



"Hay que hacer lo posible, y lo imposible, para que la esperanza no se extinga. Ella es la clave de cualquier mañana y, hay que cuidarla como un salvavidas" / (Mario Benedetti)

sumario

ACTO EN JAÉN

- La ELA, abordaje integral

PREMIO

- ELA Andalucía, premiada por su voluntariado

BROTOS VERDES EN LA ELA

- INVESTIGACIÓN
- GENÉTICA
- CELULAS MADRE
- FARMACOLOGÍA
- CONGRESO MUNDIAL DE LA ELA (ORLANDO, EEUU)

TESTIMONIO

- Un día de mi vida con ELA

PSICOLOGÍA

- Actitudes y comunicación con los niños y jóvenes pre-adolescentes

PRÓXIMOS EVENTOS

- Taller: Fisioterapia para la ELA
- Asamblea General de Socios de ELA Andalucía

ACTIVIDADES

- ELA Andalucía participa en la I Jornada de Participación Comunitaria
- Voluntarios de Fundación Telefónica celebran su Día Internacional con personas afectadas de ELA
- CONFEDELA entrega un premio póstumo a Emilio Ferreres
- XIV Reunión del Área de Enfermería y Fisioterapia

BREVES

- ELA Andalucía colabora con el SAS para la elaboración de un Protocolo de Atención Sanitaria en la ELA
- Teléfonos para la ELA, estamos para ayudarte
- Necesitamos un nuevo local para nuestra Asociación
- Ikea Sevilla dona mobiliario a ELA Andalucía
- Un pequeño estudio en la provincia de Málaga, pone de manifiesto los efectos positivos de la Acupuntura en la ELA

HAZTE SOCIO

ACTO EN JAÉN

La ELA, abordaje integral

"Quiero agradecer la labor de la Asociación ELA Andalucía, también a los familiares cuidadores, por el apoyo que brindan a los afectados de ELA y por llegar ahí donde a nosotros, la administración sanitaria, nos cuesta trabajo llegar". Con estas palabras, la Delegada Provincial de Salud de la Junta de Andalucía en Jaén, Dña. Purificación Gálvez Daza, inauguraba, el sábado día 6 de noviembre en Jaén, la jornada: **La ELA abordaje integral**, donde también destacó que "estamos en buenas manos" debido a la calidad humana y profesional de los especialistas médicos jiennenses. Así mismo, manifestó su firme compromiso de seguir trabajando por los afectados y por la atención multidisciplinar en la ELA.

Alrededor de 50 personas entre profesionales sanitarios, afectados de ELA y familiares, asistieron al acto, organizado por ELA Andalucía en colaboración con el Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén y, cuyo objetivo era abrir un espacio de reflexión sobre la situación actual que viven los afectados de ELA en la provincia y atender las demandas de los pacientes como primer paso para una futura Vía Clínica para la atención de la ELA en Jaén. Y todo ello, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente de forma racional y aumentar significativamente su supervivencia.

Tras el acto inaugural, se sucedió una mesa redonda donde los profesionales médicos abordaron las sintomatologías asociadas a la ELA y su manejo. En ella intervinieron cinco ponentes del Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén: la doctora Inmaculada Villegas, del servicio de Neurología; doctor Juan Alfonso Andrade, jefe de servicio de Rehabilitación; doctor José Nieto, jefe de servicio de Neumología; doctor Edmundo Baeyens, jefe de servicio de Digestivo y Dña. M^a



Dña. M^a Carmen Rodríguez, enfermera gestora de casos.
Dra. Inmaculada Villegas, Neuróloga.
D. Joaquín Peña, presidente de ELA Andalucía.
Dña. Purificación Gálvez, Delegada Provincial de Salud.
Dr. Juan Alfonso Andrade, Rehabilitador.
Dr. José Nieto, Neumólogo.
Dr. Edmundo Baeyens, Digestivo.

El neurólogo es el primer especialista en detectar la patología y atender al afectado. Y, en este orden, la doctora Inmaculada Villegas fue la primera en intervenir. Expone qué es la ELA y define la Vía Clínica como una herramienta organizativa y de gestión que mejora la coordinación entre profesionales, optimiza la utilización de los recursos y mejora la calidad en la atención al paciente.

El doctor Juan Alfonso Andrade, subraya la importancia de las Ayudas Técnicas que van a posibilitar aquello que los pacientes pueden hacer. Además, destaca la flexibilidad y la accesibilidad como características del servicio de Rehabilitación del hospital Ciudad de Jaén, "cuando hay una necesidad, nuestro servicio tiene que estar a la altura de las circunstancias, es muy importante escuchar al paciente porque nos dará muchas ideas de las prestaciones ortoprotésicas más idóneas que necesita".

En tercer lugar, interviene el doctor José Nieto que expone los síntomas neumológicos ¿Cuándo es el momento de tomar decisiones importantes en neumología? No cuando se entra por Urgencias, pues la situación es muy inestable para todos y cualquier decisión será errónea. El doctor señala al paciente como decisor absoluto respecto a su enfermedad. Como conclusión, señala que el nihilismo es malo y que la atención integrada es una buena opción que aporta mayor calidad de vida y supervivencia al afectado.

El doctor Edmundo Baeyens, jefe de Digestivo, es el siguiente especialista en describir los cuidados a seguir por los afectados de ELA en cuanto a nutrición y dieta. Sostiene que "cada cual es cada cual", por lo que hace años que no recomienda dietas porque el cuerpo de cada persona es el que mejor dicta lo que le sienta bien y no. Aun



así, para el doctor es importante una dieta equilibrada, mantener la comida sólida tanto tiempo como sea posible, el aporte de líquidos es fundamental y mejor tomarlos con pajita... entre otros consejos. Y recuerda que, el afectado de ELA tiene que estar controlado por los especialistas de digestivo y nutrición.

La Enfermera Gestora de Casos, es la figura clave en el proceso de coordinación asistencial al afectado de ELA tanto a nivel interno con los distintos especialistas como externo con Atención Primaria. En Jaén, este cargo está en la persona de M^a Carmen Rodríguez. La enfermera afirma que "no sólo trabajamos con los problemas físicos, sino también con los psicológicos y sociales". Y continúa "la enfermera gestora de casos no nos centramos sólo en la enfermedad, sino que trabajamos con la persona y con todas las necesidades que se alteran por el proceso de la ELA". Su teléfono de contacto es 671 56 87 36 a través del cual, está a disposición de todos los pacientes de ELA jiennenses.

La segunda actividad programada, fue un taller práctico dirigido por el informático Rafael García y, donde repasó toda la actualidad relacionada con las Ayudas Técnicas disponibles en el mercado, estrategias para su fabricación casera y ahorrarse unos euros en tiempo de crisis, así como, habilidades de uso por parte del afectado. Todo ello, con la finalidad de ganar autonomía, eludir la discapacidad y, lo más importante, hacer posible la comunicación efectiva. La Asociación ELA Andalucía tiene el número de teléfono de Rafael para ofrecerlo a todas las personas que necesiten de la orientación de este profesional.

Pasadas las 15:00 horas, termina la jornada que ha iniciado el camino para la implantación de la Vía Clínica para la atención de la ELA en Jaén y, para la que habrá que hacer más reuniones que permitan trazar un modelo propio y adaptado a las características propias y funcionamiento del centro hospitalario jiennense. Una senda que se abre, aparte de la voluntad de los profesionales y la paciencia de los afectados.

PREMIO

ELA Andalucía, premiada por su voluntariado

"**Voluntariado, aprendizaje humano**", el proyecto que desarrolla la Asociación ELA Andalucía, ha sido premiado en la modalidad de, Voluntariado, en la V edición del Premio Andaluz a las Buenas Prácticas en la Atención a Personas con Discapacidad, que anualmente convoca la Consejería de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía en el contexto del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, el 3 de diciembre.

La Consejería de Igualdad valora la puesta en marcha de blogs personales de personas afectadas de ELA, herramienta que les permite, desde sus casas, transmitir al mundo y a otros pacientes de la misma patología, sus sensaciones vitales, constituyendo en sí, un sistema de apoyo emocional en la red. Todo ello, con el apoyo vital de personas voluntarias pertenecientes a la Fundación Telefónica.

Este premio ha sido acogido con mucha alegría y se suma al que recibimos en el mes de marzo de la Fundación de Neumólogos del Sur, para premiar la labor de nuestra Asociación en la lucha contra la ELA.



INVESTIGACIÓN

Aplicaciones informáticas de la Pablo Olavide apoyan los trabajos de estudios genéticos del Hospital 12 de Octubre

El Centro de Investigación, de la Unidad de ELA del Hospital 12 de Octubre de Madrid, está desarrollando un proyecto de investigación con el grupo de la Universidad Pablo Olavide de Sevilla, para la realización de una aplicación informática que apoye el trabajo de los estudios genéticos que se realizan en pacientes con ELA.

De este modo, una vez obtenidos los resultados en el laboratorio, el programa permitirá discernir cuáles, de entre las variaciones (o mutaciones) encontradas en cada muestra, están relacionadas o no, con la ELA y, en qué grado lo estarían.

Todo esto se basa en la utilización de todas las bases de datos que existen de acceso en internet (las más importantes son las que pertenecen al servicio nacional de salud de los EEUU) para obtener los resultados correctos.

La Asociación ELA Andalucía apoya este proyecto de investigación y colabora con la Unidad de ELA del 12 de Octubre, para informar a todos los centros hospitalarios, que tratan con pacientes de ELA en Andalucía, de este trabajo científico en curso y de la necesidad de contribuir en la realización de extracciones sanguíneas a los afectados de ELA, así como, su posterior envío al hospital madrileño.

Uno de nuestros mejores investigadores nacionales, el doctor Alberto García Redondo, nos recuerda que "la ELA, no lo olvidemos, es una enfermedad poco frecuente y disponer de un grupo de muestras suficiente es muy complicado si no colaboramos entre muchos hospitales. Además de, en el caso de los estudios genéticos, servir de información válida para el diagnóstico del paciente y, por ejemplo, para la realización de consejo genético, o tratar cuestiones de índole familiar en los casos con ELA familiar".

Con este apunte, el doctor García Redondo pide la colaboración de todos los hospitales andaluces y la donación de muestras sanguíneas o de tejido por parte de todos los afectados de ELA en Andalucía.

Científicos de EEUU logran proteger neuronas motoras en ratones con ELA

Investigadores de la Universidad de California han identificado una forma de prevenir algunos síntomas relacionados con la ELA, tales como la pérdida de peso y la parálisis, y aumentar la supervivencia ante la enfermedad en un modelo de ratón con ELA.

Determinar si la apoptosis (muerte celular programada genéticamente) celular característica de la ELA, contribuye a la enfermedad o sólo se da, tras la parada del funcionamiento nervioso, es una de las claves para saber si bloquear la muerte celular podría tener beneficios terapéuticos. En este trabajo, la eliminación de la vía apoptótica mitocondrial, por manipulación genética de un modelo de ratón, ha demostrado preservar la función de las neuronas motoras, evitando la aparición de la pérdida de peso y la parálisis. La extensión de la supervivencia en el citado modelo animal supone el punto más destacado del estudio y una nueva vía de esperanza en las personas afectadas de ELA.



GENÉTICA

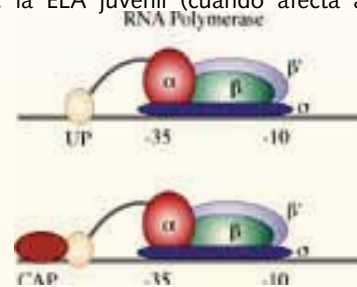
SDO1, alterada tanto en la ELA esporádica como en la familiar

Tradicionalmente, las alteraciones en el gen que codifica para la proteína SDO1 se han asociado a la ELA familiar. Sobre esta base, un equipo de investigadores de la Universidad de Massachusetts (EEUU), publica un estudio donde sugieren que los cambios debidos a la alteración de la SDO1, provocan la muerte neural en la ELA esporádica del mismo modo que lo hace en los casos de ELA familiar.

Cabimer descubre una nueva función de la proteína 'SEN1' y abre líneas de trabajo para enfermedades genéticas

El equivalente de la proteína SEN1 en humanos es la senataxina, cuyas mutaciones son responsables de enfermedades neurodegenerativas, entre ellas, la ELA juvenil (cuando afecta a personas menores de 35 años).

Investigadores del Centro Andaluz Cabimer y de la Universidad de Oxford (Reino Unido) han desvelado una nueva función de la proteína SEN1, que interviene en la fase final del proceso de transcripción de genes, y que permite abrir nuevas líneas de trabajo para conocer enfermedades como el cáncer u otras de base genética.



TDP-43 y FUS en la ELA y en la demencia frontotemporal

Investigadores japoneses han observado que los acúmulos de TDP-43 en muchos casos de ELA y demencia frontotemporal, seguido por la identificación de FUS, una nueva proteína patológica que se encuentra en ambas enfermedades, muestran su relación con estas patologías.

Tras el estudio, el autor concluye que, TDP-43 y FUS son candidatos prometedores para el desarrollo de nuevos marcadores biológicos de la enfermedad y también como indicadores de nuevas terapias.

Alteraciones en el gen VCP puede causar la ELA familiar

Un estudio genético realizado en distintas familias italianas y norteamericanas con miembros enfermos de ELA, señalan como factor de riesgo importante al gen llamado VCP que actúa en el cromosoma 9, como portador de factores importantes para el desarrollo de la ELA.

El equipo italo-norteamericano, autor del estudio, señala que el gen VCP produce una proteína que actúa en el sistema de eliminación de los residuos celulares y, si no funcionan estos sistemas, los residuos se acumulan de forma aberrante y las neuronas mueren envenenadas por la acumulación de sustancias tóxicas. Esto explicaría el 2% de los casos de ELA familiar.

Los investigadores que, paralelamente tratan de detectar sustancias que actúan sobre el gen VCP para recuperar la eliminación de residuos celulares, manifiestan que este hallazgo, puede permitir con el tiempo, el acceso a tratamientos.

CELULAS MADRE

Células madre mesenquimales

Israel está llevando a cabo un ensayo clínico con células madre mesenquimales (ubicadas en múltiples órganos y tejidos) en pacientes con ELA, con el objetivo de evaluar la seguridad y los efectos

inmunológicos de la administración intratecal (donde fluye el líquido que se encuentra alrededor de la médula espinal) e intravenosa de células madre mesenquimales autólogas (CMMs), en el afectado de ELA y esclerosis múltiple.

Este es un ensayo abierto, sin grupo de control y seguridad abierta que se encuentra en fase 1/2 y, en el que participan 19 pacientes con ELA.

Luces y sombras de la terapia celular en la ELA

La terapia con células madre se vislumbra como una posible terapia alternativa al tratamiento de diferentes patologías degenerativas, entre las cuales se encuentra la ELA. En la actualidad, a pesar de que existen trabajos de investigación básica con esta terapia en la ELA, todavía quedan sin esclarecer los mecanismos de actuación de las células madre implantadas, además de no tener claro el tipo de células a utilizar (medula ósea, grasa, pulpa dentaria, etc.) ni la vía de administración más idónea.

A su vez, existen ensayos clínicos con células madre mesenquimales con resultados poco concluyentes, por lo que no se ha podido establecer con contundencia como una terapia alternativa en ELA o cualquier otra enfermedad neurodegenerativa.

A pesar de las evidencias científicas, en los últimos años han aparecido diferentes clínicas que ofrecen tratamientos con células madre para enfermedades neurodegenerativas, dando lugar a lo que se conoce como "turismo celular". Este fenómeno ha activado alarmas y reacciones en la comunidad científica.

Uno de los más reconocidos investigadores españoles en el terreno de las enfermedades nerviosas y degenerativas, José López-Barneo,

muestra su preocupación sobre estos anuncios. "El problema es que están haciendo un flaco favor a todos los investigadores que están trabajando muchas horas al día, de forma muy seria y rigurosa, para



trasladar los avances de la terapia celular a la clínica. Su crítica no va sólo dirigida a los médicos que realizan estas terapias sin un ensayo clínico sino, también a los periodistas que no contrastan sus informaciones.

La aplicación de estas terapias se debe realizar siguiendo las normas de buena práctica clínica en investigación, la metodología basada en la evidencia y las recomendaciones éticas y científicas internacionales. Si la manipulación de células madre no es rigurosa, ni está vigilada, puede que active un proceso de proliferación descontrolado que origine cáncer.

La Agencia Española del Medicamento señala en múltiples declaraciones que, actualmente no existen terapias con células madre que curen nada, aunque hay en curso varios ensayos clínicos autorizados con terapias avanzadas.

FARMACOLOGÍA

Cytokinetics Inc (CK-2017357)

Los resultados del ensayo con este fármaco en Fase II fueron expuestos en el Congreso Mundial de Orlando, indicando que aumentaba la fuerza muscular. El ensayo clínico multicéntrico se ha llevado a cabo durante el año 2010 y constaba de tres brazos el estudio: placebo, 250 miligramos del medicamento vía oral y 500 mg. Esto resultados permiten albergar esperanzas respecto al mismo y probablemente se comience un estudio en Fase III de eficacia durante el año 2011.

¿Qué pasó con la Olesoxime?

En abril del 2009 saltaba esta noticia a la prensa y, quince prestigiosas unidades de ELA europeas (entre ellas la unidad del hospital Carlos III de Madrid que aporta 40 pacientes al estudio) iniciaban un ensayo clínico con una nueva molécula, TRO19622 (olesoxime), que incluía a 500 pacientes.

La Olesoxime es un nuevo compuesto modulador del poro mitocondrial. Los investigadores consideran que es una molécula

prometedora y confían en que este estudio lo demuestre y traiga una nueva esperanza para los pacientes con ELA de todo el mundo.

De este medicamento decir que, todavía se está realizando aunque tenía previsto terminar la recolección de datos en abril del 2011. Sin embargo, según se lee en Internet no está previsto que aparezcan resultados hasta el último trimestre de este año, así que, tenemos que seguir esperando pero con los ánimos bien altos.

¿Qué pasó con dexpramipexole KNS-760704?

En el Congreso Mundial de Berlín del año 2009 se informó de que había buenas noticias en los resultados preliminares de este medicamento.

Un año después en el Congreso de Orlando nos preguntamos sobre qué ha pasado con el KNS-760704 ya que no han aparecido nuevas noticias. Aunque sí podemos decir, que en este tiempo el ensayo clínico con el medicamento se ha ampliado para tratar de descubrir si la dosis de 300 mg se puede tolerar a largo plazo. En Orlando se ha comunicado que a principios de año se va a iniciar un estudio en Fase III.

CONGRESO MUNDIAL DE LA ELA (ORLANDO, EEUU)

Desde el punto de vista de ensayos clínicos o fármacos, los resultados de este evento han sido pobres. No obstante destacamos dos trabajos españoles que se expusieron en tal Congreso.

La Atención Multidisciplinar aumenta la supervivencia en la ELA

Un estudio presentado por el Hospital Universitario La Paz, confirma que, el trabajo en una Vía Clínica para la atención de la ELA, ha servido para disminuir la mortalidad de los enfermos en este hospital de Madrid.

El objetivo de este ensayo era evaluar la evolución de los pacientes con ELA, vistos trimestralmente en una Unidad de ELA desde el momento del diagnóstico y, en los próximos 24 meses.

El trabajo concluye con datos que demuestran que, el seguimiento en las Unidades Multidisciplinares alarga la supervivencia y mejora la calidad de vida de los pacientes.

Expresión de genes de perfil en sangre periférica

Se trata de un trabajo muy bueno en el que destacan, entre sus autores, las figuras de Alberto García Redondo y Rosario Osta Pinzolas, dos buenos investigadores españoles que se proponen descubrir marcadores para detectar la enfermedad en sangre periférica.

Para la realización de este estudio ha sido necesario extraer del afectado una pequeña cantidad de músculo que se coge junto con una pequeña muestra de piel. El objetivo es buscar parámetros diagnósticos y pronósticos de la ELA en pacientes.

Aunque en la documentación del Congreso, no vienen los resultados o los avances (o no) de este trabajo, desde ELA Andalucía nos comprometemos a traer los resultados para el próximo boletín.

TESTIMONIO



Un día de mi vida con ELA

Ayer tuve, o mejor dicho *tuvimos*, un problema con el PEG o (sonda gástrica), y lo cuento como ejemplo de superación de algo que al principio fue para mí, no voy a decir un trauma, porque habiendo pasado ya las fases precedentes de la enfermedad de ELA (entre las cuales el anuncio del diagnóstico), puedo decir que ya venía de vuelta, pero verse con un tubo colgando del estómago resulta desagradable. Se me olvidaba, me llamo Adilia.

Continúo. Pues ayer por la mañana, y debido a una pastilla mal triturada, el tubito quedó totalmente obstruido, o sea, "*ni palante ni atrás*"... Los intentos por salir del apuro nos han dejado, a mi hija y a mí, extenuadas, y tras cambiarme el camisón manchado y empapado decidimos seguir la rutina cotidiana. Ella con las tareas de casa y yo con mi ordenador y así, tranquilamente esperar a la hora de comer que vinieran los demás miembros de la familia, a ver si alguien tenía una luminosa idea y también con la esperanza de que el trocito de pastilla se fuera disolviendo con el tiempo.

Una amiga mía del Facebook me contó recientemente que por una historia similar tuvo que pasar 2 días en el hospital... Total, después del almuerzo volvimos a intentarlo sin resultado, entonces alguien sugirió introducir un palillo de pinchito que resultó muy gordo, y yo señalé una rama de flores secas que sí entraba pero tuvimos miedo de que se partiera dentro del tubo y tener que acudir así ante el médico. Mientras yo buscaba mentalmente, mi yerno trajo un cable eléctrico cuyo recubrimiento de plástico no podía dañar la sonda pero se doblaba formando codos... Ya estábamos cerca y de repente, surgido de un remoto pasado en el que yo hacía punto (...) vino el recuerdo de una caja tubular llena de agujas de tricotar de todos los diámetros de las cuales, una (apta para los cuellos y demás) que tiene los 2 extremos rígidos y en medio una especie de hilo de nylon flexible... Cuando conseguí explicar a mi familia lo que quería explicar, pensé "Tras 2 años de manos ajenas paseando por mis cosas, sabe Dios dónde estará eso" pero, milagrosamente, ¡ahí estaba, en el tercer cajón de mi cómoda!

A partir de ese momento, en cuestión de segundos se improvisó el perfecto desatascador de sondas. Puede parecer tontería pero, nos hemos ahorrando todo el jaleo del desplazamiento y también, dicho sea de paso, trabajo al personal del hospital, y sólo con un poco de ingenio. Esto lo voy a contar a los amigos que están en mi misma situación, amigos virtuales, ya que nunca vi a ninguno de ellos...

Casi ni yo misma me lo puedo creer que esté diciendo esto... Confieso que como decían mis hijos: "*yo: totalmente antiprogreso*", en el sentido de que no me interesaban nada los ordenadores, me irritaba que ellos perdieran tanto tiempo delante de esas pantallas y me parecía absurdo y ridículo que alguien pudiera conocer realmente a otra persona, incluso enamorarse, a través de internet... Hoy, como tantas veces a lo largo de mi vida, he de reconocer que no debemos hablar sin conocimiento de causa.

Desde que paso los días sentada en una butaca, mi portátil es mi mejor aliado. Al principio solo utilizaba el bloc de notas para la lista de la compra y las instrucciones domésticas, luego la mayor de mis hijas me enseñó a descargar música y eso me mantuvo entretenida durante meses ¡cualquier tema que se me ocurriera buscar acababa apareciendo en álbum!

Un día decidí hacerme miembro de la Asociación Andaluza ELA, a decir verdad sin esperar gran cosa, sólo porque el Dr. Benítez, mi neumólogo que me "cae muy bien", me había dado un folleto de presentación de dicha entidad, y también por espíritu de solidaridad. El caso es que uno de los voluntarios me creó un blog y me aconsejó abrir una cuenta en Facebook (lo mismo que hablarme en chino) pero no tenía otra cosa que hacer y dije: ¿Por qué no?



En el blog escribo cualquier cosa que se me pase por la cabeza, básicamente recuerdos y experiencias de mi vida, como hago en este momento. Nada importante, pero a mí me mantiene ocupada y, de vez en cuando, alguien desde algún lugar del mundo me escribe que se ha reído con algo que escribí, y eso me basta. Paralelamente leo y comento los blogs de otras personas. El resto del tiempo lo paso en el Facebook hablando con gente de todas partes e intercambiando comentarios. Los días pasan y durante horas consigo olvidar la cara amarga de la vida. Por eso animo a todas las personas que están en mi situación, tengan la edad que tengan, a no temer a estos "bichitos tecnológicos" que, de verdad, no es para tanto, y nosotros podemos "engancharnos" y, ¡a ver quién es el guapo que tiene alma de reñirnos!

Desde la Asociación ELA Andalucía aprovechamos este magnífico texto, escrito por nuestra amiga y afectada de ELA, para invitarles a todos ustedes, a participar en este boletín y contar vuestras experiencias, que aunque cotidianas, no cabe la menor duda que siempre dejan alguna enseñanza positiva que nos puede ayudar a los demás

Actitudes y comunicación con los niños y jóvenes pre-adolescentes

Cuando diagnostican ELA a un miembro de la unidad familiar, toda la familia vive la ELA, también los más pequeños, nuestros niños. Los niños tienden a expresarse más que con palabras con comportamientos. Necesitan recibir de los adultos apoyo, mucho cariño, atención y también pautas para ayudarles a entender sus reacciones y poder guiar sus propios sentimientos.

Hay que tener en cuenta que el deterioro físico en la ELA se observa y ellos lo perciben. Será necesario saber cómo están, cómo viven la situación y procesan la información, tendremos que preguntarles. Preguntarles lo que opinan, cómo ven la enfermedad, ¿qué siente con todo lo que está ocurriendo? ¿Cómo quieren sentirse útiles y colaborar?, será fundamental darles la posibilidad de ayudar y a veces de manera simbólica, que se les permita ser niños sin sobrecargas, pero que sientan que están haciendo algo en estas circunstancias familiares.

No guardar silencio ante el dolor

Que los niños y jóvenes no hablen no significa que no sientan dolor, por eso guardar silencio acerca de la ELA no les va a ayudar a adaptarse y sí a sentirse más solos y con mucho sufrimiento emocional. Se necesita darles la oportunidad de compartir y expresar sus sentimientos, dudas y temores a través de juegos, dibujos si son muy pequeños o incluso animarles a hablar acercándose a ellos, poniéndose "a su altura".

Hay que abordarlo sin brusquedad, tampoco forzando, buscando el momento y la forma. Plantearle que si en cualquier momento quiere preguntar, tiene alguna duda, o siente algo que no entiende, uno siempre está ahí para echarle una mano, para ayudarle. Y también es muy importante y algo que nos da mucho miedo: compartir con ellos los propios sentimientos. ¿Para qué? para enseñarles que es normal sentirse triste y que por lo tanto se puede llorar, sin tener que esconderse o hacerlo en soledad por los pasillos o con las almohadas en el

silencio de sus noches. Cuando se comparten las emociones, después de la tormenta emocional se puede sentir la calma y entonces ver al niño salir, jugar, e incluso reír.

Habitualmente no preguntarán y disimularán su sufrimiento, muchas veces

tranquile: "Es una enfermedad... y mamá o papá, los médicos estamos haciendo todo lo posible para ayudarle".

También hablarles del futuro para tranquilizar, verbalizando que uno siempre estará ahí, porque los pequeños, tienen mucho miedo a quedarse solos. Y también que de seguridad. Explicar, compartir con naturalidad los sentimientos y también dar libertad para expresar o llorar ayuda a normalizar. Conviene decir la verdad y ayuda el utilizar ejemplos de la naturaleza y metáforas.

Ante la cercanía del final de la vida, el niño o joven necesitará despedirse y podemos ofrecerles la posibilidad de compartir el duelo, participando en los rituales, ceremonia de despedida o actos religiosos. Se debe explicar



para protegerse pero, también para protegernos. Por eso habrá que explicarles e informales, poco a poco dejándoles tiempo para que puedan digerir la información, y como si de un pedazo de carne se tratase, dárselo en pequeños trozos e incluso a modo de puré, muy pasadita.

Explicar la verdad

Habrà que explicarles la verdad, con tiempo, de manera muy simple, directa, si les planteas: ¿qué es lo que sabes?, ellos te van a ir dirigiendo, te van a enseñar lo que saben, han escuchado, han comentado entre ellos, o lo que a los adultos se nos ha escapado, etc... y será una oportunidad para poderles apoyar y estar a su lado explicando, con honestidad y detalles suficientes, evidentemente adecuados a su nivel de comprensión y edad de desarrollo. Necesitan que se les

anticipadamente cualquier situación que les impacte o puedan no entender. Por ejemplo si van al hospital a ver al familiar, antes de que el niño vea al familiar entubado o conectado a aparatos explicarle anticipadamente como está, describir cómo y lo que va a ver, el ruido del respirador, olores, etc., estando a su lado para apoyarle y dar la posibilidad de expresarse o preguntar. Es una buena forma de ayudarle a vivir la experiencia para que no queden tan impactados y sepan de antemano lo que puede ocurrir o como afrontar desde el estadio inicial al de pérdida. Se puede incluso hacer con niños muy pequeños, lo van a digerir mucho mejor que los adultos y nos van a dar un gran ejemplo para activar la comunicación, el amor, la confianza, el apoyo mutuo, enseñar valores y sobre todo a exprimir cada momento vital.

PRÓXIMOS EVENTOS

Taller: Fisioterapia para la ELA

El próximo sábado 19 de febrero, a las 12.00 h. en el **Centro Cívico Tejar del Mellizo** (Parque Los Príncipes) de Sevilla, la Asociación ELA Andalucía impartirá un taller de **Fisioterapia para la ELA**, dirigido por la fisioterapeuta **Montserrat Altemir**, irá destinado a afectados y familiares o personas interesadas en el mismo, con el objetivo de enseñar actividades y ejercicios de movilización activos y pasivos, que ayuden al paciente a mantener el recorrido articular normal y manejar las dificultades respiratorias que vayan apareciendo.

El paciente de ELA se beneficia de la fisioterapia en todos los estadios de la enfermedad (mantiene la flexibilidad de las articulaciones, disminuye el dolor) y debe comenzar el ejercicio físico antes de que haya una pérdida significativa de fuerza y función.

La fisioterapia aporta una mejora física y también anímica, en el afectado de ELA. Te esperamos. La asistencia es gratuita.

Asamblea General de Socios de ELA Andalucía

Un año más, la Asociación **ELA Andalucía** convoca a todos sus socios a la **Asamblea General de Socios** que se celebrará en Sevilla el

próximo **sábado, 19 de febrero** a las **10.00 h.** en primera convocatoria y, a las **10.30 h.** en segunda, en el **Centro Cívico Tejar del Mellizo** (Parque Los Príncipes) de Sevilla

Esta cita siempre es importante para todos los socios, pues en ella se presentan los proyectos realizados en el año anterior y el estado económico de la entidad. Asimismo, la Asamblea General de Socios es la que aprueba los proyectos que se van a llevar a cabo durante el año presente. Estos programas los presenta para su aprobación la Junta Directiva y en la Asamblea se aprueban o no.



ACTIVIDADES

ELA Andalucía participa en la I Jornada de Participación Comunitaria

El 11 de noviembre se celebró, en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, la I Jornada de Participación Comunitaria, donde se abordaron las diferentes experiencias extraídas de la relación entre el hospital y las asociaciones de pacientes. ELA Andalucía tuvo una participación activa ya que acudió al acto representada por nuestra Trabajadora Social, Raquel Galán, quién ofreció una interesante visión de las necesidades de nuestro colectivo.

Voluntarios de Fundación Telefónica celebran su Día Internacional con personas afectadas de ELA



El 1 de octubre, se celebró el Día Internacional del Voluntariado de Telefónica, entre las actividades programadas para esta jornada, un grupo de voluntarios impartieron en Sevilla y Málaga, un taller de Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación para personas afectadas de ELA, con el fin de animarles a solicitar ayuda cuando la comunicación verbal se hace difícil o nula. Nuestros voluntarios siempre tienen una solución para todos los casos y, por muy difíciles que parezcan, ustedes solo tienen que llamarnos.

Posteriormente, un grupo de voluntarios acompañó a familiares y afectados a visitar el Centro Andaluz de Arte Contemporáneo, en la Cartuja de Sevilla. Lo mejor de este día, la sonrisa de todos nosotros.

CONFEDELA entrega un premio póstumo a Emilio Ferreres

La Confederación Española de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica, CONFEDELA, se reunió el pasado 11 de noviembre en

una cena íntima para entregar un Premio CONFEDELA póstumo a **Emilio Ferreres Boira**, por su labor en la lucha y defensa de los derechos de las familias afectadas por esta enfermedad.

Esa misma tarde, los miembros de la Confederación se reunieron en Asamblea en la sede de ADELA-CV, donde se eligió nueva Junta Directiva y, en la que ELA Andalucía tendrá la vicepresidencia. Además, se distribuyeron las vocalías temáticas y se acordó animar a otras asociaciones para formar parte de CONFEDELA. Así como, que esta entidad iniciase los trámites oportunos para entrar en la Alianza Internacional de ELA, entre otros asuntos.

XIV Reunión del Área de Enfermería y Fisioterapia

Nuestra psicóloga, Patricia García Luna, ha participado en la cita que anualmente organiza la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica, SEPAR, con el fin de contribuir a la educación y divulgación del conocimiento científico de las enfermedades neumológicas, entre ellas la ELA, y donde Patricia ha abordado la atención emocional ante el diagnóstico de una ELA.

¿El público?, todos profesionales médicos y de enfermería, para que tomen buena nota.



ELA Andalucía colabora con el SAS para la elaboración de un Protocolo de Atención Sanitaria en la ELA

Actualmente, el SAS está planificando la elaboración de una Guía de Atención para Personas con ELA. En esta labor, ha pedido la participación de la Asociación ELA Andalucía, para que les proporcionemos las experiencias positivas, así como, las propuestas de mejora sobre la atención sanitaria que se realiza actualmente en nuestra Comunidad con los afectados de ELA.

El objetivo de este trabajo es fijar un documento protocolario donde se recojan los objetivos y actuaciones sanitarias, ante un diagnóstico de ELA, tanto en la Atención Primaria como en el ámbito hospitalario. Y, que mejore la coordinación entre profesionales, optimice la utilización de recursos y mejore la calidad en la atención al paciente.

Necesitamos un nuevo local para nuestra Asociación

Joaquín Peña, presidente de ELA Andalucía, se ha reunido con la Delegación de Bienestar Social del Ayuntamiento de Sevilla y con el gerente de EPSA, para solicitar la concesión de un local como sede de la Asociación ELA.

Actualmente, la sede se encuentra en un local que nos ha cedido provisionalmente y de forma gratuita, un socio de nuestra entidad. Aunque estamos muy agradecidos por la bondad de esta persona, el local no reúne los requisitos de accesibilidad ni de tamaño para poder guardar las ayudas técnicas que nos ceden los familiares para que la Asociación las pueda prestar a quién las necesite. Por tal motivo, consideramos prioritario una nueva sede para ELA Andalucía.

Ikea Sevilla dona mobiliario a ELA Andalucía

Ikea Sevilla ha donado a ELA Andalucía mobiliario para el equipamiento de una sala de atención psicológica para niños. El

objetivo es proporcionar un ambiente cómodo y acogedor en el que ofrecer apoyo emocional, como respuesta a las necesidades vividas y manifestadas, especialmente por los hijos y, por el resto de los familiares de los afectados de ELA ante la enfermedad.

Un pequeño estudio en la provincia de Málaga, pone de manifiesto los efectos positivos de la Acupuntura en la ELA

Aunque la acupuntura no tiene aún evidencia científica como tratamiento en la ELA, un pequeño estudio en desarrollo en la provincia de Málaga, pone de manifiesto su eficacia para la mejoría, control y ralentización de los síntomas que más afectan a la calidad de vida del paciente "por lo que pensamos que debería incluirse como una medida más del soporte terapéutico de estos pacientes, más aún si es medida respaldada por los planes sanitarios de Paliativos y Enfermedades Raras del SAS", afirman sus autores que llevan 12 meses en el proyecto.

Como sistema de control de eficacia de las sesiones de acupuntura, se establecieron los informes de los neurólogos que habitualmente atienden a los pacientes participantes, de forma que estos actúan como evaluadores externos de nuestro trabajo.

Aunque los resultados son positivos, habrá que ampliar el ensayo con más participantes para confirmar estos primeros datos. El objetivo único que se pretende con el uso de la acupuntura en la ELA, es intentar enlentecer y mejorar los síntomas que más afectan a la calidad de vida del paciente (sialorrea, espasmos, disfagia, disnea).

(El documento completo de sus autores está colgado en la web de ELA Andalucía)

Teléfonos para la ELA, estamos para ayudarte

HOSPITAL	PROVINCIA	ENFERMERO/A	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	Pilar Zamorano	697 958 949
H. Carlos de Haya	MÁLAGA	Ana Medina	697 954 256
H. Puerta del Mar	CADIZ	Paco García	697 954 825
H. Infanta Elena	HUELVA	Clara Ortiz	697 954 823
H. Juan Ramón Jiménez	HUELVA	Santiago	697 954 379
H. Reina Sofía	CORDOBA	Elisa Martínez	677 904 741
H. Virgen de las Nieves	GRANADA	Leticia González	671 564 699
Complejo H. Ciudad de Jaén	JAEN	M ^a del Carmen Rodríguez	671 568 736
H. Torre Cárdenas	ALMERIA	Dolores Lázaro	626 833 507

HAZTE SOCIO

ELA Andalucía, a tu lado

Cuota 100 € /año

Conoce tus derechos, Ley de Dependencia, Derechos Sociales, Ayudas Autonómicas y Provinciales, Atención Psicológica, Ayudas Técnicas. Y mucho más...

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE ANDALUCÍA - C/ Manuel Arellano, 40 – 9º A 41010 Sevilla

Nombre y Apellidos..... DNI.....

Domicilio..... CP..... Localidad.....

Provincia..... Teléfono..... e-mail.....

Soy afectado/a: SI NO

DATOS BANCARIOS

Entidad /_/_/_/_/_/ Oficina /_/_/_/_/_/ Control /_/_/_/ N° Cuenta /_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/

FORMA DE PAGO: Semestral ó Anual

En....., a..... de..... de 2010

Llama a la Asociación. Estamos para ayudarte: **954 34 34 47 - 628 09 92 56**

