

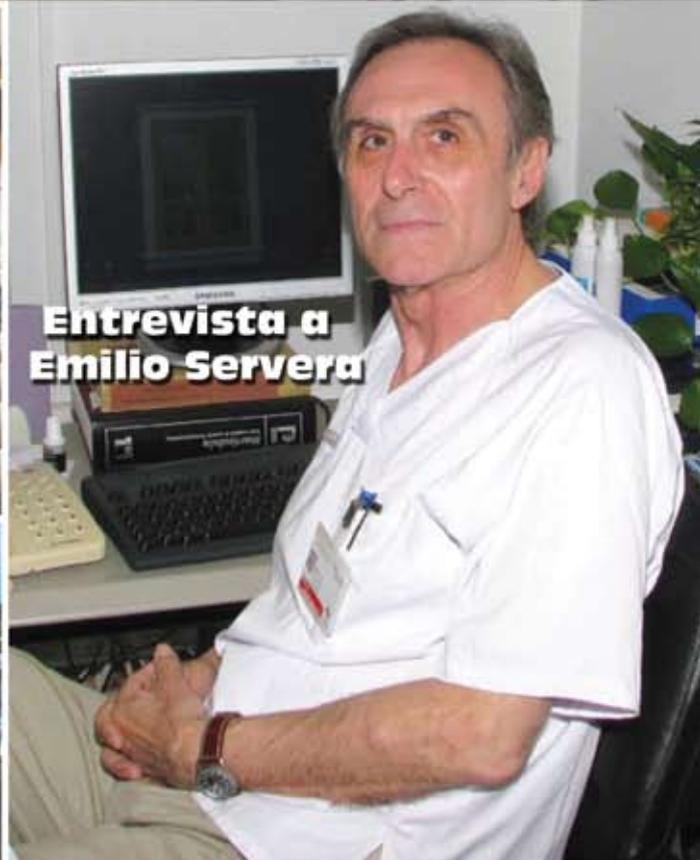
REVISTA INFORMATIVA DE LA ASOCIACIÓN ELA PRINCIPADO

PINGEZADAS

Número 8 - 2010



Actos del Día Mundial de la ELA



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



PARA RECORDAR
"La recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado".



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

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

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

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

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

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

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

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

PUNTOS DE INFORMACIÓN

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

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



Fundación
Municipal de
Ayuntamiento de Gijón

Servicios
Sociales

SUMARIO

ASOCIACIÓN

- 04 Actos del Día Mundial de la ELA
- 07 Investigación con Células Madre Uterinas

EN PRIMERA PERSONA

- 09 Clara Isabel Chave

PSICOLOGÍA

- 10 ¿Qué es la ansiedad?

TRABAJO SOCIAL

- 11 Ayuda a domicilio

TERAPIA OCUPACIONAL

- 12 Técnicas para mover al enfermo en la cama

LOGOPEDIA

- 13 Aspirador de flema

ENTREVISTA

- 14 Dr. Emilio Servera

OPINIÓN

- 20 La Ela está en crisis



vodafone

MENSAJES SOLIDARIOS

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

CRÉDITOS

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

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

DEPÓSITO LEGAL: AS-3308-07



elaprimariado

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

ACTOS DEL DÍA MUNDIAL DE LA ELA

Con motivo del **Día Mundial de la Ela** que como todos sabéis ha sido el **21 de Junio**, nuestra asociación ha realizado diferentes actividades para sensibilizar e informar sobre la patología de esta enfermedad:

ACTOS DEL DÍA 12 DE JUNIO.

Se colocaron mesas informativas a partir de las 10 horas en los centros comerciales **Hipercor de Gijón y Avilés**, en el centro comercial **Carrefour de La Fresneda** y en el supermercado **El Arbol de Llaranes**.

La mesa de Llaranes, un año más, así puesta por la asociación de amas de casa y personas que ayudan en la parroquia, demostrando así su gran solidaridad con esta asociación y con otras muchas causas.

ACTOS DEL DÍA 18 DE JUNIO.

Se colocó una mesa informativa en el Ayuntamiento de Oviedo. El mismo día 18 por la tarde en **Hotel AC Los Ferranes de Gijón** charla divulgativa a cargo del **Dr. Devesa**, catedrático de Fisiología Humana y experto en Endocrinología y el **Dr. Jerez**, neumólogo del Instituto Nacional de Silicosis.

Como sabéis el Dr. Devesa es el médico que en Galicia está trabajando con la *hormona del crecimiento*, tratamiento que ha probado en su hijo, como muchos de vosotros habréis leído.



Una de las mesas de cuestación colocadas el día 12.

Ha sido una charla muy interesante, con cautela y prudencia, no vendió una cura milagrosa y aunque varios enfermos de ELA en España están con este tratamiento, hay que dejar pasar un tiempo para ver qué resultados se obtienen.

Hemos tenido el placer de contar en esta charla con varios enfermos medulares que realizaron preguntas antes de irse, ya que este tratamiento se está realizando también en el hospital de Paraplégicos de Toledo.

Dr. Francisco Rodríguez Jerez.



Dr. Jesús Devesa Múgica





La charla del Dr. Jesús Devesa fue de gran interés para el público asistente. (Más información en Proyecto Foltra www.proyectofoltra.org).

El Dr. Jeréz, médico de muchos de los enfermos, trató el tema de la **función del neumólogo en el ELA**, su exposición fue buena y precisa, aunque todos sabemos que es un tema que se lleva mal entre los enfermos.

La jornada terminó tarde, debido al gran interés que suscitaron ambas intervenciones entre el público y a las numerosas preguntas realizadas por varios de los asistentes. Una vez finalizada la conferencia nos permitió disfrutar de un café, para charlar y conocernos todos un poco más.

A la charla acudió en representación de **Cajastur, D. Santiago Herreros Casado** al que agradecemos su presencia.

ACTOS DEL DÍA 20 DE JUNIO.

La misa en la Catedral de Oviedo, ha sido ofrecida por todos los enfermos de ELA y sus familiares.

ACTOS DEL DÍA 21 DE JUNIO.

Se colocó una mesa informativa en el Ayto. de Avilés.

ACTOS DEL DÍA 24 DE JUNIO.

Por primera vez hemos colocado una mesa informativa en el **Ayto. de Pola de Laviana**, a dicha cuestación se sumó el Alcalde **D. Adrián Barbón**, que mostró gran interés por la ELA, un tanto desconocida en parte para él y nos emplazó para que el próximo año realizáramos algún acto en Pola de Laviana.

Ese mismo día, por la tarde, dado que había Pleno en la **Junta General del Principado**, se repartieron folletos informativos a los Diputados Regionales que asistieron al Pleno. Esta iniciativa se tomó, al valorar la importancia que tiene que las personas que tienen en sus manos el poder de trabajar por la ELA sean informados de los problemas y las necesidades que se tienen, cuando aparece en tu vida esta enfermedad.

Mesa informativa.



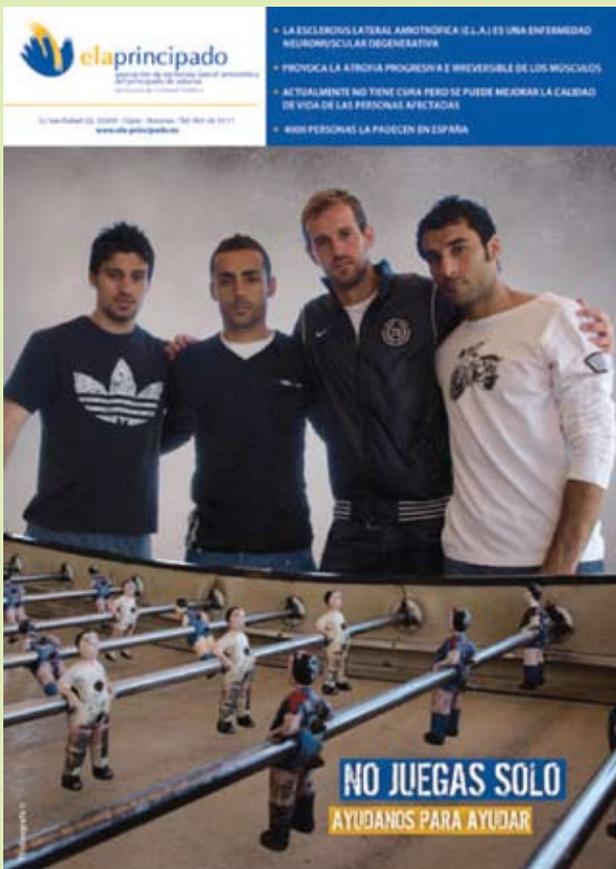
El alcalde de Pola de Laviana, D. Adrián Barbón, acudió a la cuestación.



El fútbol asturiano mete un gol a la ELA

Jugadores del Real Sporting de Gijón y del Real Oviedo junto a los entrenadores de ambos clubs (Manolo Preciado y Pichi Lucas), David Villa y el colegiado Mejuto González, cedieron su imagen para la elaboración de un póster divulgativo con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica que tuvo lugar el pasado 21 de Junio. Bajo el lema "Métele un gol a la Ela" los jugadores de ambos equipos posaron con una camiseta con el slogan "La Ela existe". Nuestro agradecimiento a las plantillas de ambos clubs, tanto a los presentes en el póster, un total de 36, como a aquellos no presentes que nos mostraron su apoyo y no pudieron aparecer en el mismo por diversos motivos.

Campaña solidaria: "NO JUEGAS SOLO"



Los jugadores del Real Sporting de Gijón Gerard Autet, Diego Castro, Roberto Canella y Rafael Sastre rodaron el pasado mes de mayo, con motivo del Día Mundial de la Ela, un spot televisivo y una cuña de radio con el objeto de sensibilizar a la sociedad sobre la problemática inherente a esta enfermedad. Ambos fueron diseñados y realizados por la empresa Yllobregafx y la versión radiofónica ya está siendo emitida por diferentes emisoras autonómicas y estatales desde hace unos meses. El spot televisivo se está emitiendo actualmente en el principal canal de televisión autonómico (RTPA). **Nuestro más sincero agradecimiento a los jugadores que participaron en el Spot así como a Yllobregafx Estudio Creativo su colaboración y profesionalidad.**

Más información y visionado del video: www.ela-principado.es

Investigación con Células Madre Uterinas

Ante el número de llamadas recibidas en nuestra asociación por las noticias aparecidas recientemente en distintos medios de comunicación sobre el posible ensayo con enfermos de ELA con células madre uterinas, **esta asociación quiere informar de lo siguiente:**

* En la actualidad, sólo tenemos constancia de que los ensayos, en el Instituto de Neurociencia de Alicante con ratones, de los que se habla, están en una primera fase y no tenemos constancia, a día de hoy, de resultados positivos ni negativos.

* Como todas las investigaciones que se realizan, se necesita tiempo y es casi imposible predecir como y cuando puede ser posible un ensayo en personas, una vez demostrada la posible eficacia de este tipo de células para la ELA.

* Desde aquí queremos solicitar por parte de todos: **PRUDENCIA Y MÁS PRUDENCIA.**

Prudencia y cautela, ya que toda la investigación es lenta (aunque los resultados fuesen positivos) y el tiempo de los permisos para ponerlos en práctica es imposible calcularlo.



Informar de lo que aún no tiene fecha crea unas expectativas temporales que pueden no cumplirse en los términos en que aparecen en los medios.

La labor de esta asociación y de la Confederación Española de Asociaciones de ELA (CONFED-ELA) es, sin duda, además de la atención al enfermo de ELA y su familia, llamar a todas las puertas posibles para que se investigue, tanto en España como en otros países, para encontrar un tratamiento más efectivo para la ELA, pero también es nuestra misión no dar datos hasta que la información esté contrastada.

Desde las asociaciones informaremos de primera mano y lo más pronto posible las noticias de todo ensayo puesto en marcha al que los enfermos de ELA puedan acceder, por dos motivos:

- El primero por la importancia que tiene la rapidez en su aplicación.
- El segundo porque las asociaciones emplean parte del dinero recaudado en que los ensayos salgan adelante y somos informadas puntualmente de cómo van.

María José Álvarez
Presidenta de ELA Principado



ELA PRINCIPADO ESTRENA SITIO WEB www.ela-principado.es

Desde el pasado mes de mayo está operativo el nuevo sitio web de nuestra asociación, con nuevo diseño y nuevas secciones pretendemos que sea una herramienta dinámica de comunicación para con nuestros asociados y el público en general. En la web podréis encontrar diferentes secciones como noticias, investigación, servicios profesionales, publicaciones y galería fotográfica entre otros. El sitio se actualiza constantemente por lo que os animamos a que la visitéis con regularidad. Esperamos que resulte de vuestro agrado. Recomendamos visitar el blog de [Arturo R. Ollero](#): "Pienso, luego resisto".

El Ayuntamiento de Gijón colabora en el Día Mundial de la ELA con una pancarta

Este año por primera vez, se ha colocado en la Plaza Mayor del Ayuntamiento de Gijón una pancarta que anunciaba la celebración "21 de junio Día Mundial de la ELA". Ha estado colocada durante varios días y ha servido para informar a los transeúntes la existencia de esta enfermedad.



Esta pancarta ha sido realizada gracias a la ayuda económica de La Agencia Asturiana para la Discapacidad. Nuestro agradecimiento al consistorio gijonés por su colaboración.

Fiesta de Higinio y Loly. Por: María J. Álvarez

Como además de trabajar también debemos disfrutar. Higinio y Loly, han tenido la gentileza de invitarnos, junto a su familia, a enfermos y trabajadores que han podido acudir, a tener un día de convivencia.

Pasamos el día entre en el campo y una nave en Ribota, (cedida por D. Celso Barbón), un pueblo de Laviana y aunque no acompañó el día con buen tiempo, hemos disfrutado mucho. Desde asar corderos, tener buenos postres (de la tierra, que también es la mía), pasando por estufa de leña, no nos faltó nada.

Nuestro agradecimiento a las familias de los dos, por el trabajo que realizaron y al dueño de la nave por darnos todas las facilidades del mundo para pasar un buen día.



Fiesta de Narciso y Marta. Por: María J. Álvarez

Con la llegada de la primavera-verano, se propicia la temporada para celebrar fiestas y disfrutar de los amigos. En La Pedrera, en la casa de Narciso y Marta hemos celebrado la "Fiesta de los amigos de Narciso".

Por lo menos unas 70 personas, hemos invadido la casa de Narciso y disfrutado de una tarde preciosa con todos ellos. Además de una gran merienda (en Asturias todo lo celebramos comiendo), nos deleitaron con música sus amigos y el propio Narciso que aunque no le gusta que lo digamos hace letras y música de cosecha propia muy bonitas y reflejando la realidad de sus sentimientos.

Quiero agradecerle desde aquí la satisfacción que siento de que me considere su amiga.



Mensajes solidarios de VODAFONE

El Principado ha firmado con Vodafone España un contrato de colaboración por el cual los usuarios de esta compañía podrán colaborar con nuestra entidad en el marco del servicio **Mensajes Solidarios Vodafone**.

Todos aquellos clientes de Vodafone que deseen colaborar con la Asociación de Ela del Principado de Asturias pueden hacerlo enviando un **sms** con la palabra **ELASTUR al 28052**. El coste del mensaje (1,20 euros) será donado íntegramente a nuestra Asociación.

Los fondos que se obtengan serán destinados a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familias mediante los diferentes servicios que presta la entidad.

Nuestro sincero agradecimiento a Vodafone por su colaboración y os animamos a todos a participar.



◀ Clara, primera por la izquierda, junto a su hermana.

Residente en Gijón, está casada y es madre de dos hijos. Clara nos narra amablemente su experiencia personal con la Ela, presente por partida doble en su entorno familiar. Vaya de antemano nuestro agradecimiento más sincero por su testimonio.

Clara Isabel Chave

“Necesitamos tener mucho valor, mucha fuerza y a pelear. Apostando por los nuevos ensayos que vayan surgiendo y colaborando con ellos”.

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

Supe de la enfermedad hace muchos años, no porque conociese ningún caso personalmente, sino porque siempre me han interesado este tipo de cosas y me informaba al respecto. Posteriormente el 30 de agosto, hace seis años, me diagnosticaron la enfermedad en Pamplona. Fue un batacazo bastante fuerte.

¿Crees que recibiste el apoyo médico y humano necesario?

La atención ha sido en general buena, tanto en el Hospital de Cabueñes, como en el Hospital Central de Asturias, al que acudimos tras hablar con vuestra asociación. El Dr. Alberto García y Begoña del Servicio de neurología así como todo su equipo me trataron maravillosamente, incluyendo al Dr. Francisco Rodríguez Jerez del Instituto Nacional de Silicosis.

¿Echaste algo de menos?

Un poco más de “facilidad” a la hora de tramitar las cosas. Menos burocracia a la hora de solicitar ayudas, etc. A veces tantos trámites hacen que uno se ponga de muy mal humor.

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

Yo vivo la enfermedad día a día con la ayuda de mi familia. Dificultades muchas. Cuando vas por la calle encuentras muchas barreras arquitectónicas, sitios mal acondicionados, entras en una cafetería y no puedes ir al baño, etc.

Psicológicamente me encuentro unas veces mejor y otras peor, pero hay que tirar para arriba y luchar. Vamos a retorcerle el pescuezo a la ELA. Vamos a ganar.

¿Cómo afecta a tu familia la enfermedad?

En un principio lo llevaron mal. Con el tiempo empezaron a llevarlo mejor, pero cuando estaban empezando a asimilarlo le diagnosticaron la enfermedad a mi yerno. Es una fatal casualidad, puesto que no tiene ningún lazo de sangre conmigo.

Eres la única paciente asturiana que ha participado en el ensayo con células madre promovido por la Fundación Diógenes.

¿Cómo valoras la experiencia?

La valoro positivamente. Si no lo hubiera hecho no sé cuál sería mi estado de salud ahora. Si tuviera que volver a hacerlo lo haría. Con las pruebas médicas se comprobó que la operación tuvo cierto efecto positivo en mi respiración, aunque ahora me bajó un poco el fuelle. Pero todavía aguanto.

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

Mucho valor, mucha fuerza y a pelear. Apostando por los nuevos ensayos que vayan surgiendo y colaborando con ellos.

¿Añadirías algo más?

Pues que hay que luchar y nunca dejar de pelear por la vida



Juan Salas Cubillo

ANSIEDAD **INSOMNIO**
PROBLEMAS **PREOCUPACIONES**
NO DORMIR **ENFERMEDAD**
TRABAJO **STRESS**
CANSANCIO **TIEMPO**



La ansiedad, pese a las connotaciones negativas que pueda tener esta palabra para muchas personas, **es una respuesta humana normal, habitual y necesaria**, una reacción adaptativa de nuestro organismo ante una amenaza o peligro. El objetivo de la respuesta de ansiedad es **activar nuestro organismo y ponerlo "alerta" ante una situación amenazante** con el objetivo de activar estrategias para hacer frente a esa amenaza de manera adecuada.

La respuesta de **lucha-huída** es un buen ejemplo: la ansiedad, ante un peligro inminente, nos prepara para que luchemos contra él o tratemos de escapar. Es, por lo tanto, una respuesta de gran valor para la supervivencia de la especie humana. La **ansiedad adaptativa**, nos ayuda a adaptarnos al medio en que vivimos.

Cuando experimentamos ansiedad, se generan una serie de **respuestas fisiológicas** (sudoración, aumento del latido cardíaco, incremento de la respiración, se dilatan las pupilas, etc) que hacen que nuestro organismo aumente en atención, rendimiento y eficacia a la hora de hacer frente a un peligro.

No obstante esta respuesta, normal y adaptativa, puede volverse en nuestra contra cuando se convierte en muy intensa, prolongada o aparece ante situaciones que no suponen un peligro real para la persona: preocupaciones excesivas por acontecimientos futuros de ocurrencia no probada, ataques de pánico, obsesiones recurrentes, etc. Todo ello nos genera malestar y puede llegar a interferir en nuestra vida diaria.

¿Qué es la ansiedad?

Para ilustrar lo anterior imaginemos que paseamos por la calle y vemos que un coche se acerca hacia nosotros peligrosamente: inmediatamente la ansiedad hará que la frecuencia de nuestra respiración aumente, nuestro corazón latirá mas deprisa, etc. Todo ello nos pondrá alerta y nos ayudará a reaccionar y movilizarlos apartándonos a un lado para evitar el peligro. Es el caso de la **ansiedad adaptativa**.

La ansiedad es una respuesta que siempre está presente en la vida de las personas y es necesaria para nuestra adaptación al medio, no obstante, en ocasiones puede superar los límites saludables si la experimentamos en situaciones que interpretamos como amenazantes pero realmente no lo son.

Imaginemos sin embargo que esta misma respuesta se desencadena porque creemos que, por ejemplo, los dolores de cabeza que observamos recientemente en un familiar son síntoma de un tumor cerebral. En este caso, la ansiedad se genera ante una amenaza que muy probablemente, sin más datos que los mencionados con anterioridad, no es real, puesto que los dolores de cabeza pueden deberse a otros muchos factores menos lesivos que un tumor y pueden ser algo ocasional, como una simple jaqueca, stress, etc. En este caso, hablaríamos de **ansiedad desadaptativa**, puesto que evaluamos como amenaza algo que puede no serlo, ello nos genera malestar y nos resulta de poca o nula utilidad para manejar la situación en cuestión. Es entonces cuando pueden aparecer **síntomas físicos** (falta de aire, temblores, sudoración, etc), psicológicos (inquietud, agobio, inseguridad, etc) y **conductuales** (hipervigilancia, dificultad para actuar, impulsividad, etc) entre otros que pueden interferir en nuestro correcto funcionamiento como personas.

En conclusión, la ansiedad es una respuesta que siempre está presente en la vida de las personas y es necesaria para nuestra adaptación al medio, no obstante, en ocasiones puede superar los límites saludables si la experimentamos en situaciones que interpretamos como amenazantes pero realmente no lo son.

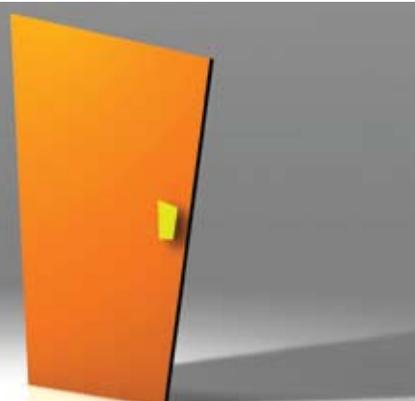


Marisa Solares Vega

Ayuda a domicilio

Se configura como un servicio de atención personalizada, dirigido a personas o núcleos familiares dependientes, que contribuye a que la persona permanezca en su medio habitual de vida mediante apoyos de carácter personal, doméstico o social.

Con carácter prioritario, serán usuarios del servicio las personas mayores de 65 años con dificultades para la realización de las actividades de la vida diaria y, con independencia de su edad, las personas que tengan alguna discapacidad que reduzca su autonomía funcional.



Requisitos y beneficiarios

- ▶ El servicio no suplantarán redes de solidaridad que ya existan.
- ▶ No se utilizará como alternativa a carencias de otros recursos necesarios.
- ▶ Es un servicio de carácter básico, no cubre servicios ni necesidades especializadas.
- ▶ Cubre aquellas situaciones de limitación en el valimiento personal para las tareas de realización cotidiana y obligatoria, por causa de discapacidad, enfermedad o emergencias sociales.
- ▶ Cubre situaciones de personas que vivan solas o no puedan ser atendidos por sus familiares y situaciones de ausencia o incapacidad temporal de padres o cuidadores, así como situaciones transitorias generadoras de conflictos.

¿Cuándo y dónde se solicita?

- ▶ Se puede solicitar en cualquier momento del año.
- ▶ La solicitud se ha de realizar en los **Centros de Servicios Sociales (U.T.S.)**, para saber qué centro corresponde a cada usuario hay que ver la distribución de calles de la ciudad por Centros de Servicios Sociales

Duración y finalidad

1. JORNADAS

Diurna: de 8.00 a 22.00 horas.

Nocturna: de 22.00 a 8.00 horas.

No más de 3 horas, nunca 24 horas.

2. FINALIDAD

- a)** Evitar institucionalizaciones innecesarias.
- b)** Evitar sobrecargas en la familia.
- c)** Mantener y/o mejorar la calidad de vida de la persona mayor y su familia.

Documentación necesaria

- a)** Libro de familia.
- b)** Fotocopia de DNI de todos los convivientes.
- c)** Certificado de la pensión o pensiones que perciban.
- d)** Copia de la Declaración de la Renta o certificación de no estar obligados a realizarla expedido por la Delegación de Hacienda referido a todos los miembros de la unidad familiar de convivencia.
- e)** Informes médicos.
- f)** Copia de la cartilla de la Seguridad Social del /la titular.
- g)** Copia recibo seguro de Decesos: Santa Lucía, Ocaso, etc.
- h)** Domiciliación bancaria en su caso.

Información obtenida de www.ayto-gijon.es





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





Técnicas para mover al enfermo en la cama

Para llevarlas a cabo es muy importante tener en cuenta los principios desarrollados en el anterior número de la revista



Acercar o alejar al enfermo del borde de la cama

- Colocamos el brazo del paciente hacia donde vamos a realizar el movimiento más alejado y el otro pegado al cuerpo.
- Primero trasladamos los pies hacia el lado que queremos moverle. Luego abrazamos la cadera y con la mano de ese mismo lado levantamos la cadera, mientras la otra empuja hacia donde vayamos a moverle. Llevamos la cadera hasta la altura de los pies.
- Por último abrazamos los hombros, realizamos la misma acción con las manos y los llevamos hasta la altura de la cadera. La persona debe quedar alineada.

Colocar al enfermo de lado desde la posición de boca arriba

- Nos colocaremos en el lado de la cama hacia el que va a girar el enfermo.
- Si queremos que la persona quede en el centro de la cama, debemos primero desplazarla al lado de la cama contrario al del giro.
- Le estiraremos el brazo hacia el lado que va a girar y le flexionaremos el otro brazo sobre el pecho. Ponemos la pierna del paciente más alejada a nosotros por encima de su otra pierna.
- A continuación debemos, colocar uno de nuestros brazos por debajo del hombro y el otro por debajo de la cadera, giraremos al paciente hacia el lado en que nos encontramos, dejándole colocado de lado.

LOTERÍA DE NAVIDAD

Ya está disponible en la sede de la asociación la lotería de Navidad. Como cada año, se venderán participaciones al precio de 3 euros, de los cuáles el comprador jugará la cantidad de 2,20 euros. Esto supone que todo aquel que adquiera una participación colaborará con Ela Principado con la cantidad de 0,80 euros.

EL NÚMERO ELEGIDO ESTE AÑO ES EL 26.893.

SUERTE A TODOS.



Olga Mª Díez Rodríguez

Aspirador de flemas

Eliminar saliva y flemas en la boca.

Es bastante frecuente que las flemas y la saliva (exceso) sean un problema para las personas con ELA. Suelen encontrarse con problemas a la hora de expulsarlas.

Existe en el mercado un instrumento llamado **Aspirador de flemas**, cuya función es eliminar las secreciones acumuladas, tanto en el interior de la boca como en la parte superior de la garganta.

El aparato tiene la ventaja de ser portátil, puede llevarse a casa. El manejo no es complicado pero, como es lógico, la persona que lo utilice deberá entrenarse previamente.

Para las flemas pulmonares habrá que realizar ejercicios de drenaje postural, tos asistida... con el fisioterapeuta.

Podemos encontrar distintos modelos de aspirador, siendo el médico especialista quien indicará cual es el más adecuado, así como cuando será necesario el comienzo de su utilización.



siempre hay un número 1

Tlf.: 985 133 930 - www.ascensorespresa.com

Ascensores
TRESA
Elevators

Dr. Emilio Servera

neumólogo especializado en ELA y neuromusculares

- Servicio Neumología Hospital Clínico Universitario de Valencia.
- Unidad para la investigación en problemas respiratorios de las enfermedades neuromusculares.
- Fundación para la Investigación Hospital Clínico - INCLIVA - Universidad de Valencia.

Coincidiendo con este nuevo número de la revista ADELA Informa, y siempre con el objetivo de acercarles a los profesionales españoles que más y mejor trabajan con la enfermedad de la ELA, nos hemos desplazado en esta ocasión hasta el Hospital Clínico Universitario de Valencia, donde se ubica la Unidad para la investigación en problemas respiratorios de las Enfermedades Neuromusculares.

Al frente de la misma, nos encontramos al experimentado **Dr. Emilio Servera**, neumólogo y gran conocedor de los problemas respiratorios asociados a la ELA. Por su equipo médico han pasado cientos de pacientes a los que siempre se les ha prestado la mejor y más avanzada atención neumológica disponible. El Dr. Emilio Servera ha colaborado también en la elaboración y corrección de la *"Guía para la Atención de la ELA en España"* enfatizando la labor del neumólogo en el tratamiento global de la enfermedad.

Hoy en día, los correctos procedimientos para ayuda respiratoria se presentan como unas de las más eficaces armas para luchar contra nuestra compleja enfermedad, para alargar la vida de los pacientes, pero sobre todo para hacerla mucho más llevadera y buscar, como siempre, la mejor calidad de vida posible. Sin olvidar la excepcional labor de los neurólogos, la ausencia por desgracia de un tratamiento que cure, mejore o ralentice de manera sensible la dolencia que nos atañe, convierten a los profesionales como los neumólogos en fundamentales para poder afrontar los síntomas de la ELA con entereza ánimo y esperanza.

Recomendamos la lectura atenta de este trabajo que no sólo es interesante sino también muy práctico para enfermos, cuidadores, familiares y, por qué no, también profesionales clínicos que trabajan con esta enfermedad. En este y otros aspectos, todas las personas que ayudan profesionalmente a nuestros enfermos, deben conocer todas las técnicas, los procedimientos y ayudas posibles para sobrellevar la enfermedad.

No queremos finalizar sin dar las gracias en nombre de la Asociación Española de ELA y de todos sus socios, al Dr. Servera, por su buena disposición para someterse a esta intensa entrevista y por su amabilidad para recibirnos y mostrarnos sus dependencias del Hospital Clínico de Valencia.

En primer lugar, seguro que a nuestros lectores les gustará conocer un poco más a Emilio Servera. Háblenos de usted y cómo comenzó a interesarse por la ELA. ¿Dónde y con quién ha adquirido toda su experiencia con la enfermedad?

Hay que remontarse muy atrás. Siendo todavía estudiante de medicina, el Profesor Marín Pardo me hizo ver la importancia clínica y social del tratamiento de los insuficientes respiratorios crónicos.

Durante el periodo de médico residente y gracias a una Beca del Gobierno Francés, pasé 18 meses en una Unidad de Investigación ligada a un Servicio de Insuficiencia Respiratoria en Nancy (Francia), ambos pioneros en algunos tratamientos sobre los músculos respiratorios.

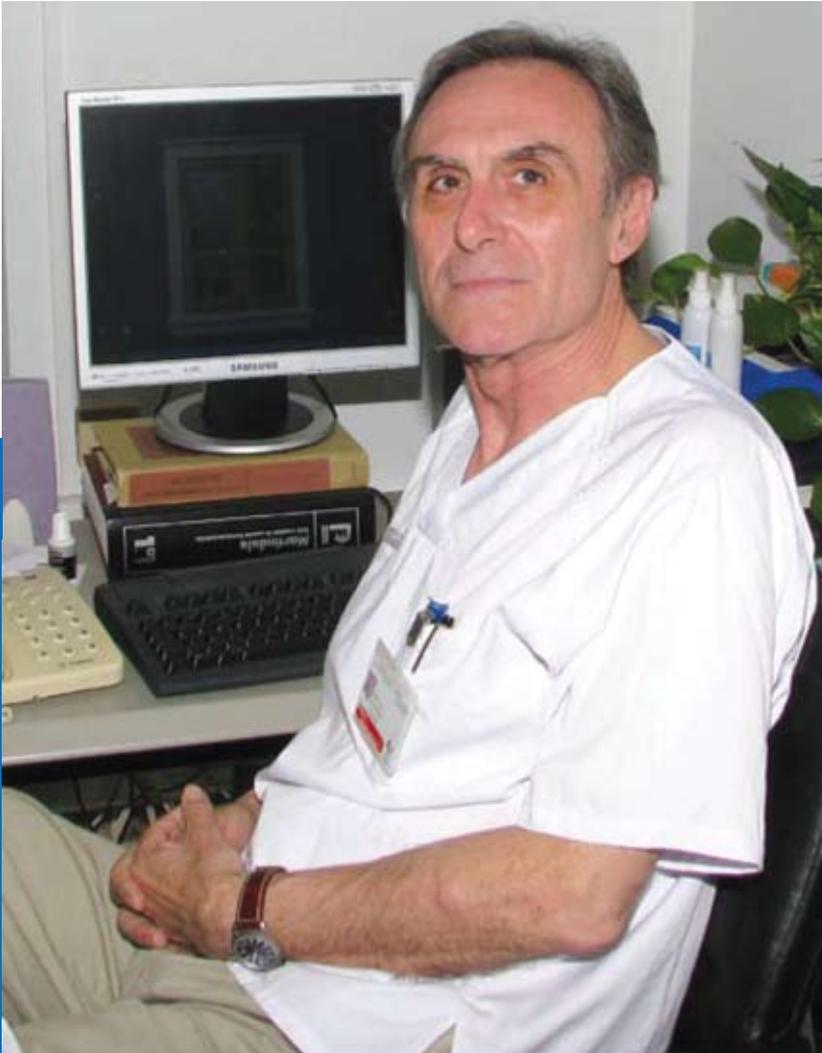
A inicios de años 90 pasé un mes con el Dr D. Robert, en Lyon, y en el 94 con J Bach, en USA, que me enseñó procedimientos técnicos capitales para el manejo de las secreciones respiratorias en los enfermos neuromusculares, pero sobre todo, una actitud respecto a la ventilación no invasiva: no tirar la toalla ante las dificultades que puedan ir apareciendo.

A partir de ese momento, las mejoras en el conocimiento son el resultado del trabajo del día a día aquí, con un equipo extraordinario, y de nuestros contactos con otros servicios también muy interesados en el manejo de los problemas respiratorios de los enfermos con ELA.

¿De qué hospitales/clínicas/centro o zonas de España le llegan los pacientes de ELA?

Atendemos enfermos de toda España y damos segundas opiniones a colegas de fuera de nuestro país. Además, gracias a Internet respondemos a consultas de enfermos muy lejanos.

La situación de los músculos respiratorios es cambiante y para valorar la importancia de los cambios son necesarias las visitas médicas y las exploraciones funcionales periódicas.



Dr. Emilio Servera en su despacho del Hospital Clínico Universitario de Valencia.

El neumólogo, después del neurólogo, es quizás (depende también de los casos) el especialista que más tiempo trata al paciente de ELA. Explíquenos por qué.

La afectación de los músculos respiratorios tiene una enorme relevancia, pues además de determinar la expectativa de vida de los enfermos produce problemas inmediatos que, si no son bien manejados en el día a día, generan mucho sufrimiento. Para el manejo adecuado de los problemas es imprescindible no llegar tarde en las actuaciones, pero también es importante no anticiparse innecesariamente con tratamientos que no son precisos y son pesados.

La situación de los músculos respiratorios es cambiante y para valorar la importancia de los cambios son necesarias las visitas médicas y las exploraciones funcionales periódicas. Además, hay que enseñar a enfermos y cuidadores el manejo de aparatos e informar con claridad para que puedan tomarse decisiones conjuntas... **Recordemos que el tratamiento de los problemas respiratorios de los enfermos con ELA debe basarse en la alta tecnología y en el consuelo**, como defendía el Dr Oppenheimer, y ambas cosas precisan tiempo...

Finalmente, el neumólogo plantea a los enfermos las cuestiones más decisivas para su vida. Y debe hacerlo con todo el cuidado del mundo... Hay que informar de forma comprensible, "a dosis", intentando no precipitarse pero tampoco retrasando demasiado la toma de decisiones.

Entrevista publicada en la revista adELA informa N° 65.
Más información: www.adelaweb.com

Nunca hay que dejar cosas en el aire, pues pasado un tiempo pueden generar confusiones terribles.

Todo esto sólo puede hacerse desde una situación de actitud, conocimiento y experiencia. El psicólogo que trabaja con nosotros ha contribuido a mejorar nuestras habilidades para informar. Los enfermos deben sentirse seguros y dueños de sus decisiones, igual que lo hacen enfermos con otros problemas graves pero con alternativas terapéuticas claras y asequibles.

Informamos de futuros problemas, pero -y eso es importantísimo- también de la forma de hacerles frente. Decimos cosas preocupantes, pero también damos esperanzas claras, no falsas ilusiones.

La ELA es una enfermedad extremadamente compleja y mucho más en la gestión de los problemas respiratorios de los pacientes. ¿Considera que hace falta una preparación especial, una experiencia adicional o algo, en definitiva distinto, para que un servicio de neumología trate correctamente o mejor a un paciente de ELA?

Como se dice vulgarmente, no estamos descubriendo la penicilina.

Es incuestionable que para manejar correctamente los problemas respiratorios de estos enfermos son imprescindibles la actitud, los conocimientos teóricos y la experiencia práctica. Además, las actuaciones terapéuticas precisan recursos materiales adecuados: aparatos para monitorizar, asistencia continuada... Nadie discute hoy en día que para la hemodiálisis, la cirugía cardíaca o pulmonar es necesario disponer de equipos bien formados y bien dotados; pues para el manejo de los problemas respiratorios de la ELA la situación es similar.



El Dr. Emilio Servera (en el centro) rodeado de su equipo del Hospital Clínico Universitario de Valencia, José Luis Díaz (psicólogo), Jesús Sánchez (Médico) y Saray de la Asunción (Enfermera).

Aparte de los neumólogos, ¿en qué otros profesionales sanitarios debe confiar el paciente para una adecuada gestión de sus problemas respiratorios?

Depende de los recursos disponibles en cada centro: fisioterapeutas, enfermeros, auxiliares de clínica... Para los domicilios es además importantísimo que el soporte técnico por parte de las compañías que proporcionan los aparatos sea excelente. Y desde la perspectiva de la experiencia, de cada vez creo más importante el trabajo de un psicólogo competente.

Cuando comienzan los problemas respiratorios en la ELA, suele indicar un antes y un después en el proceso de la enfermedad, ¿Cómo puede ayudar una buena atención neumológica para sobrellevar esos momentos?

Una buena atención disminuye los sufrimientos y prolonga la vida de los enfermos que así lo quieren. Pero recuerdo que no basta con prolongar la vida: hay que hacer lo posible para que valga la pena vivirla.

En general, ¿cuáles son los mecanismos respiratorios que fallan en la ELA? ¿Qué músculos respiratorios son los más afectados?

Hay tres puntos importantes: **los fallos de la deglución** y el riesgo respiratorio y general asociado, **los problemas para expulsar las secreciones respiratorias y la dificultad para poder respirar de forma adecuada.**

¿Cuáles son los síntomas más evidentes que indican al paciente de ELA que algo en su sistema respiratorio está empezando a fallar?

La sensación de que los golpes de tos son demasiado débiles para ser efectivos, la necesidad de dormir incor-

porado por dificultad para respirar bien estando acostado y **los despertares con ahogo** durante la noche. **Tener sueño a lo largo del día** puede ser también una manifestación de que la respiración no funciona del todo bien. Y aunque no esté inmediatamente ligado a la respiración, **los atragantamientos** ponen en riesgo la respiración.

¿Hay enfermedades respiratorias comunes potencialmente peligrosas para la integridad de los pacientes de ELA? ¿Cuáles son y por qué? ¿Cómo se tienen que tratar?

Cualquier catarro puede hacer mucho daño si no se maneja de forma adecuada. Los enfermos y sus cuidadores deben saber que ante situaciones que no estén perfectamente controladas deben acudir a un centro adecuado.

Las infecciones respiratorias disminuyen de forma inmediata la fuerza de los músculos respiratorios a la vez que los someten a una mayor carga de trabajo.

Si un enfermo tiene dificultad para respirar que no le permite dormir bien o no llega a expulsar los mocos

a pesar de los intentos repetidos de toser, no debe esperar a que las cosas se resuelvan sin la ayuda de especialistas capacitados, pues el riesgo es muy grande.

No pretendo asustar a nadie, entiéndame bien, pero hemos visto demasiados casos en los que enfermos y cuidadores han esperado demasiado para buscar ayuda.

¿Existen riesgos adicionales que puedan agravar la "fragilidad respiratoria" en los pacientes de ELA? Explíquenos cuáles son y cómo se tienen que tratar.

Como he explicado antes, la ELA afecta a los músculos respiratorios, pero no hace daño a los pulmones. **Si la ELA aparece en alguien que ya era asmático o bronquítico, los cuidados deberán ser mayores.**

Y si un enfermo con ELA fuma, el riesgo potencial es todavía mayor que en alguien que no tiene los músculos respiratorios dañados.

En general, ¿existen mecanismos o procedimientos de emergencia neumológica habituales como la intubación u otros que no sean recomendables para los pacientes de ELA? ¿Por qué?

Lo recomendable es seguir los deseos de los enfermos siempre que éstos sean médicamente factibles, tanto para intubar como para no intubar. Y para poder hacerlo, es preciso haber discutido antes sobre ellos y disponer de un entorno que permita llevarlos a la práctica.

Lo no recomendable no es la intubación por fracaso del manejo no invasivo y como paso previo a la traqueotomía. **Lo no recomendable (y terrible) es que se dé la situación clínica de necesidad de intubación y que nadie sepa qué hacer porque nunca se ha hablado de ello**, o que no haya recursos para hacerlo si se decide seguir adelante.

En los últimos años el avance en el tratamiento y en la investigación de la ELA ha sido en varias vías, no sólo en el de la búsqueda de la ansiada cura, también en las ayudas a una mejor calidad de vida del enfermo. En el caso de la neumología, ¿cuáles han sido en su opinión los más grandes avances de los últimos años?

Las llamadas “ayudas no invasivas” a los músculos respiratorios han sido capitales. Los sistemas que permiten durante las 24 horas del día la conexión del respirador a las vías respiratorias sin intubar ni traqueotomía, los respiradores pequeños y con gran autonomía que permiten a los enfermos salir de casa, los sistemas de manejo de secreciones (fundamentalmente el Cough-Assist)...

Sin embargo, creo que el marcapasos diafragmático no es, en sus formas actuales, un instrumento útil para los enfermos con ELA.

Háblenos de todas las técnicas neumológicas actuales que hoy pueden mantener con vida a un paciente de ELA y que hace unos años, ni siquiera existían.

No existían en España... Hace años, J Bach ya las aplicaba de forma rutinaria. La ventilación no invasiva complementada con procedimientos adecuados para el manejo de secreciones puede mantener la vida durante muchos meses sin recurrir a la traqueotomía. Cuando la afectación bulbar no es importante y el entorno del enfermo lo permite, puede retrasarse la necesidad de la traqueotomía y, de esta forma, mantener la vida de los enfermos que la rechazan.

Muy pocos enfermos rechazan los procedimientos no invasivos.

Con estas nuevas técnicas de los últimos años, en su opinión, ¿se alarga la vida de los pacientes de ELA? Mucho más importante, la calidad de vida de este supuesto tiempo extra, ¿es mejor y más placentera para el paciente y su familia?

Quitar la sensación de falta de aire o de secreciones estancadas en el pecho es muy importante, y los enfermos así lo perciben. Desde esta perspectiva, las ayudas a los músculos respiratorios mejoran, sin dudas, la calidad de vida. Pero al mantener la vida la enfermedad progresa, y eso trae, en ocasiones vivencias poco gratas y mucho trabajo y atención permanente. Nosotros no hemos estudiado la calidad de vida, pero sí la ansiedad y la depresión tanto en los enfermos como en los cuidadores cuando, además de ayudas a los músculos respiratorios, se han realizado actuaciones de soporte emocional.

El daño emocional no depende tanto de la situación de la enfermedad, sino de la capacidad de disponer de un entorno que aporte seguridad. Para nosotros fue una sorpresa comprobar que la ventilación por traqueoto-

mía no aumentaba los niveles de ansiedad y de depresión. Pero también tiempo atrás habíamos decidido que era imprescindible incorporar un psicólogo capacitado a nuestro equipo. Cuando prolongas artificialmente la vida de una persona, debes asumir responsabilidades.

¿Hay algún procedimiento o técnica neumológica novedosa que se vaya a implantar en el tratamiento habitual de la ELA en los próximos años?

La investigación no se detiene y mejoran los dispositivos de conexión, los aparatos de ventilación, el manejo de secreciones, los antibióticos...

Según su dilatada experiencia, en el desarrollo de una ELA “estándar” (si es que existe), ¿cuáles son los procedimientos neumológicas que se suelen aplicar y su sucesión en el tiempo?

Durante un tiempo indeterminado los enfermos no necesitan ayudas. Con la progresión de la enfermedad, que es muy distinta entre unos enfermos y otros (creo que, efectivamente, no existe esa “ELA estándar” que me mencionáis en la pregunta), van siendo necesarias las ayudas para la tos, para la respiración y para la deglución. Y esta necesidad puede aparecer con la progresión más o menos lenta de la debilidad de los músculos o súbitamente por un proceso pulmonar añadido.

Como antes he comentado, un catarro, una neumonía u otro proceso agudo pueden precipitar una situación que precise un manejo especial durante un tiempo, antes de que las cosas puedan volver a su situación previa. A partir de un momento, las ayudas (el músculo realiza una parte del trabajo y el aparato otra) se convierten en sustitución: todo el trabajo es para los aparatos, y la ventilación no invasiva debe ser continua o mediante traqueotomía, las secreciones deben extraerse mediante el Cough-Assist

“Si un enfermo tiene dificultad para respirar que no le permite dormir bien o no llega a expulsar los mocos a pesar de los intentos repetidos de toser, no debe esperar a que las cosas se resuelvan sin la ayuda de especialistas capacitados, pues el riesgo es muy grande”.

o mediante traqueotomía, y la PEG es imprescindible para la alimentación y la hidratación.

No hay tiempos previsible de antemano, pues la variabilidad entre los diferentes enfermos es enorme. Sí se puede, como antes he dicho, proporcionar a cada enfermo las ayudas necesarias, ni más ni menos. **Dentro de estas ayudas creo que vale la pena destacar el Cough-Assist.** Durante mucho tiempo, muchos de los equipos que trataban a enfermos con ELA no han dado a las secreciones respiratorias la importancia que tienen. Un enfermo puede llevar la ventilación perfectamente ajustada, pero si va llenándose de mocos el fracaso respiratorio llegará más pronto que tarde.

Por fortuna las cosas están cambiando y ya son bastantes los hospitales que utilizan este aparato que, al introducir y extraer aire a presión en los pulmones sustituye a la tos sin que el enfermo deba hacer el mínimo esfuerzo. El aire, que primero ha entrado desde el aparato y por una máscara, al salir a gran velocidad aspirado desde el aparato, arrastra a los mocos y limpia los bronquios. A día de hoy, es una herramienta insustituible en una buena parte de los enfermos que no tienen fuerzas para toser. No obstante, cuando un enfermo tose bien sin ayudas, el Cough-Assist no es útil.

La traqueotomía suele ser un paso importante en la vida de un enfermo de ELA. Háblenos de ella. ¿Está indicada en todos los casos cuando empieza a haber problemas respiratorios?

La traqueotomía es una vía de acceso para conectar el aparato de ventilación y para extraer las secreciones. En general, es la alternativa cuando fracasan los llamados procedimientos no invasivos. Es muy importante, pues cuando no hay otra vía de conexión, de ella depende que el enfermo pueda seguir viviendo durante años.

Se hace de forma programada cuando los procedimientos no invasivos van perdiendo efectividad, o de forma "rápida" cuando durante un problema respiratorio agudo fracasan los procedimientos no invasivos, generalmente por una gran afectación bulbar. Para realizarse, el enfermo debe haber sido informado de sus pros y sus contras y tomar su decisión al respecto.

Para que no resulte un fracaso, debe disponer de un soporte de cuidados en domicilio adecuado. Aumenta la carga de cuidados para la familia y los hace más complejos, pero, en general, cuan-



Cough-Assist

"Dentro de estas ayudas creo que vale la pena destacar el Cough-Assist. Durante mucho tiempo, muchos de los equipos que trataban a enfermos con ELA no han dado a las secreciones respiratorias la importancia que tienen."

do la disposición es buena, la mayor parte de las veces la complejidad no resulta una impedimento, aunque es evidente que la vida cambia completamente en esa casa.

Cuando se realiza en episodios agudos, pasado el problema que ha obligado a realizarla, puede mantenerse cerrada durante unas horas al día. Hay diferentes tipos de cánulas que, usados de forma conveniente en distintas situaciones, dan mucho juego y que los cuidadores aprenden a intercambiarlas sin problemas. **Cuando el enfermo era capaz de articular las palabras antes de hacerla, sigue siendo capaz de hablar con ella.** La causa de la incapacidad para la comunicación verbal no es la traqueotomía, sino la progresión de la enfermedad. **Tampoco la traqueotomía impide la deglución de alimentos: es la progresión de la enfermedad quien lo provoca.**

También con traqueotomía los enfermos pueden salir de su domicilio, asegurándose respiradores y aparatos de aspiración portátiles y recambios de cánula. Hacerse la traqueotomía

no obliga a mantenerla más allá de los deseos propios. De igual forma que un insuficiente renal que precisa las hemodiálisis para seguir con vida puede negarse a seguir realizándolas (y nadie le lleva contra su voluntad) sabiendo que es imposible seguir vivo si no le hemodializan, también un enfermo con ventilación por traqueotomía puede decidir en un momento determinado que han desaparecido las razones que le hacían proseguir vivo de forma artificial.

En estos casos hay que seguir los pasos establecidos para que la retirada del ventilador se realice en las condiciones adecuadas para que no suponga sufrimientos para el enfermo. Los pasos a dar están perfectamente establecidos y no suponen eutanasia.

En general para los pacientes de ELA, según su experiencia, ¿se "programan" las traqueotomías o sólo se realizan en casos extremos de necesidad (insuficiencias respiratorias, neumonías...)?

En nuestra experiencia, se realizan en las dos situaciones, y siempre son deci-

sión del enfermo. Aunque en algún caso no quede más remedio que plantearla entonces, sin haber tenido una discusión previa, los momentos agudos no son adecuados para tomar decisiones tan importantes.

El asunto de las traqueotomías y los respiradores invasivos en los pacientes de ELA ¿se “gestionan” de otra forma en otros países? ¿se aceleran o programan de otra forma distinta? Si es así, ¿cree que en España se podría realizar de otra manera mejor?

La ventilación en domicilio por traqueotomía es muy antigua. En Francia, Inglaterra y Dinamarca se inició durante la epidemia de polio de los años cincuenta. Evidentemente, en España hemos ido, en general, con retraso. Conozco el funcionamiento en Francia y en USA y creo que la base cultural de las decisiones es similar, aunque en USA existe el condicionante de los costes, muchos de los cuales deben asumir los propios enfermos.

En Japón hay un porcentaje alto de aceptaciones, probablemente relacionado con fundamentos culturales.

En España varía mucho y existe una clara relación con la capacidad de los equipos médicos para proporcionar los cuidados adecuados.

Ningún enfermo debería recibir una traqueotomía sin una infraestructura adecuada de soporte técnico. Probablemente las asociaciones tienen un papel a jugar como interlocutores de la administración para conseguir estos recursos y mantener el principio de la equidad.

La implantación de técnicas respiratorias agresivas como la traqueotomía o los respiradores suelen crear un rechazo inicial en los pacientes ¿cómo trabajan ustedes ante este rechazo?

No trabajamos ese rechazo si trabajar el rechazo supone intentar que cambien de opinión.

Únicamente explicamos con claridad los pasos del procedimiento, las cargas de

trabajo que supone y los posibles pros y contras generales, que hemos ido recogiendo de la información proporcionada por otros enfermos. Después, respetamos sus decisiones.

Háblenos del cuidador. Para una correcta gestión de la función respiratoria del enfermo, ¿qué aptitudes y actitudes de tener este cuidador?

La calidad del cuidador principal y los cuidadores asociados es tan importante como la calidad de los aparatos. La dependencia es absoluta.

Deben estar dispuestos a asumir un compromiso enorme y deben dar los pasos necesarios para adquirir unos conocimientos teóricos y prácticos. En nuestra experiencia, cuando la actitud es adecuada, los conocimientos se adquieren con relativa facilidad.

Aunque la mayor parte de los cuidadores realizan un trabajo impecable, hay excepciones. No existen razones para que no las haya, pues una enfermedad terrible como es la ELA no tiene porqué arreglar problemas familiares preexistentes, malas relaciones o malos sentimientos. Es importante que las actitudes queden claras antes de dar el paso.

¿Existen remedios o trucos “caseros” para mejorar los problemas habituales de los pacientes relacionados con la respiración? Háblenos de algunos.

Aunque la disponibilidad de aparatos y dispositivos auxiliares es grande, existen trucos para acabar de ajustar los procedimientos a las características de cada enfermo, aunque deben ser consultados con los sanitarios antes de ponerlos en práctica.

Si algo me ha sorprendido han sido algunas alternativas para sujetar los circuitos de las boquillas y las máscaras, los remedos para proteger la piel de la cara y los sistemas de

aviso para pedir ayuda. Estos sistemas de aviso (o de alarma) son capitales cuando la vida del enfermo depende del respirador.

Para terminar la entrevista queremos contrastar con el Dr. Servera una sensación que se da entre los enfermos. Ésta es la de que, desde un punto de vista práctico, puesto que la enfermedad no tiene cura aún, opinan que el trabajo de profesionales como los fisioterapeutas, los logopedas y, cómo no, los neumólogos, reporta consecuencias positivas mucho más directas y reales que el de los interlocutores habituales, que son los neurólogos ¿Qué opina al respecto?

No creo que esta cuestión deba plantearse desde esa perspectiva, que puede romper el sentido de la complementariedad de todos los profesionales que atienden a los enfermos con ELA.

Es evidente que el pronóstico para la vida viene determinado, a día de hoy, por la evolución de los potenciales problemas respiratorios y que la calidad en el manejo de estos problemas puede ser capital para algunos enfermos.

Al mismo tiempo y en otro orden de cosas, es también evidente que, en demasiadas ocasiones, se infravalora el papel de los cuidados respiratorios en la ELA por parte de algunas altas instancias... No obstante, creo que esta afirmación que me hacéis puede tener un cierto matiz excluyente.

Si pensamos desde la perspectiva de un equipo, el trabajo de los neurólogos es fundamental. En primer lugar, el diagnóstico de la ELA no es fácil en muchos de los casos, por lo que hacer un diagnóstico rápido es extraordinariamente valioso. Después, manejar los dolores, la espasticidad, las sensaciones extrañas... es capital. Es evidente que carecen del fármaco ideal, pero eso no desmerece en ningún caso su papel.

HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE VALENCIA
Avda. Blasco Ibáñez, 17. C.P. 46010. VALENCIA.
Teléfono general: 963 862 600

La ela está en **CRISIS**

No se crean que por haber sido el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica nos apuntamos al tan manido asunto de la crisis: nosotros, los enfermos de la ELA, estamos en crisis desde el día que lograron diagnosticarnos la enfermedad.

A estas alturas, más o menos estamos de acuerdo en la teoría: nos encontramos ante la más grave de las enfermedades neuromusculares, de una causa desconocida, que produce la degeneración progresiva y rápida de las motoneuronas y como consecuencia la parálisis constante y en breve espacio de tiempo de todos los músculos voluntarios incluyendo los de la deglución y el habla, siendo en el proceso terminal la insuficiencia respiratoria la que complica seriamente nuestra existencia, y todo esto siendo conscientes de lo que ocurre en cada momento al mantener intactas nuestras funciones cognitivas.

Es una enfermedad que no tiene cura pero que es tratable, siendo la terapia neurorrehabilitadora a lo largo de toda la enfermedad la que permite mejorar la calidad de vida, la salud y la supervivencia de los que estamos afectados. **La esperanza de esta enfermedad pasa por la investigación.**

Otros factores influyen en la vida de los enfermos de la ELA: pronto necesitaremos ayuda de asistencia de otra persona, alterándose necesariamente el rol de todos los miembros de la familia y nos veremos involucrados en cambios estructurales de la vivienda y adquisición de utensilios necesarios para adaptarnos a una nueva forma de vida, con el consiguiente descalabro económico familiar. Si esto es tan evidente que en cualquier manual de la enfermedad se contempla, **¿por qué nos lo ponen tan difícil en la práctica?**

La falta de sensibilidad de la autoridad sanitaria al separarnos del sistema rehabilitador por no ser provechoso a sus objetivos de rentabilidad económica, unida a la falta



de vocación en potenciar la investigación con fondos institucionales, nos hacen mostrar un año más nuestra más profunda indignación, sobre todo cuando el máximo responsable de nuestro gobierno autonómico en sus frecuentes manifestaciones de autobombo nos asegura que trabaja hasta la extenuación por todos los ciudadanos valencianos.

¿Cómo se puede ser tan canalla, sobre todo con el escandaloso incumplimiento de la Ley de Dependencia, obligándonos a un sinfín de acciones burocráticas y judiciales para reclamar lo que es nuestro? La atención a las situaciones de dependencia es un derecho ciudadano, no un sistema de ayudas de beneficencia o gratiables que dependan de diferentes administraciones y este derecho debe ser dotado con las prestaciones y servicios adecuados.

La Ley de Dependencia promueve el derecho a una vida digna y no prescribe con la edad ni con las situaciones de dependencia. Su atención adecuada es un deber público y así se lo vamos a seguir reclamando. Nuestra solidaridad y exigencia para que cese la situación insostenible de miles de ciudadanos dependientes de nuestra Comunidad ante el retraso totalmente injustificado en la tramitación de sus expedientes.

Decía un doctor: *"A veces nos da la impresión de que no hacemos todo lo que podemos por estos pacientes"*. Nosotros se lo estaremos recordando insistentemente: nos va la vida en ello.

El reconocimiento a todos los que se comprometen con nuestra causa y nos ayudan a vivir la ELA con dignidad.

La UMH impulsa un nuevo ensayo de esclerosis lateral amiotrófica en el hospital de Murcia

Salvador Martínez y su equipo.



En el segundo estudio participarán 63 enfermos de ELA divididos en tres grupos que optarán a procedimientos distintos.

El ensayo clínico que los investigadores de la cátedra ELA del Instituto de Neurociencias de la Universidad Miguel Hernández y del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia han realizado ya se iba a ampliar para que entraran 20 afectados más. Finalmente no se ha llevado a cabo esa ampliación sino que se desarrollará un segundo ensayo, según anunció la directora de la Fundación ELA, Elena Contreras. Esto posibilitará que, en vez de 20 enfermos, puedan participar en la nueva investigación 63 pacientes.

En la actualidad, ya se han remitido los primeros historiales de los posibles candidatos a formar parte del segundo ensayo, que tiene por objetivo tratar de frenar la enfermedad degenerativa de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), que va paralizando de forma progresiva la musculatura esquelética de los enfermos. Los médicos del hospital murciano evaluarán qué pacientes reúnen unos criterios

de inclusión y exclusión fijados en el protocolo de actuación del ensayo (tener una buena capacidad vital respiratoria de más del 50%, como máximo 36 meses de diagnóstico y no más de 70 años). Posteriormente, los historiales de los enfermos que cumplan todos criterios serán remitidos a una empresa que se encargará de realizar una selección aleatoria.

Los 63 pacientes serán repartidos en tres grupos de 21 personas que optarán a tres procedimientos diferentes en el modo de introducir las células madre autólogas, según explicó Contreras. Una de las vías será la misma que se utilizó en el primer ensayo, es decir, se introduce *“la infusión de células en la zona torácica T3-T4 de la médula espinal”*. La segunda vía, según Contreras, es *“intratecal, en el líquido cefalorraquídeo mediante la técnica de punción lumbar”*. Para el tercer grupo se utilizará el mismo procedimiento aunque *“sólo se inyectará suero por vía intratecal”*. No obstante, se tendrán sus células congeladas para su posterior utilización, explicó la directora de la Fundación.

Se trata de un ensayo que se prolongará durante dos o tres años aunque en un año se podrían tener los primeros resultados de la investigación. La intención de los investigadores es poder comenzar este nuevo ensayo en verano, entre junio y septiembre, según dijo Elena Contreras.

Análisis en Alicante

Por lo que respecta al ensayo clínico que los investigadores proyectan llevar a cabo en el Hospital de Alicante, se está a la espera de que el comité del centro hospitalario autorice el proyecto para ponerlo en marcha. En

este caso, será un ensayo pequeño, ya que contará con siete pacientes a los que se les inyectará células madre en músculos afectados de ELA. *“Se trata de ver cómo reacciona ese músculo cuando se le inyectan células madre”*, explicó la directora de la Fundación.

FÉ de Erratas:

Aclaración al artículo editado en el diario Información, sección de Elche el 21 de mayo de 2010. *“La UMH impulsa un nuevo ensayo de esclerosis lateral amiotrófica en el hospital de Murcia”*.

Los Investigadores de la Unidad de Trasplante Hematopoyético y Terapia Celular del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca que llevarán a cabo junto con la Cátedra ELA del Instituto de Neurociencias, la fase de ampliación del ensayo clínico con células madre de médula ósea autólogas en pacientes con ELA, puntualizan:

1. No es un nuevo ensayo clínico:

Se trata de una ampliación del ensayo clínico en fase I/II de utilización de las células madre de médula ósea autólogas en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

2. Los pacientes no podrán optar:

Es un estudio aleatorizado que consta de tres brazos. Tras obtener el consentimiento informado y verificar que se cumplen todos los criterios de inclusión y ninguno de exclusión, se procederá a la aleatorización de los pacientes, para su inclusión al azar en uno de los tres brazos del estudio. El hecho de ser incluido en cualquiera de los brazos no será conocido por el paciente.

- Brazo A: Infusión intramedular de células mononucleadas de médula ósea autólogas.
- Brazo B: Infusión intratecal de células mononucleadas de médula ósea autólogas
- Brazo C: Infusión intratecal de placebo (suero fisiológico).

A todos los pacientes se les extraerá médula ósea. La médula ósea obtenida de los pacientes aleatorizados al brazo C será criopreservada, para ser infundida posteriormente en el caso de que el ensayo demuestre un claro beneficio para alguno de los otros brazos.

3. Los historiales no salen del hospital.

No se remiten:

En el hospital, durante la primera visita del paciente, tras obtener el consentimiento informado y verificar que se cumplen todos los criterios de inclusión y ninguno de exclusión, se procederá a la aleatorización de los pacientes, para su inclusión al azar en uno de los tres brazos del estudio.

Juan José Calvo Poli

Narciso Bermúdez

EL MAGO CABRÓN

Desperté, no estaba en mi cama.
Sentí mi mundo vuelto del revés.
No sabía bien lo que pasaba.
¡Qué marrón me tuve que comer!

Ya sabéis, a veces ocurre,
te visita el mago cabrón.
Y es que, cuando va y te descubre,
conviene ponerse en lo peor.

Asomado al borde de la nada,
no me ha gustado nada lo que vi
Aún no quiero ponerme el pijama
Y quedarme por siempre a dormir.

Supe que era verdad lo escuchado:
que la vida te pasa por delante.
Dejarme aquí, grité, apenas he empezado
A rodar mi cortometraje

Menos mal que llegó mi suerte
Y pudo distraer, al fin, su atención.
Fue así como conseguí librarme
de las garras de ese mago cabrón.



LO DESCUBRIRÁS EN CADA BESO

El poder de tu luna me domina,
me ciega la razón, nubla mi cielo,
me siembra una nostalgia con espinas
que ahoga el corazón con su veneno.

Un impulso natural, como una fuente
se abre paso y sale entre las rocas.
Yo quisiera extirparlo para siempre.
y no manchar el amor con esas cosas.

Cuando secan los besos, el silencio,
como hiedra, lo va inundando todo,
cerrando los caminos de regreso
entre culpas que son montañas de lodo.

Por saber esperarte me consumo,
por lograr la cadencia de tu paso.
Cómo puedo hacer fuego y no hacer humo
sin que mueran de frío los abrazos.

Mas seguiré intentando en cada encuentro
un paisaje sereno y de ternura.
Sé que descubrirás en cada beso
mi esfuerzo por salir de esa espesura.

EL REFUGIO DEL PENSAMIENTO

En el refugio del pensamiento...
Todo el mundo es libre,
de vivir cualquier momento.
También es libre el tormento,
de torturarnos,
hasta dejarnos sin aliento.

Si no caminamos..., no dejamos huellas.
Tortuoso es el camino, tanto bajo el Sol,
como bajo las estrellas.
Sigue tu ruta cual peregrino,
pero procurando, que no te deje mellas.
A una distancia prudencial,
sabes que yo siempre te acompaño.
Con ese cariño incondicional,
para que lo uses como aval moral.
Hazas lo que hazas, yo siempre seré el fruto,
de algo que pensaste con detenimiento.
Por eso, nunca llegará a existir ningún disgusto,
que mine tu trabajo y nuestros cimientos.
Ni cualquier tiempo pasado fue mejor,
ni el que nos espera, será el peor.
¡Eso sí! Hay que empezar el día con ilusión
y dar un margen, a la aventura y al humor.

MATERIALES DISPONIBLES

- Varios asientos de ducha
- Varias alzas de inodoro
- Una silla de ruedas para estar en casa.
- Una silla de ruedas pequeñas para la calle.
- Una silla de ruedas eléctrica.
- Dos colchones antiescaras.
- 1 Aspirador de flemas.

Nuestro agradecimiento a las familias de Carmen Hidalgo, de Manuel Neila y de Concepción Alonso, por los materiales donados.

Este material es dejado gratuitamente con la condición que sea devuelto en las mejores condiciones posibles.



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



CONTRATE SUS SEGUROS EN CAJASTUR

Automóvil · Hogar · Vida · Comercio · Baja Diaria



**GRATIS ESTE
PRÁCTICO TERMO
AL CONTRATAR SU SEGURO
EN CAJASTUR⁽¹⁾**



*CAJASTUR MEDIACIÓN, OPERADOR DE BANCA-SEGUROS VINCULADO, S.L.U., inscrita en el Registro administrativo especial de mediadores de seguros, corredores de reaseguros y de sus altos cargos de la Dirección General de Seguros y Fondos de Pensiones con la clave 0V-0009, concertado seguro de responsabilidad civil profesional y capacidad financiera (a través de seguro de caución) de acuerdo a lo dispuesto en el artículo 21 de la Ley 26/2006. Domicilio en Oviedo (33009), Asturias, Calle Martínez Marina, número 7. Inscrita en el Registro Mercantil de Asturias, tomo 3034, libro 0, folio 9, sección 8, Hoja AS-27602, CF B-24242667. Cajastur Mediación se encuentra vinculado a varias entidades aseguradoras, cuya relación detallada se encuentra disponible en su domicilio social y en las oficinas de Caja de Ahorros de Asturias.

⁽¹⁾ Promoción válida para nuevas pólizas contratadas entre el 01/09/2010 y el 31/10/2010 de los seguros de Automóvil, Vida, Baja Diaria, Multirisgo Comercio y Multirisgo Hogar, no vinculadas a préstamos, no acumulables a otras promociones. Máximo un regalo por póliza. Se procederá a la entrega del regalo en las oficinas Cajastur a partir del 15 de noviembre, siempre que hayan transcurrido 30 días desde el pago de la prima. Imagen no contractual. Existencias limitadas a 1.700 unidades. En caso de agotar existencias, Cajastur se reserva el derecho de sustituir el regalo por otro de igual valor o superior. Consulte las bases de la promoción en www.cajastur.es.