



NUMERO 39  
AÑO 2016

ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA.

# *BOLETIN INFORMATIVO ACVEM*

## SUMARIO BOLETIN 39.

- |                    |    |
|--------------------|----|
| 1. PRESENTACION    | 2  |
| 2. LA ASOCIACIÓN   | 3  |
| 3. NOTICIAS        | 5  |
| 4. A FONDO         | 9  |
| 5. RECOMENDACIONES | 11 |

Edita y Redacta:  
*ACVEM*  
Supervisión:  
*Junta Directiva*

Estimados compañeros y compañeras lo primero recordaros que desde el mes de Abril estamos jugando a la lotería una vez al mes con el número **49632** y que este será nuestro número para siempre, jugaremos todos los meses excepto el de Agosto y Septiembre, el día 5 de septiembre ya estará a la venta tanto la lotería del sorteo del 8 de octubre como la de Navidad para los que os gusta tenerla pronto.

Esperamos que paséis un feliz verano y acordaros que la asociación permanecerá cerrada hasta el día 1 de Septiembre que vendremos todos con las pilas cargadas para una nueva temporada.

**Desde ese boletín queremos agradecer a dos personas su colaboración desinteresada con la asociación y son Nuria Ferrer y nuestro socio José Manuel Arroyo. Gracias por colaborar con nosotros y aportar ese granito de arena que nos ayuda tanto.**

La última semana de Julio la asociación estará abierta pero solo para los trabajadores que vamos a dedicarnos a arreglar un poco nuestra segunda casa, , pintaremos un poco las paredes, recogeremos trastos para que no estén por el medio, arreglaremos los ordenadores que estos ya van a pedales, bueno haremos todo lo que este en nuestra mano para que la asociación quede lo mejor posible.

Tenemos a la venta en la asociación pulseras de goma en azul claro muy bonitas con nuestro logotipo a 2 euros así que el que este interesado cuando venga por aquí que pregunte en Administración.

**FELIZ VERANO A TODOS, OS DESEAMOS UN VERANO DIVERTIDO Y QUE DESCANSEIS. HASTA SEPTIEMBRE**

# LA ASOCIACIÓN

En este apartado encontraréis información a cerca de las actividades que se organizan desde ACVEM.

## QUÉ HICIMOS

- El 20 de mayo tuvo lugar las Jornadas Científico-Médicas que este año se han celebrado en la Consellería de Sanidad, y que fueron un éxito tanto en contenido como en asistencia.
- El 25 de mayo celebramos el día mundial de la Esclerosis Múltiple. Este año se han ampliado los puntos de concentración y se pusieron 4 mesas de postulación en Valencia.

## QUÉ ESTAMOS HACIENDO

- Seguimos vendiendo la lotería que como sabéis este año son todos los meses excepto Agosto y Septiembre. El número es el 49632, en septiembre ya estará a vuestra disposición la lotería de Navidad así como la del mes de Octubre.
- Seguimos con las terapias individuales y grupales en todas las áreas profesionales. Así como solicitando subvenciones por parte de la Trabajadora Social.
- La última semana de julio este año no tendremos pacientes ni en individual ni en grupal para así poder adecentar el local.

- Estamos preparando talleres específicos de cada profesional para después de verano.
- Estamos auditando las cuentas de la asociación, para así poder optar a más subvenciones.

## QUÉ VAMOS A HACER

- Se van a realizar una serie de talleres como consecuencia de una subvención que nos ha concedido Valencia en común.
- Se trabajará el plan de igualdad que ha preparado la Trabajadora Social.

# NOTICIAS

## CONTENIDO CHARLA SOBRE CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

Como ya os comentamos en el anterior Boletín, desde COCEMFE Valencia, se organizó una charla sobre el Certificado de Discapacidad, dirigida al personal profesional de las diferentes Asociaciones. Desde ACVEM agradecemos enormemente esta iniciativa que nos ha ayudado a conocer de primera mano ciertos aspectos relacionados con éste trámite y que nos resultan de gran utilidad a tod@s.

A continuación os detallamos los aspectos más importantes y que en nuestra opinión os pueden ayudar a la hora de tramitar o actualizar vuestro Grado de Discapacidad:

### SOLICITUD

El Certificado de Discapacidad debe de solicitarse cuando la enfermedad esté diagnosticada por un profesional, y además, si es posible, esté siendo tratada. No es recomendable presentar la solicitud en estados agudos de la enfermedad.

### CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

Desde el Centro de Valoración nos hacen hincapié en que lo que valoran a la hora de emitir el Grado de Discapacidad, es la funcionalidad de la persona que presenta la solicitud. Esto quiere decir que en los Informes médicos que se entreguen es recomendable que los facultativos reflejen también aspectos relacionados con el día a día, es decir, como esa persona se desenvuelve, si es capaz de sostener objetos, si debe utilizar silla de ruedas, etc.

## **DOCUMENTACIÓN A PRESENTAR**

Es muy importante presentar el máximo número de Informes médicos y psicológicos posibles de diferentes profesionales, neurólogo, oftalmólogo, etc.

En cuanto a los Informes psicológicos en niños/as, es muy importante que se incluya el Informe psicopedagógico del colegio.

Los Informes sociales no son obligatorios pero sí recomendables para aportar más información.

## **TEMPORALIDAD DE LOS CERTIFICADOS**

Normalmente, en Valencia, los Certificados de Discapacidad que se emiten son permanentes pero existe un % que tienen fecha de caducidad. Cuando son certificados temporales es porque se considera que se va a producir una mejoría. En el caso de certificados temporales es el solicitante el que debe ponerse en contacto con el Centro de Valoración para su revisión.

## **RECLAMACIONES**

Si una vez presentada la solicitud, no se está de acuerdo con el dictamen emitido, se puede realizar una Reclamación previa. Hay que tener en cuenta que para ello, sólo se dispone de 30 días, por lo que si es el caso, se debe de realizar rápidamente. En esta reclamación se puede aportar más información como Informes, etc.

## **NUEVO BAREMO**

Desde 2010 se está elaborando un nuevo baremo para dictaminar el Grado de Discapacidad. Crean que en breve, se podrá aplicar e irá encaminado a valorar los aspectos relativos a la funcionalidad de la persona.



# X JORNADA MÉDICO-CIENTÍFICA SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**20 de mayo 2016**

**Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.**  
Carrer de Mísser Mascó, València

## PROGRAMA

**MODERADOR:** Dr. Bonaventura Casanova. Hospital Universitari i Politécnic La Fe València.

9:30-9:40. Inauguración de la jornada. Carmen Montón. Consellera de Sanitat Universal i Salut Pública. Mónica Almiñana. Gerente del Hospital Universitari i Politécnic La Fe València.

9:40-10:00. Presentación. Apertura de la jornada. Estado actual de la asociación ACVEM. Antonio Llácer, Presidente de ACVEM.

10:00-10:30. Estado actual de la esclerosis múltiple. Dr. Lamberto Landete. UEM. Hospital Dr. Peset. València.

10:30-11:00. La Esclerosis Múltiple desde la perspectiva del paciente.

- Amalia Correcher.
- Esther Cerezuola.
- Juan Lorca. Fisioterapeuta.

11:00-11:30. Descanso. Café.

11:30-11:50. Nuevos tratamientos Orales. Dr. Francisco Coret. Responsable de la UNIM del Hospital Clinic València.

11:50-12:10. Alemtuzumab en Esclerosis Múltiple. Dra. Carmen Alcalá. UNIM-CSUR. Hospital Universitari i Politécnic La Fe València.

12:10-12:30. Rituximab/Ocrelizumab en Esclerosis Múltiple. Dr. Francisco Gascón. UNIM del Hospital Clinic València.

12:30-12:50. Tratamiento de la fatiga y la espasticidad. Dra. Angeles Cervelló responsable UEM. Dra. María Carcelén Hospital General de Valencia.

12:50-13:10. Unidad de espasticidad refractaria. Dr. Francisco Carlos Pérez-Miralles. UNIM-CSUR. Hospital Universitari i Politécnic La Fe València.

13:10-13:30. Alteraciones miccionales y de la esfera sexual. Dr. Bonillo Servicio de Urología. Hospital Universitari i Politécnic La Fe València.

13:30-13:50. Dudas y preguntas.

13:50-14:00. Clausura de la Jornada.



C/ Serrería, nº 61. València. T. 963562820. [www.acvem.org](http://www.acvem.org)

El pasado 20 de mayo tuvo lugar la **10ª Edición de la Jornadas Médico Científicas sobre Esclerosis Múltiple** que con tanta ilusión habíamos preparado. Y podemos decir que fue un gran éxito.

Tras el discurso de bienvenida y agradecimientos por parte de Antonio Llácer, presidente de ACVEM, y del Dr. Bonaventura Casanova, moderador de las jornadas; tuvo comienzo la participación de los ponentes.

Como siempre los principales especialistas en esclerosis múltiple nos mostraron la principales vías de investigación que están abiertas actualmente, así como evidencia y usos de los nuevos medicamentos.

Actualizaciones y explicaciones sobre la fisiología de la espasticidad, la fatiga y las alteraciones miccionales estuvieron presentes como en anteriores ediciones.

Una de las principales novedades fue la presencia y participación de las propias personas afectadas de esclerosis múltiple. En un espacio presentado por el fisioterapeuta de la asociación tuvieron voz dos personas con afectaciones físicas totalmente diferentes. De este modo se pretendía exponer la variabilidad de la enfermedad y los altibajos que esta produce en el día a día y concienciar al departamento médico de la necesidad de avances.

También quedo de manifiesto que más allá de los avances farmacológicos es fundamental el trabajo, la capacidad de adaptación y el esfuerzo diario para hacer frente esta enfermedad; y estos son elementos que trabajamos desde nuestra asociación ACVEM.

Por esta razón también quedo expresada la necesidad de que los especialistas se impliquen con ACVEM y tengan conocimiento de los servicios que proporcionamos, puedan así derivar a las personas afectadas y estas tengan un servicio más completo e individualizado.

Nos vemos en las próximas Jornadas de 2018 en las que esperamos una vez más superarnos. ¡Muchas Gracias!



## A FONDO.

### LA SALUD FUNCIONAL: MECANISMOS ADAPTATIVOS

Durante los meses de Mayo y Junio tuvimos la suerte de contar con Elías Oliver, periodista y estudiante de Enfermería de la Universidad Católica realizando un programa de voluntariado en la asociación. Así mismo fue tutelado en su Trabajo Final de Grado por el fisioterapeuta de la asociación. A través de una serie de entrevistas a algunos de los socios y con una visión periodística formuló una interesante revisión sobre el concepto de la Salud basada en su propia experiencia. El producto de esta investigación es el trabajo "La Salud Funcional. Mecanismos Adaptativos." y en este espacio vamos a analizar algunas de sus partes:

*"Nuestro cuerpo son nuestros jardines, nuestras voluntades son nuestros jardineros."*(William Shakespeare)

*"Nada cambia si nada cambias."* (Javier Ibarra)

*"Yo soy yo y mi circunstancia y si no la salvo a ella no me salvo yo."*  
(Ortega y Gasset)

Estas citas son el estrato sobre el que se fundamenta este trabajo, el individuo y su autogestión frente al cambio. *"La capacidad adaptativa establece el afrontamiento y es el gran condicionante para el desarrollo pleno del vivir sobre una silla de ruedas. En la unicidad de cada persona surge la noción de diversidad funcional; cada quién, dentro de sus posibilidades, dispone de un espectro de autonomía como motivación de logro, en pro de un mejor estado de salud que lleve aparejado una evolución psicológica favorable."*

Sujeto a la idea sobre la cual la experiencia de cada individuo condiciona cualquier estudio de metodología científica, en los que prima lo cuantitativo sobre lo cualitativo; nuestro estudiante se embarcó en busca de su propia experiencia personal por encima del uso del "test" en su investigación.

*"El empirismo se centra en la experiencia sensorial para alcanzar el conocimiento mientras que la metodología empírica se centra en resultados estadísticos que sostengan sus hipótesis. La terapéutica en torno a la sedestación queda enriquecida si se contempla a la persona como epicentro, incidiendo en los pilares de su cosmovisión y la autoimagen."*

La metodología del trabajo se basa en haberse obligado a utilizar la silla de ruedas de manera continuada durante el mes que duró su formación como voluntario, y así hacerse consciente de las dificultades físicas que condicionan una buena técnica con la silla de ruedas, así como las barreras urbanísticas.

"Considerar al ser humano en su normalidad, como alguien que pueda andar y correr es erróneo, puesto que la esencia de nuestra especie es precisamente la capacidad de adaptación al medio, por tanto, normal debiera ser todo aquello que hiciéramos por armonizar con el contexto"

Como conclusión es que la capacidad adaptativa, tanto física como mental, determina el desarrollo de las habilidades funcionales necesarias para llevar una vida independiente.

Y por tanto la salud no significa únicamente ausencia de enfermedad si no una situación de bienestar tanto con el entorno como contigo mismo. Todo aprendizaje o elemento que eleve nuestra funcionalidad y que nos permita ser más libres nos hace más sanos.

*"El mundo es muy extenso y en silla, vas lento porque vas lejos."*

## RECOMENDACIONES.

**UN LIBRO:** AGUJETAS EN LAS ALAS. 88 historias para seguir volando (Dani Rovira. Aguilar, 2015)

El actor y monologuista malagueño Dani Rovira conocido por papeles como *Ocho Apellidos Vascos* y actuaciones en el *Club de la Comedia*, nos sorprende con este precioso libro de micro cuentos para pequeños y adultos. Tras haber sido totalmente encasillado como el típico actor gracioso choca la profundidad de sus historias acompañadas de las ilustraciones de Mónica de Rivas.

Se trata de pequeñas frases que transmiten historias como por ejemplo..."Jamás consiguió ser el primero en nada, pero cuando logró enamorarla consiguió ser el último"

### Micro relato:

Nosotras / os bien que hacemos con esa mochila que llevamos al hombro, Hay que llevarla bien puesta, con garbo con mucho estilo cambiarla de vez en vez por otra más moderna pero elegante.

Si, elegante, muy elegante, tenemos que ponernos guapos, como si de una cita se tratara, che de Boda, limpios y aseados.

Que el aire nos refresque nuestra sonrisa, y el sol colore los paseos de la tarde. No tenemos que perdernos ni una comida, ni un almorsaret, ni conciertos, ni películas, Ni ná de ná. Vivir hay que vivir, viajar hay que viajar ,che de tot.

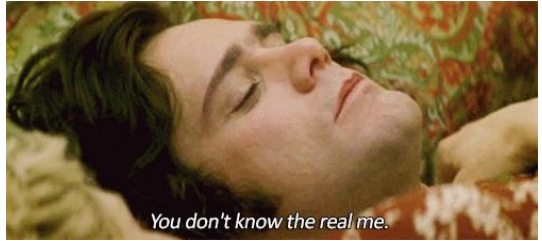
Pero siempre Guapos muy guapos. FIRMADO EL COMIDISTA



## UNA PELÍCULA: MAN ON THE MOON. (Milos Forman, 1999)

La película narra la historia de Andy Kaufman un cómico estadounidense interpretado por Jim Carrey.

Este conocido actor tan querido como odiado por otros nos lleva de un extremo a otro, del drama a la comedia pasando por la confusión y la farsa en todo un despliegue de habilidades artísticas.



Sin duda es una de esas películas que no dejan indiferente a nadie, tanto por salirse de la norma como por la cantidad de sensaciones que experimenta el espectador.

Con el tiempo se convertirá en un clásico.

## Micro Relato: DECEPCIÓN

La vida es una montaña rusa, hay veces que estoy más cerca de ti y otras más lejos, unos amores son más fuertes y derrepente se enfrían, todo es un equilibrio.

Nunca se sabe cuándo se rompe pero casi siempre se rompe. Si se pudiera detener el tiempo en la subida y mantenerlo, eso sería la felicidad, pero no se puede.

Tendríamos que no querernos, no hablarnos, no juntarnos, no compartir nada para que la DECEPCIÓN de la bajada no nos alcance.

Posdata, sé que he escrito mal de repente, es una decepción.

Hera joven y pendenciero, su capacidad de conquista no había tocado techo para elegir sus conquistas. Tenía ojo de cazador de sabana africana.

Tanto se decantaba por una gacela como por una torcaz, lo importante era ver salir posta de su escopeta. No tenía mal gusto, pero se decantaba más por la pechuga que por el contra muslo. Su conversación era divertida, las verdades se juntaban con las no verdades, pero siempre terminaba en una sonrisa que a veces se tornaba en carcajada.

Su vida empezaba y terminaba en él y no era consciente que las amistades risueñas se terminan antes que su memoria.

Los años se acumulaban pero su comportamiento no, las amistades se iban marchitando. Un día entro en una melancolía que se juntaba con depresión, sus conocidos se lo notaron pero no se atrevían a preguntar, y él menos a contar.

Fue al médico y le dijo que era la segunda vez que había salido de caza y le había fallado la posta, el médico le dijo que a todos nos llega esa DECEPCIÓN



C/ Serrería 61 Bajo 46022 Valencia.

Telf.: 963562820.

E-mail: [acvemasociacion@gmail.com](mailto:acvemasociacion@gmail.com)

[www.acvem.org](http://www.acvem.org)

ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA.

