

ARAFIA

Diciembre 2006

UN AÑO MÁS
PARA LA ESPERANZA

Indice:

Editorial	3
I Muestra de Voluntariado	4
IRISCOM	5
Celulas Madre	9
¿Que es la GASTROSTOMIA?	10
GENMA	12
Voluntades Anticipadas	16
Descanse en Paz.	17
Notas Informativas	18
Asociaciones	19

EDITA:

Asociacion Aragonesa
de Esclerosis
Lateral Amiotrófica

COORDINADORAS:

Ana Jesús López Clos
M^a Jesús Alonso García

Imprime:

Imprenta Rápida Llorens

Maquetación:

Infocreaciones S.L.U.
Julia Capel Paricio

ARAEIA

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Patronato Juan Pablo II

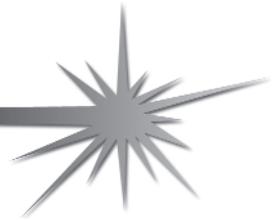
C/ Privilegio de la Unión nº 39

Planta: 2 Despacho: 2

Zaragoza 50013

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68



Cuando salga a la "LUZ", este nuevo boletín, estaremos ya finalizando el Año 2006, momento en el que nos tenemos que parar a pensar, que hemos hecho, y que se ha conseguido, pensar en todas las cosas, que con tanta ilusión comenzamos el año.

Una de ellas, era nuestra preocupación por el tema de la Comunicación en los enfermos de ELA. Para ello, dentro de la Convocatoria de ayudas para Proyectos Asistenciales, Atención a la Dependencia 2006, de IberCaja, ARA ELA presentó el proyecto "IRISCOM", que fue aprobado.

El mismo consiste en la adquisición de un ordenador, controlado por el movimiento del iris, que permite controlar diferentes aparatos de nuestro entorno (Tv, ordenador, etc...)

Creemos, que puede ser muy importante para nuestros enfermos.

En el 2007, vamos a seguir pidiendo financiación, para conseguir más sistemas IRIS-COM. Consideramos que es un gran proyecto y muy útil para todos nuestros Asociados.

Otras de las Actividades que desde la Asociación se han impulsado han sido "Charlas Informativas" con las que se pretende ayudar a los afectados, proporcionándoles más información de temas de interés para ellos (Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicología...).

Desde aquí agradecer enormemente a los profesionales que desinteresadamente nos han ayudado, colaborando con ARA ELA en la puesta en marcha de estas Charlas.

Por último, antes de despedirme, quiero dar las gracias al Club de Fans de ROSA, por un Donativo que nos han hecho este mes de Diciembre.

Os deseo que paséis unas Felices Fiestas a todos.

**FELIZ NAVIDAD 2006
Y MUCHA PROSPERIDAD PARA EL AÑO 2007.**

*Jesús Labarta Echegoyen.
Presidente de ARA ELA.*



I MUESTRA DE VOLUNTARIADO Y SALUD

Los días 25-26 y 27 de Septiembre del 2006 se celebró en la Facultad de Medicina de Zaragoza, la **I Muestra de Voluntariado y Salud**.

Las actividades consistieron en la colocación de mesas informativas de diferentes ONGs relacionadas con la salud y asociaciones sociosanitarias y por la tarde la participación en sucesivas charlas de las diferentes Asociaciones y ONGs con temas relacionados con sus proyectos y actividades. El encuentro iba dirigido a los facultativos de estudios de Ciencias de la Salud.

Participaron asociaciones como: ALCER, ALDA, ARA ELA, DFA, ADEMA, Manos Unidas, Via Lactea, Etc.

ARA ELA estuvo presente los tres días con una mesa informativa en la que se daban folletos e información sobre la ELA y la asociación. Personas de la asociación estuvieron presentes turnándose para poder tener presencia en esta muestra.

Los estudiantes se acercaban a las diferentes mesas para conocer e informarse de las entidades presentes.



Algunas eran conocidas para ellos pero otras no lo eran. Esto sirve para darse a conocer e implicar a los jóvenes en la problemática de las diferentes asociaciones e invitar a participar como voluntarios.

El día 27 por la tarde, **ARA ELA** participo en una charla dirigida a los inscritos a la muestra.

La charla trataba sobre : "Cómo afrontar la Esclerosis Lateral Amiotrófica, tanto desde el punto de vista del enfermo como desde el del familiar". Intervinieron: M^a Jesús Alonso como enferma y Pilar Galve como familiar.

Teníamos treinta minutos de intervención, tiempo insuficiente ya que después de exponer las características de la ELA y la experiencia tanto desde el punto de vista del enfermo como del familiar, los asistentes se interesaron con lo tratado e hicieron muchas preguntas e incluso algunos siguieron comentando fuera ya de la charla.

"Es interesante participar en estos eventos para darnos a conocer; tanto los aspectos de la enfermedad y su repercusión en la personas afectada y familia, como la existencia de la Asociación."





COMUNICACION A TRAVES DEL IRIS

Comunicación

Escribir
Hablar a través de un sintetizador de voz
Participar en chats y foros
Utilizar el correo electrónico

Control de entorno (domótica)

Encender y apagar la TV, cambiar de canal, volumen, etc.
Encender, apagar y regular las luces.
Controlar otros electrodomésticos (video, hi-fi, calefacción, etc.)

Entretenimiento

Juegos
Participación en juegos en la red
Ver películas (DVD o de Internet)
Leer en formato electrónico
Oír música en formato digital
Compartir hobbies



Información

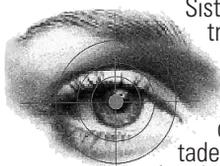
Leer la prensa digital
Ver la TV y oír la radio en el ordenador
Obtener información de Internet sobre cualquier tema de interés

Formación

Posibilidad de seguir estudios a distancia de cualquier tipo (universidad, idiomas, etc.)

Trabajo

Según las circunstancias del paciente, la posibilidad de desarrollar el tele-trabajo en muy distintas actividades.



Sistemas de comunicación y acceso a través de ordenador controlado por el movimiento de los ojos para personas con discapacidad física.

En el caso de personas discapacitadas puede ocurrir que tengan dificultades o imposibilidad de manejar un ratón y/o un teclado. Para esos casos se ha desarrollado este servicio, que permite el control total del ordenador por el movimiento de un ojo.

Para ello se utiliza el sistema de seguimiento del movimiento del ojo denominado Quick Glance. Este equipo sustituye al ratón en las aplicaciones para Windows.

Permite al usuario colocar el puntero del ratón en cualquier lugar de la pantalla del ordenador simplemente mirando a ese punto.

Se realiza la pulsación de los botones del ratón parpadeando lentamente o bien manteniendo el puntero en el lugar deseado durante un tiempo predeterminado.

En combinación con un teclado en pantalla permite al usuario comunicarse por texto o voz. Varias opciones para emular la pulsación de los botones del ratón proporcionan al usuario acceso completo a todas las funciones de Windows, incluyendo pulsación, pulsar y arrastrar, doble pulsación, pulsar con el botón derecho, etc.

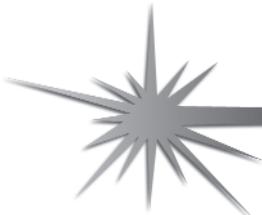
El sistema permite al usuario utilizar gafas o lentillas, y funciona independientemente del color y tamaño de los ojos.

Sólo se necesita tener control sobre el movimiento de uno de los ojos. Una vez decidido qué ojo se quiere utilizar, el sistema se calibra para ese ojo y el puntero del ratón seguirá su movimiento.

Aunque permite ligeros movimientos de la cabeza, requiere que el usuario se encuentre situado en una forma en la que le resulte cómodo mantener estable la posición de la cabeza.

Aprender a utilizar el sistema es una cuestión de minutos, ya que el manejo es muy natural: el puntero del ratón seguirá el movimiento del ojo y se situará en el punto al que estemos mirando. Naturalmente, con la práctica se va mejorando la exactitud del control.

“UNA OPCION DE COMUNICACION A TODO ENFERMO DE ELA QUE HA PERDIDO EL HABLA Y EL ACCESO AL MUNDO”



La Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica ha adquirido un equipo de comunicación IRISCOM, gracias a la subvención firmada con IberCaja el pasado 20 de abril.

El problema más importante que se encontraba ARA ELA para difundir y ofrecer este sistema a enfermos y familias es el alto coste de los equipos necesarios.

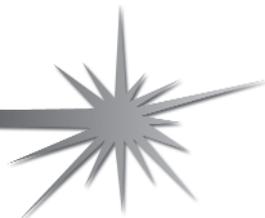


*Noticia
patrocinada
por Ibercaja*



El apoyo de IberCaja, es una ayuda fundamental para rematar el trabajo llevado a cabo por ARA ELA los últimos años en la mejora de la calidad de vida de los enfermos en el terreno de la comunicación.

La presentación del Sistema IRISCOM en nuestra comunidad tuvo lugar el día 11 de Diciembre a las 18 horas, en el Centro de Exposiciones y Congresos de Ibercaja (Sala Pirineos), sito en C/ San Ignacio de Loyola nº 16.



A la misma acudieron los creadores de dicho sistema, que tras una breve explicación, invitaron a los afectados de ELA allí presentes a probarlo.

Así mismo, destacar la gran presencia de los Medios de Comunicación. Tras una breve nota de prensa que les enviamos, acudieron todas las Televisiones Locales que actualmente tenemos:

Aragón Televisión (Entrando en Directo desde la presentación en un programa)

Localia (Informativos y entrevista en un programa "Plató abierto")

Popular TV (Informativos).

También contamos con la presencia de los dos Periódicos de gran tirada en Aragón, los cuales han sacado un artículo dado el gran interés del tema.

Heraldo de Aragón.
El Periódico de Aragón.

El IRISCOM adquirido por la Asociación, se pondrá a disposición de los socios en breve. Únicamente debéis de comunicarnos si estáis interesados en utilizarlo, y nosotros analizaremos y estudiaremos cada caso, y intentaremos dejárselo a la persona que veamos en cada momento mas idónea para su buen funcionamiento.

Debido al alto coste del mismo, al usuario se le cobrará una pequeña cuota mensual, que nos servirá para costear el mantenimiento y buen funcionamiento del mismo.

Por último resaltar que ARA ELA va a seguir trabajando para conseguir la financiación de mas equipos, y así TODOS los afectados de ELA puedan resolver el gran problema de la Comunicación.



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

DAKLEY

 CIONE
GRUPO DE OPTICAS

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

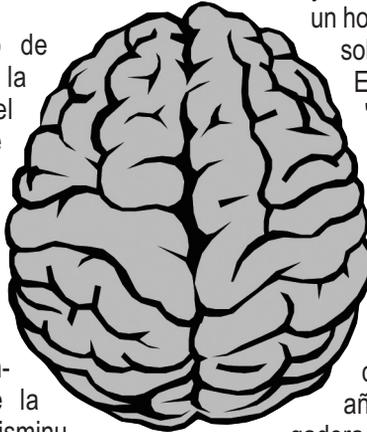


Investigadores de Elche estudiarán el uso de células madre en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.

Jano On-line y agencias.30/10/2006 10:35



Un equipo del Instituto de Neurociencias de la Universidad Miguel Hernández (UMH) de Elche (Alicante) implantará células madre para luchar contra la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), enfermedad neuromuscular en la que las células nerviosas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria disminuyen su funcionamiento hasta morir y con ello provocan debilidad y atrofia muscular en las personas que la desarrollan.



Los investigadores de la UMH están a la espera de que la Agencia Española del Medicamento "dé el visto bueno" a un tratamiento con células madre que ya ha dado resultados muy positivos en ratones. Así, una vez se obtenga la autorización de la citada agencia, comenzarán las pruebas en seres humanos y tres años después se publicarán los resultados.

El investigador del Instituto de Neurociencias de la UMH, Salvador Martínez, explicó que en estos momentos "se está seleccionando a los pacientes con ELA que cumplen los requisitos para poder optar a recibir un tratamiento", que consistirá en la implantación de células madre en el enfermo "con el objeto de comprobar si son capaces de paralizar la neurodegeneración que provoca este tipo de esclerosis". Los ensayos clínicos se desarrollarán en un hospital de la Región de Murcia sobre diez pacientes de toda España. Hasta el momento, "se han registrado hasta ochenta peticiones de enfermos de ELA de toda la geografía nacional que están interesados en recibir el tratamiento". El tratamiento que se va a aplicar es fruto de la investigación sobre la que desde el año 2000 trabaja una investigadora de la UMH gracias a un convenio firmado hace cinco años por la Fundación Diógenes, el Ayuntamiento de Elche y la institución académica ilicitana.

En este sentido, se ha suscrito un nuevo convenio con una vigencia de cinco años que dará "más estabilidad" al proyecto de investigación, según Salvador Martínez, quien añadió que ahora, además del seguimiento del ensayo clínico, "intentaremos avanzar en la investigación para aplicar más eficazmente los remedios que se puedan obtener gracias a la investigación".



Gastrostomía Endoscópica Percutánea

*Dr. Juan J. Sebastián Domingo
Especialista de Aparato Digestivo
Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.*

La disfagia –dificultad para tragar- supone un impedimento para la alimentación normal de los pacientes que la padecen. En tales enfermos, el médico se ve obligado a colocar una sonda nasogástrica (SNG) que debe ser sustituida con frecuencia, bien sea porque el propio paciente se la extrae o porque se sale espontáneamente.

A ello hay que unir la incomodidad que ocasiona, la repercusión estética que conlleva y la frecuente aparición de complicaciones.

Por todo ello, la SNG suele ser mal aceptada y peor tolerada y, en cualquier caso, nunca es una medida que pueda mantenerse durante mucho tiempo.

La gastrostomía endoscópica percutánea (GEP) es una buena alternativa a la SNG, ampliamente extendida y cada vez con mayor aceptación. Por su sencillez, utilidad, seguridad, rapidez, bajo coste y fácil mantenimiento es, en estos momentos, de elección en los pacientes con problemas de deglución, entre ellos aquellos aquejados de esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Indicaciones.

La indicación principal de colocar una sonda de gastrostomía es mantener una nutrición enteral en pacientes con sistema digestivo indemne pero que, por diferentes causas, no se puedan nutrir por vía oral, y en los que es previsible que su trastorno nutricional se mantendrá por un período superior a un mes.

La causa más frecuente (90% de las indicaciones) por la que se coloca una sonda de gastrostomía percutánea endoscópica es la disminución

de la capacidad de ingesta, fundamentalmente por procesos neurológicos (ELA, demencia senil, accidente cerebrovascular, enfermedad de Alzheimer, esclerosis múltiple, etc).

Contraindicaciones.

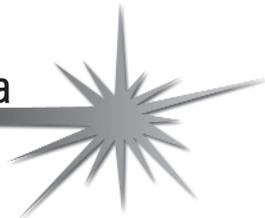
No existen contraindicaciones absolutas para la colocación de una sonda de gastrostomía percutánea endoscópica. Las contraindicaciones relativas a la misma son la ascitis (acúmulo de líquido libre en el abdomen), las infecciones graves de la pared abdominal, los pacientes en diálisis peritoneal, la obesidad mórbida y los trastornos severos e incorregibles de la coagulación, entre otros.

Complicaciones.

Las complicaciones asociadas a la GEP suelen ser leves. La complicación más frecuente, que puede aparecer hasta en el 30 % de los casos, es la infección de los bordes del estoma (orificio practicado en la pared abdominal durante la colocación de la sonda). La infección de la herida suele estar producida por gérmenes presentes en la faringe de los enfermos hospitalizados y que son arrastrados por la propia sonda cuando es introducida. El empleo de algunos antibióticos de forma profiláctica puede reducir significativamente el riesgo de infección de los bordes del estoma. La aplicación de una pomada triantibiótica que lubrique la sonda puede reducir también notablemente el riesgo de infección.

La infección de los bordes del estoma se trata con antibióticos dirigidos. Para ello, se tomarán muestras de exudado a dicho nivel para realizar cultivo y antibiograma. Aparte, se limpiará bien la herida y se separarán un poco los topes de la sonda. Si pese a ello aparecen celulitis en la zona o se forma un absceso de pared, habrá que proceder a retirar la sonda y a su desbridamiento quirúrgico.





Cuando la incisión de la pared abdominal ha sido demasiado amplia, pueden filtrarse restos alimentarios y secreción gástrica por los bordes del estoma. Ello ocasiona enrojecimiento, edema y escozor a dicho nivel. Puede solucionarse ajustando los topes de la sonda y reduciendo el volumen y el ritmo del alimento administrado.

Dentro de las complicaciones graves, la neumonía por aspiración es una de las más severas y frecuentes. La broncoaspiración puede ocurrir de forma inmediata, durante la colocación de la GEP o cuando se inicia la alimentación, y de forma diferida.

La aspiración inmediata se presenta en el 1 % de los pacientes y está gravada con una mortalidad incluso del 50%. Para evitarla hay que realizar el procedimiento en el menor tiempo posible, aspirar adecuadamente las secreciones del paciente y no emplear altas dosis de sedante.

La bronconeumonía por aspiración no inmediata aparece hasta en un tercio de los pacientes y es una de las principales causas de muerte.

Parece ser que un bajo índice de masa corporal y las neoplasias en fase avanzada son los principales predictores de aparición de complicaciones tras la colocación de la GEP.

Cuidados de la sonda y del estoma.

La sonda de gastrostomía del paciente hay que cuidarla como si fuera su propia boca. Con ello se evitan complicaciones y se alarga su vida media.

El personal sanitario y los cuidadores de los pacientes portadores de una GEP deberán tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

1. Lavarse las manos con agua y jabón cuando vayan a manipular la sonda.
2. Limpiar cada día la parte externa de la sonda

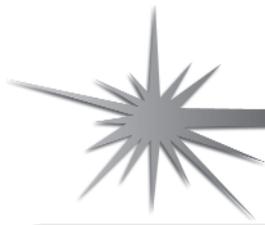
con una gasa, agua tibia y jabón suave.

3. Girar cada día la sonda una o más vueltas completas, en sentido horario y antihorario.
4. Lavar la sonda con 20-30 ml. de agua tibia una vez administrado el preparado nutricional o el medicamento, convenientemente preparado (jarabes, ampollas y comprimidos muy bien triturados y disueltos).
5. Cerrar el tapón de la sonda cuando ya no vaya a ser usada.
6. Comprobar que la zona alrededor del estoma no está enrojecida, inflamada o es dolorosa.
7. Durante los primeros 15 días, limpiar la zona del estoma con una gasa estéril, agua y jabón suave; después, aplicar una solución antiséptica (povidona yodada) y colocar una gasa estéril en la zona.
8. A partir de la tercera semana, bastará lavar la zona sólo con agua tibia y jabón.
9. Todos estos cuidados se harán diariamente.

Sustitución de la sonda de gastrostomía.

Cuando sigue siendo necesaria la alimentación por la sonda, porque persiste la causa que motivó su colocación, la sonda de gastrostomía debe de ser sustituida periódicamente debido al deterioro que sufre.

La vida media de una sonda de GEP que ha sido bien cuidada es, como mínimo, de 6 meses. En nuestra experiencia puede ser todavía mucho más larga, de hasta 12 meses. Ello es posible gracias a los consejos e instrucciones que se les da a los familiares y cuidadores de estos pacientes.



Grupo Enfermedades Neuromusculares de Aragón (GENMA)

*Dr. José Luis Capablo.
Servicio Neurología
H. Miguel Servet de Zaragoza*

Hace varios años empezamos a reunirnos en el Hospital Miguel Servet un grupo muy heterogéneo de médicos, con un objetivo común: los pacientes afectos por patología neuromuscular y los problemas médicos que les preocupaban. A lo largo de esta andadura, el grupo ha crecido, ampliado sus horizontes, y procurado sobre todo ayudar y respaldar a los pacientes de estas ingratas enfermedades en su lucha por mejorar su calidad de vida y disminuir sus dificultades.

Quienes somos:

-El **GENMA** comenzó a trabajar en el año 2000, y está formado por un equipo multidisciplinar de médicos que por orden alfabético son los siguientes:

- Dra. S. Adelantado.** Servicio de Neurofisiología. Hospital Lozano Blesa. Zaragoza.
- Dr. J. Alfaro.** Servicio de Anatomía-Patológica. Hospital Miguel Server. Zaragoza.
- Dr. A. Baldellou.** Sección de Metabolopatías. Hospital Miguel Server. Zaragoza.
- Dra. I. Benavente.** Sección de Neurofisiología. Hospital San Jorge. Huesca.
- Dra. M. Bestué.** Sección de Neurología. Hospital San Jorge. Huesca.
- Dra. MT. Calvo.** Sección de Genética. Hospital Miguel Server. Zaragoza.
- Dr. JL. Capablo.** Servicio de Neurología. Hospital Miguel Server. Zaragoza.
- Dra. E. García-Alvarez.** Servicio de Rehabilitación. Hospital Lozano Blesa. Zaragoza.
- Dr. JA.Gimenez-Mas.** Servicio de Anatomía-Patológica. Hospital Miguel Server. Zaragoza.
- Dra. T. Jimenez-Bernardo.** Rehabilitadora.
- Dra. P. Larrodé.** Servicio de Neurología. Hospital Lozano Blesa. Zaragoza.
- Dra. MJ. López-Moreno.** Servicio de Pediatría. Hospital Lozano Blesa. Zaragoza.
- Dr. J. Lopez-Pison.** Sección de Neuropediatría. Hospital Miguel Server. Zaragoza.
- Dr. J.L. Peña.** Sección de Neuropediatría. Hospital Miguel Server. Zaragoza.
- Dr. F. Ramos.** Sección de Genética. Hospital Lozano Blesa. Zaragoza.
- Dra. A. Saenz.** Servicio de Neurofisiología. Hospital Miguel Server. Zaragoza.
- Dra. MJ. Tris.** Servicio de Rehabilitación. Hospital Miguel Server. Zaragoza.

Junto a residentes en formación de los distintos servicios y otros especialistas que de forma puntual colaboran.



Qué hacemos

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 heterogéneos en edad de inicio, manifestaciones clínicas y gravedad, tienen una serie de características comunes que hacen necesario su manejo por equipos multidisciplinares constituidos por expertos en su manejo. Se calcula que se presentan con una frecuencia en la población (prevalencia) de 100 casos cada 100.000 habitantes, es decir afectan aproximadamente a 1400 aragoneses. Pero esa cifra contiene una variedad muy amplia de enfermedades distintas, de lo que resulta una frecuencia de presentación de cada enfermedad no superior a 5:100.000 de, por lo que se consideran enfermedades raras.

Estas enfermedades están sometidas a continuos avances diagnósticos, especialmente en técnicas inmunohistoquímicas y de biología molecular.

La mayoría de ellas no disponen de un tratamiento curativo, lo que debe ser asumido de forma realista por pacientes, familiares y profesionales. Las medidas van dirigidas a prevenir y paliar en lo posible sus limitaciones y complicaciones, para mejorar la calidad de vida.

Aunque existen niveles de gravedad, con frecuencia son discapacitantes y limitan el pronóstico de vida.

Asocian limitaciones físicas invalidantes, insuficiencia respiratoria y deformidades esqueléticas, que hay que evitar o paliar en lo posible con medidas a tomar desde el inicio de la enfermedad.

Muchas de ellas son hereditarias por lo que obligan a un consejo genético y plantean problemáticas con implicaciones bioéticas como el diagnóstico de familiares asintomáticos y el diagnóstico prenatal en los casos que es posible.

Son pacientes crónicos que con frecuencia se sienten desamparados, buscan segundas opiniones y emprenden un penoso peregrinaje por diversos especialistas

Las enfermedades neuromusculares suponen una gran exigencia a los profesionales implicados en su manejo, precisando una permanente actualización de los conocimientos y adecuación de las estrategias diagnósticas y terapéuticas.



Para qué nos reunimos

Pretendemos 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, en las necesidades físicas y psíquicas, asistenciales y sociosanitarias de estos pacientes. Su desconocimiento por estos grupos sociales hace que se añada un handicap más a los referidos previamente, que es la falta de conocimiento y apoyo social hacia los pacientes afectados de una enfermedad neuromuscular

Así mismo, queremos unificar criterios diagnósticos y terapéuticos, para que no influya de ninguna manera el domicilio o el nivel económico del paciente en su cuidado. De esta forma, el grupo con sus reuniones periódicas, trata de hacer uniforme la práctica médica en estos casos, impulsando guías de actuación que puedan ser utilizadas por el resto de la comunidad médica.

Nuestros objetivos, entre otros, serían:



3.1.-Fisioterapia continuada:

Las enfermedades neuromusculares precisan de rehabilitación continuada durante toda la vida ya que por definición son enfermedades que afectan primariamente al sistema neuromuscular y por tanto se caracterizan por la pérdida progresiva de movilidad. El sistema de salud actual está orientado a la atención a enfermos agudos, pero no así para los crónicos que son dados de alta tras un "breve" periodo de rehabilitación dentro de las instituciones sanitarias.

3.2.-Prestaciones ortopédicas:

Teniendo en cuenta el problema de movilidad de estos pacientes está claro que son necesarias una serie de prestaciones ortopédicas que no se limitan a simples férulas, bastones ó sillas de ruedas mecánicas. En muchas ocasiones son necesarias prestaciones que no están incluidos en el catalogo actual del sistema de salud, como ejemplos:

- sillas de ruedas eléctricas especiales,
- camas articuladas,
- grúas para movilización,
- accesorios para facilitar el acceso al baño o al inodoro

Es necesario ampliar el catalogo de prestaciones ortopédicas existente en el momento actual y debería existir un servicio de préstamo gratuito.



3.3.-Propuesta de atención integral:

La atención integral incluye una valoración multidisciplinar mediante la agrupación de especialistas relacionados en el tratamiento de estos pacientes dirigido por el Neurólogo (de adultos y pediátrico) en estrecha relación con Rehabilitador-Neumólogo-Nutricionista-Cardiólogo-Psicólogo.

Así mismo es necesaria la relación con especialidades que intervienen en el correcto diagnóstico como Genetista-Neurofisiólogo-Patólogo.

Por último, este grupo de enfermedades requiere una asistencia psicológica desde el momento del diagnóstico, y puede necesitar asistencia psiquiátrica en alguna fase de la evolución de la enfermedad.

3.4.-Hospitalización a domicilio:

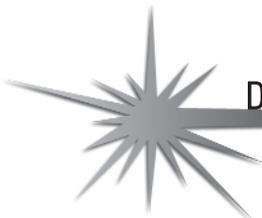
Muchos de estos pacientes se encuentran en situación muy avanzada de su enfermedad, encamados en su domicilio y dependientes de un respirador (con autonomía de pocas horas), siendo una gran limitación para su desplazamiento y asistencia a nivel hospitalario. Por ello, debería potenciarse el equipo de asistencia paliativa a domicilio dotada de personal Medico-ATS con medidas para aspiración de secreciones, oxigenoterapia, sondajes, vías venosas etc.

3.5.-Fomento a la investigación:

Uno de los objetivos fundamentales de este grupo es conocer el número y los tipos de enfermos que existen en la comunidad. De esta forma se enfocarán mejor los recursos sanitarios.

Otro objetivo ha sido plantear las bases de investigación para la producción de conocimiento en este campo de las enfermedades neuromusculares. Fruto de este interés han sido los contactos con investigadores en Ciencias Básicas como el Departamento de Anatomía, Embriología y Genética Animal (Dra. R. Osta Pinzotas), y el Departamento de Bioquímica (Dr. J. Montoya) ambos en la Facultad de Veterinaria, y con el Departamento de Bioquímica y Biología Molecular y Celular de la Facultad de Ciencias (Dr. P. Iñarrea Lasheras), todos ellos de la Universidad de Zaragoza.





DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS ¿QUÉ ES EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS?.

Es aquel documento en el que una persona manifiesta de forma anticipada los deseos o instrucciones que, sobre las actuaciones médicas, se deberán tener en cuenta en caso de encontrarse en una situación en la que las circunstancias no le permitieran expresar libremente su voluntad. Este documento sirve para que tales deseos sean respetados y cumplidos por el médico o el equipo sanitario que intervienen cuando la persona que ha otorgado el documento se encuentre imposibilitada de manifestar su voluntad por deterioro físico o psíquico.

Igualmente, en el Documento de Voluntades anticipadas (DVA) se podrá incluir la declaración de voluntad sobre donaciones y destino del cuerpo interesado.

¿QUIÉN PUEDE OTORGAR UN DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS?

Cualquier persona mayor de edad, capaz, libre y que no se encuentre judicialmente incapacitada puede otorgar el Documento de Voluntades Anticipadas.

¿CÓMO SE OTORGA EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS?

El documento puede otorgarse bien ante notario, mediante acta notarial, o bien mediante declaración ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar de los cuales dos,

como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta segundo grado de consanguinidad o afinidad, ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

¿DÓNDE DEBE ENTREGARSE EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS?



El ciudadano puede utilizar el modelo de Solicitud de Voluntades Anticipadas elaborado por el Servicio Aragonés de Salud o usar el suyo propio. En cualquier caso, el documento deberá ir acompañado de las fotocopias compulsadas del D.N.I. del interesado y demás personas que figuran en la solicitud.

Los ciudadanos pueden solicitar información y modelos en sus centros sanitarios o en la página web www.aragon.es y deberán presentarlos en:

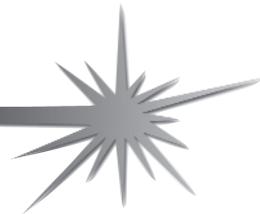
a) En el Registro de Voluntades Anticipadas del Servicio Aragonés de Salud, situado en el paseo María Agustín, 16- 3ª planta, 50004 Zaragoza, en persona o por correo.

b) En el centro sanitario donde sea atendido. En este supuesto, si el otorgante así lo manifiesta, se dará traslado del documento al Registro de Voluntades Anticipadas, para su inscripción y posterior tramitación.

* Si estáis interesados en tener un Modelo de este documento, podéis llamarme a la Asociación, y os enviaré uno.

*Ana Jesús López Clos.
Trabajadora Social ARA ELA.*

Descanse en paz

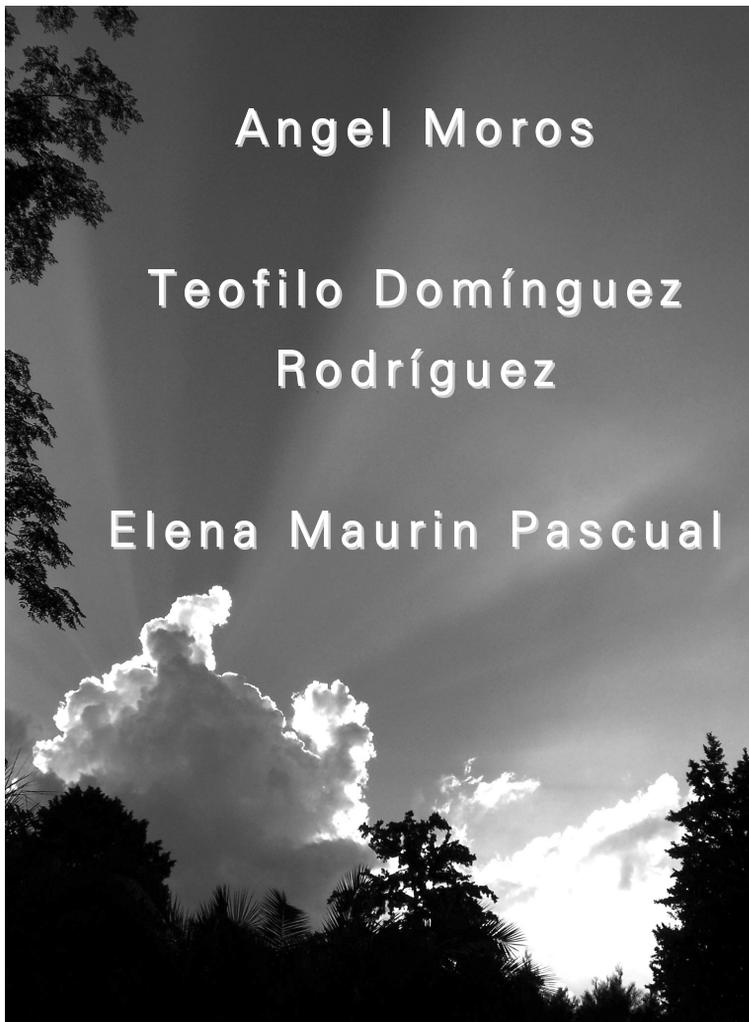


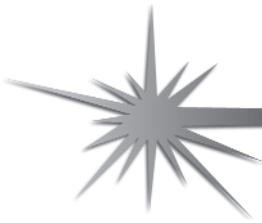
“La vida de los muertos está en la memoria de los vivos”.

Angel Moros

Teofilo Domínguez
Rodríguez

Elena Maurin Pascual





NOTAS INFORMATIVAS



LOTERIA DE NAVIDAD.

Este año, ARA ELA reservó 9000 euros de Lotería del nº 52955 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 os damos las gracias a todos los que habéis colaborado en la venta y animamos a los que no lo hicieron para que nos ayuden al año que viene.

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



VACACIONES DE NAVIDAD.

La Asociación, con motivo de las FIESTAS DE NAVIDAD, permanecerá cerrada los siguientes días: 25-26 de DICIEMBRE y del 1 al 7 de ENERO.



TALLER DE RISOTERAPIA.

En Enero os informaremos de esta nueva Actividad que ARA ELA va a poner en marcha.

Experiencia positivas de otras Asociaciones de ELA, han hecho que nos animemos a prepararlo. Esperamos que sea del agrado de todos, y os sea muy beneficioso.



AYUDAS TÉCNICAS.

Como todos sabéis, ARA ELA dispone de un Banco de Ayudas Técnicas que está a disposición de cualquier persona que lo necesite.

Desde aquí quiero hacer un llamamiento a todas las personas que os habéis llevado cualquier material de la Asociación y ya no lo utilizáis, a que os pongáis en contacto con la Asociación, para hacernos saber que están disponibles, y puedan ser utilizadas por otro afectado.

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

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 : 35 € anuales

Cuota voluntaria : _____ € anuales

COLABORADOR

Cuota mínima : 16 € 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