Faedis, una fundación que consigue emplear a muchas personas, al tiempo que desarrolla el programa Incorpora de La Caixa desde hace más de 15 años. Y, por último, existen también ayudas específicas para la contratación de personas con discapacidad.

**P. En los últimos cuatro años se está observando un descenso del paro entre las personas con discapacidad, pero creemos que es debido a que hay muchas personas que aún no tienen reconocida la discapacidad como consecuencia de los retrasos en los centros de valoración. Cuando se agilicen esas listas de espera, la cifra de desempleados con discapacidad aumentará. ¿Tiene previsto algún plan especial de empleo para acometer ese previsible incremento de demandantes?**

El primer objetivo es terminar con las listas de espera en los centros de valoración. Más allá de esta prioridad, la consolidación y fortalecimiento de iniciativas como las que señalaba en la respuesta anterior seguirán marcando nuestra hoja de ruta. Una hoja de ruta que tendrá un buen punto de partida en la



“ Las Oficinas de Vida Autónoma y Participativa abrirán sus puertas a lo largo de este año y lo harán de la mano de la participación del conjunto de entidades que han participado en su diseño ”

actualización del estudio sobre el empleo de las personas con discapacidad en Asturias, que realizará precisamente Faedis a petición del CERMI.

**P. Desde su punto de vista, ¿cuál ha de ser el papel del Movimiento Asociativo en el proceso de atención integral a las personas de nuestro grupo social?**

El Movimiento Asociativo ha venido demostrando su compromiso con la atención integral a las personas con discapacidad, esto es un hecho objetivo. Los cambios sociales que nos rodean son tan rápidos que necesitamos trabajar en nuestra capacidad de adaptación a las demandas que las personas tienen en cada momento. Parte de la clave del éxito está en esa capacidad y, por tanto, también es necesario que mantengamos la estre-

cha colaboración actual para llegar a cada persona que nos necesite.

**P. La puesta en marcha de la Acción Concertada es una herramienta muy valiosa para las entidades que gestionamos recursos convivenciales. Consideramos que lo puede ser también para gestionar proyectos consolidados en el tiempo, en materia de salud, servicios sociales o educación, destinados a personas con discapacidad. ¿Nos podría adelantar si se van a continuar concertando otro tipo de servicios, además de las plazas de recursos convivenciales?**

La Acción Concertada está llamada a ser un instrumento vivo, capaz de adaptarse para dar respuesta a las necesidades presentes y futuras. Es fruto del diálogo fluido entre entidades y consejería y ya trabajamos en la incorporación de nuevos servicios, así como en la ampliación de plazas. Conscientes de las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, nuestra prioridad es ampliar tanto el número de plazas destinadas a respiro familiar como aquellas que han de atender necesidades de quienes se van haciendo mayores.

**P. Asuntos como las subidas salariales por Convenio, el incremento del precio de la energía, los combustibles, etc., causan en las entidades del Tercer Sector falta de estabilidad y miedo a que la financiación concedida no nos permita acometer los proyectos que estamos realizando. ¿Considera adecuado trabajar en una fórmula para que esos incrementos se asuman automáticamente por parte de la Administración y podamos garantizar el servicio que prestamos a las personas con discapacidad?**

Con la aplicación de la Ley de Acción Concertada ya hemos avanzado en esta cuestión: La obligación para la Administración del pago del coste real de cada plaza es un hecho y así se contempla en esta ley.



**P. La actual infrutilización del Centro de Referencia Estatal para personas con Discapacidades Neurológicas (Credine) se traduce en que las personas con discapacidad neurológica no están recibiendo los servicios especializados para los que dicho recurso fue creado. Nos referimos al centro de día y la residencia, sin olvidar que no se ha puesto en marcha la investigación, la formación, etc. Desde COCEMFE Asturias pedimos al Gobierno del Principado que inste al IMSERSO a que el Credine funcione a pleno rendimiento de forma inminente. Nos gustaría saber qué medidas se van a tomar para conseguirlo.**

El Gobierno del Principado es y seguirá siendo el principal aliado de las entidades a la hora de reivindicar la puesta en funcionamiento del Credine. A corto plazo, está prevista una reunión con el IMSERSO para exigir pasos firmes que contribuyan a alcanzar este objetivo que compartimos. La Consejería de Derechos Sociales y Bienestar reiterará su ofrecimiento a colaborar en lo que sea necesario para que pueda arrancar el resto de actividad prevista.



DESCUBRE  Edificio TITANIO 

Viviendas de 2 y 3 dormitorios  
Áticos y amplias terrazas  
Alta eficiencia energética, letra A  
Zonas polivalentes comunitarias

Oficina de venta:  
**CALLE ASTURIAS, 16, GIJÓN**



**UBICACIÓN:**  
NUEVO ROCES  
GIJÓN

646 23 53 61

 **LOS ALAMOS**

comercial@alamos.es



Lectura del Manifiesto por la presidenta de Ataxias Covadonga.



Mesa informativa en Gijón.

## COCEMFE Asturias celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras con un acto en Gijón

Una mayor inversión en investigación

La puesta en marcha urgente de un plan autonómico de genética

El funcionamiento del CREDINE a pleno rendimiento

La eliminación de diferencias asistenciales entre comunidades autónomas

La supresión de barreras arquitectónicas

La rehabilitación continuada

El incremento de las subvenciones destinadas a entidades de enfermedades raras y de baja prevalencia o poco frecuentes

Son algunas de las **demandas recogidas** en el **manifiesto** elaborado conjuntamente por COCEMFE Asturias y los afectados/as por este tipo de patologías y leído, en pleno centro de Gijón, el 28 de febrero, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

La lectura de dicho documento fue una de las acciones que se llevaron a cabo en el marco de la **jornada organizada por nuestra Confederación y sus once asociaciones de enfermedades raras** para conmemorar esta efeméride, sensibilizar a la población sobre la situación que viven las personas afectadas y definir una línea de trabajo con la Administración.



Lectura del Manifiesto por la presidenta de ELA Principado.

**En España, 3 millones de personas tienen una patología de este tipo. En Asturias, hay 74.000 afectados/as**

Durante toda la mañana se repartieron, en la confluencia de la Calle Corrida con la Plaza del Seis de Agosto, **camisetas solidarias** bajo el lema **“La investigación, nuestra esperanza”** e información sobre este tipo de patologías y las asociaciones que las representan.

Numerosos viandantes se acercaron para apoyar la causa en forma de donativo, escuchar nuestras reivindicaciones e informarse sobre las enfermedades raras o poco frecuentes, que son aquellas que **afectan a menos de 5 por cada 10.000 habitantes**. En nuestra región que, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), contaba en 2022 con 1.004.686 habitantes, **una enfermedad se considera poco frecuente cuando afecta a menos de 502 personas**.

En España, 3 millones de personas tienen una patología de este tipo. En Asturias, hay 74.000 afectados/as. “Los números nos hacen contar cuántas personas tienen este tipo de enfermedades, pero lo importante no son los números, sino cada una de estas personas y sus familias. Y por ellas estamos hoy aquí, para trasladar su situación y sus necesidades a quienes pueden ser una parte de la solución”, aseguró la presidenta de COCEMFE Asturias, **Mónica Oviedo**.



Al acto asistieron un centenar de afectados/as, familiares y representantes del movimiento asociativo.

### ASOCIACIONES DE ENFERMEDADES RARAS PERTENECIENTES A COCEMFE ASTURIAS

Asociación de Enfermos Musculares del Principado de Asturias (ASEMPA)	Asociación Asturiana de Neurofibromatosis (ASNEFI)
Asociación Asturiana Contra la Fibrosis Quística (FQ)	Asociación COREA DE HUNTINGTON de Asturias
Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA-Principado)	Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias (CHYSPA)
Asociación de Hemofilia de Asturias (AHEMAS)	Asociación de Afectados por Miastenia Gravis (ADAMG)
Asociación Asturiana de ATAXIAS “Covadonga”	Asociación Síndrome de Noonan (NOONAN ASTURIAS)
Asociación de Familias de Niños con Cáncer “Galbán”	

Según el Registro Estatal de Enfermedades Raras, existen entre 6.000 y 7.000 patologías de esta clase. Para simbolizar dicha diversidad, se llevó a cabo una suelta de globos de helio biodegradables de diferentes colores.

El acto fue todo un éxito. A él asistieron cerca de un centenar de afectados/as y sus familiares e integrantes de las asociaciones que los representan. Además, contó con la asistencia de la concejala de Bienestar Social, Educación, Infancia y Juventud, **Natalia González**; la directora General

**Una enfermedad rara o poco frecuente es aquella que afecta a menos de 5 por cada 10.000 habitantes**

de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria, **María Josefa Fernández**; la directora General de Salud Pública, **Lidia Clara Rodríguez**; la directora gerente del SESP, **María Concepción Saavedra**; el jefe de Servicio de la Dirección General de Salud Pública, **Mario Margolles**; el director General de Servicios Sociales y Mayores, **Enrique Rodríguez Nuño**; la directora General de Personal Docente, **Eva Ledo**; el representante territorial de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), **Andrés Mayor**; la presidenta del Consejo Territorial de la ONCE, **Marta Malgor**; el presidente de la Mesa del Tercer Sector **Victor García Ordás**. así como miembros de la **Orden 66**, una asociación sin ánimo de lucro dedicada al Universo Star Wars, representantes de los grupos municipales



Lee el Manifiesto



La Asoc. benéfica dedicada al universo Star Wars en Asturias, Orden 66, participó en el acto.

de Gijón, la **Fundación Alimerka** y la **Fundación Ampararte**.

Gracias a la desinteresada colaboración de **Aguas Fuensanta**, pudimos repartir agua y zumos gratuitos entre los/las presentes. Desde aquí queremos darles, una vez más, las **gracias por su generosa donación**.



Socios/as de ASEMPA.

# Jornada de Sensibilización y Difusión de las Enfermedades Raras, de la Consejería de Salud

COCEMFE Asturias y sus entidades de enfermedades de baja prevalencia participaron en la Jornada de Sensibilización y Difusión de las Enfermedades Raras que la Consejería de Salud celebró, el 1 de marzo, en el Hospital Universitario Central de Asturias.



La presidenta de nuestra Confederación, **Mónica Oviedo**, fue la encargada de moderar una mesa redonda en la que intervinieron afectados/as por este tipo de patologías y familias, como el socio de la Asociación "Galbán" de familias de niños con cáncer en Asturias y fundador de la asociación Prueba con una sonrisa, **Darío Rodríguez**, a quien detectaron un tumor cerebral con 17 años; la presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan Asturias, **Rebeca Abarca**, y su hija **Marina Díaz**, afectada por este síndrome; y una socia de Es Retina Yara, afectada por retinosis pigmentaria junto a su madre **Natividad Chacón**.

**La jornada abordó temáticas como la situación actual y futura de las enfermedades de baja prevalencia o poco frecuentes y los modelos de atención en este tipo de patologías**



Todos ellos/as explicaron a los/las presentes cómo es convivir con este tipo de enfermedades y de qué manera consiguen afrontar el día a día desde un punto de vista positivo.

Esta mesa redonda fue solo una de las actividades del programa de la jornada, dirigida a profesionales de la salud, que abordó temáticas como el cribado neonatal, los medicamentos huérfanos, el sistema de registro de este tipo de patologías, los modelos de atención, la Red Europea de Enfermedades Neurológicas Raras (ERN-RND), la investigación o la inserción laboral de estas personas, entre otras.

Para poner un toque de humor, los/las asistentes pudieron disfrutar de las palabras de 'Perfectamente Imperfectos', un grupo de humoristas con enfermedades crónicas que protagonizan monólogos en los que hablan de manera divertida sobre sus patologías, demostrando que el humor es la mejor terapia.

El acto contó con la participación del consejero de Salud, **Pablo Fernández**; la directora General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria, **María Josefa Cañedo**; la directora General de Salud Pública, **Lidia Clara Rodríguez**; la directora General de Planificación, Ordenación y Adaptación al Cambio, **Ana Fernández Zapico**; la directora gerente del SESPA, **María Concepción Saavedra**; el director del Centro Estatal de Enfermedades Raras, **Aitor Aparicio**; la jefa de Sección de Enfermedades Neurodegenerativas del HUCA, **Marta Blázquez**; la directora científica del Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias (ISPA), **Victoria Álvarez**; y la directora General de Inserta EMPLEO Fundación ONCE, **Beatriz Ávila**; entre otros/as.



Química del Nalón

Avda. Galicia, 31 - 33005 Oviedo  
Teléfono: 985 982 600 - Fax: 985 982 626  
iqn@nalonchem.com - www.nalonchem.com



Ayuntamiento  
de Gozón  
PRINCIPADO DE ASTURIAS

# COCEMFE Asturias renueva su compromiso con el Programa Incorpora de la Fundación “la Caixa”



Un total de **739 asturianos/as** consiguieron en **2022 insertarse en el mercado laboral**, gracias al Programa Incorpora de la Fundación “la Caixa”, esto es, un **0,6% más que en 2021**. Este programa, que empezó a funcionar en 2006, supone un **servicio personalizado de intermediación** entre la empresa y el futuro trabajador/a cuyo objetivo es **fomentar la integración de personas en riesgo de exclusión social**, como las personas con discapacidad.

**A**demás de COCEMFE Asturias, en dicho programa participan:

- AFESA Salud Mental Asturias (Delegación del Nalón).
- Fundación FAEDIS.
- Asociación Cultural Norte Joven de Mieres.
- Fundación ADSIS.
- Cruz Roja Asturias.
- Y Fundación Secretariado Gitano.

Siete entidades sociales que atendieron, el año pasado, a **1.392 personas**, un **13% más que en 2021**. El número de empresas visitadas también creció respecto al ejercicio anterior, registrándose **747 visitas** el año pasado, un **16% más que en 2021**.

Unos datos muy positivos que animan a las entidades firmantes a seguir respaldando el Programa Incorpora. Muestra de ello es la **renovación del convenio** que regula dicho programa y que se llevó a cabo, el **17 de enero**, en el Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias.

El documento fue rubricado por la presidenta de la Confederación asturiana, **Mónica Oviedo**; la consejera de Derechos Sociales y Bienestar y representante de Fundación FAEDIS, **Melania Álvarez**; la representante de AFESA Salud Mental Asturias, **María Elisa Viña**; la representante de Asociación Cultural Norte Joven Mieres, **Ca-**

## Datos del programa en 2022



PERSONAS ATENDIDAS

**1.392** +13%



EMPRESAS VISITADAS

**747** +16%



PERSONAS INSERTADAS

**739** +0,6%



**mino Mon**; y la representante de Fundación ADSIS, **María José Pinto**.

Al acto también asistieron la delegada territorial de “la Caixa”, **María Irene Agudo**; el coordinador del Área de Integración Social de dicha Fundación, **Josep Sebastia Oms**; la gerente de COCEMFE Asturias, **Cristina Argüelles**; nuestro técnico de formación, **Carlos Gutiérrez**; y representantes de **Fundación Secretariado Gitano** y **Cruz Roja Asturias**.

## COCEMFE Asturias firma un convenio de colaboración con EMVISA

**El barrio de La Camocha, en Gijón, contará con diez viviendas adaptadas para personas con movilidad reducida**, gracias a un convenio suscrito, el 15 de marzo, entre COCEMFE Asturias y la Empresa Municipal de la Vivienda (EMVISA) del Ayuntamiento de Gijón. Los domicilios se construirán en un local, actualmente sin uso, que cuenta con una superficie aproximada de 900 metros cuadrados.

**A**demás, el Consistorio se ha comprometido a llevar a cabo actuaciones para que **todo el entorno sea accesible**, lo que se traduce en la eliminación de barreras en la zona para que los usuarios de las viviendas puedan acceder al transporte público, a los servicios municipales y desplazarse por el entorno de forma autónoma, cómoda y segura.

La Oficina Técnica de Accesibilidad (OTA) de nuestra Confederación se encargará de **asesorar sobre accesibilidad durante la redacción del proyecto y en la ejecución de la obra**.

La duración del convenio será de 12 meses, con posibilidad de dos prórrogas de seis meses. **Las obras** de transformación del local, que está previsto que se inicien en el mes de julio, **se llevarán a cabo en colaboración con las personas que integran las escuelas taller y los planes locales de empleo** de la Agencia Local de

Promoción Económica y Empleo del Ayuntamiento de Gijón.

**“Estamos muy contentos”,** aseguró emocionada la presidenta de COCEMFE Asturias, **Mónica Oviedo**. “Hoy es un día de celebración porque en Gijón habrá **personas que, gracias a un alquiler social, van a poder disponer de un espacio totalmente adaptado, sin ningún tipo de barreras, y vivir con comodidad y seguridad**”.

Las personas con discapacidad **“tenemos derecho a vivir cómo, dónde y con quién queramos**, y la ley nos ampara, desde la Constitución has-



Natalia González y Mónica Oviedo en la firma del convenio.

ta la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad”, añadió.

Oviedo remarcó que existe **“una gran escasez de oferta de vivienda accesible”** y aunque “hay personas que tienen recursos para modificar su vivienda o hacerse una casa a su medida, otras no los tienen”. “Hasta ahora, no teníamos en Gijón unas viviendas totalmente accesibles como las que se van a construir en La Camocha”. Por eso, **“estamos muy orgullosos de este proyecto** y de que el Ayuntamiento haya pensado en nosotros para llevarlo a cabo”.

**“Las personas con discapacidad tenemos derecho a vivir cómo, dónde y con quién queramos”**



**La OTA de COCEMFE Asturias asesorará sobre accesibilidad durante la redacción del proyecto y la ejecución de la obra**



La presidenta de COCEMFE Asturias tiene la esperanza de que otros municipios de Asturias “sigan este ejemplo y pongan en marcha viviendas accesibles y públicas” porque “la Administración tiene la obligación de garantizar a los ciudadanos/as la igualdad de oportunidades”.

Por su parte, la alcaldesa de Gijón, **Ana González**, reconoció que “en el Ayuntamiento echábamos en falta vivienda totalmente adaptada. Somos un Consistorio que piensa en las personas y creemos que esto es un paso más en la idea de una ciudad inclusiva”.

La concejala de Bienestar, **Natalia González**, destacó el proyecto por dos motivos. Por un lado, “permite construir viviendas accesibles” y, por otro, favorece que “las personas que participan como trabajadores tengan una formación muy específica sobre accesibilidad”.

**“Habrá personas que, gracias a un alquiler social, van a poder disponer de un espacio totalmente adaptado, sin ningún tipo de barreras”**

Para González, “el convenio con COCEMFE Asturias facilitará que el asesoramiento se haga con la calidad que tiene una asociación como la suya, que cuenta con una Oficina Técnica de Accesibilidad”.

“Muchas veces no nos identificamos con las personas que tienen dificultades de accesibilidad, pero a veces el simple envejecimiento hace que haya dificultades que entorpecen la vida cotidiana y eso es lo queremos evitar con este tipo de actuaciones”, matizó.

## OFICINA TÉCNICA DE ACCESIBILIDAD

La Oficina Técnica de Accesibilidad (OTA) se creó en 2006 con el objetivo de **proporcionar un servicio especializado en materia de accesibilidad**.

Su función es **asesorar, desarrollar y promover la supresión de las diferentes barreras**, empleando un diseño para todas las personas. Así, ofrece los siguientes servicios: **elaboración de estudios e informes, impartición de formaciones, asesoramiento técnico y elaboración de guías especializadas**.

La OTA está **dirigida a las asociaciones federadas, la población en general, las administraciones públicas, las entidades privadas y las asociaciones de vecinos**.



OFICINA TÉCNICA DE ACCESIBILIDAD  
para la Edificación, Urbanismo y Transporte

**SON TUS DERECHOS**

Concejalía de Derechos y Servicios Sociales, Salud y Mayores  
**AYUNTAMIENTO DE CASTRILLÓN**

**CLÍNICA OFTALMOLÓGICA  
DR. TOMÁS VILLACAMPA CASTRO**

ENFERMEDADES Y CIRUGÍA DE LOS OJOS  
CIRUGÍA PLÁSTICA PALPEBRAL  
OFTALMOLOGÍA  
INFANTIL Y ESTRABISMOS

**C/ LA CÁMARA, 15 - 1º. AVILÉS. Teléfono 985 523 200**  
Número de registro de publicidad: 49/1793/P

# Buenas noticias

Por Isidora Soto. *Orientadora laboral*

Parece que el 2023 va a ser el año del avance en la solución de importantes problemas que las personas con discapacidad venían sufriendo en el reconocimiento de su condición y, por tanto, en el acceso a recursos y prestaciones. Los datos a diciembre de 2022 hablaban de más de 14.600 asturianos/as pendientes de la valoración de su discapacidad, superándose los dos años de demora.

En los últimos tiempos, desde el Servicio de Integración Laboral (SIL) de COCEMFE Asturias, hemos recibido a demandantes de empleo que ven ralentizada su búsqueda de trabajo por la larga lista de espera existente en los centros de valoración a la hora del reconocimiento o revisión de su discapacidad.

Las personas con una incapacidad para su profesión habitual han engrosado esas listas de espera, puesto que en el año 2018, fruto de sentencias dictadas por el Tribunal Supremo, dejaron de ser consideradas parte del colectivo de personas con discapacidad, lo que dificultaba que las empresas recibiesen ayudas para su contratación en determinadas circunstancias.

Este año entrará en vigor el nuevo Baremo para la Valoración de la Discapacidad, que sustituirá al anterior, considerado desfasado desde que en 2001 la OMS aprobase la clasificación internacional del funcionamiento y la discapacidad (CIF), y desde que en 2006 las Naciones Unidas aprobasen la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esto exigirá una puesta al día de los profesionales de la valoración para su aplicación.

El empleo es una de las mejores herramientas para conseguir un nivel de igualdad y autonomía para las personas con discapacidad, ya que su posible inserción laboral está afectada de forma grave por estas dificultades que están ahora en vía de solución. Es muy importante determinar un objetivo profesional, una ocupación adecuada a nuestras características personales y profesionales y, a partir de este punto, definir un proyecto profesional, una planificación estratégica para la consecución de ese objetivo. Para ello, conocer nuestras competencias será de gran importancia, pero no hay que olvidar otros factores que afectan a la decisión de cuál va a ser esa ocupación ideal para nosotros/as, y una de ellas es la discapacidad.



Tener un reconocimiento oficial de esta realidad ayudará a que, además de “dirigir” los pasos a dar para una adecuada inserción laboral, se pueda hacer uso de los recursos específicos para las personas con discapacidad y de las medidas de fomento al empleo para este colectivo.

Veamos las últimas noticias al respecto de esta situación:

## LISTAS DE ESPERA PARA LA VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD



Para reducir la lista de espera, el Servicio de Salud del Principado (SESPA) colaborará en la confección de informes técnicos necesarios-médicos, psicológicos y sociales para reforzar los centros de valoración ya existentes.

## NUEVA LEY DE EMPLEO



El 1 de marzo se publicó en el Boletín Oficial del Estado (BOE) la nueva Ley de Empleo, que devuelve a las personas con incapacidad laboral, la condición de persona con discapacidad a efectos de empleo. Esto implica que, tanto

las empresas como los Centros Especiales de Empleo, podrán beneficiarse de nuevo de todos los incentivos a la contratación (bonificaciones en la Seguridad Social, subvenciones y deducción fiscal por creación de empleo).

## NUEVO BAREMO DE DISCAPACIDAD



Este nuevo baremo de la valoración de la discapacidad sustituye al que estaba en vigor desde 1999 y se adapta al modelo social de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Comenzó a aplicarse a partir de abril de este año para las nuevas valoraciones y revisiones y es importante reseñar que no afectará retrospectivamente a las valoraciones realizadas con el baremo anterior.

El nuevo Real Decreto establece unos criterios objetivos para la valoración y calificación del grado de discapacidad en todo el territorio español, garantizando con ello a toda la ciudadanía el acceso en igualdad de condiciones.

Se comienzan a valorar no solo los aspectos clínicos o las deficiencias físicas de las personas con discapacidad, sino que tendrá un importante peso en la resolución final, todo su contexto. Es decir, entendiendo que la **discapacidad es la condición de salud de una persona, puesta en contexto con otros elementos como la limitación en las actividades, las restricciones en la participación, la influencia de los factores ambientales y de los factores sociales, aportando un enfoque más integral.** En el baremo anterior los factores contextuales tenían una

## El nuevo baremo de la valoración de la discapacidad sustituye al que estaba en vigor desde 1999 y se adapta al modelo social de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas



consideración menor y solamente se tenían en cuenta a partir de un porcentaje concreto determinado por los informes médicos.

Esto va a ser importante para poder eliminar o remitir las barreras existentes. Así, los equipos de valoración pueden dar unas indicaciones para mejorar la calidad de vida de la persona mediante la eliminación de esas barreras.



- COPIADORAS MULTIFUNCIÓN
- SOLUCIONES INFORMÁTICAS
- GESTIÓN DOCUMENTAL
- EQUIPOS AUDIOVISUALES
- MANTENIMIENTO INTEGRALES OFIMÁTICOS

Alonso Rodríguez Copiadoras S.L.  
C/ Asturcón, 2 bajo.  
33006 Oviedo

DISTRIBUIDOR OFICIAL



Tel: 985 258 151

[WWW.ARCOOFIMATICA.COM](http://WWW.ARCOOFIMATICA.COM)

siempre hay un número

Tlf.: 985 133 930 - [www.ascensorespresa.com](http://www.ascensorespresa.com)

**Ascensores TRESA**  
Elevators

**NORTEMECANICA, S.A.**

Telf: 985 579 857 - Fax: 985 579 867  
e-mail: [administracion@nortemecanica.es](mailto:administracion@nortemecanica.es)  
Polígono de Tabaza, E-5. 33469. Logrezana-Carreño (Asturias)

## El baremo de discapacidad establece un trámite de urgencia cuando fuese necesario por causas humanitarias o de especial necesidad social

Ya no solo se van a valorar las deficiencias, sino la **CAPACIDAD para realizar las actividades de la vida diaria**, reconociendo nueve de ellas: aprendizaje y aplicación del conocimiento, tareas y demandas generales, comunicación, movilidad, autocuidado, vida doméstica, interacciones y relaciones personales, áreas principales de la vida y vida comunitaria, social y cívica.

El texto aprobado establece, además, un trámite de urgencia cuando fuese necesario por causas humanitarias o de especial necesidad social, como son las víctimas de zonas en guerra, o por causas de salud y de esperanza de vida, como es el caso de personas con enfermedades degenerativas. También se incluyen en esta reducción de plazos a las mujeres víctimas de violencia de género.

En referencia a este tema de los plazos, anteriormente no se establecía en la propia norma, pero en la nueva redacción se ha incluido en el articulado el plazo en el que la Administración debe resolver de manera expresa, que será de seis meses, comenzando a contar desde el momento en el que se entrega la solicitud.

Ante todas estas novedades, me ha venido a la cabeza el caso de una mujer que actualmente está en uno de nuestros programas de empleo y que personalmente me ha conmovido mucho, no solamente por su historia sino por la actitud de aceptación, que no de resignación, que mantiene ante su situación. Esta aceptación de su situación se produce tras todos los intentos posibles de solución y por una necesidad para seguir adelante con su proyecto de vida, esperando que el contexto en algún momento le sea más favorable. Aquí tiene su espacio:

## Mi historia

Por Natalia Junquera Begega

No sabía muy bien cómo plantearme esto, así que he decidido empezar por el principio. Tengo 43 años y llevo trabajando desde los 20 sin parar. A los 35 me diagnosticaron Parkinson en fase 2 y Corea de Huntington y seguí trabajando, pero a los 39 años tuve que parar.

Debido a las caídas producidas por la enfermedad, he ido destrozando las rodillas, hasta el punto que me tengo que desplazar en silla de ruedas. Primero, me dijeron que era menisco, después de dos años me operaron de uno y ahí se dieron cuenta que necesitaba prótesis en las dos rodillas. En esta situación llevo 4 años y sigo esperando. Esta situación en mi caso es muy complicada, ya que los que tenemos Parkinson tenemos que ser muy activos para intentar frenar el avance.

Soy madre de una niña que ha tenido que madurar antes de tiempo para, ya no ayudar, sino hacerse cargo de una casa en su gran mayoría, aparte de sus estudios y actividades. La suerte que tengo es que lo hace contenta.



Blog de Natalia Junquera.

Mi marido, por ahora, trabaja y le ocupa gran parte del día y yo, que soy una persona desde siempre activa, inquieta de mente, con ganas de hacer cosas, me encuentro con que por muchos CV que eche, por muchas formaciones que haga nadie me quiera para trabajar. ¿Por qué? Porque en un trabajo normal no les valgo porque voy en silla de ruedas y diréis... ¡Hay muchos empleos que seleccionan gente con discapacidad! Es correcto, pero yo NO la tengo. No la tengo porque llevo esperando, desde que la solicité hasta que te llaman, más de dos años. Y mientras, ¿qué hago? ¿No pago facturas? ¿No compro comida? ¿No nos vestimos? Como solemos decir, estoy en tierra de nadie. Debería de haber, como en

las urgencias de los hospitales, un triaje para ver la gravedad de la situación y así poner un orden lógico a las solicitudes de valoración.

Para ocupar mi tiempo y no dejar que la depresión me coma, escribo un blog sobre mi experiencia con el Parkinson. Me consta que está ayudando a entender un poco la enfermedad y para mí es bastante gratificante. Os dejo el enlace por si es de interés para alguien:

<https://serunaparki.blogspot.com>

\*A fecha de publicación de este artículo Natalia Junquera a obtenido el certificado de discapacidad.

# Programa de Apoyo a la Vida Independiente de COCEMFE Asturias

El Programa de Apoyo a la Vida Independiente de COCEMFE Asturias pone a disposición de los beneficiarios/as la figura del asistente personal para que les ayude en las actividades de la vida diaria. De esta forma, se facilita el acceso de las personas con discapacidad y dependencia a una vida autónoma, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y accesibilidad.



Mar Álvarez.



Martín y su asistente Arancha.

En el año 2022, 27 personas de Oviedo, Gijón y Avilés se beneficiaron de dicho programa.

El/la asistente personal ofrece, tanto en el domicilio como en cualquier otro entorno habitual del usuario/a, apoyo en las tareas personales y domésticas, así como servicio de acompañamiento, desplazamiento en coche y labores de comunicación.

Se trata de un servicio totalmente gratuito para los socios/as de alguna de las 27 entidades que forman parte de COCEMFE Asturias que tienen reconocida la discapacidad y acreditado algún grado de dependencia.

La atención se lleva a cabo de lunes a viernes, entre las 08:00 y las 22:00 h. El tiempo de dedicación, las labores del asistente y los horarios se determinan en función de las necesidades del beneficiario/a y la disponibilidad de profesionales.

En 2022 el programa atendió a 27 personas de Oviedo, Gijón y Avilés

El programa es gratuito para los/as socios/as de las entidades de COCEMFE Asturias

## P. ¿Cómo ha mejorado tu vida desde que cuentas con un asistente personal?

### Mar Álvarez, beneficiaria del servicio

“Mi vida ha mejorado mucho. Los días que no cuento con el servicio de asistente personal se nota y mucho.

Tengo 50 años y atrofia espinal, lo que solo me permite mover la cabeza. Soy gran dependiente y vivo con mi madre, que es mi cuidadora principal.

Gracias a la asistenta personal puedo salir de casa sin que tengan que acompañarme mi madre o mis amigos y, al mismo tiempo, permito a mi madre que tenga algo de tiempo libre para ella.

Con la asistenta personal hago todo tipo de cosas relacionadas con el ocio y la cultura. Por ejemplo, damos paseos, vamos a presentaciones de libros, acudimos a exposiciones, nos acercamos a la playa y quedamos con mis amigos sin necesidad de que ellos tengan que venir a mi casa”.

### Martín Vázquez, usuario del servicio

“Tengo 20 años, miopatía congénita y me desplazo en silla de ruedas. Desde hace tres años, cuento con una asistenta personal que me acompaña a la entrada y salida de clase.

Actualmente, estudio el Ciclo Formativo de Grado Medio de Gestión Administrativa en La Laboral. Voy a al centro educativo en transporte adaptado y Arancha, mi asistente, espera a que llegue la furgoneta para ayudarme a subir a clase. Luego se va y regresa a la salida para ayudarme a llegar hasta la furgoneta que me lleva de vuelta a casa.

Contando con su ayuda y acompañamiento me siento mucho más tranquilo. Si ella no estuviese tendría que acompañarme algún familiar. Estoy muy contento de disponer de este servicio”.

El Programa de Apoyo a la Vida Independiente de COCEMFE Asturias está financiado por



Principado de Asturias

Consejería de Derechos Sociales y Bienestar



POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



# Vivir con cardiopatía congénita



Raúl Cueva, 22 años.



Vega Menéndez, 2 años y 8 meses.

Foto: @anacruz fotografia para @almasespeciales

A simple vista Raúl Cueva y Vega Menéndez no comparten nada. Él tiene 22 años y reside en Oviedo. Ella 2 años y 8 meses y vive en La Felguera. A los ojos de los demás parecen personas sanas, pero debajo de su ropa ocultan cicatrices que demuestran la fina línea que separa la vida de la muerte. Cada “cremallera”, como llaman a su cicatriz los afectados/as por una cardiopatía congénita y sus familiares, esconde una historia de supervivencia, lucha y adaptación.

Las cardiopatías congénitas son lesiones de una o varias de las cámaras cardíacas, los tabiques que las separan, las válvulas del corazón o las zonas ventriculares por las que sale la sangre. Como su propio nombre indica, son congénitas, de nacimiento. A Raúl le diagnosticaron la enfermedad nada más nacer. A Miriam Ríos y su marido, Jesús Menéndez, les comunicaron que su hija Vega tenía esta patología en la semana 20 de embarazo.

Existen más de 52 tipos de cardiopatías congénitas y, en muchos casos, un paciente puede tener más de una. Es el caso de Raúl, que tiene cuatro defectos cardíacos, y de Vega, que tiene doble cardiopatía.

Las cifras hablan de que 8 de cada 1.000 recién nacidos padece esta enfermedad, que se clasifica en simple y compleja. Su origen, por el momento, es desconocido.

El Hospital La Paz de Madrid es el centro de referencia para tratar la afección. Vega vino al mundo, en dicho centro, el 17 de agosto de 2020. Con tan solo tres horas de vida le practicaron un cateterismo. A los 28 días entró en quirófano para una “operación paliativa” en la que le quitaron el doble arco aórtico y le pusieron una fístula para que la sangre y el oxígeno se mezclasen correctamente. Una intervención necesaria para que la niña pudiese ganar peso y ser sometida a una segunda operación más complicada.

Cuando tenía 18 meses y apenas pesaba 9,5 kilos, la intervinieron de nuevo. La operación no salió bien y la pequeña entró varias veces en quirófano en una semana. Permaneció ingresada un mes, un periodo “muy duro” que sus padres jamás podrán borrar de la memoria. “Estuvimos dos semanas y media luchando entre la vida y la muerte. La situación de Vega cambiaba en cuestión de horas y tuvieron que intubarla varias veces por su empeoramiento”, recuerda Miriam Ríos, madre de la niña y actual vicepresidenta de la Asociación de Padres y Amigos de Cardiopatías Congénitas (APACI). Hoy en día, Vega es una pequeña feliz que disfruta jugando en el tobogán de su casa, pero que no puede acudir a la guardería o juntarse con desconocidos/as por el riesgo que supone para ella contagiarse de algún virus. Toma tratamiento farmacológico diario y asiste a rehabilitación respiratoria. “Tendrá revisiones médicas de por vida porque tiene muchas cicatrices en el corazón”. Además, acude a Atención Temprana porque su desarrollo motor, con 32

meses, corresponde a una niña de 18 o 20 meses.

Al Hospital Universitario La Paz también tuvo que desplazarse Raúl para ser intervenido de urgencia a los 15 años, tras sufrir una arritmia, mientras practicaba Educación Física, que le hizo entrar en parada cardiaca. El alcance fue tal que tuvieron que colocarle un **Desfibrilador Automático Implantable (DAI)**, capaz de detectar un ritmo cardiaco anómalo y revertirlo, lo que, según el joven, le “aporta mucha seguridad a la hora de afrontar las actividades del día a día”. Una intervención que, reconoce, afrontó con miedo, pues “no sabía qué iba a pasar, ni qué iba a ser de mi vida”. Con el transcurso del tiempo, aceptó y aprendió a vivir con su enfermedad. Hoy en día, toma dos pastillas diarias, asiste a revisiones médicas regularmente e intenta hacer una vida “lo más normal posible”. Tiene un trabajo y practica ejercicio moderado. “Salgo a correr a un ritmo suave y cuando me fatigo paro a descansar”. Además, “no puedo practicar deportes de contacto”.

Raúl aconseja a las familias que acaban de recibir un diagnóstico de este tipo que “no se preocupen en exceso”. “Entiendo que los padres sean protectores, pero su hijo/a es un niño/a normal y no está solo/a”, pues “hay



## La cardiopatía congénita es la patología de nacimiento más frecuente en nuestro país

8 de cada 1.000 recién nacidos padece esta enfermedad

Existen más de 52 tipos de cardiopatías congénitas

más gente que tiene el mismo problema y te puede ayudar”. Recuerda que sus padres lo pasaron muy mal hasta que supieron de la existencia de APACI y conocieron a otros progenitores en su misma situación. “Cuando vieron que había gente que tenía lo mismo que yo y había llegado a la adultez, se tranquilizaron mucho”.

APACI cuenta actualmente con 250 socios/as, a los que ofrece, entre otras cosas, **asesoramiento, acompañamiento, apoyo psicológico y un Servicio de Alojamiento Familiar en Madrid**, esto es, un piso en el que las familias pueden alojarse cuando acuden a revisiones u operaciones a la capital española.

Su actual vicepresidenta, Miriam, lleva poco tiempo en el cargo y decidió aceptarlo como muestra de agradecimiento a lo que la entidad hizo por su familia y para ayudar a otras personas en su misma situación. “Estoy

enormemente agradecida a APACI. Al poco de tener el diagnóstico de Vega, me puse en contacto con ellos/as. Estábamos en plena pandemia y aun así me asesoraron rápidamente y me facilitaron las llaves del piso de Madrid sin apenas conocerme. **Me dieron un poco de luz en esta oscuridad**”, remarca. También tiene palabras de agradecimiento para la cardióloga del HUCA que trató a su hija, Aleida Ibáñez, y para todo su equipo, así como para los cirujanos/as del Hospital La Paz. “Estaré eternamente agradecida a todos ellos/as”.

La cardiopatía congénita es la patología de nacimiento más frecuente en nuestro país, de ahí que sea tan importante seguir invirtiendo en investigación y visibilizando esta enfermedad que, en algunas ocasiones, puede llegar a ser mortal. Recuerda: Detrás de “una cremallera” en el pecho hay un/a superviviente como Raúl y Vega.



# Este año, #MarcarLaXesLoNormal

En el contexto actual de crisis sanitaria, económica y social provocada por la COVID-19, necesitamos más que nunca que las personas contribuyentes marquen la X Solidaria en su declaración de la renta.

Desde COCEMFE Asturias queremos dirigirnos a las personas que hacen la declaración del IRPF en Asturias y pedirles un año más su SOLIDARIDAD, su EMPATIA y su APOYO, para que miles de asturianos y asturianas reciban la ayuda que necesitan y puedan seguir adelante.

Estas personas se benefician de la X SOLIDARIA, a través del trabajo de las ONG (Organizaciones no Gubernamentales) de acción social. Estamos hablando de personas con discapacidad, personas mayores, infancia y familias, población rural, etc.

Queremos dar las gracias a las personas que han puesto la X en la casilla 106, en la declaración presentada en el año 2022, pero también queremos destacar que hay 255.391 personas que no marcan la casilla de la X SOLIDARIA, de las cuales **196.933 personas todavía no marcan ninguna casilla, ni la X Solidaria ni la Iglesia católica**. A estas personas les pedimos que la MARQUEN, pues si lo hicieran nuestro potencial aumentaría en 6.344.672€, que se podrían destinar a nuestros vecinos y vecinas que más lo necesitan.

Marcando la casilla de la X Solidaria, lograrían que, sin incrementar la cuantía de sus impuestos, estos fondos se destinasen a proyectos sociales a ejecutar en Asturias. Marcar la casilla 106, NO CUESTA NADA, es decir, si marcas la casilla de Actividades de Interés Social en tu declaración de la renta ni pagas más, ni te devuelven menos.

También queremos animar a aquellas personas que solamente marcan la casilla de la Iglesia Católica, a que también marquen la casilla 106. Deben saber que marcando las 2 podrán ayudar el doble, porque marcando las dos casillas la ayuda se suma, no se divide. De esta manera estarán aportando un 0,7% de sus impuestos a cada una de ellas, en total un 1,4%, sin que suponga alteración alguna en el total de su declaración de la Renta.



Presentación de la Campaña de la X Solidaria en Asturias en la Junta General del Principado.

**Marcando la casilla de la X Solidaria, lograrían que, sin incrementar la cuantía de sus impuestos, estos fondos se destinasen a proyectos sociales a ejecutar en Asturias. Marcar la casilla 106, NO CUESTA NADA**



De izda. a dcha.: Mónica Oviedo, vocal y Carmen de la Rosa, vicepresidenta de la Mesa del Tercer Sector en Asturias.

Es muy importante revisar los borradores de Hacienda y si la declaración de la renta la hace un familiar, gestor o banco, es fundamental que les ha-

gamos saber qué queremos marcar la casilla 106 y decidir el destino de una parte de nuestros impuestos.

Si se presenta la declaración de la renta a través de la aplicación para móviles, o de la página WEB hay que comprobar que está marcada la casilla 106.

**Con tu SOLIDARIDAD, en COCEMFE Asturias podremos continuar facilitando el apoyo a la vida independiente a las personas con discapacidad física y orgánica, la rehabilitación continuada, formando para dar la mejor atención, luchando por la accesibilidad universal y eliminando las barreras existentes, acompañando al empleo a mujeres con discapacidad y promocionando la autonomía personal de muchas personas en Asturias.**



**COCEMFE**  
Asturias

# PROGRAMAS REALIZADOS POR COCEMFE ASTURIAS

con el patrocinio de las siguientes entidades

## ROMPIENDO LA BRECHA DIGITAL

A través del programa se ha pretendido cubrir las necesidades relativas a la formación en TICS (Técnicas de la Información y las Comunicaciones) para adquirir competencias digitales que fomenten la inclusión laboral de las personas con discapacidad.



Principado de  
**Asturias**

Consejería de  
Derechos Sociales  
y Bienestar



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



## ACOMPAÑAMIENTO AL EMPLEO PARA MUJERES CON DISCAPACIDAD

Con la ayuda recibida se han llevado a cabo acciones individuales y grupales para la mejora de la empleabilidad de mujeres con discapacidad del Principado de Asturias. Se ha hecho a través del desarrollo de itinerarios personalizados, atenciones individuales y talleres de carácter formativo en competencias laborales y de búsqueda de empleo.



Principado de  
**Asturias**

Consejería de  
Derechos Sociales  
y Bienestar



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



## PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE LA DISCRIMINACIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Con el desarrollo de este programa se ha dado respuesta a una necesidad básica del colectivo de personas con discapacidad, que es la lucha contra la discriminación que viven en determinados aspectos de la vida, especialmente en el trato y en determinadas terminologías y estereotipos. Por ello, se ha hecho especial hincapié en el uso de lenguaje inclusivo y trato adecuado por parte de los medios de comunicación y la sociedad en general, fomentando la plena inclusión social y comunitaria de este grupo social.



Principado de  
**Asturias**

Consejería de  
Derechos Sociales  
y Bienestar



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



## PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE EN PCD FÍSICA Y ORGÁNICA

Se ha puesto a disposición de las personas con discapacidad un proyecto para mejorar la autonomía personal que conllevó varias actuaciones (atención sociosanitaria, rehabilitación y accesibilidad) y favorecer una vida independiente para proporcionarles mayor bienestar y desarrollo personal, prestando atención a 287 personas.

Gijón

Servicios  
Sociales



Principado de  
**Asturias**

Consejería de  
Derechos Sociales  
y Bienestar



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

## MEJORANDO LA AUTONOMÍA PERSONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Con este proyecto se han prestado tratamientos rehabilitadores de fisioterapia y/o de logopedia, de forma continuada, a personas con discapacidades crónicas en el municipio de Oviedo. Las sesiones se programaron en función de cada patología y estadio de la misma.



**OVIEDO**  
AYUNTAMIENTO

Fundación  
Cajastur — Liberbank

## PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO EN COCEMFE ASTURIAS

Se ha hecho la promoción del voluntariado para fomentar la participación social de las personas que representamos, apoyándoles en sus necesidades. Para ello, se les ha facilitado una formación básica para apoyar su adecuada capacitación para el desempeño de sus actividades.



Principado de  
**Asturias**

Consejería de  
Derechos Sociales  
y Bienestar



## Visita del PP al CAI de Viesques

El candidato del Partido Popular de Asturias a la presidencia del Principado, **Diego Canga**; y el vicesecretario General de Políticas Sociales, **Matías Rodríguez**, visitaron, el 23 de febrero, el Centro de Atención Integral (CAI) de COCEMFE Asturias para conocer nuestras instalaciones, así como al personal que trabaja en ellas y a nuestros usuarios/as.

Los anfitriones de la visita fueron la presidenta de COCEMFE Asturias, **Mónica Oviedo**; el vicepresidente, **Emilio Rodríguez**; la gerente de la Confederación, **Cristina Argüelles**; y la directora del CAI, **Leli García**; quienes mostraron a los invitados el centro de día, el centro residencial y el resto de las instalaciones, como el gimnasio, la biblioteca, el aula de formación y el comedor.

**Canga** tuvo la oportunidad de hablar con algunos de los trabajadores/as del CAI, quienes le explicaron de primera mano cómo es un día a día en este centro. También conversó con los usuarios/as que se encontraban allí en ese momento.

Tras la completa visita, **Canga** y **Rodríguez** mantuvieron una **reunión** con **Oviedo**, **Rodríguez**, **Argüelles** y **García** en la que se expusieron las **principales necesidades de las personas con discapacidad física y orgánica de la región**. El candidato del PP a la presidencia del Principado aseguró que “la discapacidad será una prioridad en nuestra gestión política” y se comprometió a tener a una persona con discapacidad en Gabinete de Presidencia si llegaba a la Presidencia del Principado.

Desde aquí, les **agradecemos su visita e interés** por nuestro colectivo.



## COCEMFE Asturias celebra el refuerzo legal al uso obligatorio de la expresión “personas con discapacidad” por parte de los poderes, administraciones y autoridades públicas

La **Ley 3/2023, de 28 de febrero**, que entró en vigor el 1 de marzo, ha **modificado el artículo 4 de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social de 2013**, estableciendo que las disposiciones normativas de los poderes y las Administraciones Públicas, las resoluciones, los actos, las comunicaciones y manifestaciones **utilizarán, a partir de este momento, los términos “persona con discapacidad” o “personas con discapacidad” para referirse a estas.**

Se robustece así, en sede legal, la **denominación única de “personas con discapacidad” en todos los ámbitos de actuación de la acción pública (legislativa, administrativa**

**y comunicativa)**, alineando plenamente el ordenamiento jurídico y la actividad oficial con los mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, que consagra esta nomenclatura al máximo nivel normativo.

Este cambio legal obedece a la demanda que el **Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)** llevaba tiempo planteando al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, que la canalizó en forma de enmienda por medio de los grupos parlamentarios que sostienen al Gobierno de coalición.



## Mesa redonda "Asturianas por la Igualdad"

La presidenta de COCEMFE Asturias, **Mónica Oviedo**, intervino, junto a la autora del libro *Asturianas*, **Alicia Álvarez**, en la Mesa Redonda “Asturianas por la Igualdad”, organizada por el Consejo Territorial de la ONCE Asturias con motivo del Día Internacional de la Mujer y moderada por la Agente de Igualdad de la ONCE, **Elena Díaz**.

**Oviedo** analizó la figura de **Rosario de Acuña** y **La Asturianita**, los dos personajes con discapacidad que aparecen en esta recopilación de las biografías de veinte mujeres y colectivos de Asturias que la autora considera “determinantes en la historia y la conquista de la igualdad”.

### Reunión con el candidato de IU a la alcaldía de Gijón



El candidato de Izquierda Unida a la alcaldía de Gijón, **Javier Suárez Llana** que junto a María Antuña, Guillermo Fernández y Luis Miguel Fernández hicieron un recorrido por las instalaciones, conociendo de primera mano las necesidades de los/as residentes y usuarios/as del Centro. En la reunión Mónica Oviedo les hizo entrega del **documento de Reivindicaciones y Propuestas de COCEMFE Asturias** a nivel

municipal y se les solicitó el apoyo, entre otras cosas a la urgente entrada en vigor de la Ordenanza Municipal de Movilidad la cual ha de incluir la exención en el pago de la ORA para las personas con Discapacidad y Movilidad Reducida. El candidato se mostró partidario de esta petición.

Agradecer a Izquierda Unida la visita y el interés mostrado por nuestro grupo social.

### Reunión con el candidato de Foro a la presidencia del Principado de Asturias



El candidato de Foro Asturias a la presidencia del Principado de Asturias, **Adrián Pumares** y su equipo visitó las instalaciones del CAI de COCEMFE Asturias y en una posterior reunión se les hizo entrega de un documento explicando las **reivindicaciones y propuestas de nuestra entidad** tanto a nivel autonómico como municipal.

Se trasladó entre otras cosas la necesidad de:

- Apoyar al movimiento asociativo de la discapacidad con la mejora de la financiación y la garantía de una estabilidad para poder planificar anualmente el trabajo diario.
- La reducción de las listas de espera en la valoración del grado de discapacidad.
- Mejora de la formación de los médicos de atención primaria en discapacidad y especialmente en enfermedades raras.
- Que el CREDINE funcione a Pleno rendimiento.
- Aprobación a nivel municipal y autonómico de Planes de Accesibilidad con memoria económica.
- Aprobación de normativa como la Ley para garantizar una vida digna de las personas con ELA, la Ley del Tercer Sector del Principado de Asturias, la Ley de Accesibilidad con sus correspondientes reglamentos y una Ley de Servicios Sociales de nueva generación.

A nivel municipal se les solicitó, entre otras cosas, apoyo para incluir la **exención en el pago de la ORA para las personas con discapacidad y movilidad reducida** en la Ordenanza Municipal de Accesibilidad.



**Transición Energética**

Menos huella  
Más planeta



**Audiología Suárez Bascarán** AUDIOLÓGIA  
Especialistas en audición 36 años a su servicio

Pida su cita y haremos un estudio personalizado para fabricar su audífono a medida. **Cambiará su vida**

Gijón: C/ Navia, 1 - T 985 34 80 69  
Oviedo: C/ Campoamor, 6 - T 985 20 66 86  
info@audiologia.es - www.audiologia.es

**APOYO Y CUIDADOS**

Para la calidad de vida en Asturias



**Servicios de Atención Sociosanitaria**

Te acompañamos cuando más lo necesitas

**AYUDA A DOMICILIO ASISTENCIA PERSONAL**

Disponemos de un equipo multidisciplinar y especializado para una atención personalizada por horas

www.apoyoycuidados.com | info@apoyoycuidados.com | T 985 391 633

# DIRECTORIO DE COCEMFE ASTURIAS Y SUS ASOCIACIONES FEDERADAS

 <p><b>Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad - FRATER</b>                  Centro Social Las Campas. C/ Quirós, s/n. 33012 Oviedo                  Tj 635 537 384                  aboullosa2005@hotmail.com</p>	 <p><b>Asoc. de Espondilíticos Asturianos - ADEAPA</b>                  Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. Roma, 4 bajo. Despacho Nº 8. 33011 Oviedo                  info@adeapa.com - www.adeapa.com</p>
 <p><b>Unión de Discapacitados del Principado de Asturias - UMA</b>                  C/ Balmes, 19 bajo. 33204 Gijón.                  Tj 985 360 438                  info@umasturias.org - www.umasturias.org</p>	 <p><b>Asoc. de Enfermos Musculares del Principado de Asturias - ASEMPA</b>                  C/ Severo Ochoa, 53 bajo, 33210 Gijón                  Tj 985 165 671                  asemasturias@hotmail.com</p>
 <p><b>Discapacitados Físicos de Avilés y Comarca - DIFAC</b>                  C/ Sabino Álvarez Gendín, 26 bajo. 33402 Avilés                  Tj 985 551 501 / 984 065 264                  difac95@yahoo.es - www.difac.es</p>	 <p><b>Asoc. de Padres y Amigos de Cardiopatías Congénitas - APACI</b>                  Parque Ave Mª, s/n. Centro Social de Otero. 33008 Oviedo                  Tj 984 281 091 / 630 145 659                  apaciacardiopatias@gmail.com - www.apaci.es</p>
 <p><b>Asoc. Asturiana de Esclerosis Múltiple - AADEM</b>                  C/ Monte Gamonal, 37 bajo. 33012 Oviedo                  Tj 985 288 039                  aadem@aadem.org - www.aadem.org</p>	 <p><b>Asoc. COREA HUNTINGTON de Asturias</b>                  C/ La Concordia, 3. 33402 Avilés                  (Centro Cívico Cultural Los Canapés)                  Tj 630 056 862 / 637 720 970 - acoreahas@yahoo.es</p>
 <p><b>Asoc. Asturiana contra la Fibrosis Quística - FQ</b>                  Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. de Roma, 4 bajo. Despacho Nº 7. 33011 Oviedo                  Tj 985 964 592 - fq@fqasturias.org - www.fqasturias.org</p>	 <p><b>Asociación Asturiana de ATAXIAS "COVADONGA"</b>                  C/ Covadonga, 22. 2º. 33201 Gijón                  Tj 985 097 152                  feramado@telecable.es</p>
 <p><b>Asoc. de Hemofilia de Asturias - AHEMAS</b>                  Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. Roma, 4 bajo. Despacho Nº 1. 33011 Oviedo                  Tj 658 607 947 - asturiashemofilia@gmail.com</p>	 <p><b>Asoc. de Trasplantados Hepáticos de Asturias - ATHA</b>                  C/ Rodríguez Vigil, s/n 3º. 33006 Oviedo                  Tj 985 233 504                  athasturias@gmail.com</p>
 <p><b>Asociación PARKINSON ASTURIAS</b>                  C/ Amsterdam, 7 bajo. 33011 Oviedo. Tj 985 237 531                  aparkas@parkinsonasturias.org / aparkas@hotmail.com                  www.parkinsonasturias.org</p>	 <p><b>Asoc. de Afectados por Miastenia Gravis - ADAMG</b>                  Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. Roma, 4 bajo. Despacho Nº 1. 33011 Oviedo                  Tj 617 650 871 - asociacionmiasteniagravis@hotmail.com</p>
 <p><b>Asoc. para la Lucha contra las Enfermedades Renales ALGER ASTURIAS.</b> Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. Roma, 4 bajo. Despachos Nº 5 y 6. 33011 Oviedo                  Tj 985 256 250 - alcerasturias@gmail.com</p>	 <p><b>Asoc. Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias - ChySPA</b>                  Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. Roma, 4. Despacho Nº 2. 33011 Oviedo. Tj 628 537 931 / 638 177 690                  https://chyspa.org - chiariasturias@hotmail.com</p>
 <p><b>Asoc. de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA PRINCIPADO</b>                  Equip. Soc. del Natahoyo. Avda. Moreda, 11. 2ª Planta. 33212 Gijón                  Tj 985 163 311                  elaprinicipado@telecable.es - www.ela-principado.es</p>	 <p><b>Asociación Equitación Positiva</b>                  Instalaciones del Centro Ecuestre El Asturcón                  C/ El Molinón, s/n - Villaperez. 33194 Oviedo. Tj 985 912 284                  contacto@equitacionpositiva.es - www.equitacionpositiva.es</p>
 <p><b>Asoc. de Enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica del Principado de Asturias - AENFIPA</b>                  C/ Jerónimo Ibrán, 2. 1ªA. 33001 Oviedo. Tj 687 469 175                  asociacionaenfipa@gmail.com - www.fibromialgia-asturias.org</p>	 <p><b>Asociación Síndrome de Noonan - NOONAN ASTURIAS</b>                  Tj 691 949 696                  noonanasturias@gmail.com                  www.noonanasturias.com</p>
 <p><b>Asociación Lúpica de Asturias - ALAS</b>                  C/ Instituto, 17. 2º A. 33201 Gijón                  Tj 985 172 500 - Fj 985 170 538                  administracion@lupusasturias.org                  www.lupusasturias.org</p>	 <p><b>Asoc. de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias "Galbán"</b>                  C/ Méjico, esquina Chile, 12 Bajo                  33011 Oviedo. Tj 984 08 74 10 / 652 567 139                  asgalban@gmail.com - www.asociaciongalban.org</p>
 <p><b>Asoc. Prámaro por la Integración de los Discapacitados - PRÁMARO</b>                  Casa de Cultura. C/ Cerro de la Muralla, s/n. 33820 Grado                  Tj 985 750 841 / 657 138 199                  asociacionpramaro@gmail.com</p>	 <p><b>Asoc. de Trasplantados Hematopoyéticos y Enfermos Hematológicos de Asturias - ASTHEHA</b>                  Hotel de Asociaciones Sociosanitarias                  Avda. Hermanos Felgueroso, 78 local 11 33209 Gijón                  Tj 684 616 664 - 684 616 588 - asturias@astheha.es - www.astheha.es</p>
 <p><b>Asoc. Asturiana de Neurofibromatosis - ASNEFI</b>                  Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias                  Avda. de Roma, 4 Bajo. Despacho Nº 1. 33011 Oviedo                  Tj 605 357 665 - asnefi@yahoo.es</p>	 <p><b>Asoc. Ictus de Asturias y otras Lesiones Cerebrales Adquiridas - ASICAS</b>                  C/ Covadonga, 40. Infiesto 33530                  Tj 623 041 219 - info@asicas.org - www.asicas.org</p>
 <p><b>Asoc. para la Promoción del Turismo Adaptado Asturiano - APTAA</b>                  Barrio de Cimadevilla, 184. 33314 Quintes - Villaviciosa                  Tj 609 439 768 / 673 898 090                  aptaa@asturiasadaptada.org - www.asturiasadaptada.org</p>	 <p><b>COCEMFE Asturias</b>                  C/ Dr. Avelino González, 5, bajo, 33211 Gijón                  Tj 985 39 68 55 - federacion@cocemfeasturias.es                  www.cocemfeasturias.es</p>



CORPORACIÓN  
MASAVEU



Desde 1840, trabajo y valores

MASAVEU ● INDUSTRIA    MASAVEU ● MEDICINA    MASAVEU ● INMOBILIARIA    MASAVEU ● BODEGAS  
MASAVEU ● INTERNACIONAL    MASAVEU ● APARCAMIENTOS    MASAVEU ● ARTE

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

# telecable

Llega la fibra **más grandona**

# fibra **MAX**



**Hasta 10 Gb**  
simétricos



**Lag-Free**



**Wifi 6**  
Universal

Infórmate en

[www.telecable.es/fibramax](http://www.telecable.es/fibramax)

Cobertura Fibra Max sujeta a disponibilidad geográfica