

ARAELA

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Julio 2011



CAMISETAS SOLIDARIAS

Indice.

Editorial	3
Actividades: Comida de San Valero.	4
Actividades: La S.D. Huesca apoya a ARAELA.	5
Actividades: Desayunos de CERM-COCEMFE	6
Iriscom Premio Príncipe de Viana de atención a la dep. 2011	7
Exposición solidaria Fin de Curso	8
ATENCIÓN SOCIAL:	10
Situación de dependencia y actividades básicas en la vida diaria	
ATENCIÓN PSICOLÓGICA:	11
¿Cómo influye nuestro estado de ánimo a la hora de afrontar una enfermedad?	
ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:	12
Adaptaciones en el acceso a domicilio	
Camisetas Solidarias Kukuxumuxu	14
DÍA MUNDIAL DE LA ELA	
Medios de comunicación	16
Mesas Informativas	17
Comida de hermandad	20
Risoterapia	22
Agradecimientos	23
Pensamientos en voz alta de una socia	24
Desde el reposo	25
BSH Electrodomésticos España y Café ILLY	26
Condolencias	27
Descanse en Paz.	28
Notas Informativas	29
Asociaciones	31

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

ARAELA

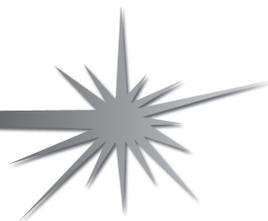
Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

C/ Estación nº 5

Zaragoza 50014

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68



¡¡ Luchar !!

LUCHA, PELEA, TRABAJO...y todo lo que haga falta para que este proyecto empezado hace 12 años no se hunda a pesar que la Administración, Instituciones, etc. se empeñen en que eso ocurra. LO SIENTÓ, NO LO VAN A CONSEGUIR.

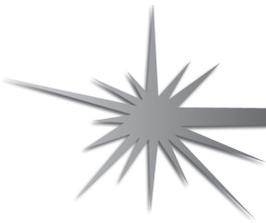
Este año hemos empezado una vez mas con la presentación de diferentes proyectos. Nuestra Trabajadora Social lleva 18 presentados. ¡¡No está nada mal!! Al cierre de este Boletín informativo podemos decir que sólo nos han contestado 2 de ellos, uno denegando la subvención solicitada y otro manteniendo la cuantía económica que nos dieron el año pasado. Seguimos a la espera de la contestación de los restantes... ¡¡Esto no es de recibo!! ¿Así como se puede hacer una planificación de actividades para todo el año, si no se sabe con el presupuesto aproximado con el que se va a contar?

Es por esto que he comenzado utilizando las palabras LUCHA, TRABAJO... porque con la ayuda y participación de todos debemos seguir adelante.

Se están realizando actos para conseguir fondos, recientemente hemos celebrado el Día Mundial de la ELA con unos resultados a nivel divulgativo bastante satisfactorios, tenemos muchos proyectos y actividades planificadas a partir de septiembre. ¡¡No vamos a parar, hasta que la ELA se conozca tanto a nivel socio-sanitario como en la sociedad en general!!

Esperamos que después de tanto esfuerzo y sacrificio el fruto aparezca y seamos recompensados ya que tanto nuestros enfermos como sus familias se lo merecen.

¡¡RECARGAR LAS PILAS ESTE VERANO,
TENEMOS MUCHO TRABAJO POR DELANTE!!
FELIZ VERANO



ACTIVIDADES:

Comida de San Valero

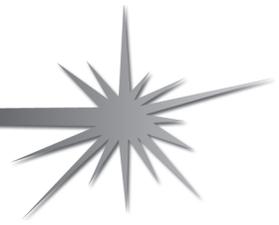
El pasado 29 de Enero, coincidiendo con la festividad de San Valero, nos reunimos en el Restaurante "El Foro" para celebrar nuestra Comida de Navidad, que como viene siendo habitual se celebra todos los años. Sabemos que las Navidades ya quedaban un poco atrás, pero dado que este año como ya sabéis, realizamos el Mercadillo Solidario y no se pudo celebrar este evento, no podíamos dejar pasar la oportunidad de juntarnos y poder disfrutar de una agradable comida en buena compañía. Tanto la comida que pudimos degustar, como el ambiente en la misma fueron muy buenos, y todos los

que acudimos a ella pudimos disfrutar de un sinfín de conversaciones, anécdotas, risas... En resumen, pudimos pasar un buen rato en el que olvidarnos, por un momento, de los problemas o pequeñas preocupaciones que cada uno de nosotros podíamos tener. Agradecer a todos los que allí estuvisteis, a los de siempre, y a la gente nueva, con la que a partir de ahora esperamos poder seguir contando en este tipo de actividades! Y a los que no pudieron asistir, animarlos para que el año que viene podamos contar también con su presencia!!!



ACTIVIDADES:

La S.D.Huesca apoya a ARAELA



El pasado 6 de Marzo la Sociedad Deportiva Huesca, colaboró con nuestra Asociación en el partido que se disputó entre S.D.Huesca - Xerez.

El mismo tuvo lugar en el estadio del Alcoraz a las 17 horas.

Su colaboración consistió en:

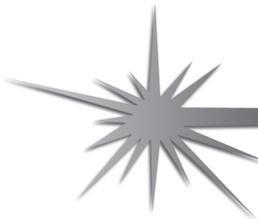
- Permitirnos repartir información sobre la ELA a los asistentes al partido.
- Difusión por megafonía del acto.

- Organización de un sorteo mediante la venta de Boletos. La recaudación fue íntegra para nuestra Asociación.

Desde ARAELA agradecemos la colaboración de todos los asistentes que participaron con la compra de Boletos para la rifa benéfica. Por último queremos agradecer esta iniciativa a la S.D. Huesca.

¡¡Gracias por ayudarnos a dar a conocer nuestra enfermedad!!





ACTIVIDADES:

Desayunos DE CERM-COCEMFE en el hotel Boston

Del 23 de febrero al 31 de marzo se celebraron en el Hotel Boston 6 desayunos organizados por CERMI Aragón y COCEMFE Aragón, y financiados por la UNIÓN EUROPEA (Fondo Social Europeo) y el GOBIERNO DE ARAGÓN (Instituto Aragonés de Servicios Sociales), para que los partidos políticos con representación en las Cortes de Aragón y en el Ayuntamiento de Zaragoza nos transmitieran sus propuestas de Política Social de cara a las elecciones Autonómicas.

Para las CORTES DE ARAGÓN participaron como ponentes:



Y como CANDIDATOS MUNICIPALES

CHA: Juan Martín

PSOE: Fernando Gimeno

PP: Dolores Serrat

IU: José Manuel Alonso

PAR: presentó sus disculpas, al no poder asistir a este acto

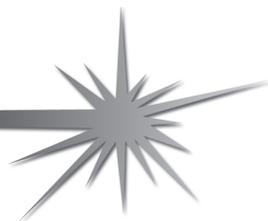
En representación de ARAELA acudió José M^a Arredondo (Tesorero).

De cada ponencia redactó un pequeño resumen, que se encuentra colgado en nuestra página web (www.araela.org), y que desde aquí os invitamos a que lo leáis.

Fecha	Partido	Representante
23 de febrero de 2011	Izquierda Unida	Adolfo Barrena
03 de marzo de 2011	Chunta Aragonesista	Nieves Ibeas
09 de marzo de 2011	Partido Aragonés	Arturo Aliaga
17 de marzo de 2011	Partido Popular	Rosa Plantagenet-Whyte
23 de marzo de 2011	Partido Socialista	Eva Almunia

ACTIVIDADES:

Iriscom: Premio Príncipe de Viana de Atención a la Dependencia 2011



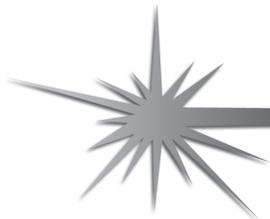
El salón central de Baluarte, en Pamplona, se llenó el pasado martes 31 de Mayo para hacer entrega de los premios Príncipe de Viana. El acto oficial fue presidido por los Príncipes de Asturias Don Felipe y Doña Letizia. Uno de los homenajeados, recibiendo el Premio Príncipe de Viana de Atención a la Dependencia fue la empresa IRISCOM. Sin duda resultó uno de los premios que más conquistó la atención del público asistente por el proyecto 'Vida a través del iris', que le ha llevado a crear un sistema alternativo de comunicación que controla el sistema informático por el iris del ojo, a fin de facilitar el acceso a la comunicación de las personas con máxima discapacidad e incomunicación.

José Mari Arrazola de la empresa Iriscom, y

a su vez Presidente de la Federación ADELA EH y Secretario de CONFEDELA invitó a nuestra Asociación a este acto. En representación de la misma acudieron Jesús Labarta (Presidente de ARAELA) y Ana Jesús López (Coordinadora de ARAELA), que le transmitieron nuestras más sinceras felicitaciones.

Desde este artículo queremos nuevamente expresar nuestra enhorabuena, son muchos años de trabajo y dedicación tanto a los enfermos de ELA como de otras patologías.





EXPOSICION SOLIDARIA FIN DE CURSO

Alumnos de artes plasticas a favor de ARAELA

Por segundo año consecutivo, IBERCAJA ha realizado una Exposición Solidaria con los alumnos de plástica que durante este año han participado en los distintos cursos que se han impartido en sus instalaciones.

En dicha exposición había cuadros pintados por los alumnos y donados para realizar la exposición; obras que se han podido adquirir a un módico precio por cualquier visitante.

También ha habido ocho obras realizadas conjuntamente por profesores y alumnos que se han sorteado, a la clausura de la muestra, entre los visitantes que han adquirido los boletos que se vendieron para dicho sorteo.

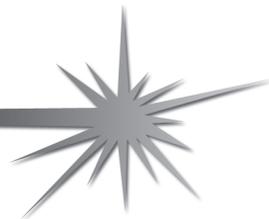
El día 30 de junio a las 20 h. tuvo lugar el sorteo de las ocho obras realizadas conjuntamente por profesores y alumnos, ante la presencia de Jesús Labarta, Presidente de ARAELA, miembros de esta Asociación, profesores y alumnos del Aula de plástica y personal del centro Ibercaja Actur.

M^a Jesús Alonso García, perteneciente a ARAELA procedió a extraer un boleto de cada una de las urnas.



EXPOSICION SOLIDARIA FIN DE CURSO

Alumnos de artes plasticas a favor de ARAELA



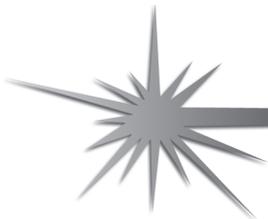
La totalidad del importe recaudado se ha destinado a la Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica-ARAELA, cuyo principal objetivo es mejorar la calidad de vida de todos los afectados de ELA en Aragón: atención social, atención psicológica, fisioterapéutica y de terapia ocupacional.

Se ha obtenido una recaudación de 1574 euros.

El pasado 4 de julio a las 13 h. se procedió a la entrega de cuadros a los ganadores y del cheque con la totalidad del importe recaudado a ARAELA, con la presencia de Juan Carlos Sanchez Bielsa, subdirector de la Obra Social de Ibercaja, Jesús Labarta, presidente de ARAELA y una representación del profesorado del Aula de Plástica, así como un grupo de alumnos y miembros de la Asociación.

Desde ARAELA agradecemos el trabajo realizado por los profesores: Pepe Cerdá, Eusebio Gracia, Juan Carlos Laporta, Cuca Muro, Iñaki Rodríguez, Lina Vila y Juan Baldellou, y a los alumnos que han donado sus Obras para la realización de esta exposición. Gracias a IberCaja por contar con nuestra Asociación para la donación de la recaudación.





ATENCIÓN SOCIAL:

Situación de dependencia y actividades básicas de la vida diaria

Una vez diagnosticada la ELA y pasado el proceso de asumir lo que supone padecer esta enfermedad, generalmente acudís a la asociación con muchas dudas sobre los diferentes trámites que hay que hacer para solicitar el Grado de Minusvalía, la Invalidez o la Dependencia.

Nos vamos a centrar en Dependencia, ya que al ser lo mas nuevo, existe mayor desconocimiento.

Muchas veces cuando os comento en la Asociación que sería bueno ir solicitando la valoración de Dependencia, vuestra contestación es: ¿no será demasiado pronto? ¿Y si nos la deniegan al llevar tan poco tiempo con la baja?

Pues bien, me gustaría que al leer este artículo os quedara claro "QUIEN" se encuentra en situación de Dependencia. Por ello se encontrará en situación de Dependencia:

- Toda persona que tenga una falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad y precisa la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

- En los casos de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, las que precisan de otros apoyos para su autonomía personal.

También os insito muchas veces en recalcar a la hora de la valoración, toda la ayuda que los enfermos necesitan. Es muy importante que el valorador vea como nuestros enfermos necesitan ayuda de una tercera persona las 24 horas del día durante los 365 días del año.

Existe un baremo de valoración que evalúa la capacidad de realización de las actividades de la vida diaria. Este baremo tendrá en cuenta la destreza que el enfermo presenta a la hora de:

- Comer y beber.
- Regulación de micción/defecación
- Lavarse y secarse.
- Otros cuidados corporales (peinarse, etc.)
- Vestirse.
- Mantenimiento de la salud.
- Transferencias corporales: sentarse, tumbarse, ponerse de pie...
- Desplazarse dentro del hogar.
- Desplazarse fuera del hogar.
- Realizar tareas domésticas.
- Tomar decisiones (para personas con discapacidad mental o intelectual).

Por último deciros que antes de empezar con cualquier tramitación os paséis por la Asociación. Llámame y os daré cita (976133868) y aquí tranquilamente os asesoraré en todas las dudas que se os vayan planteando.

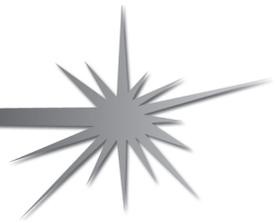
¡¡Quedo a vuestra disposición!!

Que paséis un Feliz Verano:

*Ana López Clos.
Trabajadora Social ARAELA.*

ATENCIÓN PSICOLÓGICA:

¿Cómo influye nuestro estado de ánimo a la hora de afrontar una enfermedad?



El poder de la mente sobre el cuerpo no es nada nuevo, pero a veces, nos pasa inadvertido.

Cuando una persona está enferma, es importante tratar la enfermedad en los niveles físico, emocional y espiritual. No sabemos exactamente cómo funciona la conexión de mente/cuerpo, pero tenemos evidencia bioquímica de que hay una conexión.

Mostrarse afligido por tener una enfermedad sería es perfectamente normal y razonable. Los pacientes necesitan sentir una sensación del luto, de pérdida y de miedo; todo eso es razonable.

El objetivo es permitirles experimentar esto y superarlo de modo que puedan emerger más fuertes y con más probabilidades de manejar adecuadamente sus emociones negativas. Si consideran que tienen que ocultar cada emoción negativa, no van a poder ir más allá de esas emociones.

Pero lo que nos interesa, en realidad, es ir un paso más allá y una vez que aprendemos a manejar nuestras emociones negativas, debemos aprender también a convivir con emociones positivas, y dejar que éstas sean las que predominen. Debemos tener en cuenta que un buen estado de ánimo nos puede ayudar a afrontar mejor la enfermedad.

Existen estudios en los que se han descubierto algunos beneficios extraordinarios de tener una perspectiva optimista o pensamientos positivos en relación con nuestra salud. Existen personas que tienen enfermedades degenerativas, como

es el caso de la ELA y sin embargo son optimistas y mantienen pensamientos positivos ante ellas, el resultado es una mejor calidad de vida durante todo el proceso de la enfermedad.

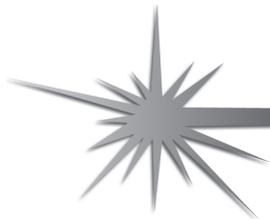
Sé que la teoría parece fácil pero, como siempre, es a la hora de ponerlo en práctica cuando se complica la cosa. Cuando nos diagnostican una enfermedad como ésta parece imposible que los pensamientos positivos vuelvan a aparecer, pero precisamente porque lo más cómodo es rendirnos, debemos de ser fuertes y luchar contra la enfermedad para dejar que toda nuestra positividad siga fluyendo como lo hacía antes del diagnóstico, o incluso más, y no dejar que la ELA nos gane esta batalla. Esto nos ayudará a afrontarla de una manera más fácil.

Para ello te recomiendo que veas programas que te hagan reír, hagas actividades que te diviertan, proponte regalarte una sonrisa cada día y regalársela también a los demás, para que así tu mente produzca pensamientos positivos, de anhelo y de esperanza. Mantén tu atención y habla de las muchas cosas maravillosas que te rodean.

Y sobre todo recuerda que siendo positivo siempre se sale ganando!!!

Felices vacaciones.

*María Arilla Leonar.
Psicóloga de ARAELA.*



ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL: ADAPTACIONES EN EL ACCESO A DOMICILIO

En el tiempo que llevo de Terapeuta Ocupacional en la Asociación los requerimientos más importantes y más frecuentes son para salvar las barreras arquitectónicas existentes en el acceso al domicilio y las barreras con la comunicación. En este boletín me voy a centrar en las primeras.

Cuando llego por primera vez al domicilio de un nuevo socio, desde antes de dar al portero automático, ya voy mirando las necesidades que van a aparecer en el futuro en cuanto al acceso al domicilio.

Evalúo la existencia de escalones fuera del portal, anchura de las puertas de entrada, existencia de ascensor y medidas del mismo, escaleras hasta el ascensor o en su defecto hasta el domicilio, descansillos, rampas, etc. Así que si es mi primera visita a su domicilio y tardo un poco en subir no se preocupen, seguro que estaré cogiendo alguna medida.

Si hay que realizar algún tipo de adaptación hay que comenzar cuanto antes a ver las opciones, porque en la mayoría de los casos hay que aprobar dicha adaptación en junta de vecinos, que aunque no se puedan negar a que se realice la obra sí que se pueden negar a pagarla a no ser que se vote con resultado de tres quintas partes de la comunidad.

El tener que reunirse, aprobarse y demás dilata las actuaciones en el tiempo y luego hay que realizarlas corriendo para que el enfermo no quede encerrado en casa.

En cuanto a posibles soluciones hay muchas en función de cuantas barreras haya y de que tipo, algunas de estas soluciones son las siguientes:

- **Rampas móviles:** Sirven para salvar una

pendiente muy pequeña. Útiles cuando el enfermo ya va en silla de ruedas.

La ventaja es el coste y que no es necesaria la aprobación de la comunidad (sólo habría que avisarle); y el inconveniente a parte de que salva poca pendiente es el tener que ponerla y quitarla cada vez que el usuario quiera salir, por lo tanto no le da plena autonomía.

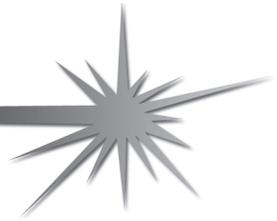
- **Rampas de obra:** Según la legislación actual, no puede superar el 11 % de pendiente y lo más recomendable sería un máximo del 6% para usuarios de sillas de ruedas. Son útiles en todas las comunidades si hay personas de movilidad reducida, para manejar mejor los cochecitos de los niños, usuarios de sillas de ruedas y carros de la compra.

La ventaja es que da plena autonomía al usuario y los inconvenientes es que exista el espacio necesario, que tiene un coste más elevado y es necesario la aprobación de la comunidad.



ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:

ADAPTACIONES EN EL ACCESO A DOMICILIO



- **Plataforma salva-escaleras:** Sirven para salvar tramos de escalones, incluso para subir varios pisos. Útiles para personas con movilidad reducida, sillas de ruedas, cochecitos de niños y carros de compra.

Las ventajas es el que en casos que no haya ascensor y no se pueda instalar es la mejor opción y que da plena autonomía al usuario. Los inconvenientes son el elevado coste, la necesidad de la aprobación por parte de la comunidad y las medidas necesarias en las escaleras sobre todo si tiene que realizar algún giro.



- **Silla salva-escaleras:** Sirve para salvar tramos de escaleras, incluso varios pisos. Útiles sólo para personas con movilidad reducida y buen control de tronco y cabeza.

Las ventajas son que son más económicas que las plataformas y necesitan menos espacio que éstas; los inconvenientes son

que necesitan ser aprobadas por la comunidad, siguen siendo caras y no dan autonomía al usuario de silla de ruedas.



- **Oruga salva-escaleras:** Sirve para salvar tramos de escaleras, incluso varios pisos. Útiles para usuarios de sillas de ruedas o personas con movilidad reducida según el modelo.

Las ventajas son que no requieren de instalación por lo que no hay que comunicarlo ni pedir permiso a la comunidad, son una opción más económica y requieren de menos espacio para poder utilizarse. Los inconvenientes son que no da plena autonomía ya que lo tiene que llevar otra persona y que requiere de un entrenamiento para poderla utilizar.

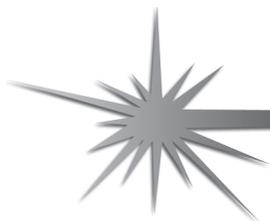


- **Ascensor:**

Las ventajas son que ya están en la mayoría de las edificaciones y se beneficia de ellos toda la comunidad. El inconveniente es que si no está instalado necesita un espacio grande, con mucha obra y un coste elevado; y si está instalado, en alguna comunidad es tan pequeño que no cabe la silla de ruedas, lo conveniente sería que tuviese unas medidas de 120x 90.

Estas son algunas de las ayudas técnicas existentes pero cada caso es único y hay que estudiarlo de manera individual y con sus particularidades por lo que realizar un estudio precoz nos hace ganar tiempo para cuando realmente hace falta.

*María Gaudioso
Terapeuta Ocupacional de ARAELA*



CAMISETAS KUKUXUMUXU

Utilizando la imaginación para conseguir recursos con el Objetivo de seguir ofreciendo servicios a nuestros enfermos (Psicóloga, Trabajo Social, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, etc...), la Asociación está vendiendo "Camisetas Solidarias"

Para ello hemos contactado con la marca KUKUXUMUXU, que nos ha diseñado un dibujo exclusivo para ARAELA. Es un dibujo que expresa la ayuda y compromiso que debemos adquirir con este colectivo ¡¡Nos necesitan!!

Son camisetas de verano.
Tenemos para Hombre, Mujer y Niños.
El precio es:
- Hombre y Mujer: 15 €
- Niños: 12 €

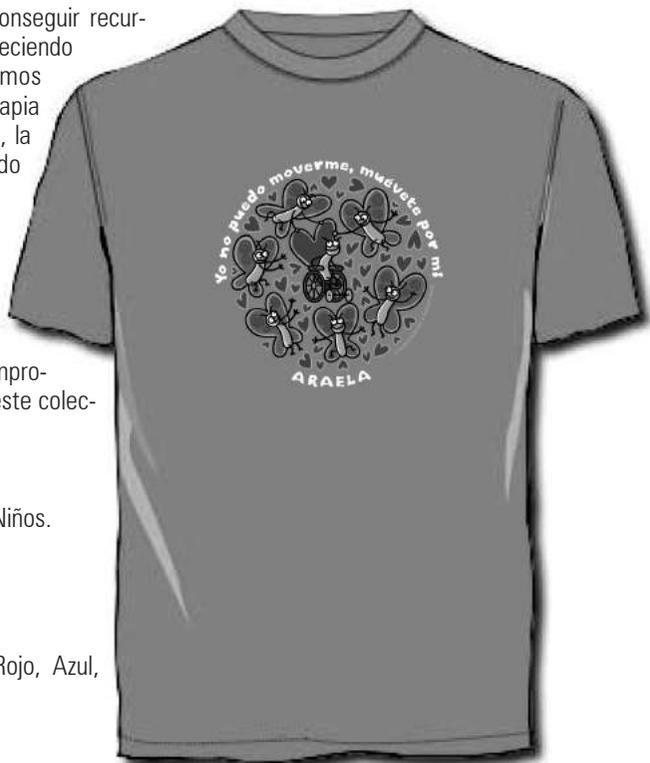
Tenemos de diversos colores: Rojo, Azul, verde, Morado, Amarillo
(Disponibilidad según tallas).

Necesitamos que todos colaboréis con la venta. ¡¡Son camisetas que ahora para el verano van bien con todo!! Han tenido muchísimo éxito, ya vamos por el tercer pedido.

Agradecer enormemente a todos los que habéis colaborado con la venta ó comprando camisetas, y a los que todavía no lo habéis hecho deciros que os esperamos, que vais a estar muy guapos, y que a partir de ahora la vamos a utilizar como símbolo representativo en la Asociación, utilizándola en Mesas Informativas, Actividades de Difusión, etc...

Contra mas vendamos, mejor para la Asociación

¡¡Es de todos y para todos!!



Agradecer a KUKUXUMUXU su colaboración con nuestra Asociación, tanto en el diseño de las Camisetas, como en las facilidades que nos han dado a la hora de realizar todos los trámites.

**Viñuales**
Centro Optico

Adaptación lentes de contacto
Revisiones visuales
Laboratorio
Estaciones meteorológicas



LES DESEA
FELIZ VERANO



Bollé

GUCCI

VOGUE
OCULISTAS

EMPORIO ARMANI
GIORGIO ARMANI

Ray-Ban
CARRERA

CHANEL

Silhouette

RALPH LAUREN

arnette
OCULISTAS

Calvin Klein

CEBE

BAKLEY

 **CIONE**
GRUPO DE OPTICAS

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



DIA MUNDIAL DE LA ELA:

Medios de comunicación

Con motivo del Día Mundial de la ELA, personas pertenecientes a ARAELA han estado en diferentes medios de comunicación para dar a conocer a la sociedad qué es la ELA y los problemas y necesidades de los enfermos y sus familias.

A continuación os detallamos los días y lugares donde se ha hecho eco de nuestra difusión:

- **Lunes 13 de Junio.** Rueda de Prensa en el H. C. "Lozano Blesa" de Zaragoza.

La mesa fue presidida por el Director de dicho Hospital D. Fernando Escolar. Intervino nuestra Asesora Médica, Dra. Pilar Larrodé, Neuróloga del H.C.U. Y como representantes de ARA ELA, maría Arilla Leonar (Psicóloga) y Lourdes Royo (socia e hija de un afectado de ELA).

Los Medios de comunicación que acudieron a esta convocatoria pertenecían a radio, televisión y medios escritos. Destacamos los siguientes:

Aragón TV, Localia Televisión, ZTV, El Periódico de Aragón, Heraldo de Aragón, Aragón Radio, COPE, Aragón Digital, Europa press, Aragón press, y Agencia EFE.

Se informo de las características de la enfermedad, de las experiencias del enfermo y familiares y se hizo especial hincapié en la creación de una UNIDAD DE ELA en la que participen distintos especialistas y que permita al paciente ser atendido por todos ellos en una misma visita.

Así mismo se quiso hacer un llamamiento a los diferentes Departamentos de la Administración,

para que tengan en cuenta que ARAELA es la única Asociación de Aragón que atiende a estos afectados, y que en la actualidad está llegando a cubrir los servicios que desde la Sanidad pública no se les están proporcionando.

Una de nuestras mayores reivindicaciones fue la falta de contestación por parte de las diferentes Administraciones a los proyectos presentados para este año 2011. Hasta la fecha no se ha recibido contestación de las diferentes subvenciones que hemos ido presentando, por lo que el servicio de Fisioterapia se ha tenido que suspender temporalmente.

- **Lunes 13 de Junio:** nuestra Trabajadora Social fue entrevistada para la emisora COPE

- **Miércoles 15 de Junio:** M^a Jesús Alonso fue entrevistada para Radio Nacional de España.

- **Lunes 20 de Junio:** nuestra Trabajadora Social fue entrevistada en el programa "Escuchate" de Aragón Radio.

- **Lunes 20 de Junio:** M^a Jesús Alonso fue entrevistada en Punto Radio.

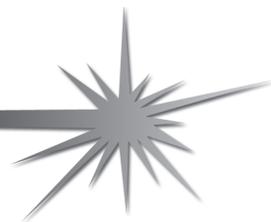
- **Miércoles 29 de Junio:** nuestra Trabajadora Social fue entrevistada en la cadena Radio Ebro.

- Aragón Televisión gravó un reportaje a nuestro socio Jesús Romeo, que fue emitido en el programa "Aragón en directo" el 21 de Junio, Día Mundial de la ELA., junto a una emisión en directo de la sesión de fisioterapia. (Podéis verlo en nuestra web: www.araela.org).



Rueda de Prensa en el H. C. "Lozano Blesa" de Zaragoza.

DIA MUNDIAL DE LA ELA:



Mesas informativas

- Aragón Televisión grabó un reportaje a la Dra. Pilar Larrodé y a Lourdes Royo (socia de ARAELA), que fue emitido en todos los informativos de dicha cadena el día 13 de Junio.

Por último también nos gustaría resaltar que tanto las Actividades que se han llevado a cabo estos días, las experiencias de algunos de nuestro socios, como la información de todo lo referente a la ELA, ha salido publicada en los mejores portales de Internet (Aragón digital, El periódico de Aragón, Heraldo de Aragón, etc...).

Mesas Informativas

Tal y como se viene haciendo desde hace varios años en la Celebración del DÍA MUNDIAL DE LA ELA, la Asociación tiene por Objetivo Sensibilizar e informar a la sociedad sobre todos lo relacionado con esta cruel enfermedad.

Para ello, entre otras actividades, se han colocado diversas Mesas Informativas en diferentes Hospitales y Centros Comerciales de nuestra Comunidad.

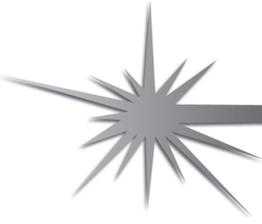
Las fechas y lugares de colocación fueron los siguientes:

- 10 de Junio, Viernes: Hospital "San Jorge" de Huesca
- 15 de Junio, Miércoles: Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza.
- 16 de Junio, Jueves: Simply (Tomás Bretón).
- 17 de Junio, Viernes: Centro Comercial: El Corte Inglés.
- 18 de Junio, sábado: Carrefour Augusta, Carrefour Actur, y Simply
- 21 de Junio, Martes: Hospital Miguel Servet de Zaragoza.

Siempre hacemos mucho hincapié en la colaboración de la gente para poder realizar estas jornadas. Este año nos ha sido posible poner todas estas Mesas, pero con mucho esfuerzo de las personas que han colaborado, ya que han sido muy pocas y han tenido que estar muchas horas.

A todas ellas... Gracias por vuestro esfuerzo, sabemos que no siempre es fácil.

Esperamos contar siempre con vuestra colaboración, y los que todavía no lo habéis hecho... ¡¡Os estamos esperando...!!



DIA MUNDIAL DE LA ELA:

Mesas informativas



Carrefour Augusta



Hospital San Jorge

DIA MUNDIAL DE LA ELA:

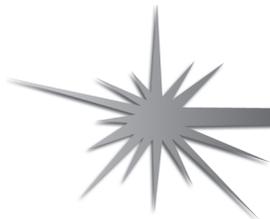
Mesas informativas



Carrefour Actur



El Corte Inglés



DIA MUNDIAL DE LA ELA:

Comida de hermandad

Tal y como todos sabéis, el pasado 19 de Junio, nos reunimos en el Restaurante "El Foro" para celebrar la Comida de Hermandad, que ya como va siendo habitual se realiza todos los años.

No fuimos muchos los asistentes, pero hubo caras nuevas, personas que era la primera vez que acudían a esta comida. Esperamos que pasaran un rato agradable, y que podamos compartir este tipo de actividades a partir de ahora con ellos.

A los que suelen acudir todos los años y este año no lo hicieron por diferentes causas (cumpleaños, vacaciones, Bautizos, etc..), desde aquí queremos decirles que se les echó en falta. Esperamos que en la próxima nos

podamos juntar todos y aumentar esta familia que día a día se va tejiendo. Agradecer a Guillermo Arnas los regalos que todos años nos trae a la comida. Con ellos se organiza un sorteo y hace que todas las personas pasen un rato divertido.

También queremos agradecer a Chocolates LACASA y al supermercado SIMPLY la donación año tras año de sus productos, utilizados para el desarrollo de ésta y otras actividades.

Solo nos queda animaros para que al año que viene podamos contar con vuestra presencia. ¡¡Viene muy bien pasar un ratillo agradable, y olvidarse por un momento de todas esas cosas que nos tienen preocupados..!!



“A mi madre la cuidan con cariño. Y eso se nota.”

Marcos eligió para su madre Caser Residencial.



Sabemos que para ti lo más importante es que tus seres queridos estén en buenas manos, por eso contamos con un gran grupo, servicios residenciales, centros de día y servicios domiciliarios, para que se sientan tan cómodos como en su propio hogar.

- Más de 10 años de experiencia y dedicación exclusiva a la atención a Personas Mayores.
- Colaboración con Servicios Sociales locales, autonómicos y estatales.

Caser Residencial Ruisseños.

C/ Santiago Guallar 10,

50006 Zaragoza.

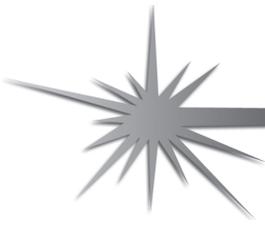
Tef: 976 258 492

www.caserresidencial.es

Caser
RESIDENCIAL

Residencias para Mayores

902 300 390



DÍA MUNDIAL DE LA ELA: RISOTERAPIA

La risoterapia es una herramienta de trabajo grupal que combina recursos expresivos del cuerpo, juegos y danzas como medio para generar una risa sincera, liberar tensiones y disfrutar del contacto con los demás. Se persigue con ella desconectar de las preocupaciones y liberarse por un tiempo del control y del estrés, pensar en positivo y, sobre todo, divertirse.

El participar en un taller de risoterapia es siempre una experiencia divertida, que nos invita a desinhibirnos y a pasarlo bien.

No podemos considerarla en si misma como una Terapia, ya que ella sola no cura muchas enfermedades, pero sí que se utiliza de manera preventiva y complementaria, ya que se ha visto que favorece otras terapias, provocando mayor eficacia de las mismas.

Dentro de nuestro programa de actividades del Día Mundial, el pasado 21 de Junio se llevo a cabo una de estas sesiones de risoterapia. El taller fue dirigido por María Arilla Leonar, Psicóloga de ARAELA y tuvo una gran aceptación.

Desde aquí felicitar a nuestros socios por la participación en esta actividad, donde nos juntamos un grupo importante de personas y pudimos disfrutar de una tarde amena y divertida todos juntos. Como pudimos comprobar esa tarde, la risa es beneficiosa para muchos aspectos de nuestra vida, tanto físicos como psicológicos, y la mayoría de la gente debería de practicarla con mayor frecuencia de lo que suele hacerlo.

Agradecer también a Aragón Televisión por la difusión que hizo de la actividad en su programa Aragón en Abierto, acercándonos a la gente en sus casas y dando a conocer de esta manera un poco más la enfermedad.

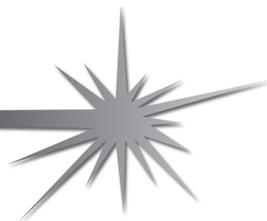
Finalmente recordar a todos los socios que para el año que viene está previsto llevar a cabo un Taller de Risoterapia más amplio, en el que poder conocer más a fondo los beneficios de esta práctica y pasar tardes muy entretenidas. Os informaremos de fechas y horarios después de verano.

Esperamos que os animéis todos!!!



DIA MUNDIAL DE LA ELA:

Agradecimientos



Con motivo del Día Mundial, ARA ELA quiere agradecer a las personas, empresas y entidades que han colaborado con la Asociación y nos han facilitado la realización de los actos programados con motivo de este día.

Nos es grato resaltar...

* Al Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa", por cedernos la Sala de Juntas para la realización de una Rueda de Prensa, y especialmente a la profesional de Relaciones Públicas, Dña. M^a Jesús Asensio por su gran organización en la preparación de la misma.

* A los Doctores Dña. Pilar Larrodé (Neuróloga del H.C.U. Lozano Blesa), D. José Luis Capablo (Neurólogo H. Miguel Servet), por ayudarnos a difundir la existencia de la ELA.

* A D. Fernando Escolar, Director del Hospital Clínico Universitario, por apoyarnos y acompañarnos en la Rueda de Prensa.

* Al H. Clínico Universitario y H. Miguel Servet por permitir la colocación de mesas informativas en sus centros.

* Al Hospital "San Jorge" de Huesca, por permitirnos por cuarto año consecutivo estar presentes en su Hospital mediante la colocación de una Mesa Informativa.

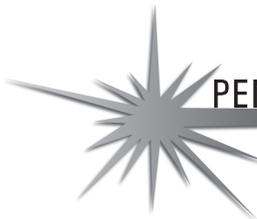
* A todos los Medios de Comunicación.

* A Carrefour-Augusta, Carrefour-Actur, Corte Inglés y Simply por preparar sendas mesas informativas en sus centros.

* A Chocolates Lacasa, Simply, y Carrefour por la donación de sus productos.

* Y a todas las personas que han ayudado a la Asociación estado presentes en las diferentes Mesas informativas, acudiendo a los Medios de Comunicación, participando en las Actividades...

**SIN VUESTRA COLABORACIÓN, TODAS
LAS ACTIVIDADES PREPARADAS...
¡¡NO HUBIERAN SIDO POSIBLES...!!**



PENSAMIENTOS EN VOZ ALTA DE UNA SOCIA QUE HA VISTO NACER Y EVOLUCIONAR ARAELA...

La Asociación se creó en Junio de 1999, es decir, hace 12 años.

En estos años ha habido de todo: Personas enfermas y sus familias afectadas por una enfermedad cruel y desconocida llamada ELA. Muchos de los enfermos, casi el 80%, han fallecido, y sus familias siguen siendo socias de la asociación.

Empezamos en un piso como sede, del que tuvimos que irnos por dificultades de accesibilidad. Luego el Patronato Juan Pablo II nos cedió un despacho. Ahora por fin hemos conseguido un local que nos permite atender mejor a los enfermos y familias.

Tenemos atención de : apoyo social, psicológico, terapéutico y fisioterapéutico (éste último en convenio con ARASALUD).

Todo esto supone un desembolso económico muy importante. Los sueldos del personal, el alquiler y mantenimiento del local, gastos de gestión, etc.

Los ingresos económicos son provenientes de cuotas socios y donaciones, lotería y sobre todo de las subvenciones de entidades públicas y privadas a las que se han presentado proyectos.

Actualmente, mes de Julio, con eso de la "crisis", aún no hemos recibido ningún ingreso. Las que han contestado nos han recortado sensiblemente la cuantía y hay otras que, o no han contestado o nos han rechazado el proyecto. Si no se consigue financiación habrá que recortar servicios; ahora ya no podemos ofrecer el apoyo de fisioterapia porque no hay fondos.

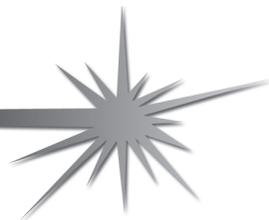
Por eso **hay que esforzarse en conseguir fondos**. ¿Cómo? Vendiendo lotería, camisetas, organizando eventos altruistas como conciertos, exposiciones, etc.

Esto supone un gran esfuerzo organizativo que recae sobre todo en Ana nuestra Trabajadora social y en cuatro o cinco personas, siempre las mismas.

Pienso que no es mucho esfuerzo para nadie el vender lotería una vez al año, vender camisetas a familiares y amigos, y en general en echar una mano y participar en actividades de la asociación, como estar en mesas informativas del Día Mundial, estar en el Rastrillo en Navidad, asistir a la Asamblea General, incorporarse a la Junta Directiva.

Si queremos seguir apoyando y atendiendo a los afectados e informando a la sociedad de las necesidades que tienen los enfermos de ELA, tenemos que esforzarnos TODOS y participar TODOS.

M^a Jesús



DESDE EL REPOSO

CON LLUVIA, VIENTO O SOL
TRAS LA CORTINA DE MI HABITACIÓN,
TODO QUEDA EN PENUMBRA
TOQUE DE QUEDA POR OBLIGACIÓN.

ES LA HORA DE LA SIESTA
O DEL SUEÑO DEL COMILÓN,
YO LA LLAMO... REPOSO DE CLÍNICA
RECOMENDADO POR PRESCRIPCIÓN.

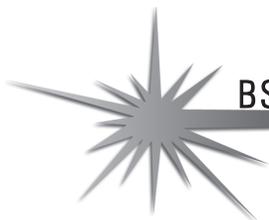
A VECES DUERMO, A VECES TARAREO
A VECES PIENSO, LEO O REZO,
CUANDO LA LÁGRIMA HUMEDece MIS OJOS
Y ES POR UN NEFASTO PENSAMIENTO,
INTENTO CAMBIAR DE TERCIO.

PORQUE NO ES BUENO PARA EL ESPÍRITU
RECREARME EN ESE EVENTO,
POR ESO ESCRIBO: "FUGACES PENSAMIENTOS"
PARA LIBERAR A MIS SESOS MUERTOS.

Echaremos de
menos estas bonitas
palabras que nos
dedicabas.
Allá donde estés,
descansa en paz.

Rosa Viota





BSH Electrodomésticos España, S.A., que agrupa a grandes marcas del sector como Bosch, Siemens, Gaggenau, Neff, Ufesa y Balay, ha donado a ARAELA un frigorífico de la marca Bosch, que ha sido colocado en el local de nuestra Asociación. Muchas veces, al finalizar nuestras reuniones se ha comentado: "si tuviéramos un frigorífico podríamos guardar estas cosas que han sobrado".

Pues... ¡¡ya lo tenemos!!

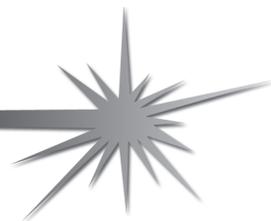
La empresa de **Café ILLY** ante nuestra petición de colaboración, no dudó en donarnos una cafetera de capsulas, para que tanto los trabajadores de ARAELA como los socios puedan saborear su excelente café. También se han comprometido con la Asociación con una oferta en el precio de las capsulas.



DESDE LA ASOCIACIÓN QUEREMOS AGRADECER AMBAS COLABORACIONES. POCO A POCO Y GRACIAS A ESTAS EMPRESAS ESTAMOS CONSIGUIENDO QUE LA ASOCIACIÓN SEA MAS ACOGEDORA PARA TODOS, Y PODAMOS HACER MAS ACTIVIDADES. NUEVAMENTE... ¡¡MUCHAS GRACIAS!!

CONDOLENCIAS

Vicenta Lopez Serra



El motivo de estas sentidas letras es expresar nuestras más profundas condolencias por el fallecimiento de Vicenta López Serra (Presidenta de la Asociación Valenciana de ELA).

Falleció el pasado sábado 9 de julio, en el hospital La Fe de Valencia, dónde permanecía ingresada desde hace algunas semanas.

Ella no era afectada de ELA, pero la sintió muy de cerca cuando la padeció un familiar. Desde ese momento siguió vinculada a la asociación como voluntaria, llegando a presidirla el año pasado.

Nosotros la conocimos ya que también formaba parte de la Junta Directiva de CONFEDELA. Resaltar la gran labor que ha realizado con su trabajo y dedicación a la Asociación.

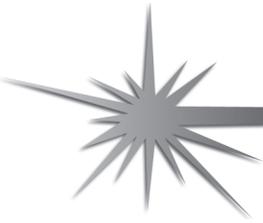
Amigos de ADELA-CV, sentimos muchísimos su pérdida. Compartimos buenos momentos, siempre con una sonrisa y el afecto que nos mostraba.

Un abrazo muy especial para su familia y para toda la Asociación.

Supermercados SIMPLY, por segundo año consecutivo ha colaborado económicamente con nuestra Asociación, para poder sufragar los gastos que conlleva el proyecto "Atención integral a afectados de ELA".



Desde ARAELA queremos agradecer enormemente esta colaboración, así como su participación en otras actividades que van surgiendo durante el año.

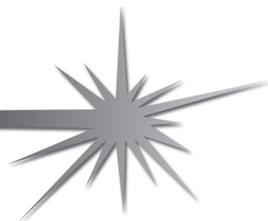


Eloy Lacasta Claver
Luisa Moreno Jimenez
Jesús Ramirez
Tomás Hidalgo Rodriguez
Ramón Menendez Fernández
Jose Antonio Serrano Vicente

Antonio Cebrian Gracia
Rosa Viota
Iluminada Bernal
Rafael Ayuso
Francisco José Bueno



...NUNCA OLVIDES A LOS QUE SE VAN
SEAN CONOCIDOS, DESCONOCIDOS
Y A LOS MAS IMPORTANTES...
LOS FAMILIARES...



CORREO ELECTRÓNICO:

Muchos de vosotros disponéis de email, y en la Asociación no tenemos constancia de vuestra dirección. Os agradeceríamos a todos que tengáis, que nos enviéis un email a nuestra dirección (info@araela.org) para poderlo incorporar a nuestra Base de Datos.

Muchas veces surgen actividades de un día para otro y no podemos mandar una carta, sin embargo por email es mucho mas fácil de llegar a todo el mundo y mantenerse informado.



CAJA NAVARRA: "Tú eliges: tú decides"

El proyecto "Apoyo Psicológico para enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familias", presentado por nuestra Asociación, dentro de la convocatoria "Tú eliges: tú decides" de la Banca Cívica ya está a disposición de ser elegido por los clientes de Caja Navarra durante todo este año 2011.

Todos aquellos que queráis apoyarnos, podéis hacerlo:

- A través de nuestra web, pulsando en el icono de Caja Navarra.
- Acudiendo a las oficinas de la CAN, y votando por nuestro proyecto.

Número de referencia: 17423

- A través de la web de Caja Navarra (<http://www.cajanavarra.es>)



OFRENDA DE FLORES 2011

Tras recibir la sugerencia por parte de una socia de la participación de ARAELA en la Ofrenda de Flores, este año se han hecho los trámites oportunos para la solicitud.

Todos aquellos que estéis interesados en salir con la Asociación debéis de comunicarlo cuanto antes, ya que piden un número aproximado de participantes. Así mismo comunicaros que podéis hacer extensiva esta invitación a familiares, amigos, vecinos, etc...

¡¡Ojala nos estrenemos siendo un grupo grande!!

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



LOTERÍA DE NAVIDAD:

Como todos los años, ARAELA ha reservado ya la Lotería de Navidad. Este año se han reservado 18000 €, y nuestro objetivo es venderla toda. Para ello rogamos de vuestra colaboración con la venta de participaciones. En principio y por no tener que llamar uno a uno os enviaremos la misma cantidad que vendisteis el año pasado, con el fin de agilizar la venta y no dejarlo para el final. Si alguno de los que el año pasado colaboró en la venta, este año no quisiera o pudiera hacerlo, comunicarlo en la Asociación (976133868 ó info@araela.org)

Este año la tenemos ya hecha porque hemos pensado que muchos de vosotros os iréis de vacaciones y podéis aprovechar a venderla en los pueblos, playas, camping, etc... Y así poder vender toda que tenemos reservada.

Si alguno de vosotros quiere empezar ya con la venta, poneros en contacto con la asociación a través del móvil (633138966), y os la haremos llegar donde nos indiquéis. ¡¡Contamos con la ayuda de todos vosotros..!!



AVISO DE TESORERÍA:

Todos aquellos que nos habéis preguntado la manera de hacerse socio de la asociación, y todavía no nos habéis enviado los datos os rogamos que lo hagáis cuanto antes, ya que tenemos que actualizar nuestro listado de socios. Para ello podéis rellenar la parte trasera de este boletín, recortáis la pagina (ó le hacéis una fotocopia) y nos la enviáis por correo postal a la dirección de la Asociación. Es importante que nos pongáis claros todos los datos.

Así mismo recordaros que si alguno de vosotros 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.

Por último comentaros que se pasó el recibo de la cuota anual en el mes de Mayo. Si alguno de vosotros no ha visto reflejado este apunte en su cuenta, os rogamos os pongáis en contacto con la Asociación para corregir esta incidencia. Tenemos constancia de ello debido a la devolución de algunos recibos.



VACACIONES DE VERANO:

Os informamos que durante el mes de Agosto la Asociación estará cerrada por vacaciones. Reanudaremos el funcionamiento de la misma el 5 de Septiembre.

¡¡FELIZ VERANO A TODOS...!!

Estas son las asociaciones ELA:

**CONFEDELA
(CONFEDERACIÓN DE ASOCIACIONES
DE ELA)**

Avda. del Cid, 41 -21. 46018, Valencia
Teléfono provisional: 963 26 17 85
Fax provisional: 963 83 69 76
E-Mail: confedela@gmail.com

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS
LATERAL AMIOTRÓFICA (ADELA)**

C/ Emilia nº 51 - Local
28029 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

GRUP DE SUPORT D'ELA

C/. ORIENTE, Nº. 4 – 2º - 1ª
08911 BADALONA (BARCELONA)
Tif.: 93 – 389 09 73

Navarra:ADELA Navarra

Lerin nº 25 Bajo
31010 Ansoain (Navarra)
Tif.: 948 24 54 35

País Vasco

ADELA E.H. (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE EUSKAL HERRIA)

Pº Zarategi nº68. Trasera.
20015 Donostia. (San Sebastián)
Tif.: 943 – 482 605
E-mail: adelaeh@telefonica.net
Web: <http://www.adelavasconavarra.com>

**Valencia:ASOCIACIÓN VALENCIANA
D'ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**

AVDA. DEL CID, 41 – 21 .
46018 VALENCIA
Tif.: 96 – 379 40 16
correo@adela-cv.org
www.adela-cv.org

ELA Andalucía

C/ Manuel Arellano, 40 - 9ª
41010 Sevilla
Tfº: 954 33 16 16 - Mov: 628 09 92 56
www.elaandalucia.es
ela.andalucia@gmail.com

ADELA Canarias

C/. Rector Benito Rodríguez Ríos, 12 4º nº 23
38400 Puerto de la Cruz
Tenerife España
Tel.922 38 21 92 / 687 631 845
www.adelacanarias.com

PATROCINAN ESTE BOLETIN:



ARAELA

ASOCIACION ARAGONESA de ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA

DESEO COLABORAR CON ARA ELA

SOCIO DE NUMERO

Cuota mínima : 40 € anuales

Cuota voluntaria : _____ € anuales

COLABORADOR

Cuota mínima : 20 € 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 REALIZAR NOS 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
"CAN":	2054 2094 16 9156798770

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica
C/ Estacion nº 5
Zaragoza 50014

Correo electrónico: info@araela.org
Teléfono: 976 13 38 68