

“No hay mejor medicina que tener pensamientos positivos...”

Sumario

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

Visita a Selwo Marina

Talleres en el Alamillo

BROTOS VERDES

Nuevas mutaciones

Intoxicación por nitrilo

Fármaco MW151

Fluido cerebral

Biomarcadores de sangre

Nuevo gen de la longevidad

Células nuevas

TESTIMONIOS

Un fin de semana inolvidable

Una nueva compañía

ACTIVIDADES REALIZADAS

GAM: La Ansiedad, prevención

Alma, afrontamiento ELA

NOTICIAS

ELA Andalucía: Utilidad Pública

Nueva sede para ELA Andalucía

Fundación Telefónica apoya a la ELA

El Virgen del Rocío unifica consulta ELA

Nueva imagen corporativa para ELA

Rifa fin de semana en El Bosque

TABLÓN DE ANUNCIOS

LECTURA RECOMENDADA

El Poder del Ahora

Visita a Selwo Marina en Málaga y talleres de Risoterapia y Relajación con afectados de ELA en Sevilla. Apúntate, es gratuito

La Fundación Telefónica celebra el próximo **viernes 5 de octubre**, el **Día Internacional del Voluntariado de Telefónica**, como homenaje a los voluntarios de la compañía y con el propósito de reconocer la labor de estos empleados que compaginan de forma altruista y, no sin esfuerzos, su tiempo de trabajo con la dedicación solidaria y extra laboral para con los colectivos más necesitados.

Durante la jornada de este gran día, los voluntarios llevarán a cabo actividades lúdicas solidarias con diferentes ONGs de todo el mundo. Entre ellas, se encuentra la *Asociación ELA Andalucía*, a la que subvenciona y acompaña en dos actividades recreativas: una en Málaga y otra en Sevilla.

En **Málaga**, voluntarios, pacientes y familiares visitaremos **Selwo Marina Delfinarium**, donde recorreremos los cuatro recintos que componen el parque: las Antillas, la Hondonada, la Isla del Hielo y Amazonia. Después, para reponer fuerzas, el grupo compartirá un almuerzo relajante y divertido en un restaurante del recinto.



En **Sevilla**, estamos citados en el **Cortijo del Parque del Alamillo** para festejar una convivencia que tiene dos talleres programados: Risoterapia y Relajación. Actividades que abrirán el apetito y, una vez finalizadas, compartiremos un almuerzo informal, un buffet libre que nos dará la oportunidad de relacionarnos y disfrutar del sol y de la naturaleza.

BROTOS VERDES

Aquí incluimos algunas noticias que nos dejan ver que no estamos solos, que hay muchísimos científicos de España, y del mundo entero, trabajando con ilusión para intentar aportar algo de luz y esperanza a nuestra enfermedad. Mencionamos brevemente:

Nuevas mutaciones vinculadas a la ELA

Investigadores de Estados Unidos, han vinculado mutaciones (alteraciones) genéticas, descubiertas recientemente, a algunos casos de ELA. Al revelar la manera en que esta enfermedad destruye las células, y conduce a la parálisis, los científicos observaron que los cambios en el gen estudiado afectan la estructura y el crecimiento de las células nerviosas.

Más de una docena de genes han sido vinculados a la ELA, y estos últimos hallazgos apoyan estudios existentes que sugieren que la ELA puede ser causada por una variedad de defectos celulares.

La intoxicación por nitrilo provoca efectos similares a la ELA

Investigadores de la Universidad de Barcelona han estudiado cómo el nitrilo IDPN provoca síndromes neurológicos parecidos a la ELA. Los nitrilos son compuestos químicos muy abundantes en la naturaleza y en la industria se utilizan como disolventes y productos intermediarios en la síntesis de plásticos, fibras artificiales, resinas y productos farmacéuticos, entre otros.

La novedad del estudio es que la axonopatía provoca una pérdida marcada de neurofilamentos en los terminales de las neuronas motoras. Esta observación es relevante ya que la refracción de los terminales es el factor crítico en la degeneración de la neurona motora.

Fármaco MW151

Una nueva clase de fármaco - MW151- desarrollado en Chicago, muestran beneficios en las primeras fases de la enfermedad de Alzheimer, puesto que reduce la inflamación cerebral. Debido a que este mecanismo inflamatorio perjudicial también parece ser clave en otras enfermedades neurodegenerativas, este medicamento podría tener un gran potencial como co-terapia para tratar también la demencia fronto-temporal y la ELA, entre otras patologías.

Los resultados del ensayo en fase preclínica ponen de manifiesto que la administración del MW151 en el modelo de ratón alterado genéticamente para desarrollar Alzheimer previene el desarrollo de la enfermedad.

Un fluido cerebral ayuda a limpiar toxinas

Científicos de la Universidad de Rochester, Estados Unidos, han descubierto un fluido en el cerebro que podría ayudar a eliminar la acumulación de las proteínas asociadas al Alzheimer, ELA y otros trastornos degenerativos.

En esta investigación, también han participado la Universidad de Oslo (Noruega) y la Universidad Stony Brook (Nueva York, Estados Unidos), además ha demostrado que los astrocitos juegan un papel importante en el buen mantenimiento del sistema nervioso.

Aunque este estudio se ha desarrollado en fase preclínica, con ratones de laboratorio, supone un

Biomarcadores de sangre

Investigadores estadounidenses descubren biomarcadores de sangre que pueden ayudar a la ELA. En estudios previos con ratones con mutaciones genéticas de ELA, los científicos observaron que dos meses antes de la aparición de la ELA, los monocitos (que es un biomarcador para la ELA) del bazo comenzaban a mostrar cualidades proinflamatorias. Cuando la enfermedad se iniciaba, se producía un incremento de moléculas de señalización celular que dirigían los monocitos para inundar la médula espinal.

"Ahora sabemos qué falla en la sangre y se abre una puerta en tratamientos terapéuticos para la ELA y quizá, en un futuro, para otras enfermedades

paso más en el conocimiento de la enfermedad y, un día no muy lejano, la ELA pasará a ser una enfermedad tratable.

neurológicas", afirma Howard Weiner, autor del estudio.

Identifican el gen que afecta a la longevidad de la ELA

Un grupo de científicos de Massachusetts, EEUU, ha descubierto un gen que influye en la supervivencia de los enfermos de ELA. El estudio describe cómo la inactivación del receptor EphA4 prolonga sustancialmente la esperanza de vida de estos pacientes.

Además, otro experimento de la misma universidad, publicado el mes pasado también en Nature, identificó otro gen relacionado con la ELA, el profilin-1, que actúa junto al EphA4, lo que puede abrir el paso a una terapia neuronal que podría influir sobre la gravedad de la patología.

Células nuevas para pacientes con ELA

Cirujanos de Atlanta (EE.UU.) implantaron una segunda dosis de células neuronales en la médula espinal de un paciente, como parte de un tratamiento experimental para frenar la progresión de la ELA. Las células son producidas por una empresa llamada Neuralstem, que aísla las células madre del cerebro y la médula espinal de fetos abortados.

La esperanza es que las células inyectadas en la médula espinal proporcionen apoyo, tal vez mediante la liberación de factores de crecimiento, para así prevenir la muerte de las neuronas motoras. "Hemos encontrado que el procedimiento es extremadamente seguro", asegura Eva Feldman, neuróloga de la Universidad de Michigan e investigadora principal del ensayo. Pero es demasiado pronto para saber si el resultado de ese pequeño número de pacientes es significativo, afirma.

TESTIMONIOS

Hoy compartimos dos experiencias vitales de nuestro amigo **Mario de Jaén** y lo felicitamos por su valentía y admirable sentido del humor. Escribe así de bien en su blog:

Un fin de semana inolvidable

El fin de semana del 9 y 10 de junio hemos estado en el parque temático de la Warner en Madrid y nos lo hemos pasado fenomenal.

Tengo que decir que yo al principio iba por mi mujer e hijas pero una vez allí todo cambio. Empezando por la accesibilidad, pues allí todo es totalmente accesible: servicios, restaurante, atracciones y actuaciones. Seguidamente por el trato, que es excepcional, tanto que cuando un discapacitado intenta acceder a una atracción se para toda la mecánica de acceso de los usuarios hasta que el discapacitado está totalmente colocado, otra distinción es la ausencia de colas de espera para el mismo y el privilegio de tener un sitio reservado en todos los espectáculos en primera fila.

! Lo que disfrute viendo a mis 3 nenas (mi mujer y mis dos hijas)! y con las atracciones que yo también subí a varias, una de ellas :

"La Fuga de Batman": una montaña rusa con un recorrido de 781 metros que llega a alcanzar los 80 Km/h donde los visitantes entran en el espeluznante psiquiátrico Arkham para rescatar a Batman, se elevan a 35 metros, son disparados y proyectados a través de rizos y movimientos en espiral, quedando

siempre suspendidos debajo del raíl de acero.

Como una imagen vale más que mil palabras aquí dejo alguna para que veáis de que hablo, aquí estoy yo, vestido con camiseta verde, en la otra imagen, no me reconozco, tengo las piernas en alto.



Algunos piensan que estoy loco por subir aquí, pero yo pienso que por que estoy enfermo no dejaré de divertirme, además por un minuto me sentí igual que los demás por que en una atracción como estas las extremidades no sirven para nada.

Una nueva compañía

Desde hace dos meses tengo una nueva cuidadora, mi nueva compañía es la más fiel de todas las que he tenido , no me entiende cuando hablo pero comprende mi silencio, no me mira raro como los demás y apenas se separara de mi lado, comparte conmigo muchos y muy buenos momentos, tales como observar la gente que pasea por la calle, ver como comen los pájaros y palomas y me hace todo tipo de caricias, como rascarme en el cuello y en la cabeza, me pasa sus tiernas manos por los mejillas e incluso me da algún beso que otro.

Es verdad que quizás para mi mujer sea demasiado cariñosa pero a mí me encantan sus caricias.

Tiene los ojos azules como el cielo, el pelo suave como el terciopelo y de color claro y por si fuera poco es joven.

Es normal qué con esta descripción cualquier mujer se ponga un poco celosa, pero menos mal que las tres mujeres que más les importo saben que esta descripción pertenece a una linda gatita siamesa que nos regaló mi cuñada.

ACTIVIDADES REALIZADAS

Jornada de psicología: ALMA, afrontamiento en la ELA



Nuestra psicóloga, Patricia, participó el 19 de septiembre en las jornadas de puertas abiertas organizadas por la Universidad de Psicología de Sevilla: "Novedades en Psicología", donde participaron un amplio abanico de profesionales que abordarán diferentes temas de actualidad. Patricia dirigió la ponencia: ALMA, afrontamiento en la ELA, con un debate posterior sobre cómo hacer frente al diagnóstico.

NOTICIAS

ELA Andalucía ya es una ONG de Utilidad Pública

Segundo.- Declarar de utilidad pública las siguientes asociaciones inscritas en los Registros de las Comunidades Autónomas:

Denominación	CCAA	Nº Reg. CCAA
ASPADESE - Asociación de Padres de Personas con Discapacidad Intelectual, Física y/o Sensorial	Andalucía	849
Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y Otras Demencias de Granada - AFALG Granada	Madrid	13747
Asociación Oncofísica Española (AOE)	Extremadura	2537
Asociación de Enfermos de Fibrosis Quística y Síndrome de Fígado Cítrico de Valladolid y Provincia (AFPCRD - VALL)	Castilla y León	3281
Asociación de Familiares de Enfermos Maltosos/Oleicos de Salamanca - FEAFES Salamanca - AFENOC	Castilla y León	1450
Asociación de Familiares de Enfermos de Galactosemia y Otras Demencias de Melilla de Seguros - AFAD Melilla	Madrid	7900
Asociación Plataforma Andaluza de Voluntariado	Andalucía	3024
Asociación Padres Voluntarios (A.P.V.) S.L.	Castilla y León	7020
Asociación de Familiares de Arbolitos de Troncho de Andorra - TORRAFAL	Madrid	23395
Asociación de Esclerodermis Raras (DESCRA) de la Región de Murcia	Murcia	9994
Asociación Andaluza de Esclerodermis Latentes - Andalucia E.L.A. Andaluza	Andalucía	10902

Tercero.- Declarar de utilidad pública las siguientes Federaciones de Asociaciones inscritas en los Registros de las Comunidades Autónomas, a las que se refiere el expediente instruido, por lo que los beneficiarios que tengan dichas Federaciones sólo podrán obtener la declaración previa solicitud expresa de éstas y autorización del oportuno expediente:

Denominación	CCAA	Nº Reg. CCAA
Federación Andaluza de Familiares y Padres con Trisomía 21 - FEAFES Andalucía	Andalucía	62

Por fin, la Asociación ELA Andalucía ha sido declarada Asociación de Utilidad Pública. Han sido algo más de dos años de trámites, lentos por parte de la Administración andaluza pero, ya lo hemos conseguido, el 25 de junio nos

llegó una carta del **Ministerio del Interior** en la cual se dicta Orden con informe favorable a nuestra petición de concedernos **Declaración de Utilidad Pública** como Asociación. Esto permitirá que nuestros asociados desgraven su cuota en la Declaración de la Renta, también nos ampliará opciones para solicitar ayudas que requieren este requisito de confianza.

ELA Andalucía se ha trasladado de sede

La Asociación ya está en su nueva sede en la **calle Alfarería nº 126 A, 41010 Sevilla**, en el mismo barrio de Triana y muy cerca del anterior local. El nuevo centro es mucho más amplio y funcional que el anterior: dispone de acceso adaptado para silla de ruedas, baños amplios, almacén para las ayudas técnicas, sala independiente para atención personalizada... Todo ello nos permitirá mejorar la calidad de nuestros servicios y la atención a las familias.

El traslado ha sido posible gracias a un **Convenio de Colaboración firmado con Canf Cocemfe Andalucía**, por el que la Confederación cede parte de las instalaciones de su propiedad a ELA, al objeto de que el personal de ELA Andalucía pueda realizar cuantas acciones individuales o colectivas le sean necesarias para mejorar la prestación de sus servicios y actividades sociales en beneficio de las personas con discapacidad.

Telefónica

Fundación Telefónica

Fundación Telefónica aprueba un proyecto de comunicación para ELA Andalucía

Fundación Telefónica otorga una ayuda de 6.000 euros a la Asociación ELA Andalucía para poner en marcha el proyecto: **Seguimos estando, si seguimos diciendo**, enmarcado en el ámbito de las TIC para la compra de dos MagicEye (sistema de comunicación con la mirada) para prestar a las personas afectadas con ELA que lo precisen. Carlos Armario es el voluntario de Telefónica que ha propuesto tal programa, nuestro más sincero agradecimiento y reconocimiento a su inestimable ayuda y labor dentro de la Asociación andaluza.

El MagicEye, permite manejar un ordenador a través del movimiento de los ojos y ofrece múltiples posibilidades a sus usuarios: comunicarse con sus amigos y familiares; leer y escribir; acceder a Internet y todos sus servicios; participar en actividades lúdicas y llevar a cabo numerosas tareas. Este hecho, permitirá mejorar la salud y la calidad de vida de todos los miembros de la familia.



El Virgen del Rocío unifica la consulta del equipo interdisciplinar



Recientemente, el Virgen del Rocío de Sevilla, ha logrado unificar en una sola dependencia física del hospital a todo el equipo médico multidisciplinar que atiende a los pacientes de ELA. "Con este logro no tendrán que desplazarse por los diferentes edificios del hospital cada vez que tengan que venir y pasar por varias unidades distintas. Se les ve el mismo día, en la misma consulta y por todos los especialistas del equipo", explica la doctora **Emilia Barrot**.

Estos equipos lo forman, según va evolucionando la enfermedad, además de los neurólogos, rehabilitadores cuando surgen los problemas de movilidad; el equipo de Nutrición y Dietética cuando aparecen los problemas para alimentarse. Más tarde, la respiración del enfermo también se ve afectada y entra en juego los Neumólogos. Todo este despliegue de equipo humano y técnico está coordinado por la enfermería de enlace y en ocasiones si es necesario con el propio centro de salud del paciente, para evitar en la medida de lo posible que tenga que desplazarse hasta el hospital. Explica Emilia Barrot directora médica del Virgen del Rocío, jefa del servicio de Neumología y del equipo multidisciplinar de ELA y **Celedonio Márquez**, neurólogo, jefe de sección de Neurología y coordinador del grupo.

Desde ELA Andalucía damos la enhorabuena a todo el equipo médico del Hospital Virgen del Rocío por este gran logro.

La Asociación ELA Andalucía estrena imagen corporativa



A partir de este mes de octubre de 2012, ELA Andalucía tiene un nuevo logotipo como seña de identidad de nuestra Asociación y que sustituye al olivo existente hasta ahora.

El nuevo logo, quiere proyectar una visión actual de la ELA mediante una composición integrada varias figuras que representan una neurona junto a dos tuercas dentadas, elemento vivo indispensable en el engranaje con la vida. El conjunto se une con el nombre de nuestra entidad, reafirmando la idea de protección y apoyo que prestamos a las familias afectadas de Andalucía, como medio para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas.

El logotipo ha sido diseñado por **José Miguel Portero, licenciado en Bellas Artes**. Muchísimas gracias José Miguel por el gran trabajo realizado de forma altruista y esperamos que a todos os guste tanto como a nosotros.

Rifa de un fin de semana en El Bosque (Cádiz)

Queridos amigos, la Asociación sigue con la venta papeletas para el sorteo de un fin de semana mágico e inigualable, en El Bosque (Cádiz) Sierra de Grazalema, en una casa rural adaptada que, se entregará a la persona que posea la papeleta cuyas 3 últimas cifras coincidan con el número premiado en el sorteo de la ONCE del día 15 de octubre de 2012. El precio de cada papeleta es de 1,50 euros



TABLÓN DE ANUNCIOS

La Asociación dispone de algunas ayudas técnicas para prestar a los afectados de ELA que las necesiten. Son artículos donados por familias para que puedan ser usados por otras personas y cuya finalidad es ayudar al afectado a ganar autonomía e independencia para la vida diaria. Llama y te informaremos.

	<p>Barra abatible en el baño</p> <p>Barra de apoyo que sirve para facilitar el acceso al lavabo o WC.</p>		<p>Asidero corto de baño</p> <p>Barra para mejorar la sujeción en el baño.</p>
	<p>Collarín cervical blando</p> <p>Sirve para restringir los movimientos de la cabeza y cuello, limitando el flexo-extensión.</p>		<p>Antiequinus Dictus</p> <p>Dispositivo para el pie. Se utiliza para evitar fricciones en el pie y evitar el riesgo de tropiezos cuando este se eleva después del despegue del suelo.</p>
	<p>Collarín cervical rígido</p> <p>Sirve para restringir los movimientos de la cabeza y cuello, limitando el flexo-extensión.</p>		<p>Silla de ruedas paseo Beezy 250</p> <p>Silla de acero plegable configuración estándar. Tapicería nylon, reposabrazos abatible, reposapiés desmontables, distancia entre ruedas ajustables y altura del asiento regulable.</p>
	<p>Ejercitador de mano</p> <p>Instrumento utilizado para fortalecer los flexores de la mano y el brazo.</p>		<p>Pie de Suero</p> <p>Artículo móvil que sirve de sujeción mediante su gancho de elementos como el suero.</p>
	<p>Protector absorbente</p> <p>Para cubrir la superficie del colchón y protegerlo.</p>		<p>Brazo extraíble y orientable</p> <p>Brazo que permite fijar firmemente diferentes equipos como ordenadores.</p>
	<p>Silla de Ruedas manual</p> <p>Silla de ruedas manual. Asiento ajustable a la posición del usuario. Ruedas traseras de tamaño medio.</p>		<p>Moto eléctrica modelo B-1320</p> <p>Con asiento reclinable y respaldo alto. 50 kilómetros de autonomía, peso máximo de usuario 130 kilos, barras traseras antivuelco, cesta para transporte. Longitud 1168,40 mm y 685 mm de ancho.</p>
	<p>Silla de ruedas ligera</p>		
	<p>Vaso de recorte nasal</p> <p>Vaso con abertura, adaptado para poder beber sin inclinar la cabeza. El hueco permite que la nariz no tropiece con el borde del vaso.</p>		<p>Conmutador Specs Switch</p> <p>Ratón adaptado para el ordenador.</p>

