

Indice.	
Editorial	3
Actividades: CHARLA-COLOQUIO:	4
"El voluntariado ante la ELA"	
Actividades:Proyecto de Ley de Servicios Sociales	5
Actividades:Runión de Asociaciones de ELA	6
IMS-SOD-1	8
La investigación genética en la lucha contra el ELA.	10
ATENCION SOCIAL:	
Reconociemiento del grado de minusvalía	13
ATENCION PSICOLÓGICA:	
La adaptación a la enfermedad	14
ATENCION TERAPIA OCUPACIONAL:	
Presentación	15
Esclerosis Lateral Amiotrófica y demencia frontotemporal	16
Descanse en Paz.	17
Notas Informativas	18
Asociaciones	19

EDITA:

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

COORDINADORAS:

Ana Jesús López Clos Mª Jesús Alonso García

Imprime:

Imprenta rápida Llorens

Maquetación:

Julia Capel Paricio



Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Patronato Juan Pablo II C/ Privilegio de la Unión nº 39

Planta: 2 Despacho: 2

Zaragoza 50013

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68



Navidad es un presente, no un pasado

Navidad no es una fecha histórica a recordar, sino un presente que hay que vivir:

Cuando decides amar a los que te rodean. Ese día es Navidad.

Cuando decides dar un paso de reconciliación con el que te ha ofendido. Ese día es Navidad.

Cuando te encuentras con alguien que te pide ayuda y lo socorres. Ese día es Navidad.

Cuando te tomas el tiempo para charlar con los que están solos. Ese día es Navidad.

> Cuando comprendes que los rencores pueden ser transformados a través del perdón. Ese día es Navidad.

Cuando te desprendes aún de lo que necesitas, para dar a los que tienen menos. Ese día es Navidad.

Cuando renuncias al materialismo y al consumismo. Ese día es Navidad.

Cuando eliges vivir en la alegría y la esperanza. Ese día es Navidad.

Un Año Nuevo lleno de dicha y prosperidad es nuestro más cálido deseo para todos vosotros.

Os lo desea: ARAELA





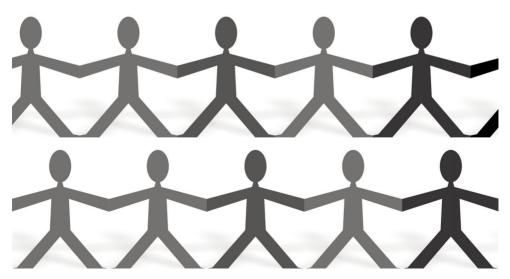
CHARLA-COLOQUIO: "El voluntariado ante la ELA"

COOPERACIÓN SOCIAL ARAGÓN dentro de su ciclo de "Soluciones Solidarias", organizó una Charla-Coloquio, con el siguiente tema: EL VOLUNTARIO ANTE LA FLA.

ARAELA fue invitada a este acto, que tuvo lugar el pasado jueves, 25 de Septiembre a las 19:30 horas, en la Sala Polivalente de la Biblioteca Pública Aragón (C/ Doctor Cerrada, nº 22).

Como ponentes participaron: Dra. Pilar Larrodé Pellicer (Serv. de Neurología del Hospital Clínico Lozano Blesa) y Dr. José Luis Capablo Liesa (Serv. de Neurología del Hospital Miguel Servet).

Desde aquí agradecer estas iniciativas de diferentes organizaciones, ya que así nos ayudan con nuestra gran labor de divulgar la existencia de esta enfermedad.



ACTIVIDADES:

PROYECTO DE LEY DE SERVICIOS SOCIALES



Próximamente se aprobará en Aragón la nueva Ley de Servicios Sociales. Desde COCEMFE ARAGÓN (Entidad donde está integrada ARA ELA), a través de Marta Valencia, se ha participado en la elaboración del Anteproyecto de Ley.

Dicho proyecto se ha remitido a las Cortes para que sea aprobado por estas.

Como todavía se considera que han quedado muchos puntos sueltos, y temas de gran interes a tratar, se consideró muy importante que los diferentes partidos políticos que nos representan, conozcan nuestra opinión. Para ello, COCEMFE organizó una jornada en la que invitó a los 5 partidos políticos mas votados: PSOE, PAR, PP, IU, CHA para que escucharan todo aquello que necesitamos trasladarle al respecto de dicha Ley.

La misma tuvo lugar el día 1 de Octubre de 2008, en el Hotel Tryp Zaragoza, a las 17 horas.

En representación de ARA ELA fue Jesús Labarta (Presidente) y Ana Jesús López (Trabajadora Social).

ZARAORTO, S.L. ORTOPEDIA MIGUEL SERVET Pablo Remacha,17 (esquina Luis Aula) ORTOPEDIA GRAN VIA Dirección: Fernando El Católico, 53 Teléono y Fax: 976568994

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

ACTIVIDADES



REUNIÓN DE ASOCIACIONES DE ELA

Desde hace años, las Asociaciones de ELA que hay en España han mantenido reuniones periódicas para poner en común sus experiencias.

Generalmente coincidían con jornadas informativas dirigidas a enfermos, familiares y profesionales relacionados con la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

En la última reunión celebrada en Madrid, y con motivo de la presenta-

ción de la "Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica" se propuso que la próxima la organizara ARAELA.

En esta ocasión estaría enfocada en los profesionales que trabajan en las diferentes asociaciones, para poner en común su trabajo y recabar información.

Dicha reunión tuvo lugar el pasado día 21 de noviembre en Zaragoza.

Fue una jornada intensa de trabajo, entre los profesionales y presidentes de algunas de las Asociaciones de ELA.

Estuvieron representantes de: Adela Madrid, Adela España, ELA Principado de Asturias, Adela País Vasco, Adela Comunidad Valenciana y ARAELA. Los profesionales que acudieron fueron: Trabajadoras Sociales, Psicólogo/as, Fisioterapeutas y Terapeutas Ocupacionales.

Cada asociación mandó a los profesionales con los que cuentan. Hay que tener presente que no todas asociaciones tienen todos los profesionales que serían necesarios para atender al enfermo de ELA y sus familias.



Se expuso cómo se trabaja en cada asociación, con diferencias según los recursos con que se cuentan y según las diferentes comunidades.

Al día siguiente, sábado 22 de noviembre, a las 10 de la mañana y en salón de actos del Clínico Universitario, ARAELA organizó una charla coloquio sobre las "Líneas de investigación" que tienen lugar en la Universidad de Zaragoza sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

ACTIVIDADES

REUNIÓN DE ASOCIACIONES DE ELA



Intervinieron la **Dra. Rosario Osta**, profesora de la Facultad de Veterinaria de Zaragoza y el **Dr. Pedro Iñarrea**, profesor del departamento de Bioquímica y Biología Molecular de la Universidad. Como moderadora del acto, contamos con la presencia de la Dra. Pilar Larrodé, neuróloga del Hospital Clínico Universitario.

La Dra. Osta y su equipo llevan varios años investigado en el laboratorio con ratones transgénicos que padecen una ela. Su estudio, a grandes rasgos, se centra en la forma o manera de cómo introducir en la neurona motora las sustancias beneficiosas que eviten la muerte neuronal.

El Dr. Iñarrea trabaja con la sangre extraída a los enfermos. Su trabajo se

centra en el estudio de la toxicidad inducida por la enzima SOD1 (superóxidodismutasa), que es uno de los mecanismos del desarrollo de la enfermedad.

A la finalización de la Charla, se reunieron los presidentes de Adela-CV, Adela EH, Adela Navarra, Ela Principado y ARAELA, junto con los profesionales.

El presidente de Adela-CV informó de cómo iban los trámites de la creación de la Confederación de Asociaciones ELA y se marcaron los puntos principales para poder empezar a trabajar.

Para finalizar esta jornada, ARA ELA organizó una comida para todos los representantes de las distintas Asociaciones





Contribución del estado funcional de la superoxido dismutasa-1 mitocondrial (IMS-SOD-1) a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Las principales hipótesis patogénicas en la ELA son, los factores genéticos (Hand and Rouleau, 2002), el estrés oxidativo (Cookson and Shaw, 1999), la extoxicidad por glutamato (Health and Show, 2002), y el plegamiento anómalo y la agregación de proteínas (Wood et al., 2003).

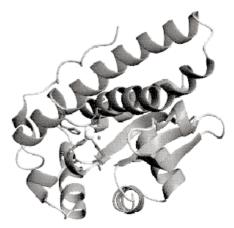
Las dos formas de ELA mas conocidas son la forma familiar que representa el 5-10% del total de casos y la forma esporádica con el 90-95%.

En la forma familiar se han descrito mutaciones en el gen que codifica para la superóxido dismutasa-1 en un 20% las cuales repercuten en un menoscabo de la actividad antioxidante de esta enzima. Esta enzima presenta al menos una doble localización celular, el citosol y la mitocondria.

Si una deficiente actividad de esta enzima puede repercutir en el desarrollo de la ELA deberíamos prestar también atención a la mitocondria como principal orgánulo productor de especies reactivas de oxígeno (ROS).

Así, en la ELA se observado que la mitocondria presenta importantes deformaciones morfológicas con, estrés oxidativo (Barreta et al., 2003), deterioro del metabolismo energético (Carri et al., 1997), y la liberación de los mediadores de la vía intrínseca apoptótica. (Rabidazeh et al., 1995).

Muy recientemente se ha descrito en un modelo celular de astrocito transgénico en co-cultivo con motoneuronas para la forma mutada SOD1-G93A que el uso de agentes barredores del radical superóxido dirigidos específicamente a la mitocondria evitaron la muerte celular de la motoneurona (Cassina et al., 2008).





Nuestro grupo de investigación ha evidenciado recientemente que la SOD1 en la mitocondria (IMS-SOD1) se encuentra en un estado de equilibrio dinámico entre las formas activas e inactivas de la enzima.

Este cambio reversible se produce por la formación y ruptura catalizada de un puente disulfuro en la molécula de la enzima.

Nuestra hipótesis de trabajo es que lo eventos celulares que conduzcan a la acumulación de la forma inactiva de la enzima pueden ser sucesos cruciales en el inicio y el progreso de la ELA.

Por todo ello nos proponemos estudiar la contribución del estado funcional de la IMS-SOD-1 a la ELA abordando los siguientes objetivos:

- 1.- Determinar niveles de actividad y presencia de la IMS-SOD-1 y mt-aconitasa en pacientes de la forma esporádica de ELA.
- 2.- Determinar la sensibilidad de los linfocitos de los pacientes de ELA a la menadiona en relación a los sujetos control (IC50).
- 3.- Normalizar la defensa antioxidante mitocondrial en los linfocitos de pacientes de ELA mediante el uso de agentes e inhibidores enzimáticos.
- 4.- Determinar el posible papel de la melatonina como hormona antioxidante de acción mitocondrial en el estado funcional de la IMS-SOD-1 y su relación con el inicio y el progreso de la ELA.

Dr Pedro Iñarrea

Profesor Titular de Universidad Departamento de Bioquímica y Biología Molecular y Celular Universidad de Zaragoza





Dra. Rosario Osta.

Responsable de la línea de investigación sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica del grupo de excelencia LAGENBIO.

El laboratorio de Genética Bioquímica (LAGENBIO) de la Facultad de Veterinaria y perteneciente al Instituto de Investigación en Ingeniería de Aragón (I3A) lleva trabajando desde hace diez años en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.).

Actualmente, son cuatro los objetivos en los el equipo está trabajando.

El primero, que se viene desarrollando desde 1998, es la búsqueda de un tratamiento experimental basado en la utilización de un fragmento no tóxico de la toxina tetánica para llevar factores que ralenticen la muerte de las motoneuronas. Para ello utilizamos modelos animales de la enfermedad (ratones) y estrategias de terapia génica. Tras numerosos estudios básicos, al realizar un estudio preliminar en el modelo animal (ratones transgénicos para la SOD1G93A que desarrollan una enfermedad similar a la humana)

observamos que la inyección intramuscular del DNA desnudo que codifica para el fragmento C de la toxina tetánica en solitario los animales incrementaban su longevidad, además de mejorar los síntomas motores. Estos resultados a pesar de preliminares resultan interesantes y nos han animado a continuar incrementando el número de animales y comprobando el efecto de la aplicación de otras construcciones de DNA desnudo con el fin de incrementar los efectos positivos

El segundo de los objetivos, tiene que ver con conocer un poco mejor la patogenea de la enfermedad. En particular pretendemos conocer un poco más que ocurre con la oxidación en los distintos tejidos de los animales modelo, no solamente en los órganos mas afectados y dependiendo de los resultados obtenidos observar este mismo fenómeno en sangre de pacientes. Este objetivo lo estamos llevando a cabo en colaboración con el Dr Miana del Departamento de Fisiología Farmacología de la Facultad de Medicina y la Dra. Larrode especialista en neurología del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa

La investigación genética

en la lucha contra el ELA.

El tercero, que se está iniciando actualmente, es la búsqueda de marcadores tempranos para el diagnóstico de la enfermedad. Para ello hemos establecido una colaboración con especialistas en E.L.A de los Hospitales Clínico Lozano Blesa y Miguel Servet de Zaragoza y el Hospital 12 de Octubre de Madrid. En pretendemos. este campo mediante aproximaciones genómicas, localizar genes que permitan diagnosticar en fases tempranas la enfermedad y/o pronosticar la evolución de la misma. Para ello en un primer momento analizaremos las diferencias de expresión en genes de los animales enfermos frente a los sanos a lo largo del desarrollo de la enfermedad. Una vez localizados los genes que



resultan variables y no son comunes a otro tipo de patología se trasladaran los resultados a humanos.

El cuarto de los objetivos que se esta realizando en colaboración con el Instituto Pasteur de Paris versa sobre las células madre. En un primer lugar observaremos como se comportan las células satélites musculares (células madre del músculo) y células mesenguimales (células madre obtenidas de la grasa) en los animales enfermos frente a los sanos. Creemos que el conocimiento del estado de estas células será de gran ayuda para conocer la patogenea de la enfermedad y quizás en un futuro para posibles tratamientos.







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

ATENCION SOCIAL:

RECONOCIMIENTO DEL GRADO DE MINUSVALÍA



El reconocimiento del grado de minusvalía tiene como finalidad garantizar el acceso del ciudadano a los beneficios y recursos que los organismos públicos proporcionan a las personas con discapacidad.

Para el reconocimiento de la minusvalía se valoran tanto las discapacidades, como los factores sociales, entre otros, el entorno familiar y la situación laboral, educativa y cultural que dificulten la integración social de la persona.

A las personas con un 33 % de minusvalía se les otorga el reconocimiento y pueden beneficiarse de las ayudas y prestaciones asistenciales para personas con discapacidad:

- Adaptación del acceso a vivienda.
- Adaptación de pruebas selectivas.
- Adaptación de puesto de trabajo.
- Atención en Centro especializado.
- · Ayudas técnicas.
- Exenciones fiscales.
- Tarjeta de aparcamiento.
- Prestaciones no Contributivas.
- Protección familiar por hijo a cargo.
- Ayudas para la eliminación de barreras.

¿Quién puede solicitar el Reconocimiento del grado de Minusvalía?

Cualquier persona residente en Aragón que presente discapacidad física, psíquica o sensorial.

¿Cómo se solicita?

A través de una solicitud que se puede presentar en las **Direcciones Provinciales del IASS y Centros Base** o a través de los cauces oficiales. El Instituto Aragonés de Servicios Sociales es el organismo oficial encargado de la gestión y resolución de las solicitudes.

Documentación necesaria

- Solicitud
- Fotocopia del DNI de la persona para la que se solicita.
- Informes médicos y psicológicos actualizados.

La resolución se comunica por correo en el plazo de 45 días. Si no hay respuesta se considera desestimada la solicitud.

¿Dónde solicitar más información?

¿Dónde solicitar más información?

Localidad	Centro	Dirección	Teléfono	Fax	E-mail
Huesca	Centro Base	Joaquín Costa, 22 22002	974 225 650	974 225 650	cbasehuesca.iass @aragon.es
Teruel	l	Av. Sanz Gadea, 2 44002	978 641 325	978 641 232	cbase.iasste @aragon.es
Zaragoza	l	Santa Teresa,19-21 50006	976 715 666	976 715 733	cbdir.iassza @aragon.es
Zaragoza	l	P.Luis Cernuda, s/n 50015	976 742 823	976 529 950	cbactur@aragon.es



ATENCION PSICOLÓGICA: LA ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD

Cuando nos diagnostican una enfermedad tan dura como la Esclerosis Lateral Amiotrófica, es muy importante aprender a adaptarnos a ella. Pero este aprendizaje, a menudo, no es todo lo fácil que nosotros quisiéramos, y muchas veces es aconsejable, e incluso imprescindible, la ayuda de un profesional como el psicólogo.

Además, es fundamental tener en cuenta que no sólo el enfermo, sino también los familiares del mismo, tienen que aprender a llevar a cabo esta adaptación.

Dado que las facultades mentales, en la mayoría de las personas, permanecen intactas en esta enfermedad, los recursos psíquicos, bien utilizados, ayudarán en gran medida a enfrentarse y adaptarse a la misma.

Para conseguirlo es importante contar, como ya he apuntado, con el asesoramiento profesional del psicólogo. Su función es ofrecer apoyo psicológico, tanto al paciente como a su familia para evitar, en la medida de lo posible, que se tire la toalla y que, por tanto, puedan vivir con el mejor bienestar y calidad de vida posible en presencia de la enfermedad.

Nuestra actuación debe ir dirigida a la necesidad de cada persona, ayudando a crear mecanismos de adaptación que permitan, entre muchas otras cosas:

- Afrontar los rápidos cambios que se producen en esta afección.
- Entender y respetar los sentimientos que van apareciendo.

- Generar actitudes positivas que promuevan comunicación emocional, esperanza y deseos por vivir.
- Desarrollar una actitud positiva ante la necesaria rehabilitación física y frente al posible uso de ayudas técnicas, etc.

Por ello es recomendable que todo el grupo familiar reciba este apoyo y se involucre cuando la enfermedad hace su aparición en uno de sus miembros

Especialmente, será importante la ayuda psicológica si en cualquiera de los integrantes de la familia se detectase algún aspecto tal como: aislamiento y dificultad en la comunicación, graves trastornos emocionales, movilización o "destape" de problemas de relación anteriores a la aparición de la enfermedad...

Hay que ser conscientes en todo momento de que cuanto más fuerte, psicológicamente hablando, estén tanto el enfermo como su círculo familiar, y cuantas más pautas tengan para saber afrontar la enfermedad, más fácil será la adaptación a ella.

Es por esto por lo que nosotros, desde la Asociación, queremos brindar todo nuestro apoyo, y recordaos que estamos aquí para hacer todo lo que esté en nuestras manos y ayudaos en este camino tan difícil.

María Arilla Leonar. Psicóloga de ARA ELA.

ATENCION TERAPIA OCUPACIONAL: TERAPIA OCUPACIONAL



¿Qué es la Terapia Ocupacional?

La Terapia Ocupacional (TO) es la ciencia que evalúa la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida diaria (AVDs) y el desempeño de las actividades ocupacionales, e interviene cuando dicha capacidad se ve afectada.

La TO utiliza las actividades con propósito para ayudar a las personas a adquirir las destrezas necesarias parea desarrollar las AVDs y conseguir el máximo nivel de autonomía e integración.

Los objetivos que tiene la Terapia Ocupacional son:

- Promover la salud y el bienestar.
- Minimizar o prevenir el deterioro.
- Desarrollar, mantener, mejorar o recuperar las destrezas para un desempeño ocupacional óptimo.
- Compensar las disfunciones instauradas.

Las áreas de desempeño en las que se centra la TO son las actividades de la vida diaria, las actividades de trabajo y las actividades de ocio.

Las líneas de trabajo sobre las que actúa el terapeuta son tres:

- El paciente: Mantener su autonomía funcional el mayor tiempo posible y su calidad de vida.
- La familia: Entrenar en el manejo correcto de su familiar para evitar sobrecargas que repercutirían negativamente en su salud física y psicológica.
- El contexto físico: Favorecer la independencia del enfermo y aumentar su nivel de seguridad.

La Terapia Ocupacional en la ELA.

La ELA es una enfermedad muy discapacitante por lo que el enfermo va a ver como sus habilidades van a ir disminuvendo paulatinamente y los músculos van a irse debilitando: por ello la Terapia Ocupacional va a avudar a que el enfermo siga realizando sus AVDs el mayor tiempo posible, favoreciendo su autonomía v la de sus familiares. Por ello el terapeuta adaptará el entorno del paciente y le enseñará la utilización de las avudas técnicas "in situ" tras haber realizado una valoración para determinar el momento y el tipo de ayudas; enseñará al paciente y la familia la manera correcta de realizar las trasferencias para evitar futuras lesiones: valorará la utilización de férulas para prevenir deformidades v propondrá actividades para tener la mente ocupada

Terapia Ocupacional en ARAELA

Soy María, la terapeuta ocupacional y mis primeros objetivos serán:

- Gestionar el servicio de préstamos de ayudas técnicas.
- Valoraciones a domicilio.
- Orientación para adaptaciones de domicilio y ayudas técnicas.

Todo para que tanto enfermos como familiares sigan manteniendo una calidad de vida.

Comunicaros que os podréis poner en contacto conmigo en la Asociación los Miércoles de 10 a 14.

A vuestra disposición:

María Gaudioso Terapeuta Ocupacional de ARAELA

Esclerosis Lateral Amiotrófica



y Demencia Frontotemporal

Una de las afirmaciones que estamos habituados a utilizar los neurólogos cuando explicamos a un paciente o a sus familiares la enfermedad, es que la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), no afecta a las vías sensitivas ni a la inteligencia de los pacientes. Luego los pacientes aprenden en carne propia que las molestias articulares o tendinosas provocadas por manipulaciones, posturas o traumatismos puede pasar, en ocasiones, a un doloroso primer plano. Con la capacidad intelectual pasa lo mismo.

Aunque la ELA es el ejemplo más claro de enfermedad degenerativa del sistema motor, a lo largo de la evolución la familia puede ir observando cambios, a menudo sutiles, pero en ocasiones francos, de modificación del carácter o incluso deterioro intelectual.

Frecuentemente el paciente disminuye su fluidez verbal, utiliza menos palabras, le cuesta ser preciso al comunicar sus ideas o las repite en exceso.

Muchos de estos síntomas, pueden ser atribuidos a la dificultad para articular las palabras, tan típico de esta enfermedad cuando afecta a los músculos de la garganta o de la fonación, o a la depresión del ánimo, tan frecuente en estos pacientes.

Pero, en ocasiones, a estos síntomas se añaden cambios sutiles de las relaciones sociales, con indiferencia emocional y falta de afecto por los familiares, despreocupación por la higiene o por la imagen personal, distracción fácil o rigidez mental. A veces esto se relata como que "se ha vuelto más tozudo", o como cierto" desapego" para los que le rodean. En ocasiones es una conducta compulsiva que se manifiesta en las compras o en la apetencia por el juego de azar. Como no hay alteraciones de la memoria, ni de la percepción de lo que le rodea, el entorno más que pensar en una demencia piensa en un cambio de carácter ligado al impacto de la enfermedad.

Estos cambios intelectuales ocurren de forma más o menos evidentes en el 35% de los pacientes de ELA y cuando cumplen criterios de Demencia los neurólogos le llamamos Frontotemporal por los territorios cerebrales a los que afecta

La identificación de esta enfermedad puede ser complicada, por lo comentado, y por la dificultad de la exploración en fases avanzadas de la ELA. Por ello, una sospecha precoz y una valoración psicológica adecuada, puede dar las claves del diagnóstico.

El tratamiento vendrá ligado a la comprensión de la existencia de demencia fronto-temporal, que hará posible el mejor manejo afectivo del paciente, ya que no existen tratamientos farmacológicos.

José Luis Capablo Liesa Neurólogo Hospital Miguel Servet Zaragoza



Jose Antonio Ornat Sanz

Emilio Longares Anadón

Soñar con tus recuerdos, es lo mismo que buscar en lo mas profundo de tu alma y de tu corazón.



NOTAS INFORMATIVAS





COMIDA DE HERMANDAD.

Este año, debido a la cantidad de comidas y cenas que todos tenemos en estos días, hemos decidido organizar la comida de todos los años en Enero.

Es por ello que la misma tendrá lugar el día 25 de Enero, en el Restaurante "EL FORO" (C/ Eduardo Ibarra nº 4).

Todos los que estéis interesados en venir, debéis comunicarlo a nuestra Trabajadora Social (Ana López), antes del 19 de Enero.



VACACIONES DE NAVIDAD.

La Asociación, con motivo de las FIESTAS DE NAVIDAD, permanecerá cerrada los siguientes días: 31 DICIEMBRE al 7 de ENERO.



LOTERÍA

Este año, gracias a vuestra colaboración hemos conseguido vender 10.000 Euros de lotería del nº 61762, lo que nos aporta 2.000 Euros de Donativo para la Asociación.

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 el año que viene.

IIGRACIAS POR COLABORAR, LA ASOCIACIÓN SOMOS TODOS...!!!

Estas son las asociaciones ELA:

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ADELA)

C/ Emilia nº 51 - Local 28029 Madrid

Tlf.: 91 - 311 35 30 / 902- 142 142

adela@adelaweb.com www.adelaweb.com

Asturias

ELA PRINCIPADO

C/. SAN RAFAEL, 22 – BAJO DCHA. 33400

Tlf.: 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)

Tlf.: 971 – 620 215

Cataluña

ASSOCIACIÓ CATALANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA (ACELA)

HOTEL D'ENTITATS DE GRÀCIA PROVIDENCIA 42, 4 ART, DESPATX. 3 08024 BARCELONA

Tlf.: 93 – 284 91 92

GRUP DE SUPORT D'ELA

C/. ORIENTE, Nº. 4 – 2º - 1ª O8911 BADALONA (BARCELONA)

Tlf.: 93 - 389 09 73

Navarra

ADELA Navarra

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

País Vasco

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

P° Zarategi n°68. Trasera.

20015 Donostia. (San Sebastián)

Tlf.: 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:









DESEO COLABORAR CON ARA ELA

SOCIO DE NUMERO

Cuota mínima : 40 € anuales Cuota voluntaria : € anuales
COLABORADOR Cuota mínima : 18 € anuales
Aportación unica€ anuales Cuenta personal. Nº de cta.: Fecha.: / /
DATOS PERSONALES: Nombre y Apellidos: Dirección: C.P Provincia: Teléfono: D.N.I.:

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

N° 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