



**Nuedexta mejora los síntomas de llanto o risas incontrolados**  
Un medicamento para el tratamiento de la sintomatología pseudobulbar  
**pag. 6**



**Dagmar Munn, escritora y blogger**  
Que NO decirle a un amigo o conocido enfermo de ELA  
**pag. 5**

# BOLETÍN ELA

FEBRERO DE 2020. EDITA ASOCIACIÓN ELA ANDALUCÍA. // Dep. Legal SE-3649-2011



## EN PORTADA

# Investigadores bloquean la degeneración de la ELA en ratones



**U**n equipo internacional de investigadores encabezado por científicos de la Facultad de Medicina de la Universidad de California, han inyectado un silenciador génico, a través de la médula espinal en ratones.

Este enfoque de **terapia espinal** ha conseguido **prevenir el inicio** de la enfermedad en un modelo de ratón con un

tipo de ELA genética (gen SOD1), y **bloquear la progresión** en aquellos que ya mostraban síntomas de la enfermedad, según publica la revista médica *Nature Medicine*.

Los próximos pasos incluyen estudios de seguridad adicionales con un modelo animal grande, el cerdo, para determinar la dosis óptima y segura, como paso previo antes de avanzar hacia las pruebas clínicas en humanos. </>

## En este número...

Investigación.....	2
El especialista.....	4
Tecnología.....	5
De interés.....	6
Testimonio.....	8
Asociación en acción .....	9

## RECUERDA QUE...

### Préstamo y Recogida de Ayudas Técnicas



**TE AYUDAMOS:** Préstamo gratuito de sillas eléctricas, andadores, prótesis, sillas de baño, timbres y avisadores acústicos, camas articuladas, discos giratorios para las transferencias...

**NOS AYUDAS:** Si tienes en casa ayudas técnicas que ya no utilizas, puedes donarlas a la Asociación, otra familia te lo agradecerá.

De igual forma, si te hemos prestado algún material que ya no utilizas, devuélvelo para que la Asociación pueda prestarlo a otra familia.

## DE INTERÉS



### Cuidado de la boca y los dientes en las personas con ELA

La boca sufre mucho con la ELA, y lo ideal es prevenir posibles complicaciones y visitar a nuestro dentista para una buena limpieza bucal y demás cuidados.  
**pag. 6**

## INVESTIGACIÓN

### Sevilla estrena un laboratorio de rehabilitación

Trabjará en técnicas de fisioterapia, rehabilitación y nuevas tecnologías para la mejora de la calidad de vida de los pacientes.  
**pag. 3**

[f @asociacionelaandalucia](https://www.facebook.com/asociacionelaandalucia)

[f @ELA\\_ANDALUCIA](https://www.facebook.com/ELA_ANDALUCIA)

# EE.UU. pone en marcha una innovadora base de datos de **secuenciación del genoma**



**E** E.UU. está creando un **depósito global, centralizado y basado en la nube de datos genéticos de ELA** con fondos de la Asociación Americana de ALS. Este es el primer Repositorio de este tipo a nivel mundial.

Gran parte de la investigación dirigida a encontrar una cura para la ELA está en el área de la genética. Tal trabajo requiere secuenciación genómica, un proceso mediante el cual los **genes de los individuos se mapean de una manera que se puede comparar con los genes**

**de otros que no tienen ELA** en un esfuerzo por identificar variaciones que pueden ser factores en el desarrollo o la progresión de la enfermedad.

El Repositorio central de datos, es un almacén en la nube, que permitirá a los investigadores de todo el mundo tener acceso inmediato a un gran conjunto de datos. Además de los genetistas y neurocientíficos, las personas fuera del campo podrían tratar de abordar partes del rompecabezas de la ELA. Ingenieros, químicos, matemáticos y programadores pueden encontrar soluciones que otros nunca pensaron considerar.

Cuanto más personas estén involucradas, antes se podrán encontrar nuevas variaciones genéticas que contribuyen al desarrollo de la enfermedad o posibles métodos de tratamiento.</>

## Mexiletine controla los calambres musculares

**M**exiletine, un medicamento oral para tratar los latidos cardíacos irregulares, es seguro y efectivo para **reducir los calambres musculares** en pacientes con ELA, según los resultados de un estudio clínico de fase 4.

Hasta la fecha, **este es el único tratamiento que reduce la cantidad y la intensidad de los calambres en pacientes con ELA**, que a menudo es un síntoma doloroso y debilitante.

Mexiletine se toma en píldora y **funciona bloqueando las señales de sodio que se cree que causan calambres musculares.**



Los investigadores recomiendan que sea el Neurólogo de su centro hospitalario, quien valore al paciente, ya que, para tomar este fármaco, el afectado no debe tener ninguna contraindicación para la mexiletina.</>

## El fármaco **RASRx1902** terapia potencial para la **ELA**

**C**ientíficos de la Universidad de Arizona (EE.UU.), trabajan en el desarrollo de RASRx1902, un tratamiento potencial para la ELA.

El proyecto se centra en evaluar los efectos del compuesto en las células de pacientes con ELA, cultivados en una placa de laboratorio. El objetivo principal de este experimento es determinar, primero si RASRx1902 puede mejorar la salud general de las células de los pacientes, y luego ver en qué etapa de la enfermedad, el tratamiento es más efectivo. </>

# El Hospital San Lázaro de Sevilla estrena laboratorio de rehabilitación para reducir las secuelas de la ELA



**E**l Hospital Universitario Virgen Macarena (Sevilla) ha puesto en marcha en el Hospital San Lázaro el **primer laboratorio de investigación en vivo** para **reducir las secuelas** del ictus, la **esclerosis múltiple** y la **ELA** (esclerosis lateral amiotrófica). Estas nuevas instalaciones, dependen del Servicio de Neurología del Hospital Virgen Macarena y darán cabida al proyecto denominado NeuroLab-Lázaro.

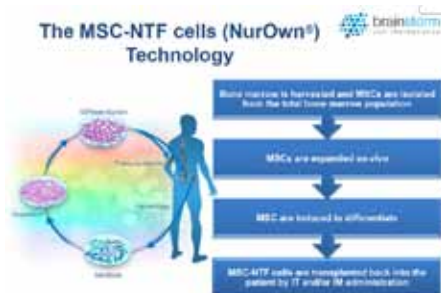
Se trata de un **programa destinado a realizar proyectos de investigación**, orientados principalmente a **avanzar en técnicas de fisioterapia, rehabilitación y nuevas tecnologías** para la **mejora de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades neurológicas**.

El laboratorio permitirá a los **investigadores utilizar nuevas tecnologías y prototipos robotizados para personalizar los tratamientos de fisioterapia; y comprobar los resultados en la salud de los pacientes**, de manera rigurosa.

En esta línea, uno de los objetivos principales consiste en unir a los ingenieros implicados en el desarrollo de tecnología sanitaria, a los pacientes, los fisioterapeutas, rehabilitadores y a los neurólogos para definir cuál es la mejor tecnología para rehabilitar a cada uno de los pacientes.

En definitiva, se trata de que NeuroLab sea un espacio disponible para toda la comunidad científica, pacientes, empresas del sector tecnológico y asociaciones.</>

NurOwn ya ha completado la inscripción de 200 pacientes



**E**l laboratorio *BrainStorm Cell Therapeutics* comunica que el ensayo clínico de fase 3 con terapia celular NurOwn en 200 pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), ya ha completado el cupo de inscripción y el tratamiento está en marcha.

El **ensayo aleatorizado, doble ciego y multicéntrico (NCT03280056)** está evaluando la **seguridad y la eficacia de tres administraciones de NurOwn en el canal espinal**. Los pacientes recibirán inyecciones intratecales NurOwn o placebo cada dos meses.

Este estudio se está llevando a cabo en varios centros hospitalarios de **EE.UU.** En octubre de 2020 tendremos los resultados.</>

## Ultomiris

**U**ltomiris es un fármaco para trastornos sanguíneos graves que será probado para la ELA en un ensayo clínico internacional fase III donde participarán 350 pacientes, de 90 centros dife-

rentes y, a lo largo de dos años. El tratamiento se administrará por vía intravenosa y los investigadores pretenden determinar si Ultomiris previene la progresión de la ELA, lo que podría llevar a su aprobación para esta indicación.</>



# NUEDEXTA MEJORA LOS SÍNTOMAS DE LLANTO O RISAS INCONTROLADOS EN PACIENTES CON ELA



Nuedexa (fármaco compuesto por dextrometorfano y quinidina) está aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos, la FDA, para el **tratamiento de la sintomatología pseudobulbar**, que se manifiesta en **episodios súbitos e incontrolables de risas o llantos** que no guardan relación alguna con el estado emocional real del paciente con ELA.

**E**n Europa, no está aprobada la comercialización de Nuedexa como marca comercial, pero sí los dos principios activos, dextrometorfano y quinidina.

En una **conversación informal** mantenida entre ELA Andalucía y el **Dr. Emilio Servera**, Jefe de Servicio de Neumología del **Hospital Clínico de Valencia**, para preguntarle cómo comienza él a trabajar con Nuedexa y en qué momento actual se encuentra ahora el fármaco, el doctor comenta:

—Desde Neumología empezamos con la asociación de quinidina y dextrometorfano porque en el **Hospital General de Massachussets** lo estaban utilizando para tratar la **labilidad pseudobulbar**, y había datos sobre una posible actuación sobre el hablar y el deglutir. Hablé con la Jefa de Servicio de Neurología de allí (uno de los mejores hospitales del mundo, perteneciente a la Universidad de Harvard) y decidí empezar.

»Dado que el **Nuedexa importado** era extraordinariamente caro, una **farmacéutica del hospital se comprometió a prepararla**. Queríamos ver si, además de lo que se había visto, podía retrasar el momento de fracaso de la ventilación no invasiva, muy ligado al empeoramiento bulbar. Pasábamos los test adecuados y, además, yo seguía en la Consulta la evolución general de los enfermos.

»Acabamos de presentar los resultados en el **Congreso de la Sociedad Europea de Neumología** y no hay **cambios** en el momento de fracaso del manejo no invasivo, pero **sí los hay en la labilidad**, que por otra parte **yo podía apreciar en las Consultas**. No hemos tenido que retirarlo en nadie por efectos secundarios. Antes de empezar medíamos el ECG para ver si podían llevarlo.

»En este momento, dado que es evidente que **actúa sobre la labilidad** y que no tiene efectos secundarios relevantes, **no veo razones para no darlo**, teniendo en cuenta que **preparado por el hospital el precio era muy bajo**. La labilidad afecta al enfermo y a los familiares, que no entienden el porqué de esos lloros.

»En la ELA aparecen serias dificultades para diseñar estudios acordes con las normas científicas y respetando a la vez el principio de benevolencia... Con lo que ya se sabe de esta combinación pueden conseguirse algunos beneficios, sin esperar milagros—, concluye el Dr. Emilio Servera.

Aun así, y dado que la **Agencia Europea del Medicamento** ha anulado la autorización para la comercialización de Nuedexta y; por otra parte, en estos momentos hay un ensayo clínico en marcha con Nuedexta en Florida para comprobar si el fármaco puede desacelerar los síntomas bulbares (deglución, habla), la Asociación ELA Andalucía ha preguntado al respecto al **Dr. Miguel Ángel Moya, Neurólogo** que lleva muchos años implicado profesional y humanamente en la ELA y, actual Director Médico en el **Hospital Puerta de Mar**, en Cádiz.

—Doctor, hasta ahora, muchos neurólogos y neumólogos de hospitales de España y andaluces, han recetado la **fórmula magistral (dextrometorfano y quinidina)** para **tratar la labilidad pseudobulbar** de la ELA y con **buenos resultados**, pero la negativa de la Agencia Europea del Medicamento a la autorización de dicho medicamento, ¿quiere decir que ya no se va a poder recetar para estos síntomas?

—Efectivamente los **dos componentes** que forman Nuedexta se pueden **seguir recetando** como fórmula magistral. De hecho, **se hace así porque en España no está comercializado**. Lo que yo interpreto es que el documento de **negativa se refiere a Nuedexta (marca comercial)** que se intentó comercializar, pero no obtuvo la autorización. La actual investigación con Nuedexta que está en marcha en Florida es porque se intenta dar consistencia y evidencia científica a la eficacia. En definitiva, **no veo motivo para que se deje de recetar como fórmula magistral**”, concluye el Dr. Miguel Ángel Moya en una conversación informal mantenida con ELA Andalucía. </>



## Controla tu Televisión LG desde el ordenador

Controlar la Televisión desde tu ordenador personal es fácil y facilita la autonomía cuando la ELA avanza. Si tu ordenador tiene el sistema operativo de Windows o Mac, puedes instalarte un control remoto para usar y “zappear” en tu TV LG: sube y baja el volumen, accede a las aplicaciones de tu TV, cambia de canal...

Nuestro amigo Antonio Luis ha elaborado un tutorial para la tele LG porque es la que tiene en casa, pero **es posible el control de la TV con otras marcas** si lo buscamos en Internet, hay muchos tutoriales sencillos y buenos.

Ver vídeo tutorial: <http://www.elaandalucia.es/WP/controla-television-lg-desde-ordenador/> </>



Easy Click, una nueva aplicación de Irisbond para controlar tu ordenador o Tablet con la mirada de forma más sencilla



¿Tienes el **Irisbond Primma** o el nuevo **Irisbond Duo**? con ambos, ya puedes descargarte de forma gratuita una aplicación nueva de Irisbond que se llama **Easy Click**.

Easy Click es un asistente de configuración que **permite controlar tu ordenador o Tablet con la mirada es dos sencillos pasos**: posicionarse y calibrar la mirada. Es fácil, cómodo e intuitivo de usar, creado para simplificar la tarea del usuario y facilitar un acceso y uso del ordenador sin esfuerzos.

Entre sus características principales: calibración de 0,1 y 5 puntos; configuración y diseño intuitivo para optimizar el posicionamiento de la mirada; y perfecto para principiantes y muy recomendable para actividades básicas y juegos

Entra en [www.irisbond.com/productos/descargas](http://www.irisbond.com/productos/descargas) y pica en Easy Click ¡Notarás la diferencia! </>

# Cuidado de la boca y los dientes en las personas con ELA



La boca sufre mucho con la ELA, y lo ideal es prevenir posibles complicaciones y, **con el diagnóstico ELA, visitar a nuestro dentista** para una buena limpieza bucal y demás cuidados que se precisen de forma personalizada. Conforme la ELA avanza, el **cepillado de dientes** se hace cada vez más **difícil** y a la par, más **necesario**. Los dientes debemos **cepillarlos todos los días**, después de cada comida, siendo el más importante el cepillado de la noche, antes de dormir. De igual manera, las personas que no comen por boca, deben cepillarse los dientes tres veces al día.

## Cepillar los dientes

Es mejor un **cepillo eléctrico** porque permite una **limpieza profunda sin apenas esfuerzo**. Limpia mucho mejor que el manual.

Si no tienes problemas para eliminar la pasta sobrante que te queda en la boca, puedes emplear una pequeña cantidad de pasta de dientes con flúor porque ayuda a prevenir la caries. Pero, si no puedes eliminar por ti mismo la pasta, es suficiente con mojar el cepillo en **colutorio** (que además es anticaries y deja buen olor y sabor) y con la fricción que realizan las cerdas se obtiene una limpieza eficaz.

Cuando la persona no puede cepillarse por sí misma los dientes, debemos de **ayudarle**. Este gesto es una expresión de **cuidado y amor** que contribuyen a mantener una **buena salud bucal** y una mejor calidad de vida.

Cuando ayudamos a nuestro familiar, debemos de realizar el cepillado de dientes a la misma hora y de la misma manera todos los días para que se transforme en parte de la **rutina diaria**. Para iniciar el cepillado, abrimos suavemente la mejilla y los labios con los dedos índice y medio; y cepillamos todos los **dientes y muelas una a una usando el cepillo eléctrico**.

Limpiar los dientes con una gasa empapada en colutorio no es efectivo porque no hay fricción y no se produce una limpieza efectiva.

## Cepillo interdental

El **cepillado solo no es suficiente**. Una buena higiene lleva asociada la utilización de **seda dental** y de **cepillos interdentales** (al menos una vez al día), para **sacar los restos de comida que se quedan entre las piezas dentales y que causan mal olor**, siempre y cuando el paciente pueda y no esté contraindicado por su dentista. No olvides que lavar los dientes implica también **limpiar la lengua y enjuagar la boca** con un enjuague bucal o espray.

## ¿Por qué debo limpiarme la lengua?

En la **lengua se acumula gran cantidad de bacterias** y es muy importante eliminar diariamente esa capa de gérmenes y los restos de alimentos que se acumulan sobre la lengua. De esta forma se evita la proliferación de bacterias que favorecen la aparición del mal olor y actúan como estanco para otras muchas infecciones bucales.

Por ello, la **lengua se debe limpiar diariamente con un limpiador lingual**. Uno bueno puede ser *Halitas*, su precio en farmacias ronda los 4 €. Para su uso, sacamos la lengua e introducimos el limpiador lingual en la boca intentando alcanzar la parte más lejana de la lengua. Arrastrar el limpiador por el centro de la lengua hacia la parte delantera de la boca. Repetir la operación 7 veces, enjuagar el limpiador tras cada pasada de arrastre. Limpiar también los laterales de la lengua. Enjuagarse la boca con abundante agua al finalizar.

## Enjuagues bucales con líquido o spray

Los enjuagues bucales y espray **complementan la higiene bucal diaria**. Cuando las personas **no dominan el reflejo de la deglución**, no deben usar enjuagues bucales líquidos, para estos casos es **mejor los espráis de clorhexidina** (también para el tratamiento de pequeñas infecciones locales o para las llagas). El precio de estos productos no llega a los 8 €

## Hidratar los labios

Por último, debemos recordar secar la cara y los labios de la persona, poniendo **un poco de vaselina en los labios para que no se resequen**. Los labios agrietados duelen.

## Bebe agua en cantidad

En algunas personas con ELA la boca se reseca mucho debido a los efectos de algunos fármacos. Por ello es recomendable beber agua en abundancia cada día, para mantenernos hidratados y evitar el mal aliento relacionado con la sequedad bucal. Si **no puedes beber agua por boca, hidrátala con un espray** de agua.



### Cómo superar algunos problemas que pueden ocurrir durante el cepillado

Ardua tarea donde las haya... Primero, porque cuando la **ELA avanza, las personas pueden tener dificultad para abrirle la boca**. Si la persona tiene espasticidad y no puede abrir la boca, **nunca forzar para que abra la boca**, y limpiar los dientes solo por la parte de fuera. Cuando relaje, limpiar con colutorio por dentro, pero recuerda poner un **apoya mordida** para que no muerda tus dedos de forma accidental.

**Morder el cepillo:** esto es un acto involuntario en la persona. Si nuestro familiar muerde el cepillo, **utilizamos otro para continuar** con el cepillado. No la fuerces a soltar el cepillo porque le puedes hacer daño, lo hará espontáneamente después de un rato. En el caso del cepillo eléctrico, cambiamos a otro cabezal para proseguir.

Un **"apoya mordida"** puede ayudar a la persona a abrir la boca y no morder el cepillo. Intentamos que el paciente muerda el "apoya mordida" con las muelas de atrás para tener la boca más abierta y permitir limpiar los dientes. Existen distintos tipos y tallas de "apoya mordida" que podemos encontrar en farmacias a precios económicos.

Otra opción es utilizar un "apoya mordida" de **material plástico lavable**, como se muestra en la imagen. Debe tener **al menos 20 cm de largo** para que puedas manejarlo firmemente mientras realiza el cepillado. Es importante que **el cuidador proteja sus dedos para evitar mordeduras accidentales**.

**Cepilla los dientes, incluso si las encías sangran al hacerlo.** Hazlo de manera suave y podrás observar cómo disminuye el sangrado en pocos días.

Algunos pacientes, el **primer lavado de dientes de la mañana** lo hacen en la **ducha**, porque es más relajante para el afectado y el cuidador. **Puedes mojar a diestro y siniestro** sin preocuparte por manchar la ropa y **profundizar más en la higiene bucal**. Hay familias que en la ducha también usan el **irrigador bucal** porque complementa la limpieza y gusta al paciente por la sensación de frescor que deja.

### A tener en cuenta

Aunque el **Dentista o Maxilofacial** no están dentro del Equipo Multidisciplinar ELA, nuestra Enfermera Gestora puede **derivarnos** a estos especialistas hospitalarios en caso de **dolor dental u otra necesidad**. Los problemas de la boca también se los debemos comunicar a nuestra Enfermera, ella nos ayudará. </>

### Normas para tener una boca saludable

1. Hay que acudir al dentista con el diagnóstico ELA y siempre, al menos una vez al año.
2. Es necesario cepillarse los dientes a diario, durante dos minutos, después de cada comida, o un mínimo de dos veces al día.
3. El cepillo eléctrico limpia muy bien sin apenas esfuerzo. Utiliza colutorio o crema dental. Cambiar los cabezales cada tres meses, pues pasado este tiempo los filamentos se desgastan y pierden efectividad.
4. Aprovecha el cepillo eléctrico para masajear la lengua y estimular la zona interna de los carrillos.
5. Se recomienda recurrir al hilo de seda y cepillos interdentes, para la higiene entre piezas.
6. Antes de acabar, debemos limpiar bien la lengua con un limpiador lingual, puesto que en ella se acumulan gran cantidad de bacterias y restos de alimentos.
7. El uso de enjuagues bucales y espray con efecto antiséptico y antibacteriano ayuda a mantener la boca sana.
8. Aplicar vaselina de labios para hidratarlos y evitar que se agrieten.
9. Beber agua con frecuencia para hidratar el cuerpo y evitar la sequedad de la boca.

**Dagmar Munn**, escritora y blogger

# Que NO decirle a un amigo o conocido que tiene ELA

Ante la ELA, la gente no sabe cómo actuar y dice o hace las cosas más irreflexivas. Si cada uno de nosotros contáramos sólo una anécdota, tendríamos para escribir un libro.

**Y**a sea que esté en una reunión social o en medio de una charla alegre en un supermercado, no hay duda, ¡la gente puede decir las cosas más extrañas! Esto es así, porque están bloqueados sobre qué decirme sobre mi ELA.

No me malinterpretes. Realmente aprecio la sincera preocupación de todos y simpatizo con el desafío de encontrar lo correcto para decir. Entonces, cuando recurren a frases familiares que pueden funcionar bien para otras enfermedades, pero no tan bien para la ELA, los dejo en paz y sonrío.

Sin embargo, con el espíritu de crear conciencia sobre la ELA y ayudar a amigos y familiares a aprender qué decir y qué no decir, ofrezco la siguiente lista y consejos:

## **'Mi tío Alberto también tenía ELA, y solo duró 4 años'**

Aunque mis condolencias están con su pobre tío Alberto, compartir cuánto tiempo vivió es, en mi opinión, demasiada información.

Además, me dice que no entiendes de la ELA. Desde la variedad y la gravedad de los síntomas hasta la edad de inicio, el viaje de cada persona con ELA es único.

Entonces, mientras cortésmente escucho y sonrío, mi cerebro está trabajando locamente para borrar la imagen de una fecha de vencimiento invisible estampada en mi frente.

Solución: le sugiero que diga: «Mi tío Alberto también tenía ELA... y me avisas si alguna vez puedo ser



Imagen de archivo. Ana Campos

de ayuda». Esto me demuestra que reconoces que tener un círculo de apoyo contribuye a mi bienestar general.

## **'Eres un héroe'**

A menos que haya recaudado una cantidad astronómica de dinero para la ELA, no me considero un héroe.

No elegí tener ELA, pelear la batalla, reunir el coraje o lograr una búsqueda aparentemente imposible. Simplemente soy una persona que decidió ser optimista, presentarse y participar mientras vivía con ELA.

Solución: en cambio, llámame un modelo a seguir para los demás. Aceptaré ser un modelo a seguir porque esa fue mi elección.





Dagmar Munn

### 'Enviarme un artículo de noticias sobre el último descubrimiento o «cura» de la ELA'

No hace muchos años, recibía recortes de periódicos por correo. Ahora los artículos llegan por correo electrónico. Dado que ambos métodos son una forma de comunicación, también incluiré este consejo.

Tómese el tiempo de leer lo que me envió. Lo más probable es que las noticias sean antiguas, la cura milagrosa es el correo no deseado, o es por la enfermedad equivocada: la esclerosis múltiple no es lo mismo que la ELA.

Sepa que, dentro de las 48 horas posteriores a mi diagnóstico, busqué en Internet, me uní a ocho grupos de ELA en Facebook, me registré en dos salas de chat y me inscribí para recibir correos electrónicos diarios de varias entidades de ELA.

Estoy al tanto de todas las cosas sobre la ELA.

Solución: Prefiero recibir un correo electrónico con noticias sobre ti mismo o un mensaje optimista. Chistes, incluso fotos divertidas son bienvenidas. Solo estar en contacto conmigo sería genial.

### Un consejo final

No podemos controlar las cosas que la gente nos dice, algunos son comentarios irreflexivos. Nuestra mejor elección es hacer frente y ofrecerles una experiencia de aprendizaje.

Ayudemos a nuestros amigos y familiares a aprender lo que sí pueden hacer para ayudar a mantener la calidad de nuestras vidas.</>

## Grupos de Ayuda Mutua Online

La Asociación ELA Andalucía tiene abiertos varios grupos provinciales y privados de WhatsApp, para las **personas afectadas** y sus **familiares**, de manera separada, puedan tener un espacio de Ayuda Mutua.

Los grupos son un lugar de encuentro Online donde los usuarios comparten sentimientos, hablan de sus cosas, respetan las opiniones de los demás, no juzgan a nadie, quedan entre ellos, comparten experiencias y... derrochan

empatía, que siempre supone una gran fuente de apoyo y ayuda mutua.

Para las **personas que no quieren estar en WhatsApp**, la Asociación tiene un **GrupoInfo** dónde los usuarios no se ven ni pueden hablar entre ellos, pero la Asociación envía por este medio toda la información relevante de interés referida al prestamos de productos disponibles, últimas noticias de interés o actividades programadas en las provincias.</>



## ELA Andalucía audita las cuentas de los dos últimos años

Antonio del Pino Auditores S.L. ha auditado las cuentas anuales de los dos últimos años, 2017 y 2018, de la Asociación ELA Andalucía y, ha emitido un **informe favorable que expresa** en todos los aspectos, la **imagen fiel del patrimonio** y de la situación financiera de la entidad.

La **Asociación se ha sometido voluntariamente a este procedimiento de Auditoría**, pues el he-

cho de ser una entidad de Utilidad Pública, que rinde cuentas económicamente al Ministerio de Interior, no tiene obligación legal de auditarse. Además de contar con un presupuesto modesto y solo tres trabajadores en plantilla.

El informe de Auditoría es un documento que garantiza tanto la transparencia, como la confianza en nuestra asociación, ante otras entidades que quieren colaborar con la ELA.</>

# Respiración en los pacientes con ELA



**E** LA Andalucía asiste a un taller formativo dirigido a profesionales sanitarios "Abordaje Respiratorio en Pacientes con ELA en su Domicilio", celebrado en Granada, para dar a conocer a médicos y enfermería las principales dificultades con las que se encuentran las familias en sus hogares para adaptarse a las mascarillas respiratorias o Bipap.

Vivisol mostró una nueva mascarilla oronasal que no presiona la

nariz y que ya se está recetando en los hospitales andaluces. El Humidificador es imprescindible cuando al paciente se le seca la boca, hay que pedirlo a la empresa que suministra la mascarilla (Oximesa, Vivisol, Linde) y lo instalan de forma gratuita.

Todas las mascarillas tienen un poco de escape de aire por seguridad para el paciente, los familiares no debemos poner esparadrapo en estos escapes.

Las máquinas Bipap llevan adherida una pegatina donde aparece el teléfono de atención 24 horas, para atender a las familias ante cualquier dificultad que pueda surgir.

Nuestro agradecimiento a los organizadores del taller por tener presente a la ELA como patología de difícil manejo y que precisa formación, a la Dra. Emilia Barrot y al equipo de Vivisol por impartir este fantástico taller. </>

## Siete familias se beneficiarán del Programa de Ayuda a Domicilio de ELA Andalucía

**L**a Consejería de Empleo, Formación y Trabajo Autónomo de la Junta de Andalucía, subvenciona a la Asociación ELA Andalucía, un proyecto de Interés General y Social, generadores de empleo, en el ámbito de la Ayuda a Domicilio.

Dicho programa, consiste en la **contratación de una persona auxiliar a tiempo completo**, Manuela, que repartirá su jornada semanal para **atender a siete domicilios distintos de familias con ELA**, con el objetivo de cubrir sus demandas personales en relación a las necesi-

dades físicas y de mejora del entorno familiar y social.

La auxiliar realiza tanto tareas de atención personal (apoyo para la higiene personal, movilización, alimentación, acompañamientos para la realización de visitas médicas o para dar un paseo), como otras de apoyo a las gestiones cotidianas domésticas y la organización del hogar.

Esta iniciativa de Ayuda a Domicilio busca luchar contra las dificultades de las personas con esclerosis lateral amiotrófica para su desenvolvimiento en la realización de las actividades de la vida diaria y, atajar la



carga asistencial de sus miembros, proporcionando unas horas de respiro a los cuidadores. El programa finaliza el 30 de junio. </>

# Ambulancia del Deseo



**¿** Cómo te sentirías si tu mayor deseo se hace realidad? La persona más feliz del mundo. Así está Lucía, super feliz.

Lucía vive en Sevilla, pero nació y vivió en Jaén hasta que se casó. Ahora, su mayor deseo era ir a Jaén, a despedirse de su tierra y reunirse con toda su familia. Arduo deseo pues Lucía necesita una ambulancia con personal sanitario para desplazarse.

Difícil, pero no imposible. La familia escribió a la "Ambulancia del Deseo" para explicar el caso y... ¡tachán!, deseo concedido, toda la familia de Lucía ha ido Jaén, han disfrutado paseando por la ciudad, han visitado a la Virgen de las Lágrimas de la Cofradía de Los Estu-

dante (su Cofradía de familia) y, lo mejor es que han conseguido reunir a toda la familia más extensa en una comida familiar, nada menos que 35 personas, como en una boda... Maravilloso día donde todos disfrutaron mucho, se pusieron al día, rieron, lloraron y estrecharon lazos familiares.

Lucía, hija: "Gracias a la Ambulancia del Deseo, en especial a José Manuel Salas, a Mercedes y a Sebas por cumplir el último deseo de mi madre de ir a despedirse de su tierra y juntarse con toda su familia. No tengo palabras para agradecerles la labor tan bonita que realizan ni la felicidad de mi madre y de todos nosotros ese día. Muchas gracias".

¿Tienes un deseo? Pídelo aquí: <https://ambulanciadeldeseo.es/> </>

## Próximas Actividades

**20 de febrero**

Taller Mindfulness

📍 Málaga

**20 de febrero**

Taller Mindfulness

📍 Sevilla

**4 de marzo**

Taller Convivir con la ELA.  
Autocuidados

📍 Sevilla

**19 de marzo**

Taller Mindfulness

📍 Málaga

**20 de marzo**

Taller Autocuidado Emocional  
para Personas con ELA

📍 Algeciras (Cádiz)

**26 de marzo**

Taller Mindfulness

📍 Sevilla

**23 de abril**

Asamblea General de Socios de  
ELA Andalucía

📍 Sevilla

**8 de mayo**

Taller Convivir con la ELA.  
Autocuidados

📍 Jaén

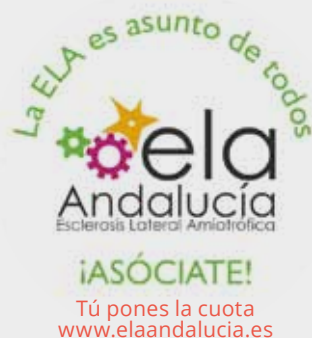
**5 de junio**

Taller Convivir con la ELA.  
Autocuidados

📍 Córdoba

**21 de junio**

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA



## ELA ANDALUCÍA

Declarada de Utilidad Pública  
 C/ Fray Isidoro de Sevilla nº 1,  
 41009 Sevilla  
 954 343 447- 628 099 256  
 comunicacion@elaandalucia.es  
 www.elaandalucia.es



## Equipo médico

El **número de teléfono móvil** corporativo de los Enfermeros Gestores resuelve las preocupaciones y cuestiones del día a día y reduce las visitas a Urgencias hospitalarias. El **correo electrónico** corporativo de los especialistas del equipo médico interdisciplinar hospitalario, permite al paciente con dificultad en el habla, escribir un e-mail a su médico, antes de la cita programada, para decirle cómo se encuentra... o cualquier otra cuestión.

**Si eres paciente con ELA, y no tienes el correo de tu especialista, pídeselo.**

Estas mejoras de atención en los hospitales andaluces, son fruto del esfuerzo humano de todos los profesionales.

Hospital	Localidad / provincia	Enfermero/a gestor de casos	Teléfono
H. Torre Cárdenas	ALMERÍA	Isabel Marín	677 905 590
H. La Inmaculada	Huércal-Overa	Ana López	697 955 361
H. Puerta del Mar	CÁDIZ	Paqui Domínguez	697 954 826
H. Punta Europa	Algeciras, CÁDIZ	Carmen Mañas	670 946 075
H. Ciudad de Jerez	Jerez, CÁDIZ	Fernando González	697 953 327
H. Puerto Real	Puerto Real, CÁDIZ	Carmen Carmona	697 954 550
H. Reina Sofía	CÓRDOBA	Elisa Martínez	677 904 741
H. Infanta Margarita	Cabra, CÓRDOBA	Alejo Ortegón	697 958 759
H. Virgen de las Nieves	GRANADA	Carmen Corral	671 569 499
H. San Cecilio	GRANADA	M <sup>a</sup> Luz Flores	697 953 348
H. de Traumatología	GRANADA	Lola Vellido	671 564 711
H. Santa Ana	Motril, GRANADA	Ramón Casares	677 904 527
H. Infanta Elena	HUELVA	Clara Ortiz	697 954 823
H. Juan Ramón Jiménez	HUELVA	Santiago Teso	697 954 379
H. de Riotinto	Minas de Riotinto	Mario Merino	697 954 420
H. Ciudad de Jaén	JAÉN	M <sup>a</sup> Carmen Rodríguez	671 568 736
H. Regional de Málaga	MÁLAGA	Mayte Pérez	697 954 256
H. Clínico Virgen Victoria	MÁLAGA	Marivi Requena	670 945 057
H. Serranía de Ronda	Ronda, MÁLAGA	Eva Naranjo	677 903 829
H. de Antequera	Antequera	Ángeles Roldán	677 903 826
H. Virgen Macarena	SEVILLA	Encarna Ramírez	677 904 663
H. Nuestra Sra de Valme	SEVILLA	Carmen Arispón	697 953 632
H. Virgen del Rocío	SEVILLA	Pilar Zamorano	697 958 949
H. de la Merced	Osuna, SEVILLA	Encarnación Álvarez	697 953 566