

BOLETÍN 90 DÍAS

PRIMER TRIMESTRE 2011

NOTICIAS NACIONALES

Prestaciones sociales para el cuidado de menores con cáncer o enfermedad grave

Los padres y madres que trabajan por cuenta ajena (empleados) o propia (autónomos) ya pueden solicitar la prestación para el cuidado de menores con cáncer o enfermedad grave.

Vigente desde el 1 de enero

Los padres trabajadores ya pueden solicitar la prestación para el cuidado de menores con cáncer o enfermedad grave ante la Mutua de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales de la Seguridad Social o la Entidad Gestora con quien la empresa tenga concertada la cobertura de los riesgos profesionales. Las solicitudes están disponibles en la página web de la Seguridad Social.

Como recuerda la Administración, la Ley General de la Seguridad Social y el Estatuto de los Trabajadores ya establecen los principios por los que ha de reconocerse esta nueva prestación de la Seguridad Social que, aunque entró en vigor el pasado 1 de enero con la Ley de Presupuestos Generales del Estado para 2011, precisa de la aprobación de un Reglamento para determinar el concepto de enfermedad grave, entre otras cuestiones. El hecho de que esté vigente desde 1 de enero de 2011, garantiza el cobro del subsidio desde la fecha de la solicitud, siempre que esta se ajuste a lo requerido en la Ley y a sus normas de desarrollo.

Los requisitos para el acceso a la nueva prestación por cuidado de hijos con enfermedad grave son los mismos que los establecidos para la maternidad contributiva: estar afiliado a la Seguridad Social y tener cubierto el periodo de cotización mínimo requerido. La gestión y el pago corresponderán a la Mutua de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales o a la Entidad Gestora con quien la empresa tenga concertada la cobertura de los riesgos profesionales.

La prestación se extinguirá cuando cese la necesidad del cuidado directo, continuo y permanente del menor o cuando éste cumpla 18 años.

Fuente: www.elmedicointeractivo.com

Distintos Actos en el Día Mundial de las Enfermedades Raras 28 de febrero

Más de 100 actos para pedir la Igualdad de Oportunidades para las personas con Enfermedades Raras.

Macaco pone la melodía al Día Mundial de las Enfermedades Raras

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) lanza su vídeo oficial de Campaña que tiene como canción "Mensajes del Agua" del cantante Macaco.

Familias con enfermedades poco frecuentes participan en el vídeo para trasladar la necesidad de tener esperanza

Para la realización del vídeo se ha contado con la colaboración de 6 familias que han demostrado que las personas con patologías poco frecuentes pueden y deben tener esperanza.

El vídeo se puede ver en [YOUTUBE](https://www.youtube.com) y en la página web de [FEDER](http://www.feder.org)

Fuente: www.enfermedades-raras.org

FEDER realizó una Campaña de Sensibilización por el Día Mundial de las Enfermedades Raras

En el marco de la Campaña se lanzó la Declaración por la Igualdad de Oportunidades de las personas con estas enfermedades poco frecuentes.

El lema elegido fue: *“Por la Igualdad de Oportunidades para las personas con enfermedades poco frecuentes”*, desde FEDER se organizaron numerosas actividades y propuestas para celebrar el día por la esperanza de las familias.



Para ello, FEDER cuenta con el apoyo de Andrés Iniesta quien ha cedido su imagen para la Campaña y quien traslada la importancia de que las personas con patologías poco frecuentes puedan tener un trato justo y equitativo

Fuente: www.medicosypacientes.com

El Gobierno presenta un plan de trabajo, que abarca hasta 2012, para mejorar el tratamiento de las enfermedades raras

Con motivo de la celebración del Día de las Enfermedades Raras en España, las ministras de Sanidad, Política Social e Igualdad, y de Ciencia e Innovación, Leire Pajín y Cristina Garmendia, respectivamente, presentaron en el Senado el plan de trabajo del Gobierno de España 2011-2012 para el tratamiento de las enfermedades raras (ER). Su objetivo es mejorar la atención a las personas que padecen estas enfermedades, definidas como aquellas que presentan menos de un caso por cada 2.000 habitantes pero que, dado el gran número de estas patologías, inciden sobre un porcentaje de población situado entre el 4 y el 8 por ciento.

En el acto, celebrado en el Senado, fue presidido por la princesa de Asturias, Letizia Ortiz, y en él intervinieron las ministras, el presidente del Senado, Javier Rojo, y varios afectados por estas enfermedades poco frecuentes. Este plan acelerará la aplicación de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, aprobada en 2009, desde una triple perspectiva: sanitaria, científica y socioeconómica.

En su intervención, la ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín, aseguró que el Gobierno tiene *“la obligación de mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares, especialmente cuando sus patologías son tan complejas y a menudo desconocidas”*. Destacó la *“labor de concienciación y difusión”* que realiza la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), a cuyos responsables agradeció *“seguir llamando nuestra atención”* sobre las ER.

Respecto al nuevo plan explicó que *“pretende sacar todo el provecho de los logros alcanzados hasta la*

fecha”. Y anunció que el Gobierno seguirá *“reforzando el modelo del centro de Burgos”* y *“las 27 unidades de referencia”* con las que ya contamos y anunció que ya se han *“identificado 140 unidades susceptibles de ser acreditadas como unidades de referencia nacionales”*. Insistió en la necesidad de avanzar en la equidad de la asistencia prestada en todo el territorio con iniciativas como la uniformización de los protocolos de diagnóstico precoz, la formación y el intercambio de buenas prácticas a nivel nacional.

Investigación biomédica para estas patologías.

Por su parte, la ministra de Ciencia e Innovación, Cristina Garmendia, destacó la investigación biomédica como uno de los ámbitos en los que España ha avanzado más en los últimos años. Para seguir potenciando su desarrollo, Garmendia destacó que *“el Gobierno se compromete a mantener en los próximos años el esfuerzo inversor del Instituto de Salud Carlos III en este terreno, que asciende a más de 12 millones de euros al año”*.

Asimismo, Garmendia indicó que el Gobierno “*va a acercar en la medida de lo posible la mejor investigación a la prestación de servicios sanitarios a pacientes y a sus familias*”. Con este objetivo, el Ministerio de Ciencia e Innovación fomentará la colaboración de las Unidades de Referencia sobre enfermedades raras con los programas de

investigación de los Institutos de Investigación Sanitaria, y facilitará el acceso de los investigadores al nuevo registro nacional sobre enfermedades raras, previsto también en este Plan 2011-2012.

Fuente: www.medicosypacientes.com

Elaboran un protocolo para afrontar una discapacidad en el embarazo, nacimiento o primer año de vida

El objetivo de este protocolo elaborado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) es favorecer la no discriminación y la igualdad de oportunidades ante un diagnóstico prenatal que pueda suponer una discapacidad

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ha elaborado un protocolo para afrontar una discapacidad en el embarazo, nacimiento o primer año de vida. Se trata de favorecer la no discriminación y la igualdad de oportunidades ante un diagnóstico prenatal que pueda suponer una discapacidad. Puede aplicarse cuando la discapacidad aparezca o se identifique durante los 12 meses posteriores al nacimiento.

El protocolo entiende que las personas con discapacidad “*son siempre seres humanos intrínsecamente valiosos, con la misma dignidad y derechos, y que merecen el mismo respeto que el resto de personas, lo que condiciona cualquier trato, atención o intervención que reciban ellos o sus familias*”.

El enfoque ha de ser en todo momento el de derechos humanos, consagrado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

de 13 de diciembre de 2006, firmada y ratificada por España.

Se centrará en el derecho de igualdad de oportunidades y no discriminación por razón de discapacidad (artículos 10, 14 y 49 de la Constitución Española) y en el derecho a la vida (artículo 15 de la Constitución Española).

Para ello, este protocolo establece un procedimiento de actuación para garantizar, en términos óptimos de respeto y trato idóneo, una atención temprana e intervención adecuada desde la aparición o identificación de la discapacidad, presente o potencial, y su posterior comunicación a los progenitores o entorno familiar, hasta la atención a través de los servicios socio-sanitarios, educativos o de otra índole.

Fuente: www.medicosypacientes.com

La desaparición de las obras sociales supone un retroceso para el “Estado del Bienestar”

La Plataforma de ONG de Acción Social (POAS), la Plataforma de Voluntariado en España (PVE), la Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social en el Estado Español (EAPN-ES) y el CERMI manifiestan su posición ante la última decisión tomada en el Consejo de Ministros sobre la ‘bancarización’ de las Cajas de Ahorros.

18/02/2011

La labor social de las cajas de ahorros se refleja en el número de personas beneficiarias de sus proyectos solidarios. 162 millones de personas se beneficiaron en 2009 de los proyectos y actividades de la Obra Social. Más de 2000 millones de euros se dedicaron a financiar iniciativas sociales y ciudadanas, con especial

dedicación al área socio-asistencial, que presta servicio y atención a las personas más vulnerables.

En el contexto de crisis actual, esta nueva legislación antepone el interés privado frente a la misión social de las cajas de ahorros, justo en un momento en el

que se deberían garantizar modelos financieros competitivos y solidarios. Las Cajas de Ahorros han sido el principal socio privado del tercer sector de acción social -según un estudio elaborado por la CECA en el año 2009-, contribuyendo de manera indispensable a los avances en materia social. Como ejemplo, las obras sociales han financiado el 40 % de los proyectos dirigidos a las personas con discapacidad, una aportación indispensable para el desarrollo de la Ley de autonomía personal y atención a la dependencia.

Asimismo, la bancarización aprobada por el Ejecutivo se puede traducir, además, en un aumento de la desigualdad de acceso al sistema financiero para los colectivos en riesgo de exclusión y para las personas establecidas en zonas rurales, que pueden verse excluidas. Respecto a la capitalización de las cajas, en

ningún caso el capital de las Cajas tras la reforma debe ser inferior al 51%, manteniendo garantías de participación social en las futuras Fundaciones y de fondos para las Obras Sociales con el objetivo de mantener los fines que ahora tienen previstos. Las cuatro plataformas hacen un llamamiento al Gobierno para que tenga en cuenta la opinión del tercer sector de acción social en la elaboración de esta normativa que transformará el sistema financiero español y que incidirá directamente sobre los colectivos más vulnerables. Además, animan a la sociedad civil y a las organizaciones del Tercer Sector a que se sumen a este posicionamiento que defiende el Estado de Bienestar frente a los intereses privados.

Fuente: www.boletin.cermi.es

NOTICIAS INTERNACIONALES

Ratificada la Convención de la ONU sobre Discapacidad

La Unión Europea como tal haya ratificado la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por lo que este instrumento jurídico internacional es plenamente aplicable a las instituciones comunitarias.

A partir de esta ratificación, las políticas comunitarias habrán de tener como marco orientador e inspirador los principios, valores, deberes y mandatos de la Convención, a los que tendrán que ajustarse todos los poderes, instituciones y organismos de la Unión Europea.

Para el movimiento de la discapacidad español y europeo, resultaba fundamental que la Convención fuese ratificada tanto por los Estados miembro como por la propia Unión Europea con objeto de que el círculo de promoción y protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad quedase cerrado, tanto en la dimensión nacional como europea.

La presión eficaz de la discapacidad organizada europea ha vencido las resistencias de la Comisión y de distintos Estados que venían pretendiendo que la Unión Europea sólo ratificase la Convención una vez lo hubieran hecho sus 27 Estados miembro, lo que habría retrasado años la ratificación por parte de la Unión.

Finalmente, ha ganado la idea, defendida por el sector de la discapacidad, de que la Unión Europea debería ratificar ya la Convención, y no condicionarla a que lo hicieran todos y cada uno de sus miembros.

Fuente: www.boletin.cermi.es

Alertan del riesgo de usar pruebas de radiodiagnóstico en niños

Madrid (6/7-1-11)

Investigadores de la Universidad de Michigan (Estados Unidos) han detectado un mayor uso de pruebas de radiodiagnóstico en niños en los últimos años, hasta el punto de que casi la mitad (42,5 por ciento) se somete a este tipo de pruebas, alertando por ello de que puede favorecer la aparición de tumores.

Así lo aseguran en la revista Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, tras presentar los datos de un estudio realizado con más de 355.000 niños de menos de 18 años. La investigación incluyó tanto radiografías convencionales como pruebas más avanzadas, tales como tomografía computarizada, que consiguen imágenes más precisas a costa de una radiación más elevada.

Pese a que una tomografía de tórax emite una dosis más de cien veces superior a la de una radiografía de

tórax, casi el ocho por ciento de estos menores se ha sometido a una prueba de este tipo y hasta el 3,5 por ciento repitió una segunda vez en los tres años que duró el estudio.

Según el cardiólogo pediátrico Adam Dorfman, autor del estudio, hay que estar seguros de cuándo se utilizan estas pruebas, para que sólo se recurra a ellas cuando sea absolutamente necesario.

Igualmente, este experto reclama la necesidad de iniciar más estudios que permitan conocer el alcance a largo plazo de estas radiaciones, cuyo impacto sólo se ha estudiado en población adulta.

Fuente: www.elmedicointeractivo.com

LEGISLACIÓN

APROBADOS LOS SERVICIOS Y LAS PRESTACIONES ECONÓMICAS QUE RECIBIRÁN LAS PERSONAS CON DEPENDENCIA MODERADA

El Consejo de Ministros ha aprobado un Real Decreto que fija los servicios y prestaciones económicas a los que podrán acceder las personas con dependencia moderada. Este texto, que recoge el acuerdo al que llegaron el Gobierno y las Comunidades Autónomas en el Consejo Territorial de Dependencia, celebrado en Madrid el 28 de octubre de 2010, subraya el carácter prioritario de la prestación de servicios.

El Real Decreto recientemente aprobado destaca el carácter prioritario de la prestación de servicios: promoción de la autonomía personal, teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día y centro de noche.

El 1 de enero de 2011 empezaron a entrar en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia las personas con dependencia moderada, valoradas con Grado I Nivel 2.

Este Real Decreto modifica dos Reales Decretos anteriores. Hasta ahora sólo recibían prestaciones las



Es uno de los primeros estudios que analizan la exposición de los niños a este tipo de pruebas de imagen, ante el riesgo de desarrollar cáncer a largo plazo por una exposición temprana o continuada a estas radiaciones.

personas valoradas en Grado III y en Grado II. El 1 de enero de este año comenzaron a incorporarse al Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia las personas valoradas con dependencia moderada

Grado I Nivel 2, mientras que aquellas evaluadas como dependientes moderados con Grado I Nivel 1 entrarán en el Sistema a partir del 1 de enero de 2013.

SERVICIOS PARA LAS PERSONAS CON DEPENDENCIA MODERADA

Los servicios para las personas con dependencia Grado I son:

- Promoción de la autonomía personal.
- Teleasistencia.
- Ayuda a domicilio.
- Centro de día.
- Centro de noche.

Los servicios de promoción de la autonomía personal son:

- Habilitación y terapia ocupacional.
- Atención temprana.
- Estimulación cognitiva.
- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.

- Habilitación psicosocial para personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual.
- Apoyos personales y cuidados en viviendas tuteladas.

Además, el Real Decreto recoge que las Comunidades Autónomas podrán desarrollar acciones y programas con carácter complementario a las prestaciones contenidas en el Programa Individual de Atención, como asesoramiento, acompañamiento activo, orientación, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y adaptaciones, que contribuyan a facilitar la realización de las actividades básicas de la vida diaria (Se pueden consultar las horas semanales o mensuales de cada servicio en el anexo del Real Decreto).

PRESTACIONES ECONÓMICAS PARA LAS PERSONAS CON DEPENDENCIA MODERADA

En cuanto a las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, se introducen limitaciones:

Que la persona beneficiaria esté siendo atendida mediante cuidados en el entorno familiar de forma previa a la solicitud de reconocimiento de dependencia y que no pueda acceder a un servicio por la inexistencia de recursos públicos o privados acreditados.

Que la persona cuidadora conviva con el beneficiario.

Que el cuidador no tenga reconocida la situación de dependencia.

Si la persona en situación de dependencia estuviera recibiendo un servicio de los previstos para su grado y nivel de dependencia, en la resolución de concesión

de prestaciones se ha de mantener al menos el mismo servicio u otro con el mismo número de horas. Si este servicio es incompatible con la prestación económica de cuidados en el entorno familiar, no se concederá ésta.

Respecto a la cuantía de las prestaciones económicas, para 2011 las correspondientes al Grado I Nivel 2 son las siguientes:

Prestación económica vinculada al servicio: 300 euros mensuales.

Prestación económica para cuidados en el entorno familiar: 180 euros mensuales.

Fuente: [Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad](#)

Las personas con discapacidad podrán participar en los jurados populares

Se aprueba en el pleno del Congreso de los Diputados con el apoyo unánime de todos los grupos políticos la modificación de la Ley Orgánica del Tribunal del Jurado que va a permitir a las personas con discapacidad participar en los jurados populares.

Hasta ahora la legislación establecía como imprescindible no tener una discapacidad para desempeñar la función de jurado, algo que para el presidente de COCEMFE *“Era una vulneración en toda regla de los derechos de las personas con discapacidad. Poco a poco se va logrando que este tipo de vetos sin sentido desaparezcan no sólo del ámbito jurídico y político, sino en general a todos los ámbitos de la vida, de modo que se potencia la normalización y la participación de este sector en la sociedad, que a su vez la enriquece enormemente”*, apunta Mario García. Además, felicitó a todos los partidos *“por dar su apoyo a una reforma legal largamente demandada por el movimiento asociativo para que las personas con discapacidad puedan formar parte de un tribunal popular en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos”*.

Con la modificación aprobada se garantiza la no discriminación e igualdad de oportunidades de este colectivo, y además se continúa adaptando la legislación española a la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En cuanto entre en vigor esta modificación legislativa, la capacidad del jurado se valorará de una forma objetiva, y en el caso de que esté integrado por alguna persona con discapacidad, ésta podrá ejercer su derecho a la participación en la administración de justicia, contando con las medidas de accesibilidad y apoyo que garanticen la igualdad de oportunidades y que deberán proporcionar las Administraciones Públicas.

Entra en vigor el Decreto sobre receta médica y órdenes de dispensación

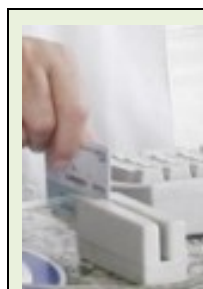
El Decreto sobre receta médica y órdenes de dispensación acaba de entrar en vigor tras su publicación el día 20 de enero de 2011 en el BOE. Su finalidad es la de establecer un nuevo marco jurídico que contribuya a simplificar la tarea de los profesionales sanitarios, a reforzar las garantías de los ciudadanos, entre otros aspectos.

Madrid, 21 de enero 2011 (medicosypacientes.com).

Posibilita un correcto cumplimiento terapéutico y la obtención de la eficiencia máxima del tratamiento, ello sin perjuicio de su papel como soporte para la gestión y facturación de la prestación farmacéutica que reciben los usuarios del Sistema Nacional de Salud. Así se explica en el Real Decreto 1718/2010, de 17 de diciembre, sobre receta médica y órdenes de dispensación, publicado en el Boletín Oficial del Estado con fecha de 20 de enero y que desde hoy está en vigor.

Como se explica en su introducción, su finalidad es la de establecer un nuevo marco jurídico para la receta médica y la orden de dispensación que posibilite profundizar en la mejora del uso racional de los medicamentos, en los ámbitos público y privado y que, al tiempo que contribuya a la simplificación de la tarea de los profesionales sanitarios, refuerce las garantías de los ciudadanos.

Fuente: www.medicosypacientes.com



La receta médica y las órdenes de dispensación como documentos normalizados, suponen un medio fundamental para la transmisión de información entre los profesionales sanitarios y una garantía para el paciente.

TESTIMONIO

Mi relación con la aviación ha sido muy intensa y especial durante toda mi vida. Mis papás me platican que mi primera palabra de niño fue “avión”. En mi infancia leía cuanto libro relacionado con la aviación pasaba por mis manos. Mis revistas de aviación siempre fueron mis fieles compañeras durante los tiempos de fracturas que pasaba en cama. Pero a cierta edad tuve que aceptar que nunca podría alcanzar mi sueño de ser piloto debido a que padezco de osteogénesis imperfecta. Sin embargo, mi pasión por la aviación siguió acompañándome durante toda la vida.



En el año 2000 dejé México, país en el que yo nací, para iniciar una nueva vida junto a mi querida Verónica y a mi adorada hija Frida en Alemania.

A finales del 2009, salí con la silla de ruedas para hacer un poco de ejercicio. El camino me llevó, como siempre, al pequeño aeródromo de la ciudad en la que vivo; en esa ocasión comencé una conversación con un miembro del club de vuelo local.

Él me platicó que en Alemania había unos cuantos pilotos que utilizaban una silla de ruedas. Me dijo que él sabía de la existencia de una asociación de pilotos discapacitados en Alemania. Inmediatamente me dí a la búsqueda y contacté a uno de los miembros de esa asociación.

Él me explicó que el mayor obstáculo para cualquier persona con una discapacidad era el permiso médico. Yo estaba sobre todo interesado en volar planeadores. Él me recomendó a un doctor que conocía y que consideraba idóneo para mi caso. Desgraciadamente este doctor se mostró negativo desde un principio al saber que yo tenía Osteogénesis Imperfecta. Me dijo claramente que él no me daría el permiso médico. Obviamente quedé muy desilusionado después de esta negativa. Sin embargo, decidí seguir peleando por

este sueño. Mi siguiente paso fue escribir correos a diferentes asociaciones y a otros doctores de la aviación.

A través de Ute Wallentin (asociación alemana de OI) pude contactar a una persona en los Estados Unidos de Norteamérica que había obtenido el permiso médico para volar aviones (desgraciadamente no logró conseguir la licencia de piloto por otras razones). Aunque los requerimientos médicos son menores en los EUA que en Europa, esto me sirvió como motivación y como argumento al hablar con otros doctores. Después de enviar una gran cantidad de correos, recibí la respuesta de un Doctor en medicina aeronáutica que me recomendaba contactar al Dr. Quast en el centro aeromédico de Stuttgart, Alemania.



La primera plática con el Dr. Quast fue bastante positiva. Me pidió que antes de hacer pruebas médicas yo le comprobara que era físicamente capaz de volar un planeador. Para esto realicé un vuelo de prueba y varias pruebas en el hangar con un instructor de vuelo para poder demostrar que tenía la capacidad física para pilotear un avión. Afortunadamente, no tuve grandes problemas y conseguí el certificado por escrito de que lo había logrado. Después siguieron los exámenes médicos en el centro aeromédico. Me realizaron pruebas de vista, auditivas, del corazón,

neurológicas, de reflejos, de sangre, etc. Se podrán imaginar la gran felicidad cuando el Dr. Quast me recibió y me dijo que había pasado las pruebas y que él estaba de acuerdo en expedir el permiso médico para volar aviones privados. Después de tantos años de soñar con volar un avión había logrado superar el mayor obstáculo. Ahora todavía tengo un largo

"DESDE LA SEDE"



Belén Chavero Chércoles
Trabajadora Social de AHUCE desde el
13 de abril de 2009

Queridas familias,

Aunque afortunadamente para mí tengo el gusto de conocer a muchos de vosotros, me presentaré por aquellos a los que todavía no tengo la fortuna de conocer.

Desde hace ya algo más de dos años tengo el placer de ser una de las Trabajadoras Sociales que actualmente trabajamos en la sede.

Estoy a vuestra entera disposición para todo aquello que podáis necesitar y espero poder contribuir a mejorar la calidad de vida de todos vosotros.

Para mí es un orgullo pertenecer a esta gran familia y sólo deciros que aprendo muchas cosas de todos vosotros cada día.

Mil gracias.

Esperando poder veros pronto a todos,

Recibid un cariñoso saludo

Belén

Nuestros Socios

Desde esta sección no podemos dejar de mencionar a los que le dan el alma a la asociación, nuestros socios. Damos la bienvenida a los siguientes cuatro nuevos socios:

Eva de Fuenlabrada, Madrid.

David de Madrid.

camino por recorrer para conseguir la licencia de piloto. Espero poder escribirles en unos años la historia exitosa de cómo logré conseguir la licencia. Sin embargo, creo que lo más importante es disfrutar el camino.

Mercedes de Cartagena, Murcia.

Victoria de Torrevieja, Alicante.

La ventana de Internet

Hoy, se accede a Internet para consultar información de prácticamente todo lo que se necesita conocer. La Osteogénesis Imperfecta no está al margen de esta realidad y así, podemos encontrar aproximadamente 40.900 páginas web dedicadas a esta patología en el mundo, solo en España encontramos 8.710 páginas. Desde AHUCE apuntamos a algunas de esas fuentes de referencia con vocación divulgativa:

- Confederación Española de personas con discapacidad física y orgánica: www.cocemfe.es
- Federación Europea de O.I.: www.oife.org
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER): www.enfermedades-raras.org
- Organización Europea de Enfermedades Raras: www.eurordis.org
- www.oiteogenesis.info

Las redes sociales han irrumpido de forma arrolladora en el espacio online, como una forma de comunicación muy orgánica y viral, en la que en cuestión de días se puede llegar a propagar cualquier tipo de mensaje a muchísimas personas y con muy bajo presupuesto. En Facebook se han creado los grupos "OI España" y "OI me siento joven". Para todas aquellas personas que quieran pertenecer a cualquiera de estos dos grupos deberán comunicárselo a la sede de AHUCE.

La declaración de la renta, otra forma de colaborar con las ONG

Os queremos recordar a los contribuyentes que se puede ayudar a las ONG sin necesidad de realizar un desembolso adicional, marcando la casilla "colaborar en fines sociales".

Cada año son más los contribuyentes que deciden marcar la casilla "otros fines sociales". No obstante, sigue habiendo un importante número de ciudadanos que deciden no marcar ninguna asignación en su liquidación, esta decisión puede deberse a un desconocimiento por parte de los ciudadanos sobre cuáles son realmente esos 'otros fines sociales', qué organismos o instituciones gestionan el dinero recaudado, quién recibe finalmente esos fondos y a que actividades o proyectos se dirigen.

Por esta razón, el importe recaudado anualmente es gestionado en un 80% por el Ministerio de Sanidad,

Política Social e igualdad que lo distribuye entre programas de acción social en España.

El Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad publica anualmente la convocatoria de subvenciones con cargo al 0,52% del I.R.P.F., dirigida a financiar programas de organizaciones no lucrativas con el objetivo de atender situaciones de necesidad y marginación que afectan a determinados colectivos. Cada año se identifican las actuaciones que se consideran prioritarias, con el fin de adaptarse a los cambios sociales y atender a los colectivos más vulnerables.

Tú eliges tú decides con Caja Navarra

Apoya a AHUCE sin que te cueste dinero, simplemente con el pequeño gesto de abrir una cuenta en Caja Navarra a través de su fundación:

Ponte en contacto con tu asociación o directamente con Diego Munilla (Asesor de Entidades sociales) en el 680.554.409 o en diego.munillales@cajanavarra.es

Anímate y colabora con AHUCE a través de la iniciativa Tú eliges tú decides de Caja Navarra y año tras año aportará un porcentaje a AHUCE de los beneficios que Caja Navarra gana contigo.

Convenios con General Óptica y Clínica IVI

Los socios de AHUCE tienen los siguientes descuentos de los que puede favorecerse en la clínica IVI y en General Óptica.

Los socios interesados deberéis pedirnos un certificado que emitiremos desde la Sede, para poder acreditar vuestra pertenencia a la asociación.

Clínica IVI

- La primera visita de valoración y diagnóstico en reproducción asistida tendrá un 50% de descuento.
- Tratamientos de Reproducción Asistida: 5% descuento
- Resto de Unidades y/o servicios: 10% descuento

General Óptica

- Gafas graduadas con cristales monofocales orgánicos antirreflejantes desde 59 €
- Gafas graduadas con cristales progresivos orgánicos antirreflejantes desde 159 €
- 30% de descuento en el resto de productos
- 50% de descuento en la compra de la Tarjeta Privilege.

Con un simple gesto, cambia el futuro de las ER.

Tarjetas ONG FEDER

Si tienes una cuenta en Bancaja puedes ayudar a las personas con patologías poco frecuentes. ES MUY SENCILLO. No te costará nada y ayudarás a muchas personas. ÚNETE

Tú puedes hacer posible que miles de personas con patologías poco frecuentes puedan tener futuro. Desde FEDER, trabajamos para poner en marcha servicios de atención social, psicológica y jurídica. Creamos redes de apoyo de afectados y ponemos en contacto a familias que creían estar aisladas con otras personas en su misma situación. Todo ello, lo hacemos posible porque creemos y confiamos en que las personas con enfermedades raras SI tienen futuro. Pero no podemos hacerlo solo. TE necesitamos. Con un simple gesto, nos ayudarás a hacerlo posible.

HAZTE DEL CLUB TARJETA ONG FEDER. Te contamos cómo. ES MUY SENCILLO

Si tu entidad bancaria es BANCAJA, tan solo deberás ir a tu sucursal más cercana y decir: "Quiero tener una tarjeta ONG BANCAJA que ayude a FEDER"

Si no eres de BANCAJA, pero te estás planteando un cambio, puedes valorar este banco y decir "Quiero abrir una cuenta y tener una tarjeta ONG BANCAJA que ayude a FEDER".

¿Ves qué fácil?

A partir del momento en que tengas tu tarjeta ONG FEDER, con cada compra que realices usando tu tarjeta, beneficiarás a personas con enfermedades raras.

Fuente: www.feder.org.es

AGENDA

Próximo Congreso médico-paciente de AHUCE

El próximo Congreso médico-paciente de AHUCE tendrá lugar, en principio, en el Hotel Vértice Aljarafe de Sevilla entre los días 14 y 16 de octubre de 2011.

Hemos escogido este año la ciudad de Sevilla después de considerar otros posibles lugares en España, teniendo en cuenta las buenas conexiones de transporte y la presencia en dicha ciudad de varios de nuestros socios que se han prestado voluntarios para la organización del mismo.

Estamos ya en contacto con nuestros médicos y especialistas de referencia para elaborar un buen programa, que intentaremos hacerlos llegar, en su versión provisional, el próximo mes de junio.

6 de mayo: Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta

Wishbone Day trata de crear conciencia sobre la [Osteogénesis Imperfecta \(OI\)](#), también conocida como "huesos de cristal". Wishbone Day toma muchas formas, en muchos lugares con gente de todas las edades.



El wishbone day es algo así como el "día del hueso de los deseos" o "día del hueso de la suerte".

Tanto las personas como las organizaciones se expresan, y cada expresión será su contribución UNICA al esfuerzo de sensibilización de la comunidad mundial de O.I.

www.wishboneday.com