adEla

INFORMA 89 DICIEMBRE - 2018

TERAPIA ASISTIDA CON ANIMALES

NAZARET GONZÁLEZ, DOCTORA DE ATENCIÓN PRIMARIA

ÚLCERAS POR PRESIÓN

Cuadro de Honor

Presidencia de Honor
Su Majestad la Reina Doña Letizia

Benefactores

Protectores

Instituciones Públicas

Privados

Carta de la Presidenta

Contigo en Navidad y siempre

Son tiempos de reuniones familiares por lo que os deseo unas Felices Fiestas en compañía de vuestros seres queridos y que el próximo año tengamos una buena calidad de vida. Sin olvidar que nuestra mayor esperanza es que un día descubran algo que, si no cura totalmente la enfermedad, al menos la cronifique.

De momento hay buenas noticias y os informo de que las gestiones con distintos organismos públicos empiezan a dar resultados. Esperamos que el nuevo año sea un poco mejor en la asistencia a nuestros afectados mejorando los servicios.

Pero…YA ESTÁ BIEN. Me gustaría elevar una queja a los SERVICIOS DE URGENCIAS de muchos hospitales de diferentes Comunidades Autónomas. Con frecuencia recibimos llamadas de afectados a los que no se les ha permitido entrar en estos servicios con un acompañante, sabiendo que muchos de ellos pierden la capacidad de comunicarse debido a la enfermedad.

¿Cómo es posible esta falta de humanidad o ignorancia? ¿Tendremos que instar a denunciar para que se nos tome en cuenta?

La Ley de 16/2003 de Cohesión de Calidad del Sistema Nacional de Salud, aunque ha sido modificada en algunas normas, habla de derechos de los pacientes. ¿No es un derecho el poder expresar al profesional lo que nos sucede por medio de un acompañante?

En enero del año 2015, en un estudio del Defensor del Pueblo de varias Comunidades Autónomas se habla de los derechos y garantías implicadas en la asistencia en urgencias a personas en situación de vulnerabilidad (punto 4.2.4) y se establece cómo debe ser este acompañamiento. ¡Qué más fragilidad que un enfermo de ELA que tiene debilitada la función de fonación y no puede comunicarse!

El paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica tiene unas características especiales que se deben respetar y que hemos plasmado en un documento avalado por la SEN (Sociedad Española de Neurología) y en el que ha participado el Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

Este documento, sencillo, visual y breve, está a disposición de cualquier afectado que nos lo solicite. En él se indican 5 normas básicas de actuación con estos enfermos que, de momento, en la mayoría de las urgencias, no se respetan como no tumbarlos, dejar pasar al acompañante, etc. (A excepción de que esta presencia sea desaconsejable en un momento dado con la prestación del servicio). También se graba en una pulsera que puede leerse con un código QR y en la que se introduce, además de este protocolo de urgencia, el historial del paciente. Con todos estos soportes y nuevas acciones, continuaremos luchando para que los pacientes con ELA tengan la atención sanitaria que necesitan.

Ahora, os invito a acompañarnos en un viaje por las distintas páginas de este nuevo número en el que esperamos haber incluido información que sea de vuestro interés.

Recibid un fuerte abrazo

Adriana Guevara

Sumario

Noticias ELA	4
Entrevista: Nazaret González Sánchez, doctora de Atención Primaria	6
Reportaje: Terapia Asistida con Animales	8
Noticias adEla	14
Ayudas Técnicas	18
Entrevista: Ágata Tena, paciente con ELA	20
Microrrelatos	22
Cartera de Servicios	23
Enfermería: úlceras por presión	24
Voluntariado	26
Asociaciones	28
Tablón de Anuncios	30

adEla INFORMA 89

Depósito Legal M. 35.405 – 1995
ISSN: 1337-0564

Directora
Adriana Guevara,
presidenta de adEla

Coordinación
Borrón y Cuenta Nueva
Comunicaciones, S.L.

Consejo Editorial: Adriana Guevara, Rosa M. Sanz, Rosa Molina y Antonio Castro.

Colaboran en este número: Adriana Guevara, Mª Jesús Cervelló, Pilar Fernández Aponte, Cristina Yanes, Isabel Blázquez, Yolanda Gonjar, Paz González, Paloma Juan, Ana Moreno, Rosario Navarro.

Edita:
Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla)
c/ Emilia, 51 – 28029 Madrid
Tfn.: 91 311 35 30
Email: adela@adelaweb.com
www.adelaweb.org
facebook.com/Asociacion.ELA
@AsociacionELA

Imprime:
Gráficas ANYA, S.L.
c/ Fereluz, 21-23
28039 Madrid

Diseño y maquetación:
Ricardo Polo

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, sin la autorización por escrito de los titulares del Copyright. adEla no se hace responsable del contenido de ningún artículo firmado por autores ajenos al staff editorial de la revista. Únicamente publica artículos que reflejan las opiniones individuales de los mismos.

Revista sufragada íntegramente con la subvención del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad concedida para comunicación e imagen de adEla España.

ONG ACREDITADA
FUNDACIÓN LEALTAD

MAPCESIBLE

Todos los días, miles de personas con movilidad reducida se cuestionan si podrán acceder al lugar donde quieren desplazarse. Ante esta realidad nace Mapcesible, una app colaborativa y gratuita para mapear la accesibilidad en España.

Promovida por la Fundación Telefónica en colaboración con COCEMFE y Centro Lescer y con el apoyo de ILUNION, nace esta aplicación para dispositivos móviles gratuita y disponible tanto para Android como para iOS que ya cuenta con más de 2.000 usuarios registrados.

Su lema *Haz visible lo accesible* no deja lugar a dudas sobre el objetivo de esta App que ya tiene registrados más de 20.000 puntos accesibles en toda España incluyendo cines, teatros, restaurantes, alojamientos o espacios públicos como playas, plazas de parking, polideportivos, etc. Estos datos, al tratarse de una plataforma colaborativa, se han hecho visibles gracias a que cualquier persona, ya sea con movilidad reducida o no, se ha encargado de mapear estos lugares. Esta información es fundamental para que podamos consultar las valoraciones de cara a planificar nuestros desplazamientos diarios con la certeza de que no vamos a encontrar problemas para acceder a un sitio concreto.

Además de los lugares marcados por los usuarios, Mapcesible incorpora 14 conjuntos de datos abiertos de organismos oficiales como el Ministerio de Transición Ecológica, ayuntamientos y gobiernos autonómicos.

El proyecto de Mapcesible nace cuando Voluntarios Telefónica, manteniendo su filosofía solidaria y de ayuda a los demás, identifica una solución para poner fin a los problemas de accesibilidad que sufren las personas con movilidad reducida. Durante un taller de rehabilitación para personas que habían perdido movilidad por diversas enfermedades en el Centro Lescer (especializado en rehabilitación neurológica y de daño cerebral) les enseñaron la semilla de lo que hoy se ha transformado en Mapcesible gracias a la unión de fuerzas.

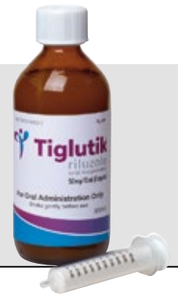
Desde ese momento, más de 700 voluntarios de Telefónica no dudaron en sumarse al reto de mapear la accesibilidad de nuestro país durante sus vacaciones y tiempo libre.

Por otro lado, al ser una plataforma colaborativa es fundamental el apoyo y colaboración de toda la sociedad para poder mapear nuevos lugares. De esta forma, cualquier persona se convierte en voluntario digital y se logra que la sociedad se sensibilice y comprenda que la movilidad nos atañe a todos.

Los usuarios tendrán que registrarse con su email y solo deben responder a una serie de preguntas sencillas que permitirán definir de una manera rápida cómo de accesible es ese lugar, valorando así de manera colaborativa la accesibilidad de cualquier lugar de España. Se ha contado con el apoyo técnico y la consultoría de ILUNION, Tecnología y accesibilidad, para fijar las preguntas y los aspectos que han de valorar en cada tipo de establecimiento.

LA FDA AUTORIZA TIGLUTIK PARA LA DISFAGIA EN LA ELA

La suspensión oral de riluzol denominada Tiglutik –Teglutik en Europa– ha sido aprobada por la agencia estadounidense del medicamento, FDA, para el tratamiento de la ELA. Este medicamento ya se autorizó en España y en otros países europeos en el año 2014.



RETO 70K

El Club de Natación de la Roda y la Asociación adelante Castilla-La Mancha fueron los organizadores de la tercera edición de este reto que cada año aumenta en número de seguidores.
Cerca de 700 nadadores entre los que se encontraban importantes deportistas, personalidades del mundo de la política y ciudadanos se reunieron en la piscina David Castro Fajardo.
El reto consistió en nadar 70 kilómetros realizados entre seis deportistas. Pero también y de forma paralela, se nadaron 100 series de relevos de 100 metros realizados en distintos turnos por 60 equipos llegados de diferentes zonas de España.

Entre los deportistas olímpicos e internacionales que participaron se encontraban: Xavi Torres, Clara Camacho, Marc Sánchez, Judith Ignacio, Bea Gómez, María Vilas, Jaime Marqué y Jaime Caballero, entre otros.

KILÓMETROS SOLIDARIOS POR LA ELA

Ángel Marcos, paciente con ELA, se ha propuesto dar visibilidad a la enfermedad y recaudar fondos para la investigación de la misma. Para ello, puso en marcha “De Gandía a Santiago, kilómetros solidarios por la ELA” acompañado de su bicicleta. Tras la salida de Gandía, a los siete días, llegó a Roncesvalles y después inició su camino hacia Santiago de Compostela, pero esta vez a pie con 790 km por delante. Tras lograr este reto en 44 días, Ángel piensa en realizar nuevos retos como una masterclass de spinning.

DIETA EN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

El pasado 15 de noviembre, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Neuromusculares, la Federación ASEM presentó su libro *Dieta en las Enfermedades Neuromusculares. Preguntas, respuestas y platos del mundo*. Una guía que quiere terminar con el gran desconocimiento que existe en torno a la correcta alimentación de los pacientes que sufren este tipo de patologías.
El libro aúna las respuestas a las inquietudes de los pacientes representados por la Federación y formuladas a diversos especialistas en la materia. Por otro lado, se completa con 24 recetas ilustradas con platos típicos de la cocina europea e intercontinental. Se puede descargar la publicación en www.asem-esp.org

FALLECE EL CREADOR DE BOB ESPONJA

El pasado mes de noviembre falleció a los 57 años Stephen Hillenburg, creador de la exitosa serie de animación *Bob Esponja*. En marzo de 2017, el estadounidense hizo público que padecía ELA. Hillenburg estudió Biología Marina pero siempre se sintió atraído por la animación por lo que también se matriculó en el Instituto de las Artes de California. Fruto de su incansable imaginación, el 1 de mayo de 1999 los habitantes de Fondo Bikini capitaneados por Bob Esponja y su inseparable Patricio hacían su primera aparición televisiva. Tras 242 episodios y dos largometrajes, esta serie para grandes y pequeños es una de las más longevas y premiadas de la historia de la cadena de televisión infantil Nickelodeon.

Nazaret González Sánchez

“Pedid ayuda y contad con los médicos de Atención Primaria para lo que necesitéis”

Los médicos de Atención Primaria son los que pueden notar los primeros síntomas de la enfermedad y, en algunos casos, se encargan de realizar el seguimiento de los pacientes que no cuentan con la cobertura de una Unidad de ELA. Nazaret González, doctora de Atención Primaria, nos cuenta cómo abordan la Esclerosis Lateral Amiotrófica en esta especialidad médica.

¿Cuántos pacientes con ELA trata en su consulta?

Actualmente no tengo en mi cupo pacientes con ELA. Por desgracia, la última persona que tuve con esta patología falleció hace algo más de un año.

Su especialidad juega también un papel muy importante ante la sospecha diagnóstica, ¿qué aspectos le llevan a determinar que una persona padece esta enfermedad?

La ELA es una patología que no solemos ver en Atención Primaria con mucha frecuencia, pero la sospecha diagnóstica la tenemos ante síntomas neurológicos que, a veces, son muy atípicos pero con una clara relación con esta enfermedad, como mioclonias nocturnas intensas, disartria, disfagia, pérdida de fuerza en extremidades, etc.

¿En qué puede ayudar la Atención Primaria a este tipo de pacientes?

Creo que somos un apoyo importantísimo para ellos, ya que somos el primer nivel asistencial y al que acuden ante cualquier duda o problema. Además, por nuestra formación, podemos ayudar tanto en manejo, curas, alimentación, administración de tratamiento, etc. así como psicológicamente -que en estos pacientes y sus familias es fundamental-.

Una vez se produce el diagnóstico, ¿esta especialidad médica ofrece también su apoyo a familiares y/o entorno cercano del paciente?

Por supuesto, tanto el médico de familia como el personal de enfermería les apoyan desde el primer momento. Es muy importante un contacto directo con nosotros por la naturaleza de esta enfermedad. Incluso, si el paciente fallece, seguimos atendiendo a las familias ya que suelen necesitar ayuda mucho tiempo después.

¿Existe comunicación entre médicos especialistas y de Atención Primaria a la hora de realizar el seguimiento de la enfermedad?

Pues, por desgracia, en este sentido la comunicación es escasa. Yo pediría más contacto con la medicina especializada porque sería bueno tanto para el enfermo como para los profesionales.

¿Qué es lo que más agradece el paciente con ELA de su trabajo?

Creo que lo que más valoran es el apoyo físico y humano y la cercanía con nosotros.

¿Cómo ve la labor que se lleva a cabo desde las asociaciones de pacientes como adEla?

Muy importante. Recuerdo que mi último paciente con ELA, al principio, no quería ir a la Asociación porque para él era muy duro ver la situación de las personas que iban allí. Sin embargo, al cabo de un tiempo, inició un contacto con ellos y fue fundamental su ayuda tanto en recursos de todo tipo como de ánimo.

¿Cuáles son los problemas médicos más habituales de Atención Primaria que presentan estos pacientes?

De inicio, los síntomas de la enfermedad y su desconocimiento hasta que están en la unidad especializada es un motivo continuo de consulta, confían en que les demos una solución de algún tipo. Por supuesto, lo más habitual son problemas psicológicos y, en fases más avanzadas, estarían las curas de heridas, sondas de alimentación, escaras, etc.

¿Existe un protocolo de Atención Primaria a pacientes con ELA y sus familias?

Por ahora, no existe ningún protocolo.

¿Cómo se realiza el seguimiento de un paciente con ELA desde su especialidad sanitaria?

Igual que el de cualquier paciente crónico. En principio, si el paciente acude a consulta por su propio pie o con ayuda de sillas de ruedas, etc. se le atiente en demanda habitual y, desde enfermería, se hace un seguimiento rutinario de paciente crónico. Cuando la persona ya no puede desplazarse al Centro de Salud, entonces se realizan visitas a domicilio según lo requiera él y sus circunstancias personales.

¿Cree que las terapias alternativas pueden ser un buen complemento con la medicina tradicional?

Si entendemos como terapias alternativas tanto la rehabilitación como la fisioterapia, creo que son fundamentales. Pero, si hablamos de homeopatía, acupuntura y otros tipos de terapias alternativas, por supuesto, no creo en ellas y me parece que hacen mucho daño a los pacientes y familiares generando falsas esperanzas.

> “Lo que más valora el paciente con ELA de la Atención Primaria es el apoyo físico y humano y la cercanía”

¿En qué cree que puede mejorar su especialidad tanto en el diagnóstico como en el seguimiento de estas personas?

Creo que se puede mejorar realizando cursos de formación específicos en esta materia tanto para el personal médico como de enfermería y protocolizando su atención. Pero, por desgracia, desde las gerencias de Atención Primaria no es un tema que se oferte en formación casi nunca.

Como médico, ¿cuál es la parte más dura al tratar con la ELA?

Sin duda, el aspecto humano de la enfermedad, ver el deterioro de pacientes sanos hasta hace poco y, en muchos de los casos, a edades aún jóvenes es algo que afecta mucho como persona al profesional sanitario. Además de la impotencia de saber que, por nuestra parte, no podemos hacer más a día de hoy para ayudarlos.

¿Qué es lo que le han enseñado los pacientes con ELA?

Que no hay que perder la esperanza. Ellos no la pierden y, aunque la enfermedad esté avanzada, siguen luchando tanto ellos como sus familias. Y la capacidad para seguir activos a pesar de la enfermedad porque intentan seguir comunicándose y conectando con el mundo (para esto también es muy importante disponer de los recursos tecnológicos que existen a día de hoy y que, gracias a las asociaciones de ELA, los paciente sconocen y pueden disponer de ellos).

¿Qué les diría a los pacientes con ELA?

Que sigan con ánimo, que luchen, que con mucha probabilidad esta enfermedad se curará en breve y, mientras tanto, que pidan ayuda y cuenten con los médicos y enfermeras de Atención Primaria para lo que necesiten.

Terapia asistida con animales

Siempre se ha dicho que el perro es el mejor amigo de las personas y, cada día, vemos más noticias de mascotas que ayudan a sus amos, les salvan de situaciones difíciles, etc. Ahora, siéntate aquí, con nosotros, y juntos vamos a descubrir cómo un perro puede ayudarnos también a enfrentarnos a la ELA

Su nombre técnico en general es Intervención Asistida con Animales (IAA) y hace referencia a la presencia de animales como parte de un tratamiento con el objetivo de obtener una mejoría física, emocional, cognitiva, etc. Estas sesiones están dirigidas por profesionales de la salud o de la educación.

Y pensaréis, ¿cómo nos puede ayudar este tipo de intervenciones a los pacientes con ELA? Por eso mismo, contactamos con la Oficina de Intervención Asistida con Animales (OIAA) de la Universidad Rey Juan Carlos (URJ). Ellos firmaron un convenio con nuestra Asociación para ofrecernos Terapia Asistida con Animales, es decir, sesiones de psicología que cuentan con un refuerzo muy especial: la presencia de un perro.

Y es que, ya seas paciente con ELA o no, todos tenemos algún tema que cuando tratamos de abordar se nos hace un nudo en la garganta y parece que le cuesta salir. Pues, precisamente, para eso tenemos el apoyo del mejor amigo, siempre fiel y leal, que está ahí para ayudarnos y echarnos una mano en las sesiones de psicología. Y no es algo novedoso, ya en su momento, el padre del psicoanálisis, Sigmund Freud, contaba siempre con la compañía de su perra Jofie en sus consultas y la consideraba como su mejor aliada.

Un acompañante que sirve como elemento "canalizador y un apoyo al profesional para que, en este caso, el terapeuta llegue a los objetivos que se ha marcado en esa sesión. El perro como animal no cura, pero su presencia en las sesiones puede facilitar el trabajo del profesional", nos explica Israel González, director de la OIAA de la URJC.

LUCHANDO CONTRA LA ELA

Para conocer a fondo en qué consiste esta terapia, nos desplazamos hasta la Oficina de Intervención Asistida con Animales que se encuentra dentro del Vicerrectorado de Extensión Universitaria de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Tal y como nos explica su director "es pionera porque, que nosotros sepamos, no existe a nivel internacional, nacional o europeo una oficina de este tipo que pertenezca a una universidad pública y con fondos públicos".

Desde 2015, ellos empezaron a colaborar y ayudar a la ELA a través de las exitosas carreras de Patas por la ELA que organizaban con la Plataforma de Afectados por la ELA. El año pasado se firmó un acuerdo de colaboración entre la Asociación y la Universidad.

Con este covenio, el dinero recaudado en algunas carreras se traduce en sesiones de Terapia Asistida con Animales para pacientes con ELA. Y fruto de ese trabajo, el año pasado dos afectados con ELA pudieron disfrutar de esta interesante terapia. Nos ha sorprendido mucho saber que estas sesiones tienen un coste medio de unos 120€, pero debemos tener en cuenta que la presencia de un animal conlleva estrictos protocolos y cuidados que deben estar al día en todo momento.

"Había que seguir buscando dinero para que el año que viene se mantuviesen estas sesiones de terapia con afectados de ELA. Afortunadamente, tenemos relación con el ayuntamiento de Móstoles y nos pusimos en contacto con la consejería de Deportes, Obras, Infraestructuras y Mantenimiento de Vías Públicas y su concejal, Agustín Martín Cortés. Nos acordamos de la carrera nocturna Ilumina que ya por aquel entonces se estaba haciendo pero que no tenía causa social. El ayuntamiento no dudó en ayudarnos para que un euro de cada inscripción se destinase a que este proyecto de adEla puediera continuar", explica Israel. "La carrera fue un éxito y 1.400 personas decidieron apoyarnos con su participación en la competición nocturna".

LA REGULARIZACIÓN DEL SECTOR

Y gracias a todo ese dinero recaudado, este año, tres pacientes con ELA pueden recibir este tipo de terapia que hoy conoceremos a fondo. Unas sesiones que se sustentan sobre tres pilares básicos: por un lado se encuentra **el terapeuta** que se encarga de fijarse unos objetivos como profesional y que cuenta con el apoyo del **perro** como herramienta facilitadora para lograrlos. Un tándem perfecto que se completa con la importante presencia de un **técnico** encargado de velar en todo momento por el bienestar del animal, además de dirigirlo en los momentos en los que sea necesario.

Tal y como nos cuenta Israel, "aunque a los perros hay que entrenarlos, lo cierto es que, más que eso, es importante que en su naturaleza tengan una predisposición a estar con el ser humano para poder participar en estas sesiones". Ahora bien, no debemos obviar el gran trabajo que realizan estos animales tanto físico como mental. "Todo lo que pasa en una sesión les afecta porque son seres sintientes y absorben todas las emociones que se generan a su alrededor", añade, de ahí la importancia de que hagan una vida normal con sus dueños una vez termine la sesión.

Además de ayudar a numerosas asociaciones y entidades con las Intervenciones Asistidas, uno de los objetivos principales de la Oficina de Intervención Asistida con Animales es lograr la regularización del sector. "Estamos convencidos de que nuestro trabajo: liderando proyectos, coordinándolos y demás, nos posiciona de una forma estupenda y, al estar respaldados por la Universidad Pública, podemos liderar esa regularización junto con las entidades que ya están trabajando en esto", destaca el director de la OIAA.

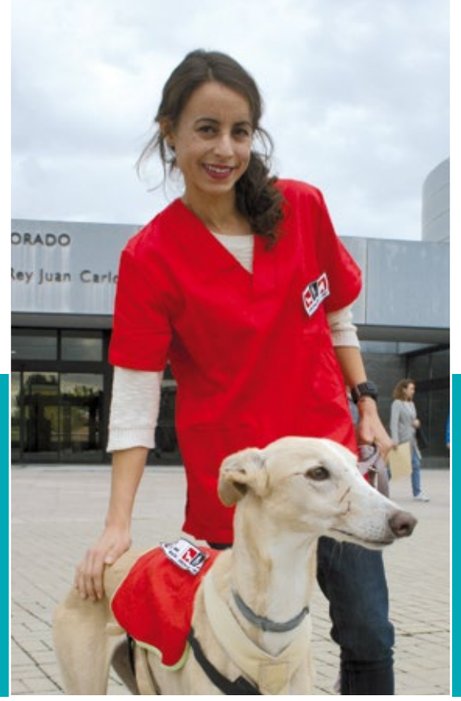
Unas intervenciones que parece que cada día son más conocidas y demandadas pues la Oficina de Intervenciones Asistidas con Animales de la Universidad Rey Juan Carlos dice adiós a este año con unos trece o catorce proyectos realizados. Una cifra con la que estar bastante contentos teniendo en cuenta todo el trabajo que se genera en torno a cada uno de ellos.

Israel González
Director de la OIAA de la Universidad Rey Juan Carlos

"El elemento motivador perro funciona, ayuda a los profesionales a conseguir con más facilidad ciertas cosas. Por ejemplo es más fácil hablar de ti a través del perro que intentar que me hables de ti directamente a mí"
"Una persona que tiene una patología está cansada de ir al médico, al terapeuta, etc. este tipo de sesiones puede ser su momento para desconectar e ir a ver al perro, así, cambia por completo el concepto"

Psicóloga

El año pasado, Nerea Amezcua fue nuestra psicóloga en estas sesiones de Terapia Asistida con Animales y, esta temporada, repite con nosotros. Su experiencia con pacientes con ELA no sólo se ciñe a este tipo de sesiones sino que ella fue una las corredoras participantes en Patas por la ELA. Hoy nos explica todos los detalles sobre la Terapia Asistida con Animales.



¿Cómo es la Terapia Asistidas con Animales?
El tipo de terapia que llevamos a cabo con afectados por ELA es una terapia existencial, basada en la persona. En estos casos se requiere que el perro que participa tenga cierta tendencia al contacto visual y afectivo y que transmita calma.
El año pasado, cuando comenzamos a trabajar con pacientes con ELA, una de las cosas que más favoreció la relación fue que estuviera presente el perro y que pudieran dirigir su mirada hacia él cuando se trataban temas complicados. A veces, cuando se genera una situación de estrés emocional, no quieres o no puedes mirar a la persona que tienes delante porque de alguna manera aumenta esa tensión. En esos casos, la mirada iba dirigida al perro, por eso, es fundamental contar con este apoyo en las sesiones.

¿Qué beneficios supone esta terapia para el paciente con ELA?
El perro sirve como una vía de escape a la que pueden dirigirse los pacientes en los momentos de tensión. Su simple presencia ya facilita la expresión de los pacientes y genera un clima especial. En este tipo de terapias el perro sirve para canalizar, por lo tanto, a las personas tiene que gustarles estar con perros, eso es básico.

¿Qué objetivos se suelen fijar en el caso de las personas con ELA?
Aunque en cada sesión nos ponemos unos fines a alcanzar, el objetivo final que tenemos es que el día lo vivas como una experiencia positiva que no sea afrontar lo que va a llegar, sino disfrutar lo que tienes todavía.
También es necesario que entiendan que cuando alguien está a tu lado y busca momentos para que podáis estar juntos, lo que te está diciendo es que te necesita. No solo ellos necesitan gente, sino que también hay gente que les necesita.

Por último, también son importantes los proyectos. No hace falta hacer planes de aquí a 20 años. Por ejemplo, el año pasado los pacientes decidieron hacer un árbol genealógico porque les interesaba y era una actividad en conjunto. Básicamente se trata de sentir y darse cuenta de lo que hoy puedo disfrutar de la vida.

¿La presencia de una mascota no supone una distracción para el paciente?
Muchas veces es más fácil desviar la atención a otro punto porque, al no existir una mirada directa, la expresión es más libre. En psicología es fundamental tener una vía de escape ante un momento de tensión.

¿Qué tipo de ejercicios se realizan en la Terapia Asistida con Animales?
A veces el perro se convierte en un cartel porque sabemos que es un lugar al que las personas van a dirigir la mirada. Por eso, les pedimos como ejercicio para casa que nos respondan a una serie de preguntas antes de la sesión y que nos envíen la respuesta por mail. La técnico se encarga de poner esas respuestas a modo de carteles en el peto del perro. Así podemos trabajar directamente analizando las respuestas.

¿Existe alguna diferencia en la sesión cuando la persona tiene ELA Bulbar?
En los grupos no hacemos distinción porque, además, las personas con ELA Bulbar suelen venir acompañadas de su cuidador o de un familiar que hace de intermediario. Por otro lado, en este caso concreto, nuestra técnico ha estudiado Terapia Ocupacional y conoce bien el manejo de los dispositivos de comunicación. Así que no supone un problema tener ELA Bulbar para participar en este tipo de terapia.

> “Los pacientes con ELA deben darse cuenta de que no solo ellos necesitan gente sino que también hay gente que les necesita”

¿Cuándo cree que los pacientes con ELA deben acudir a estas sesiones?
La decisión de acudir a terapia es muy personal. Sin embargo, yo la recomiendo para aquellas personas que tengan esa resistencia a asistir a una terapia convencional porque el factor del perro facilita la expresión y crea un entorno familiar y cercano.
Más que cuándo, deberíamos pensar en para quién. Para mí es aconsejable para personas que se encuentran un poco perdidas y buscan orientación sobre su día a día o que quieren buscar motivaciones o una manera de sentirse mejor, pero además, gente que tenga ganas de vivir una experiencia diferente. Por ello, pienso que es buena para todos los pacientes con ELA porque nunca es tarde para sentirse mejor, o por lo menos para intentarlo, y para trabajar en nuestro propio bienestar.

¿Qué ha aprendido de los pacientes con ELA?
No puedo enumerar todo lo que he aprendido con ellos. Yo tengo una experiencia personal con Araceli –paciente con ELA– por lo que no sólo me baso en lo que conozco con la terapia sino también en las personas que conozco y que sufren esta enfermedad. Una de las cosas que más me ha sorprendido es la capacidad que tienen para seguir luchando con tanto dolor emocional y con tantos duelos que tienen que hacer. Me demuestran muchísima fuerza, coraje y ganas de seguir haciendo.
Muchos de estos pacientes también luchan activamente por dar a conocer la ELA, recaudar fondos para la investigación, etc. Un trabajo constante que te hace darte cuenta de que no te puedes quejar teniendo al lado una persona que lucha por estar cada día y que, además, se preocupa del bienestar de los que están alrededor.

> “Esta terapia nos ayuda a darnos cuenta de lo que ya tenemos, lo que estamos viviendo y descubriremos lo que es importante para cada uno”

Hubo un momento en el que yo misma me di cuenta que no estaba disfrutando del día a día porque pensaba siempre en lo que iba a hacer mañana. Hay personas que están viviendo el día a día y lo están haciendo completamente.
Yo empecé como voluntaria y con Araceli, que se implicó en Patas por la ELA. Es curioso cómo a veces pensamos que hacemos algo por alguien cuando en realidad están haciendo algo por nosotros. Tanto Araceli como otros afectados por la ELA no tienen ninguna necesidad de tener un corredor, en este caso, un corredor con perro como compañero de batalla. Sin embargo, participaron en la carrera para dar visibilidad a la enfermedad. En realidad, nos estaban haciendo un favor.

¿Qué les diría a los pacientes con ELA para que se animen a probar este tipo de terapia?
Es una terapia diferente y deberían darse la oportunidad de conocer algo que les puede venir bien y hacerles sentir bien. La unión entre el psicólogo, el técnico y el perro hace que cada sesión sea muy global y distinta a la terapia tradicional.
La Terapia Asistida con Animales nos ayuda a darnos cuenta de lo que ya tenemos, lo que estamos viviendo y descubriremos lo que es importante para cada uno de nosotros. Precisamente, eso tan importante para ti está en el día a día, que no depende de lo que va a venir mañana o del pasado, sino que es el aquí y ahora. Yo recomiendo probarlo y vivirlo porque, además, la presencia del perro se va a convertir en un buen apoyo durante el proceso de la terapia.

Nata

En nuestra visita conocimos a Nata, la co-terapeuta que este año acompaña a los pacientes con ELA en las sesiones de psicología. Gracias a ella, entendimos perfectamente lo que significan estas intervenciones porque, en cuanto hizo acto de presencia, se ganó a los allí presentes. Para todos y cada uno de nosotros, Nata tuvo un momento de atención, un acercamiento, y caímos rendidos ante sus encantos.
Sin embargo, esta preciosa galga, según nos explica la técnico Celia Parra, “no lo ha tenido nada fácil en la vida porque tiene problemas físicos que le han dificultado tener un día a día normal. Su historia hace que su presencia en estas sesiones de pacientes con ELA sea más valiosa porque muestra su capacidad para adaptarse a cualquier situación y, eso, nos ayuda a abrir o construir canales de comunicación y encuentros que de otra forma no serían tan fáciles de generar”.

Técnico

Los pacientes que deciden acercarse a una sesión de Terapia Asistida con Animales descubrirán que, junto al psicólogo, también existe un técnico encargado exclusivamente de supervisar al perro. Este año, los pacientes contarán con la ayuda y el apoyo de Celia Parra que nos describe ampliamente cuál es su papel en estas sesiones.

Como técnica, ¿cuál es su papel en las sesiones de Terapia Asistida con Animales?
Acompaño a Nerea para que logremos los objetivos que nos hemos propuesto nosotras o los que van surgiendo en el momento pero, sobre todo, tengo que velar por el bienestar del perro: si se encuentra mal, se pone nerviosa o tiene síntomas de estrés. En esos momentos, contamos con lo que llamamos un "espacio de calma" en la sala donde ella tiene una cama y agua. El perro tiene que disfrutar del contacto pero, si no está bien, no puede ayudar a nadie.

En el caso del perro, ¿cuál es su papel en estas sesiones?
En el caso concreto de Nata su historia de vida es un valor añadido que nos va a ayudar muchísimo porque los pacientes con ELA pueden verse reflejados. Ella tiene muchos problemas de salud pero tiene una gran capacidad de resiliencia, es decir, aunque la situación es adversa ella es una luchadora y sabe adaptarse. Por eso, este año hemos elegido a Nata y estamos convencidas de que los pacientes se van a sentir identificados con ella y ese aspecto nos va a ayudar mucho para que canalicemos y logremos nuestros objetivos.

¿Hay que realizar algún tipo de trabajo previo con la mascota para que se adapte al entorno de la sesión?
Nosotros llegamos antes de cada sesión para que el perro pueda oler todo y esté tranquilo. Necesitamos que sea un entorno conocido para el animal para que cuando lleguen momentos más tensos no se sumen al estrés por estar en un lugar desconocido.

¿Cómo trabajáis de forma conjunta con los psicólogos?
Entre nosotras existe mucha comunicación y coordinación, tanto antes de la sesión para fijar los objetivos, como durante ella para que podamos dirigir al perro. En los pacientes con ELA es importante trabajar cambiando la idea de que son personas que, por su condición, necesitan a otras personas. Ellos también son necesarios para los que están a su alrededor y, para ello, hay que destacar sus fortalezas y sus capacidades. Si el centro lo ponemos en los problemas entonces nos va a costar más hacer las cosas y el día a día será más difícil.

Desde su experiencia, ¿cómo influye la presencia de una mascota en este tipo de sesiones?
El animal actúa como un lubricante social, de tal forma que, cuando entra en la sesión, toda la atención se dirige a él, dejando de lado los motivos por los que estamos ahí. Nos hace olvidar el problema por el que necesitamos una intervención terapéutica y, eso, ayuda a que la relación sea mucho más fácil. Además, el perro acompaña al terapeuta para facilitar la interacción con el paciente basándose en el vínculo afectivo que se crea entre la persona y el perro.

¿Cree que los animales tienen ese sexto sentido que les hace ser sensibles y pacientes con determinadas personas?
Indudablemente, sí. Tienen una capacidad de empatía maravillosa con nuestras emociones, conociendo de inmediato cómo nos sentimos aunque no emitamos sonido alguno y son grandes observadores. Esto mismo nos ayuda a veces como indicador de cómo nos encontramos, funcionan como reflejo y nos muestran cuál es nuestro estado.

¿Qué les dirías a los pacientes con ELA para que se animen a probar este tipo de terapia?
Este será un espacio seguro donde compartir y cuidarnos. Os necesitamos para aprender de vosotros. Sois personas maravillosas con mucho que aportar a la sociedad, con una visión muy especial que solo vosotros conocéis y que tanto bien nos haría a todos, para empezar a Nata, Nerea y a mí, que tanto nos beneficiamos también de esta relación con vosotros.

> "El perro nos hace olvidar el problema por el que necesitamos una intervención terapéutica"

#PatasporlaELA

La relación de la OIAA con la ELA se remonta a 2015 cuando Fernando Mogena, paciente con ELA, e Israel González se conocen y deciden organizar el evento "Un día de perros-Desafío Mogena". A partir de ese momento, ambos se proponen el objetivo de dar visibilidad a la ELA y recaudar fondos para la investigación.
"Un día Araceli –paciente con ELA– me contó que una persona hacía el Camino de Santiago pero que sellaba con su nombre. Él la iba explicando lo que hacía y, por tanto, había un momento en el día de Araceli que desconectaba de todo y estaba con su amigo haciendo el recorrido. Nosotros curar, no curamos, pero podemos lograr esa desconexión, y así nació Patas por la ELA", nos explica Israel González.
En esta competición se formaron 25 equipos de deportistas con sus perros más los afectados de ELA y sus familias, generando una relación muy especial entre todos.
"Patas por la ELA significa que yo llego a un sitio al que quizá tú no podrías llegar pero, conmigo, llegamos juntos. Yo puedo subir una montaña porque mis piernas me lo permiten y, en ese momento, una persona que está en una silla de ruedas o en cama a través de mis ojos, de mi cámara, de mis perros, puede acompañarme", añade Israel. Desde entonces la OIAA no ha dejado de colaborar con la ELA.

Paciente

No hay nadie mejor para explicar cómo son estas sesiones que los propidos pacientes que ya participaron en ellas el año pasado.

Pepe Tarriza - Paciente con ELA

¿Qué beneficios te ha aportado esta terapia?
Para mí ha sido muy enriquecedora en muchos aspectos y, personalmente, me ha hecho reflexionar sobre aspectos de la vida, de mi vida, que hasta entonces me habían pasado desapercibidos.

¿Qué es lo primero que pensó al oír "Terapia Asistida con Animales"?
Bueno, yo ya conocía esta iniciativa a través de Israel González, el director del Programa de Intervención Asistida con Animales de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Sabía de la más que buena aceptación y los buenos resultados terapéuticos que estaba teniendo en colectivos especialmente vulnerables.

¿Piensa que la presencia del perro le ha ayudado a canalizar y exteriorizar algunas sensaciones?
Sin duda, estoy convencido de que la simple presencia del perro hace que las sesiones sean mucho más relajadas y participativas y ayudan a normalizar momentos especialmente sensibles que se puedan producir durante las sesiones.

¿Qué es lo que más le ha gustado de estas sesiones?
Me han ayudado a intentar aceptar mi realidad actual y a buscar motivos para seguir valorando la vida, disfrutando de todos los aspectos por los que, para mí, merece la pena seguir adelante, a pesar de la ELA.

¿Y lo que menos?
Nunca es fácil compartir públicamente aspectos íntimos de sentimientos personales.

¿Cómo animaría a otros pacientes a acudir a esta terapia?
Personalmente, creo que ayuda, y mucho, compartir experiencias y vivencias personales, antes y después del diagnóstico de ELA, con otros compañer@s en tu misma situación, y en sesiones profesionales conducidas por una psicóloga, un perro de terapia y su cuidadora.

¿Repetiría este tipo de sesiones?
Desde luego que sí y aprovecho para dar las gracias a la URJC por la iniciativa y a adEla por haberlas apoyado y hacerlas posible para los enfermos de ELA.

IMPARABLES EN LA LUCHA POR LA ELA

Al igual que los pacientes con ELA, la lucha es la base de adEla y así será siempre. Nunca nos cansaremos de trabajar duro para que los pacientes con ELA tengan cubiertas sus necesidades y su calidad de vida sea la mejor posible. Por ello, aunque se acercan las fiestas, no podemos quedarnos quietos.

Gracias al trabajo llevado a cabo por la Neuroalianza, el pasado 17 de diciembre acudimos y pudimos exponer nuestras peticiones en el Congreso de los Diputados. Bajo el epígrafe "Protección social y Enfermedades Neurodegenerativas", desde las once de la mañana hasta la una de la tarde, se realizaron distintas intervenciones sobre esta temática. Entre ellas, tuvimos la suerte de que también pudiesen hablar pacientes con Esclerosis Múltiple, Párkinson y Esclerosis Lateral Amiotrófica para ofrecer sus testimonios, contar de primera mano cómo es su día a día con la enfermedad y sus necesidades.

En nuestro caso, tuvimos la suerte de contar con Pepe Tarriza como representante. Los que le conocéis, sabéis que es un paciente muy activo que intenta participar en todas las actividades que busquen dar visibilidad a la ELA, lograr fondos para la investigación o, como en este caso, mostrar las necesidades que tienen los enfermos. Durante su intervención, Pepe Tarriza señaló que conceder el 33% de discapacidad a los pacientes con ELA tras su diagnóstico es insuficiente pues, dadas las características de la enfermedad. Asimismo, en los aproximadamente diez minutos que duró su participación, también aprovechó para destacar la importancia de que las gestiones administrativas que lleven a cabo las personas con esta patología se incluyan dentro de los procedimientos de urgencia, así todo se coordina de forma efectiva y ágil para tener acceso a los recursos y ayudas lo antes posible, especialmente de cuidadores.

Precisamente, Pepe Tarriza se presentó en esta sesión del Congreso de los Diputados tras participar en un artículo del diario El País en el que se destacaba que los enfermos con ELA gastan aproximadamente unos 34.000 euros anuales de media que las Administraciones no cubren. Una cifras que pudimos conocer gracias al *Estudio sobre Enfermedades Neurodegenerativas en España y su impacto económico y social de 2016* realizado por la Neuroalianza.

El artículo, que cuenta con la participación de diversos enfermos de ELA, también se hace eco de las palabras de nuestra presidenta, Adriana Guevara: "Pedimos que tengan cuidados dignos. Con al menos un cuidador y asistencia domiciliaria. No son tantos, entre 3.000 y 4.000 en toda España. Así podrían decidir si se hacen la gastrostomía y la traqueostomía". Además, Adriana también analiza la situación por la que atraviesa adEla tras recibir los recortes en subvenciones a principios de 2018 y cómo la Asociación no tuvo más remedio que reducir las horas en logopedia, fisioterapia y cuidados a domicilio. "A nosotros acuden familias de clase media y los más necesitados. No podemos darles todo lo que precisan", añadía.

CONVOCATORIAS EXTRAORDINARIAS

En el mes de octubre celebramos nuestras Asambleas Extraordinarias de adEla y adELA Madrid tal y como os anunciamos el pasado número de la revista. En ambas se aprobó el incremento de las cuotas para los nuevos socios colaboradores a 130€ anuales, según propuesta de la Junta Directiva en la Asamblea Ordinaria de 22 de mayo de 2018.

OrientELA

Todos sabemos que hablar de este festival es símbolo de éxito y de buena acogida. Quizá es por ese aura tan especial que solo sabe crear el equipo de SoundShui con Antonella Brunetti a la cabeza y un gran número de voluntarios que se involucran al cien por cien en esta causa que se celebra en el Teatro de la Once (c/ Prim, 3. Madrid). El resultado es un espectáculo por el mundo oriental en el que se mezclan percusión japonesa, tai-chi, baile, canto y música y que tiene como objetivo que pacientes con ELA y sus familias puedan vivir una experiencia sensorial totalmente diferente a su día a día. Por ello, con la recaudación de esta cita tan mágica, se organizará una salida de ocio cultural con pacientes afectados de ELA.

DÍA MUNDIAL DEL VOLUNTARIADO DE EMPRESAS

Con motivo de esta jornada mundial, la Fundación Telefónica invitó a todos los pacientes con ELA que quisieran a visitar la exposición vigente del Espacio Fundación Telefónica (c/Gran Vía, 28. Madrid) y, posteriormente, organizó un cóctel en el Hotel Iberostar Las Letras. A todos los pacientes que acudieron al evento, la propia entidad les solicitó un taxi para recogerles en sus casas y también para regresar a su domicilio. Una jornada inolvidable en la que, como en numerosas ocasiones, contamos con la ayuda de los voluntarios de Telefónica.

#AYUDARESDIVERTIDO

El Restaurante Silk (Madrid) en su área social acogió un homenaje a nuestro compañero y amigo Rafa Ortiz que recientemente nos abandonó a causa de la ELA. Un emotivo recuerdo que se desarrolló junto con la Gala Solidaria Ayudar es Divertido, cuya entrada estuvo destinada a los pacientes con ELA. Los asistentes disfrutaron del humor con amor de la mano del monologuista Ángel Rielo "El Felicilogo" y la proyección de un bonito vídeo de nuestro amigo. Los que tuvimos la suerte de que Rafa se cruzara en nuestras vidas sabemos que así es como a él le hubiese gustado que le recordasen, entre risas, amor y lecciones de vivir la vida.

MUSICAL DE EUROVISIÓN "TODOS CON MANUEL"

La Hermandad de la Virgen del Consuelo de Yuncos organizó el "Musical de Eurovisión" ofrecido por el Grupo Euphoria (Yepes). La Casa de Cultura se encargó de acoger este evento solidario que contó con la presencia de muchas personas del municipio que acudieron a apoyar a su vecino y compañero Manuel Sánchez, paciente con ELA. Además, en el descanso de la actuación, la Hermandad realizó tres sorteos entre los asistentes. El éxito fue rotundo y se logró recaudar un total de 1.050€ para ayudar a los pacientes con ELA y sus familias.

IV CARRERA DE FONDO TITULCIA

El pasado mes de noviembre, la localidad madrileña de Titulcia acogió esta carrera solidaria cuyo recorrido transcurría en un 80% por camino "cross" y un 20% por urbano. En ella, los corredores contaban con dos opciones de participación: completando una sola vuelta con un total de 7,5 km o realizando dos vueltas completas en cuyo caso serían 15 km. Gracias a la labor llevada a cabo por el ayuntamiento de Titulcia todo lo recaudado de las inscripciones se destinó a ayudar a luchar contra la ELA. Una vez terminado el esfuerzo deportivo, este año, como novedad, los participantes disfrutaron de unas migas recién hechas. ¡Todo esfuerzo tiene su recompensa!

VII CANCIONES PARA EL RECUERDO

Desde hace ya siete ediciones, los vecinos de Alameda de la Sagra (Toledo) se unen y ponen todo su esfuerzo para participar en este evento musical. La Casa de Cultura se llenó de los *playbacks* más divertidos y atrevidos en esta ocasión con el objetivo de recaudar fondos para nuestra Asociación. Un plan familiar y lleno de humor, pero que tiene un trasfondo solidario y en el que incluso se desplazaron de los municipios vecinos para aportar su granito de arena.

I ENCUENTRO ANUAL DE PROFESORES DE YOGATERAPIA

El centro Samsara Yoga Wellness de Madrid organizó esta cita con el objetivo de perpetuar el legado que durante 30 años transmitió el Dr. Miguel Fraile, médico internista, psicoterapeuta y maestro de yoga y meditación. En esta jornada tan especial participaron profesores de Yogaterapia representantes de las 22 promociones que el maestro formó a lo largo de su carrera profesional, siendo fieles a las enseñanzas que impartió en sus cursos de formación. La cita fue a beneficio de nuestra Asociación a la que perteneció Miguel Fraile durante su enfermedad.

RUTA TERESIANA POR ÁVILA

La Cofradía del Santísimo Cristo de los Afligidos y Nuestra Señora de la Paz se encargó de organizar una ruta solidaria por los lugares teresianos más emblemáticos de la localidad y también por edificios civiles más representativos. Nuestra presidenta, Adriana Guevara, se desplazó desde Madrid para acompañar a las 65 personas que decidieron apuntarse a esta actividad, en la que además, como broche final se realizó una degustación de dulces típicos de la zona. Por otro lado, al igual que la Cofradía, queremos dar las gracias a la guía turística Yolanda García López, de Turiávila, que de manera desinteresada guió este itinerario teresiano.

III TRAIL ESCARPES DEL TORMES

Cabrerizos, en Salamanca, acogió con gran éxito una nueva edición de esta carrera organizada por el equipo de deportistas amateurs DCABRERIZOS, con la colaboración de distintas empresas locales y comarcales y el ayuntamiento de la localidad. Además, como novedad, la organización quiso continuar el reto creado por Red Mediaria de Seguros y Ágora Broker y su iniciativa #corriendoporlosotros para colaborar con adEla. Por ello, cada corredor podía ser patrocinado por alguien de su entorno y donar la cantidad recaudada. Los participantes completaron un recorrido de 21,6 kilómetros con un desnivel positivo de 625 metros y un acumulado de 1.250 metros.

TORREJÓN GOLEA A LA ELA

Por segundo año consecutivo, la Asociación de Veteranos del Rayo Vallecano y la Asociación de Veteranos de la AD Torrejón Club de Fútbol se enfrentaron en un encuentro amistoso con el fin de recaudar fondos para ayudar a los pacientes con ELA. El encuentro tuvo lugar el pasado 1 de noviembre en el recién renovado Campo Municipal Las Veredillas de Torrejón de Ardoz a las 12:00h. Además de disfrutar de la cara más solidaria del deporte, tras el partido, se sorteó una camiseta oficial firmada por los equipos de primera división del Rayo Vallecano y Atlético de Madrid y del primer equipo de la AD Torrejón Club de Fútbol y del primer equipo del Leganés. En esta ocasión lo que menos importaba era el ganador pues todos tenían un rival común al que plantarle cara: la ELA.

GALA SOLIDARIA DE NAVIDAD

Los vecinos de Yuncos lo han vuelto a hacer. Una vez más no han dudado en apoyar y estar al lado de su vecino Manuel Sánchez, paciente con ELA. En esta ocasión a través de la Gala de Navidad que organiza la Asociación Toro Enmaromado y el ayuntamiento de la localidad toledana. Una cita que se lleva celebrando desde 2015 y que esta edición se realizó a favor de adEla. Los asistentes disfrutaron de las mejores imágenes de 2018, de las actuaciones de la Escuela Municipal de Danza y de la entrega de galardones de la Asociación. Entre los premiados se encontraban la asociación taurina Suerte y al toro y el programa de Castilla La Mancha Media, Ancha es Castilla, que recibió este reconocimiento por su labor llevada a cabo durante este año en apoyo de la tauromaquia.

MOVILIDAD PERSONAL y TRANSFERENCIAS
Muletas
Andadores
Rampa
Grúa eléctrica

SILLAS DE RUEDAS
Silla manual de ruedas medianas sencillas, para acompañante
Sillas manuales de ruedas grandes
Silla de ruedas de autopropulsión
Silla basculante
Silla de ruedas eléctrica
Sillas de transferencia

MATERIAL ANTIESCARAS
Cojines antiescaras de distintos materiales
Colchón antiescaras

MATERIAL PARA EL BAÑO
Sillas de ruedas de ducha y/o inodoro
Silla de ruedas de ducha
Asientos giratorios de bañera

DESCANSO
Cama articulada
Cama articulada con carro elevador

COMUNICACIÓN / ACCESO AL ORDENADOR
Pulsadores de acceso al ordenador
Soportes para pulsador
Tableros de comunicación
Softwares como sistema alternativo de comunicación
Comunicador Megabee
Amplificadores de voz

VARIOS
Collarines blandos y semirrígidos
Alzas de elefante
Pie de gotero

CONDICIONES DE PRÉSTAMO

- Ser soci@ de adEla
- Algunos de los productos de apoyo prestados llevan una fianza para garantizar su cuidado y devolución.
- La fianza (distinta para cada tipo de material) se abona mediante trasferencia bancaria. Una vez realizada la trasferencia se envía una copia del resguardo a la asociación. En el caso de recibir la hoja de préstamo en su domicilio, deberán enviarla junto al resguardo, con el fin de que podamos llevar un seguimiento del servicio de préstamo de productos de apoyo.
- Cuando la ayuda se haya devuelto en buen estado, se devolverá la fianza al socio. Éste, podrá donarla íntegra o parte de la misma, como forma de colaboración con la Asociación.
- La ayuda se puede recibir en el domicilio a través de un servicio de transporte o recogerla personalmente en el almacén al efecto. En el caso de optar por esta opción, la recogida (al igual que la devolución) se hará los viernes en horario de trabajo, previa concesión de la cita con el terapeuta ocupacional.
- El transporte de la ayuda adjudicada, tanto del envío como de la devolución corren por cuenta del beneficiario. La Asociación podrá, a petición del beneficiario, gestionar el transporte con un transportista o una empresa especializada. En caso de que sea el beneficiario el que elija una empresa de transporte específica, será él quien gestione el transporte.

Animamos también desde adEla a todas las personas que puedan colaborar con donaciones de material para que este servicio siga aumentando, modernizándose y adaptándose cada vez más a las necesidades de los enfermos de ELA y sus familiares.

Ya sabéis que cualquier duda o sugerencia sobre el Banco de Productos de Apoyo de adEla, la podéis hacer al 91 311 35 30 preguntando por Yolanda, Terapeuta Ocupacional responsable del mismo. Debido a los continuos movimientos de ayudas técnicas os recomendamos que os pongáis en contacto con nosotros para conocer el estado actual del Banco.

Yolanda Gonjar Mora
Terapeuta Ocupacional de adEla
terapia@adelaweb.com

PARA QUE TÚ LO TENGAS TAN CLARO COMO NOSOTROS.

Fundación Lealtad acredita con su sello a las ONG que cumplen con los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas.
Un sello que nace con el objetivo de ayudarte a decidir con qué ONG colaborar.

Encuentra tu ONG en www.fundacionlealtad.org

ONG ACREDITADA
FUNDACIÓN LEALTAD

adEla ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ELA
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

AYUDAS TÉCNICAS adEla

Nuestro agradecimiento a los donantes

NOMBRE Y APELLIDOS	PRODUCTOS DE APOYO
Familia de Eugenio Miguel Dalton Banchio	Cama con carro elevador, silla de ruedas, silla de ducha, cojines antiescaras.
Familia de Mª Carmen Iglesias Montero	Cama articulada, grúa eléctrica, colchón antiescaras, tablet, cojín antiescaras.
Adela García	Silla de ruedas eléctrica.
Familia de Jesús Ribado García	Silla de ruedas eléctrica, silla manual con reposacabezas.
Familia de Rosalía Cañizares Baena	Sillón reclinable, silla manual con reposacabezas.
Familia de Mª Teresa Sánchez Pérez	Sillón bipedestador.
Familia de Ramón Gómez de Olea	Sillón bipedestador y cama articulada.
Hospital La Paz – Carlos III	2 sillas de ruedas eléctricas.
Familia Mª Nieves Lago Maroto	Silla de ruedas eléctrica y pedalier automático.
Familia de Agustín Fernández Villar	Sillón bipedestador, taburete para ducha, mesa para cama.
Familia de Gabriela Castelrianas Lozano	Silla de ruedas.

GRACIAS A LAS PERSONAS QUE DONARON LAS FIANZAS DE LOS PRODUCTOS DE APOYO, COMO FORMA DE AYUDA Y COLABORACIÓN CON LA ASOCIACIÓN

Sandro Romero Montaleza, Jesús Ribado García, Rosalía Cañizares Baena, Carmen Pérez – Vizcaíno Gutiérrez, Víctor Fernando Sánchez Garrido, Elvira Sánchez Garcés, José Antonio Marraco González, Juan Paricio Sanz, Isabel Álvarez Díaz, José Manuel Escajedo Orrantia, Vicente Santaolalla, Clara Sánchez Herrera, Ana Mª Gallego Villar, Miguel Ángel Higueras Flores, Rita Domínguez Pérez, Gabriela Castelrianas Lozano, …

GRACIAS TAMBIÉN A LAS PERSONAS QUE SIGUEN SIENDO SOCI@S DE MANERA DESINTERESADA

adEla
AYUDAS TÉCNICAS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

En adEla disponemos de un dossier de Ayudas Técnicas en el que se especifican todos los productos de apoyo de nuestro Banco de Ayudas. Solicita un ejemplar digital enviando un correo a adela@adelaweb.com

Ágata Tena

“Llevo ocho años con ELA y todos los días pienso que la he vencido yo”

Dicen que el Ágata es una piedra energética capaz de actuar sobre los estados de ánimo transformándolos de negativos a positivos. Por eso, nuestra Ágata Tena no podría ser de otra forma: luchadora, mucho, pero, sobre todo, capaz de disfrutar al máximo cada día quedándose con los pequeños detalles. Acompañada de su marido y su hijo Alan, no es raro que te encuentres con ella en alguna actividad que busque visibilizar la ELA o en la que se recauden fondos para la investigación o para ayudar a los pacientes. Y es que, Ágata, es imparable.

¿Cuándo te diagnosticaron Esclerosis Lateral Amiotrófica?

Me hicieron las resonancias craneal y cervical y el electromiograma en la semana treinta y cuatro de embarazo. Después de dar a luz, me ingresaron en el Hospital Virgen de la Salud de Toledo y con la punción lumbar y una resonancia dinámica de cráneo confirmaron el diagnóstico.

Desde ese día, ¿cómo se ha desarrollado la enfermedad?

Al principio empecé con debilidad en la mano y pie derecho. En diciembre de ese año, me tropecé en casa, con tan mala suerte que caí por las escaleras provocándome una tetraplegia incompleta que me sentó en la silla de ruedas porque me quitó el equilibrio.

En los siguientes años, la afectación ha sido principalmente en la movilidad de la boca y, como consecuencia, he vivido una gran pérdida de peso. Todo esto me ha hecho necesitar una sonda PEG para alimentarme.

Al tratarse tu caso de una ELA Bulbar son muy necesarios los comunicadores, ¿qué tal te manejas con los nuevos dispositivos para comunicarte?

La verdad es que me manejo bien. Al principio, la Asociación me proporcionó el ratón de cabeza SmartNav, ahora uso eViacam (Enable Viacam). Además, ahora, cuando salimos, utilizo una Samsung Galaxy 4 Tablet para poder hablar.

¿Hasta cuándo pudiste compaginar tu trabajo con la enfermedad?

No pude compaginarlo porque estaba de baja por maternidad.

> “Vivid como si fuera el último día, disfrutad de las cosas pequeñas rodeados de gente que os quiera”

Casi desde el diagnóstico te hemos visto luchando por dar visibilidad a la ELA, peleando para que haya investigación, etc. ¿de dónde sacas las fuerzas?

Creo que de mi marido y mi hijo. Además, la ELA solo es un cambio de vida, tenemos una vida normal aunque con una fecha fin. Esto supone que disfrutemos de lo cotidiano.

¿Cómo es un día cualquiera en la vida de Ágata?

Me levantan a las 9:30-10:00, me asean y desayuno. Luego, me pongo con el ordenador a contestar whatsapp, redes sociales, etc. La ayuda a domicilio me da unos masajes y me moviliza. Después, como y esperamos que llegue mi hijo Alan del cole. Juntos hacemos los deberes y lee. Cenamos y a dormir.

¿Qué papel juegan en tu vida las asociaciones de pacientes como adEla?

Me ha proporcionado ayudas técnicas y soporte de fisioterapia y logopedia.

Hablando de la participación y la lucha por dar visibilidad a la ELA, ¿qué tal fue la experiencia Patas por la ELA?

Estupenda, conseguimos que el colegio Arenales de Arroyomolinos al que asiste mi hijo se implicara y supuso una jornada a la que acudieron muchas familias con niños. En esta ocasión, no sólo conseguimos dar visibilidad sino que formamos en valores a los adultos del futuro.

Con tu presencia en la exposición “20 rosas” nos demostraste que la ELA no era capaz de borrarte la sonrisa, ¿Cómo fue la sesión de fotos?

Muy fácil, Mónica y su marido fueron encantadores y muy cariñosos.

También te hemos podido ver en los medios de comunicación hablando sobre la enfermedad, ¿cómo tratan la ELA los medios de comunicación?

Bien, el problema es la desinformación. Normalmente, los reporteros se informan de qué es la ELA, pero no se hacen una idea de lo que supone la enfermedad en el día a día.

¿Cuál es el proyecto relacionado con la ELA en el que has participado y te ha gustado más?

Me gustaría que hubiera más y que no fueran locales, sino que hiciéramos algo a nivel nacional.

¿Cuál es tu siguiente reto?

Ahora mismo las “20 rosas” están en el Auditorio de Arroyomolinos.

Dicen que hasta de las situaciones más complicadas podemos aprender algo, ¿qué te ha enseñado la ELA?

Que lo importante somos las personas y disfrutar con ellas de cosas tan sencillas como un café.

¿Crees que una actitud positiva y de lucha te beneficia frente a la ELA?

Por supuesto, yo llevo 8 años con la enfermedad y todos los días pienso que la he vencido yo.

¿Qué le pides a la investigación y a los investigadores?

Creo que nuestra cura está en las células madre, así que, que sigan en esos términos.

¿Qué le dirías a los pacientes con ELA?

Vivid como si fuera el último día, disfrutad de las cosas pequeñas rodeados de gente que os quiera.

CUESTIONARIO RÁPIDO

Fecha y lugar de nacimiento: Madrid, 22 de febrero de 1976
Lugar donde resides: Ugena, Toledo.
Un libro: *Inferno* de Dan Brown.
Una canción: *Cuando quiero sol* de Presuntos Implicados.
¿Playa o montaña? Montaña.
Un recuerdo: el nacimiento de Alan.
Un personaje: Sherlock Holmes.
Algo me encanta es: El olor a hierba después de una tormenta.

Nuestro espacio adElamicro

Ya estamos en Navidad, esa época del año repleta de cenas, celebraciones y compras. Como todos los años, nos saltaremos a la torera las dietas, propósitos y buenas intenciones y nos dejaremos llevar por las ganas de todo: de comer, gastar, beber y reír. Y todo ello compulsivamente, como si no hubiera un mañana. Ya vendrá enero, el mes de los buenos propósitos: que si el inglés, que si el gimnasio, que si las dietas.... Total, para qué, para darnos cuenta de que año tras año deseamos las mismas cosas y no conseguimos ninguna porque, en el fondo, nos importan muy poco. ¿Que me sobran unos kilos?, pues así no se me caen los pantalones; ¿que qué pereza ir al gimnasio?, pues así no me da un tirón; ¿que si no soy capaz de cantar ni entender a mi cantante americano favorito?, pues cambio el inglés por el idioma ese que los bebés farfullan a la perfección hasta que aprenden a hablar, pero eso sí, con ritmo.

Pero comas lo que comas, cuidado con la comida cruda, a ver si te va a pasar lo mismo que al protagonista del cuento:

EL SILENCIO DE LA COLIFLOR

ROSA MOLINA

Frente al espejo sintió su derrota. Observó su cara de patata vieja, sus ojos de sapo bizco, su gesto feroz, y lloró la terrible e inconsolable pena de sí mismo. Entonces la joven pasó a su lado, el bolso al hombro, su perfume dulzón, su áspero ¡adiós, bicho!, y el portazo de punto y final. Dos semanas antes, hambriento, la secuestró en el bosque y ella, en vez de gritar y asustarse por su fatal destino, como todas, inició su monserga: que no me toques con esas pezuñas; que qué sucio y feo estás; que vaya pelos tan asquerosos; que mira qué seboso. Él, anonadado, escuchaba sus insultos, mirándose sin entender, un día y otro y otro. Hasta esa mañana que, a modo de puntilla final, ella le regaló su espejito. Su vida se hizo añicos. ¿Cómo vivir con esa despreciable conciencia de sí mismo?, ¿cómo remediar su nueva y terrible condición? No era fácil. Jamás la belleza había formado parte de la historia de los suyos; jamás un ogro había tenido la necesidad de ser hermoso.

Entonces vio una coliflor, su belleza, su perfecto silencio. Y, en un instante de lucidez, decidió que ser vegetariano era más fácil que ser guapo.

Colabora en nuestro blog cuando sientas que tienes algo que contar y compartir. Estamos en:

http://adelamicro.blogspot.com.es/

CARTERA DE SERVICIOS adEla

Conviene recordaros que los servicios de ADELA se prestan en todo el ámbito nacional, independientemente del lugar de residencia de la persona afectada. Se dirigen en su mayoría a los enfermos de ELA, pero también a sus familiares y cuidadores, porque no nos podemos olvidar del papel tan importante que realizan.

Los principales servicios que ofrece nuestra asociación son los siguientes:

1. Servicios asistenciales: en la sede y en domicilio
2. Información, asesoramiento y orientación: enfermedad, primeros pasos, adaptación de vivienda,…
3. Gestión de la Ley de Dependencia y Discapacidad
4. Préstamo de ayudas técnicas: para movilidad, comunicación, aseo, descanso,…
5. Formación: Cursos periódicos para familiares y cuidadores
6. Asesoramiento de enfermería
7. Actividades de ocio y tiempo libre
8. Acompañamiento de voluntarios

SERVICIOS DE SEDE: C/ Emilia, nº 51, local. Madrid

- Fisioterapia
- Psicología
- Logopedia
- Trabajo Social: información sobre ayudas sociales
- Terapia Ocupacional
- Terapias alternativas: Shiatsu, Yoga y Reflexología Podal

SERVICIOS EN DOMICILIO

- Fisioterapia
- Psicología
- Logopedia
- Servicio de Ayuda a Domicilio

Los objetivos que se pretenden conseguir con la prestación de estos servicios son: facilitar el mantenimiento de la autonomía personal, prevenir el deterioro individual o social y promover condiciones favorables en las relaciones familiares y de convivencia, contribuyendo a la integración y permanencia de las personas en su entorno habitual, mediante la adecuada intervención y apoyos de tipo personal, socio-educativo y/o social. El equipo de profesionales se encargará de determinar en cada momento el tipo de servicios que requieren los enfermos. Periódicamente se establecen evaluaciones con los profesionales que prestan la atención para valorar las necesidades de cada paciente y adecuar la prestación del/los servicio/s al curso de la enfermedad.

Para más información sobre estos servicios puede contactar con el personal de la asociación en el teléfono **91 311 35 30.**

Para atenciones presenciales en la sede es aconsejable concertar una cita previa para asegurar la calidad de la atención.

RESPONSABLES DE CADA ÁREA

Unidad de Trabajo Social

- Ana Moreno: amoreno@adelaweb.com
- Cristina Yanes: trabajosocialmadrid@adelaweb.com
- Isabel Blázquez: trabajosocial@adelaweb.com
- Marta Mejías: eladependencia@adelaweb.com

Unidad de Terapia Ocupacional y Ayudas Técnicas

- Yolanda Gonjar: terapia@adelaweb.com

Unidad de Psicología:

- Mª Jesús Rodríguez: psicologia@adelaweb.com

Administración

- Paz González: adela@adelaweb.com
- Paloma Juan: administración@adelaweb.com

Las úlceras por presión

Ya seas paciente con ELA, cuidador o familiar, todos hemos podido comprobar que la poca movilidad y la inmovilización que produce nuestra enfermedad conlleva una serie de complicaciones que deben ser tratadas de forma adecuada. Este es el caso de las conocidas úlceras por presión.

Cuando la piel y el tejido subcutáneo de una zona son sometidos a presión entre dos planos duros –los huesos y un soporte como la cama o la silla– se genera una disminución del aporte de oxígeno y nutrientes a esa zona debido al aplastamiento de los vasos sanguíneos. El resultado es una pequeña necrosis de la piel que recibe el nombre de úlcera por presión (UP).

Este tipo de lesiones aparece en pacientes inmovilizados durante mucho tiempo y tiene una baja tendencia a la cicatrización espontánea. La presencia de este tipo de úlceras repercuten sobre la calidad de vida de los pacientes e incluso prolongan su estancia hospitalaria aumentando los cuidados y el uso de material de enfermería. Por ello es importante una adecuada prevención para evitar su aparición.

En ocasiones no podemos evitarlo y se desarrollan este tipo de lesiones con lo que tendremos que realizar una serie de tratamientos efectivos para que no se produzcan complicaciones mientras que continuamos con las medidas de prevención para evitar que aparezcan nuevas UP.

Pablo Jiménez Pérez.
Enfermero Hospital Clínico San Carlos, Madrid.

Parámetros de valoración de la lesión

- Localización.
- Grado de la úlcera.
- Dimensiones.
- Existencia de tunelizaciones, excavaciones y trayectos fistulosos.
- Tipos de tejidos presentes en el lecho de la lesión (necróticos, esfacelados, granulados).
- Estado de la piel perilesional.
- Secreción de la úlcera (escasa, profusa, purulenta, hemorrágica, serosa).
- Dolor.
- Signos clínicos de infección local (exudado purulento, mal olor, bordes inflamados).

Tratamiento según el estadio de la UP

- **Estadio 1:** lavar la zona con agua jabonosa y aclarar con solución salina. Por último, aplicar solución de ácidos grasos (de 1 a 3 gotas o pulverizaciones).
- **Estadio 2:** lavar la zona con suero fisiológico sin tocar el lecho de la herida. Cura húmeda, secar bien la piel circundante de la lesión (nunca el lecho de la misma) y aplicar un apósito hidrocoloide sobre la lesión procurando que alcance la piel sana. Si la lesión presenta ampolla (flictena) intentar preservarla aplicando un vendaje protector o un apósito hidrocoloide de protección (drenar si no se ha reabsorbido al cabo de 4-6 días).
- **Estadio 3 y 4:** el tejido necrótico se debe eliminar por desbridamiento quirúrgico, la aplicación de colagenasa o favoreciendo la autolisis con hidrogel más hidrocoloide. Generalmente, la mejor opción es la cura combinada (quirúgico+colagenasa o bien quirúrgico+hidrogel+hidrocoloide)

¿Cómo evitamos la aparición de las UP?

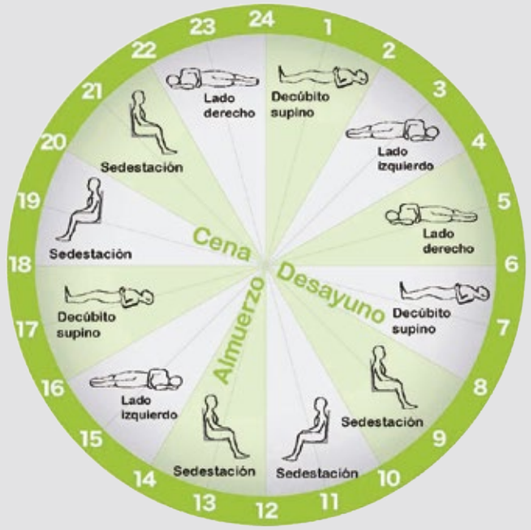
1. **Examinando la piel** al menos una vez al día con especial interés a las prominencias óseas (talones, caderas, tobillos, codos, zona sacra) y las zonas expuestas a incontinencia, pues la orina, las heces, el sudor, los estomas, etc. pueden lesionar la piel y provocar heridas.

2. **Mantener la piel limpia y seca**
   - Utilizar jabones respetuosos con la piel y con bajo poder irritativo.
   - Lavar la piel con agua tibia, aclarar y secar meticulosamente, sin friccionar.
   - No usar alcoholes y/o colonias porque resacan la piel.
   - Aplicar crema hidratante procurando que se absorba bien.
   - Si hay un problema de incontinencia o de exceso de sudoración es bueno recurrir a productos barrera, por ejemplo, elaborados con óxido de zinc que protegen y aíslan la piel de la humedad.

3. **Realizar un buen manejo de la presión**
   - Solicitar a su profesional sanitario un plan de cuidados que fomente y mejore la movilidad y actividad de la persona.
   - Protección local con apósitos de diferentes formas que se adaptan al cuerpo (ej. taloneras).
   - Cambios posturales cada 2-3 horas con un programa rotatorio.
   - Uso de colchones, sobrecolchones, cojines y otros dispositivos de alivio de presión.

¿cómo realizar los cambios posturales?

- Si el paciente está sentado y tiene autonomía realizar los cambios cada 15 minutos.
- No apoyarle directamente sobre sus lesiones.
- Intentar no arrastrarle porque podemos agravar lesiones.
- Si es posible no debe haber contacto directo entre prominencias óseas. (Ej. poner una almohada entre las piernas para no juntar las rodillas y los tobillos).
- Siempre es mejor no levantar la cabecera o los pies de la cama, pero si es necesario siempre a un máximo de 30º.



Elegir un dispositivo de alivio

Un profesional sanitario puede asesorarnos adecuadamente de cuál es el tipo de colchón, sobrecolchón o cojín que mejor se adapta a nuestras necesidades. No obstante, podemos hacer una clasificación según el riesgo de padecer úlceras por presión:

Bajo riesgo: personas que no sufren UP pero su movilidad se ve cada vez más limitada. Utilizaremos colchones de espuma viscoelástica, sobrecolchones de aire estático o también de aire alternante (celdas pequeñas).

Riesgo medio: personas que ya han sufrido úlceras y cuya movilidad es limitada. En este caso optaremos por colchones o sobre colchones de aire alternante (celdas medianas) o superficies de baja presión continua.

Riesgo alto: pacientes con una movilidad prácticamente nula. En estos casos se recomiendan colchones de aire alternantes (celdas grandes) o de baja presión continua.

A NUESTROS VOLUNTARIOS

Querid@s Voluntari@s:

En estos últimos meses, hemos podido disfrutar de alguna actividad con nuestros pacientes gracias a grupos de voluntarios. El pasado mes de octubre celebramos el Día Mundial del Voluntariado en Telefónica y participamos en una exposición de "Robótica" que nos acercaba a las maravillas del avance tecnológico y a la esperanza de que, algún día, esos avances puedan ayudar definitivamente a nuestros pacientes.

Después disfrutamos de un aperitivo todos juntos, en unión de trece voluntarios de Fundación Telefónica, en un hotel próximo a la Gran Vía para compartir esos momentos de charla y compañía que nos resultan tan agradables.

Precisamente, gracias a Voluntarios de Fundación Telefónica, hemos formado parte de una iniciativa solidaria y podremos contar con una ayuda económica que contribuirá a sufragar servicios para nuestros pacientes. En dicho acto solidario le preguntaban a uno de los participantes qué le había motivado para hacerse "voluntario" y decía que "siendo voluntario la vida le parecía mucho mejor". Una frase sencilla que lleva implícitas muchas cosas porque nos revela la mejor parte del ser humano, darte a los demás sin esperar nada, para recibir tanto y, efectivamente, la vida se ve diferente. Eso bien lo sabéis todos vosotros.

En el día a día de nuestra actividad, seguimos con el acompañamiento de enfermos a domicilio donde hemos incorporado a dos nuevas voluntarias, la labor de apoyo en la sede, el taller de yoga, las sesiones de shiatsu, los microrrelatos, la colaboración de nuestra enfermera, etc. En fin, con esas actividades en las que contamos siempre con vuestra ayuda y colaboración.

Por último, a finales de noviembre, hemos tenido la suerte de asistir a una nueva edición del Festival OrientELA que organiza nuestra querida Antonella con la inestimable colaboración de Almudena y Antonio y un montón de artistas más, donde disfrutamos entusiasmados de un espectáculo único y maravilloso. Así es que esperamos con ilusión una próxima edición.

Gracias por estar siempre ahí, por vuestra ayuda, por vuestra compañía, por vuestra solidaridad y por vuestra amistad. Aprovecho para desearos lo mejor para esta Navidad y el próximo año y esperamos veros pronto.

Un abrazo muy fuerte de María Jesús, Rosario y mío.

Pilar Fernández Aponte
Coordinación del Voluntariado

Nuestros amigos nos dicen...

Yo soy voluntario de adEla

¿Por qué?

Es una pregunta muy difícil de responder.

En un principio te mueven los buenos sentimientos, las ganas de ayudar a los demás, de devolver a la vida algo de lo que la vida te ha dado.

Pero, según va pasando el tiempo, estos sentimientos se quedan en el fondo y afloran otros que pueden más:

Enfado con el Ministerio de Sanidad, por no facilitar la obtención de subvenciones oficiales.

Enfado con las Administraciones Públicas por limitar las aportaciones a las entidades sociales.

Enfado con el Ayuntamiento por no facilitar posibilidades para que los enfermos puedan circular, moverse, etc.

Enfado con los Hospitales por no prestar la atención debida a nuestros enfermos.

Enfado con el personal sanitario por no tener la sensibilidad necesaria en el trato diario.

Así podría seguir muchas líneas más…

Te quedan dos opciones: rendirte ante la impotencia y conformarte o luchar. Yo, por supuesto, luchar.

Y esta creo que es la razón por la que estoy aquí, porque recibo el ejemplo diario de lucha y la lección de vida de todos los enfermos con los que es un privilegio compartir estos momentos "nuestros" que nos unen para siempre… Sólo puedo daros las gracias porque me dejáis acompañaros en este viaje.

Un Voluntario

adEla Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica

ATENCIÓN:

adELA Madrid

Estas son algunas de las cosas que tienes que tener en cuenta si acudo a urgencias:

1) Si sospechas infección piensa en foco respiratorio (o abdominal si llevo PEG).
2) Si es posible no me tumbes.
3) Deja que use mi respirador y mi asistente de la tos.
4) Si se ha salido la PEG avisa al endoscopista de guardia o si no está disponible coloca mientras tanto una sonda Foley en el estómago.
5) Deja pasar a mi acompañante que te facilitará la comunicación conmigo y el uso de mis dispositivos.
6) Antes de tomar una actitud invasiva consulta con mis familiares/acompañantes si existe un documento de voluntades anticipadas (o decisión sin documento).
7) Puedes consultar mi pulsera para tener más información sobre mi historial y enfermedad.

¡¡MUCHAS GRACIAS!!

feen fundación española de enfermedades neurológicas
la fundación del cerebro

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGIA

INFORMACIÓN adEla

adEla (Asoc. Española de ELA) / adELA Madrid (Comunidad de Madrid)
C/ Emilia, 51 - 28029 Madrid 91 311 35 30
adela@adelaweb.com www.adelaweb.org

AdEla-CV (Comunidad Valenciana)
963 794 016 correo@adela-cv.org www.adela-cv.org

AdEla-Euskal Herria (Federación del País Vasco)
679 234 059 federazioa@adelaeuskalherria.com
www.adelaeuskalherria.com

* AdEla ARABA (Asociación de Álava)
945 229 765 araba@adelaeuskalherria.com

* AdEla BIZKAIA (Asociación de Vizcaya)
944 237 373 bizkaia@adelaeuskalherria.com

* AdEla GIPUZKOA (Asociación de Guipúzcoa)
943 245 609 gipuzkoa@adelaeuskalherria.com

AdEla Navarra (Navarra)
630 114 024 asociacionadelanavarra@hotmail.com
www.adelaeuskalherria.com

AdELAnte CLM (Castilla La Mancha)
687 885 083 info@adelantelr.com www.adelantelr.com

AgaEla (Asoc. de Galicia)
660 532 298 agaela@hotmail.es www.agaela.es

AraEla (Aragón)
976 133 868 info@araela.org www.araela.org

CanELA (Cantabria)
600 049 837 asociacioncanela@gmail.com

ELA Andalucía (Andalucía)
954 343 447 / 628 099 256
ela.andalucia@gmail.com www.elaandalucia.es

* ELA GRANADA
958 089 449 granada.elaandalucia@gmail.com

ELA Balears (Islas Baleares)
971 498 777 pedrotous@gmail.com

ELA CyL (Castilla y León)
info@elacyl.org www.elacyl.org

ELA Extremadura (Extremadura)
680 676 617 elaextremadura@gmail.com
www.elaextremadura.org

ELA Murcia (Murcia)
619 180 356 elaregiondemurcia@gmail.com

ELA Principado (Asociación de Asturias)
985 163 311 elaprincipado@telecable.es
www.ela-principado.es

VivELA (Asoc. de Ciudad Real)
659 400 716 asociacionvivela@gmail.com

Unidades de ELA

Comunidad de Madrid

* Hospital 12 de Octubre
91 779 25 87 mariadelpilar.cordero@salud.madrid.org

* Hospital Gregorio Marañón
91 586 86 34 uelanm.hgugm@salud.madrid.org

* Uni. Multidisciplinar de Enfermedades Neuromusculares (Carlos III-La Paz)
91 453 25 22 / 91 453 27 99

* Hospital Clínico San Carlos
91 330 33 40 / 91 330 35 13

Barcelona
Hospital de Bellvitge
ela@bellvitgehospital.cat

Valencia
Hospital Universitario de La FE
elaafectados@gmail.com

Sevilla
Hospital Virgen del Rocío
Raquel Contreras 697 954 428

Fundaciones

Fundación Española para el Fomento de la Investigación en ELA (FUNDELA)
913 15 37 50 fundela@fundela.info www.fundela.info

Fundació Catalana D'ELA
937 66 59 69 ela@elacat.org

Fundación Francisco Luzón
917 455 905 info@ffluzon.org www.ffluzon.org

Fundación Catalana Miquels Valls
www. fundaciomiquelvalls.org
937 665 969
ela@fundaciomiquelvalls.org

adEla

LEY DE DEPENDENCIA

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Con esta Ley se crea el Sistema de Atención a la Dependencia que pone a disposición servicios sociales y/o prestaciones económicas a las personas que no pueden valerse por sí mismas para ayudarles en sus actividades de la vida diaria.

¿Quiénes pueden ser beneficiarios de la ley?

Españoles que cumplan los siguientes requisitos:

1. Cualquier edad, pero con peculiaridades para los menores de 3 años.
2. Encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos.
3. Residir en el Territorio Español durante al menos 5 años, de los cuales 2 deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de la solicitud de la prestación.

¿Qué se entiende por dependencia?

Es el estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas que, por razón de edad, enfermedad o discapacidad, junto con la falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

¿Cómo solicitar la valoración de dependencia?

El procedimiento se inicia a instancia del ciudadano y éste puede solicitarlo en cualquier momento:

1. Solicitar una evaluación del grado de dependencia.
   Los formularios de solicitud se pueden adquirir en los Centros de Servicios Sociales y organismos asignados a tal efecto.
2. Los equipos de valoración realizarán una visita domiciliaria para evaluar el grado de dependencia.
3. Tras la valoración se emite una resolución con el grado de dependencia y los servicios/prestaciones a los que se tiene derecho.

   La acreditación del grado de dependencia emitido por la Comunidad tendrá validez en toda España.
4. Los Servicios Sociales elaboran el Programa Individual de Atención (PIA), teniendo en cuenta la opinión del beneficiario, con los servicios y/o prestaciones económicas que va a recibir.

Grados de dependencia

La ley establece 3 grados:

- **Grado I** de dependencia moderada.
- **Grado II** de dependencia severa.
- **Grado III** de gran dependencia.

Cada uno de los grados se clasifica en función de la autonomía, atención y cuidado que la persona requiere.

Servicios / Prestaciones

En función de GRADO DE DEPENDENCIA	
SERVICIOS	● De prevención y promoción de la autonomía personal ● Teleasistencia ● Ayuda a domicilio (20-70 h/mensual) ● Centro de Día ● Centro de Noche ● Atención Residencial
PRESTACIONES ECONÓMICAS	● Para cuidados en el entorno familiar ● De asistencia personal ● Vinculada al servicio

Para más información

Teléfono de información: 012
Centros de Servicios Sociales

Tablón de anuncios

¿Quieres que publiquemos tu anuncio?

Si quieres comprar o vender algún producto, no dudes en utilizar nuestro Tablón de anuncios. Sólo tienes que mandar un correo electrónico a la Unidad de Terapia Ocupacional, terapia@adelaweb.com, incluyendo:

-Nombre del producto
-Características
-Precio (opcional)
-Forma de contacto

- **Se vende silla eléctrica NAVIX.** Utilizada durante 6 meses y con uso habitual en interiores. Silla con tracción delantera con radio de giro bastante reducido, con basculación y reclinación del respaldo. El asiento se bascula desde 5º hasta 10º y el respaldo se puede reclinar 0º-10º-20º-30º-40º. Los reposabrazos son abatibles y ajustables en altura y en anchura. Precio: 2.000 €. Contacto: 609 364 376 (Jorge) o a través de salusanchez@hotmail.es

- **Se vende colchón antiescaras APEX 170,** en perfecto estado. Su precio es de 285 € (50 % del coste del mercado). Contacto: 639 125 570 (Marisa) o en el correo electrónico marisa.solares@gmail.com

- **Se vende silla eléctrica Invacare Pronto M61.** Utilizada durante un año y solo por interiores. Características: silla eléctrica elevable de 6 ruedas, con tracción central, con lo que se consigue un radio de giro reducido de 48 cm. Asiento anatómico y giratorio 360º con dos posiciones (4º y 9º), respaldo reclinable, la paleta monobloc garantiza al usuario un confort total a lo largo del día. Además, el asiento es muy fácil de manejar y permite una elevación de unos 12 cm. Precio: 1.200 €. Contacto: 609 364 376 (Jorge) o a través de salusanchez@hotmail.es

- **Se vende silla de ruedas eléctrica.** Precio de 850 €. Contacto: 607 667 665 (José Manuel).

- **Se vende silla de ruedas eléctrica Salsa R2** color blanco. Con asiento de basculación eléctrica de 0º-30º, respaldo Jay Confort envolvente pasive, respaldo reclinable eléctrico, reposacabezas con forma curva (23x11cm), cojín antiescaras Jay 2 (43x43 cm). Comprada de primera mano el 14 de diciembre de 2015. Precio: 2.000 €. Contacto: 91 546 50 96 y 678 321 154 (Emilia).

- **Se vende vehículo adaptado Chrysler Voyager,** año 2000, 186.000 kms, diésel, 5 puertas, cambio manual. Tiene una rampa con sistema hidráulico de elevación para la carga y descarga de la silla. Color verde. Precio de 3.500 €. Contacto: 607 667 665 (José Manuel).

- **Se vende colchón antiescaras Hill – Rom Clinactiv,** de baja presión alterna para tratamiento de úlceras. Tamaño: 203x85x18 cm. Cinco áreas de presión baja individual, incluyendo un área exclusiva para el talón. Ajuste de presión en tiempo real con el sistema de control de presión vario advanced. Fácil de usar, unidad de inflado compacta, ligera y silenciosa, desinflado rápido por RCP. Leds indicadores de la evolución del ciclo alternante, alarma de caída de cama. Funda de cobertura protex, bacteriostática, impermeable, traspirable, de fácil limpieza y elasticidad para eliminar las fuerzas de fricción. Menos de un año de uso. Precio: 1.000 €. Contacto: 644 445 666 (Ángel).

- **Se vende furgoneta Peugeot Partner adaptada para silla de ruedas.** Modelo Tepee 1.6 Blue HDI 100 CV. Matriculación en mayo de 2016. 19.000km. Bluetooth, color gris plata, pantalla táctil con car play, USB, reproductor y GPS con el móvil en pantalla propia, volante multifunción, doble puerta lateral para mayor acceso. Adaptación para silla de ruedas especial con posición de la silla en la misma línea que los dos asientos traseros. Adaptación especial con factura de mayo de 2017 con valor de 9.500 €. Asientos traseros modificados para que la silla de ruedas esté al lado de dichos asientos. Precio: 20.800 €. Contacto: 676 900 613 (Isaac) / i.recarey@gmail.com

- **Se vende grúa eléctrica.** Precio de 400 €. Contacto: 607 667 665 (José Manuel).

- **Se vende silla de ruedas eléctrica modelo Quickie Tango** de la marca Sunrise Medical con respaldo y basculación eléctrica, con muchos extras: cojín JAY antiescaras y de gel ajustable, respaldo JAY, reposacabezas ajustable, luces e intermitentes, claxon, reposapiés elevables, ruedas macizas delanteras, neumáticas traseras, suspensión trasera, guardabarros, etc. Fecha compra junio 2015, la usó una semana contada. Actualmente, la batería no funciona. Precio de venta 2.500 € con la batería nueva incluida. Si el comprador quisiera adquirir la batería, se quedaría en 2.100 €. Contacto: 606 394 251 (Henar) o guapos2009@hotmail.it

- **Se vende silla de ruedas eléctrica modelo Salsa M2 mini.** Totalmente nueva, usada una sola vez 45 minutos. Silla de ruedas 4x4, totalmente equipada con todo tipo de funcionalidades. Factura de compra del 24 de mayo de 2017 de 6.061 €. Extras: basculación eléctrica, reclinación eléctrica del respaldo, reposacabezas, tracción central, reposapiés eléctricos individuales, rotación sobre su eje 360 grados, cojín modular máximo confort marca Jay, ancho total 52 cm. Ideal para interiores, gran rendimiento en exteriores, perfecta para ascensores y espacios estrechos, diseño elegante. Todo el dinero irá para la Fundación Fundela (investigación para la cura de la ELA) y adEla (atención y servicios al enfermo y sus familias). Precio: 5.100 €. Contacto: 676 900 613 (Isaac) / i.recarey@gmail.com

- **Se vende silla de ruedas eléctrica Permobil C300 Corpus R-Net.** Rueda 3,00x8 maciza, ESP module, elevación elec. Asiento 200 C/K300 (bascul. Asiento), regulación eléctrica basculación 30 C350/45 C300 ICS, regulación eléctrica respaldo Corpus IICS C300/C350, regulación eléctrica reposapiés Corpus ICS/C300-C350, reposacabezas ajustable en vinilo, control lateral medio (F) 220x90 en tejido (mesh), control muslo grande (C) 200x90 en tejido (mesh), cinturón de seguridad autotracción, co-piloto (permite llevar la silla a un cuidador sin esfuerzo), joystick compact R-Net (sensible), interruptores pl compact JS (mentón), soporte permofix para compact joystick en forma de L, baterías a estrenar originales de Permobil, adaptada con inversor eléctrico onda modificada para enchufar aparatos eléctricos y conexión USB. Precio: 5.000 €. Contacto: 607 370 985 (Sara) / compras@onate.eu

- **Se vende silla de ducha–WC modelo Clean.** Precio de 350 €. Contacto: 607 667 665 (José Manuel).

- **Se vende silla eléctrica tipo Scooter,** modelo GOGO, adquirida el 03/12/17. Está en perfectas condiciones y solo se ha usado una vez. La silla se encuentra en Barcelona ciudad. El precio es de 800 €. Puedes contactar en el 617 314 456 (Francesca) o a través del mail llopa8@gmail.com

En tu ciudad también hay gente con ELA

AYÚDANOS A LUCHAR CONTRA LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

adEla

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ELA

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

www.adelaweb.org

#conócELA