

REVISTA INFORMATIVA DE LA ASOCIACIÓN ELA PRINCIPADO

PINZEDAS

28 de febrero. Día Mundial
de las ENFERMEDADES RARAS

Número 7 - 2010



1ª Edición de los PREMIOS IMPULSO



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



PARA RECORDAR
"No hay ninguna cosa seria,
que no pueda decirse
con una sonrisa".



LA CALZADA: Ateneo Obrero de La Calzada, 1 - Teléfono: 985 18 14 07

EL LLANO: Río de Oro, 37 - Teléfono: 985 18 52 40

ZONA CENTRO: Palacio Valdés, 2 (Gota de Leche) - Teléfono: 985 18 28 20

COTO: Plaza de la República, s/n - Teléfono: 985 18 17 40

CONTRUECES: Río Narcea, 2 - Teléfono: 985 18 15 24

ARENA: Canga Argüelles, 16 y 18 - Teléfono: 985 18 16 20

NATAHOYO: La Estrella, s/n - Teléfono: 985 49 19 69

GIJÓN - SUR: Ramón Areces, 7 - Teléfono: 985 18 16 42

PUNTOS DE INFORMACIÓN

MONTEANA: Centro Cívico de Monteana - Teléfono: 985 31 18 77

LA CAMOCHA: Charles Chaplin, s/n - Teléfono: 985 13 60 11



SUMARIO

ASOCIACIÓN

- 04 David Villa y Manuel Enrique Mejuto
con la Plataforma de Enfermos de ELA
- 04 Charla del Dr. Jesús Mora del Hospital Carlos III

OBITUARIO

- 07 Fallece Emilio Ferreres, presidente de ADELA-CV

EN PRIMERA PERSONA

- 08 Arturo Rodríguez

PREMIOS IMPULSO

- 10 ELA un impulso para seguir adelante

TERAPIA OCUPACIONAL

- 12 Principios básicos para la movilización de pacientes

LOGOPEDA

- 13 Alimentación adaptada al adulto

PSICOLOGÍA

- 14 El proceso de duelo

TRABAJO SOCIAL

- 15 Teleasistencia

AGRADECIMIENTOS

- ▶ A los **enfermos y familiares** que acudieron a la primera Cena Benéfica, por el esfuerzo que realizaron.
- ▶ A **Enrique Tirador**, el escultor que realizó los premios IMPULSO.
- ▶ A los **jugadores del Sporting de Gijón** que de una u otra manera siempre ponen su colaboración para esta asociación.
- ▶ A la **familia de Conchi Alfonso Gayol, Marcelino Cuervo** y de **Araceli González** por las ayudas técnicas donadas.
- ▶ A los **trabajadores de ELA** por el tiempo que altruistamente donaron para que la cena saliese lo mejor posible.

CRÉDITOS

Revista editada por:

Asociación ELA Principado
Tlf.: 985 163 311
elaprincedado@telecable.es

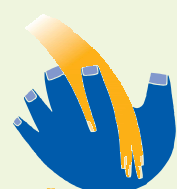
Diseño, Maquetación y Publicidad:

Grupo Iniciativas de Comunicación Integral
Tlf. 985 392 290 - Fax: 985 990 187
www.grupoiniciativas.com

Fotos de Gijón (página 18):

José Luis Muñoz Bezanilla y Mario Izquierdo

DEPÓSITO LEGAL: AS-3308-07



declarada de
Utilidad Pública
elaprincedado
asociación de esclerosis lateral
amiotrófica del principado de asturias

David Villa y Manuel Enrique Mejuto con la Plataforma de Enfermos de ELA



David Villa.



Manuel Enrique Mejuto.



La Asociación de Enfermos Musculares (ASEMPA) celebró una espicha en “El Terreru” de Carbayín Alto, con el fin de recaudar fondos destinados a la Fundación Isabel Gemio.

También los equipos Rayo Carbayín y Sporting, ambos en la categoría de infantiles, disputaron un partido de fútbol, cuyo arbitraje corrió a cargo del colegiado asturiano Manuel Enrique Mejuto y al finalizar del partido también acudió David Villa. Disfrutamos de un día muy agradable a pesar del frío que hacía.

Aprovechando la ocasión y dado que la **“Plataforma de enfermos de ELA”** están haciendo una página Web con la foto de varios famosos para reivindicar la investigación de esta enfermedad. Les solicitamos a ambos el poner la camiseta con el slogan **“LA ELA EXISTE”** para hacerles una foto a lo que aceptaron ambos.

Mejuto además nos sorprendió al aparecer con la camiseta puesta durante todo el partido.

GRACIAS A LOS DOS.

Charla del Dr. Jesús Mora del Hospital Carlos III

El día 19 de Febrero en el Hotel AC a las cinco de la tarde, se realizó una charla para enfermos y familiares de ELA, cuyos ponentes fueron el Dr. Jesús Mora Pardina y Dña. M^a Teresa Salas, neurólogo y psicóloga, respectivamente, del Hospital Carlos III.

Este Hospital es el único en España que actualmente está realizando un ensayo clínico, a doble ciego, con enfermos de ELA con fármacos.

Un ensayo clínico a doble ciego se realiza con enfermos que se someten a el voluntariamente donde ni el investigador ni el enfermo saben lo que cada uno está tomando, una parte del grupo toma el medicamento y otra parte toma un placebo, para poder comparar los resultados.

El plazo para presentarse como voluntario a este estudio terminó el 26 de febrero. Anteriormente a esta ponencia se realizó la Asamblea General de socios.



Encuentro en Galicia con la asociación de Esclerosis Lateral Gallega

Por fin hemos hecho el viaje a Galicia, concretamente a Ferrol. Digo esto por que la semana anterior a mitad de viaje nos rompió el coche.

Nos hemos encontrado con una gente que aunque son pocos tienen muchas ganas de luchar y con muchas iniciativas. Es posible que no sepáis que han tenido un pequeño problema, primero no había ninguna Asociación en Galicia y en mes y medio aparecieron dos sin saber una de la otra, una en Coruña y la otra en Ferrol.

La que se llamaba ASGAELA (es la que conocíamos por los periódicos) ha pasado a llamarse ELGA (Esclerosis lateral gallega). Hemos aprovechado la comida (por cierto deliciosa) para además de disfrutar de su compañía intercambiar muchas ideas.

Como CONFEDELA creo que tenemos trabajo por hacer. Ya sabéis que mi manera de pensar es que el enfermo no tiene denominación de origen como el vino.



Nos marchamos a las 19,30 horas con la certeza de que viendo el espíritu de lucha de Carmen, Andrés y Min (los tres afectados con los que hemos estado) y los miembros de la Junta, ELGA tiene que salir adelante seguro.

Nos hemos ofrecido con mucho gusto, por cercanía a colaborar en todo lo que necesiten. Gracias a todos por lo bien que nos habéis hecho sentir.

David Villa con ELA PRINCIPADO

El pasado día 12 de Febrero, y con motivo de la visita del Valencia Club de Fútbol a Gijón, David Villa recibió en el Hotel AC Los Ferranes amablemente a varios miembros de nuestra asociación.

En el encuentro Villa nos mostró su voluntad de colaboración para con nuestra causa cediéndonos su imagen para la elaboración de un póster de cara al día Mundial de la ELA.

Durante la entrevista Villa fue informado de la naturaleza de la enfermedad y objetivos de nuestra entidad entregándole numeroso material escrito al respecto.

Nuestro agradecimiento a **Salvador González "Voro"**, delgado de campo del Valencia C.F., por ejercer de mediador para el encuentro así como al personal del Hotel AC Los Ferranes.



David Villa junto a Juan Salas psicólogo de Ela Principado.

Los enfermos canarios de esclerosis lateral amiotrófica

reclaman la creación de unidades de atención especializada en los hospitales

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa de tipo neuromuscular por la cual las motoneuronas disminuyen gradualmente su funcionamiento y mueren, provocando una parálisis muscular progresiva (de pronóstico mortal, pues en sus etapas avanzadas los pacientes sufren parálisis total) que se acompaña de una exaltación de los reflejos tendinosos (resultado de la pérdida de los controles musculares inhibitorios).

Esta enfermedad la padecen dos o tres personas de cada 100.000 habitantes. La esperanza de vida desde el diagnóstico es de 3 a 5 años y sólo el 10 por ciento sobrevive 10 años. La principal reclamación de los pacientes es la mejorar de la organización de la atención es hospitales. *(Noticia publicada por Acfi Press. Las Palmas de Gran Canaria).*

Día mundial de las enfermedades raras

Más de 3 millones de personas tienen una "Enfermedad Rara" en España. De éstos, más de 2 millones se han sentido discriminados alguna vez por motivo de su enfermedad. El desconocimiento, la falta de información, la escasez de investigación, la precaria experiencia de los profesionales, la ausencia de especialistas y la falta de coordinación entre los expertos son algunas de las razones que llevan a las personas con enfermedades raras a sentirse excluidas del Sistema Nacional de Salud.

Las Asociaciones de enfermos Musculares del Principado de Asturias (ASEMPA), de Neurofibromatosis (ASNEFI), de Corea Huntington, de Ataxias, de Esclerosis Múltiple, de hemofilia y ELA Principado,

II Jornada del Mediterráneo sobre la ELA



De Izda. a Dcha. Mónica (Las Palmas GC), María José y Juan (Asturias), José Mari (Euskadi).

Los días 11 y 12 de diciembre se celebró la II Jornada del Mediterráneo sobre la ELA.

El día 11 se celebró en Las Palmas, en el salón de actos Colegio de médicos. Asistieron unas 40 personas y hemos tenido el gusto de ver como se ofrecieron varias personas tanto para hacer la página Web, como para tratar de hacer una Delegación. El día 12 se celebró la Jornada en Tenerife en el Hospital Pez Azul, con la asistencia de unas 30 personas y la participación de la presidenta, en un programa de la Televisión Local hablando de la ELA.



Al acto acudió Javier Antuña en representación de la Agencia Asturiana para la Discapacidad.

realizaron un acto lúdico-informativo, el domingo 28 de febrero en el paseo de Begoña de Gijón, que consistió en una suelta de globos y la lectura de un **manifiesto reivindicativo** para dar a conocer a la opinión pública las demandas y necesidades de las personas con enfermedades raras.



Fallece Emilio Ferreres, presidente de ADELA-CV

Emilio Ferreres, la foto fue publicada en el número 21 de la Revista Adelante con motivo de la inauguración de su exposición "Colores para la vida".

Emilio Ferreres, de 46 años, estaba afectado por la ELA, una enfermedad degenerativa que por el momento no tiene cura y la cuál le producía falta de movilidad en los brazos y dificultades para hablar y tragar. Desde hace 8 años presidía en la Comunidad Valenciana la asociación de enfermos de ELA (ADELA-CV), a la que ha dedicado todos sus esfuerzos por luchar por los derechos de los afectados por esta enfermedad y mejorar su calidad de vida.

Entre los proyectos impulsados por Emilio destaca la creación de los

Premios ADELANTE, instaurar nuevos servicios en la asociación como la logopedia y la fisioterapia, la creación de una película documental y diverso material divulgativo para dar a conocer la enfermedad. Mantuvo relaciones con instituciones públicas y privadas y con los medios de comunicación para mostrar la realidad de una enfermedad desconocida por la mayor parte de la sociedad. Además luchó por dar atención a todas las familias, impulsando la creación de una **Confederación Nacional de Asociaciones** que desde el año pasado es una realidad: **CONF-**

DELA. Entre otros reconocimientos el más reciente es el Premio Amigos del Foro Español de Pacientes 2009.

Su último proyecto fue retomar los pinceles, su gran pasión, y crear una colección de cuadros con fines benéficos para la asociación. Bajo el título "Colores para la vida" expresó con el color y con las formas sus sentimientos y preocupaciones más íntimas. El pasado mes de diciembre inauguró su muestra en Valencia, con gran éxito de crítica y público, vendiendo el mismo día de la inauguración una cuarta parte de la colección.

LA MUERTE DE UN AMIGO Y COMPAÑERO

Dice la canción:

CUANDO UN AMIGO SE VA, ALGO SE MUERE EN EL ALMA...

Un poco de ese alma, se nos ha muerto a muchos con la pérdida de Emilio. Además de amigo y compañero hemos perdido una gran persona.

Recordaremos siempre el gran amor a su familia, su alegría, su espíritu de lucha por su enfermedad y por la de tantos, sus ganas de hacer las cosas bien, a su Malvarrosa, a la vida...

¡CON ESO NOS QUEDADOS!

Nuestro más sentido pésame a su familia y a la Asociación por esta pérdida física insustituible, aunque sabemos que todos los que le conocíamos le tendremos muy presente en toda nuestra la vida.

Arturo Rodríguez

Arturo, de 35 años y natural de Gijón, está casado y es padre de dos hijos. Arturo nos acerca su experiencia personal con la Ela, de singular valor, al haberla conocido en primer lugar como miembro de la familia de una persona afectada y, posteriormente, como paciente. Vaya de antemano nuestro agradecimiento más sincero por su testimonio.



¿Cuándo y cómo tuviste el primer contacto con la ELA?

El primer contacto con la enfermedad fue después de que se lo diagnosticaran a mi suegra, hace ya más de cinco años, y fue todo un "shock" para la familia. Desgraciadamente, hace aproximadamente un año, empecé a experimentar síntomas que yo consideraba extraños y, coincidencias de la vida, ahora yo tengo Ela también.

¿Crees que recibiste el apoyo médico y humano necesario?

En mi caso yo opté por el diagnóstico de un médico particular, al tener la experiencia previa de la tardanza en el diagnóstico de mi suegra (unos tres años). Una vez que obtuve el diagnóstico si que creo que tuve el apoyo necesario porque lo busqué y conocí una asociación como es la de

Asturias que, gracias a Dios, funciona muy bien.

¿Echaste algo de menos?

Sobre todo eché de menos el "tacto", en lo que se refiere a la información que se nos da sobre una enfermedad como esta. Los enfermos de Ela, por suerte o por desgracia, somos conscientes en todo momento de nuestra enfermedad y a veces a la gente le cuesta ponerse en nuestro lugar y tienen poco o ningún "tacto" a la hora de informarnos.

También resaltaría los problemas burocráticos de papeleo, visitas a médi-

cos, etc. Creo que el enfermo de Ela, una vez confirmado el diagnóstico, necesita un poco más de tranquilidad para organizar su vida y disfrutar de su familia y de su tiempo.

¿Cómo vives tu personalmente el proceso de enfermedad y dónde encuentras las mayores dificultades?

Lo que encuentro más difícil es asumir la enfermedad psicológicamente hablando. Esta enfermedad es como es y cada uno tiene que intentar adaptar su vida. Yo trato de vivir no aferrándome únicamente a que pueda aparecer uno u otro medicamento, sino viviendo día a día. Sería

"Se trata de adaptarte y disfrutar de tu familia, procurando hacer las cosas que te gusten sin sentirte mal si un día tienes que dejar de hacerlas, sino sobreponiéndote, buscando otras alternativas y afrontando la vida con el mayor entusiasmo posible".

Arturo Rodríguez con su hijo.



“A las autoridades sanitarias les pediría una atención más personalizada y más humana, así como más unidades especializadas en el tratamiento de nuestra enfermedad”.

una especie de “Carpe diem”, en el que quiero vivir con la mayor intensidad que sea posible y disfrutar de los míos en la mayor medida posible, porque eso es lo que importa realmente.

¿Cómo afecta a tu familia la enfermedad?

Ya cuando ocurrió lo de mi suegra la familia se volcó totalmente y siempre hay alguien dispuesto a echar una mano con un afán de superación increíble. No hay que olvidar que ellos también sufren la enfermedad.

Ellos son el pilar en el que me apoyo y, tanto en el caso de mi suegra como en el mío, hacen todo lo posible para

proporcionarnos la mejor calidad de vida posible.

¿Qué le dirías a alguien que esté pasando por la misma situación que tú?

Pues que trataran de buscar su sitio en la vida. Esta es una enfermedad dura pero tenemos que hacernos a la idea de que está aquí para quedarse. Aunque se esté investigando mucho, hay que vivir el hoy, y no quedarse de brazos cruzados esperando una solución. Se trata de adaptarte y disfrutar de tu familia y de todos aquellos que te rodean, procurando hacer las cosas que te gusten sin sentirte mal si un día tienes que dejar de hacerlas, sino sobreponiéndote, bus-

cando otras alternativas y afrontando la vida con el mayor entusiasmo posible. Les diría que disfrutaran de cada momento.

¿Añadirías algo más?

Pues pediría un poco más de atención por parte de las autoridades sanitarias, que en muchas ocasiones no comprenden nuestra enfermedad, o parece no importarles. Muchas veces nos tratan como un número más y eso hace mella en nuestro ánimo. Les pediría una atención más personalizada y más humana, así como más unidades especializadas en el tratamiento de nuestra enfermedad.



ELA un impulso para seguir **ADELANTE**

La Asociación contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica del Principado de Asturias. (ELA PRINCIPADO), celebró el pasado 10 de diciembre la primera Edición de los Premios IMPULSO.

El acto de entrega de los galardones tuvo lugar en el Hotel AC, Los Ferranes de Gijón, tras lo cual se sirvió una cena a la que asistieron, además de los socios y directivos de ELA, el Consejero de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, **José Ramón Quirós**, el Director de Zona de Cajastur, **Bernardino Fernández**, el neurólogo del Hospital del Hospital Central de Asturias, **Alberto García** y la Vicepresidenta de Cocemfe-Asturias, **Mónica Oviedo**, así como **varios jugadores de la primera plantilla del Sporting de Gijón** que apoyan habitualmente a la entidad.

Con la creación de estos premios, la entidad quiere reconocer la labor de aquellas personas e instituciones que hayan impulsado con su actuación el desarrollo y los avances de la Asociación, contribuyendo así a la lucha por las personas afectadas de ELA y sus familiares.



Los jugadores de Sporting Diego Castro y Roberto Canella junto a los premiados y María José Álvarez, Presidenta de Ela Principado.

El galardón del premio Impulso fue realizado por el escultor **ENRIQUE TIRADOR** que ha sabido captar perfectamente la idea que se necesitaba transmitir, creando una escultura de una mano sana tirando de la de otra enferma que refleja la necesidad que tiene todo enfermo.

Enrique Tirador nació en Gijón en el año 1973.
Licenciado en Bellas Artes por la Universidad de Salamanca.
Técnico en Forja Artística, Escuela de Artes de Salamanca.
Actualmente es profesor de dibujo.

Su página web: <http://enriquetirador.iespana.es/>

La Junta Directiva de la Asociación ELA decidió otorgar los siguientes galardones, correspondientes a la **Primera Edición de los Premios Impulso:**



**PREMIO IMPULSO
A LA ENTIDAD PÚBLICA**

Concedido a la *Consejería de Salud y Servicios Sanitarios*, por su implicación en la ayuda a estos enfermos, a través de convenios de colaboración, en especial el Convenio apoyo integral al enfermo de ELA y sus familiares.



**PREMIO IMPULSO
A LA IMPLICACIÓN PERSONAL
Y PROFESIONAL**

Al *Doctor Alberto García*, neurólogo del Hospital Central, como responsable de la única unidad de ELA existente en nuestra comunidad y por su implicación y dedicación personal a la atención de los enfermos.



**PREMIO IMPULSO
A LA ENTIDAD PRIVADA**

A Cajastur, por su apoyo continuado, a través de su Obra Social, a los distintos proyectos dirigidos a la rehabilitación de los enfermos de ELA.



PREMIO NOSOTROS

Finalmente, la presidenta de la asociación fue la encargada de desvelar el nombre de *Mª Jesús Rodríguez*, como la persona que recibiría el Premio NOSOTROS.



Al término de la cena se realizó una rifa benéfica con aportaciones de las aportaciones realizadas por Fundación Alimerka y de artículos donados por el sporting de Gijón.



Nuestro agradecimiento a Fundación Alimerka, los jugadores del Sporting que acudieron a la cena y a los que no pudiendo acudir prestaron su colaboración, a Eva de Cocemfe-Asturias por presentarnos el evento y a Miguel de Grupo Iniciativas por dedicar ambos una parte de su tiempo a colaborar en nuestra entrega de premios.

No vamos a olvidarnos de los trabajadores de esta asociación que para poder organizar este evento han dejado de disfrutar muchas veces de su tiempo libre.

El premio NOSOTROS, el más emotivo de la noche, se creó pensando en alguien que, como María Jesús, sin tener relación directa con la Asociación, presta su ayuda de forma incondicional, generosa y totalmente desinteresada.



Principios básicos para la movilización de pacientes

La realización de trabajos de manera correcta evita la aparición de patologías musculares en la espalda y otras partes del cuerpo.

- * Hacer los cambios pertinentes que permitan adaptar el entorno a las necesidades del enfermo y del cuidador.
- * Disponer de una cama adecuada y acondicionada a la situación es esencial para la calidad y comodidad de los cuidados
- * La movilización bien realizada ha de planearse previamente. Siempre tiene que ser una actividad en la que el paciente está informado de lo que se va a hacer y en la que participa activamente en la medida de sus posibilidades. La movilización correcta mueve el cuerpo como lo haría si tuviera capacidad, aprovecha la capacidad de movimiento de las articulaciones, flexiona, extiende, desliza, hace giros.
- * Las manos del cuidador conectan con el cuerpo del enfermo en las zonas más pesadas y menos sensibles, abarcando la mayor superficie posible y con las muñecas en posición neutra.
- * No hay que desplazar toda la masa corporal a la vez, sino que debe hacerse por partes, de una en una, una tras otra, y poniéndolas en dirección al movimiento. Los movimientos deben hacerse sobre una superficie pero reduciendo al mínimo el roce.
- * El cuidador tiene que moverse armónicamente junto al enfermo realizando movimientos suaves.
- * Acercar el paciente lo más posible al cuerpo del cuidador.
- * Mantener la espalda recta y las rodillas ligeramente flexionadas. Se aumentará la flexión o la extensión de estas últimas según se necesite ganar o perder altura.
- * Hacer uso de los músculos de las piernas para moverse y levantarse, de este modo el levantamiento estará a cargo de los músculos grandes que no se fatigan tan rápido como los pequeños.
- * Contraer los músculos abdominales y glúteos para estabilizar la pelvis antes de movilizar al enfermo.
- * Mantener una base de sustentación amplia para lograr una mayor estabilidad, colocando los pies separados y uno ligeramente adelantado en la dirección del movimiento. Así, en los giros se pivotará sobre los pies evitando los giros de columna. Intentar realizar los movimientos en dirección horizontal o descendente, utilizando a nuestro favor la fuerza de la gravedad.
- * Utilizar nuestro peso como contrapeso para aumentar la fuerza ejercida en el movimiento.
- * Coordinar la respiración, espirando en el momento de realizar el esfuerzo.
- * Solicitar ayuda de más personas o emplear los medios mecánicos disponibles.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

(1) Trastornos de la movilidad y movilización de pacientes. Víctor Ramón Mencía Seco. FORMACIÓN CONTINUADA ALCALÁ.

(2) Prevención de riesgos laborales en la movilización de enfermos. IBERMUTUAMUR.



Olga Mª Díez Rodríguez

Alimentación adaptada al adulto

La alimentación adaptada es un conjunto de productos destinados a las personas que tienen dificultades para alimentarse normalmente:

- Problemas de masticación.
- Dificultades de deglución.
- Poco apetito.
- Alimentación inadecuada.

Actualmente existe en el mercado una amplia gama de productos adaptados en nutrientes, texturas y sabores a las necesidades nutricionales de los adultos.



Los alimentos adaptados son:

- Productos ricos en proteínas, vitaminas y minerales.
- Bajos en sal y colesterol.
- Algunos se presentan sin gluten y lactosa.
- Muchos son aptos para diabéticos.
- Las texturas son suaves y homogéneas: facilitando así la masticación y posterior deglución.
- Fáciles y rápidos de preparar.
- Pueden alternarse con platos hechos en casa e incluso mezclarse con ellos para enriquecerlos.

Podemos encontrar entre otros:

☞ **Agua gelificada:** bebida saborizada con textura gel, que facilita la hidratación y la administración de medicamentos.

☞ **Bebida espesada:** con textura de miel. No espesa con el tiempo. Sabor naranja y limón.

☞ **Gelificante:** producto en polvo, apto para diabéticos. Varios sabores.

☞ **Espesante:** instantáneo para alimentos líquidos y semisólidos, en frío o caliente.

No modifica el sabor de las comidas o bebidas.

☞ **Purés:** de múltiples variedades como ternera, pollo con pasta, atún con verduras, lomo con patatas...

☞ **Purés de frutas:** en tarrinas normalmente de 100 gr. Varios sabores: manzana, pera, macedonia...

☞ **Compota o flan de frutas:** enriquecidos en vitaminas, fibra y sin azúcares añadidos.

☞ **Mousse:** postre instantáneo de textura mousse. Exento de sacarosa y variedades como vainilla y chocolate.

No todos estos productos son cubiertos por la seguridad social, pero sí varios de ellos. Consulte con su médico generalista para que él le oriente.



No todos estos productos son cubiertos por la seguridad social, pero sí varios de ellos. Consulte con su médico generalista para que él le oriente.

materiales disponibles en la asociación

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: *dos sillas de calle rueda pequeña, dos sillas de calle rueda con aros, dos sillas de calle con asiento duro y reclinable, una silla de casa, varios cojines de silicona, cinco alzas de baño, tres sillas de bañera, un colchón antiescaras y tres andadores.*



Juan Salas Cubillo

El proceso de duelo

Entendemos por duelo a la *reacción emocional que experimentamos ante una pérdida*. Aunque en muchas ocasiones nos referimos al duelo en el contexto de la muerte física, se dan reacciones de duelo en muchas otras ocasiones en las que experimentamos la pérdida de algo que consideramos muy importante: salud, una ruptura de pareja, la pérdida de una relación de amistad, de un puesto de trabajo, un objeto material significativo, etc. La magnitud de la reacción emocional producida por la pérdida dependerá del valor que tenga para uno mismo aquello que acabamos de perder.

El duelo no es un estado, sino *un proceso*: es una reacción universal ante la pérdida que aparece en todas las culturas aunque sus manifestaciones puedan ser muy diferentes, produce sufrimiento y puede afectar negativamente a la salud de la persona que lo experimenta⁽¹⁾.

Entendemos por "duelo normal" un amplio abanico de sentimientos y conductas que son normales después de una pérdida, partiendo de la base de que una conducta es normal cuanto más frecuente es⁽²⁾. Algunas de las manifestaciones del duelo normal son: shock, tristeza, enfado, culpa, ansiedad, soledad, fatiga, impotencia, insensibilidad. También pueden aparecer sensaciones físicas y conductas como opresión en el pecho, debilidad muscular, falta de energía, falta de aire, trastornos del sueño, alucinaciones, aislamiento social, llanto, ensoñaciones, etc.

Cabe destacar que muchas de las reacciones del duelo normal pueden ser similares a las manifestaciones clínicas de la depresión, con lo cual deberemos analizarlas cuidadosamente dependiendo del contexto en que se den.



¿Cómo podemos completar exitosamente el proceso de duelo?

Puesto que se trata de un proceso, debemos contemplarlo en función de etapas o fases, y desarrollar una serie de tareas que se detallan a continuación:

Aceptar la realidad de la pérdida: Cuando perdemos a algo o a alguien, en un principio, siempre existe cierta sensación de que no es verdad. Debemos elaborar este sentimiento y aceptar que hemos perdido algo que no volveremos a recuperar.

Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida: Debemos permitirnos experimentar las sensaciones y conductas antes mencionadas sin reprimirlas, ya que ello podría estancar o alargar el proceso, evitando la negación.

Adaptarse a un medio en el que el objeto perdido está ausente: Se trata de aprender a vivir sin el objeto/ persona fallecida, tratando de readaptar nuestra vida cotidiana, nuestros roles, valores, etc.

Recolocar emocionalmente al ausente y seguir viviendo: Debemos encontrar el lugar apropiado en nuestra vida emocional para aquello que hemos perdido, de manera que ello nos permita continuar con nuestra vida y dejar "espacio" para otros objetos/personas significativas, abriendo la puerta a nuevos lazos afectivos.

(1) Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
 (2) William, J. (2004). *El Tratamiento del Duelo*. Asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona. Paidós.



Alicia Mediavilla

Teleasistencia

Se trata de un dispositivo, medallón o pulsera, que la persona mayor lleva sobre su cuerpo, conectado a una central telefónica en la que, en caso de accidente u otra causa de emergencia, salta una alarma que permite a dicha central ponerse en contacto con el anciano o la anciana y, si esto no fuera posible, con la policía, urgencias médicas, bomberos o cualquier otro servicio de urgencia.



Pulsera de teleasistencia.

Características de los usuarios

- ⌋ Estar empadronado/a en el área donde se va a colocar el dispositivo.
- ⌋ Disponer de línea telefónica en el domicilio y estar capacitado/a para el manejo del equipo.
- ⌋ Vivir solo/a o permanecer solo/a la mayor parte del día y contar con informe sanitario que indique una situación de riesgo que haga prever la necesidad de teleasistencia, o tener 80 o más años de edad y vivir solo/a, o con otra persona de 65 o más años de edad, o con familiares que, por razones de trabajo u otras circunstancias, se encuentren ausentes de su domicilio la mayor parte del día, o bien sufran de enfermedades con riesgo sanitario (características específicas de los usuarios del Ayuntamiento de Gijón).

¿Dónde se solicita y cuándo?

Se puede solicitar durante todo el año. Y se solicita en los Centros de Servicios Sociales (U.T.S.), para saber qué centro le corresponde a cada usuario hay que ver la distribu-

ción de calles de la ciudad donde se viva por Centros de Servicios Sociales.

¿Qué documentación es necesaria?

La documentación que por norma general se necesita para realizar la instalación o que en las UTS suelen necesitar es la siguiente:

1. Fotocopia D.N.I.
2. Certificado de empadronamiento y convivencia.
Hay ayuntamientos que incorporan de oficio dicha documentación.
3. Informes médicos referidos al/la beneficiario/a.
4. Copia de certificado de minusvalía, si se dispone del mismo.



El ensayo con células madre en ELA obtiene resultados esperanzadores y se ampliará **con 20 paciente más**

El Dr. Salvador Martínez explicó en Valencia en el colegio oficial de psicólogos las últimas novedades del ensayo con células madre que están llevando a cabo con pacientes de ELA.

El ensayo clínico se realiza en el hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia y consiste en implantar células madre de la médula ósea de un enfermo de ELA en su médula espinal. De momento, han demostrado que la técnica no es perjudicial, desmintiendo la leyendas urbanas que aseguraban podría generar efectos secundarios como tumores. No se producen lesiones sino que se ha constatado que hay más motoneuronas en la zona intervenida. De los once intervenidos han fallecido dos, uno por el curso de la enfermedad, porque era ELA bulbar, y el otro no a causa de la ELA sino por otra enfermedad.

Para explicar los resultados el Dr. Martínez utilizó una metáfora muy esclarecedora: *"Hay un viento que hace que la barca vaya en el sentido en el que los enfermos están remando. En cualquier caso con el ensayo lo que es seguro es que no estamos remando en sentido contrario."*

Los asistentes preguntaron por la mejoría que se ha percibido en los primeros once pacientes intervenidos: *"La evolución respiratoria no ha empeorado sino que ha ido a mejor según la tendencia que seguían antes de la operación. Ninguno*



© Orkhan Aslanov - Fotolia.com

El ensayo en fase I ya ha acabado y ahora se encuentran en proceso de evaluación y termina de recibir los permisos para iniciar la fase II del estudio.

de los intervenidos ha necesitado soporte respiratorio".

Esto respecto a los datos objetivos cuantificables, pero también reflejó que según las vivencias personales todos han mejorado, subjetivamente dicen que ha sido positivo para su calidad de vida y que además se volverían a operar, por lo que les motiva a ampliar el ensayo: *"Termina de llegar el permiso del Ministerio de Sanidad para operar a veinte pacientes más. La Fundación Diógenes se encarga de canalizar los informes y se está consiguiendo que se estén estudiando algunos casos para ahorrar tiempo de espera".*

Los criterios de selección serán muy estrictos como en la primera fase, pues sólo así se pueden obtener resultados fiables que después puedan tener el respaldo científico internacional y se pueda aplicar como medicamento compasivo en cualquier hospital que lo solicite.

Uno de los problemas es que se trata de una enfermedad que afecta a pocos, a vista de los empresarios, por lo que no se implican las industrias farmacéuticas. En cambio, Salvador Martínez puntualizó que esto supone como ventaja que *"las investigaciones que se están*

Salvador Martínez en su última visita a Asturias informó de los progresos del ensayo clínico.



llevando a cabo son en su mayoría públicas y se realizan sobre una base científica firme y unas investigaciones previas”.

Además se están haciendo grandes investigaciones para enfermedades como el alzheimer, todas ellas buscando moléculas que impidan que las neuronas se mueran, por lo que *“todas las barcas van en el mismo camino”.*

Para Salvador la solución definitiva espera que sea un fármaco o cóctel de medicamentos, pero los resultados que se han obtenido hasta el mo-

“Las investigaciones que se están llevando a cabo son en su mayoría públicas y se realizan sobre una base científica firme y unas investigaciones previas”.

mento hace que no nos quedemos esperando a que llegue, hay que hacer algo ya. De momento su equipo investigador está yendo más allá y están llevando a cabo una nueva investigación para inyectar células madre de forma intramuscular para ver si se produce mejoría como han detectado en los ratones. Para esta investigación todavía no tienen fecha de inicio y no quieren generar falsas esperanzas.

Destacó la importancia de realizar ejercicios de fisioterapia y logopedia: ***“un músculo que no se mueve no mantiene las neuronas vivas, es fundamental que se realicen ejercicios de fisioterapia, que los músculos se muevan como los moveríamos en la vida cotidiana sin agotarse. No hay que rendirse ante la enfermedad, sino luchar”.***

An advertisement for AC Hotels. On the left, the AC HOTELS logo is displayed. To the right, there are three images showing the interior of the Hotel AC Gijón: a bar area, a lounge with red sofas, and a hotel room with a bed. A dark blue box contains the following text:

HOTEL AC GIJÓN
Avda. de Oviedo, 15
33211, Gijón
Tel. 985 990 500
Fax 985 990 501
acgijon@ac-hotels.com



EL GIJÓN QUE QUIERO

(versión a la letra "Gijón del Alma" de Victor)

He nacido en tu regazo,
y caminando tu acera
he aprendido a abrir los brazos
al que ha llegado de fuera.

Donde he sembrado amigos,
donde he recogido amores,
donde he sentido penas
que he escondido entre canciones.

Es el GIJÓN que quiero y que tanto añoro.
Cuando me encuentro lejos sueño que oigo
el rumor de las olas,
eterno canto a un verde paisaje
que tanto amo.
Soy asturiano.

Tú que en silencio lloraste
por los que un día se fueron,
porque les mordía el hambre,
por ser de los que perdieron

Donde, a quedarse, ha venido
la savia de tantos pueblos
que acogiste como a hijos
bajo el manto de tu cielo.

NO TE OLVIDES. MARCA LA



SOLIDARIA

Casilla de "Fines Sociales" de tu declaración de la renta

Con un pequeño gesto, las cosas cambian. ¿Quieres verlo? www.xsolidaria.org

Polígono Industrial Recta de LLeu, parcela 4
33583 Villamayor (Piloña) - Asturias
Teléfono 985 71 10 32
garmat@garmat.org - www.garmat.es

Garmat



Movilidad

Comunicación

Rehabilitación

Información

Barreras arquitectónicas



Seguros para Particulares en Cajastur



**Seguros
de Automóviles**



**Seguros
Multirriesgo Hogar**



Seguros de Salud

Ante todo tipo de imprevistos, tenemos
un seguro para ti y tu familia.



**Seguros de
Actividades deportivas**



Seguros de Vida



**Seguros
para el Medio Rural**

"CAJASTUR MEDIACIÓN, OPERADOR DE BANCA-SEGUROS VINCULADO S.L." (Unipersonal), inscrita en el Registro administrativo especial de mediadores de seguros, corredores de reaseguros y de sus altos cargos de la Dirección General de Seguros y Fondos de Pensiones con la clave OV-0009, concertado seguro de responsabilidad civil profesional y capacidad financiera (a través de seguro de caución) de acuerdo a lo dispuesto en el artículo 21 de la Ley 26/2.006. Domicilio en Oviedo (33009), Asturias, Calle Martínez Marina, número 7. Inscrita en el registro Mercantil de Asturias, tomo 3034, libro 0, folio 9, sección 8, Hoja AS- 27602. CIF B - 24242067. Cajastur Mediación se encuentra vinculado a varias entidades aseguradoras, cuya relación detallada se encuentra disponible en su domicilio social y en las oficinas de Caja de Ahorros de Asturias.