

PINCELADAS

NÚMERO 14 - AÑO 2016

REVISTA INFORMATIVA DE LA ASOCIACIÓN
ELA PRINCIPADO

21 de junio
DÍA MUNDIAL DE
LA ELA 



1er Mercadillo Solidario ELA Principado

Día Mundial de las EE.RR



Entrevista al Dr. Alberto García



Ribadesella. Carrera Solidaria



VI Edición Premios IMPULSO

ASOCIACIÓN ELA PRINCIPADO

www.ela-principado.es
elapprincipado@telecable.es
Teléfono 985 163 311



PARA RECORDAR (Oscar Wilde)

"La única persona que necesitas en tu vida, es aquella que demuestre que te necesita en la suya".

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



SUMARIO

Campaña de Donación 10º Aniversario
de Fundación Alimerka



04 06

29 de febrero. "Día Mundial de
las Enfermedades Raras"



IV Jornada de Surf Solidario
en Gijón



08



10

Cientos de personas
corren contra la
ELA en Ribadesella



11

La ONCE edita
un cupón con motivo del
Día Mundial de la ELA



16

Entrevista a Alberto García
médico neurólogo del HUCA

Y ADEMÁS... Mercadillo Solidario (12), VI Edición de los Premios Impulso (14)
Psicología (18), Trabajo social (20), Fisioterapia (22), Terapia Ocupacional (24) y Logopedia (25)...



SOLIDARIA
www.xsolidaria.org

Declara tu solidaridad con tu 0,7%
para Actividades de Interés Social

21 JUNIO DÍA MUNDIAL DE LA ELA

CRÉDITOS

Durante todo el mes de Junio se harán
eventos para difundir la enfermedad.

Os recordamos que si alguno tenéis
disponible algunas horas entre el 16 y
el 21 nos lo hagáis saber para organizar
mesas informativas, en distintos puntos
de Asturias. ¡Gracias!

**TE NECESITAMOS,
¿CONTAMOS CONTIGO?**

Revista editada por:

Asociación ELA Principado. Tlf.: 985 163 311
Equipamiento Social del Natahoyo
Avd. de Moreda, 11. 2ª planta. 33212 Gijón
www.ela-principado.es - elaprinicipado@telecable.es

Diseño, Maquetación y Publicidad:

CEE Grupo Iniciativas de Comunicación Integral. S.L.
Tlf. 985 392 290 - www.grupoiniciativas.com

Fotografías e ilustraciones:

<https://es.fotolia.com>, <http://www.freepik.es>,
<https://pixabay.com->

Depósito Legal: AS-3308-07

CHARLA-COLOQUIO SOBRE NEUMOLOGÍA



Dr. Francisco Rodríguez Jerez (izda.), Dr. Ceferino Martínez Faedo (dcha.).

El jueves 10 de Diciembre a las 17:30 horas en el Hotel Tryp Rey Pelayo de Gijón tuvo lugar una charla-coloquio sobre Neumología.

La charla fue impartida por el Dr. Francisco Rodríguez Jerez, neumólogo del HUCA; nos explicó la importancia de mantener al enfermo de ELA su función respiratoria en las mejores condiciones posibles. También nos habló sobre las máquinas que existen tanto para ayudar a respirar como para la eliminación de flemas y como emplear las sondas PEG, recomendando que su uso en los estadios iniciales de la enfermedad mejora la calidad y esperanza de vida del paciente.

A esta charla también acudió el Dr. Ceferino Martínez Faedo, nutricionista del HUCA, que contestó muy amablemente todas las preguntas que se le realizaron.

“CAMPAÑA DE DONACIÓN 10º ANIVERSARIO” DE FUNDACIÓN ALIMERKA

Con motivo de su 10º Aniversario de Fundación Alimerka presentó una iniciativa muy especial para el mes de noviembre del 2014.

Todos los meses, los clientes con tarjeta de Supermercados Alimerka reciben vales descuento que pueden entregar a favor de proyectos sociales.

Pero, el mes de noviembre del 2014 ha sido diferente, pues el importe donado por los clientes durante noviembre se multiplicó por 10 (hasta un máximo de 60.000 euros) y repartió entre tres entidades y celebrar así sus 10 años de andadura.

ELA PRINCIPADO ha sido una de las agraciadas.

¡Gracias!, ¡gracias! por cada uno de los 4.287 votos con los que nos habéis apoyado y que han hecho posible que Ela Principado sea el proyecto más votado en la campaña de donación de Alimerka en la categoría de salud.

El pasado día 8 de Mayo el director de Fundación Alimerka, D. Antonio Blanco, acudió a la sede de la asociación para hacer entrega del cheque por importe de 20.000 euros a Ela Principado como ganadores de la votación popular de la “Campaña de Donación 10º Aniversario” de FUNDACIÓN ALIMERKA que premia proyectos de acción social.



D. Antonio Blanco a la izda. en la sede de ELA Principado.

También nuestro agradecimiento, a esas personas que prefieren donar sus descuentos para que reviertan en entidades o personas que lo necesitan.

Muchas personas no conocen la **gran labor** que realiza ALIMERKA en las localidades donde está implantada.

En la actualidad colabora con varias familias, previamente informadas por entidades, y en riesgo de exclusión, aportándoles tarjetas que recargan cada dos meses, para la compra de productos de primera necesidad.

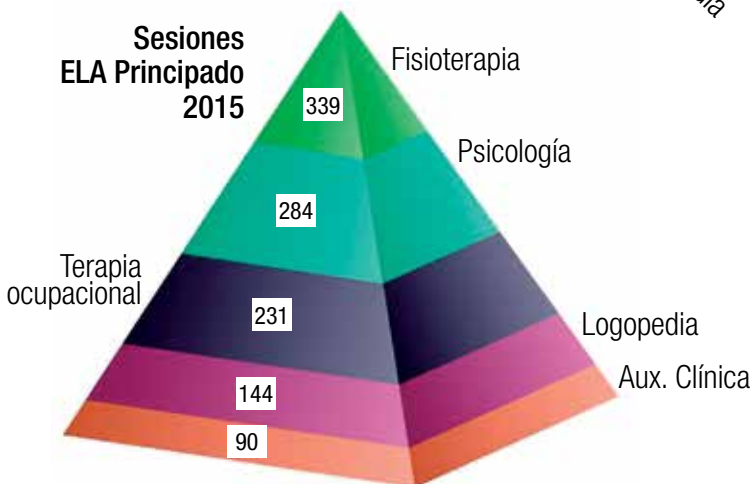
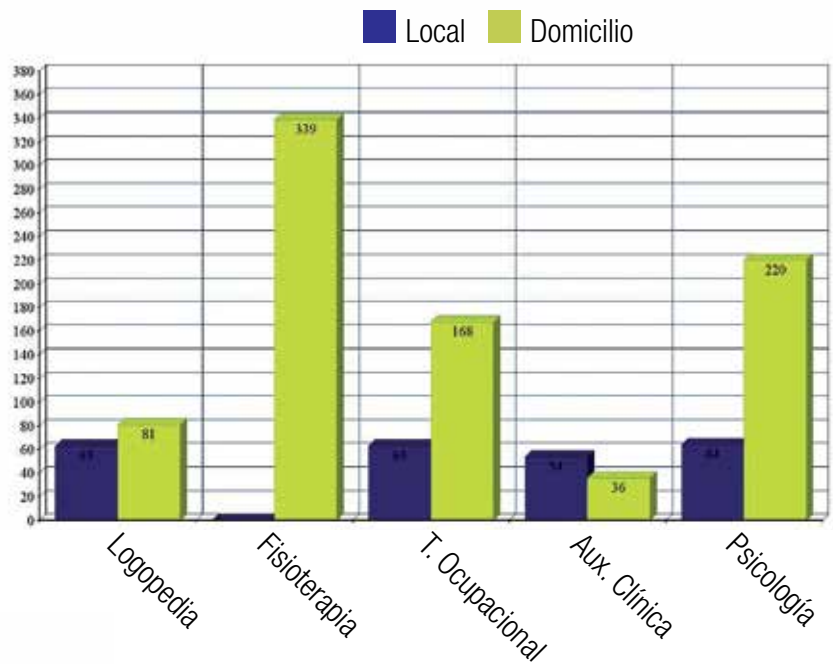
ASOCIACIÓN

RESULTADOS 2015 DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL AL ENFERMO DE ELA Y SU FAMILIA

A continuación se detallan los resultados del Programa de Atención Integral a Personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y su entorno familiar” correspondiente al ejercicio 2015.

Durante este periodo un total de 56 personas afectadas de Ela se han beneficiado de los servicios del programa llevado a cabo por la asociación (Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia, Trabajo Social, Psicología y Auxiliar de Clínica). Si tenemos en cuenta que el programa se extiende al entorno familiar de las personas afectadas el número de beneficiarios del programa supera el centenar.

Número de Sesiones ELA Principado 2015



Se han realizado un total de 1.088 sesiones tanto en la sede de la asociación, como en los domicilios de las personas afectadas (el detalle se muestra en los gráficos adjuntos). Estas sesiones no incluyen las que los usuarios han desarrollado en el marco del Programa Mejora de COCEMFE Asturias subvencionado por la Consejería de Sanidad del Principado de Asturias.

Esperamos que nuestro trabajo, prestar ayuda especializada, haya contribuido a mejorar en mayor o menor medida la calidad de vida de todas estas

I CONGRESO NACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN ELA

Los próximos 20 y 21 de Junio de 2016, y coincidiendo con el Día Mundial de la Ela, tendrá lugar en Sevilla el I Congreso Internacional de Investigación de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Organizado por el CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras) tiene como objetivo poner en común las diferentes líneas de investigación clínica y preclínica existentes en la actualidad. Podéis encontrar más información así como el programa preliminar en el siguiente enlace:

<http://www.ciberer.es/agenda/i-congreso-nacional-de-investigacion-en-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela>

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



Foto 1. El gerente del HUCA informa a las entidades de la creación de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares en el HUCA.
Foto 2. Actos con motivo del Día de la EE.RR celebrados en Oviedo.

El acto iba a celebrarse por primera vez en Avilés a las 12 horas en la Plaza de España, con el lema “*La Investigación, nuestra Esperanza*”. Pero, por motivos climáticos se tuvo que suspender.

Por la tarde, en la Sala de Cámara del Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo y organizado por CHYSPA (Asociación de Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias), realizó un evento para celebrar este día, como lo viene haciendo año tras año. También se aprovechó el acto para leer su propio manifiesto reivindicativo, un año más.

La maestra de ceremonias **Patry Rosal**, periodista TPA Noticias, dirigió el evento con gran maestría y profesionalidad. El acto de presentación corrió a cargo de **D. Antonio Molejón Iglesias**, Director General de Salud Pública el cual puso en evidencia la necesidad de trabajar en favor de los afectados por EE.RR, a la vez que se hizo pública **la creación de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares en Hospital Central Universitario de Asturias (HUCA)**, para antes del verano. ¡Una gran noticia para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras!

El gerente del HUCA, nos había adelantado hace dos semanas la noticia a varias asociaciones ante la presencia de los distintos profesionales que van a formarla.

La parte más emotiva del evento fue la **participación de los afectados por Chiari, Neurofibromatosis, Hemofilia, Duchene, Siringomielia, ELA, Retinosis, Distonía, Ataxia**. Todos ellos nos transmitieron sus vivencias, dificultades y el día a día con su enfermedad.

El Día Mundial de las EE.RR se celebra el día 29 de febrero ya que es un “día raro”, sin embargo por motivos de realización anual, se celebra el 28 de febrero en los años no bisiestos.

Se hizo pública la creación de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares en Hospital Central Universitario de Asturias (HUCA), para antes del verano. ¡Una gran noticia para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras!

A continuación, el Grupo de Teatro Terapéutico ChySPA, formado por personas afectadas por Chiari y Siringomielia, pusieron en escena la obra titulada “*La importancia de no llamarse Mimi*” escrita por **José Manuel Fernández Vega**, (médico de familia). Esta obra escenificó la angustia y desolación que provoca en el ámbito familiar el diagnóstico de una Enfermedad Rara.

Al término de la obra de teatro unas palabras de **D. José Manuel Fernández Vega**, autor y director de la obra, y cerrando el acto habló **D. Roberto Sánchez Ramos**, Concejal de Cultura del Ayuntamiento de Oviedo.

Ha sido una jornada bonita y alegre, a pesar del mal tiempo. Todos compartimos al final del evento música, aplausos y alegría. ■

ASOCIACIÓN

Noticia publicada en el diario El COMERCIO.

El HUCA contará con una unidad de atención multidisciplinar para enfermedades neuromusculares

Lo que no pudo aclararles el consejero en la reunión que mantuvieron ayer en Oviedo fue a qué patologías atenderá esta nueva unidad



Antonio Molejón (segundo por la derecha), director general de Salud Pública, con los representantes de asociaciones de enfermedades raras, antes de la reunión celebrada en Oviedo. / ÁLEX PIÑA

L. MAYORDOMO GUÓN

5 marzo 2016
03:04

Era una reivindicación histórica de las asociaciones de enfermedades raras del Principado. Una reivindicación que venían planteándole a los responsables de la Consejería de Sanidad desde hace al menos diez años. Ayer, por fin, obtuvieron una respuesta satisfactoria. El director general de Salud Pública, Antonio Molejón, confirmó a una delegación de este colectivo -integrado en Cocemfe- que el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) contará, en el segundo semestre de este año, con una unidad de atención multidisciplinar para enfermedades neuromusculares. Lo que no pudo aclararles en la reunión que mantuvieron ayer en Oviedo fue a qué patologías atenderá esta nueva unidad.

Las asociaciones volvieron a reivindicar la aplicación del diagnóstico genético preimplantacional para garantizar embarazos de fetos sanos en los casos en que median enfermedades de herencia genética.

También reclaman una rehabilitación continuada. De hecho, éste fue el primero de los once puntos del manifiesto entregado ayer a Antonio Molejón y que debía haber sido leído el 29 de febrero, día de las enfermedades raras, en el acto que hubo que suspender en Avilés debido al mal tiempo.

GALA A BENEFICIO DE ELA PRINCIPADO

La Asociación Cultural Siero Baila realizó el 14 de Noviembre de 2015, una gala a beneficio de ELA Principado en la Sala de Cámara del Auditorio de Oviedo a la 20 horas.

Como muchos sabréis, esta asociación *Siero Baila* es conocida por realizar actos y recaudar fondos para entidades que lo necesitan.

La gala presentada por Laude Martínez, fuera todo un éxito, no es de extrañar si se tiene en cuenta que fue tan variada, que hubiese sido raro que no le gustase a todos los públicos.

Para hacerla posible, hubo actuaciones de danza, canto, malabares, baile regional con el Centro de Arte&Danza, Sonia Blanco, Norte Latino, Duet Danza, Escuela de Danza Melania, Asociación folclórica Cuélebre, Inés Vegas, Academia Gloria Solís, Gimnasio Ritmo, Alumnos de Sonia Blanco de Co-

loto, Lorena, y Asociación Nora de Pola de Siero.

Este espectáculo de danza ha sido posible gracias a la gran colaboración económica de: **Caja Laboral Kutxa**, el **Ayuntamiento de Oviedo** que cedió de forma gratuita la sala del Auditorio y a la **empresa ADPAN** del Berrón. Y como dice María José Álvarez, Pta. de ELA Principado *"HAY QUE DAR LAS GRACIAS UNA Y LAS VECES QUE HAGAN FALTA"*.

Ver a todos esos artistas, lo que se han esforzado para que todo salga bien, ¡hay que agradecerlo! Estoy segura que las personas que asistieron han disfrutado mucho y se lo han pasado



muy bien. A mí personalmente me ha encantado y vuelvo a dar las gracias, a los que han actuado y a los que han venido a vernos.

Esta asociación, quiere agradecer muy especialmente a la **Asociación NORA de Pola de Siero**, que siempre ponga su grano de arena en todos los eventos solidarios. ■

SURF SOLIDARIO

El 9 de Junio de 2015 en el Ayuntamiento de Gijón se presentó la IV Jornada de SURF SOLIDARIO apadrinada por el jugador de futbol Juan Mata.

El evento tuvo lugar el 20 de Junio en la Playa de San Lorenzo y en los Jardines del Náutico.

Su principal finalidad *el uso del surf como actividad terapéutica*. El dinero recaudado se dona a asociaciones sin ánimo de lucro.

Este año la entidades receptoras fueron FUNDACIÓN GALBAN (Asociación de familiares de niños con cáncer del Principado de Asturias) y ELA PRINCIPADO (Asociación de esclerosis lateral Amiotrófica del Principado de Asturias).

Un buen día, para disfrutar además del campeonato de surf, conciertos de música, talleres, mercadillo, masajes terapéuticos, cuentacuentos, clases de zumba y long skate... hay actividades para todos y cada uno de



Un buen día para disfrutar del surf, la música, talleres, el mercadillo, zumba...

los miembros de la familia y el evento cuenta con una gran organización.

Todos los que pudisteis asistir habréis comprobado que ha sido un gran éxito.

¡GRACIAS A TODOS POR VUESTRA PRESENCIA Y PARTICIPACIÓN!



El pasado 5 de Noviembre Surf Solidario hizo entrega de las donaciones recaudadas en un acto celebrado en el Ayuntamiento de Gijón.

A la Asociación Galbán, dedicada al apoyo a niños con cáncer le fueron entregados **5.000 euros**. ELA Principado recibió una donación por importe de **3.000 euros** que recogió su secretario José María García.

Nuestro más sincero AGRADECIMIENTO a todo el equipo de Surf Solidario que año tras año realizan una magnífica labor solidaria. ■



ASOCIACIÓN

VI RETO SOLIDARIO DE SOMOANO VUELTA ASTURIAS POR ETAPAS

El ironman riosellano, el atleta **José Luís López Somoano**, afrontó su sexto reto solidario dirigido a recaudar fondos de ayuda para la Asociación Asturiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Este será su sexto reto en solitario a favor de esa misma causa.

Esta particular Vuelta Asturias de Somoano comenzó el 6 de octubre y constó de las siguientes etapas:

1ª ETAPA:

Ribadesella - Cudillero (112 km).

2ª ETAPA:

Cudillero - Cangas del Narcea (110 Km).

3ª ETAPA:

Cangas del Narcea - Pola de Laviana, (142 Km), la "más dura".

4ª ETAPA Y ÚLTIMA:

Tuvo su final en Ribadesella con 77 Km de recorrido.

En total, más de **500 kilómetros de carrera en solitario y en autosuficiencia**. Es decir, "con toda la comida y las



calorías justas en una mochila desde el primer día". Confiando en "sacar seis horas diarias" para descansar lo necesario entre cada una de las etapas.

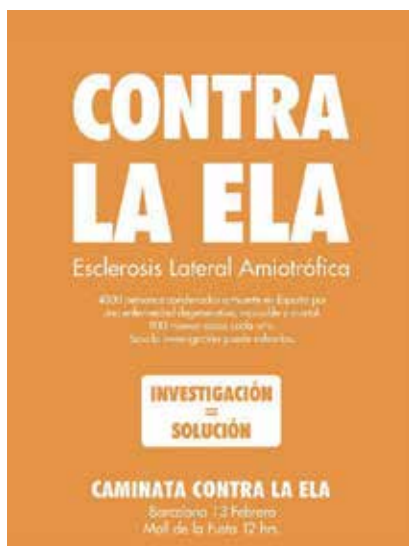
El reto también incluyó su participación en la Subida al Angliru que se disputó en Riosa al día siguiente de concluir su recorrido solidario por la región. El domingo 11 de octubre.

Aunque no ha tenido una gran publicidad queremos dejar constancia desde aquí la hazaña que realizó, que casi ninguno creíamos que llegaría... pero llegó. **Una vez más ¡GRACIAS!**



Queremos agradecerle tanto a él como a Tamara el inculcar a sus hijos Noara y Enol que participen en sus compromisos y que sean desde pequeños "niños comprometidos y solidarios". *Actualmente Ribadesella tiene una escalera de colores donde las personas pintaron lo que deseaban anunciar en cada pedazo. Somoano y sus hijos pintaron que LA ELA EXISTE para que todo el mundo que lo vea lo sepa... ■*

El contenido de esta noticia se completó con la información de la web:
<http://coperibadesella983fm.blogspot.com.es/2015/09/el-sexto-reto-solidario-de-somoano-dara.html>



CAMINATAS CONTRA LA ELA INVESTIGACIÓN = SOLUCIÓN

Se realizaron dos caminatas contra la ELA, la primera en Madrid el 7 de Noviembre de 2015 y la segunda en Barcelona el 13 de febrero de 2106.

Bajo el lema: "NUESTRO TIEMPO SE ACABA SIN QUE NADIE HAGA NADA POR NOSOTROS (solo en España somos 4.000 enfermos de media)". ■





CIENTOS DE PERSONAS CORREN CONTRA LA ELA EN RIBADESELLA

Llovía de forma moderada, pero no importó. La climatología no impidió que el pasado 22 de noviembre, varios cientos de personas, entre las que se encontraban atletas de distintos clubes de la región, y aficionados, se congregaran en Ribadesella para correr contra la ELA.

Después de la carrera de los niños, a las 12 en punto del mediodía se dio la señal de salida, por delante todos afrontaron algo menos de 6 kilómetros hasta llegar a la meta.

Un recorrido apto para todas las condiciones físicas, aunque, seguro que a más de un aficionado le salieron agujetas después de pasar la subida a La Cuesta, aunque, no les importó porque para ellos el esfuerzo bien mereció la pena.

Aunque es la segunda carrera popular riosellana por la ELA (Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Principado de Asturias) cuya recaudación va para esta asociación, y está organizada por el matrimonio, José Luis López Somoano y Tamara Suárez Fernández, a quienes la Asociación les

agradece el interés que ponen en ayudar. Esta asociación quiere recordar que desde hace varios años este matrimonio y en especial José Luis, lleva año tras año haciendo eventos deportivos para ayudar a estos enfermos.

La Asociación ELA Principado, está muy agradecida con iniciativas como esta, porque *“además de ayudarnos económicamente, hacen más visible la enfermedad, y como siempre decimos, necesitamos que se sepa que la ELA existe.*

Queremos dar las gracias no sólo a quienes lo han organizado, sino también a los participantes, y de forma especial a los trabajadores FADE y de SERESCO.

Una mención especial a *Juanín de Villaviciosa* por su implicación en todas las carreras benéficas a pesar de sus dificultades y también a su lazarillo.



El dinero recaudado se empleará en el pago de terapias para la mejora de la calidad de vida.

Nuestro agradecimiento a Tita y a Víctor, de la Asociación de ELA de Galicia el trabajo que desempeñan para que todo salga bien. A todos/as ***¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!***

Tras finalizar la carrera, llegó el turno de entrega de trofeos, donde sin duda alguna quienes más lo disfrutaron fueron los más pequeños, porque para todos ellos hubo medalla, sólo por el hecho de participar. ■

ASOCIACIÓN

LA ONCE EDITA UN CUPÓN CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA ELA

Con motivo del 21 de junio, *Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica*, la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) lo conmemoró dedicando su cupón a sensibilizar a la sociedad sobre la ELA.

Aunque la petición a la ONCE, la realizamos desde Asturias, pensamos que el reconocimiento tenía que incluir al resto de entidades que trabajan día a día por y para los afectados de ELA en todo el territorio nacional, y más si cabe, cuando el cupón se puede adquirir en todo el país.

Por ello, varias asociaciones de ELA en España conjuntamente con las ONCE provinciales, han realizado presentaciones conjuntas unos días antes de la emisión de los cupones a los medios de comunicación.

En el caso de Asturias, la presentación se realizó en nuestra sede y allí acudió D. Pedro Ortiz, delegado para Asturias de la ONCE.

Queremos también agradecer a D. Mario García, presidente de COCEMFE su gestión personal con la ONCE sin ella no hubiera sido posible conseguirlo...

También queremos agradecer a FUNDACIÓN ONCE la ayuda económica que nos viene prestando para el desarrollo del programa de **ATENCIÓN INTEGRAL AL ENFERMO DE ELA** dado que sin su colaboración económica tendríamos serias dificultades para llevarlo a cabo.

Queremos hacer visible la excepcional Obra Social que realiza FUNDACIÓN ONCE, que además de los puestos de trabajo que crea con la venta del Cupón destina fondos para el desarrollo de programas por las entidades de personas con discapacidad. ■



D. Pedro Ortiz, (2º por la dcha.) con miembros de la junta directiva de ELA Principado.

DONACIÓN DE LOS EMPLEADOS DE TELEFÓNICA Y FUNDACIÓN TELEFÓNICA

Todos los años Telefónica Asturias y Fundación Telefónica organiza una comida con sus trabajadores y la recaudación se dona a una entidad elegida por los empleados.

Este año la seleccionada ha sido la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA Principado por lo que estamos muy agradecidos! ■





ÉXITO DEL MERCADILLO SOLIDARIO NAVIDEÑO A FAVOR DE ELA

Empresas de todo el país donaron sus productos para hacerlo posible. Entre las visitas, destacó la de la cantante Paula Rojo.

Durante dos semanas, las anteriores a Navidad y a Reyes, la Asociación ELA Principado, tuvo abierto al público su primer mercadillo solidario, para recaudar fondos para destinarlos a las terapias de los afectados por ELA.

La **Fundación Caja Rural de Gijón**, no dudó en ceder el uso de su sala, para poder realizarlo, como tampoco duraron en participar empresas de dentro y de fuera de Asturias con la cesión de sus productos, así como con la de deportistas de élite, cantantes o personajes del mundo de la televisión.

Además, colaboraron **Patri Vaquero** con el diseño del cartel, la **Escuela de Patronaje y Confección, EPYCO**, que aportó percheros y maniqués, así como la empresa de calderas de biomasa **Smart Heating** que prestó los servicios de logística



Paula Rojo con la camiseta solidaria "La ELA existe".

y almacenamiento, y personas que a título personal hicieron múltiples donaciones, en especial, de la localidad ovetense de San Claudio.

El mercadillo tenía dos partes muy diferenciadas, una, en la que todos los productos eran totalmente nuevos y sin estrenar, y otra en la que los productos expuestos eran de segunda mano y vintage, aunque no viejos.



Para hacer posible el mercadillo, en la Asociación se contó con la colaboración de:

MANGO, TOUS, INDITEX, GRUPO CORTEFIEL, PRIMARK, MARYPAZ, SEPHORA, LA LAGARTERANA, SANZ ABARRIO DISTRIBUCIONES, BABARIA, AROMAS ARTESANALES, PARFUM FACTORY, CRISTIAN LAY, FUMEKE, TIRMA, LÁCTEOS JUAN MARTÍNEZ, LA NOREÑENSE, CÁRNICAS LA PILARICA, BODEGAS GALLEGAS, COCA-COLA, DISTRIBUCIONES MAPA, TRES OREJAS, CAFÉ ISIS, FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FÚTBOL, FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE BALONCESTO, SAMUEL SÁNCHEZ, JANA SMIDAKOVA, FERNANDO ALONSO, PABLO MORO, PAULA ROJO, UNIVERSAL MUSIC, MP MUSIC, LAS CALDAS VILLA TERMAL, LABORATORIO DENTAL ANTONIO CIMADEVILLA, FUNDACIÓN CAJA RURAL DE GIJÓN, FUNDACIÓN ALIMERKA, Y DIARIO EL COMERCIO.

ASOCIACIÓN



El diseño del cartel de promoción del Mercadillo Solidario fue obra de Patri Vaquero.

El mercadillo solidario fue un continuo ir y venir de personas. Las posibilidades de colaborar eran muchas, ya que por sólo medio euro de donativo se pudo adquirir un peluche de segunda mano, y por un donativo de 40 euros un abrigo de Mango.

En el mercadillo solidario se pudieron encontrar, faldas, pantalones, jerséis, blusas, camisas, camisetas, vestidos, fulares, calzado, bolsos de piel, bisutería, perfumes, juguetes, gorros, bufandas, guantes, calcetines, lencería, chaquetas, chaquetones, abrigos, cazadoras, relojes, cosméticos, colgantes, pulseras, CDs, DVDs y un sinfín de productos.

Además, el mercadillo contó con una visita muy especial, la de la cantante mierense Paula Rojo, quien acompaña-



Encuentro de enfermos de ELA con Fernando Alonso en el circuito de karting de Llanera.

da por su representante Enrique Patricio no dudó en acercarse a conocer el mercadillo y a interesarse por la labor que realiza la Asociación. Paula Rojo, que no perdió la sonrisa en ningún momento, estuvo en el mercadillo una hora aproximadamente y posó para la Asociación con la camiseta que reza "LA ELA EXISTE". Cabe destacar, que la cantante salida del programa La Voz, se había informado perfectamente sobre qué es la ELA y cómo afecta a las personas que la padecen. Con su presencia quiso transmitir todo su apoyo a quienes la sufren.

El éxito del mercadillo fue tal, que casi con total seguridad, se organizará otro de cara al verano. ■

Desde **S/T/S Medical**, queremos felicitar a **ELA Principado** y agradecer a sus miembros y asociados la confianza depositada en nuestros servicios durante todos estos años.

SEGUIMOS A SU DISPOSICIÓN EN ASTURIAS



www.stsmedical.com

San José, 34 - Gijón
Tel. 984 19 74 36
info@stsmedical.com



Miembros de la Junta directiva de ELA Principado con los premiados 2015.

VI EDICIÓN *PREMIOS IMPULSO*

El 27 de junio se celebró en el Restaurante Marieva una comida benéfica y en su transcurso se entregaron los PREMIOS IMPULSO en su VI edición.

Los premiados de esta edición fueron:

**PREMIOS A LA
IMPLICACIÓN PERSONAL**

El Pueblo de Llaranes.
Luis Morilla.
Eva María Argüelles.

PREMIO CONFEDELA

Fundación Alimerka.

PREMIO NOSOTROS

Martín Rius.

Dada la escasa ayuda recibida en esta edición, la Junta Directiva, decidió no premiar a ninguna empresa pública y dar los premios a aquellas personas que de forma desinteresada trabajan por la ELA.

Este año hemos cambiado la cena por comida ya que algunos enfermos decían estar cansados para ella.

A decir verdad, el número de asistentes quedó mermando ya que las personas que trabajan, al ser comida, no pudieron asistir. Tendremos que volver a plantearnos si merece la pena el cambio.

NUESTRO AGRADECIMIENTO A TODAS LAS ENTIDADES que colaboraron para hacer realidad este evento y donaron obsequios para la rifa y con ello recaudar fondos para continuar con el programa de Atención Integral al Enfermo de ELA.



TEATRO JOVELLANOS, UNIVERSIDAD LABORAL, JARDÍN BOTÁNICO ATLÁNTICO, ACUARIO DE GIJÓN, ALIMERKA, EL CORTE INGLÉS, FUNDACIÓN REAL SPORTING DE GIJÓN, MERCERÍA LAZOS, BOUTIQUE ELISA TORRES, NOKI FLORISTAS, JOYERÍA LAUDIOR.

ASOCIACIÓN

PREMIOS A LA IMPLICACIÓN PERSONAL



Rosa Saldaña, Vpta. de ELA Principado entregó el premio que fue recogido por M^a Antonia Fernández y Carmelita Navarro.

El Pueblo de LLaranes

El pueblo de LLaranes (Avilés) lo forman personas que año tras año nos muestran su apoyo en varias ocasiones a lo largo del año (venta de lotería, mesas informativas en el Día Mundial de la ELA...) siempre de manera altruista.



Luis Morilla recogió el premio de manos de María José Álvarez, presidenta de ELA Principado.

Luis Morilla

Gracias a su desinteresada colaboración realizó gestiones para que la San Silvestre del 2014 que organiza el Ayuntamiento de Gijón nos donase lo recaudado.

También ha implicado a los compañeros de trabajo en la recaudación de fondos para nosotros.



Eva M^a Argüelles recogió el premio de manos de M^a Edilia Castillo Alonso, Vocal de ELA Principado.

Eva M^a Argüelles

Muchos la recordarán por su reto 1.000 Km solidarios contra la ELA donde recorrió en Bicicleta la Ruta de la Plata (Sevilla - Asturias), vendiendo camisetas, llaveros, pulseras y de esta manera ayudando a la asociación.

También con los recitales de flauta "PLENILUNIO" tanto en La Calzada (Gijón), como en La Corredoria (Oviedo).



Martín Rius, dorsal 1026, con sus amigos Luis Morilla, Eugenia, Jorge y también sus hijos en la San Silvestre de Gijón.

PREMIO NOSOTROS

Martín Rius

Por su constante participación como enfermo para dar a conocer la ELA tanto en actos de prensa y Televisión.

PREMIO CONFEDELA

Fundación ALIMERKA

Este año nos tocaba darlo a Asturias y se decidió otorgarlo a FUNDACIÓN ALIMERKA por el trabajo que realiza en ayuda de colectivos necesitados.



Recogió el premio Antonio Blanco, Director de la Fundación Alimerka de manos de José María García, secretario de ELA Principado.



LA UNIDAD MONOGRÁFICA DE TRATAMIENTO PARA ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, PODRÍA SER UNA REALIDAD ANTES DEL VERANO



Dr. Alberto García.

El médico neurólogo, **Alberto García**, es la persona que dentro de su especialidad médica, trata en el HUCA, a muchos de los enfermos de ELA. Hemos querido saber su opinión sobre diversos temas, relacionados con la enfermedad, y la asociación. Amablemente ha accedido a responder a una entrevista, y además de valorar positivamente el trabajo de la asociación, nos ha avanzado que **“Existe un reciente compromiso por parte de la Gerencia, dirección médica del Hospital y del Área sanitaria IV para la creación de una unidad de estas características, posiblemente antes del verano”**.

P. Buenos días doctor. En primer lugar, gracias por su tiempo y acceder a esta entrevista. ¿De qué manera afecta al cerebro de los pacientes, la ELA?

La esclerosis lateral amiotrófica, es la forma más frecuente de enfermedad de motoneurona y, por definición, afecta tanto a las motoneuronas bulbares y espinales, segundas motoneuronas situadas en el tronco cerebral y en la médula espinal, como a la motoneurona piramidal (primera motoneurona) que se localiza en el cerebro, más concretamente en la superficie posterior del lóbulo frontal. La desaparición progresiva de estas células provoca cambios cicatriciales (de ahí el término “esclerosis”) que afectan a la corteza y a las proyecciones de estas neuronas hacia regiones inferiores del sistema nervioso central. Estos cambios, a veces, son visibles en las resonancias cerebrales.

Un porcentaje de pacientes que padece ELA, desarrollan una **demenia de tipo frontotemporal (DFT)**. Este es también un proceso degenerativo en el que se ven implicadas neuronas contiguas a las neuronas motoras, es como si el proceso degenerativo no se detuviese en las células encargadas del control motor y se extendiese a sus neuronas vecinas. Este tipo de demencia, se caracteriza por una progresiva pérdida de memoria acompañada de dificultades cada vez mayores en la realización de planes, resolución de problemas o alteraciones más o menos llamativas en las conductas del paciente. No existe unanimidad acerca de la frecuencia con la que ocurren estos cambios, para algunos alrededor del 15%, para otros, y en diversos grados, en torno al 50%. Algunas veces el proceso se inicia como una DFT y en el curso de la misma aparece una ELA.

P. Recientemente hemos leído que se ha logrado saber cuál es el origen de la enfermedad, lo atribuyen a un enzima. Le facilitamos los enlaces a las publicaciones. ¿Hay esperanza con esta noticia?

- <http://www.tsf.pt/sociedade/ciencia-e-tecnologia/interior/descoberta-a-causa-da-esclerose-lateral-amiotrofica-4959800.html>
- <http://www.pnas.org/content/113/3/614.abstract>
- <http://medicalxpress.com/news/2015-12-door-als-drug-discovery.html>

Se trata de un hallazgo conocido desde hace años, descrito inicialmente en ratones. No ocurre en todas las formas hereditarias de la enfermedad, en concreto en humanos es responsable aproximadamente del 10% de las formas familiares. En animales con déficit parcial del **enzima SOD**, se reproduce la enfermedad, sin embargo, si son modificados genéticamente para que no produzcan ninguna cantidad de este enzima, no desarrollan la enfermedad.

Este hallazgo es el que hace suponer que no es la falta de actividad del enzima la causa de que las neuronas degeneren, sino una actividad anómala, que bien puede ser tóxica, como se indica en esos artículos, la responsable de la muerte celular.

“Las investigaciones actuales se dirigen a la búsqueda de medicamentos y terapias celulares útiles en el tratamiento del proceso”.



“Trabajamos muy estrechamente con neumología pero también es muy necesaria la intervención de psiquiatría y psicología y por supuesto de rehabilitación y fisioterapia, tanto somática como respiratoria”.

P. ¿Hacia dónde van las investigaciones sobre la ELA? ¿Ha habido algún avance?

Las investigaciones actuales se dirigen a una mejor comprensión de lo que sucede a niveles moleculares y subcelulares, incluyendo los productos de los distintos genes asociados a la enfermedad, y a la búsqueda de medicamentos y terapias celulares útiles en el tratamiento del proceso.

P. ¿Qué tratamiento es el más recomendado para los pacientes?

Sólo Riluzol ha probado una modesta eficacia a la hora de prolongar la supervivencia en nuestros pacientes. En el momento actual, las medidas de soporte ventilatorio, la gastrostomía, y la atención multidisciplinar, seguro que han logrado prolongar la vida de aquellos enfermos que así lo desean.

P. ¿Qué otras especialidades, además de la suya, se ven implicadas y en qué manera, en el tratamiento de los pacientes afectados por ELA?

Trabajamos muy estrechamente con neumología (unidades de ventilación mecánica no invasiva) y con endocrinología (unidades de nutrición), pero tam-

bién es muy necesaria la intervención de psiquiatría y psicología y por supuesto de rehabilitación y fisioterapia, tanto somática como respiratoria.

P. Como sabe, una de las luchas de la Asociación ELA-Principado, es la creación de una Unidad Monográfica para el tratamiento de pacientes con enfermedades neuromusculares, del mismo modo que existe para enfermedades inflamatorias intestinales, o para el tratamiento del trastorno de la conducta alimentaria. ¿Hay algún avance en este sentido, para que se cree la citada unidad?

Existe un reciente compromiso por parte de la Gerencia, la dirección médica del Hospital y del Área sanitaria IV, para la creación de una unidad de estas características, posiblemente antes del verano.

P. ¿Cómo es su relación con la Asociación?

Creo que buena. Me han premiado en dos ocasiones. Probablemente ellos desearían que participase en más eventos, pero otras obligaciones lo dificultan. En cualquier caso la respuesta estará incompleta sin la opinión de la otra parte.

P. ¿Cómo valora el trabajo de la Asociación?

Sinceramente, creo que la atención que se presta actualmente a las enfermedades de motoneurona en Asturias, no habría sido la misma, desde el inicio, sin la asociación. Ellos son los responsables de que, desde el punto de vista médico, un grupo de profesionales aglutinaron sus esfuerzos de una manera coordinada. A nivel extrahospitalario la labor sigue siendo inmensa, se ocupan de facilitar una serie de servicios (fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico) a los pacientes que lo necesitan.

P. Dado que todo es mejorable, ¿qué consejos daría a la Asociación para mejorar?

No me parece que sea cuestión de aconsejar. Por otra parte, tampoco soy nadie para hacerlo. Según mi punto de vista hacen todo lo que pueden. La atención debería ser similar desde Ibias hasta Peñamellera Alta y la dispersión geográfica creo que favorece a los residentes en la zona centro. Como siempre, es cuestión de financiación y con lo que hay no da para más. ■



¿SE PUEDE VIVIR SIN ESPERANZA?

En esta ocasión quiero compartir con vosotros una reflexión que planteaba ya hace algunos años D. Ramón Bayés, Doctor en Filosofía y Letras, profesor emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona y un referente para todos aquellos que quieran acercarse al dolor y el sufrimiento del individuo desde una perspectiva psicológica y humana.



Todos conocemos o hemos conocido a gente que sufre: por la pérdida de un ser querido, por la soledad, por una grave enfermedad incurable o, en último término, por la cercanía de la muerte. Muchos de nosotros hemos dicho u oído la frase hecha: “**la esperanza es lo último que se pierde**” pero, ¿se ajusta esta afirmación a la realidad?, ¿es la esperanza lo último que se pierde?, o mejor dicho, ¿qué es la esperanza?

El diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define la esperanza como el *estado de ánimo que surge cuando se presenta como alcanzable lo que se desea*. El estado de ánimo es una emoción generalizada y persistente que influye en nuestra percepción del mundo. Ejemplos frecuentes de estados de ánimo son la depresión, la tristeza, la cólera, la ansiedad, etc...

Para una madre que ha perdido a su hijo en un accidente de tráfico, **su deseo** será recuperar a su hijo. Para una persona que padece una enfermedad incurable, **su deseo** será encontrar una cura para su mal. En estos supuestos ¿ es posible tener esperanza aún sabiendo que no está en nuestra mano alcanzar lo que deseamos? ¿ Es posible que en estas situaciones tan trágicas exista alguna esperanza que alivie nuestro sufrimiento?

Una opción, no válida desde el punto de vista ético, es generar esperanza basada en el engaño (por ejemplo, decirle a un paciente moribundo: “no sufras, que seguro que te vas a curar”).

Pero quizás, por inverosímil que parezca, pueda haber algo que alivie a una madre que ha perdido a su hijo y aminore su sufrimiento. Quizás, por inverosímil que parezca, pueda haber algo que alivie el sufrimiento a una persona con una enfermedad incurable. Quizás, por inverosímil que parezca, ¿podemos seguir teniendo esperanza en estas situaciones?

Puede que la respuesta sea sí, **si reformulamos nuestro concepto de esperanza** de modo que nuestros deseos no sean inalcanzables. Probablemente la madre que perdió a su hijo no po-

drá mantener la esperanza de recuperar a su hijo, pero si la esperanza de elaborar su duelo de una manera adaptativa o de buscar apoyo, cariño y acompañamiento en sus familiares y allegados.

Una persona con una enfermedad incurable tampoco podrá mantener la esperanza de encontrar una cura para su mal, inviable para la medicina actual, pero si la esperanza de recibir cuidado profesional que mejore su calidad de vida y la de su familia, de abrazar a sus hijos o de compartir nuevamente una tarde con su mejor amigo. ■

Por lo tanto, quizá no exista sólo una gran esperanza, sino muchas “pequeñas esperanzas” que pueden aliviar nuestro sufrimiento en una situación determinada. Se puede, pero no se debería vivir sin esperanza.

EN PRIMERA PERSONA...

MANUEL PENA

P. ¿Cuándo y como tuviste el primer contacto con la ELA?

Fue cuando me la diagnosticaron, en el año 2013. Yo ya tenía los síntomas hace año y pico pero en la Seguridad Social estaban algo perdidos y no sabían decirme lo que tenía. Me enviaron a varios especialistas y así estuve más de un año. Finalmente fui por mi cuenta a un médico privado y me resolvieron en un día lo que no supieron resolverme en dos años.

P. ¿Crees que recibiste el apoyo médico y humano necesario?

No. De la Seguridad Social no recibí nada de nada, ni diagnóstico, ni información, ni apoyo ni nada de nada. El apoyo lo recibí principalmente del médico particular que me dio un diagnóstico y, posteriormente, de la Asociación de ELA que me orientó y me apoyó indicándome los pasos a seguir.

P. ¿Echaste algo de menos?

La información. La información es esencial para saber qué pasos debes seguir, cuál será la posible evolución, las terapias más convenientes, etc. Yo todo esto lo supe gracias a la asociación de ELA de Asturias, nadie me había dicho nada hasta entonces en la sanidad pública.

P. ¿Cómo vives tú personalmente el proceso de enfermedad y dónde encuentras las mayores dificultades?

La mayor dificultad es adaptarte a los

Residente en Carreño Manuel tiene 64 años y es taxista de profesión. Nacido en Santiago de Compostela hace 64 años en una familia de 11 hermanos, está casado y tiene entre sus principales aficiones las actividades que implican contacto con la naturaleza, especialmente las rutas de montaña y la pesca. Su experiencia personal con la ELA nos la relata amablemente en la siguiente entrevista.



“Hay que tener mucha fuerza de voluntad y la familia debe saber afrontar la enfermedad, lamentarse no sirve de nada”.

constantemente cambios que implica la enfermedad. No sabes cuándo vas a dejar de poder hacer algo. Hoy puedes llevarte la mano a la cabeza y quizás mañana no. Cada vez uno es menos capaz y eso es muy difícil de asimilar. Además tengo una patología del corazón, ya sufrí varios infartos, lo que supone también más limitaciones. Trato de mantenerme ocupado y entretenido en la medida de mis posibilidades.

P. ¿Cómo afecta a tu familia la enfermedad?

Le afecta mucho. Primero porque sufren al verme en esta situación, y después porque ésta es una enfermedad muy dura y necesitas mucha ayuda. A medida que avanza la enfermedad das más trabajo a los que tienes alrededor, tienes que molestarlos para todo, inclu-

so para las tareas más sencillas, porque por mucho que te esfuerces hay muchas cosas que me resulta imposible poder hacer. A veces se necesita ayuda externa.

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

Sobre todo que tenga mucha fuerza de voluntad y que la familia sepa afrontar la enfermedad, lamentarse no sirve de nada.

P. ¿Añadirías algo más?

Si. Pediría a la gente un poco más de sensibilidad para con las personas que están en mi situación, que se pongan en nuestra piel. A las instituciones les pediría mayor implicación y más fondos para las ayudas que se prestan así como más investigación clínica. ■



RECONOCIMIENTO DEL GRADO DE DISCAPACIDAD

El Reconocimiento del grado de Discapacidad es el trámite que acredita el porcentaje de discapacidad que una persona pueda tener para lo cual se valoran las enfermedades o limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Para así, acceder a determinados derechos, prestaciones, ventajas fiscales, u de otra índole.

REQUISITOS

1. Padecer deficiencias o discapacidades en la medida establecida en los baremos vigentes en el *Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre (BOE N° 22, de 26 de enero de 2000)*.
2. Tener residencia habitual dentro del territorio del Principado de Asturias.

DOCUMENTACIÓN NECESARIA

1. Solicitud.
2. Copia de los informes médicos y/o psicológicos así como la documentación que se juzgue conveniente a fin de acreditar la discapacidad alegada.
3. En el supuesto de solicitantes menores será preciso acreditar la identidad del representante, libro de familia u otro documento donde conste la filiación del representante (padre, madre) y la inscripción del menor y, en caso de separación o divorcio de los padres, será necesario copia de los documentos que acrediten la guarda y custodia del menor.
4. La representación legal deberá ser acreditada documentalente.
5. Documento Nacional de Identidad o Documento acreditativo de la identidad o N.I.E (en casos de extranjeros residentes en territorio español).

PLAZO DE SOLICITUD

Todo el año.

REVISIÓN DE GRADO

El grado de discapacidad será objeto de revisión siempre que se prevea una mejoría razonable de las circunstancias que dieron lugar a su reconocimiento, debiendo fijarse el plazo en que debe efectuarse dicha revisión.





En todos los demás casos, se podrá instar la revisión del grado de agravamiento o mejoría siempre que, al menos haya transcurrido un plazo mínimo de 2 años desde la fecha en que se dictó resolución, excepto en los casos en que se acredite suficientemente error de diagnóstico o se hayan producido cambios sustanciales en las circunstancias que dieron lugar al reconocimiento de grado, en que no será preciso agotar el plazo mínimo. ■

FUENTE

<https://sede.asturias.es/portal/site/Asturias>

DÓNDE SOLICITARLO

En los centros de
SERVICIOS SOCIALES MUNICIPALES.

CONSEJERÍA DE BIENESTAR SOCIAL Y VIVIENDA

C/ Alférez provisional, s/n. 33005 Oviedo.

REGISTRO GENERAL DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

EASMU (Edificio Administrativo de Servicios Múltiples)
C/ Coronel Aranda, 2. Planta plaza. 33005 Oviedo.

CENTRO DE VALORACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE AVILÉS

C/ La Ferrería, 27. 33400 Avilés
☎ 985 12 91 55 / 985 12 91 72.

CENTRO DE VALORACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE GIJÓN

C/ Premio Real, 17. 33202 Gijón
☎ 985 33 48 44.

CENTRO DE VALORACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE OVIEDO

Plaza de América, 8. 33005 Oviedo
☎ 985 23 65 58.

**somoano
sports**

¿Corres...? Piensa en VERDE

C/ Comercio, 25. Ribadesella (Asturias) Síguenos en



LOS CALAMBRES MUSCULARES

en *ELA*

Una de las preocupaciones de las personas afectadas por la ELA, entre otras muchas, es el padecimiento de algo tan molesto como es el dolor producido por los calambres musculares, que realmente merman la calidad de vida, ya que suelen ser aleatorios, esporádicos, repentinos, y sin ningún tipo de lógica en cuanto a gestos que los provoquen, o posiciones en las que puedan aliviarse. Es por ello, que muy probablemente, al no poder aliviar sin ayuda profesional dicha sintomatología, pueda llegar a generar angustia, disminución de la calidad del sueño (ya que pueden darse mientras la persona duerme, o simplemente antes de “coger el sueño”) o cambios en el comportamiento llegando a generar incluso una irritabilidad, como cualquier respuesta de una persona con dolor continuo.

Es por ello, que vamos a intentar ahondar en cuanto a la explicación de qué es un calambre, qué posibles soluciones tiene y cómo intentar tratarlo para al menos, reducir ya sea el dolor o la frecuencia con los que se dan.

Los calambres, según los estudios realizados en personas afectadas por la ELA, tienen un origen neurofisiológico implicado en los procesos degenerativos de las motoneuronas, es decir, en otras palabras, el calambre es una respuesta de compensación ante los cambios morfológicos (cambios en la estructura de una neurona) que sufren las neuronas motoras debidos al desarrollo de la enfermedad, descritos como sensación de quemazón, corriente eléctrica, hormigueo, clavos y agujas, entumecimiento y adormilamiento⁽¹⁾.



En la Esclerosis Lateral Amiotrófica, se dan una serie de cambios en las neuronas encargadas de transmitir y dar órdenes de movimiento, desde lo que vendría a ser nuestro cerebro, hasta que la orden llega a los mismos músculos. El problema viene cuando éstas neuronas cambian, todavía no se sabe exactamente el por qué, y dejan de funcionar correctamente, paralizando la musculatura como uno de los principales síntomas que identifican éste proceso. Uno de los cambios que se pueden destacar, está en la alteración de las comunicaciones entre varias neuronas motoras (las del movimiento) que van desde el cerebro hasta el músculo. Para hacer una similitud, es como si la comunicación por autopista entre Asturias (cerebro) y León (músculo), el paso del Huerna, poco a poco fuera deteriorándose, al principio en la iluminación, luego el asfalto, las paredes, hasta que finalmente deja de ser funcional.

Se han descartado que los calambres en personas afectadas por ELA, provengan de déficit nutricional.

Ahora imaginemos que para comunicar Asturias con León, necesitamos coches, camiones, motocicletas, cargados de distintos productos (sidra, cecina, casadielles, chorizo...) para que Asturias y León tengan una buena relación, y funcione toda España (Sistema Nervioso) correctamente. Pues bien, vamos a asignar el nombre a los medios de transporte que comunican una Comunidad Autónoma con la otra, **neurotransmisores**. El problema viene cuando los vehículos no pasan correctamente de un lado al otro del Huerna, debido a cambios en su estructura, y esto crea retenciones. Pero es que además, para intentar solventar la reducción de paso de un lado al otro de los productos así como de los vehículos, las decisiones del Gobierno tanto del Principado como del de León, lo que hacen es mandar mayor número de coches y camiones (omitiendo la información que les dan los agentes de tráfico que quieren reducir el tráfico), para intentar solucionar el problema, pero tal y como se puede deducir, es una solución ineficaz.

Pues bien, la producción de neurotransmisores (vehículos) para la comunicación entre neuronas (Asturias y León) tras cambios estructurales (Huerna) se hace de manera compensatoria ante la ineficacia del **GABA**⁽²⁾ (Agente de Tráfico), de tal manera que se mandan demasiadas señales de contracción muscular para poder movilizar el cuerpo, generándose las contracciones tan molestas llamadas calambres. Podríamos decir que es una "señal" de advertencia del cuerpo que puede ser interpretada como necesidad de ser movilizado. De todas maneras, se han descartado que los calambres en personas afectadas por ELA, provengan de déficit nutricional,

A nivel médico, sí se están intentando reducir el número de calambres mediante medicación agonista **GABAérgica**⁽³⁾, es decir, mandando un mayor número de agentes de tráfico para intentar reducir tanta circulación de vehículos, y así no existan tantas retenciones, pero tal y como confirman los últimos estudios de investigación⁽⁴⁾, no lo realizan con el suficiente éxito esperado. Medicación tipo vitamina E, baclofeno, riluzole, L-threonine, xaliproden, indinavir, y memantine, no acaban de tener la suficiente evidencia como para establecerlos como pautas principales para reducir el dolor específicamente de los calambres.

Sin embargo, otras disciplinas sanitarias pueden ayudar ante el problema del dolor en los calambres, como podrían ser la fisioterapia y la terapia ocupacional, que a través de movilizaciones específicas del sistema nervioso a través

Otras disciplinas sanitarias pueden ayudar ante el problema del dolor en los calambres, como podrían ser la fisioterapia y la terapia ocupacional, que a través de movilizaciones específicas del sistema nervioso a través de actividades concretas, ayudan a reducir la generación.

de actividades concretas, ayudan a reducir la generación de intentos de compensación ante déficit de movilidad. Dicho de otra manera, a través del ejercicio y el movimiento voluntario en actividades como el aseo, vestirse, caminar, entre otras, ayudan a la movilización del cuerpo de tal forma que se ofrece, en medida de lo posible, la oportunidad de poder desplazar, deslizar y tensar, estructuras básicas como los nervios, y de ésta manera, ganar en salud en cuanto al sistema nervioso se refiere, y poder así reducir el número de calambres, o la intensidad de éstos.

La ELA afecta directamente a algo tan importante como el movimiento, y vosotros lectores que nos estáis leyendo, en el momento que estamos demasiado tiempo en una misma posición, necesitamos cambiarla para evitar precisamente la compresión de una zona concreta, la inmovilización y otras complicaciones que pueden llegar a desarrollar los afectados por la ELA. Sin embargo, la literatura científica no evidencia (o puesto a prueba) todavía el uso específico de éste tipo de movilizaciones, pero el día a día del desarrollo de los síntomas y la clínica de las personas afectadas por los calambres, sustentan que a través del **movimiento tanto activo (ejercicios) así como el pasivo (realizados por fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales)** pueden ayudar a mejorar la calidad de vida del afectado. ■

© **David Aso Fuster** es fisioterapeuta en el Centro Específico de Rehabilitación Neurológica "NEUROFUNCIÓN".

Más información en: www.neurofuncion.com

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Moisset X, Cornut-Chauvinc C, Clavelou P, Pereira B, Dallel R, Guy N. Is there pain with neuropathic characteristics in patients with amyotrophic lateral sclerosis? A cross-sectional study. *Palliat Med* 2015 Aug 12.
- (2) Obi T, Mizoguchi K, Matsuoka H, Takatsu M, Nishimura Y. Muscle cramp as the result of impaired GABA function--an electrophysiological and pharmacological observation. *Muscle Nerve* 1993 Nov;16(11):1228-1231.
- (3) Baldinger R, Katzberg HD, Weber M. Treatment for cramps in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2012 Apr 18;4:CD004157.
- (4) Hanisch F, Skudlarek A, Berndt J, Kornhuber ME. Characteristics of pain in amyotrophic lateral sclerosis. *Brain Behav* 2015 Mar;5(3):e00296.



SISTEMA PARA ASISTENCIA A LA FLEXIÓN DE CADERA (HFAD)



+INFO:
<https://neurochangers.com/2014/01/26/hfad-hip-flexion-assisted-device-helping-ms-patients-walk-safer-and-faster/>

El HFAD es un Sistema para la Asistencia a la Flexión de Cadera para pacientes que experimentan debilidad en los flexores de cadera.

Ha sido diseñado para mejorar el desempeño de la marcha y consiste en un cómodo cinturón pélvico y dos bandas de tensión sujetas al zapato. El sistema HFAD puede ser beneficioso para individuos que:

- Tengan debilidad en flexores de cadera, flexores de rodilla o dorsiflexores de tobillo.
- Presenten fatiga durante la marcha, limitando el esfuerzo.
- Caída o arrastre de la extremidad debilitada y movimientos compensatorios (como el levantamiento de la cadera, circunducción de la pierna afectada o compensación con el pie contrario).
- Que hubiese utilizado una ortesis de tobillo pie para compensar la caída del pie pero continúa caminando con esfuerzo debido a la debilidad en la cadera y rodilla. ■



El sistema HFAD es muy liviano fabricado con materiales de buena durabilidad, fáciles de ajustar y en diferentes tamaños. Puede ser colocado debajo o encima de la ropa y sujeto a zapato con cordones. No se requiere ser un modelo especial de calzado. Puede ser útil en enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica.



Materiales disponibles para préstamo en ELA PRINCIPADO

- (2) Camas eléctricas.
- (1) Grúa.
- (2) Sillas de bañera.
- (3) Sillas de casa.
- (7) Andadores (tacatás) fijos y 4 con ruedas, uno de ellos con cestillo.
- (1) Silla abatible.
- (2) Alzas de baño.
- (2) Cojines de silicona.
- (2) Colchones anti-escaras.

Ponte en contacto con ELA Principado para más información (985 163 311).



LA HIGIENE BUCAL



En ocasiones a la higiene bucodental se le presta menor atención, siendo el cuidado de ella fundamental para el confort de la persona.

Con ella queremos:

- *Mantener la salud bucal.*
- *Evitar que surjan otros problemas como pueden ser dolor, infección, mal aliento, aspiraciones silentes...*

La higiene oral debería realizarse entre 2-3 veces al día en función de la persona y su estado.

Podemos usar una *torunda (bastoncillo de algodón)* impregnada en una solución antiséptica. También en una solución antiséptica se podrá colocar la prótesis dental cuando no se use.

La limpieza deberá realizarse con cuidado para evitar dañar encías y mucosas, esta última es muy sensible a cambios originados por la ingesta de medicamentos, estado nutricional...

Existen en el mercado sistemas de higiene dental como son los **hisopos**, que proporcionan una limpieza sin la dureza del cepillo tradicional. A través de una punta de espuma suave se eliminarán residuos y secreciones orales, ayudándonos a reducir la colonización bacteriana en la boca y en la superficie de los dientes, y estimular el tejido bucal.

El hisopo también puede ser un hisopo aspirador que se conectará al equipo de aspiración común combinando así limpieza y aspiración. Disponen de un mango en ángulo que facilita la limpieza de la parte posterior de la cavidad bucal.

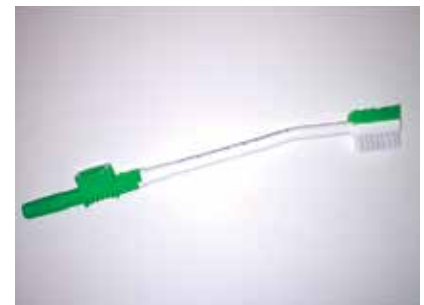
LOS LABIOS

No debemos olvidarnos de los labios. Debemos prestarles atención manteniéndolos limpios, suaves e hidratados. Usaremos para ello un bálsamo labial.

Aquellas personas que estén interesadas en dicho material pueden ponerse en contacto con la asociación (departamento de Logopedia), bien la tarde de los jueves o solicitando con antelación una cita. ■



Hisopos.



Hisopo aspirador.



Reportaje publicado en la revista ADELA INFORMA Nº 86 de Diciembre de 2015

EL PROYECTO MÁS AMBICIOSO DE LA HISTORIA DE LA GENÉTICA

El titular que hemos dado a este artículo es un poco grandilocuente, y quizá algunos lo quieran rebatir, pero la verdad es que es tan cierto como que, efectivamente, se está llevando a cabo. Estamos hablando del proyecto MinE.

Podríamos asegurar, sin equivocarnos, que a fecha de hoy, finales del año 2015, no se ha iniciado ni desarrollado un proyecto tan ambicioso y enorme en relación con una enfermedad, y tenemos la suerte de que se ha decidido hacer con la ELA.

El profesor Leonard H. van den Berg, director de la Unidad de ELA de Holanda en el hospital de Utrecht, en la ciudad homónima holandesa (situada estratégicamente en el país de los tulipanes, pues Utrecht es una ciudad muy céntrica en la geografía holandesa, y hacia allí se dirigen todos los pacientes de ELA de dicho país) es el coordinador del proyecto genético centrado en una enfermedad de tipo no mendeliano (no hereditaria en la mayor parte de los casos) más grande de la historia de la humanidad.

Ustedes podrán decir que el proyecto genético más ambicioso de la historia fue el del Genoma Humano. Y no les falta razón. Pero en él, a pesar del gran esfuerzo por parte de varias decenas de países y cientos de centros de investigación durante más de 15 años, lo que se consiguió es secuenciar el genoma completo de un Ser Humano (si

The image shows a screenshot of the MinE website. At the top, it says 'MinE Make it yours'. Below that, there's a navigation bar with 'Home', 'Campaigns', 'About', 'Status', 'News', 'Participating countries', and 'Donate now'. The main content area features a large orange banner with the text 'International groundbreaking genetic ALS research'. A circular progress indicator shows '32%' with the amount '2,218,60 / 22,300,00 DNA profiles collected'. Below this, there's a video player titled 'Our initiators explain Project MinE.' At the bottom, there's a 'Make a donation today' section with five options: 'Choose your own amount', 'One chromosome', 'Four chromosomes', '1% DNA profile', and 'Full DNA profile'.

bien en el camino se lograron multitud de logros científicos adicionales como suele ocurrir en la mayoría de los proyectos de gran escala). En el caso del Proyecto MinE se pretende secuenciar el genoma completo de 15.000 pacientes con ELA esporádica (sin familiares vivos o fallecidos afectados por algún tipo de enfermedad neurodegenerativa) y 7.500 controles (personas de cierta edad que no tienen sintomatología de ELA ni de ningún otro tipo de enfermedad neurodegenerativa).

Llegados a este punto muchos se preguntarán: si se tardaron 15 años en secuenciar el genoma de una única persona, ¿cuánto se tardará en el caso de 22.500?

La respuesta no es tan complicada... se tardará sólo un año o, en definitiva, el tiempo que se tarde en recaudar el dinero para llevarlo a cabo. En su momento, el Proyecto Genoma Humano, que se inició en 1990 y del que también formó parte nuestro país, costó la intertemerata cantidad de 3.000 millones de dólares.

Pero el enorme avance de la tecnología informática, junto también con el gigantesco avance de la nanotecnología unida a la química de partículas, ha permitido la aparición en estos últimos años de secuenciadores masivos (secuenciadores de última generación como se llaman en el mundo científico) que permiten la secuenciación de genomas completos en unos días y cuyo coste asciende a tan sólo unos 2.000 euros... ¡El precio se ha reducido en un millón y medio de veces! Y el tiempo también se ha reducido en unas 800 veces, eso sí, pasando de necesitar el trabajo de varios millares de personas, a necesitar el trabajo de dos personas.

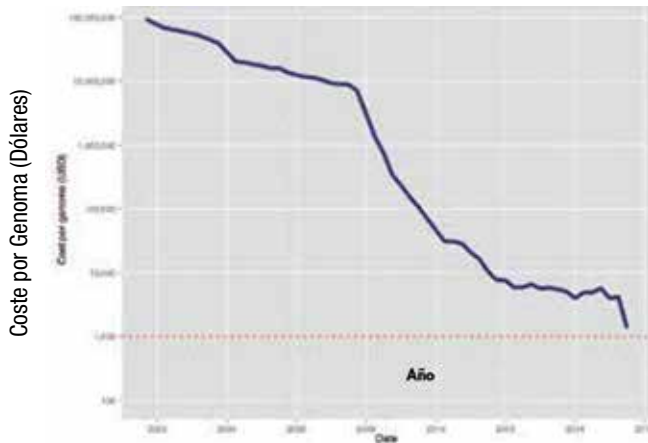
DIFICULTADES DEL PROYECTO

Entonces aparentemente el proyecto no es tan complejo para realizarse pero intentemos comprender sus dificultades:

- La ELA es una Enfermedad Rara. No es tan común localizar pacientes con la enfermedad, almacenar sus muestras y tener un banco de material con contun-

REPORTAJE

EVOLUCIÓN DEL COSTE DE LA SECUENCIACIÓN DE GENOMAS COMPLETOS ESTIMADO POR NHGRI (Desde septiembre de 2001 a julio 2015)



La evolución tecnológica y científica ha reducido el coste de la secuenciación de genomas completos a tan sólo 2.000 euros y puede realizarse en unos días.

dencia como para desarrollar este gigantesco proyecto. Como ejemplo, debemos decir que en Holanda hay unos 1.500 de pacientes con ELA (frente a los aproximadamente 4.000 de España). Eso significa que si no se juntan los grupos de investigación de varios países no se podría llevar a cabo.

- Si multiplicamos los 22.500 perfiles de secuenciación completa que se quieren tener antes de terminar el proyecto por el precio de cada una, tenemos la cantidad de 45.000.000€. ¡Impresionante! El Dr. Jesús Mora Pardina, director de la Unidad de ELA del Hospital Carlos III de Madrid (actualmente adherido al Hospital de La Paz), es el coordinador del Proyecto MinE en España y nos ha propuesto incluir un total de 1.500 muestras en el proyecto, lo cual supone la estimable cantidad de 3.000.000€.
- Los datos generados en cada secuencia de genoma ocupan 300Gb (Gigabites). Para los que no comprendan este concepto, la memoria de un ordenador, la RAM (que es la memoria de acceso directo, es decir, con la que trabajamos de forma continuada) tiene, en los mejores PC, entre 3 y 5Gb. Es decir, no existe ningún ordenador "normal" con el que pudieses trabajar con un genoma humano completo. Pero podemos

almacenarlos, mi ordenador tiene 1Tb (Terabite), así que podría almacenar unos 3 genomas humanos completos.

Hoy día, no existe ningún sistema informático en el mundo capaz de trabajar con semejante cantidad de información, pues esos 300Gb tenemos que multiplicarlos por 22.500 perfiles genómicos. Hasta el momento se ha conseguido contar con un superordenador que se encuentra en los Países Bajos, llamado "SURFsara" y que está considerado el nº 45 de los supercomputadores que existen en la actualidad. En él se almacenará toda la información en su conjunto.

Aún no se ha resuelto dónde y cómo se procesarán los datos en su totalidad, pero se realizarán estudios por partes, separando las muestras por razas, zonas geográficas, edades, tipos de afectación inicial, grados de progresión, afectación de otras zonas del SNC, etc.

Otro punto importante es la necesidad de que participen varios países en este tipo de proyectos por una cuestión de variabilidad genética.

Los genes son distintos en todos los seres humanos, no por pertenecer a la misma especie tenemos todos la misma información genética. Si así fuera,

seríamos mucho más parecidos, diferenciándonos sólo por las influencias del medio ambiente. Esto quiere decir que, cuanto más distintos somos, más diferente es la secuencia de nuestros genes (de nuestro ADN). Si somos de la misma raza, nuestro ADN es más parecido, y si somos de la misma región (un pueblo aislado, o una isla en la que han vivido las mismas familias durante múltiples generaciones) nuestro ADN es aún más parecido.

Si queremos encontrar aquellas modificaciones del ADN (aquellas letras aisladas) que son distintas en la población control frente a la que tiene ELA, si sólo utilizamos personas de la misma raza o región, es posible que nos encontremos el error de que esas variaciones son debidas a la etnia de origen y no a la enfermedad.

De ahí la importancia de que participen varios países en la obtención de las muestras. Además, desde el punto de vista del rigor científico se debe incidir aún más en este punto para que haya una variabilidad de muestras suficiente en cuanto a regiones geográficas de origen, edades, sexo, razas, etc..

EL RESULTADO

Con el proyecto MinE no sólo se van a obtener datos muy relevantes para los pacientes de ELA, y con toda seguridad para los de otras enfermedades neurodegenerativas como la DFT (demencia frontotemporal) como veremos más adelante, sino que servirá como plataforma de conocimiento del genoma humano a gran escala y sus resultados se utilizarán por todos los científicos del mundo que trabajen en genética. La secuenciación del genoma de 7.500 personas sanas generará una cantidad ingente de datos sobre el material genético de los seres humanos sin enfermedad.

Hasta ahora se conocen algunas variaciones genéticas directamente relacionadas con la ELA, las dos más importantes son la expansión de la repetición de un hexanucleótido (CCGGGG) en la

El Proyecto MinE pretende secuenciar el genoma completo de 15.000 pacientes con ELA esporádica.

Lo que se intenta es encontrar el origen genético que puede influir en el desarrollo de la ELA esporádica.

zona inicial no codificante del gen llamado C9orf72 (que supone entre el 30 y el 40% de las ELA de tipo familiar, aquellas que tienen algún familiar vivo o han tenido algún familiar directo ya fallecido con ELA u otras enfermedades neurodegenerativas directamente relacionadas) y la segunda las mutaciones puntuales a lo largo y ancho de todo el gen SOD1 (aproximadamente el 20% de las ELA de tipo familiar).

Además, existen otros 2 genes con cierta relevancia en

la ELA: TARDBP y FUS-TLS, ambos suponen entre el 2 y el 5% de los casos con ELA de tipo familiar.

Si juntamos los dedos (o una calculadora de mano) y sumamos la participación de los principales genes relacionados con la ELA en dicha enfermedad, tenemos que es de entre el 65-75% de los casos con ELA familiar dependiendo del país o región de origen.

Pero ¿cuántos pacientes del total de las ELA son este porcentaje? Las ELA familiares suponen entre el 5-10% de los casos totales de ELA... por lo tanto, tan sólo conocemos las causas del origen genético de la enfermedad de aproximadamente entre el 4 y el 6% del total de las ELA (tanto esporádicas como familiares).

Estudiar el origen genético de la ELA familiar es muy útil para luego trasladar los resultados a la ELA esporádica.

Ambas comparten una sintomatología en cuanto a evolución, frecuencia, síntomas de inicio, afectación de otras partes del SNC, etc. Esto nos ha llevado en los últimos años al uso de multitud de terapias (de tipo farmacológico o no) que se han trasladado desde el conocimiento de la genética gracias a la ELA familiar a todos los pacientes.

Pero el presente estudio lo que intenta es encontrar las causas de origen genético que pueden influir en el desarrollo de la ELA esporádica y sus resultados serán trasladados a todas las ELA. Teniendo en cuenta que más del 90% de las ELA son esporádicas, la probabilidad de encontrar dianas de tipo farmacológico mucho más válidas, fiables y exitosas es francamente más elevada.

Para conseguir acercarnos a unos resultados que consideremos exitosos de verdad, el número de muestras del que tenemos que partir es enorme. Si partimos de tan sólo 100 muestras, no se llega a ningún término.

LAS BASES

Hace unos 10 años, el mismo grupo de Holanda dirigido por el Dr. van den Berg realizó un proyecto en el que estudiaban puntos del genoma humano completo repartidos "al azar" para intentar hallar resultados parecidos al presente proyecto. La tecnología que emplearon se llama GWAS en inglés y significa estudios de asociación genómica amplia. Analizaban más de 200.000 puntos en cada individuo y luego compara-

ban controles con pacientes con ELA en qué cambiaban.

Para el desarrollo de ese proyecto utilizaron más de 2.000 pacientes con ELA y unos 5.000 controles (fue un proyecto en colaboración de varios países europeos, en esa ocasión no participó España). Los resultados del proyecto fueron muy exitosos y se encontró una relación de la ELA con una región del cromosoma 9 (una de las moléculas de ADN que forman parte de la librería de 23 tomos que codifican la vida de un Ser Humano).

Este fue el primer dato que fijó la mirada de la comunidad científica en esta zona del cromosoma 9, resultando finalmente, unos 4 años después, en el hallazgo del gen más importante y relevante hoy día conocido por su relación con la ELA y que ha supuesto un antes y un después en la investigación de los orígenes y el tratamiento de esta enfermedad.

Si los resultados de aquel proyecto nos parecen esperanzadores imagínense los resultados del proyecto MinE en el que se ha multiplicado por 10 el número de muestras y en el que, más importante aún, se van a estudiar no sólo 200.000 puntos dispersos en cada individuo, sino todas y cada una de las letras que forman parte de la biblioteca de un Ser Humano, su genoma completo compuesto por más de 3 billones de letras (o puntos).

Para ir finalizando con esta visión genérica e iniciática del proyecto MinE debemos co-



La relación de la ELA con una región del cromosoma 9 ha supuesto un antes y un después en el origen y el tratamiento de esta enfermedad.

REPORTAJE

nocer también a las personas que lo han fomentado. Todo surgió gracias a dos pacientes con ELA holandeses: Robbert Jan Stuit (que trabajaba para una compañía de inversiones, fue padre hace unos 4 años y tiene ELA desde hace 3) y Bernard Muller (un empresario que nunca se rinde). Cuando se conocieron, ambos decidieron que harían algo grande por la ELA. Con una gran decisión creyeron que las huellas digitales del Ser Humano son las moléculas de ADN, los cromosomas, y que estudiándolos se va a conseguir conocer la clave para entender la enfermedad.

Su forma de enfocar el enorme reto que decidieron afrontar y su conocimiento y apoyo ha dado lugar a uno de los mayores consorcios de índole no gubernamental que existe en el mundo de la investigación biomédica.

En el Proyecto MinE actualmente participan 13 países y en cada uno hay un grupo coordinador científico y una fundación o asociación defensora de los derechos de los pacientes con ELA o promotora de la investigación en ELA que apoya la causa del proyecto e intenta recoger el dinero suficiente para su desarrollo. Los países son: Países Bajos, Bélgica, España, Irlanda, Portugal, Reino Unido, Suiza y Suecia dentro de Europa, e Israel, Turquía, Brasil, Australia, EE.UU.

EL PROYECTO MINE EN NUESTRO PAÍS

En España, el coordinador es el Dr. Jesús S. Mora Pardina y la fundación que trata de conseguir el dinero para su desarrollo es Fundela (Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la ELA). Por otro lado, otros 2 grupos apoyan el desarrollo de este proyecto en España: En Barcelona, el grupo de la Dra. Mónica Povedano Panadés, directora de la Unidad de ELA del complejo Hospitalario de Bellvitge; y en Madrid, el del Dr. Jesús Esteban Pérez, director de la Unidad de ELA del Hospital Universitario 12 de Octubre.



Todos los años Ámsterdam acoge el Amsterdam City Swim. Esta carrera solidaria de natación logra recaudar con cada edición unos 2.000.000 € para la investigación de la ELA.

El formato de recaudación económica es espectacular y sigue el eslogan que rige el proyecto "Make it yours" (Hazlo tuyo). En primer lugar el proyecto sólo se va a financiar con capital privado pero a través de dichas ONG, es decir, ningún gobierno o empresa participará en su desarrollo. Y, en segundo lugar, cualquier persona del Planeta puede desarrollar su campaña de recaudación, echando un vistazo en:

www.projectmine.com

Una donación de **75€** supondrá la secuenciación de **un cromosoma** más mientras que **300€** serán **4 cromosomas**.

Si con nuestra campaña recaudamos **975€** se realizará la secuenciación de **medio genoma humano**.

Y, finalmente si donamos **1.950€** se podrá realizar la **secuenciación de una de las personas cuyas muestras sean incluidas en el proyecto**.

Podemos ver multitud de campañas que siempre están en marcha para el desarrollo del Proyecto MinE en la web que hemos mencionado antes, traducida al castellano por el hermano científico de nuestro hoy día ELAtico más famoso, Carlos Matallanas, cuyo esfuerzo está suponiendo el impulso necesario para el desarrollo de este proyecto en España, al igual que el caso de Robbert y Bernard en nuestra filial holandesa.

Pero la campaña más representativa y que hizo despegar este proyecto es el Amsterdam City Swim. Se trata de un evento muy conocido en los Países Bajos y que congrega a 2.000 nadadores, nadando 2.000 metros, en los canales de la colorida y elegante ciudad de Amsterdam. Entre las inscripciones y donaciones que realizan los patrocinadores de cada uno de los 2.000 nadadores, en este evento se consigue recaudar cada año la inestimable cantidad de 2.000.000€. Yo tuve la suerte (y la valentía) de participar en la campaña del año 2015 (este pasado mes de septiembre) y pude aportar mi granito de arena económico al proyecto.

Muchos os preguntaréis qué significa el nombre del proyecto... MinE. Pues es sencillo, en primer lugar significa "mío" tanto en inglés como en neerlandés (que se relaciona con su eslogan "Hazlo tuyo"). Además significa minería, sería un verbo que no existe en español y que querría decir algo parecido a hacer minería, con el doble sentido de ahondar y escavar en el pozo de la información genética para encontrar la clave de la ELA y, por otro lado, hacer minería de datos significa, en argot informático, cruzar millones de datos mediante herramientas informáticas con la finalidad de encontrar repeticiones según los distintos sistemas matriciales que se utilicen. ■

Alberto García Redondo

*Responsable del Laboratorio.
Unidad de ELA Hospital Universitario
12 de Octubre.*



LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS QUIERE AGRADECER A LAS SIGUIENTE ENTIDADES



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



GOBIERNO DEL
PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE
SERVICIOS Y DERECHOS SOCIALES



GOBIERNO DEL
PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE
SANIDAD



Ayuntamiento
de **Gijón**



OVIEDO.es
AYUNTAMIENTO



Ayuntamiento de **Avilés**



AYUNTAMIENTO
DE **CASTRILLÓN**



AYUNTAMIENTO
DE **CORVERA**

Ayuntamiento de **Langreo** | Ayuntamiento de **Llangréu**



AYUNTAMIENTO
DE **RIBADESELLA**

POR SUS APORTACIONES ECONÓMICAS
QUE NOS PERMITEN LLEVAR A CABO NUESTRA LABOR PRINCIPAL

“ATENDER LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS DE LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Y SU ENTORNO FAMILIAR”.

MARCAR LA X SOLIDARIA EN TU DECLARACIÓN SÍ TE RENTA

Porque seleccionando la casilla
"Actividades de Interés Social" estarás ayudando a más de **6 millones de personas que lo necesitan**. Y si habitualmente marcas la casilla de la Iglesia, **marcando las dos podrás ayudar el doble**.

0,7% del IRPF para Actividades de Interés Social.

+

0,7% del IRPF para la Iglesia Católica.

**Para ellas,
tus impuestos lo son todo.
Y a ti, no te costará nada.**



SOLIDARIA
www.xsolidaria.org

Síguenos en  

#siterenta

Atención a domicilio de personas mayores

Atendemos en toda Asturias

ayudartis

¡DESCUENTOS PARA LOS SOCIOS
DE ELA PRINCIPADO!



www.ayudartis.com

Ayuda a domicilio

Levantar y acostar, aseos, preparación de comidas, limpieza, lavado de ropa, etc.

Servicios puntuales y permanentes

Selección de internas

Nos ocupamos de todas las gestiones (contrato, alta S.Social, etc.)

Candidatas con experiencia y referencias

Además...

Servicio doméstico para familias

Preparación de comidas, limpieza de la casa, lavado y planchado, etc.

Oviedo: Centro Cívico Comercial, planta calle. C/ Comandante Caballero s/n.
Telf.: 985 245 597 / Móvil: 625 133 304

Avilés: C/ La Cámara 3, 2º dcha. Telf.: 984 831 986 / Móvil: 605 838 282



Productos de ortopedia

Sillas de ruedas, ayudas para el baño, camas articuladas, colchones y cojines antiescaras, etc...

Venta y alquiler



HORARIO
Lunes a viernes de 10 a 14h. y de 17 a 20h.
Sábados de 10 a 14h.

Sillas de ruedas eléctricas.

Exposición en tienda de primeras marcas.

Consultar financiación



Fox-Invacare Plegable



R300-Ayudas dinámicas Tracción central



Tango-Sunrise Basculación eléctrica

Más modelos disponibles



Parking gratuito 1 hora en el propio centro comercial por compra de cualquier importe con acceso para personas con movilidad reducida

Oviedo: Centro Cívico Comercial, planta calle. C/ Comandante Caballero s/n.

Telf.: 985 245 597 www.ayudartis.com