adEla

INFORMA 92 ENERO - 2020

LA SEXUALIDAD EN LA ELA

JORNADA "LA REALIDAD SOCIOSANITARIA DE LOS ENFERMOS DE ELA Y SUS FAMILIAS"

PATRICIA OLMEDO, PACIENTE CON ELA FAMILIAR

Cuadro de Honor

Presidencia de Honor
Su Majestad la Reina Doña Letizia

Benefactores

Protectores

Instituciones Públicas

Privados

Nuestra razón de ser: los enfermos con ELA y sus familias

Siguiendo nuestra lucha contra la enfermedad y tratando de que vuestras necesidades sean cubiertas por las Administraciones Públicas, el pasado 18 de octubre, organizamos una jornada de análisis y debate titulada "La realidad sociosanitaria de los enfermos de ELA y sus familias", en la Dirección General de Políticas de Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social en Madrid.

Una cita muy centrada en destacar las necesidades reales de los pacientes con ELA, pero en la que nosotros tampoco quisimos olvidarnos del cuidador: ¿quién le cuida?, ¿quién se preocupa de él? Un enfermo necesita las 24 horas del día una persona que le ayude y le acompañe.

Esta jornada inaugurada por el Director General de la Discapacidad, Jesús Celada, tuvo como ponentes a Jesús Esteban (Unidad de ELA del Hospital 12 de Octubre), María Varela (Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de La Paz), Ángel Sanz (Administración de la Seguridad Social), Sofía González (Directora del Centro Base V), Patricia (Subdirección General de Atención al Mayor y a la Dependencia) e Isabel Blázquez (Trabajadora Social de adEla). Desde el principio, todos ellos participaron en una Mesa Redonda con José Carmelo García, Aníbal Martín, Luis Medina y José Tarriza, todos ellos enfermos con ELA, para conocer de primera mano su opinión y el auténtico panorama sociosanitario al que se enfrentan a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. En su conjunto esta cita tenía como objetivo poner de manifiesto las necesidades y las vías de mejora de la calidad de vida de los afectados de ELA. El resumen de la misma lo podréis ver en las páginas interiores, puesto que para nosotros tiene una importancia vital.

En este número veréis que la actividad de la Asociación ha sido muy intensa en estos meses, hemos asistido a múltiples eventos, reuniones, además de las tareas diarias, que se han incrementado notablemente, debido al aumento de afectados que se dirigen a nosotros y nos solicitan ayuda, siendo esto una satisfacción para nosotros puesto que es nuestra razón de ser.

Aprovecho para desearos un Feliz 2020. Recibid un fuerte abrazo.

Adriana Guevara

Sumario

Noticias ELA	4
Reportaje: ELA y sexualidad	6
Noticias adEla	12
Voluntariado	19
Ayudas Técnicas	20
Entrevista: Patricia Olmedo, paciente con ELA Familiar	22
Reportaje: Jornada de Pacientes	24
Microrrelatos	27
Reportaje: 7 Lagos, 7 Vidas	28
Asociaciones	29
Tablón de anuncios	30

adEla INFORMA 92

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, Pilar Fernández Aponte, Cristina Yanes, Isabel Blázquez, Yolanda Gonjar, Paz González, Paloma Juan, Ana Moreno.

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

I JORNADA "LA ELA EN C-LM"

El Hospital de Tomelloso acogió el pasado mes de noviembre la I Jornada "La ELA en Castilla La Mancha" organizada por la Asociación AdELAnte CLM y que tenía como objetivo abordar la situación de los pacientes con ELA.

La inauguración de este encuentro tan importante contó con el testimonio de Juan Ramón Amores, alcalde de La Roda, que desde que fue diagnosticado de ELA no ha dejado de luchar para dar visibilidad a la enfermedad. Su actitud de superación y sus ganas de plantar cara a la ELA le han convertido en un referente.

La primera Mesa Redonda de esta cita se centró en el estado actual de la enfermedad en el ámbito sanitario. En ella participó Jesús Esteban, coordinador de la Unidad de ELA del Hospital 12 de Octubre, con su ponencia "Diagnóstico de la ELA y protocolo de coordinación en el Hospital 12 de Octubre; Enrique Botia, jefe del Servicio de Neurología del Hospital Mancha Centro (Alcázar de San Juan) que se centró en el "Desarrollo de un protocolo de atención a los pacientes con ELA en el Área Sanitaria"; y Natalia López-Casero, enfermera gestora de casos del equipo multidisciplinar de ELA del Hospital Mancha Centro que nos habló sobre "Acompañando al enfermo de ELA desde Cuidados Paliativos".

El papel del farmacéutico en la ELA fue el tema central de la segunda parte de estas jornadas en las que participó Ana López-Casero, tesorera del Consejo General de Colegios Profesionales de Farmacéuticos. Alberto García, bioquímico de la Unidad de ELA del Hospital 12 de Octubre participó con una ponencia sobre "La genética de la ELA en España. El Consorcio ALSGESCO (Amyotrophic Lateral Sclerosis Genetic Spanish Consortium)". Posteriormente fue el turno de la investigadora principal del laboratorio de Neurometabolismo de la Unidad de Investigación del Hospital de Parapléjicos de Toledo, Carmen Fernández-Martos, y su intervención "Enfoques terapéuticos emergentes de la leptina en el tratamiento de la ELA".

David Amores, presidente de AdELAnte CLM, y María Zalve, trabajadora social de esta Asociación, fueron los encargados de poner punto y final a esta jornada sobre la ELA analizando la situación de la enfermedad en Castilla La Mancha.

Una de las reivindicaciones que sonó con más fuerza en esta Jornada por la ELA fue la necesidad de contar con Unidades de ELA en los hospitales que permitan el abordaje multidisciplinar e interdisciplinar de la enfermedad. Asimismo, sería interesante que se incorporase a este equipo no solo los diferentes médicos especialistas sino también otros profesionales como enfermería, trabajadores sociales, nutricionistas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, logopedas y farmacéuticos de hospital.

CANARIAS TENDRÁ UNIDADES DE ATENCIÓN A LA ELA

La consejera de Sanidad de Canarias, Teresa Cruz, ha manifestado que se realizarán todos los esfuerzos posibles para que cada provincia cuente lo antes posible con una unidad para atender a las personas con ELA. Este anuncio es fruto de la reunión que mantuvo la consejera con el diputado del Común, Rafael Yanes, que tenía como objetivo analizar y centrarse en las quejas presentadas por los ciudadanos y entre las que también se solicitaba la creación de equipos multidisciplinares que coordinen a los profesionales para atender a los pacientes con ELA en Canarias.

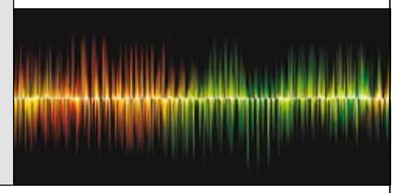
2,8 MILLONES DE EUROS PARA ENFERMEDADES RARAS Y NEURODEGENERATIVAS

El Consejo de Ministros ha aprobado, a propuesta de la ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social en funciones, María Luisa Carcedo, un presupuesto de 2.818.070 euros destinado a desarrollar actuaciones de vigilancia de la salud e iniciativas encuadradas dentro de las Estrategias en Enfermedades Raras y en las Enfermedades Neurodegenerativas, incluida la ELA.

Las acciones que se realizarán en el ámbito de las patologías neurodegenerativas estarán encaminadas a su detección precoz, a la mejora de la atención integral de los pacientes y sus familias y a apoyar la labor de las personas cuidadoras. También se potenciará la formación de los profesionales sanitarios en este ámbito y se podrán concluir las iniciativas que estaban recogidas en proyectos que fueron financiados en 2018 y que por planificación de trabajo, reflejada en la memoria presentada, finalicen durante el curso de 2019.

#DONATUVOZ

La Universidad del País Vasco (UPV) ha creado Aholab, una página web en la que se está llevando a cabo la campaña "Dona tu voz", dirigida a personas con problemas para comunicarse, entre los que se encuentran los pacientes con ELA. En ella, los internautas podrán acceder a grabar 100 frases variadas que se usarán posteriormente para extraer los distintos fonemas con el objetivo de generar un sintetizador de voz dotado con el timbre que tenía el paciente y no con el habitual tono robótico.



LABORATORIO PARA REDUCIR LAS SECUELAS DE LA ELA

El Hospital de San Lázaro ha estrenado el primer laboratorio de investigación en vivo para reducir las secuelas de la ELA, la Esclerosis Múltiple y el Ictus. Estas nuevas instalaciones, dependientes del Servicio de Neurología del Hospital Virgen de la Macarena, darán cabida al denominado proyecto Neurolab-Lázaro. Un programa destinado a realizar proyectos de investigación, orientados principalmente a avanzar en técnicas de fisioterapia, rehabilitación y nuevas tecnologías para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades neurológicas. El equipo que participa en este laboratorio es multidisciplinar, con una amplia experiencia en el tratamiento de enfermedades neurológicas en todas sus fases, con conocimientos en el desarrollo de ensayos clínicos y en la labor investigadora traslacional y básica. Un equipo de especialistas en neurología, enfermería, neurofisioterapia, rehabilitación, neurofisiología, neuropsicología, trabajo social y administración.

La sexualidad en la ELA

Si hay un tema que parece que cuesta abordar cuando hablamos de pacientes con ELA, ése es la sexualidad. Por eso, hoy hemos querido intentar romper esa barrera que existe, hablar con naturalidad y con libertad de un aspecto que forma parte de la vida de todas las personas con independencia de sus enfermedades.

Aún en pleno siglo XXI la sexualidad sigue siendo un tema tabú, complicado de hablar en nuestro entorno habitual. Aunque la mayoría de las personas asocian la sexualidad con las relaciones sexuales físicas, en realidad es un aspecto más complejo de nuestras vidas y adquiere una relevancia importante en el ser humano, por las nuevas necesidades que surgen en ambas dimensiones cuando se adquiere una enfermedad. La sexualidad como dimensión humana es inherente a todas las personas. El hecho de tener una discapacidad o una patología como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), no debe limitar el ejercicio de la actividad sexual, ni mermar los derechos sexuales y reproductivos.

La sexualidad, como dimensión humana, es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como: "Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vive y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales".

En el ser humano la sexualidad se vive y se expresa en pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, roles y relaciones. Aunque la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas se experimentan o expresan siempre.

Esta definición no solo implica el acto sexual del placer, sino que también, es un medio importante de comunicación para el ser humano y un campo a tener en cuenta a la hora de enfrentarse a la enfermedad.

Somos seres sexuados por naturaleza, capaces de comunicarnos con nosotros mismos y con los demás, de expresarnos a partir de nuestros sentimientos, pensamientos y acciones, de dar y recibir placer por medio de nuestros sentidos, de nuestra piel, somos capaces de sentir y expresar nuestra sexualidad independientemente de que nos falle un órgano, un sentido o la capacidad de caminar porque la sexualidad es inherente a nuestra condición humana, por ello, no podemos olvidar que las necesidades sexuales en los pacientes con discapacidad/diversidad funcional son las mismas que las del resto de la población. Es por todo lo comentado anteriormente que la expresión de la sexualidad permite:

- **Empoderamiento:** Autonomía, preferencias personales, valores y toma de decisiones. Es la fuerza que nos ayuda a expresar nuestras preferencias personales.
- **Erotismo:** Exteriorización de la sexualidad y deseo sexual.
- **Vinculación afectiva:** Necesidad de contacto e intimidad afectiva y sexual con la otra persona, para generar seguridad emocional y autoestima.
- **Reproducción:** Cuando es posible por lo que se debe facilitar la posibilidad de llevarla a cabo.
- **Desarrollo de los Derechos** y oportunidades Sociales y Sexuales.

> "Somos capaces de sentir y expresar nuestra sexualidad independientemente de que nos falle un órgano, un sentido o la capacidad de caminar"

La salud sexual y, por ende, la sexualidad, forman parte de la condición humana, conformando un aspecto intrínseco de la persona y juega un papel relevante, entendida como dimensión humana que se mantiene desde el instante de la concepción hasta la muerte y debería desarrollarse plenamente en los individuos, aunque estos no estén en plenitud de facultades, psíquicas, físicas o sensoriales.

¿CÓMO AFECTA LA ELA A LA SEXUALIDAD?

Cuando se diagnostica una enfermedad como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es frecuente una vez pasada la fase aguda, durante el proceso de asimilación que surjan dudas ¿Cómo va a afectar a mi vida?, ¿cómo afectará la vida sexual?, ¿podré tener relaciones sexuales?…

En referencia a la sexualidad la enfermedad afecta a la imagen, a las relaciones con los demás y al grado en que se sienten queridos. A pesar de ello continúa siendo un tema sobre el que no se suele hablar. La patología produce a corto plazo un deterioro físico que dificulta el comportamiento sexual habitual, con la aparición de componentes emocionales, como estrés, depresión, el sentimiento de culpa, que suelen afectar al deseo sexual.

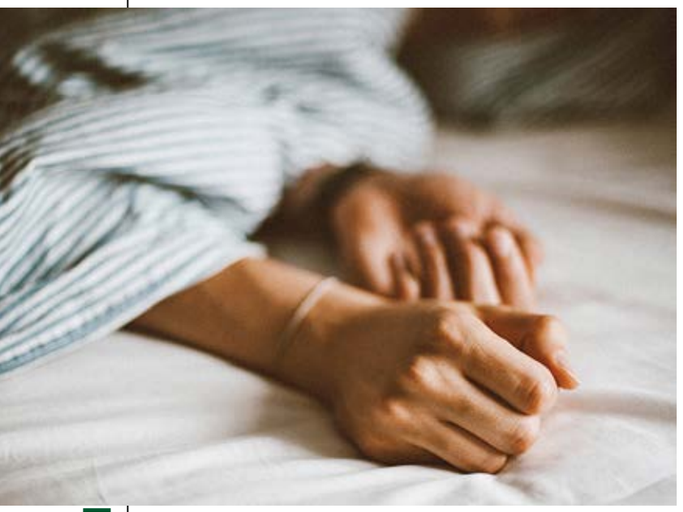
Conforme avanza la enfermedad, la persona sufre cambios físicos que pueden distorsionar su percepción sobre cómo le ven los demás, que influyen en su interés sobre la actividad sexual.

En ocasiones pueden aparecer dudas en la pareja, sobre la vida conyugal, qué hacer y cómo hacer, y la falta de información o la desinformación puede producir momentos difíciles, distanciamiento, por lo que es recomendable que la pareja se permita un periodo de tiempo para adaptarse a todos los cambios.

Los estudios relacionados con la Calidad de Vida (CV) en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica no valoran la sexualidad como uno de estos componentes ni cómo la enfermedad puede afectar a esta dimensión humana. A pesar de que, en un primer momento, las limitaciones que conlleva la enfermedad tienen repercusiones diferentes en la vida de la persona o de la etapa del ciclo vital en la que se encuentre, todas las personas con ELA consultadas coinciden en considerar la sexualidad como una actividad de gran relevancia dentro de su vida, tal como concluyen diferentes investigaciones. En ellas se constata que la sexualidad supone una cuestión de gran importancia en la vida de toda persona.

La función sexual no se ve directamente afectada por el proceso de la enfermedad pero, conforme ésta se va desarrollando, la Respuesta Sexual Humana (RSH) puede verse alterada tanto directa como indirectamente, afectando a la intimidad de la persona que sufre la ELA y a su pareja.

Los pacientes consultados refieren en muchos casos, tener ciertas dificultades en sus relaciones sexuales posteriores al diagnóstico, así como una gran falta de información y asesoramiento por parte de los profesionales.



> “Las personas con ELA consultadas coinciden en considerar la sexualidad como una actividad de gran relevancia en su vida como concluyen las investigaciones”

La mayoría de las personas afectadas por esta enfermedad pierden el interés por el sexo, sienten la falta de excitación y disminuyen la comunicación con la pareja. Los factores más frecuentes que influyen en las alteraciones de la Respuesta Sexual tanto en hombres como en mujeres una vez diagnosticada la enfermedad son:

- **Síntomas físicos:** dolor, fatiga, falta de movimiento, disnea, debilidad, calambres. La pérdida de energía o fuerza puede alterar las relaciones sexuales, ya que la fatiga disminuye la libido. En esos casos es bueno adoptar estrategias de conservación de la energía, priorizar tareas y equilibrar la actividad y el descanso, recomendando realizar actividades sexuales cuando se tenga más dinamismo.
- **Factores psicológicos:** depresión y cambios emocionales son síntomas frecuentes en las personas afectadas por la ELA. También pueden influir en el desarrollo de nuestra sexualidad las creencias religiosas y culturales, así como el impacto emocional, baja autoestima, pérdida de espontaneidad, dependencia, falta de atención, ansiedad generalizada y apatía, entre otras.
- **Factores motivacionales y tipos de afrontamiento:** La debilidad muscular puede provocar incomodidad o dolor ante un contacto leve en cualquier parte del cuerpo o en algunas posiciones. La disminución de posibilidades de cambios posturales, posiciones no confortables, pueden desmotivar a la persona a disfrutar de su sexualidad. Es importante buscar el confort de la persona colocando una toalla enrollada en la zona inferior de la espalda, cojines para mantener la posición o elementos diseñados específicamente para el entorno sexual.
- **Trastornos de imagen corporal:** La utilización de ventilador o tubo para alimentación y de otras ayudas técnicas puede producir sensaciones de desagrado hacia sí mismo y hacia la pareja y ser un motivo para evitar el contacto sexual.

En relación con el género, las alteraciones de la RSH que se dan con mayor frecuencia en las mujeres con ELA son la sequedad vaginal, inconveniente que puede ayudar a superarse con la utilización de lubricantes, y la disminución de la capacidad para llegar al orgasmo, que se puede solucionar con más estimulación previa, hacer uso de caricias, masajes, masturbación mutua e incluir algún juguete erótico, lubricantes frío-calor y aceites. En los varones, la alteración más importante es la disfunción eréctil, que acostumbra a manifestarse a medio plazo de la aparición de la ELA. En algunos casos, el daño en el sistema nervioso puede provocar erecciones como respuesta a la estimulación genital pero no como respuesta a situaciones eróticas, y viceversa.

¿CÓMO ABORDAR LAS ALTERACIONES QUE AFECTAN A LA VIDA SEXUAL EN PAREJA?

Las personas afectadas por la ELA son especialmente proclives a ser dependientes de terceras personas. Esta situación supone un impacto muy fuerte en la pareja y, en general, en los miembros de la familia. En el transcurso del proceso, la familia debe pasar por una serie de cambios y ajustes que les permitirá adaptarse y fortalecer la realidad que les toca vivir. La pareja o el familiar más cercano es el que se encarga por completo de la responsabilidad y del cuidado, pero con secuelas complejas que perturban seriamente los hábitos de vida. Cada uno de los componentes del núcleo familiar deberá hacer un proceso de reflexión interna y reconocer las secuelas que ha comportado la enfermedad, convivir con ellas, incorporarlas y normalizarlas en la vida diaria. El cuidador principal, que en la mayoría de los casos suele ser la pareja, tiende a descuidar su propia salud y sus relaciones sociales, así como su tiempo de ocio, y se vuelca en dedicar todas las horas del día a su familiar afectado/a, de manera que pasa a adquirir el rol de cuidador en vez del que le corresponde de pareja, con las consecuencias que ello comporta.

> “Hay parejas que no son capaces de expresar sus necesidades. Estas situaciones pueden llevar a interpretaciones erróneas que dificultan la práctica sexual”

Es importante prestar atención a los conflictos que ocurran, transmitir actitudes positivas hacia la sexualidad y promover un comportamiento sexual y afectivo autónomo, responsable, consciente y placentero.

Existen pautas para facilitar las relaciones sexuales, entre las que figuran:

1. Consultar con un especialista todas las dudas o preocupaciones respecto a la sexualidad con el fin de ayudar a disminuir la ansiedad que puede producir los encuentros sexuales. Por lo que es importante que los profesionales aclaren las dudas de ambos miembros de la pareja para potenciar la confianza.
2. Perder el miedo a hablar de sexualidad, abrirse a la información y a la comunicación puesto que, de este modo, se conocerá qué se puede esperar y cuál es la mejor forma posible para afrontar juntos la situación.
3. Como en todos los ámbitos de nuestra vida, se debe evitar el silencio. Muchas parejas no son capaces de expresar sus necesidades. Estas situaciones pueden llevar a interpretaciones erróneas que dificultan la práctica sexual.
4. Hay que comunicar, las necesidades sexuales, y más en estos casos donde la pareja ya tenía una biografía sexual creada y ha de volver a empezar adaptándose a la nueva situación. Una buena comunicación, clara, sincera, abierta y tolerante, es la clave para reanudar o continuar con la vida sexual habitual.
5. Ahora cobran más importancia esos detalles que muchas veces pasan desadvertidos, cuidar el ambiente, que éste sea cálido, íntimo y relajado para que favorezca las relaciones sexuales.

6. Cuando se está con nuestra pareja con ELA es importante que exista la espontaneidad, la flexibilidad y la libertad de cada miembro.

7. En muchos casos da más placer que el coito, el contacto físico y el afecto continuo, las caricias, estar juntos, la capacidad de sentir placer simplemente por el hecho de tocarnos y poder disfrutar de la compañía de nuestra pareja.

CONCLUSIONES

El placer sexual y las sensaciones de disfrute, se encuentran repartidas por todo el cuerpo.

No debemos centrarnos en que la meta sea el coito o el orgasmo.

Introducir técnicas como la excitación mental (practicar visualización antes del sexo), tomar un baño caliente antes de la relación sexual, tomar el medicamento para la espasticidad una hora antes del inicio de intimar, potenciar los sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto), incluir juguetes eróticos, velas aromáticas, lubricantes y aceites de masajes en las relaciones como nuevos recursos puede ser excitante y favorecer el contacto.

Es importante que la pareja trate de mantener su vida sexual de cualquier forma posible, esto le ayudara a conservar una mejor calidad de vida y a su vez a sentirse física y psíquicamente mejor.

Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad (ANSSYD)

Si tienes dudas sobre sexualidad o sobre temas relacionados con la vida sexual, puedes enviarnos tus cuestiones a ***adelanosinforma@adelaweb.com***

Bibliografia

1 Honrubia Pérez, M; Sánchez Raja E. Sexualidad en las personas con discapacidad/diversidad funcional. Manual de sexología clínica. Madrid. 2019.227-234

2 World Health Organization. Defining Sexual Health: Report of technical consultation on sexual health 28-31 January 2002, Geneva. Sex Heal Doc Ser [Internet]. 2020 ;(January): 0-30. Recuperado de: http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_ health/defining_sexual_health.pdf?ua=1

3 Sánchez Raja E. Salud Sexual y Calidad de vida en personas con Traumatismo craneoencefálico moderado. Universitat de Barcelona. Barcelona 2015.

4 Sánchez Raja E; Honrubia Pérez M; Chacón Sánchez D. Guía Básica de educación afectivo sexual en personas con discapacidad visual. Universitat de Barcelona. Barcelona.2005.

5 Honrubia Pérez, M; Sánchez Raja E. Sexualidad y afectividad en jóvenes con discapacidad/diversidad funcional. Revista de estudios de juventud. 2019. 123: 61-76

6 Sánchez, Esther; Honrubia, María; Cortés, Edgar; Reoyo R. Código buenas prácticas profesionales en sexualidad y diversidad funcional. 2015

7. López, F. (2008). Sexo y afecto en las personas con discapacidad. Madrid: Biblioteca Nueva

8 Mohammed, A. Addressing Sexuality in Occupational Therapy, American Occupational Therapy Association. 2017. 22(9).

9 O'Dea, S. M., Shuttleworth, R. P.y Wedgwood, N. Disability, doctors and sexuality: Do healthcare providers influence the sexual wellbeing of people living with a neuromuscular disorder? Sexuality and Disability. 2012. 30(2), 171–185.

10 Sánchez Raja E.XIV Congreso Naciona de Sexologia VII encuentro Iberoamericano de profesionales de la sexología. Estudio sobre la calidad de vida sexual de las personas con Enfermedades Neuromusculares. Barcelona.2018.

11 Wasner M; Bold U; Vollmer TC; Borasio GD. Sexuality in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their partners. Journal of neurology, 2004 Apr; 251 (4): 445-8

12 Asociación Nacional deSalud Sexual y Discapacidad. Como abordar la sexualidad en pacientes con ELA. [Internet]. 2017. Julio. Recuperado de: https://anssyd.wordpress.com/2017/07/12/como-abordar-la-sexualidad-en-pacientes-con-ela/

13 Honrubia, M., Sánchez, E.Programa de Intervención en Sexualidad a personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA). Psicología y Educación: Presente y Futuro.Alicante: ACIPE. 2016 14FUNDELA.ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA MANUAL DE PSICOLOGIA. [Internet]. 2017. Recuperado de: https://www.fundela.es/FilesRepo/R/H/Z/J/aGrwSjfnEk-manualpsicologia.pdf

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: adelasocial@gmail.com
- Cristina Yanes: trabajosocialmadrid@adelaweb.com
- Isabel Blázquez: trabajosocial@adelaweb.com

Unidad de Terapia Ocupacional y Ayudas Técnicas

- Yolanda Gonjar: terapia@adelaweb.com

Administración

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

IV RETO 75K

Un año más, el municipio de La Roda (Albacete) mostró su lado más solidario y se volcó con este reto de natación que no hace más que aumentar en todos los sentidos a medida que avanzan las ediciones. Su objetivo es dar visibilidad a la ELA, pero también recaudar fondos para la investigación y para ayudar a los pacientes y sus familias.

La piscina climatizada "David Castro Fajardo" de La Roda se encargó de acoger este reto deportivo que reúne a un grupo de siete nadadores, elegidos por la Asociación AdELAnte CLM, que nadaron por relevos un total de 75.000 metros.

Por otro lado, de forma paralela, se celebran los "Relevos 100x100 solidarios" en los que, divididos en equipos, se nadan por relevos 100 series de 100 metros. De esta forma, el Reto 75k logró la implicación de más de 600 nadadores procedentes de diez Comunidades Autónomas de toda España. Entre ellos, no faltaron profesionales olímpicos, medallistas, campeones de Europa y España que estuvieron arropados por cerca de 2.000 personas que a lo largo de toda la jornada decidieron acercarse a conocer y disfrutar de este evento solidario.

Esta nueva edición que se celebró en el mes de octubre contó con la participación de Xavi Torres, con 16 medallas en seis Juegos Paralímpicos, 15 en Mundiales y 24 en Europeos; Marc Sánchez, procedente de Mallorca, que acumula 49 títulos nacionales individuales y olímpico en Río; Judit Ignacio, también de Cataluña, ganadora de la medalla de plata en la prueba de 200m mariposa en Berlín 2014; y María Vilas, procedente de La Coruña y ganadora de la medalla de bronce en el Campeonato Europeo de Natación de 2016 celebrado en Londres.

También estuvieron Bea Gómez, de Pontevedra, que participó en los Juegos Olímpicos de Londres en 2012 con solo 17 años y campeona del mundo junior; y Mario Olivas, natural de Tarancón y perteneciente a la Selección Española de Salvamento y Socorrismo.

La acogida no pudo ser mejor y, varios días antes de su celebración, ya estaban casi vendidas las 1.500 papeletas que se habían preparado y que se traducían en los 75.000 metros a nado.

El evento también contó con la presencia de Juan Ramón Amores, alcalde de La Roda desde el pasado mes de mayo. Aunque desde hace cuatro años convive con la ELA, Juan Ramón Amores no ha dejado de luchar ni de participar en cualquier evento que sirva como plataforma para todos conozcan un poco más esta enfermedad y las necesidades de los pacientes.

El Reto 75k vuelve a cumplir su objetivo con creces: visibilizar la ELA y sensibilizar a las instituciones públicas y privadas, así como a la población en general, del impacto que esta enfermedad genera en diferentes dimensiones. Además de donar una parte del dinero recaudado para fomentar la investigación científica, también se realizó una donación a nuestra Asociación para mejorar la atención asistencial.

adEla Y AdELAnte CLM FIRMAN EL ACUERDO DE COLABORACIÓN

El pasado 5 de octubre, nuestra Asociación firmó el convenio con AdELAnte CLM con el objetivo de que la asociación castellano-manchega ofrezca más y nuevos servicios a los pacientes con ELA de la zona.

Tal y como ha informado AdELAnte CLM al medio digital encastillalamancha.es, este acuerdo tiene como objetivo "ofrecer una mejor atención socio-asistencial. Nuestros socios, también lo serán de adEla, por lo que se beneficiarán de sus servicios".

Una sesión de fisioterapia y de logopedia cada 15 días, Grupos de Ayuda Mutua (GAM) y cursos de formación para enfermos y cuidadores no profesionales, Servicio de Ayuda a Domicilio de hasta cinco horas semanales durante algunos meses (en función de la demanda y disponibilidad) y un Banco de Ayudas Técnicas se suman a la cartera de servicios de los socios de AdELAnte, que ya cuenta con una trabajadora social.

La asociación castellano-manchega de ELA tendrá, asimismo "un registro más exhaustivo de las personas afectadas por ELA en CLM. Se prevé que hay

alrededor de 145 personas afectadas, de las que solo tenemos contabilizadas 78 enfermos", explican a En-CLM. Ahora ya con el convenio firmado se tienen que fijar las condiciones para que los asociados de AdELAnte CLM puedan acceder a los nuevos servicios.

En sus tres años de existencia AdELAnte CLM ha logrado promover numerosos actos solidarios por la ELA, lo que ha repercutido en un mayor y mejor conocimiento de la enfermedad por la sociedad y en la recaudación de más de 76.000 euros que fueron donados para investigación y para asistencia.

FUNDACIÓN AON

Como muchos de vosotros ya sabéis, la Fundación AON se ha convertido en uno de nuestros mayores apoyos desde hace varios años, incluso es el patrocinador principal de nuestro ya habitual Torneo Solidario de Golf. Tanto la Fundación como su presidente Pedro Tomey no dudan en ayudarnos siempre que pueden, por eso, han querido finalizar el año solidariamente y nos han realizado una donación de 2.000 euros para que continuemos ofreciendo nuestros servicios y asistencia a los pacientes con ELA y sus familias. ¡Muchísimas gracias por estar siempre con nosotros!

"BAÑO DE DAMAS"

El Ayuntamiento de Porcuna (Jaén) organizó una obra teatral solidaria a favor de nuestra Asociación en el Cine Teatro "María Bellido". "Baño de Damas", que así se titulaba la obra, se centraba en las distintas facetas de la vida de las mujeres, tocando temas como el aborto, el lesbianismo, las drogas o la infidelidad. Ana González se encargó de dirigir y adaptar los textos originales del venezolano Rodolfo Santa y la interpretación corrió a cargo de la Escuela Municipal Juvenil de Teatro. El resultado fue todo un éxito.

#PEDALEANDOPORLOSOTROS

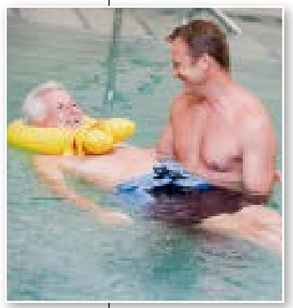
Red Mediaria de Seguros y Ágora Broker se reunen todos los años para recorrer en bicicleta el Camino de Santiago. Este año le ha correspondido al Sanabrés desde Puebla de Sanabria hasta Santiago de Compostela. En 2018, decidieron dar un toque solidario y hacer que cada pedalada contase recaudando fondos para la ELA con el fin de ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Así se hizo realidad un proyecto que este año ha vuelto a repetirse logrando una alta recaudación a través de la compra virtual de kilómetros (1€=1km) y de los monumentos del recorrido (25€) que ofrecían a través de su web.

DONACIÓN

Este año, la Plataforma Blanca de Clientes de Afinsa en Madrid ha realizado un donativo a nuestra Asociación adELA Madrid para que podamos serguir ofreciendo nuestros servicios a los afectados de ELA que se encuentren en la comunidad madrileña. ¡Mil gracias por ayudarnos!

SELLO "JUNTOS POR LA ACCESIBILIDAD"

Liberty Seguros y Fundación Konecta han otorgado a nuestra Asociación el sello "Juntos por la accesibilidad" de Liberty Responde. Una distinción que reconoce el compromiso de las entidades en mejorar la calidad de vida y la autonomía de personas con discapacidad, ofreciéndonos un servicio de asesoramiento en materia de accesibilidad universal y de productos de apoyo. Para ello cuenta con la experiencia y el conocimiento de un equipo multidisciplinar formado por arquitectos, ingenieros, terapeutas ocupacionales, ergónomos, etc.



HIDROTERAPIA

Desde el mes de septiembre, algunos de vosotros estáis disfrutando de sesiones de fisioterapias en tres piscinas cubiertas situadas en Vicálvaro, Alcorcón y Torrejón de Ardoz. Estas sesiones en las que se utiliza el agua con fines terapéuticos tal y como os hemos explicado en números anteriores de nuestra revista, son fruto de una donación de Zity-Car Sharing en colaboración con Téxum Fisioterapia.

MÚSICA POR LA ELA

Este 2019 tuvimos el privilegio de ser los beneficiarios del concierto solidario que ofreció el Coro de la Universidad Politécnica de Madrid en la Santa Iglesia Catedral de Segovia. Dirigidos por Javier Corcuera, nos deleitaron con un maravilloso programa: "Un Réquiem Alemán", Op 45 de Johanes Brahms, en versión para piano –interpretado por Borja Mariño y Gabriel López- y con Irene Mariscal y Andrés del Pino como solistas vocales.

VII CIIIEN

Valencia acogió el VII Congreso Internacional de Investigación e Innovación en Enfermedades Neurodegenerativas (CIIIEN) que organiza la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), la Fundación Reina Sofía, el Instituto de Salud Carlos III y el CIBERNED. Nuestra Asociación participó en el programa de esta edición con la presencia de nuestra presidenta, Adriana Guevara, en la primera Mesa Redonda del Congreso centrada en "la importancia de la investigación social y sanitaria en demencias y otras enfermedades neurodegenerativas".

X ESCUELA CREER-FEDER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) junto con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), dependiente del IMSERSO, organizaron la décima edición de su Escuela de Formación. Este encuentro reúne a entidades de pacientes y profesionales del ámbito nacional e internacional que participan en distintas mesas redondas para el intercambio de buenas prácticas. En nuestro caso, Adriana Guevara, como presidenta de adEla, participó en esta cita ofreciendo una ponencia sobre las ayudas técnicas en los pacientes con ELA.

10 KM DE SANTA MARTA DE TORMES

La Plaza Mayor de Salamanca fue el punto de partida para esta carrera que, por un lado, rendía homenaje al 175 aniversario de la Fundación de la Guardia Civil y, por otro, contaba con una parte solidaria pues la recaudación se destinaba a nuestra Asociación. Más de 600 participantes, entre los que había muchos agentes de la Guardia Civil y también compañeros de la Policía Nacional y Local, se sumaron a este reto deportivo que terminó en Santa Marta de Tormes.

AYUDAS A PROYECTOS SOCIALES DE LA FUNDACIÓN MAPFRE

AdEla Madrid ha sido una de las 29 entidades beneficiarias de las Ayudas a Proyectos Sociales que la Fundación Mapfre otorga dentro de su programa "Sé Solidario". Su objetivo es impulsar proyectos de entidades sin ánimo de lucro que promuevan acciones sociales relacionadas con la salud, educación, nutrición, empleo o inclusión social. Siguiendo estas directrices esta ayuda se destinará a nuestro programa "Fisioterapia y rehabilitación funcional en el agua".

VOLUNTARIADO DE LA FUNDACIÓN TELEFÓNICA

Con motivo del Día Mundial del Voluntariado de las Empresas, la Fundación Telefónica –uno de nuestros grandes apoyos- nos propusieron organizar una salida cultural para que un grupo de pacientes con ELA y sus acompañantes visitasen la exposición del Espacio Telefónica y después disfrutasen de un cóctel. Las trabajadoras de adEla ayudadas por los voluntarios de Telefónica compartieron esta experiencia con 12 afectados que esperamos lo disfrutasen tanto como nosotros.

SANTOS DE LA HUMOSA

No sabéis la fuerza que nos dais cuando vemos que un municipio entero se organiza y se coordina para ayudarnos. Esto es lo que nos pasó en los Santos de la Humosa que, no organizaron una actividad solidaria a favor de adEla, sino dos. Por un lado, se proyectó la película "Padre no hay más que uno" en los Cines Cuadernillos y, por otro, el campo municipal de la localidad celebró un encuentro solidario entre la Asociación A.M y el C.F. Veteranos S.H.

GALA "LA MAGIA DE LA FELICIDAD"

Juan Carlos Martín ha conocido la cara amarga de la ELA a través de su suegro y, con su carácter emprendedor y siempre positivo, no solo se propuso homenajearle sino también ayudar a nuestra Asociación ya que, como vosotros, sabe que dependemos mucho de las iniciativas privadas. Por ello, organizó en Toledo la Primera Gala Benéfica "La magia de la felicidad" en la que Julia Rubio, presentadora de Castilla La Mancha Televisión, ejerció como maestra de ceremonias. A lo largo de la tarde se celebraron varias ponencias sobre desbloqueo, mentes positivas, felicidad, etc. y no faltaron los regalos, la actuación de un cantautor y muchas sorpresas.

RASTRILLO DE INVIERNO TENDAM

Todo apuntaba a que esta convocatoria mantendría el mismo éxito que tuvo en la primera cita de la que ya os estuvimos hablando en números anteriores de esta revista. El Grupo Cortefiel, actualmente Grupo Tendam, celebraba en noviembre la segunda parte del mercadillo solidario en el que todo lo recaudado a través de las ventas de la firma Pedro del Hierro se destinaba a adEla. El Hotel NH Collection Eurobuilding se encargó de acoger estos tres días de ventas solidarias en las que también participaron el resto de las marcas del grupo: Cortefiel, Springfield, Women's Secret y Fifty.

"VICKY Y YO"

Nuestro voluntario Antonio Nieto presentó un nuevo libro, "Vicky y yo" editado por El desván de la memoria. Todo un homenaje a Vicky, paciente con ELA, que llegó a su vida a través del voluntariado de adEla y desde entonces se forjó entre ellos una verdadera amistad. Un dúo perfecto que entrevistamos en el número 78 de nuestra revista pero que hoy tenemos la oportunidad de conocer en profundidad gracias a este libro. Tanto el autor de la novela como la editorial donarán todo el dinero de las ventas a nuestra Asociación. Y es que Antonio y Ramón siempre buscan alguna forma de ayudarnos.

II SUBASTA BENÉFICA ESTUDIO DE ARTE "LETICIA ZARZA"

Los alumnos de este estudio de arte nos hicieron un regalo difícil de olvidar. Infantiles, Benjamines, Juveniles y Adultos, donaron de forma voluntaria y gratuita sus obras para participar en una subasta solidaria en la que todo lo recaudado se destinaba íntegramente al Proyecto "Atención personal y vida autónoma" de nuestra Asociación. La subasta era de libre acceso para todas las personas y familias que quisieran participar con sus pujas solidarias y los cuadros tenían un precio de salida de 10 y 20€.

II ENCUENTRO ANUAL DE PROFESORES DE YOGATERAPIA

El centro Samsara Yoga Wellness de Madrid organizó esta enriquecedora cita que bajo el lema "Perpetuando las enseñanzas del maestro" era un homenaje al doctor Miguel Fraile, médico internista, psicoterapeuta, maestro de yoga y meditación. Varios profesores que se formaron bajo la batuta de este maestro dedicaron toda una jornada a mantener vivo su recuerdo. Este encuentro era completamente solidario y todos los beneficios obtenidos eran a favor de nuestra Asociación. El programa contemplaba sesiones de Bhramari, Yoga Integrativo, Yogaterapia para sanar la espalda, Hatha Yogaterapia y Yoga Nidra.

"QUE LA ELA NO TE PARE" BY ZITY

Nuestra presidenta Adriana Guevara visitó la sede de Zity-Car Sharing para conocer el resultado de la campaña "Que la ELA no te pare" puesta en marcha por la empresa de car sharing con motivo del Día Mundial de la ELA. Con el objetivo fundamental de dar visibilidad y que la sociedad comprenda a qué se enfrentan los enfermos de ELA y sus familias ante el diagnóstico, la firma donó todo lo recaudado con la tarifa Stand By durante ese día. También realizaron una campaña informativa que incluyó comunicaciones en su medios propios y en toda su flota compuesta por 650 vehículos.

XII SUBIDA AL "PRAO" DE QUEL

Este municipio situado en La Rioja no es la primera vez que nos sorprende con su carácter solidario pero cada año esta cita aumenta en número de participación y de interés. Tanto es así que en esta edición han participado unas 100 personas y se ha logrado una recaudación que ha sido destinada íntegramente a adEla. Los queleños y participantes que se animaron a realizar esta caminata disfrutaron de un almuerzo en el Prao antes de volver a emprender el regreso. Un total de 9 kilómetros de subida y de bajada por las faldas del monte Gatún en donde el frío fue la nota dominante.

III EDICIÓN AYUDAS AL PACIENTE DE VITALAIRE

VitalAire, la actividad específica de terapias respiratorias domiciliarias de Air Liquide Healthcare, ha premiado a un total de quince asociaciones financiando sus programas de atención a las necesidades de los pacientes respiratorios crónicos. AdELA Madrid ha sido una de las ganadoras en la categoría de "Programas de apoyo y servicio de apoyo a cuidadores y familiares de pacientes en terapias respiratorias". Además, también recibimos un premio extra especial por las votaciones realizadas por los neurólogos asistentes al 52º Congreso Nacional de SEPAR (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica).

"FOTOS PARA LA HISTORIA" DE JUSTO PÉREZ PARÍS

Antes de terminar el año, nuestro amigo Justo Pérez París se puso en contacto con nosotros para hacernos entrega del dinero recaudado a través de su libro "Fotos para la historia". Un proyecto que salió a la luz gracias a la colaboración del ayuntamiento de Villarejo de Salvanés y que es un compendio de todas las fotografías antiguas aparecidas en la revista Encomienda a lo largo de sus 23 años de historia. El propio Justo Pérez se encarga de realizar la edición en papel de esta revista con su ratón de cabeza. El diseño de este libro también lo ha realizado el autor con la ayuda puntual de su familia y usando las mismas técnicas con las que edita la revista. ¡Mil gracias por tu ayuda y tu empeño!

36 HORAS POR EL CANAL DE CASTILLA

Antonio quería dar visibilidad a nuestra enfermedad y conseguir donaciones y, para ello, se enfrentó a un duro reto: recorrer los tres tramos del Canal de Castilla. 207 kilómetros que trascurren por las provincias de Burgos, Palencia y Valladolid y que Antonio logró realizar primeramente corriendo y después andando. Desde nuestras redes sociales estuvimos acompañando a este valiente que contó también con el apoyo de varios amigos que se unieron durante distintos tramos. Agradecemos mucho que una persona sea capaz de enfrentarse a un reto deportivo tan duro para dar visibilidad a nuestra enfermedad.

CURSO BENÉFICO POR LA ELA

Nuestra presidenta, Adriana Guevara, y la vicepresidenta de adELA Madrid, María Josefa Calderón, acudieron a un acto muy especial organizado por la Guardia Civil y capitaneado por el coronel Tomás García. En él, recibimos un cheque a favor de nuestra Asociación gracias a los 50 motoristas que participaron en el curso benéfico de conducción segura de motocicletas que se impartió en las instalaciones de la Escuela de Tráfico de la Guardia Civil que se encuentran en Mérida.

Breves

Salida Cultural a Aranjuez. Nuestros voluntarios Antonio y Almudena realizan diversas actividades solidarias durante el invierno para hacer realidad un objetivo: organizar una salida cultural cada año. Y como no podía ser de otra forma, el pasado mes de octubre planearon una jornada diferente para los pacientes con ELA y sus acompañantes. Tomando como punto de partida nuestra sede, desde allí, se marcharon en autobús hasta Aranjuez. Tras realizar una visita guiada por el Palacio Real disfrutando de todo su entorno, llegó el turno de reponer fuerzas en El rana verde, uno de los restaurantes más emblemáticos de la zona y que se encuentra rodeado de jardines. Más o menos a las cinco y media de la tarde, este grupo de aventureros regresó a Madrid con la satisfacción de haber disfrutado al máximo del día.

Salida Cultural al Teatro Real. El mes de diciembre no solo nos trajo las típicas fiestas navideñas sino que, en nuestro caso, comenzó con mucha fuerza visitando el Teatro Real. Gracias a la labor realizada por nuestra amiga Karmen, un grupo de pacientes con ELA y sus acompañantes disfrutaron de una visita guiada preparada exclusivamente para ellos. A lo largo de esta visita descubrimos diversos aspectos sobre la estructura del edificio, la decoración de los espacios públicos o el funcionamiento de un teatro de ópera. Después de la visita al Teatro Real, nos desplazamos hasta el Café Oriente para tomar el aperitivo y charlar tranquilamente.

A NUESTROS VOLUNTARIOS

Queridos amigos voluntarios,

Hemos cerrado un año más intentando hacer que nuestros enfermos tengan una mejor calidad de vida gracias a los servicios que presta nuestra Asociación, pero también queremos darles algo más y es un ratito más de nuestro tiempo para regalarles un poquito de ocio y llevarles a otros lugares en nuestras salidas culturales, para soñar juntos otros momentos, otras historias, y otros afectos.

Por eso siempre elegimos algún lugar emblemático, y con el despertar del otoño y un sol maravilloso, nos fuimos a Aranjuez. Después de una visita al palacio, sus magníficas estancias y ese pequeño museo de trajes reales incluidos los trajes de novia de reinas e infantas de España elegimos el restaurante más antiguo de la ciudad para comer: "El Rana Verde", un lugar privilegiado a orillas del río Tajo que nació en 1903 del antiguo merendero del "Tío Rana" y donde personajes como el pintor Santiago Rusiñol buscaron inspiración para sus cuadros, y que acogió a otras personalidades del mundo literario y de la pintura, como Joaquín Rodrigo, Salvador Dalí, Rafael Alberti y Federico García Lorca. Allí disfrutamos de una agradable comida entre amigos a orillas del río y con unas magníficas vistas, y alargamos el día con una cariñosa tertulia, con el eco de unas leves notas del Concierto de Aranjuez.

¡Gracias a nuestros queridos voluntarios Antonio y Almudena por hacerlo posible!

También en nuestro afán por buscar iniciativas para disfrutar, y gracias a nuestra cariñosa e infatigable Karmen, hemos realizado unas espléndidas visitas guiadas al Teatro Real de Madrid, donde nuestros enfermos han recibido una atención exquisita por parte de los organizadores y han visitado rincones espléndidos y la impresionante terraza exterior con vistas a la Plaza de Oriente y al Palacio Real.

Además, gracias al patrocinio de Telefónica también hemos participado en el Día Mundial del Voluntariado con una visita cultural a una exposición de la Fundación y de un cóctel entre todos los asistentes, sus familiares y los voluntarios Telefónica, siempre con sus detalles solidarios hacia nosotros.

Muchísimas gracias por estar con nosotros y por hacer posible muchas de las ilusiones de nuestros queridos enfermos, y desearos un nuevo Año que nos traiga alegría y donde cada día sea el mejor regalo para todos.

Un abrazo muy fuerte de María Jesús y mío.

Pilar Fernández Aponte
Coordinación del Voluntariado

Vuestras palabras y experiencias

Mi llegada al Círculo Polar Ártico en la isla de Grímsey, Islandia

Cuando planeaba mi viaje a Islandia, descubrí que en su costa norte había una isla, Grímsey, atravesada por el Círculo Polar Ártico. Sin saber cómo, empecé a dar vueltas a una idea: ¿por qué no llegar hasta allí y hacer algo para dar visibilidad a la ELA? Pero, ¿cómo podría hacerlo? Aunque las preguntas se iban amontonando en mi cabeza, mi objetivo cada vez resultaba más claro: alcanzar lo más alto con mi camiseta de adEla.

Cuando compartí mi propósito con mis compañeros de viaje, les pareció una idea fantástica y me apoyaron desde el primer momento. Nos pusimos manos a la obra con todos los preparativos, entre ellos, mi entrenamiento físico. Cierto es que los miedos no dejaban de acecharme: "Mi preparación física no es adecuada", "¿podré llegar?", "¿seré capaz?" "¿qué voy a hacer yo allí?"... pero merecía la pena intentarlo.

Por fin, el 8 de octubre, en Dalvík, empezó la aventura. Tras varias horas de navegación con unas condiciones climáticas adversas, llegamos a Grímsey. La primera etapa hasta alcanzar el punto norte geográfico fue muy sencilla pero lo peor estaba por llegar. Mi reto era subir al punto magnético y no iba a resultar tan fácil. Hubo momentos en los que creí que no lo conseguiría, el viento azotaba con tanta fuerza que me tiraba y me hacía salir del camino. Aunque el recorrido no era de muchos kilómetros y aparentemente de dificultad limitada, las hostiles condiciones climatológicas convirtieron lo que podría haber sido un paseo en una expedición extrema. Comprobé que mi preparación física flaqueaba y me sentía desconsolada porque me iba a quedar a medio camino... ¡Mi reto por la ELA iba a terminar en un fracaso! Mi cuerpo no daba para más, estaba al límite de mis fuerzas, pero gracias a la inestimable ayuda de uno de mis compañeros, LO CONSEGUÍ. Fueron sus ánimos y su apoyo los que me hicieron sacar el coraje necesario para seguir peleando y no abandonar. Desde aquí, quiero agradecérselo con todo mi corazón, almas como la suya hay pocas.

He tenido la oportunidad de vivir una experiencia de superación, tenacidad y lucha. Y me siento orgullosa de haberlo hecho en nombre de todas esas personas que, día a día, batallan como auténticos guerreros y nos dan verdaderas lecciones de vida. VISIBILIDAD, INVESTIGACIÓN, AYUDA. Todos con la ELA.

Nuestro agradecimiento a los donantes

NOMBRE Y APELLIDOS	PRODUCTOS DE APOYO
Familia de Calixto Llorente Lorenzo	Scooter y andador.
Familia de Malva López Soto	Scooter.
Familia de Mª Jesús Llorente Luengo	Silla de ruedas eléctrica y collarín.
Familia de Mercedes Zornoza de los Santos	Silla de ruedas acompañante, lavacabezas, taburete de ducha.
Familia de Cristina Villarino Alfieri	Lavacabezas, antiequinos, silla de ducha y happy legs.
Familia de Santiago García Campos	Cama articulada, silla de ruedas de acompañante, andador, gotero, tabla de transferencias.
Elena Florez Plaza	Scooter, 3 andadores y taburete de baño.
Familia de Teresa Muñoz Albarrán	Silla de ruedas manual.
Guillermo Muñoz – Delgado Díaz del Río	Silla de ruedas manual, silla de ducha y alza de WC.
Familia de Jaime Juanes Cuervo	Silla de ducha-WC y cojín antiescaras.
Gaspar Ramírez Salas	Scooter.
Estela Sánchez – Carnerero Domínguez	Reposa espalda.
Familia de Martina Borrajo Mendo	Andador, gotero, silla de ducha-WC, silla basculante, cojín antiescaras.
Almudena López de Lerma Verdejo	Cama con carro elevador, silla ducha-WC, silla de baño, andador y silla de ruedas manual.
Familia de Soledad Balaguer Torres	Silla de ruedas manual, andador, pedalina, taburete de ducha.
Familia de Imelda del Blanco Valdeón	Sillón bipedestador.
Familia de Francisco Ruano Encinas - Rey	Silla de ruedas eléctrica plegable, silla de ruedas autopropulsable, silla de ruedas acompañante, 2 tablas de transferencias.
Familia de Concepción Varo Prieto	Grúa eléctrica, silla de ducha-WC, tableta de escritura y andador.
Mª Sol Maura Salgado	Silla de ruedas acompañante y cojín.
Familia de Victoriano Padín Ogueta	Silla de ruedas eléctrica plegable, silla de ruedas eléctrica y silla de ruedas manual autopropulsable.
Óscar García Hernández	Cama articulada con elevación por columnas.
Elvira Menéndez García	Cama articulada.
Familia de Arturo Martínez Vázquez	Collarín Headmaster.
Carolina y Jorge	Sillón bipedestador y silla de ruedas autopropulsable.
Álex	Silla de ruedas autopropulsable.
Familia de Margarita de la Paz Padial	Silla de ruedas autopropulsable.
Familia de Trinidad Díez de la Cortina y Sáez	Silla de ruedas eléctrica plegable, gotero, silla de ducha-WC, cojín antiescaras.
Familia de Isabel González Sánchez	Silla de ruedas eléctrica.
Familia de Marina Fraile Moreno	Silla de ruedas basculante y silla de ducha-WC.
Aurora García	Silla de ruedas eléctrica.
Teresa Cepeda Iglesias	Rampa telescópica.
Familia de José Cruz Millana de Ynes	Silla de ruedas eléctirca, grúa eléctrica e Irisbond.
Jorge	Silla basculante.
Mª Ángeles Sabatés Rodrigo	Cama articulada
Familia de Teresa Recio Lamas	Silla de ruedas acompañante.

AYUDAS TÉCNICAS adEla adEla

NOMBRE Y APELLIDOS	PRODUCTOS DE APOYO
Familia de Pablo Jesús Cabrera Moreno	Colchón antiescaras.
Cristina Grande	Silla de ruedas manual, alza de WC, cojín antiescaras y colchón de visco.
Isidro Sáez San Antonio	Silla de ruedas eléctrica.
Familia de Mª Paz Soler Padrós	Pedalina, andador.
Mª Ángeles Puente Martín	Silla de ruedas eléctrica.
Marcos Vlietman Pelayo	Silla ruedas autopropulsable, colchón antiescaras, cojines antiescaras, colchón viscoelástico, bastón.
Familia de Dennis Fernando Cruz Ocampo	Silla de ruedas autopropulsable.
Mª Carmen López – Mesas	Cojín antiescaras.
Familia de Isabel Guijarro Cabirta	Silla de ruedas eléctrica.
Familia de Sofía Chamizo Frutos	Silla de ducha-WC y disco giratorio.

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

María Martínez Vera, Concepción Varo Prieto, Teodora del Moral Sánchez, Vicente García del Río, Mª Carmen Díaz Martínez, Mª Josefa López de la Torre, Máximo Fernández Fernández, Mª Cristina Villarino Alfieri, Julián San José Pedraza, Malva López Soto, Teresa Muñoz Albarrán, Christine Miller Loynds, Lilia Toro Mira, Mª Josefa Salcedo Plaza, Ángel Marín Gracia, Soledad Balaguer Torres, Dionisio García Sánchez, María Martínez Vera, Sebastián Suárez Ulloa, Concepción Varo Prieto, Pablo José Díaz Fernández, Josefa Balbás García, Francisca Marcos González, Mª Jesús Llorente Luengo, Victoriano Padín Ogueta, Arturo Martínez Vázquez, Gloria González Nieto, Trinidad Díez de la Cortina y Sáez, Teodora del Moral Sánchez, Juan Antonio Formoso Hurtado, Juan Ramón Coderch Mitja, Gonzalo Pérez Gonzalo, Luisa Ávila Jiménez, Felisa Arribas Moreno, Teresa Recio Lamas, José Alberto Antolín García…

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

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

Patricia Olmedo

“No se rindan y sigan investigando que nuestras vidas dependen de ello”

Así de tajante es nuestra amiga, Patricia Olmedo que desde hace dos años convive con la ELA. En su familia, su abuelo y su padre también fueron diagnosticados con esta enfermedad. Hoy conocemos en primera persona cómo es la ELA Familiar.

¿Cómo y cuándo te diagnosticaron ELA?

Los primeros síntomas empezaron en noviembre de 2016 con pérdida de fuerza en la pierna izquierda. Comenzaron las visitas a traumatólogos, rehabilitación, neurocirujanos y neurólogos. Tras mi insistencia en que me hicieran pruebas para saber qué tenía y descartar la ELA Familiar, en junio de 2018 me confirmaron el diagnóstico que yo desde el primer día que noté los síntomas sabía que podía ser ELA.

La enfermedad ha ido deteriorando mis miembros inferiores y me ha dejado las piernas sin movimiento. Además estoy empezando a perder fuerza en los brazos.

Tu caso es lo que se conoce como ELA Familiar, ¿cuántos de tus familiares han sido diagnosticados?

Yo soy la tercera generación. Mi abuelo paterno murió hace 42 años y ya fue tratado y diagnosticado de ELA en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Mi padre recibió el diagnóstico hace 6 años y yo llevo 2 años aproximadamente.

¿El diagnóstico es más rápido al no ser el primer caso en la familia?

Sí, porque el fantasma de la enfermedad siempre está presente cada vez que hay alguna alteración en un miembro de la familia.

En el caso de mi padre, tras realizar varias pruebas que no eran concluyentes, le llevé a la doctora el informe médico de mi abuelo diagnosticado de ELA. Desde entonces, todo se encaminó para confirmar si era la misma enfermedad. Yo lo tenía más claro que con mi padre, aunque tuve la mala suerte de dar con un neurólogo que retrasó el avance ya que no me quería hacer pruebas neurológicas. Según él, me había aprendido tan bien la enfermedad que la estaba representando en mi cuerpo y era todo psicológico. Cambié de doctor, le mostré el informe de mi abuelo y de mi padre y, con un electromiograma, las sospechas se confirmaron. Solo me hicieron más pruebas para descartar otro tipo de enfermedad.

¿Tus familiares se han realizado una prueba genética o presintomática?

Ninguno ha querido hacerse pruebas genéticas de momento, ya que la falta de diagnóstico y de tratamiento les hace no querer saber parte de su futuro si no lo van a poder cambiar. Yo quise hacérmelas cuando le diagnosticaron a mi padre, pero la carga emocional que me suponía saber la predisposición a padecer la enfermedad y, sobre todo, habérselo podido transmitir a mi hija, no me dejaría vivir tranquila.

¿Hasta cuándo pudiste compaginar tu trabajo con la enfermedad?

Solo unos meses. Me hice un esguince de tobillo en la pierna debilitada que me impedía andar y, cuando estaba con la rehabilitación, me volví a caer y empeoró el esguince. Estando convaleciente aún del tobillo y por falta de movimiento, tuve un tromboembolismo pulmonar, por lo que ya mis esperanzas de volver a trabajar se derrumbaron al perder la movilidad total de la pierna izquierda.

> “En la ELA familiar el fantasma de la enfermedad está presente cuando hay una alteración en un miembro de la familia”

¿Cómo es un día en tu vida?

Cada día es diferente, a las ocho llegan los abuelos para preparar a mi hija para el cole y mi cuidadora para levantarme y desayunar con la niña. Aunque yo no la puedo hacer nada, pero su mamá tiene que estar a su lado ya que no tiene muy buen despertar. Luego me aseo y dependiendo del día voy a terapia, fisio, piscina o me pongo a hacer manualidades.

Comemos en casa de los abuelos y, tras el cafetito de la tarde, vamos al parque, a la biblioteca, a jugar o a gimnasia rítmica y tras tanta actividad infantil llega la cena y a la cama. Centro el día en las necesidades de mi hija, procuro estar presente en todo momento, ese es el motor de mi vida.

¿Cómo valoras la atención médica y sanitaria que recibes?

He tenido mucha suerte de estar en una Unidad de ELA con unos grandes profesionales, su trato e implicación es increíble. Empezando por la enfermera, mi ángel de la guarda como yo la llamo, y continuando por todos sus especialistas que ponen a mi disposición los medios de los que disponen para mi tratamiento.

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

Su labor es importantísima y son imprescindibles para los enfermos. Me proporcionan asistencia psicológica, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, trabajo social y tienen un banco de ayudas técnicas que ponen a nuestra disposición. Me dan todo lo que la enfermedad me va demandando y que, sin ellos, sería imposible tener. Y no solo a mí, sino también a mis familiares y cuidadores. Ellos reciben formación y asistencia para poder sobrellevar la enfermedad. En mi caso se han convertido en un pilar muy importante de mi vida, su profesionalidad, la amabilidad y dedicación con la que me atienden, en fin, son un gran grupo humano. Para

mí es fundamental el tratamiento de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional, así como todas las ayudas técnicas que nos prestan que son un gran alivio económico.

¿Mantienes contacto con otros pacientes con ELA?

Tras mi diagnóstico, la Asociación me puso en contacto con un paciente de mi edad para que viera cómo encajaba él la enfermedad y, la verdad, es que me dio muchos ánimos. Desde entonces, he conocido a más personas en mi misma situación y les he intentado transmitir mi fuerza y ganas de luchar para que no se rindan.

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

Me ha quitado mis manías y mi estrés. Antes era una persona muy maniática del orden, de la organización, de la limpieza, vivía para el trabajo y para mi casa. Ya no. Ahora vivo para mi hija, para mi familia y para mí. He aprendido a relativizar los problemas, a darles la importancia justa y la solución inmediata para que no me afecten y, sobre todo, he aprendido a disfrutar de los momentos buenos.

¿Qué le pides a la investigación?

Pido que encuentren la cura de esta enfermedad, aunque es difícil a corto plazo. Pido que no se rindan y que sigan investigando, que nuestras vidas dependen de ello.

¿La sociedad sabe qué es la ELA?

Ahora es cuando más se está hablando de ella y cuando más se está conociendo, por lo tanto la sociedad se está sensibilizando más gracias a las campañas que se están haciendo en los medios y redes sociales, pero creo que hasta que no la tienes cerca no se sabe realmente lo cruel que es.

¿Qué le dirías a los pacientes con ELA?

Lucha cada día por vivir cada momento que, al final, el conjunto de momentos buenos vividos es la mejor forma de vida que tenemos. Que la ELA nos puede quitar muchas funciones vitales de nuestro cuerpo pero hay que aceptarlo para poder seguir adelante y poder disfrutar de las pequeñas cosas de la vida.

CUESTIONARIO RÁPIDO

Fecha y lugar de nacimiento: Toledo, el 5 de abril de 1978.
Lugar donde resides: Alameda de la Sagra (Toledo).
Un libro: No soy amante de la lectura pero, actualmente, leo muchos libros infantiles a mi hija.
Una canción: Hay muchas que me gustan pero me quedo con la favorita de mi hija, *Madre Tierra* de Chayanne.
¿Playa o montaña? Playa, sin duda.
Un recuerdo: El nacimiento de mi niña.
Un personaje: Mi ídolo de la adolescencia Kiko (jugador del Atlético de Madrid).
Algo que me encanta es: el chocolate, soy adicta.

La realidad sociosanitaria de los pacientes con ELA y sus familias

Tras posicionarse desafortunadamente como una de las enfermedades que más gasto conlleva, con la etiqueta aún de Enfermedad Rara y sin una cura ni tratamiento que por lo menos ralentice su evolución, nuestra Asociación junto con la Dirección General de Políticas de Discapacidad del Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social organizamos un encuentro entre profesionales y pacientes con ELA y familiares para exponer, descubrir y señalar cuáles son las necesidades actuales y urgentes de un paciente con una enfermedad que a día de hoy su pronóstico es mortal.

Bajo el nombre "La realidad sociosanitaria de los enfermos de ELA y sus familias", más que un lema, es una declaración de intenciones que quiere reflejar el panorama que se encuentran estos enfermos prácticamente desde el diagnóstico de esta enfermedad que se mantiene como Enfermedad Rara debido a su baja prevalencia. Sin embargo, y aunque no hay registros, se estima que cada año se diagnostican en España más de 900 casos por lo que, en la actualidad, unas 3.000 o 4.000 personas padecen ELA en nuestro país. Todas ellas se enfrentan a una esperanza media de vida de entre 3 a 5 años desde que se manifiestan los primeros síntomas con una progresión de la enfermedad que les lleva a la dependencia absoluta.

Una de las primeras trabas que se encuentran estos pacientes es que **no existe una igualdad en la atención sanitaria con independencia del territorio** en el que se resida. Es decir, tanto el diagnóstico como los cuidados médicos necesarios están condicionados por el lugar de residencia. Una realidad que podría cambiar drásticamente si los profesionales sanitarios contasen con un Protocolo de Actuación para los Pacientes con ELA.

La realidad sanitaria

La ELA se caracteriza por una parálisis muscular progresiva e irreversible que va dejando al enfermo

completamente paralizado mientras su mente se mantiene activa e intacta. Por ello, la atención sanitaria debería realizarse en todos los casos desde consultas multidisciplinares coordinadas por gestoras de casos que son las que se encargan de planificar y reunir las consultas del enfermo de acuerdo a sus necesidades para evitar desplazamientos innecesarios. Numerosos estudios ya han reflejado la eficacia que tienen este tipo de consultas y sus beneficios sobre los pacientes.

Los médicos de Atención Primaria son los encargados de llevar el día a día sanitario de los enfermos con Esclerosis Lateral Amiotrófica, pero en muchas ocasiones desconocen las pautas fijadas por los neurólogos –cabeza visible en el seguimiento y tratamiento de la ELA-. **La intercomunicación entre los profesionales médicos es fundamental en esta enfermedad** para que el médico de cabecera pueda ofrecer un trato sólido y consistente. Por otro lado, es necesario que estos médicos de Atención Primaria tengan una preparación o formación en la ELA para agilizar en la medida de lo posible el tiempo de diagnóstico.

Aunque si bien es cierto que el curso de esta enfermedad es distinto en cada paciente, la atención domiciliaria termina siendo uno de los ejes centrales para mejorar su calidad de vida. Sin embargo, **no existe una coordinación entre las necesidades sanitarias de los enfermos de ELA y la Administración**. Esto provoca que la Sanidad termine apoyándose en el sector social en el que se encuentran, entre otras, las asociaciones de pacientes dispuestas a luchar y a buscar ayudas para que los pacientes tengan una calidad de vida digna. Sin embargo, también es una realidad que los recursos de estas asociaciones son escasos.

> No existe una igualdad en la atención sanitaria con independencia del territorio en el que se resida

Esta necesidad de apoyarse en el sector social terminaría si la Sanidad Pública desde el diagnóstico ofreciese al enfermo un programa de Cuidados Paliativos entendido este como el conjunto de terapias y ayudas (fisioterapia, logopedia, rehabilitación respiratoria, ayudas técnicas, necesidades nutricionales, etc.) que tienen como objetivo mantener en la medida de lo posible la autonomía y la calidad de vida.

Este programa también incluiría la Fisioterapia a domicilio, tan importante para retrasar el avance de la enfermedad y que a día de hoy tienen que cubrir las Asociaciones de Pacientes o los propios enfermos.

A toda esta lucha por lograr unos cuidados en el domicilio que sean adecuados hay que añadirle que **no existen residencias públicas que acepten a pacientes con ELA** en determinados estadios de la enfermedad. La progresión de la ELA lleva a una inmovilidad total y a la pérdida del habla por lo que el paciente necesita y depende de los cuidadores las 24 horas del día y estos centros de asistencia no cubren estas situaciones.

Más allá de los profesionales sanitarios, el cuidador, ya sea profesional o un familiar, se convierte en una figura clave dentro de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Su papel es fundamental para que el paciente realice sus actividades cotidianas pero su formación en autocuidado es absolutamente necesaria en intervenciones rápidas dentro del domicilio tales como retirar flemas, realizar trasferencias del paciente, saber el manejo de instrumentaciones médicas como la sonda PEG, etc. Por otro lado, el Convenio con los Cuidadores No Profesionales de las Personas Dependientes de las Comunidades Autónomas se ha retomado pero aún debe desarrollarse e implementarse para reconocer y facilitar la labor que realizan. Según puso de manifiesto el Observatorio de la ELA de 2018, solo el 6% de las personas enfermas pueden afrontar el coste que supone una adecuada atención domiciliaria, un esfuerzo económico que muchas veces cubren los familiares que no tienen

más remedio que abandonar sus trabajos para centrarse en los cuidados de los enfermos.

La realidad social

Los pacientes de ELA no solo tienen que hacer frente a su enfermedad, sino que tienen que luchar con una Administración que prácticamente se ha olvidado de ellos. Por un lado, **los organismos públicos no tienen en cuenta que la esperanza media de vida de un paciente con ELA** está entre tres y cinco años y los trámites para solicitar las prestaciones se alargan de tal forma que no suelen recibir las ayudas hasta un año después de su solicitud, según los datos aportados por los enfermos a los que adEla presta su ayuda. En el caso de la Ley de Dependencia, este plazo, dada la larga lista de espera, llega a ampliarse hasta los dos años. Mientras, los pacientes y sus familias tienen que hacer frente a todos los gastos derivados de las terapias (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, etc.) y las ayudas técnicas que se necesitan según vaya desarrollándose la enfermedad. Unos gastos que según el Observatorio de la ELA de 2018 se estiman en unos 35.000 euros anuales, situando a la ELA como una de las enfermedades neurodegenerativas más caras en la actualidad. Todos estos argumentos deberían ser suficientes para que, en los pacientes con ELA, se tramitase por vía urgente la obtención del Grado de Dependencia y el reconocimiento de la Incapacidad Permanente en el grado de absoluta como norma general o de Gran Invalidez en su caso.

> Los pacientes con ELA también tienen que luchar contra una Administración que se ha olvidado de ellos y sus necesidades

Pero no solo es una cuestión de tiempo. El desconocimiento, las dudas, el miedo, el desconcierto ante una enfermedad como es la Esclerosis Lateral Amiotrófica hacen que sea fundamental el servicio de Teleasistencia desde el inicio. En la ELA el avance es diferente en cada persona por lo que el uso de las tecnologías de la comunicación y de la información así como el asesoramiento ante determinadas situaciones es fundamental para que los enfermos puedan sentirse seguros y tranquilos. Una cobertura sanitaria mínima que debería complementarse con la atención urgente de estos pacientes en los Centros Base de todo el territorio español.

Por último y aunque la Ley de Dependencia también contempla la Atención Residencial, en el caso específico de la ELA debería realizarse acorde con la edad y la situación de dependencia cuando se solicite.

Esta jornada para analizar la realidad sociosanitaria ha querido destacar y poner sobre la mesa que, más allá de la necesidad de una cura o un medicamento para ralentizar o cronificar la enfermedad, los pacientes con ELA y sus familiares no solo tienen que luchar contra la enfermedad sino que en su día a día también tienen que pelear y hacer frente a unas administraciones públicas que se han olvidado de ellos.

Nuestro espacio adElamicro

Ha terminado 2019, un año que ya está viejo. Hemos agotado estos días de la forma más feliz que nos ha permitido la imaginación y ahora, después de las campanadas, comenzaremos una nueva vida. Llega la época de los deseos, de dejar cosas de lado, de comenzar nuevas costumbres. Olvídate del gimnasio, de adelgazar, de seguir una dieta, de conseguir logros que tan sólo le gustan a tu espejo y empieza a pensar en recolectar y sembrar afecto y sonrisas, en mejorar tu vida a través de la felicidad ajena. ¿Que cómo se consigue?, pensando más en los demás, alimentándote de su cariño, dándoles el tuyo. Si entre todos no hacemos un mundo mejor, saldremos perjudicados y, lo que es peor, nos sentiremos más solos que la una.

Pero procura ser el protagonista del cambio, que no te pase lo que nos cuenta Alicia del Caz en su maravilloso relato.

LA PAREJA PERFECTA.

ALICIA DEL CAZ LÓPEZ

"He tomado una decisión. Estos cuatro días en Valencia sólo han sido una excusa: no hubo reunión, no hubo trabajo. Es la primera vez que te miento, pero necesitaba estar a solas y lo último que hubiera podido hacer era darte explicaciones.

He intentado descubrir lo que quiero, o lo que no quiero: Y no quiero seguir contigo, no quiero continuar compartiendo monosílabos. Sé que dirás que no lo entiendes, que no nos pasa nada, y es cierto, no nos pasa nada: no hay discusiones, ni celos, ni infidelidades; la logística de la casa está tan organizada que ni en eso discrepamos. Somos la pareja perfecta, no nos pasa nada, y ahí está el problema, que ya no nos pasa nada si no hablamos, si no nos ilusionamos; no nos pasa nada si no nos reímos, si no nos tocamos… Y eso es lo que yo quiero, que me pasen cosas, pero ya no quiero que me pasen contigo".

Todo esto pensaba de camino a casa mientras conducía. Venía ensayándolo, quizás por eso la mediana se interpuso en mi camino. Dos vueltas de campana y ahora te imagino a ti, abriendo la urna entristecido y al viento esparciendo mis cenizas, llevándome lejos de ti, más lejos todavía.

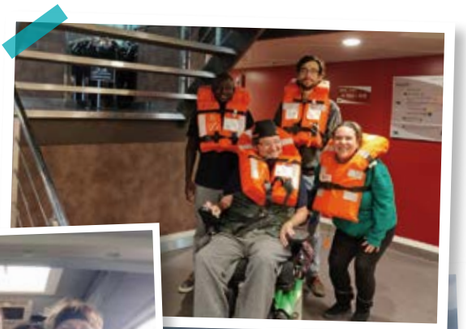
Colabora en nuestro blog cuando sientas que tienes algo que contar y compartir. Estamos en:

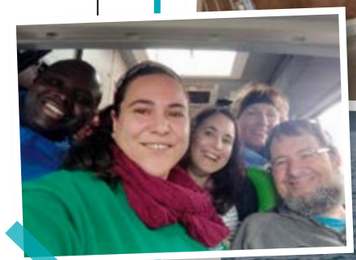
http://adelamicro.blogspot.com.es/

7 lagos, 7 vidas

Tras seis meses de viaje, Dabiz Riaño puso punto y final a su sueño de recorrer Europa del Este para bañarse en 7 de sus lagos. Su objetivo: motivar a todos a perseguir sus sueños y dar visibilidad a la Esclerosis Lateral Amiotrófica que padece desde el año 2008.

Acababa de obtener una plaza como científico del Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) cuando recibió el diagnóstico. De eso hace ya más de diez años y, aunque ha perdido gran parte de su movilidad, ésta no le ha impedido recorrer Europa del Este para bañarse en siete de sus magníficos lagos. Aunque como bien explica él, el número es simbólico, porque los que han seguido su aventura por las redes sociales han podido constatar que este viajes ha dado para unos 30 baños. Para él, sumergirse en el agua es una liberación porque puede flotar, nadar, andar e incluso bailar.





El 21 de junio, Día Mundial de la ELA, Dabiz decidió comenzar este sueño acompañado de tres jóvenes (“Capi”, “Or” y “El Cholo”) en una furgoneta especialmente diseñada y adaptada para este viaje. Desde Torrejón de Ardoz, su rumbo les ha llevado al lago Varese (Italia), el Walen de Weesen (Suiza), el Näsijärvi (Finlandia), el Puhka Eestis (Estonia), el Cunovské Jazerá (Eslovaquia), el Balatón (Hungría), el Bled y el Bohini (Eslovenia) o el Ohrid (Albania) por nombrar algunos lugares que esta expedición ha podido disfrutar. En este recorrido también le ha acompañado un equipo audiovisual que ahora trabaja para crear un documental sobre este sueño dirigido por José Luis López-Linares, ganador de dos premios Goya.

Una vez terminada su aventura, el pasado 9 de enero, la vicepresidenta Segunda del Congreso de los Diputados, Ana Pastor, recibió a Dabiz con el objetivo de hablar y buscar apoyo para la iniciativa sobre la que estamos trabajando en adEla desde hace un tiempo: crear un piso tutelado para afectados por la ELA, un recurso asistencial que en la actualidad no existe.

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

AdEla Madrid (Comunidad de Madrid)
915 141 660 adelasocial@adelaweb.com

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

ANELA (Navarra)
630 114 024 info@anelanavarra.es
www.anelanavarra.es

AdELAnte CLM (Castilla La Mancha)
610 157 719 info@adelanteclm.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 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
917 792 587 mariadelpilar.cordero@salud.madrid.org
* Hospital Gregorio Marañón
915 868 634 uelanm.hgugm@salud.madrid.org
* Uni. Multidisciplinar de Enfermedades Neuromusculares (Carlos III-La Paz)
914 532 522 / 914 532 799
* Hospital Clínico San Carlos
913 303 340 / 913 303 513

Barcelona
Hospital de Bellvitge
ela@bellvitgehospital.cat

Hospital Vall d’Hebrón
932 746 000

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

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 Irisbond.** Está como nuevo. Precio: 4.500€ (negociables). Tfn.: 607 530 507 (Mar).

- **Se vende silla eléctrica NAVIX**. Utilizada durante 6 meses y con uso habitual en interiores. Silla con tracción delantera y radio de giro bastante reducido, basculación y reclinación del respaldo. El asiento se bascula desde 5° hasta 10° y el respaldo se puede reclinar 0°-10°-20° -30°-40°. Reposabrazos abatibles y ajustables en altura y en anchura. Precio: 1.800€. Tfn.: 609 364 376 (Jorge) o a través de salusanchez@hotmail.es

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

- **Se vende silla eléctrica Invacare Pronto M61.** Utilizada durante un año y sólo por interiores. Silla elevable de 6 ruedas, con tracción central y un radio de giro reducido de 48cm. El asiento anatómico y giratorio 360° con dos posiciones (4° y 9°), el respaldo reclinable y la paleta monobloc garantizan al usuario un confort total a lo largo del día. Además el asiento es muy fácil de manejar y permite una elevación de unos 12cm. Precio: 1.000€. Tfn.: 609 364 376 (Jorge) o a través de salusanchez@hotmail.es

- **Se vende vehículo adaptado Citroën Berlingo HDI 90CV XTR PLUS.** Pintura metalizada, adaptación portón trasero, en la actualidad 37.800km. Precio: 16.500€ Tfn.: 606 833 765 (Mª Paz).

- **Se vende Fiat Dobló Panorama 1.6 mjt Emotion,** 105CV (2010), 28.000km. Diésel, con cambio de marchas manual. Etiqueta ambiental B. Adaptado para transportar a personas con movilidad reducida en su propia silla de ruedas. Acceso mediante plataforma hidráulica por el portón trasero. Visibilidad total desde la silla de ruedas a ventanas superiores frontal y laterales. Se puede entregar recién pintado. Precio: 15.000€. Tfn.: 676 709 435 (Cristina).

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

- **Se vende silla de ruedas eléctrica Permobil C300 Corpus R-Net.** Rueda 3,00x8 maciza, ESP module y elevación. Asiento 200C/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€. Tfn.: 607 370 985 (Sara) o a través de compras@onate.eu

- **Se vende grúa eléctrica.** Precio de 400€. Tfn.: 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… Fecha compra junio 2015. Precio de venta 1.500€. Tfn.: 606 394 251 (Henar) o a través de guapos2009@hotmail.it

- **Se vende furgoneta Peugeot Partner** adaptada para silla de ruedas. Modelo Tepee 1.6 Blue HDI 100CV. Matriculación en mayo de 2016. 30.000km. 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 de ruedas 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: 20.200€. Tfn.: 676 900 613 (Isaac) o a través de i.recarey@gmail.com

- **Se vende vehículo adaptado Dacia Doker.** Tiene 4.440km. Es de noviembre de 2018. Precio: 15.000€. Tfn.: 633 279 836 (Francisco).

- **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 52cm. 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 la Asociación adEla (atención y servicios al enfermo y sus familias). Precio: 4.500€. Tfn.: 676 900 613 (Isaac) o a través de i.recarey@gmail.com

- **Se vende silla de ruedas manual de aluminio plegable autopropulsable Breezy 300.** Ruedas macizas, desmontables. Reposabrazos abatibles hacia atrás, respaldo transpirable, reposapiés desmontables. Color rojo. Regalo cojín viscoelástico. Medidas. Anchura del asiento: 46cm. Profundidad del asiento: 42cm. Altura con respaldo: 95cm. Peso de la silla: 13,5kg. Peso máximo del usuario: 120kg. Transporte por cuenta del comprador. Precio: 180€. Tfn.: 669 803 492 (Rosa).

- **Se vende silla de ruedas Carony modelo classic,** que sirve a su vez de asiento del coche. Muy práctica para no tener que levantar a la persona. El precio nueva son más de 5.000€, pero la vendemos por 1.800€. Tfn.: 630 543 847 (Arturo) o a través de artrome@hotmail.es

- **Se vende cama articulada con carro elevador.** Medidas de 1,90x90cm. Somier articulado con 4 planos independientes de lamas de haya natural vaporizada con acabado en aluminio antideslizante. Altura regulable que permite meter una grúa. Colchón viscoelástico antiescaras con funda. Cabecero y piecero de madera en gris de 90cm. Dos barandillas articuladas en acero inoxidable. Cuatro ruedas giratorias con aro de goma para facilitar movimiento, dos de ellas con freno de seguridad. Pintura lacada antióxido. Precio: 850€. Tfn.: 669 803 492 (Rosa).

- **Se vende somier articulado.** Precio de 500€. Tfn.: 607 667 665 (José Manuel).

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