

# PINCELADAS

NÚMERO 15 - AÑO 2017

REVISTA INFORMATIVA DE LA ASOCIACIÓN  
ELA PRINCIPADO

21 de junio  
DÍA MUNDIAL DE  
LA ELA



Unidad para Enfermos Neuromusculares en el HUCA



VII Edición Premios Impulso



Cena benéfica



Fundación Luzón, unidos contra la ELA

**ASOCIACIÓN ELA PRINCIPADO**

[www.ela-principado.es](http://www.ela-principado.es)  
[elapprincipado@telecable.es](mailto:elapprincipado@telecable.es)  
Teléfono 985 163 311



**PARA RECORDAR (San Agustín)**  
"Nada está perdido mientras haya  
ilusión por encontrarlo".

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



**Movilidad**

**Comunicación**

**Rehabilitación**

**Información**

**Barreras arquitectónicas**



# SUMARIO

El BBVA vota por la solidaridad  
Premios "Territorios Solidarios"



05

VII Encuentro en el CREER sobre  
Enfermedades Raras



06

Surf Solidario, un clásico  
en el verano de Gijón



07



10

VII Edición de  
los Premios Impulso



16

La Fundación Francisco Luzón  
quiere una alianza contra la ELA



24

I Encuentro internacional en  
investigación en ELA en España

**Y ADEMÁS...** Balance del Proyecto de Atención Integral al Enfermo de ELA y su entorno familiar 2016 (4), Mercadillo Solidario (8), El Valey acoge un concierto benéfico (9), El HUCA crea una Unidad para los 1.600 enfermos neuromusculares de Asturias (15), Psicología (20), Terapia Ocupacional (21), Trabajo Social (22), Logopedia (23), I Encuentro Internacional en Investigación en ELA en España (24)

PRÓXIMOS EVENTOS

CRÉDITOS

**CELEBRAREMOS UN NUEVO  
MERCADILLO SOLIDARIO  
NAVIDEÑO A FAVOR DE LA ELA**  
en los meses de diciembre/enero

Os mantendremos informados de  
todas sus novedades en  
[www.ela-principado.es](http://www.ela-principado.es)

Si deseas colaborar llama al  
**985 163 311**

**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](http://www.ela-principado.es) - [elapprincipado@telecablen.es](mailto:elapprincipado@telecablen.es)

**Diseño, Maquetación y Publicidad:**

CEE Grupo Iniciativas de Comunicación Integral. S.L.  
Tlf. 985 392 290 - [www.grupoiniciativas.com](http://www.grupoiniciativas.com)

**Fotografías e ilustraciones:**

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

**Depósito Legal: AS-3308-07**

## BALANCE DEL PROYECTO DE ATENCIÓN INTEGRAL AL ENFERMO DE ELA Y SU ENTORNO FAMILIAR 2016

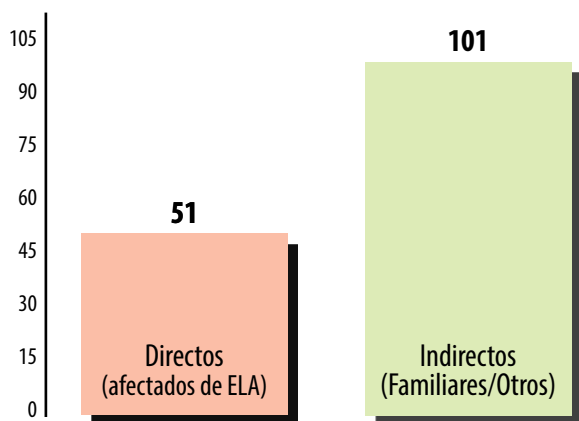
El Programa de “Atención integral al enfermo de ELA y su entorno familiar” que nuestra asociación lleva desarrollando desde sus inicios, tiene como objetivo la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familiares con actividades de fisioterapia, logopedia, apoyo psicológico, auxiliar de clínica, trabajo social y terapia ocupacional, fomentando así la autonomía personal/familiar y el afrontamiento adaptativo de la enfermedad.

**D**urante el año 2016 un total de 51 beneficiarios directos (personas afectadas de ELA) y 101 beneficiarios indirectos (entorno familiar del afectado) participaron del proyecto en el Principado sumando un total de 1.164 intervenciones de las disciplinas antes mencionadas (independientes de las realizadas por COCEMFE Asturias a través del “Programa Mejora” co-financiado por la Consejería de Sanidad).

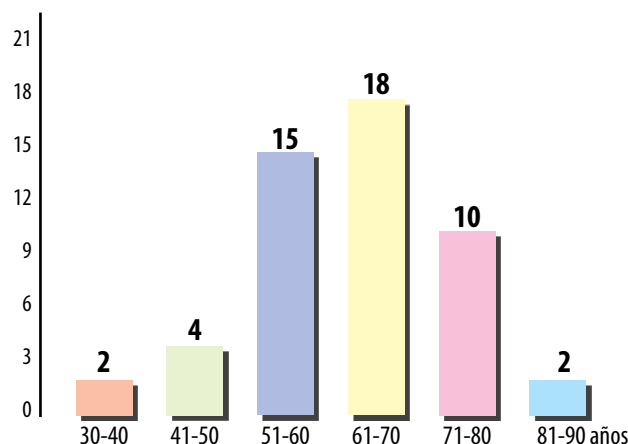
Un año más, la satisfacción de nuestros usuarios con los servicios prestados nos estimula a continuar con nuestro trabajo y a tratar de mejorar cada año la calidad de la atención que reciben.

A continuación podéis ver el detalle de las intervenciones realizadas así como la distribución por sexo y edad de los beneficiarios.

BENEFICIARIOS ELA PRINCIPADO 2016

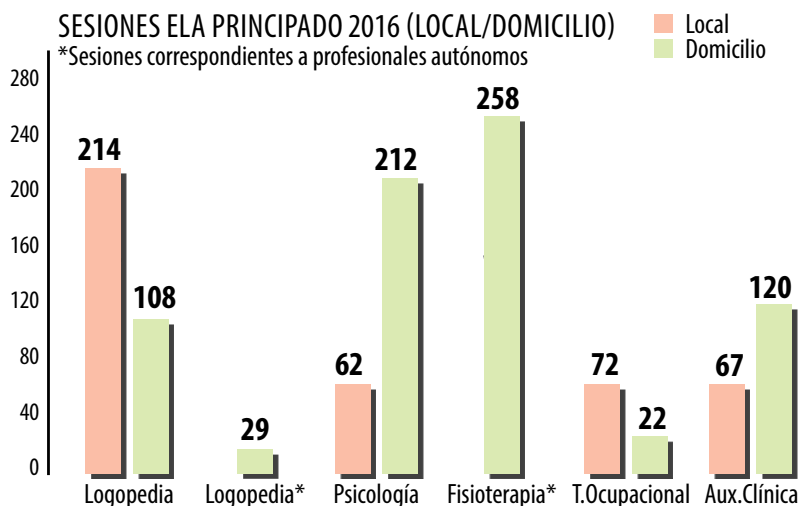


BENEFICIARIOS DIRECTOS ELA PRINCIPADO (POR EDAD)



SESIONES ELA PRINCIPADO 2016 (LOCAL/DOMICILIO)

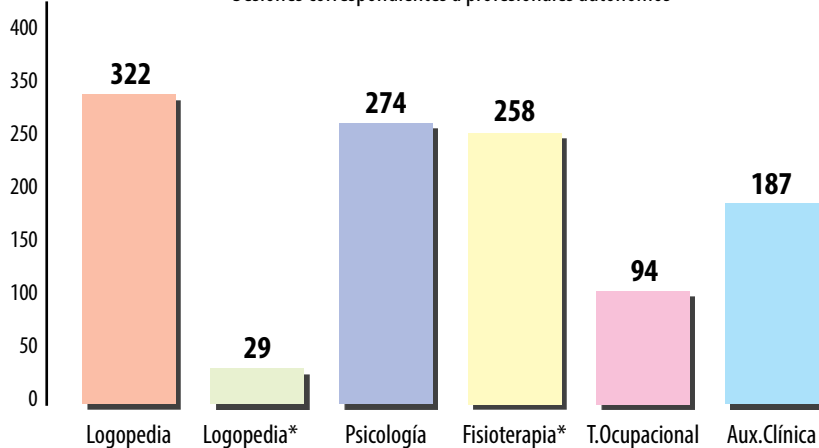
\*Sesiones correspondientes a profesionales autónomos



# ASOCIACIÓN

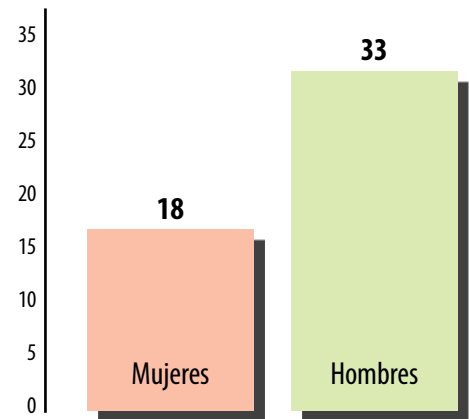
## SESIONES ELA PRINCIPADO 2016

\*Sesiones correspondientes a profesionales autónomos



## BENEFICIARIOS DIRECTOS ELA PRINCIPADO 2016

Por sexo



## EL BBVA VOTA POR LA SOLIDARIDAD

El día 7 de marzo en la sucursal de la calle La Camara de Aviles el BBVA entregó los premios "Territorios Solidarios".

En esta ocasión las cuatro asociaciones asturianas ganadoras han sido: *la asociación Gijonesa de Caridad, la Fundación Albergue Covadonga, Entaina y ELA Principado.*

Es un premio que eligen los propios empleados. El padrino que presenta cada proyecto, se implica en solicitar a los compañeros el voto para su candidatura. Participan todos los empleados del banco aunque pertenezcan a otras oficinas.

Además de agradecer al BBVA el premio, queremos hacerlo de una manera especial a **Alberto Calvo** que ha sido nuestro padrino y aunque en el momento de la concesión estaba ya destinado en otra provincia, ha tenido la amabilidad de venir a entregárnoslo. Agradecer a **Piero**, un enfermo de ELA, que propuso nuestra necesidad a la oficina donde trabajaba.



GRACIAS A TODOS.

## ACTUACIÓN DE LOS COROS DE LA FUNDACIÓN PRINCESA DE ASTURIAS



Dado que el día 21 de Junio es el día Mundial de la ELA y también el día Internacional de la Musica, se celebró un acto en el Auditorio de Pola de Siero en el que actuaron el **Coro Infantil la Fundación Princesa de Asturias** y el **Coro de la Fundación Princesa de Asturias**. A la entrada de dicho acto nos han permitido poner una mesa informativa sobre esta enfermedad que ha tenido muy buena acogida. Queremos agradecer a la **Fundación Princesa de Asturias** las facilidades que nos han dado para poder hacerlo y especialmente, a **Dña. M<sup>a</sup> Teresa Sanjurjo** (Presidenta de la Fundación), como a **D. Luis Heres** (Secretario del Área Musical). Felicitar a ambos coros por su actuación que nos hizo a todos disfrutar y pasar una tarde diferente.

## VII ENCUENTRO EN EL CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), dependiente del IMSERSO, celebró entre el 8 y el 14 de mayo el VII Encuentro.

Investigadores de toda España nos informaron de los principales avances sobre esta patología. En esta ocasión y por primera vez, ha contado con la presencia de **Francisco Luzón**, presidente y fundador de la Fundación Luzón Unidos contra la ELA, que intervino para contar en primera persona cómo se vive con esta enfermedad.

Se realizaron varias actividades como talleres y también charlas sobre nutrición, primeros auxilios y fisioterapia respiratoria, todas ellas muy interesantes. Un año más se contó con los responsables de *Patatas por la ELA* y *Siempre Adelante*.

La **Plataforma de Afectados de ELA** ha organizado, en colaboración con el CREER, numerosas actividades como talleres y charlas sobre nutrición, primeros auxilios, fisioterapia

respiratoria, herramientas tecnológicas de bajo coste, entre otros; desayuno científico, en el que se conocerá la situación y últimos avances de la investigación de la ELA, con la participación de los principales investigadores de ELA de España; espacio de intercambio de información y experiencias de los afectados; reunión anual con las asociaciones de ELA de las diferentes comunidades; encuentro con la asociación Siempre Adelante y con los responsables de la iniciativa Patatas por la ELA. *Esperamos al año que viene para volver a vernos.*



## DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS “LA INVESTIGACIÓN NUESTRA ESPERANZA”

En el marco de los actos programados para conmemorar el DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, las asociaciones integradas en COCEMFE Asturias representantes de las personas con discapacidad afectadas por enfermedades de baja prevalencia, y con la colaboración del Ayuntamiento de Avilés, llevaron a cabo el pasado 18 de febrero un acto de carácter lúdico y REIVINDICATIVO para llamar la atención y sensibilizar a la población en general sobre las necesidades y las graves dificultades a las que se enfrentan las personas con estas enfermedades y sus familias.

A última hora de la mañana se dio lectura a un manifiesto reivindicativo por parte de representantes de cada aso-

ciación, la presidenta de COCEMFE Asturias, Mónica Oviedo, la alcaldesa de Avilés, Mariví Monteserin, la concejala de Promoción Social, Yolanda Alonso, la Directora General de Servicios Sociales de Proximidad, Lina María Menéndez,

y el Director General de Salud Pública, Antonio Molejón.

El acto terminó con la tradicional suelta de globos. El eslogan de este año “La Investigación, nuestra Esperanza”.



# ASOCIACIÓN

## UN AÑO MÁS SE CELEBRÓ EL SURF SOLIDARIO EN LA PLAYA DE SAN LORENZO DE GIJÓN



Presentación de la Jornada Solidaria en el Ayuntamiento de Gijón.

Como en las últimas ediciones, ELA Principado ha participado en la jornada solidaria que ya se ha convertido en un clásico de la playa gijonesa de San Lorenzo.

**E**ste año ha sido el 27 de Mayo en los Jardines del Náutico de Gijón y hemos disfrutado de surf, ludoteca, talleres, conciertos, mercadillo solidario y muchas más actividades para toda la familia. Ha sido una jornada divertida y con buen tiempo que es importante para los participantes.

**El dinero recaudado en la jornada se donará a las asociaciones asturianas Galbán de familiares de niños con cáncer y a ELA Principado.**



## EL TALLER DE COSTURA DEL AULA DE ADULTOS DE CANDÁS COLABORA CON LA ELA

**N**uestro agradecimiento a las alumnas del Taller de Costura del Aula de Adultos de Candás que han querido colaborar con nosotros donando labores y ropa infantil confeccionada por ellas para recaudar fondos a beneficio de la Asociación. La verdad que los modelos han hecho las delicias de todos los que acudían a la mesa. La recaudación del surf y la ropa infantil será destinado a terapias para los enfermos.



Alumnas del Taller de Costura, aula de Adultos de Candás.

Este año se les ha dado un premio a los voluntarios, que ha sido muy merecido ya que sin ellos y su trabajo este evento no podría realizarse.

Gracias una vez más a los organizadores del evento por hacernos partícipes un año más de esta experiencia.



Prendas infantiles confeccionadas.



GOBIERNU DEL  
PRINCIPÁU D'ASTURIES

CENTRU DE CULTURA DEL CONCEYU  
CENTRO MUNICIPAL DE CULTURA

CENTRU D'EDUCACIÓN DE PERSONES ADULTES DE XIXÓN  
CENTRO DE EDUCACIÓN DE PERSONAS ADULTAS DE GIJÓN

AULA DE CANDÁS

# SOLIDARIDAD CONTRA LA ELA

**Objetos firmados por deportistas son los más valorados del mercadillo organizado para apoyar a los afectados de este mal.**

José M. REQUENA. Publicado en La LNE 03-01-2017

“La ELA es una enfermedad un tanto tabú, a medio camino entre ser conocida y desconocida”. Precisamente por eso, María Ronderos ha organizado un mercadillo solidario junto con la asociación ELA-Principado, cuyos beneficios irán en gran medida para apoyar a los enfermos de esclerosis lateral amiotrófica en la región, además de dar a conocer esta enfermedad, **“una discapacidad severa”**, que hace que **“quienes la sufren requieran de muchos cuidados y una atención constante”**.

Por ello, ya que ni los enfermos ni los familiares podrían organizar un evento de esta envergadura, Ronderos propuso esta iniciativa a María José Álvarez, presidenta de la asociación quien se mostró “encantada, ya que para ellos supone una forma de recaudar dinero sin realizar casi ningún esfuerzo”.

Sin embargo, ELA-Principado no fue el único colectivo que se decidió a apoyar el mercadillo. Una veintena de grandes empresas, entre las que destacan Inditex, Grupo Cortefiel, Alimerka o Coca Cola, han donado una gran cantidad de productos para su venta. *“Había desde perfumes a juguetes o cestas de puericultura”*, aseveró Ronderos, aunque sin duda



lo que más se pudo encontrar fue ropa. *“Nueva, sin usar, de colecciones actuales, que nos cedieron las marcas”*, pero, además, *“había ropa de segunda mano que nos regala la población”*. Pero las joyas de la corona fueron los objetos firmados por grandes deportistas. *“Había una camiseta firmada por la primera plantilla del Real Sporting, el último balón que firmó Vicente del Bosque como entrenador, camisetas rubricadas por Fernando Alonso o un balón de baloncesto con las firmas de Fernando Romay y Amaya Valdemoro entre otros”*.

El mercadillo, estuvo abierto hasta el día 8 en la Caja Rural de Gijón, *“se convirtió en una opción más para realizar las compras navideñas”* afirmó Ronderos, *“había productos de calidad, baratos, y además con un componente solidario”*. La recaudación obtenida ha sido empleada para la financiación de los Programas de la entidad.

## SANIDAD Y LAS CC.AA ABORDAN POR PRIMERA VEZ UNA ESTRATEGIA NACIONAL DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

**E**n declaraciones a los medios en rueda de prensa, Dolors Montserrat, ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha lanzado un mensaje de esperanza y apoyo a las familias y ha destacado la “apuesta decidida del Gobierno por el abordaje integral y multidisciplinar de esta enfermedad. Las personas con ELA y sus familias han de saber que estamos a su lado, que trabajamos para conseguir avanzar en el tratamiento de la enfermedad, que no tiene cura y que afecta a más de 3.000 personas en nuestro país”.

Los objetivos primordiales de la estrategia son: acortar el tiempo de diagnóstico; abordar el tratamiento con un Plan personalizado; establecer los criterios y estándares que han de cumplir las unidades de atención integral; y por último, hacer



énfasis en la participación del paciente y de las familias, incluyendo la atención y el apoyo a sus necesidades sociales.



# ASOCIACIÓN

## EL VALEY ACOGE UN CONCIERTO BENÉFICO PARA LUCHAR CONTRA LA ELA



El centro cultural Valey de Piedras Blancas acogió la tarde del 21 de enero de 2017, a las 20 horas, un concierto benéfico a favor de la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Principado.

**E**sta es una asociación sin ánimo de lucro fundada en 2001 con el objetivo de atender las necesidades de las personas diagnosticadas de ELA y su entorno familiar. La entidad fue declarada de utilidad pública en 2006.

La ELA es una enfermedad neuro-degenerativa que a día de hoy no tiene cura, pero se puede mejorar su calidad de vida con terapias rehabilitadoras.

El concierto está organizado por el grupo "Nostalgia", que también actúa junto con la formación "Son del Carmen", de Gijón. La presentación del acto corrió a cargo de la directora de teatro Arancha Fernández. "Nostalgia" está integrada por Antonio Barcia, Manolo González, Raimundo López, Nino Carlón, Gonzalo Fernández, Pedro López y Tony Rodríguez.

"Son del Carmen" es un grupo de Gijón especializado en música hispanoamericana.

**Toda la recaudación ha sido, destinada íntegramente para la asociación ELA. Esta recaudación ascendió a 1.195€ que serán empleados en pagar terapias.**

Nuestro agradecimiento al Ayuntamiento de Castrillón y especialmente al Concejal de Cultura D. Enrique Tirador a la Alcaldesa Dña. Yasmina Triguero por apoyarnos con su presencia. Nuestra consideración a los **trabajadores del Valey** y al **equipo de sonido** ya que han sido amables, pacientes y muy serviciales. A la presentadora **ARANCHA** y a la **floristería LEIMAR** por su colaboración con las flores y a las sidrerías **ARCEA** y **PICATUERU** por aportar la cartelería.

¡GRACIAS A TODOS DE CORAZÓN!



### PRESENTACIÓN DE LA CAMPAÑA "RENTATERAPIA"

La campaña 'Rentaterapia', cuyo lema para el año 2017 fue "te sienta bien a ti y a siete millones de personas más".

El acto de presentación estuvo moderado por la periodista Ana Pastor y tuvo lugar el martes 4 de abril, en la sede de Cruz Roja española.



La Dra. Lorena Suárez (dcha.) junto a Rosa Saldaña.



Encarna Suárez, recibe el galardón de manos de Edy Castillo.

## VII EDICIÓN *PREMIOS IMPULSO*

El 23 de junio en el Restaurante Bellavista se celebró una cena benéfica y anteriormente a ella se hizo entrega de los VII PREMIOS IMPULSO.

Como recordareis con estos premios, esta asociación quiere reconocer la labor de personas y de empresas públicas o privadas que de una u otra manera apoyan al enfermo de ELA y su familia.

En esta ocasión también se hacen unas menciones especiales, dado que esta asociación lleva quince años trabajando en Asturias con el nombre de ELA-PRINCIPADO, antes fue una delegación de ADELA, durante tres años.

### PREMIO IMPULSO A LA IMPLICACIÓN PERSONAL

#### **SERVICIO DE NUTRICIÓN DEL HUCA**

Por la atención que presta a los enfermos.

Recogió el premio representado al **Servicio de Nutrición del HUCA** la **Dra. Lorena Suárez**.

#### **Dña. ENCARNA FERNÁNDEZ GONZÁLEZ**

*Enfermera de la consulta de neumología*

Por el trato y el interés que pone para todo lo relacionado con los pacientes facilitándoles en lo posible las cosas las mañanas que están en consulta.

### PREMIO IMPULSO A LA ENTIDAD PRIVADA

#### **SURF SOLIDARIO**

Por la gran labor que año tras año van realizando. No solamente recaudan fondos para Fundación Galbán y ELA Principado sino también hacen que muchos niños y gente joven tengan una vez al año un día diferente. No han podido acudir a recoger el premio por motivos personales. Agradecer al voluntariado su gran trabajo desinteresado para que todo esto se pueda llevar a cabo.

## MENCIONES ESPECIALES 15 ANIVERSARIO



D. Julio Bruno (izda.) recoge el premio en nombre de la Consejería de Sanidad.



Dr. Alberto García Martínez (izda.), Dr. Francisco Rodríguez Jerez (dcha.).

Se otorgaron las siguientes menciones especiales a:

### LA CONSEJERÍA DE SANIDAD (SESPA)

Por la creación de la Unidad de ELA en el HUCA y su colaboración con la Fundación Luzón. Acudió a recoger el premio en representación de la Consejería D. Julio Bruno.

### LOS DOCTORES FRANCISCO RODRÍGUEZ JEREZ ALBERTO GARCÍA MARTÍNEZ

Neumólogo y neurólogo respectivamente del HUCA, han sido premiados por su implicación personal con los enfermos de ELA y con esta entidad.

### PREMIO NOSOTROS

Se hizo entrega del premio NOSOTROS a Dña. Edy Castillo Alonso por la ayuda que realiza desinteresadamente a la asociación.

Agradecer a Mónica Oviedo, presidenta de COCEMFE Asturias por acompañarnos en este día y también a María Ronderos por presentarla los premios.



Edy Castillo, emocionada recoge el premio de manos de María José, presidenta de ELA Principado.

La entrega de premios dio paso a la cena y concluida ésta a una rifa benéfica, en la que participaron con sus donaciones varias empresas y desde aquí queremos darles las gracias a todas ellas:

TEATRO JOVELLANOS, UNIVERSIDAD LABORAL, FUNDACIÓN REAL SPORTING DE GIJÓN, LA CASITA DE SUE, MUSEO Y CIRCUITO FERNANDO ALONSO, CENTRAL LECHERA ASTURIANA, BNFIT-TALASO, LOS CASERINOS, FLORISTAS NOKI, DISEÑOS SUSANA TEVERGA, ELISA TORRES, SOMNIAS, GRUPO CORTEFIEL, INDITEX y MANGO.

¡¡GRACIAS A TODOS!!



# *CENA BENÉFICA*



# DUELO CONTRA LA

# ELA



★ ★ ★ **ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA** ★ ★ ★



## VS



**Héctor Moro**

★ 42.195 Km ★

**Marco Rguez.**

★ 100 Km ★

★ **VIERNES 01 SEPTIEMBRE 2017** ★

**ÁREA DEPORTIVA EL PILAR ★ LADA (LANGREO)**



EN BENEFICIO DE  
LA ASOCIACIÓN ELA ASTURIAS



Héctor Moro y Marco Rodríguez, deportistas solidarios asturianos, se batan en un duelo sin precedentes contra la Ela en el Área Deportiva El Pilar de Lada (Langreo). Marcos completará 100 km en el velódromo encima de su bicicleta mientras que Héctor hará lo mismo con los 42 Km de la maratón en la pista de atletismo.

La cita, el próximo viernes 1 de Septiembre y todo ello amenizado con diversas actividades paralelas de las cuáles os iremos informando en [www.ela-principado.es](http://www.ela-principado.es)

## ENTREVISTA CON EL PRESIDENTE DEL PRINCIPADO, JAVIER FERNÁNDEZ



Javier Fernández, Presidente del Principado de Asturias, recibió el pasado 21 de Junio a una delegación de nuestra asociación coincidiendo con el *Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica*. Representantes de la asociación transmitieron al presidente las necesidades de las familias afectadas por esta enfermedad en nuestra región con el objetivo de establecer líneas de actuación que mejoren los servicios, ayudas y la calidad de la asistencia que reciben estos pacientes.

## MÚSICOS DE LA OSPA SE SOLIDARIZAN CON LA ELA



Músicos de la OSPA en el día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se celebra el 21 de junio, se pusieron las camisetas "La ELA Existe".



**El Sábado 25 de Junio Luchamos contra la ELA**  
A las 19:00 horas en el Centro Municipal de El Llano  
Desfile de Disfraces Medievales  
Y Exhibición de Trajes Recreación con Combates Reales

A beneficio de la Asociación Esclerosis Lateral Amiotrófica

Colaboran:



# ACTOS 2016

## EL HUCA CREA UNA UNIDAD PARA LOS 1.600 ENFERMOS NEUROMUSCULARES DE ASTURIAS



El Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) ha constituido una Unidad Funcional de Enfermedades Neuromusculares con la que la Consejería de Sanidad aspira a “dar una respuesta de mayor calidad a unas dolencias que afectan a unas 1.600 personas en el Principado”.

El término enfermedad neuromuscular engloba más de 150 dolencias que pueden afectar al músculo, el nervio o la unión neuromuscular, entre ellas la **Esclerosis Lateral Amiotrófica**. Su característica común es la pérdida de fuerza que, en algunos casos, puede aparecer asociada a una disminución sensitiva y, en menor medida, a una disfunción autonómica. En muchos casos, acarrea la pérdida de la capacidad funcional para afrontar tareas cotidianas.

El consejero de Sanidad, Francisco del Busto, ha acompañado esta mañana a los representantes de las asociaciones relacionadas con estas enfermedades en la presentación de esta unidad, vinculada al área de Neurociencias del HUCA, pero que engloba la participación multidisciplinar de especialistas de al menos otras 15 disciplinas médicas y cuenta con múltiples apoyos de personal sanitario no facultativo.

La nueva área del HUCA pretende dar una respuesta más adecuada a esta variedad de enfermedades, a la complejidad de su diagnóstico, a la diversidad de su evolución y su pronóstico, a las diferentes manifestaciones clínicas y a los rápidos avances científicos y técnicos. Además, permitirá reducir el número de pacientes que se veían obligados a desplazarse a otras comunidades autónomas para recibir tratamiento debido a que Asturias carecía de una unidad de referencia autonómica.

Entre las primeras medidas que se pondrán en marcha figura la creación de una **consulta monográfica de la enfermedad neuromuscular**, cinco días a la semana, en la que se realizará la atención y el seguimiento clínico de los pacientes y el establecimiento de un circuito preferente para las pruebas diagnósticas precisas, con el fin de agilizar los diagnósticos. También se prevé instaurar un **circuito ágil de derivación a otras especialidades** y mejorar la relación con la atención primaria para resolver problemas como las derivaciones hospitalarias.



Juan Mata en un acto de apoyo a la ELA

## TERCERA CARRERA RIOSELLANA CONTRA LA ELA

ELA Principado quiere mostrar su agradecimiento a todas las personas que hicieron que la Tercera Carrera Riosellana contra la ELA fuera nuevamente un éxito con 350 corredores inscritos. Gracias a Tamara y Jose Luis (Somoano Sport) precursores y organizadores de la iniciativa, a 321go (inscripciones y cronometraje), al Ayuntamiento de Ribadesella, Protección Civil y voluntarios.

Gracias a todos los patrocinadores y colaboradores (esperamos no olvidarnos de ninguno y si es así, vayan por adelantado nuestras disculpas): Somoano Sport, FADE, Autoprín, Tartiere Auto, Asturias Motor, Skoda Alecar, Aquarius, Coca-Cola, Kike Bike, Pedro Pablo Heres, Debon School of English, Alba García y Rocio Gamonal. Y gracias sobre todo a los 350 valientes hombres y mujeres que, desafiando al mal tiempo, apoyaron la causa con su presencia.





# EL GRITO DE LUZÓN POR UNA ALIANZA CONTRA LA ELA

*El exbanquero suma a Asturias a un plan nacional para mejorar la atención a una enfermedad devastadora "El día 21 va a iniciarse el cambio de modelo", afirma.*

Pablo ÁLVAREZ  
Publicado en La LNE 14-06-2017

Un periodista formuló una pregunta y él respondió. Pero no de forma inmediata. Tomó su teléfono móvil, tecleó la respuesta y un aparatito -un reproductor JBL conectado al móvil mediante "bluetooth"- la convirtió en palabra hablada al cabo de pocos segundos: *"Estoy convencido de que el próximo día 21 va a iniciarse el cambio de modelo de atención a la ELA. Esto no puede seguir así. A ver si los políticos nos dejan"*.

El **"cambio de modelo"** lo preconiza Francisco Luzón, un hombre que fue durante tres décadas un importante banquero y que a causa de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) ha perdido la voz, pero se ha ganado el respeto de la gente y se ha empeñado en convertir en logro colectivo lo que bien podría ser para él una simple ambición personal. Se ha empeñado en impulsar un plan nacional para la atención a la ELA, una enfermedad degenerativa de origen muscular que carece de cura y que aboca a la parálisis total del enfermo, afectando a la capacidad de hablar, masticar, tragar y respirar.

Luzón estuvo ayer en Asturias para sumar al Principado a lo que pretende ser un estrategia nacional y coordinada contra una enfermedad devastadora. El exbanquero ha creado una entidad, la Fundación Luzón, que ya en el lema que lleva en su frontispicio, "unidos contra la ELA", expresa esa vocación de movimiento armónico que ofrezca una asistencia y unos servicios equita-



tivos a los aproximadamente 4.000 españoles (de ellos, unos 120 asturianos) afectados de ELA.

El objetivo del convenio firmado por la Consejería de Sanidad del Principado y la Fundación Luzón consiste en "mejorar la calidad de la asistencia, promover la investigación y contribuir a la calidad de vida" de los pacientes. Tanto Luzón como el titular de Sanidad, Francisco

del Busto, manifestaron su confianza en que, el próximo día 21, el Consejo Interterritorial de Salud, donde están representados el Ministerio de Sanidad y las comunidades autónomas, dé luz verde al anhelado plan nacional que permita desplegar "una atención a los enfermos diferente a la que están recibiendo, dada su complejidad y perversidad", señaló Luzón.

De llevarse a cabo, este logro supondría derribar las fronteras que existen entre los sistemas sanitarios de las 17 comunidades autónomas del país. El desafío presenta, sin duda, unas proporciones muy notables.

En la firma del convenio estuvieron presentes algunos asturianos que sufren ELA, y también médicos que atienden a los enfermos. Luzón quiso que asistiera el catedrático de Bioquímica Carlos López Otín, autor de investigaciones trascendentales acerca de diversas enfermedades raras. Otín es uno de los candidatos al Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica, que hoy se falla en Oviedo.









calcula que en España somos unos cuatro mil enfermos y en el mundo, medio millón. Cada año 900 fallecen en España, lo que hace que esos cuatro mil se renueven cada cuatro años». Tras mostrar su agradecimiento a todas las instituciones y personas que le han apoyado en la creación de su Fundación, agregó que «aspiramos a ser una referencia para el resto del mundo».

Un acto en el que Luzón estuvo acompañado por los ex presidentes del Gobierno Felipe González y José Luis Rodríguez Zapatero, así como por los ministros de Educación, Cultura y Deportes, Íñigo Méndez de Vigo, y de Sanidad, Dolors Montserrat, por la presidenta de la Comunidad de Madrid, Cristina Cifuentes; la alcaldesa, Manuela Carmena, políticos como Esperanza Aguirre y Alfredo Perez Rubalcaba, y empresarios como José Ignacio Goirigolzarri y Florentino Pérez, entre muchos otros.



## AB SCIENCE PRESENTA LOS DATOS MASITINIB

AB Science presenta los datos de su estudio en fase 3 de la eficacia de masitibib para tratamiento de la ELA, en el congreso de la Red Europea para la cura de la ELA (ENCALS) que tuvo lugar en la ciudad eslovena de Ljubljana entre los pasados días 18 y 20 de Mayo.

Fuente: fundela.es

Los resultados del estudio son positivos y demuestran que el masitinib es seguro y efectivo para el tratamiento de la ELA.

En la sesión han participado el Dr. Jesús Mora (Neurólogo), ha sido el encargado de presentar los datos científicos del ensayo clínico AB10015. El título de la ponencia era “Masitinib como una terapia adicional al tratamiento con riluzol es beneficiosa en el tratamiento de la ELA con tolerabilidad aceptable: resultados de un ensayo clínico aleatorio en fase 3”.

“Los datos finales confirman los resultados interinos y demuestran que masitinib ralentiza la progresión de la ELA” dijo el Dr. Mora, coordinador internacional científico del estudio. “Este beneficio es evidente desde el punto de vista del efecto medido con parámetros clínicos de progresión de la ELA internacionalmente aceptados (escala ALSFRS-R) y tiene un claro efecto en la calidad de vida de los pacientes.

Una segunda presentación sobre el estudio realizada por el Dr. Luis Barbeito del instituto Pasteur de

Montevideo “Masitinib para el tratamiento de la ELA: resumen del conocimiento preclínico y su futuro desarrollo clínico”.

Los datos clínicos están basados en datos preclínicos que explican cómo funciona masitinib a nivel celular. Estos datos demuestran que **masitinib genera un efecto neuroprotector** al atacar directamente a células microgliales que no funcionan debidamente. “Ciertamente, los inhibidores de tirosina quinasa. El catedrático Olivier Hermine, Presidente del comité científico de AB Science comenta que “Estos datos prueban que **masitinib ralentiza la progresión de la enfermedad**”.

Otra ventaja de masitinib es su fácil administración. El tratamiento se administra por vía oral y al haberse incluido un amplio número de pacientes con sintomatología variada se sabe que es efectivo en pacientes en distinto estado de la enfermedad, de hecho cuando se seleccionan pacientes con una sintomatología parecida (p.ej con menos de 24 meses desde el diagnóstico) la efectividad del tratamiento es incluso mayor en este grupo”.



# FÁRMACOS

## POLÉMICA TRAS LA APROBACIÓN DEL RADICAVA PARA EL TRATAMIENTO DE LA ELA

Después de 22 años la agencia reguladora de medicamentos más poderosa del mundo, la *FDA estadounidense*, aprobó el pasado 5 de mayo un nuevo fármaco para el tratamiento de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Fuente: 2ti.es

**E**l compuesto, que tiene por principio activo *edaravona*, será comercializado por la farmacéutica de origen japonés Mitsubishi Tanabe Pharma Corporation bajo la marca *Radicava*. El coste anual del tratamiento es de 146 000 dólares.

*Edaravona* lleva más de una década en el mercado asiático como tratamiento de las consecuencias a largo plazo derivadas del ictus.

Su aplicación en el campo de las enfermedades neurodegenerativas -también ha mostrado ciertos beneficios en el tratamiento del alzhéimer- responde a que reduce el nivel de los radicales libres que dañan las células nerviosas de los enfermos.

La decisión de la FDA se sustenta en un pequeño ensayo clínico, denominado "estudio 19", que incluyó a 137 personas con ELA. Esa investigación mostró que *Radicava* logra enlentecer el avance de la discapacidad en las personas tratadas, en comparación con aquellas que solo recibieron un compuesto placebo. El fármaco es una especie de "niño mimado" de la FDA: al contrario de la tendencia habitual, fue el propio organismo regulador el que se acercó a la farmacéutica para sugerirle que solicitara la aprobación en EE.UU,

después de ver los resultados del ensayo clínico.

*Radicava* es una infusión intravenosa que se aplica en ciclos de 28 días, según explica la ALS Association. El primer ciclo se inicia con 14 días consecutivos en los que la persona recibe la infusión del fármaco, seguido de 14 días sin tratamiento.

Los siguientes ciclos son de 10 días recibiendo *Radicava* (distribuidos a lo largo de 14 días), seguido de las dos semanas sin el fármaco.

Hay punto importante y sobre el que se ha creado cierta polémica: anteriores ensayos clínicos no habían logrado mostrar que *Radicava* marcara alguna diferencia en el tratamiento de la ELA. Pero los investigadores decidieron mirar más de cerca y encontraron que en un pequeño subgrupo de pacientes, aquellos recién diagnosticados y con síntomas leves, el fármaco sí enlentecía el avance en la escala que mide la discapacidad en la ELA.

Basándose en esos resultados, la compañía decidió hacer un nuevo ensayo clínico solo con este perfil de enfermos. Ese ensayo clínico, seguro ya lo adivinan, fue en el que se basó la FDA para dar su aprobado.



Y aunque estadísticamente los beneficios fueron significativos, las dudas planean sobre *Radicava*. Entrevistado por el portal *Als Research Forum*, el profesor de la Universidad de Duke *Richard Bedlack* opina:

"No hay en la actualidad un tratamiento que enlentezca el deterioro funcional en las personas con ELA. Tengo la esperanza de que algún día pueda demostrarse que *edaravona* haga esto, pero personalmente todavía no estoy convencido". Hablamos de polémica y esta no se da sin opiniones encontradas. Citado por el mismo portal, *Robert Miller*, neurólogo del Centro Médico Californiano Pacífico y consultor de la farmacéutica que comercializa *Radicava* dice:

"¿Veo tendencias y cambios significativos con *Edaravona*? Sí. Hay una ralentización de la tasa de deterioro en la ALSFRS-R a un grado que supera lo que vemos con *Riluzol*. El perfil de seguridad se ve bien y el impacto parece que podría ser clínicamente significativo".

Más allá de la polémica, sin dudas es una excelente noticia que un compuesto para esta enfermedad haya salido al mercado ¿Llegará a Europa? Por el momento no ha trascendido información en ese sentido.



# CUANDO LAS COSAS VAN MAL, NO TE VAYAS CON ELLAS

La Real Academia de la Lengua Española define la “resiliencia” como la “*Capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversos*”.

En psicología la resiliencia se ha definido como la capacidad de una persona o grupo para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves (Manciaux, Vanistendael, Lecomte y Cyrulnik, 2001). Se trata de *la capacidad para mantener un funcionamiento adaptativo de las funciones físicas y psicológicas en situaciones críticas como una muerte, enfermedad o cualquier otro tipo de acontecimiento traumático*. Incluso determinadas personas tienen la capacidad de “salir reforzadas” de la vivencias que implica este acontecimiento, un cambio positivo que se ha venido a denominar “crecimiento postraumático” (Calhoun y Tedeschi, 1999).

Es decir, por difícil que parezca, podemos hacer frente a acontecimientos vitales traumáticos que consideramos insuperables, mantener un correcto funcionamiento físico y psicológico e incluso salir reforzados como personas. ¿Cómo es posible?

Algunos estudios han puesto de manifiesto la existencia de diversas características individuales que predisponen a respuestas más resilientes como *la seguridad en uno mismo y en nuestras capacidades, un elevado nivel de emociones positivas (alegría, amor, satisfacción, interés, gratitud, esperanza, etc), la consciencia de las propias limitaciones, el disponer de apoyo social, la creatividad, el pensamiento positivo (podemos aprender de las experiencias positivas pero también de las*

**En psicología la RESILIENCIA se ha definido como la capacidad de una persona o grupo para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves.**

*negativas), el locus de control interno (nosotros controlamos nuestra vida y el cambio depende de nuestras acciones), etc.*

La resiliencia no es una característica absoluta, que uno tiene o no tiene, es resultado de la interacción entre el individuo y su entorno, un proceso dinámico que dependerá y se forjará de acuerdo con la historia vital de cada persona y su respuesta ante los acontecimientos que encuentre a lo largo de su vida.

¿Y además podemos obtener crecimiento psicológico positivo de haciéndolo frente a vivencias de este tipo? La respuesta es sí.

Además de hacer frente a la dificultad un acontecimiento traumático *podemos aprender de nuestra experiencia con la adversidad y obtener algún tipo de ganancia personal, por imposible que parezca.*

Quizás tu experiencia con la enfermedad te haya servido para confiar más en ti mismo/a, ya que estás haciendo frente a situaciones que te creías incapaz de afrontar. Quizás tú, que has perdido a un ser querido, te das cuen-



ta ahora que has fortalecido lazos con otras personas que ahora son más importantes en tu vida.

Quizás ahora, a pesar del sufrimiento, das valor a algunas cosas que antes pasaban desapercibidas y ahora son importantes para ti. Quizás ahora tu familia esté más unida. Quizás ahora, piensas que tu experiencia puede ser de ayuda y aliviar el sufrimiento a los demás. *¿Quizás ha cambiado tu manera de ver la vida?*

Resumiendo, vivir una experiencia traumática amenaza nuestra integridad como personas y provoca profundos cambios en nuestra vida, generando dolor y sufrimiento. No obstante, existen estilos de respuesta que pueden “amortiguar” el impacto negativo de estos acontecimientos e, incluso, propiciar una fuente de crecimiento personal.

Como decía **Elvis Presley:**  
**“CUANDO LAS COSAS VAN MAL,  
NO TE VAYAS CON ELLAS”.**



# SAEBOSTEP

Ortesis ligera de diseño único que consigue comodidad y una seguridad en la marcha, evitando la voluminosidad y las incomodidades de las ortesis que van dentro del zapato, o las inseguridades y la fragilidad de las que existen por fuera.

No existen tallajes y el mismo modelo para el lado derecho que el izquierdo.

Se coloca fácilmente en los ojales de los zapatos de cordones, aunque también se comercializan los accesorios para poder realizar los agujeros y poner los ojales en cualquier tipo de calzado.



Sus características fundamentales son:

BIBLIOGRAFÍA: [www.ortoiberica.com](http://www.ortoiberica.com)



## Elevación:

Un tensor resistente que desliza un cable fino fácilmente sobre los ojales levantando el pie con facilidad y con rapidez.



## Ajuste:

La revolucionaria tecnología del dial BOA permite personalizar rápidamente el ángulo de elevación necesario para una marcha segura y estable.



## Seguridad:

Abrazadera con sistema de regulación y de cierre en velcro, que conjuntamente con una hebilla de nylon consiguen una fijación de la ortesis en el tobillo.



## Liberación:

El paciente siempre podrá liberar la tensión o bien aumentarla fácilmente y gracias al dial BOA.

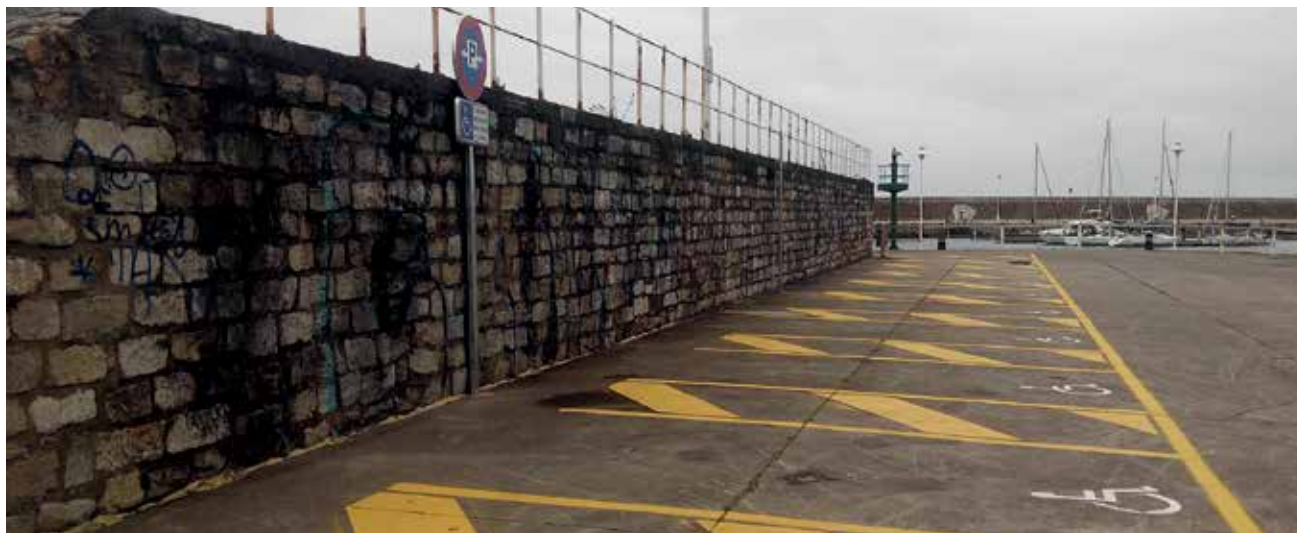
**LOTERÍA DE NAVIDAD**  
PRECIO: 5€ Y SE JUEGAN 4€

**Nº 55.161**

El dinero recaudado servirá para que las terapias continúen siendo al mismo precio.  
¡COLABORA CON SU VENTA! Más información 985 163 311



## TARJETA DE ESTACIONAMIENTO DE VEHÍCULOS PARA PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA



### Consiste en:

Obtener la tarjeta de estacionamiento de vehículos que transporten a personas con discapacidad reconocida, que presenten movilidad reducida y que no puedan utilizar medios normalizados de transporte.

### Requisitos:

1. Residir en el Principado de Asturias.
2. Personas que tengan reconocida la condición de discapacidad con importantes problemas de movilidad.
3. No estar imposibilitado para realizar desplazamientos fuera de su domicilio habitual.

### Procedimiento para la concesión de la tarjeta:

1. Corresponde al Ayuntamiento donde resida la persona interesada la tramitación y concesión/denegación de la tarjeta de estacionamiento.
2. El Ayuntamiento remitirá copia de la solicitud y de la documentación que la acompaña al Centro de Valoración de personas con Discapacidad correspondiente de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda, para que por parte de los equipos de Valoración y Orientación, se emita, en el plazo máximo de un mes el dictamen preceptivo y vinculante para la concesión de la tarjeta.
3. Si el reconocimiento de discapacidad ha sido realizado tiempo atrás y/o la situación de movilidad se ha visto agravada, se deberá aportar con la solicitud informes médicos actualizados del estado de salud de la persona solicitante.

### Características de la tarjeta:

1. Es personal e intransferible.
2. Sólo puede ser utilizada cuando el titular es transportado en el vehículo o cuando sea conducido por él.

### Plazo de solicitud:

Todo el año.

### Renovación:

La Tarjeta de Estacionamiento deberá renovarse cada cinco años, o en el plazo fijado en la misma, en el Ayuntamiento en que resida el titular.

### Para más información sobre este tema:

*Ayuntamientos, Servicios Sociales Municipales del Principado de Asturias.*



Fuente: <https://sedemovil.asturias.es/portal/site/Asturias>

Fuente: Decreto 180/1999, de 30 de Diciembre, de la Consejería de Asuntos Sociales, por el que se crea la tarjeta de estacionamiento de vehículos que transporten personas con movilidad reducida.



# UNIDAD DE DISFAGIA DEL HUCA

La **disfagia** es la dificultad o imposibilidad de deglutir alimentos, tanto sólidos como líquidos.

**E**n el mes de Febrero la nueva UNIDAD DE DISFAGIA DEL HUCA (la primera de la sanidad pública asturiana) recibió el visto bueno de la comisión de dirección.

La Unidad integrada por 25 profesionales de distintas especialidades que abordarán esta patología cuyo tratamiento, entre ellos el logopédico, es diverso.

A dicha unidad podrán acudir los pacientes de toda Asturias que sean derivados por su neurólogo u otorrino.

Los especialistas realizan dos tipos de intervenciones, una sería la **rehabilitadora** y otra la **compensatoria**, donde se incluyen modificaciones de la dieta en texturas y volúmenes, cambios posturales y pautas para la alimentación.

Podríamos hablar de texturas de riesgo, como serían aquellas comidas con dos o más consistencias (sopa con pasta, yogur con trozos de fruta o cereales), pegajosas como los caramelos, y texturas más suaves o facilitadoras como el néctar, la miel o el pudding.



## ESPUMA DE PATATAS A LA RIOJANA CON PURÉ DE PIQUILLOS

*La cocina molecular y sus "Nuevas texturas" como son los aires, las espumas, el gel... muy frecuentes en la alta cocina, están beneficiando a pacientes con dificultades en la deglución. Pero ello no quiere decir que todos sean aptos. Por lo tanto, siempre se deberá consultar con un profesional de la deglución.*



## Materiales disponibles para préstamo en ELA PRINCIPADO

- |                                  |                        |                  |
|----------------------------------|------------------------|------------------|
| 1 Silla de calle ruedas grandes. | 6 Andadores.           | 2 Alzas de baño. |
| 2 Sillas de rueda pequeña.       | 2 Muletas.             | 2 Pedaleadores.  |
| 2 Sillas reclinables.            | 2 Sillas de bañera.    | 3 Cama.          |
| 2 Sillas de casa.                | 2 Taburetes de bañera. | 2 Irisbond.      |

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

# I ENCUENTRO INTERNACIONAL EN INVESTIGACIÓN EN ELA EN ESPAÑA

Este primer encuentro se ha celebrado en Madrid el día 13 de julio. Ha sido también el primero organizado por la Fundación Luzón en colaboración con la Fundación Ramón Areces y donde destacados expertos en ELA han insistido en la importancia de potenciar la colaboración internacional para impulsar la investigación en esta enfermedad.



El objetivo de este encuentro era presentar algunos de los principales trabajos de investigación ELA que se están desarrollando en el mundo.

Se ha contado como ponentes con:



**Leonard Van den Berg**  
Coordinador del Centro de ELA holandés, UMC de Utrecht, Holanda



**Adriano Chiò**  
Director médico y científico del Departamento de Neurociencia, Universidad de Turín, Italia



**Dexter Ang**  
Director Ejecutivo de Pison Technology (cofundador), Instituto Tecnológico de Massachusetts, Boston, EEUU



**Jesús Esteban Pérez**  
Director de la Unidad de ELA del Hospital 12 de Octubre de Madrid

En su ponencia, “Biomarcadores y variabilidad fenotípica en la ELA”, **Van den Berg**, explicó que la ELA “se caracteriza por la pérdida progresiva de neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal. Muchos diferentes genes y procesos fisiopatológicos contribuyen a la enfermedad, y será necesario comprender esta heterogeneidad para encontrar tratamientos eficaces. La combinación de fenotipificación profunda, neuroimagen, genómica y evaluaciones neuropatológicas será necesaria para comprender y tratar eficazmente esta enfermedad”.

***Muchos diferentes genes y procesos fisiopatológicos contribuyen a la enfermedad, y será necesario comprender esta heterogeneidad***

**Adriano Chiò** (Director médico y científico del Departamento de Neurociencia, Univ. de Turín, Italia), dedicó buena parte de su exposición a enumerar los distintos trabajos en los que la investigación genómica ha facilitado información relevante ha puesto sobre la mesa la variabilidad de opiniones entre los neurólogos del mundo sobre la utilidad de realizar test genéticos a pacientes de ELA. “Hay opiniones diferentes entre los neurólogos; hay quienes descartan realizar este tipo de test porque no hay una cura disponible para la enfermedad, aunque, por ejemplo en Norteamérica, los neurólogos han decidido ofrecerlos para favorecer el hallazgo de una cura”, ha explicado. En los últimos dos años, siete genes adicionales han sido identificados, lo que nos da un total de 29 genes que representan ~ 74% de la familia y ~ 10% de ELA aparentemente esporádica.



# INVESTIGACIÓN

**Los nuevos descubrimientos genéticos incluyen también genes modificadores de la enfermedad, es decir, genes que modifican el fenotipo de la enfermedad en términos de edad al inicio y pronóstico”.**

El **Dr. Jesús Esteban** director de la Unidad de ELA del Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid), repasó la evolución de los criterios diagnósticos desde el establecimiento de una clasificación estandarizada en 1994 fruto del consenso alcanzado por la Federación Mundial de Neurología (WFN). Las investigaciones desarrolladas en los últimos años y los descubrimientos que se están consiguiendo sobre esta patología haría necesario, a juicio del Dr. Esteban, “una revisión de los criterios actuales para mejorar el diagnóstico de esta enfermedad”.

Como recordó, “en 1990, en El Escorial, se realizó una reunión de expertos promovida por la Federación Mundial de Neurología (WFN) con el objeto de desarrollar criterios diagnósticos que fueran ejecutables y aceptados internacionalmente para poder incrementar y mejorar la producción de estudios clínicos, ensayos clínicos e investigación genética de esta condición. Así, en 1994 se publican los primeros criterios diagnósticos de la ELA (Criterios de El Escorial) y una clasificación que intenta reflejar el grado de certeza diagnóstica”.

**Para el Dr. Jesús Esteban es preciso “una revisión de los criterios actuales para mejorar el diagnóstico de esta enfermedad”.**



La jornada también contó con la intervención de **Dexter Ang**, cofundador y director ejecutivo de Pison Technology, empresa de creación apoyada en la colaboración entre Microsoft y el Instituto Tecnológico de Massachusetts (Boston, EE. UU.) y especializada en el desarrollo de tecnología de última generación exclusivamente diseñada para pacientes con ELA.

**El diseño de aparatos (wearables) pueden ayudar en las tareas diarias de los pacientes con ELA en el manejo de la silla de ruedas, ordenador, etc.).**

Su trabajo parte de la base de que “los tejidos, músculos y nervios pueden asimilarse a un circuito eléctrico”, lo que ha permitido a su empresa desarrollar dispositivos que permiten monitorizar estas señales musculares y utilizarlas posteriormente en el diseño de aparatos (wearables) que ayudan a las tareas diarias de los pacientes con ELA (manejo de silla de ruedas, ordenador, etc.).

El colofón a este encuentro científico llegó de la mano de una mesa de debate con todos los ponentes a la que se incorporaron el Dr Alberto García Redondo, coordinador y moderador de la

jornada y coordinador del Laboratorio de Investigación en ELA del Hospital 12 de Octubre de Madrid y las doctoras Rosario Osta, directora de Lagenbio: Teragen y Regeneragen, del Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón de la Universidad de Zaragoza y Mónica Povedano Panadés, directora de la Unidad de ELA del Hospital Universitario de Bellvitge (Barcelona).

La **conclusión principal**, fruto del debate abierto con los cerca de 300 asistentes a la jornada, **ha sido la insistencia en la necesidad de profundizar en la colaboración y coordinación entre los centros de investigación de todo el mundo así como de continuar abriendo vías de trabajo que permitan aumentar el conocimiento científico sobre la ELA con el que se pueda estimular la implicación de las compañías farmacéuticas en la búsqueda de un tratamiento que logre curarlo.**

Más Info:  
<http://ffluzon.org/>

## RECUERDE

# Título de familia Numerosa

¿Qué composición familiar se exige para el reconocimiento como familia numerosa?

- La familia formada por un progenitor y sus 3 o más hijos (o 2 hijos si uno de ellos tiene reconocida una discapacidad igual o superior al 33% o esté incapacitado para el trabajo (incapacidad permanente absoluta o gran invalidez).
- La familia formada por dos progenitores casados o pareja de hecho y sus 3 o más hijos (o 2 hijos si uno de ellos tiene reconocida una discapacidad igual o superior al 33% o esté incapacitado para el trabajo (incapacidad permanente absoluta o gran invalidez).
- La familia formada por un progenitor, sus 3 o más hijos (o 2 hijos si uno de ellos tiene reconocida una discapacidad igual o superior al 33% o esté incapacitado para el trabajo (incapacidad permanente absoluta o gran invalidez) y el cónyuge no progenitor.
- **Dos progenitores discapacitados en grado igual o superior al 33%, o uno sin discapacidad y otro discapacitado en grado igual o superior al 65%, o ambos incapacitados para el trabajo (grado de incapacidad permanente absoluta o de gran invalidez), y sus 2 hijos.**
- El padre o la madre con dos hijos, cuando haya fallecido el otro progenitor, etc...



Edad condicionante para el reconocimiento referente a los hijos:

- **Tienen que ser solteros y menores de 21 años, o de 25 si están cursando estudios universitarios, FP grado superior, enseñanzas especializadas, públicas o privadas, de nivel equivalente al universitario o profesional (títulos propios de Universidad) y estudios encaminados a la obtención de un puesto de trabajo.**

REGULACIÓN:

- Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas.
- Real Decreto 1621/2005, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el reglamento de la Ley 40/2003.
- Decreto 62/2007, de 24 de mayo, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la condición de familia numerosa y la expedición y renovación del título que acredita dicha condición y categoría.

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



Visite nuestra web  
[www.stsmedical.com](http://www.stsmedical.com)

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



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



POR SOLIDARIDAD  
**OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**

**BBVA**

**f ALIMERKA**  
fundación



**GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS**  
CONSEJERÍA DE SERVICIOS Y DERECHOS SOCIALES



**GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS**  
CONSEJERÍA DE SANIDAD



**Ayuntamiento de Gijón**



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”.**

# Atención a domicilio de personas mayores

Atendemos en toda Asturias

# ayudartis

¡DESCUENTOS PARA LOS SOCIOS  
DE ELA PRINCIPADO!



[www.ayudartis.com](http://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](http://www.ayudartis.com)