



"No recordamos los días: recordamos los instantes" / (Cesare Pavese)

sumario

BROTOS VERDES

- La Ubiquilina 2
- Búsqueda de Biomarcadores en ELA

TESTIMONIO

- Reconocimiento a mi cuidador y a todos los cuidadores

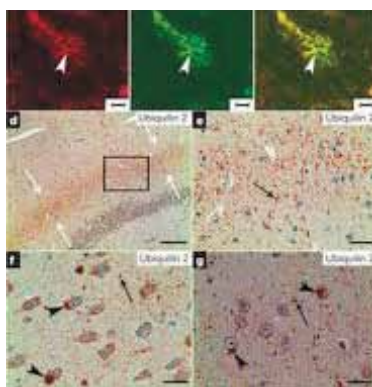
PRÓXIMAS ACTIVIDADES

- Grupo de Ayuda Mutua (GAM)
- Día Internacional del Voluntariado de Fundación Telefónica
- Jornada para la ELA en Málaga
- Cádiz pone en marcha una Vía Clínica para la ELA
- Fundación Telefónica apoya a ELA Andalucía
- Obra Social Bancaja financia talleres itinerantes para la ELA

BREVES

- Día Mundial de la ELA
- Septiembre y octubre, meses ideales para vacunarse contra la gripe
- Cómo actuar ante una asfisia por atragantamiento (Maniobra de Heimlich)
- Cómo lavar los dientes a nuestros familiares
- Dos nuevos blog en la web de ELA Andalucía

La Ubiquilina 2



Un estudio de la Universidad del Noroeste (Chicago, EEUU) ha identificado, por primera vez, una causa común para el desarrollo de todas las formas de ELA. Este descubrimiento, publicado el 22 de agosto de 2011 en la revista **Nature**, con el título **"Las mutaciones en UBQLN2 causan ELA dominante de inicio juvenil y adulto ligada la cromosoma X y ELA/demencia"**; proporciona un objetivo común a la terapia con medicamentos y muestra que todos los tipos de ELA poseen un origen común de incompetencia celular.

La base de este trastorno es un fallo en el sistema de reciclaje de proteínas en las neuronas de la médula espinal y el cerebro. El óptimo funcionamiento de estas neuronas depende del reciclado eficiente de los bloques de construcción de proteínas en las células. En la ELA, el sistema de reciclaje falla y las células no pueden ser reparadas, así que acaban sufriendo severos daños.

"Estos nuevos conocimientos abren un nuevo campo para encontrar un

tratamiento efectivo para la ELA," afirma el autor principal del estudio, el doctor Teepu Siddique, "ahora podemos hacer pruebas con medicamentos que regulen esta vía de la proteína u optimizarla para que funcione como debería en un estado normal".

El fallo en el sistema de reciclaje tiene lugar en las tres formas de la ELA: la hereditaria (familiar), la no hereditaria (esporádica), y la ELA que afecta al cerebro (demencia-ELA).

Reflexiones sobre la noticia

A raíz del artículo anterior, la noticia se ha difundido rápidamente y con títulos dudosos o no del todo



correctos y con gran impacto social. Nuestro compañero y amigo Jesús Marchal (médico y afectado de ELA), nos explica de forma sencilla el contenido de estos resultados científicos y su alcance; tanto en el ámbito científico como clínico para los profesionales de la neurología, los

pacientes y familiares que viven con la ELA. Lo hace así:

El hallazgo implica dos cosas. La primera, que todas las formas de ELA tienen un origen común; la segunda, que quizás interviniendo en el proceso pueda hallarse un tratamiento. En concreto, el fenómeno atribuido tiene que ver con una proteína, la ubiquitina 2, que está implicada en el mantenimiento de las proteínas que intervienen en el trabajo de las neuronas. Y es un fallo en su reciclaje (el proceso que permite repararlas o reponerlas cuando se desgasta) lo que acaba produciendo la enfermedad. En concreto, lo que se ha visto es que este funcionamiento anómalo acumula los restos de ubiquitina y de otras proteínas en las neuronas motoras (las que se encargan de transmitir los impulsos que mueven los músculos) de la médula espinal, lo que explicaría la progresiva paralización, y a las del córtex e hipocampo del cerebro (lo que justificaría la demencia). El resultado se asemeja a madejas de hilo, y causan la degeneración de las neuronas.

El neurólogo del hospital de Basurto, Luis Varona, también indica que quizás este hallazgo tiene más importancia porque establece una sistematización de algo de lo que se venía hablando desde hace unos años. "Se relacionaba una proteína, la TDP-43, con la enfermedad, y se ha visto que ésta está formada, no al 100%, por ubiquitina". "Esta proteína se acumula en el cerebro de personas con demencia y también en las neuronas motoras de las personas con ELA", indica.

La pregunta que se nos ocurre es **¿estamos ante la causa definitiva de la ELA?** y para contestar a esto queríamos hacer unas reflexiones:

- La primera, es que este sistema ya se conocía desde hacía tiempo: la ubiquitina es una pequeña proteína que aparece naturalmente en células eucariotas. Su función es marcar otras proteínas para su destrucción. Este proceso se conoce como proteólisis. Varias moléculas de ubiquitina se anclan a la proteína a eliminar y ésta se mueve hacia el proteosoma, una estructura en forma de barril donde se lleva a cabo el proceso. La ubiquitina puede marcar incluso proteínas de la membrana o receptores.
- La segunda, es que ya habíamos leído antes trabajos donde aparecía la ubiquitina en la ELA: "Alteraciones funcionales del sistema proteosoma-ubiquitina en neuronas motoras en un modelo en ratones con ELA" Neurobiol 2005 abril. "Acumulación de ubiquitina y SOD en la médula espinal de ratones se correlaciona con la progresión de la enfermedad y con una disminución de la actividad del proteosoma." Mol Cell Biochem 2011 agosto.

- Por otro lado se ve implicado en otras enfermedades como el cáncer de mama (PLoS One 2011; 6(8) agosto) o en la leucemia en humanos (Neuropathol Appl Neurobiol 2010 abril; 36(2)).
- Existen revisiones del sistema Ubiquitin proteosoma y su contribución a la muerte celular en la neurodegeneración, poniendo especial énfasis en estudios relevantes de la enfermedad de Parkinson. Front Microbiol 2011 julio. Y también se ha relacionado este sistema con infecciones virales. Acta Neuropathol 2007 julio 114(1)

¿Dónde reside la originalidad del estudio?

He encontrado esta comparación en Internet: imaginemos un mundo donde los encargados del reciclaje estén en huelga. Como de costumbre cada día se colocan los residuos que produce cada casa en la puerta de entrada, pero pasadas unas semanas se va acumulando y esto va entorpeciendo la actividad de la casa y de toda la ciudad hasta que no se puede más y se paralizan todas las funciones. Esto es lo que pasa en la ELA. Ya conocíamos de antes que en las neuronas motoras se acumulaban proteínas y se conocían varias. Este estudio establece que la ubiquitina2 está alterada y esto es lo que provoca la degeneración de las neuronas.

Por lo tanto y como resumen, se trata de un gran descubrimiento fruto de un trabajo intenso y bien diseñado por autores de prestigio que lo publican en una de las mejores revistas del mundo.

Ahora toca empezar a trabajar en este modelo y pienso que los autores de este estudio llevan un año investigando en diferentes posibilidades ya que, aunque este trabajo de investigación se haya publicado en agosto del 2011, se había enviado a la revista en noviembre del 2010.

Tras la publicación de la noticia han aparecido en diferentes medios investigadores que no ven tan claro que ésta sea la causa definitiva, ya que ellos llevan trabajando en otros modelos mucho tiempo y no les parece que la ubiquitina puede explicarlo todo. Para tratar de entender mejor la importancia de este hallazgo recurriremos a otro ejemplo:

Imaginemos que los enfermos de ELA somos unas casas incendiadas y los bomberos que vienen a averiguar las causas del incendio son los investigadores. Hasta ahora unos se habían fijado en el mismo tipo de silla que aparecía en un porcentaje de casas, otros en un ventilador que había en otras casas pero, ahora estos investigadores (de la ubiquitina) han llegado y se han encontrado una maleta verde en todas las casas y eso es como poco sospechoso y merece la pena investigar. Porque es que es la primera vez que hay un hallazgo común en todos los enfermos. Creo que esto tiene mucho valor.

Búsqueda de Biomarcadores en ELA



Recientemente, en un trabajo en colaboración entre el laboratorio de genética bioquímica de la facultad de veterinaria de la Universidad de Zaragoza (LAGENBIO) y el laboratorio de la Unidad de ELA del Hospital Universitario 12 de Octubre, se han obtenido los primeros resultados relevantes en el hallazgo de un conjunto de Biomarcadores que permitan el diagnóstico y/o el pronóstico de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

La propuesta de los investigadores principales del proyecto, la Dra. Rosario Osta Pinzolas (LAGENBIO) y el Dr. Alberto García Redondo (Hospital 12 de Octubre), se ha basado en el estudio de expresión génica en músculo tanto en el modelo animal como en pacientes.

La hipótesis del trabajo se basa en que debe existir un metabolismo muscular anormal que sería al menos uno de los eventos primarios de la enfermedad. Los autores de este trabajo sugieren que también el músculo está implicado en el proceso degenerativo que sufren las neuronas motoras en la ELA. Ya hace años se sabe que este proceso se produce mediante una "muerte retrógrada".

En este sentido, la intención de estos grupos de investigación, era la búsqueda de marcadores de la enfermedad partiendo de esta premisa. Por lo tanto, y para estudiar la implicación del músculo en la patología, se decidió medir la expresión de un gran número de genes (más de 20.000) en el modelo animal de ELA, el

El estudio de expresión génica en el modelo animal permitió seleccionar un reducido número de genes cuyo grado de expresión se encontraba modificado en los animales enfermos. En total se seleccionaron 19 genes para su estudio en humanos.

Una vez desarrollado el largo proceso del estudio en el ratón, se pasó a realizar el estudio de expresión de los

genes seleccionados en biopsias de músculo humanos, tanto de pacientes con ELA como de controles. Se observó que, sobre todo cuatro de los genes seleccionados, eran distintos en los enfermos de ELA, por lo que en otra fase de estudio, se decidió estudiar la expresión de los genes en sangre, un tejido mucho más sencillo de obtener en la práctica clínica habitual. En sangre de pacientes con ELA se han encontrado tres genes cuya expresión es claramente distinta entre los pacientes y los controles.

En el momento actual, una empresa situada en Barcelona, Janus Development, se ha interesado por los resultados y está colaborando con ambos laboratorios en la explotación de los mismos, para generar un posible método que permitiría utilizar como Biomarcadores los genes encontrados con expresión diferencial en sangre de pacientes y controles.

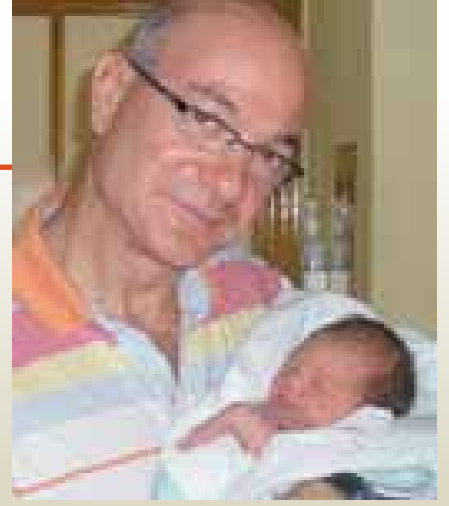
El estudio de validación se ha iniciado y pretende estudiar estos genes en un número mayor de pacientes de ELA, de controles, y de pacientes con otras enfermedades neurodegenerativas. Además, la idea también es ahondar en el conocimiento de las posibles



causas que generan esta diferente expresión, y estudiar también las proteínas asociadas a dichos genes. De este modo, se conseguirá no sólo esclarecer posibles nuevas terapias (tanto farmacológicas como genéticas) para la enfermedad, sino también desarrollar técnicas más sencillas para la utilización de estos Biomarcadores tanto en el diagnóstico como en el pronóstico de la enfermedad.

(Texto elaborado por el doctor Alberto García Redondo y la doctora Rosario Osta Pinzolas, investigadores de ELA. De los mejores de España, decimos desde esta Asociación)

TESTIMONIOS



Reconocimiento a mi cuidador y a todos los cuidadores

Hace un año que convivo con esta terrible, extraña y cruel enfermedad. Pero no, no voy a hablar de mí, ni de mi afectación física, hoy quiero pensar en las personas que también padecen esta dolencia. Porque cuando enfermamos lo hacemos todos ya que el enfermo no es el único afectado, ¿o es que vamos a pensar que a las personas que conviven con nosotros y que nos quieren no les afecta?

La verdad es que siempre me he sentido muy afortunado por la persona con la que convivo pero ahora me siento el hombre más afortunado y feliz del universo. Y como no sentirse así, cuando día tras día se ocupa de mí, de las niñas, la casa. Sí, puedo afirmarlo, vivo con la mujer más fuerte que existe. Pero no nos equivoquemos, detrás de esa fuerza, esa aparente vitalidad, hay una persona sensible y afectada, que sufre contigo y por ti.

Por todo esto, creo que debemos recapacitar en lo que a nuestro comportamiento se refiere ya que a veces los enfermos nos volvemos egoístas y queremos ser el centro de atención en todo momento. No nos compadezcamos de nosotros mismos ni esperemos que los demás lo hagan, no queramos vivir de la pena o la lástima. Al contrario, vivamos y disfrutemos de ese amor verdadero que recibimos a diario y hagamos lo mismo, entreguemos todo nuestro amor a estas personas que día a día están a nuestro lado compartiendo nuestro dolor, nuestras penas, nuestra alegría y tantos sentimientos que afloran en nuestro diario convivir con la enfermedad.

Simplemente recordemos que estas personas se desviven por nosotros procurándonos la mejor calidad de vida posible, hagamos nosotros lo mismo, procuremos, dentro de nuestras posibilidades, facilitar al máximo su labor. Nos podemos llegar a sorprender de lo mucho que podemos hacer.

Por último me gustaría expresar mi más sincera admiración por todos los cuidadores que día a día nos dan su amor y nos dedican parte de su vida recibiendo muy poco reconocimiento fuera del ámbito familiar y, en ocasiones, incluso dentro de la familia.

(Salvador, afectado de ELA)

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

Grupo de Ayuda Mutua (GAM), 4 de octubre en Sevilla

ELA Andalucía inicia la creación de Grupos de Ayuda Mutua (GAM) en todas las provincias de Andalucía. El martes 4 de octubre, Sevilla inicia estas reuniones comarcales, le sigue en noviembre Córdoba y así sucesivamente en las restantes demarcaciones. La primera cita de grupo GAM estará dirigida por profesionales de la Asociación, con la intención de crear y facilitar el contacto de las familias afectadas por la ELA.

El propósito de los GAM es buscar soluciones y apoyo entre 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 unos lazos de unión y amistad que permanezcan en el tiempo y el grupo funcione de manera autónoma gestionado por sus miembros provinciales..

Día Internacional del Voluntariado de Fundación Telefónica

La Fundación Telefónica celebra el próximo 7 de octubre, el Día Internacional del Voluntariado de Telefónica, como homenaje a los voluntarios de la compañía y con el propósito de reconocer la labor de estos empleados que compaginan de forma altruista y, no sin esfuerzos, su tiempo de trabajo con la dedicación solidaria y extra laboral para con los colectivos más necesitados.

Durante la jornada de este gran día, los voluntarios llevarán a cabo actividades lúdicas solidarias con diferentes ONGs de todo el mundo. Entre ellas, se encuentra la Asociación ELA Andalucía, a la que subvenciona y acompaña en tres actividades recreativas. En Málaga, Voluntarios, pacientes y familiares visitaremos el Museo Thyssen-Bornemisza; en Jaén, recorreremos la Santa



Iglesia Catedral y; en Sevilla pasaremos por el complejo de Real Alcázar.

Finalizadas estas visitas turísticas, Fundación Telefónica financia también un almuerzo de confraternización para reponer energías y donde pasaremos un buen rato de tertulia en grupo.

Muchas gracias a Fundación por subvencionar estas actividades y enhorabuena por sus voluntarios: Carlos, Pepe, Luis, Paqui, Santiago y muchos otros más.

Jornada para la ELA en Málaga

La Asociación ELA Andalucía ha organizado una jornada informativa y de convivencia para el día **26 de noviembre en el Hospital Carlos Haya de Málaga**. Entre otros temas, trataremos de concienciar a los profesionales sanitarios malagueños, de la necesidad de la puesta en marcha de una Vía Clínica para la Atención de los pacientes de ELA en esta provincia. Hoy por hoy, es la mejor medicina que podemos recibir en la ELA.

Asociación, enfermos y familiares pedimos una reorganización en la asistencia sanitaria, donde en el mismo día de consulta, el afectado pase por los distintos especialistas médicos implicados en la atención de su sintomatología.

También hablaremos del último descubrimiento científico americano, la *Ubiquilina 2*, cómo causante de los tres tipos de ELA y sus posibles repercusiones de futuro.

Cádiz pone en marcha una Vía Clínica para la ELA

Para nosotros es muy grato comunicaros que la *Vía Clínica para la ELA* en el *Hospital Puerta del Mar de Cádiz* ya está funcionando y además muy bien, las familias con ELA de esta provincia lo avalan con su satisfacción y gratitud hacia los profesionales que los atienden.

Desde ELA Andalucía queremos dar las gracias a todos los profesionales del Puerta del Mar, pues nos consta que no disponen de más recursos ni económicos ni personales para esta nueva "herramienta organizativa" de atención protocolizada, si no que ha sido posible por la buena voluntad e implicación humana de los profesionales sanitarios de este centro.

En fechas próximas, el hospital celebrará un pequeño acto de inauguración de la Vía Clínica y, desde la Asociación informaremos puntualmente a todos nuestros socios y amigos por si alguien está interesado en compartir este día con los médicos gaditanos. Felicidades a todos los profesionales del Puerta del Mar.



Fundación Telefónica apoya a ELA Andalucía

Fundación Telefónica ha concedido a la Asociación una subvención de 6.000 eur. para la adquisición de material, programas y adaptaciones informáticas; todo ello encaminado a facilitar y hacer posible la comunicación alternativa y efectiva entre los afectados de ELA y su entorno social y familiar.

Para asesorar a las familias sobre sistemas de comunicación y el más adecuado para cada persona, según las habilidades que conserva el afectado, contamos con la colaboración altruista y el buen hacer de Carlos Armario que, con su mayor sonrisa nos dice "no hay que saber de todo, lo más importante es tener el teléfono del que sabe" con este lema nos dice a todos nosotros que lo llamemos siempre que necesitemos su ayuda.



Obra Social Bancaja financia talleres itinerantes para la ELA

Con el objetivo de contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes de ELA y sus familias, Obra Social Bancaja respalda un programa de ELA Andalucía. Así pues, próximamente la Asociación pondrá en marcha este proyecto en las ocho provincias andaluzas a través de talleres itinerantes donde trataremos todos los temas que repercuten para el abordaje de la ELA en el día a día.





DÍA MUNDIAL DE LA ELA

El pasado 21 de junio y con motivo del Día Mundial de la ELA, se celebraron unas jornadas informativas en Granada, en un aula cedida gratuitamente por Obra Social Caja Granada de esta capital. El objetivo era identificar las necesidades de los pacientes con esta enfermedad en la provincia granadina y establecer un diálogo distendido entre profesionales de la salud y familias afectadas de ELA, con la intención principal de iniciar el camino para la implantación de una Vía Clínica para la Atención de la ELA en la provincia de Granada.

Junto a la Asociación ELA Andalucía, en el acto intervinieron: la doctora **Alejandra Carvajal**, neuróloga del hospital Virgen de las Nieves; doctora **Susana Narbona**, médico Intensivista de la Unidad de Ventilación Mecánica Domiciliaria (VMD) del hospital San Cecilio; doctor **Javier Mascías** y la doctora **María Hernández**, ambos neurólogos de la Unidad de ELA del hospital Carlos III de Madrid que hablaron del ensayo farmacológico en fase III con Dexamipexol.

Y como broche de oro, la última charla de la jornada "Humanizar la medicina", estuvo dirigida por nuestro ya conocido amigo **Jesús Marchal**, médico anestesista y paciente de ELA. Con esta doble visión de médico-paciente, repasó la evolución de la medicina, desde sus inicios cuando el médico, con un pequeño maletín sanitario, era quien visitaba al paciente en su domicilio hasta nuestros días, donde los avances tecnológicos no nos dejan ver la cara del médico en consulta. Para Marchal, todos: médicos y pacientes, debemos poner de nuestra parte para rehumanizar la medicina.

Los pacientes debemos poner en cuarentena todo lo que leemos sobre la enfermedad y consultar con el especialista aquellos artículos que llamen nuestra atención, con el fin de valorar su veracidad. En cuanto a la ética de los profesionales sanitarios y, basándose en una publicación de la prestigiosa revista *Neulogy* destaca:

- Evitar ser impersonal cuando se comunica el diagnóstico.
- No abandonar a los pacientes, proporcionar intervenciones de soporte, no confrontación incluso ante comportamientos cuestionables.
- Las personas que deciden por el paciente deben

representar los deseos del enfermo, no los suyos propios.

Por otro lado, y con motivo del Día Mundial de la ELA, pusimos mesas de sensibilización en las ocho provincias andaluzas, donde voluntarios y afectados por la enfermedad informaron sobre la patología, de sus repercusiones socio-sanitarias y de la necesidad de atención multidisciplinar reglada para la ELA.

Septiembre y octubre, meses ideales para vacunarse contra la gripe

Los síntomas principales de la gripe son: fiebre superior a 30°, malestar general, dolor de cabeza, dolores musculares, tos, dolor de garganta, mucosidad en exceso, dificultar para respirar... Todos ellos repercuten negativamente en el afectado de ELA debido a la debilidad de los músculos respiratorios.

Por tal motivo, los especialistas médicos recomiendan que los pacientes de ELA reciban anualmente la vacuna antigripal, como medida preventiva que reduzca las complicaciones de insuficiencia respiratoria.



La vacuna contra la gripe se inyecta, por lo general, en el brazo. Tiene una eficacia del 90% y confiere protección de entre seis y nueve meses a los vacunados. Por este motivo y, teniendo en cuenta que la gripe alcanza su pico más alto en enero y febrero, el periodo ideal para vacunarse, es hacerlo entre los meses de septiembre y octubre.

Cómo actuar ante una asfixia por atragantamiento (Maniobra de Heimlich)

La obstrucción de vías aéreas por un pedazo de alimento es más frecuente de lo que se cree. En las personas con ELA se suele producir comiendo, debido a la debilidad de los músculos que intervienen en la deglución y la respiración. Conocer la sencilla maniobra de Heimlich y aplicarla con rapidez, puede salvar vidas.

Con esta técnica de emergencia, comprimimos el abdomen, provocando una "tos" artificial con el aire que aún queda en los pulmones, lo que pretendemos conseguir es que la tos que estamos creando expulse el cuerpo extraño de las vías aéreas posibilitando de esta forma la entrada de aire.

¿Cómo se hace la maniobra Heimlich?

- Nos situaremos detrás de la persona atragantada, abrazándola por debajo de sus brazos.
- Colocaremos el puño cerrado, de una de nuestras manos, cuatro dedos por encima del ombligo, justo en la línea media del abdomen, entre el ombligo y el final del esternón y salvando siempre la parte más inferior de éste. Con la otra mano, agarramos este puño con firmeza.
- Reclinar al afectado hacia adelante y efectuar cinco compresiones abdominales tirando del puño con fuerza y abruptamente hacia adentro y hacia arriba a fin de aumentar la presión en la vía respiratoria por detrás del objeto causante de la obstrucción y forzarlo a salir de la tráquea. De este modo se produce la tos artificial.

Maniobra de Heimlich



1- Inclinarse levemente a la persona hacia delante, y pararse detrás de ella.



2- Hacer un puño con una mano



3- Colocar los brazos alrededor de la persona y apretar el puño con la otra mano cerca de la parte superior del estómago, justo debajo de la caja torácica



4- Hacer un movimiento rápido y firme hacia adentro y hacia fuera

Qué no debemos hacer ante un atragantamiento:

- Dar unos golpes en la espalda. Como habitualmente en estos casos solemos estar sentados, ello no hace, sino empeorar las cosas, ya que con nuestras palmadas podemos conseguir que el trozo de alimento se encaje aún más ayudado también por la fuerza de la gravedad.
- Dar agua al afectado.
- Introducir los dedos en la garganta en busca del trozo de alimento.

Cómo lavar los dientes a nuestros familiares

Una amiga nuestra ha enviado un correo electrónico a sus hijos para indicarles cómo deben ayudarlo en su aseo bucal. Nosotros vamos a compartir su contenido con nuestros lectores porque estamos seguros que, estos consejos pueden ser útiles para todos los cuidadores. Cosas que aunque parecen triviales, son el día a día en la ELA.

Lavado de dientes:

1. No demasiado dentífrico, y no echarlo todo en el mismo sitio apelotonado como hace mi hija Marta, porque luego se me queda en la boca y no puedo escupirlo.
2. No cepillar con todas tus fuerzas, como hace mi hijo Javi, y menos donde no debes (quiero tener los dientes limpios) y me das en las encías, debajo de la lengua, etc... Sin darte cuenta me haces daño, el cepillo eléctrico duele más, por eso os escribo, ya que no puedo explicarlo.

Pues nada, ¡todos a tomar buena nota de estas recomendaciones!

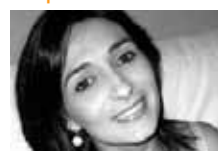
Dos nuevos blog en la web de ELA Andalucía

Recientemente se han incorporado dos nuevos blog a la página web de la Asociación, son los blogs de Salvador y M^a José. Bienvenidos.

<http://salvadmota.blogspot.com/> es el blog de Salvador, un hombre estupendo que, con un increíble sentido del humor, comparte sus experiencias con todos nosotros. Como le escribe alguien en un comentario "tu blog refleja la clase de persona que eres y tu preocupación por los demás".



<http://misilencioahorahabla.blogspot.com/> es el blog de M^a José, una chica que para definirla, solo tengo que reproducir un comentario que le han escrito en su blog "Muchas gracias por tu blog. No sólo estás ayudando con tus energías y tu actitud a personas que padecen algún tipo de enfermedad como la ELA, sino que también nos ayudas a abrir los ojos y la mente al resto de personas que, aunque nos funcionen correctamente las moto neuronas, nuestra enfermedad es el no saber vivir el día a día dejando escapar y desperdiciando esos pequeños grandes momentos que dan sentido a la vida".



Servicios que ofrece **ELA Andalucía** 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
 - Respiro Familiar
 - Tele-asistencia
 - Tarjeta Andalucía Junta 65
 - Grado de Discapacidad
 - Movilidad Reducida
- **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**

Turismo Accesible

- Información sobre hoteles adaptados
- Programa Vacaciones COCEMFE

Área de Accesibilidad

- Asesoramiento en adaptaciones de hogar
- Solicitud Rehabilitación de la vivienda (individual y comunidades de vecinos)
- Ayudas en prestaciones para la adecuación funcional del hogar
- Información de deducciones fiscales para las adaptaciones
- Banco de ayudas técnicas: Sillas eléctricas, andadores, prótesis, adaptaciones para la silla de ruedas de un ordenador

Ayudas para la Comunicación

- Orientación personalizada y préstamos de Sistemas Alternativos de Comunicación
- **Teclado Virtual** (adaptándonos a la discapacidad funcional de cada persona y sus necesidades. **Paneles de Comunicación**.)
- **Más:** Ratón virtual, pulsadores, timbres inalámbricos, Smartnav, Iriscom, Teamviewer.

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 de Enlace de todos los hospitales andaluces para agilizar la consulta con los especialistas médicos para la ELA
- Programa de acompañamiento-voluntario
- **TARJETA FAMEDIC:** A los socios se les facilitará una tarjeta sanitaria de FAMEDIC con cargo a la Asociación, con la que podrán acceder a los servicios de este seguro médico con precios especiales para los titulares de la tarjeta. Fisioterapia, dentista...
- **Guía de Ejercicios y Fisioterapia**
- Boletín Trimestral ELA. Divulgación de todas las noticias referentes a la ELA

Teléfonos para la ELA, estamos para ayudarte

HOSPITAL	PROVINCIA	ENFERMERO/A	TELEFONO
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	MALAGA	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 Carmen Rodríguez	671 568 736
H. Torre Cárdenas	ALMERIA	Dolores Lázaro	626 83 35 07
H. de Jerez	Jerez Frontera	Fernando Gómez	697 95 33 27
H. Infanta Margarita	Cabra-CÓRDOBA	Alejo Ortegón	697 95 87 59

Colabora:

ConfedELA



Un año más, la Asociación tiene a la venta PARTICIPACIONES y DÉCIMOS del Sorteo Extraordinario de Navidad que se celebra tradicionalmente cada 22 de diciembre en Madrid



HAZTE SOCIO

ELA Andalucía, a tu lado

Cuota 100 € /año

(existe cuota social más económica)

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**

