

REVISTA INFORMATIVA DE LA ASOCIACIÓN ELA PRINCIPADO

PINGEZ *la* DADAS

Número 3 - 2007

E.L.A. PRINCIPADO  (ASTURIAS)

CONTRA LA ENFERMEDAD DE LA SILLA DE RUEDAS
C/ SAN RAFAEL, 22 (GIJÓN) C.P. 33209
TELÉFONO: 985 16 31 11

**TERAPIA
OCUPACIONAL**

La postura en la silla de ruedas

PSICOLOGÍA

Aliviar el sufrimiento...

ASOCIACIÓN

Día Mundial de la ELA

ENTREVISTA

*Ezequiel Martí. Jefe Clínico
de la Unidad de Nutrición
del Hospital General de Valencia*

LOGOPEDIA

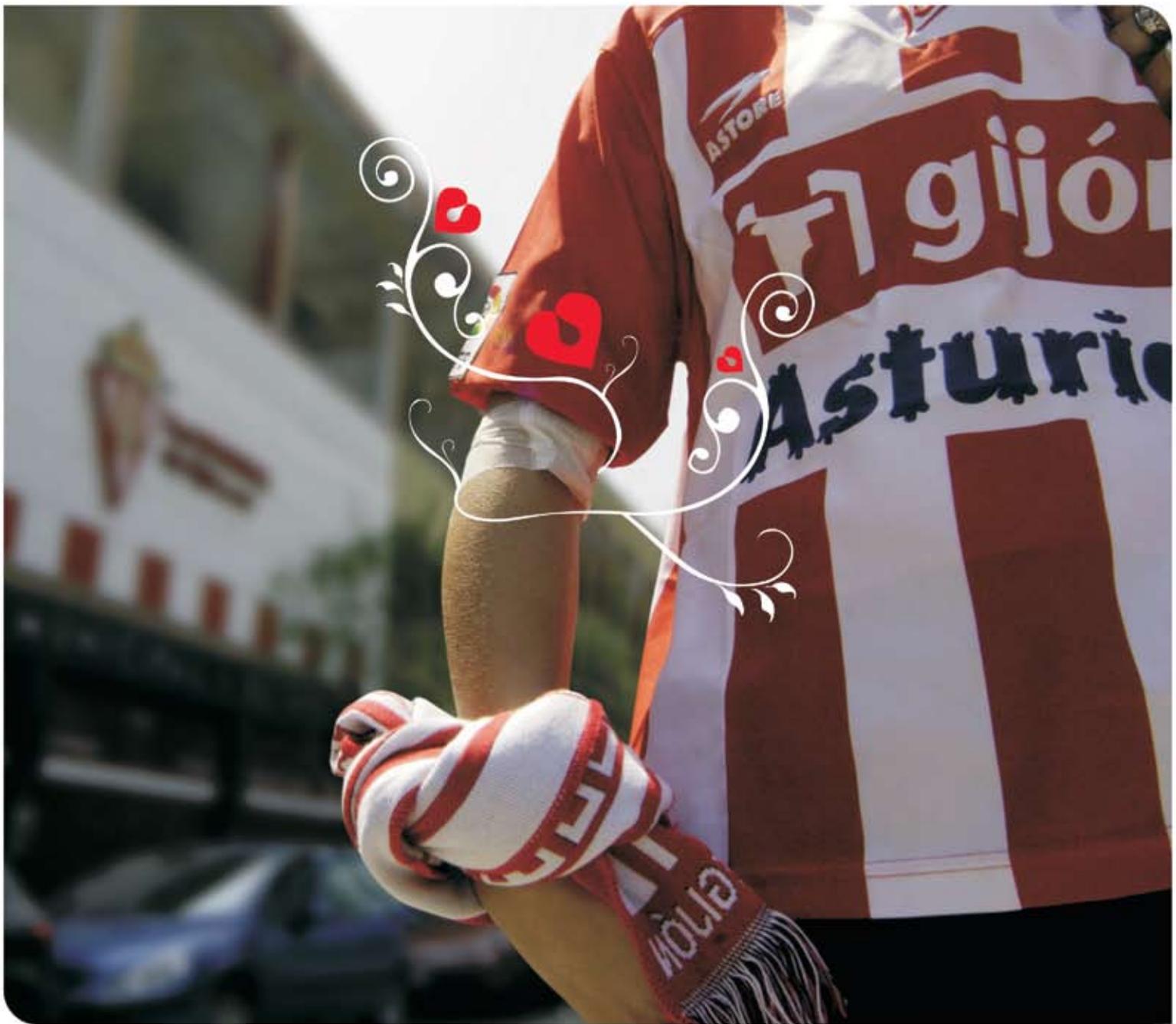
Órganos fono articulatorios

SITUACIÓN DEL ENSAYO DE TERAPIA CELULAR

Asociación ELA Principado
C/ San Rafael, 22. 33209 Gijón
Telf.: 985 163 311
elaprimipado@telecable.es

PARA RECORDAR

**¡No hay ninguna cosa seria que
no pueda decirse con una sonrisa!**



Julia, 27 años. Taxista.

Cada domingo vibra con su equipo en El Molinón. Hoy donó sangre.

Llevamos Gijón en la sangre.
Compártela.



Ayuntamiento de Gijón
Fundación Municipal de Servicios Sociales



Hermandad de
donantes de
sangre de Gijón
Gijón · Carrasga · Gijón
Villavieja · Colunga · Caravia



Centro Comunitario
de Sangre y Tejidos
de Asturias

SUMARIO

D.L. AS-3308-07



04

06



12



ASOCIACIÓN

- 04 **21 de Junio. Día Mundial de la ELA**
- 05 **Situación del ensayo de Terapia Celular en fase I/II**

ENTREVISTA

- 06 **Ezequiel Martí. Jefe Clínico de la Unidad de Nutrición del Hospital General de Valencia**

LOGOPEDIA

- 08 **Órganos fono articulatorios**

TERAPIA OCUPACIONAL

- 09 **La postura en la silla de ruedas**

PSICOLOGÍA

- 10 **Aliviar el sufrimiento...**

TRABAJO SOCIAL

- 12 **Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia**

- 15 **ACTUALIDAD ELA**

VIVENCIAS

- 16 **Manuel Ganzedo**

EDITORIAL

Queridos amigos y colaboradores:

Aprovecho una vez más esta revista para agradecer a todos la ayuda que nos prestan.

Un año más se acerca la NAVIDAD y desde esta asociación queremos desearos que lo paséis lo mejor posible.

Comentamos que en la lotería de este año (como todos), jugamos cada socio 0,10 € del número 12.280, aunque es poca cantidad si toca, cada uno tendrá un pellizquito, que nos tapaná algún agujero.

La asociación se queda con un poco, con la esperanza de que si toca, pueda gastarlo en investigar, que realmente es lo que interesa.

Espero que los Reyes, nos traigan los papeles para que todos los que quieran puedan entrar en el ensayo clínico el próximo año.

FELIZ NAVIDAD Y AÑO NUEVO de parte de todos los que trabajamos aquí.

M^a José Álvarez

AGRADECIMIENTOS

A LA FUNDACIÓN ALIMERKA

Por la donación de artículos realizados a esta asociación, tanto para uso de ésta, como lo donado para un afectado concreto.

A LAS FAMILIAS DE

Marisol Fernández, Amparo Picó, José M^a Rodríguez, por la donación de materiales de ayudas técnicas.

21 de Junio DÍA MUNDIAL DE LA ELA

Con motivo del Día Mundial de la ELA celebrado el día 21 de Junio, este año se llevaron a cabo las siguientes actividades entre la que destacamos una jornada dedicada a enfermos y familiares.

El día 16 de Junio la Asociación colocó mesas informativas y petitorias en los centros comerciales CARREFOUR de la Fresneda, EL CORTE INGLÉS de Avilés y en el supermercado EL ÁRBOL de Llaranes. Como todos los años, agradecemos la colaboración prestada por la Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple dejándonos utilizar sus huchas para hacer la cuestación.

Asimismo, damos las gracias a la asociación de Cáncer de Avilés y a la Asociación de Amas de Casa y de Vecinos de Llaranes por el tiempo que estas entidades nos regalan, participando en las mesas informativas.

En el transcurso de un acto celebrado en Gijón, en la Colegiata de San Juan Bautista, se proyectó el 21 de junio por primera vez en Asturias el documental **¿Cómo estás papá?**, que muestra las dificultades diarias de una persona afectada de ELA.

Tras la proyección del vídeo, **D. Enrique Fernández Garrido**, gerente de COCEMFE-ASTURIAS habló sobre la Ley de Autonomía Personal, lo cual dio paso a un interesante debate, en el que intervino **D. José Vega**, director de la Obra Social de CAJASTUR.

Damos las gracias a la empresa “Grupo Inicativas” de COCEMFE-ASTURIAS, tanto por la ayuda técnica prestada para el desarrollo de la Jornada, como por la cesión de materiales, cañón, ordenador portátil, pantalla, etc.

Otra de las actividades realizadas por ELA tuvo lugar el 28 de Junio, en el hotel AC los Ferranes de Gijón. Consistió en una pequeña Jornada dedicada a enfermos y familiares, teniendo como ponente a la **Dra. Carmen Pascual**, del Hospital de Silicosis, Unidad de Ventilación. La doctora informó sobre las distintas opciones que tiene el enfermo de ELA para llevar una vida más cómoda con los medios de que se dispone en la mencionada unidad. La Dra. Pascual insistió reiterativamente que todo paciente afectado de ELA, solicite a su neurólogo una cita con UVI de silicosis, para ser valorado, aunque el enfermo no lo considere necesario.

A continuación, la logopeda de la Asociación, **Olga Díez**, habló sobre la importancia que tiene la logopedia para el afectado de ELA, y los distintos ejercicios y comunicaciones alternativas que existen en el caso en que se llegue a perder la facultad normal del habla.



Foto 1: De izda. a dcha. Enrique Fernández, Maria José Álvarez y José Vega en la presentación de la película ¿Cómo estás papa?



Foto 2: Dra. Carmen Pascual en la Jornada para enfermos y familiares.



Foto 3: Olga Díez. Logopeda de la asociación Ela Principado.

SITUACIÓN DEL ENSAYO DE TERAPIA CELULAR EN FASE I/II EN 10 PACIENTES DE ELA

LUGAR DE LA REALIZACIÓN DEL ENSAYO

Hospital Virgen de la Arrixaca y Morales Meseguer de la ciudad de Murcia

El ensayo consta de tres partes y tiene una duración total de tres años, a contar desde la 1ª fase.

1ª FASE

Selección de los afectados que intervendrán en el ensayo: Esta etapa se inició en febrero y tiene una duración de 6 a 8 meses, así que para septiembre/octubre se realizará la primera operación

2ª FASE

Inicio de la primera intervención experimental (cuando el primer afectado cumpla los requisitos exigidos en la 1ª etapa), consistente en la obtención de células madre adultas de la médula ósea de cada paciente. Tras su procesamiento en el laboratorio, aquéllas se trasplantarán, mediante técnicas de neurocirugía, en varios segmentos de la medula espinal enferma.

3ª FASE

Tiene una duración de 12 meses y en ella se realizarán estudios de seguimiento y serán evaluados los resultados que se enviarán a la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios para que los aprueben si ha lugar.

Este es a grosso modo el proceso que va a seguir el ensayo. Dentro del protocolo se contempla la opción de solicitar tras las primeras evaluaciones, la solicitud del “uso compasivo” por ser un ensayo huérfano de medicamento.

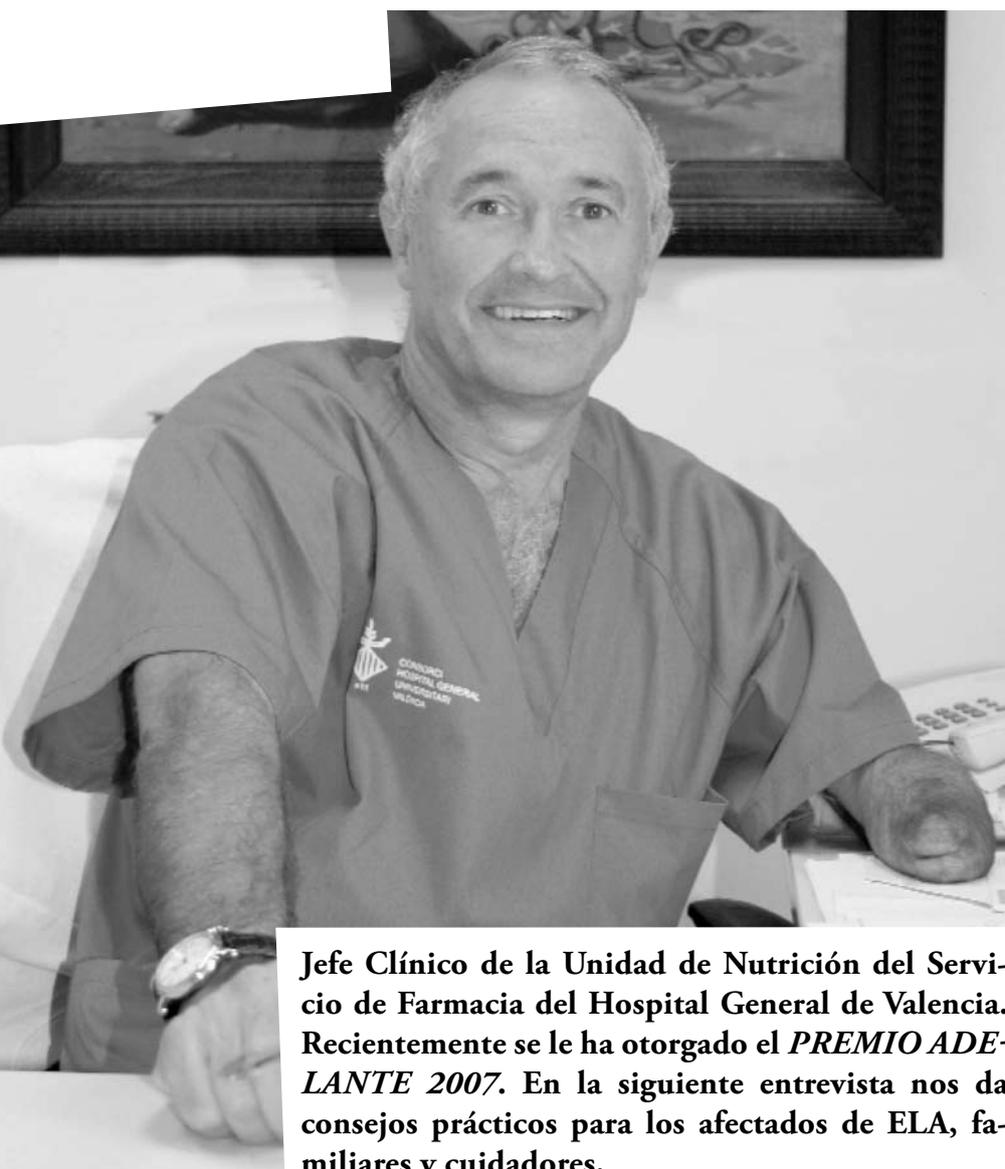
Ya se ha intervenido al primer afectado. Fue el 7 de septiembre y los resultados respecto a la operación y al posoperatorio han sido los esperados por los especialistas). La próxima operación se realizará el viernes 21 de septiembre. ¡Esto ya está en marcha! Ahora hay que esperar la evolución y evaluación que hay que realizar durante 12 meses. No hay que olvidar que es un experimento.



NOTA

- Actualmente se han operado cinco afectados. Se operan a razón de dos al mes.
- Una vez operados, se les controla telefónicamente hasta los tres meses, que vuelven a revisión al hospital y luego a los seis.
- Se necesita un determinado tiempo para ver la evolución y para solicitar el uso compasivo.

EZEQUIEL MARTÍ BONMATÍ



Jefe Clínico de la Unidad de Nutrición del Servicio de Farmacia del Hospital General de Valencia. Recientemente se le ha otorgado el PREMIO ADELANTE 2007. En la siguiente entrevista nos da consejos prácticos para los afectados de ELA, familiares y cuidadores.

¿Qué es la malnutrición y cuándo se produce?

La malnutrición se produce por exceso o por defecto en la ingesta de uno de los tres macronutrientes (azúcares, grasas o proteínas), o de uno o más de los cincuenta microelementos como son las vitaminas,

las sales minerales y otros componentes, cuando se absorben mal o se dan con deficiencia. El problema de la malnutrición es que provoca un mayor número de patologías y enfermedades, y que ante los medicamentos se reaccione de forma anómala.

¿Porqué una persona afectada puede estar desnutrida?

Las dos principales causas por las que un afectado de ELA puede desarrollar malnutrición si no estamos atentos son: por la dificultad de ingerir de forma espontánea el alimento, lo cual condiciona que se coma menos cantidad y que redesarrollen estados carenciales. Además en la ELA hay un metabolismo elevado, se consume más energía y hay un mayor gasto de ese organismo.

La suma de que ingerimos menos y el metabolismo consume más puede provocar malnutrición.

Entonces, ¿una persona afectada de ELA necesita comer más de lo que normalmente tendría que comer?

Habría que estudiar si la persona está comiendo menos y ver si además es una Persona con hipermetabolismo. Si apareciera malnutrición habría que dar suplementos alimenticios lo antes posible.

¿Qué problemas relacionados con la desnutrición se producen a consecuencia de la enfermedad?

El alimento más importante es el agua, si se reduce su ingesta se provoca deshidratación por lo que las secreciones son más densas, hay más dificultad de eliminar el moco, más facilidad de crecimiento de gérmenes y de infecciones en la mucosa pulmonar. A su vez se retiene la orina, aumentando la posibilidad de infección de la misma.

“LA MALNUTRICIÓN EN LA ELA FAVORECE EL ASIENTO DE OTRAS PATOLOGÍAS Y QUE SE REACCIONE DE FORMA ANÓMALA ANTE LOS MEDICAMENTOS”.

Otro aspecto adverso asociado a la deshidratación sería que puesto que para respirar necesitamos la musculatura diafragmática y bronquial, si estamos desnutridos estos músculos trabajan peor y pueden aumentar los problemas e infecciones serias respiratorias. También se aumentan las posibilidades de úlceras por presión al mantener una misma postura.

¿Cuánto debemos comer?

Habría que hacer un estudio individuo por individuo, pero en general entre 30-35 kilocalorías por Kg. y día y respecto a las proteínas, en vez de 0,8 gramos/Kg./día, que sería lo habitual, subirlo a 1,2 o 1,5. Es decir, tomar alimentos un poco más densos en energías y proteínas.

¿Y de agua?

Existe una norma que dice que unos 30-35 ml. por kilo de peso, lo que debe ser unos dos litros. Hay que tomarla de forma espaciada para que se absorba y se reparta mejor. Puede ser en forma líquida o semilíquida.

¿Cómo sabemos si bebemos la cantidad apropiada de agua?

Hay que beber la cantidad suficiente para orinar entre 1 y 1 ½ litros de agua todos los días. Si notamos que orinamos menos hay que aumentar la dosis de agua. Otra característica sería si notamos que tenemos la lengua, la piel y las mucosas secas.

¿Qué debemos hacer si notamos una pérdida de peso?

Se recomienda recurrir a suplementos artificiales o de farmacia, que son o suplementos líquidos o en forma de tarrina tipo natilla o flan.

¿Cuál sería la postura adecuada para la deglución?

Incorporado, con dos posiciones muy básicas: adelantando la barbilla facilitamos que el alimento se vaya al estómago y no al pulmón y en segundo lugar retener un poco la respiración antes de tragar.

¿En qué momento hay que dar el paso de comida “normal” a otra con espesante?

El paso lo dictamina el notar dificultad para tragar partículas sólidas pequeñas o que le hacen toser. Entonces se pasa a texturas puré, semi-sólidas, yogur...

¿Cuándo debemos colocar una sonda?

Lo antes posible, porque así la persona está en las mejores condiciones para que las posibles complicaciones derivadas de la técnica (punción, problemas de respiración etc.). De hecho en otras áreas es una práctica habitual en medicina que en intervenciones quirúrgicas que luego van a impedir la ingesta de alimento, estando la persona sana, se le coloca la sonda antes de operar entendiendo que en el futuro la va a necesitar.

¿Los pacientes también lo ven así?

Tendemos a retrasar las decisiones. El paciente ve que es un medio artificial, algo a lo que tenemos respeto, y suele retrasar la decisión, aunque la experiencia que todos referen es que hay un antes y un después, teniendo más tiempo para ellos y para realizar otras actividades.

¿Además de la mejora de bienestar, supone también una mejora para la salud?

Toda la medicación se le da por la

sonda con más facilidad, sin problemas de atragantamiento, por lo que es muy útil.

¿Qué debe hacer el familiar o cuidador si observa un atragantamiento?

Tienen que estar preparados para dos maniobras básicas: golpear la espalda en primer lugar, y apretar con el puño cerrado por debajo del esternón, con el pulgar hacia adentro. Así la presión hace que el aire intragástrico empuje a lo que está obstruyendo la traquea. Hay que practicarla varias veces, porque cuando llega el momento que se necesita cunde el pánico y es mejor estar preparados.

¿Qué podemos hacer si aparecen náuseas y vómito en la toma de alimento?

Lo normal es facilitar su expulsión, no intentar tragarla. Ayudarse de una palangana e intentando controlar que los nervios no nos compliquen más la situación.

¿Algunos recomiendan beber cerveza o gelatinas? ¿Que opina?

Todo lo que sea aumentar la ingesta de líquidos es beneficioso. Además la cerveza contiene antioxidantes naturales por lo que incorpora un valor añadido. La gelatina es una forma de beber agua reduciendo los riesgos de neumoaspiración.

¿Adonde acudir en caso de duda?

Lo ideal es tener localizado a personal sanitario con experiencia en la ELA. El acceso al neurólogo, neumólogo, logopeda, rehabilitador y especialista en nutrición debería ser lo más diáfano posible.



Por Olga Mª Díez Rodríguez

ÓRGANOS FONOLÓGICOS ARTICULATORIOS

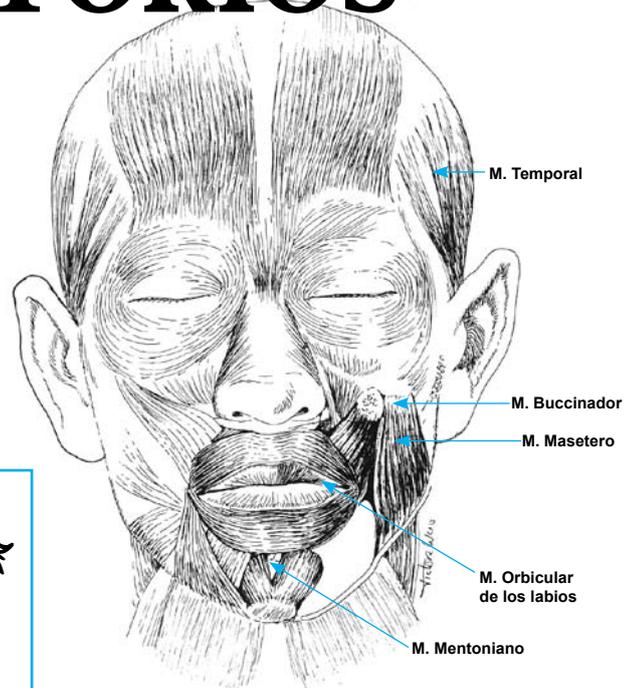
Los ejercicios propuestos a continuación son algunos ejemplos de cómo intervenir en la terapia logopédica. Puede que no siempre puedan realizarse todos los ejercicios, o tal vez haya que hacer ciertas modificaciones. Es importante por ello consultar bien con el foniatra bien el logopeda.

LABIOS

- ▶ Lanzaremos besos al aire procurando juntar ambos labios antes de lanzar el beso. Estiramos y proyectamos los labios (sonrisa-morrito).
- ▶ Sujetaremos por detrás de los labios y por delante de los dientes un botón sujeto con un hilo dental. Tiraremos suavemente mientras la persona que tiene el botón intenta que no se le escape.
- ▶ Sujetaremos un lápiz entre los labios, sin bajarlo ni levantarlo durante un tiempo. Se puede empezar contando hasta 5, 8, 10..., 15.

LENGUA

- ▶ Sacamos y guardamos la lengua.
- ▶ Llevamos la lengua de una comisura labial a otra.
- ▶ Chasquearemos la punta de la lengua contra el paladar duro. Cuidado no chasquear con la parte lateral o posterior de la lengua. Primero con la boca abierta, luego con los dientes cerrados.
- ▶ Con la punta de la lengua tocaremos el labio superior y a continuación el inferior.
- ▶ Arrastramos la lengua por todo el paladar de adelante a atrás y viceversa.
- ▶ Empujaremos con la punta de la lengua el depresor de madera que sujetará el terapeuta haciendo fuerza en el sentido contrario.



MÚSCULOS MASETEROS

- ▶ Realizamos ejercicios de masticación con una goma tubular de unos 15-20 cm. de largo. Se coloca sobre los molares, y se mastica, primero a un lado y luego al otro.

MÚSCULOS BUCCINADORES

- ▶ Llenamos una jeringa (con émbolo) de agua y la colocamos en la boca. Se succionará el agua sin empujar el émbolo con las manos.

PALADAR BLANDO

- ▶ Provocaremos el bostezo abriendo la boca y realizando una inspiración profunda vía bucal (tomamos aire por la boca).
- ▶ Simulamos náuseas.
- ▶ Sujetando la lengua con una gasa se articulan los fonemas /k/ y /g/.

◀ Ilustración Mª Jesús Díez Rodríguez



Por Susana Redondo Caicoya

LA POSTURA EN LA SILLA DE RUEDAS

El tamaño de la silla de ruedas te debe permitir que estés cómodo y proporcionarte un buen apoyo. La longitud óptima del asiento es aquella que estando bien sentado deje un espacio de unos dos-tres dedos entre la cara posterior de la articulación de la rodilla y el final del asiento. Si es demasiado corto, los muslos no se apoyan en el asiento en toda su longitud de forma que se acumula mayor presión en las nalgas. Si es demasiado largo se puede producir tensión en la zona de detrás de la rodilla. Esto dificultará también a que se obtenga el soporte adecuado del respaldo, ya que la persona tenderá a deslizarse en el asiento para evitar la tensión.

EL RESPALDO DE LA SILLA DE RUEDAS TIENE QUE OFRECER APOYO SUFICIENTE PARA LA COLUMNA VERTEBRAL. ASIMISMO, EL RESPALDO DEBE DE ESTAR LIGERAMENTE RECLINADO PARA QUE LA FUERZA DE LA GRAVEDAD RECAIGA SOBRE EL PECHO DEL USUARIO AYUDÁNDOLE A MANTENERSE ESTABLE EN LA SILLA.

La anchura adecuada del asiento será aquella en la que quede un espacio para poder colocar una mano de forma vertical entre la parte externa del muslo y/o caderas y el borde lateral del asiento. Una silla demasiado estrecha puede causar úlceras por presión y si es demasiado ancha la persona tenderá a no sentarse simétricamente.

Las caderas deben permanecer en una flexión de 90°. Por otro lado, los reposapiés deben soportar los pies de forma segura y estar al menos a 5cm por encima del suelo.

El respaldo de la silla de ruedas tiene que ofrecer apoyo suficiente para la columna vertebral. La altura adecuada variará según la fuerza del tronco de la persona. Asimismo, el respaldo debe de estar ligeramente reclinado para que la fuerza de la gravedad recaiga sobre el pecho del usuario ayudándole a mantenerse estable en la silla. Un respaldo completamente recto hace que



la fuerza de la gravedad recaiga sobre los hombros del usuario por lo que éste tenderá a reclinarse hacia delante para compensarlo. Un respaldo demasiado reclinado resulta incómodo porque el usuario ve reducido su campo visual.

Los reposabrazos están bien ajustados si te permiten apoyar los antebrazos con los codos en flexión de unos 90°. Si los reposabrazos son demasiado altos, los hombros quedarán forzados hacia arriba, dando lugar a dolores musculares en la zona cervical. Si los reposabrazos están demasiado bajos, la persona tenderá a dejarse caer hacia un lado cuando los utilice.



Por Juan Salas Cubillo

ALIVIAR EL SUFRIMIENTO...

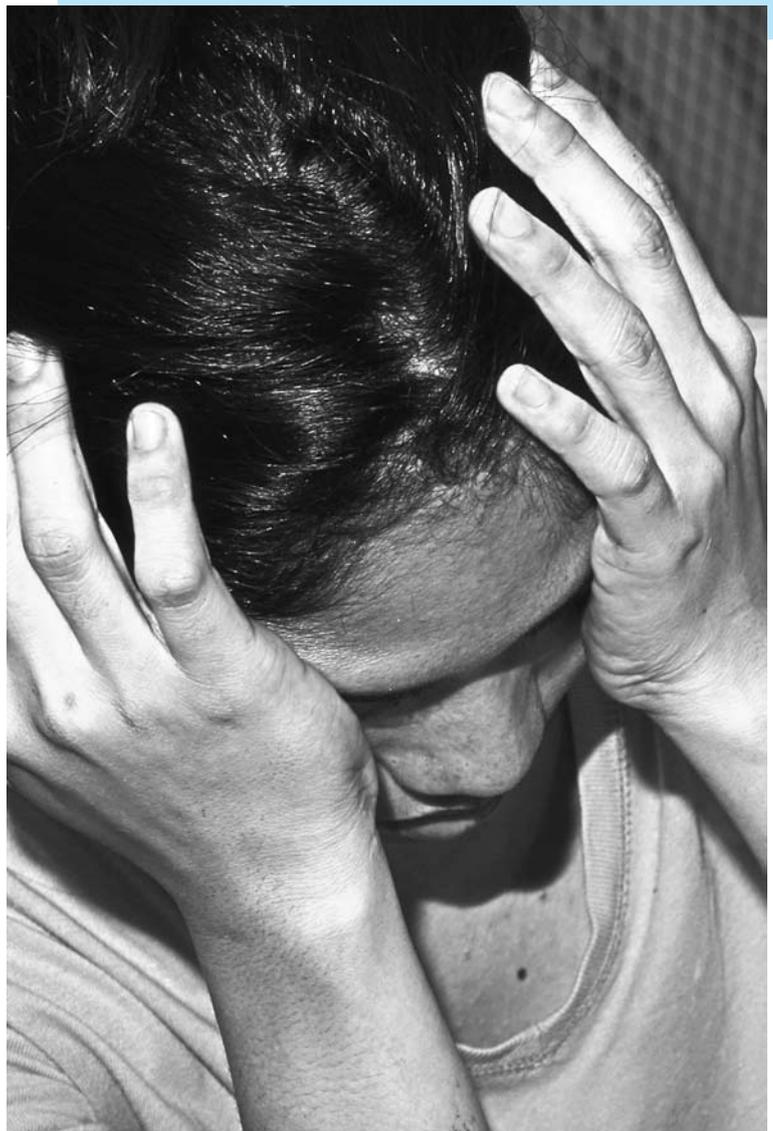
LOS ENFERMOS PRESENTAN SUS MALESTARES Y LESIONES AL MÉDICO COMO PERSONAS; ESTO ES LO QUE EXPERIMENTAN SUBJETIVAMENTE DE MANERA MÁS DIRECTA Y LO QUE SUELE MOTIVARLES A BUSCAR ALIVIO. SE PRESENTAN A SÍ MISMOS COMO INDIVIDUOS, Y SON PRECISAMENTE ESOS INDIVIDUOS LOS QUE DEBEN CONSTITUIR EL PUNTO DE PARTIDA DE LA CURA Y LOS CUIDADOS⁽¹⁾ (HASTINGS CENTER, 1996).

De las conclusiones de este informe se deriva que los fines de la medicina en la actualidad deben ir más allá de la curación de los enfermos y el alargamiento de la vida. La medicina debe poner especial énfasis en aspectos como la prevención de enfermedades, la paliación del dolor y el sufrimiento, *situando a un mismo nivel el curar y el cuidar*, y advertir contra la tentación de prolongar la vida indebidamente.

Una persona sufre cuando experimenta o teme que le ocurra un daño físico o psicológico/social que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad psicológica, social y/u orgánica(física) y, al mismo tiempo, cree carecer de recursos para hacer frente con éxito a esta amenaza⁽²⁾.

No hay que olvidar que la experiencia de sufrimiento es una *sensación subjetiva*, y este aspecto debe ser tomado en cuenta a la hora de su evaluación. Por lo tanto, para disminuir el sufrimiento experimentado por una persona, deberemos evaluar el grado de *amenaza* con que son valorados determinados estados o sensaciones por la persona que sufre la enfermedad.

En consecuencia, si pretendemos aliviar el sufrimiento de una persona deberemos identificar aquellos síntomas, situaciones, etc.



SE ENTIENDE POR DAR A APOYO EMOCIONAL LA CREACIÓN DE UNA RELACIÓN “TERAPÉUTICA” EN LA QUE EL ENFERMO NO SE SIENTA JUZGADO, NI MARGINADO, SINO ENTENDIDO Y AYUDADO PARA PODER CONFRONTAR, DESDE LA ACOGIDA Y EL RESPETO, SUS TEMORES, DESEOS Y NECESIDADES.

que son valorados por la propia persona enferma como una amenaza importante *desde su punto de vista*, que no tiene porque coincidir con el nuestro ni con el de otras personas en la misma situación de enfermedad, y tratar de atenuarlos.

¿Cómo podemos nosotros, profesionales, familiares y amigos que estamos cerca de personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ayudarles a paliar en mayor o menor medida ese sufrimiento? Un buen punto de partida es procurándoles apoyo emocional.

Se entiende por dar a apoyo emocional la creación de una relación “terapéutica” en la que el enfermo no se sienta juzgado, ni marginado, sino entendido y ayudado para poder confrontar, desde la acogida y el respeto, sus temores, deseos y necesidades⁽³⁾. En esta labor deben participar, además de los profesionales, familiares, amigos y todas aquellas personas que estén unidas de uno u otro modo a la persona enferma mediante un *vínculo afectivo* significativo para ambas partes.

Respetemos el derecho de la persona enferma a sentirse mal y a que afloren los sentimientos más tristes y dolorosos, ayudándoles a compartir la carga emocional desde la *empatía*, pongámonos en su lugar. Si creemos necesario inducir algún cambio en la actitud de la persona enferma, es importante tener en cuenta que es más fácil motivar al cambio desde la persuasión, argumentada con razones, que desde la imposición. El “dar consejos” sin preguntar y escuchar tienden a aumentar la incertidumbre y la ansiedad de la persona enferma. *Debemos preguntar, y evitar presuponer.*

Intentemos ayudarles a incrementar sus recursos, no prestando atención únicamente a las incapacidades derivadas de la enfermedad sino a las *potencialidades* que esa persona puede ser capaz de desarrollar.

Referencias Bibliográficas

- (1) *Hastings Center (1996)*. Goals of medicine: setting new priorities. Traducción castellana: Los fines de la medicina, 2005. www.fundaciongrifols.org.
- (2) *Bayés, R. (2001)*. Psicología del sufrimiento y la muerte. Barcelona: Martínez Roca.
- (3) *Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. (2003)*. Intervención emocional en cuidados Paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel.



Por Alicia Mediavilla

LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA



ESTA LEY RECONOCE LAS DISTINTAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA Y LA PROTECCIÓN DE LAS MISMAS MEDIANTE UN CATÁLOGO DE SERVICIOS Y PRESTACIONES ECONÓMICAS VINCULADAS A UN SERVICIO, PARA CUIDADORES NO PROFESIONALES O DE ASISTENCIA PERSONAL.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, establece un sistema que reconoce las distintas situaciones de dependencia y la protección de las mismas mediante un catálogo de servicios y prestaciones **económicas vinculadas a un servicio, para cuidadores no profesionales o de asistencia personal y por ello la participación económica de la persona reconocida en situación de dependencia en base a su capacidad económica, comprendiendo en ésta tanto la renta como el patrimonio.**

La Resolución del BOPA del 9 de Noviembre **regula provisionalmente** la determinación de la capacidad económica y la participación de las personas beneficiarias del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) en el ámbito del Principado de Asturias.

Dice que están obligadas a participar en la financiación de las prestaciones económicas y servicios del Sistema **aquellas personas a las que se les haya reconocido, mediante la valoración establecida legalmente, la situación de dependencia en Grado III en sus Niveles 2 y 1, y aprobado un plan individual de intervención con las prestaciones económicas correspondientes en el año en curso y cumplan los requisitos de capacidad económica que se establecen en la presente Resolución.**

Se consideran rentas o ingresos computables los bienes y derechos de los que disponga la persona dependiente, derivados tanto del trabajo como del capital, así como cualesquiera otros sustitutivos de aquéllos. Se entenderá por **rentas del trabajo** las retribuciones, tanto dinerarias como en especie, derivadas del ejercicio de actividades por cuenta propia o ajena.

Como **rentas de capital** se computará la totalidad de los ingresos que provengan de elementos patrimoniales, tanto de bienes como de derechos, considerándose según sus rendimientos efectivos. Se considera **patrimonio de la persona dependiente** el conjunto de bienes y derechos de contenido económico de que sea titular, con deducción de las cargas y gravámenes que disminuyan su valor, así como de las deudas y obligaciones personales de que deba responder.

La capacidad económica del beneficiario del SAAD, será la resultante de sumar a la renta final, un porcentaje del valor del patrimonio neto que supere el mínimo exento a efectos del Impuesto sobre el Patrimonio de acuerdo con la siguiente escala:

- a) 6% del valor del patrimonio neto a los beneficiarios mayores de 75 años.
- b) 5% a los comprendidos entre los 74 y los 65 años.
- c) 4% a los comprendidos entre los 64 y los 55 años.
- d) 3% a los comprendidos entre los 54 y los 45 años.
- e) 2% a los comprendidos entre los 44 y los 35 años.
- f) 1% a los comprendidos entre los 34 y los 25 años.

Hay excepciones (VER BOPA del 9/11/2007).



¿CÓMO SE ACREDITA LA CAPACIDAD ECONÓMICA DE LAS PERSONAS BENEFICIARIAS DEL SAAD?

Se realizará mediante la presentación a la Consejería de Bienestar Social (y por ello a la trabajadora social del centro de servicios sociales correspondiente) de la siguiente documentación:

- a) Declaración de ingresos y bienes de la persona beneficiaria y del cónyuge o conviviente de hecho, en su caso, conforme un modelo tipo.
- b) Original y fotocopia de la declaración del impuesto sobre la renta de las personas físicas, correspondiente al último ejercicio.
- c) En el caso de no tener obligación legal de realizar declaración del IRPF, junto a la correspondiente certificación de la Agencia Tributaria, presentará documentos acreditativos de la totalidad de las rentas percibidas durante el ejercicio(según BOPA).
- d) Original y fotocopia de la declaración del Impuesto del Patrimonio correspondiente al último ejercicio.
- e) Sin perjuicio de lo previsto en las letras “a” y “b” anteriores, las personas beneficiarias deberán presentar autorización expresa en favor de la Administración del Principado de Asturias para comprobar la veracidad y exactitud de los datos económicos alegados por los interesados.

Las cuantías máximas de las prestaciones económicas vinculadas a los servicios, por cuidador no profesional del entorno familiar y por asistencia personal serán:

Cuantías máximas de las prestaciones económicas por Grado y Nivel para el año 2007

tipo de prestación	grado III - nivel 2	grado III - nivel 1
<i>Prestación económica vinculada al servicio</i>	780 €/mes	585 €/mes
<i>Prestación económica para cuidados en el entorno familiar</i>	487 €/mes	390 €/mes
<i>Prestación económica de asistencia personal</i>	780 €/mes	585 €/mes



Se fijará la cuantía definitiva en cada caso de acuerdo con la capacidad económica de las personas beneficiarias, aplicando un porcentaje de las mismas en base al Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM) conforme a lo siguiente:

capacidad económica según IPREM	PRESTACIÓN ECONÓMICA		
	vinculada al servicio	para cuidados en el entorno familiar	de asistencia personal
de 0 a 0,75 veces	100	100	100
de 0,75 a 1,5 veces	90	95	90
de 1,5 a 2,5 veces	80	90	80
de 2,5 a 3,5 veces	70	85	70
de 3,5 a 4,5 veces	60	80	60
más de 4,5 veces	50	70	50

La determinación de la cuantía individual de las prestaciones económicas en cualquiera de sus modalidades se efectuará en función de la dedicación horaria de los cuidados, de acuerdo con la tabla que se establece a continuación, de tal manera que en la dedicación completa se percibirá la prestación íntegra, en la dedicación parcial el 50% y en la dedicación media será proporcional al número de horas de cuidados:

- ▶ **Dedicación completa** (160 ó más horas/mes).
- ▶ **Dedicación media** (entre 80-159 horas/mes).
- ▶ **Dedicación parcial** (menos de 80 horas/mes).

NOTA: información obtenida del bopa de 9 de noviembre de 2007, ante cualquier duda dirigirse a dicho boletín oficial ya que aquí se presenta un resumen que puede dar lugar a confusión.

El **TELÉFONO GRATUITO 900 220 031 DE INFORMACIÓN** sobre la *Ley de la Dependencia* está operativo desde el pasado día uno de octubre, de lunes a viernes, en horario de 09:00 a 14:00 horas y de 17:00 a 20:00 horas.

MATERIALES DISPONIBLES

Los materiales que actualmente se tienen almacenados, son para dejar de forma gratuita. Solamente tenéis que llamar a la Asociación y pedirlos. La única condición es devolverlos en las mejores condiciones posibles una vez que por el motivo que sea dejen de utilizarse.

Agradecer una vez más, a las personas que donaron los materiales de que disponemos.

- ▶ 1 Silla de ruedas pequeña.
- ▶ 1 Aspirador de flemas.
- ▶ 1 Alza de inodoro.
- ▶ 1 Programa para ordenador de reconocimiento de voz (se instala).
- ▶ 1 Adaptador para llaves.
- ▶ Gomaespuma para cubiertos y bolígrafos.
- ▶ 1 Reborde para platos.
- ▶ 1 Puño universal.
- ▶ 4 Timbres inalámbricos.
- ▶ 1 Amplificador de voz.
- ▶ 2 Cojines antiescaras.



HOMENAJE A NIEVES BERENGUER

Nos hemos enterado por la revista *ADELANTE* que la Junta de Gobierno del Ayuntamiento de Elche ha acordado, a petición de un buen número de colectivos sociales de la ciudad (Asociación de Enfermos de ELA, Asociación de Mujeres Guadiana, Asociación de Vecinos de El Toscar, UGT, Fundación Diógenes etc.), realizar un sentido homenaje a la ilcitana Nieves Berenguer por su excepcional trabajo en materia sociosanitaria.

Fundadora de la *Asociación de Ayuda a Enfermos de ELA* en Elche de la que fue presidenta. Años más tarde ocuparía ese mismo cargo, pero esta vez en la Federación de la Comunidad Valenciana. Además ha estado al frente de la Fundación Diógenes para la investigación, cuya aportación ha impulsado un ensayo pionero con células madre para buscar un tratamiento para la enfermedad.

Así, el Ayuntamiento ha resuelto denominar al espacio público situado en el interior de la calle Obispo Borrachina en el barrio del Toscar: "*Jardín de Nieves Berenguer*". La **Asociación de ELA de Asturias** nos sumamos a este homenaje y damos las gracias a Nieves, por esa dedicación de años, destinados a luchar por y para el enfermo de ELA.

También queremos felicitarla por esa Cena a la que acudieron tantas personas que tienen la suerte de te-



nerla como amiga. Por último le damos las gracias por facilitarnos a esta asociación consejos, fotos para los carteles, etc siempre que la hemos necesitado.

ENHORABUENA



SANIDAD IMPULSA LA INVESTIGACIÓN EN LA ELA

El Consejo de Ministros ha aprobado el **Plan de Terapias Avanzadas** en el ámbito de la Medicina Regenerativa del Ministerio de Bernat Soria, que se enmarca dentro del Plan de Investigación Biomédica que comenzará a desarrollarse el próximo año.

Esta medida pretende localizar alternativas terapéuticas para doce patologías que en la actualidad no cuentan con un protocolo terapéutico y entre las que se encuentra la ELA.

Las partidas destinadas a investigación cuentan en el proyecto con un 25% más de presupuesto que este año. **En la foto, Bernat Soria, ministro de Sanidad y Consumo.**

MANUEL GANCEDO

Queridos amigos:

Esta es una carta que una amiga de Manuel nos pidió que publicásemos en las revistas de las asociaciones de ELA.

Por si alguno de vosotros no ha oído hablar de él, voy a contaros un poco su historia, seguro que alguno la conoce...

Manuel (actualmente) es un enfermo de ELA, que denuncia tanto en prensa como en las televisiones la imposibilidad de ver a su hija.

Manuel es un psicólogo que según nos cuenta, una vez separado, su esposa consideró que no es bueno que su hija pase tiempo con él, ya que al ser afectado de ELA, el contacto entre ellos podría perjudicar a la niña.

Aunque los juicios los va ganando Manuel, ella apela y con ello, más tiempo pasa sin verla.



Esther y Manuel.

Carta de Esther a la revista Pinceladas

Mi nombre es Esther, conocí a Manuel hace 17 años, entonces él era para mí un compañero de trabajo en el Hospital donde compartíamos nuestras labores de Monitor de tiempo libre y asistente social. Muy pronto Manuel, gracias a su tenacidad, consiguió una plaza como psicólogo en ese mismo hospital. Pertenecíamos al equipo multidisciplinar de un centro donde se trataban a personas de toda España con importantes dificultades a nivel clínico y psicosocial.

Manuel siempre dió muestras de ser un afanado profesional y compañero, muy implicado e interesado en el caso de cada paciente que trataba, respetuoso y serio. Además de sus buenas formas y una apariencia impecable pronto se convirtió en un compañero solicitado y admirado.

Allí es donde le conoció Helena que entonces trabajaba como auxiliar administrativo, iniciaron un noviazgo y de tal relación nació la pequeña Helena.

Las circunstancias laborales se tornaron difíciles para Manuel, no tanto por su entrega y dedicación como por diferentes circunstancias políticas de la empresa, tras ello llegó también la separación y el inicio de una enfermedad que me atrevo a relacionar con los serios conflictos emocionales a los que vi enfrentarse a Manuel.

Puedo asegurar que Manuel estaba enamorado de su pareja, Helena, y desde que la pequeña Helena nació siempre le vi atento a que su crecimiento y formación se realizaran de forma amorosa y natural. Siempre



CAMINO DE SANTIAGO

**Tibia luz de amanecer,
la vida se alborota
y yo, de un salto,
me pongo en pie.**

**Bajo un cielo que vi asomar
inmensamente azul
comienzo a andar.**

**La distancia cada vez me llama
con más fuerza,
como una sirena,
y la mirada ya sólo espera,
divisar COMPOSTELA.**

**Peregrino
como ayer otros lo fueron también,
siguiendo el camino de Santiago.**

**Quiero vivir esa emoción
de subir cada escalón
y abrazar al fin a Santiago.**

**Viejo camino que aún estas tendido,
con los brazos abiertos
viéndonos pasar.**

**Tu indiferencia no es más
que ese amor del sabio
que todo ha visto ya.**

**Cuántos llegaron,
cuántos desmayaron,
cuántas razones,
cuántos decepciones
cuántas llagas se han ido curando
camino de SANTIAGO.**

Por Narciso Bermúdez



sentí el cariño de Manuel hacia su mujer y su hija. Y tanto antes como despues de la separación, su hija gozaba de un cariño que en nuestras conversaciones y limitados encuentros podía observar. Recuerdo como Manuel estimulaba la autoestima de la pequeña, cuidaba de su alimentación y aún así intentaba siempre que tuviera una educación firme (no exceso de televisión, ni regalos innecesarios, cuidaba los horarios de descanso...) y un sin fin de detalles mas que sería bonito poder detallar.

Para Manuel además, su hija es lo más importante y se esfuerza por poder transmitirle todo su amor, protección y dirigir una buena educación para ella. A pesar de sus limitaciones físicas ha seguido en contacto con su ex-mujer, los profesores y está dispuesto a salir en cualquier medio de comunicación y emprender cualquier acción reivindicando su derecho y su responsabilidad de padre.

Manuel esta lleno de AMOR, es mi mejor amigo y alguien capaz de dar el mejor de los consejos y orientaciones. Soy una persona bastante relacionada a nivel social, incluso profesional, y puedo decir que la opinión de Manuel es una de las que más me importa. Es una persona lo suficientemente inteligente, llena de sentimientos y comprensivo como para depositar en él mi confianza, y hay muchas más personas que aprenden y confían cada día en él. Es una persona lo suficientemente humilde para reconocer que ahora hay dolor y rabia en su interior y es por ello por lo que ha pedido que en este caso sea yo la que hable. Para evitar expresar su ira.

Su madre, Magda, es una mujer entregada, con carácter y llena de amor, capaz de dar acogida al corazón más herido, quizás porque la experiencia de su vida la ha hecho aprender y evolucionar de una forma especial y es, sin duda, una abuela ejemplar para cualquier niño y niña. Magda es una mujer ejemplar.

Manuel y Magda merecen su derecho a ejercer su papel de padre y abuela y, lo que es más, lejos de ser un problema para la pequeña Helena, el ejemplo y la dignidad de ambos creo que es el mejor regalo, la mejor herencia que puede recibir un corazón aún infantil y también un adulto. Ese AMOR y esa entrega que, por desgracia, en nuestra sociedad a veces queda relegado tras la muralla de las apariencias y la falsa riqueza y tantos intereses que a veces, a menudo, ciegan a la humanidad.

Sólo hay una riqueza que merece la pena: el Amor. El AMOR que muchas personas ya adultas cuando miran hacia atrás echan en falta de sus progenitores y formadores. Cuanto mejor sería la sociedad si nuestras relaciones estuvieran más llenas de AMOR. Y Manuel esta lleno de Amor para su hija. Ésta es una realidad tan grande como que él también precisa del amor de su hija, de su única y querida hija.

Ojalá mi pequeña pero fiel descripción ayude a facilitar los encuentros de un padre y una hija.

María Esther Castañeda Martín
*Diplomada en Trabajo Social.
Amiga y compañera de
Manuel Gancedo Rojí*

NUTRICIÓN EN LA ELA

¿CÓMO CALCULAR EL PESO IDEAL?

Peso Ideal = 50+0,75 (TALLA en centímetros - 150)

Índice de Masa Corporal = $\frac{\text{PESO en Kilogramos}}{(\text{ALTURA en metros})^2}$

GASTO METABÓLICO BASAL (GMB)

GMB hombres = 66,47 + (13,75xP) + (5xT) - (6,76xE)

GMB mujeres = 655,1 + (9,56xP) + (1,85xT) - (4,68xE)

P= Peso corporal en Kg T= Altura en cm E= Edad en años

RECOMENDACIONES

NUTRITIVAS BÁSICAS EN LA ELA

Necesidades Calóricas = 30-35 Kcal / Kg / día

Necesidades Proteicas = 1,2-1,5 g / Kg / día

Glucosa Mínimo de = 100 g / día

Grasas Mínimo = 20 g / día

Agua = 35 ml / Kg / día

* Tablas orientativas, en caso de dudas consultar siempre con el profesional: el nutricionista

MICRONUTRIENTES CON CAPACIDAD ANTIOXIDANTE

- ▷ Vitaminas A, C y E.
- ▷ Beta-Carotenos.
- ▷ Coenzima Q10.
- ▷ Selenio.
- ▷ Glutamina.
- ▷ Taurina.
- ▷ N-Acetil cisteína.
- ▷ Licopeno.
- ▷ Resveratrol.

CHARLA INFORMATIVA PARA ENFERMOS Y FAMILIARES

10 DE ENERO a las 17 h. en el HOTEL AC LOS FERRANES DE GIJÓN

Avd. Oviedo nº 15 (junto a Hipercor Costa Verde).

Con la presencia de los doctores **ALBERTO GARCÍA** (neurólogo) y **PILAR G. ENTERRIA** (nutricionista) del Hptal. Central de Asturias

Ambos médicos especialistas están muy comprometidos con los **afectados de ELA** y su principal anhelo está en mejorarles su calidad de vida. Es difícil poder encontrar personas tan concienciadas, que se interesen y trabajen en pro de esta enfermedad. Por todo ello os animo a acudir y hacer todas las preguntas que se consideren oportunas, para saber más sobre la ELA.

Ortopedia y Ayudas Técnicas

Garmat

Para una mejor calidad de vida

Ponemos a su disposición:

Servicio técnico propio.

Gestión de ayudas económicas.

Servicio post-venta personalizado.

Asesoramiento y orientación para adaptación de viviendas.

Servicio web para mayor información sobre nuestros productos.



Camas (Conjunto hospitalario)



Silla de ducha y W.C. móvil 6358E



Sillas eléctricas QUICKIE GROOVE



Scooter eléctrico S-342



Rampa plegable
(mod. RI HE 5001)



Silla Eléctrica STORM XS



Silla Subescaleras



Aparato de
posicionamiento

ORTOPEDIA Y AYUDAS TÉCNICAS GARMAT

C/ Covadonga, 4 - 33530 Infiesto (Asturias)

Tlf./Fax: 985 711 032 - garmat@garmat.org - www.garmat.org

“Darlo todo,
es dar el **100%**”

F. Alonso

PRÉSTAMO HIPOTECARIO 100%

Hasta el
100%
del valor de tasación.

Sin
avales⁽¹⁾

Sin
entrada

Hasta
40
años de plazo.⁽²⁾

(1) Con la cobertura del Seguro de Crédito Hipotecario. En cualquier oficina Cajastur obtendrás más información sobre el coste de esta cobertura.
La concesión de la operación está supeditada a los criterios de análisis de riesgo de Cajastur.

(2) Para menores de 36 años.

902 105 005
www.cajastur.es

cajAstur 

Se trata de ir por delante.