

COMISIÓN DE COMPARENCIAS CIUDADANAS EN LAS CORTES

La mitad de las enfermedades neuromusculares surgen en niños

Las familias piden el asistente personal que se recoge en la Ley de Dependencia

A. LAHOZ
alahoz@aragon.elperiodico.com
ZARAGOZA

El 50% de las enfermedades neuromusculares aparecen en la infancia y eso conlleva una repercusión «directa» en la calidad de vida de los pacientes «que deben convivir con ellas toda la vida». Por este motivo, desde la Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (Asem Aragón) reclamaron ayer, entre otras cosas, la implantación del asistente personal para estos pacientes que se recoge en la Ley de Dependencia. Así lo explicó Cristina Fuster, presidenta de Asem Aragón, en la Comisión de Comparencias Ciudadanas de las Cortes.

«Hay más de 150 patologías raras de origen genético y crónicas y, desgraciadamente, nadie está exento de padecerlas. En Aragón se estima que podría haber 4.000 personas afectadas por una en-



CORTES DE ARAGÓN

► La presidenta de Asem Aragón, Cristina Fuster, y la trabajadora social Yolanda López.

fermedad neuromuscular, pero tampoco existe un registro y sería conveniente tenerlo, porque permitiría poner en marcha políticas directas y eficientes», dijo Fuster.

Estas patologías son el grupo mayoritario dentro de las enfermedades raras, cuyo Día Mundial se celebra el próximo sába-

do, y su característica común es la pérdida de la fuerza muscular. «En su mayoría no tienen cura ni tratamiento y tan solo existen terapias como fisioterapia, logopedia o psicomotricidad. La parte cognitiva se conserva y, por lo tanto, la persona es consciente del deterioro de su salud», apuntó Fuster.

La presidenta de Asem Aragón relató, a través de un caso ficticio, el «periplo sanitario» que una familia con un niño aquejado por una enfermedad debe recorrer hasta ser diagnosticado y atendido. Con ello quiso ejemplificar que los tiempos «se alargan durante años», en hospitales públicos y privados, hasta tener al-

La falta de rehabilitación, el «caballo de batalla»

► Yolanda López, trabajadora social del colectivo Asem Aragón, aseguró que «el caballo de batalla» para las personas que padecen una enfermedad neuromuscular es la rehabilitación, un servicio «que no está incluido» en la cartera de servicios más allá de los 6 años, porque hasta esa edad sí se atiende en Atención Primaria. «Eso conlleva que nosotros, como entidad complementaria a la Administración Pública, debemos actuar a donde no se llega con servicios de especialistas y atención directa. Trabajar en prevención no es un gasto, es una inversión. Y además tenemos que afrontar el sentimiento de culpabilidad de muchos padres y madres que son portadores y, genéticamente, trasladan la enfermedad rara a sus hijos», explicó López.

go preciso. En medio de todo esto, las familias «se ven afectadas» económicamente, ya que la atención que requiere el menor a veces conlleva a que alguno de los padres dejen el trabajo. «También hay que acondicionar viviendas, comprar un coche adaptado y pagar visitas a servicios que no están incluidos», reiteró. ≡

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

El campus cambia las ventanas de Economía para ganar en eficiencia

El objetivo es mejorar el confort térmico y un ahorro en el gasto de luz

EL PERIÓDICO
ZARAGOZA

Los trabajos de sustitución de las ventanas de la Facultad de Economía y Empresa de la Universidad de Zaragoza van viento en popa y, tras iniciar los cambios hace unas semanas en la parte más interior del edificio, los ope-

rarios ya han colocado los andamios para proceder a trabajar en la fachada que da a Gran Vía. Este edificio está muy próximo al Paraninfo, sede del Rectorado, y comunicado por un patio interior con Economía.

El objetivo es lograr una eficiencia energética en función de la normativa europea y «acelerar la renovación rentable» de los edificios existentes en el campus, según explicó la Oficina Verde de la universidad pública en

su cuenta de Twitter. La colocación de las nuevas ventanas supondrá un ahorro superior a los 100.000 kilovatios por año, una cantidad similar al consumo total de 30 viviendas.

El material favorece además el control solar y el confort térmico de las aulas y del edificio, así como disminuye las necesidades de climatización. Las nuevas ventanas también mejorarán de manera considerable el aislamiento acústico. ≡



S. ESPECIAL

► Los andamios ya están colocados en la fachada de Gran Vía.



Escuela de Negocios CAI

Curso

10 y 17 de marzo

Gestión del talento y del desempeño en la empresa

Cómo identificar, retener y desarrollar el talento en la empresa es el objetivo de este curso. El programa lo dirigirá el profesor Ángel González-Aledo, consultor de recursos humanos en importantes empresas españolas, que explicará cómo descubrir y evaluar las capacidades de los empleados para facilitar su crecimiento y el desarrollo de la empresa.

Horario: De 9.30 a 14.00 h y de 15.30 a 19.00 h (16 horas lectivas).
Lugar: Escuela de Negocios CAI. Centro de Formación de Cuarte de Huerva. Urb. Santa Fe, C/ Segunda, 22. 50411. Cuarte de Huerva.
Inscripción previa (hasta las 15 h.): 6 de marzo.
Más información en: www.fundacioncai.es y 976 35 50 00 - 976 50 37 54.

fundación
CAJA INMACULADA