

# ARAEIA

Julio 2007



UNETE A NOSOTROS...

¡¡TE NECESITAMOS!!

<b>Indice.</b>	
Editorial	3
DIA MUNDIAL: Medios de comunicación	4
DIA MUNDIAL: Mesas Informativas	5
DIA MUNDIAL: Charla Informativa	6
DIA MUNDIAL: Comida de hermandad	8
DIA MUNDIAL: Agradecimientos	10
Ley de Dependencia	12
Certificado de discapacidad	15
Ensayo terapia celular	16
Convenios	17
Iriscom	18
I Jornadas de Autonomía en Aragón	19
Expofamilias	20
Mercadillo Solidario	21
Asamblea Anual	22
Risoterapia	24
A mi padre	26
Descanse en Paz.	28
Notas Informativas	29
Asociaciones	31

**EDITA:**

Asociacion Aragonesa  
de Esclerosis  
Lateral Amiotrófica

**COORDINADORAS:**

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

**Imprime:**

Imprenta rápida Llorens

**Maquetación:**

Julia Capel Paricio

# ARAEIA

## **Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica**

Patronato Juan Pablo II

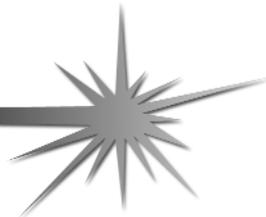
C/ Privilegio de la Unión nº 39

Planta: 2 Despacho: 2

Zaragoza 50013

Correo electrónico: [info@araela.org](mailto:info@araela.org)

Teléfono: 976 13 38 68



### ALGO DE LUZ...

Como todos sabemos las cosas todas llevan su tiempo, cuesta mucho conseguirlas, el camino es largo... pero poco a poco y con mucho esfuerzo los objetivos se van consiguiendo.

Quiero hacer un breve repaso a los temas que hemos estado llevando entre manos, para que tanto las diferentes Instituciones, como todas las personas que leáis este Boletín, penséis en el gran apoyo que necesitamos.

En boletines anteriores emitimos quejas, sobre lo mal que nos llegaban las Subvenciones de los distintos organismos, ya que teníamos que pasar Dios y ayuda para poder subsistir.

Este año tanto D.G.A (Departamento de Bienestar Social), y Ayuntamiento de Zaragoza han cumplido, y nos han vuelto a renovar el convenio. Desde aquí hacerles un llamamiento a que estudien nuestros proyectos, ya que cada año son mas las necesidades y la cuantía que nos conceden siempre es la misma.

Respecto a Diputación Provincial de Zaragoza, otros años concedían un convenio para poder atender e informar sobre la ELA a las personas que viven en los pueblos de la Provincia de Zaragoza. Pero no sabemos porque causa, ya llevan dos años sin que esta convocatoria salga, y por su parte no hemos recibido ningun tipo de ayuda.

Dentro de la oscuridad: Después de presentar años atrás proyectos a Instituciones privadas sin obtener prácticamente ningún resultado, este año ha aparecido ALGO DE LUZ, gracias al apoyo conseguido por segundo año consecutivo de IberCaja, y por primera vez de Fundación "La Caixa".

Así mismo, resaltar las múltiples actividades de difusión que hemos realizado: participación en Expofamilias, I Muestra de Voluntariado y Salud, Mercadillo Solidario de Garrapinillos, etc.

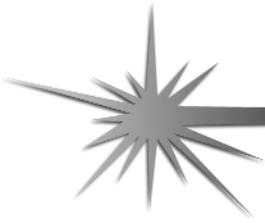
Y con magníficos resultados en lo que a difusión se refiere, debemos de señalar las Celebración del DIA MUNDIAL DE LA ELA.

Desde aquí quiero agradecer a las personas que han colaborado con la Asociación en el desarrollo y puesta en marcha de todas estas actividades, y animar a las que no lo han hecho, a que a la vuelta de las vacaciones de verano os pongáis en contacto con la asociación y nos ayudéis con todo este trabajo. Una hora a la semana sería suficiente para poder ayudar a las nuevas personas que han sido y serán diagnosticadas de esta cruel enfermedad.  
¡¡La Asociación somos todos..!!

Que paséis un FELIZ VERANO...

Nos vemos a la vuelta.

*Jesús Labarta Echegoyen.*  
*Presidente de ARA ELA.*



## DIA MUNDIAL: Medios de comunicación

El día 20 de Junio con motivo del Día Mundial de la ELA, se desarrollo una Rueda de prensa en el H. C. "Lozano Blesa" de Zaragoza.

La mesa fue presidida por el Dr. Sebastián Celaya Pérez (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 Ana Barciela.

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

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 se hizo espacial 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.

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.

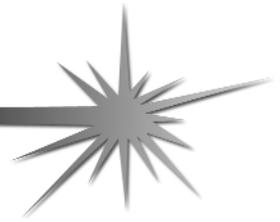
Realizaron entrevistas y grabaciones para diversos programas a varias personas del entorno de la Asociación.

Intervinieron en : "Estudio de guardia" para Radio Zaragoza, Onda Cero, Aragón Radio, "Protagonistas de Aragón" de Punto Radio, Heraldo de Aragón, El Periódico de Aragón, Popular TV, ZTV, Aragón Televisión (Informativos y en Aragón en abierto), General TV.

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...).



# 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 16 de Junio, se colocaron Mesas Informativas en los Centros Comerciales de Zaragoza (Carrefour-Augusta, Carrefour-Actur).

El miércoles y jueves, 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).

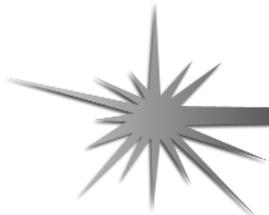


Así mismo, durante todo el día 21 de Junio seguimos con la Jornada de sensibilización, colocando otra Mesas Informativas en El Corte Ingles, pretendiendo con ello hacer mayor difusión de la ELA en la Sociedad.

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, 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 facil.

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



Con motivo del Día Mundial de la ELA, dentro de los actos organizados por ARAELA, se realizó una charla informativa el día 21 de Junio en el salón de actos del Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa" de Zaragoza.

En la mesa estuvieron presentes:

\* Dra. Pilar Larrodé, (Neuróloga del H.C.U); Dr. José Luis Capablo, (Neurólogo del H. Miguel Server); Dra. Rosario Osta (Facultad de Veterinaria de Zaragoza); Dr. José Ramón Ara, (Neurólogo del H. Miguel Servet) y Pilar Galve Casorrán, (Vicepresidenta de ARAELA).

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

### **"LA INVESTIGACIÓN GENÉTICA EN LA LUCHA CONTRA LA ELA".**

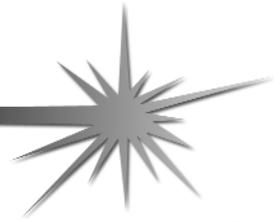
**Por Dra. Rosario Osta**

El grupo de investigación de la Dra. Osta esta trabajando en encontrar un vehículo capaz de alcanzar de forma específica las motoneuronas, para intentar utilizarlo como un 'autobús' que lleve los factores neurotróficos a las

mismas. Una de las moléculas que cumple este requisito es el fragmento C de la toxina tetánica. Con la investigación llevada a cabo se pretende utilizar sus propiedades para conseguir hacer llegar a las motoneuronas (células afectadas) los factores neurotróficos GDNF (factor neurotrófico derivado de la glia) y BDNF (factor neurotrófico derivado de cerebro).

Los trabajos los realizan con ratones transgénicos (modificados genéticamente) como modelo para la Esclerosis Lateral Amiotrófica, son los ratones G93.

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



### **“LA ETICA EN LA NEUROLOGÍA. TESTAMENTO VITAL Y VOLUNTADES ANTICIPADAS”. Por Dr. Ara**

Explicó la necesidad de que todo paciente de ELA realice por escrito el Testamento Vital, para facilitar la actuación terapéutica en caso de que el enfermo no pueda manifestar su deseo ante medidas importantes para mantenerlo con vida.

Una vez redactado el documento de voluntades anticipadas, es conveniente registrarlo en el Departamento del Salud de la DGA para que en caso de

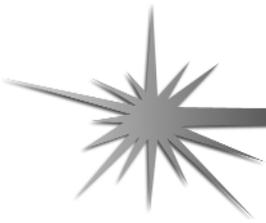
duda se utilice. Una copia se dejará en la historia clínica e incluso llevar una encima para que, en caso de tener que ir a urgencias, se cumpla la voluntad expresada por el enfermo cuando lo hizo.

El neurólogo puede orientar en qué términos se redacta el Testamento Vital.

Nuestro más sincero agradecimiento a los ponentes y componentes de la mesa por su colaboración. Y a la dirección de H.C.U. por facilitarnos el Salón de Actos para realizar la charla.



*Nota de la redacción: Se han resumido los temas debido a su extensión.*



## 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.

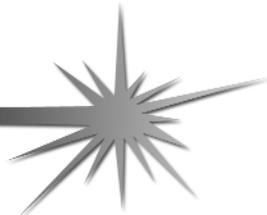
Este año debido a la cantidad de actividades que hemos realizado durante estos días, la hemos tenido que retrasar una semanita... Tuvo lugar el sábado día 30 de Junio.



Nos hubiera gustado que hubiérais asistido mas personas, pero a pesar de ello pasamos un día estupendo. Se comió fenomenal, se sortearon regalos que varias empresas habían donado a la Asociación (Carrefour-Augusta, Carrefour-Actur y Chocolates Lacasa) y se obsequió a todos los asistentes con una bolsa regalo (Obsequio de Sabeco).



## DIA MUNDIAL: Comida de hermandad



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

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 debido a la cantidad de actividades que hemos realizado durante estos días, la hemos tenido que retrasar una semanita... Tuvo lugar el sábado día 30 de Junio.

Nos hubiera gustado que hubiérais asistido mas personas, pero a pesar de ello pasamos un día estupendo. Se comió fenomenal, se sortearon regalos que varias empresas habían donado a la Asociación (Carrefour-Augusta, Carrefour-Actur y Chocolates Lacasa) y se obsequió a todos los asistentes con una bolsa regalo (Obsequio de Sabeco).

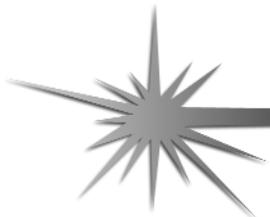
Después de la comida, pensamos en rematar el día tomando un refresco en un bar cercano al restaurante.

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

Os esperamos en la siguiente...

**¡¡Tenéis 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.

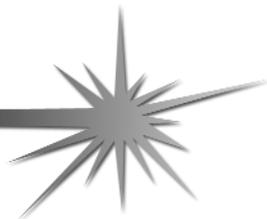
A los Doctores **Dña. Pilar Larrodé** (Neuróloga del H.C.U. Lozano Blesa), **D. José Luis Capablo** (Neurólogo H. Miguel Servet).

A la **Dra. Rosario Osta Pinzolas** (Directora del Grupo de investigación: Terapia génica y tisular en enfermedades neurodegenerativas. Facultad de Veterinaria de Zaragoza).

A el **Dr. José Ramón Ara Callizo** (Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Miguel Servet).

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

## DIA MUNDIAL: Agradecimientos



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



**Carrefour**



COBEGA S.A.



Frutos secos Son Sánchez

A Chocolates Lacasa



Sabeco

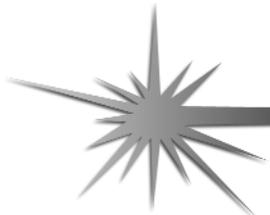


y Parque de Atracciones de Zaragoza por la donación de productos.



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

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



### **“Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”.**

#### **¿Por qué surge la ley?**

Esta ley surge porque cada vez son más numerosas en España, las personas en situación de dependencia. Por un lado, los cambios en la pirámide de población, lo que se denomina el “Envejecimiento del envejecimiento”, es decir, el aumento progresivo de la población mayor de 80 años ya que la dependencia está directamente relacionada con el paso de los años. Por otro lado, los cambios en las estructuras familiares, la incorporación de la mujer al trabajo, el incremento de las unidades familiares monoparentales hacen que sea muy complicado mantener el modelo mediterráneo, que es aquel en que la familia hace frente a las necesidades que no quedan cubiertas por los servicios sociales. Por último, desde el año 2003 quedó aprobada la renovación del pacto de Toledo con una recomendación adicional que expresa la necesidad de crear un sistema que aborde de forma global la dependencia, como abordarla y alternativas para su protección.

Estas circunstancias “obligaban” a tener un sistema que protegiera a las personas en situación de dependencia.

La ley pretende regular las condiciones

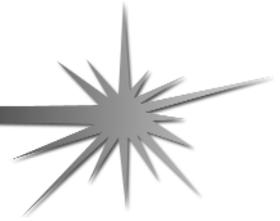
básicas que garanticen la promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia y lo enfoca como un derecho subjetivo.

#### **¿A quien va dirigida?**

La ley va dirigida a las personas que se encuentren en situación de dependencia. La ley establece 3 grados de dependencia y a cada grado le corresponden 2 niveles en función de la afectación: Grado I (Dependencia Moderada), Grado II (Dependencia Severa) y Grado III (Gran Dependencia).

Las personas en situación de Gran dependencia serán atendidas de manera preferente. Los grados de dependencia serán establecidos por un baremo, y los órganos que valoren la dependencia pertenecerán a las Comunidades Autónomas.

Por tanto, para poder recibir los recursos (servicios asistenciales o prestaciones) que la ley reconoce a las personas en situación de dependencia, primero deberán ser reconocidos como dependientes. Este trámite será muy parecido a lo que hoy conocemos como Certificado de Minusvalía, en tanto que se puede iniciar a instancia del interesado, se tramita y reconoce por la Comunidad Autónoma, es público y su concesión determina el acceso a una serie de servicios o prestaciones.



## JEFATURA DEL ESTADO

21990

LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

JUAN CARLOS I  
REY DE ESPAÑA

A todos los que la presente vieren y entendieren. Sabed: Que las Cortes Generales han aprobado y Yo vengo en sancionar la siguiente ley.

### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1. La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las

## ¿Cómo se organizará?

Las prestaciones de atención a la dependencia que se mencionan en la ley serán básicamente de dos tipos: servicios y prestaciones económicas.

Los Servicios se prestarán a través de la red de servicios sociales de las diferentes CC.AA. Muchos de estos servicios ya los conocemos, ya que son los que se utilizan habitualmente: Teleasistencia, Ayuda a domicilio, Centros de Día y Residencias. No existen servicios nuevos, la novedad y lo positivo de la medida es que se trata de un derecho subjetivo, es decir que por derecho debemos y tenemos que percibirlo, como puede ser el caso de la asistencia sanitaria o de la educación, actualmente no nos planteamos que alguien se quede sin asistencia sanitaria o sin plaza en un centro educativo. Actualmente existen estos servicios pero no son suficientes para atender todas las situaciones y necesidades.

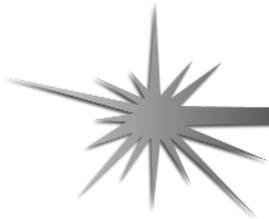
La ley establece que se tendrán en cuenta para la prioridad en el acceso a los servicios: el grado de dependencia y el nivel, y la capacidad económica (renta y patrimonio) del solicitante. Si, del solicitante exclusivamente, no de toda la unidad familiar como se venía haciendo hasta ahora.

Las Prestaciones. Otras novedades que se plantean en la ley son:

- Prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales (familiares).
- Prestación económica para ser atendido por un asistente personal.
- Prestaciones económicas vinculadas al servicio (si no existe el servicio se podrá otorgar una prestación para compensar esa falta de recurso).

La financiación del sistema de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia se realizará por la administración general del estado, las comunidades autónomas y participarán los beneficiarios según el tipo y el coste del servicio y la capacidad económica del beneficiario.

Una vez que la persona tenga reconocido el grado de dependencia, los servicios sociales establecerán un Programa Individual de Atención que determinará la intervención y recursos más adecuados a su grado y nivel de dependencia.



Este Programa Individual debe ser consultado y revisado con el interesado y/o su familia.

## ¿Cuándo?

Los derechos a las prestaciones y servicios de la presente ley se ejercitaron a partir del 1 de enero y modo gradual y progresivo en los ocho años siguientes.

Durante el periodo comprendido entre el 1 de Enero de 2007 y el 31 de Diciembre de 2015, la Administración General del Estado establecerá anualmente en sus presupuestos créditos para los convenios con las administraciones de las Comunidades Autónomas.

Es importante considerar este punto porque no se dispondrá de todos los recursos de la noche a la mañana, la ley se aplicará de forma gradual y tiene un plazo de ocho años para alcanzar los servicios y prestaciones que plantea.

## ¿Dónde?

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, será aplicable en toda España y participarán todas las administraciones públicas (Estatal, Autonómica y se centrará también con la participación de las Entidades Locales).

Todas estas instituciones deberán coordinarse y cooperar para contemplar las medidas en todas las áreas que afectan a las personas en situación de dependencia.

## ¿Dónde acudir para solicitarlo?

**Dirección General de  
Atención a la Dependencia.**

Cº de las Torres, nº 73.  
50008. Zaragoza.

**Servicio Provincial del  
Departamento de Servicios  
Sociales y familia de Teruel.**

San Francisco nº 1, Planta 1.  
44071. Teruel.

**Servicio Provincial del  
Departamento de Servicios  
Sociales y familia de Huesca.**

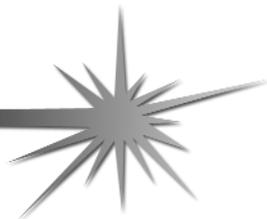
Ricardo del Arco nº 6.  
22071. Huesca.

Mas información disponible en:  
**[www.aragon.es](http://www.aragon.es)**

**Telf: 900 38 39 40**

*Ana Jesús López Clos.  
Trabajadora Social.*

# CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD



Desde Diciembre de 2006, según normativa, para acreditar un grado de minusvalía igual o superior al 33%, sólo es necesario presentar uno de estos tres documentos:

- Certificado del IMSERSO u órgano competente de la Comunidad Autónoma, en nuestro caso el IASS.
- Resolución de la Seguridad Social, reconociendo pensión de incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez.
- Resolución del Ministerio de Economía y Hacienda o del Ministerio de trabajo y asuntos Sociales, reconociendo una pensión de Clases Pasivas por jubilación o retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.

Información publicada en el BOE N° 300, del sábado 16 de Diciembre de 2006.

## 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

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

El ensayo consta de tres partes y tiene una duración total de tres años

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

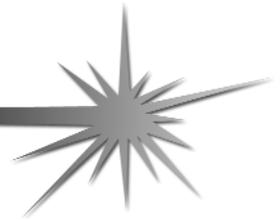
- **2ª Fase:** Inicio de la primera intervención experimental (cuando el primer afectado cumpla los requisitos exigidos en la 1ª etapa), consistente en la obtención de células madre adultas de la médula ósea de cada paciente. Tras su procesamiento en el laboratorio, aquellas se trasplantarán, mediante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

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

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



## CONVENIOS



**FIRMA DE CONVENIO CON  
IBERCAJA**  
(Proyectos Asistenciales-  
Atención a la Dependencia  
2007).



ARA ELA presentó a Ibercaja un proyecto dentro de la convocatoria "Proyectos Asistenciales-Atención a la Dependencia-2007".

Dicho proyecto está basado en la Atención Fisioterapéutica para todos los afectados de ELA en Aragón.

Llevamos años luchando por conseguir este apoyo, tan importante para todos nosotros. Por eso desde aquí queremos dar las gracias a esta entidad, porque otro año más ha sabido estudiar y valorar nuestro proyecto.

**FIRMA DE CONVENIO CON  
FUNDACIÓN "LA CAIXA"**  
(Proyecto de Voluntariado  
2007).



Tal y como indicaba la Convocatoria de subvenciones, ARA ELA presentó toda la documentación necesaria para poder optar a este convenio.

Afortunadamente, en el mes de marzo, nos comunicaron que nuestro proyecto había sido aprobado.

Desde la Asociación estamos trabajando en la formación de Voluntariado, para que en una segunda fase estas personas puedan ayudarnos en el cuidado de nuestros enfermos.

Es muy importante el papel del CUIDADOR PRINCIPAL, y lo que pretendemos con este proyecto, es CUIDARLO.

**¡¡Gracias por este apoyo..!!**

## JAIME... 1ER USUARIO DEL IRISCOM EN ARA ELA

Hola amigos, ¿cómo estáis?, yo muy bien, aquí trabajando el ojo, bueno aprendiendo a manejar el IRISCOM.

No os podéis imaginar el mundo que nos abre el IRISCOM, sobre todo en que no necesito a nadie que interprete mis palabras o intente imaginar lo que intento en verdad decir.

Al principio cuesta un poco como todo en la vida pero ahora lo manejo con bastante soltura. El mundo que se nos abre es increíble y maravilloso... el poder hablar con tus amigos en privado y poder hablar con mi hijo y que pueda escuchar mi voz aunque una voz mecánica, (y me dice que voz tan rara tienes Papa) esto no tiene precio. Bajar mi música preferida, grabar pelis aunque sea un delito (que la justicia me perdone pero que bien me lo paso), cuando mi novia me pide una receta de cocina y lo bien que como ahora.

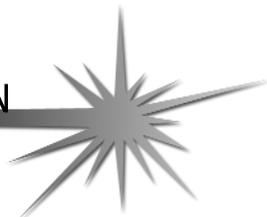


La vida me ha cambiado pero a mejor.

Lo recomiendo a todo el mundo que tenga una enfermedad como la mía, que intente conseguir uno, le cambiara la vida.

*Besos para todos: Jaime*

# I JORNADAS DE AUTONOMÍA EN ARAGÓN



## PRIMERAS JORNADAS DE AUTONOMIA, DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD

El Departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón fueron los encargados de promover este Salón de Autonomía, Dependencia y Discapacidad para la sociedad aragonesa. Con el mismo, han querido tomar la iniciativa para que desde el primer momento las ventajas de la ley sean conocidas por toda la población aragonesa y prioritariamente por las familias con personas en situación de dependencia encontrando el cauce adecuado para dar satisfacción a las correspondientes expectativas que se les abren con ella.

Dicho salón estuvo colocado en el Recinto Ferial de Zaragoza, durante los días 23 al 25 de Marzo.

Los sectores que a través de sus stand estuvieron representados fueron los siguientes:

**Ayudas Técnicas:** Camas y somieres, Ortopedias, Dietética, Dentistas, Audífonos, Asistencia legal, Seguros de salud.

**Movilidad:** Teleasistencia, Comunicaciones.

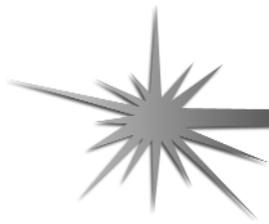
**Salud:** Laboratorios, Balneoterapia, Clínicas.

**Servicios:** Residencias, Asociaciones, Ocio y viajes, Otros servicios sociales, Entidades Financieras.

ARA ELA no puso ningún stand informativo, pero si que se podía encontrar información de nuestra Asociación a través del stand de COCEMFE ARAGÓN (Confederación en la cual estamos integrados).

Ana López, nuestra Trabajadora Social, la visitó el viernes por la tarde y pudo recabar la información que considero oportuna para nuestros afectados. Esperamos que este Salón se siga repitiendo en el transcurso de los años, y con el vayan creciendo el número de Servicios y Ayudas Técnicas disponibles para la sociedad en General.





Este año, como ya viene siendo habitual, volvimos a participar en el **Salón de Expofamilias**.

Desde Zaragoza y bajo el lema **“Aragón con las Familias”** el departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón fue el encargado de la organización de este evento.

Se celebró el pasado sábado 12 de Mayo, en la Sala Multiusos del Auditorio de Zaragoza.

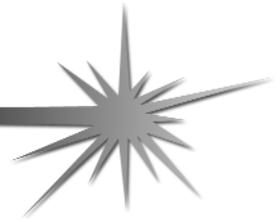
Allí estuvimos presentes, desde las 10 de la mañana, muchas entidades y colectivos, que a través de distintos stands, pudimos ofrecer todo tipo de información de interés para las familias. Entre las entidades participantes podemos destacar: Scouts de Aragón, Cruz Roja, Disminuidos Físicos de Aragón, ASPANOA, Hermandad de Donantes de Sangre, Asociación de Familias de Acogida de Aragón (ADAFa), Sociedad de Médicos Solidarios de Aragón, Acción Familiar Aragonesa...



Así mismo el programa de Actos de esta jornada, incluía actuaciones de grupos infantiles y payasos para los mas pequeños y numerosas actividades para todas las familias.

La jornada se cerró con el concierto de Eburne a las 20 horas.

Desde aquí queremos agradecer a sus organizadores, la gran oportunidad que nos brindan al ofrecernos este espacio, para poder llegar con nuestra problemática a la sociedad en general, y hacer con ello que nuestra enfermedad sea día a día menos desconocida.



## “MERCADILLO SOLIDARIO” EN GARRAPINILLOS.

ARA ELA continuando con su labor de Difusión, el pasado domingo día 3 de Junio, participó en el “MERCADILLO SOLIDARIO” que en Garrapinillos se organizó.

Fuimos un total de 17 asociaciones las que participamos, entre las cuales se encontraba ALDA (Asociación de Lucha Contra la Distonía en Aragón) AFEDAZ (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer), MANOS UNIDAS, UNICEF, ASPACE, Fundación “LA CARIDAD”, ASOCIACIÓN DE SORDOS DE ZARAGOZA...

Nuestro objetivo allí fue dar información sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, y sobre las actividades que en la Asociación se realizan.

Nos informaron de que este es el tercer año consecutivo que se organiza dicho Mercadillo, lo cual se notó ya que la gente de allí participaba acercándose a los stand, preguntando cosas sobre la enfermedad, y haciendo donativos.

Desde aquí queremos dar las gracias a la Comisión de Cultura de Garrapinillos por invitarnos a participar, por la extraordinaria organización, por el buen trato con el que nos acogieron, y por su donativo.



iiEsperamos poder seguir participando en este Acto, y ojala fueran muchos más los que se organizaran en distintos pueblos o barrios.!!

## ASAMBLEA ORDINARIA Y ASAMBLEA EXTRAORDINARIA DE ARAELA

El viernes 28 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 doce 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.

Se aprobó por unanimidad de todos los asistentes.

### 2º. Lectura y aprobación de la Memoria anual de 2006.

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

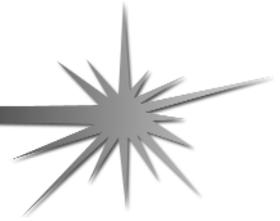
- El contacto con los diferentes profesionales; neurólogos, digestólogo y enfermeros.
- Celebración del Día Mundial, el 21 de Junio: difusión en los medios de comunicación, rueda de prensa, colocación de mesas informativas, comida de convivencia, charla informativa.
- Publicación del Boletín informativo, que sirva de nexo de unión entre los socios y

difusión de las actividades realizadas por la asociación. Se ha puesto una cuenta de correo electrónico para todas aquellas personas que quieran publicar un artículo, es la siguiente:  
[boletín@araela.org](mailto:boletín@araela.org).

- 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.
- Se han realizado diversas charlas, entre las que destacan el Taller de Fisioterapia y el taller de Terapia Ocupacional.
- Atención social, con las actividades realizadas por la trabajadora social.
- ARAELA también ha participado en diversas actividades de difusión, entre las que destacamos EXPOFAMILIAS y la I Muestra de Voluntariado.
- Este año también se adquirió y presentó el sistema de comunicación IRISCOM, gracias a la subvención firmada con Ibercaja. Que ya esta siendo utilizado por uno de nuestros socios.

### 3º. Lectura y aprobación del Balance Económico del año 2006.

Este año ha habido un pequeño déficit de 0´42€, lo que hace una idea de lo ajustado de nuestro presupuesto.



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

Se aprobó por unanimidad de todos los asistentes.

## 5º. Proyectos para el año 2007

Este año se nos ha concedido la subvención de la DGA para atención social, de manera que este servicio podrá seguir siendo ofertado a todos los socios. También se podrán seguir las actividades de difusión, gracias a la subvención del Ayuntamiento de Zaragoza. Además para este año se va a poder ofertar un servicio de fisioterapia a domicilio, gracias a la subvención concedida por Ibercaja. Por último, mediante el proyecto aprobado por la Fundación La Caixa, se va a ofertar un programa de formación del voluntariado y de atención psicológica.

## 6º. Propuestas y preguntas

Entre las preguntas que se formularon fueron los criterios de selección para obtener el préstamo del aparato IRS-COM, se aclaró que además de la situación del afectado se han tenido en cuenta, por parte de la Junta Directiva, el nivel de conocimientos informáticos necesarios para poder aprovechar el sistema. Se prevé el poder adquirir en el futuro otro sistema, dependiendo de las convocatorias de subvenciones, si bien se considera conveniente dar prioridad a los servicios de fisioterapia y psicología.

También se propone realizar un proyecto para solicitar servicios de logopedia y terapia ocupacional.

Otro de los asuntos tratados fue la falta de espacio para las ayudas técnicas, haciéndose urgente la necesidad de un trastero para poder guardarlas, se propone poner nota en el boletín para conocimiento de todos los socios y poder conseguir un sitio adecuado cuanto antes.

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

**Secretario:** Luis Pelegrín

**Tesorerera:** Ana Escudero Baylin

**Vocales:**

Pilar Clós Navarro

Luisa García Pinilla

Olga García Pinilla

Luisa Lombardo Pineda

Nuria Nuez Basarte

Pablo Pelegrín

Susana Pelegrín.

M<sup>a</sup> Jesús Usán Marquina

*Nuria Nuez Basarte.*

*Secretaria de ARA ELA*

La RISOTERAPIA es la técnica de curación mediante la Risa, también llamada Geloterapia.

Mediante la Risa se consigue generar estados de ánimo buenos, que influyen en nuestro cuerpo y nuestra mente.

La Risa es innata en el ser humano, que aprende a reír inteligentemente a los 4 meses.

La Risa surge en los seres humanos como una resolución de un conflicto básico, entre dos sentimientos contradictorios.

La Biblia nos dice: "Cuando un corazón está alegre, la vida es mas larga... pues un corazón lleno de alegría cura como una medicina. Por el contrario un espíritu triste lo desechan los huesos"

Técnicamente, el primero que utilizó la risa en su consulta fue el médico francés Rabelais del siglo XVI, y afirmaba "La Risa es propia del hombre"

Podemos señalar que la RISOTERAPIA resulta beneficiosa para Incrementar la Autoestima, en momentos de Depresión y Tristeza, nos Ayuda a Aliviar el Insomnio, a combatir Miedos y Fobias, a fortalecer los Lazos Afectivos, a aliviar el

sufrimiento...

Es por ello que ARA ELA durante este último trimestre decidió organizar un TALLER DE RISOTERAPIA.

Han sido un total de 10 sesiones en las que las personas que han participado en el mismo, han podido sacar sus sentimientos. Así mismo esta técnica les ha permitido olvidarse durante una tarde del problema o preocupación que cada uno tiene.

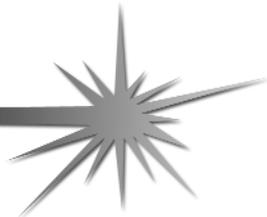
Según palabras textuales de una de ellas: "Te permite desconectar del mundo durante este rato"

El último día del Taller lo ofrecimos de nuevo a todos los Asociados, y al finalizar el mismo invitamos a todos los presentes a una "Merienda de convivencia".

Allí nos manifestaron su intención de seguir con el Taller a la vuelta de las vacaciones.

Desde la Asociación ya solo nos queda animar a los que todavía no habéis participado, para que cuando empiece el nuevo Taller lo hagáis.

**¡¡Seguro que esta Terapia os resultara beneficiosa..!!**



### *Una sonrisa*

*Una sonrisa no cuesta nada  
y produce mucho,  
enriquece a quienes la reciben  
sin empobrecer a quienes la dan.  
No dura más que un instante,  
pero su recuerdo es a veces eterno.  
Nadie es demasiado rico para prescindir de ella,  
nadie es demasiado pobre para no merecerla.  
Da felicidad en el hogar,  
apoyo en el trabajo,  
es el símbolo de la amistad.  
Una sonrisa da reposo al cansado  
anima a los más deprimidos.  
No puede ni comprarse, ni prestarse,  
ni robarse pues es una cosa  
que no tiene valor  
hasta el momento en que se da.  
Y si alguna vez te tropiezas con alguien  
que no sabe dar una sonrisa más,  
sé generoso, dale la tuya,  
porque nadie tiene tanta necesidad  
de una sonrisa como el que  
no se la puede dar a los demás.*

*Mohandas Karamchand Gandhi.*

A MI PADRE  
Me diste la vida  
un 28 de agosto  
y junto con mi madre  
hiciste algo asombroso.

Criaste a una hija  
con felicidad y amor  
pues esa chica  
soy yo.

Genial y afortunada me sentía,  
pero porqué si en nuestra feliz vida  
y en un maldito día  
todo cambia sin medida.

Una enfermedad te diagnosticaron  
sin motivo de aparición;  
tu final te anunciaron cerca  
y todo se oscureció.



Pasamos años difíciles  
años de lágrimas y compasión.  
Fuéron siete años de espera y dolor  
pero tu compañía les daba color.

En esos siete años  
nos animaste la vida,  
nos ayudaste con sonrisas  
a llevar una vida sin prisas.

Un 26 de diciembre  
te empezaste a encontrar mal,  
y yo no pude ayudarte  
pues en tu vida se acercaba el final.

No fui capaz de besarte,  
de decirte adiós,  
pues en mi alma sentía  
que se iba parte de mi corazón.

Ahora no sé vivir sin ti,  
te echo de menos sin fin.  
Ya nada tiene sentido  
pues tú junto a mí no estás.

Ya sólo me queda decirte  
que mi alma siempre estará triste!,  
pero nunca estaré sola;  
mi vida seguirás formando  
hasta que llegue mi hora.

**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

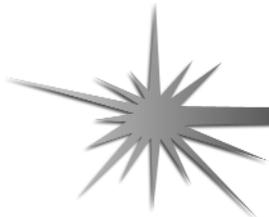
Calvin Klein

CEBE

DAKLEY

 **CIONE**  
GRUPO DE OPTICAS

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



DESCANSE EN PAZ

*Juan Joven Tobajas.*

*Vicente Gascón Conil.*

*Julián Peña.*

*Santiago Rivas.*

*Renato Vicente Altube.*

*Magdalena Guerrero López.*

*Angel Buil Gay.*

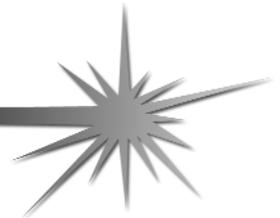
*Manuel Raga Arroyuelo.*

*M<sup>a</sup> Angeles Serra.*

*Marta Gazo.*

*Se puede estar muerto aún viviendo,  
pero se puede vivir aún después de muerto*





## **XXIV CONGRESO NACIONAL FEDERACIÓN ASEM.**

Os informamos que en el mes de Noviembre, se va a celebrar en Zaragoza el XXIV Congreso Nacional sobre “ÚLTIMOS AVANCES SOBRE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES”, Organizado por la Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (ASEM).

Os lo recomendamos a todos ya que han incluido ponencias muy interesantes sobre la ELA.

Si queréis mas información sobre el mismo, os la proporcionaremos en la Asociación.



## **LOCAL.**

Todos sabéis donde está nuestra sede. Sabéis que es un sitio pequeño. Tenemos muchas Ayudas Técnicas (sillas eléctricas, grúas, andadores, aspiradores...), a disposición de quien las necesita.

Pues bien, nos surge la necesidad de guardar todo este material en otro local, ya que no nos cabe nada mas y desde el Patronato así nos lo han comunicado.

Es por ello que os hacemos un llamamiento: **NECESITAMOS UN LOCAL, TRASTERO..**

Si alguno de vosotros tiene algo que se pueda adaptar a nuestras necesidades, por muy pequeño que sea, os estaríamos muy agradecidos.

Por favor si es así no dudéis en llamarnos, nos será de gran utilidad a la Asociación.



## **INTERES CIUDADANO MUNICIPAL**

ARA ELA este año, después de haber presentado en el Ayuntamiento de Zaragoza la documentación oportuna (Memoria de actividades, presupuesto con el que cuenta, etc..), ha sido Declarada como **ASOCIACIÓN DE INTERÉS CIUDADANO MUNICIPAL.**



### **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.



### **DOCUMENTAL ¿CÓMO ESTAS PAPA?**

La Asociación ADELA-CV nos ha proporcionado el documental ¿Cómo estas papa?

Es un DVD que relata la vida de un afectado de ELA. Nos hace ver como es la evolución de esta cruel enfermedad.

Desde la Asociación vamos a intentar que este documental se pueda emitir por alguna de nuestras televisiones locales, para que toda la sociedad aragonesa pueda conocer que es la ELA.

Por otro lado, desde aquí también queremos ponerlo a disposición de cualquier socio o persona que esté interesada en verlo. Solo tenéis que solicitarlo en la Asociación.



### **VACACIONES DE VERANO.**

Os informamos que durante el mes de Agosto la Asociación estará cerrada por vacaciones.

Reanudaremos el funcionamiento de la misma el día 3 de Septiembre.

## **¡¡FELIZ VERANO A TODOS...!!**

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

Teléfono: 976 13 38 68