

A photograph of a waterfall cascading down a rocky ledge in a dense, green forest. The water is white and frothy as it falls. The surrounding vegetation is thick and vibrant green.

ARAELA

Julio 2009

2009:
X Aniversario
de ARAELA

Índice.

Editorial	3
Actividades: Salón de la autonomía...	4
Actividades: Primer día de las enfermedades raras.	5
Actividades: Visita al centro de salud de Cariñena	5
Actividades: Visita a hospitales de Huesca	6
Actividades: Día Internacional de la Familia 2009	7
Solo quiero un mínimo de accesibilidad...	8
Jornada de intervención psicológica en ELA	9
I Intercambio de experiencias de Asoc. de pacientes	10
ATENCIÓN SOCIAL:	
Plan 2000	12
ATENCIÓN PSICOLÓGICA:	
ELA, Una enfermedad familiar	13
ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:	
Principios de conservación de energía	14
DÍA MUNDIAL : Medios de comunicación	16
DÍA MUNDIAL : Mesas informativas	17
DÍA MUNDIAL : Visita al Herald de Aragón	19
DÍA MUNDIAL : Comida de hermandad	21
DÍA MUNDIAL : Agradecimiento	22
CONFEDELA	23
Asamblea general ordinaria y extraordinaria	24
A mi marido querido	26
Propuestas: Actividades de ocio	27
Descanse en Paz.	28
Notas Informativas	29
Asociaciones	31

EDITA:

Asociación Aragonesa
de Esclerosis
Lateral Amiotrófica

COORDINADORAS:

Ana Jesús López Clos
M^a Jesús Alonso García

Imprime:

Imprenta Rápida Llorens

Maquetación:

Julia Capel Paricio

ARAELA

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

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



Queridos socios y amigos:

Pasados ya seis meses del año 2009, nos paramos unos momentos, para hacer un pequeño balance.

Algunos de los temas han resultado de acuerdo a nuestras previsiones, pero otros NO, por ejemplo, en el apartado SUBVENCIONES... Nuestra Trabajadora Social, ha preparado y enviado un montón de proyectos dirigidos a Instituciones, Entidades, etc.

Se han obtenido, muy pocas respuestas, por lo tanto tenemos que agradecer mucho a los que sí lo han hecho (IberCaja y el Departamento de Salud del Gobierno de Aragón), ya que gracias a estas dos ayudas, podemos mantener a los profesionales que hoy tenemos en la Asociación.

Nos falta respuesta del proyecto presentado a DGA Departamento de Servicios Sociales. Con esto os podéis imaginar la de mecanismos que tenemos que hacer para poder sacar todo adelante, ya que a las fechas que estamos todavía no se ha obtenido respuesta, ni ningún tipo de recurso económico.

Esperamos que aunque sea tarde, por lo menos nos mantengan el convenio que el año pasado teníamos con ellos.

También nos falta respuesta del proyecto presentado al Ayuntamiento de Zaragoza y a varias Instituciones privadas.

En ARA ELA en este último año se están viendo grandes resultados gracias al trabajo que estamos haciendo, poco a poco se ve como se está creciendo, y necesitamos el apoyo de todas Instituciones para seguir haciéndolo.

Se han realizado diversas actividades, entre otras la participación en ExpoFamilias (que este año ha sido en Teruel Capital), Celebración del Día Mundial de las Enfermedades raras, Asistencia a diversas jornadas dirigidas a profesionales que trabajan en la ELA, etc..

La celebración del día Mundial de la ELA como siempre para nosotros es una actividad especial, ya que ponemos todas nuestras fuerzas para que todo salga a la perfección, y que toda nuestra sociedad se entere de lo que es esta enfermedad y la problemática que esta acarrea.

Este año se celebró del 16 al 21 de junio, realizando diversos actos durante todos días de esta semana.

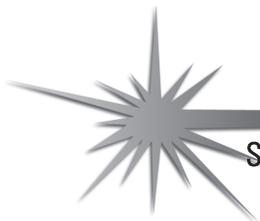
Los resultados han sido muy satisfactorios a nivel de difusión y de actividades realizadas, aunque hemos sido pocas personas las que hemos participado en la organización, a los que les doy las gracias de todo corazón.

Para próximas actividades necesitamos más gente que se impliquen con la Asociación. Yo me hago una pregunta, ¿Sí con pocas personas obtenemos buenos resultados... Qué pasaría, si participaran más personas? creo, que los resultados serían aún mucho mejor. Por eso os animo a que lo reflexionéis y la próxima vez lo hagáis.

Esperamos vuestra ayuda, ya que todos formamos parte de ARAELA.

FELIZ VERANO

*Jesus Labarta
Presidente de ARAELA*



ACTIVIDADES:

SALÓN DE LA AUTONOMÍA, DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD.

SALÓN DE LA AUTONOMÍA, DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD.

Del 18 al 19 de Abril se celebró el III Salón de la Autonomía, Dependencia y Discapacidad organizado por el Gobierno de Aragón a través del Departamento de Servicios Sociales y Familia. ARAELA participó en el stand de COCEMFE.

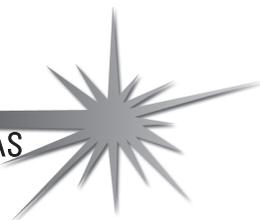
Además de los expositores, tuvieron lugar unas Jornadas Profesionales que sirvieron de foro de debate de la situación actual.

Hubo actividades lúdicas de diverso tipo y ARAELA repartió trípticos y cuadernillos informativos entre los asistentes



ACTIVIDADES:

PRIMER DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS VISITA AL CENTRO DE SALUD DE CARIÑENA



PRIMER DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

tve

El pasado lunes 9 de Febrero, y con motivo del PRIMER DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, Televisión Española hizo un reportaje a una de nuestras afectadas (Dori Nuño), con el que se dio a conocer a la sociedad un poquito más sobre nuestra enfermedad.

Dicho reportaje se emitió el viernes día 27 de Febrero, en el regional de TVE 1, a las 14 horas.

VISITA AL CENTRO DE SALUD DE CARIÑENA

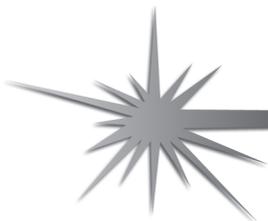
El pasado 19 de Febrero, aprovechando la visita a una enferma en Cariñena, nos acercamos al Centro de Salud de la Comarca Campo de Cariñena con el propósito de darnos a conocer como Asociación e informarnos sobre los posibles casos de ELA en esta comarca.

Allí pudimos reunirnos con el Doctor Domingo Casbas, médico de cabecera de nuestra enferma de ELA en Cariñena.

Fue él quien nos informó de que actualmente no hay ningún otro caso de ELA que conozcan en la comarca, pero agradeció los folletos que le proporcionamos con información sobre la enfermedad y sobre nuestra asociación, para posibles futuros casos.



Agradecemos el tiempo que nos brindó y la amabilidad con que lo hizo. Además, nos permitieron colgar uno de nuestros carteles en el propio Centro de Salud, un paso más para intentar darnos a conocer entre la población en Aragón.



VISITA A HOSPITALES DE HUESCA.

El pasado día 23 de Marzo, aprovechando varias gestiones y visitas que teníamos que hacer en Huesca, no desaprovechamos la ocasión para seguir con nuestra labor de difusión y dar a conocer la ELA.

Para ello visitamos diversos hospitales de la capital Oscense.

Destacamos:

- Hospital General San Jorge:

En el que pusimos varios carteles de nuestra Asociación tanto en consultas como en la planta de Neurología. Así mismo también se dejaron diversos cuadernillos informativos sobre la ELA.

- Clínica Santiago:

En la misma no hay especialidad de Neurología, pero sí que había neurocirugía y rehabilitación, por lo que las enfermeras nos indicaron donde dejar la información, y se quedaron con varios carteles que ellas mismas se responsabilizarían en pegarlos.

- Hospital Sagrado Corazón de Jesús:

Aquí pudimos hablar con una enfermera que se interesó muchísimo por toda la información que llevábamos. Ella estaba en la consulta de rehabilitación, por lo que nos comentó que tenía varios afectados de ELA. Así mismo también nos informó de que había también alguno que acudía a Logopedia, por lo que fuimos también a la consulta a dejar información.



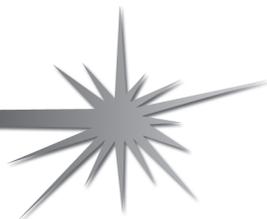
Por último terminamos la mañana conociendo a un nuevo afectado y a su familia, en los que tuvimos el placer de explicarles el funcionamiento de la Asociación y como podíamos ayudarles ofreciéndoles todos nuestros servicios.



Esperamos seguir con esta labor de información y difusión por otros puntos de nuestra Comunidad.

ACTIVIDADES:

DÍA INTERNACIONAL DE LAS FAMILIAS 2009



Desde hace unos años el Gobierno de Aragón organiza Expofamilias.

Con este acto, el Departamento de Servicios Sociales y Familia pretende divulgar las políticas y programas que tiene centrados en las familias, así como configurar un espacio dedicado a las actividades culturales que sirva de difusión a las preocupaciones de este colectivo. Para ello desde dicho departamento promueven la participación de organizaciones y asociaciones cuyas actuaciones vayan dirigidas a la familia.

Se realiza de forma rotatoria en las tres provincias aragonesas. Este año se realizó en Teruel. Hasta aquí se desplazaron la consejera de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón, Ana Fernández, junto con la directora general de Familia, Rosa Pons, acompañadas por Miguel Ferrer, Alcalde de Teruel.

ARAELA desde hace varios años es invitada a la participación en dicha expo.

Nuestra participación, aunque parezca que no está dentro del objetivo de dicha expo, es muy importante, ya que nos damos a conocer y sobre todo hacemos divulgación de los efectos que la ELA produce, no solo en el enfermo, sino en la familia.

Este año participaron pocas asociaciones por el recorte de presupuestos de la DGA debido a la crisis y por el poco tiempo con el que se avisó.

ARAELA estuvo representada con un stand atendido desinteresadamente por la Trabajadora Social y la Terapeuta Ocupacional y personas pertenecientes a la Asociación.

Las actividades fueron dirigidas a los niños: hubo actividades de animación de calle, actuaciones de payasos, titiriteros y una banda de dulzaineros que interpretaron canciones populares aragonesas. Repartieron chocolate para todo el mundo que quiso degustarlo.

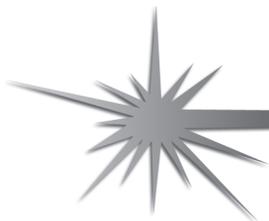
Pasaron las autoridades locales y autonómicas por los distintos stands de los participantes y en el de ARAELA se les dio información.

El día acompañó y se pudieron realizar las actividades programadas, que duraron hasta la hora de comer.

ARAELA estará presente en estos eventos y en otros, mientras se pueda, para hacer llegar a la sociedad de la existencia de la ELA y de nuestra asociación.

¡¡Hasta el próximo año!!





SOLO QUIERO UN MÍNIMO DE ACCESIBILIDAD PARA VIVIR DIGNAMENTE

Elegimos nuestro piso hace unos 21 años, este era sin ascensor, pero no nos importo, solo era un segundo. Vivimos en un barrio tranquilo, donde la gente se conoce, que más se puede pedir...

Todo iba bien hasta que hace tres años diagnosticaron una ELA a mi marido.

En un principio, estuvimos mirando piso con ascensor para comprar. Nuestra idea era vender el nuestro y con el dinero comprar un piso sin barreras. Esto no se podía lograr, son tiempos de crisis.

Nuestro primer problema, lo ponía el Banco. No nos daban Seguro de Hipoteca, ya que había una enfermedad, y pensión absoluta.

Pasamos a otra solución buscar un piso de alquiler sin barreras, y alquilar nuestro piso. El piso tendría que ser amueblado, y por consiguiente alquilar el nuestro amueblado. Lo que había en el mercado era reducido, y de precios elevados.

Nuestro fin era quitar barreras arquitectónicas, y el problema no desistía, podíamos usar ascensor, pero fallaba los metros cuadrados para moverte con una silla.

La enfermedad aun yendo despacio, no por ello iba dejando sus secuelas. Y tuvimos que adaptar nuestro piso, quitando barreras en el cuarto de baño.

Ahora nos podemos mover en nuestro piso, pero seguimos con un problema de accesibilidad. Solo tenemos una opción, la instalación de una plataforma salva escaleras.

Los vecinos no suman mayoría simple, por lo cual ninguna ley les obliga a pagar. Y las ayudas que se perciben por la DGA las darían si hubiera acuerdo de vecinos. Estas las dan directamente a la comunidad.

El IASS da ayudas a las casas unifamiliares, y no a comunidades.

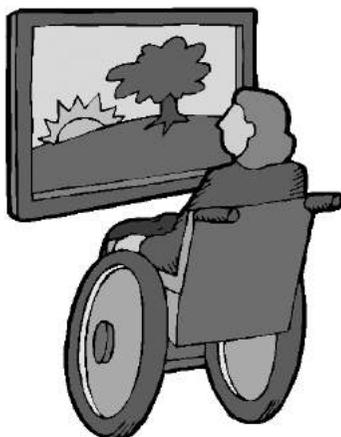
Hay muchos sectores, pero ninguno nos soluciona nada, se van pasando la papeleta, los unos a los otros.

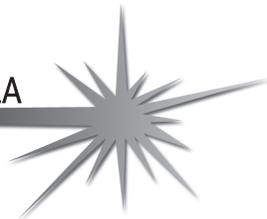
¿¿No les parece a la mayoría de todos ustedes que a parte de la CRISIS, hay ignorancia de los problemas que acarrea esta enfermedad??

SOLO QUEREMOS VIVIR DIGNAMENTE

Atentamente:

LA ELA Y SU ENTORNO FAMILIAR





El pasado 19 de mayo de 2009, en el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, tuvo lugar esta jornada formativa de mucho interés para el mundo de la Psicología en ELA.

En el marco interdisciplinar que requiere el abordaje terapéutico de la ELA, la Psicología, poco a poco, está asumiendo un papel



cada vez más relevante, ofreciendo alternativas terapéuticas cuyos objetivos son contribuir a mejorar la salud y calidad de vida de las personas afectadas por estas dolencias y sus familias.

Para dar mejor cobertura a las necesidades de apoyo psicológico y emocional que la ELA determina, el escenario de la intervención psicoterapéutica se desplaza a hospitales, asociaciones, residencias y al mismo domicilio de las personas afectadas.

Así mismo, desde la Terapia Psicológica se asume el abordaje del afrontamiento y elaboración de las constantes pérdidas y duelos que implica el desarrollo de la ELA, con un profesionalismo no exento de Humanidad.

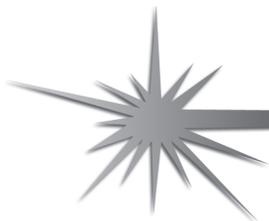
Para contribuir a la formación de profesionales en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, el Grupo de Trabajo de Enfermedades

Neurodegenerativas (GEN), perteneciente a la Sección de Clínica del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, al cumplir su cuarto aniversario, ha organizado esta Jornada destinada a la ELA, con la participación de profesionales con amplia experiencia en el abordaje y tratamiento de esta enfermedad, y con la colaboración de ADELA, Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de España.

La inauguración de la jornada corrió a cargo de Adriana Guevara, Presidenta de ADELA y Juan Cruz, Coordinador del GEN. Seguidamente tuvieron lugar una serie de ponencias en las que intervinieron distintos profesionales entre los que se encontraron: M^a. Jesús Rodríguez (Psicóloga y Coordinadora de ADELA), M^a. Jesús Cervelló (Responsable de Voluntariado de ADELA), Cristina Yanes (Trabajadora Social de ADELA) y el Dr. Fco. Javier Rodríguez de Rivera, entre otros.

Además se llevaron a cabo una serie de Talleres en los que se nos dio la oportunidad de trabajar sobre un caso clínico de un paciente de ELA, los cuales fueron muy formativos y prácticos.

En nombre de ARAELA dar las gracias al Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, especialmente al GEN, al igual que a ADELA por hacer posible que este tipo de actividades, de las que tanto nos enriquecemos los profesionales, se lleven a cabo.



I INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS DE ASOCIACIONES DE PACIENTES.

El miércoles 17 de Junio se realizó el primer Intercambio de Experiencias de Asociaciones de Pacientes, promovido por la Dirección General de Atención al Usuario dependiente del Departamento de Sanidad y Consumo.

A las jornadas asistimos 40 asociaciones cuyo objetivo era el poner en relieve las necesidades y expectativas que teníamos en referencia al Salud.

Tras una conferencia del sociólogo Mario Gaviria Labarta se nos dividió en cuatro grupos.

Nuestro grupo estaba formado por ASEM Aragón, AFIFACINCA, ADEMA, ASAFA, AATEDA, ADARA, ALDA, AIDA, Asociación Parkinson Aragón y nosotros.

Por parte de ARA ELA acudió Ana López Clos (Trabajadora Social) y María Gaudioso (Terapeuta Ocupacional).

Nuestro trabajo consistía en poner en común los proyectos que realizábamos con las subvenciones otorgadas por el Salud y las necesidades y expectativas que teníamos cada uno de nosotros en relación al Departamento de Sanidad y Consumo.

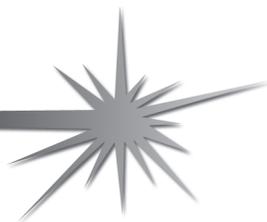
En la puesta en común de los 4 grupos se observó que todas las Asociaciones de pacientes tenemos los mismos problemas, entre ellos la poca estabilidad en financiación por medio de las subvenciones, el desconocimiento por parte de los sanitarios y resto de la sociedad de muchas de las patologías a las que representábamos y los pocos medios personales con los que contamos como pueden ser los voluntarios.

En cuanto al trabajo de las Asociaciones se llegó a la conclusión de que haría falta un foro de asociaciones para trabajar en algunos aspectos juntos como serían el poder compartir recursos e incluso voluntariado y formación de éste. En dicho foro también tendría lugar unas jornadas entre los profesionales que trabajan en las Asociaciones con el fin de compartir experiencias para luego poder utilizarlas en el desempeño de sus funciones.

También se habló de institucionalizar el Día del Paciente y dar a conocer el Día de cada una de las distintas asociaciones.

En cuanto a lo que se le pide a la Administración los cuatro grupos de trabajo también estaban más o menos de acuerdo. Esas peticiones son:

I INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS DE ASOCIACIONES DE PACIENTES.



-La consolidación de las subvenciones para de esta manera poder contar un presupuesto relativamente fijo.

-En el caso de las enfermedades crónicas se pidió que el desarrollo de las distintas terapias que se ofrecen en las Asociaciones no estén financiadas por subvenciones sino por convenios con la Administración para así poder dar una continuidad a los servicios.

-Crear un plan de formación de cara a los sanitarios que contemple las patologías minoritarias y así evitar el deambular de un especialista a otro.

-Actualización de la guía de pacientes donde aparezca no sólo las asociaciones y sus direcciones sino también los servicios y actuaciones que realizan.

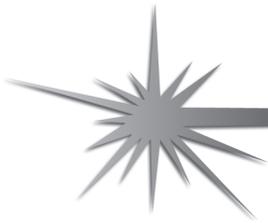
-Comunicación constante entre la Administración y Asociaciones.

-Mayor participación de dos los sectores en el Consejo de Salud: Asociaciones, médicos, especialistas, investigación, etc.

Esta primera jornadas resulto muy interesante y se pusieron sobre la mesa muchas necesidades que tenemos en nuestra Asociación y que compartimos con la mayoría de los que allí estaban, por ello esperamos que desde Salud hayan tomado buena nota y se pongan manos a la obra y no quede esta jornada en papel mojado.

Cómo dijo una de las asistentes "Si uno llama a la puerta seguro que no hacen caso, si somos cientos a lo mejor nos ponen más atención"





Muchas veces desconocemos los recursos existentes en nuestra comunidad para las personas que tienen una discapacidad.

En este artículo os voy a informar sobre uno de ellos.

Se trata del “**PLAN 2000**” de la empresa de Transporte **MRW**.

Dicho servicio consiste en que toda persona con alguna discapacidad, dispone de un servicio de envío gratuito al mes, tanto como destinatario o receptor, siempre que presente su Certificado de Discapacidad. Desde y hasta cualquier lugar de Andorra, España, Gibraltar y Portugal continental.

Este Servicio tiene la peculiaridad de que se recoge y se entrega en domicilio.

Así mismo, aunque este no sea nuestro caso pero siempre viene bien saberlo, si se necesita trasladar un perro guía o de asistencia, se podrá realizar el traslado de forma gratuita, presentando la documentación del animal.

Por último resaltar que ofrece las mismas garantías y niveles de calidad que el mismo Servicio abonado por el Cliente.

Podéis encontrar mas información en la página web de dicha empresa: www.mrw.es

Espero que os pueda servir y que os sea de gran utilidad.

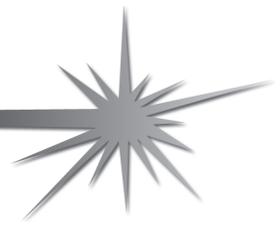
Un Saludo a todos.

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



ATENCIÓN PSICOLÓGICA:

ELA, UNA ENFERMEDAD FAMILIAR



Cuando un miembro de nuestra familia es diagnosticado con una enfermedad progresiva discapacitante, como es la ELA, la noticia afecta a toda la familia, y no sólo al propio enfermo.

Cualquier familiar inmediato de una persona con ELA está sometido a una gran tensión ya que la carga del cuidador y de la preocupación recae generalmente en los más cercanos.

En estos momentos suelen aparecer sentimientos de incredulidad, confusión, frustración o enfado, lo cual es normal ya que el familiar no tendrá que cargar sólo con sus propios sentimientos, sino también con los de la persona que padece la enfermedad. Uno de los sentimientos más difíciles de llevar es el enfado, y son generalmente las personas más próximas las que lo tienen que soportar.

En este caso el papel del psicólogo es significativo no sólo a la hora de ayudar a comprender y manejar las emociones del paciente, sino que también es necesario trabajar este aspecto con los familiares, ya que es precisamente la proximidad entre el afectado y el familiar la que permite expresar sus sentimientos libremente.

Usted, como familiar, puede sentirse enfadado y desvalido, no sólo ante la situación que ha trastornado su vida sino también hacia el enfermo de ELA, que puede ser exigente, irritable o simplemente agotador. Usted puede sentirse culpable si se enfada con alguien que ya está bastante agobiado por su enfermedad.

Pero tiene que saber que todo esto es normal, y deben tratar de explicarse el uno al otro cómo se sienten. Una conversación honesta puede ayudarles a ambos a comprenderse y apoyarse.

También es primordial tener siempre presente que la independencia continuada es vital para mantener la propia estima y dignidad, por eso, aunque ayude, permita a su familiar hacer cosas por sí mismo aunque le lleve algo más de tiempo, al igual que debe dejarse ayudar en el cuidado del enfermo por otros familiares que se ofrezcan a hacerlo.

Además de todo esto es importante recordar que la ELA es una enfermedad en la que las funciones intelectuales no se ven afectadas y por tanto el enfermo está capacitado para tomar cualquier decisión, por lo que el familiar tiene que tener especial cuidado de no tomar decisiones que le corresponda tomar a la persona afectada por la enfermedad.

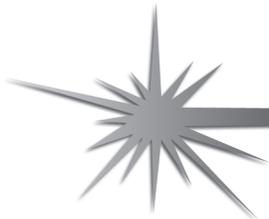
Como vemos los familiares toman un papel trascendental durante todo el desarrollo de esta enfermedad, y por tanto desde la Asociación les damos la misma importancia a ellos que a los propios enfermos. De esta manera quiero brindarles mi ayuda siempre que me necesiten, ya que como acabamos de ver, la ayuda psicológica puede ser necesaria en distintas ocasiones a lo largo de todo el proceso, incluso después del fallecimiento del familiar, en el momento del duelo.

Para lo que necesiten pues, y esperando verles pronto, les recuerdo que me tienen en la Asociación todos los Martes de 16 a 20 horas y que los Jueves realizo visitas a domicilio a todo aquel al que no le sea posible desplazarse hasta aquí.

Un saludo.

María Arilla Leonar.

Psicóloga de ARA ELA.



ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL: PRINCIPIOS DE CONSERVACIÓN DE ENERGÍA

Todos a los que os he ido a visitar me habéis comentado que una de las cosas que más os preocupan, sobre todo al principio, es la fatiga que se apodera de vosotros; como alguno me habéis comentado cuando llega la tarde estáis tan agotados que lo único que podéis hacer es estar tumbados en el sillón y eso alguno de vuestros familiares no lo entienden.

Esa fatiga es normal, es uno de los primeros síntomas de la enfermedad por ello quiero daros unas pequeñas pautas para que por lo menos la fatiga llegue un poco más tarde y podáis hacer más cosas.

Son pequeños consejos que cuando los sabes no entiendes como se te han podido ocurrir a ti, pero que requieren que cambies la forma de hacer las actividades de la vida diaria.

A estos consejos se les conoce como principios para la conservación de energía:

1. Planificar las tareas antes de realizarlas: Así podrás ir alternando actividades que te cansan más con las que son más reposadas.

2. Eliminar tareas innecesarias: No es necesario que recojáis todos los días el cuarto ese que no utilizáis nunca.

3. Tener preparados todos los elementos necesarios para desarrollar las tareas antes de comenzar: No hagas viajes innecesarios porque se te ha olvidado el cepillo y ahora el jabón y después la toalla.

4. Utilizar objetos ligeros o adaptados a la capacidad de cada persona: Hay cubiertos que para usarlos necesitar haber ido antes al gimnasio y otros que son ligeros como una pluma.

5. Equilibrar durante todo el día los periodos de actividad con los de descanso: Ves alternando las actividades que más te fatiguen con las que menos y dosifica el tiempo que empleas en cada una.

6. Establecer prioridades entre las tareas a ejecutar: Es más importantes que os alimentéis o que os aséis a que la casa este sin una mota de polvo.

7. Tomar periodos de descanso durante la realización de las actividades antes de agotarse: Así tendrás tu tiempo de leer el periódico, tu tiempo de tomarte el café, tu tiempo de ver la tele...

8. No apresurarse en la realización de actividades: No tenéis ninguna prisa y si no os da tiempo a todo, mañana será otro día.

9. Mantener posturas adecuadas: Si estás sentado con la espalda torcida tu cuerpo necesita de mayor energía para poder respirar, por ejemplo; por lo que luego no te quedará fuerza para seguir haciendo otras tareas.

10. Utilizar correctamente la dinámica del cuerpo: Las rodillas las tienes para algo, dóblalas para coger ese objeto del estante que tengas más bajo en lugar de doblar toda la espalda.

11. Evitar gastos innecesarios de energía: Todo lo que puedas realizado sentado; por ejemplo, aséate sentado en un taburete en lugar de hacerlo de pie, ya verás como al final del día lo notas.

12. Utilizar aparatos que faciliten el trabajo: No exprimas tu la naranja para el zumo, los exprimidores eléctricos tampoco son tan caros y ahorran TU energía.

Espero que estos consejos os sirvan para el día a día y podáis seguir siendo autónomos el mayor tiempo posible.

*María Gaudioso
Terapeuta Ocupacional de ARAELA*

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

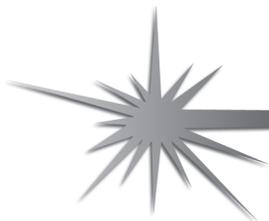
Calvin Klein

CEBE

BAKLEY

 CIONE
GRUPO DE OPTICAS

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



DÍA MUNDIAL DE LA ELA MEDIOS DE COMUNICACIÓN

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

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

- **Lunes 15 de Junio** fuimos entrevistados por COPE Zaragoza, para un programa de radio que se emitió en directo. A dicha entrevista acudió Jesús Labarta (Presidente de ARA ELA).

- **Martes 16 de Junio.** Rueda de Prensa en el H. C. "Lozano Blesa" de Zaragoza.

La mesa fue presidida por el Dr. Fernando Escolar Castellón (Director del Hospital), Así mismo asistió nuestra Asesora Médico, Dra. Pilar Larrodé, Neuróloga del H.C.U. Y como representante de ARA ELA, Jesús Labarta (Presidente).

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

Aragón TV, Localia Televisión, ZTV, El Periódico de Aragón, Heraldo de Aragón, 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.

Así mismo se quiso hacer un llamamiento al

Departamento de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón, ya que desde que se ha aprobado esa ley, nuestros afectados se están viendo perjudicados por la misma. Esto se debe a que la valoración de "Dependiente" se ha producido, siendo valorados con Grado III, nivel 2, que es lo máximo, pero el proceso hasta que les conceden una prestación económica o un servicio es muy lento, llegando en muchos caso a fallecer antes de que les sea dicha ayuda concedida.

- **Miércoles 17 de Junio** asistimos algunas personas como público al programa de la televisión autonómica (Aragón Televisión), TIEMPO DE SALUD.

Ese día intervenía la Dra. Pilar Larrodé informando sobre la ELA.

Como soporte emitieron un montaje de una grabación hecha a una enferma de ELA. María Arilla (Psicóloga de la asociación) respondió a una pregunta sobre su trabajo en la asociación y el apoyo de la asociación a los afectados de ELA.

- En las noticias del **domingo 21**, Día Mundial de la ELA, en Aragón TV emitieron unas imágenes de la Mesa Informativa que estuvo colocada en el Hospital Clínico el viernes y las palabras de M^º Jesús Alonso (enferma de ELA).

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.

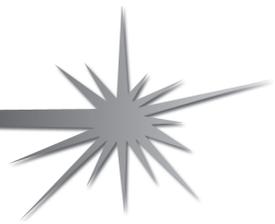


Realizaron entrevistas y grabaciones para diversos programas a varias personas del entorno de la Asociación.

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...).

DÍA MUNDIAL DE LA ELA

MESAS INFORMATIVAS



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

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

Las fechas y lugares de colocación fueron los siguientes:

15 de Junio: Hospital San Jorge de Huesca

19 de Junio: Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Hospital Miguel Servet y Centro Comercial El Corte Inglés.

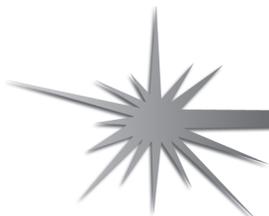
20 de Junio: Centros Comerciales: Carrefour-Augusta, Carrefour-Actur y Simply Auditorama.

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

**A todas ellas...
GRACIAS POR VUESTRO ESFUERZO,
sabemos que no siempre es fácil**



**Hospital San Jorge
Huesca**



DÍA MUNDIAL DE LA ELA MESAS INFORMATIVAS

Corte Inglés
Zaragoza



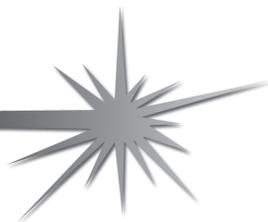
Esperamos contar siempre con vuestra
colaboración, y los que todavía no lo habéis
hecho... ¡¡Os estamos esperando...!!



Carrefour Augusta
Zaragoza

DÍA MUNDIAL DE LA ELA

VISITA AL HERALDO DE ARAGON



Dentro de las actividades programadas por ARAELA durante la semana y con motivo del Día Mundial de la ELA, algunas personas fuimos a visitar las instalaciones de Heraldo de Aragón, situadas en Villanueva de Gállego (Carretera de Huesca).

Un autobús fletado por ARA ELA nos recogió a las 9,30 en el Paraninfo de la Universidad.

Tal y como habíamos acordado la visita comenzó a las 10 de la mañana.

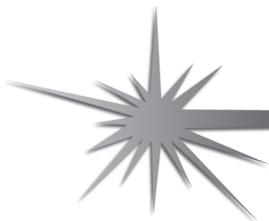
Se empezó la visita guiada en el vestíbulo. La guía nos dio la bienvenida y nos explicó el mural que allí se encontraba,

resultando muy curioso ya que se han empleado para su realización las letras de madera que se empleaban para imprimir carteles de fiestas del Pilar, feria de toros y demás cartelera que se utilizaban en el siglo XX antes de las nuevas tecnologías. Letras de todo tipo y tamaños.

Seguidamente nos enseñó algunas fotos antiguas y el proceso de elaboración del periódico desde sus inicios hasta los años ochenta.

Mediante unos videos vimos la historia del Heraldo de Aragón y el trabajo que se realiza actualmente para la emisión del periódico todos los días.





DÍA MUNDIAL DE LA ELA

VISITA AL HERALDO DE ARAGÓN

Actualmente se realiza en la sede del Pº Independencia el trabajo de los periodistas, la redacción, las reuniones de los redactores de las diferentes secciones del periódico, la maquetación y distribución de las noticias y demás componentes del periódico.

Y haciendo uso de las nuevas tecnologías, Internet, llega el periódico terminado y listo para imprimir a la nave de rotativas de impresión, empaquetamiento y distribución del periódico a los kioscos de Zaragoza, pueblos y a toda España.

Recorrimos las diferentes secciones. Al ser por la mañana estaban paradas las máquinas.

Para finalizar vimos el museo con las

maquinas que se usaron hasta los años setenta-ochenta. Los cajetines para guardar todos los tipos y tamaños de las letras del alfabeto; las linotipias, la confección de la plancha de plomo que sirve para imprimir en las rotativas, etc...

La visita duró alrededor de hora y media...

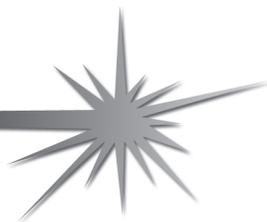
Al finalizar la visita nos hicieron la típica foto que hacen a todos los grupos que por allí pasan. Salimos al día siguiente en el Heraldo de Aragón, y podéis vernos en la página web de Heraldo.

Resultó una visita interesante. Todas las personas que lo visitaron salieron encantadas de la misma.



DÍA MUNDIAL DE LA ELA

COMIDA DE HERMANDAD



Tal y como todos sabéis, el pasado 18 de Junio, nos reunimos en el Bar "Calenticos" para celebrar la comida de Hermandad, que ya como va siendo habitual se realiza todos los años.

Este año decidimos hacer una comida informal, simplemente pretendíamos terminar de pasar una jornada agradable, ya que por la mañana habíamos estado visitando el Heraldo de Aragón. Nos salió un día muy caluroso, pero el aire acondicionado del bar, y el buen ambiente entre los asistentes hizo que se nos olvidara el calor con el que habíamos entrado.

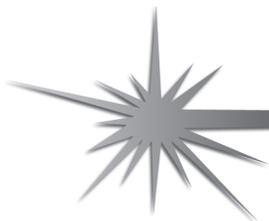
Muchas conversaciones sobre diversos temas, como el calor, las vacaciones, la crisis y como no... sobre el Real Zaragoza.

En resumen, temas muy distendidos que hacen olvidar los problemas que cada persona tiene.

Agradecer a Chocolates LACASA y al supermercado SABECO la donación de sus productos. Fue entregado un lote de estos productos a cada uno de los asistentes a la comida. También Carrefour, nos hizo entrega de varios regalos para el sorteo en la comida.

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





AGRADECIMIENTO DÍA MUNDIAL

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

Nos es grato resaltar...

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

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

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

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

* A todos los Medios de Comunicación.

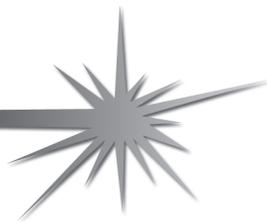
* A Heraldo de Aragón, por facilitarnos todo lo necesario para poder realizar una visita a sus instalaciones.

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

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

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

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



El pasado 25 de Junio, se celebró en Valencia la Asamblea de CONFEDELA.

Como todos sabéis está constituida oficialmente desde el pasado 4 de Marzo, e integrada por las Asociaciones de: ELA-Andalucía, ADELA Vasco-Navarra, ADELA Canarias, ELA Principado, ADELA Comunidad Valenciana, y ARA ELA.

Hasta allí se trasladó nuestra trabajadora social, la cual fue la encargada de representarnos.

Se trataron diversos temas, entre los que debemos destacar:

- Plataforma de Afectados de ELA.
- Ensayos Clínicos que se están llevando a cabo en España.
- Financiación de CONFEDELA
- Premios CONFEDELA.
- Elección de la nueva Junta Directiva.

Todos estos temas fueron explicados por Ana López en la Asamblea General de ARAELA, pero si alguien está interesado en saber mas de alguno de ellos, no tiene mas que ponerse en contacto con la Asociación.

Al día siguiente, 26 de Junio, aprovechando que la Asociación Valenciana de ELA entregaba sus

V Premios ADELANTE en una Cena de Gala Benéfica, se hicieron entrega de los I Premios CONFEDELA.

Este año fueron entregados a:

- Plataforma de Afectados de ELA. Una iniciativa que surgió por un grupo de afectados y familiares que decidieron encabezar en primera persona su lucha contra esta cruel y olvidada enfermedad.

Podéis ver las diferentes gestiones que van haciendo a través de su web (www.plataformaafectadosela.org).

- Fundación Endesa. En Agradecimiento por el apoyo prestado, gracias al cuál se pudo realizar y editar la "Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España".

Todo salió a la perfección, el sitio donde se cenó era precioso, la atención y organización estuvo fantástica. ¡¡ Enhorabuena ADELA CV!!

Desde aquí animar a ADELA EH para la buena organización de la II Entrega de los premios CONFEDELA (Asociación encargada de su preparación el año que viene).





ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA

El martes 30 de junio se realizaron las Asambleas Ordinaria y Extraordinaria de ARAELA, celebradas en los locales del Centro Cultural Juan Pablo II, sito en la C/Privilegio de la Unión nº39 de Zaragoza. Estuvieron alrededor de 14 personas y dio comienzo a las 18:45h, en segunda convocatoria.

Se trataron los siguientes temas:

1º. - Lectura y aprobación del acta de la asamblea anterior. Aprobada por unanimidad

2º. - Lectura y aprobación de la Memoria anual de 2008.

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

- Actividades a cargo de la Trabajadora social: atención y asesoramiento a los enfermos y socios; tramites administrativos para la asociación y socios; preparación y presentación de proyectos a entidades publicas y privadas; coordinación de las actividades de la asociación, preparación del boletín, etc.

- Actividad de la Psicóloga: atención al enfermo en domicilio y sus familias.

- Fisioterapia a cargo de los profesionales de la empresa ARA SALUD a domicilio y en sus instalaciones.

- Fisioterapia en Huesca y en diferentes pueblos de nuestra Comunidad Autónoma.

- Terapia Ocupacional. Realizándose en la Asociación desde Septiembre de 2008, y teniendo buena acogida entre los afectados.

-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 de un boletín informativo.

-Contactos con otras asociaciones de ELA y asociaciones de patologías afines, ASEM, CAD, DFA, COCEMFE...

-Participación en diferente Actividades de difusión: Expofamilias, Mercadillo Solidario en Garrapinillos, I Muestra de Voluntariado, etc

-Gestión y préstamo del Sistema de Comunicación IRISCOM.

3º. -Lectura y aprobación del Balance Económico del año 2008, expuesto por la Tesorera Ana Escudero.

Ingresos provenientes de:

-Cuotas socios, Donaciones, Lotería = 8.586€

-Subvenciones = 40.360 €

TOTAL DE INGRESOS 48.946 €

Gastos:

-Personal = 26.561,54 €

-Otros (Teléfono, Material fungible, Transporte, Divulgación) = 19.324,22€

TOTAL DE GASTOS 45.885,76€

Balance = 3060,24€

Viendo el Balance final, nos podemos hacer a la idea de lo ajustado que anda nuestro presupuesto.

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA



4º. - Presupuesto para el año 2009. Expuesto por la tesorera Ana Escudero.

-Ingresos = 60.000 €

-Gastos = 60.000 €

5º. - Proyectos para el año 2009.

Se mantendrán los proyectos que están ya aprobados por convenio y otros que han sido presentados a diferentes convocatorias de subvenciones a entidades publicas y privadas: DGA, Ayuntamiento Zaragoza, IberCaja, CAI, Bancaja. Dentro de los proyectos presentados están: la Atención Social, Atención Psicológica, Atención Fisioterapeutica y Atención de Terapia Ocupacional (proyectos considerados imprescindibles dentro de la Asociación); Campañas de Sensibilización y Difusión en Zaragoza y Día Mundial.

6º. - Propuestas y preguntas.

- Creación y reunión de la Confederación de Asociaciones de ELA: CONFENDELA

Formada por las siguientes Asociaciones: ADELA-Comunidad Valenciana, ELA Principado, ADELA Vasco-Navarra, ADELA Canarias, ADELA Andalucía y ARAELA.

- Necesidad perentoria de conseguir un local para sede de la asociación.

Actualmente disponemos de un pequeño despacho en el Patronato Juan Pablo II. Totalmente insuficiente ya que contamos con el trabajo de tres profesionales, Trabajadora Social, Psicóloga

y Terapeuta Ocupacional y para que puedan trabajar con comodidad se necesita espacio.

Además contamos con ayudas técnicas en depósito para la persona que lo pueda necesitar y que hay que guardarlas en algún sitio.

Así que necesitamos un local de unos 50 metros cuadrados, que no sea caro y que esté acondicionado o que no haya mucho que hacer para acondicionarlo.

Nuestra idea es buscarlo en septiembre, por lo que si alguien tiene conocimiento de alguno, rogamos lo comunique a la Asociación.

Una vez finalizada la Asamblea Ordinaria, dio comienzo la Asamblea Extraordinaria la elección de los miembros de la **Junta Directiva** quedando constituida por:

Presidente: Jesús Labarta Echegoyen.

Vicepresidente: Pilar Galve Casorran .

Secretario: Luis Pelegrín Nuño.

Tesorero: José M^a Arredondo.

Vocales:

-Pilar Clos Navarro.

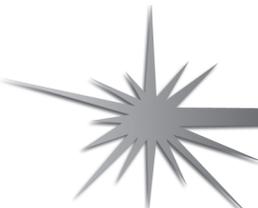
-Luisa Lombardo Pineda.

-Susana Pelegrín.

-Pablo Pelegrín Nuño.

-M^a Jesús Usán Marquina.

-Ana Escudero Baylin.



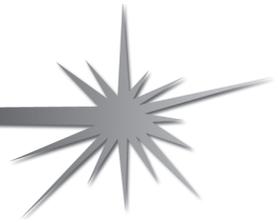
A MI MARIDO QUERIDO,
EN EL PRIMER ANIVERSARIO DE SU MUERTE



Querido José Antonio que estás en el cielo,
Hoy se cumple un año que envuelto en paz te marchaste
Y en silencio emprendiste para siempre un largo viaje.
Seguro que allá en el cielo salió a recibirte un ángel,
Pero aquí abajo en la Tierra, que tristeza me dejaste.
Seguro que con tus risas el Sol sale más brillante,
La Luna luce más clara y las estrellas más grandes.
Pero algo en mí se fue contigo y no puedo olvidarte,
Porque desde que te fuiste tengo una pena muy grande.
Seguro que allá en el cielo eres alegría constante,
Como lo fuiste en la Tierra, que a todo el mundo ayudaste.
Tu vida, que fue muy corta, la supiste aprovechar,
Con tu paciencia y tu buena voluntad.
Cuanto te echo de menos, te busco sin descansar,
Lo hago mirando al cielo, y recibo una gran paz.
Por eso, como buen padre y marido,
En tu aniversario te quiero felicitar.
Y pedirte que ruegues por mí y me reserves un lugar,
Por si acaso Dios me llama, para poderlo ocupar
Y gozar junto a ti por toda la eternidad.

Anunciación Berrué Deza.

PROPUESTAS: ACTIVIDADES DE OCIO



Como todos sabéis este año y como motivo de la celebración del Día Mundial, hemos realizado una visita a las instalaciones de Heraldo de Aragón.

Esta actividad tenía una doble función:

- Enriquecernos culturalmente, y servirnos de distracción ante nuestra problemática.
- Servirnos de Medio Divulgativo de la ELA.

En esta actividad pudieron participar tanto socios de ARAELA como personas cercanas a nuestra asociación (amigos, familiares, etc...)

Visto el buen resultado de esta actividad nos han solicitado la organización de mas actividades de ocio: Visitas culturales, talleres de risoterapia, etc...

Nos gustaría conocer la opinión de todos, y saber si estaríais dispuestos a participar, y si queréis aportar alguna idea para poder realizarla.

Es por ello, que cualquier iniciativa que tengáis nos la podéis hacer llegar a la Asociación a través de nuestro email (info@araela.org), o por teléfono (976133868).

¡¡Esperamos poder empezar con estas actividades a partir de septiembre!!

ZARAORTO, S.L.

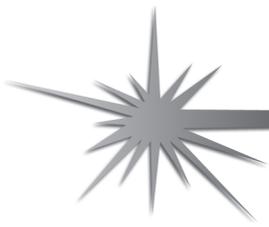
ORTOPEDIA MIGUEL SERVET

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



ORTOPEDIA GRAN VIA

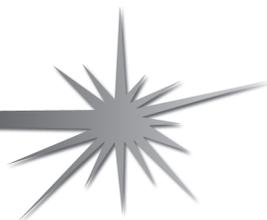
Dirección: Fernando El Católico, 53
Teléfono y Fax: 976568994
50006 Zaragoza



Montse Lizano.
Francisco Canales.
Adoración Nuño.
Ángeles Díaz.
Francisco Jarque.

La muerte no te separa de los seres queridos,
ya que es el sueño más profundo
y los sueños no tienen distancia.





FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL - IBERCAJA

Desde aquí queremos recordaros que el Servicio de Fisioterapia está a disposición de todos los socios. Para hacer uso del mismo solo tenéis que llamar a la Asociación y os informaremos de cómo hacerlo. Resaltar que dicho servicio se está llevando a cabo en toda la Comunidad Autónoma, atendiendo tanto a los socios de Huesca, Zaragoza y Teruel.



iberCaja

Así mismo queremos haceros saber que el servicio de Terapia Ocupacional, en septiembre hará un año que empezó en nuestra Asociación. Estamos contentos con los resultados y os animamos a que sigáis haciendo uso del mismo tal y como lo habéis hecho hasta ahora.

Estos dos servicios se pueden llevar a cabo gracias a una subvención recibida por IberCaja, dentro del programa "PROYECTOS ASISTENCIALES – ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA 2009"



"APOYO PSICOLÓGICO EN ARAELA" – CAJA NAVARRA (CAN).

Este año hemos presentado el proyecto de APOYO PSICOLÓGICO a esta entidad.

No se si sabéis el funcionamiento de CAJA NAVARRA para la concesión de subvenciones, pero es muy importante para nosotros que tengáis conocimiento del mismo, y es por ello que os lo vamos a explicar brevemente.

A través del programa "Banca Cívica", el cliente de la CAN decide a que proyecto de todos los que se han presentado durante este año se hace un aporte económico.

Generalmente te preguntan en la Caja a que proyecto lo quieres destinar, y también se puede hacer por Internet a través de su página web.



Es por ello, que os pedimos de vuestra colaboración en la aportación económica a nuestro proyecto. Así mismo os pedimos que si tenéis amigos, familiares, etc... que sean clientes de la CAN, les comuniquéis nuestro proyecto y si tienen a bien el votarnos.

Esperamos que entre todos podamos llegar a subvencionar nuestro proyecto, que tan importante es para todos los afectados de ELA



X ANIVERSARIO DE ARAELA.

El próximo mes de Septiembre, ARAELA cumplirá diez años desde su creación. Es por ello, que durante el próximo semestre se realizaran diversas actividades, con motivo de la celebración de dicho acontecimiento. Os iremos informando de todas ellas mediante carta.

Esperamos contar con vuestra colaboración en la preparación de las mismas, y con vuestra asistencia en todas las actividades.



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, de cuenta bancaria 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.



LOTERIA DE NAVIDAD:

Este año, con el objetivo de poder recaudar mas fondos, ha sido reservada ya la Lotería de Navidad.

Hemos reservado 15000 €. Estamos a la espera de que nos hagan las participaciones, y la comenzaremos a repartir.

A todos que habéis colaborado durante estos años os animo a que este año nos sigáis ayudando, y a los que no lo habéis hecho nunca ¿Por qué no empezar a hacerlo este año?

¡¡ Espero vuestra llamada para pedirme un taco!!



VACACIONES DE VERANO:

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

Reanudaremos el funcionamiento de la misma a principios de Septiembre.

¡¡ FELIZ VERANO A TODOS !!

Estas son las asociaciones ELA:

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

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

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

C/ Emilia nº 51 - Local
28029 Madrid.
Tif.: 91 – 311 35 30 / 902- 142 142
adela@adelaweb.com
www.adelaweb.com

Asturias: ELA PRINCIPADO

C/. SAN RAFAEL, 22 – BAJO DCHA. 33400
GIJÓN
Tif.: 985 16 33 11

**Baleares:ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA
(ADELA BALEARS)**

C/. LLARC, Nº. 56 .
07320 SANTA MARÍA DEL CAMÍ
(PALMA DE MALLORCA)
Tif.: 971 – 620 215

GRUP DE SUPORT D'ELA

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

Navarra:ADELA Navarra

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

País Vasco

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

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

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

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

ELA Andalucía

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

ADELA Canarias

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

PATROCINAN ESTE BOLETIN:



ARAELA

ASOCIACION ARAGONESA de ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA

DESEO COLABORAR CON ARA ELA

SOCIO DE NUMERO

Cuota mínima : 40 € anuales

Cuota voluntaria : _____ € anuales

COLABORADOR

Cuota mínima : 18 € anuales

Aportación unica _____ € anuales

Cuenta personal.

Nº de cta.: _____

Fecha.: __ / __ / ____

DATOS PERSONALES:

Nombre y Apellidos: _____

Dirección: _____

Población: _____ C.P. _____ Provincia: _____

Teléfono: _____

D.N.I.: _____

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

Nº DE CUENTA:

"La Caixa": 2100 3867 65 0200031094

"Caja Inmaculada": 2086 0011 42 3300407392

"Ibercaja": 2085 0141 92 0300413513

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Patronato Juan Pablo II

C/ Privilegio de la Unión nº 39

Planta: 2 Despacho: 2

Zaragoza 50013

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68