

AEBHA INFORMA

BOLETÍN nº 3. Noviembre 2007

◆ Día Nacional: mesa informativa 21 de Noviembre.....	1
◆ ¡Nos vamos a Valencia el 25 de Noviembre!.....	1
◆ Calendarios de AEBHA.....	1
◆ Lotería de Navidad y del Niño.....	2
◆ Actividades Día del Discapacitado (3 de Diciembre).....	2
◆ Impulso del programa de ocio para niños y jóvenes.....	2
◆ Pañales del Convenio de la Espina Bífida..	3
◆ Intercambios entre socios.....	3
◆ Programa de Rehabilitación y Deporte Adaptado.....	4
◆ Residencia y Centro de Día de COCEMFE.....	4
◆ Nuevo producto de COLOPLAST	5
◆ Nueva sonda de silicona de Hollister.....	5
◆ Información social.....	6
◆ Fondo bibliográfico.....	10



DÍA NACIONAL: MESA INFORMATIVA 21 DE NOVIEMBRE

Para comenzar los actos conmemorativos del Día Nacional, el día 21 de Noviembre pondremos una **mesa informativa en el Corte Inglés de Alicante**. La mesa estará puesta por la mañana y por la tarde (de 9.00horas a 19.00 horas). Os pedimos colaboración para estar un rato en la mesa, de modo que entre todos podamos repartirnos un poco el tiempo y estar allí ofreciendo información. Todo aquel que quiera estar en la mesa, que llame a la Asociación y lo comunique para ir estableciendo los turnos.

¡NOS VAMOS A VALENCIA!

¡Otra vez ha llegado el Día Nacional de la Espina Bífida! Este año nos toca celebrarlo con nuestros compañeros de Valencia. El **día 25 de Noviembre con un viaje a Valencia**, donde este año se celebra la jornada lúdica y de convivencia. **TANTO EL VIAJE COMO LA COMIDA SON TOTALMENTE GRATUITOS**. Allí contarán con un programa de variadas actividades.

Con la colaboración de Diputación Provincial de Alicante, desde AEBHA se ha contratado un **autobús adaptado** para realizar el viaje.

LUGAR DE SALIDA Y LLEGADA: AEBHA (C/ María Guerrero, 2, Local C. Barrio San Gabriel de Alicante).

SALIDA: 8.00 horas.

LLEGADA: 19.00 horas.

PRECIO: Gratuito.

En este día tan especial contaremos con:

- Talleres para los más jóvenes.
- Teatro infantil.
- Actuaciones musicales.
- Charlas informativas sobre autonomía en el sondaje dirigida a padres.
- Charla sobre sexualidad para los jóvenes.
- ¡Ah! Y la entrega de premios del concurso de fotografía.

Para apuntarse al viaje es necesario llamar a la Asociación para que sepamos cuántos vamos. ¡ESPERAMOS COMPARTIR ESTE DÍA CON VOSOTROS!

CALENDARIOS DE AEBHA

Nuestra Asociación ha sido seleccionada este año por el Consorcio de Bomberos de la Vega Baja para la realización de un **calendario solidario en beneficio de AEBHA**, en el que aparecerán algunos miembros de nuestra Asociación con los bomberos.

Esperamos tenerlos disponible para su venta muy pronto. El precio de los calendarios será de 5 €.

Solicitamos la colaboración de tod@s para la venta de los calendarios, con el compromiso de que cada uno de nosotros adquiera al menos 5 calendarios.

Por otro lado vamos a solicitar poner una mesa para poder vender los calendarios y dar información de AEBHA al público en general en algún Centro Comercial de Elche y de Alicante. En principio, para los sábados 24 de noviembre y 1 de Diciembre. Para ello también necesitamos saber quien quiere estar en esas mesas para organizarnos.

LOTERÍA DE NAVIDAD Y DEL NIÑO

Como sabéis ya está a la venta la **lotería de Navidad** de este año. El número es el: **71.275** y está disponible en participaciones de 3€ y en décimos a 23€.

El **último día** para la devolución y el pago de la lotería de Navidad es el día **15 de diciembre.** Podéis pasar por la asociación cualquier día o hacer el ingreso indicando el nombre del socio en la cuenta de la CAM:

2090 0001 73 0040620875

Durante el mes de diciembre tendremos disponible la **lotería del Niño** sólo en décimos a 23€.

ACTIVIDADES DÍA DEL DISCAPACITADO (3 DE DICIEMBRE)

El **3 de Diciembre se celebra el Día del Discapacitado.** En Elche se van a realizar diversos actos conmemorativos de este día:

- **Domingo 2 de Diciembre:** jornada lúdica en el Centro de Congresos de Elche con mesas informativas (10.00-13.00 horas).
- **Lunes 3 de Diciembre:** charla informativa sobre la Ley de Dependencia en el Centro de Congresos de Elche.

Desde AEBHA estaremos representados en ambos actos, por lo que esperamos que podáis asistir el mayor número de personas posible.

IMPULSO DEL PROGRAMA DE OCIO PARA NIÑOS Y JÓVENES

Como ya sabéis, de un tiempo a esta parte se realizan salidas al cine y a merendar de forma esporádica con los **niños y jóvenes de 10 a 16 años.** Estos encuentros están funcionando muy bien, los niños se lo pasan en grande y se van conociendo entre sí. Por otra parte, los padres tienen unas horas para dedicarse a sí mismos. Ahora, desde AEBHA, queremos dar un paso más.

De momento seguiremos quedando con los chavales afectados de 10 a 16 años y sus hermanos (mayores de 6 años). Más adelante intentaremos formar un grupo también con los niños de 4 a 10 años. Tenemos el privilegio de contar con un local amplio y por eso queremos darle uso, aunque también haremos alguna salida por los alrededores de la Asociación y seguiremos yendo al cine aunque también a lugares nuevos (la bolera, por ejemplo, y

aquello que vosotros propongáis). Nos reuniremos los sábados por la tarde, 1 vez al mes, decoraremos el local, PARA HACERLO MÁS NUESTRO, también haremos **actividades de teatro, de naturaleza, deportivas, de ludoteca, de música, plásticas, científicas**, que los niños y jóvenes realizarán en grupo y que les ayudarán a relacionarse y a interpretar mejor el medio que les rodea, **la propuesta es compartir, DAR Y RECIBIR.**

De momento, el primer encuentro en la Asociación se realizó el pasado día 10 de Octubre y los chavales (y los monitores) pasamos un rato muy divertido con un taller de manualidades y una merienda.

La próxima salida se realizará el próximo **15 de Diciembre**, aunque está por determinar si iremos al cine o a la bolera de Elche, que está adaptada.

¿TE ANIMAS?

PAÑALES DEL CONVENIO DE LA ESPINA BÍFIDA

Últimamente se han recibido en la Asociación algunas **quejas de padres relativas a la mala calidad de los pañales de la talla 6** que actualmente están suministrando por el **convenio de la Espina Bífida** (marca "Bebé Cath Top Changes". Nos gustaría que si te encuentras en esta situación (con esta marca y talla u otras), nos llamas a la Asociación para que podamos emitir una queja fundamentada ante la Administración Sanitaria. También os animamos a presentar quejas en vuestros centros de salud por la mala calidad de estos pañales.

Como alternativa, mientras se intenta que se suministren por este convenio pañales de mayor calidad, algunos padres comentaron que lo que hacen es solicitar pañales de la marca "TENA", talla S, con el sistema de receta (directamente en la consulta el médico de cabecera te hace la receta roja con este producto y tú lo sacas en la farmacia de tu barrio) y van combinando los del convenio y los de receta.

INTERCAMBIOS ENTRE SOCIOS: BIPEDESTADOR Y COLCHONETA

Varias familias de la Asociación han donado u ofrecido varios objetos para que cualquiera que los necesite los pueda solicitar de forma totalmente gratuita. Los objetos son:

- Un bipedestador
- Una colchoneta de esponja
- Un colchón hinchable antiescaras
- Una camilla
- Un chaleco de salvamento

Además contamos en la Asociación con varias **colchonetas** que se pueden donar gratuitamente a aquel que lo solicite

PROGRAMA DE REHABILITACIÓN Y DEPORTE ADAPTADO EN HOSPITALES DE ALICANTE Y ALCOY

En el **Hospital General Universitario de Alicante** y en el **Hospital “Virgen de los Lirios” de Alcoy**, se está llevando a cabo el **programa “HOSPI-ESPORT”**. Este programa se lleva a cabo en los Servicios de Rehabilitación de estos dos hospitales en coordinación con la Federación de Deportes Adaptados de la Comunidad Valenciana (FESA). Consiste en que los usuarios realizan **sesiones de rehabilitación y deporte adaptado** con profesionales especializados (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, enfermeros y profesores de educación física) en coordinación con médicos rehabilitadores.

En la provincia de Alicante se están desarrollando actividades acuáticas (natación y buceo en piscina) y polideporte.

Este programa está dirigido a personas con graves deficiencias (lesionados medulares, parálisis cerebral, espina bífida...). No hay una edad mínima para acceder ni una edad máxima, eso depende de la opinión del médico que deriva al programa.

El médico que te puede derivar a este programa es el MÉDICO REHABILITADOR. Si no perteneces a uno de los hospitales mencionados puedes pedir que tu médico rehabilitador te derive para este programa si lo considera oportuno. Existen unos formularios específicos para que te prescriban este programa.

La difusión que se ha hecho del programa “HOSPI-ESPORT” no es demasiado elevada debido a que todavía no cuentan con muchos profesionales, por lo que si te interesa puedes comunicarlo en tu centro de salud o mejor, directamente, **A TU MÉDICO REHABILITADOR.** Este programa puede ser un tratamiento más dentro de tu proceso rehabilitador y una manera divertida de combinar tu rehabilitación con el deporte adaptado.

RESIDENCIA Y CENTRO DE DÍA DE COCEMFE

COCEMFE Alicante (Federación de Discapacitados Físicos de la Provincia de Alicante), **está trabajando en la Construcción de una Residencia y Centro de Día para personas con discapacidad física de gran dependencia.** El mismo contará con 40 plazas de Residencia y 30 plazas de Centro de Día.

Con la finalidad de **acreditar ante la administración, la necesidad de este Centro, es necesario recopilar solicitudes de aquellas personas interesadas** en acceder a una plaza del mismo, bien para el Centro de Día o para la Residencia.

Por ello las personas interesadas o sus representantes legales deberán **rellenar un formulario** que les facilitaremos desde la Asociación a las personas que lo soliciten para poder presentarlas a los organismos competentes con la finalidad de acreditar la necesidad del recurso.

La presentación de esta solicitud en COCEMFE Alicante no implica la concesión de una plaza a nivel formal, sino que se trata de una gestión a nivel informativo para conocer la demanda. Una vez el centro esté en funcionamiento les indicaremos ante qué entidad u órgano se debe realizar la solicitud formal.

NUEVO PRODUCTO DE COLPLAST

En el Congreso Nacional de Espina Bífida de Málaga, doña Obdulia Pérez, ATS del Servicio de Urología del Hospital “La Paz” de Madrid presentó un nuevo producto de Coloplast que está resultando de gran utilidad para los afectados de Espina Bífida de su servicio. Se trata de “PERISTEEN IRRIGADOR TRANSANAL” de los laboratorios Coloplast. **Este producto sirve para ayudar a la evacuación de heces de aquellas personas que tienen problemas de estreñimiento.**

La irrigación anal es un método reconocido y efectivo para la irrigación del intestino. Si es usado regularmente, puede ayudar a prevenir el estreñimiento y la continencia rectal.

El “PERISTEEN IRRIGADOR TRANSANAL” consta de una unidad de control con una bomba, el contenedor de agua y una sonda rectal. Este nuevo **producto** aporta dos **importantes novedades**: por un lado, permite que la persona se lo pueda colocar a sí misma, sin ayuda de otra persona; y por otro lado, este producto tiene un balón blando que dentro del recto, facilita que la onda rectal se mantenga fija en el intestino, con lo que ambas manos están libres durante la irrigación y además el balón impide que el agua se salga una vez irrigada en el interior.

De momento este producto **no entra por Seguridad Social**; sin embargo, algunas madres que había en el Congreso comentaron que era un producto que funcionaba muy bien y que estaba facilitando mucho la evacuación de heces en sus hijos. Por ello, os animamos a solicitar **muestras gratuitas** de este producto en el teléfono de COLOPLAST 900210474, ya que las diferentes piezas no deben renovarse diariamente (excepto la sonda rectal) y el producto puede durar largo tiempo.

NUEVA SONDA DE SILICONA DE HOLLISTER

Los laboratorios Hollister han lanzado recientemente al mercado una nueva sonda hidrofílica para el cateterismo intermitente llamada “*Advance Hydro Soft*”. **La novedad que aporta es que es de silicona**, un material suave y extremadamente flexible. Esta característica permite una mejor adaptación a los contornos naturales de la uretra para una mayor suavidad en la inserción y retirada. La flexibilidad de la sonda reduce la fuerza necesaria para la inserción ante los estrechamientos y curvatura de la uretra. **Estas sondas son reembolsables por el Sistema Nacional de Salud**. Si alguna persona desea probarlas puede llamar a la Asociación para recoger alguna muestra (nos han enviado de varios tamaños) o bien llamar directamente a Hollister y pedir que os envíen muestras a casa en el teléfono gratuito 900210947.

INFORMACIÓN SOCIAL

AYUDAS ECONÓMICAS EN LA HOSPITALIZACIÓN

Aquellas personas que tengan que estar hospitalizadas en hospitales fuera de la Comunidad Valenciana, pueden solicitar unas ayudas para sufragar parte de los costes de dicha hospitalización (desplazamiento hasta el hospital, gastos de comida de los padres, desplazamientos dentro de la ciudad donde se encuentre el hospital...). Para ello, debéis poneros en contacto con el Departamento de Administración del Hospital de la Comunidad Valenciana que os hizo la derivación fuera de ella (a Madrid, a Barcelona...) para que os informen del procedimiento a seguir para solicitar estas ayudas por primera vez.

SEGUNDA OPINIÓN MÉDICA GRATUITA

Existe una Orden de la Consellería de Sanidad de 9 de Agosto de 2007 por la que se desarrolla el Decreto del Consell por el que se regula el derecho a la segunda opinión médica en el ámbito sanitario público valenciano.

Reconoce al paciente el derecho a tener una segunda opinión de un médico cuando las circunstancias de su enfermedad exijan tomar una decisión especialmente difícil y busca garantizar que todo paciente, en los supuestos contemplados, tenga la oportunidad de participar de manera activa en las decisiones referentes a su salud.

Así, se entiende por segunda opinión médica el nuevo informe de diagnóstico o tratamiento emitido por otro facultativo del sistema sanitario público valenciano a solicitud del paciente o de otras personas legitimadas.

La segunda opinión médica se formalizará a través de un **modelo de solicitud** que constará de original y dos copias y estará disponible en todos los Servicios de Atención e Información al Paciente (SAIP) del sistema sanitario público valenciano. También se podrá obtener esta solicitud en la página web de la Generalitat.

Para hacer uso de este derecho es necesario **contar con una tarjeta sanitaria individual (SIP)**. Asimismo, podrá solicitar la segunda opinión cualquier persona designada o autorizada expresamente por el paciente.

Si la solicitud se encuentra dentro de los supuestos contemplados en el decreto, el director médico remitirá en el plazo máximo de **9 días naturales** a contar desde la entrada de la solicitud en el SAIP la documentación al director médico del hospital donde se encuentra el servicio solicitado para emitir la segunda opinión médica. Asimismo, desde este centro se remitirá al paciente el informe emitido en el **plazo máximo de un mes** a contar desde la fecha en que tuvo entrada la solicitud en el hospital de origen. Para evitar desplazamientos al paciente, el informe de segunda opinión médica se fundamentará,

prioritariamente, en las pruebas realizadas al paciente por el facultativo especialista de origen, según figura en la orden.

En los casos en los que “excepcionalmente y debidamente justificado”, hubiera que realizar alguna prueba o exploración complementaria, el servicio de admisión del centro al que pertenezca el servicio que deba emitir la segunda opinión médica proporcionará al paciente el acceso a esa prueba o exploración. De esta manera, el cómputo del plazo máximo para emitir el informe quedará en suspenso hasta que se resuelvan las pruebas complementarias.

AYUDAS PARA LA ADQUISICIÓN DE EQUIPOS Y TECNOLOGÍA DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN

El 2 de Noviembre de 2007 salió publicado en el Diario Oficial de la Generalitat Valenciana la “**Orden de Ayudas** para la adquisición de equipos y tecnología de la información y la comunicación para el acceso a la

Sociedad de la Información de personas con discapacidad, personas con discapacidad, favoreciendo su inclusión digital, dentro del marco de Avantic para el dentro del marco de Avantic para el año 2007 (ACCESTIC)”.

La tipología de ayudas que pueden solicitarse

1. Acceso al ordenador y a internet _

- Ayudas para facilitar la entrada de datos
- Ayudas para facilitar la salida de datos
- Ayudas para facilitar la salida de datos
- Sistemas de procesamiento (software específico)

2. Ayudas para la comunicación aumentativa y alternativa.

- Comunicadores y teclados comunicadores.
- Amplificadores de voz.

3. Ayudas para acceder a las telecomunicaciones.

- Televisión/ vídeo/ radio.
- Telefonía y otros.

4. Ayudas para el control del entorno.

5. Instrumentos de acceso y herramientas genéricas.

Exclusiones:

- Equipos convencionales (ordenadores, software estándar, mobiliario, etc).
- Obras de reforma del edificio o vivienda para instalar los equipos subvencionados.
- Adquisición de equipos antes del 01/ 01/ 2007.

Requisitos:

- Reconocida una minusvalía 33%.
- Deficiencias de carácter motor, sensorial o psíquico.
- Solicitud referida a elementos de accesibilidad-

- comunicación.
- Idoneidad de la solicitud para cubrir la necesidad.
- Declaración jurada de no haber recibido ayudas por el mismo concepto en el plazo de 5 años.
- Empadronamiento en la Comunidad Valenciana.

Sistema de pagos de las subvenciones Sistema de pagos de las subvenciones

- Contra presentación de facturas reglamentarias.
- El beneficiario ha de comprarlas primero y presentar la factura.
- El derecho de cobro puede ser usado para solicitar anticipos ante entidades financieras.

PLAZO DE PRESENTACIÓN DE SOLICITUDES: 22 DE NOVIEMBRE DE 2007.

<u>BECAS FUNDACIÓN PREVENT PARA ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD</u>

Fundación Prevent, es una entidad sin ánimo de lucro constituida con la finalidad de preservar la Seguridad y Salud de los trabajadores, y facilitar la Integración Laboral y Social de las personas con discapacidad, constituyendo ambos objetivos los pilares del conjunto de acciones que desarrolla.

Fundación Prevent ofrece unas becas para **estudiantes** con certificado de discapacidad del 33% o superior que deseen o estén cursando **ciclos formativos de grado superior o estudios universitarios en el curso académico 2.007 – 2.008.**

Algunas características de estas becas son:

- **Duración:** Un curso académico. La beca podrá ser ampliable a los cursos sucesivos previa valoración de aprovechamiento razonable en función de las circunstancias personales, a criterio del Comité Académico de las Becas y nueva presentación de solicitud vía convocatoria oficial.
- **Compatibilidad:** Las becas objeto de esta convocatoria son compatibles con otras ayudas económicas que pueda tener reconocida el estudiante beneficiario por cualquier entidad pública o privada, por el mismo concepto y finalidad.
- **Importe:** Hasta un máximo de 3.000 euros.

Algunos conceptos para los que dan beca son los siguientes:

- **AYUDAS PARA LA MOVILIDAD**, (reconversión permiso de conducir, obtención del permiso de conducir, adaptación del vehículo...).
- **REHABILITACIÓN DEL LENGUAJE,**
- **TRANSPORTE PARA EL ACCESO A ENSEÑANZAS REGLADAS POSTOBLIGATORIAS Y FORMACIÓN OCUPACIONAL.**
- **AYUDAS PARA LA AUTONOMIA PERSONAL Y LA COMUNICACIÓN.**

- **AYUDAS TÉCNICAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA** (silla vertical, silla ligera, atril, ordenador, cobertor de teclado, teclado alternativo, acceso alternativo al ordenador, procesador de textos con voz, rampas manuales portátiles, equipo sube-escaleras portátil, elevador de persona para coche o grúa de coche para silla de ruedas, asiento de vehículo adaptado con sujeciones...)
- **AYUDAS TÉCNICAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA** (audífonos...).
- OTRAS.

Para más información podéis consultar la página web:

http://www.fundacionprevent.com/becas/2007/minisite_ formacion/

DESCUENTOS EN ORTOPEDIA

Os recordamos que la Ortopedia Pol Yanguas ofrece a los socios de AEBHA descuento del 10% en todos los productos que no entren por Seguridad Social. La ortopedia Pol Yanguas dispone de sedes en varias localidades de la provincia: Alicante, Calpe, etc.

DESCUENTOS CLÍNICA AWARE

La clínica balneario aware colabora con asociaciones y federaciones como COCEMFE (Federación Provincial de Discapacitados Físicos). Tras firmar un Convenio en el 2005, AWARE reserva unas tarifas especiales a los asociados de COCEMFE o personas (no asociadas) con minusvalía física certificada.

Las instalaciones están situadas en la calle Pintor Velázquez, 9 de Alicante. Si alguien desea más información, puede solicitarla directamente a AWARE en el teléfono 965 143 778 o la página web: www.aware.es

ACCESIBILIDAD EN ESTACIONES Y TRENES

El Ministerio de Fomento, en colaboración con el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (**CERMI**) y la **ONCE**, ha editado una **Guía sobre la accesibilidad en estaciones y trenes**.

Dicha Guía recoge las estaciones y trenes accesibles así como los pasos a seguir para solicitar asistencia antes, durante y después del viaje.

A través de Alentis, empresa de Fundación ONCE **se ofrecerá servicio de atención en las estaciones y los trenes a los usuarios con dificultades en su desplazamiento**.

El viajero con discapacidad que solicite asistencia podrá ponerse en contacto con el **902240505** con 48 horas de antelación para comunicar los

detalles de su viaje. Deberá presentarse en la estación 30 minutos antes de la salida del tren y así contará con la asistencia de una persona que le recogerá en el punto de encuentro asignado y le acomodará en su plaza a bordo del tren. Otra persona le recogerá a bordo del tren en la estación de destino y le acompañará en todo su recorrido hasta salir de la estación.

Además, os recordamos lo siguiente:

- Los viajeros con una discapacidad igual o superior al 65% y un acompañante pueden obtener la Tarjeta Dorada RENFE con descuentos entre el 25 y el 40%.
- En los trenes que sólo dispongan de plaza para personas con discapacidad en clase Preferente se aplicará el precio de la Turista.

FONDO BIBLIOGRÁFICO DE AEBHA

Recientemente hemos adquirido para la biblioteca de la Asociación 3 ejemplares del libro **“Déjame intentarlo”**, de Tomás Castillo Arenal. Este libro nos sumerge en reflexiones sobre la naturaleza de la discapacidad, de la limitación humana, como elemento de nuestra existencia, aportando soluciones creativas que pueden cambiar la vida de muchas personas, y la muestra.

Este libro, como tantos otros, está al servicio de los socios de AEBHA dentro del Servicio de Préstamo de nuestra Asociación.

AEBHA. Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante.
Dirección: **C/ María Guerrero nº2, Local C** Código Postal: **03008**
ALICANTE
Teléfonos: **966 08 82 59 / 670 41 61 58**
Fax: **965 10 59 31**
Correo electrónico: **aebha@hotmail.com** Página web: **www.aebha.org**

