ACVEM
ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE ESCLERÓSIS MÚLTIPLE

NUMERO 31
AÑO 2014

ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA.

BOLETIN INFORMATIVO ACVEM

SUMARIO BOLETIN 31

1. PRESENTACION 2
2. LA ASOCIACIÓN 3
3. NOTICIAS 5
4. A FONDO 10
5. RECOMENDACIONES 13
6. PASATIEMPOS 17

Edita y Redacta:
5 Mujeres. ACVEM
Supervisión:
Junta Directiva
Impresión:
Colegio de Farmacéuticos

Estimados Compañeros y Compañeras, se acercan las fallas y con ello como todos los años nuestra Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria, se os ha enviado a todos una carta para que podáis ejercer vuestro derecho a votar o a presentar vuestra candidatura para ser miembro de la junta directiva, así que si alguno tiene ganas de trabajar y ayudar ya sabe que es lo que puede hacer y por supuesto os pedimos por favor que vengáis a la Asamblea para saber como va todo , los socios, las cuentas , el local , todo,.

Además tenemos una buena noticia que daros y es que después de mucho esfuerzo y mucho trabajo y muchos años por fin hemos conseguido ser una **ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA**.

Os recordamos otra vez que por favor llaméis a la asociación y pongáis vuestros datos al día porque hay muchos teléfonos que ya no existen muchas cuentas de correo electrónico que tampoco y es muy difícil ponernos en contacto con algunos de vosotros.

En la asociación hacemos muchas cosas como excursiones, charlas muy interesantes para todos, terapias para afectados, familiares, jóvenes recién diagnosticados y además este año tocan **JORNADAS CIENTIFICO-MÉDICAS** por el mes de mayo más o menos por eso para poder ir informando de todo esto y que ninguno se quede sin esa información poner vuestros datos actualizados, nuestro teléfono sigue siendo el mismo **(96)3562820** y el correo electrónico también : acvem@hotmail.com.

Bueno esperamos que nos hagáis caso y que actualicéis todos los datos y vengáis a todos los eventos, charlas, excursiones y terapias que se realizan que son por y para vosotros.

Mónika Gómez.

LA ASOCIACIÓN

En este apartado encontraréis información a cerca de las actividades que se organizan desde ACVEM.

QUÉ HICIMOS

- El 12 de noviembre se realizó un taller de psicomotricidad fina sobre la Navidad.
- El 28 de noviembre en el hotel ABBA ACTEON tuvimos una charla de Nutricia y Coloplast y al finalizar una merienda por gentileza de los laboratorios.
- El 3 de diciembre taller sobre Independencia Asistida impartido por Bruno.
- El 14 de diciembre celebramos el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Pusimos mesas de puntos de información sobre la asociación y huchas petitorias, así como donativos para los trabajos realizados en los talleres.
- Durante los días 14 y 15 se puso también una mesa en el mercadillo solidario de la Fundación XAM (de xiquet a mayor).
- El 20 de diciembre también pusimos una mesa en el mercadillo solidario q se hizo en el IES Patraix Vicenta Ferrer.
- El 11 de Febrero taller de psicomotricidad fina para fallas, se realizarán falleritas, petardos y todo lo relacionado con esta fiesta.
- El 10, 11 y 13 de febrero estaremos en la facultad de psicología dando a conocer la enfermedad por la semana cultural y vendiendo material que realizamos en nuestros talleres.
- El 25 de Febrero se realizara una charla sobre Reiki y Neuroplasticidad en la sede de la asociación a las 16:30 horas

QUÉ ESTAMOS HACIENDO

- Estamos elaborando la memoria anual del 2013.
- Organizando una excursión a la fábrica de Danone, para el próximo día 11 de marzo.
- Seguimos con las terapias de grupo de Psicología.
- Seguimos con las terapias individuales y grupales de fisioterapia y con la rehabilitación en la piscina.

QUÉ VAMOS A HACER

- 11 de marzo excursión a la fábrica de Danone en Aldaia,
- saldremos en autobús desde la asociación visitaremos la fabrica comeremos todos juntos y luego de vuelta a la asociación.
- El 6 de marzo se pondrá una mesa en el mercado de El Cabanyal, con material de fallas que estará a la venta y huchas petitorias, así como dando a conocer la asociación a nuestro barrio.
- El 13 de marzo Asamblea general ordinaria y extraordinaria a las 11:00 en primero convocatoria y a las 11:30 horas en segunda convocatoria, y después la Chocolata de fallas.
- En Mayo celebraremos nuestro día Mundial de la Esclerosis el día 28 miércoles y pondremos dos mesas una en plaza Pinazo y otra en la plaza del ayuntamiento y podéis colaborar todos tanto viniendo a ayudarnos en la mesa como pasando por allí y dejando vuestra aportación.
- El Día 29 de mayo celebraremos el día mundial pero en la puerta de la asociación y en el mercado del Cabañal , así que por favor colaborar como podáis.

NOTICIAS

1. EL COPAGO HOSPITALARIO TODAVÍA SIGUE EN SUSPENSO

El copago de fármacos de dispensación hospitalaria, medida que afectaba al tratamiento SATIVEX para espasticidad en EM, todavía no se ha puesto en marcha.

El 19 de septiembre de 2013 se publicó en el BOE la entrada en vigor del copago de algunos fármacos de dispensación hospitalaria.
En Esclerosis Múltiple, el copago afecta a un tratamiento para la espasticidad, **SATIVEX**, que empezaría a tener un coste de 4,20€.

Durante la Comisión de Farmacia que se celebró el 1 de octubre de 2013, se acordó un aplazamiento de la medida hasta el **1 de enero de 2014.**
Sin embargo, el consejero de Sanidad, Manuel Llombart, se ha referido a las dificultades que está encontrando su departamento para aplicar el copago hospitalario, manifestando su intención de ponerlo en marcha antes del inicio del verano, y descartando que pueda aprobarse en el primer trimestre del año.

2. TRANSPORTE ADAPTADO DE COCEMFE VALENCIA

Os recordamos que COCEMFE Valencia dispone de un **Servicio de Transporte Adaptado**.

Destacamos el hecho de que, a diferencia del transporte especial de discapacitados de la EMT, que sólo funciona en Valencia capital, este transporte de COCEMFE también presta servicio en pueblos del entorno de Valencia.

Os recordamos sus principales características así como su precio (**recientemente actualizado**):

DIRIGIDO A: Personas que no puedan usar el servicio normalizado de la EMT u otro transporte público.

ZONA EN LA QUE FUNCIONA EL TRANSPORTE:

- ZONA A: Valencia capital
- ZONA B: zona Valencia hasta un radio de 25 km, Moncada, Aldaia, Burjasot
- ZONA C: zona Valencia a partir de una radio de 25 Km hasta 45 Km

MODALIDAD DE USO DEL TRANSPORTE:

- **Fijo:** para acudir a actividades 1 ó varios días de la semana, como: trabajo, estudios, rehabilitación,…
- **Esporádico:** para acudir a actividades puntuales, como citas médicas…

TARIFAS:

Tipo de título	Zona A	Zona B	Zona C
Billete sencillo	7€	12€	18€
Bono 10 viajes	40€	85€	140€
Bono 20 viajes	70€	120€	180€

PROCEDIMIENTO DE SOLICITUD:

- **Primero:** rellenar Ficha de Inclusión en el Programa
- **Segundo:**
    - Para uso **fijo:** Rellenar Ficha de Solicitud de Servicios Fijos
    - Para uso **esporádico:** Llamar con **48 h.** de antelación para solicitarlo, al tf. 96 383 77 08

Tanto la Ficha de Inclusión como la Ficha de Solicitud de Servicios Fijos se entregarán firmadas en COCEMFE Valencia, C/ Torres nº 12, bajo izda. 46018 (Valencia) o bien se enviarán escaneadas a transporte@cocemfevalencia.org

Para más información podéis dirigiros a COCEMFE Valencia (96 383 77 08) o bien a la Trabajadora Social de ACVEM.

A FONDO.

LA COMUNICACIÓN ASERTIVA

Etimológicamente es compartir, participación, poner una información en común.

A trasmite a B que entiende correctamente.

Es un proceso complejo.

RELACIONA A LOS SERES HUMANOS ENTRE SÍ.

La comunicación es un intercambio de información entre dos o mas personas, de tal manera que se crea comprensión. Si no hay recepción no se produce comunicación. El peor enemigo de la comunicación satisfactoria es la ilusión de que se ha logrado. Cuando falla la comunicación en lugar de preguntarse ¿De quien es la culpa? Hay que preguntarse ¿ qué hacer para lograr la buena comunicación?.

La comunicación es un proceso interpersonal en el que se realizan intercambios de un bien o una serie de bienes: Materiales, tiempo, información, sentimientos. Esos intercambios reciben influencias de: las creencias, los estereotipos, los sentimientos, los hábitos, los estilos de vida.

Cuando nos comunicamos con alguien podemos pretender Informarle, Convencerle (que piense como nosotros), Actuar sobre sus deseos, Persuadirle (que actúe como queremos).

Componentes no verbales de la comunicación asertiva.

Nos referimos a la conducta no verbal, es decir, los gestos, miradas, posturas, etc.

Un individuo puede decidir no hablar o ser incapaz de comunicarse verbalmente, pero todavía sigue emitiendo mensajes acerca de sí mismo a través de su cara y su cuerpo.

Para que un mensaje se considere transmitido de forma asertiva, las señales no verbales tienen que ser congruentes con el contenido verbal.

Ala hora de evaluar una conducta asertiva son la postura, la expresión facial y la entonación las conductas no verbales que mas altamente se relacionan con el mensaje verbal.

LA MIRADA

Pensemos solamente en como nos sentimos si hablamos con alguien y éste no nos está mirando ó al contrario, si alguien nos observa fijamente sin apartar la mirada de nosotros. Los sujetos asertivos miran más mientras hablan que los sujetos poco asertivos.

EXPRESIÓN FACIAL

Muestra el estado emocional de una persona, aunque ésta pueda tratar de ocultarlo.

Proporciona una información continua sobre si se esta comprendiendo el mensaje, si se esta sorprendido, de acuerdo, en contra, etc. De lo que se esta diciendo.

Indica actitudes hacia las otras personas.

La persona asertiva adoptará una expresión facial acorde con el mensaje que quiere transmitir.

LA POSTURA CORPORAL

Postura de acercamiento. Indica atención, que puede interpretarse de manera positiva (simpatía) o negativa (invasión) hacia el receptor.

Postura de retirada. Suele interpretarse como rechazo, repulsa o frialdad.

Postura erecta: Indica seguridad, firmeza, pero también puede reflejar orgullo, arrogancia o desprecio.

Postura contraída: suele interpretarse como depresión, timidez y abatimiento físico o psíquico.

LA PERSONA ASERTIVA ADOPTARÁ GENERALMENTE UNA POSTURA CERCANA Y ERCTA, MIRANDO DE FRENTE A LA OTRA PERSONA.

LOS GESTOS

Son básicamente culturales. Las manos y, en menor grado, la cabeza y los pies.

Los sujetos asertivos gesticulan más. Los gestos asertivos son movimientos desinhibidos. Sugieren franqueza, seguridad en uno mismo y espontaneidad por parte del que habla.

COMPONENTES PARALINGÜÍSTICOS

Hace referencia a cómo se transmite el mensaje, frente al área lingüística o habla, en la que se estudia lo qué se dice. Incluyen:

- VOLUMEN. Si es bajo inseguridad o temor y si es muy elevado agresividad y prepotencia.

- TONO. Agudo o resonante, insípido y monótono y el asertivo que tiene que estar bien modulado y uniforme.

- FLUIDEZ-PERTURBACIONES DEL HABLA. Excesivas vacilaciones, repeticiones, etc.

- CLARIDAD Y VELOCIDAD.

COMPONENTES VERBALES

Elementos de contenido verbal que diferencian a las personas asertivas de las que no lo son: utilización de temas de interés para el otro, interés por uno mismo, expresión emocional, etc. Asimismo se ha encontrado las expresiones de afecto positivo ocurren con mayor frecuencia en personas socialmente habilidosas.

Elementos importantes de toda conversación:

- Duración del habla. A mayor duración del habla, más asertiva se puede considerar a la persona…
- Retroalimentación (feed back) : cuando una persona esta hablando necesita saber si los que le escuchan le comprenden, le creen, están sorprendidos, aburridos, etc.
- Preguntas: son esenciales para mantener la conversación, obtener información y mostrar interés por lo que la otra persona está diciendo.

Araceli Molina Herráez .

RECOMENDACIONES.

- **LIBRO La verdad sobre el casa Harry Quebert.**

Quién mató a Nola Kellergan es la gran incógnita a desvelar en este thriller incomparable cuya experiencia de lectura escapa a cualquier tentativa de descripción. Intentémoslo: una gran novela policiaca y romántica a tres tiempos –1975, 1998 y 2008– acerca del asesinato de una joven de quince años en la pequeña ciudad de Aurora, en New Hampshire. En 2008, Marcus Goldman, un joven escritor, visita a su mentor –Harry Quebert, autor de una aclamada novela–, y descubre que éste tuvo una relación secreta con Nola Kellergan. Poco después, Harry es arrestado, acusado de asesinato, al encontrarse el cadáver de Nola enterrado en su jardín. Marcus comienza a investigar y a escribir un libro sobre el caso. Mientras intenta demostrar la inocencia de Harry, una trama de secretos sale a la luz. La verdad sólo llega al final de un largo, intrincado y apasionante recorrido.

- **LIBRO Cometas en el cielo KHALED HOSSEINI**

Relata la conmovedora historia de dos padres y dos hijos, de su amistad y de cómo la casualidad puede convertirse en hito inesperado de nuestro destino.Sobre el telón de fondo de un Afganistán respetuoso de sus ricas tradiciones ancestrales, la vida en Kabul durante el invierno de 1975 se desarrolla con toda la intensidad, la pujanza y el colorido de una ciudad confiada en su futuro e ignorante de que se avecina uno de los periodos más cruentos que han padecido los milenarios pueblos que la

habitan.Con apenas doce años, Amir se propone ganar la competición anual de cometas de la forma que sea, incluso a costa de su inseparable Hassan, un hazara de clase inferior que ha sido su sirviente y compañero de juegos desde la más tierna infancia. Así, obsesionado por demostrarle a su padre que ya es todo un hombre, Amir pondrá en peligro una amistad fraguada a lo largo de años de enfrentarse a todos los peligros imaginables, y aprenderá una verdad que le acompañará el resto de su vida.

- LIBRO " **Los sueños rotos de bambalina".**

Frank M. López, autor muy involucrado con todo lo referente a la enfermedad de la Esclerosis Múltiple, dedicó en el 2011, su segunda novela a esta causa y a un cercano y gran amigo que falleció por la enfermedad. En el 2013 volvería a dedicar otro escrito "Los sueños rotos de la bambalina" a los enfermos y familiares de esta enfermedad, convirtiéndose en un defensor de la lucha en encontrar medicamentos menos peligrosos y en que se hagan los protocolos pertinentes antes de suministrarlos.

- PELÍCULA y LIBRO "El Médico".

Rob J. Cole, un niño huérfano de nueve años es adoptado por un barbero que le enseña el oficio. Durante años recorren Inglaterra montando espectáculos para atraer al público hasta que su padre adoptivo también muere. Rob seguirá en solitario y conocerá a Benjamin Merlin, un médico judío al que pronto admirará y quien le descubrirá a su mentor, el científico persa Ibn Sina. Rob, determinado a convertirse en un gran médico, iniciará un emocionante viaje hacia Persia, donde se hará pasar por judío para poder estudiar en una escuela que no admite cristianos.

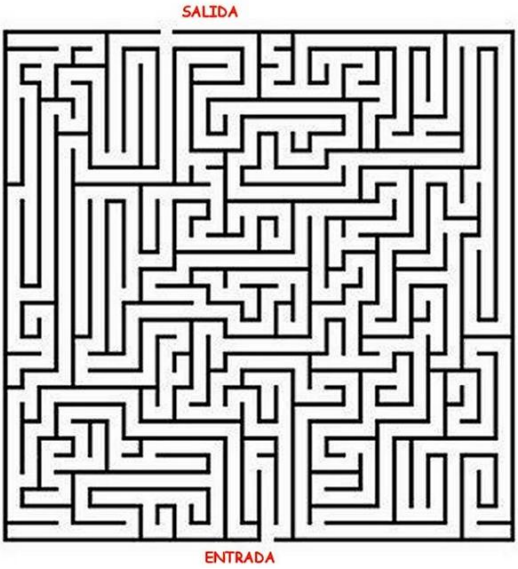
PASATIEMPOS.

Soluciones Boletin 30

4	7	8	1	2	5	6	9	3
1	6	2	9	8	3	5	4	7
5	3	9	7	6	4	2	1	8
6	8	5	4	9	7	1	3	2
3	2	4	8	1	6	7	5	9
7	9	1	3	5	2	8	6	4
2	1	7	5	4	9	3	8	6
8	4	3	6	7	1	9	2	5
9	5	6	2	3	8	4	7	1

G	C	H	J	K	L	Ñ	Z	X	C	V	B	G	N	M	Q
L	O	C	U	T	O	R	E	S	P	W	E	U	R	T	Y
U	M	I	O	P	A	S	S	D	R	A	D	I	O	F	E
G	E	H	J	K	L	Ñ	T	Z	O	X	C	O	V	B	S
N	R	M	Q	M	W	E	A	R	G	T	Y	N	U	I	T
O	C	P	A	U	S	D	C	F	R	G	H	J	K	L	R
Ñ	I	Z	X	S	C	V	I	B	A	N	M	Q	W	E	U
R	A	T	Y1	I	N	F	O	R	M	A	C	I	O	N	C
T	L	U	I	C	O	P	N	A	A	S	D	F	G	H	T
R	E	J	K	A	L	Ñ	Z	X	C	V	B	N	M	Q	U
A	S	W	E	R	T	Y	U	I	O	P	A	S	D	F	R
N	G	H	J	K	L	O	Ñ	Z	X	C	V	B	N	R	A
S	M	Q	W	E	R	P	T	Y	U	I	O	P	A	U	S
M	D	F	C	O	M	E	N	T	A	R	I	O	S	B	G
I	H	J	A	K	L	R	Ñ	Z	X	C	I	V	N	R	M
S	Q	W	P	E	R	A	T	Y	U	I	O	P	A	I	S
I	D	F	S	G	H	D	J	K	L	Ñ	Z	X	C	C	V
O	B	N	U	M	C	O	R	T	I	N	I	L	L	A	Q
N	W	E	L	R	T	R	Y	U	I	O	P	A	S	D	F
G	H	J	A	L	K	Ñ	Z	X	C	V	B	N	M	Q	W

GUIÓN
PROGRAMA
MÚSICA
ESTACIÓN
COMERCIALES
TRANSMISIÓN
CORTINILLA
CÁPSULA
RADIO
INFORMACIÓN
ESTRUCTURA
LOCUTORES
COMENTARIOS
OPERADOR
RÚBRICA



.

ACVEM
ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE ESCLERÓSIS MÚLTIPLE

C/ Serrería 61 Bajo 46022 Valencia.
Telf.: 963562820.
E-mail: acvem@hotmail.com
www.acvem.org

ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA.

Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia