

adela



esclerosis lateral
amiotrófica

Revista Nº 53 Junio 2010ko Ekaina

Araba / Bizkaia / Gipuzkoa / Nafarroa

Declarada de Utilidad Pública – Lege Gordailua / Depósito Legal – SS -819/04

DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DONOSTIA-SAN SEBASTIAN, 19 DE JUNIO DE 2010

2010KO EKAINAREN 19

ERIZAINZA AEAREN ZAINTZARAKO OINARRIZKO ATALA

LA ENFERMERÍA “PIEZA CLAVE EN EL CUIDADO DE LA ELA”

El sábado 19 de Junio de 2010, nos reunimos en Donostia-San Sebastián en el complejo Ametzagaña, las Asociaciones de Araba, Bizkaia, Gipuzkoa y Nafarroa, para celebrar el Día Mundial de la ELA.

El tema de este año se dedicó a la Enfermería. La respuesta, como en años anteriores, por parte de todos los que conforman esta asociación, familiares y amigos fue extraordinaria. Agradecemos a todos ellos su asistencia y el buen ambiente demostrado a lo largo de la Jornada.



DIA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

“ELA” 2010 EN DONOSTIA - SAN SEBASTIÁN *19 Junio de 2010*

DIA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS de Esclerosis Lateral Amiotrófica – EH y los miembros de Adela Gipuzkoa, nos reunimos el pasado día 19 de Junio en el Complejo Ametzagaña de Donostia, para disfrutar de los actos programados con motivo del Día Mundial de la ELA.

En Ametzagaña, cerca del centro de Donostia, pero alejados del mundanal ruido, nos dimos cita más de 200 personas para disfrutar de un día de convivencia, de amistad, para hacernos más visibles que nunca en ese objetivo común de mejorar la calidad de vida de nuestros afectados de ELA.



A las 11:30 de la mañana llegaron los asociados, amigos y familiares procedentes de Nafarroa, Araba y Bizkaia, que junto a los anfitriones de Gipuzkoa, juntamos esa gran familia de 200 personas y nos dispusimos a tomar el café con pastas que amablemente nos sirvieron antes de comenzar las conferencias.

La presidencia del acto estuvo constituida por José M^a Arrazola – nuestro presidente -, el Dr. Juan José Poza, Neurólogo del Hospital Donostia; el Dr. Luis Varona, Neurólogo del Hospital de Basurto y Doña Carmen Arratibel, Enfermera del Hospital Donostia .

El lema del día era LA ENFERMERÍA “Pieza clave en el cuidado de la ELA”

Inició el acto José Mari Arrazola, pronunciando unas palabras de agradecimiento a los ponentes y a todos en general su asistencia a los actos programados.



DR. JUAN JOSÉ POZA

El Dr. Poza hizo una estupenda exposición de lo que es la ELA, apoyándose en unos gráficos clarificadores de la evolución de la enfermedad, aunque todavía no se conoce el origen de la misma. Pero nos aclaró conceptos como: Disfagia, disnea, atrofia, bulbar, fasciculaciones, etc. y todo ello para llegar al punto de que realmente se dificulta el diagnóstico de la ELA y los neurólogos deben recurrir a criterios y exclusión; por lo que deben hacer pruebas para descartar otras enfermedades hasta llegar a las de electromiografía y resonancia magnética.



Hasta ahora solamente el Riluzole consigue aminorar el avance de la ELA, levemente por cierto, pero esto no quiere decir que no haya investigaciones sobre la enfermedad. Se sigue investigando y ese es el camino en el que tenemos depositadas las esperanzas.

El Dr. Poza concluyó su exposición trasladándonos conceptos como que la dieta rica en proteínas y grasas, es favorable para seguir combatiendo la enfermedad y la desnutrición todo lo contrario. El ejercicio físico, con una actividad regulada y normalizada, es positivo para los afectados. Siempre hemos oído que la ELA no produce dolor, pero las posturas y la falta de ejercicio sí contribuyen a producir dolor. A este respecto, la fisioterapia juega un papel importante



DOÑA CARMEN ARRATIBEL.

Doña Carmen Arratibel, Enfermera del Hospital de Donostia, hizo todo un planteamiento de los cuidados paliativos, tal como se aplican en su hospital, e hizo hincapié en los cuidados aplicados de forma preventiva y con actitud terapéutica activa.

Resaltó el papel de la familia y dentro de esta el del cuidador principal del afectado, destacando al mismo tiempo que la Enfermera debe ser el soporte de la familia de forma que garantice la continuidad de gestión del caso. Y además, sirviendo de enlace entre los diferentes profesionales que intervienen en la atención del enfermo.

Muchos de los aspectos que Doña. Carmen Arratibel había preparado para su exposición ya se habían mencionado en la ponencia del Dr. Poza, así que pasó de puntillas sobre los mismos.



DR. LUIS VARONA.

El Dr. Luis Varona que siempre se distingue por sus buenas y documentadas exposiciones, en esta ocasión tuvo una corta intervención para resaltar el completo trabajo presentado por su colega, el Dr. Poza, y destacando igualmente la idea de Carmen Arratibel de “Actitud Terapéutica Activa” es decir, que resulta de vital importancia el contar con un equipo coordinado, tras un objetivo común. A este respecto, el Dr. Varona presentó una diapositiva de IRLANDA, que contenía una estadística de la que se desprendería que los afectados que asistían a consulta especializada de la ELA vivían más que los que pasaban consulta general de neurología.

En Bizkaia, el Hospital de Basurto centraliza la labor, con la ayuda del Hospital de San Juan de Dios de Santurtzi, realizando una labor paralela a la realizada por el Hospital Donostia.



RUEGOS Y PREGUNTAS

Se plantearon preguntas concretas sobre las sesiones de logopedia, en el sentido de que si Osakidetza (en el territorio de Bizkaia) te iba a dar las 16 sesiones en el hospital, el servicio a domicilio serían aproximadamente 8. La razón, parece que es de presupuesto. No siempre tienen presupuesto para toda la demanda de servicios.

Pilates. Una profesora de “pilates” preguntaba a ver que tratamientos especiales deberían aplicar a los afectados de ELA. Respuesta: seguir las recomendaciones de la fisioterapeuta que habitualmente atiende al afectado.

Y algunas preguntas más que fueron comentadas por los ponentes.

Durante la conferencia, María Jesús Suquía le entregó “la escultura Txaten” a la Enfermera Dña. Carmen Arratibel en reconocimiento de su labor a favor de la ELA.

Con posterioridad y en la explanada del Complejo Ametzagaña, hubo un Aurreku, en honor a los asistentes del Día Mundial.

Antes de la comida nos sirvieron un aperitivo, consistente en jamón ibérico, cortado a cuchillo, sobre la marcha, y podemos dar fe que solo quedó el hueso. El vino y el cava, contribuyeron a prepararnos para la comida.

La comida discurrió como se esperaba, con ricas viandas, en un ambiente agradable y amplitud en la disposición de los comensales; en mesas redondas y con la organización de eventos especiales, con mesas prefijadas para unir familias, amigos y asociados, venidos de Bizkaia, Araba y Nafarroa, además de los Gipuzkoanos que actuaban de anfitriones.

Todo resultó espléndido:

- El sorteo de regalos para los niños (esta vez con asistencia de 30 peques).
- Monitores de animación.
- La actuación del Mago Nörk, que nos deleitó con su fina magia, a pequeños y grandes, (en este capítulo nuestro agradecimiento al Dr. Poza por su colaboración con el Mago en momentos puntuales de la actuación), Y más tarde el Sorteo de los regalos y la subasta para los balones de la Real Sociedad y Athletic Club de Bilbao; todo lo cual colmó de satisfacción a los asistentes y añadió ese detalle de animación y sorpresa con la puja por los balones.

La difusión del acto tuvo eco en la EITB, con entrevista a nuestro Presidente José M^a Arrazola, lo cual engrandeció aún mas la reunión señera de nuestras asociaciones.

Como siempre, un año más, disfrutamos de un día maravilloso de reencuentro de afectados y familiares de las diferentes asociaciones hermanas, y para los nuevos asociados, comprobar el ambiente que existe en la Federación, que se magnifica en el Día Mundial de la ELA.

El agradecimiento de todos para los organizadores, y se pasa el testigo a los Alaveses porque el año entrante se celebrará en Vitoria.

Angel Villa de Bizkaia



Entrevista a **CARMEN ARRATIBEL**

ENFERMERA DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL DONOSTIA.

Carmen Arratibel ofreció una charla en Donostia, en el marco de la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Esta es una enfermedad neurodegenerativa de la que se diagnostica al año a una de cada 100.000 personas y no tiene cura.

La asociación de enfermos Adela centró su cita anual en "La Enfermería como pieza clave en el cuidado de la ELA".

Ante 210 personas reunidas en Donostia, ésta ataraxa explicó la función que desempeña la enfermería en el servicio de cuidados paliativos del Hospital Donostia, que actualmente atiende a 14 enfermos de ELA.

-¿En qué consiste el trabajo que desempeñan las enfermeras de Cuidados Paliativos con los enfermos de ELA?

Básicamente colaboran dentro del equipo en el control de síntomas físicos, en el apoyo emocional, en el soporte a la familia y en la Gestión de Casos, coordinando las necesidades que se van a presentar a lo largo del proceso.

La ELA es una enfermedad que en su evolución afecta a diferentes sistemas del organismo y será necesaria la intervención de diferentes equipos en diferentes niveles.

-¿Cómo?

Esta intervención se realiza en consultas externas con el enfermo y la familia, con una actitud preventiva, identificando en cada momento del proceso problemas posibles y facilitando la intervención de los especialistas. Como complemento a la consulta se realiza un seguimiento telefónico.

Los enfermos y familias tienen la posibilidad de contactarnos cuando lo precisen.

Para los casos de urgencias, se pro-

porciona el teléfono de este servicio, teniendo como referente en todo el proceso al médico de familia.

-¿Cuáles son las necesidades de estas personas?

Suelen presentar diferentes necesidades en función de las áreas que están dañadas. La afectación muscular hace que precisen, desde una actitud preventiva, la rehabilitación y la fisioterapia.

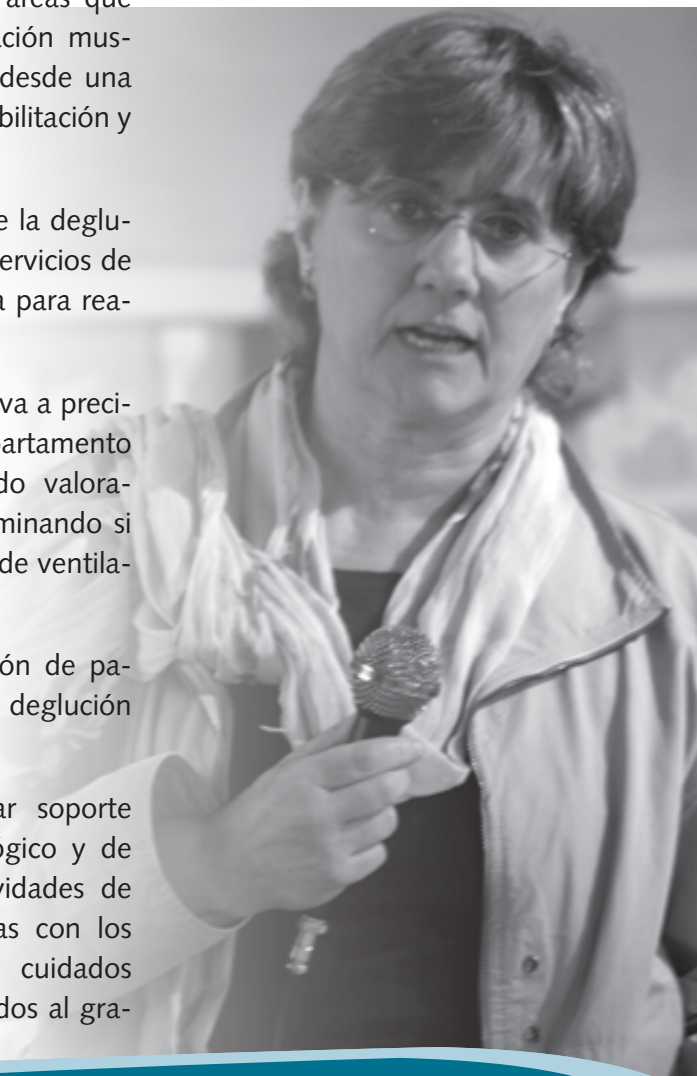
Si presentan afectación de la deglución pueden precisar los servicios de radiología intervencionista para realizar una gastrostomía.

La afectación respiratoria va a precisar el seguimiento del departamento de neumología, realizando valoraciones periódicas y determinando si precisa de la instauración de ventilación mecánica.

Para mejorar la articulación de palabras, la masticación y la deglución necesitará al logopeda.

Además, suelen necesitar soporte emocional, apoyo psicológico y de enfermería para las actividades de la vida diaria relacionadas con los problemas mencionados, cuidados individualizados y adaptados al gra-

do de autonomía y disfunción. Todo esto sin olvidar la atención específica a la familia.



-¿En qué fase de la enfermedad acuden a Cuidados Paliativos?

En Gipuzkoa en concreto tenemos establecida con el Servicio de Neurología la derivación del paciente desde el momento del diagnóstico. Desde ese momento se le considera como enfermo crónico y ello nos permite concentrarnos más en la labor preventiva.

Sin embargo por diversas razones hay otros que acuden en otros momentos del proceso.

Es importante respetar la decisión de los pacientes y familias

-¿qué diferencias existen entre una persona que padece la ELA y otros pacientes que recurren a ustedes como por ejemplo los enfermos de cáncer?

La diferencia puede estar en el diagnóstico y la evolución de la enfermedad. Existen diferentes enfermedades que a lo largo de su evolución pueden precisar de Cuidados Paliativos: la ELA, el cáncer, enfermedades de órgano, etc.

Cuando no existe un tratamiento curativo se intenta una mejora del confort y calidad de vida a través del control de los síntomas físicos, apoyo emocional y soporte familiar, acompañándoles a lo largo del proceso.

-Además de los enfermos de ELA, también atienden a sus familiares. ¿Cómo?

En Cuidados Paliativos se considera a la familia dentro del núcleo de los cuidados. Sus componentes, además de ser cuidadores tienen a menudo un importante compromiso emocional. Ellos serán el soporte ante los problemas físicos y emocionales que presente el enfermo a lo largo de la

enfermedad. Por ello es importante darles apoyo emocional a través de soportes específicos y tener disponibilidad.

La educación sanitaria y la formación en los cuidados, es básica para garantizar cuidados de calidad y evitar una sobrecarga innecesaria del cuidador. Es importante garantizar la continuidad de los cuidados y tener un sistema para resolver las situaciones difíciles y de crisis.

-¿Tienen relación con las asociaciones de enfermos?

Trabajamos directamente con ellos tanto en la detección de pacientes como en el seguimiento. En nuestro caso, en Gipuzkoa, ADELA, toma parte activa en el Equipo de Coordinación.

-¿Cuál ha sido la evolución de Cuidados Paliativos en sus 12 años de trayectoria en lo que respecta a la ELA?

Muy grande, ya que durante este tiempo se han detectado las necesidades de los pacientes y sus familias y creemos que estamos a un buen nivel en la coordinación de las mismas. Aunque todo es mejorable, estamos satisfechos de lo conseguido, no ha sido un camino fácil.

-¿Cuáles han sido los principales avances?

Los principales avances diríamos que han sido, por una parte y muy importante, la detección temprana, que permite cubrir las necesidades desde el principio de la enfermedad con una actitud preventiva.

El departamento de Neurología deriva en general a los pacientes desde el momento del diagnóstico a Cuidados Paliativos, quienes realizamos

una valoración de todas sus necesidades y les dirigimos a los diferentes servicios y recursos. Esto ha sido posible gracias al trabajo coordinado de los equipos de los diferentes servicios y profesionales que intervienen:

- Neurología desde donde realiza el seguimiento neurológico.
- Neumología, que realiza el seguimiento de todo lo relacionado con el aparato respiratorio.
- Servicio de Rehabilitación.
- Fisioterapia.
- Radiología Intervencionista cuando es precisa la realización de la Gastrotomía,
- Servicio de Farmacia, cuando se decide la nutrición por sonda.
- Hospitalización a domicilio cuando la complejidad del proceso lo requiere.

-¿Queda algún aspecto a mejorar?

Resaltaría como aspecto a mejorar, el reconocimiento por parte de la administración de la figura de enfermería que colabora en la gestión de los casos desde hace muchos años. Esta figura recibe el nombre de Enfermera Gestora de Casos, que es el nombre con el que se le llama en otras autonomías, y cuya intervención es imprescindible para, además de evitar un sufrimiento innecesario, mejorar el uso de los recursos sanitarios.

Elene Arrazola

Donosti en el día mundial (19-06-2010)

ESCRITO POR: MIKEL - 23 JUN 2010

Hola a todos.

Aquí os escribo otra vez, para haceros un pequeño resumen de lo que fue el día mundial de la ELA en el País Vasco, que se celebró el sábado 19 de Junio.

La celebración, corría a cargo de la asociación de Adela Gipuzkoa. El acto tuvo lugar en el Complejo Ametzagaña, un lugar precioso.

El tema principal era la enfermería, y como experta estuvo Carmen Arratibel, enfermera del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital de Donostia. Carmen nos explicó cómo intervenía la enfermería en la ELA. Quiso transmitir a las familias que estarán acompañándoles en todo el camino, que intentaran controlar todos los síntomas molestos que vayan a ir surgiendo en su casa, y también que harán lo posible para que el afectado esté en su casa hasta el final. La enfermería hará un seguimiento de los síntomas, ayudará en el alivio de los dolores, darán información sobre los distintos aparatos respiratorios, etc...

Después les toco el turno al Dr. Luis Varona Neurólogo del Hospital Basurto y al Dr. Juan José Poza Neurólogo del Hospital de Donostia. Pero no contaron nada nuevo que no podáis leer en otros post.

Después hubo un pequeño aperitivo, acompañado de bailes típicos. Aquí pude saludar a amigos y conocidos. Me gusta, porque siempre conoces a gente encantadora, que se ha añadido a nuestro grupo.

Acabada la exquisita comida, actuó un mago que hizo las delicias de los niños y no tan niños. Comentando con Luis Varona, nos quedamos sorprendidos de la cantidad de niños que cada año van viniendo a este acto. Más de 30 niños revoloteaban por allí, con las animadoras que les acompañaban. Jugando, pintándose la cara, haciendo sorteos, etc...

Para acabar, una frase de Anne que lo dice todo. Al montar en el coche para marchar, dijo:
AMA, no me quiero ir...

P.D. también señalar el eco que tuvo el día en los medios Periódico

DEIA: <http://www.deia.com/2010/06/19/sociedad/euskadi/la-vida-inmersa-en-un-reloj-de-arena>

Radio ONDAVASCA: <http://blogs.vidasolidaria.com/mikelon/2010/6/18/adela-y-ondavasca-18-06-2010->



Presentación de la camiseta y mi Blog

Hola a todos

Elegí la mejor frase, LAS SORPRESAS DE LA VIDA. Y digo esto, porque hoy me he llevado una enorme. Hoy 21 de junio de 2010, coincidiendo con el [DÍA MUNDIAL DE LA ELA](#), se ha presentado la camiseta que irá al TOUR con la marea naranja y el equipo EUSKALTEL EUSKADI.

En la camiseta diseñada por Kukuxumusu aparece el mítico carnero, que está regando a una afición que crece y que se conecta entre sí a través de un color y un equipo

El acto empezó a las 9 de la mañana y Euskaltel nos invitó, porque también se iba a hacer oficial mi nuevo blog, MI TOUR.

Una vez llegado todo el mundo, se hizo la presentación de la elástica naranja y de mi blog. Un momento muy emotivo para mí, por todo lo que se estaba diciendo. Acto seguido, todo el mundo se la puso y empezó el linchamiento fotográfico. Creo que nunca en la vida, me habían hecho tanta foto. Ni siquiera en mi boda...

Después de todas las fotos, pude hablar con casi todos los invitados. Mi mujer Rosana, mi tío Peio y yo. Disfrutamos mucho de este momento y nos pudimos sacar aún más fotos.

Quiero agradecer a Euskaltel, y sobre todo a su gente, por haberme dado esta oportunidad y por tener un corazón enorme. A Kukuxumusu, por las camisetas con el lema [LA ELA EXISTE](#). Y a toda la gente que da su apoyo. Con vosotros, como no se va a tener GANAS de VIVIR



ACTIVIDADES

CONCIERTO DE PRIMAVERA

Adela Bizkaia organizó el pasado día 29 de Mayo el Concierto de Primavera a cargo del Coro y Orquesta de Cámara de Bilbao, quienes actuaron a beneficio de nuestra asociación Adela-Bizkaia.

El lugar elegido para el concierto fue el salón de Actos de la Iglesia del Carmen de Indautxu, en Bilbao, donde la asistencia de público fue notoria (220 personas), y entre el auditorio de socios, familiares y amigos contamos con la presencia del Diputado de Acción Social de la DFB, D. Juan María Aburto y Sra.; el Director del Dpto. de la Mujer, Infancia y Personas Discapacitadas de la DFB, D. Iñigo Pombo Ortiz de Artiñano y Sra.; y por la BBK Obra Social, Dña. Begoña Ortuondo. También nos acompañó, nuestro Presidente de la Federación de Adela E-H, D. José M^a Arrazola.

El concierto y acto de solidaridad con la ELA, fue presentado por Begoña Beristain, periodista de Onda Vasca, en representación de Adela Bizkaia. Se repartieron homogéneamente el programa musical y el folleto que tenemos preparado para la divulgación de la ELA con las interrogantes de ¿Qué es la ELA? ¿Qué es ADELA?, con sus respuestas sintetizadas, la imagen de Stephen Hawking y las cuentas bancarias y hoja de inscripción, para hacerse socio de Adela y/o aportar algún donativo, en su caso.

Al final se sirvió un pequeño lunch para los miembros del Coro y Orquesta de Cámara de Bilbao.

Las cuentas salieron raspadas, salvando el presupuesto por la ayuda de la Diputación Foral de Bizkaia, y aún quedó un pequeño remanente.

Realmente nos sentimos respaldados por la asistencia de público y agradecemos a la BBK, Obra Social y la DFB y a su Departamento de La Mujer, Infancia y Personas Discapacitadas su apoyo en esta oportunidad y a lo largo de todo el año.

Después de todo, consideramos que resultó un acto de solidaridad a favor de la ELA, y tal vez ahora se nos conoce un poquito más. Debemos insistir en la medida de nuestras posibilidades, en la preparación de actos públicos para convocar a la sociedad a que nos conozca y se solidarice con los afectados de la ELA y por ende con nuestra Asociación Adela, en pos de mejorar los servicios que ponemos a disposición de nuestros afectados y familiares.

Angel Villa



CONCIERTO DE PRIMAVERA

LA VERDADERA ESENCIA DE LA VIDA: LA FELICIDAD Y LA VALENTÍA

Despertar cada mañana con una sonrisa en la boca, disfrutar de cada segundo como si fuera el último, valorar cada instante de tu vida y sobre todo, superarse día a día pese a las adversidades; esa **es la actitud de Ana Mosquera**, enferma de ELA desde hace aproximadamente 5 años. Con una dignidad y una fortaleza envidiable se enfrenta cada día a las dificultades, a los sinsabores, a una enfermedad que va mermando poco a poco sus capacidades. Pero ella es positiva y así lo ha demostrado desde el mismo día que le diagnosticaron Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Ana llevaba un tiempo cansada, muy cansada. Esas sensaciones físicas se las achacaba a su trabajo, ya que, realizaba una labor donde estaba en constante movimiento. Decidió dejar el trabajo, pero seguía muy débil, algo difícil de entender en una persona acostumbrada a moverse, a no parar, a comerse el mundo a bocados. Le comenzaron a realizar pruebas, intentándole dar una explicación a su situación física. Tras infinidad de semanas sin llegar a una conclusión real del por qué de su situación, un día como hoy hace cinco años le comunicaban a ella junto a su marido que padecía una ELA primaria, una enfermedad completamente desconocida para la afectada y su marido. **“Fue un golpe duro, no te esperas una noticia de ese calibre. En ese momento no sabes qué hacer, cómo reaccionar. Además tampoco te informan realmente cómo va avanzar la enfermedad, no tienes apenas información sobre ella. Te quedas con un “shock” terrible, un “shock” al que es difícilísimo darle la vuelta. Yo realmente me conozco bien a mi misma, y sabía que algo no iba bien en mi cuerpo, pero tampoco podía llegar a imaginarme qué me pasaba”** nos comentaba Ana.

A partir de ese momento, el primer paso que tuvo que dar fue asimilarlo, entenderlo, aceptarlo. No era fácil para ella, pero tampoco resultó nada sencillo para su familia “Mis dos hijas y mi marido lo pasaron muy mal. Al fin y al cabo, de primeras es una noticia brutal, imposible de asimilar, sobre todo para unas niñas que ven como pueden perder en un futuro próximo a su

madre. Mis padres y mis hermanos lo pasaron muy mal también, al fin y al cabo, yo soy una persona muy joven para padecer esta enfermedad y es difícil de entender el por qué me ha tocado a mi, qué he hecho yo para merecer esto”.



Pese a los duros primeros momentos, desde ese mismo instante Ana se puso manos a la obra y no perdió el tiempo ni un solo instante. Se puso en manos de especialistas y por supuesto encontró ADELA, una asociación en la que desde el principio encontró un gran apoyo, un sitio donde le iban dando soluciones y consejos de cómo enfrentarse a la ELA “ADELA me ha ayudado en todo, física y mentalmente. Es un apoyo extraordinario; gracias a ellos los enfermos muchas veces vemos la luz al final del túnel. Al fin y al cabo, en el día a día se nos presentan multitud de complicaciones, dudas, problemas y siempre están ahí para intentar darnos una solución. El apoyo que he recibido durante todo este tiempo ha sido digno de agradecer”.

Pese a la crudeza de la ELA, la enfermedad en Ana Mosquera está avanzando muy poco a poco. Su diagnóstico se realizó hace cinco años y ella pese a algunas carencias físicas, **no se rinde e intenta seguir haciendo una vida normal** “yo sigo viajando mucho, intento pasear por Zarautz, en definitiva, intento seguir

siendo la misma en mi casa, intento seguir siendo la misma dentro de mis limitaciones. Sé que me tengo que cuidar, que no me tengo que sobreesforzar, pero también sé que todavía puedo hacer muchas cosas que un futuro, ojala lejano, no podré hacer, por lo que intentó disfrutar de cada instante con mis hijas, con mi marido, con mis mejores amigos, con el resto de mi familia que han sido un pilar fundamental durante este tiempo”.

Ana Mosquera es un ejemplo de superación, de “saber vivir”, de afrontar las adversidades con la mejor de sus sonrisas, de intentar darle un sentido a la vida, de no desaprovechar ni una milésima de segundo de todo lo que la rodea; esa es Ana Mosquera, una mujer con vitalidad, un ejemplo para todos nosotros, una persona que a pesar de estar viviendo un drama personal a causa de la

enfermedad que padece, en el día a día intenta ponerle remedio a las limitaciones que se le van presentando, intenta hacer una vida normal, intenta no pensar en lo que le está sucediendo, y **lo más importante: con su actitud, con su saber estar, con su forma de afrontar la vida, da lecciones de vida en cada instante**, a cada persona que hemos tenido la oportunidad y el placer de haber compartido un ratito con ella, aunque sea mínimo.

¡Suerte Ana! y gracias por hacernos más humanos y enseñarnos los verdaderos valores de la vida. No cambies, nunca cambies, porque podrás ser más feliz, y harás feliz a los que están a tu alrededor. ¡Mucho ánimo y hasta pronto!

Laura Chamorro

Día Mundial

Mesa Cero

Estimado amigo/a

Desde la asociación de [Adela Euskal Herria](#), queremos expresarte nuestro más profundo agradecimiento por tu aportación a la mesa cero.

Lagun agurgarria:

[ADELA Euskal Herria](#) Elkarteko lagunek zero mahaia-ri egindako akarpena eskertu nahi dizugu bihotz bihotzez.

Otros agradecimientos

De la misma manera queremos agradecer su apoyo a las Entidades que nos han proporcionado los regalos que se sortearon en la sobremesa.

- Carrefour
- Donostia 2016
- Fátima Ventosinos (distribuidora de Coca-Cola)
- Hamabite Gizarte Zerbitzuak
- Inversis Banco
- Kutxa
- Ane Arsuaga y Dantzaris

Era berean, zozkaturiko opariak eman dizkiguten erakundeak eskertu nahi dugu.

- Ainara Imaz (Diseñadora de bisutería)
- Luis Martín Suquía
- Juantxo Trecet - Real Sociedad de Fútbol
- Sandra Aurtenetxe – Athletic Club de Bilbao
- Royme
- Suquía Hogar

Así como a Caja Laboral por su colaboración continuada en los medios impresos , a la DYA por su presencia en la jornada; y a Adriana Olalde miembro de nuestra asociación por la inestimable ayuda a la hora de la elección del lugar donde se celebró la Jornada del 19 de Junio.

Asociación ADELA Elkartea

CARA A CARA CON LA ELA

Hola a todos,

Aquí estoy para contaros en estas líneas **mi maratón con la ELA** y bien digo maratón porque ésta me ha acompañado desde hace dieciséis años. Todo comenzó en 1994. Un día en el trabajo me di cuenta que los compañeros a veces no me entendían. Me costaba pronunciar algunas letras, primero la erre, luego la ge, la eñe y así sucesivamente fui perdiendo la dicción. Fue un proceso muy lento pero continuo y gracias a que me hecho una experta deletreando, hoy en día no me callan ni debajo del agua.



Pasaron tres años más hasta notar la ELA en otras partes de mi cuerpo. Esta vez, fueron las piernas. Me

costaba andar y con frecuencia me tropezaba, pero no dejé de hacer mi vida habitual hasta 1999 cuando abandoné mi trabajo. Ahí fue cuando me presentaron el taca-taca, un gran "apoyo" que me acompañó hasta que perdí la fuerza en las piernas y tuve que cambiarlo por la silla de ruedas.

De esto hace nueve años y todo este tiempo he tenido que entretenerme con algo. Al principio cuando tenía más movilidad en los brazos, leía todo lo que pasaba por mis manos. El periódico de principio a fin hasta los anuncios clasificados. Luego probé con un ordenador que se manejaba con el iris pero no conseguía habituarme a él y desistí. Actualmente, me he hecho más cinéfila de lo que era, amante del deporte televisado y fiel seguidora del Baskonia.

Mirando al pasado, desde aquel día de 1994 hasta hoy la verdad es que han ocurrido muchas cosas en el mundo; así a bote pronto, se me ocurren cinco mundiales, cuatro olimpiadas, dos papas y tres lehendakaris pero sin embargo en mi caso, no he notado mucho cambio. En pocas palabras, sigo siendo la misma.

Un saludo,

Mari Carmen Blancas

RESULTADO FINAL ENSAYO TALAMPANEL

Prof. V. Meiniger, presidente del comité conductor del proyecto.

18/05/2010

Comunicación a la Red Investigadores/pacientes

Tuvimos ayer los datos definitivos del protocolo ALSTAR que estudió el efecto del Talampanel a dosis alta y baja contra placebo.

El análisis primario pretendía mostrar una diferencia en la pendiente de degradación de la escala ALSFRS-R. Este análisis no mostró ninguna diferencia entre ambos grupos de tratamiento y placebo. Los análisis secundarios, particularmente la comparación de la mortalidad en los diferentes grupos de tratamiento, tampoco mostró diferencias significativas.

Las diferencias observadas en los efectos secundarios son de tipo somnolencia y mareos, que eran más importantes en los grupos tratados y sobre todo entre los pacientes que habían tomado una dosis alta de Talampanel.

Estamos particularmente afligidos por este resultado, porque teníamos mucha esperanza sobre este tratamiento.

Particularmente agradecemos a los pacientes y su familiares que nos permitieron llevar a cabo este estudio.



Osakidetza



BASURTUKO OSPITALEA
HOSPITAL DE BASURTO

AUN NO SE ENCUENTRA UTILIDAD PARA EL LITIO EN LA ELA

Luis Varona

Servicio de Neurología

Hospital de Basurto

Bilbao

Esta claro que el modelo animal SOD1 ha demostrado ser un mal predictor de éxito en cuanto a la utilidad de posibles fármacos para tratar la ELA: desde los resultados que originaron la comercialización del Rilutek hace 15 años, ningún otro fármaco ha resultado positivo en los ensayos. Y ya hemos probado unos cuantos!

Muchos factores han podido contribuir : desde una posible diferencia en farmacocinética, hasta probarlo en fases demasiado tempranas , metodología de los ensayos...incluso hay expertos que opinan que los resultados positivos en animales se podrían deber a variaciones en supervivencia de los ratones transgénicos!

Tras los llamativos resultados del estudio italiano, ya comentado en estas paginas, de hace 2 años, se intentaron reproducir, tanto en ratones como sobre todo en personas. Ya fue un jarro de agua fría cuando 2 estudios distintos con animales fueron negativos: el litio no tenía efecto terapéutico ni neuroprotector.

Pero la esperanza entre pacientes y familias ya había prendido, y se habían puesto en marcha ensayos clínicos. Como todos conocéis, este procedimiento es necesario para demostrar mas allá de toda duda si un fármaco cumple nuestras expectativas o no.

Como los ensayos son laboriosos, prolongados y costosos, se diseñó en Norteamérica un ensayo randomizado, doble ciego, contra placebo (como son la mayoría), pero utilizando un novedoso diseño llamado "tiempo hasta el evento". En este caso se predefinió la caída en la escala funcional esperada por los datos de pacientes históricos. Se esperaba que el litio alterase este parámetro, y se calculó que a los 6 meses se alcanzaría este en los pacientes que tomaban placebo. (Lancet Neurology; publicado online 6 Abril 2010)

Sin embargo en el primer análisis de resultados los resultados del placebo eran mejores que los del litio. En ese momento se paró el estudio. Sin embargo, si hubiera tenido algún efecto de menor entidad, este diseño no habría sido capaz de detectarlo.

La estrategia de este estudio es atractiva para los pacientes con ELA. Los resultados se ven rápido y estaba previsto pasar a los 6 meses a todos los participantes a fármaco activo. Solo nos falta acertar con un medicamento más potente. Siguen en marcha otros estudios para ser capaces de detectar efectos menores del litio. Por ahora no hay prisas en mandarlo a nuestros pacientes.

Logopedia y nutrición en pacientes con ELA: Pautas para la deglución

1.- ¿CÓMO TRAGAMOS? FASES DE LA DEGLUCIÓN

Podemos diferenciar tres fases durante la deglución:

FASE ORAL (voluntaria): Una vez en la boca, los alimentos se trituran y concentran en una masa única denominada bolo alimenticio. La lengua y el paladar empujan el bolo hacia el final de la boca (faringe). El velo del paladar cierra el acceso a las fosas nasales.

FASE FARÍNGEA (acto reflejo): El bolo alimenticio pasa desde la boca al esófago a través de la faringe. Por un acto reflejo, la laringe se cierra para prevenir que cualquier comida o líquido pase a las vías respiratorias.

FASE ESOFÁGICA (acto reflejo): El bolo pasa a través del esófago hasta el estómago.

Cuando aparecen dificultades en alguna de las fases mencionadas, hablamos de disfagia.

2. ¿QUÉ ES LA DISFAGIA?

Se denomina disfagia a la dificultad para tragar líquidos, sólidos y/o saliva. Puede aparecer, entre otros casos. Cuando se sufre una enfermedad neurológica a causa de

disfunciones de tipo motor, sensitivo o de reducción de la actividad refleja. Las consecuencias de la disfagia se manifiestan a distintos niveles:

A nivel físico:

- riesgo de atragantamientos
- pérdida de peso
- falta de hidratación que puede conllevar infecciones de orina
- complicaciones respiratorias por broncoaspiración

A nivel social:

- cambios en las relaciones familiares y sociales con el consecuente aislamiento

3. PROFESIONALES A QUIÉN CONSULTAR ANTE PROBLEMAS DE DEGLUCIÓN

Ante un problema de deglución podemos consultar a los siguientes profesionales: Logopeda, Fisioterapeuta, Neurólogo, Dietista, Médico de Cabecera, Foniatra, Médico Rehabilitador, Terapeuta Ocupacional, Personal de enfermería y auxiliar, Otros profesionales del ámbito sanitario.

Ludi Rodriguez—Logopeda

(Continuará en el próximo número)

CÓMO MANTENERSE JOVEN Y BELLO/A

1. Elimine los números que no son esenciales. Esto incluye la edad, el peso y la altura. Deje que los médicos se preocupen de eso.
2. Conserve sólo los amigos divertidos. Los depresivos tiran para abajo. (¡Recuerde esto si es uno de estos depresivos!).
3. Aprenda siempre: Aprenda más sobre computadoras, artes, jardinería, o lo que sea. No deje que su cerebro se vuelva perezoso. “Una mente perezosa es la oficina del Alemán”. Y el nombre del Alemán es Alzheimer.
4. Aprecie más las pequeñas cosas.
5. Ría muchas veces, durante mucho tiempo y muy alto. Ría hasta que le falte el aire. Y si tiene un amigo que lo hace reír, pase mucho y mucho tiempo con él/ella.
6. Cuando las lágrimas aparezcan aguante, sufra y supérelas. La única persona que se queda con nosotros toda la vida somos nosotros mismos. VIVA mientras esté vivo.
7. Rodéese de las cosas que ama: La familia, animales, plantas, hobbies, o lo que sea. Su hogar es su refugio.
8. Cuide su salud: Si es buena, manténgala. Si es inestable, mejórela. Si no consigue mejorarla, busque ayuda.
9. No haga viajes de compromiso. Viaje al centro comercial, a un país diferente. NO donde quede comprometido.
10. Dígale a las personas que ama que las ama en cada oportunidad.

Especialistas en esclerosis lateral amiotrófica obtienen una patente sobre una proteína con efectos neuroprotectores

Una experta de la Universidad de Zaragoza explica en Salamanca nuevos avances en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA)

JPA/DICYT La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que provoca una parálisis muscular progresiva hasta causar la muerte. Expertos de la Universidad de Zaragoza han demostrado que una parte no tóxica de la toxina tetánica, es decir, la proteína que causa el tétanos, tiene efectos protectores sobre las neuronas afectadas por esta patología y mejora los síntomas de la enfermedad en modelos de ratón. Rosario Osta, experta de este equipo de investigación, ha visitado hoy el Instituto de Neurociencias de Castilla y León (IncyL) para explicar esta investigación que ha logrado una patente y que en un futuro podría dar lugar a algún producto farmacéutico que tendría que ser probado en humanos.

La investigación se remonta a 1997, cuando los investigadores de Zaragoza establecieron una línea de terapia génica en enfermedades neurodegenerativas de la motoneurona, es decir, las neuronas motoras o eferentes, que son las responsables de los impulsos nerviosos y las que aparecen dañadas en ELA. Para ello, utilizan modelos animales modificados genéticamente para que tengan esclerosis lateral amiotrófica. "Hemos testado varias moléculas y hemos comprobado que una parte de la toxina tetánica resulta que no es tóxica y que tiene un efecto neuroprotector", señala en declaraciones a DiCYT.

Los científicos de la Facultad de Veterinaria de la Universidad de Zaragoza comprobaron que aplicando el fragmento C de la toxina tetánica el animal mejora en los movimientos motores y que aumenta la supervivencia de sus neuronas. Aunque

esta proteína no cura la enfermedad, sí se aprecian mejorías relevantes. Sin embargo, los científicos no han encontrado cuál es el mecanismo por el cual se producen estas mejoras. "Creemos que esa parte de la toxina parasita estructuras propias del animal que hace que las neuronas se proteja", indica Rosario Osta.

Futuro desarrollo farmacéutico

Tras obtener una patente con este resultado, una empresa se ha mostrado interesada en explotarla con la idea de desarrollar un fármaco. En cualquier caso, la investigadora advierte de que el proceso hasta poder aplicarlo en humanos sería muy largo en el caso de que todo vaya bien, pero mientras "seguimos intentando mejorar la estrategia terapéutica".

Hasta el momento, sólo se han comprobado los efectos de la proteína en el modelo estándar de ratón modificado que se ha desarrollado para ELA. "La enfermedad humana es esporádica, pero en algunos casos es genética debido a una mutación, pues bien, en el caso del ratón, se expresa mucho la proteína humana mutada y eso hace que el animal tenga una sintomatología similar al enfermo humano", comenta.

Otro aspecto interesante de esta línea de investigación y que va a comenzar a explorarse ahora por parte de los científicos de la Universidad de Zaragoza es si la toxina tetánica puede tener los mismos efectos de protección de las neuronas en el caso de otras enfermedades neurodegenerativas, ya que en la ELA sólo se ven afectadas las neuronas motoras, pero otras enfermedades del sistema nervioso también se deben al deterioro de las neuronas.



A YUDA SƒT „ CNICA SƒDISPONIBLES

Las ayudas tƒcnicas disponibles **para los socios**, son compartidas por las Asociaciones de Araba, Bizkaia, Gipuzkoa y Navarra. Os recordamos que el usuario corre con los gastos de envıo y devoluci3n.

Tambi3n os recordamos que si cont3is con alg3n material prestado que ya no necesit3is, lo pod3is devolver a la asociaci3n m3s cercana para que pueda ser reutilizado.

Ayudas para la deambulaci3n

- Sillas de ruedas medianas y grandes
- Silla el3ctrica
- Andadores plegables
- Silla de ruedas basculante
- Muletas
- Oruga

Equipamientos para el baƒo

- Sillas de ruedas de ducha
- Asientos giratorios de baƒera
- Silla plegable de playa
- Alzas de inodoro
- Banqueta de ducha con respaldo
- Asiento abatible ducha
- Silla con inodoro
- Lavacabezas

Transferencias

- Tablas de transferencia de pl3stico flexible.
- Tabla rıgida curva
- Disco giratorio

Ayudas para la Comunicaci3n

- Alquiler de equipo inform3tico / Iriscom

Ayudas para descanso

- Sobrecolchones de aire
- Patucos antiescaras
- Sill3n de relax

Otros

- Ventilador tipo BIPAB
- Timbres
- Pastillero
- Arn3s de grúa (recambio)
- Barra de ayuda para vestirse
- Capa de usuario de silla de ruedas
- Pinza alcanzadora
- Bandeja de madera

Asociaciones

ADELA E.H.	Pº Zarategi, 68 Trasera - 20015 Donostia - Tfno. 943-24 56 09 M3vil: 679 234 059 - E-mail: adelaeh@telefonica.net - www.adelavasconavarra.com
ARABA	C/Vicente Abreu nº 7 bajo - Ofic. 8 - 01008 Vitoria-Gasteiz - Tfno. 945-22 97 65 E-mail: adelaeh@telefonica.net
BIZKAIA	C/ Iparraguirre nº 9 bajo - 48009 Bilbao - Tfno. 94-423 73 73 E-mail: adelabilbao@euskalnet.net
GIPUZKOA	Pº Zarategi, 68 Trasera - 20015 Donostia - Tfno. 943-24 56 09 E-mail: adelaeh@telefonica.net
NAFARROA	C/ Lerın, 25 bajo - 31013 Ansoain (Navarra) -Tfno. 948-24 54 35

Colaboraci3n

Si no ten3is domiciliada la cuota o quer3is ofrecer vuestra aportaci3n, pod3is realizar el pago en las siguientes cuentas:

Adela E H (CAJA LABORAL)	3035 0060 44 0600080648	Araba (CAJA VITAL)	2097 0150 95 0103747761
Bizkaia (BBK)	2095 0374 70 9101941495	Bizkaia (LA CAIXA)	2100 0732 24 0200662787
Bizkaia (CAJA LABORAL)	3035 0072 04 0721049524	Gipuzkoa (CAJA LABORAL)	3035 0060 42 0600080637
Gipuzkoa (KUTXA)	2101 0001 13 0011230034	Gipuzkoa (LA CAIXA)	2100 2258 15 0200249804
Nafarroa (CAJA LABORAL)	3035 0101 93 1010014074	Nafarroa (CAJA NAVARRA)	2054 0092 93 9152001377

AGRADECIMIENTO A LAS INSTITUCIONES COLABORADORAS

BBK

Caja Laboral

Caja Vital

Caja Navarra

La Caixa

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SANIDAD

ETXEBIZITZA ETA GIZARTE GAIAKOA SAILA
DEPARTAMENTO DE VIVIENDA Y ASUNTOS SOCIALES

