

ABDELANTE

REVISTA DE LA ASSOCIACIÓ VALENCIANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÓFICA

NUEVA SECCIÓN

EL PULMÓN

POR EL DR. EMILIO SERVERA

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

JORNADAS DIVULGATIVAS
Y ACTIVIDADES.
FLAMENQUELANDO

ENTREVISTA A
FELIPE
MARTÍNEZ
ENFERMO DE ELA

JULIO 2015

SUMARIO

- 2 Editorial
- 3 Introducción a *El Pulmón*
- 4 *El Pulmón*
- 5 Entrevista a Felipe Martínez
- 7 Día Mundial contra la ELA. Programación conmemorativa
- 8 Subasta
- 9 Regata y comida
- 10 Jornadas divulgativas
- 11 En acción
- 12 FlamenquELAndo
- 14 Solidari@s



Performance de la bailarina Asun Noguera en la subasta de arte infantil.

“Es necesario esperar, aunque la esperanza haya de verse frustrada, pues la esperanza misma constituye una dicha, y sus fracasos, por frecuentes que sean, son menos horribles que su extinción.”

Samuel Johnson (1709-1784)

RESPIRAR PARA VOLVER

EDITORIAL

A estas alturas del mes de julio, soportando la tercera ola de calor, no sé vosotros pero yo necesito un respiro vacacional.

A lo largo de las próximas páginas podéis encontrar las actividades que desde ADELA CV hemos desarrollado en estos últimos tres meses. Y sobre todo, aquellas dedicadas en el mes de junio a la conmemoración del Día Mundial de Lucha contra la ELA.

Estaréis conmigo en que después de toda esta actividad, es lícito tomarnos un respiro para descansar, recargar pilas y crear nuevas ideas para que en septiembre esté todo listo.

Y a propósito de respirar: en este número de la revista estrenamos una nueva sección firmada por el Doctor Emilio Servera, denominada *El Pulmón*. Qué mejor órgano para denominar este nuevo espacio donde nuestro experto neumólogo, hablará de respirar y coger aire. Y por supuesto, de investigación clínica en ELA. Esperamos que también suponga un respiro para tod@s, el estar informados de primera mano sobre qué se está haciendo para mejorar tratamientos que redunden en una mejor calidad de vida.

Y para poner la guinda, en este proceso de respirar, os encontraréis una entrevista donde Felipe Martínez nos cuenta que hacen, él y su familia, en su día a día para sobrellevar esta enfermedad.

Muchas gracias por hacerlo visible.

Que paséis un gran verano, que respiréis mucho para llegar a septiembre y continuar con la batalla.

Respirar para poder vivir.

Nieves García Berenguer
Presidenta de ADELA-CV

ADELANTE

Presidenta:
Nieves García Berenguer
Edición, redacción y fotografías:
Susana Antón Sevilla
Colaboración: Bárbara Chiralt, Mercedes García, Pedro Olmedo. Anabel Jaén, Manuela Cuesta, Inmaculada González, María José Amorós y Paqui Arnau.
Foto de portada: Benya Acame
Contraportada: Fernando Miró y Alejandro Cámara.

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
Abril 2015 D.L:V-2433-1994

INTRODUCCIÓN A

EL PULMÓN

Las personas afectadas por la ELA necesitan ayuda. Necesitan mucha ayuda. Y no se trata exclusivamente de ayudas puntuales que resuelvan problemas puntuales; se trata de una ayuda continuada que facilite un proceso que supone para el afectado y su familia un cambio de vida descomunal. Es ante esas circunstancias, en las que predominan miedos e incertidumbres ligados al futuro, donde se requiere un equipo profesional de confianza, en las que el afectado necesita que las personas que le atienden sepan perfectamente qué hacer en cada momento, que estén realmente pendientes de ellos y sus familias y que tengan la absoluta seguridad de que están dedicando su esfuerzo diario a mejorar su situación de vida.

Somos muchos los profesionales que dedicamos nuestro esfuerzo diario a mejorar la situación de los afectados de ELA. Sin embargo, y aunque se trata de ayudas muy importantes, la actuación de fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, trabajadores sociales, etc. solo tiene realmente sentido si se puede garantizar una buena atención médica. Sólo cuando un hospital tenga claramente establecida la actuación ante las posibles amenazas a la vida que supone la ELA, se planteará complementar su actuación con otro tipo de ayudas. Por ello, una coordinación adecuada entre asociaciones y hospitales es crucial para proporcionar la atención continuada que se requiere. En este sentido, ADELA-CV siempre ha tenido la capacidad de otorgar la importancia adecuada a cada actuación dedicando gran parte de su esfuerzo a la difusión de los problemas respiratorios y su manejo.

Cuando escuché por primera vez decir a un afectado: “mi médico es el neumólogo”; pensé que posiblemente se trataba de un paciente que había congeniado bien con el neumólogo, que había tenido una experiencia satisfactoria en la consulta o que simplemente había habido feeling con el médico, sin embargo, cuando a lo largo de siete años lo escuchas en numerosas ocasiones, piensas que los motivos pueden ser otros. Que realmente los problemas respiratorios son muy amenazantes y que el médico que los solucio-

«...una coordinación adecuada entre asociaciones y hospitales es crucial para proporcionar la atención continuada que se requiere»



na es el neumólogo. Si alguno de los profesionales citados anteriormente no están en el hospital en un momento de urgencia, la vida no pelagra tanto si quien falta del hospital es un neumólogo.

Las investigaciones son cruciales en la búsqueda de la curación para los afectados de ELA, pero mientras llega la ansiada solución, y que al igual que en otras enfermedades en las que era impensable una curación, llegará; la investigación también debe ir dirigida a hacer el proceso de enfermedad lo más fácil y llevadero posible, tanto para aquellos que deciden seguir viviendo pese a las dificultades que conlleva padecer una enfermedad tan dura como la ELA, como para aquellos que no están dispuestos a vivir en determinadas circunstancias.

Los deseos de vivir, tienen que ir acompañados de posibilidad de vivir...

y la desmotivación para vivir, debe ser atendida por profesionales que, sin mirar para otro sitio, sepan manejar esas difíciles situaciones...

José Luis Díaz Cordobés

Psicólogo en la Unidad de Cuidados Respiratorios del Hospital Clínico Universitario de Valencia y en Grupo Gasmédi S.L.U.



EL PULMÓN

El pulmón está sano en la ELA. La evolución de la enfermedad puede hacer que los músculos que permiten respirar y toser pierdan efectividad, pero la enfermedad no afecta para nada a los pulmones. Por descontado, un afectado de ELA puede tener una bronquitis o una neumonía -como tienen también los no afectados- y en ese momento sí que enferman los pulmones y hay que tomar las medidas adecuadas.

Cada afectado es distinto y la evolución de sus músculos respiratorios, también. Por eso los neumólogos especializados en ELA vigilamos la situación de los músculos de cada uno de nuestros pacientes para saber, en todo momento, si están en condiciones de hacer su trabajo (respirar y toser) cuando el pulmón y los bronquios están bien, pero también predecir qué pasaría si apareciera un catarro o un problema mayor. Nuestro objetivo es ir un paso por delante de la enfermedad para que no haya sorpresas peligrosas, ni para nosotros ni para los afectados. Es necesario que ellos y nosotros, cada uno desde su orilla, controlemos la situación y no haya que tomar decisiones precipitadas. Esta columna es una ocasión estupenda que nos brinda ADELA CV y que agradecemos, pues pocas veces se habla del pulmón en los artículos de prensa escritos sobre la ELA.

Por el momento, la mejor forma de saber cómo están los músculos respiratorios y cuál es su capacidad de respuesta si apareciera una bronquitis, es -además de algunas preguntas concretas en la consulta- realizar exploraciones periódicas en nuestro laboratorio. Nuestra investigación clínica nos ha permitido convertir estas pruebas en una herramienta que nos da información muy importante para no precipitarnos en nuestras actuaciones y tomar

medidas innecesarias ni retrasarnos de forma peligrosa. Es una gran satisfacción profesional saber que no sólo nuestros afectados se benefician de estos hallazgos, sino que gracias a que otros equipos en todo el mundo utilizan nuestras recomendaciones, nuestro trabajo también beneficia a enfermos que no conocemos.

Como escribió un afectado americano, no hay ningún ascensor que te lleve a donde los problemas ya están solucionados. Hay que subir, con esfuerzo, peldaño a peldaño. Y ahí estamos, codo con codo con los afectados subiendo escalones. Y desde hace muy poco, con nuevas expectativas prometedoras para mejorar la calidad de nuestra asistencia. El Servicio de Neumología acaba de adquirir un ecógrafo, y con él podemos “ver” cómo se contrae el diafragma y medir su grosor, de igual forma que el ginecólogo valora los cambios que aparecen en el feto de una embarazada. El diafragma es el músculo respiratorio más importante, el que realiza la mayor parte del trabajo. Cuando hacemos soplar a un afectado en el laboratorio estamos evaluando la capacidad de su diafragma para introducir y sacar aire de los pulmones, es decir, la capacidad para realizar su función. Con la ecografía, podemos ver el tamaño del diafragma y los cambios con el paso del tiempo, y cabe asumir que la función y el tamaño diafragmático deben estar relacionados. Cabe asumir, pero no se puede afirmar. Para afirmarlo -o para rechazarlo- tendremos que esperar a analizar los resultados de un proyecto de investigación que acabamos de empezar. ¿Nos permitirán las medidas ecográficas diafragmáticas sustituir o complementar las exploraciones que hacemos ahora y que se basan, fundamentalmente, en medir el aire que los afectados pueden inhalar o soplar? Las medidas por ecógrafo del diafragma no producen ninguna molestia. Por lo tanto, si en un futuro nos ayudan a compartir decisiones con los afectados, muy bienvenidas sean. Pero antes necesitamos su cooperación, pues las conclusiones sólo tendrán valor cuando el número de datos analizado sea el adecuado. Y que el número de afectados estudiados sea suficiente depende de que acudan a nuestra Unidad.

Quienes quieran participar en el estudio pueden mandar un mail a ucr_clinico@gva.es

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).

ENTREVISTA A FELIPE MARTÍNEZ

Por Susana Antón Sevilla

Hemos hablado con Felipe Martínez, de cuarenta y cuatro años y diagnosticado de atrofia muscular progresiva. Hasta ese momento trabajó en hostelería como camarero.

¿Cuándo te diagnosticaron la enfermedad?

En agosto de 2014. En principio tengo afectada la neurona motora inferior. Me afecta físicamente ahora mismo a las piernas, pero puede seguir avanzando por todo el cuerpo.

¿Conocías la enfermedad antes?

No. Era la primera vez que oía hablar de ella.

¿Qué paso por tu cabeza?

En principio te quedas helado. Es un shock.

Y ahora, tras casi un año. ¿Lo has asimilado?

Sí. Hay que asimilarlo lo antes posible. No es un mal sueño. No te acuestas y al día siguiente ha desaparecido. Es algo que vas a tener que aprender a convivir con ello. Ya te explican que no hay cura, aunque sí tratamiento. Y los medios que hay para intentar combatir esto. Y un factor importante es el psicológico. Porque si te vienes abajo...

Está claro que pasas por etapas. Hay veces que estás de mejor humor...

Me comenta que su mayor apoyo es su familia. Su mujer Sonia y sus dos hijos de 6 y 2 años. Refiriéndose a estos últimos: Ellos saben que ya no voy a poder andar.

Felipe cuenta con el cuidado de sus familiares. La enfermedad ha condicionado su vida y la de su familia:

La enfermedad, el ir en silla de ruedas... Hemos tenido que cambiar de domicilio. Antes vivía en un piso nuevo pero con un pequeño ascensor, escaleras de acceso a la entrada del edificio, bañera, sin plato de ducha...

Ahora y mientras buscan una vivienda adaptada a sus necesidades, se ha trasladado con Sonia, su compañera desde hace once años y con los hijos de ambos a la casa de sus suegros donde hay menos barreras arquitectónicas. Sobre esto hablo con Sonia. Nos encontramos en la "La mona violeta", un establecimiento de chucherías en el centro de San Vicente de la que es propietaria y en cuya trastienda entrevistado a Felipe. Sonia, me habla mientras ordena y rellena de "chuches" los recipientes que hay repartidos por las estanterías. Me dice que la vida les ha cambiado en todo, que ahora hay más limitaciones pero que van adaptándose poco a poco. Tiene 31 años y hace año y medio que abrió su negocio. Al poco tiempo le diagnosticaron a ella otra enfermedad:



Cuando eres tan joven, te diagnostican fibromialgia y después a Felipe... Intento mantener siempre la cabeza ocupada. Mi mayor apoyo es mi familia.

Cuando le pregunto por cómo resuelve la tensión psicológica me dice a modo de autoafirmación:

Tengo que ir a la asociación. (Aludiendo a las reuniones o Grupos de Ayuda mutua que ADELA CV realiza periódicamente).

Continúo la conversación con Felipe:

¿Cómo conociste nuestra asociación y qué ha supuesto para ti?

El neurólogo del Hospital de la Fe, el Doctor Vazquez fue quien me habló de la asociación. Y para mi es un apoyo en todos los sentidos. Es gente que sabe de la enfermedad, qué es la enfermedad, cómo se trata, cómo te pueden ayudar. En cuanto a información, puedes llamarles, desahogarte... Te llaman ellos, te ayudan a no quedarte encerrado en tu mundo, en tu burbuja, porque desarrollan muchas actividades. Yo tengo el servicio de fisioterapia a domicilio porque ellos me lo ofrecieron y la verdad, es que me está yendo muy bien. Te ofrecen ayuda y recursos técnicos que gestionan ellos: una silla para la ducha, una silla de ruedas...

¿Confías en la investigación?

Sé que es lo único en lo que se puede confiar.

Afirma tener una buena experiencia con el ámbito médico: *Los neurólogos, rehabilitadores, por donde he pasado... Con los equipos médicos del Hospital de Alicante, con la doctora Carmina Díaz y el Hospital de Valencia en la unidad de ELA, con el Dr. Vazquez.*

Y en concreto en la investigación clínica, **¿crees que se está avanzando en cuanto a la mejora de la calidad de vida?**

Creo que se está avanzando. Es una enfermedad desconocida pero es cierto que a nivel mundial sí que se está investigando en muchos países. Yo tengo la esperanza de que con el trabajo de todos den con...El problema es la financiación.

¿Estás en algún protocolo de investigación para contribuir al desarrollo de algún estudio?

Sí, me preste a colaborar en Valencia y firmé para entrar a cualquier estudio. Me hicieron una punción lumbar y me extrajeron líquido cefalorraquídeo. Allí me explicaron que es importante que los afectados, sobre todo en distintas fases de la enfermedad...Por ejemplo los que estamos al principio de la enfermedad, es importante la información que podemos dar para la investigación.

¿Qué les dirías a los afectados que se muestran reacios a participar en las investigaciones?

Tienen que pensar que es una lucha de todos. Que es una pelea dura, porque es una enfermedad dura. Y que hay que intentar aportar lo que cada uno pueda. Los enfermos podemos aportar nuestros cuerpos, la enfermedad que llevamos dentro. Somos importantes para que los médicos sepan dónde meterle mano a la enfermedad. Si los propios enfermos no damos ese paso, pues no hay investigación. Si hay medios, financiación pero no hay enfermos que estén dispuestos a someterse a las pruebas que haya que hacer...

Yo entiendo que es una enfermedad que te bloquea, y te puede llegar a comer. Te come, te come la moral, y todo... Pero hay que sacar la cabeza porque no por esconderla va a estar mejor. Es pensar que toda la ayuda que tú puedas darle a la investigación puede servir para tu cura y la cura de todos. En un futuro.

No sabemos si esto se puede curar en dos años o en veinte pero sí que hay que intentar que esto se erradique o se controle.

¿Qué opinas sobre los recursos que la sanidad pública pone a disposición de los enfermos de ELA?

La sanidad es un pilar de la sociedad. Está claro que podría haber más recursos. Los enfermos de ELA necesitamos muchos cuidados, atenciones, especialistas. Eso requiere de una inversión.

Al margen de campañas como la del cubo helado (Ice Bucket Challenge), **¿de qué más formas crees que podríamos contribuir todos a dar visibilidad a la ELA para conseguir más apoyo?**

Las instituciones públicas deberían ser los principales implicados para que no solo la ELA, sino toda la variedad de

«En esta enfermedad cuesta que la gente esté sensibilizada, mucha gente no sabe lo que es. También los propios enfermos tenemos que explicar lo que es. Es una enfermedad que se lleva con silencio, por lo bajo...solo lo sufren los familiares y los enfermos.»

enfermedades raras que hay, que son minoritarias tuvieran más financiación para investigación. Que no porque sean enfermedades de poca gente, las tengan olvidadas. Los medios públicos tienen que dar voz. Que ayuden y no pongan trabas a las asociaciones y a la investigación. Que promuevan leyes que ayuden...

En esta enfermedad cuesta que la gente esté sensibilizada, mucha gente no sabe lo que es. También los propios enfermos tenemos que explicar lo que es. Es una enfermedad que se lleva con silencio, por lo bajo...solo lo sufren los familiares y los enfermos.

¿Qué es lo que le pides a la vida?

Vivir. Vivir. Vivir sin...vivir el día a día y cuanto más días sean mejor. Intentar disfrutar de la familia, de los amigos y no ser pesimista. Yo siempre tengo en mi pensamiento que saldrá algo, se descubrirá algo, habrá alguna investigación... Yo siempre me meto en Google miro las investigaciones, los últimos avances...para, yo mismo, motivarme. Yo creo, tengo el presentimiento de que en poco tiempo habrá algo. No para curar, pero a lo mejor sí que de un vuelco al tema y tengamos un poco más de perspectiva.

¿Qué opinas de las cosas que ciertas noticias esperanzadoras y sin fundamento científico que a veces encontramos en internet?

Hay de todo. No hay que creérselo todo. Yo en Google he visto de todo. Yo he llegado a leer, desde un supuesto doctor que con una dieta curaba la ELA...Hay mucho "salvapatras" o "mesías" y no hay que hacer caso a todo. Hay mucha gente que se aprovecha al verte así.

Yo sé cierto, que lo único que hay de momento, es la medicina y mientras la medicina encuentra algo: tú mismo. Tú mismo, con tu fuerza, con tu familia. Tú mismo.

Si tú no te quieres ayudar, no te puede ayudar el resto de la gente. Hay que ser positivo, pelear con lo que tenemos ahora, con las herramientas que hay. Y tirar para adelante. Pensar en el día a día. Pensar en estar bien y en tener esperanza. La enfermedad se basa en tener esperanza ■

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA. PROGRAMACIÓN CONMEMORATIVA ADELA-CV

Durante el mes de junio la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV) intensificó su actividad con el desarrollo de una programación específica para conmemorar el 21 de junio, Día Mundial de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

El objetivo principal de los actos desarrollados era dar visibilidad a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) e involucrar a la sociedad en nuestra lucha.

Las jornadas de carácter divulgativo y actividades lúdicas y solidarias, recorrieron toda la Comunidad Valenciana, favoreciendo la participación de asociados y afines a nuestra causa.

La programación comenzó con la Subasta de arte infantil en Elche, continuó con sendas jornadas en el Hospital Universitario Alicante y el Hospital general Universitario de Valencia, para finalizar con una gala de baile flamenco en el Gran Teatro de Elche.

Nuestro agradecimiento a todas las personas, empresas y entidades públicas que han colaborado en su desarrollo.

¡GRACIAS!

SIN TI NO HUBIERA SIDO POSIBLE:

Colaboradores de las Jornadas ADELA-CV 2015 por del Día Mundial contra la ELA.:

**HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARI D'ALCANT
CLINIC LA MALVA ROSA
HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARI DE VALENCIA
PROYECTO ZONA LIBRE
AYUNTAMIENTO DE ELCHE
VISIT ELCHE
IRIS BOND**

Patrocinadores de Gala de baile flamenco: FlamenquELAndo

**FUNDACIÓN JUAN PERÁN - PIKOLINOS
FUNDACIÓN PASCUAL ROS AGUILAR
SPAZIO
IICEFS
AYUNTAMIENTO DE ELCHE
GRAN TEATRO
41 PREMIUM BAR
SOL DEL CAMP
MAGATZEM
CRISTIAN FISIOTERAPIA
SILVIA MARTINEZ FISIOTERAPIA
SALVADOR ARTESANO
CENTRO QUIROPRÁCTICO ESTADOUNIDENSE
REAL CLUB DE REGATAS DE GANDÍA**

SUBASTA SOLIDARIA DE ARTE INFANTIL

A CARGO DE "PROYECTO ZONA LIBRE"

Por Susana Antón Sevilla

Una veintena de piezas de arte infantil realizadas por los niños y niñas del Proyecto Zona Libre, dirigido por Loli Miguel, arte terapeuta transdisciplinar, fueron subastadas el pasado 13 de junio en el Centro de Congresos "Ciutat d'Elx".

Tal y como explica la directora del "Proyecto Zona Libre": *"Zona libre es un proyecto arte-terapéutico dirigido a niños y adolescentes, que ofrece un espacio de juego artístico dentro y fuera del marco educativo. En él empleamos el arte-terapia transdisciplinaria (dibujo, pintura, música, modelado, teatro, fotografía, movimiento...) como herramienta para plasmar lo que cada uno siente, sin intención de crear una obra de arte, simplemente con la intención de expresar libremente. Las obras que se realizan no están destinadas a ser evaluadas, lo que realmente importa es el proceso de realización y lo que descubren en él. Los participantes no son dirigidos, crean lo que desean y deciden cuando su trabajo está terminado."*

Al evento, enmarcado en nuestra programación por el Día Mundial contra la ELA, asistieron más de un centenar de personas. Cuadros realizados con materiales de reciclaje, pintura sobre lienzo, tela y lámparas fueron algunas de las piezas de arte que se subastaron. El precio de salida de algunas de ellas rondaba los 10 euros, alcanzando en una animada puja hasta los 240 euros, en algún caso. Previamente, Nieves García, presidenta de ADELA-CV presentó, a través de un video, las actividades y servicios que nuestra Asociación desarrolla en las tres provincias de la Comunidad Valenciana.

Lluna González Berenguer, presentó el acto. Ella misma junto a F. Javier González, Juanjo Noguera y otros músicos amenizaron el evento con música en directo. Una preciosa pieza de baile interpretada por la bailarina Noelia Pérez puso el cierre a la subasta ■

*Nuestro agradecimiento a los artistas del Proyecto Zona libre, a su directora Loli Miguel, al AMPA del CEIP Princesa de Asturias, Visit Elche, Ayuntamiento de Elche. Y a la bailarina Noelia Pérez, a los músicos que intervinieron y a todos los asistentes.



REGATA “TROFEO ADELA-CV”

JORNADA DE CONVIVENCIA

Texto: Susana Antón Sevilla

El equipo de ADELA-CV y gran parte de sus asociados y familiares, nos reunimos el pasado 21 de junio en Gandía para celebrar una jornada de convivencia, enmarcada en el programa de actividades por el Día Mundial contra la ELA.

Más de cincuenta personas partimos hacia el Real Club Náutico de Gandía, desde Valencia, Alicante y Elche en los autobuses adaptados que la asociación dispuso gratuitamente para tal fin. Allí, voluntarios, personal y socios-regatistas del club nos esperaban para participar en la ya tradicional regata bautizada con el nombre de “Trofeo ADELA-CV”. Un evento que se celebra un año más por iniciativa de Vicente Meseguer, patrón del velero “Formidable” en el Real Club Náutico de Gandía.

Las embarcaciones Aldeeran, Turandot, Cryzel, Do Vela, New Sisters, Formidable, Tucan, Xafarot y Sprinto Número Uno, se disputaron el trofeo. De las citadas, Cryzel, New Sisters y Formidable se alzaron con los tres primeros puestos. La entrega del precioso trofeo realizado artesanalmente en madera, la llevó a cabo José Miguel Domínguez, presidente del Real Club Náutico de Gandía, acompañado por Inmaculada González y María José Amorós, nuestra vicepresidenta y secretaria, respectivamente. Los asociados que formaron parte de la tripulación de las embarcaciones ganadoras fueron los encargados de recibir el trofeo.

Tras la entrega de premios, seguimos disfrutando de la compañía y de una exquisita fideuá en el restaurante del Club.

Gracias todos los patrones de las embarcaciones que nos acogieron como tripulación, al presidente, marineros y voluntarios del Real Club Náutico de Gandía por el maravilloso trato y en especial a todos los asistentes afectados de ELA, por el esfuerzo realizado para acompañarnos en ese día ■



JORNADAS DIVULGATIVAS



JORNADA VALENCIA

Mejoras en investigación clínica y tecnológica aplicadas a personas con ELA

La primera de la jornadas científico-divulgativas, tuvo lugar el 18 de junio en el Hospital General de Valencia. El Doctor Emilio Servera, Jefe de Servicio del Neumología del Hospital Clínico de Valencia fue el encargado de iniciarla con su charla: -"ELA, un tratamiento basado en las personas". Servera habló, entre otras cosas, de la inexistencia de paralelismo en la evaluación del daño muscular y la evolución del daño en el aparato respiratorio. Destacó el hecho de que la ELA, es una de las enfermedades paradigma, en cuanto a que no tiene curación pero sí tratamiento. Así como la importancia de la investigación clínica puesto que aporta alternativas, "ya" al enfermo. Y añadió: "Para hacer buena investigación clínica es imprescindible la buena práctica clínica".

Hizó alusión al trabajo de Jose Luís Diaz, psicólogo en la unidad de investigación de la ELA: "ayuda a los afectados y familiares, nos enseña a compartir decisiones, y contribuye al desarrollo de proyectos de investigación clínica".

Señaló la importancia de la intervención psicoterapéutica: "Los pacientes cambian durante su enfermedad por lo que el papel del psicólogo es importante también para observar si se producen esos cambios y dar alternativas para prevenirlos y afrontarlos".

A continuación el Doctor Jesús Ignacio Sancho Chinesta, Neumólogo del Hospital Clínico de Valencia impartió su conferencia: "Ayudas respiratorias para los afectados de ELA". Donde habló de "ventilación", "manejo de secreciones" y "deglución" como los tres problemas principales sobre los que investigan desde la unidad de cuidados respiratorios del Clínico de Valencia, unidad integrada en el INCLIVA. "Pensar en investigación, es pensar en alargar la supervivencia en pacientes de ELA". Apuntaba el Dr. Sancho.

La jornada finalizó con la intervención: "Control del Ordenador mediante el movimiento de los ojos: Irisbond Primma y Smartplaphoons" por parte de Eneko Sese del Departamento Comercial Irisbond. Quién hizo una demostración del manejo visual del ordenador con esta tecnología.

JORNADA ALICANTE

ELA, tratamiento basado en las personas

El 19 de junio, se celebraba esta jornada en el Hospital General Universitario de Alicante.

Tras la presentación del Doctor Luís Mena (subdirección médica del HGUA), la Doctora Carmina Díaz, Jefa del Servicio de Neurología del HGUA impartió su charla: "Tratamientos para la ELA, ¿que nos espera?" donde nos habló de cómo el uso de fármacos como el Riluzol en el tratamiento de la ELA, prolonga la supervivencia o de cómo los estudios preclínicos sirven para predecir "si algo puede servir para algo". De la que extraemos sus conclusiones:

- La cantidad de conocimiento sobre la enfermedad que se ha acumulado en los últimos años hace que se haya ampliado la investigación a muchas dianas terapéuticas.
- Los ensayos y estudios clínicos requieren de un alto grado de rigurosidad y cautela en la interpretación de resultados.
- Modificar el curso de la enfermedad es más cerca.

Por su parte, Pilar Muñoz de Enfermería Neurológica del Servicio de Neurología HGUA ofrecía la charla: "Utilidad de la consulta de enfermería neurológica en el seguimiento ambulatorio del paciente de ELA" resaltado en referencia a su papel: "Las enfermeras somos gestoras del cuidado".

Por último, "Máquinas para respirar, ¿quién teme a las máquinas?", fue el sugerente título de la conferencia del Doctor. Alfredo Candela Neumólogo HGUA. En ella, explicó como el uso de "aparatos" contribuye al "aclaramiento" de las vías aéreas y en consecuencia reduce las infecciones pulmonares y mejora la función pulmonar.

Nieves García Berenguer, Presidenta de ADELA-CV, clausuró la jornada tras el coloquio que establecieron los profesionales sanitarios, pacientes y familiares asistentes.

XXIII Asamblea de ADELA-CV y jornada de convivencia



Un total de 285 socios y socias de la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV) fueron convocados, el pasado 25 de abril, a la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de 2015 que tuvo lugar en el Centro de Congresos Ciutat d'Elx. Alrededor de medio centenar acudieron a la cita, donde hicimos balance del 2014, abordando la situación económica y social de la entidad y planteando los nuevos proyectos para el 2015. Fue muy grato compartir la experiencia de enfermos de ELA y de los familiares que les acompañaban a través de sus testimonios. Tras la asamblea disfrutamos de una comida y visitamos el Museo Arqueológico y de Historia de Elche Alejandro Ramos Folqués (MAHE). Nuestro agradecimiento a todos los asistentes, a Visit Elche y al Ayuntamiento de Elche por su colaboración.

Depósito de ayudas técnicas



Si vais a comprar tecnología para la comunicación o una cama articulada, silla de ruedas, etc. Antes, podéis preguntarnos por si lo tenemos disponible o bien para asesoraros. Tal y como hizo, el pasado mes de marzo, un socio de Castellón para quien gestionamos una visita por parte de la técnica responsable de la empresa BJ-adaptaciones quien realizó una demostración y le asesoró sobre el Tobii PCEye Go, un sistema alternativo de acceso al ordenador.

Taller de movilizaciones en Elche



El pasado 24 de abril, realizamos un Taller de movilizaciones, inmovilizaciones y transferencias, en el Centro Social de Altabix de Elche, impartido por técnicos de Cruz Roja de Santa Pola. Los participantes recibieron un diploma acreditativo. Jose Domingo, Juan Alcántara, y Jose Manuel Ávila Navarro, técnicos formados en emergencias sanitarias (TES), auxiliar de enfermería y auxiliar de ayuda a domicilio fueron los encargados de impartir el taller.

Taller ergonomía y ergoterapia en Valencia



Desde ADELA-CV y en colaboración con la Universidad Católica de Valencia "San Vicente Martir" y el fisioterapeuta Carlos Villarón Casales, Coordinador de prácticas de la Facultad de Fisioterapia y Podología de esta Universidad realizamos, el pasado 18 de mayo, en la sala de Integración sensorial del Centro "El Pilar", un Taller de ergonomía y ergoterapia dirigido a personas que asisten a afectados de ELA. El objetivo del taller fue proporcionar el aprendizaje práctico de técnicas para movilizar y realizar transferencias a afectados de ELA con movilidad reducida con seguridad tanto para el afectado como para el asistente.

Grupo de Ayuda Mutua



Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM), son grupos pequeños y voluntarios estructurados para la ayuda mutua y la consecución de un propósito específico. El objetivo principal de los mismos es aumentar los recursos de los que dispone la familia, y las personas vinculadas afectivamente con el paciente, y disminuir su vulnerabilidad ante la difícil situación que están atravesando. A través de los Grupos de Ayuda Mutua, pretendemos entre otras cosas ofrecer un espacio de comprensión y apoyo mutuo que facilite la libre expresión de emociones. Pedro Olmedo, y Manuela Cuesta, psicólogos de ADELA-CV son los encargados de llevar a cabo las sesiones de GAM en Elche y Valencia respectivamente.

FLAMENQUELANDO

II GALA DE BAILE FLAMENCO

FlamenELAndo, la II Gala de baile flamenco a cargo de Lirios González y grupos de flamenco de Spazio Dance, a beneficio de nuestra asociación llenó el Gran Teatro de Elche el pasado 30 de junio.

La puesta en escena contó con un nutrido grupo de bailarines y bailaoras, músicos y cante en vivo, y proyecciones. Un excelente equipo técnico de iluminación con Ciru Cerdeiría y el buen hacer del personal de sala, contribuyeron a hacer brillar aún más el maravilloso trabajo dirigido por Lirios González. Al toque, al cante y al baile interpretaron bulerías, soleás, tangos, alegrías, y seguiriyas, entre otros estilos del flamenco.

Las alumnas más pequeñas de Lirios mostraron toda su gracia y salero para cerrar con su baile el espectáculo.

Así, entre aplausos y oles, nuestra presidenta Nieves García, acompañada por Teresa Maciá, concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de Elche y Lirios Gonzalez, despedía desde el escenario la de ADELA-CV por el Día Mundial contra la ELA.

Nuestro agradecimiento al Ayuntamiento de Elche, Gran Teatro, a Benya Acame por sus fotografías y en especial a todos los patrocinadores.





SIN TI NO HUBIERA SIDO POSIBLE:

Colaboradores de las Jornadas ADELA-CV 2015 por del Día Mundial contra la ELA:



Ayuntamiento de Elche



Patrocinadores (Gala FlamenquELAndo):



Ayuntamiento de Elche



FUNDACIÓN PASCUAL ROS AGUILAR



Fundación Juan Perán-Pikolinos



INSTITUTO INTERNACIONAL DE CIENCIAS DEL EJERCICIO FÍSICO Y SALUD



Salvador Artesano ZAPATERÍAS

MAGATZEM Pont dels Ortissos, 13 966 24 63 66 Elx (Alacant)



Carrera solidaria y charla sobre la ELA en el IES Vall de la Safor de Villalonga



Tras la campaña "Ice Bucket Challenge", los alumnos del del IES Vall de la Safor en Villalonga (Valencia) fueron retados, desde el IES Jaume II El Just de Tavernes de la Valldigna, a realizar alguna actividad que continuará dando visibilidad a la ELA. Este ha sido el motivo de la carrera solidaria llevada a cabo el 27 de marzo y en la que han participado 160 corredores entre profesores y alumnos. Los participantes contaron con el patrocinio de amigos quienes aportaron un donativo por cada vuelta realizada al circuito. Días antes, nuestra compañera Barbara Chiralt, trabajadora social en ADELA-CV (Valencia) ofrecía una charla sobre la esclerosis lateral amiotrófica y la labor que desarrollamos desde la asociación dirigida a alumnos del mismo centro educativo.



Donativo de FAFBA

El pasado 10 de abril, la Federación de Asociaciones en Barrios Festeros de Alicante (FAFBA) celebró su 5ª Gala donde nos entregó un talón con lo recaudado por cada una de las comisiones que integran el organismo a través de la la campaña solidaria del cubo helado (Ice Bucket Challenge). En la imagen Antonio Ardid, concejal de Bienestar Social y Educación del Ayto. de Alicante con Paqui Arnau en representación de ADELA-CV, junto a miembros de FAFBA.



La Caixa incrementa su donativo anual en 2015

La oficina de La Caixa Elche-Plaza Madrid (C/ José García Ferrández, 9), ha mantenido e incrementado en 2015 la ayuda económica anual con la que desde hace alrededor de 15 años lleva contribuyendo a través de su obra social a mantener los servicios y actividades de ADELA-CV. Salvador Soriano, director de la entidad bancaria entregaba el donativo, el pasado mes de abril, a Nieves García y Pedro Olmedo, presidenta y psicólogo (sede de Elche) de nuestra asociación. Nuestro más sincero agradecimiento.



Pulseras para seguir ADELANTE

A partir de la iniciativa de nuestro amigo Manuel, de Castellón, hemos realizado unas pulseras con nuestras siglas ADELA-CV y el nombre de nuestra revista ADELANTE, a modo de lema. Todo aquel que quiera contribuir a dar continuidad a la labor que desarrollamos en pro de los enfermos de ELA y sus familias, puede adquirirlas en cualquiera de las tres delegaciones de la asociación. Muchos de los asistentes al evento deportivo y solidario, que se desarrolló en Vila-Real el 25 de abril, ya tienen su pulsera. Cabe agradecer al Ayuntamiento de Vila Real y a la organización del evento, consistente en dos recorridos uno en patines (de 10 km y de 30 km) y otro a pie (5 km), su solidaridad puesto que han destinado un euro de cada inscripción a nuestra asociación.

Gala del Club Rotario Valencia Feria Mediterráneo a beneficio de COCEMFE y sus asociaciones



Este año COCEMFE Valencia y sus asociaciones, entre las que nos encontramos, ha tenido la suerte de ser la entidad elegida por el Club Rotario Valencia Feria Mediterráneo, para ser beneficiaria de lo recaudado la Cena de Gala Benéfica, que cada año destina a una entidad (fundación, federación, asociación, etc). Al evento celebrado el 12 de junio en el Hotel Westin de Valencia acudieron en representación de ADELA-CV: Inma González (vicepresidenta de la asociación) y Manuela Cuesta (psicóloga en nuestra delegación de Valencia). Nuestro agradecimiento a El Club Rotario Valencia, a COCEMFE y a todos los asistentes.

Convenio con Obra Social La Caixa



La formalización del reciente acuerdo de colaboración entre La Fundación Obra Social “La Caixa” y ADELA-CV, está enmarcado en su convocatoria de ayudas de “Promoción de la Autonomía y atención a la Discapacidad y a la dependencia 2015”. El pasado 23 de junio, en la oficina de Elche plaza Madrid, Remedios Gea Pacheco, subdirectora de la citada oficina, y María José Amorós, secretaria de nuestra asociación suscribían el convenio que impulsará nuestro proyecto de “Programa de Asesoramiento psicosocial y asistencia a familias afectadas por la Esclerosis lateral amiotrófica”.

Convenio con VITAES, clínica de podología y fisioterapia.



Nuestra asociación, ADELA-CV, y la clínica de fisioterapia y podología, VITAES S.C.P. han establecido un convenio para la contratación de servicios. Carlos Villarón, fisioterapeuta y gerente de VITAES e Inmaculada González, vicepresidenta de ADELA-CV, suscribieron el contrato días atrás en nuestra delegación de Valencia. A partir de septiembre de 2015 ofreceremos más información sobre del citado servicio.



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



AJUNTAMENT DE VALENCIA



¡FORMA PARTE DEL PUZZLE!

Ayúdanos a seguir
¡ADELANTE!



1 amigo = 1 esperanza

Forma parte del *CLUB DE AMIGOS*
de *ADELA-CV* por solo 50€ al año

LaCaixa ES03 2100 2779 7502 0002 3412



DIPUTACIÓN
DE ALICANTE