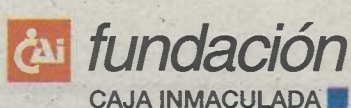


Participan:



# La terapia como palanca de freno para el avance de los síntomas de la Distrofía Muscular de Duchenne

Desde la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Aragón (ASEM) insisten en la importancia de los tratamientos preventivos para abordar esta enfermedad rara. En 2022, han prestado servicio a un total de 36 pacientes en diferentes rincones de Aragón, con sesiones tanto en domicilio (78) como en consultas (1.207)

ZARAGOZA «Mi hijo Salvatore tiene Distrofía Muscular de Duchenne (DMD) y durante sus 20 años de vida ha sufrido mucho, no solo a nivel físico, por las limitaciones que acarrea esta enfermedad rara, sino también a nivel psicológico. Ante esta situación, solo nos queda buscar lo mejor para él, y facilitarle todas las terapias que estén a nuestro alcance», apunta Milagros, la madre de este joven, que aprovecha la celebración esta semana del Día Mundial de Concienciación con la Distrofía Muscular de Duchenne (7 de septiembre) para recordar que «es muy duro convivir con esta enfermedad, porque no tienes tranquilidad. Siempre tienes que estar pendiente de que no empeore y atenderlo las 24 horas del día», apunta.

La Distrofía Muscular de Duchenne es la más común diagnosticada durante la infancia. Según los últimos informes afecta a 1 de cada 5.000 niños en el mundo y se registran alrededor de 20.000 casos nuevos cada año. Una de las principales características de esta enfermedad genética rara es la debilidad muscular, que acaba afectando a la capacidad de respirar, así como a la función del corazón, lo que hace que se limiten los años de vida de los afectados.

Por todas estas razones, una de las demandas más evidentes de este colectivo son las sesiones de rehabilitación. En este sentido, desde la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Aragón (ASEM) aseguran que «aunque apenas existan tratamientos



Salvatore, en una sesión en Aqua Sensori Teruel. ASEM

para esta enfermedad, que no tiene cura, siempre se puede hacer algo para mejorar el estado del paciente, como fisioterapia, corrección de posturas corporales o gimnasia respiratoria, entre otros».

#### Cobertura autonómica

En este último año, ASEM ha ofrecido una cobertura a nivel autonómico que ha permitido

que cualquier paciente neuromuscular pueda acceder a estos servicios en igualdad de condiciones, independientemente de que residan en Zaragoza capital o en un municipio distinto.

En total, se han beneficiado 36 pacientes en Aragón, de los cuales 14 han sido mujeres y 22 hombres. Y se han realizado alrededor de 1.300 sesiones en Zaragoza,

Ejea de los Caballeros, Fuentes de Ebro, Mallén, Huesca capital, Monzón, Barbastro, Jaca, Teruel y Calanda. De todas ellas, 78 sesiones fueron en domicilio y 1.207 en consulta.

Salvatore acude a la sede de Aqua Sensori en Teruel, donde participa en sesiones de acuaterapia que le sirven para mantenerse en un buen estado físico y

que la enfermedad no avance más rápido de lo previsto. «Las terapias físicas le ayudan mucho y son muy importantes para lograr que se mantenga en un buen estado. Él dejó de andar a los 12 años, y cada vez va perdiendo más fuerza, pero esto nos ayuda a ralentizar el avance», indica su madre, quien recuerda que esta enfermedad no solo afecta a su hijo, sino que también influye mucho en los familiares. «Es muy duro porque nunca tenemos un momento de descanso. Y eso a la larga se nota a nivel mental y emocional. En muchos casos hay que recurrir a la ayuda de profesionales para poder hacer frente a la situación», asegura Milagros.

Por todas estas razones, desde ASEM insisten en la importancia de la rehabilitación. «Las terapias permiten mantener durante el mayor tiempo posible la funcionalidad de nuestros pacientes. Nosotros nos encargamos de valorar sus capacidades y adecuar los tratamientos. Además, hacemos valoraciones globales para comprobar si necesitan otro tipo de servicios, como sillas de ruedas, adaptaciones del entorno u otras terapias. Y también hacemos un seguimiento teniendo en cuenta sus aspectos sensoriomotores y cognitivos, así como aquellos psicosociales que les puedan influenciar para que la terapia sea lo más efectiva posible», concluye Teresa Moreno, terapeuta ocupacional de Aqua Sensori Teruel.

ANA ESTEBAN

## Todo listo para la jornada de las familias de Lacus Aragón

ZARAGOZA Un año más, el próximo domingo, 17 de septiembre, Fundación Lacus Aragón celebra su tradicional Jornada de las Familias, en el Jardín de las Artes Escénicas del Parque Deportivo Ebro de Zaragoza, que ha sido cedido por segundo año por la Fundación ESDA.

Se trata de la decimotercera edición de una jornada de convivencia y diversión «en la que familias de personas con y sin discapacidad comparten una cita lúdico-festiva en la que no faltan actuaciones de gran nivel y momentos que siempre quedan pa-

ra el recuerdo. Una buena forma de vivir el ideario de inclusión real que promueve nuestra entidad y con la que damos la bienvenida al nuevo curso escolar», apunta Fernando Gasca, presidente del Patronato de la Fundación Lacus Aragón.

A lo largo de las doce anteriores ediciones, más de 3.000 personas han tenido la oportunidad de disfrutar de un encuentro muy especial, que esta edición incluirá, entre otras actividades, las actuaciones de Circo la Raspa; Cretino and The Cretiners, que se subirán al escenario para que todos



La Legión 501th en una anterior edición. F.L.A.

los asistentes disfruten de un buen rato con su humor inigualable y un brillante espectáculo musical; y el Capitán Griján, que se unirán a la gincana organizada por Galaxia Espectáculos.

Una vez más, en esta cita no faltará la presencia de las Tropas Imperiales gracias a la representación de la Legión 501th, Squad Cierzo y Rebel Legion, que se meten, todos los años, al público en los bolsillos. «Además, habrá una paella popular y una gran chocolatada fin de fiesta», recuerda Fernando Gasca.

A. E. P.

# #Sin Barreras

## 'Postales para un mundo mejor', en el Centro Ibercaja Actur

ZARAGOZA Los derechos humanos, el consumo responsable, la igualdad de género, el racismo o el cuidado del planeta son algunas de las temáticas que aborda la exposición 'Postales por un mundo mejor' a través de la reflexión de los jóvenes. La muestra, organizada por Fundación Ibercaja y Medicus Mundi, puede visitarse hasta el próximo 30 de septiembre en el Centro Ibercaja Actur.

Ambas entidades se unen en esta iniciativa con el objetivo de dar visibilidad a los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) a través de una exposición colaborativa realizada por jóvenes de Zaragoza en la que recogen algunas de las temáticas sociales que preocupan y afectan a los ciudadanos.

'Postales por un mundo mejor' es una muestra colorida y divertida, pero con un impor-

tante contenido, ya que tras las postales de colores se encuentran varias reflexiones mediante escritos y dibujos de pequeño formato. La juventud aborda la diversidad, el respeto, la convivencia y los cuidados con el objetivo de hacer pensar sobre las realidades que conforman el día a día y proponiendo acciones que contribuyan a un mundo mejor.

### Transformación social

La exposición es el fruto del trabajo llevado a cabo por la entidad con jóvenes de 14 a 30 años de la capital aragonesa durante el curso 2022-2023, en el que se ha utilizado el arte como herramienta de transformación social.

La juventud es el futuro y también el presente de la sociedad, por ello es fundamental conocer sus propuestas, preocupaciones y reflexiones. Un objetivo al que



La exposición puede visitarse hasta el próximo 30 de septiembre. FUNDACIÓN IBERCAJA

se acerca esta exposición colaborativa de Fundación Ibercaja y Medicus Mundi.

La muestra cuenta también con el apoyo del Ayuntamiento de Zaragoza al proyecto de Medicus Mundi 'Mucha gente pequeña puede cambiar el mundo'. A través de esta iniciativa,

se pretende fomentar el compromiso social de la población, dándole la oportunidad de informarse, colaborar, reflexionar y participar en la construcción de una sociedad más justa.

Estar al lado de la sociedad y poder ayudar y colaborar en las situaciones más necesarias ha

sido y es la esencia del ADN de Fundación Ibercaja desde hace 147 años. Un eje transversal a toda su actividad, desde el que se continúa impulsando el desarrollo de las personas y una igualdad de oportunidades para toda la sociedad.

HA

## @Plena inclusión

### #FORMACIÓN

## Nuevo curso para operadores jurídicos

Esta semana, Plena inclusión Aragón está formando a personas que trabajan en la Administración de Justicia. Por ejemplo, funcionarios, abogados, jueces o fiscales.



Este curso 'online' va sobre las dificultades que tienen las personas con discapacidad intelectual



La formación se imparte 'online'. PLENA INCLUSIÓN ARAGÓN

en el acceso a la Justicia.

El alumnado conoce herramientas para saber tratar con estas personas y ayudarlas a acceder a la Justicia con más facilidad.

Este curso forma parte de un acuerdo de colaboración de Plena inclusión Aragón con la Dirección General de Justicia del Gobierno de Aragón.

Plena inclusión Aragón ayuda al Gobierno de Aragón a mejorar la accesibilidad cognitiva de la Justicia.

Esto sirve para garantizar el derecho de acceso a la Justicia de las personas con dificultades cognitivas. Por ejemplo, las personas

con discapacidad intelectual.

El acceso a la Justicia es el derecho de todas las personas a utilizar las leyes, las normas, los juicios y otras herramientas de la Justicia para conseguir y proteger sus derechos.

El próximo curso para personas que trabajan en la Administración de Justicia será los días 18, 20, 25 y 27 de septiembre, de 15.30 a 18.00.

Todas las personas interesadas en participar en el próximo curso pueden informarse en el correo electrónico [esterhijar@plenainclusiolaragon.com](mailto:esterhijar@plenainclusiolaragon.com).

(Texto en Lectura Fácil)

## @Fundación DFA

### #DÍA DE LA DISCAPACIDAD

## Convocada una edición más del concurso de carteles 'Buscamos imagen'

Fundación Dfa ha convocado la XVII edición del concurso de carteles 'Buscamos Imagen'. Esta iniciativa tiene el objetivo de conseguir la plena normalización y sensibilizar a la ciudadanía sobre la discapacidad. El cartel ganador se convertirá en la imagen de la campaña del 3 de diciembre, Día Internacional de las Personas con Discapacidad.



Cartel de la convocatoria. FUNDACIÓN DFA

La composición se expondrá durante los primeros días de diciembre por los mupis publicitarios de las ciudades de Zaragoza y Huesca. Además, los carteles ganadores formarán parte del calendario de 2024 de la fundación, que contará con una distribución de 10.000 ejemplares.

El primer premio está dotado con 600 euros y el segundo premio viene acompañado con 300 euros. El plazo de presentación de obras finalizará el viernes 20 de octubre.

Los trabajos pueden ser fotografías, ilustraciones o composiciones diseñadas mediante cualquier tipo de técnica creativa. El diseño, en formato vertical, deberá incorporar dos conceptos: '3 de di-

ciembre' y 'Día Internacional de las Personas con Discapacidad', siendo opcional la existencia de un lema. El concurso es abierto, independientemente de la zona de residencia, sin límite de obras por persona.

Las bases se encuentran disponibles en la página web [www.fundaciondfa.es](http://www.fundaciondfa.es) y en los perfiles de redes sociales de la entidad.

Las obras se deben enviar a través del correo electrónico [comunicacion@fundaciondfa.es](mailto:comunicacion@fundaciondfa.es), con el asunto 'Buscamos Imagen 2023', incluyendo en el cuerpo del mensaje los datos de contacto: nombre y apellidos, ciudad y número de teléfono.