REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA DE ASTURIAS

COCEMFE Asturias

NÚMERO 70 Año XX
NÚM. ISSN: 1699-1125

serCapaz

Acuerdo entre el Principado y las entidades del Tercer Sector

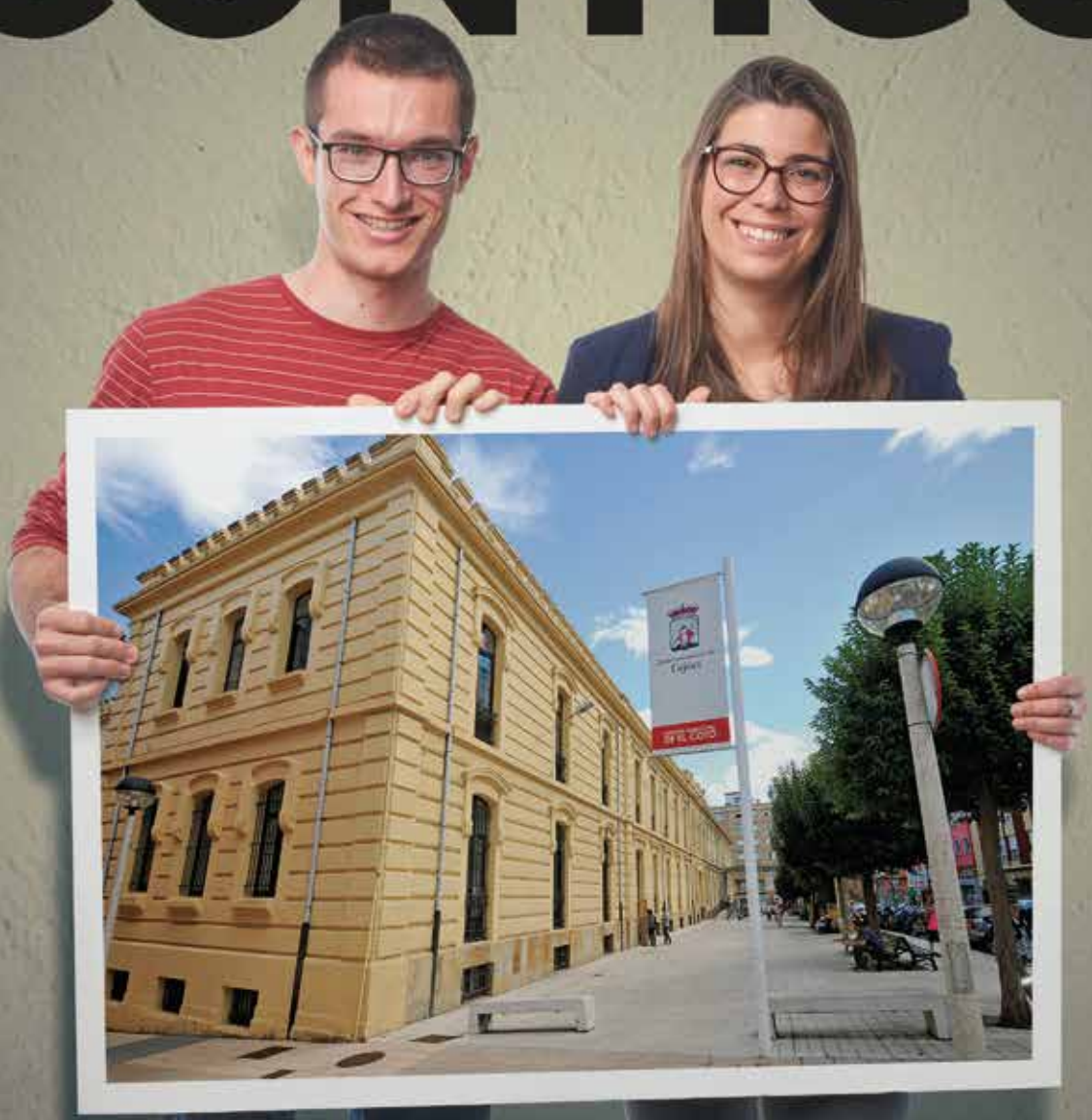
Mario Margolles Martins
Coordinador del Observatorio de la Salud de Asturias (OBSA)

Programa de Asistencia Personal de COCEMFE Asturias

Semana Europea de la Movilidad
COCEMFE Asturias presentó la Campaña "NI 2 MINUTOS"

3S: #AsturiasSinRecortes

Vuelve a vernos
QUEREMOS CRECER
CONTIGO



gijón reinicia 2020/2021

Ayuntamiento de Gijón/Xixón

CCOO unión comarcal de gijón

FADE

UGT Asturias

La Agencia Local de Promoción Económica y Empleo del Ayuntamiento de Gijón vuelve a ofrecer, de forma gratuita y segura, **programas de orientación, formación y empleo** en estrecha colaboración con empresas de la región. **Vuelve a vernos y déjanos crecer contigo.**

empleo.gijon.es | **Avelino González Mallada, 27**

SUMARIO

ASOCIACIONES

04 PARKINSON ASTURIAS

16 ASEMPA

22 ASOCIACIÓN GALBÁN

ENTREVISTA

28 Mario Margolles Martins, Coordinador de la Salud de Asturias (OBSA)

ACTUALIDAD

32 Satisfacción por el acuerdo alcanzado entre el Principado y las Entidades del Tercer Sector

34 Reunión con Divertia-Turismo del Ayuntamiento de Gijón

35 Entrega de premios del concurso de dibujo "Quédate en casa"

36 Presentamos la campaña "NI 2 MINUTOS"

38 Arranca el Programa de Asistencia Personal de COCEMFE Asturias

ESPACIO ABIERTO

40 Anxo Queiruga reelegido presidente de COCEMFE

44 Una cadena humana contra los recortes sociales en Asturias

46 Breves

EDITORIAL

Los trabajadores y trabajadoras de COCEMFE Asturias nos hemos ido instalando en la llamada "nueva normalidad", incorporándonos a nuestros puestos de trabajo, en algunos casos de forma semipresencial y con las debidas garantías de seguridad, pero lo importante es que ya hemos arrancado y ya están en marcha los programas y servicios como el de rehabilitación, la asistencia a domicilio, la formación y empleo, etc.

Pero esta vuelta a la nueva normalidad también nos ha puesto frente a importantes retos y preocupaciones, como la supresión de las ayudas por parte de la consejería de Derechos Sociales y Bienestar del Plan Estratégico de las subvenciones para el periodo 2020-22, lo cual obligó a las entidades del Tercer Sector a la movilización en las calles de Oviedo, traducción en actos de la inquietud y el malestar producido por tal medida. Finalmente, se llegó a un acuerdo satisfactorio con el Principado de Asturias. De todo ello os damos cumplida información en estas páginas.

Nuestra Comunidad registra una de las menores incidencias de España en COVID-19 ¿En dónde reside el secreto de esta singularidad asturiana? ¿Cómo nos estamos portando en ese sentido los asturianos y asturianas? En general, ¿respetamos las normas de seguridad? Son muchas las preguntas que nos hacemos, y por eso hemos hablado con Mario Margolles Martins, coordinador del Observatorio de la Salud de Asturias, y por ello en primera línea de fuego en la lucha de Asturias contra esta pandemia, quien nos ha contestado amablemente a estas y otras cuestiones de sumo interés para los lectores de "serCapaz".

serCapaz Nº 70.
Consejo de redacción:
Mónica Oviedo y Eva de las Heras.

Publicidad: Susana Fernández
Tlf.: 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)
Tlf.: 985 392 290 - Fax: 985 990 187
info@grupoiniciativas.com - www.grupoiniciativas.com

Impresión: Imprenta Ecoprint, S.L.

Colaboradores: Yolanda Villanueva, Beatriz Vázquez, Baudilia Fernández, Laura Feito, Rogelio García, Conchi Fernández 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.

Para contactar: comunicacion@cocemfeasturias.es

DEPÓSITO LEGAL: AS - 2755-2000 - ISSN: 1699-1125

INFORMACION 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

Nuevo proyecto, nueva ilusión:

Apoyo a la persona cuidadora del enfermo de Parkinson

Este año, en enero, hemos puesto en marcha en la Asociación Parkinson Asturias un nuevo proyecto que tiene como objetivo atender las necesidades que tienen las personas que ejercen como cuidadoras o supervisoras de cuidados de los/las enfermos/as de Parkinson.

Este año, en enero, hemos puesto en marcha en la Asociación Parkinson Asturias un nuevo proyecto que tiene como objetivo atender las necesidades que tienen las personas que ejercen como cuidadoras o supervisoras de cuidados de los/las enfermos/as de Parkinson.

Hasta ahora los/as familiares eran atendidos/as por parte de la Asociación como una ayuda para conocer la enfermedad y comprender mejor las limitaciones que produce a lo largo de su evolución. Se hacía a través de atención puntual pero no había un proyecto de atención integral a la persona cuidadora de ahí que sea un proyecto innovador para la Asociación.

En el libro Blanco del Parkinson publicado por la Federación Española de Parkinson en el 2015 la persona cuidadora padece los siguientes síntomas asociados a los cuidados de una persona afectada: afectación de los miembros superiores e inferiores, alteraciones del lenguaje y del sueño, alteraciones cognitivas, alteraciones psicológicas y psiquiátricas.

Según el IMSERSO el perfil de la persona cuidadora en España es que el 83% de las personas son mujeres, con una media de edad de 52 años, el 20% mayores del 65 años, el 77% casadas y el 60% convivientes con la persona cuidada. Ante la elevada feminización de la labor desarrollada se pretende atajar aspectos como menor autonomía, complicadas relaciones interpersonales a través de información, formación especializada y actividades que establezcan sinergias entre iguales.

Las personas que ejercen el rol de cuidadoras lo hacen muchas veces en silencio, "creen poder con todo ya que entra dentro de sus obligaciones". La realidad es que pasan por distintas fases como son negación ante el diagnóstico, enfado y búsqueda de información una vez aceptada esa reali-

Parkinson Asturias, Premio a la Innovación Social en la última convocatoria de EDP Solidaria.

Según el IMSERSO el perfil de la persona cuidadora en España es

83% son mujeres y la media de edad es de 52 años
20% mayores de 65 años

60% conviven con la persona cuidada

dad, reorganización de la situación que se plantea y la adaptación a esa situación siendo ésta última la etapa en la que mejores condiciones se dan para afrontar cualquier cambio en su vida y para conocer mejor los propios sentimientos y poder expresarlos de manera más adecuada. Todo esto es un proceso variable según cada persona y según la evolución que tenga cada paciente. Ante esto se produce una serie de malestares como son los cambios en las relaciones familiares y las dificultades para su socialización que hace que desde la Asociación se haya visto necesaria la intervención con el objetivo de ser un soporte fundamental a esa figura.

Ante este abanico de sintomatología el proyecto ofrece una serie de cuidados a través de las siguientes actividades: **atención psicosocial, grupos de auto ayuda, talleres/charlas formativas** y **promoción de la actividad física a través de sesiones de fisioterapia y de marchas con bastones trekking** por los alrededores de la sede de la Asociación en Oviedo.

Con ello lo que se pretende es mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras y conseguir que el hecho de tener un contacto directo entre personas iguales produzca una serie de sinergias que les ayude a afrontar los problemas. Esta mejoría va más allá y serán las propias personas diagnosticadas de Parkinson las que también se beneficien de forma indirecta de la mejoría de la calidad de vida de las personas cuidadoras.

Pretendemos mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras y que se produzcan sinergias que les ayude a afrontar los problemas.

La actividad se llevará a cabo en Oviedo pudiendo venir desde todas las delegaciones y **se podrá llevar a cabo gracias a la colaboración de la Fundación EDP.** Además cuenta con la gran satisfacción de haber sido elegido **"Premio a la Innovación Social" en la última convocatoria de EDP Solidaria.**

Yolanda Villanueva Rodríguez
Directora Asociación Parkinson Asturias

Pádel a favor de la fibrosis quística

Del 7 al 9 de febrero tuvo lugar una nueva edición de este ya tradicional torneo de pádel.

Tiene carácter bianual, y este 2020 celebró su cuarta edición. Se llevó a cabo en el Club Lateral en Avilés desde el viernes a las 17 horas hasta el domingo por la tarde. El viernes y el sábado fueron los partidos clasificatorios para, a lo largo del domingo, jugar la final. El viernes y el sábado los partidos se alargaron hasta más de la una de la madrugada debido al gran número de participantes de esta edición.

Durante todo el fin de semana, nuestra asociación estuvo presente todos los días para repartir información de la asociación y la enfermedad. Además, tuvimos oportunidad de vender camisetas, calendarios y merchandising vario.

LOTERÍA DE NAVIDAD

Un año más, la Asociación Asturiana de lucha contra la Fibrosis Quística ya tiene la tradicional lotería nacional navideña disponible. Como siempre, **son participaciones, a 5€.**

¡No os quedéis sin ella,
que luego toca y no la tenéis!

Nº 14.371

Un día nacional confinados

Como todos los años, el cuarto miércoles de abril, este año el miércoles 22, se conmemoró el Día Nacional de la Fibrosis Quística

Y aunque nuestra intención era realizar campañas a pie de calle para trabajar por la visibilización de la enfermedad, debido a la situación de alarma sanitaria, tuvimos que darle una vuelta a nuestro día y trabajar desde nuestras casas.

Iluminación del Ayuntamiento de Gijón.

No podíamos quedarnos sin más, así que nos pusimos manos a la obra y junto con la Federación Nacional de Fibrosis Quística y el resto de Asociaciones, trabajamos desde nuestras redes sociales, compartiendo vídeos de personas con FQ conocidas en este ámbito, bajo el lema #expertosencuidarse. Además, en nuestra Comunidad Autónoma, hemos gestionado que las fachadas del Ayuntamiento de Gijón, el Ayuntamiento de Oviedo y el Teatro El Llar de Corvera, lucieran con los colores significativos de la Fibrosis Quística.

Teatro El Llar en Corvera lució iluminación con motivo del Día Mundial.

¿Aún no conoces la página web de UMA?

http://umasturias.org

Desde su fundación en el año 1977, UMA ha abogado por dar la mejor atención posible a sus asociados/as. Los nuevos tiempos implican el manejo de las nuevas tecnologías en nuestro día a día, por ello, U.M.A ha dado el salto renovando su propia página web, en donde podrás consultar no solo sus actividades, sino que también realizarás gestiones de diversa índole.

Para que os resulte más sencillo el manejo de la Web os hacemos un resumen de las partes que contiene.

INICIO

En esta sección podrás encontrar dos apartados:

- **¿Quiénes somos?** En donde aportamos datos acerca de la Asociación y los objetivos de esta.
- **Para ofrecerte.** En el que se recogen una serie de servicios y prestaciones que ofrece la Asociación tales como: Orientación, Talleres y Movilidad.

SOBRE NOSOTROS

En el que mostramos nuestro objetivo principal de la Asociación, así como también el organigrama y las comisiones de trabajo asociativo.

DÓNDE ESTAMOS

En este apartado facilitamos un plano con nuestra ubicación, así como también los datos de contacto.

ACTUALIDAD

Sección en la que os contamos las más refrescantes noticias sobre el sector.

QUÉ TE OFRECEMOS

Dentro de nuestras múltiples actividades podemos encontrar aquellas destinadas a:

- **Informar, orientar, asesorar y gestionar.** En donde informamos a nuestros socios sobre sus derechos, recursos existentes, procedimientos y alternativas disponibles.
- **Servicio de orientación y apoyo familiar.** Que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida y bienestar social de las personas con discapacidad, así como también promocionar el desarrollo de la autonomía personal a través de distintas actividades adaptadas a sus necesidades.
- **Orientación prelaboral.** Que promueve la capacitación profesional y el desarrollo de habilidades para el acceso tanto formativo como de empleo.
- **Talleres de rehabilitación.** Dirigidos a la mejora de las capacidades físicas y lingüísticas de la persona con discapacidad.
- **Servicio de promoción de la accesibilidad.** Orientado al derecho que tienen todas las personas a disfrutar del entorno debiendo ser este accesible.
- **Servicio de préstamo de silla de ruedas**. En el que facilitamos a nuestros socios el acceso a una silla de ruedas.
- **Transporte adaptado.** UMA ofrece un servicio de transporte adaptado puerta a puerta para personas con movilidad reducida con el objeto de favorecer la autonomía e independencia de las personas con discapacidad.

En nuestra página Web también tenéis a vuestra disposición una serie de enlaces en los que podéis hacer donaciones, asociaros o contactar con nosotros en caso de dudas o sugerencias.

La página fue desarrollada por el CEE de COCEMFE Asturias Grupo Iniciativas de Comunicación Integral, S.L.

No dudéis en visitar nuestra página Web en la siguiente dirección **www.umasturias.org,** ¡os esperamos!

Más del 70% de los afectados de ELA

no recibió los cuidados adecuados durante el confinamiento

Más del 70 por ciento de los enfermos de ELA en España **no recibió los cuidados necesarios durante el confinamiento** ya que fueron atendidos por un único cuidador en la mayoría de los casos, un familiar, que era además el encargado de realizar las compras para el hogar, según se desprende del avance del estudio 'ELA y Covid-19' realizado por la Fundación Luzón. **El 80 por ciento de los cuidadores de enfermos de ELA son los encargados de salir a la calle** y hacer las compras si bien, en muchos casos, son también personas de riesgo.

Según se recoge en esta primera fase de encuestas realizada por la **Fundación Luzón,** más de la mitad de los enfermos de ELA en España manifiesta haber empeorado su situación durante el confinamiento, agravándose con pensamientos negativos que les impide conciliar el sueño, y, sobre todo, un gran miedo a ser contagiados, principalmente entre aquellos enfermos con mayor grado de dependencia.

ELA Principado se vio obligada a **suspender la atención presencial** a nuestros usuarios a raíz de la situación de emergencia sanitaria en nuestro país como consecuencia del COVID-19.

Estas medidas tenían como objetivo principal preservar la salud de nuestros usuarios, profesionales y contribuir al control de la pandemia en nuestro país.

Durante estos meses difíciles hemos mantenido nuestra actividad acompañado a nuestros usuarios y prestándoles servicio telemático. Afortunadamente a día de hoy la situación sanitaria es muy distinta y por ellos nos congratulamos de haber retomado, desde el pasado 1 de Junio, **la actividad presencial con los afectados de ELA y sus familias, razón de ser de nuestra asociación.**

ALEXION iniciará un ensayo en fase 3 con "RAVULIZUMAB"

Alexion Pharmaceuticals lanzará un ensayo clínico en fase 3 clave para probar Ultomiris (ravulizumab), un inhibidor del sistema del complemento en personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

CHAMPION-ALS es un ensayo clínico fundamental que se espera que determine si Ultomiris previene la progresión de la enfermedad, lo que podría llevar a su aprobación para esta indicación. Se espera que se recluten 350 pacientes con ELA familiar o esporádica y comience en el primer trimestre de 2020.

Se espera que se recluten 350 pacientes con ELA familiar o esporádica y comience en el primer trimestre de 2020.

Según los datos preclínicos y el papel importante que se sabe que juega la activación del complemento en otras enfermedades neuromusculares, los investigadores piensan que Ultomiris tiene el potencial de inhibir el daño mediado por el sistema del complemento en personas con ELA, lo que puede retrasar la progresión de la enfermedad.

Los participantes serán reclutados de entre aproximadamente 90 centros de América del Norte, Europa y Asia-Pacífico, y serán asignados aleatoriamente con Ultomiris o un placebo en una proporción de 2: 1 (por cada paciente que reciba un placebo, dos recibirán Ultomiris). En España participaran 5 centros: Hospital San Rafael (Madrid), Hospital Bellvitge (Barcelona), Hospital Basurto (Bilbao), Hospital La Fe (Valencia), Hospital Reina Sofía (Córdoba).

El tratamiento se administrará por vía intravenosa cada 8 semanas durante un total de 50 semanas, después de las cuales todos los pacientes recibirán Ultomiris en una fase de extensión abierta de 2 años. A los pacientes se les permitirá continuar recibiendo su tratamiento estándar para la ELA.

El objetivo principal de CHAMPION-ALS es determinar los cambios en la Escala de Calificación Funcional de ELA Revisada dentro del período de estudio. Los objetivos secundarios incluyen el tiempo que los pacientes viven sin necesidad de asistencia de ventilación, capacidad respiratoria, fuerza muscular y niveles de cadena ligera de neurofilamentos (marcador de la gravedad de la enfermedad). Dada la gran necesidad de tratamientos nuevos y mejorados para la ELA, la farmacéutica se ha comprometido a avanzar en este programa clínico con urgencia.

Asturias se iluminó de verde para visibilizar la ELA

El pasado domingo 21 de Junio se conmemoró el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y, como en pasados años, la campaña "Luz por la ELA" animaba a iluminar de verde esperanza edificios públicos, calles y plazas, ventanas, balcones y cualquier otro elemento exterior.

El objetivo, hacer visible la enfermedad para la población general y apoyar a las familias que conviven con esta enfermedad.

En esta ocasión se iluminaron de verde el Ayuntamiento de Gijón, el Ayuntamiento de Carreño, la escultura de la Redera en la Plaza de la Estrecha de Candás, el Ayuntamiento de Mieres, el Ayuntamiento de Pola de Laviana, la Plaza de la Escandalera de Oviedo, el Teatro Campoamor de Oviedo, la Plaza de los oficios de Avilés y numerosas ventanas y balcones de asturianos y asturianas que se sumaron a la iniciativa.

En el conjunto del país, se iluminaron cerca de 400 edificios y monumentos en más de 250 municipios de toda España y la iniciativa cruzó el charco sumándose países de Latinoamérica como Colombia y Panamá.

¡Gracias a todos y a todas por vuestra colaboración!

AENFIPA se reinventa

Hemos pasado por momentos muy duros, como sabéis el Estado de Alarma declarado por el Gobierno de España nos llevó a cerrar las puertas de AENFIPA. Con mucho dolor y sabiendo como repercutiría eso en nuestr@s soci@s, cerramos nuestras sedes.

Comenzaba un periodo de mucha incertidumbre y, a pesar de lo que pensábamos, de mucho trabajo y esfuerzo para tratar de llevarlo de la mejor manera posible. Empezamos a oír hablar del virus, el Covid 19 y de su devastadora actuación, que aislaba familias, separaba cariños y despedía a mayores sin una mano amiga. Salimos a los balcones para agradecer la labor de los y las sanitaris y pedirles que no nos abandonasen, que nosotros/as también sabemos lo que es luchar cada día contra la falta de energía, la fatiga, el desaliento y la tristeza.

Equipo de AENFIPA.

En un par de semanas empezamos a enviar información a los socios, preparamos infografías sobre higiene del sueño, ejercicios para evitar el entumecimiento, animando a los y las socios a seguir en la manera de lo posible, su vida de una forma activa.

El **equipo de Aenfipa** compuesto por Natalia (trabajadora social), Susana, Sofía y Laura (fisioterapeutas), Julia y Mónica (psicólogas) y Esperanza y Alicia (junta directiva), nos reunimos por videollamada, comenzando con un mundo que aún nos parecía extraño y novedoso.

Día a día, avanzamos de la única manera que Aenfipa sabe hacerlo, con coraje, con tesón, esforzándonos día a día en llegar a todos y cada uno de nuestros socios y socias, para decirles lo mucho que les echábamos de menos y ofreciéndoles todo el trabajo elaborado en infografías y videos.

De esta manera todos podían tenernos un poco más cerca, a pesar de la distancia, a pesar de los brotes de dolor y de fatiga. Conocemos bien esta forma de trabajar, al límite a pesar de los obstáculos y de la poca energía que a veces nos acompaña.

Y celebramos el 12 de mayo, *Día Internacional de la Fibromialgia y el síndrome de Fatiga Crónica* con un video y una poesía.

Preparamos un video, con fotos de momentos que habíamos vivido juntos para demostrar lo mucho que los/las echábanos de menos y enviándoles nuestros mejores deseos.

Entonces surgió la propuesta de las urgencias, el tiempo pasaba y todos empezábamos a sentirnos abatidos tanto física como psicológicamente, y comenzamos la atención por llamada de todas aquellas personas que nos necesitasen, tanto psicólogas como fisios, lo dieron todo.

A partir de ahí decidimos comenzar con la atención online, de manera que las psicólogas podrían hacer su trabajo de manera online por videollamada, utilizando las mismas plataformas que las personas usaban habitualmente para conectarse con los suyos, adaptándonos nosotras a la plataforma que mejor manejase el paciente y con la que se sintiese más seguro.

Y así **celebramos el 12 de mayo,** con un video una poesía para nuestros socios/as y les pedimos que nos enviasen fotos con la camiseta de Aenfipa, para poder preparar un video recopilatorio que después les enviamos.

Entonces preparamos la vuelta a la sede principal de Aenfipa, en Oviedo preparando un protocolo en el que no sólo nuestras fisios comenzasen a trabajar con total seguridad, sino que cada uno de los pacientes que lo necesitasen acudiesen con la tranquilidad necesaria de que lo que más cuidaríamos sería su salud.

Aprendimos palabras nuevas como EPIS, tipos de mascarillas higiénicas, quirúrgicas, FFP2, N95, geles hidroalcohólicos, pantallas de protección ocular, proporciones de lejía para suelos y superficies y desinfectantes de tejidos.

Y salimos adelante, como todos, con grandes pérdidas y peor salud, con miedo, con incertidumbre, con mucho menos dinero pero con más ganas que nunca de sacar Aenfipa adelante.

Por todos y cada uno de los mensajes de agradecimiento de nuestros socios/as, por sus fotos de labores que nos hicieron llegar, porque si podemos levantarnos cada mañana y luchar por nosotros podemos hacerlo también por ellos. Y recuperamos todas y cada una de las sonrisas de nuestros socios y socias, dando gracias porque no falta ninguno, porque aún nos queda mucho por hacer, porque aunque no sea de la misma manera, siempre estamos a vuestro lado y aunque las fuerzas flaqueen y el dolor aumente.

Nuestra fuerza, sois vosotr@s y junt@s saldremos adelante

Asturiana de Zinc, S.A.U.
UNA COMPAÑÍA GLENCORE

AHEMAS
retoma su actividad

Tras la crisis sociosanitaria y la situación que aún estamos viviendo en estos momentos AHEMAS ha retomado de nuevo sus actividades.

Exposición fotográfica en el Centro Asturiano de Oviedo

Del 1 al 15 de Julio organizamos la exposición fotográfica en el Centro Asturiano de Oviedo titulada *"Los sonidos del agua: silencios, susurros y rugidos"* en la que se interpreta el paisaje, interpretando a través del agua en sus diversos estados, elemento transversal en su paisaje, los distintos estados que le provocan: el silencio envolvente, el susurro acogedor y el rugido amenazador.

La muestra se compuso de 30 fotografías de gran formato 50X70 cm, impresas en papel algodón de alta calidad, y con tinta mineral natural.

III Torneo Benéfico de Pádel a favor de la Hemofilia

Del 15 al 23 de julio, se celebró en el Club de Campo la Fresneda, el "III Torneo Benéfico de Pádel a favor de la Hemofilia" con el objetivo de recaudar fondos para sus programas y servicios a pacientes con hemofilia y sus familias.

La recaudación será a beneficio de la asociación, por lo que esta cita deportiva nos brinda la oportunidad de solidarizarnos con las más de tres mil personas afectadas de hemofilia en España y dar a conocer la enfermedad y sensibilizar a la población en general. **Contamos con 120 participantes que disfrutaron del Pádel a lo largo de estos días.** ¡Éxito total!

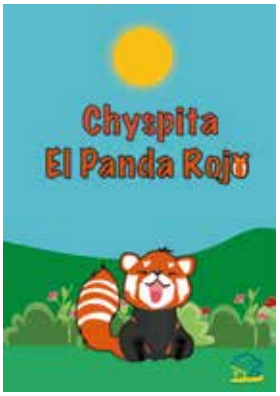
Las personas afectadas por Enfermedades Raras

un colectivo vulnerable dentro del sistema sanitario y social ante el COVID 19

Los programa de actividades y terapéuticos de ChySPA fueron cancelados ante la situación excepcional de la pandemia del coronavirus.

Ante esta nueva situación nuestra asociación adoptó acciones alternativas proporcionando información online y atención social telefónica, así como apoyo psicológico a través de video llamadas.

Como alternativa a nuestros proyectos de divulgación publicamos en nuestras redes sociales el cuento infantil *"Chyspita el Panda Rojo"* que se ha escrito para acercar a los niños y a la sociedad en general las enfermedades raras.



Usa el QR para descargar el comic

https://chyspa.org/2020/04/14/chyspita-el-panda-rojo/

A pesar de las alternativas adoptadas somos conscientes que la falta de acceso a nuestras terapias derivadas de la pandemia ha reducido el único tratamiento posible en muchos casos para mejorar la vida de los afectados por Chiari y Siringomielia. Así como la cancelación de consultas médicas y acceso a una información que, si es un distintivo de las Enfermedades Raras se agrava aún más con el COVID 19.

La situación que vivimos con la evidente necesidad de investigación del Coranavirus pone de manifiesto el escenario en el que permanecemos las personas afectadas por las enfermedades poco frecuentes, **más de 300 millones de personas en el mundo, sin tratamiento, sin investigación, sin acceso a la información,** personas muy vulnerables, teniendo en cuenta que el 85% de las enfermedades raras son crónicas, que el 65% son graves e invalidantes y casi un 50% afectan al pronostico vital del enfermo.

La realidad que estamos viviendo precisa de trabajo incansable con nuevas alternativas para seguir adelante, los que convivimos con una enfermedad rara, tenemos experiencia.

SANICAL ASTUR S.L.
Avda. Torrelavega, 22 - 6º E • Tfno. 985 20 02 13 • 33010 OVIEDO • ASTURIAS

ORTOPEDIA CENTER
CALZADO PARA DIABÉTICOS
DESCANSO Y BIENESTAR
C/ Orán, 3 (Gijón). Tlf.: 985 34 33 76
Entrada Ambulatorio de Pumarín

Hacia la **nueva normalidad**

Escribir las líneas de este texto ha supuesto, literalmente, enfrentarse a un lienzo en blanco, sin palabras ni fotos que expresen y muestren las actividades y los actos que, con la ilusión de siempre, estábamos preparando y que la pandemia nos obligó a suspender.

Un lienzo en blanco sin la espicha del "Día del Socio", ni las mesas informativas que con motivo del Día Mundial del Lupus teníamos previsto instalar en el Huca y en el Hospital de Cabueñes. Tampoco hemos podido celebrar la asamblea anual de socios y las elecciones a la junta directiva que esperamos realizar en breve.

En todo este tiempo de confinamiento, fases de desescalada y vuelta a la nueva normalidad presidencia, junta directiva y trabajadoras de Alas hemos adoptado, como todos, una nueva forma de trabajar en la distancia y de manera online.

Durante este tiempo hemos dado prioridad a las redes sociales y la web, actualizando toda la información que recibíamos y entendíamos que era de interés para todos nuestros socios/as y aquella que se nos demandaba.

Sin olvidarnos de las ayudas que gestionamos a través de los vales de compra de Alimerka para nuestros socios y socias autónomos con discapacidad que tuvieron que cesar su actividad; así como la ayuda que a través de COCEMFE han recibido aquellos socios y socias que viven solos y han contado con la ayuda de un voluntario que les ha hecho la compra y los recados, evitando que saliesen de casa.

El 10 de mayo con motivo del **Día Mundial del Lupus,** junto a Felupus y el resto de Asociaciones de Lupus de España, apoyamos el reto de la mariposa en redes sociales para visibilizar e informar sobre el Lupus. Miembros de la junta directiva de todas las asociaciones, portando cartulinas con el nombre de su entidad y una frase de apoyo, grabaron un trozo de video con la canción de Alejandro Sanz *"Suena la pelota"*, contamos con su colaboración un año más, y que una vez montado fue todo un éxito de participación, color, optimismo y alegría. Los días previos se difundieron videos explicando cómo hacer el reto de la mariposa para que nadie se olvidase de colgar su foto en sus redes sociales formando con sus manos las alas de una mariposa, enviando un mensaje de belleza, vida y esperanza. Agradecemos el apoyo de los **ayuntamientos de Oviedo y Gijón que iluminaron de morado el Teatro Campoamor y la fachada de la casa consistorial, respectivamente.**

La Covid-19 generó un momento de incertidumbre, desconcierto y preocupación para los socios y socias de Alas cuando la Agencia Española del Medicamento controló la dispensación de la **Hidroxicloroquina** y la **Cloroquina.** Este anuncio provocó, en un primer momento, el efecto contrario al que pretendía: tranquilidad para todos los enfermos crónicos que deben tomar estos medicamentos y garantía de suministro para todos ellos.

Este control estuvo motivado porque se abrió una puerta al uso de estos medicamentos para tratar a los pacientes más enfermos de Covid y a su uso para ensayar la futura vacuna contra el Covid. Pero sobre todo garantizaba que ningún enfermo crónico se pudiera quedar sin su tratamiento.

Ante las muchas llamas telefónicas y correos electrónicos de preocupación de muchos de nuestros socios y socias, Alas tiene que agradecer la pronta contestación recibida desde la Consejería de Salud del Principado tranquilizando a todos los enfermos de Lupus de Asturias, **asegurando que ninguno, como así fue, se quedaría sin su tratamiento de Hidroxicloroquina y Cloroquina.**

Con el deseo de reanudar poco a poco y dentro de nuestra nueva normalidad la actividad habitual de Alas, **durante este verano nuestro horario de atención al público, con cita previa, uso obligatorio de mascarilla y adoptando todas las medidas de seguridad será de 09:00 a 13:00 horas en nuestra sede de Gijón.**

Esperamos que todos hayamos aprendido que nuestro cuidado y prevención es el cuidado de todos, especialmente de los más vulnerables por ser enfermos o personas mayores.

Proyecto CONECTAPACI

APACI (Asociación de padres y amigos de cardiopatías congénitas), desde el momento en el que se instauró el estado de alarma debido a la crisis sanitaria de la COVID-19, decidió que no podía detener su actividad y que debía adaptarse a la nueva situación, con las limitaciones que ello conllevaba.

Por ello, se puso en marcha el **proyecto CONECTAPACI,** cuyo objetivo ha sido: *Prestar atención a las familias de APACI durante el confinamiento provocado por la COVID-19.*

Mediante una serie de actividades, hemos intentado de una **forma global, atender todas las necesidades** que nos iban transmitiendo las familias.

Se llevaron a cabo **llamadas de seguimiento** a todos los/as socios/as de la entidad, para **detectar necesidades** y su derivación a los recursos y/o instituciones competentes, en caso de ser preciso.

Otro punto muy importante ha sido la constante actualización de nuestra **página web** y nuestras **redes sociales,** (Facebook, Twitter e Instagram) **@apacicardio,** compartiendo en ellas **información veraz y actualizada,** para ello nos hemos hecho eco de los datos que recibíamos del Ministerio de Sanidad, Consejería de Salud del Principado de Asturias, Sociedad Española de Cardiología, COCEMFE Asturias, etc.

Prestó atención a las familias de APACI durante el confinamiento

Además de esto, hemos compartido en dichas plataformas digitales, **entrevistas con personal sanitario** relacionado con nuestro colectivo, tanto del Principado de Asturias, como de la Comunidad de Madrid. Dichas entrevistas han estado elaboradas por preguntas que previamente nos había trasladado las familias, por lo que, la realización de las mismas, han supuesto una gran ayuda, sobre todo en las primeras fases de esta pandemia, ya que las familias vivían con gran angustia el desarrollo de este virus y las posibles complicaciones que podían sufrir sus hijos/as por padecer una cardiopatía congénita. Por lo que, contar con el testimonio y las respuestas a sus consultas, por parte de dichos profesionales, ha sido de gran ayuda para todas las familias de APACI.

Hemos contado, entre otros/as grandes profesionales, con la participación de los **jefes de servicio de cardiología infantil y de cirugía cardiopediátrica, del H.U La Paz de Madrid** y de las cardiólogas responsables de los **servicios de cardiología infantil de los hospitales de Oviedo, Gijón y Avilés.**

A través del proyecto CONECTAPACI, hemos abordado también la **atención psicológica de nuestras familias,** para ello, desde el Gabinete Psico Asturias (encargado de realizar nuestros talleres dentro del proyecto de Rehabilitación Psicosocial) ha elaborado y compartido con las familias, documentos con pautas y consejos a nivel psicológico, para sobrellevar mejor la cuarentena, desescalada y la posterior "nueva normalidad". Junto a la elaboración de este material, se han mantenido las **sesiones individuales con las familias que necesitaban atención,** pero estas se han llevado a cabo como es normal, de manera virtual y/o telefónica.

Tejiendo lazos y uniendo esfuerzos

Son dos años de colaboración de la artista y cantante Tere Rojo y la Sidrería el Otru Mallu con ASEMPA. 2 años de "vermut solidario" con música en directo, buen ambiente y los mejores pinchos y culines en la sidrería El otru Mallu.

Este año 2020, debido a la situación postpandemia COVID 19, no será posible el Vermut presencial. Pero Tere Rojo ha seguido cantando y colgando sus canciones en sus redes. Animando y haciendo más llevadero el confinamiento.

Aprovechando esa recopilación de canciones ha grabado un CD desde su casa y ha tenido la iniciativa de aportar el 20% de los discos para ASEMPA.

Aún queda algún CD, por eso invitamos a todos los amantes de la música a obtener el suyo.

Os dejamos los distintos locales donde se pude adquirir el CD, **teniendo la opción de poder enviároslo a vuestro domicilio.** Algunos ya se han distribuido por Ourense, Vegadeo, Barredos, Llano de Con, Manises (Valencia), Tol (Castropol), Cangas De Onís...

Son 22 canciones conocidas por tod@s, canciones de siempre, que seguros vais a tararear.

Además de participar en un sorteo para una comida en la Sidrería El Otru Mallu, "que no te dejarán marchar con hambre".

LUGARES DE VENTA

Sidreria El Otru Mallu
C/ Sanz Crespo (Gijón)

El Parque de la Vida,
La Mata (Valdés)

Asempa
C/ Severo Ochoa, 53 (Gijón)

Cafetería La Regence
C/ Alonso Ojeda (Gijón)

Café Golden
Jove (Gijón)

Bar La Campa
San Juan (Bimenes)

ONG hoy

En este tiempo, nos estamos adaptando a la nueva situación.

Y las entidades hemos tenido que reinventarnos más si cabe (accesos, formaciones online, nuevas actividades que tengan la mayor repercusión en el bienestar del soci@). Pero al final, nuestra reflexión se remite a las necesidades básicas.

Somos personas, por tanto seres sociales, y hemos tenido muy en cuenta esta parte de mantener los contactos telefónicos. Animando a cada familia a sobrellevar la situación, aprovechando todas las redes de recursos que se han puesto para esta atención (coordinación con Educación, Servicios Sociales, Sanidad, Cruz Roja, Protección civil...). Mucho han tenido que ver COCEMFE y Federasem a las que pertenecemos. El trabajo en red se demuestra así, tejiendo lazos y uniendo esfuerzos para aprovechar las sinergias.

La asistencia personal, ha sido de las actuaciones que no ha parado, al contrario se ha visto incrementada. Nos levantamos y aseamos a diario, y esta labor a veces lo realizamos las asociaciones, no llegando lo público.

Y por otro lado, ya en mayo, hemos tenido que invertir para poder empezar con las terapias, tan necesarias como es la rehabilitación, tanto en la sede como en los domicilios.

El trabajo en red se demuestra así, tejiendo lazos y uniendo esfuerzos para aprovechar las sinergias.

Nos damos cuenta, con pandemias o sin ellas, que las necesidades a cubrir en nuestras patologías como mínimo son las mismas, incrementándose por la inactividad alargada, debido al confinamiento.

Con esta situación los fisioterapeutas, han de empezar de "0" para empezar a tratar de una manera progresiva sin perjudicar los esfuerzos de los músculos.

El apoyo psicosocial y emocional se ha incrementado, y en estos meses se acrecentará. Muchas cosas, irán más lentas como la colaboración en las investigaciones con el FINBA, las jornadas, pero seguro llegarán.

Por todo esto, más que nunca las entidades hemos de estar presentes. Somos sus representantes antes las administraciones públicas, somos su soporte más cercano que da solución a corto plazo, donde las familias ven un apoyo cercano para buscar los recursos más adecuados. Por ello, más que nunca debemos de trabajar en red. Que nadie se nos desmotive y se nos quede en el camino. La asociación sois vosotros, por tanto, lo que logres para ti, seguro beneficiará a otr@s. Estamos para ayudarte y es hora de reinventarnos. A por ello, siempre junt@s, por las Neuromusculares.

Agradecimento a las Consejerías, Ayuntamientos y colaboradores que hacen posible la existencia de ASEMPA para la atención a las familias en Asturias.

Beatriz Vázquez González,
Trabajadora social ASEMPA

Enfermedades neuromusculares y la pandemia del coronavirus

Conocíamos a través de las noticias que en China estaban confinados en casa, debido a un virus mortal que se contagiaba por las vías aéreas, respirando cerca de un contagiado.

Se extendió por Italia, España, Francia. El 14 de marzo nos quedamos en casa, tras la declaración del Estado de alarma en España. Se cerraron bares, trabajos, comercios de todo el país. Los enfermos dejamos de recibir rehabilitación, tan importante en nuestro día a día. A día de hoy, julio 2020, el programa de rehabilitación, Mejora de COCEMFE no ha podido empezar sus sesiones, siendo imprescindible para nosotros. Los colegios cerrados. Los niños en casa, sus padres trabajando desde allí con teletrabajo.

Se ha extendido por todo el mundo. Se cerraron los países, las comunidades autónomas: Las ciudades más habitadas colapsaron las UVIS. En los primeros momentos no había trajes de protección para todos, ni gafas ni mascarillas. Sus trabajos fueron terribles, intensos y se multiplicaron por dos a falta de personal. En años anteriores se habían hechos grandes recortes en la Sanidad Pública en toda España.

A mí y a otros compañeros de Asempa, nos llamaba por teléfono el fisioterapeuta de COCEMFE, Álvaro. Nos preguntaban por nuestra salud, saber qué hacíamos y nos enviaban ejercicios para hacer en casa. Me vino muy bien, aún los hago puesto que no hemos retomado la rehabilitación.

En las residencias de mayores no sabemos cuántas personas han fallecido, tanto ellos como sus familias vivieron lo que no se puede expresar con palabras. Poco personal, mal pagados, se trabajó con miedo, sin protección se quejaban fallecieron médicos, enfermeras, auxiliares, en fin.

Estampa de la playa de San Lorenzo durante el confinamiento.

Yo, vivo con mi hija y con mi marido. Salía a la farmacia y a por pan, dos veces a la semana. Hice una lista para llamar por teléfono a mi hermano dos veces al día, a otros una vez a la semana, cada quince días o una vez al mes.

Las personas que vivían solas lo pasaron peor, sin poder salir a andar, algo importantísimo para mayores y personas con discapacidad en general. Las consecuencias las estamos notando ahora.

Desde casa pude ver, como empezaron a salir los niños, después de dos meses encerrados. Luego los mayores, los jóvenes por horarios que no se cumplían, sin mascarillas y en grupos... ahí empezó mi miedo.

Por fases, se abrieron las peluquerías, comercios, clínicas de rehabilitación, dentistas, terrazas, cafeterías... trabajos varios: **las personas sin protección ni distancias.**

Yo camino poco y voy en silla de ruedas, era invisible.

Así me sentía y me siento. Invisible. Yo salgo poco, a la hora de las comidas, y alrededor de la calle donde vivo, frente a la playa, zona donde hay muchas personas, muchas. Por eso, me quedo en casa, veo series y películas, igual que cuando el confinamiento.

Ahora, es mi hermano el que hace que salga.

Sanidad avisa que van a cerrar 7.000 camas, como todos los veranos. Un sin sentido. Empieza a haber rebrotes en autonomías limítrofes, cierran esas ciudades, comunidades de vecinos por una afectada del covid que se vio

con varias personas. Para tenerlos controlados se les confina. Todo el mundo afectado. Cada país retrocede en las medidas, temporeros en otra comunidad afectados también por el virus. En Asturias lo padecieron un cinco por ciento de la población y empiezan a venir turistas de vacaciones. Necesario para continuar con la economía pero mi miedo crece por esto. Ya que no hay aún vacuna, esto no ha acabado.

Desde ASEMPA nos hemos mantenido activos: con varias formaciones online, actualizando las fichas de socios, recogiendo y entregando mascarillas y pantallas de protección facial a los socios y haciendo un seguimiento por teléfono para ver la situación de muchos socios. Hemos realizado varias videollamadas en grupos, ha sido una ventaja vernos así, los que han tenido la posibilidad de hacerlo.

Hemos tenido que realizar varias encuestas para varias entidades (COCEMFE, Federasem, Voluntariado, Fundación Mujeres, Cruz Roja y otras redes) para coordinar los recursos y poder cubrir mejor las necesidades sanitarias, de reparto de medicación, apoyo personal, necesidades educativas, necesidades de afrontamiento de la situación del estado de alarma... el cierre de unos proyectos y la planificación de un año con la nueva normalidad...

Os deseo salud y un abrazo para cada uno de vosotros.

Baudilia Fernández Verdejo
Socia de ASEMPA

Taller de Apoyo Asociativo un espacio para compartir

El pasado mes de marzo, debido al Estado de Alarma, nos vimos obligados a supender todos los talleres impartidos en la asociación, entre ellos el de asistencia psicológica que estábamos impartiendo todos los martes desde el mes de enero.

Desde la asociación se promovió la creación de un **grupo de WhatsApp** con el objetivo de tener un espacio telemático en el que los socios pudiesen mantener ese contacto que habitualmente era de manera presencial.

Ante esta situación tan inusual, todos los integrantes del grupo valoraron muy positivamente la creación del mismo ya que suponía mantener ese contacto tan importante y tan valorado por los socios y aún más si cabe en circunstancias de este tipo.

Desde el punto de vista psicológico tuvimos la oportunidad de ver como ese grupo se convertía desde el primer día en un gran punto de apoyo para todas las personas que lo forman. El hecho de que, desde primera hora de la mañana, cuando uno a uno iba dando los buenos días, ya significa tener a otras muchas personas en una situación similar a la tuya deseando compartir sus inquietudes, emociones, estrategias... con el propósito de conseguir llevar esa situación de la mejor forma posible. Tener ese grupo de membrecía es sumamente importante para sentirnos identificados y encontrar el apoyo necesario para superar situaciones adversas.

A través del diario que ideamos para que cada persona lo trabajase durante el confinamiento, tuvimos la oportunidad de ver los diferentes estados por los que iban pasando todos los integrantes del grupo. Muchos de ellos coincidían en las sensaciones de vulnerabilidad que les provocaba esta situación y la ansiedad provocada por la incertidumbre de no saber cómo se iba a seguir viviendo esta situación y como nos iba a afectar a nosotros mismos y a nuestro entorno.

Aparte del aspecto psicológico trabajamos el aspecto físico y el relacional, rehabilitación, relajación, baile, concursos de fotografía con temática variada, cocina, ejercicios de memoria,...

Algo vital, y que además fue el propósito inicial de la creación de este grupo, fue ver cómo tras compartir esas inseguridades, emociones y situaciones, entre todos íbamos diseñando un plan de actuación para enfrentarnos al confinamiento y a la nueva normalidad que se iba acercando. El hecho de que se expusieran abiertamente los miedos, emociones, altibajos que íbamos teniendo a lo largo de las semanas servía, además de para tener un grupo con el cual nos identificamos, una fuente de posibles alternativas, estrategias y formas de actuar para volver poco a poco a nuestro nuevo día a día.

Como conclusión final podemos decir que, **este grupo ha sido nuestro gran compañero de viaje en el cual nos hemos podido apoyar para ir superando todas las nuevas experiencias que nos ha tocado vivir durante estos últimos meses.** Un compañero que nos ha mostrado nuestras fortalezas, las ha reforzado y nos ha guiado para desarrollar otras nuevas.

Laura Feito Pérez, *psicóloga de DIFAC*

CUANDO TODO ESTO ACABE

Cuando todo esto acabe
volveremos a buscarnos
romperemos la distancia
para correr a abrazarnos.

Cuando esto haya pasado
tal vez hayamos aprendido
que un mundo mejor es posible
si lo defendemos unidos.

Cuando la pesadilla se marche
tal vez ese día entendamos
quienes son los imprescindibles
a los que más necesitamos.

Cuando solo quede el recuerdo
de lo que estamos viviendo
ojalá que nunca olvidemos
a esos, que se están exponiendo.

Cuando ya perdamos este miedo
al que hoy tenemos delante
tal vez volvamos a entender
que somos iguales y semejantes.

Cuando todo esto acabe
volveremos a darnos las manos
tú, yo, ese y aquel
en el fondo, somos humanos.

Manuel de la Cruz Cubero Redondo
Vicepresidente de DIFAC

MUJA
MUSEO DEL JURÁSICO DE ASTURIAS

EN LA COSTA DE LOS DINOSAURIOS

En un espectacular edificio con forma de huella de dinosaurio y con unas magníficas vistas de la costa oriental asturiana, el Museo del Jurásico de Asturias (MUJA) acoge una de las muestras más completas y didácticas del mundo sobre estos fascinantes reptiles y el Jurásico Asturiano.

La Plataforma Representativa de Grandes Discapacidades ya incluyó en 2010 a este equipamiento cultural entre los tres recursos turísticos más accesibles de Asturias y entre los 170 de todo el país. Con amplios y diáfanos espacios, a lo largo del recorrido por su exposición permanente se ofrece amplia información sobre distintos aspectos de la vida de los dinosaurios, grupo particular de reptiles terrestres que aparecieron hace unos 230 millones de años, extinguiéndose en su mayoría hace 66 millones de años.

El Museo cuenta esencialmente con tres grandes áreas, cada una dedicada a uno de los periodos geológicos en los que se divide el Mesozoico: Triásico, Jurásico y Cretácico. El conjunto se complementa con tres módulos más: uno dedicado a explicar algunos aspectos generales sobre la geología y la paleontología y los dos restantes a la historia geológica del Jurásico de Asturias y sus yacimientos de fósiles.

El público puede contemplar además, a través de las pasarelas elevadas que comunican las diferentes áreas del Museo del Jurásico de Asturias y a las que también se puede acceder en ascensor, cuatro réplicas de dinosaurios de tamaños que pueden variar desde los 17 metros de longitud del *Camarasaurus,* hasta los 8 metros de altura que alcanza el *Tyrannosaurus* en posición erguida.

En su labor constante de acercar la riqueza paleontológica a todos los públicos, el MUJA ha instalado en su Jardín tres réplicas de dos de los yacimientos de icnitas más significativos de la costa jurásica asturiana, el de la Playa de la Griega y el acantilado de Tereñes, lo que permite mostrar estas huellas de dinosaurios a personas con discapacidad física o movilidad reducida que no podrían acceder a los acantilados en donde se localizan. Varias mesas de interpretación, en castellano y braille, completan la información sobre estos yacimientos a los que se accede cómodamente gracias a una pasarela de madera.

En el área exterior del Jardín, el Museo también cuenta con diversos senderos hormigonados para facilitar el acceso a esta área, en la que el visitante puede realizar un recorrido por la Era Mesozoico o Era de los Dinosaurios, descubriendo las réplicas de los dinosaurios más conocidos, con información detallada de los mismos, y diversas piezas originales del Jurásico Asturiano.

Sala jurásico asturiano.

Plateosaurio.

El MUJA dispone además de **material adaptado para la visita al centro, como las guías de mano en braille, audioguías y audiovisuales subtitulados para personas con discapacidad auditiva.**

Para grupos y previa reserva, **las visitas guiadas se pueden asimismo adaptar a personas con cualquier tipo de discapacidad o necesidad,** ofreciendo por ejemplo recorridos al Museo con audiodescripción, con intérprete de lengua de signos española o adaptados a discapacidades visuales, en la que se puede tocar piezas originales de los fondos del Museo para conocer las huellas de estos fascinantes animales.

PARA MÁS INFO LEÉ EL QR

Proyecto Neuropsicología de la Asociación Galbán

Desde hace cuatro años en la Asociación Galbán, hemos ido adentrándonos en el campo de la neuropsicología, dada la importancia que una evaluación exhaustiva y una buena rehabilitación individualizada, puede aportar a niños y adolescentes oncológicos.

Cuando niños y adolescentes, pasan por los tratamientos, o cirugías de tumores cerebrales, se observa que al cabo de más o menos 2 años, aparecen una seria de dificultades en distintas áreas: memoria de trabajo, velocidad de procesamiento, atención, comprensión verbal, razonamiento fluido, capacidad visoespacial,... Se traducen, en ocasiones en dificultades de aprendizaje, pero que requieren una atención especial.

Para dar esta atención especial, no nos queremos quedar en la evaluación neuropsicológica, sino ir más allá, en la rehabilitación, para individualizada para cada niño o adolescente que lo necesite.

Las unidades de Oncología Pediátrica y Hematología Clínica del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) tratan anualmente una treintena de nuevos casos de cáncer infantil, con una tasa de supervivencia que oscila entre el 75 y el 90%, un porcentaje más elevado que en la edad adulta, en consonancia con la media del Sistema Nacional de Salud y similar también a la de los países próximos.

La supervivencia relativa para todos los tumores a los 5 años del diagnóstico es del 77% (según datos de la Consejería de Sanidad, 2017).

Dificultades cognitivas y de aprendizaje en los niños con cáncer (en general):

Dificultad para la abstracción
Dificultad para adaptarse a situaciones. Déficit de atención
Dificultad de concentración
Lentitud en el procesamiento de la información
Alteraciones de memoria
Dificultad para aprender y recordar información
Menor capacidad para la resolución de problemas
Dificultad para generalizar lo que han aprendido a situaciones nuevas
Dificultad para organizar las actividades nuevas
Dificultad para generar diferentes alternativas de respuesta ante una determinada situación

Cuando el diagnóstico es un tumor cerebral

Son uno de los tumores de mayor incidencia en los casos de cáncer infantil.

Debido a la complejidad estructural y funcional del cerebro, la afectación será distinta según la localización del tumor y la zona radiada.

Las unidades de Oncología Pediátrica y Hematología Clínica de HUCA tratan anualmente una treintena de nuevos casos de cáncer infantil, con una tasa de supervivencia que oscila entre el 75 y el 90%.

De forma general las principales secuelas cognitivas y conductuales son:

Dificultades físicas:
Pérdida de rapidez, precisión, coordinación del movimiento (la falta de independencia para desplazarse y las dificultades físicas, no les permiten la participación en juegos y deportes como a los demás chavales, lo que puede dificultar las relaciones con sus iguales, dificultando que puedan tener nuevas amistades).

Apatía y escasa implicación en las tareas.

Esperamos que con este programa se mejore la calidad de vida de niños y adolescentes con cáncer y sus familias, uno de los objetivos GENERALES de la Asociación Galbán.

Menor tolerancia a la frustración:
Lo que frecuentemente suele conducir a explosiones de agresividad y a un mayor aislamiento social.

Dificultad en la relación con sus compañeros.

Dificultad a la hora de emplear el tiempo libre.

Este problema se agrava en la adolescencia, donde se da más importancia a aspectos como la propia imagen corporal, rendimiento o el éxito social, lo que conduce a una pérdida de autoestima, e incluso a trastornos psicológicos.

Las posibilidades de recuperación del niño con tumor cerebral son muchas e importantes. Las funciones neuropsicológicas no están tan perfectamente localizadas como en un adulto.

La rehabilitación debe comenzar lo antes posible: cuanto más pronto se comienzan los programas de rehabilitación, más rápidos y mejores son los resultados que se obtienen mediante un tratamiento integral.

Cada uno somos únicos por lo que habrá que hacer una valoración neuropsicológica individual previa a la intervención.

Detectar a tiempo este tipo de secuelas neuropsicológicas y elaborar un buen programa de rehabilitación, es de suma importancia, para los niños y adolescentes oncológicos, evitando todas las dificultades que de ello deriva en su incorporación a la vida después del cáncer.

Queremos dar a conocer esta nueva línea de trabajo para concienciar sobre la importancia que tiene, tanto para el bienestar del niño y adolescente y su familia.

La Asociación Galbán, con este proyecto, sigue caminando por hacer que el impacto del cáncer infantil en una familia, sea lo menor posible, y paliar todas las secuelas que pueda haber a raíz de ello.

La enfermedad renal en tiempos del COVID-19

9 de enero

Representación de la obra teatral "Secuencias frente al televisor"

El 9 de enero a las 20 horas, en colaboración con el Grupo de Teatro "Recitadores", representación de la obra teatral "Secuencias frente al televisor", en el Centro Social de Personas Mayores de Mieres. Dos horas antes hemos colocado un stand informativo con flyers sobre la enfermedad renal y nuestra asociación.

25 de febrero

Taller de paciente ERCA

A cargo de la psicóloga, Tania Barreiro, la nutricionista, Patricia Barbón y el Presidente de la asociación, Rogelio García, en el Hospital Valle del Nalón, de 11 a 13 horas, dirigido a pacientes que se encuentran en ERCA (situación previa a entrar en tratamiento renal sustitutivo), con consejos, nutrición, aspectos psicológicos etc.

14, 15 y 16 de febrero

Festimarket

FESTIMARKET: del 14 al 16 de febrero, colocación de stand informativo en el Recinto Ferial de Mieres para repartir información sobre la enfermedad renal y la asociación. Sensibilización sobre la donación de órganos. Mesa informativa cubierta por la vicepresidenta de la asociación y socios voluntarios. Organización del evento a cargo de la Asociación Cultural de Ocio y Entretenimiento con la colaboración del Ayuntamiento de Mieres.

12 de marzo

Día Mundial del Riñón

Día Mundial Del Riñón, campaña prevista inicialmente a realizar en el aeropuerto de Asturias, cancelada por COVID-19. Y difusión de la misma a través de nuestra red social, bajo el lema "Prevención y detección precoz, para cualquier persona en cualquier lugar".

3 de junio

Día Nacional del Donante de Órganos y Tejidos

Es tradición la colocación de mesas informativas en centros comerciales para realizar una labor de concienciación y visibilización de la donación de órganos, pero este año, debido al COVID 19, no pudo ser. Se realizó a través de nuestra red social con el lema "Donar es amar".

14 de junio

Asamblea General

Este año también hemos tenido que cancelarla presencialmente optando por realizarla a través de videoconferencia para los socios/as que deseen conectarse. Los miembros de la Junta Directiva, acuden de manera presencial, guardando la distancia de seguridad obligatoria, en la sala de uso común en el Hotel de Asociaciones de COCEMFE en Oviedo.

18 de junio

Día del Cáncer Renal

Una vez más, ante la imposibilidad de colocar mesas informativas ni hacer jornadas divulgativas, se conmemoró a través de redes sociales, con fotos con camisetas y labios pintados de verdes (color característico de la enfermedad renal) este día tan significativo, lanzando además infografía sobre el cáncer renal y cómo poder evitarlo.

SUPERANDO LA PANDEMIA

Desgraciadamente esta situación para el mundo asociativo nos lastró todo el trabajo realizado durante el año, ya que las actividades presenciales tuvieron que suspenderse por Covid-19. No obstante nuestro trabajo fue encaminado a través de videoconferencias, atenciones telefónicas,... en dos temas fundamentales, la nutrición y la psicología.

Quiero recordar que la enfermedad renal fue el segundo colectivo con más contagios a nivel nacional, al ser pacientes de alto riesgo, siendo cinco veces mayor que otros. Donde los decesos llegaron al 30% de los contagiados.

En Asturias la incidencia fue muy baja, con cifras muy poco relevantes porque disponemos de una buena estructura sanitaria, buena organización y los protocolos de actuación fueron muy estrictos.

El proceso de trasplantes continuó a gran ritmo, llegando a 36 trasplantados a fecha 30 de Junio, estando en cifras similares al año pasado. Una vez quiero dar las gracias a todoa las personas que hicieron posible, con mucho esfuerzo, que se consiguiesen estas cifras.

Rogelio García Suárez. *Presidente de Alcer Asturias*

Actividades primer semestre 2020

CHARLA DE DIFUSIÓN

Charla de difusión para futuros auxiliares educativos en el Centro de Formación Profesional Para el Empleo Las Palmeras.

CONVIVENCIA FAMILIAS

III Jornadas de convivencia de Familias Afectadas por Síndrome de Noonan en Asturias. Celebradas en Felechosa, donde además de realizar la asamblea anual, disfrutamos de actividades de ocio infantil, convivencia familiar y actualización de las novedades acerca del síndrome.

ACTIVIDADES MES ENFERMEDADES RARAS

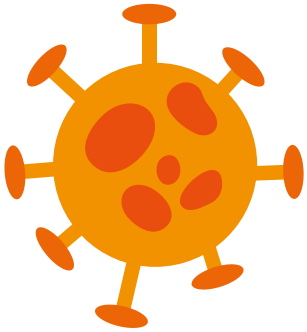
- Mesa informativa y exposición "Una vida diferente" en el Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo.
- Mesa informativa en Hospital Universitario de Cabueñes, Gijón.
- Mesa informativa en Centro de Salud de Piedras Blancas.
- Exhibición de una pancarta de difusión del Síndrome de Noonan en el Ayto. de Gijón, con foto de colgado con la Alcaldesa Ana González y la Concejala de Participación Ciudadana, Mercados y Consumo, Salomé Díaz.

- Cuentacuentos "Una vida diferente" en el Colegio Francisco Fernández González de Cancienes con Puppy´s Cuentacuentos y exhibición del expocuento, siendo visitados por los escolares de primaria y realizando las actividades de sensibilización e inclusión propuestas por la asociación.
- Cuentacuentos "Una vida diferente" en Colegio Público Parque Infantil de Oviedo.
- Participación en el acto oficial organizado por COCEMFE Asturias en el Ayuntamiento de Oviedo.

decofer®
DECORACIÓN DEL HIERRO
BARANDILLAS - ESCALERAS
CERRAJERÍA ARTÍSTICA
CARPINTERÍA METÁLICA
PUERTAS Y PORTONES
AUTOMATIZACIÓN DE PORTONES
Polig. Ind. Puente Seco - VERIÑA
33691 Gijón - Asturias
Tel. 985 329 965
fax: 985 301 055

GRUPOitma
Limpieza integral de vehículos y tratamiento de carrocerías.
Limpieza de edificios, locales y persianas a domicilio.
Sistema Integrado de calidad, medio ambiente, salud y seguridad laboral (ISO 9001-ISO 14001-OHSAS 18001)
1ª EMPRESA ASTURIANA DEL SECTOR
Pol. Asipo C/B - Parc. 60 - Nave 5
33428 Llanera - Asturias
Tel. 985 264 193 - Fax 985 265 967
itma@grupoitma.com - www.grupoitma.com

Exhibición de una pancarta de difusión del Síndrome de Noonan en el Ayuntamiento de Gijón.



COVID19

Durante este duro período, hemos estado acompañado a las familias en la distancia, manteniendo el Servicio de Información y Orientación, facilitando información veraz acerca del COVID19 y poniendo a su disposición recursos en los ámbitos necesarios.

NOTICIAS SÍNDROME DE NOONAN

Síndrome de Noonan: actualización genética, clínica y de opciones terapéuticas:
Actualización 2020 en los anales de pediatría españoles.

www.analesdepediatria.org

Hormona de crecimiento:
Inclusión del Síndrome de Noonan como indicación en ficha técnica de la Hormona de Crecimiento, y financiada ppr la seguridad social Norditropin.

https://cima.aemps.es

Nuevos recursos para profesionales sobre el Síndrome de Noonan:

https://elmedicointeractivo.com

Fallecimiento de la Dra. Jacqueline Noonan, constituye una de las figuras de referencia en la medicina cardiológica infantil moderna. Describió el síndrome de Noonan por primera vez en 1962. La virtud de Jacqueline Noonan fue que además de indicar los signos clínicos mayores que caracterizan el Síndrome, observó que la cardiopatía más frecuente era la estenosis pulmonar, lo que constituyó el diagnóstico diferencial con el síndrome de Turner. Gran pérdida y mujer importante para nuestra familia Noonan.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Programa Asturias Report, ADN

Noticias en la Rtpa

Entrevista en Hora20

drive.google.com/file/d/12YOOuIkQbSQXXOc_3hznlHnx6Xwptt5Y/view?usp=drivesdk

Las enfermedades Raras en Panorama Regional

Día Mundial, Síndrome de Noonan en la prensa Asturiana

La Nueva España

El Comercio

Afectados por el síndrome de Noonan explican en los colegios de Avilés su realidad - LNE

Mario Margolles Martins

Coordinador del Observatorio de la Salud de Asturias (OBSA)

Médico especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública y antropólogo, ha trabajado en la gestión de servicios sanitarios, administración hospitalaria y salud pública a los largo de más de tres décadas, llevando a cabo tareas principalmente de vigilancia epidemiológica y control de enfermedades transmisibles y, en los últimos años, en la epidemiología y abordaje de patologías crónicas como en la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, de Diabetes Mellitus, y en la dimensión de desigualdades y determinantes sociales coordinando el Observatorio de Salud en Asturias. Ha sido director general de Planificación, Ordenación e Innovación Sanitaria de Asturias.

P. Nuestra Comunidad ha registrado una de las menores incidencias del covid-19 en toda España y se ha convertido, prácticamente en la única 'libre de virus' tras la primera oleada iniciada el pasado mes de marzo.¿En dónde reside el secreto de esta singularidad asturiana?

Pues, en múltiples factores, desde la llegada un poco retrasada del virus a Asturias que nos permitió prepararnos adecuadamente antes de la mayor incidencia. También, en una adecuada respuesta asistencial y sociosanitaria, tras unos primeros días en los que la situación no se correspondía con el conocimiento publicado, hizo que las actuaciones implantadas en el sistema sanitario para evitar nuevos casos y tratar adecuadamente a los ya contagiados y la actuación en residencias de personas mayores y dependencia con numerosos controles que permitieron mitigar la aparición de nuevos casos. En suma, en una buena respuesta sanitaria, social y en menor medida el relativo aislamiento de Asturias, si bien otros territorios tan aislados como nosotros han tenido incidencias muy superiores.

P. ¿Cómo calificaría la situación epidemiológica actual en Asturias?

Cualquier situación que genere fallecimientos entre nuestros conciudadanos no podemos decir que es buena, pero comparando nuestros resultados con otras comunidades autónomas u otros países la situación es relativamente buena. Actualmente, tenemos 15 veces

menos incidencia de casos que la región que más tiene. Nuestra incidencia es cinco veces inferior a la española y es la mitad de la siguiente comunidad que nos precede en este ranking de incidencia. Asturias es la comunidad con menor incidencia de todo el país.

P. ¿Se están realizando los test PCR necesarios y en la forma adecuada?
Asturias ha tenido la capacidad que necesitaba de hacer PCR a medida que aumentaba su necesidad y actualmente se realizan miles de PCR diariamente, suficientes para los objetivos que nos marcamos. No obstante, no se debe pensar en las PCR como un mecanismo de control de la enfermedad. Nos vale para identificar si una persona está infectada y si tiene capacidad de contagiar a los demás. No sirven de nada si se realizan fuera de un contexto necesario.

Hay mucha diferencia de opiniones entre los epidemiólogos respecto a las 'apps' de rastreo de contactos. Están en marcha en casi toda Europa, pero de momento, sin grandes resultados.

P. ¿Cree que constituye un instrumento útil?
En mi opinión puede llegar a ser un instrumento útil si las personas las utilizan de manera masiva, especialmente aquellas que ya han sido positivas porque así podemos rastrear adecuadamente movimientos (sus contactos). No obstante, si eso no sucede tiene muy escasa utilidad para detectar casos y contactos en las características adecuadas.

P. ¿En qué medida el incremento del turismo nacional en Asturias puede haber influido en el aumento de brotes en nuestra comunidad?
En mucha, recordemos que Asturias estuvo 25 días sin un solo caso detectado. Eso significa que aquí no existía transmisión llegando casi al listón de estar casi dos periodos de incubación sin casos. El virus se introdujo por una persona que llegó de otro lugar de España o del extranjero, y así está confirmado por los diferentes estudios de vínculo epidemiológico.

Posteriormente, esa incidencia se incrementó con la llegada de turistas, una realidad que se constata porque hay más casos donde ha habido más visitantes. A lo que hay que añadir que el virus se ha reintroducido con el retorno de asturianos que se han ido de vacaciones a otros lugares. Es decir, que la movilidad ha sido la causante de esa reintroducción del virus.

"Actualmente, tenemos 15 veces menos incidencia de casos que la región que más tiene. Nuestra incidencia es cinco veces inferior a la española".

P. ¿Cree que las últimas medidas preventivas adoptadas en la mayoría de las comunidades autónomas, como prohibir fumar en la calle o adelantar el cierre de los lugares de ocio, resultan adecuadas y eficaces para contener la expansión del virus?

Ambos han sido varios de los factores asociados a un incremento acelerado en la trasmisión del virus especialmente el ocio nocturno y el botellón, etc. Es decir, todos aquellos factores que hacían agruparse las personas en ausencia de medios de control adecuado (mascarilla, separación interpersonal y ausencia de lavado de manos).

P. Mientras llega la vacuna, ¿podemos contar con algún tratamiento nuevo para aplicar en los casos que presenten cierta gravedad?

Actualmente, no hay ninguna medicación que haya demostrado efectividad adecuada mediante los habituales procedimientos de evaluación de fármacos o quimioterápicos, solo han dado en estudios no validados determinados elementos terapéuticos, que es necesario evaluar adecuadamente antes de su uso de forma no compasiva. Actualmente, no tenemos ni vacunas, ni quimioprofilaxis, ni fármacos y quimioterapia adecuada que sean realmente curativos de la enfermedad, solo hay elementos que permiten un soporte en aquellas personas más críticas pero que no son útiles para todas las personas.

"A nadie nos gusta andar con mascarilla, alejarnos de las personas más próximas ni lavarnos cada poco las manos con soluciones hidroalcohólicas, pero son unas medidas que creo la población acepta de buen grado".

P. ¿Qué opina del comportamiento general de la población asturiana en relación con el cumplimiento de las pautas dictadas por las autoridades sanitarias en materia de prevención y protección ante la covid-19?

La mayoría de la población cumple con las medidas establecidas y, en general, está de acuerdo con ellas para evitar males mayores. A nadie nos gusta andar con mascarilla, alejarnos de las personas más próximas ni lavarnos cada poco las manos con soluciones hidroalcohólicas, pero son unas medidas que creo la población acepta de buen grado. No obstante, siempre hay personas que en momentos específicos del día no son capaces ni quieren adoptarlas y son los que están generando la trasmisión. Debemos convencer a estas personas que una actitud cívica es necesaria para ellas y para evitar la infección que desencadena complicaciones en sus seres queridos y entre la población vulnerable y frágil ante este nuevo virus.

P. ¿Se conoce la incidencia que ha tenido en Asturias la covid-19 en las personas con enfermedades crónicas y discapacidad, respecto a otras personas sin discapacidad? ¿Qué tipo de patologías convierte a las personas en más vulnerables?

Si, en general, aumenta el riesgo de complicaciones a medida que se incrementa la edad y, a su vez, se observa que cuando aumenta la prevalencia de enfermedad crónica, hay un mayor incremento de mortalidad o de ingresos hospitalarios en esas personas.

No obstante, aunque parezca evidente la asociación, las complicaciones están más ligadas a la edad y otros elementos que a la presencia de una enfermedad crónica o discapacitante. En un estudio realizado por esta Consejería hemos observado que a igualdad de sexo y edad, por ejemplo, no existe mayor riesgo de fallecer por esta enfermedad ni en personas que tienen su domicilio en una residencia ni en personas con enfermedad crónica, salvo en el caso de personas con enfermedades neurológicas (riesgo el doble de fallecer que una persona sin ella) o personas por deterioro cognitivo o demencias (riesgo un 40% superior). Para el resto, no existe evidencia alguna de un mayor riesgo.

SI LO TIRAS AL SUELO ACABA EN MIS MANOS

Mantén las calles sin residuos

Porque ahora, más que nunca,
nuestras manos deben permanecer limpias

COCEMFE
Asturias

EMULSA
medio ambiente | mediu ambiente
Gijón | Xixón

Satisfacción por el acuerdo alcanzado entre el Principado y las entidades del Tercer Sector

El anuncio de la supresión de las convocatorias de 5 líneas de subvenciones para este año causó una enorme sorpresa e intranquilidad entre las entidades del Tercer Sector de Asturias, que vivieron momentos de gran incertidumbre y llevaron al movimiento civil del ámbito social a poner en marcha campañas y movilizaciones, de las cuales os damos cuenta en estas mismas páginas.

Nueva convocatoria

MAYORES	INFANCIA	DISCAPACIDAD	VOLUNTARIADO
42.000€	470.240€	168.825€	58.000€

Posteriormente, COCEMFE Asturias y el resto de entidades recibieron con satisfaccion y alivio los acuerdos anunciados tras la reunión mantenida el pasado 15 de septiembre de los representantes de la Mesa del Tercer Sector en Asturias con la titular de la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar, **Melania Álvarez.** A la reunión asistieron también el director general de Servicios Sociales y Mayores, **Joaquín Monteagudo,** y la directora general de Planificación, Ordenación y Adaptación al Cambio Social, **Jimena Pascual.** En el transcurso del encuentro se comunicó a las entidades que la Consejería, y en el marco del proceso de reorganización presupuestaria, asumirá la financiación de materiales de protección frente a la covid-19 para las entidades del tercer sector.

Además, a partir de ahora la Consejera fija una reunión quincenal con representantes de estas entidades para abordar las cuestiones relacionadas con la estrategia Horizonte Asturias Social 2020-2025, la definición de las convocatorias de subvenciones del ejercicio 2021 y la ejecución de la ley de acción concertada, así como todos aquellos cambios normativos previstos en la gestión de dependencia, tales como el desarrollo de la figura del "asistente personal", reivindicación insistentemente demandada por CERMI Asturias y COCEMFE Asturias.

Se realizarán reuniones quincenales para abordar cuestiones relacionadas con la estrategia Horizonte Asturias Social 2020-2025

Asimismo, Melania Álvarez anunció que su departamento publicará próximamente las nuevas convocatorias de las subvenciones anuales al Tercer Sector, que superarán los 900.000 euros, de los cuales se asignarán a Mayores, 42.000 a Infancia, 470.240, a Discapacidad, 168.825 y a Voluntariado 58.000.

COCEMFE Asturias valora positivamente la reunión mantenida con la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar y considera un gran avance el mantenimiento periódico de estos encuentros, encaminados a tratar materias de importancia vital para la subsistencia de las entidades que integramos el Tercer Sector en Asturias.

Soluciones pymes

Todo lo que tu empresa necesita para funcionar de forma eficaz:
- **flexibilidad y adaptación a tus necesidades**
- **modelo de pago mensual, sin grandes inversiones**

Con asesoramiento y soporte personalizado porque no hay dos empresas iguales

Las Soluciones pymes de Telecable integran el móvil para ganar en productividad

Con tarifas que se adaptan al consumo de cada línea

Con integración con el fijo: asociación de un móvil a un fijo para ahorrar y no perder llamadas en movilidad.

Con numeración corta, enrutamientos avanzados y panel de gestión.

Y todo ello con los mejores terminales: escoge el que mejor se adapte a tu empresa y beneficiate de nuestras promociones

Comunicaciones Avanzadas

Servicios de telefonía IP en la nube que aportan **flexibilidad** para poder adaptarse a las necesidades de cada empresa y **ahorro** gracias al modelo de pago mensual que además evita realizar inversiones en centralitas y terminales telefónicos.

Funcionalidades avanzadas de centralita como la operadora automática, grupos de salto, música en espera, números de cabecera virtuales o control de presencia.

Integración fijo-móvil con número único y plan de marcación abreviado.

Complementos como el **fax virtual** para ser más productivos y ahorrar en costes de equipos y líneas.

Bonos de minutos incluidos en la solución, tanto a fijo como a móvil e internacional.

Se ajusta a **empresas mono y multisede**, flexible en número y características de los puestos de trabajo.

Compatible con el **mejor acceso a internet disponible** en cada sede.

Y recuerda:

Sin inversión en centralitas u otros equipos y **flexibilidad** tanto en funcionalidades como en bonos de minutos y tarifas, fijo y móvil.

Todo con nuestro servicio integral preventa, provisión y postventa

- Cuentas con **asesoramiento experto** en la preventa para adaptar la solución a tus necesidades.
- **Implantamos la solución respetando la continuidad de tu negocio:** acordamos contigo cuándo realizar la instalación y dejamos todo funcionando.
- **Servicio comprometido:** distintos niveles de resolución y horarios, desde 8 horas de resolución a 4 horas en horario de 24x7.
- **Grupo postventa cercano y accesible:** número de atención telefónica especial para PYMEs: directo, sin esperas los 365 días del año.

Diagnóstico, reparación, materiales y desplazamiento incluidos.

Configuración de los equipos de voz y datos de **telecable.**

Compromiso de calidad

En resumen, la oferta Telecable Empresas es perfecta para resolver todas tus necesidades de comunicación de forma flexible y sin inversiones en equipos. ¿Quieres saber más?

Infórmate en:

telecable.es/empresas/pymes

900 830 590

Em-pre-sas.
Cercanía para llegar lejos.

telecable

Reunión con DIVERTIA-TURISMO del Ayuntamiento de Gijón

COCEMFE Asturias plantea la necesidad de trabajar en el municipio el TURISMO ACCESIBLE de forma Integral, requisito imprescindible para que las personas con discapacidad puedan realizar un turismo de calidad.

La presidenta de COCEMFE Asturias **Mónica Oviedo** acompañada de la técnica de accesibilidad de la Oficina Técnica de Accesibilidad (OTA) de la entidad, **Ana Urdambidelus** han mantenido el 24 de julio pasado, una reunión con **Daniel Martínez,** Junquera, nuevo director de Turismo y adjunto a la gerencia de Divertia Gijón S.L, y con **María Ángeles Alonso Lario,** responsable de desarrollo empresarial de esta empresa municipal, que estructura el turismo de Gijón y gestiona la mayoría de las actividades culturales y festivas de la ciudad.

Desde COCEMFE Asturias se planteó la necesidad de trabajar en el municipio el **TURISMO ACCESIBLE** de forma Integral, requisito imprescindible para que las personas con discapacidad asturianas puedan realizar un turismo interior de calidad, al disponer de información sobre los establecimientos turísticos accesibles y las actividades de ocio y tiempo libre que pueden llevar a cabo. Para ello se necesita conocer el estado actualizado de cada uno de los establecimientos hosteleros, hoteleros, culturales, de ocio y tiempo libre accesibles, que existen en Gijón (hoteles, hostelería, museos, bibliotecas, polideportivos, etc.), así como unos recorridos y medios de transporte para acceder a estos sitios de interés turístico.

Estos datos son también importantes en lo que atañe al turismo nacional e internacional que pueda visitar nuestra ciudad, por lo que la INFORMACIÓN sobre los recursos de TURISMO ACCESIBLE adquiere un valor añadido.

En la reunión se trasladó al Director que esta información ha de ser testada y evaluada previamente, para que responda a la realidad, evitando que las personas se encuentren al llegar a los establecimientos reseñados que no reúnen las condiciones y que la información no se atenga a la verdad. El ESTUDIO del estado de accesibilidad de los Recursos Turísticos es totalmente necesario. Hay que tener en cuenta que las personas con discapacidad son clientes POTENCIALES pues un alto porcentaje viaja en cualquier época el año (desestacionalidad), suelen ir acompañadas (se estima que la ratio es de 2,5% en el caso de las personas con discapacidad y movilidad reducida), son muy fieles a los destinos accesibles, pues la escasez de ellos hace que, cuando se encuentra un recurso turístico accesible y se tiene una experiencia agradable, se repite, y por último, el gasto medio es superior al de las personas que no tienen discapacidad.

La información proporcionada ha de ser testada y evaluada previamente, para que responda a la realidad, evitando que las personas se encuentren al llegar a los establecimientos reseñados que no reúnen las condiciones y que la información no se atenga a la verdad.

Fruto de este encuentro COCEMFE Asturias y DIVERTIA se han comprometido a establecer vías de colaboración durante los próximos meses para tratar de conseguir los mayores avances posibles en materia de accesibilidad y no discriminación en el turismo de Gijón.

Como prueba de este futuro trabajo en común, tras finalizar esta reunión fueron a visitar las nuevas instalaciones de la oficina de Turismo y realizaron una serie de valoraciones y recomendaciones de mejora.

Entrega de Premios del concurso de dibujo *Quédate en casa*

La Oficina Técnica de Accesibilidad (OTA) de COCEMFE Asturias hizo entrega de los premios del concurso de dibujo "Quédate en casa" a cada uno de los niños y niñas ganadores.

El concurso había sido convocado por nuestra entidad durante el confinamiento con el fin de buscar formas de entretenimiento que al mismo tiempo les infundiera valores de igualdad, solidaridad y respeto.

Los pequeños ganadores, Andrés, Juan, Pablo, Irene, Olaya, Daniel y Lucas, recibieron el juego "Me Muevo", que toma como referencia el popular juego de "La Oca", aunque, en lugar de fichas, es recorrido por cuatro personajes con distintos tipos de discapacidad: auditiva, visual, física e intelectual, que caen en casillas con distintas situaciones de las que han de salir airosos.

Desde COCEMFE Asturias queremos dar las gracias a todos los niños y niñas que habéis participado en este concurso. Esperamos que os hayáis divertido haciéndolo. ¡Todos sois campeones!

Lucas, uno de los niños ganadores.

IBERDROLA

En la Semana Europea de la Movilidad presentamos la campaña

"NI 2 MINUTOS"

El pasado 18 de agosto, COCEMFE Asturias, a través de su Oficina Técnica de Accesibilidad (OTA) y en el marco de la Semana Europea de la Movilidad, llevó a cabo la presentación de la campaña "NI 2 MINUTOS", en colaboración con la Concejalía de Medioambiente y Movilidad del ayuntamiento de Gijón, para sensibilizar a los conductores de vehículos privados acerca de los perjuicios que causan al estacionarse o aparcar "NI 2 MINUTOS" en las paradas de autobús.

Cuando un vehículo para o se estaciona, aunque sean 2 minutos, en una parada de autobús, no permite el despliegue de la rampa correctamente, y con ello, impide que las personas con movilidad reducida, como son las personas mayores, personas con carritos de bebe y, principalmente, las personas usuarias de silla de ruedas, puedan utilizar el transporte público en condiciones de autonomía, comodidad y seguridad.

Para llevar a cabo la presentación de la campaña se utilizó un turismo estacionado indebidamente en la parada de un autobús urbano que debía acceder a la misma. De este modo, se ha simulado la situación que, lamentablemente, ocurre habitualmente en las paradas de transporte público. El acto contó con la participación de **Iván Sánchez,** usuario de nuestro Centro de Atención Integral, que se prestó a realizar el simulacro y demostrar en primera persona, qué problemas se causan al cometer esta frecuente infracción.

A la presentación de la campaña acudieron el concejal de Movilidad, Aurelio Martin, la concejala delegada de Bienestar Social y Derecho, Natalia González, el gerente de EMTUSA, Juan José Pinilla, por parte de la oficina de la Mo-

La señalización del eslogan de la campaña "Ni 2 minutos" se realizó en 15 paradas de nuestra ciudad repartidas por los distintos barrios de la ciudad en las cuales se tiene constancia de una mayor incidencia de este tipo de infracciones.

vilidad, Eduardo Fernández, Jesús Barrientos, de Medio Ambiente, representantes de la comisión permanente del Foro de la Movilidad, la presidenta de COCEMFE Asturias, Mónica Oviedo, así como miembros de la OTA.

Queremos mostrarle nuestro agradecimiento al ayuntamiento de Gijón por su compromiso con la ejecución de esta iniciativa, y en particular a los miembros del equipo de gobierno que se desplazaron hasta la parada de autobús de Begoña y participaron en su presentación.

Por otro lado COCEMFE Asturias, se ha unido a COCEMFE nacional y su Movimiento Asociativo en la conmemoración de la Semana Europea de la movilidad para promover la recogida de incidencias de accesibilidad mediante el uso de la aplicación móvil **'AccesibilidApp'.**

En la medida en que las calles se vuelvan accesibles para pasear, las ciudades serán más inclusivas, seguras y amables para toda la ciudadanía, reduciéndose las emisiones contaminantes.

Por ello, COCEMFE Asturias aprovechó la ocasión para invitar a todos los ciudadanos y visitantes de Gijón a realizar batidas por sus barrios y que recojan las incidencias que encuentren en recorridos a pie o en transporte público. Les animamos a usar la nueva categoría de "emergencia sanitaria", recientemente añadida a la app.

La casa común

JUNTA GENERAL
DEL PRINCIPADO
DE ASTURIAS

WWW.JGPA.ES

Arranca el **Programa de Asistencia Personal** de COCEMFE Asturias

Tras la interrupción sufrida a causa de la pandemia de la COVID-19, COCEMFE Asturias ha reanudado desde el 15 de julio el programa de asistencia personal, **financiado por la consejería de Derechos Sociales y Bienestar,** a través del **IRPF** y de la **Fundación Caja Rural de Asturias.**

El programa estará en vigor hasta el 31 de diciembre de 2020, aunque esperamos que sea posible darle una continuidad después de esa fecha, pues la necesidad de este servicio no desaparece.

COCEMFE Asturias entiende que todas las personas tienen derecho a vivir una vida independiente en una sociedad inclusiva, aspirando a que se respete su libertad para elegir dónde y con quién quieren vivir; con opciones iguales a las demás personas, sin que se las discrimine por cualquier condición o rasgo, sin que una discapacidad suponga la exclusión de los bienes y espacios que configuran la convivencia colectiva como sociedad, sin tener que aceptar un sistema de vida específico ya regulado previamente.

La figura del asistente personal es un recurso fundamental para lograr la plena autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados por razón de discapacidad. Su objetivo es posibilitar la realización de las actividades básicas de la vida diaria, facilitar a la persona beneficiaria el acceso al sistema educativo, mercado de trabajo, a planificar libremente su tiempo de ocio; así como su inclusión y participación en la comunidad.

Previamente a la concesión del servicio, se ha llevado a cabo un estudio de las necesidades de apoyo trasladadas por cada una de las personas demandantes, se han valorado caso por caso y se ha diseñado conjuntamente un plan de atención individualizada adaptado a las indicaciones de cada beneficiario/a. Actualmente son 22 las personas que participan en el Programa, todas ellas socias de alguna de nuestras 27 entidades federadas, de las localidades de Oviedo, Gijón y Avilés, a las que se les destinan 81 horas semanales, lo que supone un total de más de 330 horas al mes. El equipo está compuesto por una trabajadora social, que coordina el programa, y los/as asistentes personales de Gijón, Oviedo y Avilés. Este servicio está siendo muy bien valorado por los usuarios/as y sus familias, como se desprende de la evaluación continua. Nuestro objetivo es seguir creciendo y llegar a un mayor número de personas y de horas, para dar respuesta a la creciente demanda que nos llega desde nuestro movimiento asociativo.

Eduardo en una actividad de ocio y tiempo libre acompañado de Diego su asistente personal.

La idea del programa está ligada a la figura del asistente personal, largamente reivindicada por COCEMFE y COCEMFE Asturias, un derecho de las personas reconocido en la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, en donde se hace mención específica a la Vida Independiente, a través de su Art. 19: "Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad".

Defendemos un/a Asistente Personal que presta un apoyo humano, dirigido por la persona interesada o la «persona usuaria», que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para poder vivir de manera independiente. A pesar de que las formas de asistencia personal pueden variar, hay ciertos elementos que la diferencian de otros tipos de ayuda personal.

"El concepto de asistencia personal en que la persona con discapacidad no ejerce plenamente la libre determinación y el control de sí misma no se considerará conforme con el artículo 19" (Punto 17 de la O.G.C. Nº 5).

Es necesaria una apuesta decidida de los poderes públicos por el fomento de la figura de la asistencia personal, de manera que el contenido de las diferentes leyes no siga siendo papel mojado y permita realmente la existencia de una alternativa real para que las personas en situación de dependencia puedan tener una vida independiente.

2 La Felguera contará con **nuevas plazas de estacionamiento reservado** para personas con movilidad reducida

Desde COCEMFE Asturias queremos agradecer al Ayuntamiento de Langreo que accediera a la concesión de dos plazas de estacionamientos reservadas para personas con movilidad reducida.

Dichas plazas se sitúan en la zona más próxima al acceso de la Comisaría de la Policía Nacional de la calle Conde Sizzo en La Felguera, tras la solicitud que realizó la presidenta de nuestra entidad, Mónica Oviedo, para resolver las reclamaciones que nos llegaron de varios socios, a la **Oficina Técnica de Accesibilidad (OTA).**

Nos parece muy importante resaltar el beneficio que estas plazas supondrán a las personas con movilidad reducida y la necesidad que los principales centros de actividad de las ciudades dispongan de estas plazas reservadas para las personas titulares de la tarjeta de estacionamiento, ubicadas siempre en las inmediaciones del itinerario peatonal accesible más próximo, garantizando de esta manera, que la transferencia desde el vehículo al acceso del itinerario peatonal accesible se realice de forma autónoma, cómoda y segura.

Asimismo, aprovechamos para recordaros que desde la OTA trabajamos y nos esforzamos cada día, para intentar resolver, en la medida de nuestras posibilidades, todas las incidencias que nos llegan, por lo que os animamos a que nos enviéis todas vuestras propuestas y sugerencias, para de esta manera podáis **PARTICIPAR** y **COLABORAR** con COCEMFE Asturias y entre todos podamos realizar un trabajo más completo y satisfactorio para todos.

FUNDACIÓN FAEDIS

FAEDIS PROMUEVE EL EMPLEO
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Asesora a las personas con discapacidad en la búsqueda de empleo acorde a su perfil profesional y ofrece a las empresas un servicio gratuito de respuesta a sus necesidades de trabajadores.

Teléfonos de contacto: 985 96 30 76 / 985 96 3070
info@faedis.es / faedis@faedis.es
www.faedis.es
C/ Ramón Prieto Bances nº 8, bajo - 33011 Oviedo

faedis

Anxo Queiruga
reelegido presidente de COCEMFE

La presidenta de COCEMFE Asturias, Mónica Oviedo, vuelve a formar parte del Comité Ejecutivo de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y orgánica, tras la celebración el pasado 11 de junio de la Asamblea General Extraordinaria, durante la cual tuvo lugar el proceso electoral por el que salió reelegida por unanimidad la candidatura encabezada por Anxo Queiruga, el anterior presidente. Oviedo fue elegida para ocupar el cargo de Secretaria de Innovación Asociativa.

El resto del equipo está formado por *Eva Pérez Bech,* vicepresidenta de la entidad, *Marta Valencia,* al frente de la Secretaría de Organización, *Daniel-Aníbal García* será el nuevo secretario de Finanzas, *Daniel Gallego* ocupará la nueva Secretaría de Impacto Social y Agenda 2030, *Encarnación Rodríguez* se encargará de la Secretaría de Mujer e Igualdad, *Mar Arruti* hará lo propio con la Secretaría de Cronicidad, Pacientes y Coordinación Sanitaría, *Ramón Salas* será el secretario de Accesibilidad y Vida Independiente y, por último, *Valentín Sola* se encargará de la Secretaría de Desarrollo Educativo y Profesional.

La Asamblea contó con la participación de más de un centenar de delegados y delegadas de toda España. La candidatura de Anxo Queiruga, reelegida para los próximos cuatro años, recibió el apoyo unánime de las 91 entidades que forman parte de COCEMFE.

Tras su nombramiento, Anxo Queiruga afirmó que "en los próximos cuatro años nos volcaremos en todas las reivindicaciones que, en tanto que Movimiento Asociativo, reclamamos y todavía no hemos conseguido; en paliar los enormes efectos negativos que la pandemia de COVID 19 está ocasionando entre las personas con discapacidad física y orgánica, y en que no se produzca ningún tipo de retroceso en el ejercicio de sus derechos".

"Con el esfuerzo, el compromiso y la ilusión de todas las personas que conformamos COCEMFE y su Movimiento Asociativo, conseguiremos mantenernos y decir alto y claro al conjunto de la sociedad que COCEMFE no permitirá que la discapacidad física y orgánica dé un paso atrás", aseveró Queiruga.

El presidente agradeció la confianza a las personas representantes del Mo-

COMISIÓN EJECUTIVA DE COCEMFE

Anxo Queiruga
Presidente

Eva Pérez
Vicepresidenta

Marta Valencia
Secretaria de organización

Daniel-Anibal García
Secretario de finanzas

Daniel Gallego
Secretario de impacto social y agenda 2030

Mónica Oviedo
Secretaria de innovación asociativa

Encarnación Rodríguez
Secretaria de mujer e igualdad

Ramón Salas
Secretaria de accesibilidad y vida independiente

Valentón Sola
Secretario de desarrollo educativo y profesional

Mar Arruti
Secretaria de cronicidad, pacientes y coordinación sociosanitaria

COCEMFE está formada por 91 entidades que representan a 2.500.000 millones de personas con discapacidad física y orgánica.

vimiento Asociativo de COCEMFE, y manifestó que tanto él como su equipo seguirán trabajando en favor de la plena inclusión y participación activa de las personas con discapacidad física y orgánica, guiados por una visión de Derechos Humanos y, por lo tanto, de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, y la consecución de los Objetivos del Desarrollo Sostenible.

Las principales líneas de actuación planteadas por la nueva directiva pasan por mejorar la autonomía de las personas con discapacidad física y orgánica en todo su ciclo vital, impulsar su empleabilidad, conseguir la no discriminación de las mujeres con discapacidad física y orgánica, garantizar que la infancia con discapacidad física y orgánica disponga de igualdad de oportunidades, especialmente en lo que respecta a la educación inclusiva, y alcanzar una mejor coordinación entre el ámbito social y el sanitario.

Por otro lado, durante la asamblea se aprobó el Plan de Actuación del año 2020 y las Cuentas Anuales y la Memoria de Actividades de 2019, año en que más de 980.000 personas se beneficiaron de las actividades desarrolladas por COCEMFE en áreas tales como Desarrollo educativo y profesional, Coordinación sociosanitaria, Accesibilidad y vida independiente, Turismo accesible, Proyectos e innovación social, Voluntariado, Cohesión asociativa, Comunicación, Igualdad y Cooperación.

Asimismo, se aprobó la adhesión de dos entidades más: la **Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Antinflamatorios (Stop FMF)** y la **Asociación Española de Esclerodermia (AEE),** por lo que el Movimiento Asociativo de COCEMFE pasa a estar formado por 91 entidades estatales, autonómicas y provinciales, que representan a más de 2,5 millones de personas con discapacidad física y orgánica, lo cual lo hace continuar siendo la organización más representativa de este grupo social en nuestro país.

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

FLYCOM
Francisco Javier Martínez Balbín
LATIGUILLOS - COMPRESORES - RACORES - VÁLVULAS - CILINDROS
HERRAMIENTAS NEUMÁTICAS - LUBRICANTES INDUSTRIALES
HIDRÁULICA - NEUMÁTICA
Camín Lloreda a la Picota, 141. 33211 Tremañes (Gijón)
Tel. 985 30 96 07 - Fax: 985 30 96 08

El Tercer Sector reclama al gobierno

un plan urgente de rescate económico y financiero para no poner en peligro su labor social con las personas más vulnerables de la sociedad

Bajo el enunciado *#TercerSectorEsencial,* se ha llevado a cabo una campaña con medidas concretas para desarrollar estrategias de acciones informativas y de incidencia política en defensa de la sostenibilidad y financiación del Tercer Sector ante el Ministerio de Derechos Sociales.

En este contexto, la Plataforma del Tercer Sector se puso en contacto con el presidente del gobierno, Pedro Sánchez, con los diferentes ministerios, con los partidos políticos de la oposición y los grupos parlamentarios para exponerles la grave situación que está viviendo el sector, al borde del colapso, y reivindicar la implementación de fórmulas compensatorias de financiación, a corto y largo plazo, que contribuyan a paliar los graves desajustes que están padeciendo las entidades, así como para afrontar el desafío social provocado por el Covid-19.

La campaña contó con la participación de COCEMFE Asturias, como integrante de la Plataforma, una red de solidaridad conformada por más de 28.000 organizaciones sociales implantadas en toda España, que atiende a numerosas causas sociales, como las personas mayores, con discapacidad, infancia y adolescencia, mujeres víctimas de distintas violencias, personas sin hogar... En definitiva, todos aquellos colectivos especialmente frágiles que por diversas razones se encuentran en riesgo de exclusión.

Se trata de una acción reivindicativa encaminada a resaltar el papel del Tercer Sector durante la crisis del Covid 19 y subrayar la importancia decisiva de las entidades sociales para la reconstrucción del país y que verdaderamente nadie quede atrás. Además, se debe hacer hincapié en la necesidad de que la continuidad y solvencia del Sector para atender las nuevas demandas que están apareciendo a raíz de la crisis exige contar con financiación a corto plazo, a través de un Plan especial de emergencia financiera para el Tercer Sector y, a largo plazo, con un modelo estable y suficiente.

Sin duda, estamos viviendo la mayor crisis económica y social de nuestra historia reciente, y aun así vemos que, lejos de incrementarse el apoyo a las entidades sociales de ámbito estatal, se reduce o extingue la ayuda. Ello va a suponer una merma en nuestra capacidad de atender a las personas cuando más lo necesitan, situación que nos resulta totalmente incomprensible. En conclusión, se debilita al sector solidario, justo cuando se encuentra al borde del colapso, intentando atajar el impacto social de la pandemia y cuando ha demostrado que es más esencial que nunca.

Conviene recordar que el Tercer Sector no solo tiene un efecto fundamental en la resolución de las demandas sociales de los colectivos más vulnerables, sino que también incide directamente en la economía de España. De hecho, tuvo un peso en el PIB del 1,45% durante 2018, y en ese mismo ejercicio empleó a casi 600.000 personas, lo que representa un 3% de la población ocupada. Además, las entidades sociales atienden a más de 6 millones de personas al año, y el volumen de intervenciones directas realizadas por las entidades en 2018 superó los 42 millones. El Tercer

Se trata de una acción reivindicativa encaminada a resaltar el papel del Tercer Sector durante la crisis del Covid 19 y subrayar la importancia decisiva de las entidades sociales para la reconstrucción del país y que verdaderamente nadie quede atrás.

El TERCER SECTOR empleó en 2018 a más de 600.000 personas (3% de la población ocupada)

y supone el

1,45% PIB

Sector es asimismo impulsor de solidaridad en la ciudadanía, al contar con una red de más de un millón y medio de personas voluntarias dedicadas a la acción social.

El impacto devastador de la pandemia del COVID 19 está golpeando con mayor fuerza a los grupos y personas más frágiles de nuestro entorno. No es nuevo, porque la crisis económica y financiera que asoló nuestro país en la última década extendió la desigualdad, obligándonos ya entonces a realizar un esfuerzo de intervención social muy intenso, contando con medios escasos medios. Por entonces se incrementaron los recursos propios para compensar la contracción del gasto público, aplicando ajustes internos de personal, de gastos de estructura y ampliando el trabajo en red con otras entidades del sector. En pocas palabras, nuestra respuesta al impacto social de la crisis siempre ha sido "hacer más con menos," pero actualmente las necesidades han crecido tanto que es necesario hacer más con más.

La pandemia del **COVID19 ha generado una nueva crisis sanitaria y social en nuestro país. En estos momentos, en España hay 12,2 millones de personas en situación de pobreza o exclusión social y se prevé que esta cifra se vea incrementada de forma exponencial.** En este escenario, nuestra respuesta está siendo decisiva, y por eso hemos estado trabajando hasta la extenuación para que nadie se quedara atrás desde el primer momento en que estalló la epidemia.

En esta situación, el Tercer Sector exige que los responsables políticos colaboren de manera activa con las organizaciones de acción social. Para ello se proponen tres medidas concretas:

EN PRIMER LUGAR, a corto plazo, solicitar al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 una respuesta eficaz y con efecto inmediato de fórmulas compensatorias de financiación, un Plan especial de emergencia financiera en el Tercer Sector, para paliar los graves desajustes y perjuicios que están padeciendo las entidades del Sector, cada vez más inermes ante una situación que implica afrontar el gran desafío social que va a dejar el COVID 19.

EN SEGUNDO LUGAR, apelar al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y a los ministerios del área económica del gobierno para buscar un modelo de financiación estable y suficiente que dote de seguridad jurídica y económica a las entidades, con el fin de poder dar continuidad a los programas de atención a las personas y les permita actuar planificadamente, con certidumbre, con actuaciones plurianuales para paliar los graves desajustes y perjuicios que el Sector padece de manera constante, así como desarrollar el trabajo en las mejores condiciones en favor de las personas más desfavorecidas. Todo ello en estrecha colaboración con la Administración General del Estado.

POR ÚLTIMO, demandar nuestra presencia activa en la gestación de los grandes consensos nacionales de recuperación del país para superar los efectos devastadores de la crisis causada por el COVID 19. En las presentes circunstancias, el diálogo civil es una parte imprescindible de la nueva gobernanza y de una democracia avanzada y participativa.

Por nuestra parte ofrecemos nuestra absoluta disposición a colaborar estrechamente para lograr los objetivos anteriores, y confiamos en que nuestras demandas serán atendidas diligentemente.

plataforma tercer sector

www.plataformatercersector.es
www.tercersectorasturias.es

Cadena humana contra los Recortes Sociales en Asturias

Cerca de 1.500 personas recorrieron el pasado 3 de septiembre, las calles de Oviedo para mostrar su rechazo al inaceptable recorte social de 790.847,92 euros que afecta a trescientos proyectos sociales desarrollados por más de 150 entidades del ámbito social implicadas en la labor de conseguir una Asturias más diversa, equitativa, justa e inclusiva.

El acto sirvió como colofón a la intensa campaña que la plataforma **#AsturiasSinRecortes,** formada por las entidades del Tercer Sector en Asturias, desarrolló durante el mes de agosto a través de redes sociales, recogida de firmas en change.org, etc.

La cadena humana recorrió los 800 metros que separan la Junta General del Principado de la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar portando globos blancos y pancartas, mientras coreaba proclamas como "Servicios Sociales, Somos Esenciales, o "Alta traición, gobierno de Barbón". Se les trasladó que es necesario una colaboración entre las entidades del Tercer Sector y el Gobierno del Principado, un trabajo conjunto para reordenar y reorganizar la atención a los más vulnerables, pues hasta ahora hemos hecho MAS con MENOS pero ya no podemos seguir así. Una vez que ha llegado el COVID-19 hemos de hacer MAS con MÁS. En esta situación extraordinaria se necesitan medidas extraordinarias, como un Fondo de Contingencia Extraordinario pero en ningún caso la

Antes de comenzar el recorrido, los representantes de la mesa del Tercer Sector, hicieron entrega del manifiesto a diputados y diputadas de todas las formaciones políticas.

COCEMFE Asturias junto a una numerosas representación de sus entidades miembro estuvieron presentes en la manifestación.

desaparición de subvenciones dirigidas a proyectos sociales.

El presidente de la Mesa del Tercer Sector **Víctor García Ordás,** denunció *"el recorte de dos millones de euros en tres años, lo cual significa la retirada total de presupuesto del Principado para las organizaciones sociales asturianas".*

En concreto, la medida supone la desaparición inmediata de *"cinco líneas de financiación para proyectos de inclusión social, discapacidad, infancia, mayores y voluntariado".*

Mónica Oviedo, vicepresidenta de la Mesa y Presidenta del CERMI Asturias

Mónica Oviedo (CERMI Asturias) y Héctor Colunga (EAPN Asturias) en la lectura del manifiesto.

declaró que *"En un año de CONFINAMIENTO, desescalada, NUEVA NORMALIDAD y crisis sanitaria, donde los más vulnerables necesitan más apoyo que nunca, no se debería realizar ningún tipo de recorte en INVERSION SOCIAL. Pedimos que se reconsidere la decisión, pues la atención a muchas personas con discapacidad y sus familias depende de ello".*

La manifestación finalizó con la lectura de un manifiesto y los testimonios de varios asistentes, que describieron en primera persona los numerosos y graves perjuicios que los recortes supondrían para muchas personas con necesidades muy diversas (niños/as con cardiopatías congénitas y sus familias, el voluntariado que fomenta la participación y la solidaridad ciudadana, demostrada con creces durante la pandemia, menores en riesgo de exclusión y jóvenes atendidos en sus barrios) que se verían seriamente afectadas por el desmantelamiento de los más de 300 proyectos y más de 5000 personas afectads por esta decisión y suprimir el resto.

Calle Ruiz Gómez, Gijón.

SEMIPEATONALIZACIONES EN GIJÓN

Calle Santa Elena, Gijón.

Calle Caridad, Gijón.

Desde **COCEMFE Asturias,** y concretamente desde la **OTA,** Oficina Técnica de Accesibilidad, queremos informarles que seguimos trabajando con el mismo ímpetu que cuando empezamos hace ya 14 años en todos aquellos aspectos que beneficien a la población y preserven los derechos de las personas con discapacidad, es por ello que en nuestro continuo empeño por conseguir mejoras de accesibilidad, solicitamos a la Concejalía de Medio Ambiente y Movilidad del Ayuntamiento de Gijón, que en las actuaciones que se están llevando a cabo recientemente en la ciudad, tuvieran en cuenta **permitir el acceso rodado a las personas con movilidad reducida** y no se eliminaran ninguna de las plazas reservadas de aparcamiento para este colectivo.

Por este motivo, agradecemos la predisposición del Ayuntamiento de Gijón hacia la semipeatonalización por encima de la peatonalización, ya que esta decisión favorece la aproximación de las personas con movilidad reducida a sus centros de destino (vivienda, trabajo, visita a familiares y/o amigos, centros sanitarios, ocio y cultura, etc...).

Seguiremos esforzándonos en que se tengan en cuenta las necesidades de todas estas personas, permitiéndoles disfrutar de la ciudad en igual de condiciones que el resto de la ciudadanía.

La vuelta al cole

El Principado destina más de 30 millones a reducir el tamaño de los grupos hasta 2º de ESO y refuerza con más de 850 nuevos docentes la atención en los centros educativos.

La distancia de seguridad, el lavado de manos, la ventilación y el uso generalizado de mascarilla a partir de los 6 años formarán. parte de la nueva realidad de colegios e institutos.

CORPORACIÓN
MASAVEU

Desde 1840, trabajo y valores

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

www.corporacionmasaveu.es

DONACIÓN DE LA FUNDACIÓN EDP

Fundación EDP ha procedido a la donación de material de protección contra el Covid-19 a COCEMFE Asturias.

Concretamente le han sido entregadas a la gerente de la entidad, Cristina Argüelles, **400 mascarillas y 200 pares de guantes,** que sin duda contribuirán a proteger la salud de las personas con discapacidad a las que atendemos, así como a los profesionales del equipo de rehabilitación, cuidadoras, orientadoras y, en general, a todos los que prestan una atención que implica el contacto directo con las personas a las que dirigimos nuestros servicios y programas. Queremos agradecer vivamente a esta entidad su generosa donación.

Fundación EDP lleva a cabo regularmente acciones solidarias, encaminadas a mejorar la vida de los colectivos más vulnerables, mediante la puesta en marcha de iniciativas para favorecer plenamente la integración social y laboral de dichos colectivos.

COCEMFE Asturias ha renovado la certificación que le acredita en calidad UNE-EN ISO para los años 2020-2023.

El certificado ha sido otorgado por Bureau Veritas, primera entidad privada de la Certificación en España

Uno de los factores que ha favorecido esta renovación ha sido la implicación de todo el personal y las partes interesadas y el esfuerzo y la colaboración de seguir mejorando día a día.

Técnicamente con esta certificación se garantiza que nuestra entidad cumple con los requisitos que establece la Norma ISO 9001:2015 y que ha implantado un Sistema de Gestión de Calidad que apuesta por la mejora continua. Gracias a esta renovación, se confirma de nuevo la sólida calidad de la entidad en sus procedimientos, al igual que la eficacia y exigencia de los mismos.

COCEMFE Asturias, creada en 1994, trabaja para dar respuesta a las necesidades derivadas de la vida diaria de las personas con discapacidad, en ámbitos como el empleo, la formación, la accesibilidad, el transporte adaptado, la rehabilitación, etc.

COCEMFE, Premio Extraordinario de los premios cermi.es 2020

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) ha sido galardonada con un Premio Extraordinario en los premios cermi.es, con motivo del 40 aniversario de su creación y en reconocimiento y gratitud al caudal abrumador de contribuciones y logros acumulados en su larga existencia en pro de la causa de las personas con discapacidad en España.

ARCO COPIADORAS
- COPIADORAS MULTIFUNCIÓN
- SOLUCIONES INFORMÁTICAS
- GESTIÓN DOCUMENTAL
- EQUIPOS AUDIOVISUALES
- MANTENIMIENTO INTEGRALES OFIMÁTICOS
Alonso Rodríguez Copiadoras S.L.
C/ Asturcón, 2 bajo.
33006 Oviedo
DISTRIBUIDOR OFICIAL SHARP
Tel: 985 258 151
WWW.ARCOOFIMATICA.COM

CENTRO GERONTOLÓGICO CENTRO DE DÍA COSTA VERDE
Su bienestar, nuestra mayor recompensa
C/ Álava, 64 - 33211 Gijón - T 984 190 704 - www.gcostaverde.com
HOGAR RESIDENCIA El Elíseo
Queremos cuidadar de nuestros mayores
C/ Luciano Castañón, 7
33205 Gijón
T. 984 299 129
www.hreleliseo.com

Cumple con TUS ESTATUTOS y realiza las asambleas de manera segura y sencilla

- Hasta 100 participantes simultáneos
- Con sistema de votaciones
- Sin límites de tiempo
- Con posibilidad de grabar el evento
- Con posibilidad de compartir documentos
- Manejo muy sencillo, activa tu micrófono, webcam y listo

Podrás acceder desde el ordenador personal, teléfono y tablet

Organiza tu asamblea desde solo 80€

Más información y contratación en GRUPO INICIATIVAS
C/ Jove y Hevia, 31 - 33211 Gijón - Tlf. 985 392 290
info@grupoiniciativas.com - www.grupoiniciativas.com

CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO DE COCEMFE ASTURIAS
GRUPO INICIATIVAS
GRUPO INICIATIVAS DE COMUNICACIÓN INTEGRAL, S.L.

Cisco webex

DIRECTORIO DE ASOCIACIONES FEDERADAS A COCEMFE ASTURIAS

Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad - FRATER
Centro Social Las Campas. C/ Quirós, s/n. 33012 Oviedo
T] 635 537 384
M.frateroviedo@outlook.es

Unión de Discapacitados del Principado de Asturias - UMA
C/ Balmes, 19 bajo. 33204 Gijón.
T] 985 360 438 - F] 985 360 438
info@umasturias.org - www.umasturias.org

Discapacitados Físicos de Avilés y Comarca - DIFAC
C/ Sabino Álvarez Gendín, 26 bajo. 33402 Avilés
T] 985 551 501 / 984 065 264
difac95@yahoo.es - www.difac.es

Asoc. Asturiana de Esclerosis Múltiple - AADEM
C/ Monte Gamonal, 37 bajo. 33012 Oviedo
T/F] 985 288 039
aadem@aadem.org
www.aadem.org

Asoc. Asturiana contra la Fibrosis Quística - FQ
Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
Avda. de Roma, 4 bajo. Despacho Nº 7. 33011 Oviedo
T] 985 964 592 - fq@fqasturias.org - www.fqasturias.org

Asoc. de Hemofilia de Asturias - AHEMAS
Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
Avda. Roma, 4 bajo. Despacho Nº 1. 33011 Oviedo
T/F] 985 230 704 - asturiashemofilia@gmail.com

Asociación PARKINSON ASTURIAS
C/ Amsterdan, 7 bajo. 33011 Oviedo
T] 985 237 531
aparkas@parkinsonasturias.org / aparkas@hotmail.com
www.parkinsonasturias.org

Asoc. Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa - ACCU-ASTURIAS
Equipamiento Social del Natahoyo
Avda. Moreda, 11. 3ª planta. 33212 Gijón
T] 985 091 237- info@accuasturias.org - www.accuasturias.org

Asoc. para la Lucha contra las Enfermedades Renales ALCER ASTURIAS. Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
Avda. Roma, 4 bajo. Despachos Nº 5 y 6. 33011 Oviedo
T/F] 985 256 250 - alcerasturias@gmail.com

Asoc. de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA PRINCIPADO
Equip. Soc. del Natahoyo. Avda. Moreda, 11. 2ª Planta. 33212 Gijón
T] 985 163 311 - F] 984 190 615
elaprincipado@telecable.es - www.ela-principado.es

Asoc. de Enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica del Principado de Asturias - AENFIPA
C/ Jerónimo Ibrán, 2. 1ºA. 33001 Oviedo
T] 687 469 175
asociacionaenfipa@gmail.com - www.fibromialgia-asturias.org

Asociación Lúpicos de Asturias - ALAS
C/ Instituto, 17. 2º A. 33201 Gijón
T] 985 172 500 - F] 985 170 538
administracion@lupusasturias.org
www.lupusasturias.org

Asoc. Prámaro por la Integración de los Discapacitados - PRÁMARO
Casa de Cultura. C/ Cerro de la Muralla, s/n. 33820 Grado
T] 985 750 841 / 657 138 199 - asociacionpramaro@gmail.com

Asoc. Asturiana de Neurofibromatosis - ASNEFI
Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
Avda. de Roma, 4 Bajo. Despacho Nº 1 - 33011 Oviedo
T] 605 357 665 - asnefi@yahoo.es

Asoc. de Mujeres Discapacitadas de Asturias - AMDAS-LA FONTE
Ctro. Mpal. La Arena. C/ Canga Argüelles, 16-18. Gijón
T] 984 297 444 / 622 532 131
amdaslafonte@gmail.com - http://amdaslafonte.com

Asoc. para la Promoción del Turismo Adaptado Asturiano - APTAA
Barrio de Cimadevilla, 184. 33314 Quintes - Villaviciosa
T] 609 439 768/673 898 090
aptaa@asturiasadaptada.org - www.asturiasadaptada.org

Asoc. de Espondiliticos Asturianos - ADEAPA
Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
Avda. Roma, 4 bajo. Despacho Nº 8. 33011 Oviedo
T Oviedo] 985 238 755 - T Avilés] 985 541 571- F] 985 238 755
info@adeapa.com - www.adeapa.com

Asoc. de Enfermos Musculares del Principado de Asturias - ASEMPA
C/ Severo Ochoa, 53 bajo, 33210 Gijón
T/F] 985 165 671
asemasturias@hotmail.com

Asoc. de Padres y Amigos de Cardiopatías Congénitas - APACI
Parque Ave Mª, s/n. Centro Social de Otero. 33008 Oviedo
T] 984 281 091 / 630 145 659
apacicardiopatias@gmail.com - www.apaci.es

Asoc. COREA HUNTINGTON de Asturias
C/ La Concordia, 3. 33402 Avilés
(Centro Cívico Cultural Los Canapés)
T] 630 056 862 - 637 720 970
acoreahas@yahoo.es

Asociación Asturiana de ATAXIAS "COVADONGA"
C/ Covadonga, 22. 2º. 33201 Gijón
T] 985 097 152
feramado@telecable.es

Asoc. de Trasplantados Hepáticos de Asturias - ATHA
C/ Rodríguez Vigil, s/n 3º. 33006 Oviedo
T] 985 233 504
athasturias@gmail.com

Asoc. de Afectados por Miastenia Gravis - ADAMG
Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
Avda. Roma, 4 bajo. Despacho Nº 1. 33011 Oviedo
T] 617 650 871 - F] 985 280 409 - asociacionmiasteniagravis@hotmail.com

Asoc. Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias - ChySPA
Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias
Avda. Roma, 4. Despacho Nº 2. 33011 Oviedo
T] 628 537 931/ 638 177 690
chiariasturias@hotmail.com

Asociación Equitación Positiva
Instalaciones del Centro Ecuestre El Asturcón
C/ El Molinón, s/n - Villaperez. 33194 Oviedo
T] 985 912 284
contacto@equitacionpositiva.es - www.equitacionpositiva.es

Asociación Síndrome de Noonan - NOONAN ASTURIAS
T] 691 949 696
noonanasturias@gmail.com
www.noonanasturias.com

Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias "Galbán". C/ Méjico, esquina Chile, 12 Bajo
33011 Oviedo. T] 984 08 74 10 / 652 567 139
asgalban@gmail.com - www.asociaciongalban.org

Subscripciones y Colaboraciones:
T. 985 396 855 - comunicacion@cocemfeasturias.es

4G

La mejor cobertura

wifisfera

Datos gratis con wifisfera

telecable
allá vamos

síguenos en | tiendas telecable | 900 222 111 | telecable.es

Vuelve a sentir
ASTURIAS
Vuelve al Paraíso
turismoasturias.es
Gobiernu del
Principáu d'Asturies
Asturias
paraíso natural