

## CASTILLA Y LEÓN

## IMÁGENES DE UN DÍA EN CASTILLA Y LEÓN

## LEÓN

## UNA JORNADA DE ALTOS VUELOS PARA LA «PLENA INCLUSIÓN» DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia de San Andrés del Rabanedo (León) celebró ayer su IV Jornada de Vuelo Adaptado en la que participaron 40 usuarios del centro en una jornada que la delegada del Gobierno en Castilla y León calificó «de plena inclusión». La delegada del Gobierno en Castilla y León, Mercedes Martín Juárez, quiso apoyar «con plena convicción y entusiasmo» una actividad «tan enconiable» como es la IV Jornada de Vuelo Adaptado, por la que quiso felicitar al Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia de San Andrés del Rabanedo (León). **ICAL**

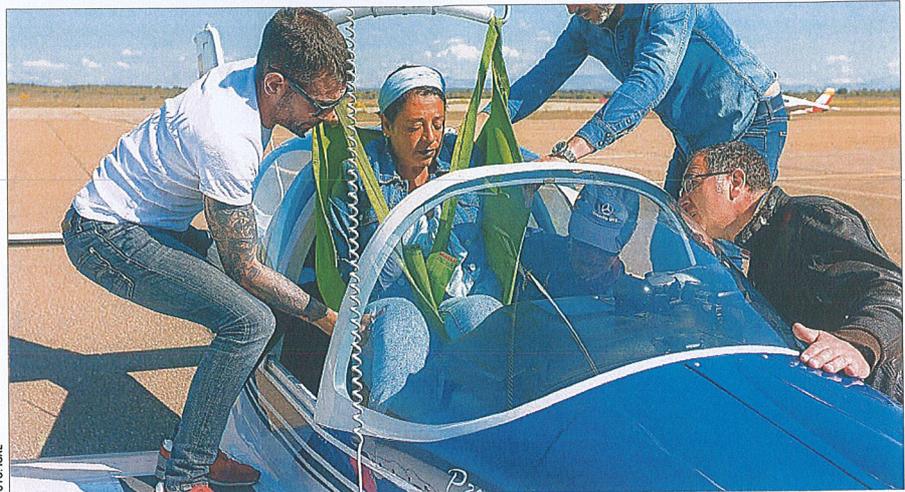


FOTO: ICAL

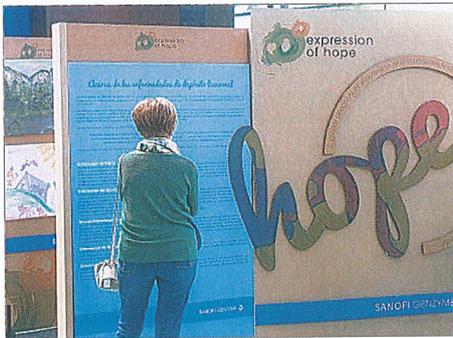


FOTO: ICAL

## VALLADOLID

## HISTORIAS DE ENFERMEDADES RARAS CONTADAS A TRAVÉS DEL ARTE

El arte tiene el poder de comunicar lo que las palabras no pueden. Las obras que desde ayer se pueden ver en el Hospital Universitario del Río Hortega en Valladolid tratan de concienciar y dar visibilidad a las enfermedades raras. A través de la pintura y la fotografía, artistas de todos los rincones del planeta quieren compartir historias. Todos ellos tienen algo en común, todos se han visto afectados por Enfermedades de Depósito Lisosomal (EDL). **ICAL**



FOTO: ICAL

## PALENCIA

## INICIATIVAS PARA CONOCER EL HÁBITAT DEL OSO PARDO

La Cordillera Cantábrica es una de las grandes casas del oso pardo en nuestro país, un hábitat que tiene como protagonistas a las montañas de León y Palencia, que son excepcionales lugares para el desarrollo del ciclo vital de este animal. Investigación o educación ambiental son algunos de los pilares esenciales en el avance de su conservación, gracias a proyectos como el que desarrollan Fundación Oso Pardo y Fundación Patrimonio Natural de Castilla y León, con el que prevén acercar este curso el hábitat de los osos a cerca de 3.000 escolares leoneses y palentinos, gracias a una iniciativa LIFE, que ayer reunió a cerca de 40 alumnos del Colegio Maristas de Palencia. **ICAL**

## TECNOLOGÍA

## TELFÓNICA INVERTIRÁ 250.000€ PARA PONER FIBRA EN EL FRESNO

La compañía Telefónica informó ayer al Ayuntamiento de El Fresno (Ávila) de los planes de la compañía para el despliegue de fibra óptica en la localidad. La previsión de la compañía es comenzar de inmediato los trabajos de alimentación para poder alcanzar el 100% de cobertura planificada, más de 900 Unidades Inmobiliarias, en el segundo semestre de 2019. Telefónica invertirá casi 250.000 euros, que serán cofinanciados parcialmente por el Plan Nacional de Extensión de Banda Ancha del Ministerio. **ICAL**



FOTO: ICAL



FOTO: ICAL

## LABORAL

## LA PLANTILLA Y DIRECCIÓN DE ITEVELESA FIRMAN EL TERCER CONVENIO PARA CASTILLA Y LEÓN

Los representantes de los trabajadores y la dirección de Grupo Itevelesa firmaron el III Convenio para los centros de Castilla y León en un acto celebrado en la sede de la compañía. Un acuerdo que «contribuye a la mejora de la calidad del servicio en las estaciones de ITV, así como de las condiciones laborales de la plantilla». Además de la mejora salarial pactada, las cláusulas del texto firmado hacen referencia a los compromisos adquiridos de estabilidad y calidad del empleo, y a los avances sociales en igualdad, permisos y conciliación laboral y familiar, señala un comunicado. La representación de los trabajadores y la dirección de Grupo Itevelesa ratificaron su compromiso con el diálogo. **ICAL**

VALLADOLID / SANIDAD / Martes - 21 mayo de 2019

## Enfermedades raras que inspiran arte

El hospital Río Hortega acoge una exposición de pintura y fotografía de pacientes con dolencias poco frecuentes

Ical

El arte tiene el poder de comunicar lo que las palabras no pueden. Las obras que desde hoy se pueden ver en el Hospital Universitario del Río Hortega en Valladolid tratan de concienciar y dar visibilidad a las enfermedades raras. A través de la pintura y la fotografía, artistas de todos los rincones del planeta quieren compartir historias sobre cómo vivir con este tipo de enfermedades a través del arte, historias tan diversas como lo son sus autores, aunque todos ellos tienen algo en común, todos se han visto afectados por Enfermedades de Depósito Lisosomal (EDL).

Para ello, organizaciones de pacientes, médicos y demás personas que pertenecen a la comunidad sanitaria demuestran el compromiso de fomentar la concienciación sobre estas enfermedades metabólicas hereditarias mediante la expresión de sus historias únicas a través de obras originales.

En la actualidad existen más de 40 dolencias clasificadas como EDL, que son enfermedades raras provocadas por un problema genético y que agrupadas afectan a una de cada 7.000 personas, según datos del Centro Nacional de Información Biotecnológica de Estados Unidos. "Son enfermedades difíciles de diagnosticar, raras y escasas", aseveró a la Agencia Ical el doctor Luis Iglada Galiano.

Mediante la colección 'Featured Artwork' de Expression Hope III, integrada por un total de 25 ilustraciones, las personas que se encuentran detrás de esta patología quieren retar y motivar a miles de personas para que conozcan la experiencia de vivir con una EDL. Además, a través de sus obras comparten sus sentimientos de esperanza y afentrarse en la realidad, las sensaciones y las experiencias de vivir con un trastorno de este tipo.

El comisario de Expression of Hope, David Javierre, constató que "pacientes que conviven con enfermedades raras, a través de expresiones artísticas diversas, pinturas, fotografías, expresan un poco como ven la patología y siempre tratando de darle un enfoque positivo".

La tesorera de la Asociación Española Enfermos y Familiares Enfermedad Gaucher, Mónica Merino, es una de las dos únicas personas que en la provincia de Valladolid padece la enfermedad de Gaucher. "Esto es abrir al público lo que es nuestra enfermedad y dar un poco de conocimiento, porque las enfermedades raras son poco frecuentes, la gente ni si quiera sabe pronunciar la enfermedad Gaucher y esto es una manera de abrir una ventana y que nos conozcan más".

Las limitaciones con las que se encuentra dependen del momento en el que le de la enfermedad, si tienes brotes o no, sobre todo son limitaciones a "andar, hacer actividades, cansancio".

El segundo caso de Gaucher en Valladolid, Natalia Pérez, señaló: "Es muy buena idea para sacarlo a la luz, que todo el mundo conozca que hay este tipo de enfermedades y que somos personas que también estamos aquí, que necesitamos un apoyo sobre todo en el tema sanitario que no se nos presta mucha atención económica para poder solucionar los problemas".

El director gerente del Hospital Universitario del Río Hortega, añadió que las enfermedades raras "se asocian siempre al tema económico" y sus posibilidades de tratamiento "son limitadas".

En 2006 se lanzó el programa Expression of Hope I y tres años más tarde le siguió expression of Hope II. Tras su éxito, Expression of Hope III demuestra, una vez más, el compromiso de la comunidad internacional de personas afectadas por enfermedades raras para fomentar la concienciación. Durante el transcurso de los tres programas más de 450 artistas, pacientes cuidadores, familiares amigos y profesionales sanitarios de la comunidad internacional de personas afectadas por EDL han aportado sus obras de arte con entusiasmo, creatividad y agudeza.

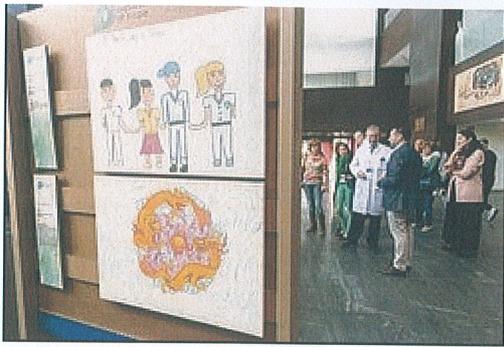
La colección, que se puede visitar hasta el lunes 27 de mayo en el vestíbulo principal del Hospital Universitario del Río Hortega en Valladolid, representa a las comunidades de las enfermedades de Fabry Gaucher, Pompe, Niemann-Pick, mucopolisacariodosis (MPS) y enfermedades relacionadas con el fin de dar relevancia a la gran cantidad de personas por EDL.



Dos Santos / ICAL Inauguración de Expression of Hope, con obras de personas afectadas por Enfermedades de Depósito Lisosomal (EDL)

Ver - Imprimir | Descargar  
(4252px x 2835px) 7.83 Mb

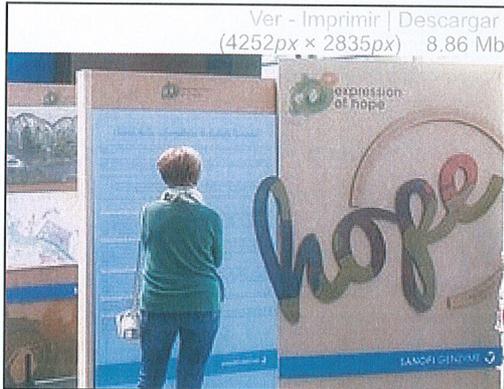
Ver - Imprimir | Descargar  
(4252px x 2835px) 8.12 Mb



**Dos Santos / ICAL** Inauguración de Expression of Hope, con obras de personas afectadas por Enfermedades de Depósito Lisosomal (EDL)



**Dos Santos / ICAL** Inauguración de Expression of Hope, con obras de personas afectadas por Enfermedades de Depósito Lisosomal (EDL)



**Dos Santos / ICAL** Inauguración de Expression of Hope, con obras de personas afectadas por Enfermedades de Depósito Lisosomal (EDL)

