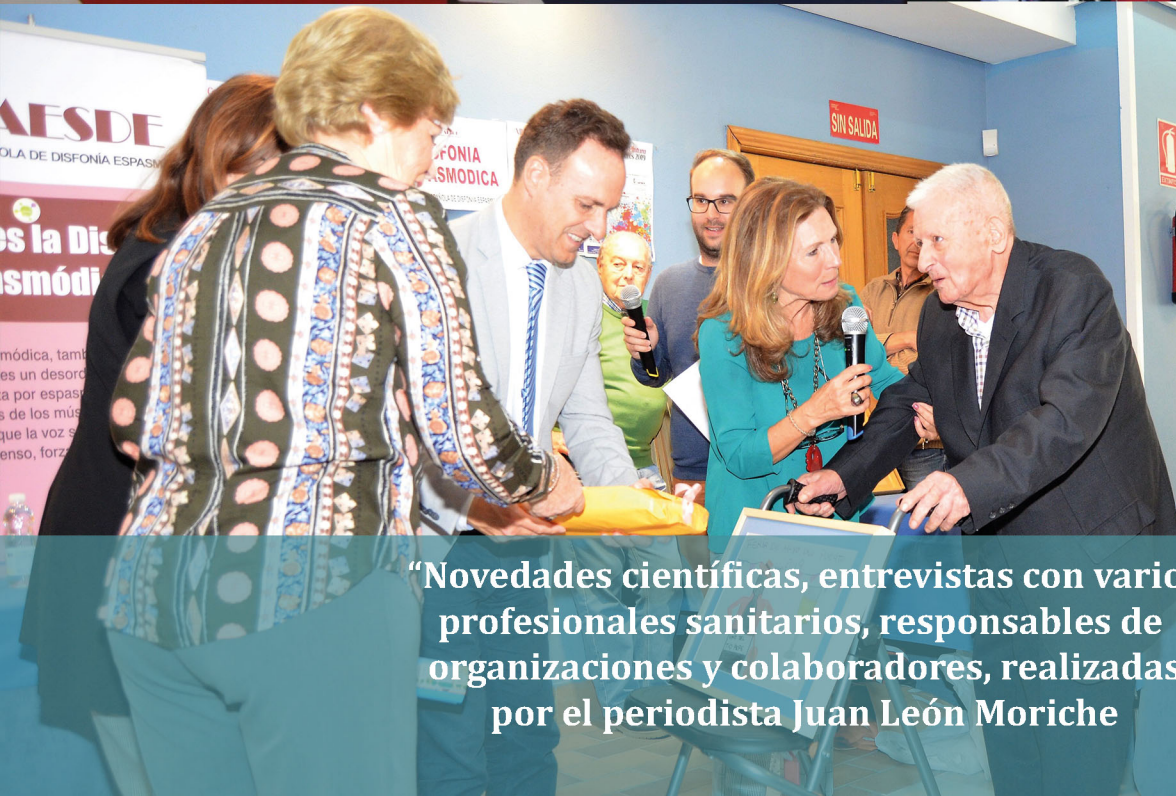
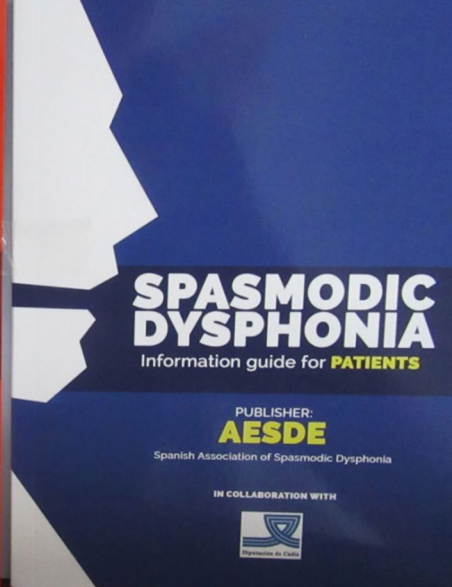
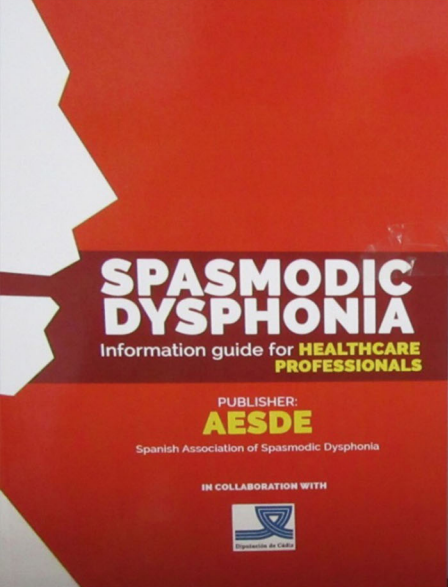


REVISTA DE ACTIVIDADES 2019 Y NOVEDADES SOBRE LA DISFONÍA ESPASMÓDICA



“Novedades científicas, entrevistas con varios profesionales sanitarios, responsables de organizaciones y colaboradores, realizadas por el periodista Juan León Moriche

ÍNDICE

CARTA DE LA PRESIDENTA	3
JUNTA GENERAL ORDINARIA	4
PRESENTACIÓN	6
COMITÉ ASESOR MÉDICO.....	7
OBJETIVOS Y ÁMBITO DE ACTUACIÓN.....	8
ENTREVISTA A LUCIA GONZÁLEZ PSICÓLOGA COLABODORA DE AESDE	9
DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS	11
AESDE SE SUMA AL DÍA MUNDIAL.....	12
AESDE SE UNE A LA CAMPAÑA POR EL DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS CON ACTOS EN CÁDIZ Y EL PUERTO	13
ENTREVISTA A JUAN CARRIÓN PRESIDENTE DE FEDER	15
INVITACIÓN PARA AESDE AL ACTO OFICIAL DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA.....	17
ACTO INSTITUCIONAL POR EL DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES RARAS EN ANDALUCÍA	18
INFORME 2019 SOBRE EL PROYECTO “ASESORAMIENTO Y ATENCIÓN A LOS AFECTADOS”	19
ENTREVISTA AL DR. MIGUEL DE MIER Y DRA. ENCARNA ÁVALOS	20
PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN H.U. PUERTO REAL ACTA DE LA COMISIÓN DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA DEL H.U. PUERTO REAL	22
IX CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS	23
ENTREVISTA AL DR. ALBERTO DE LOS SANTOS.....	24
CONVENIO CON LA DIPUACIÓN DE CÁDIZ PARA TRADUCIR AL INGLÉS NUESTRA GUÍA DE PACIENTES Y PROFESIONALES.....	25
XII CERTAMEN DE PINTURA PARA MAYORES LA MUESTRA DE ARTE PARA MAYORES SE PODRÁ VISITAR ENTRE EL 22 Y EL 25 DE ABRIL PRÓXIMOS EN EL HOTEL SANTA MARÍA	26
INAUGURACIÓN DE LA MUESTRA.....	27
CLAUSURA DE LA XII MUESTRA DE ARTE PARA MAYORES	28
ACTIVIDADES DIARIAS EN LA SEDE	29
JORNADA DE CONVIVENCIA EL LA FERIA DE MAYO DE EL PUERTO DE SANTA MARIA 2019.....	30
TALLER DE YOGA Y RESPIRACIÓN DIAFRAGMÁTICA	31
XIV JORNADAS DEL DÍA MUNDIAL DE LA DISFONÍA ESPASMÓDICA	32
AESDE EXPLICARÁ NUEVAS TÉCNICAS EN EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD EN EL DÍA MUNDIAL DE LA DISFONÍA ESPASMÓDICA.....	33
ENTREVISTA A DR. RAÚL ESPINOSA ROSSO	37
SORTEO DE AGOSTO AESDE HACE ENTREGA DEL PREMIO DE SU TRADICIONAL SORTEO DE AGOSTO.	38
JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS DEL HOSPITAL PUERTA DEL MAR	39

PROGRAMA 12 MESES PARA MEJORAR TU SALUD	40
SPA DE CONVIVENCIA 2019	41
PARTICIPACIÓN DE 2019	42
SORTEO DE NAVIDAD	42
(MI HISTORIA) ENCARNA CABALLERO, PRESIDENTA DE AESDE Y AFECTADA	43
RESUMEN DE LA MEMORIA.....	44

Carta de la presidenta

En primer lugar, deseamos junto con la Junta Directiva un próspero y feliz año para todos, socios, familiares y colaboradores.

Este año acometemos un nuevo proyecto con respecto a la memoria anual, dotándola de un formato revista que, si dios quiere, editaremos con la ayuda de la Diputación de Cádiz y que procuraremos hacérsela llegar a vuestros domicilios, para que tengáis de primera mano todas las actividades realizadas en 2019.

La memoria anual es un buen instrumento para presentar el trabajo realizado a lo largo del año. Su elaboración nos ha permitido, en una mirada retrospectiva, constatar los avances y objetivos alcanzados; además nos ayuda a vislumbrar el horizonte y nos impulsa a diseñar las oportunidades de mejora que se nos presentan a partir de las reflexiones surgidas de la evaluación, con el ánimo de dar respuesta a los interrogantes que afloran. ¿Qué podemos hacer mejor este año?, ¿qué cosas nuevas ponemos en marcha?, ¿cómo acoger las nuevas necesidades y acometer las nuevas situaciones que se vayan presentando?

Uno de los proyectos más importantes realizados en 2019 ha sido, sin duda, la traducción al inglés de nuestra guía sobre la Disfonía Espasmódica, completando así un trabajo que empezó hace años con la publicación de la primera guía, siempre contando con el convenio de colaboración económica de la Diputación de Cádiz. Le siguió una segunda tirada y luego una tercera edición mejorada, terminando el ciclo con esta traducción que nos dará visibilidad internacional al estar publicada en nuestra web.

Además de este importantísimo proyecto, están los ya tradicionales impulsados por nuestra Asociación, como la colaboración en El Día Mundial de las Enfermedades Raras, la asistencia a congresos científicos para haceros llegar todos los avances que se hayan podido producir en el tra-



tamiento de nuestra patología, las Jornadas para celebrar el Día Mundial de la Disfonía Espasmódica, la entrañable Muestra de dibujos para Mayores o los talleres impartidos para mejorar la calidad de vida de nuestros afectados y cientos de actividades desarrolladas a lo largo del año.

Mención aparte es el proyecto de voluntariado consistente en el acompañamiento a los afectados que acuden de toda España al Hospital Puerta del Mar, nuestro centro de referencia para toda Andalucía. Este acompañamiento se materializa en dar apoyo e información a los afectados, ayudando en la relación médico-pacientes de la unidad de la Disfonía Espasmódica. En este proyecto, yo soy la implicada y responsable, por lo que me traslado todos los viernes del año a Cádiz para atender a todos los afectados.

Por lo demás, reitero mi agradecimiento a todos los socios, afectados y colaboradores por la confianza depositada en esta Junta Directiva.

Sin más, pasamos al informe:

Encarnación Caballero, presidenta AESDE

Junta General Ordinaria

El Puerto de Santa María, a 20 de marzo de 2019

Estimados socios de AESDE:

En mi calidad de presidenta de AESDE, tengo el agrado de convocaros para participar de la Asamblea General Ordinaria que este año tendrán lugar en la ciudad de El Puerto de Santa María, en la sede de AESDE, en C/Pedro Muñoz Seca, 9 Local 7 (Área de Bienestar Social), el martes 26 de marzo de 2019 a las 17.00h. en primera convocatoria y a las 17.30h. en segunda.

La asamblea tendrá el ORDEN DEL DÍA que reflejamos a continuación:

ASAMBLEA ORDINARIA	
17:00 Hs.	Saludo de bienvenida de la presidenta
17:05 Hs.	Lectura y aprobación, si procede, del orden del día.
17:10 Hs.	Lectura y aprobación, si procede, del estado de ingresos y gastos 2018.
17:30 Hs.	Presentación de la memoria 2018.
18:30 Hs.	Actividades a realizar en 2019.
18:45 Hs.	Diálogo abierto.
19:00 Hs.	Cierre de la asamblea de AESDE.

Rogamos su asistencia, pues los temas a tratar son de gran importancia para nuestra asociación.

Para más información sobre la asamblea, podéis poneros en contacto con:

Encarnación Caballero Mateos
Tfno. 600651062
asociacion@disfoniaespasmodica.org

Esperamos contar con vuestra presencia.

Recibid un cordial saludo,

Encarna Caballero, presidenta AESDE.

Toma la palabra la presidenta, pasando de inmediato a tratar los puntos consignados en el Orden del DIA:

PUNTO 1- (LECTURA E INFORME DE ACTIVIDADES 2018)

La presidenta pasó a la presentación de la memoria 2018; en esta ocasión, visualizando la misma desde un ordenador portátil bien situado para que todo el mundo pudiera seguir la exposición. De esta manera, evitamos los gastos que suponen hacer copias de la memoria para todos los asistentes, acordando pasar copia a los socios por e-mail. Finalizó con las explicaciones de todas las actividades, contestando a las diferentes preguntas que se le formularon.

PUNTO 2- (ESTADO DE INGRESOS Y GASTOS)

Tanto la presidenta como el tesorero exponen a los presentes el estado de cuentas de la asociación, cerrado el día 31 de diciembre de 2018. Se detallan y explican las diferentes partidas de ingresos y gastos por mediación de nuestra asesora Fiscal. El estado de cuentas es aprobado por unanimidad y publicado en la memoria anual.

PUNTO 3- (ACTIVIDADES A REALIZAR EN 2019).

En el apartado terapéutico, tan necesario para nuestro colectivo, acordamos seguir impartiendo talleres de atención en psicología, fisioterapia, yoga y praxis buco linguales.

Entre las actividades a realizar en 2018 se acordó seguir con el servicio de acompañamiento a los afectados cuando acuden al Hospital Puerta del Mar de Cádiz para las infiltraciones y el gasto que dicho servicio conlleva.

También se acordó la celebración de actos que ya vienen siendo tradicionales como la XI Muestra de Arte para Mayores, la celebración de la XII Jornada Nacional de la Disfonía Espasmódica, del Día Mundial de las E.R. y del Día Mundial de la Voz.

Así mismo, se acordó la celebración de eventos con el fin de recaudar fondos, como por ejemplo un sorteo de cuadros premiados en la Muestra y la Lotería de Navidad.

PUNTO 4- (RUEGOS Y PREGUNTAS)

En primer lugar, la presidenta expone que sería conveniente para la asociación al menos una reunión trimestral de los socios que, por motivos de residencia, puedan asistir a la misma en la sede, con el fin de estrechar lazos e intercambiar opiniones; propuesta que es bien acogida por la mayoría.

Y no habiendo más asuntos que tratar, siendo las 19.00 horas del mismo día y en el mismo lugar, se levantó la sesión.

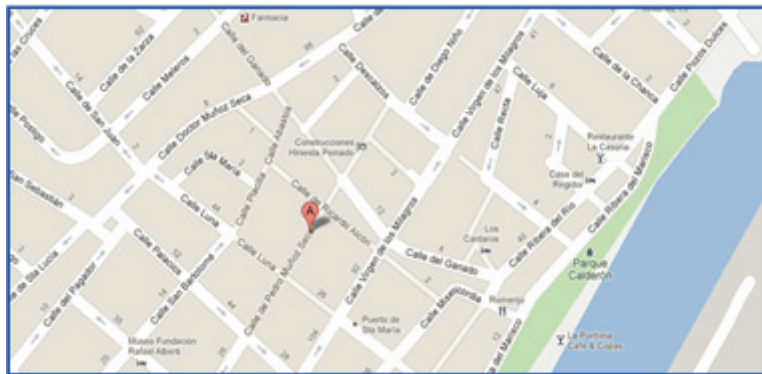


PRESENTACIÓN

Un año más, la Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) continúa con la labor de difusión de información sobre la disfonía espasmódica entre los profesionales y los pacientes, e igualmente va cumpliendo, año tras año, con el propósito de apoyar a las personas afectadas de esta enfermedad. Todavía no es extraño encontrar a pacientes que acuden a las consultas después de años de sufrimiento sin que le diagnostiquen la enfermedad.

La sede de la asociación se encuentra en C/ Pedro Muñoz Seca nº9 – 1ºpl, edificio del Área de Bienestar Social del Excmo. Ayuntamiento de El Puerto de Santa María.

La finalidad que se persigue desde AESDE es explicar qué es y cómo es el tratamiento de la disfonía espasmódica. En particular, se aspira a dar información tanto a pacientes como profesionales de esta enfermedad y favorecer que los centros de salud y hospitales cuenten con esta herramienta, tan útil, para evitar retrasos en el diagnóstico. La asociación cuenta con la colaboración de un comité asesor médico y de un grupo de personas voluntarias que forman la Junta Directiva.



UBICACIÓN DE LA SEDE

JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTA

Encarna Caballero

TESORERA

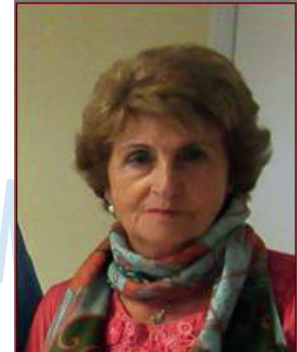
Encarna Zapata

SECRETARIO

Rafael Márquez

VICEPRESIDENTA

Dolores Almendros



COMITÉ ASESOR MÉDICO

Dr. Ignacio Cobeta Marco	Catedrático Jefe de Servicio. (ORL) Unidad de Voz. Hospital Ramón y Cajal. Madrid.
Dr. Miguel de Mier Morales Dra. Encarna Ávalos Serrano	Unidad de Disfonía Espasmódica ORL. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz.
Dr. Antonio Martín Mateo	Director Unidad Clínica de ORL. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz.
Dr. Raúl Espinosa Rosso. Dr. Miguel Ángel Moya Molina	Unidad Funcional de Trastornos del Movimiento. Unidad Clínica de Neurociencias. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz.
Dra. Marta Rodríguez Cañas	Foniatra. Servicio de Rehabilitación Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz.
Dña. Ángeles Dorantes	Logopeda Servicio de Rehabilitación Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz.
Dña. Lucía González Caballero	Licenciada en Psicología por la Universidad de Granada.



Nuestra Psicóloga Lucía González Caballero

OBJETIVOS Y ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Los objetivos centrales de AESDE están recogidos en sus estatutos.

El objetivo principal es mejorar, en lo posible, la calidad de vida de los afectados de disfonía espasmódica, ayudando a sobrellevar su estado, tanto a ellos como a sus familiares. Además, existen otros objetivos como:

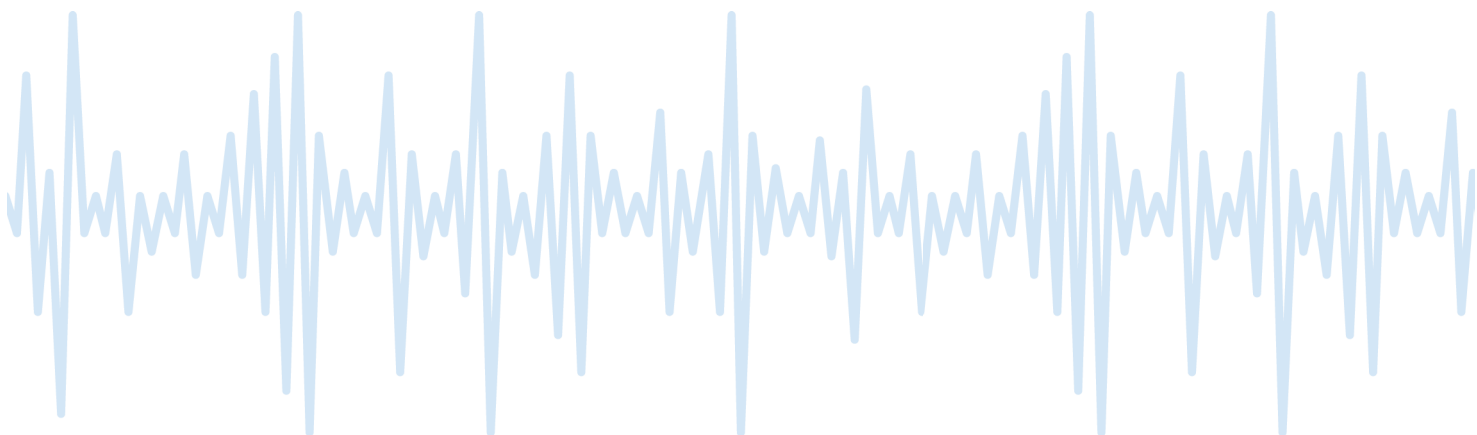
- Dar a conocer a la sociedad en general esta enfermedad, así como los problemas que conlleva.
- Recopilar y difundir entre los asociados toda la información obtenida sobre en relación a los síntomas, tratamientos y avances sobre la disfonía espasmódica.
- Colaborar en la investigación médica en todo lo que atañe a esta enfermedad (origen, sintomatología, consecuencias físicas y psíquicas, tratamientos, etc.)
- Fomentar el diálogo entre afectados para combatir la incomprensión generada a veces en el ámbito familiar, laboral y sanitario; e informar a las familias y a la sociedad para que, conociendo la enfermedad, lleguen a una mejor comprensión del enfermo.

- Defender los derechos constitucionales de los asociados.

- Colaborar con entidades u organismos públicos y privados y con personas que pudieran aportar cualquier beneficio para la población afectada de disfonía espasmódica.

AESDE, la Asociación Española de Disfonía Espasmódica, es una organización constituida legalmente el día 7 de septiembre de 2005 e inscrita con el Numero 586424 en el registro Nacional de Asociaciones, con el N^o 25417 en la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con el N^o 384 en la Consejería de Justicia y Administración Pública de la provincia de Cádiz , con el N^o AS/E/5577 en la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía y con el N^o 278 en el Registro de Asociaciones Municipales de El Puerto de Santa María, y n^o registro de voluntariado de Andalucía 1959 (anexo II).

Su ámbito de actuación es nacional y se centran en: actividades, trabajo en la sede, hospitales e instituciones, atención a los afectados, difusión de la enfermedad y recopilación de toda la información posible para hacerla llegar a nuestros socios.



ENTREVISTA A

LUCIA GONZÁLEZ,

PSICÓLOGA COLABODORA DE AESDE

“Los apoyos sociales son fundamentales para los pacientes y reducen sus posibilidades de desarrollar problemas psicológicos”

Lucía González Caballero es psicóloga colaboradora de AESDE. Conoce muy bien la disfonía espasmódica y las consecuencias psicológicas y sociales que la enfermedad le puede acarrear a quien la padece. Su juventud no está reñida con su experiencia, al contrario, mayor es su capacidad para comprender a las personas y proponer soluciones a través del servicio de asistencia psicológica de la asociación.

-¿Cuáles son los principales problemas de tipo psicológico o social que la disfonía espasmódica ocasiona a las personas que la padecen?

Esta enfermedad no se diferencia de cualquier enfermedad crónica en los efectos psicológicos a corto y largo plazo. Inicialmente, cuando el paciente está asimilando lo que le ocurre, hay momentos de estrés, ansiedad y frustración. Estos episodios pueden suceder de forma aguda o extenderse a lo largo del tiempo debido a la sensación de incapacidad para la comunicación y a la falta de control sobre la situación que les acontece. Es habitual que a los pacientes les cueste gestionar esta primera etapa. A largo plazo, si no encuentran por ellos mismos las herramientas para asimilar emocionalmente la situación, pueden desarrollar problemas psicológicos severos, como trastornos de ansiedad o depresión.

La disfonía espasmódica es una enfermedad neurológica que se caracteriza por espasmos involuntarios en las cuerdas vocales que producen una especie de ronquera en la voz. A primera vista, puede parecer que no es necesariamente incapacitante, pero lo cierto es que limita dramáticamente las relaciones sociales e incluso

las oportunidades laborales. Esto es debido no solo a la ronquera producida por la enfermedad, sino también al agotamiento físico y mental que supone mantener una conversación fluida para quien la padece.

-¿En qué medida es importante la asistencia psicológica a los pacientes para superar esas dificultades?

La asistencia psicológica puede ser necesaria en los diferentes momentos del proceso de asimilación de la enfermedad. En un primer momento, pueden necesitar asesoramiento para lograr afrontar momentos de ansiedad y diferentes ideaciones negativas o poco realistas sobre lo que les está pasando. Esta labor de orientación y resolución de dudas la puede realizar cualquier persona especializada en esta patología. La labor de la atención psicológica con estos pacientes es de prevención y apoyo. Como último recurso, y si el caso lo requiriera, se contemplaría la opción de una intervención directa acudiendo a un terapeuta especializado.

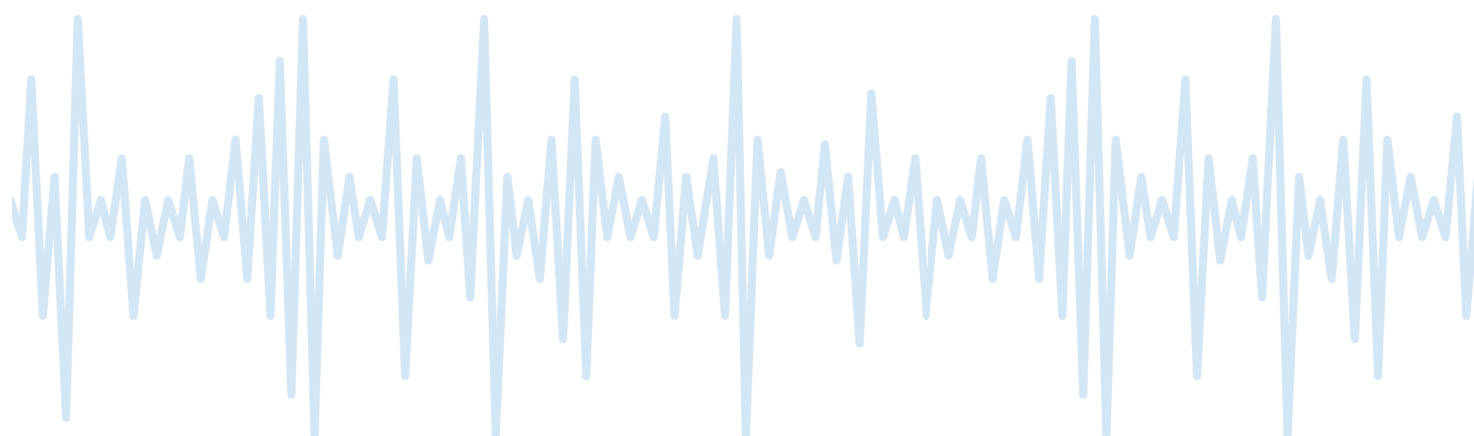
-¿Cómo pueden ayudar los familiares y los amigos a estos enfermos para superar sus dificultades de comunicación y relación social?

Los apoyos sociales son fundamentales y reducen las probabilidades de desarrollar problemas psicológicos derivados de la enfermedad. Por lo tanto, es importante que la familia y las amistades cercanas tengan información veraz y útil sobre lo que está ocurriendo para lograr ofrecer el apoyo necesario a estos pacientes.

La información útil es la que consigue que la red de apoyo de los pacientes empatice exitosamente. Estas relaciones se optimizan gracias al conocimiento acerca de la enfermedad y ofrecen un marco de comprensión y ayuda.

-¿Qué ayudas de este tipo ofrece AESDE a sus socios y cómo se pueden mejorar esos servicios?

AESDE ofrece un servicio de orientación y asistencia psicológica vía telefónica a todos los pacientes de disfonía espasmódica y a sus familiares. La prevención de problemas psicológicos y orientación en caso de sufrir alguna patología grave son los objetivos principales de este servicio. Los servicios que se ofertan desde la asociación podrían mejorarse si se realizaran seguimientos continuos para evaluar el estado psicológico de los pacientes en los diferentes momentos del tratamiento, así se podrían realizar mejoras en el tratamiento y en la prevención.



DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) lanza hoy, de la mano de Christian Gálvez como embajador solidario, su campaña 'Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global' por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Cada 28 de febrero (29 en los años bisieños), la organización aterriza en España. En 2018 estuvo secundada por más de 90 países, uniendo los objetivos de los colectivos mundiales.

La campaña que hoy se lanza «adquiere un carácter más internacional si cabe, ya que nos hemos dado cuenta de que los problemas vinculados al diagnóstico y tratamiento que vivimos en nuestro país se comparte también en otros países del mundo» explica Juan Carrión, presidente de FEDER y su fundación.

Precisamente por eso, el lema de la campaña hace referencia a la importancia de abordar estas enfermedades bajo un enfoque integral y global. «Integral porque por su complejidad y baja prevalencia hace necesarios una alta especialización y concentración de casos, multidisciplinar y experiencia para su prevención, diagnóstico y tratamiento», concreta Carrión.

Y «global porque, aunque existen más de 7.000 enfermedades raras identificadas en todo el mundo y cada una enfrenta una amplia diversidad de síntomas, todas ellas enfrentan una problemática común, independientemente del lugar o país de residencia de quien convive con ella» ha completado el presidente de FEDER.

Christian Gálvez, comprometido con la familia FEDER

Para hacer visible la campaña, la organización cuenta con el apoyo de Christian Gálvez, quien acompaña a la familia FEDER desde 2016 y ha hecho extensible su compromiso más allá de marcos como el Día Mundial.

En la actualidad, a través de la exposición 'Leonardo Da Vinci: los rostros del genio', Gálvez, como comisario de la misma, destinará toda su remuneración a la Federación para contribuir a la investigación de estas patologías.

De esta forma, «Christian hace visible nuestra causa y nos ayuda a implicar a la sociedad en ella; pero va mucho más allá. Su compromiso se hace tangible haciendo posible el desarrollo de proyectos de investigación impulsados por nuestro tejido asociativo, lo que aporta un valor incalculable a su compromiso» agradece Carrión.

Radiografía del Día Mundial en España: más de 300 entidades implicadas

Para llevar este mensaje por todo el país, FEDER coordina e impulsa en España una red de solidaridad formada por asociaciones, empresas, fundaciones, sociedades científicas y entidades que trasladan el mensaje a través de numerosas vías de comunicación.

En total, son 348 las entidades que participan en nuestro país en el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Juntas, organizan cientos de actividades repartidas por toda la geografía española en el marco de este día.

The image shows a promotional poster for the World Day of Rare Diseases. At the center is a portrait of Christian Gálvez, a man in a dark suit, standing in front of a stylized globe. The globe is decorated with purple dashed lines and dots. The text at the top of the poster reads 'DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS' in large, bold, green and purple letters. Below this, it says 'LAS ENFERMEDADES RARAS, UN DESAFÍO INTEGRAL, UN DESAFÍO GLOBAL.' To the right, the 'feder' logo is visible, along with the date '28 DE FEBRERO'. At the bottom, there is a long row of logos for various partner organizations, including Johnson & Johnson, Janssen, Biogen, AstraZeneca, Novartis, and many others. The website 'www.enfermedades-raras.org' is also mentioned.

AESDE SE SUMA AL DÍA MUNDIAL



Organiza:



AESDE
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA

SEDE: C/. Pedro Muñoz Seca n. 9 - 1ª pl.
11500 El Puerto de Santa María (Cádiz)
Móvil: 600 651 062 - Tlf./Fax: 956 857 562
E-mail: asociacion@disfoniaespasmodica.org
www.disfoniaespasmodica.org




28 de febrero DÍA MUNDIAL de las ENFERMEDADES RARAS



AESDE SE SUMA VISITANDO LOS SIGUIENTES CENTROS
LUNES 11 DE MARZO: CENTRO DE SALUD PINILLO CHICO
MARTES 12 DE MARZO: CENTRO DE SALUD CASA DEL MAR
MIÉRCOLES 13 DE MARZO: CENTRO DE SALUD FEDERICO RUBIO
JUEVES 14 DE MARZO: HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DEL MAR

AESDE SE UNE A LA CAMPAÑA POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS CON ACTOS EN CÁDIZ Y EL PUERTO

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) colabora con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en su campaña ***Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global***, que se está desarrollando con la colaboración del presentador de televisión Christian Gálvez, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. FEDER coordina e impulsa en España una red de solidaridad formada por asociaciones, empresas, fundaciones, sociedades científicas y entidades que difunden esta campaña a través de numerosas vías de comunicación. En total, son 348 las entidades que participan en nuestro país en el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

La aportación de AESDE en esta campaña es la instalación de mesas informativas en diferentes centros de salud y hospitales de Cádiz y El Puerto de Santa María en las que se explicará qué son las enfermedades raras, especialmente la disfonía espasmódica, y qué reivindican las asociaciones que agrupan a pacientes con este tipo de patologías y sus familiares.

La disfonía espasmódica provoca a quien la padece un desorden de la voz debido a una interrupción del control motor de la laringe, lo que origina movimientos involuntarios de la musculatura durante el habla. A quien la sufre se le entrecorta la voz y, día a día, se le va apagando hasta perderla casi por completo. El único tratamiento que existe hoy es la inyección en las cuerdas vocales de la toxina botulínica, lo que permite al enfermo recuperar la voz, pero solo durante unos meses, hasta que vuelven a empezar a perderla. Muchos enfermos que la padecen no saben realmente qué les pasa, lo que les origina gran ansiedad y problemas sociales graves debido a la falta de comunicación que encuentran con las personas de su entorno.

AESDE instalará sus mesas informativas según el siguiente calendario:

- El lunes 11 de marzo, en el centro de salud de Pinillo Chico de El Puerto de Santa María.
- El martes 12 de marzo, en el centro de salud Casa Del Mar de El Puerto de Santa María.
- El miércoles 13 de marzo, en el centro de salud Federico Rubio de El Puerto de Santa María.
- El jueves 14 de marzo, en el hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz.

Juan Carrión, presidente de FEDER, explicó que existen más de 7.000 enfermedades raras identificadas en todo el mundo. “Aunque cada una enfrenta una amplia diversidad de síntomas, todas ellas enfrentan una problemática común, independientemente del lugar o país de residencia de quien convive con ella” añadió. Por eso, dijo que este tipo de enfermedades deben abordarse bajo un enfoque integral y global, porque por su complejidad y baja prevalencia hacen necesarios una alta especialización de los profesionales que las tratan, concentración de casos, trabajo coordinado de muchas disciplinas médicas y experiencia para su prevención, diagnóstico y tratamiento

Carrión explicó que todo lo recaudado en la exposición ***Leonardo Da Vinci: los rostros del genio***, de la que es comisario Christian Gálvez, se destinará a contribuir a la investigación de estas patologías. “Christian hace visible nuestra causa y nos ayuda a implicar a la sociedad en ella; pero va mucho más allá. Su compromiso se hace tangible haciendo posible el desarrollo de proyectos de investigación impulsados por nuestro tejido asociativo, lo que aporta un valor incalculable a su compromiso”, afirmó Carrión.

El año pasado esta campaña movilizó a personas e instituciones de 90 países.



Centro de salud Casa Del Mar de El Puerto de Sta.M.



Centro de salud Federico Rubio de El Puerto de Sta. M.



Centro de salud de Pinillo Chico, de El Puerto Sta. M.



Hospital Universitario Puerta del Mar, de Cádiz.

ENTREVISTA A JUAN CARRIÓN, PRESIDENTE DE FEDER

Juan Carrión: “AESDE es una entidad de referencia para todos nosotros”



Juan Carrión es, desde 2012, el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), una organización nacida en 1999 con el objetivo de ser el altavoz de las más de tres millones de personas que, se estima, conviven con alguna de estas patologías en nuestro país o están en busca de diagnóstico. En sus dos décadas de trayectoria la Federación ha pasado a aunar los esfuerzos de más de 375 asociaciones que representan 1.147 patologías y a 98.119 personas.

¿Qué importancia tiene la labor de las asociaciones de enfermedades raras para mejorar la vida de los enfermos?

El mejor reflejo de esta importancia son todos los logros que hemos alcanzado juntos en las dos últimas décadas. Nuestra andadura comienza en 1999 de la mano de 7 asociaciones que representan 6 enfermedades poco frecuentes; hoy somos más de 375 entidades que representan la

voz de más de 95.000 personas. Gracias a ello, en estos más de 20 años, hemos podido garantizar una respuesta a aquellas familias recién diagnosticadas de enfermedades raras o en busca de un nombre para su patología. En concreto, hemos podido ayudar a más de 60.000 familias y a casi 1.000 profesionales sobre 2.608 enfermedades diferentes, la mitad de ellas representadas por nuestro tejido asociativo. Y una vez hemos consolidado nuestros servicios, hemos dado un paso más allá: en los últimos cinco años se identifican 328 proyectos de investigación apoyados de forma directa por el movimiento asociativo con más de tres millones de euros; la mayor parte del tejido asociativo ha creado una estructura de atención directa especializada que complementa la acción de la administración; y las organizaciones de pacientes se han posicionado en la agenda pública, impulsando una Estrategia Nacional y más de 10 líneas autonómicas en enfermedades raras.

¿Cuáles son las reivindicaciones más importantes que FEDER hace a las distintas administraciones públicas?

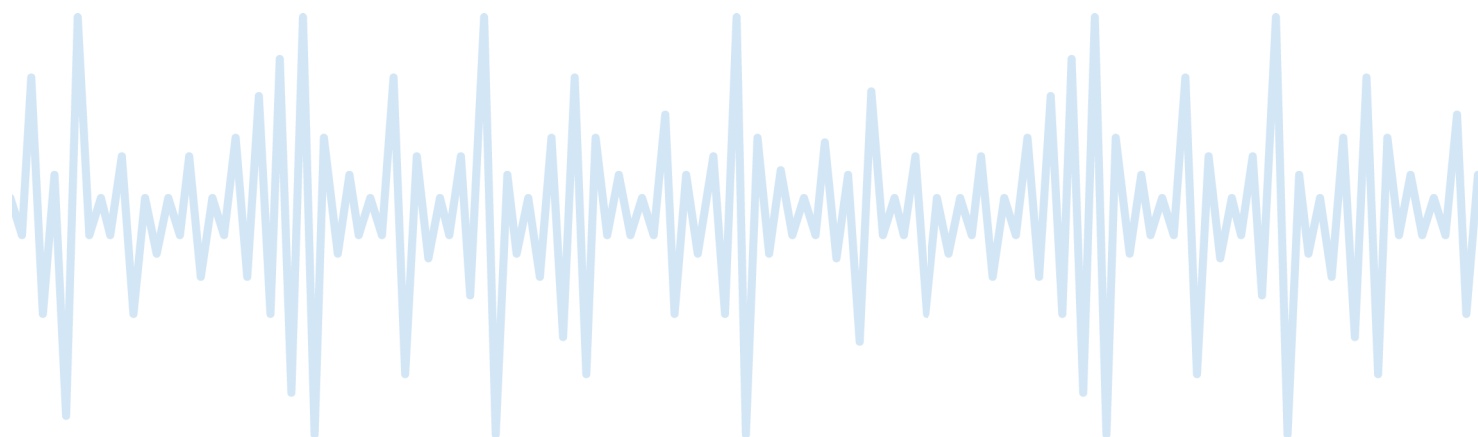
Sabemos que casi la mitad de las personas con enfermedades raras en nuestro país ha sufrido un retraso en el diagnóstico. Por ello, necesitamos establecer un programa de acceso al diagnóstico que contemple la coordinación de rutas asistenciales definidas tanto a nivel nacional como entre comunidades autónomas, así como acciones para disponer de información y formación, más aún teniendo en cuenta que el 72% de los casos considera que la principal causa de este retraso es el desconocimiento. Junto al diagnóstico, el tratamiento es uno de los problemas más urgentes de las familias, ya que sólo el 34% del colectivo tiene acceso a un tratamiento efectivo. Es importante armonizar los criterios de acceso a tratamiento entre las comunidades autónomas y de unificar informes de valoración de medicamentos. Pero mientras no exista tratamiento ni

cura, las familias deben tener la posibilidad de acceder a un abordaje terapéutico que frene el avance de la enfermedad. Por eso, es fundamental que apostemos por integrar dentro de la cartera básica servicios como el de rehabilitación, que actualmente se presta desde el propio tejido asociativo. Es fundamental también continuar designando centros y trabajar activamente con Europa. Gracias a ello, podremos generar políticas que permitan la integración del modelo de Redes Europeas de Referencia en nuestro sistema nacional de salud. Pero en todo este proceso, no debemos olvidar que las implicaciones de las enfermedades raras también afectan –y en gran medida– al ámbito social. Sabemos que más del 80% del colectivo cursa con discapacidad y más del 25% con dependencia. Además, tan sólo un 34% de las personas con enfermedades poco frecuentes en edad de trabajar cuenta con un empleo. Para revertir esta situación, subrayamos la necesidad de garantizar los apoyos técnicos necesarios para garantizar el desarrollo profesional de nuestro colectivo.

¿Qué le parece la labor que realiza AESDE?

En primer lugar, quiero felicitar a la Asociación de Disfonía Espasmódica (AESDE) por su labor y esfuerzo para la mejora de la calidad de vida

de las personas que conviven con una enfermedad poco frecuente y sin diagnóstico. Más concretamente con quienes conviven con disfonía espasmódica. Ya que, desde 2005 contribuyen a mejorar la calidad de vida de quienes conviven con ella. De los más de 20 años de FEDER, 14 de ellos los hemos recorrido al lado de AESDE. Hoy, AESDE es referencia al crear un punto de encuentro entre las personas que tienen disfonía espasmódica, haciendo de vuestra entidad, un apoyo mutuo para todos aquellos que conviven con esta patología poco frecuente. Pero también para todos los profesionales. Además, a través de su compromiso, AESDE ha logrado organizar grandes jornadas con la que, gracias a ellas, conseguimos transformar a toda la sociedad y fomentar la formación gracias a la elaboración de talleres sobre la disfonía, ofreciendo herramientas que empoderen a las personas con esta patología ya que, al conocer más sobre su enfermedad, podrán abordarla de manera integral. AESDE es una entidad de referencia para todos nosotros ya que, por vuestra experiencia, lográis dar respuesta a todas aquellas personas que se encuentran en el camino del diagnóstico.



INVITACIÓN PARA AESDE AL ACTO OFICIAL DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nos complace invitar al movimiento asociativo en enfermedades poco frecuentes a participar del Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras que celebraremos el próximo 5 de marzo en el Complejo Duque de Pastrana. Este acto, supone la cita central de nuestra Campaña de Sensibilización cuyo lema es: **“Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global”**.

DATOS DEL EVENTO

Lugar de celebración: Complejo Duque de Pastrana (Paseo de la Habana, 208 / 28016, Madrid)

Fecha: martes 5 de marzo de 2019

Hora de comienzo del Acto: 11:30 horas

Hora acreditación: 9:30 horas

En el contexto del Día Mundial de las Enfermedades Raras, AESDE asiste como invitada de FEDER por mediación de su presidenta Encarna

Caballero y su tesorera Encarnación Zapata. Ambas viajan a Madrid para asistir al Acto Oficial de la jornada que presidió su majestad la Reina Leticia.

Importantísimo acto para la difusión y visualización de las Enfermedades Raras, promovido por FEDER y con el cual su Majestad la Reina mantiene un compromiso y colaboración que dura ya varios años. Este acto sirve también como punto de encuentro de las diferentes asociaciones dedicadas a las Enfermedades Raras repartidas por todo España y aglutinadas por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Emotivo acto donde se escucharon testimonios de afectados, que finalizó con unas emocionantes palabras de la Reina Leticia, dando su apoyo incondicional a todos los afectados, asociaciones y familiares.



ACTO INSTITUCIONAL POR EL DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES RARAS EN ANDALUCÍA

18 DE MARZO DE 2019, PARLAMENTO ANDALUZ. C/San Juan de Ribera S/n, Sevilla.

Modera: Modesto Díez y Alba Ancochea

Inauguración del acto:

11.00 horas Presidente de FEDER, Sr. D. Juan Carrión.

11.10 horas Consejera de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, Sra. Dña. Rocío Ruíz.

11.20 horas Presidenta del Parlamento Andaluz, Sra. Dña. Marta Bosquet.

Continuación del acto:

11.25 horas La voz de los pacientes. Testimonio de una persona que convive con una ER (Interviene desde el atril)

11.35horas Presidente del Real e Iltre. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla, Sr. D. Manuel Pérez.

11.45 horas Representante territorial de FEDER en Andalucía, Sra. Dña. Carmen Moreno.

12.00 horas La importancia del CSUR y su participación en las ERN. Dña., Carmen Paradas, CSUR de Enfermedades Neuromusculares Raras - HUVR. (Interviene desde el atril)

12.15 horas Delegado de Bienestar Social y Empleo del Ayuntamiento de Sevilla, Sr. D. Manuel Flores Cordero.

12.25 horas Directora General de Personas con Discapacidad e Inclusión, Sra. Dña. Mercedes López.

Clausura del acto:

12.35 horas Viceconsejera de Salud y Familias, Sra. Dña. Catalina García Carrasco.

12.45 horas Fotografía en el hemiciclo.



INFORME 2019 SOBRE EL PROYECTO “ASESORAMIENTO Y ATENCIÓN A LOS AFECTADOS”

Dentro de la multitud de actividades desarrolladas al cabo del año por nuestra asociación, cabe destacar la que es sin duda la más importante de todas y la que presta el servicio más necesario a los afectados. Se trata, como ustedes sabrán, del acompañamiento y asesoramiento que nuestra asociación presta a los afectados que acuden desde toda España a la Unidad de Disfonía Espasmódica del Hospital Puerta del Mar en Cádiz. Se trata, fundamentalmente, de recibirles, ayudarles y asesorarles para la gestión de ingreso, además de facilitar la relación médico-pacientes y la intermediación entre la secretaria y los afectados para las citas de infiltraciones.

Con ello, queremos lograr que los afectados tengan una buena estancia en el hospital y que se sientan acompañados por una persona afectada como ellos, que les comprenda y que conozca de primera mano en que consiste la infiltración.

Este proyecto está a cargo exclusivamente de nuestra presidenta Encarna Caballero, la cual está en continuo contacto con los afectados telefónicamente. Para ello, se desplaza todos los viernes del año, salvo el lógico parón del verano, en autobús a las 8.00 h. desde el Puerto de Santa María, localidad en la que vive, hasta Cádiz, y regresa ya bien entrada la tarde.

Este proyecto cuenta con la total aprobación, tanto de la gerencia del hospital como de la unidad de voz del mismo, para lo cual se firmó un convenio de colaboración en su día y que permitió la acreditación de nuestra presidenta para su libre acceso a las diferentes áreas hospitalarias necesarias para la labor objeto del proyecto.

Todo ello queremos plasmarlo en este informe que nos dará la verdadera dimensión del proyecto y los resultados obtenidos

INFORME 2019

AFECTADOS ATENDIDOS _____	212
DE ANDALUCIA _____	152
OTRAS COMUNIDADES _____	60



ENTREVISTA AL

DR. MIGUEL DE MIER y DRA. ENCARNA ÁVALOS

Unidad de Disfonía Espasmódica ORL. Hospital Universitario Puerta del Mar (Cádiz).



Miguel de Mier: “La solución futura para la disfonía estará orientada a la implantación de electrodos craneales”

Miguel de Mier Morales es doctor en otorrinolaringología, perteneciente a la Unidad de Patología de la Voz y coordinador de unidad de Disfonía Espasmódica del hospital Puerta del Mar de Cádiz. Es un gran experto en el diagnóstico y el tratamiento de la disfonía espasmódica, sobre la que acumula años de experiencia en la citada unidad hospitalaria. Es uno de los colaboradores más estrechos de AESDE.

¿Cómo ha cambiado en su hospital la atención a los pacientes de disfonía espasmódica en los últimos diez años?

Desde los inicios de la unidad, en el año 2004, hemos ido incorporando mejoras en los circuitos de atención al paciente. Nuestro objetivo es que el paciente esté lo menos posible en el hos-

pital y que el tiempo que esté sea lo más cómodo y agradable posible. Para lograrlo, programamos la visita de los pacientes para realizar en un acto único la primera consulta diagnóstica y el tratamiento con toxina, en caso de ser necesario; esto se hace así porque hay muchos pacientes que acuden desde largas distancias. También mejoramos la accesibilidad telefónica para la revisión post-tratamiento, así como para cualquier duda que presenten antes o después de la consulta y adaptamos los horarios en los sucesivos tratamientos, debido a la dispersión geográfica de procedencia de nuestros pacientes.

¿Cómo ha crecido la unidad en la que se atiende a estos enfermos y cuál es su papel respecto al resto de Andalucía?

Hemos incorporado mejoras estructurales, como una unidad de corta estancia y una sala de acogida donde se recibe e informa al paciente al llegar al hospital. Se han ido incorporando material y personal a medida que el número de pacientes ha ido creciendo. Somos unidad referente de esta patología y atendemos pacientes de toda la comunidad autónoma y de otras comunidades autónomas. Nuestro papel es atender de forma integral a todos los pacientes que nos remiten con sospecha de disfonía espasmódica.

¿Qué avances ha experimentado el tratamiento de la enfermedad en estos años?

El tratamiento de elección sigue siendo sintomático, la infiltración en las cuerdas vocales de toxina botulínica. Hemos ido incorporando nuevas técnicas anestésicas, técnicas de infiltrado y adecuación individualizada de dosis, que lo han hecho más cómodo y eficiente. Actualmente existen otras técnicas quirúrgicas que se encuentran en fase de investigación, como la reinervación-denervación selectiva del nervio aductor laríngeo

(SLAD-R), o la tiroplastia tipo II. Con respecto al futuro, la solución estará orientada a la implantación de electrodos intracraneales.

¿De qué manera debe actuar en el futuro la sanidad pública para atender mejor a estos pacientes?

Mejorando el conocimiento de la enfermedad en los distintos sistemas de atención primaria y atención especializada, simplificando la burocracia de accesibilidad desde la sospecha diagnóstica al tratamiento por parte de la unidad y apoyando y facilitando soluciones a los problemas que vayan surgiendo a las asociaciones de pacientes y a las unidades referentes en esta enfermedad



PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN H.U. PUERTO REAL

ACTA DE LA COMISIÓN DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA DEL H.U. PUERTO REAL

1.- El acta de la sesión anterior es aprobada por unanimidad, se ha recibido la solicitud de baja de la Comisión de D. Miguel Ángel Gutiérrez Román.

2.- El Jefe de Servicio de la U.A.C. informa de la actividad quirúrgica en el período enero – octubre 2019, habiéndose producido en este período 9.923 intervenciones.

En el período enero – septiembre 2019 se han realizado un total de 298.648 consultas, lo que supone un incremento en relación al mismo período del ejercicio anterior de un 3,6%.

En el período enero – octubre 2019 se han registrado de entrada un total de 234.819 pruebas diagnósticas por imagen, de las que se han realizado 231.263.

Nuestros esfuerzos se están enfocando tanto en las áreas quirúrgicas, de consultas y pruebas diagnósticas, para que continúe aumentando

la calidad asistencial que prestamos a nuestros ciudadanos/as, así como contener y rebajar los tiempos de espera.

3.- En el período enero – septiembre 2019, se han recibido en el Hospital un total de 1991 expedientes referentes a reclamaciones, sugerencias y agradecimientos que están registrados en la aplicación informática RESUELVE.

Del total, 1898 pertenecen a expedientes de reclamaciones, lo que supone un 95,3 % del total. 65 expedientes son sugerencias; un 3,3 %, y 31 son agradecimientos, el 1,6 %. del total de expedientes; 188 han sido anuladas por los ciudadanos/as.

AESDE, como miembro de la comisión de participación ciudadana del Hospital Universitario de Puerto Real, asiste a la reunión anual con la presencia de su presidenta Encarna Caballero.



IX CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

Como cada dos años, AESDE es invitada al Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras que se celebra en Sevilla, organizado por El Ilustre Colegio de Farmacéuticos. Como es habitual, AESDE acude a tan importante acto con la representación de la presidenta Encarna Caballero, la vicepresidenta Dolores Almendros y la tesorera Encarna Zapata.

El congreso consta de dos jornadas en las cuales podemos escuchar a los extraordinarios ponentes que componen el programa, donde se exponen las últimas novedades sobre Medicamentos

Huérfanos y Enfermedades Raras de las voces más autorizadas del país; médicos, científicos e investigadores se dan la mano para componer un magnífico congreso, lleno de interés y contenido.

Así mismo, es una oportunidad única para contactar con otros miembros de asociaciones de toda España que luchan día a día por las Enfermedades Raras; estos dos días de convivencia sirven para compartir experiencias y estrechar lazos colaborativos que en un futuro nos serán de gran utilidad.



ENTREVISTA AL DR. ALBERTO DE LOS SANTOS

Alberto de los Santos: “En enfermedades raras solo conocemos la punta del iceberg”



Alberto de los Santos es el médico internista responsable de la consulta sobre enfermedades raras que se abrió en el hospital Puerta del Mar de Cádiz en el año 2017. Una enfermedad rara o minoritaria es la que afecta a menos de uno de cada 2.000 habitantes, tiene un diagnóstico difícil y, a veces, tratamiento inexistente o poco accesible. Actualmente, hay entre 8.000 y 9.000 enfermedades raras conocidas.

-Usted dirige desde 2017 una consulta sobre enfermedades raras en el Hospital Puerta del Mar. ¿En qué medida esta consulta mejora la atención que los pacientes de este tipo de enfermedades ya recibían en este hospital?

El objetivo de nuestra consulta es intentar proporcionar una atención integral a los pacientes que presenten alguna enfermedad minoritaria, que afecte a más de un órgano o aparato, y por tanto, que en condiciones habituales precisan de muchas atenciones sanitarias a lo largo del año. De esta manera, pretendemos integrar sus problemas de salud en una única consulta, con la ayuda que sea precisa del resto de especialistas, pero dirigidas desde un único punto como si fuera “la dirección de una orquesta”. Entendemos que esto evita duplicidades de pruebas, de visitas innecesarias o de tratamientos que podrían ser diferentes en función del prisma desde que se orienten. En definitiva, nuestra vocación no es la de

“sustituir” ningún tipo de atención, sino la de “coordinar” la misma.

-¿Hay muchos enfermos de este tipo en la provincia de Cádiz? ¿Son más que los existentes en otras partes de Andalucía o España?

En la provincia de Cádiz no está descrita una mayor incidencia de enfermedades minoritarias que en el resto de provincias de España. Pero, desafortunadamente, son muchos más pacientes de los que creemos. Y lo que es más grave es que solo conocemos la punta del iceberg, pues la dificultad del diagnóstico hace que muchos pacientes estén afectados de enfermedades que todavía no han sido filiadas o, de serlas, no cuentan con la visibilidad suficiente en la sociedad.

-¿Cómo se coordina esta consulta con la atención primaria y el resto de departamentos del hospital?

Intentamos reunirnos con los distintos profesionales de nuestra área sanitaria de forma general, o de forma particular en cada caso. Lo heterogéneo de estos síndromes hace que en muchas ocasiones no podamos realizar equipos o protocolos generales y tengamos que recurrir a la coordinación y cooperación caso a caso para conseguir una mejor atención del paciente y su entorno.

-¿Qué importancia tiene un diagnóstico temprano de la enfermedad rara para dar un tratamiento correcto y mejorar la salud de los pacientes?

Depende de la enfermedad. En algunas es de vital importancia, pues disponen de un tratamiento específico cuya aplicación precoz evita complicaciones a medio y largo plazo. Pero, desafortunadamente, estas son las menos y el tratamiento es mucho más sintomático. En cualquier caso, el diagnóstico precoz nos ayuda siempre a un mejor control de los síntomas y a un mejor afrontamiento de la enfermedad. Sabemos que una de las fases más duras de un paciente y su enfermedad es la fase diagnóstica, pues genera incertidumbre y, por tanto, sin diagnóstico, el miedo y la desconfianza son mayores.

CONVENIO CON LA DIPUACIÓN DE CÁDIZ PARA TRADUCIR AL INGLÉS NUESTRA GUÍA DE PACIENTES Y PROFESIONALES

Uno de los principales objetivos de nuestra asociación para el año de 2019 es este proyecto que pretende hacer llegar las guías existentes, a todos los Centros de Salud y Hospitales de la provincia y afectados.

Nuestra guía patrocinada totalmente por la Diputación de Cádiz es la única editada en castellano. Pretendemos llegar también, a través de nuestra página web, a otras partes del mundo, pues nos consta que tampoco hay ninguna editada en inglés

Por ello, hemos puesto en marcha un proyecto que contempla una nueva tirada de la Guía Práctica para Profesionales y Pacientes traducida al inglés, además de una partida presupuestada

para gastos de envío, mensajería y material fungible, necesario para el desarrollo del mismo.

Este proyecto pretende mejorar sensiblemente las ya existentes, patrocinada en su totalidad por la Diputación de Cádiz, con esta petición pretendemos completar y optimizar la información tan necesaria que nos proporciona las guías, no solo a todos los afectados, sino también a los profesionales sanitarios.

En la foto, los representantes de las distintas asociaciones en el acto de la firma del convenio 2019

DESCARGATE LAS GUÍAS PARA PACIENTES Y PROFESIONALES EN INGLÉS Y CASTELLANO EN:

WWW.DISFONIAESPASMODICA.ORG



XII CERTAMEN DE PINTURA PARA MAYORES

La Muestra de Arte para Mayores se podrá visitar entre el 22 y el 25 de abril próximos en el hotel Santa María

XII Certamen de Pintura para mayores 2019

El Puerto de Santa María

Organiza: AESDE

temática: "Feria de El Puerto 2019"

Exposición de pinturas participantes en el Hotel SOHOBOOUTIQUE

(antiguo hotel Santa María Los Jándalos)

Inauguración:

lunes 22 de abril a las 18:30 h.

Clausura y entrega de premios:

jueves 25 de abril a las 16:30 h.

ENTREGA DE PREMIOS Hotel SOHOBOOUTIQUE

(antiguo hotel Santa María Los Jándalos)

presenta: Adrián Verano (periodista)

Visita la exposición del 22 al 25 de abril

de 10:00 a 13:00 h. y de 17:00 a 20:00 h.

entrada libre

Colaboran:

S
Soho Boutique

Ayuntamiento
El Puerto
de Santa María

EMPRESAS COLABORADORAS:
CORO VOCES DE ANTAÑO, RESTAURANTES: APONIENTE, EL FARO DE CÁDIZ,
LOS PORTALES, PARRILLA BAILLY, BAR JAMÓN, VENTA LA RUFANA, HOTEL MONASTERIO, SOHO BOUTIQUE,
BODEGA REAL, LA CUCHARA, DE GONZALO BAR, LA VENECIA, HELADERIA DAMASSIMO, PELUQUERIA DRAGO Y ORTEGA.

AESDE
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA

AESDE: C/ Puerto Nuevo Saca n.º 17-18
11001 El Puerto de Santa María (Cádiz)
Teléfono: 952 001 802 - 952 001 803
Email: aesde@disfoniaespasmodica.org
www.aesde.org

AESDE entregará diversos premios a los autores de las mejores pinturas en una ceremonia que servirá también de clausura de la muestra. Será el jueves 25 a las 16.30 en los salones del Hotel Soho Boutique Puerto. En ese acto, todos los asistentes serán agasajados con una merienda y los 60 participantes cuyas obras sean seleccionadas por su calidad recibirán un pequeño obsequio. El acto será presentado por la presidenta de AESDE, Encarna Caballero, y el periodista Adrián Verano y será amenizado por el coro Voces de antaño. La visita a la exposición y la asistencia a los actos de inauguración y clausura serán de entrada libre hasta completar el aforo.

AESDE homenajea, con este acto, a las personas mayores de El Puerto y en él participan miembros de la asociación de Disfonía Espasmódica de distintas provincias andaluzas. La actividad se organiza cada año con la intención de que las personas mayores encuentren una buena forma de entretenimiento y desarrollen sus habilidades artísticas.

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) celebrará la duodécima edición de su Muestra de Arte para Mayores, en El Puerto de Santa María, entre el 22 y el 25 de abril próximos. La exposición será inaugurada el lunes día 22 a partir de las 18.30 horas en los salones del Hotel Soho Boutique Puerto, antiguo Hotel Santa María, y estará abierta al público para su visita en horarios de 10.00 a 14.00 horas por la mañana y de 17.00 a 20.00 por la tarde. El tema de la pintura es libre y en el certamen pueden participar todas las personas mayores de El Puerto que lo deseen.

Personal voluntario trabaja en toda la organización de la muestra, mención especial para el sector de la hostelería que obsequian con invitaciones a sus restaurantes para los premiados. Un comité de expertos en arte, también de forma voluntaria, es el encargado de hacer la selección de las 60 mejores pinturas.

AESDE anima a las personas mayores a participar y a aquellos que lo hagan los invita a visitar la exposición en familia para que sus hijos, nietos y demás familiares puedan disfrutar de la pintura y ver el trabajo de sus padres y abuelos.

INAUGURACIÓN DE LA MUESTRA



La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) celebró la inauguración de la duodécima edición de su Muestra de Arte para Mayores, en El Puerto de Santa María, entre el 22 y el 25 de abril próximos. La exposición fue abierta el lunes día 22 a partir de las 18.30 horas en los salones del Hotel Soho Boutique Puerto, antiguo

Hotel Santa María y estará abierta al público para su visita en horarios de 10.00 a 14.00 horas por la mañana y de 17.00 a 20.00 por la tarde. El tema de la pintura es libre y en el certamen pueden participar todas las personas mayores de El Puerto que lo deseen.



CLAUSURA DE LA XII MUESTRA DE ARTE PARA MAYORES

AESDE clausura su XII 'Certamen de Pintura para Mayores' con una merienda y buena música en el hotel Soho Boutique (antiguo Los Jándalos-Santa María)

El Puerto de Santa María, a 25 de abril de 2019

Más de doscientas personas participaron durante la tarde de ayer en la clausura oficial de la edición número XII del "Certamen de Pintura para Mayores" que organiza la Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) en El Puerto de Santa María. El acto ha tenido lugar en los salones del hotel Soho Boutique (antiguo Los Jándalos-Santa María) donde se ha celebrado una merienda, se han entregado los premios a los ganadores y se han repartido obsequios a cada uno de los autores de las 60 obras seleccionadas y expuestas. Todas las pinturas estaban relacionadas con la Feria de El Puerto, cierto es que los visitantes han podido disfrutar de muchas obras

en las que se la representaban con belleza, colorido y muy diversos argumentos.

AESDE quiere agradecer a todas las empresas colaboradoras su contribución para hacer posible una muestra de arte que el año que viene alcanzará su decimotercera edición. La organización de la misma, los regalos para los premiados, la merienda completada con los excelentes helados de la Heladería Da Massimo, la música, todo eso ha sido posible gracias al esfuerzo de los voluntarios de la asociación y a la colaboración de un grupo solidario de empresas portuenses de hostelería. Mención especial al Hotel Soho Boutique (antiguo Los Jándalos-Santa María) junto con todo su personal por la amabilidad y el cariño con el que acogen esta Muestra. A partir de ahora, ya comenzamos a pensar en el año que viene.



ACTIVIDADES DIARIAS EN LA SEDE

Nuestra sede acoge a numerosos socios y afectados en su sede, proporcionándoles talleres terapéuticos basados en actividades que promueven la movilidad, con ejercicios físicos y secciones de respiración diafragmáticas, necesarias para paliar los efectos de la patología que padecemos.

Además, promueve y organiza talleres de yoga dos días a la semana.

Nuestra sede sirve de punto de encuentro para todos los afectados de la zona, facilitando la convivencia entre nuestro colectivo



JORNADA DE CONVIVENCIA EL LA FERIA DE MAYO DE EL PUERTO DE SANTA MARIA 2019



¡¡NOS VAMOS A LA FERIA!!

Como ya es tradición, AESDE organiza un día de convivencia en la Feria de Mayo de El Puerto de Santa María el jueves día 30 a las 14.00h.

¡¡ANÍMATE Y PARTICIPA!!

Para quedar llamar al.: 600651062 o mandar un E-MAIL a asociacion@disfoniaespasmodica.org

TALLER DE YOGA Y RESPIRACIÓN DIAFRAGMÁTICA



*CLASES DE YOGA , MEDITACIÓN Y RESPIRACIÓN
DIAFRAGMÁTICA EN EL PUERTO ORGANIZADAS POR
AESDE PARA LA TEMPORADA 2019-2020*

*Disfruta de un Equilibrio Físico, Mental y Emocional
Si quieres disfrutar de los grandes beneficios que
aportan el YOGA y LA MEDITACION y así poder
experimentar un cuerpo en equilibrio y una mente en
calma.*

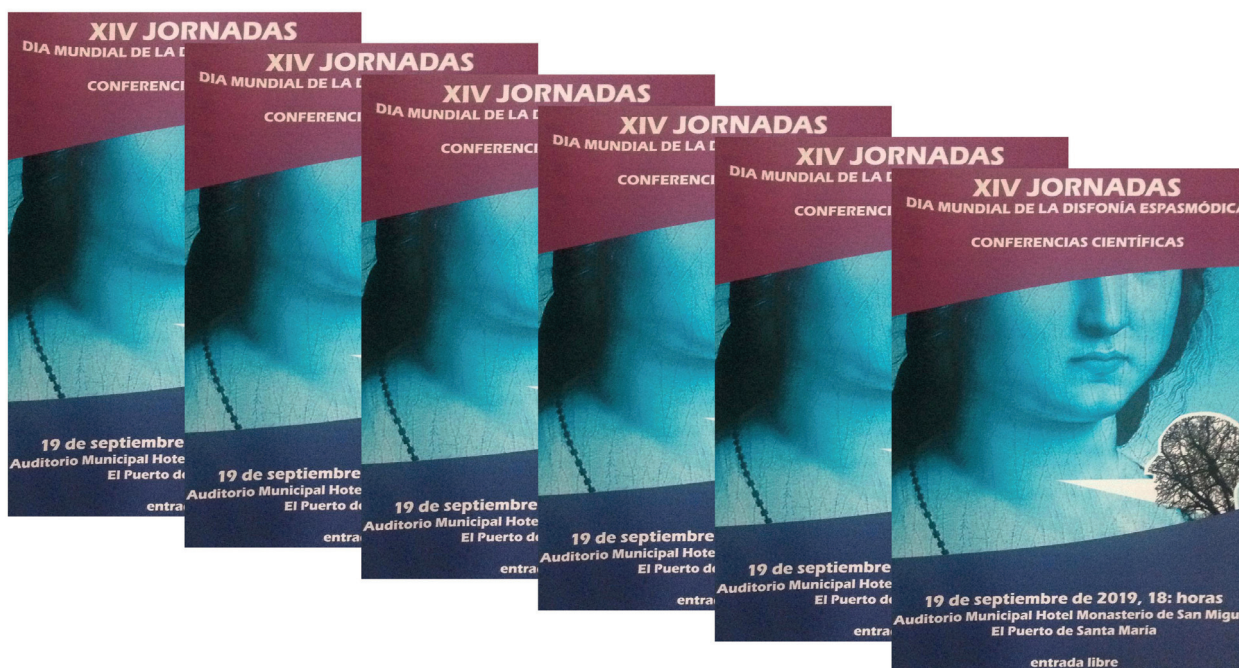
*Las clases son Lunes y Miercoles de 18.00 a 19.00h
en la sede de AESDE en la calle Pedro Muñoz Seca nº 9,
la duración de este curso será de Octubre de 2019 a
Junio de 2020.*

*Estas clases de YOGA están pensadas tanto para
personas que ya practican YOGA, como para aquellas
que les encantaría probarlo por primera vez.
Grupo reducido.*

**CONTACTO: 600651062, EMAIL:
asociacion@disfoniaespasmodica.org**



XIV JORNADAS DEL DÍA MUNDIAL DE LA DISFONÍA ESPASMÓDICA



De Izquierda a derecha:

David de la Encina Ortega,
Diputado de Servicios Sociales. Diputación Provincial de Cádiz

Isabel Paredes Serrano,
Delegada Provincial de Salud y Familia de Cádiz

Germán Beardo Caro,
Alcalde de El Puerto de Santa María

Encarna Caballero,
Presidenta de la Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE)

Dr. D. Sebastian Quintero Otero,
Director gerente del Hospital U.Puerta del Mar. Cádiz





AESDE explicará nuevas técnicas en el tratamiento de la enfermedad en el Día Mundial de la Disfonía Espasmódica.

Programa Científico

18.00 h. ACTO INAUGURAL

ISABEL PAREDES SERRANO
Delegada provincial de Salud y Familia de Cádiz

MARIA DEL CARMEN LARA BAREA
Concejala del Área de Bienestar Social y asuntos sociales

Dr. D. SEBASTIAN QUINTERO OTERO
Director Gerente del Hospital Puerta del Mar. Cádiz.

Dr. D. MIGUEL ANGEL MOYA MOLINA
Neurólogo. Director Médico del Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

Dr. D. ANTONIO MARTÍN MATEOS
Director unidad de gestión clínica ORL Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

ENCARNA CABALLERO
Presidenta de la Asociación Española de Disfonía Espasmódica. AESDE.

Moderador de las conferencias científicas el Dr. D. Raul Espinosa Rosso. Unidad de trastornos del movimiento. Unidad de Neurología del Hospital U. Puerta del Mar de Cádiz.

18.30h. LA ELECTROMIOGRAFIA EN LA DISFONIA ESPASMÓDICA.

Dra. ELENA MORA.
Unidad de voz y disfagia. Unidad de ORL del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid.

19.00h. EXPERIENCIAS DE UNA CONSULTA DE ENFERMEDADES MINORITARIAS EN EL ADULTO

Dr. ALBERTO DE LOS SANTOS.
Coordinador Enfermedades Minoritarias en el adulto
Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

19.15h. CRECER CONTIGO, NUESTRA ESPERANZA: APOYANDO LA DISFONIA ESPASMÓDICA

CARMEN MORENO OLIVERA
Miembro vocal de la junta directiva de FEDER y representante de FEDER en Andalucía

19.30h. PRESENTACIÓN DE LAS NUEVAS GUÍAS DE LA DISFONÍA ESPASMÓDICA PARA PACIENTES Y PROFESIONALES EN INGLÉS.

Dr. MIGUEL DE MIER y Dra. ENCARNACIÓN AVALOS.
Unidad referencial de disfonía espasmódica. Unidad de ORL Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

19.30h. LA REHABILITACIÓN VOCAL EN LA DISFONÍA ESPASMÓDICA.

Dra. Pilar Sanchez
Médico Rehabilitador. UGC Rehabilitación Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

20.00h TESTIMONIOS DE AFECTADOS

20.15h. CONCLUSIONES

20.30h. RUEGOS Y PREGUNTAS

20.45h. Actuación musical a cargo del ORFEÓN PORTUENSE

21.00h. CIERRE Y CLAUSURA

Al final del acto se ofrecerá una copa a los asistentes

Conferencia-coloquio abiertos a todos los profesionales sanitarios y de la voz, enfermeros, trabajadores sociales, logopedas, estudiantes, enfermos, pacientes de disfonía espasmódica, familiares, amigos y toda persona interesada.

La organización otorgará un certificado de asistencia a quien lo solicite.

En el marco de la celebración del Día Mundial de la Disfonía Espasmódica AESDE tiene previsto instalar mesas informativas y otras actividades sobre esta enfermedad.

Viernes 20 de Septiembre
Hospital U. Puerta del Mar en Cádiz

MESA INFORMATIVA POR MIEMBROS DE AESDE A LAS 9:00 H. EN RECEPCIÓN DEL CENTRO

EXPOSICIÓN DE CASOS CLÍNICOS DE LAS UNIDADES DE VOZ DE CÁDIZ Y MADRID

Dr. MIGUEL DE MIER y Dra. ELENA MORA
Hospitales Ramón y Cajal de Madrid y Puerta del Mar de Cádiz.
Hora 8:30-12:00h. Sala de reuniones UGC sexta planta.

Lunes 23 de Septiembre
C. Salud Pinillo Chico (Puerto)

Martes 24 de Septiembre
C. Salud Casa del Mar (Puerto)

Miércoles 25 de Septiembre
C.Salud Federico Rubio (Puerto)



La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) ha preparado interesantes actividades científicas y de concienciación ciudadana en torno al próximo 20 de septiembre para celebrar el día mundial de esta enfermedad. AESDE es una organización fundada en 2005 en El Puerto de Santa María, que en 2019 cumple catorce ediciones celebrando esta jornada internacional. El acto central de este año se celebrará el viernes 19, en el auditorio municipal del hotel Monasterio de San Miguel, de El Puerto, a partir de las seis de la tarde. Médicos, directivos de hospital y representantes del movimiento asociativo expondrán sus trabajos y novedades y luego todos participarán en un coloquio en el que responderán a los ruegos y preguntas que el público quiera hacerles.

Elena Mora, doctora de la unidad de voz y disfagia del hospital Ramón y Cajal de Madrid, hablará sobre **La electromiografía en la disfonía espasmódica**. Mora explicará los resultados obtenidos con el empleo de esta técnica en la aplicación de la toxina botulínica; hasta el momento, el único remedio no definitivo que existe para la disfonía espasmódica, enfermedad que origina la paulatina pérdida de la voz a quienes la padecen.

Experiencias de una consulta de enfermedades minoritarias en el adulto es el título de la intervención que a continuación protagonizará Alberto de los Santos, coordinador de enfermedades minoritarias en el adulto en el hospital universitario Puerta del Mar de Cádiz, una nueva



Crecer contigo, nuestra esperanza: apoyando la disfonía espasmódica.

Los doctores Miguel de Mier y Encarnación Avalos, responsables de la unidad referencial de disfonía espasmódica para toda Andalucía en el hospital Puerta del Mar, serán los encargados de presentar al público la nueva edición de la **Guía de la disfonía espasmódica para pacientes y profesionales de la salud**. Esta versión de la guía tiene la novedad de que está traducida al inglés, para que así pueda ser comprendida por las numerosísimas personas de origen extranjero que habitan en Andalucía.

La doctora Pilar Sánchez, médico de la unidad de rehabilitación del hospital Puerta del Mar de Cádiz, cerrará el turno de comunicaciones hablando sobre **La rehabilitación vocal en la disfonía espasmódica**.



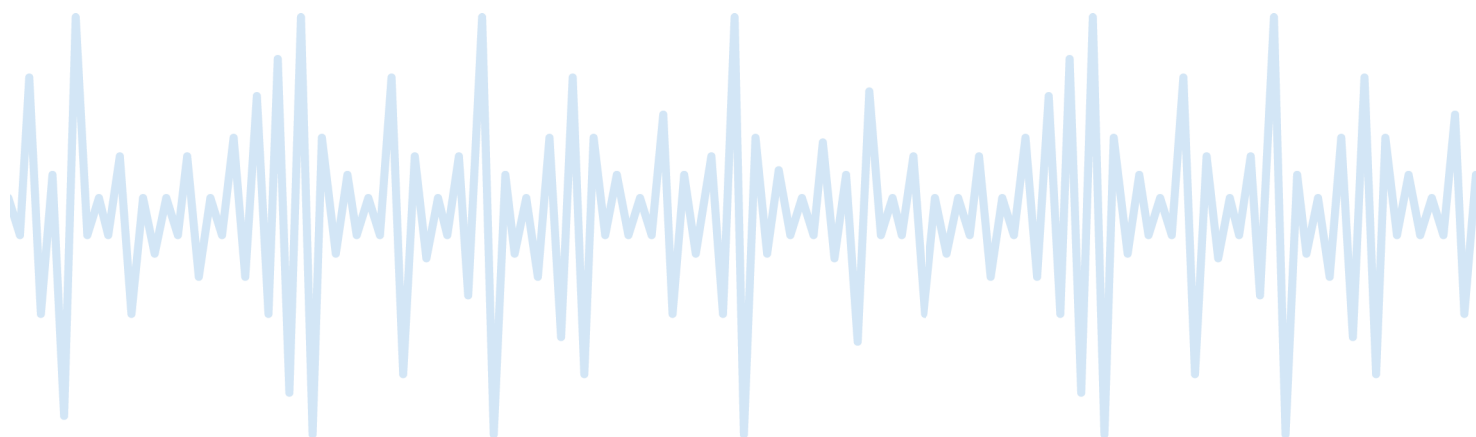
En la mesa inaugural de la misma está previsto que participen Isabel Paredes Serrano, delegada provincial de Salud y Familia de la Junta de Andalucía en Cádiz; David de la Encina, Diputado Provincial de Bienestar Social; Sebastián Quintero Otero, director del hospital Puerta del Mar de Cádiz; Miguel Ángel Mica Molina, director médico del Hospital Puerta del Mar; Antonio Martín Mateos, director de la unidad de Otorrinolaringología del Puerta del Mar; y Encarna Caballero, presidenta de la AESDE.

Con motivo del Día Mundial de la Disfonía Espasmodica, AESDE también tiene previsto instalar mesas informativas sobre esta enfermedad y realizar otras actividades relacionadas con dar a conocer esta enfermedad. El viernes 20, a partir de las nueve de la mañana, lo hará en la recepción del hospital Puerta del Mar de Cádiz. Ese mismo día, los doctores Miguel De Mier y Elena Mora expondrán diversos casos clínicos en las salas de reuniones de las unidades de voz de los hospitales Puerta del Mar, de Cádiz, y Ramón y Cajal, de Madrid, respectivamente.



AESDE instalará también mesas informativas el lunes 23 en el centro de salud Pinillo Chico de El Puerto de Santa María, el martes 24, en la Casa

del Mar; y el miércoles 25, en el centro de salud de Federico Rubio, también en El Puerto.



ENTREVISTA A DR. RAÚL ESPINOSA ROSSO

“Los tratamientos de la disfonía espasmódica están avanzando hacia una medicina personalizada”



Raúl Espinosa Rosso es doctor de la Unidad de Trastornos del Movimiento en el hospital Puerta del Mar de Cádiz. Lleva más de diez años colaborando con la Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE), de la que dice que hace una labor muy importante para concienciar a las personas sobre los problemas que sufren quienes la padecen y a animar a los pacientes con los avances que se producen en este campo.

¿Qué avances más significativos se han dado en los últimos años para lograr un tratamiento de la disfonía espasmódica?

Los avances más significativos se han producido en el campo del conocimiento de los mecanismos que la producen, sobre todo en el campo de los estudios genéticos que han detectado mutaciones y alteraciones que ocurren en este tipo de pacientes con distonías.

Por su parte, se están mejorando los métodos de administración (fibroscopia, ecografía, EMG) de la toxina botulínica para poder utilizar unas dosis optimizadas, avanzando hacia una medicina personalizada. También se investiga sobre nuevas formulaciones de toxina botulínica que per-

mita una administración más espaciada y ajustada a la duración del efecto en cada paciente.

¿Cómo mejora la vida de un paciente con el tratamiento adecuado?

En pacientes con distonías, los tratamientos actuales, sobre todo la toxina botulínica, produce mejoras muy significativas de su calidad de vida, permitiéndoles realizar tareas que de otra manera no les es posible. En concreto, en el caso de la disfonía, supone que un paciente pueda comunicarse de forma efectiva.

¿Son importantes la prevención y unos hábitos saludables para evitar o aminorar los efectos de la disfonía espasmódica?

Como en todo, unos hábitos de vida saludables ayudan a mejorar la percepción de salud de uno mismo y si se tiene algún problema de salud crónica, ayuda a mejorar sus síntomas y aumentar la calidad de vida. Concretamente hábitos saludables para con la voz, como evitar tóxicos (tabaco, sobre todo) y hacer un uso racional de la misma puede ayudar a mejorar muchos de los síntomas.

¿Llegará el día en que haya una cura definitiva para esta enfermedad?

Seguramente ese día llegará, aunque es muy complejo saber cuándo y probablemente sea dentro de mucho tiempo. No obstante, el mayor conocimiento de las alteraciones neurológicas que producen este trastorno, así como la incorporación de tratamientos capaces de neuromodular estos mecanismos alterados supondrán muchos beneficios a medio plazo.

SORTEO DE AGOSTO

AESDE hace entrega del premio de su tradicional sorteo de agosto.

En el día de hoy, en la sede de la Asociación Española de Disfonía Espasmódica que está en el Área de Bienestar Social de Pedro Muñoz Seca, Nº 9, se ha procedido a la entrega del premio de su tradicional sorteo de agosto a través de su directiva.

Este sorteo tiene como finalidad recaudar fondos para hacer frente a los gastos producidos por el Certamen de Pintura para Mayores que AESDE organiza todos los años dentro de su programa de difusión de la Disfonía Espasmódica

En esta ocasión, el agraciado ha sido un colaborador del centro de mayores Novo Sacti-Petri en Chiclana. El premio ha consistido en un valioso óleo del pintor portuense Manuel Ortega, que como tema principal plasma un preciso paisaje de la Ermita de la Victoria del Puerto de Santa María. Nuestro agradecimiento al maestro Ortega por su desinteresada colaboración.



JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS DEL HOSPITAL PUERTA DEL MAR



¡¡Anímate y participa!!

La Jornada de Puertas Abiertas del Hospital Universitario Puerta del Mar, tendrá lugar el próximo día 27 de noviembre, con el objetivo de ofrecer a la población la posibilidad de visitar sus instalaciones a través de un recorrido por las áreas de mayor interés.

La actividad dará comienzo a las 17:00 h, con la recepción de los participantes en el Salón de Actos.

AESDE, fiel a su compromiso con el Hospital Puerta del Mar, acude a la llamada de Puertas Abiertas con su presidenta y varios socios.



PROGRAMA 12 MESES PARA MEJORAR TU SALUD

AESDE colabora activamente con el programa 12 meses para mejorar tu salud, promovido por el Hospital Puerta del Mar de Cádiz. En esta ocasión, acude a una conferencia sobre “Actualización en el cuidado a los pacientes con labio y

fisura palatina”, que cuenta con la asistencia de la Delegada de Salud Isabel Paredes Serrano y el Director Gerente del Hospital Sebastián Quintero Otero, con el siguiente programa:

12 MESES PARA MEJORAR TU SALUD
Actualización en el Cuidado de los Pacientes
con Labio y Fisura Palatina

JUEVES 28 DE MARZO DE 2019
Salón de Actos
Hospital Universitario Puerta del Mar

Logo: SERVICIO ANDALUZ DE SALUD CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS
Logo: ASALIP ASOCIACIÓN ANDALUZA DE FISIOPEDIATRIA
Solicitada Acreditación a la Agencia de Calidad de Andalucía

09:00 H. INAUGURACIÓN
D^a. Isabel Paredes Serrano, Delegada Territorial de Salud y Familias de Cádiz
Dr. Sebastián Quintero Otero, Director Gerente del Hospital Universitario Puerta del Mar y Hospital de San Carlos

09:30 H. CONFERENCIA: ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR DEL LABIO Y FISURA PALATINA.
Dra. Teresa Creo Martínez, FEA de UGC de C. Maxilofacial, HUPM

MESAS REDONDAS
9:45 H. MESA 1: DIAGNÓSTICO PRENATAL
MODERADOR: Dr. Manuel Domínguez González, Director UGC de Obstetricia y Ginecología, Área de Gestión Sanitaria Campo de Gibraltar.
Diagnóstico Prenatal con Labio y Fisura Palatina. Dr. José Román Broullón Molanés, Jefe de Sección UGC Obstetricia y Ginecología, HUPM.
Hacia Dónde Camina el Diagnóstico Prenatal con Labio y Fisura Palatina. Dr. Juan Jesús Fernández Alba, Director UGC de Obstetricia y Ginecología, Hospital Universitario de Puerto Real.
Manejo del recién nacido con Fisura Palatina. Dr. Simón Lubán López, Director de UGC Pediatría, HUPM.
La Alimentación del Neonato con Fisura Palatina. D^a. Ana Carolina Martínez Cobos, Enfermera UGC, Pediatría, HUPM.

11:30 H. MESA 2: ABORDAJE QUIRÚRGICO
MODERADORA: Dra. Eulalia Portas Alonso, Directora UGC OREL HUPM.
Manejo Quirúrgico del Paciente Fisurado. Dra. Victoria Nuñez Vera, FEA UGC CMF, HUPM.
Alteraciones Patológicas del Paciente Fisurado. Dr. Andrés Caballero García, FEA UGC OREL, HUPM.
Cuidados postquirúrgicos del paciente con Labio y Fisura Palatina. D^a. María Crespo Taboada, Enfermera Supervisora UGC C. Pediatría, HUPM.
Labio y Fisura Palatina desde la Atención Temprana Infantil. Dr. Andrés Babadán Asencio, Jefe de Servicio de Salud, Delegación Territorial de Salud y Familias en Cádiz.

12:45 H. MESA 3: CUIDADOS Y SEGUIMIENTO
MODERADOR: Dr. Juan Ignacio Rendón Infante, Coordinador UGC CMF, HUPM.
Seguimiento del niño con Labio y Fisura Palatina en Atención Primaria. Dra. Cristina Rodríguez Ontón, Pediatra del C.S. La Merced, D.S. Bahía de Cádiz-La Janda.
Ortodoncia del paciente Fisurado. Dra. Gemma Jiménez Beato, Ortodoncista.
Rehabilitación Logopédica del paciente Fisurado. D^a. M^a Ángeles Dorantes Bellido, Logopeda UGC RHB, HUPM.
ASATILAP, Acompañamiento y Abordaje en Familia. D^a. Rocio González de Lara Gámez, Vocal de Acúspilo (Asociación Andaluza de Fisurados labio palatina).

14:00 H. CLAUSURA Y CIERRE DE LA JORNADA



SPA DE CONVIVENCIA 2019

Es tradicional desde hace varios años esta convivencia del grupo de los talleres terapéuticos que se imparten en nuestra Asociación, dicha actividad consiste en una sesión de Spa en el Hotel Costa Ballena de Rota, en la que cada participante se paga su sesión y la posterior cena. Son importantes para la Asociación este tipo de convivencias, pues de estos grupos nos nutrimos de voluntarios que mantienen viva, realizando

actividades, nuestra sede; ellos participaron durante esta año en diversos talleres como el taller de yoga, el taller de respiración diafragmática, el taller de Sana tu Pasado o la colaboración con el taller Por un Millón de Pasos, organizado por la Delegación de Salud de El Puerto de Santa María; además de ayudar, como ya hemos comentado, voluntariamente con los diferentes eventos que organiza AESDE.



SORTEO DE NAVIDAD

Como cada año, viajamos a Padúl (Granada) para liquidar con la administración que nos facilita el número de lotería que luego fraccionamos para obtener unos ingresos muy necesarios para nuestra asociación.

Esta iniciativa, promovida por nuestra vicepresidenta María Dolores Almendros hace ya varios años, supone un gran trabajo y dedicación durante varios meses, sobre todo a María Dolores y a nuestra presidenta Encarna Caballero, que son las encargadas de ofrecer, vender y distribuir por toda España las participaciones.

Muchas son las llamadas de teléfono y envíos de correos para intentar que ningún socio de España pueda quedarse sin su participación, además de recaudar el dinero y poner sus propias cuentas a servicio de la asociación; todo sea por el buen funcionamiento de AESDE.



PARTICIPACIÓN DE 2019



LOTERÍA DE NAVIDAD Nº 81.298

AESDE
ASOCIACION ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA
 C/. Crucero Baleares, 54 - 6.º A - SEDE: C/. Pedro Muñoz Seca, 9 - 1.º Pl.
 11500 El Puerto de Santa María (Cádiz) - Tel./Fax 956 857 562 - 600 651 062

LOTERÍA NACIONAL



SORTEO DE NAVIDAD

81.298

El portador juega la cantidad de CUATRO EUROS en el número arriba indicado para el sorteo de la Lotería Nacional del 22 de diciembre de 2019.

Los premios superiores a 10.000 € por décimo, tendrán una retención del 20 %, por encima del importe anterior, que será prorrateada en estas participaciones en la proporción correspondiente a su valor nominal.

Los décimos están depositados en la oficina Caixa Bank n.º 1919 de Avda. del Ejército, 11 - 11 500 el Puerto de Santa María (Cádiz), con el N.º de depósito: 9110310. En el caso que sean premiados, los pagos se realizarán a través de las oficinas de Caixa Bank. Fraccionamiento autorizado por Loterías y Apuestas del Estado con fecha 26 - 08 - 2019.

SON . . . 4,00 €

Donativo 1,00 €

TOTAL . 5,00 €

Talón roto o enmendado es nulo - Caduca a los tres meses.

www.disfoniaespasmodica.org - asociacion@disfoniaespasmodica.org

(MI HISTORIA)

Encarna Caballero, presidenta de AESDE y afectada

Hola, me llamo Encarna Caballero y nací en El Puerto de Santa María hace 68 años; soy madre de tres hijos, dos varones y una hembra, y abuela de cuatro nietos.

Hace aproximadamente 16 años noté de la noche a la mañana una dificultad para hablar con cortes bruscos de la voz; con el paso de los días, la cosa empeoraba hasta el punto de no poder mantener una conversación, ya que sufría cortes continuos en las palabras que trataba de articular; el sonido que lograba emitir era desagradable, llegando al punto de no poder comunicarme con normalidad con mis hijos y con mis amistades, con las cuales tuve que dejar de reunirme como hacíamos habitualmente.

El simple hecho de ir a la compra ya suponía un suplicio, tenía que repetir varias veces las cosas y las caras con que me miraban era todo un poema. Todo el mundo opinaba, eso son nervios... o es psicológico... o tendrá algún tumor en la garganta...

Y la verdad es que lloraba de impotencia porque yo tenía claro que no era un problema de nervios ni psicológico, yo tenía una vida bastante buena y ordenada, no tenía motivos para ese tipo de problemas. Con lo cual, empecé a visitar especialistas, otorrinos, logopedas, estomatólogos. Fue un verdadero calvario, pues nadie durante cerca de dos años supo diagnosticarme, hasta que por fin un médico de un hospital, de una manera muy cruda, me dijo que podría ser una disfonía espasmódica y que no tenía cura.

Ante la soledad de padecer una enfermedad rara y que la mayoría de los médicos no conocían, decidí, con la ayuda de algunos amigos y familiares, crear la Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) que actualmente está integrada en la Federación Española de Enfermedades

Raras (FEDER). Lo hice con la intención de dar visibilidad a esta patología y tratar de ayudar a futuros afectados para que no pasaran el mismo calvario que yo pasé.

Para ello, puse en marcha campañas informativas por los centros de salud de Andalucía, viajando de pueblo en pueblo con un portátil, un proyector y un programa de presentación de la asociación y la enfermedad; esto fue posible gracias a la colaboración de los directores de distritos de salud, que nos autorizaron y recomendaron, clasificando nuestra presentación como formación continua para dichos profesionales.

Además, realizamos numerosos actos de difusión, entre los más importantes, La Jornada Mundial de la Disfonía Espasmódica que se celebra el 20 de septiembre y que este año será ya la XIV edición. Importante, también, destacar la labor de voluntariado que llevo a cabo en el Hospital Puerta de Mar de Cádiz, dentro de la unidad de Disfonía Espasmódica, donde se reciben afectados de toda Andalucía para aplicarles el tratamiento consistente en infiltraciones de toxina botulínica que lleva a cabo el coordinador Dr. Miguel de Mier Morales ORL.

Mi labor en dicha unidad consiste en atender a los afectados junto con sus familiares, informarles del tratamiento, intercambiar experiencias y facilitar la relación médico- pacientes.

Actualmente, estoy muy recuperada emocionalmente y he superado muchos de los problemas cotidianos que provoca esta patología, gracias a la experiencia, conocimiento de la enfermedad y el perfeccionamiento del tratamiento que nos aplican los profesionales. De todas las maneras, sigo luchando día a día porque esta enfermedad sigue sin tener cura.

RESUMEN DE LA MEMORIA

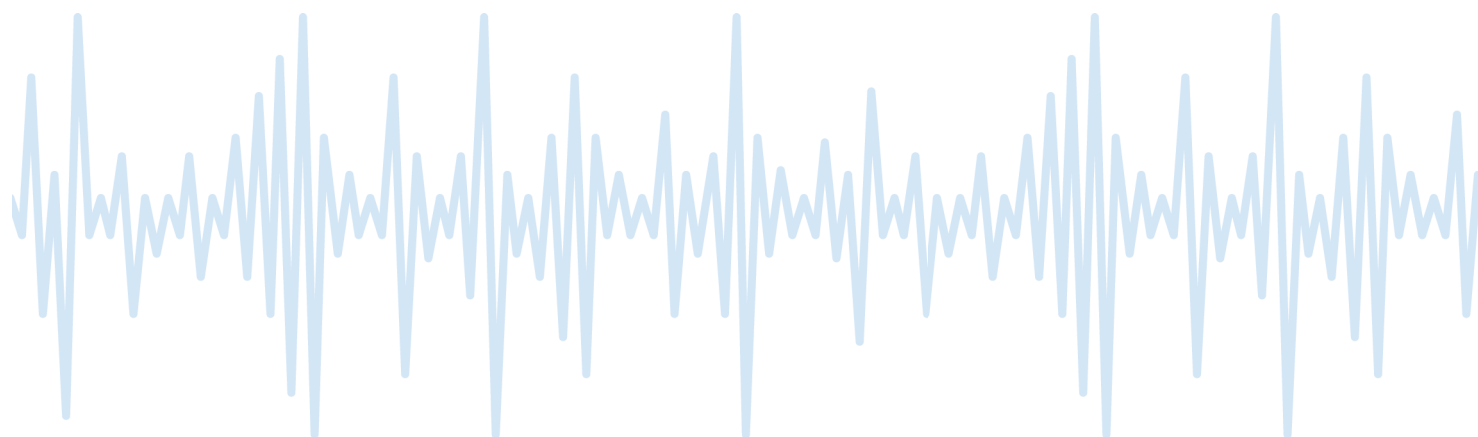
En 2019 hemos logrado la mayoría de los objetivos propuestos, al menos los más importantes, la nueva edición de la guía para pacientes y profesionales traducidas al inglés, mejorar y consolidar nuestra excelente relación con la unidad de Disfonía Espasmódica del Hospital Puerta del Mar y con todos los departamentos del hospital en general, ciudadanía, gerencia, etc. Además, hemos dado visibilidad a través de los medios de comunicación a nuestra asociación y patología, hemos asistido a eventos relacionados con la salud, las enfermedades raras en general y la Disfonía Espasmódica en particular y hemos colaborado con las diferentes juntas de participación ciudadana, tanto local como provincial y también con dichos departamentos de los hospitales Puerta del Mar y Puerto Real.

En el apartado de actividades hemos organizado las ya clásicas de convivencia para los afectados y socios, además de talleres terapéuticos que tanto bien hacen a nuestros afectados para

mejorar su calidad de vida. Mención aparte para la organización de la duodécima Muestra de Arte para Mayores; esta actividad representa mucho trabajo de organización, por lo que no sería posible sin el estupendo grupo de voluntarios con el que contamos y a los cuales les estamos muy agradecidos, tanto por la ayuda en esta actividad como en otras muchas que organizamos.

En el apartado económico nos hemos ajustado bastante al presupuesto anual y al histórico con el que contamos, esta mínima diferencia entre ingresos y gastos nos da a entender el buen control del presupuesto.

Desde aquí, nuestro agradecimiento a todos los socios afectados y colaboradores que hacen posible con sus cuotas el mantenimiento de las infraestructuras mínimas de nuestra asociación y a los voluntarios que nos ayudan en las acciones de recaudación por propia iniciativa.







28 de febrero
DÍA MUNDIAL de las ENFERMEDADES Raras



AESDE SE SUMA VISITANDO LOS SIGUIENTES CENTROS
LUNES 11 DE MARZO: CENTRO DE SALUD PÍLULO O CHICO
MARTES 12 DE MARZO: CENTRO DE SALUD CASA DEL MAR
MIÉRCOLES 13 DE MARZO: CENTRO DE SALUD FEDERICO RUBIO
JUEVES 14 DE MARZO: HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DEL MAR





FORMULARIO PARA HACERSE SOCIO DE AESDE



Nombres y Apellidos:

D.N.I.:

Telefono móvil y fijo:

Dirección:

Población:

Código Postal:

Provincia:

Fecha de nacimiento:

Correo electrónico:

Afectado de disfonía espasmódica:

Profesión:

Médico que le atiende:

Centro al que acude:

Modo de Pago domicilio (Anual 48€):

DATOS BANCARIOS, CORRESPONDIENTES A SU CUENTA CORRIENTE

IBAN	ENTIDAD	OFICINA	DC	Nº DE CUENTA

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA (AESDE)

Imprescindible firmar y enviar por e-mail o correo postal

En _____ a _____ de _____ de _____

FIRMA:

E-mail: asociacion@disfoniaespasmodica.org
tsocialaesde@gmail.com

Dirección postal: C/ Crucero Baleares N°N54-6°-A
11500- El Puerto de Santa María (Cádiz)