

Época de cambios en ASEM Galicia

Septiembre es un mes que trae cambios y novedades a nuestra entidad.

Portada	1
Actualidad	2/4
ASEM	5/7
Autonomía Personal	8/11
Sanidad	12/15
Testimonio	16

Estrenamos presidenta:

En la Asamblea General Extraordinaria de ASEM Galicia, celebrada el pasado 15 de septiembre se ha elegido a **María del Carmen Álvarez** como nueva presidenta, por mayoría. La nueva junta directiva y las trabajadoras la reciben con los brazos abiertos y quieren expresar el profundo agradecimiento a todos los años de esfuerzo incansable del anterior presidente, Jean Louis Bouvy.

Estrenamos Padrino:

Desde nuestra entidad estamos tremendamente agradecidos a **Ángel de la Cruz** por haber aceptado un importante compromiso: ser padrino de ASEM Galicia y brindarnos su apoyo. Este, sin duda, será el inicio de una bonita amistad. Así lo reflejaba este director y guionista de cine en su página de Facebook :



“Como sabéis muchos de los que me seguís y conocéis, tiempo atrás padecí varios episodios leves del Síndrome de Guillain-Barré, una de esas enfermedades raras neurológicas que, afortunadamente para mí, me ha afectado de forma mínima y siempre con recuperación total. Pues hoy he tenido el inmenso placer de ser invitado a comer por la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (Asem Galicia) -en la foto, de izquierda a derecha, con Thais, Neli y María (presidenta)- que me han ofrecido oficiar de imagen y padrino de la misma. Es un privilegio por el que me siento muy honrando y, por supuesto, he aceptado. Pronto, antes del 15 de noviembre (Día Mundial de las Enfermedades Neuromusculares), se celebrará en Vigo una gala benéfica de cuyos preparativos y contenido os iré informando. Creo que podré ser un buen Godfather, aunque el papel que más me gusta es el de "consiglieri"... ;) Sed felices!”

“¿Qué es lo que más me sorprende de la Humanidad? Los hombres, porque pierden la salud para acumular dinero. Después pierden dinero para recuperar la salud. Y por pensar ansiosamente en el futuro, olvidan el presente de tal forma que acaban por no vivir ni en el presente, ni en el futuro. Y viven como si nunca fuesen a morir. Y mueren como si nunca hubiesen vivido.” Dalai Lama



Asamblea 2012... un momento intenso

En una ONG como ASEM Galicia, las asambleas generales son importantes.

¡Es un momento idóneo!

¿Pero para qué sirve una asamblea?



Sirve para medir, valorar.

Sirve para hacer un balance de lo que se ha hecho ayer, se hace, se quiere hacer.

Sirve para debatir, aportar su testimonio, contestar y ser contestado, aportar ideas.

Sirve para encuentros.

Debería ser siempre un momento importante para tomar decisiones.

La asamblea general 2012 de ASEM Galicia del pasado mes de junio, ha sido verdaderamente especial: un momento intenso como nunca.



Estaban los currantes y los junteiros de siempre y noveles (miembros de junta claro); estaban socios y familiares, antiguos trabajadores, algún que otro compañero de otras entidades, voluntarios, colaboradores e incluso proveedores de la larga trayectoria.

Y sobre todo, todos ellos con muchos niños. Como nunca.

Y más aún, estaban gente de fuera a través de la pantalla, desde Coruña pasando por Redondela, Madrid, Bilbao o Barcelona y alguno más.

Con todos, disfrutamos de testimonios, imágenes y letras contando lo que hacemos. Más de uno dejamos fluir la lágrima. Y juntos tomamos un pincho.

Y en la asamblea, decidimos:

- Aprobamos lo que se hace y lo que se quiere hacer en ASEM Galicia.
- Debatimos sobre la renovación de cargos e impulsamos así una movida formativa que pronto desembocará en la consecución de una nueva junta.
- Denunciamos el peligro de las políticas tendentes a diluir la Sanidad pública y la Ley de dependencia y autonomía personal.



Por supuesto que son importantes, las asambleas.

Gracias Nelia, Thais, Alex y otros muchos, por haberle dado este año un carácter tan especial.

Jean-Louis Bouvy . Pdte.



Servicio de Fisioterapia “a la carta” 2012 desde ASEM Galicia



Desde la Consellería de Sanidade nos han concedido una subvención para poder ofrecer un servicio de fisioterapia durante este año dirigido a las personas con una enfermedad neuromuscular. De esta forma podremos contribuir con la asistencia de rehabilitación integral tan necesaria para el mantenimiento de sus capacidades funcionales y de su calidad de vida.

¿En qué consiste el servicio de fisioterapia “A la carta”?

ASEM Galicia ayudará económicamente a sufragar el coste de las sesiones de fisioterapia que reciba la persona afectada.

Los solicitantes del servicio escogerán un centro de fisioterapia próximo a su domicilio y concertarán con éste, al menos, una sesión semanal de intervención (pudiendo ser ambulatoria o en el propio domicilio del afectado).

El servicio funcionará bajo el sistema de COPAGO. Es decir, ASEM Galicia, para apoyar económicamente al pago de las sesiones, aportará a la familia las siguientes cantidades:

- Fisioterapia Ambulatoria: 8 € /sesión / semana.
- Fisioterapia a Domicilio (Máximo 4 beneficiarios): 12 € / sesión / semana.

¿Se puede hacer la solicitud en cualquier momento?

A través de este sistema de copago se podrá dar cobertura a 20 socios de ASEM Galicia (4 de ellos con una intervención a domicilio).

El **plazo para solicitar** el servicio comenzará el día 15 de junio y su finalización será, el 30 de noviembre. Cualquier socio podrá beneficiarse de este sistema durante el período establecido. En caso de que una persona afectada solicite el servicio y las plazas ya estén cubiertas pasará a formar parte de la lista de espera.

¿Cómo realizar la solicitud?

Las personas interesadas en recibir este servicio deberán rellenar la hoja de solicitud y enviarla al email: info@asemgalicia.com o por correo postal a la dirección de ASEM: C/ Párroco José Otero, 6 – bajo. CP 36206 – Vigo (Pontevedra), indicando en el asunto “Servicio de rehabilitación”.



Programación de Actividades de la Federación ASEM

La entidad nacional a la que pertenecemos está organizando varias actividades para los próximos meses, que están abiertas a la participación de todos nuestros socios.

III Encuentro de jóvenes de la Federación ASEM (27 – 30 de septiembre)

En septiembre, la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares llevó a cabo la tercera edición de este encuentro para jóvenes (entre 18 y 32 años) que conviven con una enfermedad neuromuscular.

Fue en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias CREER, en Burgos, del 27 al 30 de septiembre 2012.

Los participantes tuvieron la posibilidad de disfrutar de unos días de convivencia en un espacio adaptado, en el que poder relacionarse, realizar actividades de interés pedagógico, social, cultural y lúdico; facilitando su integración social.

Este año el programa contó con numerosas actividades educativas y de ocio: prueba de un aula de estimulación sensorial, talleres sobre la construcción de ayudas técnicas de bajo coste o las dinámicas de risoterapia. El segundo día de encuentro se dedicó a actividades culturales, de ocio y tiempo libre, como la visita a la ciudad de Burgos.



Simposium Internacional de Enfermedades Neuromusculares: “Es tiempo para el tratamiento”(15 – 16 de Noviembre)



La **Fundación Ramón Areces**, en colaboración con la **Fedearción ASEM** organizan este simposium sobre ENM que tendrá lugar los días 15 y 16 de Noviembre en Madrid. En el encuentro, expertos nacionales e internacionales expondrán los datos más actualizados sobre estas patologías desde diferentes abordajes. El programa incluye, entre otras, las siguientes ponencias:

- Secuenciación del exoma
- El sistema ubiquitin-proteasoma
- La RM en el diagnóstico y la monitorización de las enfermedades neuromusculares.
- Síndromes facioescapulohumerales
- Terapias celulares en las distrofias musculares.
- Implicación de la autofagia en las distrofias musculares congénitas
- Esclerosis lateral amiotrófica 2012: el año de la revolución.
- Nuevas tendencias terapéuticas en distrofia miotónica.
- Distrofinopatías
- Nuevos anticuerpos relacionados con enfermedades neuromusculares.
- Atrofia muscular espinal. Actualización de las estrategias terapéuticas.
- Síndromes miasténicos congénitos.

Las Inscripciones pueden realizarse de manera online a través de la página web de la Fundación ARECES: www.fundacionareces.es.

Nuestra experiencia navegando. El Laión, un velero adaptado.

El proyecto GAVEA hace posible que las personas con movilidad reducida puedan participar en actividades náuticas. Diversos colectivos, entre ellos ASEM, integrados en la COGAMI, tienen la oportunidad en los meses de verano de subir a bordo del velero Laión que con sus trece metros de eslora y capacidad para nueve personas entre tripulación, voluntarios y participantes, cuenta con adaptaciones como la grúa instalada en la botavara que permite embarcar desde el pantalán hasta la bañera del barco a personas en silla de ruedas.



Nuestra experiencia consistió en hacer una ruta por la Ría de Arousa con salida desde el Club Náutico de A pobra do Caramiñal a las 10.30h del 21 de julio. El día había comenzado bien, las aguas estaban en calma, el cielo despejado y el viento era apenas apreciable. ¿Será relajante o estresante? era la pregunta que se hacían los que nunca habían subido a un barco. Salimos de la

bocana del puerto con los motores y más tarde desplegaron las velas. Desde la distancia veíamos como la costa se iba convirtiendo en una línea en el horizonte. El sonido del mar era un silencio extraño y limpio sólo interrumpido por el viento golpeando las velas y por el ligero chapoteo del agua al chocar contra el casco. Ramón, el patrón, y Carlos sin dejar el timón, y el resto de la tripulación -las dos voluntarias María y Clara-, nos explicaban algunos entresijos marineros y las distintas maniobras: dirección del viento, rumbo a seguir... Se entremezclaban las conversaciones, las bromas y las risas y todo ello hizo que tuviéramos un breve pero intenso y entretenido intercambio amistoso.



Para algunos era el primer viaje en barco, otros repetíamos, pero la experiencia fue tan gratificante que todos prometimos volver a vivir ese maravilloso momento. Después de casi cuatro horas, y ya de vuelta, un grupo de delfines nos siguió desde la distancia alegrándonos la vista con sus piruetas y saltos acrobáticos.

Antes de volver compartimos mesa y mantel en un acogedor restaurante situado al borde de la playa.

Regresamos a casa con un regusto salado pegado a nuestra piel y la sensación de haber vivido una experiencia única.

Esto es una demostración colectiva de que no hay límites, de que los mayores obstáculos son el miedo, los prejuicios y no intentar las cosas. Las personas y los veleros tienen alma; eso lo saben quienes conocen personas y tienen la suerte de navegar.

Gracias a la tripulación por cuidarnos, mimarnos, por contestar a todas nuestras preguntas, por hacernos sentir bien, pero sobre todo por proporcionarnos esta vivencia



Taller de Encaje de Bolillos

Este año, en nuestra Delegación de A Coruña hemos iniciado una nueva actividad para tod@s aquell@s aficionados a las labores. Se trata de un taller de encaje de bolillos en el que participan tanto socios de ASEM Galicia, como otras personas con interés en esta entretenida técnica. Las clases son dirigidas por una profe de Excepción, Mercedes Fraga, una de nuestras socias de A Coruña, quien comparte sus conocimientos, de forma voluntaria con l@s asistentes.

Las clases se llevan a cabo los lunes, de 17:00 a 18:30, en la sala de actividades del Centro Municipal Asociativo García Sabell (zona Elviña) de A Coruña. Cada participante se ocupa de su propio material y los diseños de los encajes son compartidos por la profesora.

El alto éxito y participación de este taller, y el buen hacer de Mercedes han hecho que decidamos continuar con él a partir de septiembre. Si alguien de vosotros está interesado en participar, podéis poneros en contacto con nosotros en el teléfono 981 240988 o en el email info@asemgalicia.com.

TALLER RISOTERAPIA

10 razones para practicar la Risoterapia

- 1- Recuperar la alegría de vivir
- 3- Adquirir una actitud más positiva
- 2- Reducir el estrés
- 8- Potenciar el entusiasmo, la ilusión y la motivación
- 4- Mejorar la relación con los demás
- 5- Encontrar el equilibrio físico y mental
- 6- Liberar bloqueos emocionales
- 7- Caminar en el crecimiento personal
- 9- Despertar la capacidad para sentir y amar
- 10- Mejorar la salud

Yo tuve la suerte de asistir en Burgos, y también aquí en ASEM con el grupo del GAM.

me gustó muchísimo, considero que tiene muchos efectos positivos.

La risa es muy saludable, tanto a nivel físico, como a nivel emocional. cierto es que los problemas están ahí, pero es más saludable llevarlos con alegría

que con tristeza, nuestro cuerpo es muy inteligente, y si le damos alegría, lo agradece

nos ayuda a superar mejor, las angustias, inseguridades y como no decirlo,

Si mostramos, entusiasmo, alegría, hará que seamos más receptivos, y así poder ayudarnos

a nosotros mismos, y a nuestro entorno.

Cuantas veces nos cuesta llorar, y cuantas veces tenemos ese nudo, que parece no nos deja respirar esa tensión acumulada, de

preocupaciones, de la realidad de nuestra existencia, Ese gran suspiro de aire que nos sobra, por algo que nos falta.

Pues para todo ello y muchas más cosas, La Risoterapia es una gran medicina, que está al alcance de tod@s. Me apunto a repetir, todo lo que para mi salud física y emocional sea beneficioso.... animaros también vosotr@s y repitamos.



VISITA MUSEO DEL MAR



El viernes 29 de Junio un grupo de afectados de la delegación de Vigo se fue a visitar el Museo do Mar en Alcabre en la que estuvieron en todo momento acompañados por una guía del propio Museo y en la explicó toda la actividad pesquera en la Galicia de antaño hasta la m á s r e c i e n t e . El Museo se compone de 2 bloques más el Acuario que está situado muy cerca de allí.

Todos los participantes en esta actividad al aire libre quedaron completamente satisfechos y exhaustos ante la inmensa y rica historia de nuestra pesca y también con el impresionante Acuario que se expone a continuación del Museo.

A ver si sirve de algo..
SALU2jj. David.

Participación de ASEM Galicia en el mercado de Boa Man



Tras varios años solicitando la incorporación de ASEM Galicia al mercadillo de Boa Man, pudimos participar por primera vez el pasado mes de junio.

A partir de ahora participaremos en este mercadillo dos veces al año, en junio y en diciembre. Así que los que no hayáis tenido la oportunidad de visitarnos en el mercadillo, espero veros por allí en diciembre.

Este mercadillo se desarrolló en la calle Príncipe de Vigo los pasados 5, 6 y 7 de junio. Tanto profesionales como socios de ASEM

Galicia hemos participado en la actividad.

Allí expusimos nuestras manualidades y sacamos unos cuantos donativos por ellas que en los tiempos que corren siempre vienen bien.

Formación interna de socios



El pasado mes de julio las profesionales de ASEM Galicia desarrollamos, en la sede de la entidad, una serie de formaciones internas para miembros de la junta directiva y socios que quisieran conocer en mayor profundidad el funcionamiento interno de la asociación.

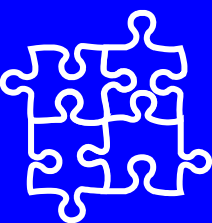
En estas formaciones hablamos sobre cómo se financia la entidad, las funciones de las profesionales, el funcionamiento de los servicios que ofrece ASEM Galicia, el funcionamiento de la

delegación de Coruña y del área de comunicación.

A los que hayáis participado espero que estas formaciones os hayan parecido claras y provechosas.

A los que estéis interesados en participar en acciones de este tipo, no tenéis más que poneros en contacto con la asociación y hacérselo saber para que las volvamos a organizar.





Opciones Low-Cost de alojamiento adaptado

La crisis aprieta más que nunca y miramos con lupa todos los precios, buscando las opciones más económicas. El sector de la hostelería ofrece paquetes turísticos muy atractivos a un coste accesible. Sin embargo, en muchos establecimientos todavía no se contemplan como prioritarias las características accesibles de equipamientos y servicios. Por ello, las personas con discapacidad suelen encontrar dificultades en la búsqueda de alojamientos económicos y accesibles.

A pesar de ello, existen diferentes alternativas “low-cost” que hacen posible que las personas con movilidad reducida puedan disfrutar de un turismo rural, en familia y adaptado a sus necesidades. En este boletín os acercamos algunas propuestas interesantes.

Red de Albergues Juveniles

El Injuve y las Comunidades Autónomas ofrecen a los jóvenes la posibilidad de usar más de 4.000 albergues repartidos por todo el mundo. Existen más de 250 albergues en toda España a tu disposición, que reciben a más de 1.000.000 personas con una forma de hacer un turismo activo, cultural y deportivo. La mayor parte de los Albergues están ubicados en lugares que ofrecen amplias posibilidades para la práctica de actividades recreativas y deportivas al aire libre, culturales y medioambientales. En casi todos existen salas para TV y adecuadas para reuniones, talleres, etc.

Los **jóvenes menores de 30 años y las personas que tengan el carnet de Alberguista** se benefician de tarifas especiales. Pero el alojamiento también está abierto a cualquier persona que tenga un espíritu mochilero.

En Galicia, concretamente la Dirección Xeral de Xuventude pone a nuestra disposición un alojamiento barato y adecuado a las necesidades, no sólo de jóvenes, sino de familias enteras. La lista de albergues se puede consultar en la página web:

<http://xuventude.xunta.es/albergues-e-residencias.html>

Red de albergues de peregrinos

Compartir anécdotas, escuchar la experiencia y aprender de otras culturas son ventajas de recorrer la red de albergues para peregrinos del Camino de Santiago. Dentro de este grupo, como en el anterior, existen alojamientos públicos, que pertenecen a la Xunta y privados. Los primeros son gratuitos, aunque los caminantes suelen dejar un pequeño donativo, mientras que los segundos tienen precios en torno a los 10€ por noche.

Los refugios son para **uso exclusivo de los peregrinos al estilo tradicional** (a pie, en bicicleta o a caballo) y que **portan credencial de peregrino. No se admiten reservas** previas y las plazas disponibles se ocuparán según van llegando los peregrinos. En función de las plazas disponibles, en los refugios se da preferencia a los peregrinos a pie.

En la página web de la Guía del Camino para personas con Discapacidad (elaborada conjuntamente entre la Fundación ONCE, el CERMI y Ibermutuamur) podéis encontrar la información sobre la accesibilidad de los albergues disponibles en la ruta francés a través del siguiente enlace:

http://www.ibermutuamur.es/camino_santiago/edificios/galicia.htm

Campings

Otra opción muy económica para las épocas estivales y para disfrutar de toda la familia en entornos naturales son los campings, que no sólo ofrecen un lugar dónde dormir o instalar la caravana, sino diferentes servicios y actividades que hacen la estancia más agradable.

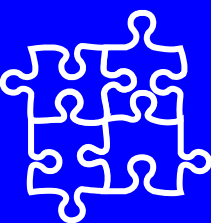
Según la Guía de Alojamientos Accesibles en Galicia 2012 (editada por Turgalicia), los **campings que tienen instalaciones adaptadas a personas con movilidad reducida** son los siguientes:

A Coruña	
Porto do Son: Cámping Punta Batuda. Tlf.: 981 766 542	Valdoviño: Cámping Valodviño Tlf.: 981 787 076 Cámping Fontesín. Tlf.: 981 485 028
Boiro: Cámping Barraña. Tlf.: 981 847 613	Pobra de Trives: Cámping A Masía. Tlf.: 988 330 898
Ourense	
O Carballiño: Cámping Municipal de Arenteiro. Tlf.: 988 271 064	
Pontevedra	
Sanxenxo: Cámping Baltar Bungalows Tlf: 986 691 888 Cámping Cachadelos Tlf: 986 74 55 92	Oia Cámping O Muíño Teléfono: 986 361 600
Illa de Arousa: Cámping El Edén. Tlf.: 986 527 378	Vigo: Cámping Islas Cies. Tlf.: 986 438 358 – 986 687 630
O Grove Cámping Moreiras. Tlf.: 986 73 16 91 Cámping Muíñeira. Tlf.: 986 738 338 – 608 987 286	Vilanova de Arousa: Cámping Paisaxe Teléfono: 986 555 262 Cámping Salinas Teléfono: 986 527 444
Vilagarcía de Arousa: Cámping Río Ulla. Teléfono: 986 505 430 / 986 505 997	

Un alojamiento especial es el Centro cultural-social Albergue Juan XXIII, situado en Santiago de Compostela (C/ Castiñeira, s/n). Se trata de una obra social solidaria de la Orden de los Hermanos Menores (Franciscanos), y un lugar en el cual, por lo menos durante un pequeño periodo de tiempo, pasar la noche, tener servicios de higiene, ropa, y una acogida cálida y sincera. El albergue pone al servicio de los más desfavorecidos, unos medios con los cuales se puedan defender, en una sociedad tan competitiva como la actual, socorriendo aquellas necesidades básicas elementales, colaborando en la Campaña solidaria a favor de las familias sin empleo, con riesgo de exclusión social, y necesitados de Santiago de Compostela y comarca.

El albergue cuenta con servicios de acogida diurna, acogida nocturna, duchas, lavado y planchado de ropa, peluquería, así como de educación social, servicios médicos y de orientación laboral y psicológica. Además, editan una revista en la que se han hecho eco del Boletín Capacidad Neuromuscular de ASEM Galicia.

Más información: <http://www.alberguesanfrancisco.org/> Tlf: 981 581952. Gracias amigos del Albergue Juan XXIII por vuestra labor.



Estudiar en la Universidad: SÍ, YO PUEDO



La educación es un derecho de todos los ciudadanos y el acceso a la formación superior es una opción al alcance de muchas personas con discapacidad. A través de este artículo os mostramos diferentes perspectivas, recursos y apoyos para acercaros la universidad.

Fundación Universia

Es una entidad privada sin ánimo de lucro promovida por Universia. Persigue favorecer la inclusión educativa y laboral de las personas con discapacidad, con especial atención en el ámbito universitario y en el empleo de calidad, utilizando como instrumento las Nuevas Tecnologías. Desarrolla 3 programas principales:

1. Programa de Información y Trabajo en Red: Acciones informativas y de integración; Guías de Orientación y Convenios de Colaboración con empresas.
2. Programa de Igualdad de Oportunidades e Inclusión:
 - Becas "Capacitas": Se proponen tres tipos de becas: Becas de Acceso, Becas de Progreso y las Becas de Movilidad.
 - Difusión de material educativo accesible: divulgación a través de Internet de ponencias y encuentros universitarios.
 - Banco de productos de apoyo: disponible para cualquier estudiante universitario con discapacidad que necesite un producto de apoyo para el desarrollo de tus clases o prácticas.
3. Programa Empleo: Se trata de herramientas que **faciliten la búsqueda de empleo a personas con discapacidad** y así reducir la alta tasa de paro. Incluye el uso de las TIC, prácticas profesionales y entrevistas ocupacionales.

Más información: fundación@universia.net / <http://www.fundacionuniversia.net>

Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED)



El número de estudiantes con discapacidad matriculados en alguno de los estudios de la UNED es muy superior a la media del resto de universidades españolas. La posibilidad de estudiar desde casa, a un ritmo flexible y con los recursos adaptados a las propias necesidades es una buena alternativa para aquellos que quieran continuar sus estudios superiores.

La UNED tiene un Centro de Atención a Estudiantes con Discapacidad (UNIDIS). Este organismo se encarga de coordinar y desarrollar acciones de asesoramiento y apoyo a la comunidad universitaria para suprimir barreras en el acceso, la participación y el aprendizaje de los universitarios con discapacidad. Entre sus funciones están:

- Mediación entre el estudiante y los diferentes departamentos y servicios universitarios, para la adaptación de los procesos de enseñanza-aprendizaje y de evaluación a las necesidades derivadas de la discapacidad o la diversidad funcional
 - Sensibilización y formación.
 - Mejora de la accesibilidad física y de las TIC en los diferentes servicios de la UNED y Centros Asociados
 - Diseño de una red de voluntariado y coordinación de personas voluntarias.
- Integración laboral de estudiantes y titulados universitarios con discapacidad

Los servicios directos que ofrecen son:

- Solicitud de adaptaciones: La UNED te ofrece la posibilidad de solicitar adaptaciones de diverso tipo, la mayor parte de ellas dirigidas a la realización de las Pruebas Presenciales: Ayudas para los exámenes, accesibilidad al centro, ayudas técnicas, mobiliario y material adaptado, soporte informático o adaptación del material didáctico, entre otros. Para poder tener acceso a estas adaptaciones, el alumno debe solicitarlas previamente y anexar la resolución de su grado de discapacidad.
- Exención de tasas: todos los alumnos con un grado de discapacidad igual o mayor al 33% no pagarán las tasas de la matrícula ni de pruebas específicas.
- Accesibilidad: UNIDIS promueve la mejora de la accesibilidad en todos los ámbitos (edificios, materiales docentes, eventos, etc), así como por el cumplimiento de la legislación vigente a este respecto. Por ello, se recogen todas las sugerencias de la comunidad universitaria sobre este tema.

Exención de tasas:

En la mayor parte de las universidades españolas las personas con un certificado de discapacidad igual o superior al 33% no tienen que pagar las tasas de la matrícula. Sólo pagarán los gastos de secretaría y de apertura de expediente, en el caso.

Unidades de asesoramiento a la discapacidad de universidades gallegas:

Universidad	Servicio	Página web y contacto	Programas y servicios
Universidade da Coruña	Unidade Universitaria de Atención á Diversidade	http://www.udc.es/cufie/uadi/ Tel: 981 16 70 00, Extensión: 5622	.Transporte adaptado .Asistencia personal .Préstamo de productos de apoyo .Becas .Asesoramiento global
Universidade de Santiago de Compostela	Integración Universitaria. Servizo de participación e integración	http://www.usc.es/gl/servizos/sepiu/integracion.html 981 563 100; Ext. 12858 / 12859	.Apoyos técnicos a estudiantes con discapacidad .Adaptaciones curriculares .Programa de alojamiento adaptado .Programa de eliminación de barreras arquitectónicas .Centro de Documentación para la vida independiente .Becas
Universidade de Vigo	Atención á Discapacidade. Servizo de Extensión Universitaria	http://extension.uvigo.es/extension_gl/discapacidade/ Vigo: 986813630; Pontevedra: 986801912 Ourense: 988387171	. Programa de Integración de Universitarios con Necesidades Especiais: Asesoramiento / Soporte al estudio / Servicio de Acompañamiento .Información sobre Becas y ayudas . Alojamiento adaptado

Las tres universidades gallegas cuentan con sus respectivos Servicios de Atención a la Discapacidad, dirigida a estudiantes con discapacidad, investigadores, profesores, personal de administración y servicios, voluntarios y a cualquier persona que esté interesada en el ámbito de la discapacidad. En la siguiente tabla se muestra la información principal de estos servicios.

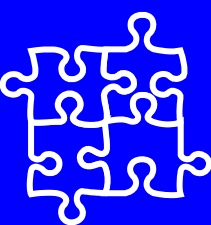
Para más información sobre este tema, podedes descargar a "Guía de Atención a la Discapacidad en la Universidad 2012", editada pola fundación Universia:

<http://www.fundacionuniversia.net/programas/informacion/guias/>

ASEM Galicia OS AYUDA:

Todos los que os encontréis en la Universidad, o lo hagáis próximamente y necesitáis más información sobre becas, adaptaciones, servicios de transporte o incluso la necesidad de realizar un estudio de barreras arquitectónicas de vuestra facultad, nos tenéis a vuestra disposición.

Escribid un correo a terapiaocupacional@asemgalicia.com y atenderemos todas vuestras demandas. Además, ASEM Galicia ha participado, junto con la Unidad de Atención a la Diversidad de la Universidade da Coruña una guía de recursos de accesibilidad y atención a las personas con discapacidad en dicha universidad, disponible ya para este curso 2012/2013.



Recortes importantes en Sanidad y Servicios Sociales.

En peligro el Estado de Bienestar.

Recientemente, el gobierno ha aprobado dos textos legislativos que alteran considerablemente la situación de la atención social y sanitaria en nuestro país y que suponen un retroceso en las políticas de bienestar social.

El primero es el Real Decreto Ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. En él se establecen no sólo el nuevo copago de la prestación farmacéutica sino la modificación de la cartera de servicios del SNS, en el que se altera considerablemente el acceso a la prestación ortoprotésica (entre ellas, a las sillas de ruedas) o del transporte sanitario.

Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio, de Medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, establece importantes cambios en el Sistema de Atención a la Dependencia, así como en la valoración de la situación de dependencia y en las prestaciones y servicios incluidos.

A continuación os presentamos un resumen de las principales novedades de estos dos decretos.

Real decreto lei 16/2012. SANIDADE

Asegurados del Sistema Nacional de Salud

¿Quiénes son los asegurados del sistema sanitario?

- Alta en el sistema de la Seguridad Social, siendo trabajador por cuenta ajena o por cuenta propia.
- Pensionistas del sistema de la Seguridad Social.
- Percibir cualquier pensión periódica de la Seguridad Social, incluidas la prestación por desempleo.
- Haber agotado la prestación por desempleo y figurar como demandante de empleo.
- Las personas con regímenes especiales de Mutualidades, mantendrán el régimen establecido.
- El INSS realizará un control en la condición de asegurado.

¿Quiénes son los beneficiarios de los asegurados?

- Cónyuge o persona con similar relación de afectividad.
- Ex cónyuge a cargo del asegurado.
- Descendientes menores de 26 años o con alguna discapacidad ($\geq 65\%$).

Si no tienen la condición de asegurado...

- Pueden obtener una prestación sanitaria igualmente.
- Deberán realizar el pago de la correspondiente contraprestación o de la cuota de un convenio especial
- La asistencia sanitaria especial se dará a los extranjeros no autorizados en casos excepcionales:
 - Asistencia de urgencia por enfermedad grave o accidente hasta que se reciba el alta médica.
 - Asistencia al embarazo, parto y postparto.
 - Asistencia a todos los menores de 18 años.

Características de la nueva cartera de servicios

Cartera Común Básica

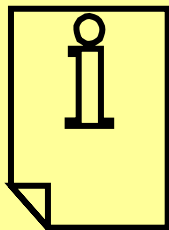
- Actividades asistenciales de prevención, diagnóstico, tratamiento y Rehabilitación
- Transporte sanitario urgente
- Financiados totalmente por la Administración Pública

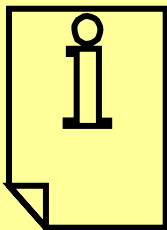
Cartera común suplementaria

- Prestación farmacéutica
- Prestación ortoprotésica
- Productos dietéticos
- Transporte sanitario no urgente
- Aportación parcial/ Copago del usuario según nivel de ingresos y situación personal (ver tabla)
- Los precios e importes máximos de financiación se aprobarán en posteriores decretos.

Cartera común de servicios accesorios

- Actividades, servicios o técnicas, sin carácter de prestación, no esenciales para la mejora de una patología crónica
- Aportación o reembolso del usuario.
- El conjunto de servicios incluidos en esta cartera se aprobará posteriormente.





Nuevo Copago en la Prestación Farmacéutica

Perfil	Características	% de aportación	Límites máximos
Personas activas	Renta < 18.000 € año	40%	
	Renta Mayor a 18.000 e inferior a 100.000 € año	50%	
	Renta mayor de 100.000 € / año	60%	
Pensionistas y sus beneficiarios	Renta inferior a 18.000 €	10%	Límite máx.8€/mes
	Renta entre 18.000 € y 100.000€	10%	Límite máx.18€/mes
	Superior a 100.000 €	60%	Límite máx.60€/mes
Mutualistas	Mutualistas y clases pasivas de la Mutualidad General de Funcionarios Cíviles del Estado	30%	
Aportación Reducida:	Personas activas o pensionistas con medicamentos de aportación reducida	10%	4,13 € (cuota máx. de aportación / envase)
Exentos de aportación	Afectados del síndrome tóxico y personas con discapacidad		
	Perceptores de rentas de integración social		
	Perceptores de pensiones no contributivas		
	Parados que han perdido el derecho a percibir el subsidio de desempleo		
	Personas con tratamientos derivados de accidentes de trabajo y enfermedad profesional		

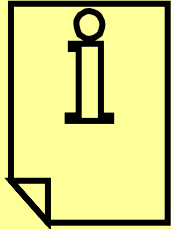
**Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio.
Cambios en el Sistema de Atención a la Dependencia.**

Modificaciones más relevantes

Reducción del nivel mínimo de protección en un 13% (mínimo).
El tiempo de espera para el reconocimiento de la situación de dependencia pasa a ser de 2 años y 6 meses.
Las personas con Grado I de dependencia, no entrarán en el sistema hasta el año 2015 .
La situación de dependencia queda estructurada en tres grados. Se eliminan los niveles 1 y 2.
Los beneficiarios / cuidadores se harán cargo del pago de la seguridad social en la prestación de Cuidados en el Entorno familiar.
Las prestaciones y los servicios son incompatibles entre sí.

Reconocimiento del Grado de Dependencia

- Revisión del baremo actual y de los intervalos de puntuación
- Criterios comunes para la composición de los órganos de valoración en todas las C.C.A.A.
- El Programa Individual de Atención incluye las modalidades de intervención más adecuadas.
- El gobierno determinará los niveles máximos de protección
- Las personas que tengan reconocido su Grado y Nivel no necesitarán un nuevo reconocimiento.
- Las personas en espera de resolución o de valoración les será de aplicación el nuevo baremo y la nueva división de grados.
- El plazo de resolución se amplía a 2 años y 6 meses



Consideraciones en la Determinación del Grado de Dependencia

Sólo grados, sin niveles	Reconocimiento automático del grado de dependencia para	Modificación del calendario de aplicación	Revisión del grado de dependencia
<p>Grado III: Gran Dependencia</p> <p>Grado II: Dependencia Severa</p> <p>Grado I: Dependencia Moderada</p>	<p>Personas con la condición de Gran invalidez</p> <p>Personas con certificado de discapacidad + ayuda tercera persona</p>	<p>Grado I (niveles 1 y 2) entran en el sistema a partir del 1 de julio de 2015</p>	<p>Mejoría o empeoramiento de la situación</p> <p>Error en diagnóstico</p> <p>Error en aplicación del baremo</p>

Cambios en los servicios y prestaciones actuales

Servicio de Ayuda a Domicilio	<ul style="list-style-type: none"> Atención personal en las actividades cotidianas Atención de necesidades domésticas o del hogar (sólo conjuntamente con el SAD de atención personal)
Servicio de Teleasistencia	<ul style="list-style-type: none"> Es el único compatible con: Servicios de prevención de la dependencia, Ayuda a domicilio, Centro de día y de noche. Prestaciones económicas
Prioridad de acceso a servicios	<ul style="list-style-type: none"> Grado de dependencia Capacidad económica del solicitante La prestación económica se reconocerá solamente cuando sea imposible el acceso a un servicio de atención / cuidado

Importante: Cambios en la Prestación por cuidados en el Entorno

Características de la prestación	<ul style="list-style-type: none"> No será retroactiva La administración tendrá 2 años y medio para responder a un expediente (aplicar la prestación) 																				
Convenios de la Seg Social de cuidadores familiares	<ul style="list-style-type: none"> Será voluntario El Estado dejará de aportar las cuotas de la seguridad social de los cuidadores (serán pagadas por el beneficiario). Los convenios actuales se extinguirán el 1 de agosto de 2012. El cuidador puede solicitar mantener el convenio actual antes del 1 de noviembre de 2012. 																				
El cuidador tiene dos opciones:	<ul style="list-style-type: none"> Dejar de cotizar a la Seguridad Social Seguir cotizando a la seguridad social pero hacerse cargo él mismo del pago de las cuotas de ésta. 																				
Actualización de las cuantías de la prestación	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Beneficiarios actuales</th> <th>Prestación</th> <th>Solicitantes y Futuros Beneficiarios</th> <th>Prestación</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Grado III, Nivel 2</td> <td>442,59 €</td> <td rowspan="2">Grado III</td> <td rowspan="2">387,64 €</td> </tr> <tr> <td>Grado III, Nivel 1</td> <td>354,43 €</td> </tr> <tr> <td>Grado II, Nivel 2</td> <td>286,66 €</td> <td rowspan="2">Grado II</td> <td rowspan="2">268,79 €</td> </tr> <tr> <td>Grado II, Nivel 1</td> <td>255,77 €</td> </tr> <tr> <td>Grado I, Nivel 2</td> <td>153,00 €</td> <td>Grado I</td> <td>153,00 €</td> </tr> </tbody> </table>	Beneficiarios actuales	Prestación	Solicitantes y Futuros Beneficiarios	Prestación	Grado III, Nivel 2	442,59 €	Grado III	387,64 €	Grado III, Nivel 1	354,43 €	Grado II, Nivel 2	286,66 €	Grado II	268,79 €	Grado II, Nivel 1	255,77 €	Grado I, Nivel 2	153,00 €	Grado I	153,00 €
Beneficiarios actuales	Prestación	Solicitantes y Futuros Beneficiarios	Prestación																		
Grado III, Nivel 2	442,59 €	Grado III	387,64 €																		
Grado III, Nivel 1	354,43 €																				
Grado II, Nivel 2	286,66 €	Grado II	268,79 €																		
Grado II, Nivel 1	255,77 €																				
Grado I, Nivel 2	153,00 €	Grado I	153,00 €																		

Prueba suerte con nosotros

Como años anteriores, ASEM Galicia tiene un número mágico para jugar en la lotería Nacional de Navidad.

Podéis recoger vuestras participaciones en nuestra sede de Vigo e en la delegación de A Coruña.

Tamén es posible solicitarlas en nuestro teléfono o en el email info@asemgalicia.com, si estáis lejos.



Nº 43.915

El portador de la presente participación juega la cantidad de 2 € en el número arriba indicado, correspondiente al sorteo de la Lotería Nacional que se celebrará en Madrid, el día 22 de Diciembre de 2012.

El participante aporta a ASEM un donativo de 0,50 €.

Las participaciones necesitan el sello de ASEM Galicia para ser válidas.

Son **2,5 €**
caduca a los 3 meses

Depositorio: LA CAIXA

N.º 2201

Eventos solidarios en nuestra entidad

Gala Benéfica
a favor de ASEM Galicia



Día 10 de
Noviembre
Hora: 18:00
Centro Cívico de
Teis (Vigo)



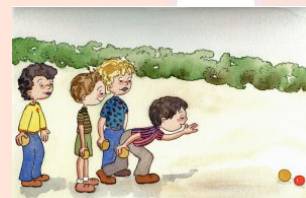
Presentado por
David Amor y
con actuaciones
musicales,
teatrales y de
humor



Presentación de
nuestro padrino,
Ángel de la Cruz.
Entradas: 5 €
(venta
anticipada y en
taquilla)

Torneo de Petanca

Organizado por el Club de Petanca La Florida de Vigo.
Días: 8 y 9 de diciembre en las canchas del club (C/ Mariña Mansa s/n).
Preparad vuestra puntería!!!!



www.facebook.es/asemgalicia

Equipo de redacción formado por afectados, familiares y profesionales de Asem Galicia. Coordinación redacción: Nelia Bruña y Thais Pousada. **Maquetación:** Manuel Martín, **Apoio logístico y difusión:** Lorena Gil y colaboradores.

El boletín CAPACIDADE NEUROMUSCULAR es una unha publicación distribuída a todos los socios, a numerosos profesionales, instituciones, asociacións y personas en contacto (900 envíos).

“Es posible obtener un ejemplar impreso en castellano solicitándolo a ASEM Galicia.”

Edición impresa única en gallego: 1.500 exemplares

ISSN:1888-6698 Dep. Legal: **Vg 62-2001** © Edita ASEM Galicia 1º Trimestre de 2009

Coste aproximado de impresión y envío: 2 €

Ver ediciones en “CASTELLANO” en “GALEGO” wn la web www.asemgalicia.com



DE DERECHOS Y DE IGNORANTES

Dicen que "las leyes expresan y desvelan la estatura moral de las sociedades que las practican" y nada más lejos de la realidad teniendo en cuenta las veces con las que nos hemos sentido impotentes o frustrados por no poder ejercer nuestros derechos a pesar de tenerlos. De esta forma algunas leyes se llegan a transformar en un simple papel y su ejercicio en una mera utopía, dejándolas en tierra de nadie.

Un claro ejemplo de ello son las leyes relacionadas con la no discriminación de las personas con discapacidad, las leyes de accesibilidad o también la llamada ley de dependencia, entre otras muchas. Sí, hay muchos derechos reconocidos, pero... ¿cuántos se han hecho realidad? Claro está que todas ellas reconocen una serie de derechos hacia las personas con discapacidad para en definitiva intentar reconocernos algo de lo que durante mucho tiempo hemos estado privados. Privados de no poder elegir en donde estudiar, privados de ser incluidos en el mundo laboral, privados de una vivienda accesible, privados de una asistencia domiciliar para levantarnos de la cama, privados del ocio, privados de subir a un autobús, a un tren... en definitiva, privados de una vida digna en igualdad de oportunidades. Una de las principales causas de todas estas privaciones han sido las barreras arquitectónicas. Éstas han sido y seguirán siendo uno de los grandes retos de la sociedad moderna; entender la accesibilidad como un valor clave en el diseño de la nueva construcción.

Sin embargo las barreras no sólo están hechas de cemento y escalones, hay otro tipo de barrera que es más complicado de eliminar: la prepotencia de aquellos que tienen que cumplir las leyes y las ignoran. Esa fue la causa por la que el pasado sábado 19 me faltó poco para que no me dejaran subir al autobús urbano. Sobre las cinco de la tarde me encontraba yo esperando la línea 14 en la parada de Caballeros Ministerios dirección a Los Rosales. Al poco tiempo llegó el autobús y como siempre hago me acerqué para pedirle que me sacase la rampa de acceso para poder subir con mi silla de ruedas, pero esta vez me contestó con un "No, no puedes subir". Ello se debía a que sobre mí regazo llevaba a un perro y la normativa prohíbe subirlos si no van dentro de un trasportín. Pero el perro que me acompañaba no solo era un perro de compañía sino un perro de asistencia reconocido hace poco más de una semana en base a la Ley 10/2003 por la Xunta de Galicia la cual "reconoce a toda persona que como consecuencia de su discapacidad haya de ser acompañada de un perro de asistencia su derecho a acceder, deambular y permanecer con él en cualquier lugar, establecimiento o transporte de uso público, con independencia de su titularidad pública o privada." Por supuesto que me di cuenta rápidamente que el conductor de este autobús ignoraba esta normativa y por ese motivo saqué de mi bolso la acreditación que me hacía titular de este derecho y desde la calle se la intenté mostrar. Pero mi asombro fue a más ya que este conductor no quería escucharme, ni siquiera mirar mi acreditación, sólo quería una cosa; arrancar el autobús pero sin mí. Sin embargo conseguí que no lo hiciera, le expliqué que si arrancaba llamaría a la policía y que la ley establecía sanciones por su incumplimiento entre 150 y 12.500 euros. Refunfuñando y contrariado contactó por radio con la empresa de tranvías quienes corrigieron su error para que me dejase pasar. Acató órdenes y bajó la rampa, sin comentarios, sin disculpas, porque la prepotencia de los ignorantes se lleva mal con la buena educación.

Así fue como conseguí llegar junto con mi perra Becky a Los Rosales, con mal sabor de boca y con sensación de impotencia. Este es un caso particular entre muchos otros y centrado en este conductor de autobús, ya que con otros muchos no he tenido ningún problema. Es en definitiva uno de tantos ejemplos que me encuentro yo y muchas personas con discapacidad en su día a día ante la prepotencia de los que ignoran los derechos de los demás y se creen dioses en su "estatus quo".

Mónica Forteza Monfort

Colaboran con ASEM Galicia:



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE

XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE TRABALLO



novagalicia
banco



Steelcase
GRUPO
PESCANOVA

la Caixa

ASEM ASOCIACIÓN GALEGA
Galicia **CONTRA AS**
ENFERMIDADES
NEUROMUSCULARES
Tel 986 378001- 981 240988
info@asemgalicia.com
www.asemgalicia.com

Declarada de Utilidade Pública
DOGA 25/02/2010 ASEM Galicia CIF_ G-36925691

CUÉNTANOS

