adEla

INFORMA 93 ABRIL - 2020

amor miradas constancia esperanza amistad fuerza sonrisa valor

#donatuvoz

CUIDADOS BÁSICOS DE LA SONDA PEG

CARMEN CORUÑA, LA ELA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS FAMILIARES

Cuadro de Honor

Presidencia de Honor
Su Majestad la Reina Doña Letizia

Benefactores

Protectores

Instituciones Públicas

Privados

Carta de la Presidenta

Estamos con vosotr@s

En estos momentos os quiero expresar mi cariño y admiración, por ser como sois y estar ahí siempre, dándonos una lección de vida y superación.

¡Qué os voy a decir a vosotros, los afectados de ELA, sobre el confinamiento que hemos sufrido y estamos sufriendo! Si alguien sabe de aislamiento, sois vosotros y vuestros familiares, y ahí estáis día a día con vuestra lucha, enseñándonos una lección siempre.

Desde adEla queremos daros las GRACIAS a tantas y tantas personas que, sacando lo mejor de sí mismas, nos han ayudado y aún lo están haciendo para que:

- Ninguna persona se sienta sola.
- Ningún enfermo esté sin la atención adecuada, sin una palabra de ánimo.

Gracias a todas ellas por vuestro esfuerzo.

Comentaros que, durante estos días, no hemos dejado de trabajar y hemos puesto en marcha una serie de actuaciones para que estos dos pilares de los que os hablaba se mantengan como una realidad en nuestra Asociación.

Al no poder mantener nuestra actividad habitual en la sede de adEla, hemos consensuado con los profesionales una serie de servicios alternativos que se os han comunicado por medio de newsletter y con llamadas telefónicas. Éstos fundamentalmente consisten en un seguimiento que os harán tres veces por semana los profesionales dándoos instrucciones y tratando de resolver las preguntas y dudas que os estáis haciendo.

También os llamarán los voluntarios que se han puesto a nuestra disposición para hacer más llevadera la espera.

Y, por supuesto, las ayudas técnicas que necesitéis están a vuestra disposición en todo momento, al igual que el teléfono de adEla que está a cargo de nuestras trabajadoras para informaros de las dudas que os puedan surgir.

Esperando que esta tremenda crisis sanitaria y económica pase pronto y entre todos podamos resolver las secuelas que va dejar en nosotros en el menor tiempo posible.

Recibid un fuerte abrazo

Adriana Guevara

Sumario

Noticias ELA	4
Entrevista: Yolanda Gonjar, terapeuta ocupacional de adEla	6
Reportaje: #donatuvoz	8
Noticias adEla	14
Voluntariado	19
Ayudas Técnicas	20
Entrevista: Carmen Coruña, la ELA desde la perspectiva de los familiares	22
Enfermería: Cuidados básicos de la sonda PEG	24
Reportaje: La importancia de un correcto lavado de manos	26
Microrrelatos	28
Asociaciones	29
Tablón de anuncios	30

adEla INFORMA 93

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, Mónica Bustamante.

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

Foto de portada: Freepick

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, Consumo y Bienestar Social concedida para comunicación e imagen de adEla España.

ONG ACREDITADA
FUNDACIÓN LEALTAD

"CRECER CONTIGO, NUESTRA ESPERANZA"

Este es el lema que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), de la que formamos parte, utilizó para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebró el pasado 29 de febrero. En España hay registradas unas 2.600 Enfermedades Raras y solo el 5% de los afectados disponen de un tratamiento farmacológico. Por otro lado, el 20% de las personas tardan más de una década en ser diagnosticadas y otro porcentaje similar, entre cuatro y nueve años. Según manifestó la propia Federación, "hoy somos la voz de más de tres millones de personas con Enfermedades Raras en España y la esperanza ha sido lo que nos ha movido desde los inicios. La esperanza en un diagnóstico, la esperanza en un tratamiento". Esta campaña se ha realizado en línea con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Red Internacional de Enfermedades Raras. Además, este Día Mundial también contó con el apoyo de más de 70 empresas, instituciones y fundaciones que forman parte de su Red de Entidades Solidarias, las cuales muestran su compromiso y solidaridad con las personas que conviven con una enfermedad poco frecuente.

TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINAR DE PACIENTES CON ELA EN CASTELLÓN

La Comisión Multidisciplinar de Esclerosis Lateral Amiotrófica (CMELA), del departamento de Salud de Castellón, celebró su V Jornada Multidisciplinar sobre ELA para mostrar la necesidad de una atención multidisciplinar de estos enfermos desde distintas áreas. Más de un centenar de profesionales relacionados con la enfermedad, familiares y pacientes asistieron a esta jornada en la que participaron especialistas en neumología, medicina intensiva, medicina familiar y comunitaria, endocrinología, dietética y nutrición del Hospital General Universitari de Castelló (HGUCS) y del Hospital Provincial de Castellón.

Esta Unidad Multidisciplinar de ELA lleva en activo desde 2011 y, en la actualidad, centraliza el tratamiento de 33 pacientes de toda la provincia de Castellón, 8 que residen en la zona de dependencia del Departamento de Vinarós, 10 de La Plana y 15 de Castellón.

A lo largo de esta jornada se abordaron temas tan importantes como las complicaciones respiratorias de las personas que sufren esta patología, la integración de la atención primaria en el seguimiento de los casos y algunos aspectos relacionados con el día de los pacientes como la utilización de equipos de terapia respiratoria o la implementación de alimentación adecuada a la gastrodisfagia.

ENCUENTRO DE AFECTADOS DE ELA EN BURGOS

La Plataforma de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica y la Fundación Luzón ya han abierto el plazo de inscripción para su "X Encuentro Anual de Personas con ELA, Investigadores y Profesionales" que se celebra en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) en Burgos.

Desde la Organización han informado que, para evitar que nadie se quede sin poder asistir al encuentro debido al número de habitaciones disponibles en el CREER, este año el número de plazas se amplía pues se han reservado adicionalmente alojamientos en hoteles cercanos.

La asistencia a este encuentro anual conlleva una contribución solidaria de 50€ por persona destinados a cubrir los gastos de alojamiento. Para aquellos que no necesiten alojamiento, la inscripción es de 25€.

Más información en www.plataformaafectadosela.org

FALLECE DE ELA EL PADRE DE LAS FIGURAS DE LEGO

El danés Jens Nygaard Knudsen, considerado el padre de las figuras de Lego, ha fallecido de ELA a los 78 años en el hospital Anker Fjord de la localidad danesa de Hvide Sande. En 1968, Nygaard Knudsen respondió al anuncio de un empleo para el gigante de los bloques de construcción Lego y comenzó diseñando automóviles y otras creaciones. Después desarrolló conjuntos como estaciones de bomberos o comisarías de policía, que se convirtieron en éxitos de ventas.

En 1978, Nygaard Knudsen desarrolló los muñecos Lego con sus características actuales, es decir, añadió a las figuras brazos y piernas articuladas. Cuando él se jubiló en el año 2000 se habían vendido millones de unidades y Lego había tenido que ampliar notablemente su plantilla para responder a la gran demanda.

"Era un hombre de ideas. Creó las figuras de Lego para que hubiese vida en las casas. Hasta entonces las casas estaban vacías, pero entonces él dibujó esa figurilla", explicó su esposa Marianne Nygaard Knudsen a la televisión pública danesa.

EN MARCHA UN ENSAYO CLÍNICO CON PACIENTES DE ELA EN ANDALUCÍA

La Consejería de salud y familias, a través de la Red Andaluza de Diseño y Traslación de Terapias Avanzadas (RadytTA), mantiene su apuesta por las terapias avanzadas en la investigación sobre Enfermedades Raras con tres ensayos clínicos entre los que se encuentra uno sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica. A través de este ensayo, se ha podido verificar la seguridad de las células mesenquimales procedentes de tejido adiposo. En el segundo semestre de este año se analizarán los resultados de eficacia una vez que los pacientes hayan finalizado su seguimiento. Este estudio se está llevando a cabo en varios hospitales andaluces, concretamente en el Reina Sofía, Virgen Macarena, Virgen Rocío y Regional de Málaga.

YOLANDA GONJAR

“Intentamos hacerlo lo mejor posible para que se sientan acompañados y atendidos para sobrellevar esta enfermedad”

Todos los que formáis parte de la gran familia que es adEla conocéis a Yolanda Gonjar, nuestra terapeuta ocupacional. Su labor requiere un contacto directo tanto con los pacientes como con los familiares para asegurarse que tengan el mayor bienestar posible.

¿Qué es la Terapia Ocupacional?
Es una disciplina terapéutica que pretende la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. El objetivo es conseguir la máxima independencia del usuario a través de las actividades de la vida diaria, facilitando su recuperación (cuando sea posible) o adaptarse a su discapacidad.

¿Cómo puede esta disciplina ayudar a los pacientes con ELA?
Sobre todo, a través de los productos de apoyo que faciliten las actividades de la vida diaria, tanto a los usuarios como a sus familias. Se orienta sobre su uso y se entrena si fuera necesario. Además, cuando lo solicitan, se enseña acerca de la adaptación que requiera el domicilio.

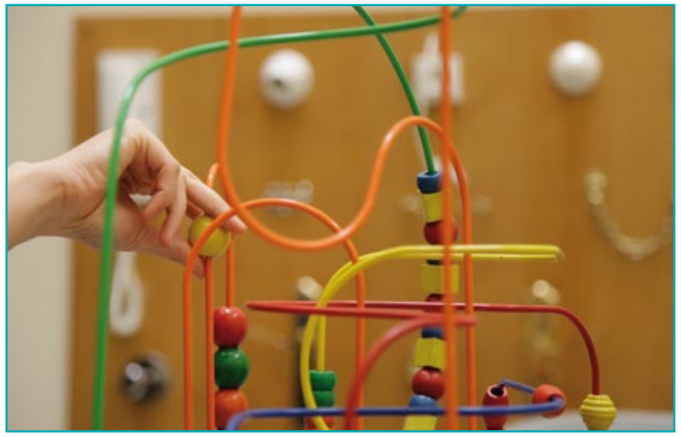
¿Cuál es la dinámica de actuación ante un paciente que se pone en contacto con el departamento de Terapia Ocupacional?
Dependiendo de lo que necesite en ese momento. En el caso de que quiera acudir al Taller de Terapia Ocupacional, lo primero es valorar en qué situación se encuentra para adaptar las actividades que puede

realizar. También se puede poner en contacto para orientación en la adaptación de la vivienda o para el préstamo de productos de apoyo.

¿Los pacientes desconocen los productos de apoyo que pueden mejorar su día a día o ya están muy informados con Internet?
En internet existe mucha información, pero no todos los productos de apoyo sirven igual para cualquier patología como para la ELA. Y tampoco todos los pacientes de ELA tienen por qué usar los mismos productos. Por lo que siempre recomiendo que, si tienen dudas, llamen antes aquí para poder orientarles.

¿Cuáles son las dudas que le suelen plantear los pacientes con ELA?
Sobre todo se plantean dudas del uso de los productos de apoyo, qué es lo que existe en el mercado y qué es lo más adecuado para su enfermedad en su estadio actual. También se plantean dudas de cómo la familia tiene que realizar transferencias con ellos.

Actualmente, ¿en qué estado se encuentra el Banco de Productos de Apoyo de adEla?
Existe mucho material en el servicio de préstamo de productos de apoyo. Se trata de un servicio de reciclaje en el que el mismo producto puede dar servicio a varios usuarios. Está en constante movimiento por lo que, en momentos puntuales, puede ser que no exista stock del producto y haya que poner al usuario en lista de espera hasta que entre stock.



¿Cuál es su opinión de este servicio de préstamo de ayudas?
Creo que es un gran servicio que ofrece la Asociación. Debido a la evolución de la enfermedad, el paciente tiene que usar diferentes tipos de productos de apoyo con lo que esto implica a nivel de espacio y, sobre todo, a nivel económico. Los productos de apoyo son caros y no se puede saber si se van a poder utilizar durante mucho tiempo.

¿Cómo se gestionan las donaciones de Productos de Apoyo?
Normalmente, acude el transportista a recoger el material que donan. Ya sea de esta forma o porque la familia o el usuario traiga el material a la Asociación, se le da un porcentaje de valor a dicho material y se puede realizar un certificado de donación. Los productos pasan a codificarse y se incluyen en la base de datos para añadirse al stock del servicio de préstamo.

¿Los pacientes con ELA se suelen mostrar receptivos ante las Ayudas Técnicas?
Hay de todo, eso depende más del proceso de asimilación que lleve cada paciente. Es posible que a veces sean un poco reticentes si

> “Siempre recomiendo a los pacientes con ELA que llamen a la Asociación para ver qué servicios podemos ofrecerles”

no están preparados para incorporar un producto de apoyo en su vida diaria.

¿Qué es lo más demandado dentro del Banco de Ayudas?
Sillas de ruedas, grúas eléctricas y camas articuladas con carro elevador. Por supuesto también cobran

vital importancia todos aquellos productos que sirvan de apoyo a la comunicación.

¿Cuál ha sido el caso más complicado de gestionar?
Cada caso es diferente, pero es cierto que, cuando viene un paciente joven, es muy duro.

Desde el departamento de Terapia Ocupacional también realizan talleres, ¿en qué consisten?
Los talleres consisten en realizar actividades, sobre todo, de miembro superior. De esta manera intentamos mantener el rango articular y la elasticidad muscular el mayor tiempo posible. A la vez se crea un ambiente social donde comparten sus dudas, sus miedos y, también, hay cabida para las risas.

¿También se gestionan ayudas y subvenciones desde el Departamento de Terapia Ocupacional?
Generalmente es el equipo de Trabajo Social quien se encarga de solicitar los proyectos y subvenciones, pero estamos en comunicación y coordinación para que sepan qué productos son los necesarios en el momento en el que se solicitan.

¿Qué le diría a los pacientes con ELA?
Desde mi punto de vista, el mundo asociativo todavía es desconocido en España, pero siempre recomiendo que llamen a la Asociación para ver qué servicios podemos ofrecerles. Es cierto que no podemos cubrir todas sus necesidades, pero en la medida que podamos intentaremos hacerlo lo mejor posible para que se sientan atendidos y acompañados en el camino tan duro que es sobrellevar esta enfermedad.

#donatuvoz

Grabar 100 frases. Eso es todo lo que se necesita para que una persona tenga una voz sintética parecida a la suya. Media hora de nuestra vida para que alguien que no tiene voz, pueda utilizar sus aplicaciones para comunicarse con una voz más personalizada. Tan sencillo que no es de extrañar que un proyecto de estas características se haya convertido en un éxito.

Estas Navidades, los medios de comunicación, Internet, las redes sociales,... se volcaban con una nueva iniciativa que se popularizó como #donatuvoz. Por primera vez se nos pedía que nos convirtiésemos en donantes de voz para dársela precisamente a aquellos que no la tienen o que saben que la van a perder. Muchas personas no lo dudaron y se produjo una cadena de donaciones de voz que hasta ahora este proyecto no había experimentado. Es lo que tiene cuando mezclamos el poder de las redes sociales, los medios de comunicación y la solidaridad.

Detrás del hashtag #donatuvoz, se encuentra un equipo de investigación de la Universidad del País Vasco, Aholab, que durante años han estado trabajando, entre otros, en este proyecto que trata de ayudar a las personas que tienen una discapacidad oral. Ellos se dieron cuenta que las aplicaciones de conversión de texto a voz utilizaban voces comerciales o que ofrecían un catálogo con dos o tres voces a lo sumo. Todas ellas impersonales, sin entonación. Un aspecto que a priori puede parecer poco relevante pero que sí es de suma importancia para aquellos que tienen que lidiar con estas aplicaciones día a día.

LA TECNOLOGÍA AL PODER

Su investigación y desarrollo dieron como fruto una aplicación capaz de solucionar este detalle que psicológicamente tiene una gran repercusión. Las personas que, por una patología o por otro motivo, saben que van a perder la capacidad del habla, solo tienen que grabarse leyendo cien frases que nos ofrece el sistema. Esta tecnología es adaptativa, es decir, toma nuestra voz y la une con unos modelos estadísticos de voces ya creados previamente a los que modifica y adapta una serie de parámetros. El resultado es una voz sintética parecida a la nuestra.

Ya solo tenemos que descargárnosla en nuestro móvil o tablet y automáticamente podremos utilizarla en todas las aplicaciones que usemos para transformar texto en audio.

Sin embargo, no siempre se llega a tiempo y, en ocasiones, los pacientes ya han perdido el habla o no vocalizan bien como para poder grabar estas frases. En este caso pueden elegir una del banco de voces creado por personas que han grabado su voz antes de perderla y con aquellas que solidariamente han decidido leer las cien frases y donar su voz sintética para que los demás puedan utilizarla.

Unas 10 personas forman el equipo Aholab que se ha encargado de crear y desarrollar esta tecnología

LOS INICIOS DE LA CAMPAÑA

La profesora e investigadora en Aholab, Inma Hernández, nos cuenta que todo comenzó a raíz de un artículo que realizó el periodista Antonio Martínez Ron, del diario Voz Pópuli, titulado “Al rescate de la voces ‘robadas’ por la ELA”. El también periodista e hijo de un paciente con ELA, Álvaro Medina descubrió esta tecnología y no dudó en grabar sus cien frases y donarle su voz sintética a su padre. Además, redactó un artículo para eldiario.es, donde trabaja, y comentó su experiencia en su cuenta personal de Twitter animando a todos a hacerse eco de la propuesta y a donar su voz.

Su tuit se hizo viral gracias al apoyo de sus seguidores hasta tal punto que otras cuentas de usuarios muy importantes se hicieron eco de esta iniciativa. La respuesta no se hizo esperar y las entradas a la web iban aumentando constantemente. El interés que suscitó fue tan grande que al final el sistema no estaba preparado y no tuvieron más remedio que cerrar la web ante la avalancha de donaciones.

ÉXITO ABSOLUTO

En la actualidad, el sistema ha vuelto a funcionar con normalidad aunque según nos ha comentado Inma Hernández, “aún hay personas que nos siguen donando su voz. No tantas como antes, pero no hemos parado de recibir voces”.

La ELA es una de las enfermedades más caras, es decir, una de las que mayor presupuesto requiere para que estén cubiertas las necesidades básicas de los pacientes y que tengan una calidad de vida digna. Por eso, quizá, algunas veces nadie es consciente de que, pequeños detalles como estos, pueden suponer un plus de bienestar muy importante en los enfermos. En este caso, Aholab ha decidido apostar por una tecnología que no devuelve la voz a las personas sino que les devuelve al menos parte de su identidad, de su personalidad y les anima a continuar relacionándose con los demás. De momento, no ha podido tener mejor acogida.

Puedes donar tu voz y conseguir una voz sintética parecida a la tuya accediendo a la web https://aholab.ehu.eus/ahomytts/

Laboratorio de Procesamiento de Señales-Aholab

La profesora e investigadora Inma Hernández forma parte del grupo de investigación de la Universidad del País Vasco que ha creado este proyecto tan especial. Gracias a ella descubrimos todos los secretos y entresijos de esta tecnología.

¿Qué es Aholab?
Somos un grupo de investigación de la Universidad del País Vasco que, desde 1995, trabajamos, en general, en temas de voz y audio y, sobre todo, en el tratamiento digital de la señal de voz. Todo ello desde el punto de vista de la tecnología, pero a nivel investigación. Durante muchos años hemos trabajado en este tipo de aplicaciones, en la tecnología que está debajo de ellas. En el equipo somos cuatro profesores pero, normalmente, estamos diez personas contando con investigadores contratados, estudiantes de doctorado, de posdoctorado, de máster y de grado.

¿En qué consiste el proyecto #donatuvoz?
Es una tecnología de síntesis de voz o de conversión de texto a voz, que son estas aplicaciones en donde escribes un texto y el programa genera el mensaje acústico correspondiente.
El usuario graba cien frases y lo que obtiene es una voz sintética parecida a la suya que se descarga en su móvil o tablet a través de una aplicación. Esta voz puede usarse en cualquier aplicación que requiera un conversor de texto a voz. Por ejemplo, en aplicaciones en las que puedes componer una frase rápidamente pulsando un botón de la pantalla (ej. Quiero un vaso de agua) y también en otras en las que podemos escribir un texto para que se transforme en audio.
Esta tecnología ya la teníamos desde hace mucho pero en lo que hemos estado trabajando ha sido en mejorar su posible integración en la vida de las personas. Ahora mismo, el usuario ya puede descargarse desde la web una aplicación y la puede usar en cualquier app de Android que tenga en su dispositivo móvil. Esta parte ya está automatizada pero si, por ejemplo, su tablet utiliza sistema Windows entonces nos tiene que escribir para que podamos mandársela. Este trabajo lo tenemos que hacer manualmente porque es muy técnico, ya que es desarrollo puro, y a nosotros nos cuesta muchísimo.
Para iPhone nos sucede algo parecido pero este caso es aún más complicado. La persona tiene que trasladarse hasta nuestro laboratorio con el teléfono para que le podamos generar e instalar todo.

¿Cómo surgió la idea?
Cuando compras un software de conversión de texto a voz, te incluyen tres o cuatro voces para elegir y, como mucho, puedes gastarte más dinero y comprarte una voz que te guste más. En estos casos se utilizan locutores profesionales para que todo esté bien pronunciado y se les graba durante horas para obtener una voz de muy buena calidad.
Nosotros estábamos trabajando en una tecnología que generaba voces sintéticas parecidas a la de la persona tomando unas pocas muestras (frases) en unos pocos minutos. Entonces pensamos que podría ser muy interesante para personas que han perdido la voz o que saben que la van a perder, como es el caso de las enfermedades con degeneración motora. Lo perfecto es que podamos grabarles antes para poder generar una voz sintética que mantenga las características de la persona.
Yo estaba trabajando con esta tecnología y a un familiar muy cercano le diagnosticaron un cáncer en la cabeza. Empecé a buscar aplicaciones de este tipo y todas ellas ofrecían voces sintéticas comerciales. La voz es una característica biométrica, como puede ser el pelo o la cara, es parte de tu personalidad. Por eso, cuando la pierdes, es muy importante para tu integración, para no perder tus relaciones sociales, que te sientas identificado con tu voz sintética. Es cierto que puedes comprarte una voz comercial que no tiene nada que ver contigo y, al final, te acostumbras a usarla y las personas que están contigo se habitúan a oírla. Así se ha hecho siempre, pero a nosotros nos parecía mejor hacerlo tomando como base la voz de la propia persona.

¿Cómo se construye la voz artificial?
Previamente, lo que hemos hecho es crear unos modelos estadísticos que pueden ser elaborados con una o con muchas voces y se han generado con mucho material de audio variado, fonéticamente rico y en diferentes contextos lingüísticos, entonativos, etc. Necesitamos el texto con su audio correspondiente y, a través de la tecnología, se alinean los textos con los audios y se generan los modelos estadísticos.
Por otro lado, el usuario graba las cien frases que nosotros hemos preparado y con estos modelos estadísticos que tenemos nosotros guardados en el sistema –voz promedio– los adaptamos y movemos sus parámetros representativos para adaptarlos a la nueva voz. Estas son técnicas que se llaman de adaptación, se toman unas voces sintéticas que ya tienes preparadas junto con unos minutos de grabaciones de una voz nueva. Esos procesos consiguen captar las características específicas de la voz de la persona.
Hay voces que quedan mejor que otras, es muy importante que las grabaciones tengan buena calidad (sin ruido, reverberación, etc.) y se trate de vocalizar lo mejor posible porque, de lo contario, la estimación de las estadísticas no será buena. Por eso, los resultados son variables.

> “El tiempo de espera para recibir una voz sintética parecida a la tuya para usar en Android está en torno a dieciocho días aproximadamente”

¿Cualquier persona puede ser donante?
Cada persona que graba sus cien frases puede descargarse su voz sintética parecida a la suya y, además, se convierte en donante. Nosotros lo que hacemos es controlar todas esas grabaciones porque no todas ellas ofrecen la calidad suficiente (ej. Hay personas que graban sus frases con la ventana abierta y hay mucho ruido de fondo).
La voces sintéticas tampoco quedan bien en estadios muy avanzados de algunas enfermedades. Por ejemplo, las personas con una ELA en estado avanzado el resultado que obtienen es una voz de muy mala calidad porque la patología queda reflejada. En esos casos, lo que les ofrecemos es una voz de nuestro banco de voces. En la actualidad, para obtener este servicio nos tendría que escribir porque aún no está implementado.
Tampoco podemos donar a ciegas las voces de las personas que han grabado sus cien frases porque, aunque hemos recibido muchísimas donaciones, seguramente varias de ellas no servirán.

Por otro lado, nuestra intención es ahora tener más variedad para que todo el mundo pueda sentirse identificado con su voz sintética. La voz de un hombre de 60 años no tiene nada que ver con la de un joven de 30 años que son, sobre todo, a los que más ha llegado esta campaña de donación.

¿Todos podemos guardar la voz para cuando la necesitemos?
Sí, pueden grabar las cien frases y llevarse a su casa la voz sintética y ya la usarán cuando quieran. Además, desde ese momento, su voz también pasa a formar parte de nuestro banco de voces.

Su proyecto se viralizó en Twitter gracias al hijo de un paciente con ELA que contó su experiencia al donarle la voz a su padre, ¿cuántas donaciones recibieron en ese momento?
En Navidades, cuando esta campaña se hizo viral, logramos más de tres mil donaciones. El problema es que la web no estaba preparada para tener al día quinientos accesos. Ahora hemos vuelto a abrir el sistema pero no le hemos dado mucha promoción porque aún estamos probando todo. Sin embargo, seguimos teniendo donantes.
Si donas en estos días, el tiempo de espera para recibir tu voz sintética está en 18 días aproximadamente. Ahora mismo solo contamos con un ordenador que recibe las peticiones y va formando una cola que va procesando poco a poco. Cada voz tarda en procesarse una hora y pico, de manera que, en un día podemos hacer unas quince voces. Además, también contamos con una persona que está haciendo que este proceso sea más rápido y que se puedan hacer varias voces en paralelo.

¿Cuál será el siguiente paso de este proyecto?
Queremos mejorar el Banco de Voces porque ahora mismo peca de mala calidad y tenemos algunas voces de profesionales que hay que ponerlas a disposición de los usuarios. Además, otro punto a trabajar es que nos gustaría ofrecer más variedad de voces, de gente de más edad, porque en la actualidad trabajamos con las de gente joven y madura que son las de los que estamos en el laboratorio. Por otro lado, estamos revisando manualmente todas las grabaciones de los usuarios que donaron su voz en Navidad.
Actualmente, varios estudiantes están trabajando para tener la aplicación automatizada en euskera y en castellano para iPhone y, para Windows, estamos pidiendo presupuestos a varias empresas.
Nuestra idea para el futuro es transferir este proyecto a una fundación pero con sostenibilidad porque no queremos que se pierda. Lo perfecto sería crear una aplicación de Android que tenga todos los idiomas, pero eso es muchísimo trabajo para nuestro equipo.

Psicóloga de adEla

Más allá de la parte de investigación y de desarrollo, Diana Vasermanas, una de las psicólogas de nuestra Asociación, nos habla del impacto que supone perder la capacidad para hablar en los pacientes con ELA y cómo las voces sintéticas personalizadas influyen en su estado anímico.

¿Qué supone la pérdida del habla en un paciente con ELA?
La pérdida del habla, como cualquier otra de las múltiples pérdidas que un paciente con ELA y su entorno familiar deben afrontar, supone el desencadenante y agravamiento de varios procesos con importantes repercusiones psicológicas y sociales.
Por un lado, la "reapertura de la caja de los duelos" por ser una más de las muchas pérdidas de capacidades y habilidades que ocasiona la ELA y con las que este colectivo debe convivir, incluso antes de que llegue el diagnóstico. La constatación de que "ya no puedo" o "ya no puede" hablar como antes, revive sentimientos de culpa, rabia, impotencia, tristeza e, incluso, negación, por lo que pueden generarse malos entendidos y conflictos en el entorno familiar.
Las personas con ELA no siempre pueden reemplazar el lenguaje oral por el escrito, y dependen de los demás también para la decodificación de mensajes dados por medios alternativos. El esfuerzo que supone "hacerse entender" ocasiona que muchos pacientes dejen de intentarlo y entren en situaciones de aislamiento, favoreciendo que aparezcan o se exacerben síntomas de ansiedad y depresión -dos trastornos que se dan con gran frecuencia en las personas afectadas por la ELA-, así como nuevas situaciones de estrés.
Todo esto supone un impacto en la salud y la calidad de vida del paciente y de su entorno que nos obliga a reflexionar sobre la importancia de contar con recursos humanos y tecnológicos que ayuden a afrontarlos. Por ello, uno de los aspectos que intento favorecer en las intervenciones psicológicas que realizo con enfermos de ELA y sus familiares es el aprendizaje y uso de medios alternativos de la comunicación con profesionales especializados que indiquen los más convenientes para cada caso.

¿Cuáles son los miedos de los pacientes cuando pierden el habla?
Perder la capacidad de hablar en circunstancias en las que resulta imprescindible para que el entorno conozca y pueda atender las necesidades básicas, genera mucho miedo por el riesgo que conlleva para la propia supervivencia.
Los pacientes me han manifestado su miedo a ser "cosificados", a que ya no se tenga en cuenta su opinión o se tomen decisiones (cotidianas o trascendentales) sin conocer sus puntos de vista, por no poder manifestarlos.También el miedo (y la culpa) de ser "una carga" al no poder seguir desempeñando actividades y funciones en el ámbito familiar y laboral que requieren hablar. El miedo "al ridículo" cuando su voz comienza a fallar o a tornarse "rara", puede precipitar que las personas con ELA se sometan a "mudismos circunstanciales" y que eviten relacionarse. Paradójicamente, esto favorece el aislamiento que temen los pacientes, pero que la pérdida del habla puede precipitar.

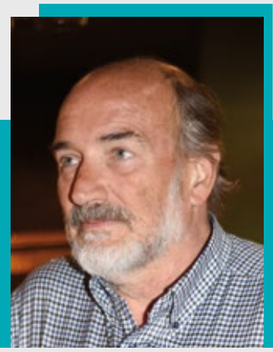
¿Qué significaría para un paciente que ya ha perdido la capacidad de hablar el hecho de utilizar una voz donada?
El Lenguaje Oral es una capacidad que nos define como integrantes de la Especie Humana y como seres sociales. Poder hablar con una voz humana, permitiría implementar factores "paralingüísticos" de la comunicación como entonación, emotividad, tono, inflexión… Estos aspectos expresivos permiten emitir y comprender de manera diferencial, frases como "Te quiero" o "Quiero té" .

¿Mejoraría su calidad de vida?
Todo lo que contribuya a favorecer la integración del enfermo con su entorno, a aumentar su autoestima y su motivación y a superar las barreras de la comunicación que la ELA puede levantar, mejoraría sin duda su calidad de vida.

¿Este tipo de tecnología de voces sintéticas personalizadas ayuda a los familiares?
La "normalización" de procesos comunicativos gracias a esta tecnología, genera un impacto positivo en los familiares al favorecer que el paciente exprese con mayor precisión sus necesidades, opiniones y sentimientos.

¿Usar una voz sintética personalizada humaniza un poco el problema?
Que el comunicador tenga una voz similar a la del paciente o a la de alguien con quien él tenga un vínculo afectivo es un gran paso para dotar de factores eminentemente humanos al proceso de la comunicación. Es una manera de recordar que detrás de las palabras hay personas que quieren, respetan y apoyan al paciente de manera empática y, sobre todo, que esa es la nueva voz de SERES HUMANOS que sienten, que padecen y que tienen mucho que decir, aunque ya no puedan hablar.

Paciente de ELA



Aún no existen estudios científicos que demuestren el impacto positivo que puede tener esta aplicación en las personas con una discapacidad oral, ya sea utilizando una voz sintética formada a partir de su voz como una del banco de voces. Luis Medina nos cuenta de primera mano cómo ha sido su experiencia con esta tecnología.

¿Cuándo empezó la pérdida de voz?
Fui diagnosticado en mayo y el proceso comenzó antes del verano, cuando un día quise llamar a una persona que estaba a cierta distancia y no pude gritar. Pero en lo que respecta al habla normal, fue después del verano, cuando empecé a hablar con cierta ronquera. A partir de ahí, el deterioro de la voz ha sido bastante rápido.

Aún puedes susurrar pero la comunicación es complicada, sobre todo, en entornos ruidosos, ¿qué supone eso en tu día a día?
Pérdida de vida social, lo que ya de por sí es importante. Pero también la frustración que supone no poder recibir ni hacer llamadas telefónicas. Por un lado, se pierde la conexión con mucha gente cercana. Por otro, pasas a depender de otras personas para la realización de cualquier gestión y, finalmente, restringes mucho tu vida social.

¿Qué supone para un enfermo con ELA un sintetizador de voz?
La posibilidad de seguir teniendo la capacidad de comunicarte, por mucho que la voz sea de un desconocido y robotizada.

Gracias a la iniciativa de Aholab, tu hijo ha donado su voz para cuando la necesites ¿Qué ha significado para ti esta donación tan especial?
Calidad emocional. Parece una tontería, pero ¿sabes lo que es estar en la Unidad de ELA esperando para entrar en la consulta y que dos o tres pacientes que utilizan estos sistemas alternativos de comunicación hablen con la misma voz? La voz de mi hijo a mí me proporcionará la emoción de poder comunicarme a través suyo.

¿Qué te parece esta iniciativa de poder tener una voz personalizada en los sintetizadores?
Es muy importante, especialmente si se tiene en cuenta que, si eres previsor, puedes utilizar tu propia voz con el sintetizador. No es mi caso, porque me enteré muy tarde de esta posibilidad. Pero al menos puedes recurrir a la de un familiar o a la de un desconocido, pero con el que tengas algún punto de conexión.

¿Piensas que esta iniciativa también puede tener un efecto positivo en los familiares de los pacientes con ELA?
Ha habido mucho interés, especialmente por parte de los familiares de aquellos pacientes que ya no pueden hablar y también de otros que ya fallecieron y que habían perdido esta capacidad de comunicación.

Aunque aún no lo necesitas, ¿ya has empezado a familiarizarte con este tipo de sistemas?
Sí, he empezado, aunque tengo la complicación de que todos mis dispositivos (ordenador, tablet y móvil) tienen el sistema operativo de Apple, para el que la gran mayoría de estos sistemas de comunicación no están adaptados.

¿Crees que actualmente los pacientes con ELA pueden acceder fácilmente a los distintos sistemas que les permitan comunicarse con los demás?
Todos podemos acceder a los sistemas más básicos, que en realidad son programas que leen lo que tú escribes, sea en el ordenador, la tablet o incluso el móvil. Pero estos sistemas sólo son útiles en tanto puedes teclear. Cuando pierdes esta habilidad de las manos, todo se complica. Los sistemas de teclado para los que se utiliza la vista son más complejos y tienen un coste más elevado; más aún si se utiliza un sistema neurosensorial. En este rango de dispositivos son muy pocos los pacientes de ELA que pueden acceder a ellos, más aún si se tiene en cuenta que el 70% de nosotros no puede costear los cuidados más básicos de salud y calidad de vida que necesitamos.

PROGRAMA "FINAL DE VIDA Y SOLEDAD"

Obra Social "la Caixa"

Aliviar la experiencia de sufrimiento provocada por la soledad en personas que se encuentran en situación de enfermedad avanzada mediante el acompañamiento de voluntariado. Así es este programa creado por la Fundación La Caixa que ahora cuenta con un nuevo miembro: nuestra asociación.

Final de vida y soledad" es un proyecto que se está llevando a cabo en diferentes ciudades de España gracias a la Obra Social La Caixa y la Asociación de Cuidados Paliativos (ACPD). Su objetivo es el acompañamiento a personas que se encuentran en situación de soledad no deseada y que, además, tienen una enfermedad crónica avanzada.

Lo primero que realiza este programa cuando se instala en una provincia o municipio es crear una red de entidades y agentes que se encargan de detectar coordinar y realizar el seguimiento de las personas beneficiaras del mismo. Por otro lado, se implementa una comunidad de voluntarios (pertenecientes al ámbito social y sanitario), servicios y recursos para que esos pacientes sean atendidos.

Los voluntarios son los agentes principales de este proyecto y, para ello, reciben una formación amplia y específica. Ellos facilitan el encuentro interpersonal, acompañan y ayudan en rutinas diarias (paseo, ocio, visitas médicas, entre otras), fomentan y comparten aficiones y promueven actividades lúdicas (lectura, conversación, pasatiempos, etc.), ayudan a realizar gestiones y facilitan la aproximación familiar siempre que sea posible. La persona voluntaria acompaña una media de 2,5 horas semanales al paciente.

Su meta es que nadie fallezca con dolor, con miedo ni solo. Una tarea muy complicada en la que llevan trabajando desde 2006 y que ahora llega a nuestra Asociación como un soporte más que estamos seguros que nos puede ayudar a todos.

Esta iniciativa se desarrolla dentro del Programa para la "Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas" que el año pasado cumplió diez años. Más de 153.900 personas y 210.900 familiares han sido atendidos desde que comenzara su trayectoria. En la actualidad numerosas entidades de distintos puntos de España ya forman parte de él, entre ellas se encuentra Madrid. En esta ciudad, el programa actúa en 18 centros hospitalarios y en nueve unidades de apoyo domiciliario, a través de seis Equipos de Atención Psicosocial pertenecientes al Centro Asistencial San Camilo, Hospital de San Rafael, Centro de Cuidados Laguna, Fundación Instituto San José, Fundación Porque Viven y Fundación Jiménez Díaz.

JORNADA DEL VOLUNTARIADO

El pasado 6 de marzo celebramos esta cita tan especial que logró reunir a más de 30 voluntarios en la sede de la Asociación. La Coordinación de Voluntariado quiso recordar lo importantes que son para adEla y el cariño que les tenemos a todos y cada uno porque no siempre hay ocasión para decirlo. Además, la Coordinadora, Pilar Fernández, realizó un resumen de todas las actividades que se han realizado a lo largo del año pasado. Esta jornada también contó con la participación de la psicóloga Silvia Santiago que habló del proyecto "Final de vida y soledad". Ya que acabamos de entrar a formar parte de este programa, como os hemos informado al comienzo de esta sección de Noticias, aprovechó para contarnos en qué punto se encuentra y cómo se crean las sinergias entras las asociaciones, hospitales, etc. para ayudar siempre a todos los enfermos y/o cuidadores que, incluso acompañados, se sienten solos.

GLOBALVIA, NUEVO COLABORADOR DE adEla

El pasado mes de febrero firmamos un convenio de colaboración con la empresa Globalvia por una duración de dos años. Esta colaboración se realiza en el marco de su proyecto "Contigo 1=2" en el que todos los colaboradores de la oficina de la Corporación de Globalvia tienen la posibilidad de presentar fundaciones, ONG y/o entidades sociales que encajen y representen los valores de la empresa. De esta forma, los empleados proponen y, posteriormente, votan proyectos por los que merece la pena luchar.

Desde el mes de enero, los trabajadores ya están realizando las aportaciones que consideran oportunas, ya sean puntuales o mensuales, y Globalvia se compromete a contribuir con las misma cantidad, duplicando así la donación.

MISA IN MEMORIAN

El pasado 13 de febrero, la Real Basílica de San Francisco El Grande acogía uno los actos más emotivos que organiza nuestra Asociación: una misa homenaje para despedir a los enfermos de ELA que nos dejaron a lo largo de 2019. Un acto lleno de sentimiento en el que familiares, amigos, compañeros, personas de la Asociación y, en definitiva, todos aquellos que de alguna u otra forma conocemos de cerca esta enfermedad tan dura, nos reunimos también para apoyarnos y ayudarnos. Como siempre os decimos, estamos con vosotros, no estáis solos. Por eso, juntos y unidos recordamos a las 160 personas que fallecieron por esta enfermedad el año pasado con una misa muy especial.

LIBERTY RESPONDE

Según los últimos datos suministrados por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso), en España existen más de 3 millones de personas con discapacidad que deben enfrentarse a diversas barreras que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en condiciones de igualdad con el resto de la población.

Ante esta realidad nace el proyecto "Liberty Responde", puesto en marcha por Liberty Seguros y la Fundación Konecta, en 2014, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y la autonomía de las personas con discapacidad, ofreciéndoles un servicio de asesoramiento técnico especializado y a medida en materia de accesibilidad universal y productos de apoyo.

AdEla, como entidad adherida a este programa pone a disposición de todos sus socios esta iniciativa para resolver aquellas dudas en materia de accesibilidad. Tras cuatro años de andadura, este proyecto ha atendido más de 450 consultas, alcanzando un 100% de satisfacción de sus usuarios.

La tipología de las consultas recibidas por este servicio es variada: el 32% fueron preguntas sobre normativa y legislación en materia de accesibilidad; un 24% tuvieron que ver con la accesibilidad a la vivienda y un 16% se referían a la accesibilidad de las zonas comunes; un 10% solicitaban asesoramiento sobre ayudas técnicas; el 17% restante preguntaban sobre temas relacionados con transporte adaptado, accesibilidad urbanística, adaptación del puesto de trabajo, accesibilidad de instalaciones deportivas o entorno asociativo.

Para el desarrollo de este servicio se dispone de un equipo multidisciplinar de arquitectos, ingenieros, terapeutas ocupacionales y ergónomos, quienes, en un plazo máximo de seis días, ofrecen respuestas prácticas y adaptadas a las necesidades de cada persona mediante un informe personalizado. Las consultas son atendidas a través de una línea 900 gratuita (900 844 443) y/o una dirección de correo electrónico: libertyresponde@fundacionkonecta.org

El programa cuenta con el sitio web Liberty Responde, en el que, entre otras informaciones, se puede descargar la "Guía de Accesibilidad", un documento en el que se ofrecen respuestas técnicas a las dudas más frecuentes que en materia de accesibilidad se han atendido hasta el momento dentro del marco del proyecto, aprovechando para ello la experiencia y el conocimiento acumulado.

A lo largo de estos años se han potenciado alianzas y acuerdos con entidades sociales vinculadas a la discapacidad, públicas y privadas, ofreciéndoles este servicio de valor añadido para sus usuarios.

En la actualidad son 27 las entidades adheridas a la Red "Liberty Responde", dentro de las cuales forma parte adEla. Además, se ha creado el nuevo sello "Juntos por la accesibilidad", un reconocimiento y un identificativo con el que el programa quiere destacar el compromiso con la accesibilidad de las entidades que forman parte de la Red.

Con la intención de ofrecer sus servicios de asesoramiento a un mayor número de personas y sensibilizar a la sociedad en general, Liberty Responde organiza una serie de jornadas en colaboración con ayuntamientos, asociaciones empresariales y entidades sociales. El objetivo es ampliar el volumen de beneficiarios del programa y concienciar a todos los agentes implicados de la importancia de eliminar barreras y potenciar la accesibilidad universal.

REUNIÓN DEL CEDDD

Con el lema "La voz de las personas, la fuerza del sentido común", el Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia (CEDDD) celebró un acto institucional con sus entidades miembro y colaboradores. Más de 150 asistentes se reunieron en la sala Ernest Lluch del Congreso de los Diputados para dar apoyo a esta asociación de ámbito estatal que lucha por mejorar la vida de las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia. También fue el momento para conocer, entre otros aspectos, los distintos proyectos que se han llevado a cabo a lo largo del año pasado así como los programados a corto y medio plazo. Nuestra Asociación tuvo el honor de asistir a esta cita junto con otras asociaciones de personas con discapacidad y en situación de dependencia, familiares, entidades de atención temprana y salud mental, representantes de la educación especial, universidades, sindicatos, entidades representantes de Centros Especiales de Empleo, empresas que prestan servicios socio-sanitarios y residencias a las personas mayores, patronales, servicios de atención a domicilio, asociaciones de pacientes y usuarios, colegios profesionales, etc. Todos nosotros pudimos participar en un turno abierto de palabras expresando nuestro compromiso con la mejora de la calidad de vida de las personas que requieren de abordajes integrales, profesionales y especializados.

ACTO DE FEDER POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El Día Mundial de las Enfermedades Raras supuso el cierre de una de las etapas más relevantes de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), su XX aniversario, que culminó con la celebración de un foro que tuvo lugar en la ciudad del BBVA en Madrid al que asistió nuestra Asociación como miembro de esta Federación. Entre otras personalidades, el acto contó con la presencia de la reina Letizia que, durante su intervención, destacó que es "inexcusable" la implicación, ayuda y aliento de las administraciones públicas y el sector privado para luchar contra las Enfermedades Raras y apoyar a las asociaciones de afectados que, de forma "incansable", trabajan en ese objetivo. Asimismo, se hizo entrega de los Reconocimientos 2020 de FEDER que este año han querido destacar la acción de entidades que han trabajado en tres ejes: la investigación (Fundación hna), los servicios de referencia (Fundación Mutua Madrileña) y la transformación social (Proyecto Piloto para la definición de rutas asistenciales para el diagnóstico de Enfermedades Raras).

EL ÁLAMO SOLIDARIO

Este año, nuestra Asociación fue elegida por la Concejalía de la Mujer del municipio de El Álamo (Comunidad de Madrid) como entidad solidaria para la V Marcha de la Mujer dentro del marco de las Jornadas de la Mujer 2020. En este recorrido urbano, cada participante decidía el precio de la inscripción que automáticamente se transformaba en un donativo para nuestra Asociación. Posteriormente, la jornada se completó con una masterclass gratuita de Zumba en la Plaza de la Constitución del municipio.

TERAPIA ASISTIDA CON ANIMALES

Comenzamos el año reuniéndonos con la Oficina de Intervenciones Asistidas con Animales de la Universidad Rey Juan Carlos para retomar las sesiones de Terapia Asistida con Animales. La psicóloga Nerea Amezcua junto con la galga Nata ya están trabajando con un nuevo grupo de pacientes con ELA. Queremos enseñaros las palabras de nuestra amiga Pilar Lara que nos ha querido mostrar lo que significan estas sesiones para ella.

SENTIDO

Todo pasa por algo, si buscas en ti, encontrarás el sentido del todo.
Todo porque luchas tiene sentido, pero sin sentido no hay lucha.
Si escuchas en tu interior encontrarás
el sentido de tu lucha interior.
¿Es mejor encontrar el sentido a la vida o que la vida tenga sentido?
Cuando hay vida hay sentido, cuando hay sentido hay vida,
pero… ¿no es más fácil hacer de la vida un sentido?
La vida pasa y pasa... y pasa la vida, vida y sentido, sentido y vida… que somos más sin
sentido, más queriendo ser vida, somos vida y sentido, somos amor y sentido, somos belleza y
sentido, somos alegría y sentido, pero ¿qué sentido eres tú? ¿eres amor? ¿eres belleza? ¿eres alegría?
Nunca vi tanto sentido dentro de mí, cruel, amable, incontrolable, piadoso, eterno, ¡oh sentido!
¿Cuántas veces me caeré? no importa, me levantaré,… me levantaré en busca del sentido, en mi interior, en tu interior,…
donde sea lo encontraré, pero no sin tu ayuda o de la tuya o de la tuya, no importa, lo que importa es encontrarse.
Apenas nos conocemos, pero simplemente deciros gracias, gracias y gracias.
Esos momentos de alegría y tristeza, de lloros y risas que hemos compartido cada jueves.
Nata comprometida y cariñosa.
Aníbal alegre y persistente.
Lina valiente y soñadora.
Carmelo luchador y tenaz.
Celia risueña y tranquila.
Nerea torbellino y amiga.
Así es como os veo yo.
Gracias de todo corazón.

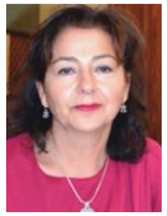
EL VOLUNTARIADO: NOS NECESITAMOS TODOS COMO EL AGUA DE BEBER

La Universidad Popular Carmen de Michelena en Tres Cantos (Madrid) organizó una jornada informativa para que, desde adEla, explicásemos el papel esencial que juega el voluntariado en el tratamiento de la ELA. Nuestra presidenta, Adriana Guevara, se encargó de abrir esta cita hablando sobre la ELA y la importancia de los voluntarios en todas las actividades que realizamos. Este acto contó con la presencia de los voluntarios Ramón Alcaraz y Antonio Nieto que presentaron el libro solidario "Vicky y yo", una historia real de amistad entre una enferma de ELA y un voluntario. Como broche final se realizó una charla coloquio con los asistentes.

GÓSPEL SOLIDARIO

Lleno absoluto en el Auditorio Municipal de Boadilla del Monte con motivo del concierto de góspel solidario que organizó el Rotary Club Boadilla del Monte para ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes con ELA. En esta cita tan especial participaron el Coro Góspel de la Escuela Municipal de Música y Danza y el Coro Góspel Every Praise de Majadahonda. Agrupaciones que no defraudaron al público que esa noche acudió al auditorio por una buena causa. El acto contó con la presencia del presidente de este club, Eduardo Quijano, junto a la concejala de Servicios Sociales, Sara de la Varga, y representantes de otras asociaciones de Rotarios. Además, de la entradas solidarias también se creó una Fila 0 para la ocasión y se vendieron productos patrocinados.

A NUESTROS VOLUNTARIOS



Queridos voluntari@s:

Nadie mejor que vosotros puede explicar qué se siente al ser "voluntario", qué locura colectiva y contagiosa nos lleva a intentar construir una sociedad mejor con nuestra aportación, algo bueno que tiene que ver con el otro, con los que nos rodean, con nuestros enfermos, con nuestra asociación, con nuestro mundo sea cual sea, aprender a mirarlo y reconstruirlo con generosidad, solidaridad y más corazón. Cualquier ayuda es bien recibida y se puede brindar en cualquier momento.

Para los que leéis estás líneas y pensáis qué puedo hacer, deciros que el voluntariado es un acto de solidaridad que nos enriquece a nosotros mismos y todos nuestros voluntarios pueden dar testimonio de ello. Podéis colaborar con pequeñas o grandes acciones, sólo con pequeños gestos podemos cambiar la vida de muchas personas.

En adEla tenemos voluntariado de muchos tipos, desde el voluntariado de acompañamiento a nuestros enfermos en su domicilio, a colaboraciones en la revista, en el blog de microrrelatos, en shiatsu y reflexología podal, en mercadillos solidarios, en actividades culturales y de ocio. Nuestros voluntarios también nos ayudan en la sede, y además contactan con nuestros enfermos y sus familias para, mediante sus llamadas y encuestas, conocer sus necesidades y/o sus problemas y ayudar a resolverlos. Queremos que nuestra labor de apoyo la sintáis de una manera continua, no sólo a través de los servicios de la Asociación (fisioterapia, logopedia, psicología, ayudas técnicas…). Queremos que nos sintáis cerca, y queremos recorrer vuestro camino, todos juntos.

Por eso quería compartir con vosotros que, en este año casi recién estrenado, tenemos la suerte de haber incorporado a cuatro nuevos voluntari@s. El pasado 6 de marzo celebramos un encuentro con todos vosotros en el que nos reunirnos unos 30 voluntarios. En esta jornada tan especial pudimos compartir y conocer vuestras vivencias, iniciativas y sugerencias y, todo esto, nos permite enriquecernos y mejorar en todos los sentidos.

Muchísimas gracias por ayudarnos a hacer de este mundo un mundo mejor. Un fuerte abrazo para todos.

Pilar Fernández Aponte
Coordinación del Voluntariado

Vuestras palabras y experiencias

María Jesús Muñoz

Conocí adEla por mi amiga María. No sabía nada de esta enfermedad y, cuando la conocí, pensé que era necesario que me involucrara porque toda ayuda era poca. Creo que necesitamos ser útiles a la sociedad y mi manera es dando compañía y comprensión, tanto a los enfermos como a familiares pues lo necesitan, y mucho. Luchar con ella es duro pero, si entre todos consiguen tener apoyo, es mejor.

Para mí fue muy gratificante conocer a Miguel Ángel que luchaba día a día para que su madre, que era mayor, no sufriera por verle en esas condiciones y siempre estaba con una sonrisa. Salíamos a pasear mientras pudo y me contaba cómo había sido su vida. Le había gustado mucho hacer senderismo y asumía sus limitaciones con resignación, nunca se quejó de estar en esas condiciones. Nunca dijo por qué a mí me ha pasado esto. Hay muchas personas que es lo primero que dicen y no se dan cuenta de que nos puede pasar a cualquiera.

Yo pienso que debemos tomarnos las vicisitudes de la vida con tranquilidad para poderlas resolver y dejarnos ayudar por los demás con su afecto y experiencia, pues así es mas fácil afrontar los retos de la vida.

Yo, aunque ahora no puedo ejercer el voluntariado por motivos familiares, en mi pequeña aportación con las encuestas sigo en contacto con los enfermos y sus familiares y me expresan su alegría de tener a adEla como apoyo para resolver todo tipo de problemas. Por esa razón, nunca dejaré de colaborar. Si no, para mí no tiene sentido esta vida. El cariño hacia los demás es muy importante.

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 adEla

Nuestro agradecimiento a los donantes

NOMBRE Y APELLIDOS	PRODUCTOS DE APOYO
Jorge Gaya Magallón	Silla de ruedas eléctrica plegable y explorer 3 plus
Familia de Mª Isabel Sánchez Illescas	Cama articulada y silla de ruedas autopropulsable
Juan Manuel García Tirado	Scooter Free Rider Luggie
Familia de Mª Paz Soler Padrós	Silla de ruedas acompañante y motor auxiliar para silla de ruedas
Cristina Grande	Sillón bipedestador
Familia de Alfonso Mateos González	Silla de ruedas eléctrica modelo Salsa R2
Familia de Mohamed Boulma Boulma	Cama articulada con carro elevador
Familia de Luis Ester Butragueño	Silla de ruedas eléctrica modelo FOX
Familia de Mª Carmen López – Mesas	Silla de ruedas eléctrica Powerchair, andador aluminio y cojín antiescaras
Familia de Manuela Porras Vargas	Andador y bastón
Familia de Carlos Fernández Martínez	Grúa eléctrica Sunlift 150
Familia de Mateo Mompeán Carmona	Sillón bipedestador
Familia de Jesús Catalinas Cerrada	Alza de WC, taloneras y protector de colchón
Familia de Miguel Ángel Campos Pardo	Silla de ducha - WC
José Javier Aldama Ranero	Andador
Familia de Benjamín Sánchez Martín	Silla de ruedas autopropulsable
Manuel Laraña	Silla de ruedas para casa con WC
Familia de Mª Carmen López – Mesas	Reposacabezas universal
Familia de Lourdes Corsini Muñoz	Silla basculante Dhalia 30 y motor auxiliar para silla de ruedas
Familia de Pilar Rubio Bellido	Silla de ruedas eléctrica plegable, silla de ruedas de acompañante y motor auxiliar para silla de ruedas
Antonio Ivón Lázaro Moreno	Cama articulada con carro elevador silla manual y silla de ducha
Familia de Ángel López Bermejo	Cama articulada con carro elevador, colchón antiescaras, silla de ruedas manual, silla de ducha – WC y pedalier automático

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

María Caputto Barbadillo, Dolores Nieto Carrasco, Mª Isabel Sánchez Illescas, Antonio Dávila Sánchez, Jesús Plata Asensio, Isabel García Herráez, Miguel Ángel Campos Pardo, Encarnación Pascua Pérez, José Antonio Ortega Andrés, Juan Antonio Formoso Hurtado, Ángel López Bermejo, José Luis de Castro Moreno, Carlos Fernández Martínez, Mateo Mompeán Carmona, Mª Esther Jiménez Jiménez, Luisa Ávila Jiménez, Juan Manuel Sánchez Martínez, Jesús Catalinas Cerrada, José Juan Luna Rodríguez, Pilar Rubio Bellido, Jesús Doñoro Santander, Luis Medina Bañón, Mª Ángeles Macías García, Cándido Tello Díaz – Maroto, …

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

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

Carmen Coruña Cabrera

“El acercamiento a Dios es muy necesario en esta enfermedad que es tan dura”

Dicen que la fe mueve montañas, que nos permite enfrentarnos a nuestros miedos más profundos y nos hace fuertes para asimilar las situaciones más dolorosas. Carmen Coruña Cabrera, que perdió a su marido hace dos años por la ELA, nos cuenta cómo vivieron esta cruel enfermedad y cómo ella afronta su nuevo camino apoyándose en sus creencias religiosas.

¿Cuál ha sido tu relación con la ELA?

Mi relación con la ELA ha sido muy estrecha, yo diría que lo más estrecha que podría ser ya que mi marido sufrió esta enfermedad en su cuerpo y mis hijos y yo en nuestras entrañas y en lo más profundo de nuestro ser.

¿Cómo fue el momento del diagnóstico de la enfermedad?

El día del diagnóstico lo recuerdo como una visita al hospital para que Pablo se hiciera una prueba médica, un electromiograma, ya que no podía mover bien su mano izquierda y no vocalizaba. Después de varias visitas y pruebas con diagnóstico negativo, resultó que, más allá de lo que pensábamos, se hizo la prueba y nos dijeron los resultados casi al momento. Nada más recibir el diagnóstico, le dije a Pablo que necesitaba ir al servicio. Sin embargo, me fui a la calle y me puse a llorar y a llorar y, luego, volví. Fue algo inesperado y hasta ese momento en lo más que había pensado era en el estrés porque Pablo trabajaba mucho.

¿Cómo cambió vuestra vida a raíz del diagnóstico?

Nuestra vida cambió muchísimo, dio un giro de 180º aunque, al principio, fue de forma paulatina. A Pablo le costó muchísimo asimilarlo y, durante seis meses, vivió un poco deprimido en la habitación. Luego decidió pelear contra la ELA a base de alimentación y ejercicio. Finalmente aceptó que la enfermedad era más fuerte y decidió que fuese su compañera. Entonces se produjo un cambio mental en él muy profundo, producto del cual nos daba la sensación de que estaba en otro nivel más espiritual.

Con respecto al cambio, dejamos de hacer muchas cosas. Aunque no al principio, tanto como pareja como la familia que éramos. Él ya no quería salir.

¿Cómo han vivido las personas cercanas la enfermedad de tu marido?

Todos hemos vivido la enfermedad de Pablo, tanto mis padres como mi hermano y mis hijos. Hemos sido partícipes de su día a día. A medida que la enfermedad avanzaba, él decía que debía agradecer a nuestros seres queridos que estaban cerca, toda la ayuda, cuidado y protección que le daban.

Por otro lado, también estaban sus padres, hermanos y primos que viven lejos, en Jaén. Ellos también fueron una gran ayuda, sobre todo, cuando Pablo estuvo ingresado unos meses antes de fallecer.

¿Cuál fue tu mayor apoyo?

Mi mayor apoyo en aquellos momentos fue sentirme útil con mi marido y mis hijos. Él era un hombre muy fuerte y acostumbrado a llevar todo adelante: su familia, su empresa, etc. hasta que tuve que empezar a tomar decisiones de cara a organizarle sus cuidados médicos y todas las gestiones que implicaba, además de participar activamente en su empresa. Todo eso lo hice con su conformidad y realmente me dio una gran fuerza interior. Sentía que estábamos haciendo bien las cosas.

¿Cómo te ayudó la religión a llevar el día a día de la enfermedad de tu marido?

Tanto a Pablo como a mí nos ayudó muchísimo un grupo de oración que venía a casa a rezar por su recuperación. Rezábamos para que se produjera el milagro. Él se sentía cada vez mejor por dentro, su corazón, su espíritu, estaban cada vez más y más cerca de Dios.

Ése fue realmente el milagro. Físicamente estaba empezando a desaparecer pero su alma y la mía también estaban muy cerca de Dios. Sin fe es muy difícil pasar esos momentos tan duros y, mucho menos, el fallecimiento. Es un golpe del que no es fácil recuperarse sin tener creencias religiosas porque el dolor que se siente en el corazón por la pérdida es muy profundo. Aparentemente, uno está bien, pero hay una herida que solo Dios puede curar si confiamos en él.

¿Qué opinas de las asociaciones de pacientes como adEla?

Creo que son un apoyo grande para los pacientes y familiares que se sienten desvalidos y sin saber cómo hacer para seguir adelante con una vida diferente a la que tenían, pero vida al fin y al cabo.

¿Concretamente, en qué te ha ayudado la Asociación?

Son muchas las necesidades tecnológicas de los enfermos y no todo el mundo se las puede permitir. En este punto, adEla ha sido de gran ayuda.

Y no nos olvidemos del apoyo psicológico que mi marido nunca quiso tener pero que yo sí he tenido durante mucho tiempo en este proceso que duró más de cuatro años. De hecho, aún sigo teniéndolo en la actualidad en la sede ya que me ayuda a poner muchas cosas vividas con mi marido, como esposo y padre, en su sitio y a entender determinadas situaciones que solo suceden en ese contexto de enfermedad.

Además a nuestra casa venía a tratar a Pablo un fisioterapeuta y una logopeda.

Dicen que hasta de los momentos más duros se puede aprender una lección, ¿qué te ha enseñado la ELA?

Estoy convencida de que esta enfermedad vino no solo a llevarse a Pablo poco a poco, sino a enseñarle a él y a nosotros que se puede ser feliz a pesar del “escenario que te presente la vida, ya que lo importante es abrazarlo todo”. Esta frase era suya y no fue fácil llevarla a cabo. Al principio intentábamos disfrutar lo que pudiéramos pero, cuando parecía que estaba todo controlado, la enfermedad volvía a presentarse y Pablo empeoraba porque las limitaciones aumentaban. Los últimos meses nos concentrábamos en que sobreviviera y estuviera lo más cómodo posible sin salir de la cama porque ya no podía moverse.

> “La ELA vino a enseñarnos que se puede ser feliz a pesar del ‘escenario que te presente la vida, ya que lo importante es abrazarlo todo’”

¿Crees que una actitud positiva ayuda a la convivencia con la enfermedad?

Definitivamente sí lo creo. Pablo vivió la enfermedad con mucho optimismo, humor y luchando hasta el final. Hasta el momento en que se le ingresó, tomó decisiones de trabajo, familiares, conversaba con sus hijos, etc.

Después de ser dado de alta en el hospital y volver a casa, mientras estuvo fuerte también lo hacía pero ya la fortaleza iba disminuyendo.

¿Cómo afrontas esta nueva etapa de tu vida?

La quiero afrontar con valentía porque tengo unos hijos resultado de un amor grandísimo. Nosotros les dimos la vida y ahora ellos me la dan a mí porque son el motivo principal de que este camino que emprendo, aparentemente sola, tenga sentido. Aunque no es fácil porque educar a unos hijos adolescentes es tarea ardua, en muchas ocasiones, siento la fuerza que me da mi marido a través de nuestras vivencias y decisiones tomadas en común.

¿Qué apoyo recibes de tu familia y de tus amigos?

Tanto la familia de mi marido como la mía propia me apoyan y se preocupan por mí y mis hijos. Nos intentan ayudar cuando pueden y, personalmente, me siento acompañada. Para mí, mis suegros son como padres y mis cuñados, mis hermanos.

Mi hermano nos ha ayudado y a día de hoy nos ayuda mucho. Y los amigos también, en cuanto a salidas y venidas que vienen muy bien en esta situación. Mi madre está con nosotros por temporadas y, actualmente, la estamos esperando.

¿Qué recuerdos positivos te ha dejado tu marido?

Mi casa está llena de fotos nuestras y hay muchas suyas. En todas aparece divertido, tanto si estaba enfermo como si no. Para mí fue mi príncipe azul: guapo, inteligente, atractivo, elocuente, gracioso, detallista, buen padre… Recuerdo cuando ya estaba en silla de ruedas eléctrica, en todas las fotos y vídeos sacaba la lengua y ponía cara de bobo como riéndose de sí mismo.

¿Qué les dirías a los pacientes con ELA?

Tengo una amiga enferma de ELA desde hace dos años. A ella y a todos les diría que es una enfermedad que viene a enseñar a la persona y a sus familiares lo que ellos necesitan aprender. A Pablo le enseñó a “escuchar” ya que él era una gran conversador y convencedor y lo primero que perdió fue el habla. También el acercamiento a Dios que le dio mucha paz. Esto es algo muy necesario en esta enfermedad que es tan dura: estar cerca de Dios porque nuestro Padre nos traerá lo que necesitamos, por ejemplo, paz.

¿Y a sus familiares?

A ellos les diría que disfruten los máximo posible de sus seres queridos que les cuiden pero que, a veces, pongan un poco de distancia. Me refiero a que intenten tener a alguien para sustituirles de vez en cuando y coger un poco de aire fresco porque es una enfermedad muy dura. Y, sobre todo, que le pidan ayuda a Dios para seguir adelante durante el camino y, después, en el nuevo camino.

Cuidados básicos de la sonda PEG

Como sabéis, algunos pacientes con ELA pueden presentar disfagia –dificultad al tragar– precisando en ocasiones una Gastrostomía Endoscópica Percutánea (PEG), que está asociada a un aumento de la supervivencia. Su colocación requiere un mantenimiento y unas indicaciones básicas que aseguren su correcto funcionamiento.

La Sonda PEG es un procedimiento invasivo mediante el cual se coloca un tubo flexible de alimentación a través de la pared abdominal hasta el estómago. Permite la nutrición, la administración de líquidos y/o medicamentos directamente en el estómago, sin pasar por la boca y el esófago.

Para colocarla, el médico utilizará un tubo flexible con luz incorporada, llamado endoscopio, como guía para crear una pequeña abertura en la piel del abdomen directamente hacia el estómago. Este procedimiento le permite al médico colocar y asegurar un tubo de alimentación en el estómago. Los pacientes suelen recibir un sedante por vía intravenosa y antes del procedimiento se administra un antibiótico intravenoso. Generalmente, los pacientes pueden volver a casa el mismo día del procedimiento o al día siguiente.

Si miramos las indicaciones según la etiología de la enfermedad que produce la necesidad de colocar una vía de acceso para la nutrición, la causa más frecuente (90% de indicaciones) es la disminución de la capacidad de ingesta e incluye procesos neurológicos que producen disfagia neuromotora (demencia senil, accidentes vasculares, enfermedad de Alzheimer, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Esclerosis Múltiple, Enfermedad de Parkinson, Encefalopatía Postanoxia), tumores y traumatismos craneales o parálisis supranuclear progresiva, enfermedades de la cavidad orofaríngea (tumores, quemados, traumatismos), enfermedades del esófago (tumores, fístulas, estenosis, cáusticos) y cuadros de anorexia.

Pablo Jiménez Pérez
Enfermero Hospital Clínico San Carlos

1. Utilización de la sonda

- Cuando se va a hacer uso de la sonda, lo correcto es sentar al paciente lo más recto posible (60-90º). Así se evitarán reflujos de comida, líquidos o medicación.
- Antes de administrar la alimentación, y si esta es un preparado comercial, comprobar la fecha de caducidad.
- Extraer el aire de la jeringa (si la administración se realiza de forma manual a través de una jeringa) o de la botella, bolsa de alimentación y los tubos (si la administración es a través de un sistema de goteo).
- Siempre que sea necesario mantener abierto el tapón de la sonda, píncela para que no entre aire en el recorrido de la sonda.
- Administre el alimento en el tiempo previsto.
- No acelere el ritmo.
- Si se van a administrar medicamentos, estos deben estar completamente triturados y deben deshacerse con agua.

2. Mantenimiento de la sonda

- Después de su utilización, siempre hay que lavar la sonda introduciendo un poco de agua con una jeringa.
- También es aconsejable lavarla entre horas.
- Los tapones de la sonda deben estar cerrados cuando no se usen.
- Cada día, es conveniente fijar la sonda en lugar diferente para evitar que la piel se irrite. Puede fijarse con un trozo fino de esparadrapo.
- En el centro sanitario donde le han colocado la sonda, le informarán de la fecha en que es necesario recambiarla.
- Si se obstruye la sonda, realizar una embolada con 50 ml de agua tibia. Si no funcionara lo mejor para desobstruirla son los refrescos azucarados o el aceite (poca cantidad).
- Debe realizarse una higiene oral varias veces al día, aunque no se tomen alimentos por boca.
- Debe limpiarse cada dos o tres días la zona de la piel limitante (estoma) con suero fisiológico o clorhexidina al agua, así como las conexiones y el exterior de la sonda.
- En caso de salida de sonda, por tos, alimentación, vómitos..., debe consultar inmediatamente con personal cualificado en menos de 24 horas.

PROBLEMA	SOLUCIÓN
Salida de la sonda	Insertar de manera provisional una sonda de Foley y acudir al médico.
La sonda no gira los 180°	Girar y empujar con suavidad hacia la cavidad gástrica. Si aún así no gira, no forzar y avisar al médico.
Irritación del estoma	Por exceso de presión: regular el soporte externo en relación a la piel. Por mala higiene: limpieza diaria. Por salida líquido gástrico: avisar.
Sonda obstruida	Introducir 50 cc agua tibia. Lavar después de cada toma y de cada medicamento.

3. Cuidados del estoma

- Antes de manipular la sonda debemos lavarnos las manos cuidadosamente.
- Comprobar que alrededor de la incisión no existe irritación cutánea, inflamación, secreción, zona enrojecida o dolorosa. Si se presenta alguno de estos síntomas debe informarse al médico.
- Durante los primeros 15 días, lavar el estoma con agua tibia y jabón, secar el estoma, así como la zona circundante. Aplicar posteriormente una solución antiséptica y colocar una gasa estéril. A partir de la tercera semana, limpiar diariamente el estoma con agua y jabón.
- Se recomienda limpiar la sonda hacia fuera con movimientos circulares, sin ejercer ninguna presión sobre ella.
- Solo se pondrá apósito sobre la sonda en aquellos casos en que exista riesgo de que el paciente se tire de ella y se utilizará en este caso una gasa pequeña.

4. Cuidados en la administración de la nutrición enteral

- Deberá estar sentado o incorporado en torno a 60º.
- Comprobar antes de cada toma la posición de la sonda, vigilando que no se haya movido.
- La administración de la medicación deberá realizarse separada de los alimentos, siempre triturada y diluida en agua.
- Es importante no mezclar varios medicamentos en la jeringa de administración.
- Deben pasarse 20-30 ml de agua después de cada medicamento.
- Preferentemente se utilizarán medicamentos líquidos y los comprimidos serán triturados hasta convertirlos en polvo fino.
- El volumen al que debemos administrar la nutrición debe ser prescrito por el médico a intervalos de 4 h; cada toma tendrá un volumen máximo de 400 ml y se infundirá en unos 20-30 minutos.
- Mantener el preparado nutricional una vez abierto un máximo de 24 horas en el frigorífico.
- Sacarlo del frigorífico de 30 a 45 minutos antes de su administración.
- Cepillar dientes y lengua 2 veces al día.

Importancia de un correcto lavado de manos

Siempre hemos escuchado que lavarnos las manos es muy importante, pero: ¿cuándo nos dimos cuenta de la importancia de lavarse las manos? ¿por qué es tan importante lavarse las manos?

En el siglo XIX no era común el lavado de manos ni siquiera en el ámbito médico, pero en el año de 1847 cuando el médico húngaro, Ignác Philipp Semmelweis, expone la teoría sobre el contagio de la fiebre puerperal y la mala higiene de las manos, propone el lavado de manos mandatorio con cal clorada. Esta teoría, le costaría su reputación como médico, pero ha salvado la vida de millones de personas por enfermedades fácilmente prevenibles.

En la actualidad sabemos que muchas de las infecciones son producidas por bacterias y virus mediante fluido, migración o por contacto. Si tuviéramos una visión aumentada, veríamos la transferencia diaria de billones de agentes patógenos y no patógenos que se transmit de una persona a otra en menos de 2 minutos, con la ventaja de que nuestro sistema inmunológico constante y permanentemente destruye y fagocita en su mayoría a los visitantes indeseables de nuestro cuerpo. Lamentablemente, algunos agentes como virus y bacterias le ganan la batalla a nuestro sistema de defensa y sobreviene así la enfermedad.

Pero existen factores externos que ayudan al sistema inmunológico a protegerse y que se deben tomar en cuenta, sobre todo, con personas que tienen más de 65 años o tengan un sistema inmunológico disminuido ya sea por enfermedad o condición. Uno de los factores externos más importantes es el CORRECTO LAVADO DE MANOS y la gran mayoría de la población no sabe hacerlo.

Nuestras manos están constantemente de forma consciente o inconsciente en nuestro rostro, tocando nariz, ojos, oídos, boca, cabello y cuello y todo lo que tenemos en las manos migra o se transfiere a nuestro rostro, lugar donde se encuentra la mayor cantidad de puertas que permiten el acceso a nuestro cuerpo. La única forma de reducir el número de agentes externos que puedan entrar a nuestro sistema es un correcto lavado de manos.

Rosalia Napoli Fioretto
Farmacéutica,
Especialista en proceso de esterilización
Asesora Cuorecare

¿Cómo lavar correctamente mis manos?

- Mojarse las manos.
- Aplicar suficiente jabón para cubrir toda la mano.
- Frotar las palmas entre sí.
- Frotar la palma de la mano derecha contra el dorso de la mano izquierda entrelazando los dedos y viceversa.
- Frotar las palmas de las manos entre sí, con los dedos entrelazados.
- Frotar el dorso de los dedos de una mano contra la palma de la mano opuesta, manteniendo unidos los dedos.
- Rodeando el pulgar izquierdo con la palma de la mano derecha, frotarlo con un movimiento de rotación, y viceversa.
- Frotar la punta de los dedos de la mano derecha contra la palma de la mano izquierda, haciendo un movimiento de rotación y viceversa.

- Enjuagar las manos.
- Secarlas con una toalla de un solo uso.
- Utilizar la toalla para cerrar el grifo.

¿Cuánto tiempo debo lavar mis manos?

Este ejercicio bien hecho puede durar entre 60 y 70 segundos y logra eliminar entre el 70 y el 80% de bacterias, virus y esporas, lo que constituye una estrategia magnífica para reducir el riesgo de contraer enfermedades infecto contagiosas. Esto equivale a una estrategia de poco esfuerzo, pero de enorme repercusión en la lucha contra enfermedades oportunistas y de transmisión.

¿Cuántas veces hay que lavarse las manos?

Existen muchas razones, lugares y momentos donde es necesario el lavado de manos, pero podemos destacar como importantes cada vez que vamos al baño, antes de comer, al terminar de jugar con los juguetes de nuestros hijos o nietos, después de jugar o manipular nuestros equipos electrónicos, al terminar de ver el menú de la comida en un restaurante, tras lavar platos o ropa, antes de maquillarse, y cuando subimos o bajamos del transporte público.

Como a veces no tenemos cerca un lavabo para lavarnos nuestras manos, es recomendable tener cerca geles antibacterianos, de manera que se use como paliativo y no como sustituto del lavado.

Generalmente, estos geles no tienen efecto residual, es decir, que una vez aplicado elimina gran parte de carga bacteriana, pero permite el crecimiento inmediato y la migración de microorganismos. Por lo tanto al llegar a un sitio adecuado… ¡A lavarse las manos!

Nuestro espacio adElamicro

Quedarnos en casa

Estoy segura de que cuando recibáis esta revista, ya no estaremos confinados en casa. Aún así, creo que es bueno no olvidar esta experiencia. En definitiva, tiene su importancia. No olvidemos que también las obras de arte están confinadas en sus casas: los museos; y que, a diferencia de los animales, nuestra casa es el lugar en el que encontramos nuestras cosas, nuestras mejores conversaciones, queremos a nuestros seres queridos. Es el lugar al que volver, en el que nos recogemos para pensar y pensarnos. Estoy segura de que, durante estos días, habéis aprovechado para escribir, leer, pensar, charlar… ¡Quién sabe! Nos encantaría que nos lo contarais en el blog, como ha hecho Antonio Nieto, que nos cuenta su experiencia con su perro Kino.

BAILANDO CON KINO

ANTONIO NIETO

Pobrecillo, mi perro está desubicado con esto de quedarnos en casa todo el día. Me mira y me pregunta con sus ojos negros y redondos: ¿qué pasa? Yo se lo explico, con frases cortas, pero él sigue mirándome fijamente y de vez en cuando tuerce su cabeza poniendo una expresión de sorpresa e incredulidad.

También me pregunta con su expresión corporal, por qué lo baño ahora cada dos por tres, cuando antes lo tenía medio abandonado. He notado un cambio en su actitud: antes no veía la televisión y ahora no se pierde ningún telediario; estoy seguro que esto del covid19 le tiene preocupado. Se pasaba el día siguiéndome a todos los lados haciendo el papel de sombra. Por ello hemos comenzado a practicar el baile de salón: bachata, tango…Está claro que esto último le encanta, porque le he visto esta mañana echándose un cha-cha-chá, con un gato al que antes perseguía por el jardín.

Colabora en nuestro blog cuando sientas que tienes algo que contar y compartir.
Estamos en:
http://adelamicro.blogspot.com.es/

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)
670 970 230 info@elaextremadura.org
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 silla eléctrica NAVIX. Utilizada durante 6 meses y con uso habitual en interiores. Silla con tracción delantera con 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°. Los reposabrazos son abatibles y ajustables en altura y en anchura. Precio: 1.800€. Tfno.: 609 364 376 (Jorge) o en salusanchez@hotmail.es

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

Se vende silla eléctrica elevable Invacare Pronto M61. Utilizada durante un año y solo por interiores. Características: 6 ruedas, tracción central y radio de giro reducido de 48 cm. Asiento anatómico y giratorio 360° con dos posiciones (4° y 9°), 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. Tfno.: 609 364 376 (Jorge) o en salusanchez@hotmail.es

Se vende Fiat Dobló Panorama 1.6 mjt Emotion, 105CV (2010), 28.000km, diésel y cambio de marchas manual. Etiqueta ambiental B. Adaptada 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 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€. Tfno.: 676 900 613 (Isaac) o en 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 visco-elástico. Medidas: Anchura del asiento: 46cm. Profundidad del asiento: 42cm. Altura con respaldo: 95cm. Peso de la silla: 13,5kg. Peso máximo del usuario:120 kg. Transporte por cuenta del comprador. Precio: 180€. Tfno.: 669 803 492 (Rosa).

Se vende vehículo adaptado Dacia Doker. Tiene 4.440km. Es de noviembre de 2018. Precio: 14.000€. Tfno.: 633 279 836 (Francisco).

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€. Precio: 20.200€. Tfno.: 676 900 613 (Isaac) o en i.recarey@gmail.com

Se vende somier articulado. Precio: 500€. Tfno.: 607 667 665 (José Manuel).

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

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

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€. Tfno.: 630 543 847 (Arturo) o en 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 visco-elástico 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€. Tfno.: 669 803 492 (Rosa).

Se vende grúa eléctrica. Precio: 400€. 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