

Nº - 20

MARZO 2022

# DOBLE VIVA

Concienciar, investigar, invertir

## 5/10.000

Tomando conciencia sobre las denominadas Enfermedades Raras.

## NIÑOS Y MEMORIA

¿Por qué es importante y cómo puedes trabajar en casa?

## DOBLEVIVA.ES

Estrenamos web, con más secciones y ampliando contenidos.



**POCO CONOCIDO, NO INVISIBLE**

"SANAR ES CUESTIÓN  
DE TIEMPO,  
PERO A VECES  
TAMBIÉN DE  
OPORTUNIDAD."

(HIPÓCRATES)

FRASES  
PARA  
PENSAR

## HIPÓCRATES

Médico de la Antigua Grecia

Nació en la Isla de Cos, Grecia.

Vivió entre los años 460 y 370 a. C.

Se le considera el "padre" de la medicina.

## SUMARIO

### POCO CONOCIDO, NO INVISIBLE

**8**

La realidad de las  
Enfermedades Raras

**36**

Una exposición  
de cine

**38**

Un bosque que  
encantará a los niños

**39**

La memoria  
en la infancia

**42**

¡Haz tus propios  
jabones!

**46**

Una experiencia  
de flotación

**52**

IX Carrera  
Contra el Cáncer

**58**

¿La última  
gran vidente?

4 El Diván  
5 Preguntamos  
y Respondéis  
8 Enfermedades raras  
y ultra-raras  
28 Entrevista  
Cristina Jiménez

34 Para leer  
35 Para escuchar  
36 Cultura Viva  
37 Viajes, excursiones,  
rutas...

38 Planes con niños  
39 Escuela de Padres  
42 Espacio Creativo  
44 Tallerízate

46 Belleza  
48 Gastronomía  
52 Equipo Deportivo  
54 Motor

56 Aplicados  
57 Juegos, videojuegos,  
coleccionismo...  
58 Misterios y leyendas

61 Agenda  
62 Cierre

MARZO 2.022  
[www.dobleviva.es](http://www.dobleviva.es)

En la revista DOBLE VIVA tenemos incorporada la función botón. Pulsando en ellos ampliarás la experiencia con más contenidos e información. Algunos enlaces dirigen a páginas o redes sociales externas a DOBLE VIVA de las que no nos hacemos responsables.



¡Estrenamos web para la revista! A partir de ahora puedes seguirnos y estar al día de los contenidos también en la web [www.dobleviva.es](http://www.dobleviva.es). ¡Te esperamos!

# *Las guerras del*

MAÑANA SON HOY

Sin terminar de salir del modo pandemia, entramos en el modo guerra. Uno empieza a preguntarse qué intereses hay por medio.

Porque o bien los gobernantes de hoy son unos irresponsables que no piensan en el mañana de los ciudadanos normales (digamos que la clase política se ha convertido ya en algo "excepcional" alejado de los problemas de verdad), o bien hay muchas cosas que desconocemos.

Frente a lo primero, cada cierto tiempo podemos votar y tal vez decidir algo, pero creo que políticos de un lado y de otro hace tiempo que pasaron la frontera del bien y del mal, siendo los mismos "desgobnantes" bajo diferentes siglas.

Contra lo segundo, la batalla también se está empezando a perder. A día de hoy resulta imposible saber qué es verdad y qué es mentira. Las noticias se cuentan de manera parcial y sesgada, se omiten datos y tan pronto interesa se fija un foco de atención mediática como se desvía rápidamente a otro.

Estamos aceptando la media verdad y la mentira como medio de vida, como algo que está ahí y ya forma parte del día a día. No pasa nada si hoy se dice A y mañana B, que siempre uno recurrirá al "y tú más" o al insulto como argumento de poder.

¿Qué es verdad en el mundo actual? ¿Existe una verdad en las cosas que suceden? ¿Puede no ser verdad algo que pienso?

Y mientras pensamos en la verdad, lo que de verdad sucede es la guerra. O el conflicto. O la falta de diplomacia. Uno escucha ya tantas formas de referirlo que hasta cuesta definirlo.

Seguramente hasta dentro de varios años no sepamos realmente la verdad de lo que nos está sucediendo actualmente y en los años últimos años, pero todo lo que hoy sucede nos afecta directamente en el devenir del mañana.



# P R E G U N T A M O S

¿Crees que la actual guerra puede acabar en una nueva Guerra Mundial?



A | Sí

B | No

Para participar

**PINCHA AQUÍ**

# Y RESPONDEIS

¿A qué Ministerio destinarías más presupuesto si pudieras elegir?

(Encuesta con 1.163 votos en @DobleViva)



**39,9%** | Educación y F.P.

**24,1%** | Sanidad

**22,8%** | Ciencia e Innovación

**13,2%** | Defensa

# Y RESPONDEÍS

¿Consideras que un diputado debe votar siempre lo que el partido político le pida aunque no esté de acuerdo?

(Encuesta con 916 votos en @DobleViva)



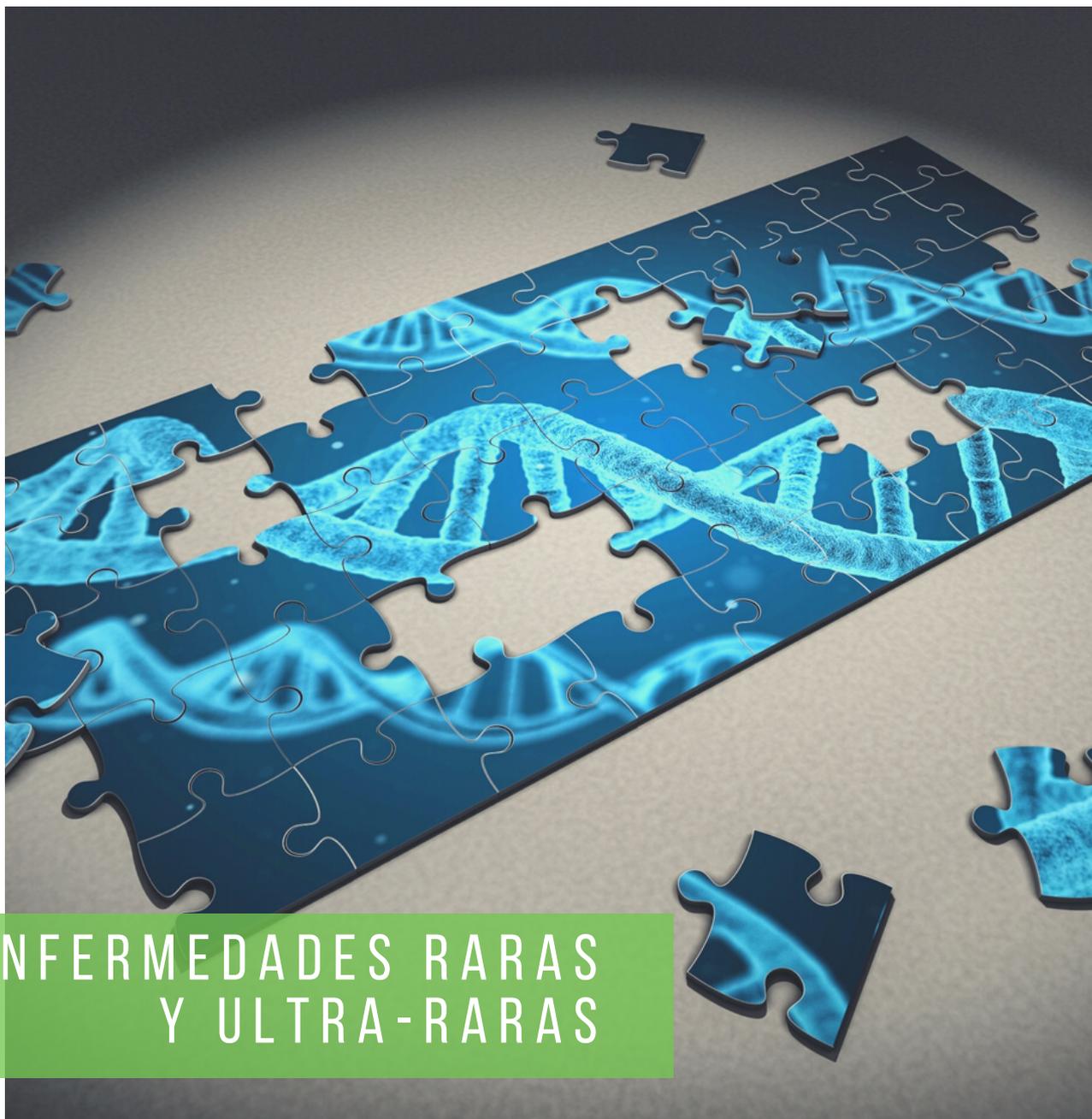
REVISTA  
**DV**  
DOBLE VIVA

**36%** | Sí.

**64%** | No.

**39%** | Leyes más confusas

¡Gracias por participar y opinar  
en las encuestas que hacemos!



## ENFERMEDADES RARAS Y ULTRA-RARAS

El pasado 28 de febrero se celebró el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Pacientes y familiares conviven con una realidad que no suele ser fácil, muchas veces encontrando apoyo y ayuda sólo en asociaciones. Queremos concienciar sobre este tipo de enfermedades conociendo un proyecto de investigación y divulgación y hablando con algunas de estas asociaciones.

# ¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS?



Las enfermedades raras y ultra-raras son aquellas que afectan a un número muy pequeño de personas en una población concreta.

En Europa se considera enfermedad rara a las que están en proporción de menos de 1 por cada 2.000 ciudadanos (5 de cada 10.000). En otras zonas los criterios de proporción para catalogarlas como tal, varían. Esta baja incidencia supone que pueden tardar varios años en ser identificadas, con las dificultades que implica tanto para el diagnóstico como para el tratamiento. Es habitual pasar por varios especialistas hasta encontrar una respuesta.

Se ha catalogado la existencia de al menos 8.000 enfermedades raras y ultra-raras distintas. La mayor parte de ellas tienen un origen genético y suelen presentar cuadros muy complejos, afectando a funciones motoras, sensoriales y cognitivas.

Los grandes retos a superar siguen siendo la escasez de conocimientos y experiencia sobre muchas de ellas, junto a la falta de medidas políticas sanitarias definidas ante este tipo de enfermedades que apoyen más la investigación y la atención a enfermos y familiares.

# AELMHU: FARMACEÚTICAS Y BIOTECNOLÓGICAS UNIDAS EN LA INVESTIGACIÓN.

AELMHU es una asociación sin ánimo de lucro constituida en el año 2011 por un grupo de pequeñas y medianas empresas farmacéuticas y biotecnológicas especializadas en enfermedades raras y ultrarraras que tienen un firme compromiso por descubrir, investigar, desarrollar y comercializar terapias innovadoras que mejoren la vida de los pacientes y sus familias. Para ello, AELMHU impulsa el conocimiento de estas patologías y el reconocimiento del valor terapéutico y social de los medicamentos que las tratan, denominados medicamentos huérfanos.

Las actividades de AELMHU están enfocadas a:

1- Colaborar con organizaciones y ser interlocutor de referencia en la sociedad: con asociaciones de pacientes, la comunidad científica, las instituciones políticas y sanitarias y otros agentes

implicados, con el ánimo de aportar su conocimiento y experiencia en el tratamiento de las enfermedades raras.

2- Formar e informar sobre el valor que aportan los medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos para el tratamiento de estas patologías.

3- Dar visibilidad a las características especiales de las enfermedades raras y ultrarraras.

4- Sumar esfuerzos y apoyar la I+D+i para conseguir que nuevos medicamentos huérfanos lleguen al mercado.



Entre los proyectos de AELMHU destacan las publicaciones, todas ellas accesibles en la página web ([www.aelmhu.es](http://www.aelmhu.es)):

- Anual y cuatrimestralmente, publican informes sobre el estado del acceso a los medicamentos huérfanos en España. Justo hace unos días publicaron el Informe de Acceso que analiza los datos del último año.

(Imagen del informe, abajo).

- También anualmente, elaboran un Informe sobre ensayos clínicos en enfermedades raras, que permite poner sobre la mesa el gran momento que está viviendo la investigación farmacéutica en un ámbito tan complejo como es el de las enfermedades raras y ultrarraras.

Con el fin de difundir el conocimiento sobre las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos, desde hace 3 años entregan los Premios AELMHU, que reconocen los proyectos de investigación y difusión sobre enfermedades raras, así como las mejores trayectorias profesionales en este campo.





LA IMPORTANTE LABOR DE

# LAS ASOCIACIONES

Acabamos de ver la importancia de sumar esfuerzos. Pero no sólo las empresas se juntan para avanzar frente a las enfermedades.

Muchas familias se organizan uniendo su voz, su energía y su tiempo, siendo en muchos casos los primeros en recibir a los nuevos pacientes dando apoyo y ofreciendo soluciones y recursos. A continuación vamos a presentar a algunas asociaciones que nos aportarán más información y conocimientos sobre este tipo de enfermedades.

## ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN



asa

### ¿Cómo surge la Asociación Síndrome de Angelman?

La Asociación Síndrome de Angelman (ASA) fue fundada en octubre de 1996 en Barcelona, por un grupo de padres de afectados por este síndrome. Inicialmente era de ámbito provincial, pero con el paso de los años ha experimentado diferentes cambios y desde mayo de 2004 es un ente de ámbito nacional. En diciembre de 2014 fue declarada Entidad de Utilidad Pública.

A día de hoy, formamos ASA más de 200 familias de toda España.

### ¿Qué es el Síndrome de Angelman?

El Síndrome de Angelman es un trastorno del neurodesarrollo de origen genético que se caracteriza por un retraso en el desarrollo de la persona. Este síndrome tiene lugar cuando se produce una carencia del funcionamiento de ciertos genes del cromosoma 15,

sea por mutaciones o bien por deleciones por herencia materna: deleción del cromosoma materno, disomía uniparental, defectos en el centro de la impronta o de la mutación en el gen UBE3A. El tipo de causa determinará el grado de afectación (más o menos severa).

Es un síndrome que no se empieza a hacer visible hasta que el bebé tiene, aproximadamente, entre 6 y 12 meses, momento en el cual se tendría que iniciar un desarrollo normal.

Actualmente, la edad de diagnóstico es cada vez más precoz y, en muchos casos, se da antes de los 2 años de edad gracias a la divulgación y conocimiento del síndrome por parte de los profesionales y a las avanzadas técnicas de análisis genéticos



No se conoce con exactitud la incidencia exacta del síndrome: diferentes estudios la sitúan entre 1/12000 y 1/24000 de los recién nacidos y es por eso que se considera como enfermedad rara. Afecta por igual a ambos sexos y no existe predominio en una raza en concreto.

## ¿Cómo es su diagnóstico?

El Síndrome de Angelman no se detecta en una amniocentesis ordinaria, ya que en la amniocentesis únicamente se realiza un cariotipo y se estudian tres cromosomas: el 14, el 18 y el 21. Podría detectarse el síndrome si se estudiara expresamente el cromosoma 15.

Actualmente existe un protocolo para el diagnóstico del SA, aprobado por la red europea.

Cuando hay una sospecha clínica de Síndrome de Angelman, se realiza siempre un cariotipo y paralelamente un test de metilación; dependiendo de los

resultados (positivo o negativo) se pueden añadir más pruebas diagnósticas para determinar exactamente la causa genética. No se puede descartar el SA hasta completar el estudio con pruebas como: Análisis de dosis del patrón de metilación, técnica FISH, Análisis de microsatélites y por último un estudio molecular del gen UBE3A. Aun así, si todos los test genéticos han dado resultados negativos, no se puede descartar el diagnóstico del SA. Todavía hay un 10-15% de casos con alta sospecha de SA y en los que no se ha podido hallar una causa genética. Se diagnostica entonces un Síndrome de Angelman clínico.





## ¿Qué tratamientos tiene el SA?

En función de las características del desarrollo de cada niño/a puede ser necesario, o no, un seguimiento por los siguientes especialistas médicos: Neuropediatra, Médico Rehabilitador, Oftalmólogo, Odontopediatra, Gastroenterólogo, además de cualquier otra especialidad médica que cada uno /a puede requerir a nivel particular: otorrino, dermatólogo...

También son habituales y necesarios otros tratamientos para abordar las dificultades de la persona con SA tales como:

Logopeda, Fisioterapeuta, Terapia ocupacional, Terapias con animales, Terapia en piscina, Musicoterapia/Danzaterapia, Psicomotricidad, Terapia Sensorial o de Integración Sensorial y Terapia miofuncional.

La comunicación en las personas con SA, al ser una de las dificultades principales y características del síndrome, es tratada con profundidad.

Sus dificultades expresivas mediante el habla los llevan a intentar comunicarse por otras vías diferentes como la comunicación llamada no verbal. Una de las principales características de las personas con SA es que son multimodales y muy eficaces en un amplio repertorio de estrategias comunicativas. Entre estas podemos destacar los gestos espontáneos, la indicación (gesto de señalar), las vocalizaciones, las aproximaciones a palabras e incluso el uso funcional de un repertorio limitado de palabras. Además, los estudios señalan una amplia discrepancia entre el lenguaje expresivo y el comprensivo en favor de este último

La imposibilidad de expresar sus pensamientos, ideas, opiniones y emociones puede suponer una importante limitación para el desempeño de una vida autónoma e independiente. Por este motivo, es prioritaria la intervención en el área de la comunicación y darles la oportunidad de expresarse mediante otras vías como la Comunicación Aumentativa y Alternativa.



Actualmente el SA no tiene cura, aunque existen varias líneas de investigación sobre el síndrome. Estas investigaciones están reportando resultados muy esperanzadores para la comunidad Angelman. Al ser una enfermedad minoritaria, la investigación es financiada en gran medida por iniciativas privadas de familias y empresas interesadas en encontrar la cura para los afectados o algún tratamiento que mejore la calidad de vida de los mismos y de sus familiares.

Cada año por el día Internacional del SA (15 de febrero) lanzamos una campaña de divulgación y recaudación para la investigación, aunque se puede colaborar durante todo el año con ASA.

## ¿Cómo se puede colaborar con la asociación?

Desde la asociación se han gestionado diferentes formas para realizar aportaciones adaptándolas a toda clase de público.

BIZUM. Sólo hay que buscar en el apartado “DONACIONES” nuestro nombre (asociación Síndrome de Angelman) o poner el código 01443.

Grupo Teaming (con 1€ al mes).

Hazte Socio. Tienes la posibilidad de hacerte socio indirecto a través de nuestra página web y colaborar de manera regular en el tiempo.

Ingreso o transferencia a la cuenta ES26 2100 6130 2402 0002 1489 .

Redes Sociales: En nuestra página de Instagram y Facebook existe el botón “HACER DONACIÓN”. Pinchas y accedes a la plataforma de Facebook Pay.

Nuestra tienda, en la web, tenemos un montón de abalorios artesanales y productos que serán un buen regalo para tus amigos o familiares. También tenemos disponibles en la tienda tarjetas de donativos con plataforma de pago segura.

Toda la información en: [angelman-asa.org/haz-tu-donativo-te-lo-ponemos-facil](http://angelman-asa.org/haz-tu-donativo-te-lo-ponemos-facil)

Web: [www.angelman-asa.org](http://www.angelman-asa.org)

Facebook: [@asaangelman](https://www.facebook.com/asaangelman)

Instagram: [@asociacion\\_sindrome\\_d\\_angelman](https://www.instagram.com/asociacion_sindrome_d_angelman)

Twitter: [@angelmanasa](https://twitter.com/angelmanasa)

## ASOCIACIÓN SÍNDROME DE PHELAN-MCDERMID

### ¿Cómo surge la Asociación Síndrome de Phelan-McDermid?

La Asociación del Síndrome de Phelan-McDermid está compuesta por padres, familiares y afectados por el síndrome.

Conscientes de los desafíos y recompensas de criar a un niño con el síndrome, la Asociación fue creada en 2013 para tratar de proporcionar recursos para sus miembros actuales y futuros. Nuestro mayor objetivo es asegurar que las familias tengan acceso a información fiable y actualizada sobre el síndrome, así como fomentar la investigación para encontrar una solución a la enfermedad. Y por supuesto, ofrecer una comunidad de apoyo y ayuda mutua. En 2016, la Asociación fue declarada de “utilidad pública” gracias a su trayectoria y trabajo para promover el interés general.

### ¿Qué es el Síndrome de Phelan-McDermid?

El Síndrome de Phelan-McDermid, o deleción del cromosoma 22q13, es una condición genética considerada enfermedad rara. Está causada en la mayoría de casos por la pérdida de material genético del extremo terminal del cromosoma 22. Esta pérdida se produce durante la división celular, cuando los cromosomas se alinean y replican, algunos de ellos se rompen y se pierden

La característica común de todos los afectados es la ausencia o mutación del gen SHANK3 (las frases que componen un capítulo). La ausencia de este gen supone que los afectados sufren un retraso en el desarrollo en múltiples áreas, especialmente en la capacidad de hablar.

Esta mutación por lo general aparece de forma espontánea, es decir, no es heredada.

## ¿Cómo es su diagnóstico?

Cuando los problemas de desarrollo comienzan a ser evidentes, se comienza una batería de test para descartar las enfermedades comunes.

Cuando los resultados apuntan a un posible origen genético, el diagnóstico suele confirmarse mediante las siguientes pruebas:

- El microarray o la hibridación genómica comparada (array CGH).
- El análisis de los cromosomas (cariotipo).
- La hibridación in situ fluorescente (FISH) pueden detectar grandes deleciones.

## ¿Qué tratamientos tiene el Síndrome de Phelan-McDermid?

Aún no hay tratamiento para las personas afectadas por el Síndrome Phelan McDermid, pero sí unas terapias que les ayudan a paliar y mejorar los efectos en su día a día.

Por un lado la terapia física consiste en masaje infantil, ejercicios de psicomotricidad y también hidroterapia y natación.

La terapia del lenguaje incluye sesiones de logopedia, lenguaje de signos en aquellos pacientes cuya motricidad lo permite y también se trabaja con Sistema PECS (un sistema de comunicación basado en el intercambio de imágenes. Las nuevas tecnologías pueden ser una gran ayuda en estos casos).

## ¿Cómo se puede colaborar con la asociación?

Hay tres maneras de colaborar con la asociación. Haciéndose socio, haciendo una donación o haciéndose voluntario.

Web: [www.22q13.org.es](http://www.22q13.org.es)

Facebook: [@AsociacionPhelanMcDermid](https://www.facebook.com/AsociacionPhelanMcDermid)

Instagram: [@sindromephelan](https://www.instagram.com/sindromephelan)

Twitter: [@PhelanMcDermid](https://twitter.com/PhelanMcDermid)



## ¿Cómo surge la Asociación de Pacientes ASMD España?

Nuestra Asociación nace con el objetivo de buscar y ofrecer soluciones para las necesidades de los pacientes de ASMD y sus familias, orientadas siempre a mejorar la salud, su calidad de vida y bienestar.

Tenemos dos metas claramente definidas:

Ofrecer apoyo e información desde nuestro Servicio de Información y Orientación, donde se atienden todo tipo de consultas relacionadas con la enfermedad, su diagnóstico, sus posibles tratamientos, información sobre especialistas, terapias de apoyo e investigación.

Por otro lado mejorar la visibilidad de la enfermedad en la sociedad, en los profesionales sanitarios y la Administración, así como fomentar la investigación en ASMD y en sus

posibles tratamientos. Conseguir que éstos lleguen de forma equitativa a todos los pacientes, independientemente de su lugar de residencia y condiciones sociales.

## ¿Qué es el ASMD?

El Déficit de Esfingomielinasa Ácida o ASMD, tradicionalmente conocido también como Niemann-Pick, es una enfermedad grave, hereditaria, degenerativa y potencialmente mortal. Está considerada como una enfermedad rara, por su baja prevalencia.

La ausencia de la enzima esfingomielinasa provoca una acumulación de sustancias, procedentes del metabolismo celular, en algunas de las células de diferentes órganos del cuerpo del paciente, provocando el mal funcionamiento de los mismos.

Los pacientes, en función de la afectación y sintomatología, se clasifican en dos tipos de ASMD: tipo A y tipo B. También existen formas de la enfermedad de tipo intermedio, con diferentes grados de afectación.

El tipo A es el más grave, ya que provoca afectación neurológica y lamentablemente los pacientes tienen una baja esperanza de vida.

El tipo B, actualmente denominado como déficit de esfingomielinasa ácida o ASMD afecta a menos pacientes. Los síntomas pueden aparecer desde edades tempranas o a veces en edad adulta.

Los pacientes del tipo B a veces tardan más en ser diagnosticados. Algunos de ellos a pesar de tener síntomas desde edad temprana no son diagnosticados hasta la edad adulta, cuando los síntomas son más acusados. La evolución es más lenta y muchos de los pacientes pueden llegar a edad adulta.

### ¿Cómo es su diagnóstico?

Para diagnosticar la enfermedad hay que realizar una analítica de sangre para la determinación de los valores de enzima esfingomielinasa y se aconseja realizar posteriormente un análisis genético para confirmar las mutaciones en el gen SMPD1, responsable de la enfermedad.

La sintomatología es muy variable: afectación pulmonar con insuficiencia respiratoria, llegando a necesitar oxígeno para poder hacer su vida normal en algunos casos, bazo agrandado con el consiguiente riesgo de rotura, hígado también agrandado y con lesiones que pueden afectar en su funcionamiento, bajos niveles de plaquetas que pueden provocar sangrados frecuentes, otras alteraciones en los valores sanguíneos, así como afectación en huesos provocando malformaciones óseas y dolores...

Esta enfermedad no solo afecta de forma física, también afecta al estado emocional e impacta en el ámbito social, educativo y laboral de los pacientes.

## ¿Qué tratamientos tiene el ASMD?

A día de hoy no existe ningún tratamiento comercializado para esta enfermedad rara. Aunque los pacientes del tipo B tienen la esperanza puesta en un medicamento en ensayo clínico, que está demostrando unos resultados muy positivos de mejoría y recesión de la enfermedad en todos los pacientes que están participando en el ensayo.

Esperamos que pronto pueda estar disponible y al alcance de todos los pacientes que padecen esta enfermedad tan grave que afecta al estado físico y psicológico del paciente, perjudicando también a sus relaciones sociales, a su ámbito educativo y al laboral.

## ¿Cómo se puede colaborar con la asociación?

A través de nuestra página web y RRSS pueden acceder a toda la información para colaborar con nosotros. Ya sea con apoyo económico, destinado íntegramente en productos de apoyo y terapias para los pacientes. O bien colaborando en tareas de gestión de la asociación, en visibilidad, eventos o formaciones.



(Fotografía del último Congreso Nacional Científico Familiar de la enfermedad)

Web: [www.asmd.es](http://www.asmd.es)

Mail: [info@asmd.es](mailto:info@asmd.es)

Facebook: [@Asmdspain](https://www.facebook.com/Asmdspain)

Instagram: [@Asmdspain](https://www.instagram.com/Asmdspain)

Twitter: [@Asmdspain](https://twitter.com/Asmdspain)

LinkedIn: [@Asmdspain](https://www.linkedin.com/company/asmdspain)

## ¿Cómo surge la Asociación Española de Aniridia?

La Asociación Española de Aniridia fue creada el 15 de junio de 1996. Nuestra entidad pretende ser punto de referencia tanto para los profesionales, como para pacientes, sirviendo de puente entre los dos colectivos e intercambiando información en ambas direcciones. Algunas de las labores llevadas a cabo en la Asociación son el Servicio de Información Orientación y Acción Social; campañas de Sensibilización y Concienciación; promoción de la Investigación o la realización de convenios y dotación de ayudas para socios.

## ¿Qué es la Aniridia?

La aniridia es una enfermedad rara con una incidencia de 1/100.000 nacidos. Se trata de una patología genética que afecta sobre todo al órgano visual, presentando estructuras oculares mal desarrolladas, la más evidente es la falta parcial o total del iris en ambos ojos y gran fotofobia.

En el momento del nacimiento o a lo largo de la vida se suelen presentar otras patologías visuales más reconocibles, como cataratas, degeneración de la superficie ocular o glaucoma.

Con una significativa menor incidencia nacen también niños que, además de la Aniridia, presentan tumor de Wilms, malformaciones genito-urinarias y retrasos madurativos, conformando el Síndrome cuyo acrónimo es WAGR. Todas las personas que conviven con Aniridia presentan un resto visual muy reducido, siempre por debajo del 0/20 y una gran fotofobia. A esto se debe sumar el potencial deterioro de este resto visual, como consecuencia de la aparición imprevista de alteraciones visuales mencionadas a lo largo de la vida.

## ¿Cómo es su diagnóstico?

Si bien el diagnóstico es relativamente sencillo, pues el síntoma evidente de una persona que nace con Aniridia es la falta total o parcial de iris y fotofobia, el pronóstico es bastante más complejo de concretar, pues cada persona es “un mundo” y cada uno de los ojos puede presentar situaciones distintas de partida, por lo que la evolución dependerá de éstas.

La Aniridia como tal no tiene cura, sino que se controlan y tratan puntualmente aquellas alteraciones oculares asociadas que van apareciendo a lo largo de la vida. Son tratamientos paliativos, controlan la evolución negativa de dichas alteraciones, pero no las curan. Frenan y controlan el deterioro del resto visual consiguiendo, en la medida de lo posible, una buena calidad de vida.



El abordaje de la patología con sus correspondientes alteraciones se llevará a cabo de una forma, totalmente individualizada y los resultados, al tratarse de una patología de baja incidencia, no pueden tenerse en cuenta de forma generalizada. A día de hoy no existe una cura para la aniridia congénita.

## ¿Cómo se puede colaborar con la asociación?

En la Asociación Española de Aniridia trabajamos por el compromiso social de las personas con Aniridia y sus familiares.



Puedes colaborar con nosotros de muchas maneras: desde difundir nuestras campañas y nuestra labor, dar a conocer esta enfermedad a tus conocidos, hacerte voluntario/a o apoyar nuestra labor económicamente.



Puedes colaborar con la asociación mediante donativos puntuales, haciéndote socio colaborador o comprando nuestro merchandising. También puedes realizar un evento solidario como una boda o bautizo y aprovechar ese bonito momento para aportar tu granito de arena.

También puedes ayudarnos participando y compartiendo nuestro nuevo Reto Solidario para crear una beca de investigación en Aniridia. Puedes ver el reto completo [pinchando aquí](#).



En [nuestra web](#) puedes encontrar distintas maneras de apoyarnos, todas ellas importantes. Tu apoyo es nuestra luz.

Web: [www.aniridia.es](http://www.aniridia.es)

Facebook: [@aniridia](#)

Instagram: [@aniridia\\_spain](#)

Twitter: [@ANIRIDIAAEA](#)

Youtube: [Canal Aniridia](#)



# ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DRAVET

SÍNDROME DE DRAVET  
FUNDACIÓN

[www.dravetfoundation.eu](http://www.dravetfoundation.eu)

## ¿Cómo surge la Asociación Síndrome de Dravet?

La Fundación Síndrome de Dravet, la organización nacional de pacientes con síndrome de Dravet, fue creada en 2011 por un grupo de padres y madres con niños afectados por esta enfermedad rara. Su objetivo principal es el de promover y garantizar el desarrollo de la investigación en el entorno de este síndrome para conseguir avanzar en el conocimiento de sus causas, mejorar su diagnóstico y hallar fármacos y tratamientos efectivos que permitan mitigar e incluso eliminar las consecuencias de la enfermedad.

La Fundación Síndrome de Dravet es miembro del Foro Español de Pacientes, Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Feder, FEDE, Eurordis, Alliance for Regenerative Medicine, Rare Epilepsy Network, Patient Focused

Medicines Development, Global Genes, y la Federación Europea del Síndrome de Dravet, organización de la que es además fundadora. Además, la Fundación Síndrome de Dravet ha recibido el Premio Epilepsia por parte de la Sociedad Española de Neurología, el cual supone el reconocimiento a personas y entidades que han realizado actividades de promoción de la Neurología en el ámbito científico, institucional o social.

## ¿Qué es el Síndrome de Dravet?

El síndrome de Dravet, también conocido como Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia, es una forma rara y catastrófica de epilepsia intratable que comienza en el primer año de vida, con una incidencia estimada de 1 cada 16.000 nacimientos.



fue descrito en 1978 por la psiquiatra y epileptóloga Charlotte Dravet. Desde 1989 la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) lo incluye dentro del apartado de 'Epilepsias y síndromes indeterminados respecto a la localización con crisis generalizadas y focales'. El síndrome de Dravet es una encefalopatía epiléptica del desarrollo de origen genético y se encuadra dentro de la familia patológica de las canalopatías, ya que aproximadamente el 80% de los pacientes afectados presenta una mutación en el gen SCN1A.

## ¿Cómo es su diagnóstico?

La edad de aparición de la enfermedad se sitúa entre los 4 y 12 meses de vida, caracterizándose por convulsiones clónicas o tónico-clónicas generalizadas o unilaterales de duración prolongada tanto en un contexto febril como en ocasiones en ausencia de fiebre.

En edades más avanzadas, es frecuente la aparición de otro tipo de crisis, como mioclonías, ausencias atípicas y parciales complejas. Otras comorbilidades como el retraso del desarrollo y los EEG anormales a menudo no son evidentes hasta el segundo o tercer año de vida

## ¿Qué tratamientos tiene?

Las opciones de tratamiento actuales son limitadas, y el cuidado constante requerido para una persona que padece el síndrome de Dravet afecta gravemente la calidad de vida del paciente y la familia. Los pacientes con síndrome de Dravet enfrentan una tasa de mortalidad de alrededor del 15% debido a SUDEP (muerte súbita inesperada en la epilepsia), convulsiones prolongadas, accidentes relacionados con convulsiones como ahogamiento e infecciones. La investigación para una cura ofrece a los pacientes y familias la esperanza de una mejor calidad de vida para sus seres queridos.

## ¿Cómo se puede colaborar con la asociación?

Se puede colaborar de forma particular y a nivel de empresa. Detallamos a continuación las formas de hacerlo.

Empresas: hay muchas formas de participar y ayudar. Las empresas pueden organizar o participar en una actividad solidaria, donar un producto o servicio o financiar alguno de nuestros proyectos.

Más información en <https://dravetfoundation.eu/empresas/>.

Particulares y voluntariado: hacerse amigo de la Fundación Síndrome de Dravet apoyándonos de manera regular hace que nuestros proyectos tengan sostenibilidad en el tiempo a largo plazo. Además, una donación particular es un apoyo clave para nuestra Fundación, nos da la posibilidad de cubrir necesidades concretas de proyectos que requieren más apoyo para seguir adelante.

Más información en <https://dravetfoundation.eu/ayudarnos/>.



Web: [www.dravetfoundation.eu](http://www.dravetfoundation.eu)

Facebook: [@Fundacion.Sindrome.de.Dravet](https://www.facebook.com/Fundacion.Sindrome.de.Dravet)

Instagram: [@fundaciondravet](https://www.instagram.com/fundaciondravet)

Twitter: [@FundacionDravet](https://twitter.com/FundacionDravet)

LinkedIn: [@fundaci3n-s3ndrome-de-dravet](https://www.linkedin.com/company/fundaci3n-s3ndrome-de-dravet)

# Cristina Jiménez

Twitter: [@cristinajise](https://twitter.com/cristinajise)



Hola Cristina. Lo primero, muchas gracias por atendernos. Poder contar con tu experiencia es algo que puede ayudar a otras personas y familias que se encuentren frente a situaciones parecidas.

En tu caso, estás tratando de dar toda la visibilidad a la hemiplejia alternante de la infancia, enfermedad que padece tu hijo.

¿Qué es la hemiplejia alternante de la infancia y qué síntomas presenta?

La hemiplejia alternante de la infancia (AHC) es una enfermedad del neurodesarrollo ultrarrara con una prevalencia de 1/1.000.000. Una mutación del gen ATP1A3 es el que la causa en el 70% de los casos y suele manifestarse antes de los 18 meses de edad.

La AHC es una afectación de por vida y puede presentarse con todos y cada uno de los síntomas neurológicos; es como vivir con muchas enfermedades a la vez.

Algunos síntomas son episódicos (llamados “episodios”) y otros son permanentes.

Los episodios incluyen convulsiones, distonía, rigidez, plegia/parálisis, movimientos oculares anormales, movimientos espasmódicos incontrolados, migraña y dolor.

Los permanentes incluyen deficiencia motriz y cognitiva, y a veces trastornos del espectro autista.

En vuestro caso, ¿cómo empezó a manifestarse y cuál fue el proceso hasta obtener un diagnóstico? ¿Y existe actualmente algún tratamiento o línea de investigación que esté dando resultados positivos?

En el caso de Luis, se presentó de repente, a los 2 años y 3 meses y de forma muy abrupta. Luis, desde que nació hasta que le debutó la enfermedad, fue un niño completamente normal, con un desarrollo adecuado y con la autonomía característica de niños de esa edad.

La tarde del 3 de enero de 2020, después del almuerzo, Luis, mientras se disponía a venir hacia mí, se dio, o pensamos que se dio, un golpe y desde ese momento empezó a perder estabilidad, dejó de hablar y la mirada la tenía como perdida.

Tras el suceso nos acercamos a un hospital cercano donde, después de realizarle una resonancia, nos dicen que todo está bien, que parece que el niño está en estado shock por haberse dado un golpe más fuerte de normal, pero que se queda en observación para asegurarnos de que está bien.

Conforme avanzaban las horas, Luis iba empeorando; así que a la tarde siguiente de su ingreso, la pediatra que lo estaba tratando decide derivarlo al Hospital Infantil Virgen del Rocío, en el que permaneció dos meses ingresado hasta dar con el diagnóstico

Fueron dos meses de muchas pruebas: resonancias, punciones lumbares, biopsia muscular, analíticas, TAC... hasta que el estudio genético confirmó que se trataba de la mutación del gen ATP1A3.



Actualmente no existe tratamiento para esta enfermedad, pero a nivel internacional se está trabajando en un novedoso proyecto de investigación de terapia génica llamada “virus Adeno-Asociado” liderado por el laboratorio del Dr. Steven Gray, que podría llegar a ser la cura de esta enfermedad.

La atención de los profesionales médicos es fundamental a la hora de afrontar este proceso. Desde vuestra experiencia, ¿cómo valoráis la atención recibida? ¿Pensáis que hay buena estructura y organización para tratar el tema de las enfermedades raras en España o aún faltan medidas por tomar?

La atención recibida ha sido extraordinaria desde el primer momento. Hemos tenido la suerte de cruzarnos con magníficos profesionales y magníficas personas.



Sobre la estructura y organización en España para tratar las enfermedades raras en España, pensamos que aunque cada vez hay más centros de investigación, profesionales que se dedican a ellos y mejores medios, aún queda mucho que mejorar. Las enfermedades raras son las grandes olvidadas.

En muchas ocasiones encontramos asociaciones formadas por familiares para poder tener comunicación, apoyo y tratar de ayudar a desarrollar la investigación frente a las enfermedades raras. ¿Conocéis o colaboráis con alguna relacionada con la hemiplejia alternante de la infancia?

Sí, colaboramos con AESHA, que es la asociación nacional sobre la hemiplejia alternante de la infancia en nuestro país, y que a su vez está en contacto con las diferentes asociaciones internacionales.

Y a nivel de Gobierno y Administraciones, desde vuestra experiencia ¿creéis que se ponen medios suficientes para la investigación y apoyo de estos pacientes y sus familias? ¿Cómo crees que podrían ayudar?

Las administraciones a día de hoy cubren hasta donde pueden cubrir. Nosotros, a pesar de que presumimos del magnífico sistema sanitario del que goza España, pensamos que aún falta ese pequeño empujoncito que ayude a esta gran minoría que son las enfermedades raras o ultrarraras. Falta invertir en investigación. Y si la Seguridad Social no es capaz de llegar a todos los resquicios, estaría bien que otro tipo de instituciones sí lo hicieran y ayudaran en este tipo de causas.

Además de tu faceta como familiar de persona con enfermedad rara, habrá muchas otras en tu día a día. ¿Cómo lo compatibilizas con tu día a día y qué consejos podrías dar a familiares de personas que sufran algún tipo de enfermedad?

En mi caso, la conciliación laboral y familiar es muy importante.

Por suerte tengo un trabajo que me permite organizarme para atender mis obligaciones laborales y acudir a terapia con mi hijo cuando le toca. En casa nos dividimos las sesiones entre el padre y yo, dependiendo de la hora y el día de la semana. Luis por las mañanas va al colegio (aula específica). Por lo general, sus terapias son fuera del horario escolar.

El consejo que les daría a otras familias sería que vean siempre el lado positivo de las cosas. Que confíen en la medicina. Que por suerte vivimos en el año 2022, donde existen numerosos avances de todo tipo. Que no se dejen abatir porque los nuestros nos necesitan y nos necesitan bien. Que siempre que se cierra una puerta, se abre una ventana.





Conocí tu caso gracias a las redes sociales y después busqué más información, llegando a encontrar incluso un documental (disponible en la web de [AESHA](#)) sobre el tema.

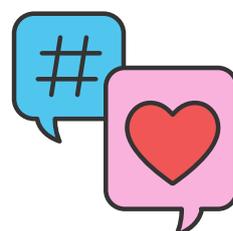
¿Qué papel juegan las redes sociales y los medios de comunicación para aportar y ayudar en estas situaciones?

Las redes sociales son una herramienta superpoderosa si sabemos utilizarlas. Si sabemos enfocar los temas son capaces de hacer que demos la vuelta al mundo en apenas 24 horas.

Los medios de comunicación son un altavoz magnífico para dar a conocer situaciones que, aunque las padece un grupo minoritario de la sociedad, no dejan de ser importantes.

La visibilidad en este tipo de situaciones es algo fundamental. Nunca sabemos a quién le puede llegar nuestro contenido e interesarse por ayudar o abanderar la causa.

Muchas gracias por tu aportación y tu tiempo, Cristina.



**SUSCRÍBETE**



ESTAMOS A UN CLICK

---

¡Suscríbete y recibe gratis  
DOBLE VIVA en tu mail!

Y ahora también estamos  
en [www.dobleviva.es](http://www.dobleviva.es) con  
más secciones y contenidos

# TRAS LA PISTA DEL MISTERIO

**Autor:** Cristian Puig

**Editorial:** Luciérnaga

Los fenómenos paranormales en general, o el misterio de los OVNI's en particular, han perdido credibilidad dentro de una sociedad cada vez más atrapada en las garras de lo políticamente correcto, aunque no por ello han dejado de suscitar interés o inquietud en algunos apasionados de las anomalías.

Este es el caso del autor de esta obra, un Policía Nacional que recorre el mundo tras la pista de cualquier misterio que le salga al paso y que trata de reivindicar, de manera metódica, la importancia que siguen teniendo estos sucesos sin aparente explicación.

Gracias a un minucioso trabajo de campo, lo que el lector descubre a lo largo de este libro no le deja indiferente, no solo por los datos aportados, sino también por la metódica metodología empleada.



Más información del libro en

[DOBLEVIVA.ES](http://DOBLEVIVA.ES)

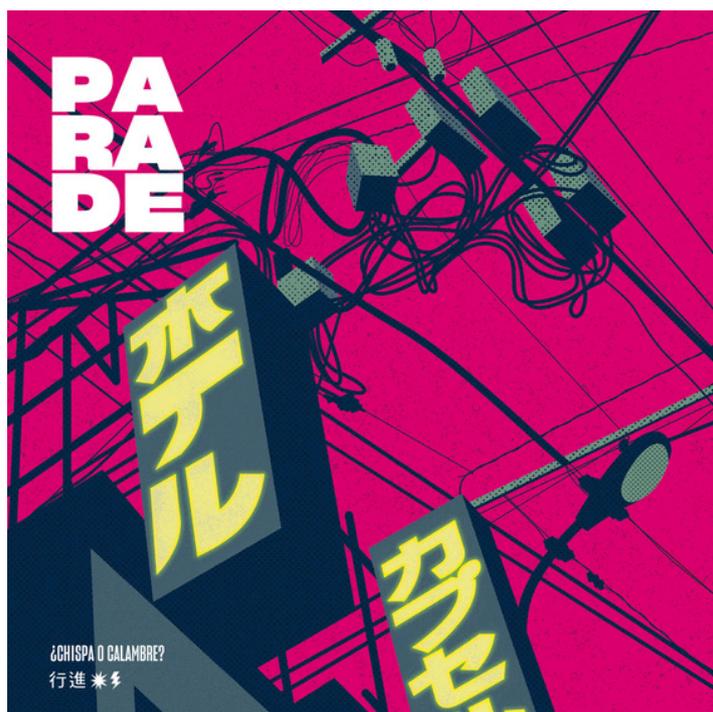
# ¿CHISPA O CALAMBRE?

**Autor:** Parade

**Sello:** Jabalina

El último trabajo de PARADE nos deja siete pistas con temáticas propias del universo de Antonio Galvañ (ciencia ficción, monstruos, tecnología...) y aderezadas con un tono que por momentos nos evoca a los primeros trabajos del autor.

El disco se abre con una canción que habla de monstruos y refugios subterráneos (y que bien podría tratar de la actualidad pensando en otros monstruos más humanos) y se cierra con un himno que hará las delicias de los más conspiranoicos.



Puedes comprar el disco en

**JABALINA**

### ¡Una exposición viene a verte!

Esta exposición de carácter itinerante nos presenta una muestra de películas de ciencia ficción rodadas en diferentes enclaves de la Comunidad de Madrid.

En ella encontraremos elementos relacionados con estas películas: vestuario, atrezzo, dibujos, maquetas...

Estará viajando a diferentes espacios de la Comunidad de Madrid.

Te dejamos las próximas fechas:

- 11 febrero - 12 marzo. Centro Cultural (Morzarzal)
- 15 marzo - 25 marzo. Centro de Cultura (Hoyo de Manzanares)
- 22 abril - 17 mayo. Sala de Exposiciones La Estación (San Martín de Valdeiglesias)
- 25 mayo - 14 junio. Sala Martín Chirino (San Sebastián de los Reyes)
- 16 junio - 13 julio. Casa de la Cultura (Majadahonda)
- 15 julio - 3 agosto. Ayuntamiento (Lozoyuela-Navas-Sieteiglesias)
- 10 agosto - 28 agosto. Sala Polivalente (La Hiruela)
- 30 agosto - 19 septiembre. Salón de Actos Municipal (Navalafuente)



[VER WEB](#)

VIAJE, EXCURSIONES, RUTAS...

# EL MADRID DE ALMODÓVAR

**ESTE MES OS PROPONEMOS  
UNA RUTA "DE CINE" POR  
LAS CALLES DE MADRID.**

---

Con motivo de las nominaciones del director manchego a los prestigiosos premios OSCAR (cuya gala se podrá seguir en España durante la madrugada del 27 al 28 de marzo), os proponemos realizar esta ruta que nos llevará a descubrir los escenarios donde han sido rodadas imágenes de sus películas.

Madrid Film Office, a través de la sección de Turismo del Ayuntamiento de Madrid, nos propone un folleto/guía para que visitemos algunas de estas localizaciones situadas en el centro de la ciudad.

El folleto está disponible en castellano, inglés y francés.

[VER FOLLETO](#)



## EL BOSQUE ENCANTADO

El Bosque Encantado es un Jardín Botánico único en Europa. Adentrarnos en sus caminos es llegar a un lugar donde nos envolverá la magia.

En él encontraremos un espacio muy cuidado donde más de trescientas esculturas parecen cobrar vida en la naturaleza.

El Bosque Encantado se complementa con laberintos y exposiciones que harán disfrutar a toda la familia.

Un lugar situado en la Sierra Oeste de Madrid que merece la pena conocer .



¿Cuándo? Ideal para un fin de semana.

¿Dónde? En San Martín de Valdeiglesias (Madrid).

Edades recomendadas: para todos los públicos (ideal para familias).

Web: [bosqueencantado.net](http://bosqueencantado.net)

[VISITAR WEB](http://bosqueencantado.net)

# ESCUELA

DE PADRES

---

ARTÍCULO REALIZADO  
POR CLÍNICA ÁUREA



La memoria en los niños:  
¿Por qué es importante  
y cómo puedes  
trabajar en casa?

# La memoria en los niños:

## ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE Y CÓMO PUEDES TRABAJAR EN CASA?

TEXTO POR CLÍNICA ÁUREA

Lo primero que tenemos que entender es qué es la memoria. Esta función cognitiva es fundamental en el aprendizaje, ya que nos permite guardar y recuperar información.

Además, ayuda tanto a niños como a mayores a adaptarse al entorno. Y para entender la memoria también tenemos que entender el olvido.

Cuando los niños intentan acceder a datos almacenados en la memoria pero no lo consiguen, hablamos del olvido.

Esto puede producirse por el tiempo, por eliminación de recuerdos o por dificultades para acceder a lo almacenado en la memoria.

Pero vayamos al grano: ¿cómo trabajamos la memoria de los niños?



### Trabajando la memoria de los niños a través del juego

Una de las mejores maneras de aprender y trabajar cualquier aspecto con los niños es a través del juego.

Algunos juegos y actividades que podéis hacer en casa son:

- Aprender y cantar canciones. Podéis empezar imprimiendo y leyendo la letra (como en un karaoke) hasta que las sepáis de memoria.
- Estudiar una receta de cocina, para después llevarla a cabo sin mirar los pasos.
- Las rimas serán fáciles de recordar, sí que también podemos trabajar aprendiendo varias rimas.
- Jugad a encontrar las parejas. Podéis poner cartas o fichas boca abajo y el niño tendrá que recordar donde está cada una para levantar las dos de la misma pareja. Tenéis la opción de hacerlo de forma casera o comprar algunos cuentos o juegos que ya incluyen esta actividad.
- Abrir la página de un libro con ilustraciones, cerradlo y jugad a adivinar todos los elementos que había en el dibujo o fotografía.
- Cuenta un cuento a tu peque y después haz que te resuma qué ha pasado en el cuento. Puedes hacerle preguntas específicas o dejar que te lo cuente libremente e ir ahondando en los detalles.
- ¡A bailar! Memorizar movimientos también es importante, así que podéis coger una coreografía de un video o inventar una propia y memorizarla.

## Memoria secuencial en los niños

Para trabajar la memoria también es muy importante comprender cómo funciona. En este caso hablamos de un proceso secuencial en el que se diferencian tres etapas: codificación, almacenamiento y recuperación.

En la primera etapa se recibe la información a través de los 5 sentidos. Para que esta información nos llegue interviene también la atención (función cognitiva muy asociada a la memoria).

En la segunda etapa, de almacenamiento, el cerebro discierne entre la información importante y la que descarta. Aquellos más relevantes se almacenan y pueden mantenerse almacenados más o menos tiempo.

Si queremos que el tiempo sea mayor habrá que repasar (como cuando repasamos el temario para un examen). Si lo piensas, este repaso no se hace solo al estudiar: si haces el mismo recorrido 5 veces, probablemente a la quinta no necesites Google Maps, ¿verdad? Pero si pasa tiempo sin hacerlo, quizás necesites hacerlo al menos una vez con una guía para recordar cómo era.

En definitiva, cuánto más se repite la información más a largo plazo se almacenará.

Por último, la recuperación se produce cuando el niño accede a esa información almacenada para "recordar" algo. Además, sobre esa información que ya está almacenada se irán grabando nuestros datos. Por eso cuanto más organizada esté la información, más fácil será recuperarla.

De ahí la importancia de herramientas como los esquemas, que permiten a los niños crear una estructura para recordar mejor el contenido.

## ¿Qué puedo hacer si noto que mi hijo tiene problemas de memoria?

Para algunos niños puede ser más complejo memorizar, y es importante tenerlo en cuenta no solo para el rendimiento escolar sino para todo su desarrollo. Por eso es importante trabajar con ellos y ayudarles a desarrollar sus habilidades y capacidades cognitivas. Además, es una forma ideal de pasar más tiempo con los peques.

De cualquier forma, si sientes que algo no está funcionando bien siempre puedes acudir al pediatra, el neurólogo o a una psicóloga infantil especializada en psicología educativa.



Si deseas conocer más sobre CLÍNICA AUREA:

- visita su espacio web de psicología infantil
- síguelos en su instagram

VISITAR WEB

INSTAGRAM

Espacio  
Creativa

## TALLER DE JABÓN ARTESANAL



**ORGANIZADO POR** 

¿Cuándo? Sábado 19/03/2022, de 10:00 a 14:00.

¿Dónde? En Entre Talleres, calle entre arroyos 17, 28030 Madrid.

**Precio:** 50€ con materiales y apuntes incluidos.

**Edades** recomendadas: el taller se recomienda a partir de 16 años, ya que durante el proceso de saponificación en frío hay que tener cuidado con la mezcla de agua y sosa.

¿Cómo reservo plaza? Envía un mail a [info@entretalleres.es](mailto:info@entretalleres.es) o por WhatsApp al 605465742.

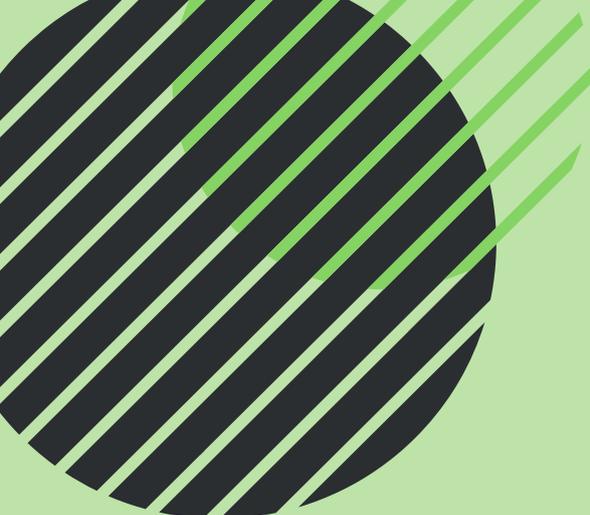


¿Has probado alguna vez un jabón artesanal elaborado con ingredientes naturales? ¿Te gustaría aprender a hacer tus propios jabones? ¿Te apasiona el mundo de la cosmética natural?

En nuestro taller de iniciación al jabón artesanal aprenderás a formular, elaborar y personalizar tus propios jabones con base de aceite de oliva, de forma que podrás personalizarlos y adaptarlos a diferentes tipos de piel, eligiendo los mejores aceites esenciales para cada receta, no solo por su aroma sino por sus propiedades.

Durante el taller, elaboraremos tres jabones diferentes que podrás llevarte a casa al terminar. El taller incluye un pequeño descanso en el que disfrutaremos de un bizcocho y galletas caseras.





¿QUIERES CONTACTAR  
CON NOSOTROS?  
¿DESEAS CONTAR  
TU PROYECTO?  
¡ESCRÍBENOS UN CORREO  
A NUESTRO EMAIL!



DOBLEVIVA.ES

Para: **revista@doble viva.es**

INFORMACIÓN DE CONTACTO

Contacta con nosotros en  
nuestro correo electrónico.

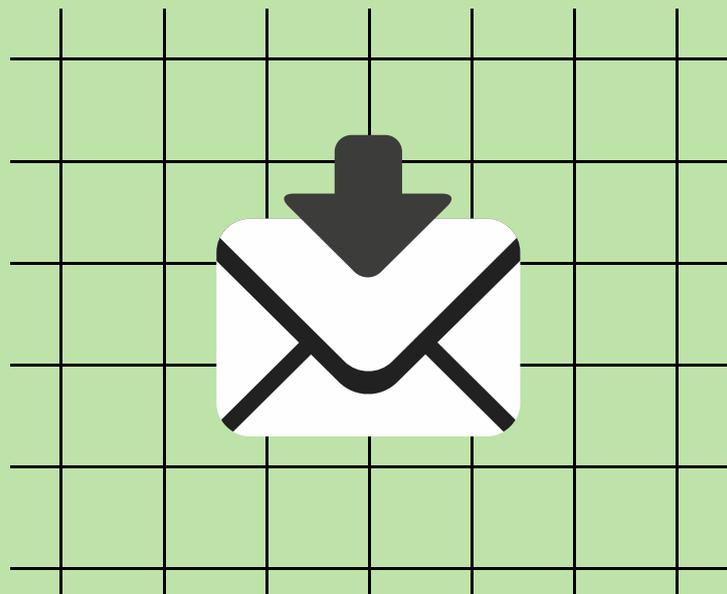
Estaremos encantados de  
atenderte y poder colaborar  
contigo.

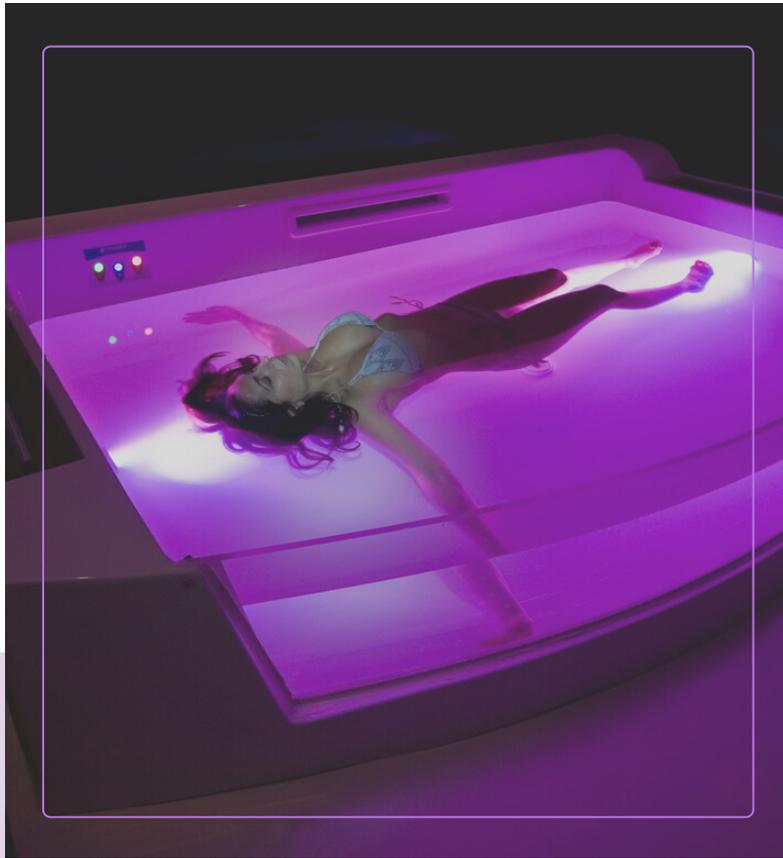


COMPARTIR



ME GUSTA





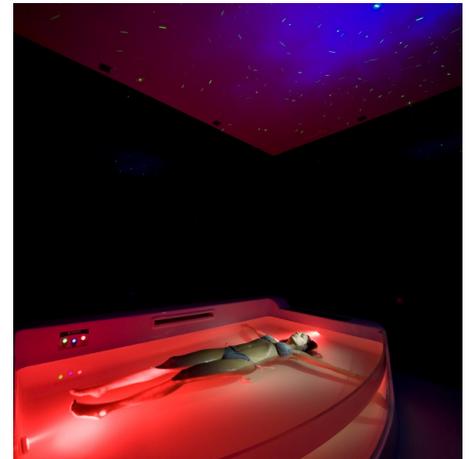
UNA EXPERIENCIA DE

# INGRAVIDEZ

Al flotar sentirás la total ingravidez gracias a la densidad del agua a igual temperatura que el cuerpo. El flotario está diseñado para aislar la mente y el cuerpo del 90% de los estímulos sensoriales externos que te bombardean diariamente.

Es un nuevo concepto de salud, belleza y bienestar al alcance de todos los que quieran mejorar su calidad de vida. Imagina que regresas al útero materno, que por un momento no existe gravedad y te sientes como en el espacio y que flotas sin esfuerzo alguno como en el Mar Muerto.

Esto ya es posible gracias a los flotarios, una gran piscina que no solo permite experimentar la ingravidez, sino que proporciona una profunda relajación física y mental gracias a la cromoterapia y musicoterapia. Se reduce el estrés, la tensión muscular, el ritmo cardíaco, el ritmo respiratorio, el insomnio, la depresión, la ansiedad, el dolor premenstrual, el jet lag, la fatiga, dolores crónicos, asma, artritis, etc. Se mejora la circulación sanguínea, la linfática y el metabolismo celular, la capacidad de aprendizaje y la imaginación.

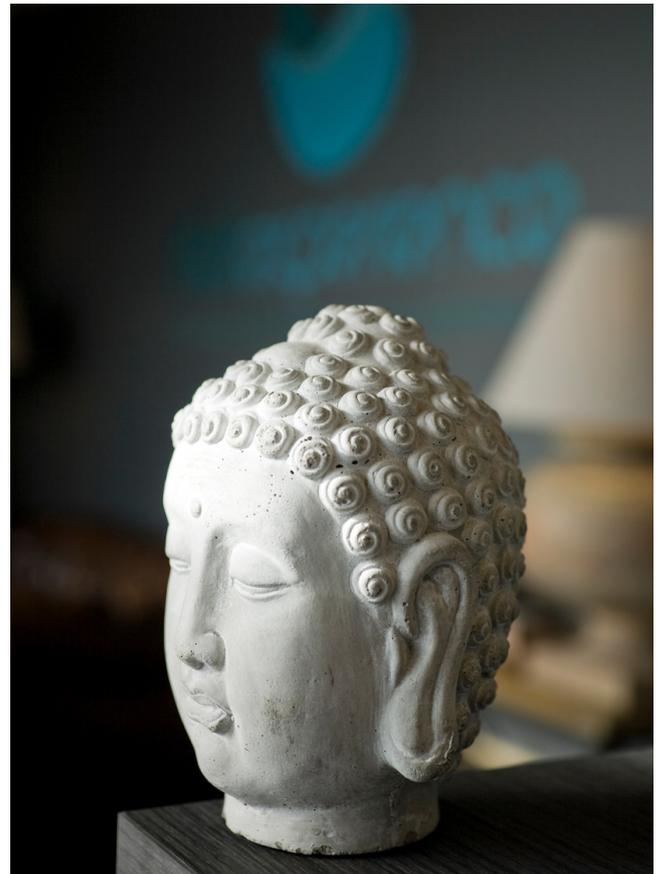


## BENEFICIOS DE LA FLOTACIÓN

- Fortalece el sistema inmunológico al lograrse un profundo estado de relajación físico y mental.
- Reajusta equilibrio bioquímico y metabólico del cuerpo.
- Favorece mayor liberación de endorfinas, lo que significa un mejor estado de bienestar físico y emocional.
- Equilibra el tono muscular al lograrse la mejor posición del cuerpo, así como un aumento de la conciencia del esquema corporal; al disminuir el tono muscular se activa la circulación, favoreciendo la oxigenación de todos los tejidos del organismo acelerando la recuperación física (contrarresta la fatiga).
- Favorece la disminución de la compresión en las vértebras, liberando las raíces nerviosas raquídeas.
- Favorece la creatividad y la concentración, así como la capacidad de aprendizaje.
- Ayuda a combatir el insomnio, la depresión y la ansiedad.

## FLOTACIÓN Y EMBARAZADAS

Es una terapia recomendada para embarazadas porque dejarán de sentir el peso de su bebé. Se minimizan las molestias físicas como extremidades hinchadas, se alivia la presión sobre el nervio ciático, se aumenta el flujo sanguíneo al útero y se reduce la tensión arterial. Se reducen también las molestias psicológicas (dificultad para dormir, miedos...) que surgen durante estos meses. (Cada embarazo tiene sus particularidades, por lo que conviene consultar a tu médico antes.)



Puedes descubrir más de las experiencias de Flotación en FLOTEXPERIENCE, un espacio dedicado a la salud y bienestar con dos terapias principales: flotación y haloterapia. Disponen además de una carta de masajes y también realizan clases y talleres.

# GASTRONÓMICO

EL ARTE DEL BUEN COMER

## LALUSA

**Especialidad:** frango no churrasco / cocina portuguesa (para llevar)

**¿Dónde?** C/Sangenjo, 29, Local Bajo D, 28034 Madrid

**Horario:** de martes a domingo de 12:00 a 15:30

**Teléfono:** 623 03 09 79

**Web:** [www.lalusa.es](http://www.lalusa.es)

**Instagram:** [@lalusa.polloalcarbon](https://www.instagram.com/lalusa.polloalcarbon)

**Pedidos en plataformas/apps:** disponible

# Lalusa

Pollo a la brasa típico portugués



Lalusa, es un asador especializado en frangos al carbón al estilo portugués (frango no churrasco).

Cada pollo tiene una maceración de 24h en la salsa secreta de Lalusa.

Estos pollos se hacen en forma de mariposa y se van pincelando con esmero para que queden jugosos por dentro y crujientes por fuera.

El gran protagonista es el auténtico frango al estilo portugués, pero... Lalusa cuenta con más secretos de la gastronomía portuguesa y podemos encontrar:

- Los pimientos al carbón: un acompañante espectacular.
- Rissóis de cochinillo, carne, gamba: unas empanadillas portuguesas, melosas y crujientes.
- Buñuelo de bacalao: parecido a una croqueta de bacalao, deliciosa.
- Pasteles de Bacalao: parecen dulces pero son salados, Lalusa juega con nuestros sentidos.
- Pasteles de belén: un postre delicioso.
- La última incorporación es una receta casera de Lalusa, el risotto de pollo al carbón (bajo encargo).
- Los pollos se pueden pedir con las tres salsas: salsa secreta Lalusa, Piri Piri (leve toque picante) y Limón.

*Lalusa*  
Pollo a la brasa típico portugués

LALUSA



# Lalusa

¡AL CARBÓN!



## Frango

POLLO AL CARBÓN	10,95€
1/2 POLLO AL CARBÓN	5,95€

## Acompañantes

PIMIENTOS AL CARBÓN	3.95€
1/2 PIMIENTOS AL CARBÓN	2.60€
PATATAS FRITAS	3€
1/2 PATATAS FRITAS	1.95€
PATÉ DE SARDINAS	1€

## Sabores de Lalusa

RISSÓIS DE COCHINILLO (EMPANADILLA)	2€
<b>RACIÓN 6 UNIDADES</b>	9.95€
RISSÓIS DE CARNE (EMPANADILLA)	1.50€
<b>RACIÓN 6 UNIDADES</b>	7.95€
RISSÓIS DE GAMBA	1.50€
<b>RACIÓN 6 UNIDADES</b>	7.95€
BUÑUELOS DE BACALAO	1.95€
<b>RACIÓN DE 6 UNIDADES</b>	9.95€
PASTELES DE BACALAO (SALADO)	2€
<b>RACIÓN 6 UNIDADES</b>	9.95€

## Dulces

PASTEL DE BELÉM	1,60€
<b>RACIÓN DE 6 UNIDADES</b>	9€

## Delicias bajo encargo

RISSOTO CON POLLO AL CARBÓN	7€
1/2 RISSOTO	4.50€

## Elige la salsa y ¡Salsea!

SALSA SECRETA LALUSA	
SALSA PIRI PIRI	
SALSA LIMÓN	
SALSA MOJO PICÓN ¡PRÓXIMAMENTE!	
SALSA EXTRA	+0.5€

Recomendamos reservar | 623 03 09 79 llamando o por WhatsApp



# El 18 de marzo...



...tienes una cita con nuestro canal de YouTube

Entrevistamos a la propietaria de LALUSA que nos contará su proyecto y experiencia.  
**¡NO TE LO PIERDAS!**



**VER CANAL**

*¡A partir del 18 de marzo!*

# EQUIPO DEPORTIVO

## ESTE MES CORREMOS... IX CARRERA MADRID CONTRA EL CÁNCER

Día: 27 de marzo

Hora: 9:00 y 10:30

Distancias: 10km y 4km

Lugar: Pza. de Colón

Ciudad: Madrid

El cáncer es igual para todos, pero no todos somos iguales frente al cáncer. Con esta premisa, la Asociación Española Contra el Cáncer, anima a todo aquel que quiera, a correr la IX edición de su carrera popular, que tendrá lugar en Madrid.

La prueba contará con dos distancias diferentes de 4km y 10km, aptas para todos los públicos.

Una vez más, la carrera se celebrará en el Paseo de la Castellana con las máximas medidas de seguridad contra el COVID. La carrera empezará y acabará para ambas distancias en la Plaza de Colón.

El circuito de 4km está diseñado para cualquier persona que desee participar, ya sea corriendo o andando. Lo importante, según la Asociación Española Contra el Cáncer, es “cruzar la meta por un futuro sin cáncer”.

El circuito de 10km está pensado para corredores avanzados que deseen correr y dejar su marca contra el cáncer sobre el asfalto.

Las inscripciones para participar en la carrera ya están abiertas. Este año, como novedad, existe la posibilidad de personalizar la camiseta del evento con la ‘tarifa solidaria’. Los corredores, además de colaborar con un donativo extra, podrán incluir en su camiseta por qué y por quién corren esta carrera popular.



**INSCRÍBETE**

# IX Carrera Madrid en Marcha Contra el Cáncer

Corre para que todos podamos tener las mismas oportunidades frente al cáncer

Recorridos:  
4 km. y 10 km.

Inscripciones abiertas  
[madridenmarchacontraelcancer.org](http://madridenmarchacontraelcancer.org)

# 27 Mar.

10km: 9h / 4km: 10:30h  
Paseo de la Castellana



asociación española  
contra el cáncer  
en Madrid

PATROCINADOR ORO



PATROCINADORES BRONCE



COLABORA



APOYO INSTITUCIONAL



# TOYOTA YARIS GR SPORT GT7 EDITION

GRAN TURISMO 7



TOYOTA ESPAÑA Y PLAYSTATION PRESENTAN LA EDICIÓN  
EXCLUSIVA TOYOTA YARIS GR SPORT GT7 EDITION

EL NUEVO TOYOTA YARIS GR SPORT GT7 EDITION ESTARÁ  
DISPONIBLE DESDE EL 4 DE MARZO

# Toyota Yaris GR SPORT GT7 Edition

Toyota España y Sony Interactive Entertainment España lanzarán una edición limitada del nuevo Toyota Yaris GR SPORT Electric Hybrid. El exclusivo modelo estará limitado a 100 unidades para el mercado español y su comercialización arrancará a partir del próximo 4 de marzo, coincidiendo con el lanzamiento de Gran Turismo™7.

El nuevo Toyota Yaris GR SPORT Electric Hybrid llevará el nombre de GT7 Edition y contará con detalles exclusivos como un anagrama exterior GT, una placa identificativa interior con número de serie limitada, así como llavero y llave inteligente personalizada.

Además, todas las unidades de esta edición limitada del Toyota Yaris GR SPORT incluirán:

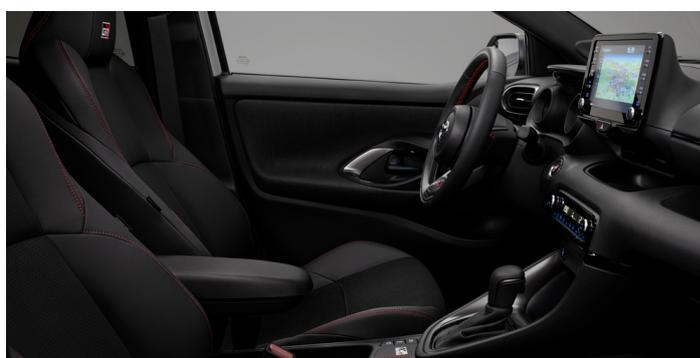
- Una consola PlayStation®5
- Una copia estándar física de Gran Turismo™7 para PlayStation®5
- Un mando inalámbrico DualSense™ extra
- Una suscripción de 3 meses a PlayStation®Plus

El Toyota Yaris GR SPORT se ha incorporado recientemente como nuevo miembro de la familia GR SPORT, con un acabado de diseño deportivo que configura el acceso al universo TOYOTA GAZOO Racing.

Supone la segunda generación de Yaris GR SPORT que llega a España y el cuarto miembro de la gama GR SPORT en la actualidad junto a Corolla GR SPORT, Corolla Touring Sports GR SPORT y Toyota C-HR GR SPORT. A ellos se unirá próximamente Hilux GR SPORT.

El nuevo Yaris GR SPORT, que se comercializa únicamente con motorización híbrida eléctrica 1.5 Dynamic Force de 85 kW / 116 CV, se distingue del resto de versiones de la gama Yaris Electric Hybrid por su diseño con ADN de TOYOTA GAZOO Racing.

Así, en el exterior, cuenta con unas nuevas llantas de aleación de 18 pulgadas con segmentos en rojo mecanizado, parrilla frontal de diseño de panal de abeja, con anagrama GR, y difusor trasero. En el interior, incluye asientos deportivos GR SPORT con tapicería de tela, respaldos en rojo y logo GR, además de volante de tres radios de cuero perforado y respaldos igualmente en color rojo.





# aplicados



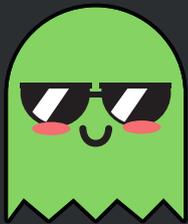
## Park4Dis

Park4Dis se propone el objetivo de solucionar una problemática que afecta a más de 450.000 personas con tarjeta europea de estacionamiento para personas con discapacidad y más de 5 millones en Europa, desde varias vertientes y con una visión a 360°.

Actualmente, proporciona la información relativa a más de 250 ciudades europeas, principalmente españolas, sumando más de 50.000 plazas para personas con movilidad reducida (PMR).

Uno de los objetivos principales es el de ayudar a los usuarios PMR , ofreciéndole una plataforma gratuita, interurbana y transversal que le muestra, de una manera resumida y accesible, tanto la ubicación de las plazas PMR como, solución única en toda Europa, la normativa local relativa a otros estacionamientos permitidos.

De esta forma, el usuario PMR no tiene que preocuparse de descargar, si existe, una App para cada destino al que se dirige, y el ayuntamiento (o destino turístico) que se adhiere a la plataforma, se convierte en "ciudad Park4Dis" formando parte del cambio de paradigma de Smart City a Smart Human City que se impulsa desde el proyecto Park4Dis.



## Presentamos unas varitas artesanales

ARTÍCULOS PARA FANS

"Nosotros hacemos bisutería y complementos en metacrilato y un día decidimos que teníamos que hacer algo nuevo para llevar a los eventos. Como somos muy fan de Harry Potter pensamos en hacer varitas, porque no era algo que viéramos en las ferias a las que íbamos a vender.

Después de varios intentos encontramos una masilla flexible con la que cubrir palos de madera que se moldea muy bien y al secarse se puede pintar sin problema, así que así comenzamos nuestra historia con las varitas.

Al principio las hacíamos en colores típicos de madera, pero a día de hoy las pintamos en todo tipo de colores, con brillos y degradados y eso es lo que hace a nuestras varitas diferentes. Cada una la modelamos, la pintamos y la barnizamos a mano, por lo que cada una es única e irrepetible.

Al principio encontramos mucha inspiración en las varitas originales, pero poco a poco hemos encontrado un estilo único gracias a los años modelándolas y también gracias a las sugerencias de nuestros clientes.

Queremos destacar que al ser modelado a mano aceptamos encargos personalizados en los que los clientes nos explican como la quieren o incluso mediante un dibujo y nosotros reproducimos sus deseos.

En este último año hemos estado experimentando con la resina y también tenemos una gama de varitas con gemas iridiscentes y de vivos colores."



**Precio: 12€ varita normal**

**15€ varita con gema**

**REPELÚSATE**

# MISTERIOS Y LEYENDAS

## LAS PROFECÍAS DE BABA VANGA



Vangelia Pandeva Gushterova, más conocida como Baba Vanga, es considerada como una de las grandes videntes de los últimos tiempos.

Nacida el 31 de agosto de 1911 en Strumica (ciudad de Macedonia del Norte en la actualidad) y fallecida el 11 de agosto de 1996 en Sofia (Bulgaria), esta mujer llegó a tener un número importante de seguidores en vida y muchos han continuado después de su muerte divulgando sus predicciones.

Según contó ella misma, su punto de inflexión vital tuvo lugar a los 12 cuando un tornado la levantó en el aire produciéndole unas lesiones que hicieron que perdiera la vista por completo.

Desde ese momento, sus facultades para "ver" el futuro se ampliaron.

Algunas de las predicciones que se le atribuyen son, por ejemplo, el fin de la Unión Soviética, el incidente nuclear de Chernóbil, la muerte de la princesa Diana, los atentados del 11-S, el tsunami de Indonesia, la Covid y también se dice que vaticinó su propia muerte.

A día de hoy se le atribuyen también otras profecías relacionadas con la actualidad más reciente, aunque sus seguidores salen a desmentir algunas de estas informaciones.

En 2011 se realizó un documental sobre ella: "Vanga: The Visible and Invisible World".

Y anteriormente, en 1977, se realizó otra película promovida por el gobierno búlgaro y que recogía los estudios que varios investigadores hicieron de esta mujer.

De la información recogida de los estudios realizados sobre Baba Vanga, se concluyó que alrededor del 80% de las predicciones han resultado ser acertadas.

Os animamos a que busquéis sus predicciones para 2022 y años venideros. Os sorprenderán.



# Pechugas de pollo con salsa de plátano maduro

UNA RECETA DE ALBERTO S.

## Ingredientes

- 6 pechugas de pollo
- 4 plátanos maduros
- un poco de pimienta molida
- un poco de curry
- un yogurt
- un bote pequeño de salsa de tomate

## Preparación

- Preparamos la salsa primero. Juntamos todo menos las pechugas en un bol y lo batimos.
- Fries las pechugas con poco aceite y cuando esté doradita, echas la salsa.
- Lo mantienes durante 10 minutos a fuego medio.



# DV

**¿Estás buscando plan  
para el fin de semana?  
¿Es miércoles y quieres  
hacer algo diferente?**

**En nuestra agenda te  
presentamos eventos  
para hacer en los  
próximos días.  
Podrás encontrar más en  
[doblevida.es](http://doblevida.es)**

**Y si quieres ofrecer tus  
propuestas, contacta con  
nosotros en el mail  
[revista@doblevida.es](mailto:revista@doblevida.es)**



SÁBADO 19



### TALLER DE JABÓN ARTESANAL

**Actividad creativa para adultos  
(recomendado a partir de 16 años).**



de 10:00  
a 14:00



Entre Talleres  
(Madrid)



50€

MÁS INFO

DOMINGO 27



### IX CARRERA CONTRA EL CÁNCER

**Carrera de 10 km y marcha de 4km  
para ayudar a luchar contra el cáncer.**



10km a las 9:00  
4km a las 10:30



Pza. de Colón  
(Madrid)



consulta web  
del evento

VER WEB

DEL 31/03 AL 2/04



### SÍNDROME DE DRAVET

**Conferencias y encuentro de familias  
de la Fundación Síndrome de Dravet.**



consulta web  
del evento



consulta web  
del evento



consulta web  
del evento

VER WEB

TODO EL MES



### MADRID, ESCENARIO DE CINE FANTÁSTICO

**Exposición para los amantes del cine.**



consulta web  
del evento

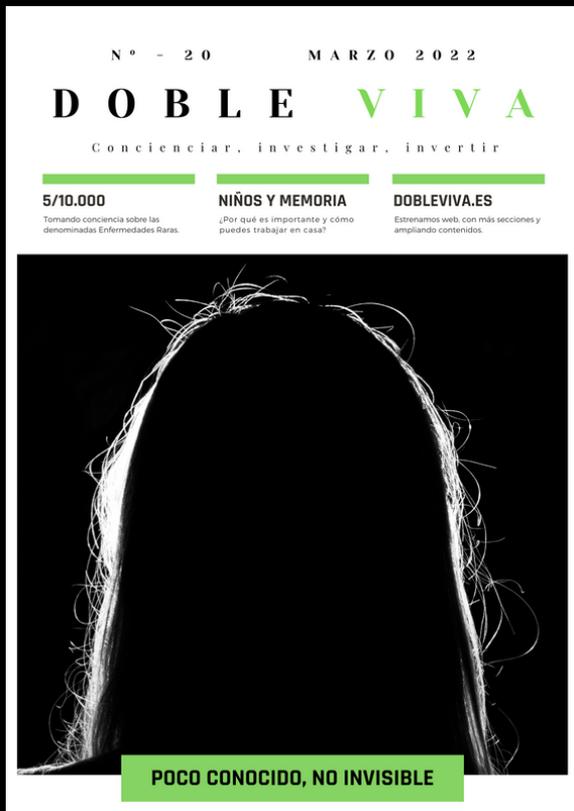


consulta web  
del evento



consulta web  
del evento

VER WEB



## N°20 - MARZO 2022

DOBLE VIVA es una revista de © VÍVELA ¡VIVA! ®

NO NOS HACEMOS RESPONSABLES DE LOS COMENTARIOS VERTIDOS POR LOS ENTREVISTADOS NI DE LA INFORMACIÓN FACILITADA POR TERCEROS NI DE CUALQUIER ERROR O CAMBIO EN LAS PROPUESTAS PRESENTADAS. LOS LINKS PROPORCIONADOS A OTRAS PÁGINAS SON UNA SUGERENCIA, NUNCA UNA INVITACIÓN. NO NOS HACEMOS RESPONSABLES DE POSIBLES DAÑOS POR VIRUS O POR USOS INADECUADOS DE LOS MISMOS.

DIRECCIÓN-DISEÑO-CONTENIDOS:  
Equipo Vívela ¡Viva!

REDACCIÓN:  
Equipo Vívela ¡Viva!

INFORMACIÓN:  
[revista@dobleviva.es](mailto:revista@dobleviva.es)  
[info@grupovivela.es](mailto:info@grupovivela.es)

PUBLICIDAD-COMERCIAL:  
[revista@dobleviva.es](mailto:revista@dobleviva.es)  
[info@grupovivela.es](mailto:info@grupovivela.es)

[WWW.DOBLEVIVA.ES](http://WWW.DOBLEVIVA.ES)  
[WWW.VIVELAVIVA.ES](http://WWW.VIVELAVIVA.ES)  
@DobleViva (Twitter)  
@VIVELA\_VIVA (Twitter)  
@vivelaviva.es (Instagram)

# Poco conocido, no invisible



**SUSCRIBIRSE**