

zangalleta

PRIMAVERA 2016



FUNDACIÓN DFA

Medalla de las Cortes de Aragón

Galardón que premia 40 años de trayectoria trabajando por las personas con discapacidad

Fotografía @Luis Correas



PREMIOS ZANGALLETA 2016. Rotary Club Zaragoza, Gestihabitat, Cooperativa Auto-Taxi y Factoría Plural

Aplique en su Empresa la **RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA**



**DESARROLLO SOCIAL
E INTEGRACIÓN S.L.**



Integración Sociolaboral de **PERSONAS CON DISCAPACIDAD**



Desarrollo Social e Integración es una empresa sin ánimo de lucro cuyo fin es la integración sociolaboral de las personas con discapacidad de Aragón. En nuestros **Centros Especiales de Empleo** realizamos todo tipo de manipulados:

- ✓ Montaje de conjuntos y subconjuntos para el sector del automovil, energias renovables, etc.
- ✓ Montaje de interruptores de gran potencia y conjuntos de luminaria
- ✓ Amplia gama de procesos manuales para la cosmética, automoción, industria textil y juguetes, entre otros
- ✓ Todo tipo de embolsados, encajados y retractilados
- ✓ Soldadura por ultrasonido
- ✓ Manipulados para campañas de publicidad

NUESTROS CENTROS

Pol. Inbisa-Malpica
calle E nave 42
50.016 **Zaragoza**
ZARAGOZA

Pol. Tarazona, nave 82
50.500 **Tarazona**
ZARAGOZA

Pol. Mediavega, s/n
50.300 **Calatayud**
ZARAGOZA



Visítanos en www.fundaciondfa.es o llámanos al Tfno. **976 59 59 59**



04 EDITORIAL

Presidente de Fundación DFA, José Miguel Monserrate.

05 FIRMA INVITADA

Antonio Cosculluela, Presidente de las Cortes de Aragón.

10 PREMIOS ZANGALLETÀ

XXII edición en la que se reconoce la labor por las personas con discapacidad.

14 YINCANA HUESCA

Acto que se celebra el Día del Consumidor, 15 de marzo.

16 AMANIXER

Nuevo proyecto de prevención de la violencia de género hacia las mujeres con discapacidad.

17 UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

La colaboración con esta institución se afianza con los años y favorece a toda la sociedad.

18 JACA ACCESIBLE

La ciudad de Jaca se pone en marcha en materia de accesibilidad.

20 CORAZÓN

Las enfermedades cardiovasculares son la primera causa de muerte en España.

22 ENFERMEDADES RARAS

Existen 7.000 enfermedades raras que afectan a 3 millones de personas en España.

24 TABLÓN

Un breve repaso de las noticias más destacadas de nuestros centros.

26 MUNDO SOCIAL

La actualidad de las entidades y asociaciones del colectivo de la discapacidad.

27 SIN BARRERAS

Buenas y malas prácticas en torno a la accesibilidad universal.

28 TU OPINIÓN IMPORTA

Goyo Lizalde, usuario de Fundación DFA nos habla sobre enfermedades raras.

29 SABÍAS QUÉ...

Novedades y avances tecnológicos en el mundo de la discapacidad.

30 RECETA DFABULA

Yolanda Luna, Jefa de cocina del Restaurante Dfabula, nos cuenta sus secretos de cocina.

EN PORTADA



Acordado por unanimidad, Fundación DFA recibió la Medalla de las Cortes, máxima distinción en reconocimiento a su compromiso y consolidada trayectoria.



zangalleta

EDITA:

Fundación DFA

CONSEJO EDITORIAL:

Fundación DFA

DIRECCIÓN:

Gabinete de Comunicación

REDACCIÓN:

Gabinete de Comunicación

COLABORACIÓN:

Asesoría Jurídica

REPORTAJES GRÁFICOS:

Gabinete de Comunicación

Centro Cultural Recreativo

Residencia Pomarón

Shutterstock Images

DISEÑO Y MAQUETACIÓN:

Gabinete de Comunicación

DIRECCIÓN:

José Luis Pomarón, 9

50008 Zaragoza

Tel: 976 59 59 59

MAIL:

dfa@fundaciondfa.es

WEB:

www.fundaciondfa.es

IMPRIME:

Octavio y Félez, S.A.

DEPÓSITO LEGAL:

Z-2366/05

COLABORAN:



Fundación DFA no se hace responsable del contenido de cada uno de los artículos, ya que estos expresan ideas personales.

Prohibida la reproducción total o parcial del contenido de los artículos de esta revista sin citar la fuente.

Según L.O. 15/99 sobre Protección de Datos de Carácter Personal, le comunicamos que sus datos obran en nuestro poder. Usted tiene derecho a modificarlos o cancelarlos.



José Miguel
Monserrate

Presidente de Fundación DFA

De Zangalletas y Medallas

Como ya os hemos contado en anteriores ocasiones, durante este año 2016 celebramos nuestro 40 aniversario y durante estos meses ya han pasado algunos acontecimientos que nos han llenado de alegría y que nos animan a trabajar con más ahínco.

Por empezar por el principio, el pasado 6 de abril celebramos una nueva edición de los Premios Zangalleta mediante los cuales reconocimos la labor de cuatro entidades que con su trabajo contribuyen a que las personas con discapacidad formen parte de nuestra sociedad en condiciones de igualdad. Rotary Club de Zaragoza, Cooperativa Auto-Taxi, Gestihabitat y Factoría Plural son un ejemplo sobre cómo trabajando desde sectores de actividad muy diversos pero pensando en global y desde el sentido de lo común, se pueden desarrollar proyectos que mejoren la calidad de vida de toda la ciudadanía. Sirvan estas líneas para agradecerles una vez más su compromiso.

Pero además, hemos tenido la gran suerte de poder vivir uno de esos momentos que ya forma parte de nuestra pequeña historia y es la concesión de la Medalla de las Cortes de Aragón, distinción aprobada con la unanimidad de todos los grupos representados en el hemiciclo.

Este reconocimiento nos ha llenado de orgullo porque han sido siete grupos políticos, conformando el Parlamento más plural de nuestra historia democrática, quienes se han puesto de acuerdo para concedernos su Medalla y que nos fue impuesta el pasado 23 de abril. Por tanto, nos congratula que las gentes de Aragón hayan pensado en Fundación DFA como merecedora de su máxima distinción.

Consideramos que se ha querido reconocer nuestro modelo de actuación que durante todos estos años se ha basado en la colaboración, el diálogo, el pacto y la participación, sin que ello suponga un menoscabo de nuestro tradicional carácter reivindicativo. Si queremos que algo perdure y que de verdad nos haga avanzar como comunidad y sin dejar a nadie atrás debe basarse en estos cuatro pilares.

Esta distinción se ha logrado gracias a todos los hombres y mujeres (trabajadores, voluntarios, colaboradores, residentes, usuarios) que en estos 40 años han hecho que Fundación DFA sea lo que es, que han trabajado como un equipo y aportado cada día lo mejor de sí mismos.

¡Gracias y enhorabuena a todos y todas!

Hacia la participación plena y efectiva

Es un honor poder dirigirme, a través de esta revista, a todo el colectivo al que representáis desde Fundación DFA. Siempre he defendido que la colaboración entre instituciones, como las Cortes de Aragón que tengo el placer de presidir en esta novena legislatura, y entidades sociales como la vuestra resulta vital y enriquecedora para el avance de nuestra sociedad. No en vano, compartimos el objetivo de trabajar para mejorar la vida de las personas. Es lo que justifica y legitima siempre todo nuestro trabajo público, pero en tiempos complejos como los que atravesamos, todavía mucho más.

La política ha de hacerse pensando siempre en las personas, y especialmente en aquellas cuyo futuro es más incierto. Y en esta forma de entender la actividad pública, la colaboración con la sociedad civil, con organizaciones como la vuestra, se revela imprescindible. Por eso, en nombre de las Cortes de Aragón, quiero aprovechar este momento para reafirmar nuestro apoyo a la labor que tan acertadamente desarrolláis desde Fundación DFA.

Como bien sabéis, los grupos de la Cámara acordaron este año por unanimidad concederos la Medalla de la institución, por vuestro trabajo responsable y comprometido a lo largo de 40 años para la integración de las personas con discapacidad. Una distinción bien merecida y que nos brindó, además, la oportunidad de disfrutar juntos de la celebración del 23 de abril. Un Día de Aragón en el que celebramos también la larga historia compartida entre las Cortes y DFA en la lucha por la integración y la atención social.

Las Cortes aspiran a ser un instrumento para transformar la sociedad, para lograr una sociedad más justa e igualitaria. Un ideal por el que también lleváis décadas trabajando en DFA. En vuestros cuarenta años de andadura habéis lu-

chado por romper mitos, cambiar percepciones sociales y por la ansiada accesibilidad universal, convencidos de que no son las personas las que tienen una u otra discapacidad, sino que es el entorno el que discapacita.

Hoy la atención a este colectivo no sería lo que es sin vuestras aportaciones. Sois una entidad de referencia y deseo que este reconocimiento os sirva de revulsivo en vuestro trabajo diario. En una doble vertiente: para seguir avanzando hacia la participación plena y efectiva en igualdad de condiciones, y para continuar mostrándonos a todos y todas las grandes capacidades del colectivo al que representáis.

No dudo de que el camino puede ser aún largo. Quizás no lleguemos nunca porque llegar supone detenerse. Siempre habrá nuevos retos, nuevos horizontes. Pero de lo que sí estoy convencido es de que en ese deseo de acabar con las barreras aún presentes, encontraréis en las Cortes un aliado leal.

Sirvan estas líneas para renovar mi compromiso personal e institucional en pro de la erradicación de cual-

quier discriminación y para volver a reivindicar la función que siempre ha tenido la política. No es otra que ordenar la convivencia social de forma que se cumplan con la máxima eficacia los valores de justicia, libertad e igualdad.

Un rumbo que no hemos de perder nunca de vista, pese a lo difícil del momento actual y a la complejidad de los muchos retos a los que hemos de hacer frente. Tened presente que desde las Cortes -el principal espacio para el diálogo plural y la decisión- trabajaremos por lograr políticas transversales que ayuden a las personas con discapacidad a llevar una vida autónoma, y por una mayor sensibilización social que erradique cualquier atisbo de discriminación. Y lo haremos, como siempre, junto a vosotros.



Antonio Cosculluela
Presidente de las Cortes de Aragón



Fundación DFA galardonada con la **Medalla de las Cortes de Aragón**

El Presidente de la entidad, José Miguel Monserrate, recogió el galardón, premio que recibe Fundación DFA por su consolidada trayectoria y su compromiso durante estos 40 años. La ceremonia agrupó a numerosos representantes del sector de la discapacidad, miembros de asociaciones y entidades sociales.

Las Cortes de Aragón, a propuesta de su Presidente y por acuerdo unánime de la Mesa y Junta de Portavoces, concedieron su máxima distinción a Fundación DFA, que desde 1986 concede el Parlamento autonómico para reconocer y prestigiar la labor de personas físicas o jurídicas, o de organizaciones, centros o colectivos de pública y reconocida identidad social, en la defensa de los valores e identidad aragoneses. El Presidente de Fundación DFA, José Miguel Monserrate, recibió el galardón en el acto institucional celebrado el pasado 23 de abril, Día de Aragón, en el Palacio de la Aljafería.

Fundación DFA fue galardonada en reconocimiento a su compromiso y consolidada trayectoria, que la han convertido en referente obligado en el campo de la discapacidad, así como su estrecha colaboración con administraciones y agentes sociales para la mejora de la atención a este colectivo y en aras a lograr una mayor sensibilización social. El acto institucional del Día de San Jorge, que tuvo lugar en el patio de Santa Isabel del Palacio de la Aljafería, acogió a más de 800 invitados, representantes de la sociedad aragonesa.

El Presidente de la entidad social, tras recibir la Medalla de manos del Presidente de las Cortes de Aragón, Antonio José Cosculluela, manifestó que "esta medalla nos llena de un enorme orgullo, ya que nos ha sido concedida con la unanimidad de los representantes de los ciudadanos y ciudadanas de Aragón, nuestra tierra, la tierra en la que hemos cumplido 40 años trabajando".

A su vez, Cosculluela resaltó que se está trabajando con el objetivo de hacer la institución más "permeable y sensible" a las preocupaciones de los ciudadanos y ciudadanas, recordando que "las Cortes tienen como compromiso servir, debatir y asegurar sin dejar atrás los colectivos más vulnerables".

José Miguel Monserrate, en su discurso hizo especial mención a las mujeres con discapacidad que sufren cada día una doble discriminación, por su discapacidad y por ser mujer. Además, destacó que "nos denominamos a nosotros mismos y al colectivo como personas con discapacidad, porque supone otorgarnos un estatuto de persona, ser 'sujetos de derecho', anteponiendo esta calificación antes que a la discapacidad misma".

A su vez recordó que “la normalización de las personas con discapacidad en nuestra sociedad no sólo afecta a nuestro colectivo, sino que ayuda a garantizar que nadie se quede atrás y contribuye, de manera decisiva, a que podemos tener y disfrutar de una comunidad más solidaria, empática y fundamentada en el bien común. En definitiva ayudan a estructurar toda la sociedad, ya que repercuten positivamente en el conjunto de la ciudadanía”.

José Miguel Monserrate: “El galardón es un reconocimiento a todas las organizaciones de la discapacidad, que son las verdaderas protagonistas de nuestro movimiento asociativo”

Además, no faltó en su discurso el carácter reivindicativo, ya que reclamó nuevas leyes que sancionen los incumplimientos de los derechos de las personas con discapacidad para abrir “nuevos horizontes para este siglo XXI”, porque “ha llegado el momento de que la ley se cumpla y que se haga cumplir y, por qué no, de aprobar un nuevo cuerpo normativo relativo a la discapacidad, que incluya una ley que sancione los incumplimientos, de manera que todas las personas con discapacidad tengan los mismos derechos”.

Otros reconocimientos

En el día de todos los aragoneses, Día de San Jorge, también fueron galardonados con la Medalla de Aragón Carlos López Otín, científico aragonés y catedrático de Bioquímica y Biología Molecular en la Facultad de Medicina de la Universidad de Oviedo, que recibió el Premio Aragón 2016 de manos del Presidente de Aragón, Javier Lambán y Luisa Fernanda Rudi, ex presidenta de la Comunidad Aragonesa, que se le otorgó la Medalla de Aragón, tradición que sucede al abandonar el cargo.

El acto agrupó a numerosos representantes del sector de la discapacidad, miembros de asociaciones y entidades sociales, así como empresarios y políticos con los que el Presidente de Fundación DFA concluyó el discurso haciendo “extensivo este reconocimiento a todas las organizaciones de la discapacidad, que son las verdaderas protagonistas de nuestro movimiento asociativo”.



Fotografías Gobierno de Aragón y Cortes de Aragón





40 años
1976-2016

COOPERATIVA AUTO
TAXI ZARAGOZA

PREMIOS
ZANGALLETA
2016

XXII Premios Zangalleta

Rotary Club Zaragoza, Gestihabitat, Cooperativa Auto-Taxi y Factoría Plural fueron los galardonados de este año, que recibieron el premio de manos del Vicerrector de Estudiantes de Universidad de Zaragoza, la Vicealcaldesa del Ayuntamiento de Zaragoza, la Consejera de Ciudadanía y Derechos Sociales del Gobierno de Aragón y el Presidente de Fundación DFA.

La 22ª edición de los Premios Zangalleta fue el acto que dio comienzo a un año de actividades y celebraciones que engloban esta trayectoria de 40 años de Fundación DFA. La ceremonia, que reunió a numerosos representantes de la sociedad aragonesa, tuvo lugar en la sala Paraninfo de la Universidad de Zaragoza el pasado 6 de abril.

Este año los galardonados de los Premios Zangalleta fueron Rotary Club Zaragoza, Gestihabitat, Cooperativa Auto Taxi Zaragoza y Factoría Plural. La entrega de los premios es un acto en el que se reconoce la labor por la superación de barreras sociales que mejoran la normalización social y la integración laboral de las personas con discapacidad.

El Presidente de Fundación DFA, José Miguel Monserrate, agradeció a la Universidad de Zaragoza y a los premiados por su labor desempeñada por las personas con discapacidad y el colectivo y resaltó que “estamos en una época de transición y en la que llevamos trabajando 40 años”. Además, quiso “recordar la importancia del uso del lenguaje, porque somos personas con discapacidad, no discapacitados”.

Monserrate destacó que “se han logrado cosas, pero no hemos avanzado al ritmo que lo ha hecho la sociedad”, poniendo como ejemplo el empleo o la accesibilidad. Tras el discurso, que introdujo a los protagonistas de la celebración, se reconoció la labor de las cuatro entidades premiadas.

El empresario y antiguo Presidente de Rotary Club Zaragoza, Alberto Gotor, elogió a Rotary Club Zaragoza por el trabajo desarrollado por la institución a nivel mundial para erradicar la poliomelitis.

La Concejala de Movilidad del Ayuntamiento de Zaragoza, Teresa Artigas, reconoció los méritos de la premiada Cooperativa Auto-Taxi Zaragoza, galardonada por su contribución en la mejora de la movilidad en la ciudad de Zaragoza y, en particular, de las personas con movilidad reducida.

Teresa Andreu, Directora General de Vivienda, realzó a Gestihabitat por su compromiso con la accesibilidad de las viviendas en sus promociones inmobiliarias, además de por su dedicación e impulso proporcionado al sello de Buenas Prácticas de Accesibilidad.

El Director de Aragón Televisión, Pepe Quílez, elogió a Factoría Plural, medio de comunicación galardonado por la disponibilidad y atención que dedican en sus programas, dando a conocer los eventos y actividades de Aragón, organizadas tanto por Fundación DFA como por el resto de entidades del sector de la discapacidad.

Los premios fueron entregados por Fernando Zulaica, Vicerrector de Estudiantes de Universidad de Zaragoza; María Luisa Broto, Vicealcaldesa del Ayuntamiento de Zaragoza; María Victoria Broto, Consejera de Ciudadanía y Derechos Sociales del Gobierno de Aragón y José Miguel Monserrate, Presidente de Fundación DFA.

El acto fue clausurado por María Victoria Broto, que resaltó que "los Premios Zangalleta son unos premios muy valorados y queridos". Quiso destacar la empatía y reflexión con las personas con discapacidad recordando la Yincana por la Superación de Fundación DFA del Día del Consumidor. Además, la Consejera de Ciudadanía y



El Presidente de Fundación DFA recordó la importancia del término personas con discapacidad, "porque ante todo somos personas, no discapacitados"

Derechos Sociales agradeció a la entidad social y a los premiados por su labor con este colectivo y aseguró que "sólo podremos avanzar desde un sistema de servicios sociales público que crea en los derechos" y añadió que "únicamente avanzaremos si contamos con la sociedad y con las entidades".

La Consejera mencionó en su discurso "el compromiso del Gobierno de Aragón" con las entidades sociales para "avanzar en un modelo de convivencia". Asimismo, resaltó "el empeño y la pasión" de Fundación DFA para lograr la normalización de las personas con discapacidad.

La ceremonia de los Premios Zangalleta 2016, enmarcada en las actividades y celebraciones de este 40 aniversario de Fundación DFA, no olvidó hacer mención de la figura de Eduardo Hernaz, fundador de la entidad social y de Fernando Zulaica, en relación a la palabra aragonesa "Zangalleta" (a la pata coja), que sirvió como reivindicación de las personas con discapacidad.



FUNDACIÓN DFA RECUERDA LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL CON UNA **YINCANA POR LA SUPERACIÓN**

Huesca acoge los actos de la jornada donde la ciudadanía comprueba las barreras a las que se enfrentan las personas con movilidad reducida



14

PRIMAVERA 2016 **Zangolletín**

El voluntariado, el equipo técnico, y la ciudadanía compartieron el Día Mundial de los Derechos del Consumidor el pasado 15 de marzo, en el que se mostraron las dificultades de las personas con movilidad reducida en su vida diaria a través de una yincana por la superación. Fundación DFA participó en los actos de este día en la Plaza de Navarra de Huesca, en una jornada organizada por el Gobierno de Aragón y que tiene como objetivo recordar a los ciudadanos sus derechos como consumidores.

Tanto jóvenes como mayores se animaron a participar en esta yincana por la superación. Un circuito de obstáculos que les permitió ponerse durante unos minutos en el lugar de las personas con discapacidad y comprobar las barreras arquitectónicas que tienen que superar. Entre los obstáculos del circuito los participantes encontraron un paso de peatones con desnivel, cubos de basura situados en medio de la acera, bordillos y una rampa por la que tuvieron que subir. Además, pudieron acceder a un cajero automático y alcanzar una estantería de un supermer-

cado, todo ello, desde una silla de ruedas o con los ojos u oídos tapados.

La yincana "es una actividad de sensibilización y participación con la que la entidad social recuerda la necesidad de la accesibilidad universal en los servicios públicos y privados, que beneficia a toda la sociedad" destacó Luis Molina, Director del Área Social de Fundación DFA, haciendo hincapié en la necesidad de que todo el mundo "sea consciente de las dificultades de acceso a los diferentes servicios". Asimismo, recordó que "desde 2009 la entidad ha participado en el Día del Consumidor organizando estas yincanas de sensibilización. Durante el pasado año 2015 se

Los participantes consiguen ponerse "en el lugar de las personas con discapacidad en su día a día"



realizaron 101 yincanas en distintos colegios y entidades de Aragón". Estas actividades ayudan a mostrar las barreras a las que se enfrentan las personas con movilidad reducida en su día a día.

En la yincana participaron personalidades como Pablo Martínez Royo, Director General de Protección de Consumidores y Usuarios y María Victoria Broto Cosculluela, Consejera de Ciudadanía y Derechos Sociales. Además, han asistido a la jornada de actos de este día Jesús Alfaro Santafé, Presidente de la Comarca Hoya de Huesca y Luis Felipe Serrate, Alcalde del Ayuntamiento de Huesca.

"Accesibilidad para todos" y "oportunidad de conocer las limitaciones de las personas con discapacidad" son algunos de los mensajes que los ciudadanos y ciudadanas dejaron plasmados en las pancartas que se fueron creando a lo largo de la mañana.

En años anteriores, esta yincana por la superación ha tenido gran acogida y, a juzgar por los resultados, el nivel de empatía y sensibilización siempre ha sido muy alto. Fundación DFA recuerda también en este día los derechos como consumidores y la falta de accesibilidad en los servicios públicos.

Sillas salvaescaleras
Plataformas salvaescaleras
Elevadores Domésticos
AbrePuertas Automático

Puertas automáticas
Plataformas de carga
Ascensores
...

www.magaiz.es



apostamos por la **accesibilidad...**



C/ UTRILLAS, 12. 50013 ZARAGOZA
TEL. 976 41 37 01 - FAX. 976 59 52 23
EMAIL. magaiz@magaiz.es

magaiz
ACCESIBILIDAD

PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA DE GÉNERO HACIA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

Amanixer colabora en el nuevo proyecto de COCEMFE y Obra Social La Caixa que se desarrolla en Huesca y Teruel



Fundación DFA junto con Amanixer colaboran en el nuevo proyecto: "Programa de Atención psicosocial y prevención de la violencia hacia las mujeres con discapacidad", iniciativa de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), enmarcado en "Violencia: Tolerancia Cero" de la Obra Social La Caixa y desarrollado en Huesca y Teruel.

Este proyecto surge debido a las dificultades que encuentran las mujeres del colectivo por su género y, además, por su discapacidad; y pretende acabar con la idea de que la violencia de género no va unida a la discapacidad.

Los talleres van dirigidos a mujeres con discapacidad que buscan mejorar el conocimiento de sí mismas para diseñar su propio proyecto de vida. Las actividades que se llevan a cabo en esta iniciativa están enfocadas a favorecer el empoderamiento, la expansión en la libertad de escoger y de actuar, aumentar el poder de las personas sobre los recursos y las decisiones que afectan a su vida y potenciar las capacidades para el desarrollo integral de las mujeres con discapacidad. En definitiva, la capacidad y libertad para diseñar un proyecto de vida propio.

Se desarrollan en un entorno en el que las participantes, grupos reducidos de 14 a 16 mujeres, que viven una situación común, se sientan cómodas para hablar, compartir y disponer de un lugar de apoyo y de ayuda. Asimismo se trabaja en la prevención de la violencia de género a través

de una atención individualizada, empoderando y dotando de recursos a las mujeres con discapacidad; y mediante talleres de mejora de las competencias y habilidades personales.

VIOLENCIA: TOLERANCIA CERO

Programa de prevención de la Obra Social "la Caixa"

**APOYO PSICOSOCIAL Y PREVENCIÓN
DE LA VIOLENCIA DE GÉNERO
EN MUJERES CON DISCAPACIDAD**



 **Obra Social "la Caixa"**

CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE FUNDACIÓN DFA Y LA **UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA**

Fundación DFA proporciona a toda la comunidad académica de la Universidad de Zaragoza sus diferentes servicios



El Director General de Fundación DFA, Javier Guiu, y la Vicerrectora de Transferencia e Innovación Tecnológica de la Universidad de Zaragoza, M^a Pilar Zaragoza, firmaron el pasado mes de febrero un convenio de colaboración.

Este acuerdo forma parte de la colaboración habitual entre ambas instituciones, que se mantiene y que beneficia a la comunidad académica y a las personas con discapacidad por medio de acciones como la cooperación con la Oficina Universitaria de Atención a la Diversidad (OUAD). La colaboración proporciona a Universidad de Zaragoza y sus miembros los diferentes servicios de la entidad social como: servicios de rehabilitación física y fisioterapia;

atención infantil post-temprana, asesoría y orientación psicológica, logopedia y psicomotricidad; servicios de teleasistencia, ayuda a domicilio y ortopedia.

El Director General de Fundación DFA destacó que este convenio "tiene como objetivo proporcionar los servicios de Fundación DFA a toda la comunidad y desarrollar una línea de actuación que beneficie a ambas instituciones".

Por su parte, M^a Pilar Zaragoza valoró positivamente la labor de la entidad social y las acciones de colaboración que se están llevando a cabo y manifestó "la voluntad de la Universidad de Zaragoza de continuar y profundizar en la colaboración abierta con Fundación DFA".

Cócteles
Banquetes
Bodas
Comuniones
Ferias
Congresos

JACA APUESTA POR SER MÁS ACCESIBLE

Fundación DFA y el Ayuntamiento de Jaca firman un convenio de colaboración para la eliminación de barreras arquitectónicas en la ciudad



El Presidente de Fundación DFA, José Miguel Monserrate, y el Alcalde de Jaca, Juan Manuel Ramón, firmaron un convenio de colaboración entre el Ayuntamiento de Jaca y Fundación DFA.

Este convenio tiene como objetivo la cooperación mutua para el estudio de la eliminación de barreras arquitectónicas en espacios públicos dependientes del Ayuntamiento de Jaca. A solicitud del Ayuntamiento, Fundación DFA realizará un estudio de los espacios públicos indicados teniendo en cuenta los diferentes parámetros urbanísticos, arquitectónicos y de otra índole que impiden la accesibilidad del mismo.

El Presidente de Fundación DFA valoró positivamente esta colaboración con el Ayuntamiento de Jaca y destacó que este convenio tiene como objetivo "mejorar la accesibilidad de Jaca, facilitando el día a día de toda la sociedad. No sólo favorecerá la calidad de vida de las personas con discapacidad, sino también de las personas con movilidad reducida transitoria, personas mayores, desplazamientos con carros para niños...". También recordó la diferencia entre un espacio accesible, en el que una persona con discapacidad es independiente, y un espacio practicable, donde necesita ayuda de otra persona. Finalmente, resaltó la importancia de la colaboración entre las administraciones públicas y los colectivos sociales.

Por su parte, el Alcalde de Jaca manifestó que "el Ayuntamiento considera muy importante la colaboración con

Fundación DFA y, en consecuencia, la firma de este convenio mediante el que se realiza un estudio, por parte de los expertos de la entidad, sobre la eliminación de barreras arquitectónicas en edificios y espacios públicos de Jaca, que servirá de base para seguir el acondicionamiento necesario". Además, añadió que "el Ayuntamiento no ha esperado a este convenio, sino que ya ha comenzado las obras y el proceso de eliminación de barreras en el edificio de la

Este acuerdo mejorará la calidad de vida, no sólo de las personas con discapacidad, sino también de las personas con movilidad reducida transitoria, personas mayores, etc.

Casa Consistorial, como la instalación del salva-escaleras que permite el acceso al salón de plenos o la nueva entrada lateral que permitirá el acceso a las oficinas y a todo el ayuntamiento".

Esta colaboración supone, a su vez, que se destine anualmente una partida de los presupuestos municipales para la mejora de la accesibilidad de la ciudad y la puesta en marcha de acciones que benefician a los ciudadanos y, en especial, a las personas con discapacidad física.



Adaptados a tus necesidades

Gestión Asistencial Aragonesa S.L. es una empresa sin ánimo de lucro, especializada en el **transporte de personas con movilidad reducida** y cuyo fin principal es la integración sociolaboral de las personas con discapacidad.

- Transporte adaptado para **personas mayores**
- Transporte adaptado para **personas con discapacidad**
- Transporte **turístico y discrecional** adaptado

Contamos con una flota de **11 microbuses** y **9 furgonetas** completamente adaptados para que todos los usuarios puedan disfrutar de su viaje.

Llama al **976 59 59 59** y solicita presupuesto sin compromiso.

 **GESTIÓN
ASISTENCIAL
ARAGONESA, S.L**

Visítanos en
www.fundaciondfa.es



EL DAÑO EN LAS ARTERIAS ES LA CAUSA DE LA TERCERA PARTE DE LA MORTALIDAD EN ESPAÑA

Los riesgos cardiovasculares, sus consecuencias y como evitarlas, en las charlas divulgativas de Fundación DFA y Clínica Montpellier

Alfredo Pérez Lambán, Director de la Clínica Montpellier, abrió la segunda charla del ciclo dando la bienvenida a los asistentes y recordando el Premio CERMI.es concedido a José Miguel Monserrate, Presidente de Fundación DFA, como reconocimiento a su Trayectoria Asociativa.

El profesor José Bueno Gómez, catedrático de Medicina Interna de la Universidad de Zaragoza, fue el encargado de presentar a Fernando Civeira, catedrático de Patología y Clínica Médicas de la Universidad de Zaragoza.

"Hoy en día el médico no sólo trata las enfermedades, sino que también se tratan aquellos factores de riesgo que coadyuvan al desarrollo de las enfermedades: hábitos alimenticios, hábitos de vida, hábitos tóxicos...", afirmó el profesor Bueno.

Fernando Civeira enlazó con esta idea destacando el aumento de la esperanza de vida en España durante el siglo XX y los primeros años del siglo XXI, que ha pasado de situarse en 40 años a sobrepasar los 80, mejorando la cantidad y la calidad de vida, gracias en parte a la mejora del tratamiento de las enfermedades cardiovasculares.

«Antes se creía que el envejecimiento de las arterias iba ligado a la edad, pero hemos comprobado que se puede prevenir incluso a edades avanzadas. Y esta es la paradoja con la que no encontramos: estamos mejorando mucho, pero todavía son estas enfermedades la primera causa de muerte entre los españoles».

"Cuando hablamos de enfermedades cardiovasculares en el fondo estamos hablando de enfermedades vasculares, ya que el 90% de estas enfermedades son enfermedades que afectan a las coronarias, a las arterias que irrigan nuestro corazón, nuestro cerebro, nuestros riñones... Y es el daño en esas arterias lo que causa una tercera parte de la mortalidad en España".

"Ese daño", explicó, "es lo que se conoce como arterioesclerosis: el colesterol se va acumulando a lo largo de la vida en las arterias, cerrando la luz de la arteria, obstruyéndola como la cal en una tubería. Y llega un momento en que la arteria se rompe por dentro y se forma un trombo, lo que obstruye por completo la arteria y provoca el accidente vascular".

“Las enfermedades cardiovasculares se producen por la acumulación de diversos factores de riesgos con el tiempo, además de la edad: tabaco, diabetes, hipertensión arterial, obesidad abdominal, factores psicosociales generadores de stress... Estos factores que no suman riesgo, sino que lo multiplican. Y debemos conseguir la eliminación de estos factores. Aunque también hay factores protectores: tomar fruta y vegetales más de una vez al día. Hacer ejercicio de forma natural, hacer ejercicio físico de forma regular, consumir pequeñas concentraciones de alcohol...” El doctor Civeira abogó por la reducción del sobrepeso, suprimir el consumo de tabaco, reducir el colesterol y controlar la hipertensión arterial, reducir el consumo de sal, eliminar los ácidos grasos trans, reducir los ácidos grasos

Las enfermedades cardiovasculares son la primera causa de muerte entre los españoles

saturados, reducir los azúcares simples y controlar nuestro índice de masa corporal.

“El reto de conseguir mantener nuestra salud es un reto que es rentable y que sin duda nos va a compensar a todos y nos va a evitar muchas enfermedades”, concluyó.

La trabajadora de Fundación DFA María Pilar Sola aportó su testimonio personal como primera mujer trasplantada de corazón en Aragón. “Yo no era consciente de mi cardiopatía hasta que tuve un infarto y me comunicaron que necesitaba un nuevo corazón en dos años. Fue un shock”. Sola destacó los duros momentos previos a la operación y el año posterior dedicado a su rehabilitación. “Tuve que esperar tres meses y dos intentos con sus preparaciones hasta



que la operación salió bien. Noches pensando: Estoy viva... Y llevo otro corazón. Y te invade una inmensa gratitud hacia el dueño de ese corazón y su familia. Me dije: Voy a salir adelante. Por mis hijas, mi familia, y por la del donante”.

“Estoy contenta con mi vida. Disfruto mucho de todo. Mi percepción de las cosas ha cambiado. Y soy consciente de que vivo de prestado, que tengo una segunda oportunidad, y de que la frase estamos aquí de paso tiene un verdadero significado para mí”.

ARTES GRÁFICAS
LIBROS, CATÁLOGOS, REVISTAS, FOLLETOS...

OCTAVIO Y FÉLEZ, S.A.
ARTES GRÁFICAS

San Juan de la Peña, 160-168. 50015. Zaragoza
Tel. 976 731 822 - Fax 976 733 184 EMAIL comercial@octavioyfelez.com

LAS ENFERMEDADES RARAS SON LAS PRINCIPALES CAUSAS DE DISCAPACIDAD FÍSICA O INTELECTUAL

El II Ciclo de Conferencias Divulgativas de Fundación DFA y Clínica Montpellier finaliza con las Enfermedades Raras

La discapacidad en las Enfermedades Raras (ER) fue el tema que finalizó el II Ciclo de Conferencias Divulgativas celebradas por Fundación DFA y Clínica Montpellier. El Director Médico de Clínica Montpellier, Alfredo Pérez Lambán, dio la bienvenida a los ponentes y asistentes de la última sesión del ciclo, cediendo la palabra a Tomás Mainar, Subdirector del Área Social de Fundación DFA, el cual destacó que “estas conferencias son el fruto de un convenio de Clínica Montpellier y Fundación DFA con un largo recorrido”.

A la sesión asistieron el Prof. José Bueno, Catedrático de Patología Y Clínica Médicas de la Universidad de Zaragoza, el Prof. Feliciano J. Ramos, Catedrático de Pediatría de la Universidad de Zaragoza, Especialista en Genética y Vanesa Viñas, trabajadora de Fundación DFA.

“En la actualidad existen 7.000 enfermedades raras que afectan a 3 millones de personas en España y el 80% de estas enfermedades son de origen genético” destacó el Profesor Bueno, dando comienzo a la conferencia sobre ER.

“La genética y las enfermedades raras van de la mano y se deben diagnosticar en la edad pediátrica” insistió el Prof. Ramos. “El pediatra de Atención Primaria tiene que reconocer los síntomas de esa ER y hacer un diagnóstico lo antes posible, ya que los síntomas van apareciendo con la edad”.

Además, quiso incidir en la importancia de destacar el abordaje multidisciplinar. “Un niño con ER necesita un diagnóstico multidisciplinar, con un seguimiento en conjunto” resaltó Ramos, recordando que gracias al diagnóstico del niño se consigue prevención en la familia.

“Existen 7.000 enfermedades raras que afectan a 3 millones de personas en España, el 80% de origen genético”



Las enfermedades raras, principal causa de discapacidad física o intelectual, son mayoritariamente de origen genético con un diagnóstico tardío, una mortalidad alta y, la mayoría, sin tratamiento curativo. Gran parte de ellas son hereditarias o aparecen por primera vez en una familia sin necesidad de ser heredadas (mutaciones de novo) y su riesgo de recurrencia es significativo. Existe además una escasez de profesionales expertos y requieren un gran coste familiar, social, educativo y económico.

Las familias llevan muchos años reclamando la coordinación de los centros de referencia de las ER. "A veces no curamos a los pacientes, pero el hecho de que puedan acudir, avanzar y afrontar la ER es importante en la familia y en la sociedad" destacó Ramos.

En las ER existe una clara tendencia de las familias por compartir vivencias con otras familias en su misma situación, lo que es un aspecto muy positivo. Desde el punto de vista social y laboral existen oportunidades para las personas con discapacidad por los avances en el conocimiento de estas ER.

De cara al futuro son necesarios mejores recursos, mayor sensibilización, creación de registros, mejor conocimiento de los profesionales sanitarios y socio-sanitarios, mejores técnicas diagnósticas, posibilidad de prevención, tratamientos paliativos o curativos... Por ello, el Proyecto Europeo para el Desarrollo de Planes Nacionales para Enfermedades Raras (EUROPLAN) pretende crear la figura del "gestor de casos" para asegurar que la asistencia a personas con ER no suponga una sobrecarga financiera.

Por último Ramos quiso destacar dos enfermedades raras: el Síndrome X Frágil, discapacidad intelectual hereditaria, la cual normalmente es detectada por un retraso en el inicio del lenguaje e hipersensibilidad a estímulos, y el Síndrome de Cornelia de Lange, con un fenotipo grave



muy característico y relacionada con autismo y discapacidad intelectual.

Para concluir la jornada, la trabajadora de Fundación DFA, Vanesa Viñas, expuso su experiencia personal explicando su caso como paciente de artrogriposis congénita, considerada enfermedad rara. La sesión fue "una experiencia enriquecedora y un tema enormemente interesante y amplio" destacó el Prof. Bueno finalizando este II de Ciclo de Conferencias Divulgativas.

Adaptamos vehículos para personas con discapacidad

Talleres SAN CRISTÓBAL

Distribuidor: **Guidosimplex**

C/ Escultor Palao, 1
50.017 Zaragoza

Tel. y Fax: 976 31 78 11
www.talleressancristobal.es
tasancristobal@hotmail.com

comercialartigas.es
correo@comercialartigas.es

CA

FERRETERIA • MENAJE DE HOGAR •
PINTURAS • SUMINISTRO INDUSTRIAL

Avda. Tenor Fleta, 58
50.007 - Zaragoza

☎ **976 428 700**
Fax - 976 461 670

Taller de Empleo “Aprendiendo a Emprender III”



El taller de empleo, desarrollado por Fundación Instituto para la Integración Social (FIIS), formó a ocho nuevos emprendedores en situación de desempleo. La clausura del taller tuvo lugar el pasado marzo en la Dirección Provincial del INAEM, en su Espacio Empresas, a la que acudieron el Director Provincial de INAEM, José Luis Algás, el Subdirector de Formación de Dirección Provincial de INAEM, Enrique Murillo y la Jefa de sección de Escuelas Taller / Talleres de Empleo de la Subdirección Provincial del INAEM, Paloma Bermejo.

Entre los proyectos innovadores encontramos: un taller mecánico de vehículos clásicos, elaboración artesanal de

bolsos y complementos, mermeladas y productos afines, una tienda de artículos de regalo especializada en globos de helio, un espacio de encuentro con actividades y juegos de mesa modernos, una guardería, un taller de instrumentos de cuerda y arquetería y un proyecto de producción apícola.

Actividades asistidas con animales



La Residencia Rey Fernando y Espacio Ítaca, centro sanitario de psicología especializado en intervenciones asistidas con animales, se juntan una vez al mes para desarrollar sesiones en las que participan un grupo de 10 residentes.

La sesión está dirigida por un técnico y una trabajadora social expertos. Estas intervenciones tienen un objetivo lúdico que además, genera bienestar y autoestima en los participantes, crea un espacio de autococimiento, una aproximación a los animales... En función de las necesidades del grupo se fijan unos objetivos por actividad, que marcan el desarrollo de ésta, adecuando el tono emocional al grupo.

En las sesiones intervienen dos perros de terapia con experiencia y dos cobayas con experiencia. Los perros, especialmente, han sido preparados y socializados con el fin de que se habitúen a estar con todo tipo de personas.

El Centro Ocupacional visita el Museo Diocesano

Los usuarios y usuarias del Centro Ocupacional visitaron el Museo Diocesano de Zaragoza, una iniciativa enmarcada dentro de una serie de actividades propuestas por el Ayuntamiento de Zaragoza en las que participan los centros de la entidad.

Durante la visita, pudieron observar y profundizar las distintas exposiciones del Museo, recorrer la zona del Torreón, residencia del obispo Don Pedro de Librana y, además, la última gran sala, antiguo lugar de celebraciones, por lo que la actividad resultó muy didáctica para los usuarios.



Espalda Sana en Teruel



Fundación DFA en Teruel imparte "Clases de Espalda Sana", cuyo objetivo es prevenir la aparición de dolencias, mejorar la calidad de vida y el mantenimiento de un buen estado físico.

Son clases abiertas a toda la población, personas con y sin discapacidad y además, se ofrece a las personas con discapacidad o necesidades especiales un lugar habilitado donde realizar ejercicio con una atención personalizada que no pueden encontrar en un gimnasio al uso, debido a su patología o necesidades.

Todas aquellas personas que estén interesadas en estos cursos, pueden solicitar información en nuestra sede de Teruel, en calle Ripalda 5, en el teléfono 978-61-96-19 o enviando un e-mail a dfa-teruel@fundaciondfa.es.

Nueva iniciativa: Café a las 5 en Huesca

Fundación DFA Huesca ha iniciado este año un Ciclo de Conferencias "Café a las 5", donde los usuarios y usuarias pueden disfrutar de un café tratando temas de interés de una forma cercana y amena. Esta iniciativa está organizada por el voluntario José Antonio Rodríguez, que presenta en cada sesión al experto o experta que tratará el tema de debate.

Este nuevo Ciclo de Conferencias, para personas con y sin discapacidad, tiene previsto desarrollarse una tarde al mes, reuniendo a varios profesionales de temas muy diversos. Los temas tratados hasta ahora han sido: el Arteterapia, el Teatro y el Yoga y la relajación; y han ofrecido la oportunidad de expresión y comunicación entre los participantes.



Grupo DFA gana la licitación para **gestionar la Estación de Cercanías Goya de Zaragoza**



Grupo DFA ha ganado la licitación para la gestión de la estación de Goya de Zaragoza, en la que trabajan cuatro personas prestando el servicio durante los 365 días del año.

Entre sus funciones se encuentran la apertura y cierre de instalaciones; atención al cliente y asesoramiento en los servicios que no estén directamente relacionados con la circulación de los trenes), incluido el manejo de las máquinas expendedoras, venta de billetes, actualización de carteles informativos, controlar el buen funcionamiento de todos los equipos y medios de la estación, etc.

Una buena noticia con la que Grupo DFA sigue trabajando en su objetivo de lograr la plena normalización de las personas con discapacidad en el ámbito laboral.

Denuncias por **inaccesibilidad en internet**

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) anima a todos los internautas a que notifiquen todas aquellas páginas de internet y redes sociales que, estando obligadas legalmente, no reúnan las condiciones de accesibilidad que permitan su usabilidad a todas las personas.

Aprovechando la celebración del Día de Internet el pasado 17 de mayo, la plataforma de la discapacidad ha puesto a disposición de los internautas la dirección de correo electrónico

cermi@cermi.es para que todos aquellos que hayan encontrado problemas en la navegabilidad de páginas web las puedan comunicar para iniciar los trámites correspondientes.

Para que la queja o denuncia sea efectiva ha de incluir el dominio de la página denunciada o la mención de la red social que se trate, así como una descripción detallada de las dificultades sufridas durante la navegación.

Una vez comprobadas las quejas, el CERMI planteará las denuncias administrativas correspondientes por



infracción de la normativa en materia de accesibilidad web a fin de que se abra expediente sancionador en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad a aquellas páginas. Desde Fundación DFA os animamos a participar en esta campaña por la accesibilidad en internet.

FUNDACIÓN ONCE

Bastón para **sordociegos**



La ONCE, a través de la Fundación para la atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS) y en colaboración con FASOCIDE y APASCIDE ha presentado el bastón rojo-blanco

como auxiliar de movilidad para estas personas.

Una franja roja en el bastón blanco identifica la presencia de una discapacidad auditiva, aportando una mayor seguridad en los desplazamientos.

Así se da respuesta a las sugerencias de los órganos internacionales que representan al colectivo de sordociegos.

UNIVERSA

Becas **Universia**



Fundación Universia y KPMG han presentado su VIII convocatoria de Becas Máster para contribuir a la especialización profesional de las personas con discapacidad una vez concluidos sus estudios universitarios.

Pueden ser solicitadas hasta el 29 de julio por aquellos estudiantes con discapacidad que estén interesados en realizar un máster en Práctica Jurídica Laboral, en Recursos Humanos, en Banca y Finanzas, en Asesoría Fiscal o en Relaciones Laborales.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDACIONES

#somosfundaciones



La Asociación Española de Fundaciones (AEF) lanzó el pasado 17 de mayo la campaña #somosfundaciones con el objetivo de hacer visible la labor

de las fundaciones y crear una comunidad que favorezca las sinergias y el intercambio de experiencias entre ellas.

Durante una semana (17 al 22 de mayo) cada fundación publicó tweets sobre la labor que desarrolla con el hashtag #somosfundaciones. La AEF analizará posteriormente los resultados y reflexionará sobre futuras acciones de visibilidad con el mismo hashtag.

FUNDACIÓN CERMI MUJERES

No más **esterilizaciones**



FUNDACIÓN CERMI MUJERES

Fundación CERMI Mujeres, en colaboración con Fundación Konecra, convoca el I Concurso de Fotografía Generosidad,

cuya temática serán los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad.

En esta ocasión versará sobre las esterilizaciones forzadas que se siguen practicando a mujeres y niñas con discapacidad y que vulneran la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Bases disponibles en www.fundacioncermimujeres.es.



fotodenuncia sin Barreras

Este espacio recoge buenas y malas prácticas en torno a la accesibilidad universal. Es también una forma de llamar la atención sobre las necesidades de los colectivos con discapacidad y de intentar corregir las situaciones que dificultan la movilidad



Uno de los retos principales en nuestra sociedad es la accesibilidad universal, en ciudades y mundo rural, parques, edificios públicos y privados, establecimientos, colegios... Y llegar a ella no sólo supone una mejora en la calidad de vida para las personas con discapacidad, sino también para las personas con movilidad reducida transitoria, personas mayores o desplazamientos con carros para niños.

Colegios Electorales Accesibles

En este momento nos encontramos inmersos en un nuevo proceso electoral, en el que los ciudadanos somos los principales protagonistas, y en el que se configura el derecho al voto

como un derecho fundamental para ejercer en plenitud la participación política e integración social y sin que pueda haber obstáculo alguno que impida su ejercicio.

Pero ésta no es la realidad. A finales del año 2015, según el Instituto Nacional de Estadística (INE), en Zaragoza se inspeccionaron un total de 23 colegios electorales, calificados con dificultad de acceso. De ese total, la mitad son inaccesibles. Presentan muchas barreras arquitectónicas como: escaleras en entradas principales, rampas imposibles por una pendiente elevada, accesos lejanos por la calzada, escalones dentro del edificio y ascensores no disponibles. Por tanto, en estos co-

legios existen barreras que impiden a ciudadanos votar.

Desde aquí pedimos a la Administraciones que a la hora de designar los colegios electorales tengan en cuenta la accesibilidad como criterio fundamental de selección y se pongan en marcha las medidas oportunas para que todos los ciudadanos en cuyos colegios haya barreras puedan votar con normalidad, para así lograr la plena normalización de las personas con discapacidad física en el ámbito electoral.

Envíanos tus fotos de barreras a dfa@fundaciondfa.es y entre todos podremos alcanzar la plena accesibilidad de Zaragoza.

Enfermedades raras... o poco rentables

por **Goyo Lizalde**
Usuario de Fundación DFA

El día 16 de marzo tuvo lugar en el salón de actos de la clínica Montpellier una conferencia divulgativa sobre las Enfermedades Raras. El Profesor Feliciano Ramos Fuentes, presidente de la Sociedad Europea de Genética Humana y Catedrático de la Universidad de Zaragoza dio una lección magistral sobre una problemática tan amplia y difusa como son las llamadas "Enfermedades Raras".

Yo, como oyente y afectado, me quedé con las cifras: son más de 7.000, el 80% de ellas son genéticas y el 65% son graves o invalidantes, pueden afectar a las capacidades físicas, habilidades mentales, cualidades sensoriales y de comportamiento. Están presentes en toda la vida de la persona, aunque los síntomas no aparezcan inmediatamente.

Sólo quiero escribir unas líneas sobre una enfermedad que es tan rara como su nombre: Enfermedad de Von Recklinghausen (tipo 2).

Esta enfermedad viene determinada por una alteración en el cromosoma 22, cuya consecuencia es la formación de tumores en el cerebro, y en la médula espinal (Sistema Nervioso Central) y nervios periféricos como el acústico. Provoca además un crecimiento descontrolado de estos tumores en casi todo el organismo de una forma irregular. Las revisiones periódicas determinan la evolución de la misma.

Es una enfermedad muy agresiva e invalidante que lleva a la persona a la gran invalidez, paraplejas o incluso hasta la tetraplejia con trastornos en la audición y/o en la visión. Esta enfermedad no tiene tratamiento curativo, tan sólo

paliativo, y para tratar posibles complicaciones hay que recurrir a operaciones quirúrgicas muy complicadas que hasta hace unos años dejaban secuelas traumáticas muy graves.

En el presente, esta enfermedad, al no tener solución médica y ser progresiva, conlleva retos muy difíciles de asumir, como puede ser coger un bolígrafo, un móvil, una

cuchara, rascarse o utilizar un teclado. Además de esto, tener una sensación corporal extrema, pasando de un frío intenso a un calor insoportable, a lo que hay que añadir no tener sensación del tacto ni sensibilidad física para poder distinguir cualquier contacto.

Teniendo en cuenta que somos una minoría dentro de las propias Enfermedades Raras, estaremos en

cajón de sastre para que no se empleen los recursos suficientes al afectarle a poca población y con una rentabilidad política y económica nula, pero... Somos personas y no muñecos rotos.

El futuro de esta enfermedad, como el de casi todas las genéticas, está en manos de los investigadores y estos dependen de una costosa financiación.

Es imprescindible la coordinación Internacional, Estatal y de las diferentes comunidades autónomas, así como la creación de hospitales de referencia para estas enfermedades.

Y como todo en las Enfermedades Raras es muy raro, en 2008 se declaró como Día Mundial de estas patologías el día más raro del calendario, el 29 de febrero.



Ayuda a la disfagia



Sanitarias del Servet han desarrollado Disfapp, una aplicación web que sirve de complemento para los tratamientos de los pacientes con disfagia orofaríngea, definida como dificultad para tragar o ingerir alimentos que presenta dificultades para nutrirse e hidratarse y riesgo de ahogo. La aplicación, que está destinada a enfermos que previamente han sido atendidos en consulta, enseña a los pacientes a realizar una serie de ejercicios y pautas con videos y explicaciones.

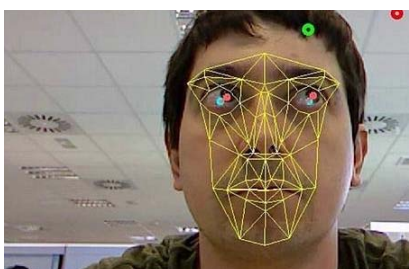
Videojuegos adaptados



Se ha presentado el primer videojuego adaptado para personas con parálisis cerebral. "Es un videojuego inclusivo, no está diseñado exclusivamente para personas con parálisis cerebral, sino que se adapta a ellos", sostiene Liliana Laporte, directora general de Sony en España y Portugal. Es una compilación de mini-juegos que los desarrolladores decidie-

ron que no formaría parte de una terapia médica, sino que eliminaría barreras entre las personas con problemas de movilidad y el resto de la sociedad.

Interaac



El proyecto Interaac (Interacción y Comunicación Multi-Dispositivo por Seguimiento Ocular y Facial de Bajo Coste) nace con el objetivo de ayudar a personas con movilidad reducida, y facilita la comunicación a través de un ordenador a personas con dificultades en el habla o con enfermedades como esclerosis, parálisis cerebral, tetraplejía...

El Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) participa en esta investigación que utiliza las cámaras de móviles y ordenadores para leer diversos puntos de la cara e interpretarlos.

Aprender jugando



Estos llamativos bloques de estilo Lego, diseñados en Alfabeto Braille,

sirven para ayudar a los niños y niñas con discapacidad visual a aprender a leer jugando. Estos ladrillos Braille han sido producidos por la organización sin ánimo de lucro Dorina Nowill Foundation for the Blind y la agencia Lew'Lara/TBWA, que están tratando de aumentar la producción de juguetes para poder acceder a más número de niños y niñas.

Tienen como objetivo estimular la creatividad y su diseño se compone de las 26 letras del Alfabeto Braille. No sólo pretenden fomentar la integración de los niños con discapacidad, sino crear un juego divertido para todos los niños y niñas, con o sin discapacidad. Se puede apoyar la iniciativa usando el hashtag #BrailleBricksforAll.

Impresoras 3D



Eythor Bender, Profesor de Singularity University, centro inspirador de Silicon Valley, asistió a una ponencia en Madrid el pasado mes de mayo en la que habló de superar a la naturaleza con prótesis avanzadas. Con la explosión de las impresoras 3D ya se han fabricado más de 39 millones de prótesis. Bender manifestó durante la ponencia que sueña con acabar con la discapacidad para siempre y que "las redes sociales están dando a conocer prótesis bonitas, bien hechas, cómodas y útiles".



Huevos a la Florentina

Yolanda Luna, Jefa de Cocina del Restaurante Dfabula, nos propone una receta sencilla, rápida y muy nutritiva con la que podrás sorprender a tus amigos y familiares o, incluso ¡darte un gustazo!

INGREDIENTES (4 Personas)

- 4 tostadas de pan de molde
- 4 huevos
- 500 gr de espinaca fresca
- 1 cucharada de mantequilla
- 1 cucharada de harina
- 200 ml de leche
- 200 gr de cebolla picada
- 2 dientes de ajo
- Nuez moscada
- Sal
- Pimienta blanca
- Vinagre
- Piñones o nueces

- **Tiempo:** 30 min.
- **Dificultad:** Fácil / Media
- **Coste:** Bajo / Medio

PREPARACIÓN

1. Primero, pelamos los ajos y cortamos la cebolla en pequeños trozos. Mientras, en una cacerola al fuego ponemos a fundir la mantequilla. Cuando esté fundida, incorporamos la cebolla y el ajo.
2. Cuando estén los ingredientes pochados, añadimos los piñones o las nueces hasta tostarlos. Posteriormente, incorporamos la espinaca fresca y rehogamos.
3. Añadimos la harina removiendo poco a poco hasta que esté cocida. A continuación, incorporamos la leche poco a poco y salpimentamos al gusto. Añadimos una pizca de nuez moscada y reservamos.
4. Para escalfar los huevos, ponemos a calentar agua, sal y vinagre en otra cacerola. Cascamos los huevos y los introducimos individualmente en el agua cuando esté hirviendo, durante 3 minutos cada uno. Al mismo tiempo, tostamos el pan en una sartén y lo cortamos en triángulos.
5. Finalmente, incorporamos la crema de espinacas en un plato hondo o cazuelita, colocamos encima el huevo escalfado y decoramos con las tostadas de pan. ¡Listo para comer!

Bar Restaurante Dfabula

c/ José Luis Pomarón, 9
50.008 Zaragoza
Tel. 976 49 68 76





Zaragoza Parkings S.L. es una empresa sin ánimo de lucro cuyo fin es la integración sociolaboral de las personas con discapacidad, principalmente física.

Mas de **20 años de experiencia** en la gestión de aparcamientos nos avalan.

> **GESTIÓN Y EXPLOTACIÓN DE APARCAMIENTOS**

- **GESTIÓN INTEGRAL:** Acondicionamiento y mantenimiento de la explotación de aparcamientos públicos y privados.
- **EXPLOTACIÓN:** Gestión administrativa, inversión en instalaciones, contratación de personal, acondicionamiento, control de accesos, organización y promoción del servicio.

> **LIMPIEZA INDUSTRIAL Y MANUAL**

Limpieza de viales y plazas, accesos, aseos, zonas comunes...



Visitanos en www.fundaciondfa.es





SERVICIOS DE TELEASISTENCIA Y AYUDA A DOMICILIO

*“Ahora puedo
seguir siendo
independiente”*






desde

12 €/mes
Zaragoza ciudad
y área metropolitana



Incluye terminal, colgante e instalación.
Dispositivos en depósito, sin fianza.



Teleasistencia

-  Teleasistencia en el Hogar
-  Seguridad
-  Unidad Móvil
-  Custodia de Llaves
-  Teleasistencia Móvil

Ayuda a domicilio

-  Limpieza y Asistencia
en el Hogar
-  Acompañamiento

976 593 046

www.fundaciondfa.es

c/ José Luis Pomarón, 9. 50008 Zaragoza