

Jornada fallera

Mascletá para todos

Artistas
solidarios

El pulmón

Nuevo fármaco
para la afectación
pseudobulbar

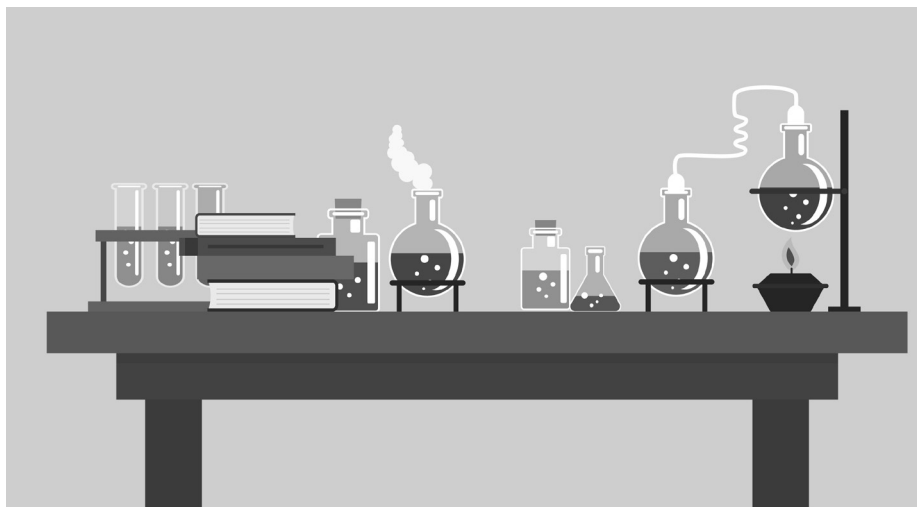
Entrevista a Dolores Saavedra

Enfermera
comunitaria y
gestora de casos



Sumario

- 2 Editorial
- 3 *El Pulmón*
- 5 Dolores Saavedra, enfermera comunitaria
- 6 Ya brilla mi estrella. Carta
- 7 Noticias breves (En Acción)
- 9 La ELA y ADELA-CV en El Mundo
- 10 Noticias breves (En Acción)
- 12 Jornada Fallera
- 13 Artistas Solidarios



EDITORIAL

Del masitinib al dextrometorfano: ¿desconcierto o esperanza?

Recientemente una buena amiga, a raíz leer varias noticias sobre estudios y ensayos clínicos de moléculas para tratar la ELA, me decía con sorpresa: “...en uno se hacía eco de un ensayo prometedor con un medicamento que había sido usado para el tratamiento avanzado del cáncer de páncreas, gastrointestinal, de células plasmáticas y melanoma en perro; en otro hablaban del dextrometorfano, usado frecuentemente en los jarabes para la tos que era el ingrediente fundamental”. Mi amiga resaltaba el desconcierto de los científicos con propuestas tan diferentes y heterogéneas las unas de las otras.

He estado pensando a propósito de esto y creo que no le falta razón. En los veinte años que hace que a mi madre le diagnosticaron la enfermedad, hemos vivido la época de los antiinflamatorios, de la vitamina E en grandes dosis, del litio, de los antifúngicos, y sobre todo del riluzol, que sobrevive a pesar de su limitada eficacia terapéutica.

Estuve tentada de darle la razón a mi amiga, pero reflexionando he pensado que los familiares y enfermos y enfermas de ELA tenemos una gran suerte ya que si bien aparentemente los científicos y clínicos que investigan en la ELA van dando palos de ciego, lo cierto y lo que quiero resaltar en mi editorial es que no han abandonado en la búsqueda. Tenemos suerte de que en el mundo haya profesionales sanitarios que, sin buscar un afán de lucro económico o de prestigio puramente egotista y personal, siguen dentro de un cierto rigor (aunque no siempre sea exhaustivamente científico) luchando por encontrar un fármaco, un tratamiento, un algo que nos ayude a parar nuestra enfermedad.

Por suerte para nosotros, que con tanta frecuencia nos desesperamos, y nos abandonamos a la suerte que la enfermedad nos depare, tenemos a nuestro lado profesionales sanitarios, científicos, clínicos... que siguen haciéndonos tener la esperanza, haciéndonos sentir que continúan la búsqueda por todas las vías que apunten posibilidades, por extrañas y curiosas que parezcan.

Ángel Gabilondo escribió: “Una máxima exige intensidad; una mínima, curiosidad”.

Que la enormidad de la ELA no acabe con vuestra curiosidad para seguir la búsqueda.

Nieves García Berenguer, Presidenta de ADELA-CV

ADELANTE

Presidenta:

Nieves García Berenguer

Edición y redacción:

Susana Antón Sevilla

Colaboración: Bárbara Chiralt, Mercedes García, Pedro Olmedo, Manuela Cuesta, M^a José Amorós, Paqui Arnau y Delia González.

Foto de portada: Falla de l'Ajuntament de Valencia realizada por Nazaret Gil

Edita: ADELA-CV

Avda. del Cid, 41 46018 Valencia

Tel. 963 794 016 - Fax 963 836 976

www.adela-cv.org

e-mail: prensa@adela-cv.org

Sede Elche:

C/ Bernabé del Campo Latorre, 26

03202 Elche

Tel. 658 858 298

Abril 2016 D.L.:V-2433-1994

Nuevo tratamiento para las manifestaciones de afectación bulbar. ¿Podemos ilusionarnos?

Por Emilio Servera

Importancia de la afectación bulbar

Quienes tratamos a personas con ELA disponemos de muy pocas herramientas para poder frenar de manera efectiva la evolución de la enfermedad. No obstante, tenemos procedimientos que nos ayudan a manejar los problemas. Disponemos de medios que, aunque sean incapaces de detener la progresión de la parálisis, pueden llegar a sustituir completamente a los músculos respiratorios cuando éstos son incapaces de hacer su trabajo de respirar o de toser. Con la ayuda de un respirador portátil y una mascarilla se puede conseguir para los afectados una respiración artificial efectiva mediante el procedimiento que conocemos como ventilación no invasiva. Y cuando se utiliza de manera adecuada, esa ventilación no invasiva se puede mantener durante tiempo, las 24 horas del día. También es posible sacar los mocos fuera de los bronquios -sin que el paciente tenga que hacer ningún esfuerzo para expulsarlos- por medio de un aparato que produce una tos "artificial". De esto no tenemos ninguna duda. Lo hacemos nosotros, lo hacen otros equipos y hay pruebas consistentes de que es así.

Pero, por desgracia, a día de hoy y en cualquier hospital del mundo, cuando la afectación bulbar es importante, algunos músculos de la parte superior de las vías aéreas tienen respuestas anormales e incontrolables que impiden el paso a los pulmones del aire que envía el respirador. Estos músculos también forman una especie de barrera contra la que chocan los mocos al salir y que anula la posibilidad de extraerlos.

Si el aparato de ventilación y las mascarillas son las adecuadas, un afectado con ELA que no tiene ninguna fuerza en los músculos respiratorios puede vivir sin necesidad de traqueotomía mientras los músculos de inervación bulbar no impidan que pase el aire que envía el ventilador. Pero la evolución de la enfermedad no sólo impide comer y hablar cuando los músculos encargados de hacerlo se escapan de control, sino que esta progresión de la alteración bulbar también impide a los equipos que utilizamos introducir o sacar artificialmente aire de los bronquios. La clave para evitar este fracaso estaría en poder controlar los músculos bulbares, pero hasta ahora no teníamos ninguna herramienta que nos permitiera actuar sobre ellos.

La aparición del Nuedexta ha sido una buena noticia, y hay muy pocas cuando se trata de la ELA. Pero ni mucho menos es la cura de la ELA ni sabemos si podrá permitirnos alargar el tiempo de ventilación no invasiva. De hecho no sabemos hasta dónde puede llegar su efecto positivo, porque no lo sabe nadie. Pero, en nuestra opinión, hay datos suficientes para empezar a usar esta combinación de dos fármacos que en España están disponibles por separado. Son el dextrometorfano, que es un tratamiento clásico para la tos, y la quinidina, un antiarrítmico que los cardiólogos usan poco porque ya disponen de otros más efectivos. Los dos componentes pueden comprarse por separado en las farmacias en España, pero no con la proporción de una y otra sustancia que tiene el Nuedexta. Gracias a la colaboración del Servicio de Farmacia de nuestro hospital podremos disponer de cápsulas con la composición adecuada.

¿Por qué en el Servicio de Neumología del Clínico vamos a empezar a utilizar ya este medicamento?

Porque, antes que nada, buscamos el bienestar de las personas con ELA y de sus familiares, y el fármaco retarda el empeoramiento de los trastornos de risa y llanto descontrolados, y eso tiene mucha importancia para quienes lloran y para quienes les ven llorar. Porque, según Barbara Byer, codirectora ejecutiva del foro internacional ALS Worldwide, los enfermos que lo toman en USA dicen que, además de actuar sobre el llanto, retrasa la evolución de las alteraciones de la deglución y de la capacidad de hablar, y eso también tiene valor, aunque no dejen de ser opiniones no pasadas por el filtro de un ensayo clínico potente. Y porque -y sobre todo, pues somos neumólogos- queremos ver si con este fármaco se puede retrasar también el momento en el que los músculos de la garganta forman esa barrera que convierte en inefectivas a la ventilación no invasiva y a la tos asistida mecánica. Y por tanto, retrasar el punto en el que se hace necesaria la traqueotomía -en los afectados que la solicitan- o el tratamiento paliativo en los que la han rechazado.

¿Va a beneficiar a todas las personas con ELA?

No. Podría beneficiar a algunas, pero no a todas. Y desgraciadamente, algunas no podrán tomarlo por contraindicaciones o tendrán que dejarlo por efectos secundarios. Pero el beneficio que encuentren algunos afectados no podrían encontrarlo, a día de hoy, de otra forma. Aunque no vuelva atrás la enfermedad, sino que disminuya la velocidad de progresión

En nuestra decisión de empezar también ha tenido valor el hecho de que su administración no necesite ni inyecciones, ni quirófano, ni ningún procedimiento que produzca sufrimiento. No obstante, nadie debe pensar que todo consiste en pasar por la farmacia, recoger el medicamento y tomar una cápsula cada 12 horas y ya está. Hace falta un seguimiento estrecho a quien vaya a tomarlo, para valorar de forma precisa los efectos positivos e intentar minimizar los negativos. No sabemos qué trámites deberán seguir los afectados de fuera de la Comunidad Valenciana ni si en otros hospitales de España ya se está importando el fármaco o se está preparando.

A pesar de todas las posibles pegas, que sin duda las hay, nosotros hemos decidido empezar (como han hecho ya en algunos hospitales americanos), por las razones que hemos expuesto. Con muchas dudas todavía sobre los efectos positivos del fármaco (las mismas que tienen los colegas que ya están usándolo en USA) vamos a ofrecerlo a los enfermos de la Comunidad Valenciana que consideremos que pueden beneficiarse. Al final, la decisión de tomar el medicamento y seguir las visitas necesarias de control, dependerá de ellos.

¿A dónde creemos que vamos a llegar?

Honestamente, no lo sabemos. Iremos paso a paso, analizaremos los cambios que puedan medirse y recogeremos las opiniones de cada una de las personas que tomen el medicamento. Y estaremos pendientes tanto de los resultados que aparezcan en revistas médicas y en foros de pacientes como de los que nosotros mismos podamos generar e interpretar. Por fortuna disponemos de una importante base de datos de todos los afectados que hemos tratado en la Unidad y también de los enfermos tratados en París con los que comparamos, hace pocos años, nuestros resultados de ventilación no invasiva. Una cosa sí podemos asegurar: que los procedimientos de manejo de los problemas respiratorios que reciban los afectados que tratemos serán excelentes. Todas las dudas que resulta obligado tener sobre la efectividad real del fármaco del que hablamos, desaparecen cuando comentamos los beneficios claros del buen manejo de la tos y de la ventilación no invasiva que somos capaces de ofrecer en nuestra Unidad de Cuidados Respiratorios.

¿Cuál sería el resultado deseado, qué hallazgo consideraríamos como un éxito para las personas en tratamiento? Pues poder comprobar que, además de mejorar la evolución de la situación emocional, este medicamento permite alargar el tiempo de efectividad de la ventilación no invasiva. Si fuera así, sería una noticia extraordinaria.

Emilio Servera es neumólogo desde 1981. Es Jefe de Servicio de Neumología del Hospital Clínico de Valencia desde 1998; donde creó la Unidad de Cuidados Respiratorios en 1995 (referente nacional e internacional en el ámbito de la ventilación mecánica en domicilio). Catedrático acreditado de Universidad y profesor de Patología Respiratoria en la Fac. de Fisioterapia de la Universidad de Valencia y responsable del Grupo de Alteraciones Respiratorias en las Enfermedades Neuromusculares del Instituto de Investigación Sanitaria del H. Clínico (Incliva).

www.neumoclinicovalencia.com
Servicio de Neumología
Hospital Clínico de Valencia



Dolores Saavedra, enfermera comunitaria y gestora de casos

Enfermera especializada en Salud mental, hasta hace un año trabajaba como gestora de casos comunitaria en el Centro de Salud de la Florida, y como profesora asociada de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad de Alicante. Su apariencia y entusiasmo al hablar de su trabajo, contrastan con la idea de desgaste que se le podría atribuir a una recién jubilada que ha dedicado gran parte de su trayectoria profesional a trabajar con gente que sí lo padece, debido a la sobrecarga que conlleva el cuidado de enfermos crónicos.

Como enfermera comunitaria y coordinadora de Talleres de Apoyo a los Cuidadores Familiares de Pacientes con Dependencia, cuidar a cuidadores ha sido y es, desde 2007 y hasta la actualidad, el principal objetivo de Dolores Saavedra Llobregat.

ENFERMERA COMUNITARIA, UNA NUEVA IDENTIDAD

Dolores, narra como de 2002 a 2005 un estudio piloto que se realizó para ver como se estaba trabajando con pacientes domiciliarios derivó en un proyecto de mejora para la atención domiciliaria y en la creación, en 2007, de un nuevo perfil profesional en el ámbito de la enfermería y el área de atención primaria en la Comunidad Valenciana: enfermera gestora de casos. *“En Canarias fueron pioneras y después las andaluzas, años antes que nosotras. En la Comunidad Valenciana, arrancó un proyecto similar para la gestión de casos complejos para el que se crearon dos perfiles de enfermeras, en función de dos ámbitos: Comunidad y Hospital”.*

Fue entonces, cuando comenzaron a controlar el flujo de pacientes del Hospital a los Centros de Salud y a la inversa. *“En ese momento habían casos que tenían UHD (Unidad Hospitalaria a Domicilio), pero no estaban registrados en Primaria, precisamente porque al ser casos complejos, solían ir de urgencias al Hospital sin pasar por los centros de salud. Por lo tanto, ni el paciente ni el cuidador estaban registrados, ni se podía realizar un seguimiento”.*

Su trabajo, “El cuidado familiar. Me olvidé de vivir”, realizado junto a Jose Ramón Martínez Riera, profesor de la Universidad de Alicante y Encarnación Muñoz Soriano, trabajadora social, recibió el primer premio a la mejor comunicación en el V Congreso Nacional de Enfermería Socio-sanitaria. Un reconocimiento nacional y la consolidación del Modelo Integral de Atención Domiciliaria, que presta atención específica al cuidador familiar, a través de los talleres impartidos de forma periódica en los centros



de Atención Primaria.

INTERVENCIÓN

Sobre si estos talleres tienen como principal objetivo mejorar la calidad de vida de las personas que tiene a su cargo a un enfermo crónico, puntualiza:

“Mejorar su percepción de la calidad de vida porque la calidad no la puedes mejorar. Pero la percepción de la calidad mejora, cuando mejora la autoestima, adquiere herramientas y recursos para mejorar determinados aspectos de su vida en el contexto en el que se desarrolla como cuidador y disminuye la sobrecarga con las intervenciones en talleres”.

Población Diana

“Para las gestoras de casos nuestra población diana son los casos complejos. Estos son normalmente pacientes domiciliarios, con discapacidades, en el final de su vida... y el cuidador familiar. Va junto.”

Los talleres de cuidadores o grupo de ayuda de mutua, están conformados por 12-14 cuidadores, suelen estar coordinados por dos profesionales del perfil de Dolores e intervienen otros profesionales expertos: fisioterapeutas, psicólogos, etc.

A lo largo de los últimos 8 años, han realizado 3-4 talleres por año. Un bagaje que le sirvió para plantearlos desde la perspectiva de la prevención. *“Como conocemos la evolución de los casos hemos intentado captarlos y ayudarles antes de que haya sobrecarga, como preventivo. Hacíamos una valoración del cuidador y les ofrecíamos asistir”.*

La duración de cada taller es de unas 7 sesiones, distribuidas a lo largo de dos meses y medio. Una intervención puntual pero intensiva, de la que Dolores y su equipo realizaron, años atrás seguimiento: *“A través de un con un grupo de control formado por cuidadores que habían asistido al taller y al cabo de un año, realizamos un estudio cualitativo y cuantitativo. Comprobamos que sí se había reducido un poco la sobrecarga, y la percepción de la calidad de vida había mejorado en algunos aspectos. Sobre todo en los aspectos de las emociones y apoyo social.” >>*

Necesidades comunes

A lo largo de su trayectoria, Dolores ha comprobado que las necesidades planteadas en los talleres, son comunes a todos los cuidadores con independencia del momento y de la patología de la persona a la que cuiden. *“Problemas de comunicación, percepción de la calidad vida mermada. A lo largo de estos 8 años recogiendo las necesidades en los grupos nominales... Y a día de hoy, las necesidades siguen siendo las mismas”*. Lo mismo ocurre con el hecho de que las mujeres tengan prácticamente la misma representación porcentual en los talleres respecto de los hombres (según indica, hace 8 años un 82% y ahora un 80%). De ahí, que Dolores ser refiera al colectivo en femenino.

El Alzheimer y las demencias, son las patologías mayoritarias en los casos complejos. Incluso, cuando se trata de otras, suelen convivir con estas. Dolores ha tenido contacto, en estos años con cuidadoras de enfermos de ELA. En uno de sus talleres conoció a Manoli López, quien cuida de su marido afectado de esclerosis lateral amiotrófica. Junto a él participó en el cortometraje *“Manos para respirar”*, que Dolores Saavedra realizó junto a Paco Millán y José R. Martínez para presentar en las Jornadas de la Asociación de Enfermería Comunitaria celebradas en Cáceres

en octubre de 2015, los testimonios de los cuidadores sobre sus vivencias y su relación con las enfermeras. *“Yo quería que estuvieran allí conmigo, que lo contaran ellos mismos y en sus contextos habituales”*.

Manoli, asociada de ADELA-CV fue quien propuso la intervención de Dolores en el taller que realizamos el pasado 24 de febrero, y del que os contamos más detalles en este número de la revista (sección: En Acción)

Objetivo: El cuidador debe cuidarse

“Las cuidadoras acaban siendo dependientes. Y deben reivindicar tiempo para ellas”. *“El primer objetivo es que una cuidadora que no sale del cuidado sea capaz de decidir que va a venir a dos horas cada cierto tiempo a los talleres sin sentir que abandona al enfermo. Es un gran paso porque han decidido hacer algo para ellas. Y cuando lo hacen, no suelen haber abandonos, continúan acudiendo a las citas.”*

La vocación asistencial de Dolores le lleva a continuar participando en conferencias, charlas y coordinando talleres donde el objetivo no es enseñar sino crear un espacio donde puedan adquirir habilidades para cuidar mejor a los enfermos y cuidarse a si mismos.

CARTA

Ya brilla mi estrella

Por José Puertollano



Mi estrella se llama Concha y ya brilla en el firmamento.

Después de 10 largos años sufriendo la enfermedad de la ELA, al fin Concha descansa y ya es feliz allá donde está.

Ha sido un largo camino junto a ella, y ahora sentimos una mezcla de alegría y tristeza, alegría porque sabemos que allá donde está ahora, es feliz y tristeza por no verla más.

Sólo nos queda el consuelo de haber tenido la gran suerte de vivir con ella, de haber sido muy felices juntos y de haber aprendido tanto en estos 10 años. Ella ha sido un gran ejemplo para todos nosotros, de coraje, de ganas de vivir, de alegría, de amabilidad, de lucha incansable.

Siempre hemos estado al lado suyo y ella siempre ha estado a nuestro lado haciendo menos pesado nuestro sufrimiento por ella.

Sabemos que ella, allá donde está, querría que escribiéramos estas palabras de agradecimiento hacia todas

las personas que han estado a nuestro lado apoyándonos y acompañándonos.

A la Asociación ADELA-CV estamos inmensamente agradecidos por todo el cariño que nos habéis brindado, por acompañarnos cuando no sabíamos dónde ir y por ser nuestra luz cuando sólo había oscuridad.

A todo el equipo de neumología del Hospital Clínico de Valencia, doctores, enfermeras, personal sanitario y de limpieza, gracias por el cariño, cuidado, amabilidad y amor con el que habéis tratado a Concha, a lo que ella siempre correspondía con su inmensa sonrisa.

Gracias, infinitas. Gracias a todos.

Carta de José Puertollano en homenaje a su esposa, **Concepción Cerezo**, quien nos dejó el pasado mes de febrero.



Reunión de entidades convocada por la Conselleria

El pasado mes de diciembre, asistimos a la reunión para entidades convocada por la Conselleria de Igualtat i Politiques inclusives, celebrada en el salón de actos de la Ciudad administrativa 9 d'octubre, en Valencia.

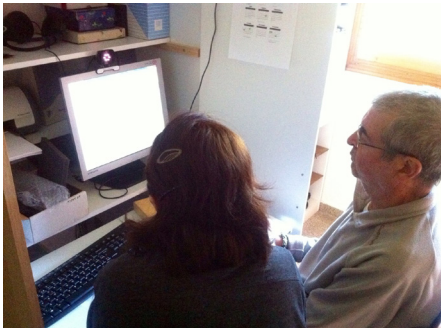
El encuentro estuvo presidido por D. Antonio Raya Álvarez, Dir. General de Diversidad Funcional; Dña. Sandra Casas Molina, Secretaría autonómica de Servicios Sociales y autonomía personal; D. Ángel Bonafe Osca, Dir. General del IVAS. Allí se expusieron los presupuestos de la Generalitat para este sector y como objetivo: la reorganización de forma progresiva de centros, servicios y programas de atención a las personas con diversidad funcional.



Ayudas técnicas: Instalación de "SmartNav 4" para afectados de ELA

En el mes de enero, instalamos el "SmartNav 4" en los domicilios de dos afectados de ELA, en Alicante y Elche.

"SmartNav 4" es un ratón de cabeza, manos libres, con software para hacer la función de clic y un teclado en pantalla. Permite realizar cualquier actividad con el ordenador utilizando sólo el movimiento de la cabeza. Si el usuario dispone de movilidad con algún miembro, puede complementar el producto con un pulsador para hacer el clic del ratón, aunque no es necesario, ya que el programa dispone de funcionalidades que permiten realizar las acciones de los botones del ratón. Este es uno de los sistemas que probamos en el taller de comunicación alternativa celebrado en noviembre en Elche. Nuestras trabajadoras sociales instruyeron a los usuarios sobre su manejo.



Esta asistencia forma parte de nuestro depósito de ayudas técnicas y servicio de orientación ofrecido a fin de favorecer la autonomía personal, y la eliminación de barreras arquitectónicas.



Charla sobre podología

"Avances en la fisioterapia y podología orientada a personas con movilidad reducida y diversidad. Aplicaciones en la ELA", es el nombre de la charla que tuvo lugar el pasado diciembre, en la sede de COCEMFE en Valencia. Ésta fue impartida por Carlos Villarón y Lilian Navarro, director y podóloga, respectivamente, de la Clínica de fisioterapia Villarón-VITAES, entidad colaboradora de ADELA-CV.



Celebración navideña en Valencia y Alicante

Las pasadas fiestas navideñas las recibimos en torno a la mesa con amigos y compañeros de la Asociación.



Con la intención de favorecer la mayor asistencia de afectados de ELA y familiares de toda la Comunidad Valenciana, celebramos una comida en San Vicente del Raspeig y otra en Valencia. En ambas degustamos como plato principal nuestra tradicional paella y sobre todo disfrutamos de la compañía.



VI Jornada del Paciente

En diciembre participamos en la VI Jornada del Paciente, una iniciativa que organiza cada año el Hospital general de Valencia con el objetivo de poner en común las actividades, propuestas y necesidades que plantean los pacientes. Compañeros de ADELA-CV, atendieron nuestra mesa informativa que permaneció a lo largo de la jornada en los jardines del Hospital. Además de las mesas informativas se realizó un circuito de salud con exploraciones y diferentes talleres vinculados a la salud. La jornada en la que participamos un total de 40 entidades. está vinculada al proyecto que desarrolla el servicio de Planificación, Calidad y Control de Proyectos del Hospital General de Valencia como uno de los ejes de acción en materia de responsabilidad social corporativa, en el que el paciente cobra total protagonismo al situarlo en el centro de todos los procesos de atención clínica.



Día Internacional del Voluntariado

Rafael Bartual, afectado de ELA y socio de ADELA-CV acudió, junto a su esposa Marina Marco, y en representación de nuestra Asociación al evento celebrado el pasado diciembre en el Palau de la Generalitat, enmarcado en la Semana Internacional de Voluntariado organizada por la Plataforma de Voluntariat de la Comunitat Valenciana y presidido por el Honorable President de la Generalitat, Ximo Puig.

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

La ELA y ADELA-CV en El Mundo



Foto: Manuel Lorenzo



En el Día Mundial de las Enfermedades Raras, 29 de febrero, el diario El Mundo puso el foco de atención en la esclerosis lateral amiotrófica y en nuestra Asociación. Ese mismo día publicó, el reportaje "Tengo ELA y quiero vivir con ella, no sobrevivir"* , fruto de la entrevista que Daniel Moltó realizó a Nieves García, presidenta de ADELA-CV, en su domicilio. Allí, hablaron de la ELA y del trabajo que realizamos desde la Asociación. En alusión a esto, Nieves, señaló: *"Me ayuda a poder vivir cada día y precisamente ese es nuestro objetivo. Intentar que, tanto quienes padecen esta enfermedad tan dura como sus familiares, lo hagan de la forma más digna posible, con todos los medios que haya a su alcance. Queremos vivir con la enfermedad, no sobrevivir"*.

*Leer reportaje íntegro en la edición digital de El Mundo. Ver el título citado.



Quejas por tarifas abusivas en los taxis adaptados de Valencia

Ante las quejas recibidas por parte de asociados de ADELA- CV, en referencia al cobro de tarifas abusivas por parte del servicio de Taxi adaptado en Valencia, recibidas a comienzos de año. Desde la Asociación contactamos con Elena Herrero García, Jefa del Servicio Territorial de Transportes en Valencia, de la Generalitat Valenciana para transmitirle dicho malestar.

Tras nuestra consulta pudimos corroborar que la tarifa de taxi adaptado es exactamente igual que la del resto de taxis. Por lo que si algún usuario de este servicio en Valencia, detecta que le cobran por encima de la tarifa habitual, recomendamos denunciar los hechos. A continuación, os indicamos el procedimiento a seguir en estos casos:

- 1-Pedir siempre el ticket donde conste el numero de licencia y la matricula.
- 2-Hacernos llegar el ticket para que desde la Asociación cursemos la correspondiente queja, tal y como nos han aconsejado desde el Servicio Territorial de Transporte de GVA.

EN DOMINGO

clan seguro como pudo en avión y con concreto controlado por los Piratas, la experiencia de un médico en un laboratorio en el punto de mira de la respuesta de un voluntario en Francia. Un tiempo a correr para garantizar su anécdota final.

INVESTIGACIÓN

Los riesgos de los ensayos clínicos

► Los especialistas coinciden en la excepcionalidad del caso de Francia, en el que murió una persona al probar un nuevo medicamento. En Europa, los voluntarios no compensan los perjuicios y el tiempo perdido

DEPORTE. JUAN CARLOS BARRAL

ALEJANDRO BAYO

Ganarle años a la esclerosis

► Sin consuelo ni las caídas ni como se desmorona, él LA SIDA era su hijo. Su experiencia, al igual que el oficio para a tener cuidado.

► Chagares han estado. Algunos han sido de él, otros para él. El caso de un voluntario en Francia, un tiempo a correr para garantizar su anécdota final.

► El caso de un voluntario en Francia, un tiempo a correr para garantizar su anécdota final.

Todo grano hace montaña

El riesgo de los ensayos clínicos, es el reportaje de Victoria Salinas, publicado en el diario Levante (24 de enero de 2016), para el que gestionamos desde ADELA-CV la participación de Alejandro Bayo, afectado de ELA, a través de una entrevista. En él, se recogía el testimonio sobre su participación en este tipo de ensayos. Ganarle años a la esclerosis, es su propósito de Alejandro. Tal y como, él mismo señaló: «Todo grano, hace montaña ».

Encuentro con la diputada de Bienestar Social

Nuestras compañeras Mercedes García y Barbara Chiralt, acudieron el pasado febrero a la Diputación de Valencia para presentar ADELA-CV, y los servicios que ofrecemos desde la Asociación, dirigidos a los afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y sus familias en toda la Comunidad Valenciana. Mercedes Berenguer Llorens, Diputada de Bienestar Social, Educación y Salud, y nuestra presidenta, Nieves García Berenguer, conversaron a través de videoconferencia durante el encuentro.





Excelente acogida del taller para cuidadores de Dolores Saavedra

El pasado 24 de febrero, nuestro habitual Grupo de Ayuda Mutua contó con la participación de Dolores Saavedra Llobregat*, profesional destacada de la enfermería y la gestión comunitaria, y profesora en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Alicante quien desarrolló un taller-encuentro de exploración de las necesidades de apoyo del colectivo de los cuidadores/as de enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

El objetivo de este primer encuentro fue conocer a las personas que suelen asistir a nuestros grupos de ayuda y escuchar su testimonio sobre su vinculación a la ELA, su situación actual y sus necesidades. De forma que podamos plantear futuras sesiones de intervención por parte de profesionales como Dolores Saavedra y Jose Ramón Martínez Riera, profesor y secretario Académico de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Alicante, Secretario General de la Asociación Latinoamericana de Escuelas y Facultades de Enfermería (ALADEFE) y presidente de la Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC).



Reuniones institucionales en Valencia



El primer encuentro fue con Consol Castillo, Concejala Delegada de Servicios Sociales del Excmo. Ayto. de Valencia. Abordamos la situación de los afectados de ELA en la ciudad de Valencia, las dificultades para obtener el servicio de ayuda a domicilio y los problemas con el transporte adaptado de taxi y autobús. Por último y en referencia a la convocatoria de ayudas a entidades sociales, la cual no nos han concedido este año, la concejala expuso que se prevé convocatorias específicas por áreas de trabajo. También en marzo nos reunimos con el Dir. Gral. de Diversidad Funcional de la Conselleria de Igualdad y políticas inclusivas, Antonio Raya e Irene Herrero, Jefa de Servicio de Atención Social y Promoción de la autonomía personal de las personas con diversidad funcional a los que les presentamos ADELA-CV y expusimos las necesidades de las familias afectadas por ELA y los problemas sociales que venimos detectando en la Comunidad Valenciana.

JORNADA FALLERA

Mascletá para todos

Este año hemos tenido la oportunidad de disfrutar de uno de los actos más multitudinarios que acontecen en Valencia, El Ayuntamiento de Valencia, consciente de que la mascletá atrae a muchísima gente y de que las aglomeraciones impiden que las personas que utilizan sillas de ruedas puedan moverse por la zona del Ayuntamiento y alrededores, habilitó del 1 al 19 de marzo, una zona acotada para personas con discapacidad en la Calle de la Sangre, justo en la esquina de la Plaza del Ayuntamiento. Desde allí compañeros y amigos de ADELA-CV vivimos en primera línea la mascletá y el ambiente fallero. Para después compartir una comida en un restaurante cercano.

Nuestro agradecimiento al Ayuntamiento de Valencia por hacer que este acto público sea accesible para todos.

Foto: Nazaret Gil

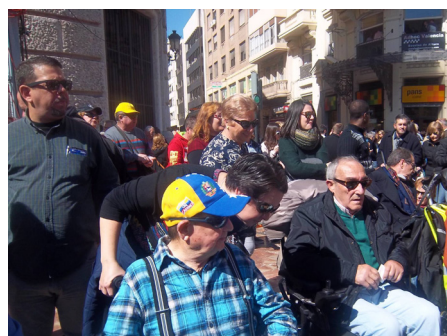


Foto: Marioti Peiró



EXPOSICIÓN Y SUBASTA SOLIDARIA

Treballant per la esperança



La Universidad Internacional Menendez Pelayo, UIMP en Valencia acogió a final de 2015, y durante cuatro días la muestra colectiva de arte del mismo nombre que nuestro lema “Treballant per l’esperança “. Esta iniciativa solidaria culminó el pasado el 30 de diciembre en una subasta a beneficio de nuestra Asociación.

Organizada por Sergio Amar y coordinada por Víctor Valero (Marc Martell), artistas falleros, contó con la participación de artistas plásticos y diseñadores que donaron su obra. Como:

Paula Bonet, Martín Forés, Carlos Corredera, Ameba Gallega, Mompar Momparler, Marina Puche, Toni Ramos, Ana Hurtado Collado, José Francisco Carsí, Amparo Bayarri, Toni Colomina, Ana Esbe, Juan Romero, Cecilia Plaza, Roberto González, Regina Roca, Chema Martínez, Dora Piles, Rafa Ferrando, Alberto Silla, Helio Yago, Miguel Ferri y Pepe Palanca.



También se subastó obra gráfica y escultórica de artistas falleros como Sergio Amar, Iván Tortajada, Miguel Hache, David Moreno, Marc Martell, Pepe Puche, Vicente Almela, Rebeca Tomillo, José Manuel Alares, Vicente Lorenzo, Ceballos y Sanabria, Óscar Villada, Moisés Alarcón, Roberto Cañada, Sergio Alcañiz y Vicente F. Lorenzo. >>

Montse Morales, profesora de alemán, y el concejal delegado de Cultura Festiva, Pere Fuset, ejercieron de presentadores de la subasta. Al comienzo nuestra compañera Barbara Chiralt, trabajadora social en la sede de ADELA-CV Valencia, explicó a los asistentes qué es la esclerosis lateral amiotrófica y los servicios que ofrecemos en pro de los afectados y sus familias en la Comunidad Valenciana.

En la subasta, las obras expuestas alcanzaron un precio medio de 120 euros. Y la puja más alta llegó a superar los 300 euros.

Marc Martell y Sergio Amar, impulsores del evento, visitaron nuestra sede en Valencia. para hacer entrega a nuestras compañeras Mercedes García y Barbara Chiralt, del cheque por 4.500 euros, la cantidad recaudada.

Este donativo constituye gran un apoyo para dar continuidad a los servicios y actividades que realizamos desde ADELA-CV.

Nuestro sincero agradecimiento a los organizadores, colaboradores y a todas las personas que adquirieron las obras de arte expuestas.



Fotos: ADELA-CV, Malalt de falles, Mes de falles, Fani Grande y Josep L. Marín.





Centro Quiropráctico Elche

Nuestro organismo es una máquina perfecta pero cuando hay un elemento que falla, desencadena en un mal funcionamiento del resto de la máquina. El ordenador central de nuestro organismo es el cerebro y éste se comunica con el resto del cuerpo a través de millones de nervios que hacen llegar el impulso nervioso a cada rincón de nuestro cuerpo. Los nervios principales pasan a través de toda la columna y salen de cada vértebra y, desde allí, se ramifican y llegan hasta nuestras extremidades. Los nervios que salen de las cervicales regulan cabeza, hombros y brazos, los de las dorsales regulan los órganos superiores y los que salen de las lumbares, sacro y coxis regulan los órganos inferiores, caderas y piernas. El doctor en quiropráctica es el responsable de detectar interferencias en nuestra columna que conllevan a un mal funcionamiento de nuestro organismo y, a corto plazo nos provocan lesiones y enfermedades que nos restan cada día calidad de vida y a la larga nos incapacitan para seguir realizando cualquier actividad aparentemente rutinaria o sencilla. El doctor trabaja SIN DOLOR, SIN PASTILLAS, SIN CIRUGÍA, NI MASAJES, con simples ajustes de pocos minutos va devolviendo al paciente poco a poco calidad de vida a lo largo del tratamiento o al menos le ayuda a combatir las enfermedades que sufre en el momento que llega a nuestra clínica.



Pza. Congreso Eucarístico, 3 entlo. Elche. Tel. 966 613 226

40% Descuento en el examen, para afectados de ella y familiares

¡Medigros es su socio para hacer la vida diaria más fácil!

Medigros se especializa en el suministro de productos médicos, medicina deportiva, ayudas técnicas y rehabilitación. Somos una empresa joven que se distingue no sólo por la calidad, pero sobre todo por la flexibilidad.

Medigros fue fundada con el objetivo de ser un proveedor total en el mercado que responde a sus necesidades. Nuestro servicio no se limita exclusivamente a suministrarle, junto con usted queremos encontrar el producto que mejor se adapte a sus necesidades. Usted puede hacer esto por correo y por supuesto también por teléfono (645 997 470w).

www.medigros.es



¡FORMA PARTE DEL PUZZLE!

Ayúdanos a seguir
¡ADELANTE!



Conviértete en amigo de la ELA y
recibe 3 revistas y nuestro boletín
digital por 50 euros al año

LaCaixa ES03 2100 2779 7502 0002 3412



DIPUTACIÓN
DE ALICANTE