



ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA DISTONIA EN ARAGÓN

C/ VICENTE BERDUSÁN, BLOQUE D-1, BAJOS. 50010-ZARAGOZA
976387643-608037336 WWW.DISTONIA-ARAGON.ORG

Nº 34 BOLETÍN DE NOTICIAS Y ACTIVIDADES ALDA 2023

EDITORIAL

Estimados soci@s,

Os hacemos llegar el boletín del año 2023.

Desde ALDA seguimos dando a conocer la Distonía, aprovechamos cada oportunidad, creando lazos con otras entidades sociales con objetivos similares a los nuestros y trabajando por una mejora en la vida de los pacientes con Distonía y sus familiares, llegando no solo a ellos sino también a los profesionales sociosanitarios.

Este nuevo año representa una oportunidad para seguir creciendo. ALDA se compromete a seguir velando por la visibilización, la mejora en los pacientes y promoviendo la investigación, con la esperanza de que 2024 sea un año de avances significativos y de apoyo continuo.

Os invitamos a dar a conocer la Distonía, a apoyar la asociación que formamos todos y a construir un camino de mejoras juntos. La participación activa es clave para alcanzar nuestras metas comunes.

Esperamos que sea de vuestro agrado la lectura del mismo y que nos comentéis que os ha parecido.

Un saludo, Begoña Sánchez



EDITA: Asociación de Lucha contra la Distonía en Aragón A.L.D.A.

Redacción-maquetación: Begoña Sánchez, Virginia Martínez.

Mantenimiento web de ALDA: Asociación de Lucha contra la Distonía en Aragón.

Mantenimiento Redes Sociales: Begoña Pellicero, Virginia Martínez

CONTENIDO

Paciente Protagonista
Hospital Miguel Servet

Reunión con responsables
del Ayuntamiento

Reunión con
representantes de FEDER

Día Mundial de las
Enfermedades Raras

Visita cultural "Los Sitios
de Zaragoza"

Asamblea socios

XXV Jornada sobre
Distonía

Día Europeo de la
Distonía

Polo Amigos - El Olivar

Ebropolis

Sello RSA 2024

Otras noticias y Avisos

A.L.D.A. durante el 2023

Servicios de A.L.D.A.

PACIENTE PROTAGONISTA - HOSP. MIGUEL SERVET



El pasado 1 de febrero de 2023, en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza, ALDA junto a otras asociaciones de enfermedades raras participó en la mesa de diálogo compuesta por personal sanitario y miembros de asociaciones.

Se reflexionó sobre tres preguntas que se realizaron en conjunto a todos los asistentes:

- ¿Qué es para vosotros la humanización en materia de pacientes con enfermedades raras.
- ¿Qué consideráis que se ha hecho hasta ahora por parte de la administración, y a nivel asociativo.
- ¿Qué pensáis que es necesario hacer para mejorar la experiencia de paciente con enfermedades raras.

Se expuso que más que llamar enfermedades raras, se llamarán **enfermedades con poca prevalencia**, ya que hay en España más de 3.000.000 de personas que las padecen aunque hay muchos tipos de enfermedades raras.

La jefa de Farmacia del HUMS destacó dar voz a las asociaciones, que fluyan los sentimientos, la comunicación y continuidad en la atención a los pacientes. Que los medicamentos sin tratamiento curativo no interesan a la industria farmacéutica, ya que sólo el 46% tiene financiación en España y para finalizar su intervención aconsejó orientar a un decálogo para identificar a profesionales cualificados e impulsar la difusión de nuestras asociaciones, incorporando la tecnología a la administración y poder hacer un uso correcto de los medicamentos.

El Nefrólogo nos dijo que era muy difícil abordar diagnósticos precoces, se requiere tiempo, compromiso y continuidad en consulta de enfermería. Añadió también el elevado costo de los ensayos clínicos para medicamentos que puedan tratar una enfermedad rara.



Llegó el turno de nuestra compañera Rebeca Ortega de ALDA y defendió la creación de las unidades multidisciplinarias, la mayor empatía posible con los médicos, un acompañamiento en el diagnóstico y al ser la nuestra una enfermedad crónica, necesitamos una rehabilitación como tal y duradera en el tiempo y para terminar también que aunque podamos tener médicos diferentes se realicen informes que caractericen nuestras patologías.

Las otras asociaciones participantes (ARAELA, Fibrosis Quística Aragón, Somos Pera, ASMES, ACE) transmitieron la necesidad de equipos multidisciplinarios, así como, empatía con el paciente adulto de la cual a veces se carece, y sí la tienen preferentemente los niños. Hicieron hincapié en que la humanización empieza por el conocimiento de estas enfermedades y que exista una vigilancia estrecha, aumentando si es necesario el número de visitas y sobre todo escuchar tanto al enfermo como a sus cuidadores.

La charla duró dos horas y cuarto y se realizó por parte de la moderadora las siguientes CONCLUSIONES:

- Unificar en la medida de lo posible el número de asociaciones, ya que la unión hace la fuerza.



- Se han editado trípticos en el que aparece información de cada asociación implicada en la mejora de la experiencia del paciente con enfermedades raras, estando nuestra asociación ALDA en el primer lugar del tríptico, los cuales se repartirán poco a poco por todos los hospitales de Aragón.

- Se lanza la campaña "Somos raras pero existimos", incluyendo códigos QR para que cualquier persona pueda conocer la asociación y sus servicios. Para dar visibilidad a la campaña se han diseñado (roll-ups) que se colocarán en todos hospitales de Aragón y se difundirá por la propia web del Sector II de Zaragoza.



REUNIÓN CON CONCEJALES Y RESPONSABLES DEL AYUNTAMIENTO DE ZARAGOZA

El 15 de febrero de 2023, en el Centro Joaquín Roncal perteneciente a la fundación CAI, tuvo lugar una reunión de diferentes asociaciones de enfermedades raras con responsables del Ayuntamiento de Zaragoza, entre ellos Natalia Chueca y Ángel Lorien. Las asociaciones que participamos fuimos: AEMC Chiari, ALDA Distonia Aragón, ANSEDH, APSATUR, ARAELA, Asenarco, ASIC Ictiosis, ASMES, Fibrosis Quística Aragón, Retina Aragón, Somos Pera.

Después de una larga charla, los representantes del Ayuntamiento de Zaragoza llegaron a las siguientes propuestas:

- Empoderamiento de la familia - ámbito social y poner al paciente en el centro de atención.
- Accesibilidad universal.
- Visibilidad a este tipo de enfermedades.
- Pisos tutelados para atender al paciente y dar un descanso a la familia.
- Sensibilidad frente a la despoblación.
- Cuidar a nuestro personal sanitario.
- Invertir en el diagnóstico
- Problema al no existir servicio de rehabilitación.
- Simplificar carga burocrática.
- Necesidad de los transportes adaptados
- Rebaja o tener en cuenta los impuestos y tasas en estas condiciones
- Tener un lugar donde reunirnos como agrupación de enfermedades raras.



REUNIÓN CON REPRESENTANTES DE FEDER

El día 16 de febrero de 2023, tuvimos una reunión con varios miembros de la Junta Directiva de FEDER a nivel nacional (Juan Carrión presidente, Santiago de la Riva tesorero y Mauro Rosatti vocal) y a la cual asistieron en representación de ALDA Begoña S. y Mariano Sánchez. En la reunión también se encontraban otros miembros de asociaciones de Aragón pertenecientes a FEDER.

En total FEDER engloba a 412 asociaciones y casi un millón de personas con enfermedades raras a nivel nacional.



Los principales puntos que se trataron en la reunión fueron:

- 1.- Potenciar el registro de enfermedades raras en Aragón, ya que está en un estado incipiente (se estima que 93000 aragoneses padecemos algún tipo de enfermedad rara). Este registro tiene que ser compartido con el resto de CCAA, para ser un número importante de pacientes a tener en cuenta. Tiene que estar centralizado en el Ministerio de Sanidad.
- 2.- Creación en Aragón de un centro de referencia, con sus protocolos para el tratamiento de dichas enfermedades, y en el que el pilar fundamental sea el DIAGNÓSTICO.
- 3.- Acceso al tratamiento, aunque sea en distintas CCAA, con un asesoramiento sobre el mismo para poder proporcionarlo al paciente que lo necesite.
- 4.- Plan integral de enfermedades raras, que no existe en Aragón, donde se tenga en cuenta y se coordinen distintos departamentos como pueden ser Salud, Política Social y Educación.
- 5.- Hay solicitada por parte de FEDER una reunión con la Consejera de Salud del Gobierno de Aragón, donde se le entregará un documento borrador a ella y a los demás grupos políticos, en el cual se incluyan estas propuestas y algunas más que puedan surgir.
- 6.- Realizar de forma conjunta la celebración del día Mundial de Enfermedades Raras el domingo 26 en la Plaza del Pilar donde se espera nos acompañen representantes de los diferentes grupos políticos, siendo una celebración conjunta con el resto de Asociaciones para ganar visibilidad generando sinergias

29 DE FEBRERO, DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Desde la Asociación de Lucha Contra la Distonía en Aragón (ALDA), adherida a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), nos unimos a este día tan importante para todos nosotros realizando el domingo 26 de febrero de 11 a 13 horas en la plaza del Pilar de Zaragoza, actos de concienciación y divulgación, en conjunto con FEDER y con otras catorce asociaciones aragonesas de enfermedades raras.



En el Evento participaron las siguientes asociaciones: ALDA, Asenarco, ASMES, Asociación española de Ictiosis, Fibrosis Quística Aragón, ARAELA, Somos Pera, ASPHER, HHT, ANSEDH, AEMC Chiari Siringomelia, APSATUR Aragón, ARAPKUYOTM, Retina Aragón.





Agradecemos la colaboración a los medios de comunicación, a FEDER y a las asociaciones con las que compartimos ese día, a nuestros socios y amigos y destacando a todas las personas voluntarias que de alguna manera ayudaron a que esto fuera posible.

MUCHAS GRACIAS!!



MANIFIESTO DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN ARAGÓN

«Haz que el tiempo vaya a nuestro favor»

Hoy, 26 de febrero de 2023, nos congregamos en este espacio tan emblemático y querido por todos los aragoneses y aragonesas para conmemorar y celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras que este año lleva por lema: *«Haz que el tiempo vaya a nuestro favor»*.

Cuando hablamos de Enfermedades Raras, podemos pensar que éstas las padecen solo unas pocas personas, pero no es así. Según la Organización Mundial de la Salud, existen cerca de 8.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. Esto significa que hay 3 millones de españoles que sufren alguna de estas patologías, unos 93.000 aragoneses y cerca de 49.000 personas en Zaragoza, lo que implica que la posibilidad de padecer una Enfermedad Rara en cómputo global no es tan ocasional y hace que seamos *«muchos pocos»*. Por tanto, pensad por un momento que nadie estamos libres de padecer alguna de estas patologías en alguna etapa de nuestra vida.

Por este motivo queremos que se nos considere como el gran colectivo que somos: pacientes y familias que necesitan una sociedad comprometida con quienes vivimos nuestro día a día con una enfermedad minoritaria de la que, en la mayoría de los casos, se conoce muy poco.

Hablamos de enfermedades, que en 2 de cada 3 casos aparecen en la infancia y que conllevan una gran discapacidad, en la autonomía individual y vida independiente, afectando considerablemente a la calidad de vida de la familia y de su entorno.

Enfermedades que, en más del 70% de los casos son de carácter genético, crónico y degenerativo. La mitad de ellas desarrollan problemas motores, sensoriales o intelectuales.

En este sentido, los pacientes y familias de esta tierra aragonesa, queremos hacer un llamamiento a la concienciación y solidaridad hacia las personas diagnosticadas con alguna Enfermedad Rara con el fin de conseguir, con el impulso de todos y todas, y sobre todo contando con el compromiso de las instituciones competentes, los siguientes objetivos.

Necesitamos en Aragón un «Plan de Acción Integral de Enfermedades Raras» que apueste y trabaje por la atención integral, multidisciplinar y coordinada entre los diferentes actores en el ámbito sanitario, social, educativo, laboral y asociativo; áreas fundamentales para conocer la causa y evolución de estas afecciones, mejorar su diagnóstico y tratamiento, e incrementar la integración social de quienes las padecemos.

Es necesario y prioritario un aporte de recursos para garantizar un Registro de Pacientes de Enfermedades Raras en Aragón, que esté al servicio de los pacientes, de los especialistas y de la investigación. Que sus datos abarquen la totalidad de las Enfermedades Raras diagnosticadas en nuestra Comunidad Autónoma y que los mismos, sean de calidad.

Actualmente el tiempo estimado en España para conseguir un diagnóstico es de 4 años, lo que influye y mucho en la calidad de vida de los pacientes. Es fundamental que trabajemos por la mejora de la asistencia sanitaria en aspectos como un diagnóstico lo más precoz posible, el acceso a tratamientos con evidencia científica demostrada y la participación en ensayos clínicos; impulsando para ello, programas para fomentar la investigación en Enfermedades Raras y abastecerlos de recursos.

Como pacientes y familias que padecemos una Enfermedad Rara en ésta, que es la tierra que nos une, y desde la Federación Española de Enfermedades Raras y las Asociaciones de Pacientes en Aragón, nos unimos bajo el lema *“Haz que el tiempo vaya a nuestro favor”*, para impulsar una movilización que frene las dificultades con las que nos enfrentamos todos los días quienes padecemos este tipo de patologías.

Estamos acostumbrados a que nuestras enfermedades griten en silencio, pero hoy, día en el que estamos celebrando las Enfermedades Raras en Zaragoza, pacientes, familiares, asociaciones y amigos, nos damos las manos y unimos nuestras voces para que se escuchen muy alto y lleguen tan lejos como sea posible.

Necesitamos el compromiso de la sociedad, de los agentes sociales y de toda la clase política para que los objetivos que hoy os planteamos, con la voluntad de todos y de todas, y un abordaje integral, se transformen pronto en una realidad.

Por lo tanto, instamos a las instituciones competentes a desarrollar acciones estratégicas y destinar los recursos necesarios para *«hacer que el tiempo vaya a nuestro favor»*.

En Zaragoza, a 26 de febrero de 2023

Pacientes, familias, asociaciones y amigos que viven y conviven en su día a día y todos los días con una Enfermedad Rara en Aragón.

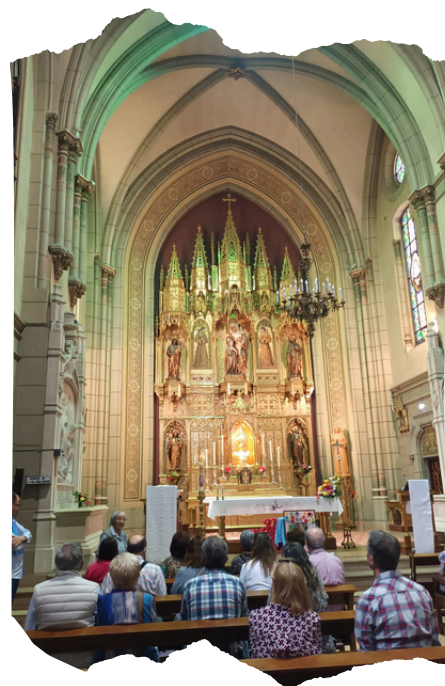
VISITA CULTURAL "LOS SITIOS DE ZARAGOZA"

El pasado sábado 6 de mayo tuvo lugar el "PASEO TURÍSTICO POR LA ZARAGOZA DE LOS SITIOS (1808 - 1809)".

Como guía ejerció Domingo Genzor, miembro de la Junta Directiva de la Asociación Cultural de los Sitios de Zaragoza, amigo y socio de ALDA.

Nos hizo ver lo gran conocedor que es de la historia de Zaragoza y nos supo llevar física y mentalmente a 1808 y 1809, época en que los franceses sitian la ciudad.

Lugares que conmemoran esa época y , sobre todo que visitamos y escuchamos las explicaciones y anécdotas que Domingo nos iba contando.



Visitamos los siguientes lugares:

- Plaza Portillo. (Figura Agustina Zaragoza)
- Iglesia del Portillo. (Capilla y Cripta de Heroínas)
- Iglesia de Santiago. (Capilla)
- Iglesia de Hospital Provincial Nuestra Señora de Gracia.
- Hermandad de congregación de las Anas. (Iglesia y Museo) con la explicación de la hermana Carmen
- Monumento a Palafox



Fue una mañana diferente, de convivencia, apta para todos los públicos y culminó con una tertulia en una terraza. Un encuentro durante el cual olvidamos a nuestra compañera de vida, DISTONIA.

Todo concluyó con la promesa de realizar una segunda parte por otras zonas de Zaragoza. Os animamos a todos a formar parte de ella.

Desde ALDA felicitamos a Domingo, porque sabe exponer sus conocimientos, que son muchos, para que todo el mundo pueda entenderlo; y lo más importante lo vive y lo hace vivir a los demás.

Gracias, Domingo, y también a la hermana Carmen y a todos los asistentes.



ASAMBLEA DE SOCIOS

En octubre tuvo lugar la Asamblea anual de socios de ALDA, en la que pudimos ponernos al día y reencontrarnos en persona después de estos años duros marcados por la pandemia.

En ella se expuso la situación actual de ALDA, próximos proyectos y nuevas vías de trabajo.



Se llevo a cabo un cambio dentro de la Junta Directiva de ALDA, pasando a ser tesorero Mariano Sánchez en lugar de Matilde Tolosa que pasa a ser vocal.

El acto acabo con un emotivo ágape en el que compartimos un rato muy agradable y volvimos a retomar el contacto físico tan necesario.

Gracias a todos por participar y por hacer posible la continuidad de ALDA en la lucha por visibilizar y fomentar la investigación sobre DISTONIA.

XXV JORNADA SOBRE DISTONÍA

El pasado 15 de Noviembre, en el Salón de Actos del Hotel Zentro de Zaragoza, tuvo lugar la XXV JORNADA SOBRE DISTONÍA.

El acto fue presentado por D^a Begoña Sánchez, presidenta de la Asociación de Lucha contra la Distonía en Aragón.



XXV JORNADA SOBRE DISTONIA

Inauguración del Acto:

- Dña. Begoña Sánchez Laseca, Presidenta ALDA.

Presentación de la Jornada:

- Dr. Javier López del Val, neurólogo especialista en trastornos del movimiento, asesor médico de ALDA y colaborador del Servicio de Neurología del HCU Lozano Blesa de Zaragoza.

Ponencia:

DISTONIA Y NEUROPLASTICIDAD

- DR. JOAQUÍN FARIAS,**
NEUROCIÉNTIFICO, TERAPEUTA, INVESTIGADOR, AUTOR,
PROFESOR Y PERSONA CON DISTONÍA.

15 NOVIEMBRE 2023
18 HORAS
SALÓN DE ACTOS
HOTEL ZENTRO
COSO, 86 - ZARAGOZA

¡PARTICIPA!
ENTRADA LIBRE

DISTONIA-ARAGON.ORG

Tras la presentación del acto, el Dr. D. Javier López del Val habló sobre la distonía.

Señaló aspectos históricos, reconocimiento de la clínica...

Comentó también cual es el tratamiento sintomático de la distonía:

- Farmacológico sistémico
- Farmacológico local (toxina botulínica)
- Cirugía de la distonía
- Otras opciones terapéuticas (fisioterapia, psicoterapia....)

Igualmente hizo referencia a la clasificación de las distonías:

- En función de la edad de inicio
- En función de la distribución corporal (focal, segmentaria, multifocal, generalizada, hemidistonía)
- En función de la etiología (heredada, adquirida, idiopática)

Habló también sobre la fenomenología de los movimientos distónicos:

- La velocidad de los movimientos es variable
- Siempre se agravan por un movimiento voluntario (disonías de acción, ocupacionales)
- Puede extenderse a otras partes del cuerpo, habitualmente contiguas
- Aumentan con la fatiga, el estrés... y disminuyen con la relajación, hipnosis, el sueño
- El dolor es común en determinados tipos y puede ir asociado a temblor



Tras su exposición, el Dr. Javier López del Val, presentó al ponente de la Jornada, el Sr. JOAQUÍN FARIAS, que con el tema "DISTONIA Y NEUROPLASTICIDAD" nos integró en el conocimiento de otras terapias complementarias para tratar los diferentes movimientos que la Dystonia produce en el cuerpo, ayudándonos a entender como a las neuronas que forman nuestro cerebro se les puede ayudar mediante movimientos de repetición, constantes y a largo plazo, para así reducir esos movimientos acentuados que produce la Dystonia.

La NEUROPLASTICIDAD es la capacidad del cerebro para cambiar y adaptarse.

El buen funcionamiento en la comunicación de las neuronas es esencial para realizar todas las acciones del cerebro, desde ordenar a los músculos que se contraigan o se relajen para realizar un movimiento.

Estas redes neuronales tienen la capacidad de reorganizarse generando nuevas redes en función de los aprendizajes adquiridos (ejercicios constantes a largo plazo).

Todas las terapias se complementan para obtener un objetivo común, que es la calidad de vida de la persona con Dystonia.

Con su exposición consiguió entusiasmar y motivar a todas y cada una de las personas asistentes, ya fueran socios, familiares, personal sanitario (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, etc.) y en general a todas las personas con interés sobre el tema de la Dystonia.

De los conocimientos teóricos pasó a los conocimientos prácticos, haciendo partícipe al público que allí se encontraba llenando la sala.

Más de 125 personas nos reunimos en la XXV Jornada sobre Distonía en el salón de actos del Hotel Zentro de Zaragoza y nadie salió indiferente de ella; así lo transmitieron los asistentes a la Junta Directiva de ALDA.

Quizá la técnica de escuchar a los socios cuando aportan sugerencias sea un método excelente para traer ponentes de altura y despertar interés por lo novedosos de sus técnicas que el Sr Joaquín Farias lleva más de veinte años practicando, por ser una persona que tiene Distonía y además divulgando sus conocimientos para que otras personas con Distonía puedan ponerlos en práctica.

Agradecemos desde ALDA a los ponentes que de forma desinteresada nos explicaron sus conocimientos y sus teorías sobre Distonía. Muy especialmente a Dr Joaquín Farias que sin dudar desde el primer momento que ALDA se puso en contacto con el todo fueron facilidades.

Esperamos que el Dr Joaquín Farias también se encontrara a gusto, rodeado de tantos amigos como en la sala se encontraban que ponen en práctica sus métodos.

A nivel nacional, los asistentes acudieron desde Madrid, Barcelona, Castellón, Murcia, Zaragoza y en general todo Aragón



Gracias por asistir, porque sin vosotros, socios, familiares y amigos no sería posible.

15 DE NOVIEMBRE: DÍA EUROPEO DE LA DISTONIA

El 15 de Noviembre se celebra el Día Europeo de la Distonía.

Este año 2023 A.L.D.A. volvió a colocar la mesa informativa de un día tan importante para la Distonía, celebrándolo el domingo 19 de noviembre por la mañana frente al Mercado Central, junto a las murallas romanas de Zaragoza. Lo hicimos con mucha ilusión y fue un reencuentro muy bonito en el que nos acompañó hasta el día con un sol precioso.



Aprovechando el éxito del año pasado, también se realizó una “**Mesa Informativa Virtual**”, enviando a través de las redes sociales y los grupos de WhatsApp de socios, familiares y amigos información al respecto.

Con este gesto se consiguió dar visibilidad a la Distonía y también se reivindicó más investigación sobre la misma.

Desde ALDA agradecemos infinitamente a todos el esfuerzo realizado, así como a todos los voluntarios que de forma desinteresada se acercaron a pasar esa mañana a la Plaza del Pilar, así como a todos los que colaboraron también de forma virtual.



POLO AMIGOS - EST. EL OLIVAR



Del 8 al 10 de Diciembre de 2023 se celebró el XIX Torneo Internacional de WaterPolo "Polo Amigos" organizado por el Stadium Miralbueno El Olivar y de carácter benéfico.

La recaudación fue donada en beneficio de ALDA y de Fundación Carlos Sanz

El 8 de diciembre y en representación de ALDA, acudió al evento para recoger el donativo y dar visibilidad a la Distonia, la Presidenta de ALDA D^a Begoña Sánchez y la socia D^a Pilar Serrano.

Desde ALDA agradecemos infinitamente a Pilar Serrano (socia de ALDA por las gestiones realizadas para poder participar en este evento.

Sin duda también agradecemos al Stadium Miralbueno el Olivar, organizador del Evento "Torneo Polo Amigos", por darnos esta oportunidad de visibilidad y por el donativo.



PREMIO EBROPOLIS A LAS BUENAS PRÁCTICAS CIUDADANAS



Nuestra Asociación ALDA también participó en 2023 en la XXII edición de los Premios Ebropolis a las buenas prácticas ciudadanas, con el proyecto: PACIENTE EXPERTO EN ATENCIÓN A PERSONAS CON DISTONÍA.

El 18 de diciembre se conoció el nombre de la entidad ganadora y de su proyecto.

El acto se realizó de forma presencial, aunque se retransmitió en streaming por lo que pudo ser visto por todos los socios que así lo quisieron a través de la plataforma YouTube.

Contó con los representantes de las entidades que optaban al premio, siendo un total de 77 proyectos presentados.

ALDA estuvo representada por su Presidenta D^a Begoña Sánchez y su Tesorero D^o Mariano Sánchez.

La Asociación de Lucha contra la Distonía en Aragón agradece la convocatoria del Premio y a las entidades patrocinadoras, a la vez que felicita a los ganadores.



SELLO RSA 2024 RESPONSABILIDAD SOCIAL DE ARAGÓN



El miércoles 20 de diciembre de 2023, ALDA acudió al acto de entrega del sello RSA 2024: sello de responsabilidad social de Aragón.

Con este sello se reconoce la buena labor de ALDA en el medio social, laboral y medio ambiental, colaborando en la mejora de la calidad de vida.



En dicho acto ALDA ha estado representada por Mariano Sánchez (Tesorero) y por Julia Redondo (Secretaria).

Muchas gracias!

OTRAS NOTICIAS

TALLER DE GESTIÓN EMOCIONAL DE ALUDME

Gracias a la colaboración con otras asociaciones de Distonía, los socios de ALDA han podido participar, de forma gratuita, en las sesiones online de Taller de Gestión Emocional que de forma periódica se han venido realizando desde octubre de 2022 y durante todo el año 2023.



Ha sido impartido por Kate Haldane, Neuropsicóloga.

XXIV ANIVERSARIO ALDA

En 2023 se ha conmemorado el XXIV Aniversario de la Asociación, desde 1999 juntos luchando por unos mismos objetivos: dar a conocer la Distonía en sus diferentes ámbitos de la sociedad, promover y fomentar la investigación, y ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con Distonía. **Gracias por acompañarnos!!**



LLAVEROS

Gracias a una de nuestras socias y vicepresidenta, D^a Begoña Pellicero, la Asociación tiene a su disposición llaveros solidarios.

Son llaveros totalmente artesanos y su donativo es de cinco euros. Hazte con el tuyo!

CEPAR CELEBRA LA NAVIDAD

El pasado 23 de diciembre ALDA fue invitada al agapé que tuvo lugar en el Centro Empresarial CEPAR para celebrar la Navidad; acto al que asistieron Begoña Sánchez y Mariano Sánchez. Agradecemos esta invitación y esperamos asistir muchos años más.



CURSOS REALIZADOS ONLINE

Durante este año, nuestra trabajadora social Virginia Martínez, ha realizado varios cursos online para ampliar sus conocimientos y poder ponerlos en práctica en ALDA, ampliando así su capacidad de actuación en la Asociación.

Estos cursos han sido: Manejo en redes sociales para entidades sociales, Realización de plan económico, Justificación de proyectos.

Nuestro más sincero agradecimiento por el esfuerzo, el interés y la dedicación que presta en todo momento. ¡Gracias Virginia!

LOTERÍA DE NAVIDAD

Nuestro número de lotería de Navidad este año para la Asociación fue el 55.063.

La suerte ha pasado de largo, pero queremos agradecer a todas las personas que han aportado su granito de arena en la venta de las participaciones, es un apoyo muy importante para la asociación.



REUNIÓN CON INSERTA EMPLEO



El pasado lunes 15 de mayo de 2023 por la tarde, en la sede de ALDA, tuvo lugar una reunión con varios representantes de INSERTA EMPLEO, concretamente con Cova Cuesta y Mamen Naudín, asesoras de ese proyecto perteneciente a Fundación ONCE.

De esta reunión se ha llegado a un convenio de colaboración para la ayuda en inserción laboral de personas con discapacidad y Distrofia. Para más información podéis contactar con la Asociación.

COLABORACIÓN CON AFDA

A.L.D.A. mantiene vigente el convenio de colaboración con AFDA (Asociación de Trastornos Depresivos de Aragón). Entre los servicios que AFDA ofrece a A.L.D.A. se encuentran los siguientes: Psicología a nivel individual y grupal, Talleres saludables, Mindfulness, actividades de ocio, etc...



Los socios interesados en participar en alguno de sus talleres o utilizar alguno de sus servicios, deberán primero ponerse en contacto con ALDA.

COLABORACIÓN CON UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA



A.L.D.A. firmó el pasado 2021 un convenio de colaboración con UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA.

Hemos tenido de prácticas al alumno de Trabajo Social, Álvaro Rodríguez. Esperamos que haya aprendido mucho con nosotros.

AVISOS

ESCUELA DE SALUD DE ARAGÓN

El pasado 20 de diciembre de 2023 ALDA recibe la acreditación como miembro de la RED DE SALUD DE ARAGÓN, con una vigencia de tres años.

Lo otorga el Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón y con ella se colabora dentro de la Escuela de Salud con proyectos y actuaciones que mejoran la calidad de vida de los pacientes aragoneses.

RENOVACIÓN FICHA DE SOCIO

Os agradecemos que nos comuniquéis cualquier cambio de los datos personales y podéis hacernos llegar el correo electrónico para estar conectados de forma más rápida y así evitar el envío en papel, reduciendo gastos a la asociación y ayudando al Medio Ambiente.

Para reducir gastos a la asociación, todos aquellos miembros del grupo de Whatsapp de ALDA recibirán toda la información y actividades de forma telemática, a través de este medio. Si alguien no pertenece a dicho grupo, y quiere integrarse, recordaros que es un grupo abierto y dedicado exclusivamente a temas de Distonía.

EN RECUERDO A LOS SOCIOS QUE NOS HAN DEJADO ESTE AÑO

Queremos enviar un recuerdo muy especial a los socios de A.L.D.A. que durante este año 2023 han fallecido y mandar un abrazo efusivo y virtual a todos sus familiares.

AGRADECIMIENTO A LOS VOLUNTARIOS

ALDA agradece la colaboración de todos aquellos socios y familiares que de forma desinteresada ofrecen parte de su tiempo para dedicarlo a la Asociación.

REDES SOCIALES

A.L.D.A. está presente en redes sociales. Os dejamos como nos podéis encontrar en las diferentes plataformas:



Facebook: @distoniaaragon



Instagram: @distonia_aragon

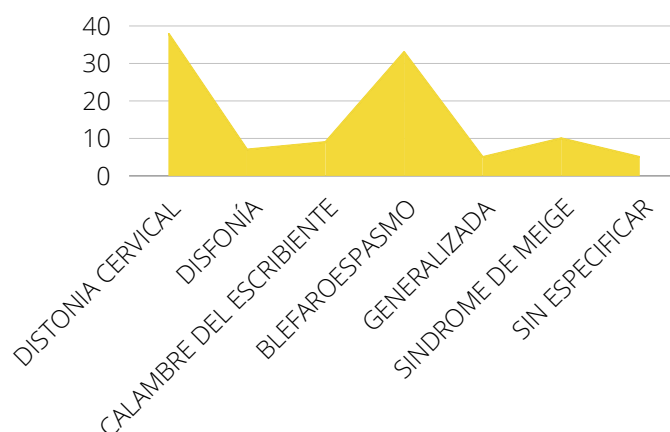
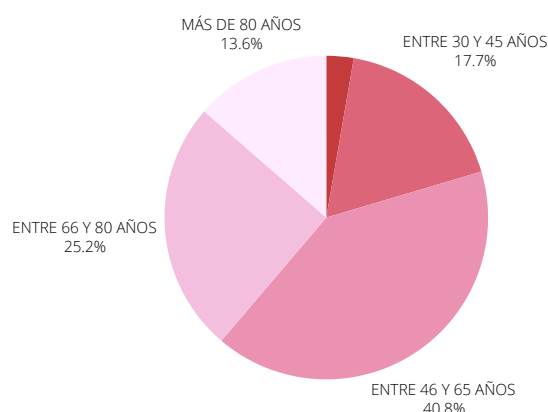
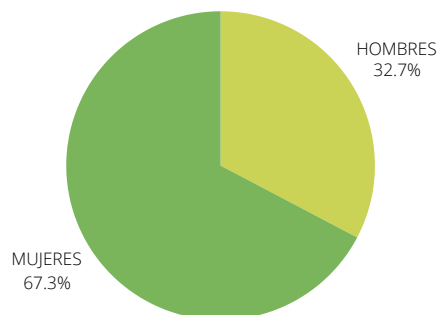
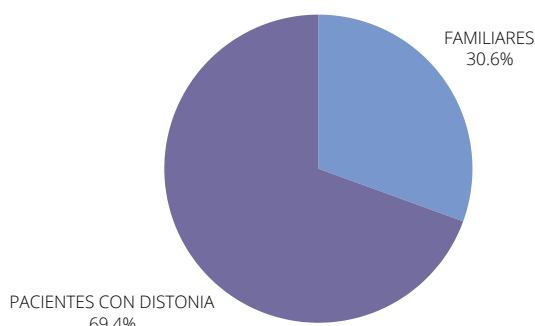


Twitter: @distonia_aragon



Youtube: @distonia_aragon

ALDA 2023



JUNTA DIRECTIVA DE A.L.D.A.

Presidenta: M^a Begoña Sánchez Laseca
 Vicepresidenta: Begoña Pellicero Sánchez
 Secretaria: Julia Redondo Alberó
 Tesorero: Mariano Sánchez Sánchez
 Vocales: Raquel Rosa López Pérez, Matilde Tolosa Bordonaba, Patricia Pérez Pérez

ASESORES MÉDICOS DE A.L.D.A.

Dr. L. Javier López Del Val

Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa (Zaragoza):

- Dra. Elena López García y Dra. Sara Isabel Sánchez Valiente

Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza):

- Dr. José Gazulla Abio

Hospital Royo Villanova (Zaragoza):

- Dr. Alfredo López López

Hospital San Jorge (Huesca):

- Dr. Carlos Tordesillas Lia

Hospital Obispo Polanco (Teruel):

- Dr. José Manuel Sanz Asín



SUBVENCIONES

Durante el año 2023, A.L.D.A. se ha presentado a las siguientes convocatorias de ayudas y/o subvenciones, tanto a nivel público, como de carácter privado:

- Gobierno de Aragón - Departamento de SALUD: Subvención a entidades sanitarias sin ánimo de lucro destinadas a financiar actuaciones de carácter sanitario.
- Gobierno de Aragón - Instituto Aragonés de Servicios Sociales y Familia: Subvención para proyectos de dependencia y promoción de la autonomía personal.
- Gobierno de Aragón - Instituto Aragonés de Servicios Sociales y Familia: Subvención para proyectos de entidades sociales en apoyo a la familia
- Ayuntamiento de Zaragoza - Área de Acción Social y Familia: Subvención de Acción Social.
- Fundación ONCE: Convocatoria General de Ayuda a Entidades Sociales.
- FEDER: Convocatoria de Ayuda Social a entidades miembro.
- FEDER y EROSKI: Convocatoria "I juntos contigo".

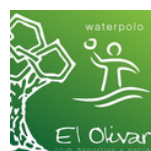
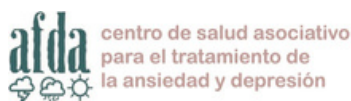
Gracias a estas convocatorias y a las aportaciones de los socios, A.L.D.A. puede seguir realizando su tarea de visibilización, de acompañamiento tanto a pacientes, como familiares y profesionales, y luchando para una mayor investigación en la Distonía.

AGRADECIMIENTOS

Gracias a todas las entidades públicas, sociales y privadas, así como a las personas que hacéis que A.L.D.A. pueda seguir adelante.

A.L.D.A. colabora con actividades, relacionadas con las buenas prácticas, que existen a nivel socio - sanitario.

Agradecemos la colaboración a:



SERVICIOS DE A.L.D.A.

FISIOTERAPIA

ALDA ofrece a todos sus socios, a través del fisioterapeuta titulado Lorenzo Cesaroni, sesiones individualizadas de Fisioterapia, los jueves por la tarde (16:00 a 20:00 horas) en la Asociación, previa cita.

También habrá la opción de SESIÓN DE FISIOTERAPIA ONLINE reservada para socios de ALDA que residan fuera de Zaragoza principalmente, en la cual se impartirán ejercicios para cada tipo de distonía, mediante técnicas novedosas que ayudarán a la corrección de posturas. Es imprescindible tener ordenador, cámara y saber conectarse.

También habrá sesiones para socios sin Distonía

Si deseas utilizar este servicio y eres socio de ALDA, contacta con la Asociación.

TRABAJO SOCIAL

Los Lunes y Miércoles por la tarde, en horario de 17 a 20, nuestra trabajadora social, Virginia Martínez, está en la sede de A.L.D.A. para consultas, dudas y asesoramiento social.

Se pueden llevar a cabo sesiones de asesoramiento online previa cita con nuestra trabajadora social, para tratar temas como discapacidad, incapacidad laboral, etc.

PSICOLOGÍA

Gracias a COCEMFE y a AFDA, ALDA puede ofrecer Servicio de Psicología, tanto de manera individual como grupal. Para apuntarse debéis dirigiros a la Asociación para poder facilitaros una cita y más información.

GRUPO DE WHATSAPP SOBRE DISTONIA

ALDA cuenta con un grupo de Whatsapp a través del cual se actualiza de forma rápida y constante la información sobre la Asociación y la Distonía. Os animamos a uniros.

HORARIOS DE ATENCIÓN A SOCIOS

Para concertar cita, deberéis dirigiros a la Asociación al teléfono 976.38.76.43 (Lunes y Miércoles desde las 17 h a las 20 h), por móvil y Whatsapp en el 608.03.73.36 o mandar un correo electrónico a alda@distonia-aragon.org – distoniaaragon@gmail.com



Asociación de Lucha contra la Distrofia en Aragón

C/. Vicente Berdusán, bloque D-1, Bajos, Oficina F-76 - 50010 ZARAGOZA

Teléfono: 976 38 76 43; Móvil: 608 03 73 36

www.distonía-aragon.org - alda@distonía-aragon.org - distoniaaragon@gmail.com

Fecha de nacimiento: _____ D. N. I. nº _____

Apellidos: _____ Nombre: _____

Dirección: _____ Teléfono: _____

Población: _____ C. P.: _____ Provincia: _____

E-mail: _____ Móvil: _____

Afectado/a: ☐ No afectado/a: ☐

En caso afirmativo, indicar el tipo de distrofia que padece: _____

En caso negativo, indicar el parentesco con la persona afectada: _____

Observaciones: _____

DOMICILIACIÓN BANCARIA DE LOS FUTUROS RECIBOS:

Titular de la cuenta: (Nombre y Apellidos): _____

Banco: _____ Nº de Cuenta: ES __ - ____ - ____ - ____ - ____ - ____

Ruego abonen a la Asociación de Lucha contra la Distrofia en Aragón (ALDA), con cargo a mi cuenta, los recibos correspondientes a mi aportación, por el importe que a continuación indico:

- ☐ Cuota anual: 45 € al año _____
- ☐ Cuota voluntaria: ... _____ .. € anuales
- ☐ Aportación voluntaria: ... _____ .. € anuales

Para colaborar con la Asociación ALDA, sus donativos en:

Cuenta de IBERCAJA: ES78 2085/0117-48-0330475654

Fecha de Alta, en Zaragoza a ____ de _____ de 20__

Firma:

CONSENTIMIENTO TRATAMIENTO DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

IDENTIDAD DEL RESPONSABLE DE TRATAMIENTO: ALDA

CIF: G50831148

DIRECCIÓN: C/ VICENTE BERDUSÁN, BLOQUE D-1, BAJOS - POBLACIÓN: 50010 ZARAGOZA

alda@distonía-aragon.org

En cumplimiento del RGPD UE 2016/679 de Protección de Datos de Carácter Personal le informamos de que sus datos personales pasarán a formar parte de los sistemas de información de ALDA cuya finalidad es la gestión de los datos de los socios para su coordinación integral y su control, así como el envío de comunicaciones.

La legitimación del tratamiento se basa en la aplicación del artículo 6.1a del citado RGPD, por la que el interesado otorga a ALDA el consentimiento para el tratamiento de sus datos personales. Los datos que nos ha proporcionado se conservarán mientras no solicite su supresión o cancelación y siempre que resulten adecuados, pertinentes y limitados a lo necesario para los fines para los que sean tratados.

Autorizo la captación y difusión de imágenes captadas durante las actividades

AUTORIZO ☐

Sus datos no serán comunicados a terceros salvo en las excepciones previstas por obligaciones legales.

Podrá ejercitar su derecho a solicitar el acceso a sus datos, la rectificación o supresión, la limitación del tratamiento, la oposición del tratamiento o la portabilidad de los datos, dirigiendo un escrito junto a la copia de su DNI a en la siguiente dirección: alda@distonía-aragon.org

En caso de disconformidad, Vd. tiene derecho a elevar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos (www.agpd.es).

He sido informado y autorizo expresamente el tratamiento.

NOMBRE Y APELLIDOS

DNI

FECHA

FIRMA