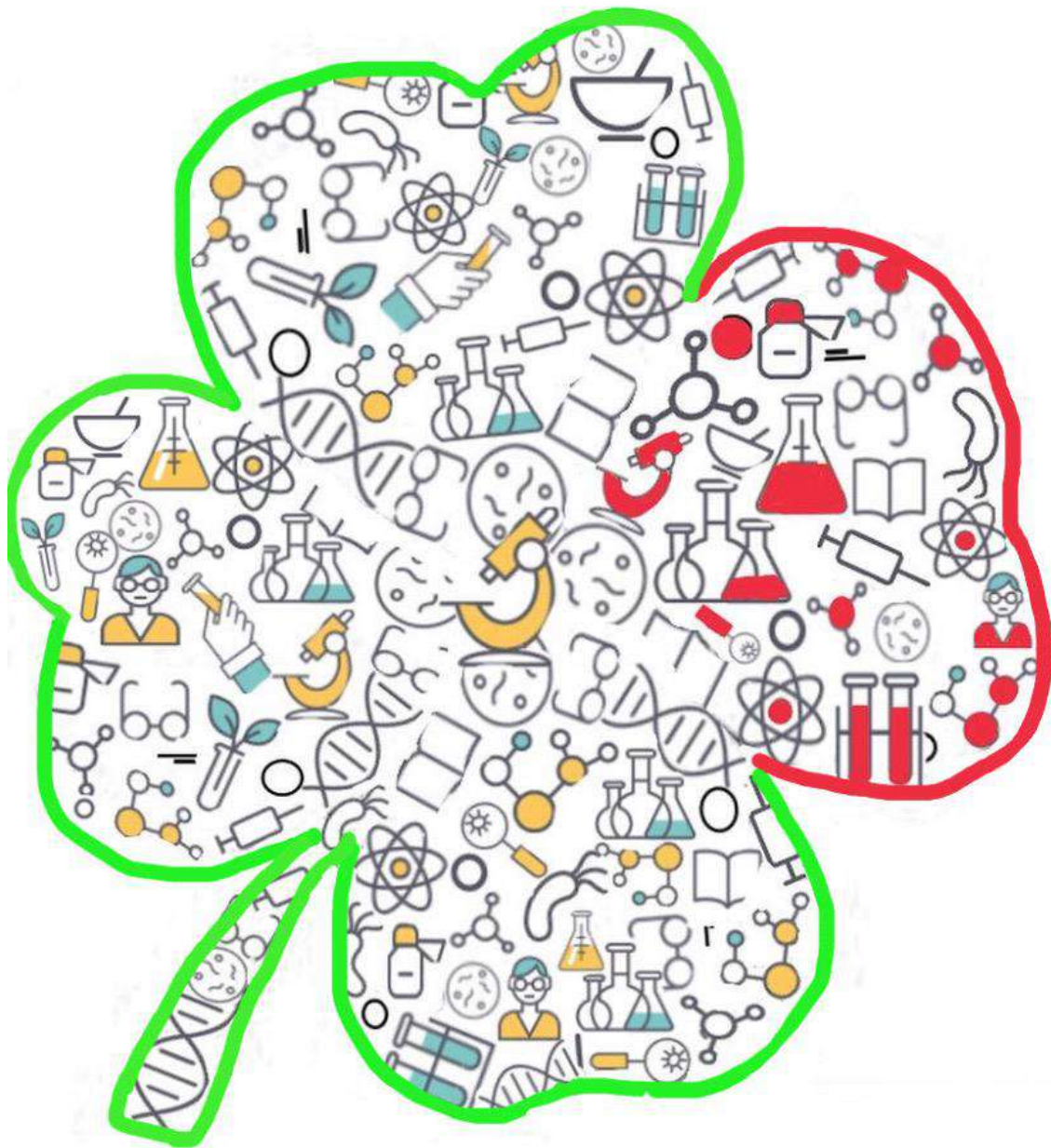


~~im~~Posible

BY MUÉVETE POR LOS QUE NO PUEDEN

Nº 2 1º TRIMESTRE 2022

REVISTA DE DIVULGACIÓN SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS Y LA discapACIDAD



EDITA: Asociación Muévete por los que no pueden.

Email:
comunicacionmuevete@gmail.com

ILUSTRACIÓN PORTADA:

Mr.Hair

TIRADA: 5.000 Ejemplares online.
Distribución gratuita.

Coste Estimado: 1,5 Euros por ejemplar.

Registrada en el deposito COFRE de la Biblioteca de Cataluña.

Todos los artículos se publican bajo la responsabilidad de sus autores. La revista imPosible by Muévete por los que no pueden no comparte necesariamente las opiniones y comentarios vertidos de los mismos. Se autoriza la reproducción total o parcial de esta publicación citando su procedencia y previa notificación al autor.

Boletín informativo íntegramente creado por voluntarios que forman parte del equipo de Comunicación y Prensa de la Asociación Muévete por los que no pueden

Asociación Muévete por los que no pueden

@muevete_por_los_que_no_pueden

Muévete por los que no pueden

www.mueveteporlosquenopueden.org

Querido lector, desde la Asociación Muévete por los que no pueden deseamos que esté pasando una muy felices Pascuas y que este año nuevo 2022 que acabamos de iniciar llegue repleto de Salud y Paz.

Dejamos atrás un año en plena pandemia que nos ha enseñado que cuando urge sí existen fondos e interés por la investigación inmediata por parte de los gobiernos y empresas privadas, ¿pero, acaso no es igual de importante y necesaria la investigación de cualquier enfermedad que deteriora la calidad de vida de las personas e incluso llega a producir la muerte? ¿Acaso no todos los ciudadanos tenemos los mismos derechos a vivir de una manera digna y saludable...?

Por otra parte recientemente recibimos con gran entusiasmo la noticia de la aprobación en los presupuestos del estado de ampliar de 18 a los 21 años, la edad para acogerse a la prestación de cuidado a menores de cáncer u otras enfermedades graves... Una gran noticia puesto que estos afectados al cumplir la mayoría de edad no dejan de ser dependientes y continúan precisando de los cuidados de sus progenitores o un cuidador profesional.... Imaginamos que la prolongación hasta los 21 años se debe a que a partir de esa edad pueden asistir a los centros de día gubernamentales para su asistencia, pero nos consta que en varias comunidades están saturados y faltan plazas en centros de día para cubrir la demanda existente...



ÍNDICE

Editorial	2
Índice	3
ConocER	
“La Investigación, la llave a la cura”	4
“Los grandes olvidados al otro lado de la Enfermedad”	8
NOTICIAS	
Reto difusión por las Enfermedades Raras	14
V Gala Solidaria Muévete por los que no pueden	15
EMBAJADORES SOLIDARIOS	
Es Retina Asturias embajadora solidaria de las Enfermedades Raras 2020/21.....	16
SOLIDARIDAD	
Ultra Trail Picos de la Demanda siempre mostrando su espíritu de ayuda y solidaridad a Muévete por los no pueden	20
INCLUSIÓN	
“Como unas rayas en las baldosas pueden facilitar los desplazamientos a las personas con disCapacidad visual”	23
EVENTOS	
Maratón de San Sebastián por las Enfermedades Raras.....	28
CONCURSO	
Visibiliza las Enfermedades en su Día Mundial de Concienciación	29
COLABORA	
Sumar granitos de esperanza ayuda a crear la mayor montaña de Es- peranza.....	31
AGENDA	32
SUGERENCIAS / CARTA AL DIRECTOR	33

Conocer

“La Investigación, la llave a la cura”

“Judith Armstrong, adjunta facultativa del servicio de Medicina Genética y Molecular del Hospital Sant Joan de Déu, Unidad de Genómica-NGS”... realizando su trabajo fue como supo a lo que quería dedicar su vida.

Hoy la conoceremos un poco mejor. Mujer apasionada con su trabajo, habla de el con cariño y delicadeza, simplificando sus palabras para poder transmitirnos sus conocimientos con un vocabulario sencillo y comprensivo.



Primero de todo, queremos conocerla. Cuéntenos algo sobre usted, ¿quién es Judith?, ¿a qué se dedica y que labor desempeña?

Soy Judith Armstrong, adjunta facultativa del servicio de Medicina Genética y Molecular del Hospital Sant Joan de Déu, Unidad de Genómica-NGS. Soy bióloga, e hice un máster en el síndrome de X frágil y doctorado en genética Molecular Humana sobre el Síndrome de Rett.

¿En qué proyectos de investigación está trabajando ahora?

Actualmente tengo un proyecto sobre el síndrome de Rett Financiado por el Ministerio de Universidades, que ha empezado este año y hasta el 2023. Por otro lado, estamos terminando un proyecto sobre el síndrome de Duplicación MECP2, financiado por la asociación Miradas que hablan. Por suerte, Muévete por los que no pueden co-finanza los dos proyectos!

Somos conocedores de algunos de los proyectos de investigación que está realizando como son los relacionados con el Síndrome de Rett y Síndrome de Duplicación MECP2 en los cuales en años anterior-

res se le ha becado desde la Asociación Muévete por los que no pueden.

¿Cómo empezasteis con estos proyectos que acabamos de nombrar?

El síndrome de Rett ha sido el hilo conductor de mi investigación durante mi vida como investigadora, ya que empecé haciendo mi tesis doctoral con Rett en el siglo pasado! el síndrome de duplicación MECP2 vino después, y se une estrechamente con Rett ya que tienen afectado el mismo gen: MECP2, Rett tiene menos cantidad de proteína o funciona peor, y el síndrome de Duplicación MECP2 tiene exceso de proteína.

¿Cuál es el trato con las familias?

El trato con las familias es muy cercano, o eso intento. Trabajamos conjuntamente, y son ellas las que me ayudan a avanzar, a no desfallecer cuando me quedo sin ánimo, y las que me ayudan económicamente financiando la investigación. Para ello, es necesario que haya confianza, ya que es un camino largo y lleno de piedras, y es necesario que nos entendamos. Las familias dan ánimo y sentido a la investigación, pero también presión y dedicación. Hay que equilibrar la balanza de las dos cosas, para seguir adelante. Ya hace tiempo que los pacientes no son número de muestras, son nombres.

¿Cómo está avanzando la investigación?

La investigación es lenta, pero hay periodos en los que se avanza mucho, como si subieras escaleras de dos en dos. El ritmo de la investigación nunca será el ritmo deseado por las familias, y eso debe explicarse bien. Para que no haya decepciones.

¿Cuánto tiempo se puede tardar en conseguir resultados desde que se inicia un proyecto hasta que se da por finalizado?

No sé si se termina nunca un proyecto de investigación. Es decir, uno se propone unos objetivos y necesita financiación para poder llevarlo a cabo. Los objetivos son concretos, con un tiempo de realización de 2-3 años que ayudan a alcanzar un objetivo mayor, un tratamiento, una mejora en la calidad de vida, una cura. Para llegar aquí, hay que picar piedra cual minero, y no desfallecer. Hay que saber qué pasa para saber cómo arreglarlo. Y en eso estamos.



Imagen de Laboratorio del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

¿Qué coste aproximado puede llegar a tener una investigación médica?

Depende, todo depende de los objetivos marcados, de la gente que necesites para obtenerlo, del laboratorio que tengas y que te falte para alcanzar los objetivos, que tus conocimientos te permitan llegar hasta donde quieres, y no dejar de aprender nunca. El proyecto actual del FIS (Ministerio) sube a 118.000€ para tres años. Aunque parezca mucho, no lo es, ya que la tecnología empleada es muy cara, y el fungible también. Las becarias, que son unas cracks, tiene su propia financiación, pero hay que complementarla un poco porque si no, no les da para vivir! O hay que ir a congresos o pagar las revistas para publicar los resultados, y

eso tiene un coste. Estamos en el buen camino, obteniendo resultados que nos permitirán tener opciones de seguir investigando en proyectos futuros.

¿Cómo se sufragan dichas investigaciones médicas?:

- ¿Fondos públicos? Si tenemos suerte y puedes publicar los resultados en revistas indexadas.

- ¿Donaciones de asociaciones implicadas? Siempre ayudan en todo lo que pueden, son los primeros en beneficiarse de los resultados.

- ¿Particulares? También, y muy especialmente: cuando te das cuenta de que las enfermedades que están padeciendo estos niño/as (Rett y duplicación MECP2) es una lotería y que le podía pasar a cualquiera, es muy fácil empatizar y ser generoso. ¡Nos puede pasar a cualquiera!

- ¿Anónimos? También, hay donaciones de personas que quieren ayudar por el bien común, aunque sean anónimos.

¿Qué es lo que se necesitaría para poder avanzar más rápido en cualquier investigación científica?

Una financiación continuada, mantenida y suficiente, que te permita dedicarte a lo que sabes sin otras preocupaciones, que puedas adquirir todo el conocimiento para llegar al paso siguiente y así hasta conseguir el objetivo principal marcado: tratamiento, mejora, cura.

¿Es importante la coordinación entre los diferentes grupos de investigación internacionales sobre una misma patología? ¿Existe esa coordinación realmente o algunos grupos van por libre? ¿De ser así se pueden estar duplicando investigaciones, y con ello costos?

A veces pasa, que se duplican investigaciones, pero siempre se intenta que no sea así. Para ello, es importante comunicar, ser transparente, compartir.

Con este último año que hemos pasado con el COVID, parece que se ha empezado a valorar la importancia de la INVESTIGACIÓN,

¿En ENFERMEDADES RARAS, cree usted que falta más iniciativa o economía para dicha investigación?

¡Si, la investigación nos está salvando! Tenemos que usarla para nuestro propio beneficio, y así ha sido.

Siempre se puede distribuir el dinero destinado a la investigación mejor de lo que se hace, así como el monto económico, evitando gasto público inútil. Nosotros tenemos una responsabilidad importante, y es que tenemos que exigir que se haga lo prometido, y no dejar pasar nada por alto. Si no estamos de acuerdo que se financie esto y esto otro con dinero público, hay que decirlo, aunque escueza. Tenemos que perder el miedo a exigir, pero hay que exigir a quien toca, y elegir bien cuando se nos solicite.

¿Cómo ha afectado el efecto pandemia en la evolución de los proyectos en curso? ¿Se ha paralizado la entrada de fondos para los mismos? ¿Tal vez por la imposibilidad de que las asociaciones de pacientes e iniciativas privadas han tenido que paralizar su actividad?

Nos hemos adaptado al teletrabajo. Hemos tenido la suerte que justo habíamos acabado de terminar la parte de laboratorio y nos tocaba analizar datos, que lo podemos hacer desde casa. Si que ha disminuido mucho la aportación económica de las asociaciones. Todo ha quedado bastante paralizado.

¿En alguna ocasión ha realizado labores de voluntariado, divulgación o alguna donación destinada a otras patologías o asociaciones? ¿Lo hace de manera esporádica u ocasional?

Si, he hecho charlas, conferencias, acciones deportivas para otras patologías. Mi

intención es difundir siempre, y así lo seguiré haciendo.

¿Qué les diría a las familias con miembros que padecen alguna enfermedad rara sobre proyectos de investigación?

Que son el futuro, la investigación te permite avanzar. Lo difícil es poder encontrar un equipo de gente dispuesta a investigar en todas y cada una de las enfermedades. Pero que juntos, se puede.

¿Conocer que sucede en un síndrome, serviría para conocer mejor otros relacionados?

Esa precisamente es la intención del proyecto de investigación actual, no solo basado en Rett o duplicación MECP2, sino en un conjunto de síndromes con la misma vía funcional desregulada.

¿Cree que es suficiente la inversión que se dedica al estudio de las enfermedades raras?

Vivimos en un país que no apuesta de manera prioritaria ni continuada en la investigación. Se forman buenos científicos, buenos profesionales y terminan trabajando en el extranjero, porque aquí no podrían pagar el alquiler de donde viven, ni la compra del supermercado. Invertimos en formación de profesionales, pero no nos revierte como sociedad, porque el conocimiento se pierde, no vuelve.

¿Cómo le hace sentir el hecho de saber que hay muchos pacientes y familiares cuya esperanza está puesta en las investigaciones que realiza?

Bueno como ya he comentado antes, es bastante presión, pero también un estímulo.

VIRTUJAM 360°

**TOURS
VIRTUALES**

**VÍDEOS
PROMOCIONALES**

**TRANSFORMACIÓN
DIGITAL**

**CONSULTORÍA
DIGITAL**

**VISITA NUESTRA
PÁGINA WEB**



Los hermanos. “Los pequeños olvidados al otro de la Enfermedad”.

“Qué importantes son los hermanos, éstos invisibles que se ponen a un segundo plano en todos los aspectos y sin embargo hacen un gran trabajo, importantísimo, no sólo con el hermano sino con los padres ayudándoles a salir del bucle, son su tabla de salvación”.

A partir de la llegada de un hijo con cualquier tipo de dificultad, los hermanos son los menos atendidos dentro del grupo, incluso hasta pueden resultar postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por la persona con dificultades.

Por norma general los hermanos mayores siempre son los defensores de los más pequeños, pero ¿cómo se vive esta situación cuando tu hermano mayor o menor padece una patología minoritaria o disCapacitante y sabes que te va a necesitar más de lo habitual?

Conozcamos a Aitor y a su familia. Primero de todo tenemos el placer de conocer a Noelia, la mamá, y a su maravillosa familia.

Soy Noelia, la mamá de Alex y Aitor; junto a David formamos nuestra pequeña familia y actualmente vivimos en Sant Boi de Llobregat, municipio de la comarca del Baix Llobregat.

Háblanos de la enfermedad/patología de Aitor, ¿qué síntomas presenta?

Aitor tiene Parálisis cerebral: tetraparesia, distónica, espástica.

La tetraparesia es una disminución de la movilidad (paresia) en las cuatro (tetra) extremidades, es decir de cabeza, tronco, brazos y piernas.

En cuanto a la distonía, es un trastorno del movimiento en el que los músculos se contraen involuntariamente y causan movimientos repetitivos o de torsión.

Y todo se complica si añadimos la parálisis espástica, que es un tipo de parálisis cerebral caracterizada por la imposibilidad de relajar los músculos o tenerlos rígidos.

¿Cómo/cuándo os distéis cuenta que algo no iba bien?

A las pocas horas de nacer, Aitor sufrió, lo que se conoce como, “SMSL: síndrome de la



muerte súbita del lactante”, la cual normalmente está asociada con el sueño del bebé, pero Aitor estaba todavía en el quirófano.

Cuando lo reanimaron, fue trasladado al Hospital de San Joan de Déu de Barcelona. Una vez allí, iniciaron el protocolo de hipotermia neonatal el cual duró 72h, con el

objetivo de evitar que los daños cerebrales fueran a más.

Cuando lo despertaron, le hicieron una resonancia y, en ese momento nos informaron que Aitor padecía PCI (parálisis cerebral infantil). Dos años después, conocimos a su nueva neuro pediatra y ella diagnosticó la distonía.

¿Cuál es la causa de la Parálisis Cerebral?

La parálisis cerebral infantil (PCI), puede ocurrir antes, durante o poco después de nacer o en los primeros años de vida, cuando el cerebro aún se está desarrollando, y está causada por un daño o desarrollo anormal en las partes del cerebro que controlan el movimiento. Este daño se puede dar por varios motivos, uno de ellos es la falta de oxígeno en el cerebro, lo cual provoca una herida y esa zona queda dañada.

En realidad, la PCI no es una enfermedad. Se trata de un trastorno neurológico que afecta a la función motora, en otras palabras: el control muscular, la coordinación y el movimiento. La intensidad y la localización de la parálisis son muy extensas, por lo que afecta de distintos modos a cada niño/a, a unos/as puede afectarles el habla, a otros/as únicamente un lado u otro... pero hay algo en lo que siempre coinciden, afecta al movimiento y puede ir acompañado de una dificultad intelectual.

En el caso de Aitor, como consecuencia de la PCI, padece también una neuropatía auditiva consistente alteración del sonido.

¿Cómo fue el diagnóstico?, ¿fue tardío o desde el primer momento el/la especialista supo de qué se trataba? ¿En todo ese periodo que pasó hasta el diagnóstico actual, se le diagnosticó y trató erróneamente de otras posibles patologías?

Al ser todo tan rápido y en el mismo momento de su nacimiento, fue fácil, en lo que al diagnóstico se refiere. Dos meses y medio después, al dejar la unidad neonatal, una carpeta llena de informes nos acompañó a casa para empezar con nuestra nueva vida.

¿Cómo describiríais el momento en qué recibisteis el diagnóstico?

No fue tanto lo que sentimos cuando recibimos el diagnóstico, si no la montaña rusa de sentimientos que vivimos. De estar perfectamente, a estar a nada de perderlo en sólo una hora de diferencia, de tenerlo enganchado el en pecho, a verle en una incubadora, lleno de cables y sin la capacidad de respirar por sí mismo.

Fue una situación muy dura, entramos en un estado de pánico, sin saber si seríamos capaces de cuidar a aquel bebé rígido, que se ahogaba en su propia saliva, sin ningún ápice de expresión en su carita, sin dormir, únicamente lloraba y no sabíamos por qué.

Tras el diagnóstico de la Parálisis Cerebral Infantil, vivimos una montaña rusa de sentimientos, pasamos de la emoción, a la incertidumbre, para saltar al estado de shock que nos derivaría en el pánico, con dolor y rabia y en la actualidad nos encontramos en una situación más de "calma".

¿Cuáles fueron los primeros sentimientos y emociones encontrados?

Pasamos de una emoción a otra con mucha rapidez.

Primero nos invadió la incertidumbre, cuando se llevaron a Aitor a reanimación, no sabíamos qué pasaría, tres descargas de adrenalina y veinte minutos para traerlo de vuelta después, entramos en estado de shock cuando lo vimos en la incubadora.

A partir de ese momento, el pánico de lo desconocido ocupó todos nuestros sentidos, pánico por lo que pasaría entonces y por lo que vendría después, ¿qué sería de su futuro?

Finalmente, llegaron el dolor y la rabia.

Pero ahora, estamos más tranquilos viendo cómo evoluciona Aitor.

¿Qué sentís cuando alguien usa la palabra "disCapacidad"?

Todo depende de la manera en que se use el término, no hay malas palabras sino respeto o falta de él.

Es importante intentar entendernos y aceptarnos unos a otros, ser tolerantes. Lo que no podemos pretender es formar parte de la normalidad de una gran mayoría si no nos acercamos a ella.

¿Lo que no se dice o se suaviza, no es importante?

Aitor es un niño muy especial y queremos que este hecho, siempre desde el respeto y la tolerancia, sirva para conseguir que las leyes cambien, así como el punto de vista que las personas tienen sobre las enfermedades raras.

¿Qué significa tener un/a hijo/a con una Enfermedad Rara o Minoritaria o en su caso con una PCI?

Mucho sufrimiento, mucha lucha, mucho orgullo y un amor infinito.



¿Consideráis que contáis con apoyos familiares, sociales y públicos suficientes?

La respuesta es **NO**. **A nivel de accesibilidad, sería necesaria una gran inversión económica en todas partes para que sean más autónomos, tampoco hay terapias subvencionadas más allá de los 6 años, ni ayudas una vez cumplidos los 18...**

Lo importante no es que dejemos de sentirnos observados por el resto de la sociedad, eso es llevadero, lo verdaderamente necesario, es que se vea

que existen personas con necesidades especiales, que están presentes en la sociedad y forman parte de ella y no lo juzguen como algo "malo".

¿Cómo ha afectado el cambio en vuestra relación con amig@s?

Nuestros amigos de siempre continúan siéndolo. Pero también hemos hecho nuevas amistades, muchas de ellas gracias a Aitor, pero también por circunstancias de la vida.

¿Os sentís ayudados y queridos o en ocasiones echáis de menos más empatía?

En general nos sentimos apoyados por las personas que nos conocen, aunque también hemos tenido algún altercado con personas ajenas a nuestro entorno o que nos conoce hace poco tiempo.

En el mundo de las enfermedades raras, nuestros chicos ganan mucho en las distancias cortas, pero el desconocimiento sobre ello puede ser una mala influencia.

¿Por la calle, crees que la gente en general lo ve como uno más, o percibes miradas de rechazo? ¿Os preguntan por el que le ocurre? ¿Qué les respondéis?

Es imposible que lo vean como uno más porque su ritmo al andar, su manera exótica de hablar, hacen de él una persona peculiar.

Pero nos encontramos con todo tipo de reacciones, alguien le mira desde el respeto, otros con rechazo, pero siempre existe algún valiente que se anima y nos pregunta sobre Aitor, entiende y aprende... pero la gran mayoría se queda ignorante.

Debo decir que los/las niños/as son los mejores, curiosos, directos, sin maldad, sin segundas intenciones, ni vergüenza.

Siempre tenemos en cuenta la edad del/la niño/a que pregunta para explicar la situación de Aitor, pero lo que no hacemos es adornarlo, explicamos su historia tal y como es. La mayoría se quedan tranquilos y lo entienden.

Supongo, que a partir del momento en que os dan el diagnóstico, la vida cambia.... ¿cómo fue la adaptación familiar a la nueva

situación?, vida profesional, vida de pareja, hermanos/as, familia, amigos, etc.

Dura, Aitor no podía comer de otro modo que no fuera mediante una sonda gástrica, se la arrancaba continuamente, por lo que tuvimos que aprender a ponérsela nosotros mismos.

También tuvimos que hacernos unos expertos en utilizar un aspirador nasal porque se desbordaba de secreciones.

¡No dormía absolutamente nada y sólo lloraba!, tuvimos que medicarlo con Diazepam.

Pero lo peor de todo era que no sonreía, ni siquiera nos miraba.

Su respiración era realmente muy fuerte, con mucho ruido... era realmente horrible.



Tuvimos que plantearnos dejar de trabajar, por lo que abandoné mi trabajo para poder cuidarle.

No podía llevar a nuestro hijo mayor, que sólo tenía cinco años, al parque porque Aitor no podía permitirse ponerse enfermo.

En cuanto a la vida en pareja, se hace extraña, pero la complicidad crece considerablemente.

La familia y los amigos pasan a segundo plano, los ves menos, pero debes protegerles, porque les cuesta digerir la nueva situación.

¿Cómo vivisteis el momento de contarle a Alex (su hermano mayor) la situación de Aitor?

Aunque nos sentíamos totalmente en shock, pensamos que hacer partícipe a Alex era la mejor decisión posible. Él tenía 4 años y medio cuando Aitor nació.

El día que fuimos a recoger a Alex para que conociera a su hermano pequeño, estaba ansioso, le contamos que no todo había ido bien, que la llegada de Aitor había sido un poco especial.

Le explicamos que se había quedado sin respiración y que estaba un poquito malito. Le pusimos sobre aviso, le contamos como era la incubadora de Aitor y porque estaba allí, que estaba dormido y que tenía muchos cables por todas partes, con una máscara que le servía para poder respirar mejor.

En ese momento a Alex se le llenó la cabeza con mil preguntas... todo fue muy natural, entró, se sentó a su lado y le contó muchísimas cosas. En ese momento, parecía que Aitor no hacía más que escucharle atentamente.

Llevarlo a conocer a Aitor, fue la mejor decisión porque no dejamos que su imaginación respondiera a esas preguntas.

¿Consultasteis a algún especialista para darle la noticia a Alex?

No, en aquel momento creímos que era la mejor manera de hacer las cosas. Pero con el tiempo vimos que lo mejor era acudir al psicólogo para que Alex tuviera una zona de confort, un tiempo y un espacio para poder expresar sus sentimientos, asumir la situación y comprender lo que estaba ocurriendo.

¿Cómo veis la relación de Aitor con Alex?

Aitor últimamente tiene una actitud difícil y momentos de mucha frustración, pero son una gran pareja. Alex le ha abierto un enorme camino, cuida de él, pero también le hace que sea autónomo, adquiere el papel de mediador para que otros niños comprendan la situación de Aitor.

En cuanto a él, Alex es su héroe, se quieren y se admiran el uno al otro.

En este aspecto, nos gustaría conocer más a Alex el “hermano mayor”. Hola Alex, ¿nos quieres contar algo sobre ti?, ¿cuántos años tienes?, ¿qué estás estudiando?, ¿qué te gusta hacer cuando tienes tiempo libre?

Tengo 11 años y estoy en sexto de primaria.

Me encanta el deporte, pero sobre todo me gusta jugar a béisbol, a pádel, a bádminton y a fútbol.

De vez en cuando paso el tiempo con la tablet y en algunos momentos, me distraigo con la play.

Lo que también me gusta mucho es ir de camping.

Cuando Aitor nació, ¿qué te contaron tus padres?

Mis padres me contaron que había sufrido un accidente y que, cuando entrara a conocerle, que no me asustara ya que Aitor tenía muchos cables por todas partes y estaba dormido.

¿Qué pensaste?, ¿cómo te sentiste?

Yo era muy pequeño cuando pasó todo, reaccioné como si no pasara nada, como si la situación fuera lo más normal. Entré, le di un beso y me senté a su lado a explicarle todo lo que me habían traído los Reyes Magos

¿Cómo es él?, cuéntanos algo sobre Aitor.

Aitor es muy trabajador, gracioso y muy ordenado, aunque a veces puede ser también muy agresivo en algunos momentos. Por ejemplo, cuando jugamos juntos y pierde. Pero, a pesar de que sea malote, es mi hermano y le quiero.

Cuando tenemos hermanos, a veces nos resulta imposible no pelearnos con ellos, ¿te pasa alguna vez?, ¿quieres contarnos cómo es tu relación con Aitor?

Me pasa muchas veces, cuando se aburre se entretiene molestando.

Él quiere jugar conmigo todo el rato y yo juego con él muchísimo, pero como es más pequeño a veces me gusta hacer otras cosas, y entonces nos enfadamos.

¡¡Pero cuando estamos bien es genial!!

¿Qué es lo que más te gusta de Aitor?

Me gusta que es gracioso, amistoso, muy sociable, es lo mejor que me ha pasado.

¿Y lo que menos?

Es muy intenso, pega e insulta mucho y cuando me molesta o se burla de mí no me gusta nada.

Poca gente me conoce por mi nombre, Alex, siempre soy “el hermano de Aitor”, eso me ha hecho “famoso”, pero entonces no me conocen por mí mismo.

Cuando salís a jugar y alguien le mira mucho, ¿qué piensas?, ¿qué haces?

Pienso que es normal que lo miren porque es un niño que anda diferente, tiene un ojo bizco y se le cae la baja, así que paso de largo y no le doy importancia.

En cuanto a tus amigos, ¿te preguntan sobre Aitor?, ¿qué les dices?

Todo el tiempo me preguntan por él, incluso los que le conocen desde hace mucho.

Cuando les cuento que Aitor murió y revivió de nuevo y que eso le causó una herida en el cerebro, que hace que haga las cosas diferentes y otras que no puede hacer, lo entienden en seguida.

Mis amigos lo han aceptado, lo aguantan también ja, ja, ja y le quieren mucho.

Cuando ves que a Aitor le cuesta hacer algunas cosas, ¿le ayudas o dejas que él lo haga por sí mismo?

Depende de que cosas. Por ejemplo, si es algo que pienso que puede hacer, pero no quiere, le dejo que lo haga él, pero si es una cosa que no puede por él mismo o le cuesta cómo subir las escaleras de la piscina, lo ayudo.

¿Has aprendido o sigues aprendiendo cosas de Aitor?

He aprendido a no discriminar a nadie, a ayudar a quien lo necesite, a tener empatía y mucha paciencia.

~~i~~mPosible

Y Aitor me ha hecho tener un sueño: de mayor tendré una afición y es inventar máquinas para ayudar a las personas con discapacidad. Y trabajaré como psicopedagogo.

De pequeño fui a un psicólogo para ayudarme a entender la situación de Aitor y mi familia, me fue muy bien y ahora me gustaría ayudar a otros niños.

Y sigo aprendiendo, todo el tiempo. Por ejemplo, hoy el amigo de Aitor no encontraba la botella y él ayudó a su amigo a encontrarla porque estaba llorando y esto me pareció un acto muy solidario por parte de Aitor.

¿Qué piensas que ha aprendido él de tí?

A hacer amigos y que no dependa tanto de mis padres, a decir algunas palabrotas, jaja, a jugar al "Clash Royale o Fortnite (video juegos).

¿Cómo has vivido el confinamiento con Aitor?

Lo pasé mal porque Aitor se ponía

nervioso y cuando se pone nervioso se vuelve muy agresivo y violento.

Todo el rato quería que hiciera cosas con él sin poder hacer mis cosas. Teníamos que repartir el tiempo entre mis padres y yo para poder desconectar todos de él.

¿Alguna vez hablas con tus padres sobre Aitor, sobre cómo te sientes, qué necesitas...?

Sí, lo hablo como si fuera un tema normal, les pido que me presten más atención o que me siento frustrado porque ese día Aitor ha sido demasiado intenso conmigo y necesito espacio.

Si algún/a amigo/a te cuenta que su hermano/a nuevo/a tiene una dificultad, ¿qué le dirías?

Le diría que sé lo que siente, que puede hablar conmigo cuando lo necesite, sólo te entiende el que pasa por lo mismo que tú. Pero cuando pasa el tiempo se está bien, no como las otras personas, pero se puede estar bien.

ALCE



Profesionales de confianza en Asturias

Limpieza
Desinfección
Mantenimiento

699 279 901

www.limpiezasalce.com



NOTICIAS

Reto difusión Enfermedades Raras 2022.

Tras la pasada convocatoria abierta a la presentación de candidaturas al reto difusión 2022, y una vez finalizada la votación popular, las 13 patologías que se difundirán durante el 2022 a través de nuestro canal de Facebook de Asociación Muévete por los que no pueden y que posteriormente podrán presentar proyectos de investigación a las Ayudas Anuales Muévete por los que no pueden, son:

- Artrogriposis Múltiple Congénita
- Síndrome de Rett
- Síndrome DDX3X
- Síndrome de Duplicación MECP2
- Síndrome de Ondine
- Sin Diagnóstico
- Síndrome de Angelman
- Acondroplasia
- Síndrome del Dolor Regional Complejo. Trastorno neurológico funcional.
- Macrocefalia Malformación Capilar
- Síndrome de Paddas
- Glucogenosis Cardíaca Tipo XV
- Síndrome 5p- Cri Du Chat

V Gala Solidaria

Muévete por los que no pueden

El próximo 5 de Marzo del 2022 se celebrará una nueva edición de la Gala Solidaria Muévete por los que no pueden, la V Edición que vendrá marcada una año más por la situación sanitaria del momento, pero que si las circunstancias lo permiten y especialmente si se considera que es seguro, nos encantaría sea nuevamente una edición presencial, y para ello desde Muévete por los que no pueden se está trabajando.

En la pasada edición, Marcos Bajo, cofundador de Muévete por los que no pueden, nos prometía que a pesar de las dificultades del momento se iban a realizar el máximo de esfuerzos para que las Ayudas a la Investigación se viesan incrementadas como ha ocurrido hasta el momento, y recientemente nos confirman que en la V Edición de la Gala Solidaria Muévete por los que no pueden se incrementará la cuantía total destinada a cubrir proyectos de investigación en un 40%, aportándose un total de 10.500 Euros repartidos en 3 proyectos de Investigación, además nos informan que muy posiblemente haya alguna nueva sorpresa de última hora.

10.500 Euros serán los destinados a Ayudas a la Investigación y algo más de 4.400 Euros se destinarán a cubrir terapias de rehabilitación de diferentes afectados por Enfermedades Minoritarias y/o grandes disCapacidades.

Les invitamos a estar muy atentos a nuestras redes sociales donde próximamente anunciaremos toda la información referente a la V Gala Solidaria Muévete por los que no pueden, y nos gustaría poder contar con su asistencia, porque las ayudas que se conceden son en gran medida gracias a gran parte de nuestros lectores que a lo largo del año se han implicado aportando su granito de arena y que ahora se convertirán en investigación.



Imagen entrega becas investigación III Gala Solidaria

EMBAJADORES SOLIDARIOS

Es Retina Asturias embajadora solidaria de las Enfermedades Raras 2020/21.

Anualmente la Asociación Muévete por los que no pueden organiza su gala solidaria en la cual se entrega entre otros muchos galardones, el galardón a los embajadores solidarios del año anterior. Personas, instituciones y/o eventos que de algún modo han destacado en su implicación a lo largo del año con Muévete por los que no pueden en la labor de divulgación, implicación, fomento de la investigación, etc.....

La Asociación Es Retina Asturias, una de nuestras embajadoras solidarias 2020/21, galardonada por su gran labor de lucha, implicación y perseverancia tanto en el ámbito de las patologías Retinianas como en el resto de Enfermedades Minoritarias.

En esta breve entrevista hemos podido contar con su presidente, D. Andrés Mayor Lorenzo, quién una ocasión más nos abre las puertas de su casa y de la Asociación Es Retina.



Don Andrés Mayor lleva al frente de la Asociación Es Retina Asturias desde 1996 y para él, es todo un honor representar a las personas que forman parte de ella.

Cuando la retinosis supuso un problema en su desarrollo personal buscó el apoyo de una Asociación y encontró la Asociación Asturiana de Retinosis pigmentaria donde encontró otras personas en su misma situación.

¿Nos podría contar un poco quien es la Asociación, cuando se fundó y cómo ha evolucionado hasta la actualidad?

En un primer lugar la Asociación se llamaba Asociación Asturiana de Retinosis

Pigmentaria y fue creada por Antonio Pavón Palomo su primer presidente en 1989.

Fundamentalmente eran familias con retinosis pigmentaria que buscaban tratamientos curativos y/o paliativos para la retinosis pigmentaria.

Posteriormente hemos ido conociendo que el término retinosis pigmentaria deja fuera a muchas patologías similares como el Stargardt, el Usher, la Coroideremia, las distrofias de conos y bastones y un largo etc. de patologías.

Por eso pasamos a llamarnos Retina Asturias. En 2014 añadimos la coletilla Es

Retina Asturias para dar cabida a familias de fuera de Asturias.

Actualmente somos la Asociación Es Retina Asturias una asociación de apoyo mutuo declarada de utilidad pública y con actividad en todo el territorio español.

Seguimos buscando tratamientos curativos y/o paliativos para las enfermedades hereditarias de la retina y promoviendo la autonomía de las personas con discapacidad visual porque no podemos quedarnos con los brazos cruzados esperando una solución.

¿Qué patologías acogen o abracan desde Es Retina? ¿Alguna de una manera más específica?

En la Asociación Es Retina Asturias atendemos a cualquier persona o familia con cualquier patología visual, aunque nos centramos en las enfermedades hereditarias de la retina.

Nuestro fuerte son las Enfermedades raras oculares como la retinosis pigmentaria, distrofia de conos y bastones, Stargardt, Usher, Bardet Biedl, Coroideremia... pero muchas más.

También tenemos personas con Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE), glaucoma, retinopatía diabética, miopía magna.

¿Cuándo y cómo conocisteis la existencia de la Asociación muévete por los que no pueden?

A través de las redes sociales conocimos sus actividades de promoción de la investigación en enfermedades poco frecuentes. Ya en la primera vuelta a Catalunya.

Conocer a Marcos Bajo fue todo un placer en su paso por Asturias en una de sus vueltas a España y aquí seguimos trabajando juntos.

¿Desde cuándo y porque decidisteis colaborar con dicha asociación?

El apoyo a la investigación es parte de nuestro ADN. Nuestro lema desde el principio fue "En la Investigación está nuestra Esperanza".

Esa meta común nos hizo encontrarnos y apoyarnos en nuestros objetivos de promoción de la investigación como camino en las enfermedades raras o poco frecuentes, aunque nosotros estamos más centrados en las oculares.

¿De qué manera colaboráis?

Sobre todo compartimos entre nuestros asociados todas las actividades y cuando la Vuelta pasa por Asturias acompañamos a Marcos y su equipo en la llegada dando visibilidad a su presencia en Asturias.

Desde la Asociación muévete por los que no pueden os han galardonado como EMBAJADORES SOLIDARIOS Muévete por los que no pueden en 2020/21

¿Qué ha significado este galardón para vosotros?

Un gran honor. Especialmente porque viene de otra Asociación que admiramos y es de referencia en su modo de trabajar, sus principios y valores donde las personas afectadas y sus familias están por encima de cualquier otra cosa.

Somos concedores de que en este año vuestra asociación cumple treinta años, una larga trayectoria... ¿Qué significa estos para vosotros?

Realmente ya son 32 años, pero por la pandemia decidimos retrasarla a este año, la celebración.

Especialmente estamos muy contentos porque tras 30 años ya tenemos una terapia para una enfermedad hereditaria de la retina y entre otras hay una niña asturiana que ha recuperado muchísima visión y había que celebrarlo.

Cuando hace 30 años decíamos que queríamos curarnos, queríamos devolver vista perdida, hacer que los ciegos vean,

nos llamaban locos y por fin lo hemos conseguido.

Han sido 30 años de camino duro apostando por la investigación y ya hay al menos 4 niños y niñas en España que han recuperado visión y además con un tratamiento dentro de la Sanidad Pública española.

¿Como fueron vuestros inicios?

Como para cualquier asociación cuesta empezar. Poco a poco fueron llegando las primeras familias y ahora somos más de 200 las familias asociadas.

Algo fundamental fue nuestra web www.retinosis.org que ya en los años 90 fue pionera en apostar por internet como forma de contacto creando nuestra lista de correo en español [EsRetina]

Ahí abrimos una ventana al mundo hispano parlante que nos dio una dimensión internacional a nuestra Asociación.

Hoy en día llevamos la presidencia del proyecto Retina Iberoamérica con asociaciones de 14 países en el ámbito iberoamericano.

Hoy en día hay muchas redes sociales y formas de comunicarnos, pero la apuesta que hicimos por internet fue muy positiva ya que ofrecimos información y apoyo psicosocial a miles de familias en todo el mundo.

¿Qué cambios ha habido desde entonces hasta ahora ya que es un largo recorrido, tanto a nivel de Asociación, como a nivel de Investigación?

Son muchos los cambios en estos 30 años tanto el mundo asociativo como en el mundo de la Investigación.

Nada tiene que ver lo que somos como Asociación a lo de ahora.

Del trabajo voluntario de los primeros años a un equipo profesional de 5 personas trabajadoras y muchos más profesionales colaborando de forma esporádica.

A nivel de investigación hemos pasado de conocer un solo gen en distrofias de retina a más de 350 genes y miles de mutaciones que nos han permitido al menos curar una patología hereditaria de la retina. Los niños y niñas con mutaciones en el gen RPE65 para Amaurosis Congénita de Leber (LCA) O retinosis Pigmentaria.

Hemos de seguir trabajando duro para conseguir tratamientos para muchas otras patologías y ese fue el compromiso que la Asociación adquirió con el plantel de Investigadores que nos acompañaron en el 30 Aniversario

D. ANDRES MAYOR LORENZO, presidente de Es Retina, recientemente ha recibido un reconocimiento por parte del Ayuntamiento de Avilés, población en la cual reside y donde se encuentra vuestra asociación, le deseamos nuestra más sincera enhorabuena,

¿Qué ha significado para ANDRES todos estos años de lucha y dando visibilidad?

Por encima de todo están las personas afectadas y sus familias. Estos 30 años nos han demostrado que hay gente que a pesar de su problema visual merece tener las

ESPACIO RESERVADO PARA PUBLICIDAD

Si desea anunciarse en nuestra revista trimestral y contribuir a la investigación de las Enfermedades Raras, contáctenos a:

comunicacionmuevete@gmail.com

mismas oportunidades que cualquier otra y en la medida de lo posible hemos conseguido que nadie se sienta sólo o abandonado por tener una Enfermedad hereditaria de la retina.

**¿De qué federaciones formáis parte?
¿Tenéis la sensación de que siempre se rema en el mismo sentido y con el mismo objetivo, o en ocasiones cada entidad tiene sus propios objetivos?**

Formamos parte de la Asociación Acción Visión España, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) Retina Iberoamérica y del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO).

Lo importante en el movimiento asociativo federado es conseguir un objetivo común y una manera de conseguirlo. A veces es complicado pero lo importante es no desfallecer en el intento.

¿Creéis que es suficiente la investigación en enfermedades raras que hay en nuestro país?

La Investigación en España necesita mucho más apoyo a nivel de financiación y reconocimiento. Mientras que en Europa se dedican el 3 por ciento del Producto Interior Bruto a la investigación en España no llegamos al 1 por ciento.

Además, nuestro capital humano formado en las universidades tiene que irse a USA u otros países porque aquí no hay oportunidades.

En el caso de la investigación en Visión por ejemplo no disponemos de un gran centro de investigación oftalmológica que aglutine a un grupo de investigadores que

a la vez sirvan de referencia para los grupos que hay en las universidades.

La clase política en España se llena la boca con la importancia de la investigación, pero cada año los presupuestos menguan y la gente tiene que irse fuera.

¿Pensáis que necesitan más apoyo tanto económico como de visibilidad por parte de instituciones públicas las enfermedades raras?

Las enfermedades raras o poco frecuentes son muy desconocidas a pesar de los avances que hemos hecho en estos últimos 10 años, pero seguimos necesitando de mucho apoyo tanto desde la Administración como de la empresa para que la sociedad nos comprenda.

¿Qué le gustaría reseñar con respecto a los investigadores que tenemos en nuestro país? Le gustaría mandarles algún mensaje....

Nuestra asociación lo tiene muy claro. "En la Investigación está nuestro Esperanza"

Nos comprometemos a trabajar duro para vencer la ceguera. Sabemos que nos enfrentamos a un reto enorme y que necesitamos muchos apoyos, pero nosotros vamos a dar lo mejor que podamos de nosotros mismos.

Si tiene algo más a aportar, este es su espacio....

Simplemente felicitamos a la Asociación Muévete por los que no pueden que nos demuestran cada día que cuando nos proponemos algo lo conseguimos.

Ahí seguiremos colaborando juntos.

SOLIDARIDAD

Ultra Trail Picos de la Demanda siempre mostrando su espíritu de ayuda y solidaridad a Muévete por los no pueden.



Anualmente sobre finales de septiembre o inicios de octubre en la localidad Riojana de Ezcaray se disputa la ya reconocida carrera por montaña Ultra Trail Picos de la Demanda, que transcurre como su nombre indica por la precisa sierra de la Demanda que en esa época del año esta espectacular. Desde los inicios de la misma, siempre han querido colaborar y sumar su granito de arena junto a Muévete por los que no pueden, en favor de la Investigación de las Enfermedades Raras, y para conocer un poquito más que les movió a ello, tenemos el placer de contar en

esta entrevista con Rodrigo Loma uno de los miembros de organización de la misma.

En primer lugar, nos gustaría conocer un poco mejor, ¿quién hay detrás de Ultra Trail Picos de la Demanda de Ezcaray y cuantas ediciones habéis realizado?

Somos un grupo, dentro de la asociación Amigos de Ezcaray, que compartimos la pasión por la montaña y el deporte. La carrera se celebra desde el 2015, Amigos de Ezcaray ya organizaba la marcha desde hace muchos años, y como vieron que es cada vez más la gente que la realizaba corriendo, surgió la idea de organizar una carrera de montaña.

¿Cómo conocisteis a la Asociación Muévete por los que no pueden?

Conocimos a Marcos (uno de los fundadores) en la carrera por la integración que se celebraba todos los meses de septiembre en Ezcaray.

Era una carrera muy especial para la gente del pueblo, en la que lo menos importante era correr, el ambiente era espectacular, y Marcos no fallaba ni un año

¿Antes de conocer dicha asociación, teníais conocimiento de las enfermedades raras y de la disCapacidad?

La verdad que la disCapacidad es algo que sí que conocíamos, pero después de conocer la asociación, y de seguiros por redes sociales y las iniciativas que lleváis a cabo, somos más conscientes de las enfermedades raras y de lo que conllevan.

La labor que realizáis es una pasada, y es increíble que podáis llegar a tanta gente y la visibilidad que les dais a todas esas personas

¿Qué actividades solidarias realizáis?

Con nuestra carrera intentamos colaborar todo lo que podemos, aportando un euro por cada inscripción, y lo que creemos más importante intentamos dar un poquito más de visibilidad a vuestra labor.

En Ezcaray se realizan otras marchas y eventos solidarios, en los que en la intentamos ayudar de manera personal en lo que podemos.

¿De qué manera lo hacéis y desde cuándo?

Cómo Picos de la Demanda, hemos colaborado los primeros años con las carreras infantiles. Y después, además de eso se comenzó a aportar un euro por inscripción.



Imagen paradita solidaria Muévete por los que no pueden en Ezcaray

¿Qué ha significado para vosotros forma parte de todo lo que implica Muévete por los que no pueden?

Nos gusta aportar nuestro granito de arena, personalmente también nos ha ayudado a concienciarnos sobre las enfermedades raras, y saber que detrás de vuestra asociación hay personas tan implicadas es una pasada

¿Tenéis previsto seguir colaborando con la Asociación?

¡Si! De una manera u otra seguiremos colaborando con vosotros.

¿Qué importancia creéis que tiene el deporte para las personas que padecen una enfermedad rara y/o una disCapacidad?

Lo que nos permite el deporte a todas las personas es una pasada, nos permite desarrollar todas nuestras capacidades, con alguna adaptación todos podemos realizarlo y disfrutarlo.

Todos tenemos capacidades distintas y eso es muy bonito, y la actividad física tiene un montón de beneficios físicos y psicológicos, para personas con y sin disCapacidad.

¿Creéis que es suficiente el dinero destinado a la investigación de las Enfermedades Raras?

Creo que no.

Si algo he conocido siguiendo a vuestra asociación, es la cantidad de enfermedades raras que existen, seguro que se podría aportar más a investigarlas

¿Usted o alguno de los miembros de la cúpula organizativa de Ultra Picos de la Demanda convive con alguna enfermedad minoritaria? ¿Sino es así, que es lo que les empuja a implicarse...?

No, no nos toca de cerca.

Decidimos implicarnos después de conocerlos, el ver la labor que hacéis que sea muy importante para muchos de esos pequeños y el poder aportar también nuestro granito de arena.

¿Cómo os hace sentir el hecho de saber que estáis aportando vuestro granito de arena por y para ellos?

Nos hace sentir bien, aunque sabemos que es eso, un granito de arena, también sabemos que es necesario más.

¿Qué os ha sorprendido positivamente estos años que lleváis colaborando?

La implicación que tenéis, y la transparencia con la que lleváis todo.

¿Qué momento recuerdas como más emotivo relacionado con la implicación de Muévete por los que no pueden en las

diferentes ediciones que habéis colaborado?



Imagen voluntarios Muévete por los que no pueden en Ultra Trail Ezcaray 2021

Yo recuerdo mucho la forma en la que conocí a Marcos. En la carrera por la integración, Marco me dijo que le

acompañará durante la carrera que tenía una disCapacidad Visual, y solo le vi en la salida... me sacó 10 minutos en meta.

El año siguiente Marco y yo hicimos equipo con un atleta de la ONCE, es la carrera más bonita que he corrido.

¿Qué les diría a los organizadores de eventos, si dudaran en si colaborar con la Asociación Muévete por los que no pueden?

Que se animen a hacerlo, que os conozcan primero y vean cómo lo hacéis, que van a ver cómo su aportación de verdad llega a cuestras becas de investigación.



Imagen llegada a meta de Ultra Trail Picos de la Demanda Ezcaray

INCLUSIÓN

“Como unas rayas en las baldosas pueden facilitar los desplazamientos a las personas con disCapacidad Visual”

Según el diccionario, desplazamiento es la “acción y efecto de desplazar; desplazar es mover o trasladar a una persona o una cosa de un lugar a otro”, pero ¿qué pasa cuando la persona que debe “desplazarse” tiene una dificultad visual?

En 1965 alguien recapacitó sobre eso. Seichi Miyake pensó en algo que haría que el día a día de uno de sus amigos fuera menos complicado. Con su invento logró que los invidentes pudieran caminar por lugares públicos con menos barreras... hablamos del **pavimento podotáctil**.

La **superficie o pavimento podotáctil**. Se trata de una superficie, que tiene una textura particular, situada en el suelo y fácilmente reconocible al tacto. Las superficies podotáctiles sirven para alertar a las personas con disCapacidad visual que están al borde de una zona de peligro, como puede ser un obstáculo, la salida de una zona protegida, un cambio de nivel en bordillos, uno o más pasos de escaleras, etc.

Seichi Miyake para llevar a cabo su idea invirtió parte de sus ahorros, con la intención de utilizar bloques Tenji o bloques táctiles y Tile Tile.

Gracias a este tipo de dispositivos las personas con dificultades de visión pueden conservar una cierta autonomía, al sentir, con sus pies o bastón, un cambio de

textura en el pavimento, lo que le aporta información sobre su trayecto

Desde el principio, los patrones de bloques han ido evolucionando. El primero de ellos consistía en una



serie de líneas (pavimento de guía) que indicaban a la persona que podría continuar hacia adelante porque no existían obstáculos. Este patrón fue mejorado por el segundo, que era un poco más complejo, al introducir cúpulas truncadas (pavimento de advertencia)



Imagen pavimento advertencia

que servían para informar a la persona de que existía un cambio en la dirección o que había un cambio en su itinerario que no le permitía continuar.

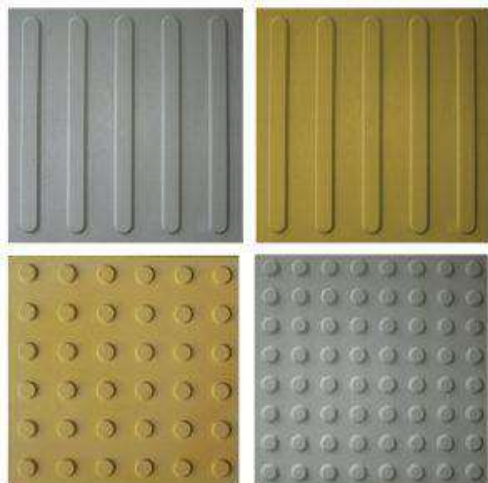
~~i~~MPosible

Estos bloques se fabrican, actualmente, en forma de rectángulo o cuadrado y pueden ser de cemento, polietileno, caucho o metal.

Este pavimento debe ser ubicado donde es estrictamente necesario, y no en todo el espacio de uso público.

El **pavimento podotáctil de advertencia, el de puntos**, debe estar colocado en los cruces peatonales siempre en el filo de la acera junto al pavimento de la calle, ya que de esta manera la persona con discapacidad visual puede saber dónde se termina la acera y empieza la calle.

El **pavimento guía, el de líneas**, no puede tener obstáculos en su itinerario, ya que la persona no vidente puede tropezarse o caerse; en ese caso, el podotáctil de advertencia debe ser colocado junto a estos obstáculos. Además, si hay línea de fachada, no es necesario colocar a lo largo de la acera el pavimento podotáctil, sino que, desde el cruce peatonal, el podotáctil guía le lleva hasta esa línea. Debe estar colocado junto a la franja de equipamiento y no en la mitad de la acera.



Tipos de pavimentos podotáctiles

Pero ¿qué piensan en realidad las personas invidentes?

Daniel Esquiva es un usuario habitual de los pavimentos podotáctiles, él nos cuenta algo sobre sí mismo y de su día a día con dicho sistema.

Háblenos un poco de usted, cuéntenos un algo sobre su vida, su día a día como persona invidente.



De lunes a viernes trabajo como agente comercial de cupones en la Rambla Prim, en Barcelona.

Cuando el trabajo me deja tiempo libre durante la semana, me dedico a ejercitarme deportivamente en una cadena deportiva de fitness. Y evidentemente, sigo formándome como persona.

¿Podemos preguntarle sobre su ceguera?

Tengo lo que se conoce como “enfermedad rara o minoritaria” denominada retinosis pigmentaria.

Es un trastorno que puede ser causado por varios defectos genéticos. Las células que controlan la visión nocturna (bastoncillos) son más propensas a resultar afectadas. Sin embargo, en algunos casos, las células del cono retiniano son las que reciben el mayor daño.

Me la diagnosticaron a los 12 años y, desde los 15 hasta los 20 perdí por completo la visión, aunque manteniendo la percepción de la luz, es decir, puedo distinguir cuando es de día o de noche.

Es usuario habitual de los pavimentos podotáctiles, ¿se mueve bien por ellos?

Todo depende de la colocación de estos. Si están bien instalados, la movilidad

iMPosible

me resulta muy sencilla y camino con mucha seguridad.

Pero, por el contrario, si su emplazamiento no está hecho de manera correcta, puede llegar a ser realmente peligroso moverse por ellos.

¿Cómo se siente cuando circula por este tipo de sistema podotáctil?

A veces cuando circulo por estos pavimentos me siento cómodo. Pero siempre aparece algún obstáculo, como suele ser habitual, personas despistadas en medio del camino ya sea porque están mirando las musarañas o el móvil. Otras, aparece una maleta o un cochecito de bebé...



Imagen de motocicleta obstaculizando el pavimento podotáctil y mal estacionada en la pared, que debe quedar libre para el guiaje del bastón blanco.

Y, aunque las trabas son frecuentes, no podemos achacar la culpa al pavimento, si no a la poca conciencia de muchas personas de la existencia de personas invidentes.

Sin ser personas invidentes, hemos observado que, en ocasiones, este tipo de pavimento no tiene demasiado lógica, ¿cree que es debido a que, como videntes, no somos capaces de entenderlos o realmente están instalados sin ningún criterio?

En muchas ocasiones, este tipo de pavimentos no cumplen su función debido a que las personas que los instalan son videntes y, evidentemente, les falta información sobre su finalidad. Antes de instalarlos deberían de remitirse a los técnicos especialistas en materia de accesibilidad, para que el dinero invertido, se invierta con criterio y sobretodo con sentido y practicidad.



Varias imágenes de pavimentos podotáctiles mal instalados o que posteriormente se han instalados elementos a su paso, que nos dirigen contra una farola, un árbol o la marquesina de un autobús.

Algo que sería muy útil, por poner un ejemplo, es que, en las estaciones de metro o tren se explicara por megafonía la función de dichos sistemas, de la misma manera que hacen actualmente con las medidas de higiene por la Covid.

iMPosible

Si, en el momento de la instalación de los pavimentos, la población fuera consciente de la existencia de ellos y, al mismo tiempo de personas con dificultades visuales, todo sería mucho más sencillo y efectivo.

En alguna ocasión, ¿han hecho que se desorientara, o incluso, que provocara algún pequeño accidente?

La verdad es que sí, en alguna ocasión me he desorientado en el cambio de líneas. En ese momento debo pararme para poder reubicarme y seguir con mi camino. Pero si me encuentro con alguna persona que se da cuenta que estoy algo confuso, te empuja. Es entonces cuando tienes que explicarle que eres invidente y necesitas un momento para poder encontrar la dirección correcta de nuevo.

Algunas personas lo entienden, son comprensivas y te ayudan, pero otras no se dan cuenta de lo que estás haciendo y tienes que esperar a que se aparten para poder continuar.

En alguna ocasión, hasta he tenido algún pequeño accidente que podría haber sido un gran accidente con graves consecuencias.

¿Qué siente cuando esto ocurre?

Como he dicho, hay personas que entienden tu situación, y no pasa nada, todo queda en un pequeño incidente.

El problema llega cuando no ven que soy una persona con baja visión, que necesito mi tiempo para poder encontrar el camino.

Ha habido situaciones en la que me han chillado, insultado e incluso tirado al suelo. En ese momento me “hago el loco”, pero me siento muy mal y me enfado muchísimo.

¿Ha vivido usted alguna situación cómica, alguna anécdota en este sentido?

Una vez, estaba en el metro y una chica me preguntó si caminando por el pavimento podotáctil llevaba los pies atados. Me hizo reír mucho.



Imagen de Daniel Esquivá caminando por el pavimento podotáctil de metro Barcelona

También me he sentido igual que “Mr. Bean” en los pavimentos rayados en la calle, dar vueltas y vueltas para poder encontrar el camino es realmente cómico.

Como usuario de dicho sistema, ¿cuál cree que es el problema?

El problema más importante es la falta de pavimentos podotáctiles, son muy escasos, tanto en la calle como en el transporte público.



Elementos que interfieren en el pavimento podotáctil.

También pienso que se debería hacer un único modelo, bien construido y con un

~~i~~mPosible

buen relieve. Si en algún lugar no pueden instalarse, se deberían buscar soluciones alternativas que sean útiles para facilitarnos la movilidad.

¿Considera que son necesarias más campañas de concienciación dirigidas a los ayuntamientos de las ciudades?, ¿y a la ciudadanía?

Definitivamente Sí. Habría que hacer campañas de concienciación a todos los niveles, a través de folletos, campañas de publicidad en los medios de comunicación, en los transportes públicos...

Mi cabeza es un GPS donde memorizo todos los recorridos que hago cada día, mis pies son mis ojos que detectan todos los obstáculos que hay en el camino.

Y cabe decir, que hay impedimentos que no controlo, como los comercios mal montados (terrazas y las floristerías, por ejemplo), en los que las mesas, las sillas, las flores en el medio de la vía pública o los toldos a la altura de la cabeza o andamios sin avisar, pueden hacer que mi día a día sea una aventura, una misión imposible que evita que llegue a mi lugar de destino de manera segura,

En este aspecto, los ayuntamientos deberían ejercer más presión y realizar un mayor control, así como concienciar a los/las comerciantes de que existen personas, con todo tipo de dificultades, ya sean visuales, como de movilidad.



EVENTOS

“Maratón de San Sebastián por las Enfermedades Raras”

Endika Alzelai, papa de Erin, una pequeña de 6 años que convive con la enfermedad de Ehlers-Danlos Vascolar corre su primar Maratón para visibilizar y reclamar investigación para las más de 7000 Enfermedades Raras conocidas

El pasado Domingo 28 de noviembre del 2022, Endika Alzelai, papa de Erin, una pequeña de 6 años que convive con la enfermedad de Ehlers-Danlos Vascolar, enfermedad rara del tejido conectivo que afecta principalmente al colágeno de su sistema vascular, corrió por primera vez una Maratón, la Zurich Maratón de San Sebastián con el objetivo de visibilizar las miles de Enfermedades Raras existentes, que afectan a cerca de 3 millones de personas en España.

Decidió ir un paso más allá y además convertir el reto deportivo en un reto solidario con el objetivo de sumar granitos de arena para destinarlos a la bolsa de creación de becas a la investigación Muévete por los que no pueden.



La Maratón se convirtió en un reto deportivo épico por las circunstancias meteorológicas, con frío, lluvia y granizo a lo largo de todo el recorrido, pero gracias al apoyo y las donaciones recibidas por todos los que estuvieron animándolo en redes sociales o por privado, a los medios que se han hecho eco del reto y con ello han ayudado a visibilizar las Enfermedades Minoritarias, a todas las personas que aportaron su granito de arena llegando a lograr una montaña con más de 2500 granitos de arena que íntegros irán destinados a la creación de ayudas a la investigación de enfermedades Raras y

también queremos agradecer al club de fútbol de Zumarraga, la SD UROLA KE por haber destinado los más de 500 euros de su rifa a apoyar a su vecino Endika.

CONCURSO

Visibiliza las Enfermedades en su Día Mundial de Concienciación.

Les invitamos a participar en nuestro Sorteo de Invierno, en el cual les invitamos a realizar un dibujo y/o cartel que visibilice una Enfermedad Rara/o Minoritaria y que será utilizado y publicado en nuestra cadena anual solidaria de visibilidad por el Día Mundial de Concienciación de las Enfermedades Raras.

Para poder participar tendrán que cumplir las siguientes bases:

Bases Sorteo de Invierno:

1. El concurso tendrá como título **“Cadena Solidaria Mundial de visibilidad de las Enfermedades Raras”** y se llevará a

cabo del día 20 de enero al 5 de Febrero del 2022. Podrán participar cualquier persona, sin distinción de edad, raza o sexo.

2. Los dibujos podrán realizarse en formatos: Dibujo, Cartel o Fotografía a mano o dibujo asistido por ordenador.

3. Tratará de crear un cartel a mano, ordenador, etc., o con una fotografía, ¡¡¡Sorpréndenos!!!, y en el mismo deberá de figurar el nombre de una ENFERMEDAD RARA O MINORTARIA o sin investigación y el hastag #Muéveteporlosquenopueden

4. Los dibujos/carteles presentados pasarán a formar parte de la CADENA

SOLIDARIA y serán difundidos por nuestras redes sociales oficiales, con el fin de visibilizar las miles de Enfermedades Raras de cara al día Mundial de Concienciación de las

mismas (28 de febrero del 2022).

5. Sólo se admitirá un dibujo por persona.

6. Los dibujos deberán enviarse en formato jpg o pdf con la mejor calidad posible a



Imagen cartel campaña visibilidad día Mundial de las Enfermedades Raras.

comunicacionmuevete@ gmail.com y en el cuerpo del email deberán indicar, el nombre del dibujante, email y cuenta de Instagram o Facebook.

7. Todos los dibujos recibidos se publicarán en el Instagram y Facebook

~~i~~mPosible

de la Asociación Muévete por los que no pueden.

Asociación Muévete por los que no pueden que se sorteará a principios del mes de marzo, tras la publicación de todos los dibujos presentados.

8. Todos los dibujos recibidos participaran en un sorteo de 1 artículo solidario de la

Desde ~~i~~mPosible by Muévete por los que no pueden, queremos agradecer a los participantes en el Sorteo de Otoño by Muévete por los que no pueden, del cual saldrá la imagen del cartel de la V Gala Solidaria Muévete por los que no pueden

Felicidades al dibujo ganador por votación popular enviado por una persona que prefiere mantenerse en el anonimato.



Imagen ganadora del concurso de dibujo de Otoño by Muévete por los que no pueden y que será la imagen del cartel de la V Gala Solidaria Muévete por los que no pueden.

COLABORA

Sumar granitos de esperanza ayuda a crear la mayor montaña de Esperanza.

Querido lector para la Asociación Muévete por los que no pueden, encargada de la edición de esta revista, es un placer poder contar con todos y cada uno de los donantes que hacen posible anualmente la creación de ayudas a la Investigación y/o rehabilitación de afectados por Enfermedades Raras y/o grandes disCapacidades.



Si tiene la oportunidad y le apetece aportar su granito de arena para entre todos crear una gran montaña de solidaridad y esperanza, a continuación, consultar las diferentes formas y/o medios de poder hacerlo.

CÓMO DONAR:

1. Teaming. Grupo teaming Muévete por los que no pueden. Registrándose en el mismo aportará 1 euro mensual a la bolsa de ayudas a la Investigación Muévete por los que

no pueden. (Podrá registrarse con tarjeta o cuenta bancaria y desgravar fiscalmente hasta el 80% de lo donado).

https://www.teaming.net/mueveteporlosquienopueden?lang=es_ES

2. Mi grano de arena. Web de donaciones donde registrándose podrá realizar donaciones puntuales o periódicas de la cantidad que usted desee. (Podrá registrarse con tarjeta bancaria y desgravarse hasta el 80% de lo donado)

<https://www.migranodearena.org/usuario/asociacion-muevete-por-los-que-no-pueden/dona>

3. Ingreso o transferencia en cuenta. Podrá realizar una donación siempre que lo desee en la cuenta de la Asociación Muévete por los que no pueden.

Entidad: CaixaBank

Nº Cuenta: ES79 2100 0615 8402 0041 8281

AGENDA

Enero						
L	M	X	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

Febrero						
L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28						

Marzo						
L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

ENERO:

10/01/22- **Fecha límite para hacer público el resultado de las concesiones de las V Ayudas a la Investigación Muévete por los que no pueden,**

18/01/22- Día Mundial Hemiplejía Alterante. Contra el Dolor.

21/01/22- **Inicio campaña presentación campaña carteles para el día Mundial de las Enfermedades Raras.**

FEBRERO:

05/02/22- **Fin campaña presentación campaña carteles para el día Mundial de las Enfermedades Raras.**

07/02/22- Día Mundial Síndrome Ménière

14/02/22- Día Mundial de las Cardiopatías Congénitas.

15/02/22- Día Mundial del Síndrome de Angelman.

28/02/22- (Último del mes) Día Mundial de las ENFERMEDADES RARAS.

MARZO:

01/03/22- **Celebración sorteo entre todos los carteles del Día Mundial de las Enfermedades Raras.**

03/03/22- Día Mundial de los Defectos Congénitos.

05/03/22- **Gala Solidaria Muévete por los que no pueden**

14/03/22- Día Mundial de la Endometriosis

21/03/22- Día Mundial del Síndrome de Down

31/03/22- Día Mundial de las Lipodistrofias.

Querido lector, si desea que en futuras publicaciones sea incluida en nuestra sección Agenda alguna fecha relevante relativa a días mundiales de alguna patología en concreto y/o jornadas divulgativas, no dude en ponerse en contacto con nuestro equipo de edición a comunicacionmuevete@gmail.com

SUGERENCIAS / CARTAS AL DIRECTOR

Querido lector, estaríamos encantados en poder recibir sus sugerencias sobre temáticas a tratar, así como el posible interés de profesionales del ámbito sanitario/asistencial relativo al amplio mundo de las Enfermedades Raras/Minoritarias y/o la disCapacidad.

De igual modo tienen a su disposición nuestro apartado Cartas al director para poder expresar de manera clara, breve y correcta, opiniones, comentarios o denuncias de sucesos de la actualidad o situaciones personales relacionadas con la temática de nuestras publicaciones

Pueden dirigir sus propuestas a nuestro equipo de edición: comunicacionmuevete@gmail.com



**ESPACIO RESERVADO
PARA PUBLICIDAD**

Si desea anunciarse en nuestra revista trimestral y
contribuir a la investigación de las Enfermedades

Raras, contáctenos a:

comunicacionmuevete@gmail.com

MUÉVETE

POR LOS QUE NO PUEDEN



INVESTIGACIÓN

ENFERMEDADES

RARAS



SUPERACIÓN

ESPERANZA

SOLIDARIDAD

ULTREIA

GRACIAS

