

«Valora a quién te dedica su tiempo, te está dando algo que nunca recuperará»

Un día de campo con los Voluntarios de Fundación Telefónica

Familias con ELA, Voluntarios de Fundación Telefónica y la Asociación ELA Andalucía nos fuimos de excursión el viernes 4 de octubre para festejar **el Día Internacional de los Voluntarios de Telefónica**. Como buenos amantes de la naturaleza y del aire libre, en Málaga nos fuimos al Jardín Botánico y en Sevilla, a la Reserva de Animales del Castillo de las Guardas.

Pasamos un día relajado, sin prisas, fuera de la rutina diaria donde compartimos risas, experiencias familiares y empatía. Una vez más, fuimos testigos directos de la generosidad de los voluntarios de Fundación Telefónica.

Visita convivencia en el "Jardín botánico histórico La Concepción", Málaga

En Málaga, el recorrido del Jardín Botánico fue espectacular, fascinante, relajado y distendido. Las instalaciones están adaptadas para la visita de personas en silla de ruedas. Nos acompañaron tres afectados de ELA y sus familias, entre ellos Pepe Sánchez, con el que todos nos desternillamos de risa debido a su gracia y sus historias. Por el bando de Telefónica, otro Pepe no paró de contar chistes y de hacernos reír. Terminamos con una comida para reponer energías, donde nos reímos más todavía.

Visita convivencia en la Reserva del Castillo de las Guardas, Sevilla

Cuatro valientes personas afectadas de ELA y sus familias, acompañadas por los Voluntarios de Fundación, nos fuimos de excursión al Castillo de las Guardas. Digo valientes porque los cuatro se montaron en un trenecito que hacía el

recorrido por el parque. Toda una odisea pero lo conseguimos. El tren era incómodo, apartados de asientos estrechos, no tenía ni un solo asiento adaptado y estaba tirado por un tractor que circulaba por un carril con

baches. Es cierto que sus jóvenes conductores estuvieron supératenos con nuestro grupo y conducían con sumo cuidado para no lastimarnos. Al final mereció la pena el esfuerzo, nuestros pulmones lo agradecieron, se respiraba aire puro y los animales, grandiosos.

El tren que circulaba muy despacio, llegó tarde al espectáculo de aves pero, para nuestra sorpresa, ahí estaban todos sentados y esperando que llegara nuestro grupo. Las aves rapaces magníficas y su cuidador todo un maestro. Sobresaliente.

Para reponer fuerzas todos nos fuimos a comer a un restaurante y terminamos a las seis de la tarde. Con el estómago lleno y mientras esperábamos al taxi, Pepe de Dios de Fundación, nos hizo una demostración de sus avances en clases de baile y bailó una salsa para todos nosotros. Nos mondamos de risa, itienes que seguir practicando Pepe!

La Asociación y las familias que participamos en estas excursiones, queremos agradecer a Fundación Telefónica la subvención que ha hecho posible estas actividades completamente gratuitas para nosotros. Y a sus voluntarios, porque son magníficos como profesionales y aún mejores como personas.





Brotos Verdes

Segundo ensayo de 2013 para pacientes con ELA

El Hospital Carlos III de Madrid participa en un **nuevo ensayo clínico** internacional para pacientes con ELA. El nuevo fármaco es **Tirasemtiv** y activa el complejo troponina de la fibra muscular rápida y muestra in vitro e in vivo, una mejoría de la fuerza muscular esquelética y mayor resistencia a la fatiga. Esto es importante porque la supervivencia en la ELA está finalmente determinada por la capacidad funcional de la musculatura respiratoria. El objetivo de este estudio es **evaluar seguridad, tolerancia y posible eficacia del fármaco**.

Un azúcar hace retroceder la ELA

Un equipo de científicos chilenos ha encontrado un azúcar, llamado **Trehalosa**, capaz, en fase experimental, de hacer retroceder el avance de la ELA, ya que enseña a las células a eliminar proteínas anormales.

La investigación, iniciada el año 2007 con el apoyo de entes chilenos como CONICYT (Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica) y de la Muscular Dystrophy Association estadounidense, que estudia cómo las neuronas responden frente a los daños observados en ELA.

¿Científicos israelíes consiguen frenar por primera vez la ELA?

A mediados de agosto, aparecía una noticia en los diarios on line *La Razón* y *El Confidencial* respectivamente, cuyo título tenía el mismo que el presente artículo pero sin interrogaciones, es decir, una afirmación rotunda... ¿Quién pudo publicar algo así tan a la ligera? La noticia se extendió rápidamente, creando una enorme expectación por parte de toda la comunidad de pacientes y familiares con ELA, que han visto en ella la salvación de su situación actual.

Con el ánimo de ayudar en todos los sentidos y especialmente desde el punto de vista de la veracidad científico-clínica de esta noticia, los profesionales de FUNDELA (Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la ELA), se pusieron manos a la obra para averiguar en qué está basada esta noticia. Hicieron una revisión de todos estos estudios, escribieron a la Alianza Internacional de ELA, Asociación Nacional de Israel e Investigadores que hicieron pública la noticia en los medios.

Sobre esta noticia, FUNDELA concluye así: *...Todo esto tan sólo quiere decir, que la investigación va por buen camino, pero que los resultados no se podrán contrastar hasta que acaben los ensayos y para ello, aún quedan unos meses para poder sacar conclusiones reales sobre sus resultados y MÁS IMPORTANTE AÚN el ENSAYO REAL con el que se sabrán los efectos de estas células pluripotenciales sobre la ELA, comenzará a finales de este año (en los EE.UU.) y tendrá una duración de, al menos 2 años.*

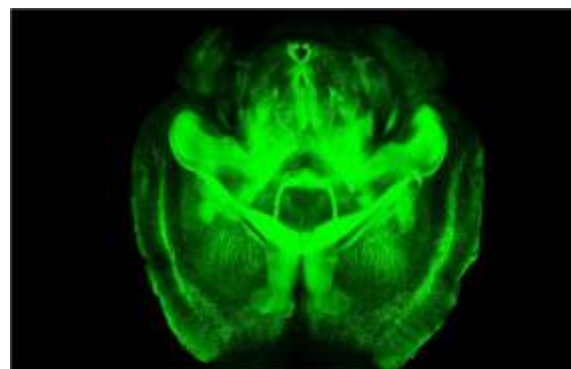
Este artículo completo, aparece en el Boletín Científico de FUNDELA nº 46. Esta entidad es la más prestigiosa en España en estudios sobre la ELA. También está en la sección de Noticias de la web www.elaandalucia.es

Detectan un mecanismo clave de la ELA

Científicos de Argentina y Estados Unidos están realizando un estudio de investigación en la ELA y descubren cómo la alteración en la forma de las proteínas SOD1 interfiere con el transporte de los nutrientes y de los mensajes que se transmiten entre las neuronas de la ELA.

Los investigadores descubrieron que si los genes SOD1 sufren mutaciones que se traducen en la fabricación de proteínas mal conformadas, la comunicación de las neuronas falla. Los experimentos fueron realizados con neuronas de calamar, que comparten características con las humanas.

Para el doctor Gerardo Morfini, autor principal, este estudio *"aporta datos muy importantes"* para entender la génesis biológica de la degeneración neuronal y abre expectativas de hallar drogas que interfieran con ese proceso.



Reflexión de nuestra psicóloga

Diagnóstico de ELA



...no podemos
restarle energía

Asumir el diagnóstico de ELA se hace muy difícil y más aun cuando apenas tenemos sintomatología evidente que nos haga pensar que vamos a tener un pronóstico tan comprometido. Queremos encontrar una esperanza que nadie se atreve a darnos.

La tecnología avanza, evolucionamos en conocimiento e información, pero desafortunadamente no vamos a la par en comunicación. La comunicación del diagnóstico de ELA sigue siendo deficiente, en ciertas ocasiones por desinformación y en otras por una información demasiado cruel. La calidez humana que se precisa para transmitir este tipo de diagnóstico, muchas veces, es imposible de lograr en una consulta médica.

Los afectados y sus familiares en las primeras consultas médicas se ven obligados a tomar unas decisiones para los que emocionalmente aun no están preparados, como puede ser el PEG o, en su momento, será la traqueotomía. Son muchas las dudas y miedos que les invaden. Mi experiencia, me hace pensar que si le preguntamos a un paciente en fase inicial, va a mostrarse más partidario al uso de técnicas invasivas, ya que aun no sabe muy bien que le depara el futuro, sin embargo si hacemos esas mis preguntas en una fase más avanzada ya se muestran más reacios.

Por lo tanto, quizás no deberíamos apresurarnos tanto en animar a los afectados a que hagan sus voluntades anticipadas en fases tan iniciales de la enfermedad, ya que su opinión puede cambiar con el transcurso de la enfermedad y quizás, le evitaríamos mucho sufrimiento.

La aceptación del diagnóstico de ELA no podemos decir que sea estática, más bien es oscilante en el tiempo, ya que en ciertas ocasiones tenemos la impresión que son conscientes de su diagnóstico y en otras no, desde el plano psicológico esto es habitual como mecanismo de defensa para sobrellevar tanto dolor y en ningún momento podemos considerarlo negativo, siempre y cuando "esa ilusión" no les haga negarse a recibir ningún tratamiento o cuidados.

*En definitiva, el diagnóstico se hace entre todos, médicos, familiares y sin duda y cada día más los medios de comunicación. Todos tenemos una pequeña responsabilidad en hacerlo lo mejor posible para que la actitud del enfermo sea la más adecuada y positiva dentro de la gravedad de esta enfermedad. **Tienen derecho a luchar por su enfermedad y no podemos restarle energía, tratando de que acepten unas limitaciones que aun no tienen.***

La actitud del enfermo al final nos va a condicionar a todos, médicos y familiares. El resto, tendremos que ser cautos y tratar de no emitir juicios de valor delante del paciente, como por ejemplo, hasta qué punto la vida compensa o no en sus circunstancias; ya que nuestras opiniones sin duda ejercen un efecto increíble en ellos. Debemos asesorarles, escucharles y acompañarles con toda la valentía y el cariño que podamos transmitirles ante las complicadas situaciones y decisiones que se les van a presentar.

Los familiares también van a necesitar apoyo y una orientación especializada para poder acompañar al afectado en cada etapa de la ELA. Ya que su soporte es vital para ellos.



Noticias



■ La Obra Social La Caixa destina 15.600 euros a un proyecto de ELA Andalucía

El día 10 de julio, la Obra Social "la Caixa" firmó un convenio de colaboración con ELA Andalucía, por el cual otorga a la Asociación 15.600 euros para colaborar con el proyecto **Gestión y Apoyo Psicológico domiciliario en el entorno de la ELA en personas de edad avanzada, solteras, viudas o cónyuges que cuiden a un familiar con ELA**, presentado a la entidad bancaria y enfocado a cubrir las necesidades psicosociales de la población más necesitada dentro de la patología.

Mediante este proyecto, la Asociación pretende llegar a los hogares donde la peculiaridad de la composición familiar y los cuidados que requiere el afectado de ELA, no se pueden compaginar, gestionar o cubrir de forma adecuada, quedando un vacío muy grande de necesidades económicas, físicas y emocionales en el aire, lo que agrava el diagnóstico y calidad de vida... En definitiva, el objetivo es **fomentar la autonomía y el bienestar de las personas** afectadas por la ELA, con especial atención a los núcleos familiares más desfavorecidos.

El proyecto de ELA Andalucía, ha participado y ha sido seleccionado, en la *Convocatoria de Promoción de la Autonomía y Atención a la Discapacidad y a la Dependencia de la Obra Social "la Caixa"*. A nivel nacional han sido seleccionados **203 proyectos** presentados por entidades sin ánimo de lucro, a los que se ha dotado con cerca de cuatro millones de euros.



■ ELA Andalucía NO resultó ganadora en los Premios Romper Barreras 2013

En el mes de julio supimos el veredicto del jurado y conocimos que la Asociación ELA Andalucía no estaba entre las ganadoras del **Premio Romper Barreras 2013** organizado por la empresa catalana BJ Adaptaciones. La entidades que se han alzado finalistas con el primer y segundo premio han sido *Escola d' Educació Especial l' Arboc* y *Organización Mater Misericordiae*.

La primera dedicada a la educación especial de niños y adolescentes entre 3 y 20 años y la segunda; a la rehabilitación y educación integral de las personas que presentan una discapacidad psíquica. Ambas asociaciones ubicadas en la Generalitat de Catalunya.

Aunque esta vez no pudo ser para ELA Andalucía, que presentó un vídeo titulado **COMUNICAR ES VIVIR**, desde la Asociación queremos agradecer la inestimable colaboración de **Juan Luis**, persona voluntaria que estuvo tres días dedicado a la grabación y montaje del vídeo. Así mismo, a todas las personas que a través de la red de internet, apoyaron y votaron este proyecto de ELA y haciendo un esfuerzo enorme dado que para muchos es complicado debido a las limitaciones físicas que van surgiendo con la enfermedad. Tampoco hay que olvidar el arrojo de la Asociación, que realizó una amplia campaña informativa vía e-mail, sms a móviles, web, teléfono en mano... con mucho cariño y con los escasos recursos humanos y económicos que tiene la entidad.

■ Bravo por ELA: Conseguido el RETO de 4.000 vistas YouTube

En el contexto del **Día Internacional de los Voluntarios de Fundación Telefónica**, viernes 4 de octubre, la Fundación propone a sus voluntarios 6 RETOS SOLIDARIOS para ese día, con el objetivo de ayudar de forma adicional a 6 ONG de España. Consiste en grabar un vídeo de sensibilización para acabar con la invisibilidad del colectivo.

Una de estas 6 asociaciones elegidas por Fundación Telefónica, ha sido ELA Andalucía, que estuvo acompañada por un amplio grupo de personas pertenecientes al *Equipo de Oficina de Servicios Regulados* de Almería y Málaga organizadas para este fin solidario.

Así pues y tras un sinfín de preparativos, el **jueves 3 de octubre** a las **23:00 horas**, quedó operativo un **vídeo** sobre la ELA en **YouTube**, de unos 4 minutos, que hubo que visionar entero para que cuente la visita. El RETO consistía en lograr 4.000 visitas en un período de tiempo de 25 horas.

Aun así, **LO HEMOS CONSEGUIDO!!!!** Más de 16.000 visualizaciones completas del vídeo en YouTube y más 20.000 visitas a la noticia en la página Web de ELA Andalucía desde 60 países diferentes. Felicidades a todo el equipo del RETO ELA Andalucía (equipo de Fundación, Asociación y a toda la sociedad que nos ha apoyado). No sólo se ha logrado con creces el objetivo de 4.000 reproducciones, se ha conseguido dar a conocer esta enfermedad un poquito más y a sensibilizar a la sociedad para que se destinen más medios técnicos, económicos, de comunicación e investigación...

ELA Andalucía firma dos Convenios de Colaboración en Fisioterapia

Recientemente ELA Andalucía ha firmado un Convenio de Colaboración **SERREHABI S.L. (Clínicas Fisi-On)**, con domicilio en la calle Virgen de Luján nº 6 de Sevilla, con el propósito de facilitar fisioterapia a un precio asequible para las personas afectadas de ELA y sus cuidadores de Sevilla y su área metropolitana.

| SERVICIOS | PRECIOS |
|--|---|
| Consulta médica (medicina física y rehabilitación) | 30 € / Consulta |
| Fisioterapia y Osteopatía: 30 minutos de terapia manual/fisioterapia respiratoria 20 minutos de electroterapia, Termo terapia, Crioterapia y Vendaje neuromuscular (KINESIO TAPE) | 18 € / Sesión en la Clínica |
| Fisioterapia domiciliaria 30 minutos de terapia manual/fisioterapia respiratoria 15 minutos de electroterapia | 36 € / Sesión domiciliaria en Sevilla capital 45 € / Sesión domiciliaria en área metropolitana |

Servicios y precios quedarían tal como se muestra en el cuadro adjunto.

En la misma línea, la Asociación ha firmado un Convenio con **Fisio Centro Axon**, cuya gerencia está a cargo de Yolanda Colodro Amores, fisioterapeuta de Churriana de la Vega (Granada). La clínica se compromete a realizar un descuento a los socios de ELA Andalucía de un 20% y 28% respectivamente. Los precios de las sesiones quedarían en **20 € en clínica y 24 € en domicilio**.

El ámbito de actuación de Fisio Centro Axon es Granada, extrarradio y la Vega de Granada. El domicilio de la clínica está en la Calle Santa Lucía nº 32, 2º D de Churriana de la Vega.

Por otro lado, **Gema Cano, la fisioterapeuta** que estuvo un tiempo trabajando con **ELA Andalucía**, sigue atendiendo a algunos pacientes de ELA en domicilio.

Con respecto a precios, dependerá del estado del paciente, ya que no es lo mismo una sesión de 3/4 de hora o una hora y media (porque la persona se agote antes). También hay que tener en cuenta si la familia vive en Sevilla capital o provincia.



Por tales motivos, la fisioterapeuta concreta individualmente con cada paciente el precio de la sesión, pero está **en torno a 25-30 euros**.

Con respecto a los Centros anteriormente mencionados, debemos decir que las personas afectadas de ELA que ya van a la Clínica, están muy contentos y nos han dado buenas referencias. Con Gema también están encantados.

La Asociación ELA Andalucía no tiene comisión en estos convenios, que se establecen con las clínicas de fisioterapia para facilitar un servicio que mejora mucho el bienestar del enfermo. Por otro lado, decir que la Asociación está trabajando para que estos acuerdos de colaboración los tengamos en todas las provincias de Andalucía.

La Asociación celebra un taller de Terapia Ocupacional dirigido al entorno de la ELA

Recientemente la Asociación ha celebrado un taller de Terapia Ocupacional dirigido a personas afectadas, familiares y entorno social cercano. La Terapia Ocupacional cumple, como objetivo principal, el adiestramiento y manejo de la persona para la realización de las Actividades de la Vida Diaria con la máxima autonomía y normalidad.



Para ello se tiene en cuenta las adaptaciones del hogar y el entorno, la adecuada elección de las ayudas técnicas y la ocupación del tiempo libre. El taller lo impartió María Rodríguez Gutiérrez, Terapeuta Ocupacional, que nos dejó algunos consejos:

La casa debería estar llena de barandillas. El instinto te hace agarrarte de lado y las sillas se caen fácilmente.

Se puede duchar al paciente en la cama, hay una bañera para este fin y nos evitará muchas molestias cuando el paciente está encamado y contamos con poca ayuda para las transferencias.

Para prevenir las úlceras por presión que puede aparecer en la nariz, debido al uso de la mascarilla nasal o bipap, podemos poner dos tiritas juntas, una sobre otra. Es el remedio más eficaz y económico.

En cuanto a protección para la piel en el paciente encamado, la mejor solución es un colchón antiescaras, su precio ronda los 100 euros, y cambios posturales constantes acompañados de masajes para estimular la circulación sanguínea y prevenir las úlceras.

La manera ideal para poner al paciente de lado, es doblar la pierna que queda arriba con la rodilla a la altura de la cadera y poner una almohada de 90 cm que abarque de la rodilla hasta el pie, con la intención de que la cadera y la rodilla tengan la misma altura. Además, si ponemos un cojín en la espalda, dará mucho sostén. Esta es una posición muy cómoda que relajará mucho a la persona.

Los cojines hay que cambiarlos de vez en cuando. Los de borreguito son antiescaras y económicos. Su precio ronda los 20 euros.

Los platos se pueden fijar a la mesa con cinta adhesiva (a doble cara) a la mesa para evitar que resbalen durante la comida.

La muleta sirve para sostener, el bastón para no perder el equilibrio y el andador ayudará cuando la marcha se hace complicada. El andador adecuado debe ser un modelo muy sencillo, pero con asiento. Los tacos de goma siempre tienen que estar nuevos.

Las sillas, manuales o eléctricas, deben ser de la talla del paciente para que sean cómodas y con toda su utilidad. La ortopedia debe medir las caderas del usuario para pedir una silla de su talla.

La cama ideal para el enfermo no es la ortopédica, sino la geriátrica que tiene la opción de subirla y bajarla.

De gran utilidad son unos discos giratorios que se colocan en los pies del paciente y nos ayudan a no dañar estas articulaciones durante las transferencias de la silla a la cama o viceversa.

Cuando agarremos a nuestro familiar para las transferencias, nuestras rodillas deben estar frente a las suyas, nuestra espalda recta, trasero hacia fuera y posición ligeramente inclinada.

A veces cuesta trabajo que el paciente acepte nuestras ideas, si es necesario, debemos pedir ayuda a la enfermera gestora para que hable con el paciente respecto a la conveniencia de una u otra ayuda que pueden contribuir a mejorar la calidad de vida familiar.

Para la terapeuta, hablar de forma general es muy complejo porque cada caso es diferente. Lo ideal es coger ideas para fabricar remedios o utensilios caseros que nos ayuden. Siempre que sea posible, hay que apoyar las actitudes y destrezas que conserva el paciente para posibilitar esa ayuda técnica que le proporcione la máxima autonomía e independencia en las tareas cotidianas.

Durante el taller, también se recordó que la Asociación tiene un **Servicio de Préstamo de Ayudas Técnicas** para sus asociados. Ayudas para el baño, de ambulación, acceso al ordenador, comunicación, material antiescaras, etc.

Llama a la Asociación y pregunta por lo que necesites.



Guía de Ayudas Técnicas en la ELA

La Asociación ELA Andalucía ha editado una *Guía de Ayudas Técnicas en la ELA*. Se trata de un catálogo de productos de apoyo que tiene como objetivo ofrecer información y orientación sobre utensilios y materiales que pueden ser útiles para personas con ELA, con la pretensión de contribuir en la autonomía del paciente para la realización de las actividades de la vida diaria y favorecer su independencia y bienestar.

La Guía de Ayudas Técnicas se encuentra en versión digital en la página de internet de la Asociación y se puede descargar gratuitamente en: www.elaandalucia.es----- (sección) **Servicio de Apoyo** ----- (subapartado) **Apoyo Social** y, aquí mismo cliquemos en el **15. Guía de Ayudas Técnicas para la ELA**



Servicios que se ofrecen a las familias afectadas

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

- Orientación e información a las familias tras el diagnóstico y durante el transcurso de la ELA.
- Atención psicológica individual y familiar ¿Cómo enfrentarse a la ELA?
- Guía de Atención Psicológica para el afectado y sus familiares.

ÁREA SOCIAL

- Información y asesoramiento sobre recursos sociales:
 - Ley de la Dependencia
 - Certificado de Discapacidad
 - Tarjeta de Aparcamiento
 - Gran Invalidez
 - Grado de discapacidad
 - Respiro Familiar
 - Tele-asistencia
- Guía de Prestaciones: Recursos Sociales Estatales y Autonómicos
- Representación de los afectados y de sus intereses ante organismos oficiales y entes afines a la patología.
- Información sobre Servicios de Ayuda a Domicilio.
- Asesoramiento Jurídico

BANCO DE AYUDAS TÉCNICAS

- Préstamos de sillas manuales o eléctricas, andadores, grúas, bastones, collarines, colchones antiescaras...

ÁREA DE ACCESIBILIDAD

- Asesoramiento en adaptaciones de hogar.
- Solicitud rehabilitación de la vivienda (individual y comunidades de vecinos).
- Información de turismo accesible.
- Información de deducciones fiscales para las adaptaciones.
- Banco de ayudas técnicas: Sillas eléctricas, andadores, prótesis, adaptaciones para la silla de ruedas de un ordenador.
- Programa Vacaciones COCEMFE.

AYUDAS PARA LA COMUNICACIÓN

- Orientación personalizada y préstamo a los socios de Sistemas Alternativos de Comunicación, como:
 - Teclado Virtual (adaptándonos a la discapacidad funcional de cada persona y sus necesidades. Paneles de Comunicación.
 - Más: Ratón virtual, pulsadores, timbres inalámbricos, Smartnav, Magic Eye, Teamviewer, tablet...

GESTIÓN SANITARIA

- Información y asesoramiento sobre el cuidado: alimentación, ejercicio físico...
- Jornadas informativas sobre las últimas novedades en la ELA.
- Talleres prácticos-TALLERES CUIDADORES
- Información de los ensayos clínicos en curso para que el paciente tenga la opción de participar.
- SMS a los móviles para informar novedad.
- Trato directo con las Enfermeras/os Gestores de Casos de todos los hospitales andaluces para agilizar la consulta con los especialistas médicos para la ELA.
- Programa de acompañamiento-voluntario.
- TARJETA FAMEDIC con la que podrán acceder a los servicios de este seguro médico con precios especiales para socios de ELA: Fisioterapia, dentista...
- TARJETA DE URGENCIAS con código ELA
- Guía de Ejercicios y Fisioterapia
- Boletín Cuatrimestral ELA, con divulgación de todas las noticias referentes a la ELA
- TARJETA + CUIDADOS
- Guía Al Lado ELA
- Guía Asistencial para la ELA
- Convenio con clínicas de fisioterapia

Próximas actividades

30 de octubre / Taller de Cuidados en el Domicilio, ELA. Jerez de la Frontera, Cádiz

El **miércoles, 30 de octubre**, a las **17.00 horas**, en el **Aula de Formación**, del **Hospital de Jerez, Carretera de Circunvalación s/n**, Jerez de la Frontera (Cádiz) la Asociación ELA Andalucía realiza un **taller de Cuidados en el Domicilio ELA**, dirigido a personas afectadas, familiares, entorno sanitario y social cercano.

El objetivo de esta actividad es aclarar todas las dudas que surgen a familiares y afectados, sobre cómo deben ser los cuidados, una vez que el afectado de ELA tiene serias dificultades para salir de casa. El personal sanitario nos orientará sobre cómo controlar toda la sintomatología que conlleva la ELA en esa etapa, con el fin de procurar la mejor calidad de vida posible.

Además, se tratarán temas tan importantes como, la valoración en el domicilio de los pacientes en fases avanzadas de la enfermedad o pautas de intervención para mejorar la salud "psico-emocional" de cuidadores y afectados.

Programa:

17.00 - 18.30 h. Control de síntomas en el Domicilio.

Dra. Carmen Francisco López. Cuidados Paliativos y Hospitalización domiciliaria.

Dr. Francisco Valenzuela Mateos. Servicio de Neumología Hospital de Jerez.

D. Francisco Javier Gómez Rabentos. Enfermero Hospitalización Domiciliaria.

18.30-19.00 h. Gestión emocional en la última etapa de la ELA. Familiares y Profesionales.

D^a Patricia García Luna. Psicóloga Asociación ELA Andalucía.

19.00-19.30 h. Turno de Preguntas.

Para confirmar tu asistencia puedes llamar a los teléfonos **954 34 34 47 / 628 09 92 56** ó enviar un correo a **psicologo.ela@gmail.com**



Grupos de Ayuda Mutua (GAM) para la ELA

La asociación tiene previsto celebrar talleres de Grupos de Ayuda Mutua, GAM, en todas las provincias de Andalucía que, bajo diferente temática, tienen como objetivo principal facilitar el contacto de familias afectadas por la ELA, con el propósito de buscar soluciones y apoyo en personas que están viviendo situaciones parecidas y son capaces de entender todo lo que comporta la ELA en el día a día. El fin último es establecer lazos de unión y amistad que permanezcan en el tiempo.

Del lugar, día y hora se informará con antelación en la web de la Asociación, www.elaandalucia.es

EXISTE CÓDIGO ELA

SOY AFECTADO/A DE
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA
 Provoca grave dificultad en la respiración

IMPORTANTE TENER CUIDADO:

- ⚠ Si me encuentra inconsciente **no aplicar sedantes.**
- ⚠ O2 sin ventilación **puedo empeorar.**

POR FAVOR SIN MI "CONSENTIMIENTO":

- ⚠ Traqueotomía **NO.**

PARA COMUNICARME NECESITO A MI CUIDADOR

16 de febrero / Concierto Benéfico de Bandas de Música en Alcalá del Río, Sevilla

En honor a una gran persona, Antonio David Montaña. Sus amigos y su Hermandad de la Soledad de Alcalá del Río, quieren homenajear a un gran compañero y al mismo tiempo, contribuir en la lucha contra la ELA.



Hoy colabora

La importancia de las palabras

Ha transcurrido ya todo el verano, desde que se celebrara el día Mundial de la ELA, el pasado 21 de junio, en la Facultad de Medicina de Sevilla.

Entre las exposiciones que se realizaron fue importante la presentación del *Manual para la Atención de la ELA. Documento para pacientes y fisioterapeutas*.

En una de las ponencias, me llamó la atención cómo por una simple palabra se veía condicionada la acción y la conducta de todo un servicio de atención a la movilidad de pacientes. Pero sí, es cierto, las palabras nos piensan y condicionan nuestras respuestas y conductas, cuando creemos que somos las personas quienes las pensamos.

El rótulo, el cartel clasificatorio, lo asignan las personas en comunidad, es por tanto de origen social. Mediante los nombres y palabras usadas se da forma a una idea. Las palabras no son casuales y tampoco son inofensivas. En ocasiones, cambiando las palabras se puede cambiar la actitud.

La ELA está catalogada por las palabras enfermedad crónica, degenerativa, limitante, de avance

progresivo, mortal, terminal, sin posibilidad de cura y de etiología idiopática. Esta clasificación nos revela a una persona que está en un proceso de enfermedad, pero que no tiene cura, que hágase lo que se haga no se va a curar.

La educación y la cultura nos proporcionan un marco mental, una estructura subconsciente sobre la que construimos nuestros esquemas mentales. Las personas que se enfrentan a éstos pacientes vienen condicionadas por estas palabras clasificadoras y actúan en consecuencia según sus creencias, costumbres y normas.

Cuando usamos las palabras mortal, degenerativa, crónica se piensa que no tiene sentido hacer nada porque no se va a curar. Pero se obvia que esa perspectiva no es la del paciente, es la del sano, la del que está enfrente de la persona enferma. Es una actitud que no tiene en cuenta la perspectiva del paciente, que es la búsqueda de calidad en su vida, como todo el mundo quiere para sí. El paciente de ELA obtiene un gran beneficio mediante la terapia física, como quedó bien demostrado en las exposiciones del día 21 de junio.

Pero la fisioterapia dependen del servicio de rehabilitación, y ya sabemos que la palabra rehabilitación es aplicada solo a los y las que pueden rehabilitarse, cosa que no es el caso de los y las que están en un orden clasificatorio degenerativo, mortal, crónico. Para cambiar esta realidad, es necesario cambiar las palabras, las metáforas que nos piensan y condicionan.

Como decía, el rótulo se lo ponen las personas y cuando se usa la palabra "terminal" se da a entender que está terminado, sin embargo estamos ante una persona viva, consciente y orientada.

Cuando por ejemplo, se usa el "aún puedes comer tú solo", hace pensar a quién lo escucha que lo peor está por venir, y aunque así sea es una idea de futuro que resta energía para sobrellevar el presente, que es de lo que se trata, el día a día.

Nadie está exento de que le llegue la muerte; dice el dicho que para morirse, solo hace falta estar vivo. Por ello, ante la presencia de una persona enferma, con independencia de los carteles clasificatorios, la palabra debe ser cuidada, porque condiciona la conducta, porque por la boca muere el pez y porque se hiera.

Son personas, y por tanto sienten, piensan, y mantienen sus facultades cognitivas en perfecto estado, es decir, que están vivas, como todos los que les rodean, aunque condicionadas por la enfermedad.

María Puerta, en su carta menciona cómo se puede vivir con ELA. Como su padre aceptándola, la vio como una forma de vida. Aprendió a llevarse medianamente bien con ella y la rehabilitación fue un elemento que estuvo a su lado, aunque no se rehabilitara. Pero, junto a la actitud adecuada y buena, inducida por palabras optimistas, alegres, positivas y neutras le permitió a ésta persona una calidad en la vida y calidad en la enfermedad que en definitiva es lo que se pretende, impidiéndole caer en el síndrome por desuso, mediante la aplicación de fisioterapia en todo el proceso.

<http://www.elaandalucia.es/inicio/85-noticias/636-mi-experiencia-con-la-ela-de-papa.html>

Estamos inundados de metáforas, por ejemplo, «Los hechos hablan por sí mismos», pese a que nadie los haya oído nunca. «Hay que mirar al futuro», por más que no pueda ni verse. Las metáforas nos piensan a nosotros cuando, con toda ingenuidad, creemos que somos nosotros quienes pensamos a través de ellas. Su estudio es un arma poderosa para zarandear nuestras creencias y mitos, ésos en los que no sabemos que creemos, ésos a los que obedecemos

sin saber que obedecemos. Y como dice el profesor Emmanuel Lizcano, "sólo cambiando las metáforas puede cambiarse el mundo."

<http://www.etnassoft.com/biblioteca/metaforas-que-nos-piensen-sobre-ciencia-democracia-y-otras-poderosas-ficciones/>

En resumen y como vengo diciendo, cambiando las palabras podemos cambiar la actitud, la idea y por tanto las respuestas ante la enfermedad, ante el paciente e incluso la respuesta de los servicios asistenciales.

María Tesías Herrera
Sanitaria y Psicóloga
(Cabra, Córdoba)

Cuidados

Prevención de las Úlceras por presión

⊘ Cuando una persona enferma o anciana pasa mucho tiempo en la cama o sentada sin poder moverse, puede desarrollar heridas en la piel, conocidas como llagas, escaras o úlceras por presión.

⊘ Entre todos: sanitarios, cuidadores y pacientes podemos prevenir su aparición al menos en un 95% de todos los casos.

⊘ Zonas más frecuentes donde aparecen:

⊘ Posiciones adecuadas para evitarlas:

El cuidador: ¡pieza clave en la prevención!

¡Estas heridas son un problema que podemos evitar!

En caso de duda: ¡Acuda a su Enfermera!

⊘ Está indicado

- Tomar una dieta completa y equilibrada
- Mantenerse bien hidratado
- Vigilar zonas de apoyo
- Cama limpia, seca y sin arrugas
- Saber cuidarse para cuidar
- Paciente y cuidador: formados e informados

⊘ Es necesario

- Realizar cambios posturales evitando el arrastre usando la sábana entremetida
- Usar productos especiales para proteger la piel de heces y orina
- Usar ácidos grasos hiperoxigenados en zonas de apoyo (aceites especiales)
- Cambiar el pañal cuando esté mojado
- Utilizar colchones/cojines especiales para el manejo de la presión
- Proteger zonas de apoyo

Lectura recomendada

El Ángel Blanco, ahora en formato electrónico por solo 10 € IVA incluido



Muchas críticas puede tener el libro electrónico, pero lo cierto es que desde el colectivo de pacientes con ELA, le damos la bienvenida y enhorabuena porque es el único formato accesible que nos permite seguir con el buen hábito de leer libros, de saborear y disfrutar de sus páginas para nutrir nuestra mente del mejor alimento.

En formato digital, ya está a la venta en <http://www.amazon.es/dp/B00D305DW0> **El Ángel Blanco**, libro de nuestro amigo y paciente de ELA, **Jesús Marchal**. Recordamos que se trata de una recopilación de reflexiones del propio Jesús. Una obra biográfica, **un relato de superación y esperanza** escrito a través de grabaciones de voz y correos electrónicos que su hermano Nicolás ha reunido en este magnífico libro.

Su precio es de **9,99 euros con IVA** incluido. Los beneficios obtenidos irán destinados íntegramente a la Asociación Jiennense de ELA, **ELA Jaén**. Os animamos a comprar y leer este magnífico libro autobiográfico.



A la venta la Lotería de Navidad 2013 de ELA Andalucía



ELA Andalucía ya tiene a la venta la tradicional Lotería de Navidad. Como en años anteriores, y con el buen sabor en los labios de la pedrea que nos tocó el año pasado, la Asociación ha repetido con el número **19.251**, con la esperanza de esta vez toque el Gordo. En **Participaciones**, cada papeleta tiene un valor total de **3 €**, (se juegan 2,40 € y 0,60 céntimos es un donativo para la Asociación). En **Décimos**, cada billete de lotería tiene un valor de **25 €**, (se juegan 20 € y 5 € será el donativo).

Para comprar o reservar tus participaciones y décimos, llama al **954 34 34 47 / 625 300 700** / o por email a: tesoreria.elaandalucia@gmail.com Si estamos comunicando, deja tu mensaje y te devolveremos la llamada lo antes posible. También, si lo deseas, puedes colaborar en la venta de los décimos y venderlos entre tus amigos y familiares, coméntanos esta posibilidad.

La finalidad de esta actividad navideña es obtener recursos que den continuidad a los servicios que ya presta la Asociación. Además de dar a conocer la ELA entre la sociedad y sensibilizar de la importancia de su atención tanto sanitaria interdisciplinaria como social.

Ahora ¡Tu colaboración puede tener premio, no te quedes sin lotería de ELA Andalucía!



**Teléfonos
para la
ELA.
Estamos
para
ayudarte**

| HOSPITAL | PROVINCIA | ENFERMERO/A GESTOR DE CASOS | TELÉFONO |
|-------------------------|---------------------------|---------------------------------|-------------|
| H. Torre Cárdenas | ALMERÍA | Dolores Lázaro | 626 833 507 |
| H. Puerta del Mar | CÁDIZ | Inmaculada Perteguer | 697 954 826 |
| H. Punta Europa | Algeciras, CÁDIZ | Carmen Mañas | 670 946 075 |
| H. Ciudad de Jerez | Jerez, CÁDIZ | Fernando Gómez | 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 | Lola Vellido | 671 564 699 |
| H. San Cecilio | GRANADA | M ^a Luz Flores | 697 953 348 |
| 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 Ríotinto | Minas de Ríotinto, HUELVA | Mario Merino | 697 954 420 |
| H. Ciudad de Jaén | JAÉN | M ^a Carmen Rodríguez | 671 568 736 |
| H. Carlos de Haya | MÁLAGA | Ana Medina | 697 954 256 |
| H. Virgen Macarena | SEVILLA | Encarna | 697 954 739 |
| 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 |

Colabora:



Obra Social "la Caixa"

ConfedELA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA



JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES

BBVA



NO8DO
AYUNTAMIENTO DE SEVILLA