



sumario

EN PORTADA

- Presente y Futuro en el Tratamiento de la ELA

EDITORIAL

- La Asociación ELA Andalucía pide Vías Clínicas para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica

PSICOLOGÍA

- El papel del psicólogo ante la ELA

EN PRIMERA PERSONA

- Una voz de apoyo para los enfermos de ELA

COLABORACIÓN

- Experiencias compartidas: Una lección de vida

BREVES

- Un medicamento desarrollado para tratar la ELA es sometido a pruebas clínicas
- El Riluzole endentece la progresión de la esclerosis lateral amiotrófica
- 902 505 060 línea de atención 24 horas para los pacientes con cuidados paliativos
- Renfe ofrece un nuevo servicio que permitirá la compra de billetes on line para las personas con discapacidad

ACTIVIDADES

- Taller de Terapia Celular en la ELA: casos prácticos
- Un día de ocio con la movilización social como objetivo

PRESENTE Y FUTURO EN EL
TRATAMIENTO DE LA ELA

CON EL FIN de ofrecer información de calidad a enfermos y familiares, la Asociación ELA Andalucía, organizó el día 24 de enero en Málaga, un seminario destinado a la esclerosis lateral amiotrófica, bajo el título: Presente y futuro en el tratamiento de la ELA.

Para la inauguración de la jornada estaba confirmada la asistencia de un representante de la Delegación de Salud de Málaga, que no acudió ni avisó de su ausencia. Lo que pone de manifiesto el interés de esta institución por el colectivo de la ELA. De este modo, la presentación la hizo D. Joaquín Peña, Presidente de la Asociación Andaluza ELA y Dña. Patricia García, Psicóloga de la Asociación. Ambos manifestaron que el elegir Málaga para este encuentro se debe al interés de reivindicar una atención de calidad, reglada y multidisciplinar para los enfermos de la provincia.

La jornada estuvo estructurada en cuatro mesas que abordaron diferentes aspectos de la patología y se concluyó el seminario con una mesa redonda y coloquio donde los asistentes al encuentro pudieron participar y resolver sus dudas e inquietudes.



Joaquín Peña y Dr. Luis Varona

1ª MESA: EVALUACIÓN COGNITIVA EN LA
ELA, DEMENCIA FRONTOTEMPORAL.

El doctor Luis Varona, neurólogo de la Unidad de ELA en el Hospital de Basurto en

Bilbao, fue el encargado de explicar la "Evaluación cognitiva en la ELA, demencia frontotemporal". Según Varona, existe una relación "exótica" entre la ELA/Demencia o deterioro cognitivo. En oposición a la creencia popular, que la esclerosis lateral amiotrófica no afecta al intelecto.

El neurólogo expone que a lo largo de los últimos años, evaluaciones neuropsicológicas revelan que hasta el 50% de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica tienen trastornos de ánimo y de conducta, "sutiles pero clínicamente significativos de tipo frontal, que afectan a la flexibilidad mental, fluidez verbal y razonamiento abstracto entre otros". De estos pacientes, en el 15% existe una progresión hacia la demencia frontotemporal, "con alteraciones de la personalidad y conducta significativas", concluye el especialista.

Varona explica que, estos indicios antes podían pasar desapercibidos y atribuir sus síntomas a la edad, a la no aceptación de la enfermedad o, a la mala relación enfermo/cuidador; "ahora está saliendo a la luz como patología asociada, gracias a un mayor acceso de la población a los sistemas de salud y a un incremento en el número y capacitación de los neurólogos".

La Sociedad Americana de Neurología, aconseja a los médicos hacer un test de deterioro a los pacientes de esclerosis lateral amiotrófica. Esto es debido a que, los enfermos de ELA que desarrollan demencia tienen peor adaptación a la enfermedad, un sufrimiento importante para paciente y cuidador e incapacidad para ir adaptándose a los cambios neurodegenerativos de la patología, explica Varona.

"Para la ELA no hay tratamiento preventivo ni curativo, sólo hay tratamiento sintomático", apunta el neurólogo. Por lo que recomienda consultar con el especialista ante

cualquier indicio de deterioro cognitivo, "es importante tratar los primeros síntomas para ralentizar su avance y ganar calidad de vida".

El doctor concluye que, "hoy en día, la esclerosis lateral amiotrófica es un campo de investigación muy activo, por lo que muchas veces falta consenso en métodos y criterios". Se necesitan más estudios. Pero hay que "mantener la llama de la esperanza" ésta no se puede apagar, porque "sin esperanza estaríamos perdidos".



De izquierda a derecha Joaquín Ibáñez, José Aurióles, Patricia García, Joaquín Peña, Dr. Jesús Marchal y Rafael

2ª MESA: ABORDAJE NEUROPSICOLÓGICO DEL AFECTADO DE ELA EN EL NÚCLEO FAMILIAR

D. Joaquín Ibáñez, neuropsicólogo del hospital Virgen Macarena de Sevilla, dirigió la exposición del tema "Abordaje neuropsicológico del afectado de ELA en el núcleo familiar". Comenzó con un breve repaso por las principales alteraciones emocionales y conductuales que produce alguna variante de esclerosis lateral amiotrófica, para después introducirnos en su afrontamiento.

¿Qué podemos hacer ante el déficit neuropsicológico? El paciente necesitará intervención multidisciplinar y rehabilitación cognitiva. "Creo fundamental que se aplique una visión interdisciplinar, porque en su atención confluyen neurólogos, neumólogos, psicólogos, cuidados paliativos e fisioterapeutas, y todos ellos han de volcarse en cada caso y trabajar en equipo", continua Ibáñez. También, es imprescindible que el equipo médico trabaje con la familia, la

informe adecuadamente y la apoye.

¿Cómo se pueden abordar las alteraciones neuropsicológicas en el núcleo familiar? El primer objetivo será trabajar el autocuidado. Puede realizarse cualquier actividad, juego o ejercicio de carácter lúdico o motivador durante un tiempo aproximado de 15 minutos diarios. "Es muy importante trabajar las competencias alteradas, de manera sistemática, de manera que se conviertan en hábito y el paciente sea capaz de hacerlo a diario por iniciativa propia" continúa.

Después, cabe plantearse ¿cómo podemos mejorar las alteraciones emocionales en familia? El primer paso será superar el gran impacto que produce el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa sin tratamiento curativo en el momento actual. Asimilado esto, el psicólogo propone dos claves: primero, flexibilidad de roles y, segundo; apertura comunicativa, tanto en lo positivo como en lo negativo. Hay que hablar de todo y "darse permiso para autoemocionarse, pero hay que acotar los sentimientos negativos y darles un límite". Hay que buscar los positivos. Un buen afrontamiento puede incluso fortalecer los lazos afectivos.

El deterioro cognitivo existe, no en todos los casos, y puede afectar a la esfera social, mental y emocional. Estas dificultades no son controlables, son patológicas de la enfermedad. Existen intervenciones que pueden ayudar a retrasar este déficit, dirigidos a optimizar el rendimiento cognitivo del paciente. Concluye el psicólogo.

3ª MESA: CÓMO SER UN BUEN ENFERMO. CAMBIAR LA ACTITUD ANTE LA ELA

Para el doctor Jesús Marchal, anestesista y afectado de esclerosis lateral amiotrófica, "la vida es como una carretera que hay que aceptar e ir adaptándose a ella progresivamente".

Con esta analogía comienza a exponer el tema de la tercera mesa "Cómo ser un buen enfermo. Cambiar la actitud ante la ELA". Ahora, su actual oficio es "criar churumbeles", sus dos hijos.

Cuando al doctor le detectaron la ELA, fue aceptándose y adaptándose progresivamente y, con ello, cambiando de puesto de trabajo, dentro del hospital, conforme la esclerosis le iba deteriorando las motoneuronas. Y llegó hasta donde pudo llegar en esa carretera, "cuando ya no caben más adaptaciones, vendrá la renuncia elaborada al camino actual y el inicio de otro". Y lo hizo, con un nuevo oficio, "ser un buen padre de familia". Cuenta que "mi hijo me dijo que le daba pena verme así, sin moverme, pero por otro lado se alegraba porque estaba todo el día con ellos". Encontró amigos y una ruta llena de tesoros, "aprecio cosas que antes no veía" dice el doctor.



De izquierda a derecha José Francisco Ruiz, Joaquín Ibáñez, Dr. Luis Varona, Joaquín Peña y Dr. Jorge Patrignani

¿Herramientas para este nuevo camino? Paciencia, ser manso, dócil y cariñoso. Es tan importante dar cariño como recibirlo. Sencillez. Ponerse en el lugar del otro es fundamental. Paciencia.

Conforme iba progresando su enfermedad se sucedieron las adaptaciones en casa: ampliación de puertas, baño... y también la elaboración de estrategias para liberar a la cuidadora principal, su mujer, y ampliar el rol. Su estímulo para adaptarse al nuevo trayecto, "Soy válido en la medida de mis motivaciones, mi familia es una inyección de cariño", prosigue.

Y para finalizar, Jesús Marchal reitera: La renuncia debe ser elaborada, hay que esforzarse "cuando ves que ya no puedes ofrecer más adaptaciones", entonces se deja esa ruta y se inicia otra nueva, "el oficio de ser un buen enfermo" Y, ¿todo esto para qué? "Porque a pesar de todo se puede aspirar a ser feliz y se puede hacer feliz a los demás".

4ª MESA: EL TRATAMIENTO DE LA ELA ACTUAL Y POSIBILIDADES FUTURAS

En cuarto lugar, intervino el doctor Jorge Patrignani, neurólogo del Hospital Virgen Macarena de Sevilla. Su charla trataba sobre "El tratamiento de la ELA actual y posibilidades futuras". Contextualizó el tratamiento farmacológico de la enfermedad, en la medida de lo posible; ya que no se conoce su origen, ni los factores que la hacen hereditaria y, su progresión presenta bastantes variedades según los pacientes.

Dentro de las terapias farmacológicas, el doctor citó el Riluzole, "es el único fármaco que ha demostrado su efecto beneficioso para atenuar la enfermedad, no de manera llamativa pero sí significativa". Luego citó algunos de los innumerables fármacos con los que se ha intentado "mejorar" esta patología, siendo todos no funcionables: IGF1, Q10, vitE...

Patrignani destaca el tratamiento sintomático "éste debe ser multidisciplinar, compuesto por: neurólogo, neumólogo, psicólogo, fisioterapeuta y cuidados paliativos". Aclara que es un tratamiento encaminado a frenar el deterioro producido por la enfermedad, "sólo es paliativo", no existe tratamiento curativo.

Por otro lado, "hoy en día hay diferentes ensayos clínicos en estudio que buscan terapias para la ELA. Memantine, pramiprexol, talampanel, tro19622, carbonato de litio. Este último experimento demostró su efecto positivo en Italia y, este año 2009, en un ensayo americano no demostró ninguna ventaja", indica el neurólogo.

En cuanto a la terapia celular en la ELA, Patrignani hace mención a las declaraciones de los neurólogos

integrados en la Sociedad Andaluza de Neurología que, hace unos días celebraron su reunión anual. Según precisó Patrignani, la doctora Manzini expuso "se puede reprogramar una célula de adulto en célula embrionaria...". Por otro lado, la doctora Natividad Cuende Melero dijo estar pendiente de autorización un ensayo sobre la ELA en Andalucía.

MESA REDONDA Y COLOQUIO: ENSAYOS CLÍNICOS PRESENTE Y FUTURO

Dña. Patricia García, psicóloga de ELA Andalucía, fue la encargada de moderar esta última mesa que contó con la exposición de D. José Auriolles, coordinador de la plataforma de afectados de ELA, que se refirió a los ensayos clínicos con fármacos que se encuentran activos en España.

En este sentido, Auriolles mencionó el Litio, que si bien no hay evidencias científicas terapéuticas, "el neurólogo no se puede negar a recetarlos para uso compasivo". Por otro lado, señaló el ensayo clínico con una nueva molécula, TRO19622 (olesoxime), que se está llevando a cabo en el hospital Carlos III de Madrid. Aunque, aclaró que estos experimentos están dirigidos a determinados grupos de pacientes, recién diagnosticados o con determinadas formas progresivas.

La Fundación Diógenes para la investigación de la esclerosis lateral amiotrófica con células madre, tiene otro ensayo clínico en ejecución basado en el trasplante autólogo de células madre de la médula ósea en la médula espinal en el que participan diez pacientes de ELA.

José Auriolles destacó el creciente interés por la investigación de la esclerosis lateral amiotrófica, "hace cinco años no había ensayos clínicos en España, hoy en día hay varios en ejecución".

Para terminar, el Sr. Presidente despidió a los asistentes dándoles las gracias por su asistencia, "Sin vuestra presencia y apoyo, ni las actividades que realizamos ni nuestras reivindicaciones ante la Administración, tendrían sentido".

Desde ELA Andalucía "nos ponemos como meta conseguir una adecuada atención multidisciplinar para pacientes y familiares"

Para finalizar el acto Joaquín Peña recalcó la importancia que tiene el respaldo que los afectados dan a la asociación al formar parte de ella.

La unión hace la fuerza.



Asistentes al acto

«...se debe al interés de reivindicar una atención de calidad, reglada y multidisciplinar para los enfermos»

editorial



La Asociación ELA Andalucía pide Vías Clínicas para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica

Por JOAQUÍN PEÑA, Presidente de ELA Andalucía

Queridos amigos, como ya sabéis, la atención integral para todos los pacientes andaluces de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), es uno de los objetivos prioritarios de nuestra Asociación. Con este fin, desde la entidad hemos contactado con la Consejería de Salud, el Servicio Andaluz de Salud (SAS), y las gerencias de los distintos hospitales andaluces para promover la constitución de vías clínicas en todos ellos, y pedir que la sanidad se ajuste a las necesidades sociosanitarias de la población.

Las vías clínicas para la atención multidisciplinar de la ELA, organizarían la atención y cuidados que deben recibir los pacientes desde el inicio de los síntomas y durante todo el desarrollo de la enfermedad. Esta protocolización mejoraría la calidad asistencial, además de optimizar el uso de los recursos sanitarios. Para ello, solicitamos que la atención esté estructurada y coordinada por una sola persona responsable, el gestor de casos, un asistente al paciente que sirva de vínculo entre los médicos y los enfermos. Y con la premisa de un documento que lo ampare, en el cual estén anotadas todas las actuaciones a llevar a cabo.

Siempre, dejamos por sentado que en la mayoría de los casos, el personal sanitario que se ve involucrado en la atención al paciente de ELA, responde humanamente de una forma ejemplar pero, se constata que al no existir estructuras de coordinación, se dan casos de pacientes que no son atendidos por los especialistas en el momento adecuado, esto es lo más pronto posible. Con ello, se dan sucesos lamentables de abandono terapéutico que no son admisibles en la época en que vivimos.

Mientras vemos como los ensayos clínicos de la ELA aumentan en distintos países del mundo, nos queda la esperanza de que en cualquier momento pueda saltar la chispa que dé con la solución de esta enfermedad, o al menos que pueda llegar a ralentizar o frenar su desarrollo. Y nosotros, desde ELA Andalucía, seguiremos luchando para conseguir una mayor CALIDAD DE VIDA para los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.

Nuestras gestiones para la implantación de vías clínicas en los distintos centros hospitalarios de Andalucía avanzan a buen paso. Ya hay cuatro funcionando, en el Hospital Reina Sofía de Córdoba y en el Hospital Virgen Macarena, Hospital Virgen del Rocío y Hospital de Nuestra Señora de Valme, estos tres últimos en Sevilla. Otros siete hospitales más, están en trámite, pero contamos con la colaboración desinteresada y altruista del enfermero/a gestor de casos para la orientación y el asesoramiento a los pacientes de ELA.

A continuación, detallamos el hospital de referencia, nombre del enfermero/a y su número de teléfono para que los pacientes contacten con ellos cuando lo precisen.

TELÉFONO DE REFERENCIA DE ELA

HOSPITAL	PROVINCIA	ENFERMERO/A GESTOR DE CASOS	TELÉFONO
H. Virgen Macarena	SEVILLA	M ^a Ángeles Castañeda	677 904 663
H. Nuestra Señora de Valme	SEVILLA	Carmen Arispón	697 953 632
H. Virgen del Rocío	SEVILLA	Raquel Contreras	697 954 428
H. Carlos de Haya	MÁLAGA	Ana Medina	697 954 256
H. Puerta del Mar	CÁDIZ	Paco García	697 954 825
H. Infanta Elena	HUELVA	Clara Ortiz	697 954 832
H. Reina Sofía	CÓRDOBA	Elisa Martínez	677 904 741
H. Virgen de las Nieves	GRANADA	Leticia González	671 564 699
H. Alto Guadalquivir	JAÉN	M ^a del Carmen Rodríguez	671 568 736
H. Torre Cárdenas	ALMERÍA		

psicología

El papel del psicólogo ante la ELA

El avance de la medicina está permitiendo que cada día el diagnóstico de ELA pueda darse en las fases más iniciales de la enfermedad, es decir cuando la persona simplemente presenta unos leves síntomas. Me gustaría por un instante que se situasen en el siguiente escenario: acuden a la consulta del médico por unos leves síntomas de ronquera, y, una vez allí os comunican que padecéis una "Patología neurodegenerativa y sin tratamiento en la actualidad" denominada ELA... imaginen por un momento... ¿Qué sentirían? ¿Qué miedos y esperanzas se dejarían en esa sala médica?



Ante tan desalentador diagnóstico, la primera pregunta que debería hacerse el profesional es ¿Cómo y cuándo notificar al paciente dicho diagnóstico? En este sentido se debería equilibrar la honestidad y el realismo con la sensibilidad, el apoyo y la esperanza, porque los médicos deben trasladar la verdad a sus pacientes pero no necesariamente toda la información, sino sólo aquella que puedan procesar.



La vuelta a la vida normalizada, cuando el diagnóstico se hace en fases iniciales, es muy difícil, ya que, aunque en esos momentos de la enfermedad la persona no se encuentra incapacitada físicamente, la tristeza y la indefensión le impide desarrollar con normalidad su día a día.

Controlar los pensamientos recurrentes, las preocupaciones y los miedos a la dependencia progresiva, son los mayores retos a los que se enfrenta el psicólogo. Habitualmente en consulta se les describe al afectado y familiares cuáles van a ser los síntomas físicos que irán desarrollándose en el paciente, pero no se habla de los síntomas psíquicos o emocionales. Si esta enfermedad implica un continuo cambio respecto a la evolución física, ocurre lo mismo para los desafíos psicológicos y sociales, que se verán intensificados a medida que vayan incrementándose los niveles de dependencia. Y aun hoy, en el que el apoyo psicológico para los pacientes de ELA se considera "prescindible" para la administración pública, podríamos llegar a afirmar que los cuidados emocionales son tan necesarios como los físicos para poder hablar de Calidad de vida en un afectado de ELA.

La atención psicológica es vital para permitirles afrontar el diagnóstico, desarrollar estilos de afrontamiento adaptativos, vivir con esperanza y seguir disfrutando de lo que tienen. No podemos olvidarnos de sus cuidadores, ellos viven la enfermedad desde la frontera entre los afectados y el exterior, como protagonistas indirectos de la ELA, y en numerosas ocasiones no reciben el apoyo social y emocional que precisan.

A principios del siglo XXI superado ya el dilema cartesiano, podríamos decir sin miedo a equivocarnos, que en la actualidad, la ELA es una enfermedad que precisa de un abordaje integral e interdisciplinar, que actúe lo más precozmente, donde médicos y psicólogos trabajen conjuntamente para hacer el camino más fácil en esta difícil enfermedad.

ELA
Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica
C/ Manuel Arellano, 40 9º. A
41010 SEVILLA
Página web: www.elaandalucia.es
Telf: 954343447
Móvil 628 09 92 56

LOTERÍA NACIONAL
SORTEO EXTRAORDINARIO DE NAVIDAD
El portador del presente recibo juega la cantidad de #2,40 EUROS# en el número **19251**
Sorteo del día 22 de Diciembre de 2009

Depositar en La Asociación
Juega: **2,40 €**
Donación: **0,60 €**
Total: **3,00 €**
Cada a los 3 meses
Imp. Bocanegra

Un año más, la Asociación agradece la compra de participaciones del Sorteo Extraordinario de Navidad que se celebra tradicionalmente cada 22 de diciembre en Madrid.



en primerapersona

Una voz de apoyo para los enfermos de ELA

La creación de unidades multidisciplinarias, la sensibilización social y el ofrecer información a los enfermos y sus familias sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica son los principales objetivos de la asociación que preside este sevillano desde 2006

Cuando Joaquín Peña, presidente de la Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), narra los efectos devastadores de esta enfermedad en poco se queda la afirmación de que podría considerarse como una de las enfermedades más "duras no sólo para el afectado sino también para sus cuidadores". La ELA es una enfermedad neurodegenerativa irreversible que padecen 800 personas en Andalucía y que impide la movilidad de todos los músculos voluntarios del cuerpo, mientras el intelecto de la persona se encuentra en perfecto estado. Tras haber vivido la cruda experiencia de esta enfermedad en su mujer, Joaquín Peña decidió crear una asociación que diera respaldo tanto a los enfermos como a sus familias. "La creación de este tipo de asociación en Andalucía es casi tan complicado como la propia enfermedad", afirma Peña destacando los escasos medios de los que se dispone para la atención continua que precisan los enfermos de ELA. "Es muy importante que reciban una atención multidisciplinar que les permita mejorar su calidad de vida", insiste. Por el momento, entre los logros de esta asociación se encuentra la implantación de vías clínicas para los afectados en los hospitales sevillanos y de Córdoba. Entre sus méritos también destaca la implantación, a través de colaboradores como Telefónica, de sistemas de comunicación alternativos que permiten a los enfermos que ya han perdido toda forma de comunicación hacerlo virtualmente a través de movimientos como el del iris.

JOAQUÍN PEÑA
Presidente de ELA Andalucía

Experiencias compartidos: Una lección de vida

Desde estas líneas queremos expresar nuestra gratitud a la persona que hace unos días nos envió esta carta al correo electrónico de ELA Andalucía. Es nuestro deseo compartir este escrito con todos nuestros lectores por la lección de vida que lleva impresa. No como enfermo, sino como persona.

Queridos amigos: He estado un buen tiempo sin escribir porque durante el verano los niños se hacen los dueños del ordenador y, yo encantado. No sé si os habéis enterado todos, pero en junio estuvimos de viaje en Eurodisney. A mí, me hacía mucha ilusión el poder ir, pero era consciente de que con las limitaciones de mi enfermedad era difícil. Yo que no puedo moverme, ni dar un paso, ¿cómo voy a imaginar que podría viajar tan lejos y desenvolverme en un medio extraño?

Por eso lo que para otros es sólo un pequeño paso para un "cojo" (yo me llamo así, a mí mismo, de forma cariñosa) es un paso enorme.

Hay gente que cuando nos ve en sitios así no sé si nos entiende. Algunos piensan que queremos batir un récord otros, que para qué nos metemos en tantos jaleos si luego no podemos entrar en la mitad de los sitios. Nada más lejos de la realidad. Yo soy un padre de familia como cualquiera y a mis hijos les hacía ilusión este viaje. Entonces he hecho lo que cualquier padre haría que es planificar el viaje, lo que ocurre es que prepararlo es especial por mis limitaciones.

Cuando estaba en el parque disfruté como cualquier padre de ver cómo se lo pasaban mis hijos y, en cuanto a que no me podía montar es mentira, lo hice en varias ocasiones como lo demuestra una de las fotos. Lo que ocurre es que para subir necesitó unas rampas especiales.

También es cierto que para que este milagro suceda necesitas ayuda. En este caso yo tenía siete cuidadores: mi mujer, mis dos hijos, mi hermano Roberto, mi cuñada Juanita y mis dos sobrinos.



Con mi familia en Disneyland

La lección que he aprendido en este viaje es lo que de forma similar sucede en el camino de la vida: tienes la opción de quedarte en casa lamentándote que hay muchas cosas que no puedes hacer por la enfermedad. La otra es luchar para tratar de llevar una vida lo más normal posible, no sólo por ti sino por tu familia. No todo es de color de rosa y a que a veces tienes que renunciar, pero estas renunciaciones no son tan traumáticas si has peleado previamente, si has tratado de adaptarte con todas tus fuerzas. Son una maleta que dejas en el camino y continúas hacia delante.

Tengo muchas limitaciones, eso es cierto, pero este camino me va enseñando que cuando hay personas a tu lado que te ayudan o las condiciones físicas del entorno se adaptan es posible hasta alcanzar un sueño. Un abrazo a todos.



Junto a Goffy

actividades

TALLER DE TERAPIA CELULAR EN LA ELA: Casos Prácticos

La Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrónica (ELA) organizó, el día 21 de enero, un taller informativo sobre las intervenciones de células madre en pacientes con este tipo de esclerosis. La jornada tenía como objetivo acercar a todas las personas interesadas, las vivencias personales y los resultados obtenidos después de haber sido sometido el afectado de ELA a un tratamiento celular.

Para ello, contó con la presencia de Isabel Rojas, que en 2007 se sometió a dicha terapia en la ciudad de Colonia (Alemania), así como familiares de otros afectados intervenidos a dicho tratamiento en Israel.

El taller se presentó dinámico, sin excesivo lenguaje técnico, en el que familiares y afectados pudieron solventar todas sus dudas y cuestionar la validez o no, de los tratamientos alternativos.

Aunque la investigación trascendente en el campo de la ELA está muy activa, hay que aclarar, que las terapias que se llevan a cabo en Colonia e Israel, no cuentan con el respaldo de validez científica por parte de los neurólogos, por lo que se recomienda prudencia e informarse ampliamente antes de someterse a dicha terapia.



UN DÍA DE OCIO CON LA MOVILIZACIÓN SOCIAL COMO OBJETIVO

Por tercer año consecutivo, la Fundación Telefónica celebra el día homenaje a los voluntarios de la compañía con la finalidad de reconocer la labor de estos empleados que compaginan, no sin esfuerzos, su tiempo de trabajo con la dedicación a quienes más lo necesitan de forma altruista.



Voluntarios de Telefónica junto a Raquel Galán, trabajadora social de ELA

Cerca de 1500 personas participaron en el Día Internacional del Voluntariado de Telefónica, que se celebró a la luz del brillante sol del parque del Alamillo de Sevilla. Bajo lema Pintemos un Mundo Mejor, fueron muchas las actividades que se realizaron a lo largo de la jornada, enfocadas sobre todo, al entretenimiento infantil. Con este evento Fundación Telefónica también dejó ver la tarea solidaria que sus empleados realizan a través de diversos proyectos sociales locales como el que desarrolla con la Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrónica (ELA), con la que colabora desde hace un año Carlos Armario, asesor comercial de Telefónica desde hace 25 años.

El trabajo como voluntario de Carlos consiste en el montaje de sistemas de comunicación alternativos y aumentativos para los enfermos de este tipo de esclerosis, una tecnología virtual que "permite a personas que ya no tienen movilidad comunicarse a través de este sistema virtual que puede activarse hasta con el iris".

Para Carlos esta experiencia es "muy gratificante", para Raquel Galán, trabajadora social de ELA Andalucía, que ese día ocupaba uno de los stands de la jornada en el Alamillo, "es muy importante porque permite que enfermos que ya no pueden comunicarse, que puedan expresar lo que necesitan, lo que quieren, lo que sienten y lo que opinan".

Dar esperanza donde parecía perdida y de forma altruista es el objetivo de los 22000 voluntarios a nivel mundial de la Fundación Telefónica, de los cuales 400 están en Sevilla. Gracias a todos.

Para los buenos momentos, gratitud.
Para los malos, mucha esperanza.
Para cada día, una ilusión.
Y siempre, siempre, felicidad.
Esto es lo que os deseamos para el 2010.

gratitud
esperanza
felicidad
2010

