ACVEM
ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE ESCLERÓSIS MÚLTIPLE

NUMERO 45
AÑO 2018

ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA.

BOLETIN INFORMATIVO ACVEM

SUMARIO BOLETIN 45.

1. PRESENTACION 2
2. LA ASOCIACIÓN 3
3. NOTICIAS 5
4. A FONDO 8
5. PASATIEMPOS 12
6. RECOMENDACIONES 15

Edita y Redacta:
ACVEM
Supervisión:
Junta Directiva
Colabora:
AJUNTAMENT DE VALENCIA

Estimados socios/as, aquí tenéis el boletín número 45, recordaros a todos que por favor si habéis cambiado algún dato personal como teléfono, dirección, cuenta bancaria, ect. tenéis que avisarnos, o bien en el teléfono de la asociación 963562820 o bien por correo electrónico acvemasociacion@gmail.com , es mucho más fácil para todos si tenemos los datos actualizados en todo momento.

Recordaros también que seguimos vendiendo lotería todos los meses que el número es el mismo **49632** a 3 euros la papeleta.

Se acercan las fallas y con ellas nuestra xocolatá y nuestra asamblea General ordinario y extraordinaria, y como siempre esperamos que vengáis y participéis en todo lo que organizamos,

Estar pendientes del correo y la página web porque este año tocan Jornadas Científico médicas, os informaremos en cuanto lo tengamos todo de la fecha, el lugar y el horario de dichas jornadas y esperamos máxima asistencia por vuestra parte y vuestros familiares.

Gracias por todo.

LA ASOCIACIÓN

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

QUÉ HICIMOS

- El 12 de Diciembre celebramos la comida de Navidad en un bar restaurante de al lado de la asociación donde nos abrieron el local para nosotros, ya que ese día descansaba, y nos trataron muy bien.
  Comimos bien y estuvimos todos muy a gusto.
- El 16 de Diciembre hicimos el día Nacional de la E.M. Este año no nos concedieron la plza. De los Pinazos y en su lugar nos dieron la plza. De la Virgen.
- Hemos iniciado las actividades de ocio:
  . Taller de lectura "La última cena" de Javier Sierra.
  . Salidas al cine LIS. Se han visto las películas "Toc Toc" y Perfectos desconocidos".

QUÉ ESTAMOS HACIENDO

- Confeccionando la memoria de 2017.
- Auditorando los datos económicos para que todo sea transparente.
- Seguimos con las terapias tanto individuales como grupales.

- Y vendiendo la lotería.

QUÉ VAMOS HA HACER

- El 20 de febrero a las 15:30h "Cine Fórum" en el gimnasio de la asociación con el pase de la película "Del Revés".
- En Mayo se celebrará como todos los años la Asamblea General de todos los socios. Esperamos vuestra asistencia.
- También tenemos una Chocolatá para celebrar la llegada de las fallas y confraternizar. Estar atentos a las fechas por las redes sociales de la asociación (web, Facebook, APP).
- Estamos pendientes de fecha también para las Jornadas Científico Médicas que tenemos este año con los Neurólogos.
- El 30 de Mayo celebraremos el Dia Mundial de la E.M. Estar atentos para la distribución de las mesas y esperamos máxima colaboración.

NOTICIAS

1. MEMORIA ANUAL 2017

Actualmente, la Asociación está trabajando en la elaboración de la Memoria anual de 2017 y en breve estará terminada. La Memoria de ACVEM plasmará todo lo que hemos desarrollado a lo largo del año pasado, que no es poco.

En su interior podremos encontrar aspectos relacionados con la enfermedad, la composición de la Asociación, los servicios desarrollados y los eventos que se han organizado desde la misma. Además, se recogerán datos específicos de las personas usuarias y los servicios realizados. Finalmente, se concluirá con un resumen de la situación económica, en cuanto a gastos e ingresos, de la Asociación durante el 2017.

2. PROYECTO LIBERTY RESPONDE

El proyecto **LIBERTY RESPONDE, es un servicio completamente gratuito** que ha puesto en marcha Liberty Seguros y Fundación Konecta, y que cuenta con

la colaboración de ASPAYM Madrid.

Este **programa presta un servicio de asesoramiento en accesibilidad universal y productos de apoyo**, en el que un equipo técnico especialista resolverá todas las consultas recibidas en materia de accesibilidad en el hogar, zonas comunes en edificios, transporte adaptado, ayudas técnicas o productos de apoyo, adaptación de puestos de trabajo, ocio, subvenciones, normativa de forma completamente gratuita y personalizada. Para ello cuentan con un equipo formado por arquitectos, terapeutas ocupacionales, ergónomos, trabajadores sociales y psicólogos que buscarán la solución más acorde para la necesidad planteada.

El usuario/a aportará información sobre la consulta y el equipo técnico de **Liberty Responde** elaborará un informe en un plazo máximo de 6 días para solucionar la consulta presentada.

Si alguien está interesado/a podéis poneros en contacto con la Asociación y tramitaremos vuestra consulta.

3. Domi-EQIFar. PROGRAMA DE ATENCIÓN FARMACÉUTICA DOMICILIARIA.

Se trata de un Programa de atención farmacéutica domiciliaria desarrollado por la Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública en colaboración con la Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas y con los Colegios oficiales de Farmacia de Alicate, Castellón y Valencia.

Va dirigido a las personas dependientes con cuidador no profesional y que no estén institucionalizados en centros residenciales.

El objetivo de éste programa es prestar, por parte de un equipo multidisciplinar, una atención farmacéutica individualizada, a través del diseño de un Plan específico:

- Detectar y resolver problemas en la utilización de los medicamentos con el fin de mejorar su seguridad.
- Mejorar el cumplimiento terapéutico.
- Incrementar el conocimiento y optimizar las actitudes que tienen los pacientes y cuidadores respecto al manejo de su patología y medicación.

Para adherirse a éste Programa podéis consultarlo con vuestro médico/a o farmacéutico/a.

A FONDO.

SEXUALIDAD E INCONTINENCIA

La incontinencia puede afectar a l sexualidad y a la confianza de una persona de varias formas:

La pérdida de control e la vejiga urinaria va acompañada de sentimientos de ser menos masculino o femenina, el miedo tener una pérdida durante los momentos de intimidad puede crear ansiedad, y la preocupación por poder mantener un contacto sexual con los dispositivos urinarios puede afectar a la confianza.

El sentimiento de aceptación de uno mismo también puede estar afectado.

La consecuencia final de todo esto, es que el paciente llega a pensar que se puede prescindir de la sexualidad y que ésta no es necesaria ni importante ni para uno mismo como persona, ni para la pareja.

Todos estos problemas son muy difíciles de superar de forma individual, por lo que es necesaria la comunicación de pareja .

Por otra parte la presencia de tópicos transmitidos de generación en generación suelen distorsionar la opinión que en

torno a la sexualidad se tiene, tópicos como que las personas con diversidad funcional no son sexuales.

Estos tópicos determinan en algunas personas cómo deben mantener sus relaciones sexuales.

Cuando existe un problema de salud, como la incontinencia, suele ser de ayuda entablar una serie de conversaciones íntimas para que el paciente tenga la oportunidad de explicar a su pareja cual es su problema. En algunas ocasiones, la pareja necesitará ayuda para extraer, insertar o ajustar los dispositivos.

Esto puede llegar a formar parte del juego sexual de la pareja.

Si el paciente tiene miedo a relacionarse con otros porque cree que pueden sentirse incómodos por sus dispositivos para la incontinencia o porque cree que nunca podrá llegar a explicar a su pareja lo que le pasa, es necesaria la ayuda de un psicólogo que le ayudará a sentirse mejor a la hora de tratar el tema y poder afrontar un posible rechazo.

Posiblemente no llegue a sentirse del todo cómodo, pero al menos no permanecerá bloqueado al hablar de este delicado tema.

Pueden producirse pequeñas pérdidas de orina durante la excitación o el acto sexual.

Si se padece debilidad de los músculos del fondo de la pelvis, son recomendables los ejercicios de Kegel, que ejercitan los músculos del esfínter situados alrededor de la uretra para conseguir una mayor resistencia y fortaleza de los músculos y , consiste en empezar a orinar y dejar de hacerlo varias veces a lo largo de un proceso de evacuación normal. También es de gran ayuda vaciar la vejiga antes de iniciar el acto sexual. Los hombres pueden ponerse un preservativo para recoger la pequeña cantidad de orina que puedan perder.

La incontinencia de grandes cantidades de orina crea sentimientos de vergüenza a la mayoría de las personas.

Tener la comprensión de la pareja minimiza la preocupación sobre la posibilidad de que ello ocurra.

¿Qué se puede hacer o decir en caso de que ocurra el escape de orina durante los momentos del acto sexual? No suele ser de gran ayuda ponerse nervioso, enfadarse y expresar frustración y odio. La pareja probablemente se sienta mal y avergonzada.

El paciente también se sentirá enfadado, pero debe intentar mantenerse calmado y actuar como si se tratara de un simple incidente.

Si existe contracciones de las articulaciones o debilidad el tronco, se debe intentar buscar otras posturas más adecuadas para realizar el coito.

En resumen, la incontinencia no es un impedimento para tener una vida sexual satisfactoria. Puede implicar una serie de trabas, pero las barreras pueden superarse con imaginación y unas técnicas sencillas.

El desarrollo de una buena comunicación y de una actitud totalmente abierta hacia la sexualidad ayuda a afrontar los problemas relacionados con la incontinencia en lo que se refiere a las relaciones sexuales.

Bibliografía:

- José Antonio Martin Herrero "Como afrontar la esclerosis múltiple".
- DR. Helmunt j. Bauer- DR. Dietman Seidel "E.M. Manual práctico".

PASATIEMPOS.

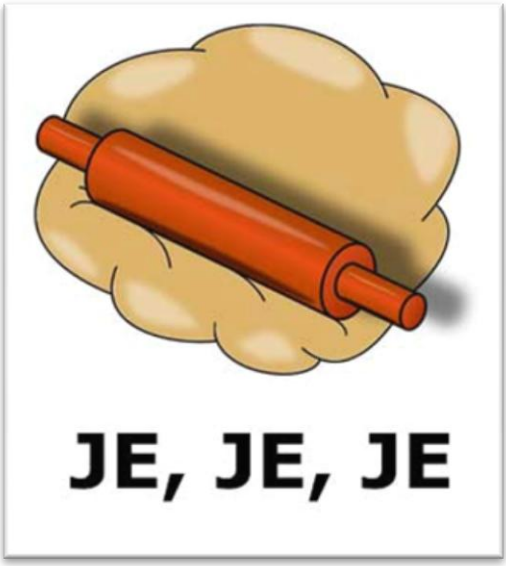
Encuentra 7 diferencias

www.epasatiempos.es

Jeroglíficos

1. **De poco movimiento terapéuticos**

2. **Frotamientos**



Soluciones

Busca las 7 diferencias

Jeroglíficos

1. Sedentaio
2. Masajes

RECOMENDACIONES.

GIRA ROGER WATERS (13 Y 14 ABRIL BARCELONA, 24 Y 25 MAYO MADRID):

Este legendario músico no necesita presentación, basta con decir que es el alma creativa de Pink Floyd, banda que durante los 70´le dieron un vuelco a la música.

Desde su disolución durante los 80, Roger Waters se ha ido explorando y afincándose en los grandes shows de estadios. Como los que dio en Berlín en 1990 delante de más de 350.000 personas o más recientemente en México en 2016 delante de más de 200.000.

Durante esta gira, titulada Us +Them será un repaso total a toda la discografía de Pink Floyd con una puesta en escena como no se ha visto. Especialmente hará hincapié en los albums The Dark Side of the Moon, Animals, Wish You Were Here y The Wall. Historia viva de la música.

En definitiva, un gran show para gran música

EXPLAIN PAIN (D.BUTLER) – ED.NOIGROUP (2016)

Explicando el dolor (en inglés, *Explain Pain*) es el título de un fascinante libro de los autores David Butler y Lorimer Moseley, que llevan décadas investigando e innovando en cuanto a los mecanismos que provocan y perpetúan el dolor. En numerosos estudios se ha demostrado que los pacientes con dolor crónico se benefician de conocer **por qué se produce dolor crónico** y qué mecanismos influyen y modulan la percepción del dolor.

El dolor es un proceso fisiológico natural y no necesariamente conlleva un daño en los tejidos, otros elementos influyentes en

este proceso es el sistema de creencias y pensamientos del sujeto, ya que puede producir que se generen circuitos de hipersensibilización.

Este libro está enfocado para profesionales, pero especialmente para pacientes ya que trata de simplificar la información y la evidencia científica y mejorar la comprensión a base de ilustraciones y metáforas.

Se trata de una herramienta fundamental para todo aquel que sufre de dolor crónico por la causa que sea. Desgraciadamente sorprenderá el elevado precio, pero en la asociación contamos son una copia a la que podrán acceder.

CONCIERTO: WILLIE NILE (15MAYO, VALENCIA, SALA EL LOCO CLUB)

Cuando un músico de esta envergadura viene a Valencia (lo cual no suele ser demasiado frecuente) es algo que no se puede obviar.

Este gran veterano que cumple este año nada menos que 70 años alcanzó el éxito hace relativamente poco, en el Nueva York de los 70´cooexistió con figuras legendaria como John Lennon y Lou Reed, con los que forjó una buena amistad.

A pesar de tener una gran sensibilidad musical pudo ver como todos le pasaron por delante, incluidos los Rolling Stones que le robaron una canción.

La historia viaja hasta los 2000, donde al ser considerandos sus discos anteriores objetos de deseo por coleccionistas y verse como "músico de culto", tiene la oportunidad de volver a grabar, en esta ocasión con un gran éxito.

Es admirable la actitud de Willie Nile en el escenario, muy del estilo del gran Bruce Springsteen, con el que ha compartido escenario en bastantes ocasiones.

Se aprecia su energía del que saborea por fin el éxito y ya no lo quiere soltar. De sus discos recomiendo el American Ride del 2013, aunque actualmente viene presentando su último disco

de versiones de Bob Dylan versionadas a su estilo particular más rockero.

Con la actitud de un chaval de 30 es todo un ejemplo de más vale tarde que nunca.

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

ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA.