

ARAEIA

Julio 2010



B VOCAL ¡¡¡GRACIAS!!!

**Concierto Solidario
a favor de ARAEIA**

Con la colaboración de:



SIMPLY

Indice.

Editorial	3
Actividades: El CAI Zaragoza apoya a las enf.raras.	4
Actividades: Mesas informativas Universidad de Zaragoza.	6
Actividades: Participación en el encuentro Caja Navarra.	7
Jornada de Formación: Protocolo	8
Jornada de Formación: Protección de datos	9
ATENCIÓN SOCIAL:	10
Reconocimiento del grado de discapacidad	
ATENCIÓN PSICOLÓGICA:	11
El duelo	
ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:	13
Ayudas para el baño	
DIA MUNDIAL DE LA ELA	
Medios de comunicación	16
Mesas Informativas	17
Comida de hermandad	20
Concierto B Vocal	21
Agradecimientos	26
Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria	27
Carta de una socia	29
¡¡Nueva sede social!!	30
Noticias	32
Descanse en Paz.	33
Notas Informativas	34
Asociaciones	35

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

ARAEIA

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Patronato Juan Pablo II

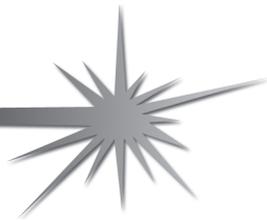
C/ Privilegio de la Unión nº 39

Planta: 2 Despacho: 2

Zaragoza 50013

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68



“Luces y sombras”

Digo sombras por suavizar un poco, pero la verdad es que empezamos el curso con nubarrones negros no... ¡inegrísimos!!

Se nos había reducido a la mínima cuantía una de las subvenciones de la Administración pública. A esto tenemos que sumarle la negación de otra subvención con la que llevábamos años contando de una Entidad financiera. Y a día de hoy, con seis meses del año 2010 transcurridos todavía no hemos recibido contestación de las diferentes instituciones sobre los proyectos presentados para este año. Os podéis imaginar como estamos trabajando para poder sacar la Asociación adelante.

Eso sí, ninguno de nuestros afectados se ha quedado sin recibir los servicios que ARAELA presta. Nos estamos esforzando para que dichos servicios lleguen a todos los enfermos de Aragón, sin exclusión de ninguno por causas de su posición geográfica.

“En la actualidad ARAELA está proporcionando los servicios que desde la Sanidad Pública no están llegando.”

Se proporciona atención fisioterapéutica a todos los enfermos, cuando en el hospital no se les está dando, ya que se escudan en que son enfermos “NO RECUPERABLES”.

Se les proporciona atención psicológica no solo al enfermo, sino a toda la familia. Es muy duro afrontar una enfermedad como esta sin tener ningún apoyo.

Se les proporciona atención de Terapia Ocupacional. Esta enfermedad avanza muy rápido, y si no hay una persona que les vaya asesorando en las ayudas técnicas necesarias, el gasto que supondría la compra de todas ellas sería incalculable.

Se les proporciona Atención social ya que son muchos los tramites a realizar: solicitud de minusvalía, Ley de dependencia, tarjeta de aparcamiento, invalidez...

¡¡Y todo esto... bajo mínimos...!! Pero no nos vamos a rendir, no se puede ir al garete un proyecto que empezó hace once años y nos ha costado sangre, sudor y lágrimas llevarlo adelante.

Estamos ayudando a Mejorar la Calidad de vida de nuestros enfermos de ELA.

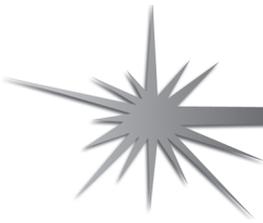
La Luz este año nos la ha puesto B Vocal, que con su Concierto Benéfico y con la colaboración del Palacio de Congresos de la Expo, hemos podido recaudar fondos para el pago del nuevo local que ARAELA ha alquilado.

¡¡Gracias a vosotros hemos salvado un match point y los seguiremos salvando!! ¡¡Siempre hay gente buena y con ganas de ayudar desinteresadamente!!

Nuevamente... ¡¡Muchas gracias por vuestra ayuda!!

A los que este año no nos habéis ayudado mediante la concesión de una subvención, me gustaría que os detuvierais a pensar cómo lo pasan estas familias, y os pusierais en su lugar ¿Os gustaría que alguien os ayudara? Pues en Aragón somos los únicos que prestamos ayuda a estos enfermos, así que omito mi opinión de vuestra actitud este año...

**ÁNIMO: A ARAELA NO NOS VA A FALTAR
FELIZ VERANO.**



ACTIVIDADES:

El CAI Zaragoza apoya a las enfermedades raras

La Esclerosis Lateral Amiotrófica por ser considerada como una de las enfermedades raras, quiso aprovechar este día para dar a conocer esta enfermedad de la que tan poco se sabe.

Para ello ARAELA (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica) organizó con la colaboración del CAI ZARAGOZA unos actos de difusión que se lleva-

ron a cabo el día 24 de Febrero en el Pabellón Príncipe Felipe, durante el transcurso del partido CAI ZARAGOZA y BASKET MALLORCA.

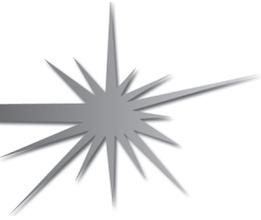
En todas las puertas de acceso al pabellón Príncipe Felipe se repartió información acerca de la ELA y de nuestra Asociación.

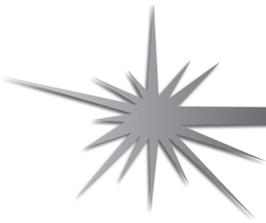
ii Muchas gracias a todos los que colaborasteis para que esta actividad se pudiera llevar a cabo !!



ACTIVIDADES:

El CAI Zaragoza apoya a las enfermedades raras





ACTIVIDADES:

Mesas informativas en la Universidad de Zaragoza

Cumpliendo con uno de los principales objetivos de nuestra Asociación que es la Difusión, ARAELA estuvo presente en la Universidad de Zaragoza mediante la colocación de Mesas Informativas desde las cuales se les proporcionaba información de la ELA y de nuestra Asociación tanto a los alumnos como a los profesores que se encontraban por allí.

La colocación de estas mesas informativas tuvieron lugar los días 24 y 25 de Mayo en el Interfacultades y 27 y 28 de Mayo en el Politécnico.

Desde la Asociación resaltar que la experiencia en la Universidad ha sido muy satisfactoria, ya que los alumnos mostraron interés por la información que les facilitamos.

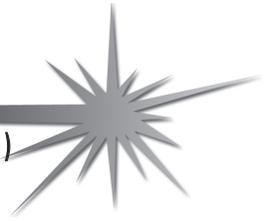
Esperamos poder seguir con estos actos de difusión. Para ello ARAELA va a firmar un convenio de colaboración con la Universidad de Zaragoza, y concretamente con el Área de Proyección Social.



Universidad de Zaragoza

ACTIVIDADES:

Participación en el Encuentro Caja Navarra (CAN)



El pasado 5 de Junio Caja Navarra organizó un punto de encuentro solidario en el Parque Grande de Zaragoza.

La jornada se desarrolló entre las 11.00 y las 19.00 horas y contó con un amplio programa de espectáculos y talleres para niños y adultos.

A lo largo del Paseo de los Bearnesees se dispusieron los stands que ocuparon más de cien entidades sociales con proyectos en la parrilla "Tú eliges: tu decides", a los que los clientes CAN destinan el 30% del beneficio generado en la entidad. El objetivo de este evento fue propiciar que las asociaciones informasen sobre sus proyectos a los clientes que les apoyan y al público en general.

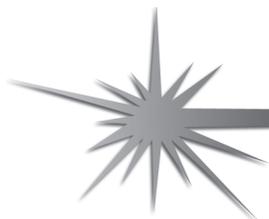
ARAELA dio a conocer su proyecto "Apoyo Psicológico para enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familias" y estuvo animando a la gente a que colaborase con él.

Desde aquí queremos dar las gracias a toda esa gente que se acercó a nuestro stand con el interés de recibir algo de información sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, al igual que a todos aquellos que aportaron sus datos para colaborar económicamente con nosotros por medio de la CAN.



Esperamos poder participar en muchos otros encuentros de este tipo. Muchas gracias a todos!!!

Os recordamos que todos aquellos que tengais abierta una cuenta en Caja Navarra podeis votar nuestro proyecto "APOYO PSICOLÓGICO A ENFERMOS Y FAMILIARES DE ENFERMOS DE ELA"



JORNADAS DE FORMACIÓN PROTOCOLO

Desde COCEMFE ARAGÓN este año se ha continuado con los cursos de formación que se llevaron adelante con éxito el año pasado. Estos cursos están dirigidos a los técnicos de las diferentes entidades miembro, ya sea para aprender, reciclar y/o afianzar los conocimientos existentes.

Los cursos realizados y la persona que ha asistido de parte de ARAELA son los siguientes:

- PROTOCOLO: Realizado por Ana Jesús López Clos (Trabajadora social ARAELA)

- PROTECCIÓN DE DATOS: Realizado por María Arilla (Psicóloga de ARAELA)

Protocolo social es el conjunto de conductas, reglas y normas sociales a conocer, respetar y cumplir, no sólo en el medio oficial ya establecido, sino también en el medio social, laboral, académico, político, cultural, deportivo, policial y militar.

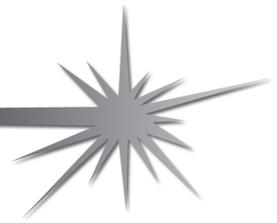
Para explicarnos estas normas contamos con la presencia de Emilio Romeo (Departamento de Protocolo y Relaciones Públicas del Gobierno de Aragón). Dicha jornada tuvo lugar el pasado 14 de Mayo en la sede de COCEMFE ARAGÓN.

Nos pareció una jornada muy interesante, ya que en dicho curso aprendimos todo lo necesario para preparar nuestros actos según las normas de protocolo que tanto nos preocupan hoy en día.



JORNADAS DE FORMACIÓN:

LA PROTECCIÓN DE DATOS



La **protección de datos** es una disciplina jurídica de reciente creación que tiene por objeto proteger la intimidad y demás derechos fundamentales de las personas físicas frente al riesgo que para ellos supone la recopilación y el uso indiscriminado de sus datos, entendiendo como tales a toda aquella información que forma parte de su esfera privada y que puede ser utilizada para evaluar determinados aspectos de su personalidad (hábitos de compra, relaciones personales, creencias, etc.).

El pasado 2 de Julio tuvo lugar en COCEMFE ARAGÓN una de las distintas jornadas de formación que se han estado llevando a cabo a lo largo de este año.

Concretamente durante esta jornada, los ponentes Jose Pardo y Cristian Bascuñan, del Departamento de Asesoría Jurídica de Fundación DFA nos hablaron de todo lo que es necesario saber sobre la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, y el Real Decreto 1720/2007 que la desarrolla, ya que

son dos de las normas que influyen de manera más determinante en la configuración de los sistemas informáticos de recogida de datos de cualquier organización.

Todas las entidades están obligadas a cumplir con ella si en cualquiera de sus actividades tratan con datos de carácter personal.



Por lo tanto ARAELA cuenta con esta obligación, al tratar con este tipo de datos, y agradecemos el desarrollo de esta jornada que nos ayudó a aclarar muchas de nuestras dudas y a llevar a cabo de una manera más sencilla la puesta en práctica de lo que esta Ley obliga a cumplir.



Reconocimiento del grado de discapacidad

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 discapacidad 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?

Huesca

Centro Base
Joaquín Costa, 22 -22002
974 225 650
974 225 650
cbasehuesca.iass@aragon.es

Teruel

Centro Base
Av. Sanz Gadea, 2 -44002
978 641 325
978 641 232
cbase.iasste@aragon.es

Zaragoza

C. Base I
Santa Teresa,19-21-50006
976 715 666
976 715 733
cbdir.iassza@aragon.es

Zaragoza

C. Base II
P.Luis Cernuda, s/n -50015
976 742 823
976 529 950
cbactur@aragon.es

ATENCIÓN PSICOLÓGICA:

EL DUELO



Cuando se pierde a un ser querido todo el mundo ha de pasar por un proceso de duelo.

El duelo es una reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo. Se trata de una reacción principalmente emocional y comportamental en forma de sufrimiento y aflicción, cuando el vínculo afectivo se rompe, aunque este proceso no se limita a tener componentes emocionales, sino que también los tiene fisiológicos y sociales.

La intensidad y duración de este proceso serán proporcionales a la dimensión y significación de la pérdida. Un proceso normal de duelo suele durar entre 1 y 3 años.

La elaboración del duelo sería pues el proceso desde que la pérdida se produce hasta que se supera.

Para los familiares de un enfermo de ELA, al igual que ocurre en el caso de muchas otras enfermedades con una evolución similar, esta elaboración puede comenzar antes de la pérdida, ya que ésta se puede prever con cierta antelación.

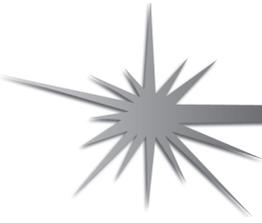
Algunos determinantes que influyen en la elaboración del duelo serán el tipo de relación afectiva con el fallecido, grado de parentesco, carácter de la muerte, grado de dependencia, fe religiosa o

planteamiento filosófico vital, presencia o no de otras experiencias de duelo...

Además habría que añadir también el factor cultural y social, que puede hacer que la elaboración del duelo difiera mucho, y la presencia de terceros a los que el duelo les afecte, ya que a veces se puede dar un duelo solidario.

La manifestación externa del duelo sería el luto, que es su expresión más o menos formalizada y cultural. Aunque también puede exteriorizarse en forma de llantos, rabia, ataques violentos... reacciones normales en esos momentos.





Se describen 3 fases dentro del proceso de duelo (Lindenmann, Brown, Schulz):

1. Fase inicial o de evitación: Reacción normal y terapéutica, surge como defensa y perdura hasta que el Yo consiga asimilar gradualmente el golpe. Sentimiento arrollador de tristeza, el cual se expresa con llanto frecuente. Lo que oficializa la realidad de la muerte es el entierro o funeral, que cumple varias funciones, entre ellas la de separar al muerto de los vivos.

2. Fase aguda de duelo: Dolor por la separación, desinterés por el mundo, preocupación por la imagen del muerto, incluso pseudo-alucinaciones, la rabia emerge suscitando angustia. Trabajo penoso de deshacer los lazos que continúan el vínculo con la persona o animal amados y reconocer la ambivalencia de toda relación; todas las actividades del doliente pierden significado en esta fase. Va disminuyendo con el tiempo, pero pueden repetirse en ocasiones como los aniversarios y puede durar 6 meses o más.

3. Resolución del duelo: Fase final, gradual reconexión con vida diaria, estabilización de altibajos de etapa anterior. Los recuerdos de la persona desaparecida traen sentimientos cariñosos, mezclados con tristeza, en lugar del dolor agudo y la nostalgia.

Finalmente apuntar que para una buena elaboración y superación del duelo no es aconsejable querer huir de esas sensaciones de dolor, pues no se pueden enfrentar si no se sienten. Lo contrario sería la negación de la pérdida, lo que llevaría a comportamientos desadaptativos.

En los casos en los que cueste superar la elaboración del duelo, este puede convertirse en un problema, lo que los psicoterapeutas llamamos duelo patológico. Si esto sucede así o antes de que suceda, conviene acudir a un profesional para que dé las indicaciones adecuadas.

Os recuerdo que si sentís la necesidad de recibir ayuda para superar vuestro proceso de duelo, o tenéis cualquier otra consulta estoy a vuestra disposición en la Asociación.

Un saludo.

MARÍA ARILLA LEONAR
Psicóloga de ARAELA.

ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:

AYUDAS PARA EL BAÑO



A muchos de vosotros se os ha planteado el problema de cómo adaptar el baño. Es por ello que a continuación voy a pasar a detallaros algunas Ayudas Técnicas que existen en el mercado, y a la vez os voy a pedir que antes de empezar con cualquier reforma os pongáis en contacto conmigo en la Asociación.

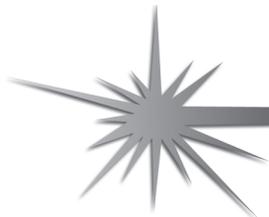
A veces empezáis con las obras y llamáis a pedir asesoramiento de algún tema cuando ya no hay remedio y ya habéis desembolsado una cantidad importante de dinero, y encima no ha quedado todo lo accesible que necesitamos.

Recordaros que estoy en la Asociación los miércoles de 10 a 14 horas.

Las **Ayudas técnicas mas utilizadas** son:

- Ayudas para la bañera como asiento de bañera y asiento giratorio o basculante, que permiten realizar el baño sentado en la misma.
- Platos de ducha adaptados a ras del suelo o sin bordillo, con cierta inclinación y con un agujero de desagüe más ancho que el clásico, para acceder a él sin ningún problema.





ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL: AYUDAS PARA EL BAÑO

- Asientos para plato de ducha y sillas de ruedas para ducha y/o inodoro que permiten la ducha sentado y facilitan el traslado.
- Barras o asideros, para mejorar la sujeción y el impulso para levantarse.



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

**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

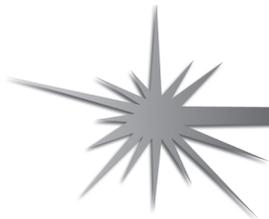
Calvin Klein

CEBE

OAKLEY



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



DIA 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.

Este año otro de nuestros objetivos con los Medios de Comunicación era el hacer difusión del Concierto solidario que B Vocal iba a dar a favor de nuestra Asociación.

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

- **Viernes 11 de Junio 16 de Junio.** Rueda de Prensa en el H. C. "Lozano Blesa" de Zaragoza. La mesa fue presidida por el Director de dicho Hospital. Intervinieron nuestros Asesores Médicos, Dra. Pilar Larrodé, Neuróloga del H.C.U. y Dr. José Luis Capablo, Neurólogo del Hospital Miguel Servet. Y como representantes de ARA ELA, Ana Jesús López Clos (Trabajadora social) y M^a Jesús Alonso (socia).

También contamos con la presencia de dos de los componentes del grupo musical B Vocal que concedieron diversas entrevistas para difundir el Concierto Solidario a favor de nuestra Asociación al finalizar la Rueda de Prensa.

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, Aragón Radio, 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 a los diferentes Departamentos de la Administración, para que tengan en cuenta que ARAELA es la única Asociación de Aragón que atiende a estos afectados, y que en la actualidad está llegando a cubrir los servicios que desde la Sanidad pública no se les están proporcionando.

- **Lunes 14 de Junio:** nuestra Trabajadora Social fue entrevistada en el programa "Estudio de Guardia" de Radio Zaragoza.

- **Martes 15 de Junio:** nuestra Trabajadora Social fue entrevistada en el programa "Escuchate" de Aragón Radio.

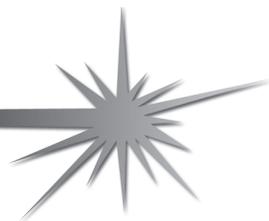
- **Viernes 18 de Junio:** nuestra Trabajadora Social fue entrevistada para un programa de la COPE

- **Sábado 19 de Junio:** nuestra Trabajadora Social fue entrevistada en el programa de Radio Zaragoza.

- Así mismo la cadena Aragón Televisión gravó un reportaje a nuestra socia Rosa Viota, que fue emitido en el programa "Aragón en directo" el 21 de Junio, Día Mundial de la ELA.

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 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:

-12 de Junio: Carrefour Augusta, Carrefour Actur, y Simply

-14 de Junio: Hospital "San Jorge" de Huesca

-15 de Junio: Hospital Miguel Servet de Zaragoza.

-16 de Junio: Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza.

-18 de Junio: Centros Comerciales: El Corte Inglés.

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.

Esperamos contar siempre con vuestra colaboración, y los que todavía no lo habéis hecho...

¡¡Os estamos esperando...!!

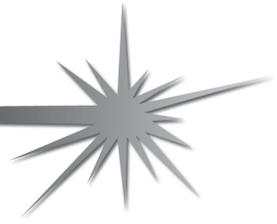


Carrefour Actur



DIA MUNDIAL DE LA ELA:

Mesas informativas



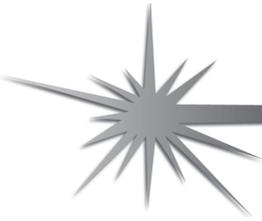
Hospital San Jorge



Hospital Clínico



El Corte Inglés



DIA MUNDIAL DE LA ELA:

Comida de hermandad



Muchas conversaciones sobre diversos temas, como el calor, las vacaciones, el recorte de subvenciones, el concierto, nuevas ideas para recaudar fondos para la Asociación, la crisis y como no... sobre el Real Zaragoza y sobre el Mundial.

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

Tal y como todos sabéis, el pasado 13 de Junio, nos reunimos en el Restaurante "El Foro" para celebrar la Comida de Hermandad, que ya como va siendo habitual se realiza todos los años.

Este año decidimos adelantarla un fin de semana ya que al siguiente nos esperaba mucho jaleo con el Concierto Solidario de B Vocal.

No fuimos muchos los asistentes, pero hubo caras nuevas, personas que era la primera vez que acudían a esta comida. Esperamos que pasaran un rato agradable, y que podamos compartir este tipo de actividades a partir de ahora con ellos.

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.

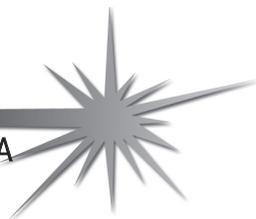
Agradecer a Chocolates LACASA y al supermercado SABECO la donación de sus productos. Fue entregado un lote de estos productos a cada uno de los asistentes a la comida.

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..!!



DIA MUNDIAL DE LA ELA:

B VOCAL: Concierto solidario a favor de ARAELA



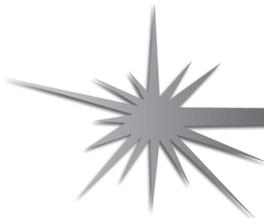
Como colofón de las actividades programadas para el Día Mundial, el 19 de Junio tuvo lugar el Concierto solidario que el grupo B Vocal dió a favor de ARAELA.

El objetivo del mismo era recaudar fondos para el mantenimiento del nuevo local que ARAELA ha alquilado recientemente.

Ana López, Trabajadora Social de la Asociación contactó en Diciembre de 2009 con el grupo aragonés "A capella" B vocal para que participaran en un Concierto a favor de Araela. Enseguida dijeron que contaríamos con ellos, nos dieron toda serie de facilidades para que el concierto se llevara a cabo. Es un grupo integrado por cinco componentes que estan dispuestos siempre en participar en actos solidarios y que han ganado varios premios en Estados Unidos y han actuado en la Expo de Shangai en representación de Zaragoza.

Así mismo este año han sido galardonados con el premio de "Aragoneses del Año"





DIA MUNDIAL DE LA ELA: B VOCAL: Concierto solidario a favor de ARAELA



También se contactó con el Palacio de Congresos de la Expo, el cual también nos fue cedido gratuitamente para este acto.

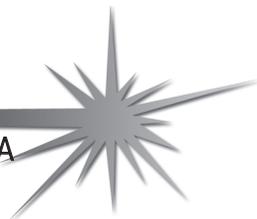
Para poder sufragar los gastos derivados de publicidad, de representación, etc... pedimos de la colaboración de SIMPLY que muy cordialmente contribuyó con una aportación económica.

Tras muchos preparativos, muchas horas pegando carteles por Zaragoza, haciendo difusión en radio, televisión y prensa, etc... Llegó el día del concierto.



DIA MUNDIAL DE LA ELA:

B VOCAL: Concierto solidario a favor de ARAELA

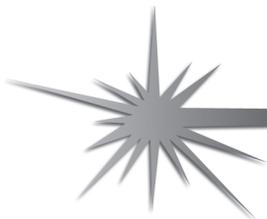


Pasamos un rato magnifico oyendo la interpretación "a capella" de su repertorio, intercalado con gags musicales cómicos que arrancaron risas y aplausos a los asistentes.



En agradecimiento a su colaboración, una persona representando a la asociación, les hizo entrega de una placa y se les nombre **SOCIOS DE HONOR DE ARAELA**.





DIA MUNDIAL DE LA ELA:

Comida de hermandad

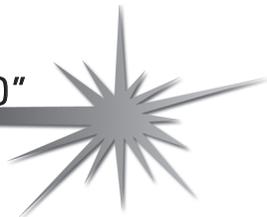
El auditorio casi se quedo pequeño por la asistencia de personas que querían ver a B vocal y así ayudar a la asociación.

Entre el público asistente y representando al departamento de Salud de la DGA se encontraba la directora general de Atención al Usuario, Dña. M^a Teresa Antoñanzas.



CAMPAÑA "NECESITAMOS LOCAL DIGNO"

Convocatoria de Rueda de prensa

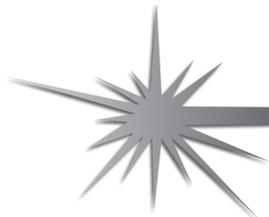


A la entrada del concierto se fueron vendiendo unas papeletas para una rifa de artículos donados por Carrefour Actur y Carrefour Augusta. Fue todo un éxito. Agradecer enormemente a las personas que colaboraron con la venta de las mismas.



Por último agradecer la colaboración de Pepe, que hizo las funciones de presentador del evento, y a los integrantes del grupo de mayores de Scouts de Aragón, que nos ayudaron en la acomodación de las personas que iban entrando al Palacio de Congresos.

¡¡¡GRACIAS A TODOS!!!



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 tercer año consecutivo estar presentes en su Hospital mediante la colocación de una Mesa Informativa.

* A todos los Medios de Comunicación.

* 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.

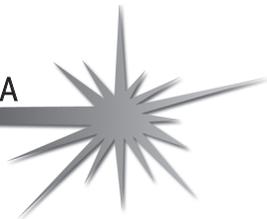
* Al Grupo B Vocal, por su Concierto Solidario a favor de nuestra Asociación.

* Al Palacio de Congresos de la Expo, por cedernos gratuitamente sus instalaciones para la celebración del Concierto.

* A SIMPLY, por su aportación económica para cubrir los diferentes gastos originados en la organización del concierto.

* Y a todas las personas que han ayudado a la Asociación estado presentes en las diferentes Mesas informativas, colocando carteles de difusión del concierto, adecuando el nuevo local, realizando el traslado de sede,...

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



El lunes 28 de junio se realizaron las Asambleas Ordinaria y Extraordinaria de ARAELA, celebradas en Bar CALENTICOS, sito en la C/Marceliano Isabal 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 2009.**

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. Se planteó la necesidad de la contratación de mas horas.

- Celebración del Día Mundial, el 21 de Junio: difusión en los medios de comunicación, rueda de prensa, colocación de mesas informativas, comida de convivencia, Visita a Heraldo de Aragón.

- Publicación de un boletín informativo.

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

- Participación en diferente Actividades de difusión: Expofamilias, XIII Carrera por la Integración, Visita a los Hospitales de Huesca, Día Mundial de las Enfermedades raras, etc

- Gestión y préstamo del Sistema de Comunicación IRISCOM.

3º. - **Lectura y aprobación del Balance Económico del año 2009**, expuesto por el Tesorero Jose M^a Arredondo.

Ingresos provenientes de:

-Cuotas socios, Donaciones, Lotería = 11.116 €

-Subvenciones = 44.842 €

TOTAL DE INGRESOS 55.958 €

Gastos:

-Personal = 35571 €

-Otros (Teléfono, Material fungible, Transporte, Divulgación) = 6067€

TOTAL DE GASTOS 41.638 €

Balance = 16003 €

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

4º. - **Presupuesto para el año 2009.** Expuesto por el Tesorero Jose M^a Arredondo.

-Ingresos = 53983 €

-Gastos = 53983 €



5º. - Proyectos para el año 2010.

Se mantendrán los proyectos que están ya aprobados por convenio y otros que han sido presentados a diferentes convocatorias de subvenciones a entidades públicas y privadas: DGA, Ayuntamiento Zaragoza, IberCaja, CAI, Bancaja.

Dentro de los proyectos presentados están: la Atención Social, Atención Psicológica, Atención Fisioterapéutica 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.

-Trabajo realizado con la Confederación de Asociaciones de ELA: CONFENDELA

-Nuevo Local de ARAELA: Situación actual, como se financiará, necesidad de material inmobiliario, etc...

-Ingresos obtenidos con el Concierto Benéfico de B Vocal.

-Propuestas de actividades para la consecución de ingresos económicos.

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.

Tesorera: José M^a Arredondo.

Vocales:

-Pilar Clos Navarro.

-Luisa Lombardo Pineda.

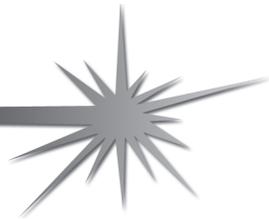
-Susana Pelegrín.

-Pablo Pelegrín Nuño.

-Lourdes Royo.

-M^a Jesús Alonso.

-M^a Josefa Vicente



Me llamo Rosa, soy de Huesca y acabo de estrenar mis sesenta y cinco primaveras.

Tengo diagnosticada la ELA desde finales-principios de 2007-2008.

A parte de lo que conlleva la letanía de esta enfermedad el nueve de Octubre de 2009 me partí la tibia y el peroné. Al no poder operar por el problema respiratorio que tengo debido a la ELA quedé inmovilizada, con lo que ha perjudicado mi proceso.

Llevo cuatro meses, ahora ya me siento en silla de ruedas. Están mermdadas mis facultades y limitaciones físicas, pero por ahora, gracias a Dios, mantengo el espíritu positivo.

Tengo contacto con María la terapeuta y con María la psicóloga, hablamos de colaborar con el boletín de ARAELA. Por mi parte, de buena voluntad aportaré mi granito de arena, donde plasmaré: pensamientos y sentimientos personales, reflexiones, temas varios o poemas con trasfondo espiritual.

Rosa. Febrero 2010.

-Lanzo esta misiva, cual semilla al viento, y tal vez germine en buena tierra...

Cuando en ciertos momentos me siento compungida y parece que se apodera de mí la angustia y la zozobra, tengo la necesidad de respirar profundamente y expirar las malas vibraciones que rodean mi aura.

Entonces práctico una terapia, que sin complejos y desde lo más profundo de mí ser dejo constancia por escrito, pues pienso: que como las palabras se las lleva el viento, escribo y así no tengo que dar la vara a nadie.

Es mi YO, para MÍ. Y en esta tesitura escribo mis ánimos, como este:

DOS PALOMAS

Estas eran dos palomas, tan unidas como almas gemelas y se llamaban: Salud y Enfermedad.

Vivían felices en su jaula, cuando un inesperado y tremebundo vendaval abrió su puerta y salieron despedidas; sólo tuvieron tiempo de coger unas ramitas y florecillas silvestres que sujetaban en su pico, como un preciado tesoro.

Volaban acompasadas, sorteando los inconvenientes que se cruzaban en su recorrido; pero al cabo de un trecho una de ellas se retrasaba en su vuelo.

La primera pregunto: ¿Qué tienes compañera, que no avanzas como yo?

A lo que respondió la compungida paloma: Es que llevo... es que llevo....

¡Vamos, dílo ya, y no me crees incertidumbre!

Pues llevo... Llevo pensamientos grises y oscuros, llevo pesada mi discapacidad, llevo mucha sensibilidad y emotividad, llevo momentos de tristeza, llevo rabia acumulada, llevo angustia que me oprime, llevo húmedos mis ojos, llevo miedo a lo desconocido, llevo pena en mi interior, llevo llanto en el corazón, llevo... llevo....

Y por esta carga que soporto y arrastro, hasta mis bellas plumas se me están tintando de negro.

La paloma blanca la escuchaba atenta y con un buen consejo salomónico le dijo:

Querida mía, abre tu pico y suelta ese lastre de ramitas ya secas, y verás el alivio que sientes y, hasta tus negras plumas, se tornarán en un bello y luminoso plumaje.

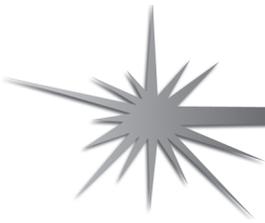
Haz como yo y sostén en tu pico finas florecillas silvestres de paciencia, templanza, aceptación, fortaleza, lucha, ilusión, fe y oración. Pues como no sabemos el camino que nos queda por volar, solo llegaremos a la meta si ponemos empeño.

Y así, las dos, con el peso equilibrado, ningún vendaval nos detendrá. Y con un buen soplo de esperanza y la gracia del cielo conseguiremos volar al infinito.

Gracias por leerme.

Rosa Viota.

Socia de ARAELA



¡¡NUEVA SEDE SOCIAL!!

Como todos sabéis, estos últimos años hemos estado trabajando en un despacho cedido por el Patronato Nuestra Señora de los Dolores. Pero la Asociación ha ido creciendo poco a poco y en la actualidad se nos hacía imposible el poder seguir atendiendo allí a los afectados debido a la falta de espacio.

En los comienzos de la Asociación ARAELA solo contaba con un profesional trabajando. Conforme se ha ido creciendo en trabajo y socios se ha visto la necesidad de contratar a más profesionales. En la actualidad son 4 personas las que trabajan fijas en la Asociación y nuestro despacho no medía más de 6 metros cuadrados.

Nos reunimos con representantes de las diferentes instituciones para solicitar un Local adecuado (Ayuntamiento, DGA, etc...), y siempre hemos recibido una negativa por respuesta.

Es por ello que ARAELA ha tenido que buscar otros medios de financiación para poder costear el alquiler mensual de un Local.

Se ha estado trabajando en su adecuación y en la actualidad ya estamos allí trabajando.

Los datos de la nueva sede son:

C/ ESTACIÓN Nº 5. ZARAGOZA. 50014

El teléfono se ha conservado el mismo:
976133868

En septiembre os informaremos de la fecha de inauguración de la nueva sede... ¡¡Os esperamos allí a todos!!

Por último, agradecer al Patronato Nuestra Señora de los Dolores los años que nos han permitido estar ubicados en sus instalaciones.

¡¡Os esperamos también en nuestra inauguración, estáis invitados!!

SE VENDE CITROEN BERLINGO
5 AÑOS. 55000 Km.4 PLAZAS.
ADAPTADA PARA SILLA DE RUEDAS
TODOS LOS EXTRAS INCLUIDOS.

CONTACTAR CON:
M^a JOSEFA VICENTE 636244722

DELINEACIÓN

Un equipo = tu servicio

- Delineación de Planos 2D y 3D (Mecánica, Electricidad, Arquitectura, Ingeniería Civil, etc.)
- Proyectos de Gasificación
- Proyectos de Instalaciones
- Digitalización y Vectorización de Planos
- Escaneado en B/N y Color todos formatos incluido DIN A0
- Tratamiento de Documentos
- Encuadernación de Documentos

www.aadelineacion.com

Este proyecto un trabajo único

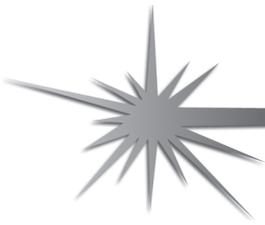
c/ Johann Sebastian Bach, 39 Local 7C • Urb. Rosales del canal (Acceso esquina Enrique Granados - Antonio Vivaldi) • 50 012-Zrgz
t. 876241900 f. 876241901 • aad@aadelineacion.com • info@decoraconestilo.es

DISEÑO GRÁFICO

Todo lo que te puedas imaginar

- Foto murales
- Lienzo con Bastidor
- Cartón Pluma
- Fotografías
- Vinilo ácido para galerías
- Vinilo Decorativo
- Rotulación de Vehículos
- Escaparates
- Lonas
- Diseño Gráfico
- Stand ...

www.decoraconestilo.es



I JORNADAS FORMATIVAS SOBRE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

MANEJO DE LOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS

El pasado miércoles 10 de Febrero, Maria Arilla Leonar, Psicóloga de nuestra Asociación, participó como ponente en estas Jornadas, organizadas por la Asociación ASEM ARAGÓN.

Explicó la importancia de la intervención psicológica, no sólo en los pacientes con enfermedades neuromusculares, sino también en sus familiares.

Asimismo recaló que el diagnóstico y los cambios que se producen a lo largo de estas enfermedades, son momentos con sentimientos y emociones difíciles en los que la ayuda de los profesionales de la psicología es muy importante para que no se produzca una exclusión social.

Además, el afectado y la familia deben ir aprendiendo a adaptarse a los cambios que se van produciendo con el desarrollo de la enfermedad, en las que la actuación del psicólogo debe estar orientada a cada individuo en particular, ya que cada uno de los enfermos es distinto de los demás y vive el proceso de la enfermedad de una manera diferente.

La enfermedad también afecta a la familia, provocando gran desgaste físico y emocional, sobre todo en el caso del cuidador principal, aspectos que hay que cuidar de la misma manera debiendo los equipos multidisciplinares trabajar de manera conjunta.

INAUGURACIÓN DEL HOTEL DE ASOCIACIONES DE COCEMFE-ARAGÓN

El día 27 de Marzo del 2010, a las 11,30h, tuvo lugar la inauguración del Hotel de Asociaciones, perteneciente a COCEMFE-ARAGÓN.

Un hotel de asociaciones es un recinto donde existen varios espacios habilitados para el uso de diferentes asociaciones, que comparten espacios y en algunas ocasiones también profesionales.

Va dirigido a asociaciones, que por sus características de pocos asociados o/y de patologías poco frecuentes, no tienen capacidad económica para tener espacios propios. Consta de despachos para cada asociación y salas donde hacer actividades o reuniones.

Está situado en la calle Honorio García Condoy nº 12, en Torrero.

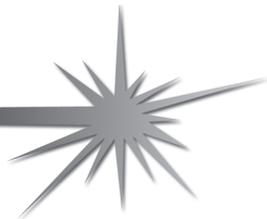
Estuvieron presentes los directivos de COCEMFE, representantes de las asociaciones que integran COCEMFE, la Consejera de Servicios Sociales, Concejala de Acción Social de Ayuntamiento, el presidente del distrito de Torrero, la responsable de la Obra Social de Ibercaja y demás autoridades.

En representación de ARAELA, que pertenece a COCEMFE, estuvieron María Gaudioso (Terapeuta Ocupacional) y M^a Jesús Alonso (Enferma de ELA y socia).

Tras los discursos de los distintos representantes de COCEMFE se dieron por inaugurados los locales y se descubrió una placa.

Para terminar hubo un ágape para celebrarlo e intercambiar impresiones entre los integrantes de las asociaciones. Como no se cabía en un salón se repartieron los asistentes en dos salones.

¡¡Esperemos que en un futuro se pueda tener mas Hoteles de asociaciones para beneficio de todos!!



Alegría Mora Martin.
Vicente Mallor Bernad.
Antonio Royo Ruiz.
Antonio Juncosa Bueno.
Encarnación Ordobás Montero.
Sancho Martínez.

Te digo adiós para toda la vida,
aunque toda la vida siga pensando en ti.





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. Por último comentaros que se pasó el recibo de la cuota anual en el mes de marzo. Si alguno de vosotros no ha visto reflejado este apunte en su cuenta, os rogamos poner os en contacto con la Asociación para corregir esta incidencia.



PAGINA WEB. WWW.ARAELA.ORG

Os informamos que en nuestra pagina web teneis a vuestra disposicion todas las fotografías que se encuentran en este boletín y muchas más que por espacio no han podido publicarse.



LOTERÍA DE NAVIDAD:

Como todos los años, ARAELA ha reservado ya la Lotería de Navidad. Este año se han reservado 15000 €, y nuestro objetivo es venderla toda. Para ello rogamos de vuestra colaboración con la venta de participaciones. Este año la tenemos ya hecha porque hemos pensado que muchos de vosotros os iréis de vacaciones y podéis aprovechar a venderla en los pueblos, playas, camping, etc... Y así poder vender toda que tenemos reservada. Si alguno de vosotros quiere empezar ya con la venta, poner os en contacto con la asociación a través del móvil (633138966), y os la haremos llegar donde nos indiquéis. ¡¡Contamos con la ayuda de todos vosotros..!!



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 - 9ª
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 única _____ € anuales

Cuenta personal.

Nº de cta.: _____

Fecha.: __ / __ / ____

DATOS PERSONALES:

Nombre y Apellidos: _____

Dirección: _____

Población: _____ C.P. _____ Provincia: _____

Teléfono: _____

D.N.I.: _____

SI QUIERE REALIZAR NOS 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