



Nº139 Diciembre 2018

AFIM

Revista de Información de Fundación AFIM



Actividades

[Enfermedades Raras](#)

pág.25



Delegaciones

[El Neuropediatra](#)

pág.29

La Agencia de Colocación de Fundación AFIM pone en marcha su Servicio de Orientación Laboral online

Fundación AFIM inicia una segunda fase de su proyecto de Agencia de Colocación con su Servicio de Orientación Laboral online. Se trata de un itinerario individualizado de búsqueda de empleo en el que el demandante de un puesto de trabajo contará con un tutor individual que le ayudará en su camino hasta alcanzar sus metas laborales.

El itinerario consiste en la realización de los siguientes cinco cursos o módulos:

- Autoconocimiento y objetivo profesional
- Motivación para la búsqueda de empleo
- Mejora tu CV y Carta de presentación.
- La entrevista de trabajo y sus claves.
- Taller de LinkedIn



¿A quién está dirigido?

A personas con discapacidad afiliadas a Fundación AFIM o a colaboradores de Fundación AFIM que conozcan en su entorno a personas con discapacidad demandantes de empleo. Si aún no lo estás, ¡afíliate!

¿En qué consiste?

Este itinerario está formado por una serie de talleres o módulos sobre motivación, recursos de búsqueda activa, la entrevista, el currículum vitae, etc. Todos ellos guiados por un tutor con el que podrás realizar videoconferencias para resolver tus dudas. El único requisito: ¡tener ganas!

¿Dónde?

Desde tu casa podrás realizar los módulos para que sigas tu “ruta de búsqueda de empleo” y recibirás tutorías individuales online.

¡No esperes más! Ponte en contacto con nosotros a través de nuestro correo electrónico bolsaempleo@fundacionafim.org o en el teléfono 91 710 58 58

Editorial

Discapacidad y Voluntariado, un binomio indisoluble

Ya faltan pocos días para celebrar un nuevo 3 de diciembre, una fecha en la que se celebra en todo el mundo el Día Internacional de las Personas con Discapacidad. No cabe mayor unanimidad ni puede hacerse mayor presión para llamar la atención y movilizar a una sociedad que debería advertir los impedimentos que este colectivo tiene que afrontar y que coartan su inclusión en esa sociedad.

Se calcula que en el mundo viven alrededor de mil millones de personas con discapacidad que enfrentan diariamente todo tipo de barreras en multitud de áreas, como el transporte, el empleo, la educación o la vida política y social. Mientras este colectivo no pueda participar en la vida pública, no pueda ser un ciudadano activo, no podremos hablar de igualdad social ni de democracia.

¿Por qué tenemos que hablar de los derechos de las personas con discapacidad? ¿No son ciudadanos de pleno derecho? Los derechos humanos son universales, pertenecen a todos los seres humanos, sin discriminación de ningún tipo, incluyendo a la personas con distintas discapacidades. Así que, esperemos que este próximo 3 de diciembre que ya se avecina sea un paso más para que este colectivo logre una igualdad de oportunidades, logre su derecho a tratamientos médicos acordes a su discapacidad para alcanzar las mayores cotas de salud; pueda trabajar de acuerdo a sus capacidades y obtenga un salario similar al de otras personas con su misma preparación. Y logre su derecho a ser tratado con dignidad y respeto; así como ellos se comprometen a no utilizar su condición de discapacidad para lograr un trato preferente o arbitrario. Todo ello para lograr una completa igualdad y protección reconocida ante la Ley.

Pero si seguimos con las fechas, unos días más tarde, concretamente el 5 de diciembre, se celebra el Día Internacional de los Voluntarios. Discapacidad y Voluntariado, un binomio indisoluble con dos direcciones. Por una parte, la persona con discapacidad ha de ser sujeto activo, pudiendo ellos mismos realizar importantes acciones de voluntariado. Y para muestra podemos señalar la importante labor de voluntariado que realizan los usuarios de la delegación de Fundación AFIM en Santander en el Proyecto Ríos de este Gobierno autónomo. Por otra parte, no podemos olvidar que las entidades inmersas en el ámbito de la discapacidad necesitamos de la labor de personas voluntarias capacitadas. Nuestros voluntarios son un elemento clave para realizar el trabajo que hacemos y para cumplir los objetivos que nos hemos propuesto en aras de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

SUMARIO

- [Pág. 1: Agencia de Colocación.](#)
- [Pág. 2: Sumario y Editorial.](#)
- [Pág. 3: Actividades Fundación AFIM.](#)
- [Pág. 21: Noticias.](#)
- [Pág. 23 Congresos.](#)
- [Pág. 25: Enfermedades Raras.](#)
- [Pág. 28: Agradecimientos.](#)
- [Pág. 29: Entrevista a Manuel Antonio, 'El Neuropediatra'.](#)
- [Pág. 33: Los Jabones de AFIM.](#)
- [Pág. 35: Fundación AFIM en Internet.](#)
- [Pág. 36: Contacto y Dirección.](#)

EDITA
FUNDACION AFIM

DIRECTORA
Patricia Lacasa

MAQUETACIÓN
David Martín

DEPARTAMENTO DE PUBLICACIONES
CTRA. DE LA CORUÑA, KM. 18,2 1º
28231 LAS ROZAS (MADRID)
TEL. 91 710 58 58
FAX: 91 637 66 49

Las opiniones vertidas en los artículos firmados son
responsabilidad
exclusiva de sus autores.

Autorizada la reproducción total o parcial citando su procedencia.

Depósito legal:
M-2810 - 1993

ISSN:1696-781X

Actividades
Delegaciones
de
Fundación AFIM



Málaga



Murcia



Salamanca



Santander



Valdepeñas



Valencia

Fieltro artesano, Estampación... talleres prelaborales de Fundación AFIM en Málaga



La delegación de Fundación AFIM en Málaga continúa con su programa de actividades que se basa en la realización de una serie de **talleres prelaborales**, además de un **curso de Estimulación Cognitiva**.

Entre los primeros destacan el **Taller de Papel Maché**, en el que se elaboran las famosas muñecas de gitana y mantilla, así como otras figuras que se introducen dependiendo de la época del año.

Otro taller que ya se desarrolla es el de **Bisutería**, en el que las cápsulas de café son la materia prima con la que se trabaja.

El **Taller de Muñecas de trapo** supone un atractivo reto para todos los alumnos, ya que su tarea es muy variada: desde trasladar los patrones a las telas, hasta el corte de esos patrones y relleno de las piezas de las muñecas o animales ya cosidas para darles volumen y forma, entre otras actividades.

El curso de **Fieltro Artesano** es uno de los que más gusta, sobre todo porque los resultados son muy rápidos y en una sola mañana pueden finalizar un pequeño objeto, como una flor, un estuche o un monedero.

Finalmente, el **Taller de Estampación**, en el que se hacen sello con simples materiales para luego estamparlos en papel o en tela.

Finalmente, este compendio de talleres encuentra su complemento con el de **Estimulación Cognitiva**, que engloba tareas como el inglés o la lectoescritura. Fundamentalmente, se trabaja sobre los cuadernos de Estimulación cognitiva de RUBIO, aunque se amplían los contenidos y se adaptan a las necesidades del grupo.



Centro de día “Fundación AFIM” para personas con discapacidad intelectual



El Centro de Día para personas con discapacidad intelectual y gran dependencia de Fundación AFIM en Murcia ha celebrado hoy su ya tradicional fiesta de Halloween.

Los usuarios se han disfrazado y pintado las caras de zombis y “hemos salido con las calabazas llenas de caramelos para dárselos a los vecinos del barrio”, comenta María José Fernández-Marcote, directora del Centro de Día de Fundación AFIM.

No han faltado las fotos de grupo con tumbas y ataúdes que habían fabricado previamente en el Taller de manualidades.

La mañana ha concluido con una divertida fiesta en el Centro de Día en la que no faltaron los refrescos, aperitivos y la música. Un bonito colofón a esta mañana de Halloween.

Cuatro alumnos de Fundación AFIM acceden a la universidad gracias al proyecto Univerusal

La Universidad de Salamanca ha presentado el pasado 29 de octubre el curso 'Univerusal: la universidad inclusiva', un proyecto pionero promovido en colaboración con el Ayuntamiento de Salamanca que plantea un programa de desarrollo científico, cultural y social para integrar en la universidad a personas con discapacidad intelectual o problemas de salud mental u otras discapacidades. Cuatro alumnos de Fundación AFIM Salamanca participan en este programa. ¡Nuestros chicos van a la Universidad!

“De nuestra entidad participan cuatro alumnos - Alex, Bea, Antonio y Raúl. La primera de las clases, que son cada 15 días, fue sobre hábitos saludables y actividad física. Y ya han recibido la primera “master class” que fue sobre el manejo de “Stadium”, que es la plataforma que, como cualquier otro universitario, van a utilizar para comunicarse con los profesores. Allí dejan los apuntes, fechas de exámenes y demás información”, comenta Mila Benavente, delegada de Fundación AFIM en Salamanca.

Previamente al inicio de las clases, los entonces futuros alumnos pudieron disfrutar de una visita guiada por la Universidad de esta ciudad.



“Además, nuestros chicos de la radio dedicaron uno de sus programas a este proyecto. Para ello, vino a hablar-nos de Universidad y Discapacidad Lorenzo, técnico en discapacidad del Servicio de Asuntos Sociales de la Usal.

Desde hace varios años, Fundación AFIM Salamanca realiza un programa en Radio Oasis, que se emite en directo los martes desde Radio Oasis, en el dial 106.4 FM de Salamanca. Con una periodicidad quincenal, los chicos preparan un programa de radio, cuya duración es de media hora, y que consta de varias secciones. Entre ellas destaca una entrevista a algún personaje relevante de Salamanca, pero también hay anécdotas, noticias de actualidad, crónicas de cine, experiencias personales, etc.

Univerusal, proyecto pionero

Univerusal consta de dos cursos académicos e incluye materias troncales obligatorias, seminarios y talleres junto a otras actividades abiertas a la participación de toda la comunidad universitaria. La formación será impartida por profesores universitarios y expertos de distintas ramas que ofrecerán un variado conjunto de temas humanísticos, científicos, históricos y artísticos desde una perspectiva de promoción de la salud vital y actual.

Un total de 30 alumnos participan en esta iniciativa destinada a facilitar el acercamiento de las personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental a la cultura y a la ciencia como vehículo de expresión de experiencias y conocimientos, hacer de la Universidad de Salamanca un espacio más inclusivo y de apoyo a la diversidad y promover la plena participación en el espacio de educación superior que ofrece la Universidad a las personas que, por su discapacidad intelectual y problemas de salud mental, no podrían acceder por las vías de acceso oficiales.

La formación es impartida por profesores universitarios y expertos de distintas ramas de temas humanísticos, científicos, históricos y artísticos desde una perspectiva de promoción de la salud vital y actual.

De visita a la base aérea de Matacán, con “Alas de la Sonrisa”



El 20 de septiembre fue un día especial en Fundación AFIM Salamanca. Aviación Sin Fronteras, dentro de su proyecto Alas de la Sonrisa, invitó a esta delegación a conocer la base aérea de Matacán, situada en Villargonzalo de Tormes, a 14 km de Salamanca.

“Su nombre viene de una liebre... Todo esto y mucho más aprendimos en el vídeo, que estuvimos muy atentos”, comentan los alumnos de esta sede en su blog “No Somos Avestruces”.

Y prosiguen con su experiencia:

“La cosa iba mejorando, después del vídeo, paseando por la base, llegamos a la zona de los bomberos, allí nos esperaba Oscar, el bombero. Nos enseñó herramientas, camiones. Algunos como María o Javi se atrevieron a coger unas tijeras para cortar chapa ¡cómo pesaban! Raúl estuvo muy interesado en saber cosas sobre los carnets necesarios para conducir los camiones, y Bea preguntó sobre las pruebas y exámenes para trabajar en la base ¡qué atentos hemos estado!



Para terminar la demostración nos enseñaron la fuerza de las mangueras... y cómo hacía tanto sol, incluso salió el arco iris”.

Después de la zona de los bomberos, el grupo pasó a ver los aviones de acrobacia. “Pablo, que es muy joven y ya es piloto, y su compañero, nos enseñaron aviones de acrobacia, nos explicaron un montón de cosa y, lo mejor de todo... ¡nos dejaron montar en el avión! David se sintió como en una película, vamos, que ya se veía volando y todo.

También estuvimos en un avión de carga, dentro cabíamos todos y fue muy divertido. Pudimos entrar en la cabina...¡cuántos botones!, pero si tenía botones hasta en el techo. Para Francisco fue lo más divertido.

Después de tantas emociones, terminamos en la cafetería, para reponer fuerzas y seguir hablando de aviones”.

Queremos mostrar nuestro agradecimiento a Elena Soria y sus compañeras de Aviación sin Fronteras y al cabo Carlos Sánchez Barroso, que no se separaron ni un segundo de nosotros. Y como no queremos dejarnos a nadie, gracias a toda la base aérea de Matacán, muy especialmente a nuestros improvisados “instructores” y a todos los amigos de Aviación sin Fronteras.



Fundación AFIM visita el Parque de Cabárceno



Dentro del programa “Ocio y cultura para todos” del Ayuntamiento de Santander

La delegación de Fundación AFIM en Santander ha realizado el pasado 21 de septiembre una excursión al Parque de la Naturaleza de Cabárceno, incluida dentro del programa “Ocio y cultura para todos” del Ayuntamiento de esta localidad.

“Esta excursión se organiza desde la Concejalía de Autonomía Personal y estamos muy agradecidos al Ayuntamiento por haber contado con nosotros en este programa”, explica Verónica Robledo, delegada de Fundación AFIM.

Y quién mejor que los propios afortunados que participaron en esta salida de ocio y cultura para explicar cómo se desarrolló la jornada.

“El viernes día 21 quedamos a las 9.30 en la estación de autobuses enfrente de FEVE, fuimos en el autobús con otra asociación, y eran un grupo grande, mas que nosotros.

Llegamos a Cabárceno sobre las 10.30 de la mañana. Lo primero que hicimos fue dar una vuelta con el autobús para ver diferentes animales, cada vez que llegábamos a un nuevo recinto con animales, nos apeábamos del autobús para verlos, y después volvíamos a subir para que nos llevase hasta el siguiente recinto a ver otros animales. Lo primero que vimos fueron los tigres y los monos, después los orangutanes que estaban metidos en un recinto de cristal, luego los osos e hicimos un descanso para tomar un café.



Tras el descanso, fuimos a ver el espectáculo de las águilas que fue a las 12.00 y duró algo más de media hora, al terminar esto, fuimos a un parque donde había mesas de picnic donde comimos todos juntos.

En el teleférico

Volvimos al autobús que nos llevó hacia el recinto de los elefantes donde cogimos el teleférico. Este hizo dos paradas, la primera subía a un mirador, llamado "el mirador de los osos" desde donde se veía todo Santander, la bahía, Astillero, Camargo, el puerto, el centro Botín,...

La siguiente parada nos dejó en otro mirador desde donde se veían todos los pueblecitos de alrededor del parque, Saron, Obregón, Villanueva, ... Terminamos sobre las 3 de la tarde y volvimos al autobús.

Continuamos la excursión viendo más animales, vimos las gacelas que estaban sueltas y pasaban por la carretera, avestruces, rinocerontes, jirafas, ñus, lobos, panteras, ...

Sobre las 16.30 hicimos otro descanso para tomar un café o un refresco, y vimos la zona de las serpientes.

Leones marinos

A las 5.00 empezó el espectáculo de los leones marinos. Durante este espectáculo cogieron a una señora voluntaria de entre los espectadores y el león marino la llevo una flor. También bailaban, saltaban entre aros, aplaudían, comían calamares, sardinas, arenques, ...

A las 17.45 aproximadamente cogimos el autobús y volvimos para Santander.

Terminamos agotados de tanto mirar hacia los lados y subir y bajar del autobús. Nos reímos un montón con Verónica, nuestra trabajadora social que nos subía y bajaba del teleférico a empujones porque la cabina no paraba y había que hacerlo en marcha.



Fundación AFIM, el grupo más veterano del Proyecto Ríos de Cantabria

La delegación de Fundación AFIM en Santander continúa desarrollando su programa de voluntariado medioambiental a través del Proyecto Ríos, una iniciativa de voluntariado de la consejería de Medio Ambiente del Gobierno cántabro e impulsada por el Centro de Investigación del Medio Ambiente CIMA.

“El miércoles día 10 de octubre quedamos a las 10 de la mañana en la estación de trenes de FEVE, donde cogimos el tren de las 10.15 dirección Santa Isabel, donde nos apeamos para ir a explorar el río Saja, tras 45 minutos de tren”, comentan los siete voluntarios con discapacidad de Fundación AFIM que participan en este programa.

“Ahí nos estaba esperando Nacho, el voluntario de ríos, quien nos comentó, que era la vez número 22 que acudíamos a inspeccionar el río, que éramos el grupo más veterano. Fuimos caminando juntos hasta el río, bajamos a la orilla y empezamos a realizar las distintas actividades:

- Comprobar la velocidad del río, para lo que utilizamos un hilo de 10 metros de largo, lanzamos unas hojas y cronometramos el tiempo que tardaba en pasar de un extremo a otro.
- El color del agua
- La temperatura
- Comprobar los residuos que había tanto en el agua como en los márgenes del río.
- Comprobar la profundidad del río, la anchura del mismo,
- Ver que especies había, tanto de animales como de plantas, algas, árboles y arbustos, tanto en el agua, como en los márgenes del río. Por ejemplo, entre los árboles y arbustos destacaban: avellano, junco japonés, castaño, zarzamora, laurel, higuera, helechos, ...

Con todo esto con pudimos concluir que el estado del agua estaba regular, debido a la presencia de varias especies de animales y plantas, que, a pesar de que aparentemente el agua estaba cristalina y todo el entorno del río limpio.

A continuación, nos dimos un paseo por la zona, fuimos hasta el puente, e hicimos el descanso para el café y esperamos a que llegase el tren, el cual vino con retraso y llegamos a Santander a las tres menos veinte”.




GOBIERNO de CANTABRIA
 CONSEJERÍA DE UNIVERSIDADES E INVESTIGACIÓN, MEDIO AMBIENTE Y POLÍTICA SOCIAL

icass
 Instituto Cántabro de Servicios Sociales
 Programa de interés social financiado con cargo a la asignación tributaria del IRPF

DÍA MUNDIAL DE LA SALUD MENTAL

El pasado miércoles 10 de octubre se celebró como cada año el Día Mundial de la Salud Mental. Y Fundación AFIM Santander participó en una jornada de acción informativa, de sensibilización y de reivindicación “tanto para promover la salud mental como para defender los derechos y la inclusión social de las personas con problemas de salud mental”, explica Verónica Robledo, delegada de Fundación AFIM en Santander.

“Educación inclusiva. Salud mental positiva” fue el lema elegido por votación por el movimiento asociativo Salud Mental España. Los lemas propuestos surgen del tema en el que se centrará la Federación Mundial para la Salud Mental (WFMH) para conmemorar este día, que estuvo dedicado a nivel global a los “jóvenes y la salud mental en un mundo cambiante”.



Fundación AFIM organiza el X Desfile de Moda por la Inclusión

X DESFILE DE MODA POR LA INCLUSIÓN



Domingo 28 de octubre de 2018 a las 12:00h.
Auditorium Inés Ibáñez Braña. Plaza Veracruz.
ENTRADA GRATUITA

Organiza:



Colaboran:

numancia



Ayuntamiento de Valdepeñas

MEN'S



Louisse



El pasado domingo 28 de octubre tuvo lugar la décima edición del Desfile de Moda por la Inclusión, organizado por Fundación AFIM (Ayuda, Formación e Integración de personas con discapacidad), en Valdepeñas.

El evento se desarrolló en el Auditorio "Inés Ibáñez Braña", donde desfilaban personas con y sin discapacidad de todas las edades.

Además de Fundación AFIM, también participan en este desfile otros centros y asociaciones, como AFA, AFAD, AFIBROVAL, Residencia para mayores SARquavitae Domus Vil, Grupo 21 y la Federación Regional Gitana.

"Es la pasarela de la superación e inclusión. Personas con y sin discapacidad de todo tipo y de todas las edades, de etnia gitana y también de otras nacionalidades desfilaban con alegría, garbo y seguridad. Fue una explosión de sentimientos y emociones", comenta Virginia Espinosa, delegada de Fundación AFIM en Valdepeñas.

La música en directo fue del Coro Rociero del Santo Cristo de Valdepeñas y el desfile con trajes rocieros, así como el baile flamenco corrió a cargo del grupo Savia Nueva.

Esta actividad cuenta con la colaboración del Ayuntamiento de Valdepeñas, Savia Nueva, Jardín Flor, Twinner Sprint Sport, Numancia, Trazos Moda, Modas y Complementos Louisse y Men'S.

Más de 700 personas participan en la III Marcha por la Inclusión

El pasado 24 de octubre tuvo lugar la III Marcha por la inclusión, una iniciativa que está organizada por el Consejo Local con las personas con discapacidad y el ayuntamiento de Valdepeñas.

En esta marcha han estado representadas las 7 entidades que trabajan con personas con discapacidad en la localidad que son: AFA, AFAD, Fundación AFIM, ADOWN, Centro de Educación Especial María Luisa Navarro Margati y el CRPSL (Centro de Rehabilitación Psicosocial y Laboral), según informa Actualidad Valdepeñas.

La Teniente de Alcalde de Sanidad y Servicios Sociales, Vanesa Irla, ha comentado que “la participación ha rondado cerca de los 800 alumnos/as de Valdepeñas, contando con los estudiantes de los 3 institutos y colegios de la localidad, exceptuando el de Consolación Nacional 4, el colegio Juan Alcaide y el del Lucero que no les ha sido posible asistir”.



Para Vanesa Irla “el objetivo de la marcha ha sido sensibilizar a la población, sobre todo a los más jóvenes, dejar claro el derecho a la inclusión de todas las personas. Otro objetivo también en el día de hoy ha sido el de visibilizar a las diferentes entidades que trabajan con personas con discapacidad en la localidad.

Tras la marcha leyó un manifiesto donde los alumnos de los diferentes centros educativos han reivindicado el derecho de todas las personas. Estas han sido las diferentes aportaciones:

- Luis Palacios derecho a la vida
- Jesús Castillo derecho a la educación
- Lorenzo Medina derecho al igual reconocimiento ante la ley
- Jesús Baeza derecho a la participación en la vida cultural las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte
- Santísima trinidad derecho a la protección contra la explotación, la violencia y el abuso
- San Agustín derecho a la libertad de expresión, de opinión y acceso a la información
- Nuestra Señora de los Dolores derecho a la salud
- Virgen de la Cabeza derecho a la privacidad
- María Luisa Navarro Margati derecho a vivir con independencia
- IES Francisco Nieva derecho a la movilidad personal
- IES Balbuena derecho al trabajo y el empleo
- IES Gregorio Prieto derecho a la libertad y seguridad de la persona
- Fundación AFIM derecho a la participación en la vida política y pública
- AFAD derecho a la igualdad y no discriminación
- APAFES derecho a un nivel de vida adecuado y protección social
- CRPSL derecho a la protección de la integridad personal

Después de esta lectura de derechos se ha llevado a cabo una Master Class con la Escuela de Danza Karenina.

Fundación AFIM abre una Unidad de Intervención Cognitiva en Valencia



Fundación AFIM ha creado una Unidad de intervención cognitiva destinada a adultos, jóvenes y niños que presentan algún tipo de deterioro cognitivo. Esta Unidad está dedicada a la prevención, diagnóstico y tratamiento del deterioro cognitivo asociado a los trastornos del neurodesarrollo, a la edad, a enfermedades neurológicas, daño cerebral adquirido, fibromialgia, etc.

La intervención cognitiva es un conjunto de técnicas y estrategias profesionales que pretenden mejorar el rendimiento de las distintas capacidades y funciones cognitivas, como la memoria, el lenguaje, el cálculo, la atención o la comprensión.

En esta intervención se incide sobre los aspectos cognitivos, afectivos y sociales de los participantes.

¿Quién puede acudir?

Varios son los colectivos que pueden ser atendidos en esta Unidad de Fundación AFIM, como las personas con discapacidad, tanto física, como sensorial e intelectual; personas mayores sin deterioro cognitivo, "ya que la prevención es muy importante para retrasar una posible enfermedad", aclara Beatriz Pedrosa, responsable de la Unidad.

El mayor volumen de pacientes son los que han desarrollado alguna enfermedad neurodegenerativa, como Alzheimer, Parkinson, otras demencias, esclerosis múltiple, etc. Sin olvidar a aquellos que han adquirido un daño cerebral debido a traumatismos craneoencefálicos o accidentes cerebrovasculares, como ictus o derrame cerebral.

¿Qué objetivos persigue?

- Realizar una intervención cognitiva en los distintos colectivos.
- Desempeñar una labor de prevención del deterioro cognitivo.
- Atender y orientar tanto al paciente como a su familia.

Actividades

La forma de abordar estas acciones es a través de talleres de entrenamiento cognitivo que se realizan bien de forma individual o grupal, según las necesidades de cada uno de los asistentes. Para ello se diseñan una serie de situaciones y actividades concretas - intervenciones, sesiones, tareas, ejercicios - que reciben el nombre genérico de "Programas de estimulación".

Las personas mayores

"Está ampliamente demostrado que la intervención cognitiva tiene numerosos beneficios sobre el rendimiento mental en las personas mayores", comenta Beatriz Pedrosa. Cada vez son más los especialistas que aconsejan este tipo de ejercicios provocan que las personas de edad se mantengan activas mental y socialmente.

Por tanto, estos programas de estimulación cada vez se utilizan con más frecuencia como medida de prevención de las enfermedades neurodegenerativas, como el Alzheimer o Parkinson.

Pero además de la prevención, "su aplicación terapéutica como una forma más de tratamiento cuando ya existe deterioro cognitivo es también muy importante en el desarrollo del trastorno".

Funcionamiento

Tras recibir la petición y una entrevista, se valora cada caso y se diseña un programa de Intervención individualizado, que será aplicado siempre de forma particular, aunque la intervención se realizara en grupo.

La Unidad de Intervención cognitiva realiza evaluaciones periódicas y a lo largo de todo el proceso se mantienen contactos y se realizan actividades con los núcleos familiares de cada paciente.



Viaje a Port Aventura, una experiencia muy especial



Los pasados días 17 y 18 de septiembre, los chicos de la Fundación AFIM se desplazaron al parque temático Port Aventura junto con monitores y algunos acompañantes, como parte de las actividades enmarcadas dentro del programa “Cultura, Ocio y Tiempo Libre para todos”.

La actividad comenzó a primera hora de la mañana del lunes, y sobre medio día, a pesar del cansancio acumulado por las horas de viaje, los chicos estaban entusiasmados por entrar al parque de Port Aventura World.

La jornada fue un cúmulo de experiencias que iban desde montar en todas las atracciones posibles hasta interactuar y entablar relaciones más estrechas con compañeros y acompañantes.

“No sólo disfrutaron de atracciones de agua, montañas rusas imposibles de describir o laberintos de sensaciones, sino que también acudieron a espectáculos que activaron sus cinco sentidos: de vaqueros, bailarines mexicanos, el inconfundible “Tadeo Jones” y Aves del paraíso”, comenta Beatriz Pedrosa, delegada de Fundación AFIM en Valencia.

Asimismo, aprovecharon una mañana para descubrir el parque de “Ferrari Land” que escondía montañas rusas de vértigo, carreras de coches y un ambiente destinado a cumplir los deseos de todos los amantes de la marca Ferrari.

Con este viaje los chicos de AFIM potenciaron su autonomía personal, su independencia y responsabilidad, y a su vez, se acrecentaron las relaciones interpersonales, la amistad, el intercambio de experiencias, el conocimiento y ayuda mutuos y “el sentimiento de pertenencia entre afiliados de la Fundación”.

“Los chicos recordarán su estancia en Port Aventura como una experiencia muy especial que pudieron compartir con sus profesores, monitores y sus compañeros y amigos de la Fundación”.

Programa de Ocio y tiempo libre

El programa “Cultura, Ocio y Tiempo Libre para todos”. que se desarrolla en Fundación AFIM Valencia desde hace ya muchos años tiene como objetivos principales:



- Ofrecer la oportunidad a un grupo de Jóvenes con diversidad funcional de realizar una actividad de ocio y tiempo libre ajustada a los gustos, preferencias y demandas propias de la población de su edad.
- Facilitar la realización de una actividad que, debido a las características socioeconómicas y familiares de los participantes, no podría ser realizada por éstos sin apoyos.
- Descargar a las familias ofreciéndoles un periodo de respiro en las labores de cuidado y atención de sus familiares discapacitados.
- Lograr que las personas con diversidad funcional que participan en el programa, adquieran el rol de agentes activos, cooperantes y comprometidos en la consecución de sus objetivos.



Mayoría en el Congreso para que las personas con discapacidad puedan votar

La Comisión Constitucional del Congreso apoyó ayer por mayoría la reforma de la Ley Orgánica de Régimen Electoral General (Loreg) para otorgar el derecho de sufragio a todas las personas con discapacidad sin exclusiones.

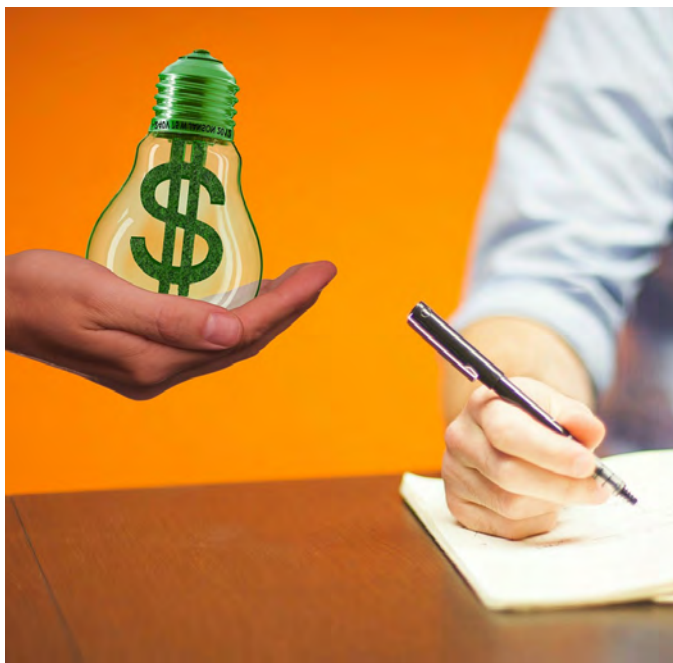
Se ha aprobado así (36 votos a favor y una abstención) el dictamen sobre la Proposición de Ley de modificación de la Loreg que busca acabar con la supresión del derecho de voto para determinadas personas con discapacidad, aún permitida en nuestra legislación electoral.

La iniciativa, que se ha aprobado con una transaccional hecha por el PP, debe pasar ahora al Pleno del Congreso y después ser remitida al Senado, según El Mundo.

Se trata de una reclamación hecha desde hace años por el Comité Español de representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) y que afecta a cerca de 100.000 personas que no han podido votar en otras elecciones.



La Plataforma del Tercer Sector, satisfecha por la aprobación de las medidas de mejora del bono social eléctrico



La Plataforma del Tercer Sector (PTS) ha mostrado su satisfacción por la aprobación por el Consejo de Ministros del real decreto-ley en materia energética, entre cuyas medidas se incluyen novedades en el bono social eléctrico, así como la creación del bono social térmico.

Entre las principales novedades que reclamó la PTS y que se han materializado en el decreto ley destaca la incorporación de nuevos beneficiarios como las familias monoparentales, especialmente en el caso de las mujeres, ya que el 85 % de los hogares monoparentales tiene al frente a una mujer, y las personas con gran dependencia.

Asimismo, la PTS también valoró que la nueva normativa impida el corte de suministro a los colectivos en circunstancias especiales y la creación de un bono social térmico (calefacción) que correrá a cargo del Estado y no de las compañías, y que se abonará en forma de cheque directo a las personas beneficiarias.

Además, desde las entidades del Tercer Sector de Acción Social se trabaja en la divulgación sobre la prórroga del plazo de renovación para que las personas que hayan sido beneficiadas del bono social antiguo lo soliciten a finales de este año.

Las personas con discapacidad cobran un 17% menos de media

El salario bruto anual medio de los trabajadores por cuenta ajena con discapacidad fue de 19.297,6 en 2016, lo que supone un 17,1% menos que para las personas sin discapacidad (23.273,3 euros). Así lo recoge la encuesta “El Salario de las Personas con Discapacidad” publicada este miércoles por el Instituto Nacional de Estadística (INE), que apunta que la ratio salarial entre los trabajadores con y sin discapacidad fue del 82,9%.

Por su parte, el salario por hora para las personas con discapacidad se situó en 12,7 euros en cómputo anual, un 14,8% menos que el de las personas sin discapacidad.



Estadística explica que las diferencias salariales entre personas con y sin discapacidad deben matizarse en función de las variables laborales y personales (sexo, edad, tipo de contrato, tipo de jornada y ocupación), cuya conjunción incide de forma importante en el salario.

En el año 2016 los trabajadores con discapacidad presentaron una tasa de actividad del 35,2%, más de 42 puntos inferior a la de la población sin discapacidad. La tasa de ocupación fue del 25,1%, menos de la mitad que en el caso de las personas sin discapacidad. Y la tasa de paro fue del 28,6%, superior en nueve puntos a la de la población sin discapacidad.

El salario medio anual bruto de los trabajadores por cuenta ajena con discapacidad fue de 19.297,6 euros en 2016, un 1,4% menos que en el año anterior.

España alcanza los 380.000 donantes de médula en los siete primeros meses del año

España alcanzó los 380.000 donantes de médula en los siete primeros meses del año, con un aumento de un 12% interanual, según informó este viernes la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Los datos de la ONT-Redmo (Registro Español de Donantes de Médula Ósea) cifran en 40.128 los nuevos donantes inscritos por las comunidades autónomas entre el 31 de julio de 2017 y el 31 de julio de este año. De ellos, 18.775 se han registrado en los siete primeros meses de este año, tras la nueva orientación del Plan Nacional de Médula Ósea (PNMO), que decidió apostar a principios de este año por la captación de donantes jóvenes, menores de 40 años.

La evidencia científica demuestra que los donantes más jóvenes son los que ofrecen mejores resultados y, por tanto, son los más demandados por los expertos cuando se requiere hacer efectiva la donación. Entre el 1 de enero y el 31 de julio de este año, cada mes 2.682 personas se han inscrito como nuevos donantes, lo que representa un aumento de 90 donantes de médula al día. La edad media del donante es de 32 años, según informó la ONT.

Por otra parte, el 67% de los nuevos donantes son mujeres y el 33% hombres. Sin embargo, a la hora de hacer efectiva la donación esta proporción se invierte, puesto que el 67% son varones y el 33% mujeres. Ante este dato, los expertos abogan por promover la donación de médula entre los hombres jóvenes.

XXXV Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Paraplejía y XXIV Simposio de la Asociación Española de Enfermería Especializada en Lesión Medular



SEP - XXXV
JORNADAS
NACIONALES

ASELME - XXIV
SIMPOSIO
NACIONAL

Del 21 al 23 de noviembre de 2018, en Madrid
Organiza: Fundación del Lesionado Medular
Tel.: 91 777 55 44

Más información: secretaria@paraplejia2018.com y en www.paraplejia2018.com

Congreso Científico 40 Aniversario FIAPAS 'Sordera infantil: el diagnóstico a la inclusión educativa. Retos y futuro'

Del 23 Noviembre 2018 al 24 Noviembre 2018 en Madrid

Organiza: Confederación Española de Familias de Personas Sordas

La Confederación Española de Familias de Personas Sordas – FIAPAS celebrará, los próximos días 23 y 24 de noviembre el CONGRESO CIENTÍFICO 40º ANIVERSARIO FIAPAS bajo el título de Sordera Infantil. Del diagnóstico a la inclusión educativa: Retos y Futuro.

Este Congreso servirá como punto de encuentro para propiciar un alto nivel científico en torno a los focos de interés más relevantes del momento actual orientados a futuros retos que demanda la personas con sordera para su plena inclusión.

Tel.: 91 576 51 49
fiapas@fiapas.es
Más información

II Foro Social de Mujeres con Discapacidad

Del 22 al 23 de noviembre de 2018, en Murcia

Organiza: Fundación CERMI Mujeres y CERMI Región de Murcia

Tel.: 91 429 03 17

Más información: coordinacion@fundacioncermimujeres.es.

La ciudad de Murcia acogerá los próximos 22 y 23 de noviembre el II Foro Social de Mujeres con Discapacidad, impulsado por la Fundación CerMI Mujeres (FCM) junto a la Comisión de la Mujer del Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de la Región de Murcia (CerMI RM).

En el evento, que se desarrollará bajo el lema “Juntas construyendo el presente, proyectando el futuro” y que tendrá lugar en la sede del Archivo General de la Región de Murcia, se darán cita unas 200 mujeres con discapacidad, y como novedad con respecto al Foro del año pasado en Sevilla, participarán también unas 20 niñas con discapacidad. El Foro servirá para abordar las principales cuestiones de la agenda política de las mujeres y niñas con discapacidad.

II FORO SOCIAL DE MUJERES CON DISCAPACIDAD

“Juntas construyendo el presente, proyectando el futuro”

Archivo General de la Región de Murcia

Murcia, 22 y 23 de noviembre de 2018

Enfermedades raras



Se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a un número limitado de la población total; en este caso a 1 persona de cada 2.000. Esta cifra puede parecer nimia, pero deja de serlo cuando se entiende que existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras diferenciadas que afectan a entre un 6% y un 8% de la población.

Trasladados estos datos a la situación real, nos encontramos que en Europa conviven entre 27 y 36 millones de personas afectadas, de las cuales 3 millones están en España. En América hay 25 millones de norteamericanos con enfermedades raras y 42 millones en Iberoamérica.

Las enfermedades raras son enfermedades graves y generalmente crónicas y degenerativas. Según la Federación de Enfermedades Raras (Feder) comparten unos ciertos aspectos, como:

- Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años)
- Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos)
- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos);
- En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

Las enfermedades raras están caracterizadas por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad.

La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra. Para muchos desórdenes, hay una gran diversidad de subtipos de la misma enfermedad.

Primer problema: el diagnóstico

Sin diagnóstico no hay tratamiento, si es que se tiene la suerte de contar con él. ¿Por qué es tan difícil lograrlo? El desconocimiento que rodea a estas patologías es una de estas causas, unido a la dificultad para poder acceder a la información necesaria y la escasez o distancia de profesionales y centros especializados.

Este retraso en el diagnóstico - muchas veces son años de demora - tiene consecuencias para el paciente y su familia, ya que se ve privado de la intervención terapéutica necesaria para su sobrellevar su enfermedad y ello conlleva, en un 30% de los casos, un agravamiento de la enfermedad que podría haberse evitado o paliado previamente, según Feder.

Podría establecerse que alrededor del 40% de las personas con estas patologías no dispone de tratamiento o

si lo dispone, no es el adecuado.

Falta de información, incertidumbre sobre el futuro, dificultad en el diagnóstico, escasez de recursos de las administraciones y falta de investigación de estas enfermedades minoritarias generan una gran frustración en la familia.

Segundo problema: medicamentos huérfanos

Los llamados medicamentos huérfanos van dirigidos a tratar estas enfermedades tan infrecuentes que los fabricantes no están dispuestos a comercializarlos bajo las condiciones de mercado habituales. No son rentables.

Desde que se descubre un indicio de posible medicamento hasta su comercialización transcurren 10 años de media; es caro (varias decenas de millones de Euros) y muy poco seguro (de 10 moléculas ensayadas, sólo una suele tener un efecto terapéutico). Desarrollar un medicamento dirigido a tratar una enfermedad rara no permite, en general, recuperar el capital invertido para su investigación, según Orphanet.

No es de extrañar entonces que el número de enfermedades raras que no tienen tratamiento disponible actualmente se estima entre 4.000 y 5.000 en el mundo.

Las Enfermedades Raras en cifras

El diagnóstico de las enfermedades raras



Un paciente con una enfermedad rara espera una media de 5 años hasta obtener un diagnóstico, en el 20% de los casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado.

Mientras que se demora el tiempo de diagnóstico:

El paciente no recibe ningún apoyo ni tratamiento (40,9% de los casos).

Ha recibido algún tratamiento inadecuado (26,7% de los casos).

Su enfermedad se ha agravado (26,8% de los casos).

Atención sanitaria



El 46,6% no se siente satisfecho con la atención sanitaria que reciben por su enfermedad.

Más del 40% reciben un tratamiento que consideran inadecuado o que no es el que necesitan.

El 72% cree que, al menos, una vez fue tratado inadecuadamente por algún personal sanitario por su enfermedad. Principalmente por la falta de conocimientos sobre su patología (56% de los casos).

La cobertura de productos sanitarios por la Sanidad Pública es escasa o nula (36% de los casos).

Los medicamentos coadyuvantes y productos sanitarios por su enfermedad son tratamientos continuos o de larga duración (85% de los casos).

Sólo el 6% utiliza medicamentos huérfanos.

El 51% de las familias tiene dificultades para acceder a estos medicamentos.

Desplazamientos en busca de diagnóstico y tratamiento



Cerca del 50% de los pacientes tuvo que viajar en los últimos años fuera de su provincia debido a su enfermedad.

De estos desplazados, el 40% se desplazó 5 o más veces en busca de diagnóstico o tratamiento.

El 17% de los pacientes no pudo viajar, aunque lo necesitó.

Gastos relacionados con la atención de la enfermedad



Los costes suponen cerca del 20% de los ingresos familiares anuales.

De media, cada familia destina más de 350 euros a esta causa.

Gastos a cubrir: adquisición de medicamentos y otros productos (50% de los casos), tratamiento médico (43% de los casos), ayudas técnicas y ortopedia (30% de los casos), transporte adaptado (27% de los casos), asistencia personal (23% de los casos) y adaptación de la vivienda (9% de los casos).

Situación actual y percepción de la discriminación

El 75% sintió discriminación, al menos, en alguna ocasión debido a su enfermedad.

Principales ámbitos de discriminación: disfrute de su ocio (un 32%), atención sanitaria (32%), ámbito educativo (30%) y actividades de la vida cotidiana (30%).

Necesidades de apoyo, dependencia y situación laboral



Más del 70% de las personas con estas patologías posee el certificado de discapacidad.

El 35% aseveran que no están satisfechos con el grado de discapacidad reconocido.

La media de tiempo dedicado a los cuidados del paciente es de 5 horas diarias.

Los pacientes necesitan ayuda para sus actividades diarias: vida doméstica (44% de los casos), desplazamientos (42% de los casos) o movilidad (39% de los casos) y sólo el 10% no necesita ningún apoyo.

Sobre quién les proporciona el soporte: padres (41% de los casos), hermanos (17% de los casos) o abuelos (10% de los casos).

El 41% dice haber perdido oportunidades laborales.

El 37% ha tenido que reducir su jornada laboral.

El 37% ha perdido oportunidades de formación.

Agradecimientos



La Fundación AFIM agradece a la serie de medios de comunicación y otras empresas que a continuación se detallan la gran labor que a favor de esta Fundación están haciendo en la difusión y celebración de sus actividades y programas.

ABC
ACE EUROPEAN SEGUROS
ADVALDEPEÑAS
AGENCIA EFE
ASISA
AYUNTAMIENTO DE VALDEPEÑAS
BODEGA FÉLIX SOLÍS, SA (Valdepeñas)
BOLETÍN AL DÍA
CADENA SER VALDEPEÑAS
CAJA LABORAL (Salamanca)
CAJA MURCIA
CAJA NAVARRA
CAJA RURAL (Ciudad Real)
CANAL SUR TV
CARBUROS METÁLICOS
CATERGEST
COPE MURCIA
COPE SALAMANCA
COPE SANTANDER
COPE VALLADOLID
COPE ZARAGOZA
CORDOBA
CRUZ ROJA ESPAÑOLA EN VALDEPEÑAS
DELL COMPUTER CORPORATION
DGRATIS SALAMANCA
DIARIO DE BURGOS
DIARIO DE CADIZ
DIARIO DE JEREZ
DIARIO DE LEON
DIARIO DE SORIA
DIARIO JAEN
DIARIO LA RIOJA
DIARIO SUR
EL ADELANTO
EL CORTE INGLÉS
EL DIA DE TOLEDO
EL DIARIO MONTAÑES
EL MUNDO
EL MUNDO DE VALLADOLID
EL NORTE DE CASTILLA
EL TRAJIN
FUNDACIÓN CUADERNOS RUBIO
FUNDACIÓN LA CAIXA
FUNDACIÓN ONCE
FUNDACIÓN PRYCONSA
FUNDACIÓN REDEVCO
FUNDACIÓN VODAFONE ESPAÑA
LA GACETA REGIONAL

LA NOTICIA DEL HENARES
LA OPINIÓN (Murcia y Cartagena)
LA TRIBUNA DE SALAMANCA
LA VERDAD
LABORATORIO DE ANALISIS GONZÁLEZ LÓPEZ
LANZA
LAS PROVINCIAS
MEDITERRANEO
OBRA SOCIAL LA CAIXA
ONDA CERO CIUDAD REAL
ONDA CERO MADRID
ONDA CERO MURCIA
ONDA CERO SALAMANCA
ONDA CERO SANTANDER
ONDA CERO TOLEDO
ONDA CERO VALDEPEÑAS
ONDA CERO VALLADOLID
ONDA REGIONAL DE MURCIA
OTTO BOCK IBERICA
PEDRITA PARKER
POPULAR TV VALDEPEÑAS
PREVISORA BILBAINA SEGUROS
RADIO CIERZO
RADIO NACIONAL DE ESPAÑA
RADIO SALAMANCA
RADIO SURCO
RADIO VALLADOLID
REAL VALLADOLID S.A. DEPORTIVA
SALONES NUEVO REAL (Valdepeñas)
SANTA LUCÍA SEGUROS
SIETE DIAS
TELEMADRID
TELEMADRID RADIO
TELEVISIÓN LA MANCHA
TELEVISION MURCIANA
TELE TOLEDO
TVE CANTABRIA
TVE CASTILLA Y LEON
TVE GALICIA
TVE REGIÓN DE MURCIA
UNED de Valdepeñas

“Los médicos tenemos que dar a familias y pacientes la mejor información para que tomen sus propias decisiones”



Lleva cuatro años apareciendo entre los tres pediatras mejor valorados en los Doctoralia Awards. El año pasado recibió el premio “Por Talento al emprendedor con discapacidad” de la revista Emprendedores. Los propios profesionales también le premiaron con la Estrella de Oro del Instituto para la Excelencia Profesional. Manuel Antonio Fernández, fundador de la web El Neuropediatra, cree que lo que le diferencia es su “filosofía de estar centrado en lo que necesitan los pacientes e informales de forma correcta”. No en vano, El Neuropediatra recibió el año pasado una media de 45.000 visitas mensuales.

¿Cómo surge la idea de crear la web El Neuropediatra?

Este proyecto surge por la necesidad que observé en los pacientes que yo trataba en la Sanidad Pública, cuando la atención e información que necesitaban era mayor que el tiempo que les podía dedicar. Demandaban más información de los problemas que tenían sus hijos.

Poco a poco fuimos creando material, guías, artículos, etc. e informando a los pacientes que lo podían leer aquí.

¿Qué trastornos pueden tratarse?

Hemos distribuido la información y los servicios que tenemos en la web en tres áreas distintas.

La primera se dedica a los problemas de aprendizaje y conducta, como son TDAH, que es el trastorno por déficit de atención e hiperactividad; la dislexia y niños con altas capacidades que, o bien no están detectadas o los están causando problemas con otros compañeros, profesores, en su ritmo educativo y, en general, en su día a día. Tenemos una guía para padres sobre cada uno de estos problemas, completamente gratuitas y que están en la web para informar a las familias.

También tenemos guías para los problemas de maduración y desarrollo, en donde se incluyen el autismo, el retraso madurativo simple y el síndrome de Asperger. Finalmente tenemos una guía para problemas más generales pero que también son frecuentes en neuropsiquiatría como son los dolores de cabeza, migrañas, epilepsia y trastornos del sueño.

De todos ellos, ¿cuál es el motivo de consulta más frecuente?

Indudablemente los problemas de aprendizaje y conducta son los más frecuentes, sobre todo el TDAH, que supone alrededor del 70% de nuestras consultas.

¿De qué forma puede evaluar a un paciente de forma online?

Cuando me planteé realizar evaluaciones online, mi pretensión siempre ha sido que tuvieran la misma fiabilidad que si se realizara de forma presencial. Tras analizar las plataformas tecnológicas disponibles hoy en día en el mercado, escogimos las que tenían, según nuestra experiencia, una mejor usabilidad y con mejores resultados.

La idea es que los chicos puedan realizar una serie de evaluaciones, mediante ejercicios y actividades, similares a las de la consulta, de forma que el programa establece unos resultados - que no es el diagnóstico - y junto con otros test digitales que enviamos a la familia, evalúo todo el conjunto y determinamos cuál es el problema más probable que está motivando la dificultad del chico.

También hacemos una videoconsulta en la que comento con los padres los resultados, el perfil que tiene su hijo y cuáles serían las opciones de tratamiento más adecuadas. Siempre surgen muchas dudas por parte de los padres, que suelen asombrarse de que sea yo, más que ellos, el que hable, a raíz de los ejercicios que he analizado, sobre los problemas de sus hijos y que suele coincidir plenamente con sus problemas del día a día de sus hijos.



¿Qué ventajas puede aportar una consulta online?

En la consulta observamos que muchas familias venían de otras provincias de España, incluso del extranjero, y esto suponía un gasto mucho mayor que lo que tienen que pagar por la propia consulta. Por ello, tanto para el diagnóstico como para el seguimiento, nos planteamos implantar un servicio de estas características.



Es verdad que para muchas familias les da más seguridad la consulta presencial, pero, cuando se les explica todo el proceso, las familias lo van entendiendo y lo valoran. Muchos de ellos, que vinieron desde lejos a la consulta para la evaluación, el seguimiento lo están haciendo de forma online, que es mucho más cómodo.

También habrá casos en los que finalmente se tendrá que realizar necesariamente una consulta presencial.

TDAH... ¿SOBREDIAGNÓSTICO?

Cada día hablamos más del TDAH entre la infancia. Las cifras de pacientes son realmente altas. ¿Hay un exceso de diagnóstico de este trastorno?

Es una pregunta importante, porque como hay más información también hay más controversia y más dudas surgen. Yo trato de centrarme en datos objetivos, pruebas y en los estudios que hay disponibles. En España se han hecho varios y los resultados son muy similares a los de otros países, que concluyen que el porcentaje de los afectados por TDAH es del 6 ó 7 por ciento de los niños en edad escolar, es decir, entre los 6 y los 14 años.

Concretamente, en Andalucía se hizo otro estudio hace 10 años para ver si este sobrediagnóstico era cierto y para ello se analizaron 1.500 niños de todas las provincias andaluzas a través de un cuestionario para ver si había datos subjetivos de TDAH. Los datos fueron muy significativos, ya que concluyeron que solo una tercera parte de los niños estaban diagnosticados y con tratamiento. Por tanto, este exceso de diagnóstico que dicen algunos no encaja con la realidad, es simplemente falso. Además, este tipo de estudios se han repetido en otras comunidades con los mismos resultados.

¿Quién debería realizar el diagnóstico de TDAH?

Lo importante no es qué tipo de profesional lo haga, sino que el que lo haga tenga una adecuada formación y experiencia, desde pediatras hasta psicólogos, psiquiatras, neuropediatras, médicos de familia. Conozco incluso a logopedas que son capaces de detectarlo, aunque luego requiera una confirmación por un especialista.

¿De qué forma se diagnostica el TDAH?

Desde nuestra filosofía en El Neuropediatra siempre hemos querido aportar el mayor componente objetivo y para eso usamos con nuestros pacientes dos herramientas que nos resultan fundamentales. Una es el programa Aula, de la empresa española Nesplora, que básicamente en hacer un test de evaluación continua con un sistema audiovisual muy curiosos de realidad virtual. Permite medir cinco parámetros del funcionamiento de estos chicos, como la atención, la velocidad de respuesta, la impulsividad, el cansancio y el movimiento. Se comparan con las respuestas de otros chicos y nos permiten saber cuáles son sus dificultades.

Si necesitamos más confirmación usamos otra prueba llamada Braingaze que analiza el perfil de movimientos oculares, porque se ha comprobado que el patrón de movimiento en estos chicos es diferente.

Una vez establecido el diagnóstico, ¿es necesaria siempre la medicación?

La respuesta es muy sencilla. No siempre es necesaria, pero a mí me gusta explicarlo comparándolo con otros problemas médicos. Nadie se plantearía si es necesario un tratamiento para evitar las crisis en la epilepsia o si un niño diabético ha de ponerse insulina, pero en el TDAH sí se hace, cuando se ha demostrado que su origen básico no es tema educativo o social, sino que está relacionado directamente con un trastorno en la regulación de dos neurotransmisores de nuestro cerebro que son la dopamina y la adrenalina. El tratamiento intenta normalizarlos al máximo y es la primera opción para controlar mejor los síntomas a corto plazo y también a largo plazo, porque está demostrado que tiene efectos curativos, ya que el tratamiento farmacológico cambia la manera de funcionar de nuestro cerebro, se hace más eficiente. Tiene sus efectos secundarios, pero hay que planteárselo como una primera opción y dejar de tenerle miedo.

RECONOCIMIENTOS

Durante tres años ha estado considerado según Doctoralia como uno de los tres pediatras mejor valorados en España. Además también recibió en 2017 el premio "Por Talento al emprendedor con discapacidad" de la revista

Emprendedores. ¿Qué le hace diferente de los demás pediatras?

Yo creo que es por mi filosofía de estar centrado en lo que necesitan los pacientes e informales de forma correcta. En España todavía nos queda mucho componente paternalista en la medicina. Si nos centramos en la normativa actual que establece que el paciente tiene que tener suficiente información médica para tomar sus propias decisiones, somos los pediatras y los médicos en general los que nos tenemos que preocupar de dar a la familia la suficiente información. Desde información en la web, durante la consulta, poniendo ejemplos de otras familias, etc. La gente no es tonta y lo entienden perfectamente. Yo siempre digo que vivo de vender información y resultados. En mi caso, el boca a boca es lo que más llena mi consulta y lo que más satisfecho me tiene.

¿Qué proyectos tiene ahora entre manos?

En la actualidad estoy desarrollando un proyecto denominado lifestyleprofesional.com que en este caso no está centrado en los pacientes, sino en los profesionales, en ayudar a otros compañeros a cambiar su forma de trabajar hacia una forma más independiente. Para que puedan dar a los pacientes lo que ellos quieren y de la mejor forma posible y con un retorno profesional digno y satisfactorio desde el punto de vista económico y también emocional. Por tanto, el objetivo de este proyecto es ayudar a médicos con talento a convertir su consulta en un negocio que sea cien por cien éticos, rentable y profesional, que te haga sentir bien contigo mismo.





Jabones naturales de “Los Jabones de Afim” En Navidad, un regalo solidario

¿Por qué no aprovechar la Navidad para hacer un regalo solidario?

Jabones Naturales, elaborados con materias primas 100% naturales.

Jabones Artesanales, realizados de la misma forma que antaño hacían nuestras abuelas

Jabones Solidarios, elaborados en nuestro Centro Especial de Empleo por personas con discapacidad

El Centro Especial de Empleo “Los Jabones de Afim” elabora jabones artesanales, elaborados con productos totalmente naturales de primera calidad por personas con discapacidad.

En ellos están presentes el aceite de oliva virgen, aceite de coco, aceite de almendras dulces, cera, manteca de karité, manteca de cacao, etc. Son jabones sin conservantes ni colorantes químicos, sino que cuentan con aditivos naturales, como flores, frutas, avena, chocolate, miel, aloe vera, canela, aceites esenciales,...

Pregunte por los Regalos especiales de Navidad para empresas y particulares

Regale Jabones de Afim.

¿Dónde pueden adquirirse?

En la tienda online www.losjabonesdeafim.org

En el teléfono 95 261 81 70

En la tienda situada en Málaga (calle Trinidad, 43, bajo, 29009 Málaga)

JABONES de Los Jabones de Afim



Aceite de Oliva
Aloe Vera
Arcilla
Brotos de avena y miel
Caléndula
Canela, miel y almendra
Chocolate con leche
Geranio y cacao
Manteca de Karité y Vitamina E
Manzanilla
Naranja y Limón
Piedra Pómez
Zanahoria y naranja



Página Web

www.fundacionafim.org



Blogs

¡Que Viva la Banda! No somos avestruces

Redes Sociales



Página Fundación AFIM



@FundacionAfim



www.youtube.com/user/FundacionAfim1



Oficinas Centrales / Madrid

TFNO: 91.710.58.58

CTRA. DE LA CORUÑA, KM. 18,2 1º 28231 LAS ROZAS (MADRID)

administracion@fundacionafim.org

C.A. de Andalucía

MALAGA: JOSEFA RANDO. TFNO: 95.265.79.46

Los Negros, 3, bajo. 29013 Málaga

afimmalaga@fundacionafim.org

C.A. de Cantabria:

SANTANDER: VERÓNICA ROBLEDI. TFNO: 942.23.70.53

Burgos, 11, Edif. Crisol, 8ª, Of. 1. 39008 Santander

afimsantander@fundacionafim.org

C.A. de Castilla-La Mancha

VALDEPEÑAS: VIRGINIA ESPINOSA. TFNO: 926.32.48.78

Plaza de España, s/n. Edif. Valcentro, 2ª planta. 13300 Valdepeñas
(Ciudad Real)

afimvaldepenas@fundacionafim.org

C.A. de Castilla y León

SALAMANCA: MILAGROS BENAVENTE. TFNO: 923.23.32.77

Avenida de los Cedros, 21. 37004 Salamanca

afimsalamanca@fundacionafim.org

C.A. de la Región de Murcia

MURCIA: Mª JOSÉ FERNÁNDEZ-MARCOTE. TFNO: 968.23.23.55

Reina Doña Violante, 5, bajo. 30007 Murcia

afimmurcia@fundacionafim.org

C.A. de Valencia

VALENCIA: BEATRIZ PEDROSA TFNO: 96.351.38.54

Calle Salamanca nº 44 - bajo Izq 46005 Valencia

afimvalencia@fundacionafim.org

NUMEROS DE REGISTRO

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: 28/0907

ANDALUCIA: 1898

ARAGON: 922

CANTABRIA: 39/E188

CASTILLA-LA MANCHA: 45/1965/2.2/94

CASTILLA Y LEON: 47.0290E

EXTREMADURA: 28/2.08/07.91/1.251

GALICIA: S-877

LA RIOJA: 254

MADRID: E-2100.E-1137/Cod.1150-07

MURCIA: E.489.1

NAVARRA: 371

VALENCIA: 06.46-1299