



**ARA ELA**

Julio 2006

21 de junio  
DIA MUNDIAL  
DE LA ELA

YO NO PUEDO MOVERME,  
MUEVETE POR MI

**Indice.**

Editorial	3
Charla de fisioterapia	4
Charla de terapeuta ocupacional	5
Expofamilia 2006	6
Firma de convenio con Ibercaja	7
Pedro Veral	8
Dirección General de la Dependencia	9
Asambleas Ordinaria y Extraordinaria de ARAELA	10
Residencia, Centro de día y atención especializada	11
Día Mundial: Mesas Informativas	13
Día Mundial: Charlas	14
Día Mundial: Rueda de prensa y medios	17
Día Mundial: Comida de hermandad	18
Día Mundial: Agradecimientos	19
Poesía	20
Descanse en paz	21
Notas Informativas	22
Asociaciones	23

**EDITA:**

Asociación Aragonesa  
de Esclerosis  
Lateral Amiotrófica

**COORDINADORAS:**

Ana Jesús López Clos  
M<sup>a</sup> Jesús Alonso García

**Imprime:**

Gráficas Berlín

**Maquetación:**

Julia Capel Paricio

# ARAELA

**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](mailto:info@araela.org)

Teléfono: 976 13 38 68



## Un hilo de esperanza...

En el Boletín anterior mostraba mi malestar de como iba el tema de los convenios y subvenciones con los Organismos de nuestra Comunidad, así como la nula respuesta al envío de proyectos a Entidades, Fundaciones etc.

Un hilo de esperanza... se van aprobando los convenios y subvenciones, aunque no estoy de acuerdo en su tiempo de abonarlos, ya que para cuando esto se hace realidad, hemos pasado Dios y Ayuda, para poder SUBSISTIR.

Un hilo de esperanza... con IBERCAJA, se ha firmado un Convenio dentro de la Convocatoria de Atención a la Dependencia, en el que nos han aprobado nuestro Proyecto "ISISCOM", tan importante para todos nosotros, ya que vamos a contar con un ordenador manejado con el IRIS, con el que se podrá favorecer la Comunicación de los enfermos de ELA de la Asociación.

Se ha celebrado el DIA MUNDIAL DE LA ELA con un resultado muy satisfactorio a todos los niveles, tanto en Mesas informativas, televisión, radio y prensa, se ha intentado dar a conocer en todo lo posible que es la "ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA".

Y, con el plato fuerte la charla impartida por el Investigador D. SALVADOR MARTINEZ el día 19 de Junio del 2006, en la que nos explicó los avances conseguidos tanto por él como por su equipo de investigación en todo el campo en el que se mueve la E.L.A. ... Un hilo de esperanza.

Todo ello sin olvidarnos de la otra ponencia, impartida por D, JESÚS ARGUDO, tratando el tema de la Ley de Dependencia.

Ahora en este periodo vacacional solo nos queda el recargar de nuevo las pilas, que nos surjan nuevas ideas y en Septiembre ponernos ¡¡Manos a la Obra!! . Esperamos contar contigo tanto para la organización de las Actividades como para la participación en las mismas.

**¡¡¡FELIZ VERANO PARA TODOS!!!**



## CHARLA DE FISIOTERAPIA

El día 24 de Enero tuvimos en la sede de ARA ELA una charla sobre Fisioterapia en enfermos de ELA.

Participó en ella Pilar García, fisioterapeuta que trabajó unos meses en nuestra asociación y cordialmente se prestó a colaborar con nosotros.

Trató sobre el mantenimiento y movilización de articulaciones para evitar las rigideces que pueden ocasionar dolor e impotencia funcional.



Enseñó cómo movilizar las articulaciones de brazos y piernas en un enfermo que se prestó a que demostrara en él los ejercicios que son más apropiados.

Se resaltó que es necesario el hacer esos ejercicios a diario sin cansarse, para estar mejor, cada uno según sus posibilidades y según la movilidad que se tenga.

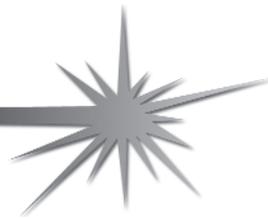
Dependiendo del grado de movilidad, los ejercicios serán activos, activos ayudados por una persona y pasivos, realizados por el cuidador o por un fisioterapeuta. Cualquier persona puede aprender a movilizar al enfermo. Muchas gracias a Pilar por su participación.

Somos conscientes de que es muy poco tiempo con una charla para aprender. Intentaremos repetir y añadir más temas más adelante.

### **Instrucciones generales para todos los ejercicios:**

1. No fuerce el movimiento, deben hacerse despacio y muy suavemente
2. Activo, pasivo o asistido, en función de la capacidad de cada paciente
3. El número de repeticiones depende del límite de fatiga del paciente
4. Nunca provocar dolor articular

## CHARLA DE TERAPEUTA OCUPACIONAL



El día 9 de marzo tuvimos en la sede de ARA ELA una charla sobre “La vida más fácil en enfermos de ELA”, (Adaptaciones, ayudas técnicas y transferencias), presentada por la Terapeuta Ocupacional, Maria Gaudioso.

Se centró en cómo facilitar la vida diaria a los enfermos y familiares, manteniendo la autonomía el mayor tiempo posible dentro de lo que la evolución de la enfermedad permite, mediante adaptaciones y ayudas técnicas.

Se trataron y presentaron las ayudas técnicas para: el aseo, alimentación, descanso, marcha y vestido.

Mediante diapositivas, catálogos y ayudas técnicas, los asistentes se pudieron hacer una idea somera de lo qué se puede utilizar para mejorar la vida diaria de los enfermos.

Se contó con ayudas técnicas como: sillas de ruedas, silla de bañera, de ducha, cubiertos, abotonadores, engrosador de mangos, etc...

Con la participación de un enfermo pudo enseñar las trasferencias de silla a silla y la colocación correcta en la silla de ruedas.

A la terapeuta le hubiera gustado contar con una camilla y ayudas para las trasferencias pero no fue posible el conseguirlas, aunque estaba previsto.

Muchas gracias a Maria por su participación y su colaboración desinteresada con ARA ELA.

Se intentará, por parte de la asociación, ampliar temas de interés para todos, ya que con una charla no hay tiempo para tratar todos los aspectos que conlleva la atención y cuidado de una persona con ELA.



En Internet hay páginas web y enlaces entre páginas con ayudas técnicas y su descripción. En cualquier buscador poniendo: ayudas técnicas o discapacitados.

# EXPOFAMILIA 2006



El pasado 13 de Mayo se celebró en Teruel una jornada lúdica, recomendada para aquellas familias que tienen niños pequeños, bajo el nombre de "Expofamilia".

A las 10 de la mañana se abrió el Palacio de Exposiciones y Congresos de Teruel, donde teníamos colocado nuestro Stand. A parte de nuestra asociación, podíamos encontrarnos allí con otras como: Cruz Roja, Disminuidos Físicos de Aragón, ASPANOA, Hermandad de Donantes de Sangre, Consejo Aragonés de Personas Mayores, etc...

Durante el transcurso de la mañana se fueron realizando actividades para los más pequeños. A la vez, a sus padres y/o acompañantes se les iba dando información sobre la ELA.

A las 12 del mediodía, en el Salón de Actos, se hizo el Acto de Apertura, a cargo de D. José Angel Biel Rivera (Vicepresidente del Gobierno de Aragón) y D. Miguel Ferrer Górriz (Consejero de Servicios Sociales y Familia).

Es el primer año que hemos participado en esta jornada, y nos ha quedado un grato sabor de boca, ya que nos ha permitido enseñarle a la sociedad que es esta enfermedad.

Por la tarde teníamos entradas para ver Dinópolis, y para entrar al Pabellón de Deportes "los Planos", en el cual había dos conciertos: uno a cargo de Batuka, y el otro María Isabel.



Nosotros nos decidimos por la opción de Dinópolis. Pasamos una tarde muy agradable.

Agradecemos a los organizadores la confianza puesta en nosotros por su invitación a participar en este Acto, y esperamos poder volver a repetir el año que viene.

# FIRMA DE CONVENIO CON IBERCAJA



## FIRMA DE CONVENIO CON IBERCAJA (Proyectos Asistenciales-Atención a la Dependencia 2006)

ARA ELA presentó a Ibercaja un proyecto dentro de la convocatoria "Proyectos Asistenciales-Atención a la Dependencia-2006".

Dicho proyecto está basado en la compra de un Sistema de Comunicación controlado por el movimiento de los ojos e indicado para personas con discapacidad física.

A través de este ordenador a la persona se le abren un gran número de posibilidades, entre las que se encuentran:

- Escribir
- Hablar a través de un sintetizador de voz
- Participar en chats y foros de Internet
- Utilizar el correo electrónico
- Encender y apagar la TV, cambiar de canal, volumen, etc.
- Encender, apagar y regular las luces.
- Controlar otros electrodomésticos (video, hi-fi, calefacción, etc.)
- Etc...



- ARA ELA gracias a este convenio va a adquirir uno de estos ordenadores, y estará a disposición de aquel socio que lo necesite.

En próximos boletines iremos ampliando esta información.

**iiEsperamos que sea  
de gran utilidad para  
todos...!!**





## Pedro Veral: Mr. Bear Internacional 2006

### **PEDRO VERAL COLABORARÁ CON ARA ELA DURANTE TODO SU REINADO.**

El pasado día 24 de mayo, mantuvimos una reunión con Pedro Veral, el cual se comprometió a colaborar con ARA ELA durante todo el año 2006.

Lleva a cabo una campaña llamada "AYUDAME A AYUDAR", la cual le permitira recaudar fondos que serán destinados a la FUNDACIÓN LUCHA CONTRA EL SIDA y a la ASOCIACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

Desde ARA ELA agradecer a Pedro el interés que ha mostrado en ayudarnos, y desearle un buen año de reinado.





A raíz de la charla informativa que con motivo del Día Mundial de la ELA organizó ARA ELA en el Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa", en la intervención D. Jesús Argudo, Jefe de Servicio de dicha dirección general, fuimos convocados a una reunión, el pasado día 26 de Junio, con los responsables de la Dirección General de la Dependencia.

Asistimos por parte de ARA ELA, Ana López Trabajadora social de la Asociación y M<sup>a</sup> Jesús Alonso afectada y socia de ARA ELA. Y por parte del Dirección General de la Dependencia.: Dña. Teresa Perales (Directora General de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón) y D. Jesús Argudo. Jefe de Servicio.

Como tema central de esta reunión fue el exponer las características específicas de la ELA y el impacto que supone para la persona enferma, la familia y los cuidadores.

Debido a la rápida evolución de esta enfermedad y discapacitante que llega a ser, la persona enferma es dependiente total en breve tiempo y necesita cuidados y atención constante las veinticuatro horas del día por parte de los cuidadores, generalmente familiares.

Por la paralización y atrofia muscular que afecta a todo el cuerpo precisando gastrostomía, apoyo ventilatorio y pérdida de la capacidad para hablar y, por consiguiente dificultad de comunicación, el enfermo de ELA es atendido en el domicilio.

Según los servicios existentes en la futura Ley de la Dependencia, el enfermo de ELA precisa apoyo económico para el cuidado en domicilio ya que la atención en residencias o centros de día no es la más apropiada.



También se expuso la necesidad de cursos para cuidadores familiares y para cuidadores externos no profesionales específicos en la ELA.

Por último, y para finalizar la reunión hablamos de las necesidades a Nivel Asociativo. Vieron la necesidad de nuestra asociación de contar con Apoyo Psicológico y Social. Para ello, una vez puesto en marcha este departamento de Dependencia, se podrán optar a unas subvenciones que costearán a estos profesionales.

Tomaron nota de nuestras necesidades y las propondrán en los organismos competentes encargados de desarrollar lo contemplado en la Ley de Apoyo a la Dependencia. En el último trimestre del año seremos llamados para otra reunión, en la que se nos informará de todos los avances referentes a esta Ley.

Estemos esperanzados en la aplicación de la misma.



## ASAMBLEAS ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA DE ARAELA

El viernes 23 de Junio tuvo lugar las Asambleas Ordinaria y Extraordinaria de ARAELA, celebradas en el Centro Cultural Juan Pablo II, sito en la C/ Privilegio de la Unión nº 39 de Zaragoza. Comenzó en segunda convocatoria, con nueve personas presentes, a las 18:45, la Asamblea General Ordinaria en la que se trataron los siguientes temas:

**1º.Lectura y aprobación del acta** de la Asamblea anterior.

**2º.Lectura y aprobación de la Memoria anual de 2005.**

Se resumió el trabajo realizado por la asociación a lo largo del pasado año:

El contacto con los diferentes profesionales; neurólogos, digestólogo y enfermeros. Publicación del Boletín informativo, como medio de comunicación y difusión. Además este año se han conseguido dos patrocinadores que subvencionan parte del coste final de dicho boletín.

Presentación y mantenimiento de nuestra página web

Contactos con otras asociaciones: de Esclerosis Lateral Amiotrófica; la Confederación de Asociaciones de Discapacitados (CAD), y otras asociaciones de otras patologías pero con similar problemática como ALDA, ADEMA, etc.

Celebración del Día Mundial: difusión en los medios de comunicación, colocación de mesas informativas, comida de convivencia, charla informativa.

Atención social, con las actividades realizadas por la trabajadora social

**3º.Lectura y aprobación del Balance Económico del año 2005**, expuesto por la tesorera Ana Escudero. Siendo este año un balance positivo, si bien ajustado debido a que con los ingresos que tenemos alcanzamos sólo a cubrir los gastos de la asociación.

**4º.Lectura y aprobación del presupuesto para el año 2007**

**5º.Proyectos para el año 2007**

Los proyectos previstos para el año que viene son la difusión de ELA en Zaragoza capital, la atención social y el proyecto IRISCROM, subvencionado por IBERCAJA, para adquirir un sistema de comunicación por medio de los movimientos del ojo.

También está previsto continuar con el proyecto de voluntariado con el grupo de psicólogas y las charlas informativas que se realizan por distintos profesionales. Se espera poder incrementar la oferta de actividades y servicios a lo largo del año, siendo uno de los proyectos prioritarios la contratación de un fisioterapeuta en función de los ingresos que se obtengan.

**6º.Propuestas y preguntas**

Entre los temas que se propusieron fue encontrar una solución a la falta de servicio de fisioterapia en la asociación, las posibles soluciones fueron realizar un convenio con DFA, para que los socios de ARAELA se pudieran beneficiar de algún tipo de descuento en su servicio de rehabilitación.

También se habló de la participación en las actividades de la asociación por parte de los socios y cómo se podría dinamizar la actividad de la asociación.

Una vez finalizada la Asamblea Ordinaria, dio comienzo la Asamblea Extraordinaria, con el Orden del día:

Elección de los miembros de la **Junta directiva**, que quedó constituida por:

**Presidente:** Jesús Labarta Echegoyen

**Vicepresidente:** Pilar Galve Casorran

**Secretaria:** Nuria Nuez Basarte

**Tesorera:** Ana Escudero Baylin

**Vocales:**

Pilar Clos Navarro

Javier Escota Casado

Eduardo Calleja Jiménez

Luisa García Pinilla

Olga García Pinilla

M<sup>a</sup> Jesús Usán Marquina

Luisa Lombardo Pineda

**RESIDENCIA, CENTRO DE DÍA Y ATENCIÓN ESPECIALIZADA  
EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS.**

El pasado día 4 de Julio, Pilar Galve Casorran (Vicepresidenta de ARA ELA) y M<sup>a</sup> Pilar Clos Navarro (Vocal de ARA ELA), acudieron como representantes de la Asociación, al Acto organizado por la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple, de Colocación de la 1<sup>a</sup> piedra de la futura "Residencia, Centro de Día y Atención Especializada en Esclerosis Múltiple y Enfermedades Neurológicas".

La misma se construirá en una parcela de 1200 m<sup>2</sup>, cedida por el Ayuntamiento de Zaragoza y situada en la Avda. Pablo Ruiz Picasso nº 64.

**Constará de:**

- Centro de Día, con una capacidad para 60 plazas.
- Residencia y Unidad Temporal de Estancias Supervisadas: 12 plazas.
- Centro de Atención Integral Especializada: con una capacidad de, además de los usuarios del Centro de Día y la Residencia, atender a unos 250 usuarios al mes.
- Centro Especial de empleo.

Este Centro además de estar enfocado para las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias, prestará sus servicios a personas con otras Enfermedades Neurodegenerativas.

# **Viñuales** Centro Optico

Adaptación lentes de contacto  
Revisiones visuales  
Laboratorio  
Estaciones meteorológicas



# LES DESEA FELIZ VERANO



**Bollé**

**GUCCI**

**VOGUE**

EMPORIO ARMANI

GIORGIO ARMANI

*Ray-Ban*  
CARRERA

**CHANEL**

*Silhouette*

RALPH LAUREN

*arnette*

Calvin Klein

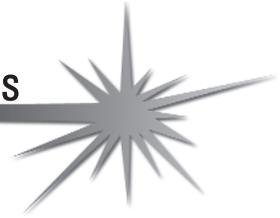
CEBE

BAKLEY



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

# DIA MUNDIAL: 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, durante todo el sábado 17 de Junio, se colocaron Mesas Informativas en diferentes Centros Comerciales de Zaragoza (Carrefour-Augusta, Carrefour-Actur, Centro Comercial Utrillas).

El martes y miércoles, 20 y 21 de Junio respectivamente quisimos dar a conocer la ELA, haciendo acto de presencia en los Hospitales mas importantes de Zaragoza (H. Clínico Universitario Lozano Blesa y H. Miguel Servet).

Así mismo, y durante estos dos días seguimos con la Jornada de sensibilización, colocando otras Mesas Informativas en El Corte Ingles y Mercado Central.

Siempre hacemos mucho hincapié en la colaboración de la gente para poder realizar estas jornadas. Este año nos ha sido posible poner tres días las Mesas. Gracias al esfuerzo de todos los que han colaborado se ha podido incrementar en un día, ya que otros años solo se han podido colocar dos días.

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





## DIA MUNDIAL: Charla Informativa

Con motivo del Día Mundial de la ELA, dentro de los actos organizados por ARAELA, se realizó una charla informativa el día 19 de Junio en el salón de actos del H.C.U. Lozano Blesa de Zaragoza.

Los temas tratados fueron: "Terapia celular en la ELA: modelos experimentales y ensayo clínico" y " Nueva Ley de Dependencia".

En la mesa estuvieron presentes:

Dr. Florencio García Latorre (Director del H.C.U. "Lozano Blesa"), Dra. Pilar Larrodé (Neuróloga del H.Clínico Universitario), Dr. José Luis Capablo (Neurólogo del H. Miguel Servet).

Estos dos últimos, como Médicos Asesores de ARA ELA, fueron los

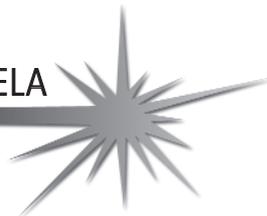
moderadores del Acto, y estuvieron a nuestra disposición para cualquier pregunta que se les quiso formular.

Los dos ponentes en la Charla fueron: Dr. Salvador Martínez (Investigador del Instituto de Neurociencias de Alicante) y D. Jesús Argudo (Jefe del Servicio de la Dirección General de Atención a la Dependencia).

Como representante de la Asociación participó D. Jesús Labarta Echegoyen. (Presidente de ARAELA).

Tras las presentaciones y agradecimiento a las personas asistentes, se comenzó el acto con los temas propuestos.





### "TERAPIA CELULAR EN LA ELA: modelos experimentales y ensayo clínico". Por Dr. Salvador Martínez.

D. Salvador Martínez nos explicó su proyecto de investigación en que están trabajando los componentes de su equipo.

El ensayo e investigación han sido realizados en ratones mutados que desarrollaban una ELA semejante a la ELA en humanos. Consiste en extraer células madre procedentes de su médula ósea y reimplantarlas en la médula espinal del ratón afectado de ELA. Al poco tiempo el ratón mejoraba en sus síntomas. Las células madre de la médula ósea no se han transformado en neuronas, pero sí han mejorado el entorno que rodea a la neurona, de forma que se ha detenido la muerte neuronal. Se ha visto que las células madre rodean a las neuronas de la médula espinal y hacen que se liberen factores tróficos que evitan que mueran más neuronas.

El resultado, obtenido en la experiencia con animales, ha sido que ha mejorado o mantenido la evolución de los síntomas mejorando la movilidad de las patas, a partir del mes de la intervención. El tiempo equivalente en humanos sería de tres años.

El siguiente paso es realizar el ensayo en humanos. El ensayo pretende comprobar si también ocurre lo mismo con humanos, y, además, analizar la seguridad del procedimiento. La duración del ensayo se prevé que sea de tres años, conociendo resultados científicos a los dos años.

Se van a utilizar los dos tipos de células madre que existen en la médula ósea, que una vez extraídas, sin ningún tipo de cultivo añadido, se reimplantarán en la médula espinal del paciente, aproximadamente a las dos horas de su extracción.

Se escogerán diez enfermos. Son criterios de inclusión para participar en el ensayo:

- Duración de la enfermedad comprendida entre 6 y 36 meses.
- Inicio medular de la enfermedad.
- Edad comprendida entre 20 y los 65 años.
- Capacidad vital forzada mayor o igual 50%.
- Ausencia de apnea y de hipopnea nocturna.
- Paciente que ofrezca garantías suficientes de adhesión al protocolo.



El inicio del ensayo está a la espera de los permisos oportunos, por lo que aún no se conoce la fecha exacta. Además se va a tramitar el procedimiento, a través de la correspondiente entidad de medicamentos huérfanos, para conseguir que se pueda aplicar como "uso compasivo" en otros casos, siempre que sea demandado y un hospital esté dispuesto a aplicarlo.

La Dra. Leticia Manzini, en Italia, ha realizado, hace tres años, un estudio semejante con resultados esperanzadores en enfermos de ELA. Con su estudio y ensayo en humanos se garantiza la base científica del procedimiento.

El Dr. Salvador Martínez espera que todo se realice y se desarrolle en los enfermos que entren en el ensayo según lo previsto en el laboratorio.



### "Ley de atención a la Dependencia". Por D. Jesús Argudo

Próximamente se va a aprobar en el Congreso de los Diputados la Ley de Atención a la Dependencia. D. Jesús Argudo, Jefe de servicio de la Dirección General de Atención a la Dependencia, fue el encargado de informar de los puntos más significativos de dicha ley.

-La presente Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia, garantiza unos derechos básicos que se fundamentan en los principios de universalidad, equidad e igualdad de la atención a las personas en situación de dependencia.

-La ley regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema Nacional de Dependencia con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas. Para regular y coordinar los derechos y prestaciones se crea el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia.

-Existen niveles de competencias para la atención a la dependencia y la financiación de los servicios.

- a) Administración general del estado. Derechos básicos a nivel nacional igual para todos.
- b) Comunidades autónomas.
- c) Entidades locales

-La ley establece las prestaciones del sistema y define el catálogo de servicios básicos, así como los grados de

dependencia y los criterios básicos para su valoración.

-La ley además apoya a las familias mediante una prestación específica para cuidados en domicilio por las personas del entorno familiar.

-La Ley determina los grados de dependencia. Grado I. Dependencia moderada. Grado II. Dependencia severa. Grado III. Gran dependencia.

Cada uno de estos grados de dependencia se clasifican en dos niveles, en función de la autonomía personal y de la intensidad del cuidado que requiere. La determinación de los grados y niveles se establecen con un baremo que se aplica al solicitar, por parte de la persona, su estado de dependencia.

### -Catálogo de servicios.

- 1) Servicio para promoción de la autonomía personal. Prevención a la dependencia, tele asistencia.
- 2) Servicio de atención y cuidado. Ayuda a domicilio, centro de día y noche, residencias.
- 3) Existe la posibilidad de ayudas en el domicilio cuando así lo precise la persona dependiente para su cuidado.

*Nota de la redacción:* Se han resumido los temas debido a su extensión. La asociación irá informando de lo nuevo que pueda surgir.



El día 19 de Junio con motivo del Día Mundial de la ELA, se desarrolló una **Rueda de prensa** en el H. C. "Lozano Blesa" de Zaragoza. La mesa fue presidida por el Dr. Florencio García Latorre (Director del Hospital), Así mismo asistieron nuestros Asesores Médicos, Dra. Pilar Larrodé, Neuróloga del H.C.U. y Dr. José Luís Capablo, Neurólogo del H. Miguel Servet. Y como representantes de ARA ELA M<sup>a</sup> Jesús Alonso y Amparo Aragües.

Los Medios de comunicación que acudieron a esta convocatoria fueron los siguientes:

**TVE-Aragón, Aragón TV, Localia Televisión, ZTV, El Periódico de Aragón, Heraldo de Aragón, Europa press, Aragón press, y Agencia EFE.**

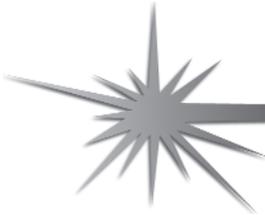
Se informo de las características de la enfermedad, de las experiencias del enfermo y familiares y de la creación del "Grupo Neuromuscular" con la colaboración de los Hospitales Miguel Servet y H.C. Lozano Blesa de Zaragoza y el H. S. Jorge de Huesca, con la participación de diferentes profesionales, promovido por la Consejería de Salud de Aragón a instancias de ASEM (Asociación Enfermedades Neuromusculares) y ARAELA.

Durante toda la semana de celebración del Día Mundial de la ELA se recibieron llamadas de diversos Medios de Comunicación, queriéndose hacer eco de la noticia.

Realizaron entrevistas y grabaciones a varias personas del entorno de la Asociación, como: Nuria, Javier, Ana, M<sup>a</sup> Jesús, Amparo, Montse, Pilar, Jesús.

Intervinieron en : **COPE, "Estudio de guardia" y "Aragón a las 7" de Radio Zaragoza, Radio Nacional Aragón, Onda Cero, Heraldo de Aragón, El Periódico de Aragón, Popular TV, ZTV, Aragón Televisión.**

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 (**Terra, Aragón digital, El periódico de Aragón, etc...**).



## DIA MUNDIAL: COMIDA DE HERMANDAD



Otra de las actividades que ARA ELA siempre realiza con motivo de la Celebración del DÍA MUNDIAL DE LA ELA es una Comida de Hermandad.

Este año tuvo lugar el pasado domingo, 18 de Junio, en el Restaurante "El Foro".

A pesar de las pocas personas que acudieron a la misma, se pasó un día

estupendo. Se comió fenomenal, se sortearon regalos que varias empresas habían donado a la Asociación para ello (Carrefour-Augusta y Chocolates Lacasa) y se obsequió a todos los asistentes con una bolsa regalo (Obsequio de Sabeco).

Después de la comida, pensamos en rematar el día tomando un refresco en un bar cercano al restaurante.

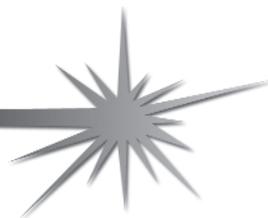
A todos los allí presentes nos gustaría poder compartir estos momentos con mas personas, nos gustaría conoceros a todos los socios de ARA ELA, no sentirnos en ocasiones tan "solos".



**OS ESPERAMOS EN LA SIGUIENTE..  
¡¡TENED UNA COMIDA PENDIENTE!!**

## DIA MUNDIAL: 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 ceder el Salón de Actos para la realización de una Charla-Coloquio, y especialmente a la profesional de Relaciones Públicas, Dña. M<sup>a</sup> Jesús Asensio por su gran organización en la preparación de la Rueda de Prensa..

A los Doctores **Dña. Pilar Larrodé** (Neuróloga del H.C.U. Lozano Blesa), **D. José Luis Capablo** (Neurólogo H. Miguel Servet).

A **D. Salvador Martínez** (Investigador del Instituto de Neurociencias de Alicante).

A **D. Jesús Argudo** (Jefe de Servicio de la Dirección General de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón).

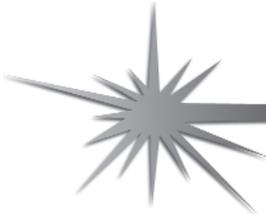
Al **H. Clínico Universitario y H. Miguel Servet** por permitir la colocación de mesas informativas en sus centros.

A **Carrefour-Augusta, Carrefour-Actur, Centro Comercial Utrillas, Corte Ingles y Mercado Central** por permitir y preparar sendas mesas informativas en sus centros.

A **Chocolates Lacasa, Sabeco, Parque de Atracciones de Zaragoza** por la donación de productos.

Y a las personas que han estado presentes en las diferentes Mesas informativas.

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



MAÑANA SERÁ OTRO DIA

*Todos tenemos días muy difíciles:  
unos están llenos de cansancio,  
otros de dolor, otros de problemas.  
Pero es así como ésta realidad debe ser,  
aceptemos un consuelo  
MAÑANA SERÁ OTRO DIA.*

*Cuántas veces nuestro panorama se viste triste y desalentador  
y súbitamente algo pasa  
y encontramos solución a nuestro problema  
y algo que parecía no tener solución, se resuelve fácilmente.  
El tiempo cierra heridas y suaviza resentimientos.*

*Quando nos sintamos agobiados por los problemas,  
el cansancio o el dolor, digamos con firmeza:  
MAÑANA SERÁ OTRO DIA.*

Enviado por: Pilar Galve Casorran.

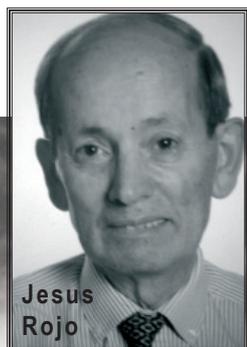


# Descanse en paz

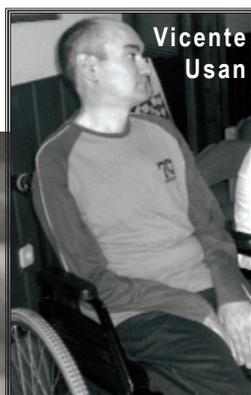


José Miguel Arnas Moliner

*“La muerte se lleva todo lo que no fue, pero nosotros nos quedamos con lo que tuvimos”.*



Jesus Rojo



Vicente Usan



Bienvenido Rodriguez Sanchez

Josefina Jiménez Hernández  
Luis López Alonso  
Sra. Peñaranda  
Ismael García





# NOTAS INFORMATIVAS



## VACACIONES EN AGOSTO.

La Asociación con motivo de las Vacaciones de verano permanecerá cerrada desde el Día 31 de Julio hasta el 4 de Septiembre.



## GRUPOS DE AUTOAYUDA.

Durante todo este año se han venido realizando GRUPS DE AUTOAYUDA en la Asociación. Han estado dirigidos por 4 estudiantes de Psicología. Tanto para ellas como para las personas que han asistido a los mismos, han sido muy satisfactorios. Serán reanudados en Septiembre.

Esperamos que os unáis a todos a ellos, ya que han resultado de gran ayuda para muchas personas.



## HUCHAS DE DONATIVOS.

Tras recoger donativos en el DÍA MUNDIAL DE LA ELA, ha habido varias tiendas que se han ofrecido para colocar en su establecimiento una Hucha, que recogerá donativos para la Asociación.

Si alguno de vosotros tiene algún conocido que tiene alguna tienda, farmacia, ortopedia, etc... y estaría dispuesto a colocar una de ellas, nos lo comunicáis en la asociación y os la haremos llegar junto a un cartel de la ELA.

**¡¡Todas las Ayudas son importantes...!!**

## 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, N.º. 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, N.º. 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, N.º. 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 REALIZARLOS 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](mailto:info@araela.org)  
Teléfono: 976 13 38 68