



FLEXDECK
Advanced Treadmill Technology

PASOS CÍVICOS

Volver a andar después de un accidente. Paso a paso. Sentirse acompañado por asociaciones que agrupan a gente con los mismos problemas. Encontrar un camino cuando parece que todo se acaba.

Los proyectos de 'Tú eliges: tú decides' tienen su propia huella. La huella cívica que dejan los clientes de CAN con sus elecciones y su apoyo. Este año la lista de proyectos ha crecido, se les ha asignado un baremo (cuánta huella cívica dejan en la sociedad) para facilitar la elección y, como en otras ediciones, el contador se ha puesto a cero. No dejes que nadie decida por ti y escoge esa causa a la que quieres dar tu apoyo.

Cada día, acuden al centro Step by Step personas que han sufrido lesiones medulares para realizar ejercicios personalizados que les ayuden a progresar.





La ayuda de las fisioterapeutas resulta esencial para la progresión de los pacientes del centro Step by Step. A la derecha, el rostro de Federico Crespo, creador de esta Fundación.

Paso a paso

Lo primero que ve Federico Crespo cuando se despierta es su silla de ruedas. Hace cinco años, este arquitecto catalán tuvo un accidente de coche que le produjo una lesión medular y desde entonces no puede caminar. Sin embargo, sabe que para vivir mejor hay que ir paso a paso. Ése es el lema de la fundación que ha creado: **Step by Step.**

Después de superar la fase aguda de rehabilitación tras el accidente, Crespo no encontró ningún centro especializado donde continuar con un tratamiento, hasta que su amigo Óscar Lanza, un campeón de motocross que también sufrió un accidente con lesión medular, le puso en contacto con el centro Project Walk de Estados Unidos. Allí recibió un mes de tratamiento intensivo con el que ganó flexibilidad y equilibrio sobre la silla de ruedas, y así pudo desenvolverse con mucha más autonomía e independencia en su entorno diario. La experiencia le pareció tan beneficiosa, que volvió a Barcelona decidido a crear el primer centro de recuperación para lesionados medulares de toda Europa.

Dicho y hecho. Ese centro, de 500 metros cuadrados y ubicado en L'Hospitalet de Llobregat, se llama Step by Step, y ya lleva tres años en funcionamiento. Por él han pasado un centenar de personas que han recibido un tratamiento de fisioterapia

personalizado importado de Estados Unidos y certificado por Project Walk. La mayoría son hombres de 30 a 40 años que han sufrido un accidente de tráfico, laboral o deportivo, aunque también han llegado chavales de 17 años que han tenido un accidente de moto, o pacientes desde Japón, Dubai,

África o Rumanía. Todos ellos

encuentran en Step by

Step un tratamiento

que se ajusta

a sus lesiones

particulares con

el objetivo de

conseguir pequeños

avances, como

cambiarse de ropa,

meterse en la ducha,

conducir o controlar el equilibrio

del cuerpo para poder mover el

tronco superior, zona que, si no

se trabaja, termina perdiendo

la fuerza y la movilidad. Cada

persona realiza los ejercicios

personalizados con una o

dos fisioterapeutas, por lo

que el precio de cada hora de

tratamiento asciende a 84 euros.

La Fundación, que cuenta con

20 empresas colaboradoras

y donaciones de particulares

(amigos de la Fundación),

financia la mayor parte del coste

del tratamiento y el paciente sólo

paga una mínima parte. Step by

Step ha presentado proyecto

a 'Tú eliges: tú decides' para

ampliar la capacidad del centro y

así conseguir mejorar la calidad

de vida de más personas con

lesiones medulares.

[www.fundacionsbs.org]

>> Proyecto nº 16.078: 'Ampliar la capacidad del centro de la Fundación STEP BY STEP'.



Barcelona se ha convertido en la segunda ciudad de Begoña y Jabier. En la foto, con sus hijos Maitane y Ander .

Un hogar para cuidadores

Begoña y Jabier llevaron a su pequeña Maitane, de sólo unos meses de edad, a la revisión pediátrica y ahí fue cuando le detectaron un problema cardíaco.

Tras un mes de pruebas en Pamplona, donde vive la familia, recibieron la noticia de que Maitane tenía una alteración genética llamada Síndrome de George, y debía ser operada en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. De un día para otro tuvieron que dejar a su hijo Ander, de cinco años, e instalarse en Barcelona. No sabían dónde, ni por cuánto tiempo, ni conocían a nadie que les pudiera ayudar... Hasta que una trabajadora social del Hospital Vall d'Hebron les habló de la Fundación Jubert Figueras, una organización privada sin ánimo de lucro que nació en diciembre de 2003 para ofrecer un hogar a las familias de pacientes desplazados que no tienen recursos económicos para pagar un

alojamiento durante una larga temporada. El objetivo de esta Fundación es suavizar la pesadilla que viven muchas personas, que, además de soportar la angustia de tener a un familiar enfermo, se ven obligadas a dormir en las incómodas sillas del hospital y muchas veces no tienen acceso a una ducha.

Begoña y Jabier recuerdan cómo les ayudaron: "Al principio nos sentíamos solos, perdidos, angustiados, pero cuando contactamos con la Fundación todo cambió. Se preocuparon por nosotros, estábamos tranquilos porque si nos pasaba algo sabíamos que nos ayudarían y el piso se terminó convirtiendo en nuestra casa. Después de dos meses y medio, Maitane recibió el alta y volvimos a Pamplona, pero Barcelona se ha convertido en nuestra segunda ciudad y la Fundación, en una gran familia".

Hasta el momento, la Fundación Jubert

Figueras cuenta con cinco pisos en Barcelona y Badalona, todos ellos muy cerca de los hospitales y totalmente amueblados y preparados para compartir con otras familias desplazadas y para recibir voluntarios que charlan con ellos y les acompañan en esos momentos tan duros. El problema es que las solicitudes –que se gestionan a través de las trabajadoras sociales de los hospitales– suelen superar las plazas disponibles. Por eso, la Fundación quiere acondicionar nuevos pisos y que esta gran familia solidaria se amplíe, y para ello ha presentado un proyecto a 'Tú eliges: tú decides'.

[www.fjubertfigueras.org]

>> Proyecto nº 13.128: 'Alojamiento de cuidadores familiares de enfermos desplazados'.

Nómadas en busca de los mejores pastos

Ovejas y pastores se han desplazado durante siglos para buscar los mejores pastos a las zonas altas del norte y este de España durante el verano y a los cálidos valles, dehesas y tierras bajas del sur y oeste de la península para el invierno. Esa práctica, de la que queda poco más que



las cañadas repartidas por toda la meseta castellana, se denomina trashumancia.

Brieva de Cameros es el último pueblo riojano donde se ha mantenido esa tradición nómada, de la mano del trashumante **José Antonio Espiga**. La asociación cultural **Brita**, creada en 1994 por un grupo de jóvenes del pueblo y que ya cuenta con 320 socios, quiere mantener viva la memoria colectiva del lugar y una vez al año se vuelca en reproducir un día cualquiera de la vida de Brieva de Cameros en la Edad Media. El escenario, que se prepara un fin de semana de junio al año para recuperar las tradiciones de un pueblo que ahora sólo tiene 80 habitantes, contrasta con la

vestimenta de los miles de espectadores que se acercan al lugar. Durante la fiesta de la trashumancia y el esquila, las calles del pueblo se llenan de pastores, ovejas, perros y cabras; un grupo de artesanos vende productos agroalimentarios; se celebra un campeonato de esquila con participantes de varias comunidades autónomas; los pastores acuden al monte a buscar un gran rebaño de ovejas y cabras para después recorrer el pueblo... Todo ello acompañado de música folclórica, juegos tradicionales, degustación de migas y calderete popular. [www.brieva.org]

>> **Proyecto nº 14.973: 'Fiesta de la trashumancia y el esquila'**.

Arriba, un momento de la celebración de la fiesta de la trashumancia y el esquila. A la derecha, José Antonio Espiga, el último trashumante riojano.



Fotografía cedida por la Consejería de Agricultura, Ganadería y Desarrollo Rural de La Rioja. Autora: Charo Díez



Artritis y calidad de vida no están reñidas

Miembros de la Asociación Artritis Reumatoide Rioja aprovechan el Día Nacional de la Artritis para repartir folletos informativos.

Dolor en las articulaciones, dificultad de movimiento, fiebre, erupciones cutáneas, inflamaciones... Uno de cada cuatro adultos en España padece alguno de estos síntomas como consecuencia de enfermedades reumáticas.

Es el caso de **Félix Fernández**, un mecánico que tuvo que prejubilarse por el dolor y el agarrotamiento que sufría en las manos. Al principio sobrevivía con antiinflamatorios, pero el dolor pasó de las manos al hombro, de ahí a la rodilla... hasta que fue al médico y las pruebas no dejaron lugar a dudas: padecía una artritis reumatoide. Poco tiempo después del diagnóstico, Félix Fernández fundó la **Asociación Artritis Reumatoide Rioja** junto con un grupo de afectados y madres de niños con artritis, en septiembre de 2004. La asociación contó desde el primer momento con el apoyo de dos doctores de la Unidad de Reumatología del Hospital San Pedro: Santiago Benito y José Cabezas (al que ahora le sustituye el doctor López Martín), que se ofrecieron para impartir conferencias y charlas de divulgación. Su objetivo era mejorar la



calidad de vida de todas las personas afectadas por las diversas patologías que se derivan de la artritis reumatoide (artritis idiopática juvenil, artritis psoriásica, síndrome de still y espondiloartropatías) a través de la información. La asociación ofrece ciclos formativos o cafés-tertulia semanales, además de prestar un servicio jurídico, psicológico y social a los asociados. El objetivo es concienciar de que, a pesar de ser una enfermedad crónica, se pueden hacer muchas cosas para mantener una vida saludable y de calidad a lo largo de los años. Por ejemplo,

ofrecen algunos consejos: vigilar el peso para no tener una carga extra en las caderas y rodillas; realizar ejercicio de modo regular para mejorar la movilidad y la resistencia; detenerse unos minutos en los momentos de fatiga para después continuar con la tarea que se estaba realizando; o reírse lo máximo posible, porque la risa disminuye el dolor y fortalece el sistema inmunológico.
[www.artritisrioja.com]

>> Proyecto nº 18.589: 'Asociación Artritis Reumatoide Rioja'.

Cien familias unidas por Cornelia de Lange

Olga Vivó tiene 33 años... y nació con el síndrome de Cornelia de Lange –nombre de la peditra holandesa que empezó a estudiarla, en 1932–, una de esas enfermedades congénitas raras que afecta a uno de cada 30.000 bebés. Desde hace un tiempo reside en un centro especial porque para sus padres resultaba casi imposible convivir con ella debido a sus trastornos de conducta. En España hay un centenar de personas afectadas por este síndrome que afecta a su aspecto físico, a su salud y a su comportamiento, y para el cual la medicina no ha encontrado todavía respuesta.

De ahí que en el año 1998 se fundó la **Asociación Española Cornelia de Lange** –la única que existe en nuestro país– a iniciativa de un padre que buscó apoyo



en otras familias afectadas. Hoy quien la preside es **Francisco Vivó**. Lo conocemos en la Cancha de la calle Aribau, en Barcelona. Nos cuenta que este año han recibido el primer Premio Telva a la Solidaridad en la categoría de entidades nacionales. Los 22.000 euros de dotación (donados por Inditex, Fundación Inocente Inocente y Marco Aldany) les permitirá continuar con

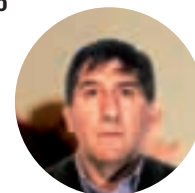
su labor divulgadora, difundir los avances científicos y ofrecer apoyo psico-social a las familias.

Desde 2006, la Asociación organiza cada año un congreso en distintas ciudades de España. Empezaron en Sant Andreu de la Barca (Barcelona), Castellón, Madrid, Zaragoza. Esta vez viajarán hasta Málaga, los días 30 y 31 de octubre de 2010. Cabe



“La hepatitis C no incapacita”

A Pedro Cuerva Martínez, un madrileño prejubilado de 64 años, le diagnosticaron hepatitis C cuando fue a donar sangre. Entonces trabajaba como ayudante técnico sanitario (ATS) del Hospital 12 de Octubre de Madrid. Le dijeron que sólo había dos salidas: trasplante o cáncer de hígado. “Me pusieron en lo peor, cuando existen tratamientos y soluciones”, explica. Meses después, en el año 2000, creó la Asociación Nacional para la Defensa y Ayuda de Afectados por Hepatitis C.



“Fundé la asociación con el objetivo de dar una salida a la gente que estaba en la misma situación que yo, quería explicarles que hepatitis C no significa muerte como me dijeron a mí, y que se puede hacer una vida prácticamente normal. Sólo hay que cuidarse un poco, no probar una gota de alcohol y no tomar grasas saturadas”, explica Pedro.

La asociación cumple ahora una década con más de 2.000 miembros (en España se estima que hay unas 800.000 personas afectadas). En todo este tiempo han organizado conferencias, los pacientes han intercambiado experiencias, se ha creado una asesoría jurídica para resolver casos de contagio por negligencias y se ha habilitado un móvil que está encendido las 24 horas del día (626 902 204) para escuchar a los enfermos, ofrecerles consejos y ayudarles a sobrellevar los duros tratamientos, que causan picores por todo el cuerpo, caída de pelo o resaca de garganta.

La educación juega un papel fundamental porque todavía hay pacientes que se avergüenzan de esta enfermedad, la esconden y la sobrellevan en silencio. Mucha gente tampoco sabe que es una infección que se contagia por la sangre. “El otro día me dijo un chaval que no quería que su madre cocinase en casa, y eso no tiene sentido porque en esa situación no hay peligro de contagio por sangre. La hepatitis no incapacita, y tenemos que intentar llevar una vida normal”.

A Pedro su familia se lo ha puesto fácil. Su mujer y sus dos hijos siempre le han apoyado. Acaba de estar en Tenerife y ya está pensando en su próximo viaje a los países bálticos. “Vivo la vida y aprovecho las oportunidades que se me presentan, no me quedo en casa lamentándome ni avergonzándome. ¿De qué serviría?”.

[www.andaahc.com]

Padres y madres con sus hijos, en un taller organizado por la Asociación Española Cornelia de Lange. A la izquierda, grupo de familias que asistieron al IV Congreso Nacional.

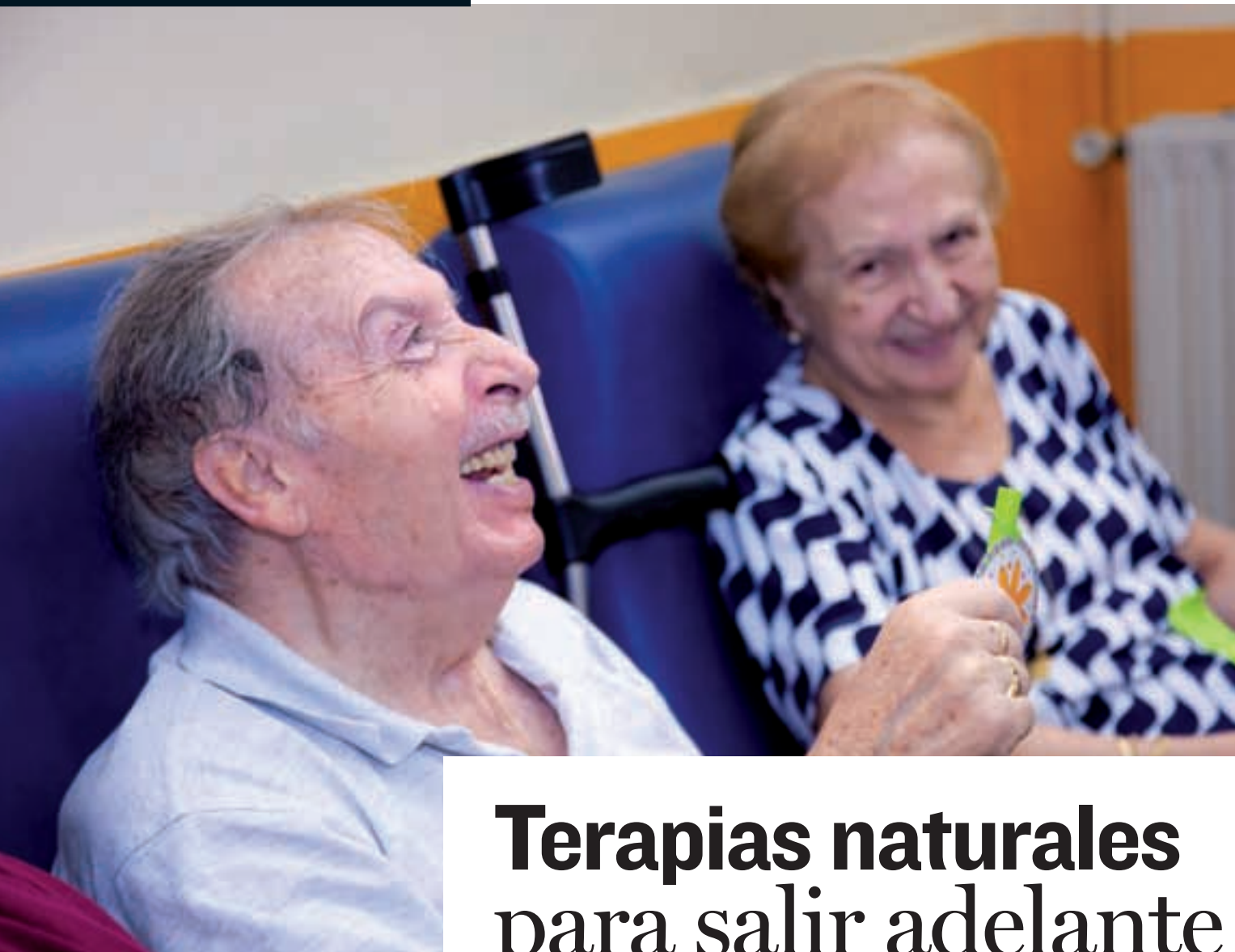
destacar la colaboración que mantiene esta entidad con el **Centro de Referencia en España del Síndrome Cornelia de Lange**, representado por dos médicos especialistas, **Feliciano Ramos**, genetista clínico y pediatra del Hospital Clínico Universitario de Zaragoza, y **Juan Pie**, genetista molecular, de la Universidad de Zaragoza. Ambos son impulsores entusiastas de la atención y seguimiento de esta enfermedad rara, de los pacientes y de sus familias.

El equipo de genética molecular de Pie ha colaborado en el descubrimiento del tercer gen de los conocidos hasta la fecha de esta enfermedad grave, muchas veces mal diagnosticada y mal tratada. Al parecer, las bases moleculares de este síndrome están cada vez más relacionadas con el cáncer; y ayudar a estos pacientes es apoyar a un grupo de población más amplio.

[www.corneliadelange.es]

>> Proyecto nº 14.395: ‘Programa de atención familiar para afectados por el Síndrome de Cornelia de Lange.’

>> Proyecto nº 17.371: ‘Intercambio de experiencias de enfermos de Hepatitis C y familiares’



Terapias naturales para salir adelante



El masaje es probablemente la terapia más antigua utilizada por el hombre para comunicarse y proporcionar un recurso natural de relajación. El contacto de la mano proporciona seguridad y confort, a la vez que regula y alivia la tensión física. Gracias a los masajes que proporcionan los voluntarios de Adama, muchas personas sin techo han encontrado energía y fuerza para salir adelante.

Juan Antonio Gómez García quería aportar sus conocimientos de ingeniero de telecomunicaciones y su experiencia en la empresa privada para ayudar a los demás de forma altruista, pero haciendo algo diferente, innovando. Y justo entonces recibió la llamada de su amiga Mari Cruz Andreu, terapeuta y auxiliar de enfermería y psiquiatría, que fundó la Asociación de Alternativas, Motivación y Acompañamiento (Adama) con el objetivo de mejorar la calidad de vida de personas sin recursos y en riesgo de exclusión social a través de terapias alternativas y naturales.

Han pasado tres años desde esa llamada, y hoy Juan Antonio Gómez es el director de una asociación que ya cuenta con 80 voluntarios, todos ellos profesionales (60 son terapeutas y 20 se encargan de la

organización, gestión y coordinación de la entidad). De momento, están en Barcelona, pero tienen previsto abrir nuevas sedes en otras partes de Cataluña, Madrid y Vigo. Voluntarios no les faltan; sólo en el mes de abril recibieron 120 solicitudes de toda España. “Que sea una asociación compuesta íntegramente por voluntarios que creen en lo que hacen, además de que se financia en su mayor parte por donaciones de particulares, hace que sea un proyecto aún más bonito”, explica Juan Antonio.

Esos voluntarios han encontrado en las terapias alternativas una forma natural de conectar con personas que sufren, que se sienten solas o que se encuentran en riesgo de exclusión social: mujeres víctimas de violencia de género, enfermos



de sida, personas sin techo y ancianos sin recursos. Terapias como el Reiki, las flores de Bach, la risoterapia, los masajes, los grupos de auto ayuda o la musicoterapia consiguen plantar una semilla, un sentimiento positivo o una mejora física que crece dentro de la persona haciéndole sentir mejor. “Tenemos un convenio con varios centros de acogida (donde les proporcionan alimentos y alojamiento). Nosotros completamos esa ayuda actuando en el campo emocional, físico y social. Además de las terapias, les acompañamos, les escuchamos, nos preocupamos, les motivamos. Conseguimos que se alejen de los pensamientos negativos, aumentamos su autoestima y la conciencia sobre su propia situación, y les damos fuerzas

para salir adelante. Hemos conseguido que personas sin techo, que no aceptaban ir al psicólogo, se reinseren en la sociedad en sólo unos meses”, explica Juan Antonio. Hace tres años, este ingeniero soñaba con cambiar las cosas; hoy, lo está consiguiendo. [www.adama.org.es] ✕

>> Proyecto nº20.766 'Alternativas para todos'.



Una de las terapias que más practican los voluntarios de Adama es la risoterapia, sobre todo para personas mayores. La carcajada libera tensiones, relaja, abre una puerta a los pensamientos positivos, a la capacidad de sentir, de amar, de llegar al silencio y a la creatividad. Mientras reímos, liberamos gran cantidad de endorfinas, responsables de la sensación de bienestar.

