

ARAEIA

The background is a vertical gradient from dark red at the top to bright orange at the bottom. Silhouettes of three people riding camels are shown against the orange part of the sky. A large, multi-pointed starburst is in the upper left, and a smaller, more intense starburst is positioned over the letter 'A' in the title 'ARAEIA'.

**2008:
Cargado
de esperanza**

Diciembre 2007

| | |
|---|--------|
| Indice. | |
| Editorial | 3 |
| Congreso de la Federacion Española de enfermedades neuromusculares | 4 5 |
| Termalismo social | 6 |
| Cuando se encoge el alma... | 7 |
| Ayudas técnicas | 8 |
| Enfermedades de motoneurona familiares | 10 |
| II Edicion del Salón de autonomía,depencia y disc. | 12 |
| Atención psicológica | 13 |
| Ensayo terapia celular | 14 |
| Comunicado de la Fundacion Diógenes a ARA ELA | 15 |
| Comidad de Navidad | 16 |
| Agradecimiento | 19 |
| Descanse en Paz. | 20 |
| Notas Informativas | 22 |
| Asociaciones | 23 |

EDITA:

Asociación Aragonesa
de Esclerosis
Lateral Amiotrófica

COORDINADORAS:

Ana Jesús López Clos
M^a Jesús Alonso García

Imprime:

Imprenta rápida Llorens

Maquetación:

Julia Capel Paricio

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Patronato Juan Pablo II

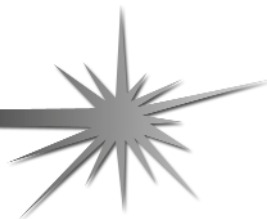
C/ Privilegio de la Unión nº 39

Planta: 2 Despacho: 2

Zaragoza 50013

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68



ESPERANZA...

Estamos terminando el año 2007, y es el momento de pararnos un instante a pensar y reflexionar, si se han conseguido todos o parte de los objetivos que con tanta ilusión nos marcamos al comenzar el año.

La verdad es que ha sido un año difícil, pero con ilusión y **ESPERANZA**, se han ido consiguiendo que tanto las Instituciones públicas como privadas nos tengan en cuenta a la hora de la aprobación de las subvenciones.

Como ejemplo podríamos citar que ARA ELA, presentó a IberCaja un proyecto dentro de su convocatoria, "Proyectos Asistenciales Atención a la Dependencia 2007", dicho proyecto estaba basado en la atención fisioterapéutica de todos los afectados de ELA en Aragón. Fue aprobado, y nos concedieron una importante ayuda económica.

Así mismo también se presentó otro proyecto a Fundación La Caixa, dentro de la convocatoria de subvenciones "Voluntariado 2007". Gracias a su subvención hemos podido contratar a nuestra psicóloga, para que coordine dicho proyecto.

Vamos a seguir insistiendo, y cada año más, para que nuestros proyectos sean conocidos por Entidades, Instituciones, Empresas, Etc. Cuando recibimos la noticia de que alguno de nuestros proyectos ha sido aprobado, nos ayuda a cargarnos de ilusión y **ESPERANZA**, para la lucha y pelea diaria con la que nos hemos comprometido.

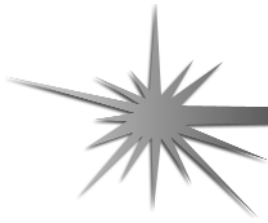
También se han realizado, actividades de difusión, como participar en Expofamilias, I Muestra de Voluntariado y Salud, Mercadillo solidario en Garrapinillos, Etc.

La celebración del DIA MUNDIAL DE LA ELA, en Junio pasado, resultó tanto a nivel informativo como de difusión, de gran interés, con unos resultados bastante buenos.

En el mes de noviembre, se ha celebrado en Zaragoza, el XXIV Congreso Nacional Federación ASEM, con el tema principal "Ultimos avances sobre las Enfermedades Neuromusculares". Fue interesante, ya que algunas de las ponencias que se dieron, hablaron exclusivamente de la ELA, y de temas relacionados con la misma. Muchos campos de investigación abiertos, mucha **ESPERANZA** para el futuro.

**FELIZ NAVIDAD 2007.
QUE EL AÑO 2008 SEA MUY PROSPERO PARA TODOS.**

*Jesús Labarta Echegoyen.
Presidente de ARA ELA.*



CONGRESO DE LA FEDERACION ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Los días 16,17 y 18 de Noviembre se celebró en Zaragoza el XXIV Congreso de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares. La organización del congreso ha sido a cargo de la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Aragón (ASEM Aragón).

Se celebró en Centro de Exposiciones y Congresos de IberCaja.

A dicho congreso asistieron personas de ARAELA, ya que la ELA está incluida en las enfermedades neuromusculares.

Dentro de las enfermedades neuromusculares existen una gran variedad. La mayoría son congénitas, de origen genético y hereditarias, cuyos síntomas se manifiestan, unas en la infancia y otras en la adolescencia o en la edad adulta. Otras son degenerativas, como la ELA.

Tienen en común que a lo largo de su evolución se van produciendo alteraciones del organismo que conducen a discapacidades mas o menos severas según el proceso de cada patología.

En este congreso hubo ponencias referentes a la ELA junto con ponencias dedicadas a las otras enfermedades neuromusculares, que son muy diversas y poco conocidas.

Por la gran variedad y complejidad de dichas patologías, solo haremos una breve referencia a las dedicadas a la ELA.

Las ponencias referentes a la ELA fueron:

Actividad SOD mitocondrial en pacientes con ELA esporádica.

Dra. P.Larrode. Servicio de Neurología del H. Lozano Blesa de Zaragoza

Dr. J.L.Capablo, Dr. C.Iñiguez,, Dr. J.R Ara, Dr. J. Martín. Servicio de Neurología del H. Miguel Servet de Zaragoza

Dr. P.Iñarrea y Dr. E. Mostacero. Departamento de Bioquímica y Biología de la Facultad de Ciencias de Zaragoza.

El equipo formado por los anteriores profesionales participa en un estudio realizado en 9 pacientes con ELA en Zaragoza. Están estudiando en las plaquetas sanguíneas, la relación entre la ELA y la disminución de la enzima antioxidante SOD.

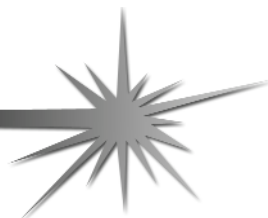
El estudio se está realizando actualmente, por lo que los resultados aún no son concluyentes. De momento se ha detectado que en los enfermos con ELA hay una disminución de la enzima SOD con respecto a personas sanas.

Terapia Génica y regenerativa en enfermedades de la motoneurona.

Dra. Rosario Osta. LAGENBIO. Facultad de Veterinaria de Zaragoza.

El grupo de investigación de la Dra. Osta esta trabajando en encontrar un vehículo capaz de alcanzar de forma específica las motoneuronas, para intentar utilizarlo como un 'autobús' que lleve los factores neurotróficos a las mismas. Una de las moléculas que cumple este requisito es el fragmento C de la toxina tetánica. Con la investigación llevada a cabo se pretende utilizar sus propiedades para conseguir hacer llegar a las motoneuronas (células afectadas) los factores neurotróficos GDNF (factor neurotrófico derivado de la glia) y BDNF (factor neurotrófico derivado de cerebro).

CONGRESO DE LA FEDERACION ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



Los trabajos los realizan con ratones transgénicos (modificados genéticamente) como modelo para la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

€€41 Este equipo de investigación realiza un gran esfuerzo, para que estas investigaciones supongan como mínimo una mejora en la calidad de vida de los enfermos en el menor tiempo posible, sin embargo, todo este tipo de trabajo toma su tiempo antes de dar sus frutos, e incluso, desgraciadamente, en algunos casos, puede no darlos.

Grupo de estudio enfermedades musculares de Aragón, GENMA, una experiencia multidisciplinar.

Dr. López-Pisón. Sección Neuropediatría del H. Miguel Servet. En representación de GENMA

El ponente hizo la presentación de GENMA, sus objetivos y el desarrollo que ha tenido desde su creación.

Las enfermedades neuromusculares obedecen a trastornos de los nervios, músculos, la conexión entre ellos (unión neuromuscular) y las neuronas que controlan en la médula este sistema. Aunque son heterogéneas en edad de inicio,

manifestaciones clínicas y gravedad, tienen una serie de características comunes que hacen necesario su manejo por equipos multidisciplinarios constituidos por expertos en su manejo.

Se reúnen una vez al mes y pretenden dar a conocer este grupo de enfermedades, y sensibilizar a los profesionales implicados (médicos de familia y resto de especialistas) y a la administración sanitaria, de las necesidades físicas y psíquicas, asistenciales y sociosanitarias de estos pacientes.

Ley de Dependencia

D. L.M. Bo Ferrer. Dirección General de la Dependencia del Gobierno de Aragón.

Trató la Ley de Dependencia y la aplicación en Aragón.

Enhorabuena a ASEM Aragón por su organización y en particular a su presidenta, Cristina Fuster y la Trabajadora social, Yolanda López por su magnifico trabajo.



ASEM

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Convocatoria de concesiones de plazas para pensionistas que deseen participar en el programa de Termalismo Social durante el año 2008.

Uno de los requisitos imprescindibles del solicitante es tener 60 años cumplidos aquellos beneficiarios que se acogan al concepto de viudedad o de otras pensiones, así como los españoles residentes en el exterior que reciban una pensión pública.

El requisito de la edad NO afecta a aquellas personas pensionistas del Sistema de la Seguridad Social, por los conceptos de Jubilación e invalidez.

Hay **tres plazos** para poder presentar las solicitudes:

- Para los turnos de los meses de **Enero y Febrero**: plazo hasta el día 12 de Diciembre de 2007.

- Para los turnos de los meses de **Marzo a Agosto** (ambos inclusive): plazo hasta el día 16 de Enero de 2008.

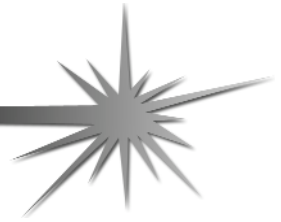
- Para los turnos de los meses **Septiembre a Diciembre**: plazo hasta el 16 de Mayo de 2008.

Toda la documentación necesaria así como los impresos aparecen publicados en el BOE N° 281, del viernes 23 de noviembre de 2007 (pág. 48111 – 48119).

Así mismo también podéis solicitar mas información y presentar toda la documentación en los CENTROS DEL INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES.



Cuando se encoge el alma...



Hay ocasiones en la vida en las que a uno se le encoge el alma... y es que la vida es, la mayoría de las veces, ajena a nuestros deseos y proyectos y se revela natural, desgarradoramente natural y nosotros nos empeñamos en creer que no es así y que algo ha ocurrido o hemos hecho para merecernos pasar por el amargo momento que estamos pasando.

Y nada más lejos de la naturalidad como el nacer, vivir y morir. Pero eso es muy duro. La vida en sí misma es muy dura. sobre todo si te paras a pensar con toda la inteligencia de que eres capaz, de la utilidad de esa misma vida.

La mayoría de las veces trabajas y trabajas y cuando crees que ya puedes recibir la recompensa, ¡¡¡izás!!! la vida te da el zarpazo y... de lo que te imaginaste, nada. El tiempo que pasaste preparándote el futuro fue tiempo perdido y no hay premio. Y además no puedes parar, la vida sigue y tu debes seguir con ella, no puedes bajarte en marcha, debes esperar a tu estación. Y mientras tanto, esperar que las cosas se resuelvan o en el mejor de los casos, que no vayan a peor.

Y uno se tiene que armar de valor y de fuerzas para seguir adelante. Pero eso sí, con el alma encogida y consciente de lo que estás dejando en el camino, de lo que te hubiera gustado hacer y no vas a poder hacer y de lo hermosa que podía haber sido la vida a no ser por que...

Y la vida sigue su curso... y nosotros seres queridos se apean en su parada y nosotros tenemos la obligación de descubrir nuevos paisajes, nuevos viajeros, nueva vida personal.

En nuestra memoria nos acompañan aquellos con los que, un día, compartimos el tiempo y el espacio. Compartimos sentimientos y proyectos. Compartimos un trocito de nuestra vida, o tal vez NUESTRA VIDA con mayúsculas.

Tenemos que redescubrir nuestra existencia, tenemos que hacernos una nueva historia con los trozos que han quedado de la reciente.

Y mirar al futuro, seguro que hay alguien que nos va a echar una mano, alguien que ni siquiera pensamos que está ahí y que hace tiempo que quería ayudarnos, alguien que siempre ha estado a tu lado y que ni siquiera te has dado cuenta, alguien que te está queriendo hace mucho tiempo.

Cuando se encoge el alma... el mundo se hace pequeño y el camino se desvanece de tu vista y es el momento de alzar la mano y gritar... ayuda, me estoy perdiendo.

Un caminante



ADAPTACIONES PARA EL BAÑO

Soy una persona con ELA con muchos años de evolución y quiero dar unos pequeñas indicaciones para facilitar la vida diaria, desde mi experiencia.

Necesitamos, muchas veces, tener que modificar y adaptar el domicilio, sobre todo el baño, tanto para el aseo como para el uso del wc.

Muchas veces no podemos hacer obras, por el desembolso económico o porque no es factible por otras causas.

Espero que estas pequeñas indicaciones os sirvan, sin gran desembolso económico.

Para levantar el inodoro existen **elevadores**.



Está constituido por una estructura de acero pintado con resina epoxídica de color blanco y lleva incorporado un respaldo acolchado para mayor confort. La estructura es totalmente ajustable, mediante un sistema de clips especiales y puede plegarse para su almacenamiento completamente plana. Existe un arco que se apoya en la parte trasera y en los clips de las patas delanteras y que sirve para darle una mayor estabilidad.

Cuando nos es difícil el levantarnos del inodoro, existe el **Cuadro para inodoro plegable**.

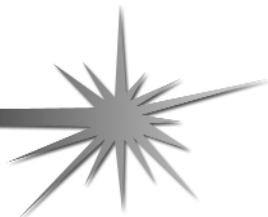


Para la bañera.

Es un asiento constituido por dos partes: Una estructura metálica fijada a la bañera y un asiento de plástico con la superficie perforada para facilitar el drenaje del agua.



AYUDAS TÉCNICAS



El asiento es basculante y puede ser bloqueado en cuatro posiciones, permitiendo que la persona pueda sentarse y girar hacia el interior de la bañera suavemente.

Para la ducha. Silla de ducha robusta fabricada con una estructura de acero plastificada y asiento de plástico. El asiento dispone de una serie de orificios que permiten el drenaje del agua de la ducha y tiene una forma curvada para adaptarse mejor a la forma del cuerpo.

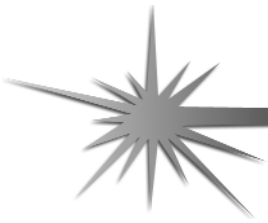


Estas son una pequeña muestra de ayudas para el baño. Las podéis encontrar en cualquier ortopedia. Hay veces que somos desconocedoras de ellas. Si estáis interesados podéis buscar en páginas en Internet. Por ejemplo:

www.tecnum.net
www.apoyoshumanos.com
www.minuval2000.org
www.ortoweb.com

Espero que os sirva de ayuda.
Os envío mi mas cordial saludo a todos:

M^a Jesús Alonso García
Afectada de ELA.



Enfermedades de motoneurona familiares

Las enfermedades de la motoneurona son un grupo de trastornos degenerativos que afecta de manera primaria a las motoneuronas de la corteza cerebral (superiores) y medulares (inferiores) que conduce a la debilidad progresiva de toda la musculatura con relativa preservación de los músculos oculares y de la función esfinteriana. No se acompañan de alteraciones sensitivas ni intelectuales.

Los síntomas pueden demostrar la afectación de la motoneurona cortical con aumento del tono muscular (espasticidad), de los reflejos (hiperreflexia), debilidad, y aparición de reflejos anormales (Babinski); o bien de la motoneurona espinal (medular) con aparición de amiotrofias, fasciculaciones y debilidad. La combinación de estos síntomas y signos, corticales y medulares, permite el diagnóstico de los distintos tipos de enfermedad. Todas las enfermedades de motoneurona pueden tener un componente familiar. Es el caso de enfermedades típicamente hereditarias como la Enfermedad de Kennedy (atrofia muscular espinobulbar), las Atrofias Musculares Espinales (SMA), las Paraplejias Espásticas Hereditarias, algunas formas de Neuropatía Motoras Hereditaria y la Gangliosidosis GM2. En el caso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, se acepta que hasta en el 5% - 10% de los casos tiene un origen genético.

Esclerosis Lateral Amiotrófica Familiar (ELAF). Es la enfermedad más frecuente de este grupo (3 – 4 casos cada 100.000 personas). Como hemos comentado las

formas familiares solo se presentan en el 5% - 10% de los casos. Por lo tanto, en Aragón puede haber en estos momentos unos 40 casos de enfermedad, de los cuales 3 pueden ser familiares.

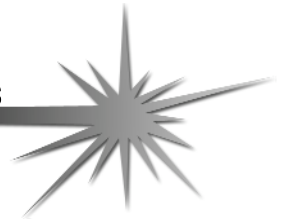
Clínicamente los pacientes con ELAF son indistinguibles de los casos no familiares, aunque su presentación suele ser a edades más jóvenes que las formas esporádicas. Su identificación se basa en la aparición de pacientes en la misma familia, y pueden presentar la misma variación de inicio, síntomas, y de tiempo de evolución que las formas esporádicas.

Se han demostrado varios genes implicados en la ELAF (Tabla 1). El más estudiado ha sido el que codifica una enzima llamada Superóxido dismutasa cobre-zinc (SOD-1). Este gen presenta un gran número de mutaciones y se encuentra solo en el 20% de los pacientes con ELAF. Existen otros genes implicados y también familias sin alteración genética identificada.

El tipo de herencia también es variable, encontrando familias con herencia dominante (transmisión padres afectados a hijos directamente), recesiva (transmisión padres no afectados a hijos) o ligada al cromosoma X (transmisión exclusiva desde la madre)

Los hallazgos clínicos asociados con las mutaciones descritas son incompletos, inconsistentes o variables lo que limita el valor del diagnóstico precoz o del pronóstico.

Enfermedades de motoneurona familiares



En las familias afectas, es posible hacer un diagnóstico molecular para las mutaciones de la SOD-1, pero el gran número de mutaciones, los diversos tipos de herencia y que solo las ligadas a la SOD-1 puedan ser investigadas, hace que en la práctica la identificación de la mutación en una familia sea más complejo de lo que desearían los pacientes. Teniendo en cuenta las limitaciones comentadas, y a la hora del consejo genético, hay que plantear la eficacia de un diagnóstico prenatal de una enfermedad de aparición en la edad adulta tardía con una penetrancia variable. Por todo ello, y en la actualidad, solo en casos con afectación segura de varios familiares se realizan los test de detección de mutaciones de la SOD-1.

Esclerosis Lateral Amiotrófica Hereditaria

Dominante

| | |
|-------------|--------------------|
| ELA 1: | SOD1; 21q |
| ELA 3: | 18q21 |
| ELA 4: | Senataxina; 9q34 |
| ELA 6: | 16q |
| ELA 7: | 20p |
| ELA 8: | VAPB; 20q13 |
| ELA -ANG: | Angiogenina; 14q11 |
| ELA -FTD: | 9q21-q22 |
| ELA -FTD 2: | 9p13 |
| Bulbar ELA | |

Recesiva

| | |
|--------|-------------|
| ELA 2: | Alsin; 2q33 |
| ELA 5: | 15q15 |

X-ligado

| | |
|--------|----------|
| ELA X: | Xp11-q12 |
|--------|----------|

Herencia incierta

| | |
|--------------------------------|-------|
| Neurofilamentos cadena pesada: | 22q12 |
| Periferina: | 12q12 |
| Pacífico Oeste | |

Amiotrofia:

atrofia muscular por pérdida de la innervación..

Babinski:

Signo de hiperextensión del dedo gordo ante la estimulación de la planta del pie. Indica un daño de la vía motora desde la corteza hasta las neuronas de la médula.

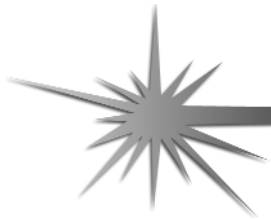
Fasciculaciones:

Son pequeñas e involuntarias contracciones musculares, visibles bajo la piel y que no producen movimiento de miembros, debidas a descargas nerviosas espontáneas

Penetrancia genética:

Indica, en una población, la proporción de individuos que presentan una mutación (genotipo) causante de enfermedad y que expresan dicha enfermedad (fenotipo). Cuando esta proporción es inferior al 100 %, se considera que el genotipo patológico tiene una penetrancia reducida o incompleta.

*Artículo redactado por el Dr. Jose Luis Capablo
(Servicio de Neurología del Hospital Miguel Servet)*



II edición del Salón de Autonomía, Dependencia y Discapacidad 2008.

Tal y como se celebró el año pasado, este año ya se está preparando la **II edición del Salón de Autonomía, Dependencia y Discapacidad**.

El mismo se celebrará los días 8 al 10 de Febrero de 2008 en las instalaciones de Feria de Zaragoza.

Allí podremos encontrar diversos stand de diversas Asociaciones e Instituciones. Así mismo, también podremos ver diversas Ayudas Técnicas que estarán allí expuestas.

Para mas información podéis visitar la página web: **www.salonddependencia.com** en la que encontraréis los planos del recinto y diversa documentación.



ZARAORTO, S.L.

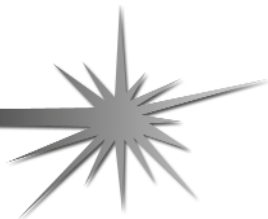
ORTOPEDIA MIGUEL SERVET

Pablo Remacha,17
(esquina Luis Aula)
Teléfono: 976421843
50008 Zaragoza



ORTOPEDIA GRAN VÍA

Dirección: Fernando El Católico, 53
Teléfono y Fax: 976568994
50006 Zaragoza



Queridos socios, aunque algunos de vosotros ya me conocéis, para los que todavía no hayáis tenido la posibilidad de hacerlo me gustaría presentarme.

Mi nombre es María Arilla y el pasado mes de Septiembre entré a formar parte de la Asociación con la intención de brindar ayuda psicológica a todos los que la necesitáis, tanto enfermos como familiares, y hacer lo que esté en mis manos para que la calidad de vida de todos vosotros, en la medida de lo posible, no se vea deteriorada.

Los Psicólogos, somos profesionales especializados en el comportamiento y el pensamiento humano, y nuestro trabajo consiste en ayudar a personas que pueden encontrarse en un momento difícil de su vida o tienen que enfrentarse a un problema que no saben cómo resolver.

No sólo estamos presentes en los momentos críticos, sino que podemos aconsejar para prevenir futuros problemas ayudando a las personas con recursos y estrategias. Lo más importante es mejorar la calidad de vida.

En el caso concreto de la ELA, al igual que en muchas otras enfermedades de este tipo, la ayuda psicología resulta imprescindible, tanto para el enfermo como para sus familiares.

Así pues os animo a que hagáis uso de este servicio que la Asociación pone a vuestra disposición, ya que yo estaré encantada de atenderos.

Para todo lo que me necesitéis estaré a vuestra disposición todos los Martes desde las 16 h. hasta las 20 h. en el despacho de la Asociación.

Además, los Jueves por la tarde, en este mismo horario, realizaré visitas a domicilio para los enfermos que no tengáis la posibilidad de desplazarnos hasta aquí.

Espero que nos veamos pronto!

Un saludo.

*María Arilla Leonar.
Psicóloga de ARA ELA.*





SITUACIÓN DEL ENSAYO DE TERAPIA CELULAR EN FASE I/II EN 10 PACIENTES DE ELA.

LUGAR DE LA REALIZACIÓN DEL ENSAYO:

Hospital Virgen de la Arrixaca y Morales Meseguer de la ciudad de Murcia

El ensayo consta de tres partes y tiene una duración total de tres años, a contar desde la 1ª fase.

1ª Fase: Selección de los afectados que intervendrán en el ensayo: Esta etapa se inició en febrero y tiene una duración de 6 a 8 meses, así que para septiembre/octubre se realizará la primera operación

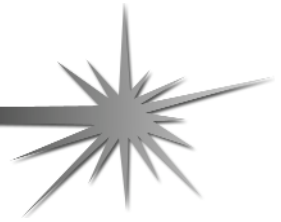
2ª Fase: Inicio de la primera intervención experimental (cuando el primer afectado cumpla los requisitos exigidos en la 1ª etapa), consistente en la obtención de células madre adultas de la médula ósea de cada paciente. Tras su procesamiento en el laboratorio, aquellas se trasplantarán, mediante técnicas de neurocirugía, en varios segmentos de la medula espinal enferma.

3ª Fase: Tiene una duración de 12 meses y en ella se realizarán estudios de seguimiento y serán evaluados los resultados que se enviarán a la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios para que los aprueben si ha lugar.

Este es a grosso modo el proceso que va a seguir el ensayo. Dentro del protocolo se contempla la opción de solicitar tras las primeras evaluaciones, la solicitud del "uso compasivo" por ser un ensayo huérfano de medicamento.



COMUNICADO ENVIADO POR LA FUNDACION DIÓGENES A ARA ELA



EL PASADO 17 DE SEPTIEMBRE FUE INTERVENIDA LA PRIMERA PACIENTE SELECCIONADA EN EL ENSAYO DE TERAPIA CELULAR QUE SE ESTÁ REALIZANDO EN LA COMUNIDAD DE MURCIA.

Comunicaros que “técnicamente” la operación ha sido un éxito, con esto os quiero decir que el equipo que ha intervenido en todo el proceso ha funcionado a la perfección. La cirugía empleada ha resultado perfecta. La paciente ha estado en todo momento motorizada. El postoperatorio de la paciente no ha revestido ningún problema. Por consiguiente esta segunda fase, que también es nueva, (nunca se había realizado una operación de estas características) ha sido todo un éxito.

El día 21 se operará al segundo paciente y así hasta terminar con los seleccionados.

Con este paso dado ya pasamos a la tercera fase del ensayo que tiene una duración de 12 meses de supervisión a cada afectado intervenido, es decir que por lo menos, hasta diciembre del 2008 y si no se da nin-

guna situación adversa, no habrán terminado todos los controles de los pacientes operados.

Si los resultados del seguimiento a los pacientes tienen una evaluación ajustada a los objetivos del ensayo, se enviarán a la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios para que los aprueben, si da lugar. Si le dan luz verde se seguirán los controles hasta completar el período de tres años previstos para su finalización.

“El ensayo fue aprobado en diciembre de 2006. La preselección de los afectados concluyó en febrero (se revisaron mas de 100 historiales). Se elaboró una lista de 18 preseleccionados que cumplían los criterios de inclusión con el fin de poder conseguir 10 pacientes adecuados. El primer paciente fue convocado para el pre estudio que ha durado 6 meses, el 13 de febrero”.

Con esto queremos deciros que una vez que fue aprobado el ensayo, toda la programación prevista en el protocolo ha seguido las pautas de tiempo inicialmente marcadas.

Todos los años **ARA ELA** celebra la Navidad realizando una merienda en la sede de nuestra Asociación. Este año hemos preferido variar un poco y preparar una comida, en la que disfrutar durante mas rato de la compañía de todos los allí presentes.

Tuvo lugar el domingo, 16 de Junio, en el Restaurante "El Foro".

A la misma acudieron 30 personas.

Se pasó un día estupendo. Se comió fenomenal, y se sortearon 3 cestas de navidad que el supermercado Sabeco nos ha donado. Así mismo a todos los comensales se les obsequió con una bolsita de "bombones" donados por Chocolates Lacasa. También, y como viene siendo habitual en nuestras comidas, tenemos que agradecer a Guillermo Arnas Moliner, sus donaciones de diversos regalos: cristalerías, camisetas, etc... que también se sortearon.

Después de la comida, pensamos en rematar el día acudiendo a un Festival Navideño que había preparado la Asociación de Lucha Contra la Distonía en Aragón, y al cual habíamos sido invitados.

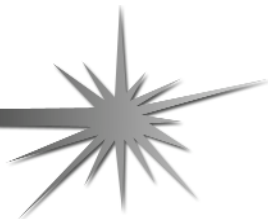
A todos los allí presentes nos gustaría poder compartir estos momentos con mas personas, nos gustaría conocer a todos los socios de **ARA ELA**. Esta vez hemos sido un número importante los que nos hemos reunido, pero...



Os esperamos en la siguiente...

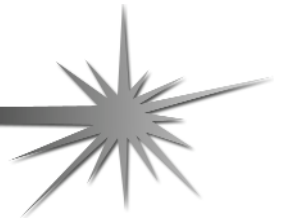
¡¡Tenéis una comida pendiente!!

COMIDA DE NAVIDAD





AGRADECIMIENTO



Como todos sabéis, **ARA ELA** tiene disponibles para todos los socios diversas Ayudas Técnicas.

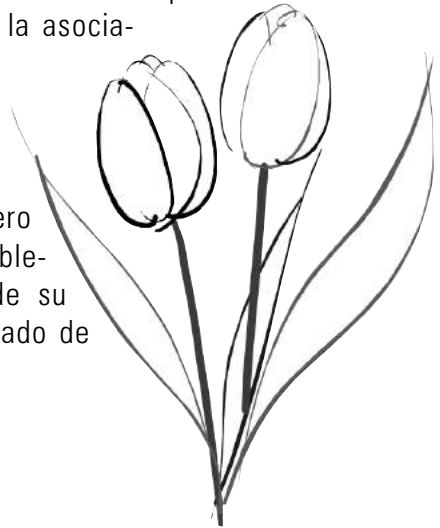
Dichas Ayudas hasta ahora las hemos estado guardando en la planta baja del Patronato donde actualmente tenemos nuestra Sede. Pero en Octubre nos pidieron que desalojáramos aquello, ya que durante los meses de Noviembre y Diciembre eso iba a estar ocupado por material donado para la realización de un Mercadillo Solidario.

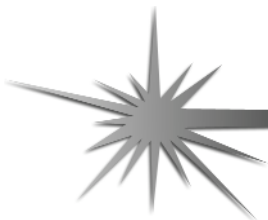
Fueron días de nervios ya que no sabíamos donde poder guardar todas las ayudas técnicas que la asociación dispone, llegamos a pensar hasta en donarlas a otras organizaciones por no tener sitio donde tenerlas.

Gracias a la colaboración de Ana Escudero Baylín (Tesorera de **ARA ELA**), que amablemente nos cedió parte del trastero de su domicilio, este problema se vio solventado de momento.

Una vez más...

¡¡¡MUCHAS GRACIAS!!!





LA MUERTE SIEMPRE SE EQUIVOCA Y
SE LLEVA A QUIENES MÁS AMAMOS.

Consuelo Crespo.

Carmen Pérez.

Jaime Gran.

M^a Jesús García.

Amalia Chueca.



Viñuales Centro Optico

Adaptación lentes de contacto
Revisiones visuales
Laboratorio
Estaciones meteorológicas

Les desea felices
Fiestas.



Bollé
GUCCI
VOGUE

EMPORIO ARMANI
GIORGIO ARMANI

Ray-Ban
CARRERA

CHANEL

Silhouette

RALPH LAUREN

arnette

Calvin Klein

CEBE

BAKLEY

 **CIONE**
GRUPO DE OPTICAS

Avda. Tenor Fleta, 5
Tel. 976 21 97 80
ZARAGOZA



AVISO A TODOS LOS SOCIOS:

Si alguno de vosotros ha tenido o va a tener variaciones en sus datos personales, tales como: cambio de domicilio, de teléfono, etc... debe comunicárnoslo para proceder a realizar el cambio en nuestra base de datos.

Gracias a ello podremos teneros informados de cualquier novedad que se produzca en la Asociación, y a su vez evitaremos la devolución de muchas cartas.



FISIOTERAPIA:

Desde aquí queremos volver a recordaros que el Servicio de Fisioterapia está a disposición de todos los socios. Para hacer uso del mismo solo tenéis que llamar a la asociación y os informaremos de cómo hacerlo.

¡¡Es un servicio que nos ha costado mucho conseguirlo, no lo desaprovechéis..!!



LOTERIA DE NAVIDAD:

Este año, ARA ELA reservó 9000 euros de Lotería del nº 5194 para el sorteo de Navidad.

Hasta la fecha de redacción de este boletín, tenemos repartida toda la lotería. Si no hubiera devoluciones, supondría un donativo para la Asociación de 1800 euros.

Desde aquí queremos daros las gracias a todos los que habéis colaborado con la venta y animar a los que no lo hicieron para que nos ayuden el año que viene.

¡¡GRACIAS POR COLABORAR, LA ASOCIACIÓN SOMOS TODOS..!!



CUOTAS DE SOCIOS:

La Cuota anual de socio se verá incrementada en 2 euros. El cobro de la misma se llevará a cabo en el mes de Febrero.



VACACIONES DE NAVIDAD:

La Asociación, con motivo de las FIESTAS DE NAVIDAD, permanecerá cerrada del 1 al 7 de enero del 2008.

Estas son las asociaciones ELA:

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ADELA)

C/. HIERBABUENA, Nº. 12 – LOCAL BAJO DCHA.

28039 MADRID

Tif.: 91 – 311 35 30 / 902- 142 142

adela@adelaweb.com

www.adelaweb.com

Asturias

ELA PRINCIPADO

C/. SAN RAFAEL, 22 – BAJO DCHA. 33400 GIJÓN

Tif.: 985 16 33 11

Baleares

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

(ADELA BALEARS)

C/. LLARC, Nº. 56 .

07320 SANTA MARÍA DEL CAMÍ

(PALMA DE MALLORCA)

Tif.: 971 – 620 215

Cataluña

ASSOCIACIÓ CATALANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA (ACELA)

HOTEL D'ENTITATS DE GRÀCIA

PROVIDENCIA 42, 4 ART, DESPATX. 3

08024 BARCELONA

Tif.: 93 – 284 91 92

GRUP DE SUPORT D'ELA

C/. ORIENTE, Nº. 4 – 2º - 1ª

08911 BADALONA (BARCELONA)

Tif.: 93 – 389 09 73

Navarra

ADELA Navarra

Avda. BAJA NAVARRA, 64.

31006 PAMPLONA

Tif.: 948 24 54 35

País Vasco

ADELA E.H. (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS LATERAL

AMIOTRÓFICA DE EUSKAL HERRIA)

Pº. ZARATEGUI, 100 – TXARA 1

20015 DONOSTIA (SAN SEBASTIÁN)

Tif.: 943 – 482 605

Valencia

ASSOCIACIÓ VALENCIANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÓFICA

AVDA. DEL CID, 41 – 21 .

46018 VALENCIA

Tif.: 96 – 379 40 16

correo@adela-cv.org

www.adela-cv.org

PATROCINAN ESTE BOLETIN:



ARAELA

ASOCIACION ARAGONESA de ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA

DESEO COLABORAR CON ARA ELA

SOCIO DE NUMERO

Cuota mínima : 38 € anuales

Cuota voluntaria : _____ € anuales

COLABORADOR

Cuota mínima : 18 € anuales

Aportación unica _____ € anuales

Cuenta personal.

Nº de cta.: _____

Fecha.: __ / __ / ____

DATOS PERSONALES:

Nombre y Apellidos: _____

Dirección: _____

Población: _____ C.P. _____ Provincia: _____

Teléfono: _____

D.N.I.: _____

SI QUIERE REALIZARNOS CUALQUIER DONACIÓN, PUEDE HACERLO MEDIANTE TRANSFERENCIA A LOS SIGUIENTES

Nº DE CUENTA:

"La Caixa": 2100 3867 65 0200031094

"Caja Inmaculada": 2086 0011 42 3300407392

"Ibercaja": 2085 0141 92 0300413513

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Patronato Juan Pablo II

C/ Privilegio de la Unión nº 39

Planta: 2 Despacho: 2

Zaragoza 50013

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68