

21 de junio. Día Mundial de la ELA

REVISTA INFORMATIVA DE LA ASOCIACIÓN ELA PRINCIPADO

PINGEZ ZODAS

Número 9 - 2011



II Edición de los Premios Impulso



Actos del Día Mundial de las Enfermedades Raras

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



PARA RECORDAR
"Cuando la vida te presente razones para llorar, demuéstrale que tienes mil y una razones para reír".



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 Encuentro en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras
- 05 Día Mundial de las Enfermedades Raras
- 07 La terapia celular ofrece algunos avances en ELA
- 08 CONFEDELA se reúne en Valencia y entrega un premio póstumo a Emilio Ferreres

PREMIOS IMPULSO

- 10 II Edición de los Premios Impulso

EN PRIMERA PERSONA

- 12 Patricia Rodríguez

PSICOLOGÍA

- 13 El duelo en los niños

TERAPIA OCUPACIONAL

- 14 Productos de apoyo para la accesibilidad vertical

LOGOPEDIA

- 15 Inspirómetros / espirómetro de incentivo

TRABAJO SOCIAL

- 16 Subvenciones para la supresión de barreras arquitectónicas. Año 2011



vodafone

MENSAJES SOLIDARIOS

Envían un sms con la palabra **ELASTUR** al **28052**. El coste del mensaje (1,20 euros) será donado íntegramente a nuestra Asociación.

Charla divulgativa Día Mundial de la ELA

El próximo **24 de Junio**, y dentro de los actos conmemorativos del **Día Mundial de la ELA (21 de Junio)**, tendrá lugar en el Hotel Ac Los Ferranes una charla divulgativa a cargo de los doctores Salvador Martínez y Alberto García, será a las 17.30 horas.

Salvador Martínez es Doctor en Neurociencias, Catedrático de la Universidad Miguel Hernández de Elche e investigador del Instituto de Neurociencias de Alicante. Es director de la Cátedra ELA de investigación en colaboración con **Fundación Diógenes**, fundación para la investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Alberto García es Doctor en medicina e investigador del CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Raras). Desarrolla su labor investigadora sobre la ELA en el **Hospital 12 de Octubre** de Madrid. Esperamos vuestra asistencia.

CRÉDITOS

Revista editada por:
Asociación ELA Principado. Tlf.: 985 163 311
www.ela-principado.es
elapprincipado@telecable.es

Diseño, Maquetación y Publicidad:
Grupo Iniciativas de Comunicación Integral
Tlf. 985 392 290 - Fax: 985 990 187
www.grupoiniciativas.com

DEPÓSITO LEGAL: AS-3308-07



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

Encuentro en el **Centro de Referencia Estatal** de Enfermedades Raras

Ela Principado participó en las jornadas que tuvieron lugar en el **Centro de Referencia Estatal de enfermedades Raras de Burgos (CREER)** durante los días 10, 11 y 12 de Marzo de 2011.

Las jornadas, organizadas por la **Plataforma de Afectados de Ela**, tenían como objetivo ser un espacio de puesta en común de conocimientos y vivencias por parte de miembros de la plataforma, investigadores y asociaciones. Asimismo, también pudimos contar con la presencia de representantes de la administración y de diversas empresas relacionadas con la investigación.

Entre las actividades más significativas que tuvieron lugar, destacar la **mesa redonda entre investigadores, representantes de la administración y empresas**, marco de referencia propicio para la puesta en común de las diferentes líneas de investigación existentes, para el establecimiento de líneas de colaboración entre los distintos investigadores, así



Mesa redonda en el CREER.

como para el fomento de posibles nuevas investigaciones/ ensayos frente a representantes de la administración.

Por otra parte, la **Confederación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica (CONFEDELA)** de la cual nuestra asociación es miembro fundador, mantuvo una reunión con miembros de la Plataforma de Afectados de Ela con el objeto de establecer líneas de actuación conjuntas en beneficio de las personas afectadas por esta enfermedad y sus familias.

Proyecto de investigación Descubrir las causas de la ELA

El *Hospital Virgen Macarena de Sevilla* va a realizar una investigación en la ELA con el objetivo de tratar de conocer las causas que desarrollan la enfermedad. Los científicos realizarán un **estudio genético** completo del ADN de los enfermos de ELA, es la primera vez en el mundo que se hace un estudio tan exhaustivo. Este proyecto de investigación está coordinado por el **Dr. Guillermo Izquierdo**, Jefe de Servicio de Neurología y presidente de la Sociedad Andaluza de Neurología.

Para llevar a cabo este trabajo científico, necesitamos la colaboración de muchas personas afectados de ELA. Puede participar cualquier paciente, independientemente de su comunidad autónoma de residencia. Tan sólo requiere tomar una extracción de sangre y un consentimiento informado por parte del enfermo. Para ello, no será necesario el traslado del paciente a Sevilla.

Si alguien está interesado en participar debe contactar con Ela Andalucía en los siguientes teléfonos: 954 34 34 47 / 628 09 92 56.



Día Mundial de las Enfermedades Raras

El pasado 28 de Febrero y con motivo del **Día Mundial de la Enfermedades Raras** se celebraron diversas actividades con el objeto de sensibilizar a la opinión pública sobre la problemática de las personas con este tipo de enfermedades. Actualmente residen en España aproximadamente **3 millones de personas diagnosticadas** de una de las entre **5.000 y 7.000** enfermedades raras que se estima que existen. Estas enfermedades afectan a **1 de cada 2.000 personas**.



Imágenes de la lectura del manifiesto y posterior suelta de globos.

El acto central tuvo lugar en el Náutico de Gijón donde se leyó un **manifiesto** reivindicativo y se realizó una suelta de globos en apoyo a estas demandas. Entre las demandas de los diferentes colectivos destacan un mejor acceso al diagnóstico y al tratamiento, formación en enfermedades raras para profesionales y fomento de la investigación, así como la elaboración de un censo de personas afectadas por enfermedades raras en Asturias. Asimismo, se instalaron diversas mesas informativas en distintos puntos de Gijón y Oviedo.

Algunas personas afectadas por enfermedades raras del Principado participaron en un reportaje televisivo realizado para la ocasión aportando su testimonio.

Un año más, lamentamos la ausencia de representación del consistorio gijonés en los actos conmemorativos.

No fue el único acto realizado para hacer visibles estas enfermedades, puesto que también se celebró la Primera Carrera Solidaria, organizada por la Asociación de Enfermos Musculares (Asempa). El paseo de la Playa de Poniente fue el escenario por donde discurreó la misma, y el éxito de la convocatoria sorprendió incluso a los organizadores, que se vieron desbordados por el gran número de inscripciones, tanto de niños como de adultos.



Charla sobre células madre uterinas

El pasado 17 de Febrero tuvo lugar en el Hotel Ac Los Ferranes de Gijón una charla sobre Células Madre Uterinas. La charla corrió a cargo del Doctor **Carlos Rodríguez**, licenciado en medicina, doctor en Ciencias Biomédicas e investigador fundador de la empresa de Biotecnología Projech.



De izda. a dcha. Carlos Rodríguez y Jose María García, secretario de la asociación Ela Principado.

Entre sus descubrimientos más notables destaca el de las **células de Miometrio (HAMPs)**, descubiertas en colaboración con el **Servicio de Investigación del Hospital de Jove de Gijón**. Se trata las primeras y únicas células madre del adulto que han sido descubiertas en los últimos diez años y, a la espera de ver como evolucionan las investigaciones, se cree puedan tener potencial terapéutico para determinadas enfermedades neurodegenerativas, entre ellas la Ela.



Científicos de EE.UU logran proteger neuronas motoras en ratones con ELA

Investigadores de la Universidad de California han identificado una forma de prevenir algunos síntomas relacionados con la ELA, tales como la pérdida de peso y la parálisis, y aumentar la supervivencia ante la enfermedad en un modelo de ratón con ELA.

Determinar si la apoptosis (muerte celular programada genéticamente) celular característica de la ELA contribuye a la enfermedad o sólo se da, tras la parada del funcionamiento nervioso es una de las claves para saber si bloquear la muerte celular podría tener beneficios terapéuticos. En este trabajo, la eliminación de la vía apoptótica mitocondrial, por manipulación genética de un modelo de ratón, ha demostrado preservar la función de las neuronas motoras, evitando la aparición de la pérdida de peso y la parálisis.



Los autores sugieren que inhibir o impedir la activación de la vía apoptótica mitocondrial podría ser una forma efectiva de preservar las neuronas motoras en afectados de ELA y otras enfermedades neurodegenerativas. La extensión de la supervivencia en el citado modelo animal supone el punto más destacado del estudio y una nueva vía para la esperanza en las personas afectadas de ELA.

Ensayos en un pequeño grupo de sujetos La terapia celular ofrece algunos avances en ELA

DIARIO MÉDICO 02/ 11/ 10

Los avances en materia de terapia celular están abriendo nuevos caminos y posibilidades para abordar la esclerosis lateral amiotrófica, según ha explicado Salvador Martínez, investigador del Instituto de Neurociencias de Alicante (CSIC-UMH) y profesor de Anatomía y Embriología en la Universidad Miguel Hernández, de Elche.

Su grupo empezó a trabajar hace unos diez años en modelos animales de ELA y, tras diversas investigaciones, pudieron demostrar que el implante de células de médula ósea mejoraba la supervivencia de las motoneuronas. A partir de este estudio, "en 2007 iniciamos un ensayo clínico en fase I en humanos".

Ese trabajo, de un año de duración, se llevó a cabo en once pacientes y se basó en un trasplante autólogo de médula ósea en médula espinal. Martínez ha remarcado que "ya hay pacientes con tres años o algo más de evolución y los resultados nos están indicando que el tratamiento es posible y no produce ningún efecto adverso en sí mismo. Por lo tanto, hemos podido demostrar que tanto el efecto como los meca-



Salvador Martínez en una conferencia en Asturias.

nismos que se producen en animales se pueden reproducir en humanos".

No obstante, ha matizado que "con un número tan escaso de pacientes y una enfermedad tan variable no se han podido obtener datos suficientes para confirmar si también hemos logrado algún beneficio". En la práctica, aunque se han producido mejoras individuales, los datos estadísticos del conjunto no permiten afirmarlo.

NO TE OLVIDES. MARCA LA



SOLIDARIA

Marca la casilla de "Fines Sociales" en tu declaración de la renta.
Con un pequeño gesto, las cosas cambian. ¿Quieres verlo? www.xsolidaria.org

MATERIALES DISPONIBLES EN LA ASOCIACIÓN

- Varios asientos de ducha.
- Un colchón antiescaras.
- Una silla eléctrica.
- Varias alzadas de inodoro.
- Un aspirador de flemas.
- Varias sillas de bañera.
- Tres sillas de ruedas (2 reclinables).

Agradecimiento a la familia de José Ramón Fernández por el material donado.



En la foto, representantes de las asociaciones y miembros de ADELA CV.

CONFEDELA se reúne en Valencia y entrega un premio póstumo a **Emilio Ferreres**

El jueves 11 de noviembre la CONFEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ELA (CONFEDELA), organizó una cena en un ambiente íntimo para entregar un Premio CONFEDELA póstumo a **Emilio Ferreres Boira**, por su labor en la lucha y defensa de los derechos de las familias afectadas por esta enfermedad. La cena tuvo lugar en el Restaurante La Ferradura de Valencia, con representantes de todas las asociaciones miembro de la enti-

dad, que se encontraban en la capital del Turia con motivo de las III JORNADAS INTERNACIONALES ELA. Este local era uno de los favoritos de Emilio, el mismo dónde se hace entrega de los **PREMIOS ADELANTE**.

Mari Carmen Núñez, viuda de Emilio, y su hija Marta, recogieron este premio y compartieron la velada con los representantes de las asociaciones y algunos miembros de ADELA-CV.

Esa misma tarde se reunieron los miembros de la CONFEDERACIÓN en la sede de ADELA-CV, en la que se nombró una nueva Junta Directiva, se distribuyeron vocalías temáticas y se llegó al acuerdo de animar a otras asociaciones a formar parte de la CONFEDERACIÓN y que a su vez ésta entrase en la ALIANZA INTERNACIONAL de ELA entre otros asuntos.



**AC
HOTELS**

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

Nuevos avances en el cuidado y tratamiento de la ELA

ADELA-CV organizó las III Jornadas Internacionales sobre la ELA, bajo el lema "Nuevos avances en el cuidado y tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica". El salón de actos del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia acogió este encuentro en el que se abordaron las últimas novedades sobre la enfermedad, aportando luz y esperanza a los asistentes.



©Yen-yu Shih - Fotolia.com

Una de las reivindicaciones llevadas a cabo desde nuestra Asociación tiene que ver con la **creación de las Unidades para afectados por la Esclerosis** de manifiesto **cómo se pueden afrontar los problemas del día a día y mejorar la calidad de vida de afectados y familiares.**

Con estas Jornadas la asociación ha querido poner de manifiesto que estas Unidades existen, y también en otros países europeos, cubriendo con efectividad las múltiples necesidades que tienen nuestros afectados y las dificultades que encuentran a la hora de ejercer su derecho a una evaluación, diagnóstico y tratamiento en un entorno que les proporcio-

na una atención multidisciplinar. Los diferentes profesionales que han intervenido han hecho una exposición exhaustiva de la forma en que llevan a cabo su atención en las Unidades ya creadas, coordinando esfuerzos y criterios.

Por otra parte los especialistas, neuróloga, neumólogo, nutricionista, rehabilitadora y psiquiatra de los diferentes Hospitales de nuestra comunidad, así como trabajadora social y médico de familia, han expuesto con claridad la necesidad de una atención integral para los afectados de ELA, cuál sería el entorno más adecuado y las diferentes y mejores opciones para llevarlas a cabo.

Asimismo hemos tenido la oportunidad de ponernos al día en los avances en la investigación, ventilación y manejo de secreciones y tratamientos experimentales que se realizan relacionados con esta enfermedad. Han intervenido profesionales que realizan investigación en diferentes aspectos, y todos ellos nos han demostrado que, con su trabajo, están poniendo las bases para que en un futuro, esperamos no lejano, esta pequeña llama de esperanza que han encendido aporte luminosidad y que nuestros afectados pasen a ser enfermos crónicos, con el consecuente tratamiento.

Por otra parte los especialistas, neuróloga, neumólogo, nutricionista, rehabilitadora y psiquiatra de los diferentes Hospitales de nuestra comunidad, así como trabajadora social y médico de familia, han expuesto con claridad la necesidad de una atención integral para los afectados de ELA, cuál sería el entorno más adecuado y las diferentes y mejores opciones para llevarlas a cabo.

En el segundo día las de las jornadas se explicaron las nuevas alternativas disponibles en ayudas técnicas, ventilación mecánica, movilidad, transferencias, comunicación, fisioterapia o adaptación en el hogar, con demostraciones prácticas por parte de los profesionales implicados que han puesto de manifiesto cómo se pueden afrontar los problemas del día a día y mejorar la calidad de vida de afectados y familiares.



De izda. a dcha.: Finita Permuy, Dra. Carmen Pascual, Luis Miguel Fernández Romero y Fermín Yllobre García. Premios Impulso 2010.

Siguiendo el camino iniciado el pasado año, la asociación ELA Principado realizó el nueve de diciembre la entrega de la II Edición de los Premios IMPULSO.

Premios con los que la asociación quiere mostrar su agradecimiento a la labor de personas y entidades que durante 2010 colaboraron generosamente en el desarrollo y las actividades de la entidad para conseguir que esta siga avanzando en su tarea.

Los Premios Impulso se entregaron en el transcurso de una cena benéfica celebrada en el Restaurante Marieva Palace. Junto con la directiva de ELA, socios y familiares, estuvieron acompañándoles representantes de diversos estamentos sociosanitarios asturianos, tales como el Viceconsejero de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda, Ángel González, el Director de la Agencia Asturiana para la Discapacidad, Luis Miguel Fernández Romero, el Director de la Obra Social y Cultural de Cajasur, José Vega, la Vicepresidenta de Cocemfe-Asturias, Mónica Oviedo y el Director Médico del Hospital de Cabueñes, José Antonio Vecino.

Por supuesto, tampoco podían faltar algunos jugadores del primer equipo del Sporting de Gijón, como Diego Castro, Roberto Canella e Iván Hernández, que siempre



M^a José Álvarez junto a los jugadores del Sporting de Gijón: Iván Hernández, Diego Castro y Roberto Canella.

han apoyado a la Asociación, al igual que Sastre y Gerard, pese a que estos dos últimos no pudieron asistir al acto.

Desde Ela Principado queremos agradecer su presencia a todas las personas que participaron en la II Edición de los Premios Impulso así como hacer llegar nuestra enhorabuena a los premiados: Agencia Asturiana para la Discapacidad, UVD del Instituto Nacional de Silicosis, Yllobregrafx Estudio Creativo y Fini Permuy. Gracias a la colaboración de todos la velada resultó un éxito.

Nuestro especial agradecimiento a todas aquellas empresas que donaron generosamente material para la rifa be-

PREMIOS IMPULSO 2010

A LA IMPLICACIÓN PERSONAL Y PROFESIONAL



El Premio IMPULSO a la Implicación Personal y Profesional se concedió al equipo de la **UNIDAD DE VENTILACIÓN DOMICILIARIA DE SILICOSIS**, por la amable atención, el apoyo y la implicación personal y profesional que siempre dispensan tanto a los enfermos de ELA, como a sus familiares. Fue entregado por Agustín Carbajal, miembro de la directiva de ELA, y recogido por la **Dra. Carmen Pascual**.

A LA ENTIDAD PRIVADA



Fue concedido al **ESTUDIO CREATIVO DE DISEÑO GRÁFICO YLLOBREGRAF**, por su implicación generosa en la difusión de la realidad de los enfermos de ELA, plasmada en la creación de forma altruista de un spot para la campaña No Juegas Sólo, emitida en diferentes medios audiovisuales. Rosa Saldaña directiva de ELA fue la encargada de entregar este premio al propietario de la empresa, **Fermín Yllobre García**.

A LA ENTIDAD PÚBLICA



El Premio IMPULSO a una Entidad pública, se concedió a la **AGENCIA ASTURIANA PARA LA DISCAPACIDAD**, por su constante apoyo a todo tipo de proyectos e iniciativas presentados por ELA.

El propio director de la Agencia **Luis Miguel Fernández Romero** recogió el premio de manos de otro directivo de la Asociación, José María García.

PREMIO NOSOTROS



Al final llegó el momento de la sorpresa, al igual que ocurriera el pasado año, puesto que cuando el acto parecía haber concluido, la Presidenta de ELA Principado, María José Álvarez, desveló el nombre de la persona que iba a recibir el **PREMIO NOSOTROS**, la voluntaria **Finita Permy**, otorgado como reconocimiento por su labor desinteresada, incondicional y generosa a favor de la Asociación.



néfica y que detallamos a continuación así como al personal del Restaurante Marieva por el trato dispensado.

Agradecer también el trabajo desinteresado de Eva de las Heras y de Miguel Mateos, (trabajadores de COCEMFE) por la colaboración de ambos tanto en la presentación como en el reportaje fotográfico.

Al finalizar la cena, se llevó a cabo un sorteo de los productos donados por diferentes empresas colaboradoras:

Alimerka, Hipercor, Alcampo, Tala-soponiente, Parador Molino Viejo, Central Lechera Asturiana, Eroski, La Caixa, Agromar, Colchones Principado, Calzados Joyle, Boutique Sartor hombre, Deportes Santa Olaya, Farmacia Milagros Fernández, Boutique Elisa Torres, Joyería Laudior, Capua Hobbies, Caprichos, Juguetería Peláez, familia Rodríguez Sánchez, Librería Acuarel, Jesús Rodríguez y Antón Meana.

Patricia Rodríguez

Patricia es natural de Gijón, ciudad en la que reside actualmente y en la que nació hace 32 años. Aficionada a la música y el cine, Patricia ha querido compartir con nosotros su vivencia con la enfermedad. Vaya de antemano nuestro agradecimiento más sincero por su testimonio.



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

Yo empecé a notar los síntomas en el año 2000, al ver que tenía algo "raro" en un pie, como que tenía que pensar para moverlo y que no me funcionaba como el otro. Entre el año 2000 y 2003 me estuve haciendo pruebas pero no daban con lo que tenía. Me dijeron que me mirase más adelante. En el año 2006 volví a hacerme pruebas y fue entonces cuando me diagnosticaron Esclerosis Lateral Primaria. Por aquel entonces ya los síntomas se habían extendido a la pierna y el brazo izquierdo.

¿Crees que recibiste el apoyo médico y humano necesario?

Tan sólo me dijeron que tenía esta enfermedad, que era degenerativa y que me iban a dar unas pastillas que me iban a ayudar. No me dijeron nada más.

¿Echaste algo de menos?

Sobretudo una explicación de mi enfermedad. Tan sólo me dijeron el nombre y nada más. No me explicaron absolutamente nada. Fui yo

quien busco información en Internet sobre la enfermedad. Eche de menos la falta de información, y más cuando se trataba de una enfermedad poco conocida como es ésta que no te suena de nada.

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

Pues depende de los días. Hay días que me encuentro mejor, otros días regular y otros días mal. Depende del estado de ánimo y de cómo te levantas cada día. Si te encuentras mal físicamente eso te influye psicológicamente y al revés, creo que van las dos cosas unidas.

¿Cómo afecta a tu familia la enfermedad?

Pues también depende de cómo esté yo. Parece que los "arrastro" yo dependiendo de cómo me encuentre. No obstante, siempre tienen una actitud muy positiva, se van adaptando al proceso de enfermedad y tratan de ayudarme y hacerme la vida más agradable de la mejor manera que pueden.

"No vale de nada anticipar acontecimientos. Por mucho que uno lea cosas terribles sobre la enfermedad cada caso es diferente y uno no sabe cómo va a ser el suyo. Se trata de vivir el día a día de la mejor manera posible".

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

No tengo ni idea (risas). Que hay que ser positivo, aunque no me atrevo a dar ningún consejo porque es algo muy personal y a cada persona le afecta de una manera. Está claro que el impacto psicológico es muy fuerte en todo el mundo, pero como la evolución de la enfermedad es tan variable y los síntomas de las personas tan distintos, no se puede generalizar. Cada persona es un mundo y no vale de nada anticipar acontecimientos. Por mucho que uno lea cosas terribles sobre la enfermedad cada caso es diferente y uno no sabe cómo va a ser el suyo. Se trata de vivir el día a día de la mejor manera posible. Aunque repito, no soy yo de dar consejos (risas).



Juan Salas Cubillo



El duelo en los niños

*"Existe algo tan inevitable como la muerte: la vida."
Charles Spencer Chaplin.*

En otro número de esta revista (véase *Pinceladas número 7*) abordábamos brevemente el tema del proceso de duelo y las reacciones emocionales que este proceso implica. En este número pretendemos acercarnos un poco más al proceso de duelo en el caso específico de los niños que, obviamente, no reaccionarán de la misma manera que los adultos frente a sentimientos que no son capaces de entender, manejar ni expresar. En muchas ocasiones **expresarán sus sentimientos a través del silencio o de comportamientos no verbales**. Son especialmente habituales en los niños la expresión de sentimientos a través del juego y el dibujo.

Es importante transmitirle al niño que **la muerte forma parte de la vida** y tener en cuenta que, pese a que lo hagamos con la intención de protegerlos del dolor, alejarlos de esta realidad puede provocar confusión sobre el significado de la muerte y generar mayores dificultades en el niño a la hora de afrontar pérdidas futuras.

La noción que los niños tienen de la muerte difiere de la de los adultos. Antes de los 3 años el niño no es capaz de entender la muerte como un acontecimiento definitivo. En los años posteriores, hasta los 9 aproximadamente, el niño es capaz de entender la muerte como algo irreversible pero lo interpretan como algo que ocurre a los demás, no a ellos. De los 10 en adelante el niño es capaz de comprender que la muerte es algo inevitable y que le ocurre a todo el mundo.

En primer lugar, es conveniente **preguntar** al niño sobre la situación, para saber cómo se siente, qué opina y qué sabe. Resulta de vital importancia ayudar al niño a aceptar el hecho de la pérdida, comunicándole **la verdad** de manera sencilla, adecuándonos a su lenguaje y su capacidad de comprensión, siguiendo su ritmo, atendiendo a sus preguntas y **facilitando que exprese sus emociones (que no hablen no quiere decir que no sientan dolor)**. Las fábulas, los cuentos e imágenes de la naturaleza pueden resultar útiles a la hora de facilitar la comprensión del acontecimiento de la muerte. Si el niño lo pide, es conveniente dejarlos **participar en los ritos fúnebres**, sin temor a que la experiencia suponga un trauma para ellos ya que les hace partícipes de la experiencia. Con anterioridad, es recomendable una explicación de lo que va a suceder en el funeral.



Productos de apoyo para la accesibilidad vertical

Las barreras arquitectónicas son aquellas trabas, impedimentos u obstáculos físicos que limitan o impiden la libertad de movimientos y autonomía de las personas.

Se clasifican en:

- **Barreras arquitectónicas urbanísticas:** son aquellas que se encuentran en las vías y espacios libres de uso público.
- **Barreras arquitectónicas en la edificación pública o privada:** las que se hallan en el interior de los edificios.
- **Barreras arquitectónicas en el transporte:** las que se encuentran en los medios de transporte.
- **Barreras de comunicación:** todo impedimento para la expresión y la recepción de mensajes a través de los medios de comunicación sean o no de masas.

Los productos de apoyo se definen como cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, tecnologías y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

El término productos de apoyo viene a sustituir al de ayudas técnicas. A continuación se describen algunos de los que se utilizan para salvar barreras arquitectónicas en itinerarios verticales.

Elevadores:

Dispositivos elevadores con una plataforma que se desplaza entre dos o más niveles diferentes.



Plataformas monta-escaleras:

Dispositivos elevadores con una plataforma que se desplaza entre dos o más niveles diferentes.

- **Con asiento:** dispositivos que tienen un asiento sujeto a uno o más raíles y que siguen la forma y el ángulo de la escalera.



- **Sin asiento:** dispositivos que tienen una plataforma sujeta a uno o más raíles y que siguen la forma y el ángulo de la escalera.



Orugas:

Dispositivos mecánicos no fijos que pueden transportar a una persona para subir o bajar las escaleras. Existen dos modelos, uno de ellos se acopla a la silla de ruedas, y el otro tiene ya incorporado un asiento.



Rampas portátiles:

Superficies inclinadas que forman un puente en un hueco entre dos niveles.



Se indicará el producto idóneo para cada caso concreto. **Generalmente, en personas afectadas de ELA no se suele recomendar la plataforma monta-escaleras con asiento y las de tipo oruga que tienen incorporadas una silla.**



Olga Mª Díez Rodríguez



Dos modelos de inspirómetros.

Inspirómetros / espirómetro de incentivo

¿Qué es?

El inspirómetro de incentivo es útil en el tratamiento terapéutico destinado a mantener una función ventilatoria al máximo de las posibilidades de cada persona o para prevenir problemas que se puedan dar en su capacidad pulmonar.

Es un instrumento de material plástico que forma un circuito con una bolas también de plástico. Dependiendo de la marca el color de éstas variará.

Está conectando a una boquilla mediante un tubo. Todo es "desmontable" lo que permite una mejor limpieza tras su uso.

La elevación de las bolas en las cámaras transparentes mide el volumen de aire inspirado/espirado por el paciente a través de la boquilla. Cada cámara mide una cantidad distinta de aire (600, 900, 1.200 cc per/sec).

¿Para qué sirve?

Aumentar la ventilación alveolar, la fuerza de la musculatura respiratoria y el volumen pulmonar, son algunos de los objetivos que se proponen al usar el incentivador.

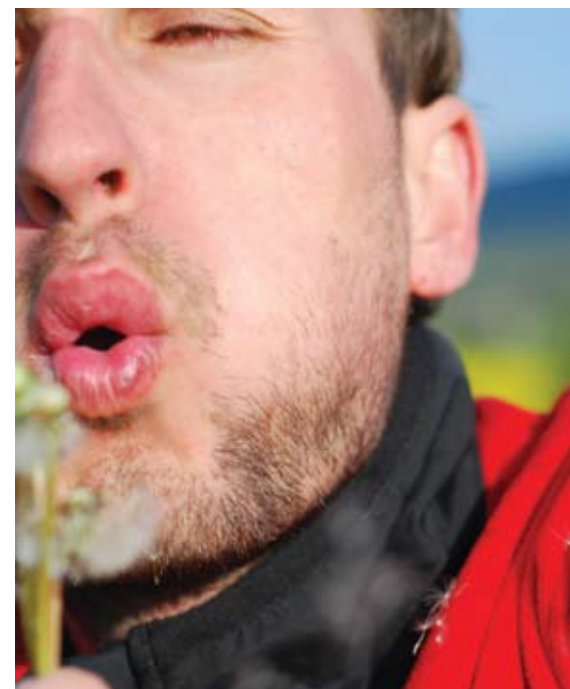
¿Cómo se usa?

1. Sostenemos el espirómetro en posición vertical. Procuramos no inclinarlo hacia ningún lado.
2. Espiramos normalmente y ponemos la boquilla del aparato entre los labios.
3. Inhalamos profundamente hasta que la bola del dispositivo suba hasta arriba. Aguantamos si es posible la respiración mientras contamos hasta 3 (no importa que caiga la bola).
4. Sacamos la boquilla de la boca y exhalamos normalmente. Descansamos un momento. Repetimos el ejercicio varias veces, descansando entre cada una de las respiraciones.

¿Cada cuánto trabajo con él?

Debe usarse en cortos períodos de tiempo (5-10 minutos durante 3-4 veces al día).

Hay que **VALORAR CADA CASO** dependiendo de la **TOLERANCIA** y **ESFUERZO** de cada paciente.





Subvenciones para la supresión de barreras arquitectónicas Año 2011

Consiste en...

Obtener ayudas económicas destinadas a obras para supresión de barreras arquitectónicas para personas con movilidad reducida o adaptación de viviendas de mayores de 65 años.

Requisitos

1. Pertener a uno de los siguientes grupos:
 - Personas con movilidad reducida, en sus diferentes manifestaciones, y que los ingresos familiares anuales no superen 3,5 veces el IPREM.
 - Personas mayores de 65 años cuyos ingresos familiares anuales no superen 3,5 veces el IPREM.
2. Los promotores deberán ser propietarios de la vivienda a rehabilitar. Para ejecutar obras de rehabilitación interior en viviendas, los solicitantes serán los propietarios o los inquilinos residentes con contrato de arrendamiento en vigor, para obras menores de mantenimiento, con autorización del propietario.
3. Las obras no podrán iniciarse hasta pasados 30 días naturales a contar desde la solicitud, que se acompañará, a efectos de acreditar que las obras no han sido iniciadas, de fotografías y declaración jurada del solicitante.
4. Los edificios deberán disponer de adecuación estructural y funcional, o alcanzarla tras la rehabilitación.
5. Obtener licencia municipal de obras para la actuación prevista por el coste total de la misma.

La cuantía máxima de la subvención será de 2.000 euros, pudiendo subvencionarse el 100% de las obras, siempre y cuando no supere esta cantidad.

Cuando el importe del gasto subvencionable supere los 30.000 euros, el beneficiario solicitará como mínimo 3 ofertas de diferentes proveedores



Muchas Comunidades de Vecinos presentan portales no accesibles.

6. Superficie máxima computable: 90 m² útiles.
 7. Las viviendas deberán destinarse a residencia habitual y permanente, o a alquiler durante un mínimo de cinco años desde la finalización de las obras.
 8. No será objeto de financiación la rehabilitación de locales, sin perjuicio de la posibilidad de obtención de préstamo cualificado cuando se trate de elementos comunes de edificios y éstos participen en los costes de ejecución.
 9. No haber obtenido previamente ayudas financieras ni préstamo convenido para el mismo tipo de actuación, al amparo de planes estatales o autonómicos de vivienda durante los diez años anteriores a la fecha de solicitud.
- Podrán existir excepciones si la nueva solicitud está suficientemente fundamentada, pero en todo caso, la obtención de la nueva financiación requerirá la cancelación previa o simultánea del préstamo anteriormente obtenido y la devolución de las ayudas percibidas.

MÁS INFORMACIÓN: *Servicio de Promoción y Financiación de la Vivienda. Consejería de Bienestar Social y Vivienda*

Necesitas

1. Nota simple registral de la titularidad sobre la vivienda objeto de rehabilitación.

2. Contrato de ejecución de la obra o un presupuesto firmado por el promotor y contratista, en el que figuren la descripción de las obras a realizar, presupuesto desglosado y detallado de la actuación con precios unitarios y mediciones.

3. Proyecto técnico visado por el Colegio Oficial, cuando resulte preciso en función de la entidad de la obra.

4. Licencia de obras o solicitud de licencia, ajustada a los conceptos y partidas presupuestarias.

5. En la rehabilitación de viviendas desocupadas, declaración sobre el régimen de uso al que se destinarán. En las rehabilitaciones para alquiler o venta, se aportará contrato de arrendamiento acompañado de certificado de residencia de los inquilinos.

6. Declaración responsable del interesado relativa a los siguientes extremos:

- No haber iniciado las obras en el momento de presentación de la solicitud.
- No ser deudor de la Hacienda del Principado.
- Subvenciones solicitadas, así como concedidas con la misma finalidad.
- Si se ha procedido a la justificación de subvenciones y ayudas concedidas con anterioridad por la Comunidad Autónoma.

7. Ficha de acreedores.

8. Fotografía del edificio o vivienda en el que se proyecta la rehabilitación.

9. Certificado que acredite, en su caso, la movilidad reducida.

10. Cuando el importe del gasto subvencionable supere los 30.000 euros en el supuesto de coste por ejecución de obra, el beneficiario solicitará como mínimo 3 ofertas de diferentes proveedores, salvo que por las especiales características de los gastos subvencionables no exista en el mercado suficiente número de entidades que lo presten. La elección entre las ofertas presentadas, que deberán aportarse en la solicitud de subvención, se realizará según criterios de eficiencia y economía, debiendo justificarse en una memoria cuando la elección no recaiga en la propuesta económica más ventajosa.

Cuantía

La cuantía máxima de la subvención será de 2.000 €, pudiendo subvencionarse el 100% de las obras, siempre y cuando no supere esta cantidad.

Incompatibilidades

Estas ayudas son incompatibles con las otorgadas por el Ministerio de Vivienda para la supresión de barreras arquitectónicas, reguladas en el art. 58 de la Sección 1ª del capítulo IV del Real Decreto 2066/2008 de 12 de diciembre.

Plazo de solicitud

- Desde: 08/01/2011.
- Hasta: 29/08/2011.

El cuarto de baño es una de las estancias de la casa que mayores problemas de accesibilidad puede presentar a continuación en imágenes podemos ver varios ejemplos:



La bañera carece de barras que ayuden a la transferencia.

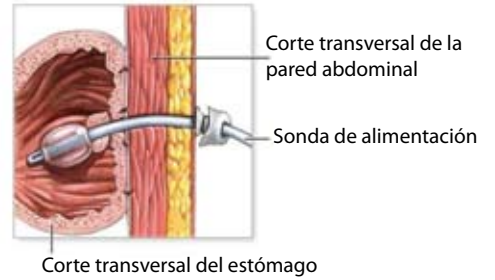


Plato de ducha con escalón y asiento que no cumple los estándares de accesibilidad.

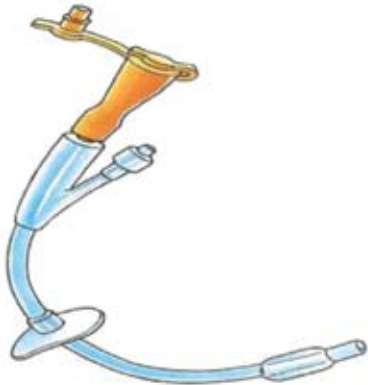


Inodoro sin espacio para la transferencia.

Recomendaciones y cuidados generales de la **SONDA PEG**



Corte transversal del estómago



Sonda gastrostomía

Ya te han implantado la sonda PEG, puedes estar tranquilo/a el comer ya no será un problema, y tu alimentación será completa y equilibrada. Pero... tendrás que tener en cuenta:

- Del hospital debes salir con todas tus dudas resueltas. La persona que se haga cargo de tu alimentación debe salir también con el adiestramiento adecuado para manejar la sonda en casa, todo ello es fácil y solo tendrás que recordar

Lavar las manos siempre antes de comenzar a dar la alimentación.



Lavar las manos

- Que la alimentación no esté **fría** (debe tener la t° ambiente), y que no pase muy **deprisa**, teniendo en cuenta estas dos recomendaciones evitarás **diarreas**; la dieta sobre todo al principio debe pasar muy despacio, (en 2 horas es lo correcto). Debes estar bien **incorporado** en la cama, y es preferible que estés sentado, para evitar reflujo.

- Al finalizar la dieta se debe pasar 40-50 cc de agua, con una jeringa para que la sonda en su interior quede totalmente limpia, libre de restos de dieta y no se obstruya, esto es muy importante, se debe también pasar agua siempre que se dé medicación. Todas las medicinas la daremos siempre muy bien machacada y disuelta en agua, si hubiera alguna medicina que no se disuelve en el agua como el omeprazol debemos pedir, por favor, a nuestro médico que nos cambie ese medicamento por otro que se pueda machacar-disolver bien en agua, para así evitar que la sonda se obstruya. La parte interna del conector de la sonda debemos limpiarla periódicamente con agua y un bastoncillo.



Limpieza del conector

Giraremos la sonda en el sentido de las agujas del reloj, todos los días, para evitar que se adhiera a la pared del estómago, esto no es doloroso ni tan siquiera molesto y debe hacerse.



Rotar la sonda

- El estoma (orificio externo) debe estar siempre **limpio**, el primer mes, lo limpiaremos con betadine, después agua jabón y secar muy bien para que no haya exudado, podemos poner una gasita alrededor para mantenerlo seco.



Limpiar el orificio o estoma

Cualquier duda que tengáis en el manejo y cuidado de la sonda llamar a la asociación y os pondrán en contacto con el equipo de enfermería para orientaros, podéis también llamar a la unidad de ELA del hospital que os implantó la sonda, pero sobre todo no lo paséis mal y pedid ayuda, en la asociación estamos para ayudaros en la medida que podamos.

**El día a día de las personas con discapacidad
está rodeado de dificultades y barreras...**

**Si además ocupas sus plazas de aparcamiento
les reduces su espacio y su libertad...**



**Esta señal salvaguarda un derecho.
En ningún caso un privilegio.**

¡Y tu obligación es respetarla!



SUBVENCIONA



Axencia Asturiana
pa la Discapacidá

**POR LA IGUALDAD DE DERECHOS
PARA TODAS LAS PERSONAS**

Esclerosis Lateral Amiotrófica

Pertenece al Estudio sobre Enfermedades Raras en Asturias de la Dirección General de Salud Pública en Asturias

Informe realizado por Mario Margolles, Sara Mérida, Pedro Margolles y Paula Vega

En los estudios realizados sobre comparación de frecuencia de Enfermedades raras en España, Asturias presenta una elevada frecuencia de enfermedades neurodegenerativas por encima de la media nacional medida en términos de Razón de Morbilidad Estandarizada (Atlas Nacional provincial de Enfermedades Raras. Repier, 2006). Por ello, nos planteamos el objetivo de intentar estimar la incidencia, mortalidad y los diferentes factores de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en el Principado de Asturias entre 1996-2008.

Incidencia de Enfermedades de la médula espinal (entre ellas la Esclerosis Lateral Amiotrófica). España. Extraído de Atlas Nacional de Enfermedades Raras, Repier-2006.

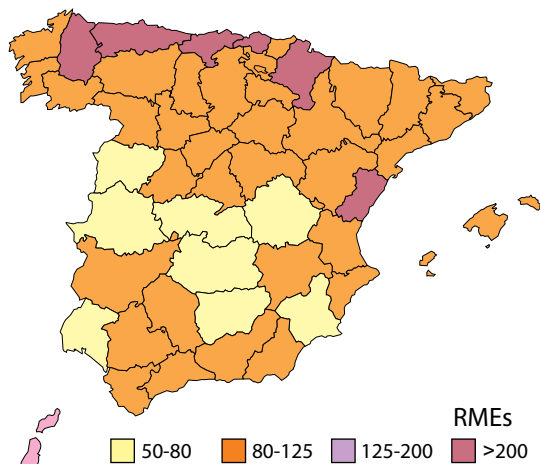


GRÁFICO 1. Incidencia de la ELA. Distribución por edad al inicio. Asturias, 1996-200.

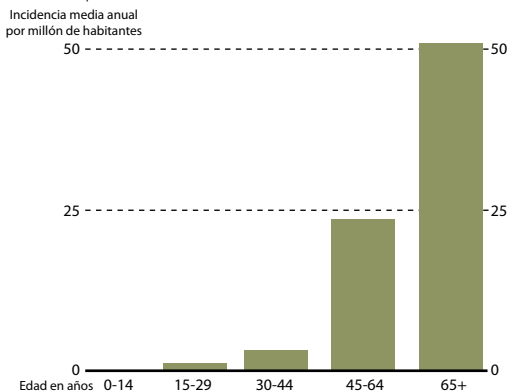


GRÁFICO 2. Distribución del espectro clínico. Porcentaje. Asturias, 1996-2008.

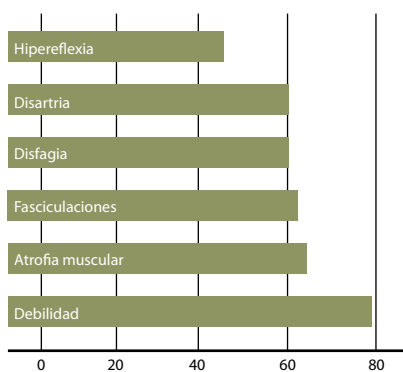
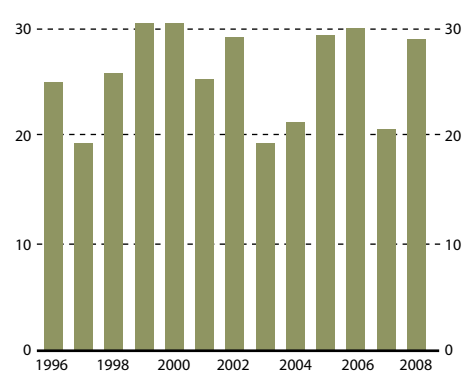


GRÁFICO 3. Incidencia por año de diagnóstico. Porcentaje. Asturias, 1996-2008.



La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad degenerativa neuromuscular en la que las motoneuronas pierden funcionalidad y se necrosan produciendo una debilidad y parálisis muscular progresiva que conlleva en su último estadio la muerte.

Esta debilidad comienza generando una dificultad en la deambulación y problemas de coordinación articular. Al ser progresiva empieza a afectar a los pares craneales generando alteraciones en la deglución, en el habla y por último en la respiración con resultado de infecciones e insuficiencia respiratoria que acaba necesitando ventilación mecánica.

En sus estadios intermedios aparecen fasciculaciones, calambres y atrofia muscular con afectación generalmente asimétrica. La progresión en unos casos es rápida y en otros casos lenta, acompañándose de pausas en la progresión. Por lo general, no hay afectación cognitiva.

Objetivos:

Este es un estudio descriptivo de cálculo de presentación clínica, tasas de incidencia de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en el período y medias anuales según el sexo, los grupos etarios y la evolución en el tiempo, así como de la mortalidad en dichos casos.

La información procede de los registros de actividad hospitalaria del Principado Asturias y de las historias clínicas de cada paciente diagnosticado como caso de Esclerosis Lateral Amiotrófica residente en Asturias entre 1996-2008. Se ha buscado la mortalidad en dichos casos en el Registro de Mortalidad del Principado de Asturias.

Resultados:

Hemos localizado en el período de estudio un total de 241 casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica residentes en Asturias.

La tasa de incidencia media anual de los casos detectados en el período es de 19,6 casos/millón, siendo más frecuente en hombres (55%) que en mujeres. **Ver Gráfico 1.**

Tenían antecedentes familiares en la historia clínica solo un 0,7% de los casos. **Ver Gráfico 2.**

Los casos se centraban al inicio del diagnóstico sobre todo en el grupo etario de 65-74 años (39%). Esta edad de inicio es más tardía de lo que convencionalmente se cree respecto a esta enfermedad. La edad media al comienzo de la enfermedad era de 62,6 años (DE: 12,2).

Los casos han aparecido en su inicio en un rango entre los 19 y los 89 años.

La mayor incidencia de aparición de casos sucedió entre 1999 y 2000. **Ver Gráfico 3.**

La clínica más frecuente de la Esclerosis Lateral Amiotrófica fue la presentación de debilidad muscular (76%) y atrofia muscular (64%), fasciculaciones (65%), disfagia (62%), disartria (62%), hiperreflexia (47%), Babinski+ (32%). Las risas, lloros y emociones eran menos frecuentes (<5% de los casos). La espasticidad, los mioclonus o los reflejos abdominales fueron poco frecuentes (<13% de los casos).

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, en los casos de esta serie, se complicó en un 50% con Insuficiencia respiratoria y en un 35% con infección respiratoria.

Produjo en un 15% de los casos depresión y en otro 13% caquexia. Un 1,5% de los casos presentó úlceras de decúbito. **Ver Gráfico 4.**

Falleció un 81,5% de los casos, con una edad media al fallecimiento de 68 años.

La prueba diagnóstica más utilizada fue EMG (80%), RNM (62%), TAC (35%), mielografía (21%), SOD1 (1%).

Los casos se trataron con Rilutec/Riluzol (67%), antidepresivos (26%), vitaminas (15%), factores neurotróficos (9%), IG factor 1 (7%). **Ver Gráfico 5.**

Con órtesis u ortopedia, un 15% usó sillas mecánicas, un 11% necesitó respiración mecánica, un 3% comunicación mecánica, un 8% aparatos de succión, un 9% oxigenoterapia, un 3% traqueotomía, un 3% férulas y un 2% caminadores. **Ver Gráfico 6.**

Se les realizó tratamientos fisioterápicos solo a un 33% del total de casos.

Resumen

Con este estudio nos hemos aproximado al conocimiento de los patrones de presentación de las Esclerosis Lateral Amiotrófica en Asturias (frecuencia, distribución personal y temporal) así como el manejo diagnóstico y terapéutico que nuestro sistema aporta a esta patología, que hasta ahora por su escasa frecuencia estaba relativamente poco estudiada.

GRÁFICO 4. Distribución de complicaciones. Porcentaje. Asturias, 1996-2008

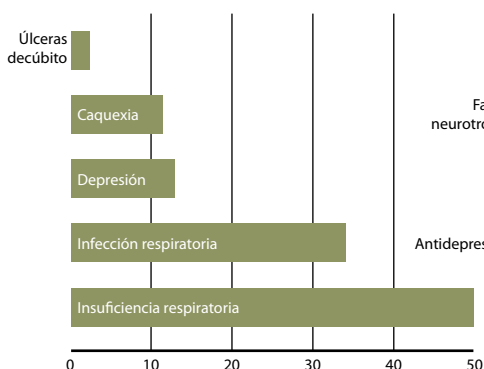


GRÁFICO 5. Tratamientos aplicados. Porcentaje. Asturias, 1996-2008.

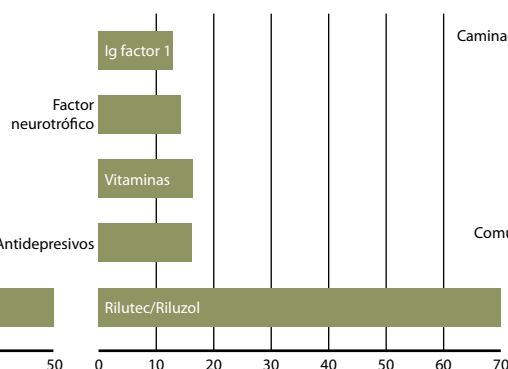
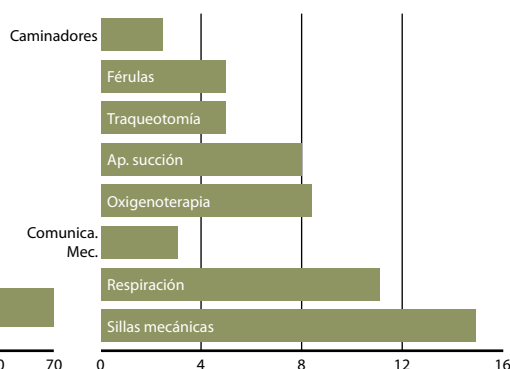


GRÁFICO 6. Tratamientos ortoprotésicos aplicados. Porcentaje. Asturias, 1996-2008.





¿Sabes?

¿Sabes? cada día que pasa me siento más tuyo.
¿Sabes? que quieras ser mía me llena de orgullo.
Pronto, supe que te quería, pero no imaginaba que
llegaría a pensar que la vida sin ti no me sirve de nada.

Tú eres la estrella que nació para mi un 29 de Julio.
Tú me diste la mano y ya todo fue nuestro, ni mío, ni tuyo.

¿Sabes?, la noche a tu lado es menos oscura.
¿Sabes?, lograr tu alegría, es mi dulce locura.
Noto que mi alma, ahora, forma parte del viento.
Quiero estar siempre atento a cuidarte y
que sientas esto que yo siento.

¿Sabes?, el futuro que sueño es estar a tu lado.

Amo al destino que quiso unirme a tu suerte.
Quiero que descubras tu vida igual que un regalo
que el mío ya es compartirla contigo, que me dejes quererte.

Con traje a rayas

Señor Alcaide, escúcheme: suélteme usted, por favor.
que el aire de esta prisión no me sienta nada bien.
No pude convencer al juez de que todo es un error
Mi vida echada a perder por una equivocación.

Mi mujer se burla y pide la separación.
Ella que desde el comienzo me exprimió como a un limón.
En burdeles la olvidaba, supe que no me era fiel,
vi como me abandonaba
¡Alcaide, no me sea cruel!

Este traje a rayas no lo puedo sufrir más.

¡Mi abogado ha resultado ser quien me hacía un retal!
Yo soy sólo un pobre diablo que ahoga sus penas en alcohol.
Créame que en lo que digo no hay ni trampa ni cartón.

Imagine Alcaide el bochorno que pasé,
mi nombre en boca de todos, quería desaparecer.
Si aún queda algo de justicia me permitirán marchar.
Que nadie escupa hacia arriba que a todos puede tocar.

Señor Alcaide, escúcheme: suélteme usted, por favor.
que el aire de esta prisión no me sienta nada bien.
No pude convencer al juez de que todo es un error
Mi vida echada a perder por una equivocación.

Canción a la tierra de Rosalía

Quise acercarme un día
para ver si era cierto todo
lo que se decía de ti,
que la luz se tendía,
antes de irse mar adentro,
sobre tus playas de arena blanca,
de arena blanca y silencio,
donde el tiempo ha querido posar el vuelo.

Na terriña, na terriña,
na terriña de Galicia,
quero impregnarme de su magia, de su brisa.

Na terriña, na terriña,
na terriña de Galicia,
quero formar parte de su sabia y su sonrisa.

Quise acercarme un día, "a tua terra Rosaría",
y a cada paso contigo, contigo me encontré
y me bebí tu vino, tus nostalgias, tu morriña,
en la niebla de los caminos, entre esa
gente sencilla que por el mundo ha
sembrado su terriña.



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



TARJETA REGALO CAJASTUR

El regalo perfecto para cada ocasión



Un cumpleaños, un aniversario, una boda, porque sí...

Una tarjeta cargada con la cantidad de dinero que usted desee, especialmente pensada para que quien la reciba, sea o no cliente de Cajastur, pueda comprar lo que quiera, donde quiera y cuando quiera.

Infórmese en nuestras oficinas o en el
☎ 902 105 005

cajAstur 