

ARAEIA

Julio 2012

III CONCIERTO SOLIDARIO A FAVOR DE ARAELA

21 Noviembre de 2012

**Conservatorio Profesional
de Música de Zaragoza**

**SALA MOZART
del Auditorio de Zaragoza**



Indice.

Editorial	3
III CONCIERTO SOLIDARIO:Concierto del Conservatorio Profesional de Música de Zaragoza a beneficio de ARAELA	4
Actividades: Día Mundial de la Enfermedades Raras	5
Actividades: Musicoterapia	6
Actividades: Premios G Models	7
Actividades: Concierto Coral Luis Nozal	8
DIA MUNDIAL DE LA ELA:	
Medios de Comunicación	9
Mesas Informativas	10
Charla Informativa	12
Cortometraje ALMA	13
Comida de hermandad	14
Agradecimientos	15
Actividades: Escuela de Enfermería: Mesa redonda	16
Actividades: Mesa informativa y concierto de AMBAR	17
ATENCIÓN SOCIAL:	
Teleasistencia	18
ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:	
Cómo elegir bien una silla de ruedas	19
Colaboraciones de empresas	21
Tienda Solidaria	22
Todo lo que realmente necesité saber.	24
Descanse en Paz.	25
Resumen Asamblea General y Extraordinaria	26
Notas Informativas	30
Asociaciones	31

EDITA:

Asociación Aragonesa
de Esclerosis
Lateral Amiotrófica

COORDINADORAS:

Ana Jesús López Clos
M^a Jesús Alonso García

Imprime:

Imprenta Rápida Llorens

Maquetación:

Infocreaciones S.L.U.
(Julia Capel Paricio)

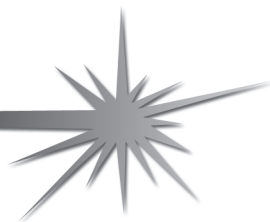
Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

C/ Estación nº 5

Zaragoza 50014

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68



¡SEGUIMOS LUCHANDO!

Es el sino de nuestra Asociación, el seguir **luchando, peleando y trabajando**, para que este proyecto, empezado hace trece años, siga adelante... y la verdad es, que pensar en los tiempos que corren se pone la carne de gallina.

Poquito a paco vamos sorteando la dificultades que nos van saliendo, pero eso se consigue como he dicho al principio **peleando, luchando y trabajando**, con el único objetivo de apoyar tanto a los enfermos de ELA como a sus familiares. Ellos se lo merecen.

Para conseguir lo anteriormente dicho, la Asociación a primeros de año, prepara la estrategia a seguir. Uno de los puntos fundamentales, son los proyectos que presentamos, para conseguir financiación y alcanzar nuestros retos.

La Trabajadora Social presenta todos los proyectos en los que dentro de las Bases publicadas podemos optar.

Como por medio de la Administración y Entidades no conseguimos la financiación necesaria, ya que hemos notado la crisis con una reducción importante en las subvenciones recibidas, la Asociación lucha para conseguir fondos de diferentes maneras, como Conciertos, Rastrillos, Camisetas Solidarias, ELITAS etc.

En junio se ha realizado el DIA MUNDIAL DE LA ELA.

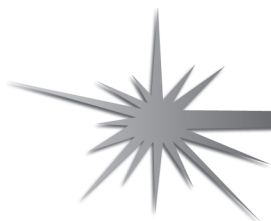
Durante todo el mes se ha efectuados diversos actos sobre todo divulgativos, el resultado ha sido bastante satisfactorio.

A partir de septiembre, ya tenemos organizadas diversas actividades.

No vamos a parar hasta conseguir nuestro objetivo:

"Que la ELA sea cada día más conocida, tanto a nivel Socio-Sanitario, como a nivel de la Sociedad en General."

¡FELIZ VERANO!



III CONCIERTO SOLIDARIO

CELEBRACIÓN SOLIDARIA DE SANTA CECILIA

Concierto del Conservatorio Profesional de Música de Zaragoza a beneficio de ARAELA

Nuestra asociación celebrará este año el III Concierto Solidario para recaudar fondos para mantener recursos y servicios que son fundamentales para los enfermos de ELA y sus familias. Será en noviembre, y vamos a contar con la Colaboración de la Orquesta Sinfónica del CONSERVATORIO PROFESIONAL DE MUSICA DE ZARAGOZA, que ofrecerá un Concierto a beneficio de ARAELA con motivo de la Celebración del día de su Patrona "Santa Cecilia".

El Concierto Solidario tendrá lugar en la SALA MOZART del Auditorio de Zaragoza, el día 21 de Noviembre a las 20:15 horas. Las entradas, a 10 y 12 euros, ya están a la venta y se pueden adquirir en **Cajeros de la CAI, y a través de su web (caitickets.cai.es)**. También pueden comprarse en la taquilla del Auditorio. Las entradas son numeradas, por lo que cuanto antes las tengamos mejor asiento tendremos.

Os recordamos que contamos con todos vosotros para animar a todo el mundo a participar en este concierto solidario que nos ayudará a aumentar los recursos para investigación, dar a conocer la enfermedad y la Asociación y lograr fondos para poder ayudar lo máximo posible a todas aquellas personas afectadas y sus familias.

21 de noviembre de 2012
a las 20:15h

¡¡Gracias y nos vemos en el Auditorio!!
¡¡Os esperamos a todos!!

ACTIVIDADES:

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



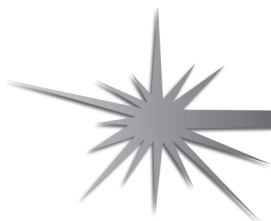
Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas, concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial.

En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes. La Esclerosis Lateral Amiotrófica, por su afectación baja, se considera dentro de las enfermedades raras.

El día 29 de Febrero, día poco frecuente o raro, ha sido escogido como Día Mundial de las Enfermedades Raras. Por este motivo la Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica, instaló una Mesa Informativa en la Escuela de Ciencias de la Salud durante la mañana de este mismo día.





ACTIVIDADES: Musicoterapia

El pasado 9 de Febrero, ARAELA firmo un Convenio de Colaboración con la Asociación Aragonesa de Musicoterapia, con el objetivo de desarrollar un proyecto en común de mejora de las aptitudes y capacidades personales de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica a través de la musicoterapia.

Principalmente se han realizado actividades musicales que han contribuido a mantener el estado físico, socio-emocional y cognitivo, tales como:

- Actividades que faciliten y promuevan la comunicación, el aprendizaje, la movilización, expresión y organización.

- Incorporar a las sesiones vivencias conjuntas entre paciente y familiares y/o cuidador con el fin de transmitirles estrategias para que practiquen fuera de las sesiones.

- Aprender a disfrutar de lo que se tiene (aceptando la pérdida y valorando y compartiendo los logros y

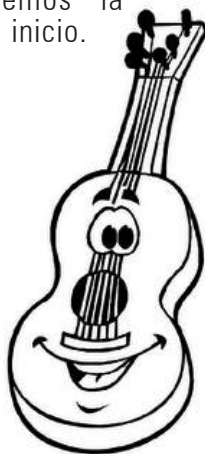
satisfacciones mantenidas / o adquiridas gracias a las sesiones de musicoterapia).

- Reconocer y valorar lo que estos enfermos pueden aportar a la familia, al musicoterapeuta y a otras personas que están en relación con ellos.

- Canalizar estados emocionales producidos por los cambios conductuales en el paciente.

Dichas sesiones se vienen realizando en la Asociación desde el pasado 12 de Marzo. Se llevan a cabo los lunes cada 15 días.

Ahora por temporada de verano se han paralizado, pero en Septiembre os comunicaremos la nueva fecha de inicio.



ACTIVIDADES:

ARAELA, premio Estrella Aragón por su acción en valores humanos



Reconocimiento solidario de G Models, en la Gala de la moda aragonesa.

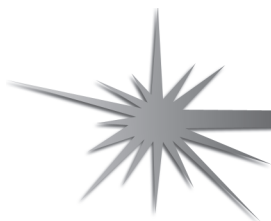
La Asociación Aragonesa de afectados por Esclerósis Lateral Amiotrófica (ARAELA) ha recibido el premio Estrella Aragón por su acción en valores humanos. Este reconocimiento está promovido por el Certamen y Premios Modelo Estrella Aragón, que organiza la agencia G Models, para elegir anual-

mente a los representantes de la moda aragonesa, aprovechando también para destacar la belleza de otros valores tan importantes como las acciones solidarias.

ARAELA recogió el premio en la Gala Estrella Aragón, que tuvo lugar el pasado 23 de marzo, en un emotivo y cálido acto que supuso una vez más la respuesta y solidaridad altruista y ciudadana de quienes pueden moverse por quienes no pueden hacerlo, los enfermos de ELA.



ARAELA, premio Estrella Aragón por su acción en valores humanos



ACTIVIDADES:

Colaboracion Coral Luis Nozal

ANDORRA 3-06-2012: COLABORACIÓN CORAL LUIS NOZAL

La Coral Luis Nozal de Andorra ofreció ayer un concierto para dar a conocer la labor que hace la Asociación Aragonesa de Afectados por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARAELA) en la provincia de Teruel. El espectáculo tuvo lugar en el Espacio Escénico de Andorra y los integrantes de la coral salieron a cantar con las camisetas solidarias diseñadas para colaborar con la Asociación.

Anterior al concierto Ana López y María Gaudioso (Trabajadora Social y Terapeuta Ocupacional de ARAELA) explicaron que es la ELA y el trabajo que en ella se está realizando.

También se colocó una Mesa Informativa a la entrada, en la cual los asistentes al concierto pudieron colaborar con un donativo o la compra de nuestros productos solidarios.

Desde ARAELA agradecer a nuestro Tesorero José M^a Arredondo por coordinar dicha actividad, al Ayuntamiento de Andorra por la cesión de sus insta-

laciones y por su puesto a la Coral Luis Nozal.

A todos ellos muchas gracias por ayudarnos a cumplir uno de nuestros principales objetivos:
DIFUNDIR LA EXISTENCIA DE LA ELA.



DÍA MUNDIAL DE LA ELA:

MEDIOS DE COMUNIACIÓN



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:

- Sábado 16 de Junio: El **Periódico de Aragón** acudió a la Mesa Informativa que estaba situada en el Carrefour Augusta y nos realizó varias fotos y preguntas para publicarlo tanto en la de papel como en la digital.

- Lunes 18 de Junio: nuestra Trabajadora Social fue entrevistada en el programa "Estudio de Guardia" de **Radio Zaragoza**.

- Lunes 18 de Junio: nuestra Terapeuta Ocupacional fue entrevistada en el programa "Escuchate" de **Aragón Radio**.

- Jueves 21 de Junio: nuestra Trabajadora Social fue entrevistada en la cadena **Radio Ebro**.

- Lunes 25 de Junio: entrevista a nuestros socios Jesús y Consuelo y a nuestra Trabajadora Social para

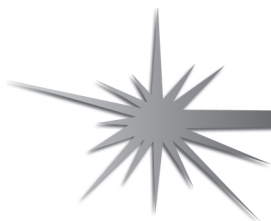
la Agencia de Comunicación Aragón Press. Dicha entrevista ha salido publicada en el siguiente enlace de Aragón Digital: <http://www.aragon-digital.es/noticia.asp?notid=96974&secid=9>

- Viernes 29 de Junio: El **Periódico de Aragón** realiza una entrevista a nuestra socia M^a Jesús Alonso en la que a parte de hablar de la ELA, expresa su opinión sobre el COPAGO de los medicamentos.

- **Aragón Televisión** gravó un reportaje a nuestros socios Jesús y Consuelo, que fue emitido en los informativos del 21 de Junio, Día Mundial de la ELA.

- **Aragón Televisión** gravó un reportaje a la Dra. Pilar Larrodé (Neuróloga Hospital Clínico) y a Ana López (Trabajadora Social ARAELA), que fue emitido en todos los informativos de dicha cadena el día 21 de Junio.

Por último también nos gustaría resaltar que la coordinación de todos estos medios de Comunicación ha sido llevada a cabo por Mercedes y M^a Jesús de la empresa **IDEASAMARES** que desde principios de año están trabajando con nosotros.



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, Viernes: Centro Comercial: El Corte Inglés.

-16 de Junio, Sábado: Carrefour Augusta, Carrefour Actur. Jueves: Simply (Tomás Bretón).

-19 de Junio, Martes: Hospital Miguel Servet de Zaragoza.

-20 de Junio, Miércoles: Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa" de Zaragoza.

-21 de Junio, Jueves: Supermercado Simply (C/ Tomas Bretón nº 13).

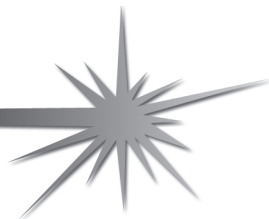
-22 de Junio, Viernes: Hospital "San Jorge" de Huesca

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...!!**

DIA MUNDIAL DE LA ELA: MESAS INFORMATIVAS

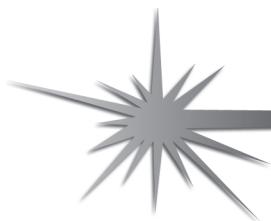


Carrefour: Centro Comercial Augusta



El Corte Inglés





DÍA MUNDIAL DE LA ELA: CHARLA INFORMATIVA

El pasado día 20 de Junio, en el Salón de Actos del Hospital Clínico, a las 18:00 horas, tuvo lugar la Charla Informativa que desde ARAELA se organizó con motivo del Día Mundial de la ELA.

Los temas que se trataron fueron los siguientes:

- "ELA – ESTADO ACTUAL 2012".

Ponencia a cargo de la **Dra. Pilar Larrodé** (Neuróloga del Hospital Clínico Universitario), en la cual explicó aspectos de gran interés para todos los asistentes, como son:

- La Interacción Genética-Ambiental.
- Los diferentes Fenotipos.
- Diferentes Mecanismos Etiopatogénicos.
- ELA Familiar.



- "Investigación y Avances para el tratamiento de la ELA". Ponencia a cargo de **Dña. Rosario Osta** (Profesora de la Facultad de Veterinaria).

Explicó los diferentes estudios que se están haciendo en modelos Animales en Aragón.

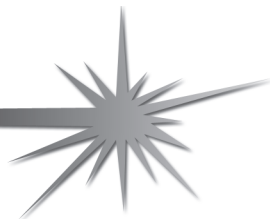
También vimos la comparación de estudios en modelos Animales y estudios en pacientes con ELA.

Las dos ponencias resultaron muy interesantes para todos los asistentes.



Desde aquí queremos agradecer a las dos ponentes su colaboración siempre desinteresada con nuestra Asociación, y su labor diaria tanto en el tratamiento con los enfermos de ELA como en la búsqueda de su curación.

DÍA MUNDIAL DE LA ELA: CORTOMETRAJE "ALMA"



El Día 21 de Junio, con motivo de la celebración del DÍA MUNDIAL DE LA ELA, todas las Asociaciones de ELA de España acordamos reproducir en nuestra ciudad correspondiente el Cortometraje "ALMA"

Se trata de *"Una historia optimista que pone en primer plano lo que realmente importa de la vida. Mikel, un joven de 34 años que padece ELA, con su mujer Rosana y su hija Anne, nos enseña a disfrutar de las pequeñas cosas. Se enfrenta a la ELA con entereza y valor. Junto con los profesionales de los cuidados paliativos, consigue encauzar la difícil situación en que se encuentran, pero lo más importante se encuentra en el ALMA"*.

En Zaragoza se proyectó en el Centro Joaquín Roncal (C/ San Braulio 5-7) a las 18:30.

En este acto primero se presentó la Asociación y se explicó en rasgos muy generales que es la ELA, ya que había personas que nunca habían oído hablar de ella. Después se pasó a la proyección del Corto.

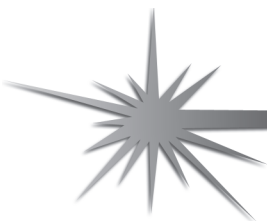
Al finalizar el mismo, los asistentes ter-



minaron muy conmovidos con la historia de Mikel, y se abrió un pequeño turno de debate y comentarios.

Una vez más, cumplimos con nuestro Objetivo de dar a conocer la ELA.

Para todos aquellos que no pudisteis acudir, os animamos a que acudáis el próximo día 14 de Septiembre al Centro de IberCaja Actur (C/ Antón García Abril 1), a las 19 horas, donde se emitirá de nuevo.



DIA MUNDIAL DE LA ELA: COMIDA DE HERMANDAD

Tal y como todos sabéis, el pasado 17 de Junio, nos reunimos en el Restaurante "EL TRIANON" para celebrar la Comida de Hermandad, que ya como va siendo habitual se realiza todos los años.

Este año el número de asistentes fue mas alto que en años anteriores, 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.

A los que suelen acudir todos los años y este año no lo hicieron por diferentes cau-

sas (cumpleaños, enfermedad, vacaciones, Bautizos, etc...), desde aquí queremos decirles que se les echó en falta. Esperamos que en la próxima nos podamos juntar todos y aumentar esta familia que día a día se va tejiendo.

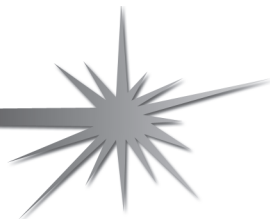
Solo nos queda animaros para que al año que viene podamos contar con vuestra presencia. ¡¡Viene muy bien pasar un ratillo agradable, y olvidarse por un momento de todas esas cosas que nos tienen preocupados..!!

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



DÍA MUNDIAL DE LA ELA:

AGRADECIMIENTOS



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

Nos es grato resaltar...

* Al Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa", por cedernos el Salón de Actos para la realización de nuestra Charla Informativa, 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.

* A Dña. Rosario Osta, Profesora de Genética en la Universidad de Zaragoza, por su trabajo de investigación en el conocimiento 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 quinto 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.

* Y a todas las personas que han ayudado a la Asociación estado presentes en las diferentes Mesas informativas, acudiendo a los Medios de Comunicación, participando en las Actividades...

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

ZARAORTO, S.L.

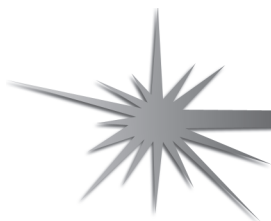
ORTOPEDIA MIGUEL SERVET

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



ORTOPEDIA GRAN VÍA

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



ACTIVIDADES:

MESA REDONDA "EXPERIENCIAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA"

El miércoles 27 de Junio el Colegio Profesional de Fisioterapia de Aragón organizó una mesa redonda con motivo del día mundial de la E.L.A titulada "Experiencias con Esclerosis Lateral Amiotrófica" dirigida a profesionales, afectados y familiares.

Pese a la tormenta que cayó en el momento de comienzo y que coincidía con un partido de la selección española de fútbol, el aforo estaba bastante concurrido.

Los ponentes que participaron fueron:

-Dr. José Luis Capablo, Neurólogo del Hospital Miguel Servet, que habló de las características generales de la enfermedad.

-Dra. Rosario Osta, Profesora e Investigadora de la Facultad de Veterinaria de la Universidad de Zaragoza con la ponencia "La investigación en Esclerosis Lateral Amiotrófica en Aragón" en la que explicó en que se está trabajando en cuanto a investigación en Aragón y en que punto de la misma están.

-Natalia Abadía. Delegada de BJ adaptaciones cuya ponencia "Ayudas Técnicas para E.L.A" versaba sobre que Ayudas Técnicas son las que más les demandan los enfermos de E.L.A en cuanto a ayudas de comunicación y avisadores.

-Francisco Martín, responsable de CANEM que con la ponencia "Adaptabilidad y Elementos Electrónicos en la Terapia Asistida

con Animales" nos contó la experiencia que tienen con enfermos de E.L.A y perros de terapia.

-María Gaudioso, nuestra Terapeuta Ocupacional cuya ponencia "Accesibilidad y Productos de Apoyo en E.L.A" nos explico algunas de las ayudas técnicas y adaptaciones necesarias a lo largo de toda la evolución de la enfermedad.

-Estela Diges. Fisioterapeuta del Centro de Fisioterapia El Carmen. Su ponencia "Caso práctico de E.L.A: Tratamiento de Fisioterapia" contaba como trabaja en la rehabilitación de una enferma de E.L.A y su abordaje desde el modelo neurológico.

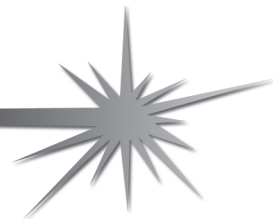
Por último se proyectó una video-entrevista de una persona con E.L.A y cómo ve ella su día a día.

Queremos agradecer la presencia a todos los que estuvisteis y al Colegio de Fisioterapia por su organización.



ACTIVIDADES:

MESA INFORMATIVA EN CALATAYUD

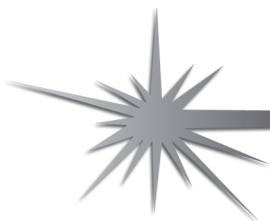


El pasado día 29 de Junio, la cantante Ambar Martiatu (Madrina de ARAELA), ofreció un Concierto, a las 20:15 en el TEATRO CAPITOL de Calatayud.

ARAELA estuvo presente en dicho concierto a través de la Colocación de una Mesa Informativa, con la cual se pretendió dar a conocer a la población bilbilitana los aspectos mas importantes de esta enfermedad y lo que supone padecerla.

**¡¡Muchas
gracias
Ambar
por
ayudarnos
siempre
con nuestra
labor
de difusión!!**





ATENCIÓN SOCIAL: TELEASISTENCIA.

¿QUE ES LA TELEASISTENCIA?

El servicio de teleasistencia domiciliaria es un recurso que permite la permanencia de los usuarios en su medio habitual de vida, así como el contacto con su entorno socio-familiar, evitando el desarraigo y asegurando la intervención inmediata en crisis personales, sociales o médicas para proporcionar seguridad y mejor calidad de vida.

Permite a las personas mayores y/o discapacitadas que viven solas y en situación de riesgo, entrar en contacto verbal con un centro de atención especializada, pulsando el botón de un medallón o pulsera que llevan constantemente puesto las 24 horas del día y todos los días del año. Asimismo, se dispone de unidades móviles que en caso de necesidad se trasladan al domicilio del usuario para dar solución a la emergencia surgida, mediante la movilización de recursos. Dentro del Programa de Teleasistencia domiciliaria se prestan los siguientes servicios:

- Apoyo inmediato a través de la línea telefónica a demandas de diversas órdenes; angustia, soledad, así como, accidentes domésticos, caídas, etc.
- Movilización de recursos ante situaciones de emergencia sanitaria, domiciliaria o social.
- Seguimiento permanente desde el Centro de Atención mediante llamadas telefónicas periódicas.

- Agenda, para recordar al usuario datos importantes sobre toma de medicación, realización de gestiones, etc.

Desde FUNDACIÓN DFA nos han mandado información del servicio de teleasistencia que ellos ofrecen para personas mayores o con discapacidad que vivan solas, garantizando una atención personalizada las 24 horas del día y los 365 días del año.

Su servicio incluye:

- ✓ Instalación, alquiler y mantenimiento del equipo.
- ✓ Contacto con los servicios médicos o de emergencias.
- ✓ Comunicación de incidencias a familiares.

Fundación DFA, al estar integrados dentro de COCEMFE ARAGON, nos ofrece unos precios muy interesantes.

Si alguno de vosotros está pensando en contratarlo, poneros en contacto con la Asociación y os haré llegar el folleto informativo.

Quedo a vuestra disposición para cualquier duda que os haya quedado o os surja.

Un afectuoso saludo:

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

ATENCION TERAPIA OCUPACIONAL:

CÓMO ELEGIR BIEN UNA SILLA DE RUEDAS.



COMO ELEGIR BIEN UNA SILLA DE RUEDAS.

De un tiempo a esta parte una de las cosas que más me habéis solicitado es el asesoramiento en sillas de ruedas, así que me pareció buena idea en este boletín explicaros algunos consejos generales para la elección de una silla de ruedas.

Lo primero tener en cuenta que una silla de ruedas está considerada un producto de apoyo que facilita la movilidad al usuario que no puede desplazarse por si mismo con otros dispositivos, facilitando su autonomía y su integración social a la vez que mejorando su calidad de vida. A la hora de elegir una silla de ruedas hay que tener en cuenta la patología del usuario (en nuestro caso está clara la patología), el sitio donde se va a vivir, la persona que la va a utilizar y las condiciones que lo rodean.

Antes de comprar una silla de ruedas hay que tener en cuenta distintos aspectos y os aconsejo que me llaméis para asesoraros y poder dar con la mejor opción para cada usuario.

Una de las dudas que tenéis que resolver es si queréis una silla de ruedas manual o una silla de ruedas eléctrica. Vamos a ver cómo son cada una:

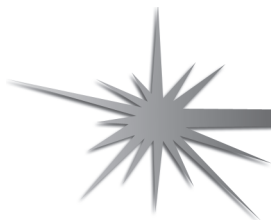
-Una silla de ruedas manual es impulsada por el usuario a través de



los aros de propulsión que llevan las ruedas traseras o por el acompañante mediante las empuñaduras que se encuentran en el respaldo de la silla. Pueden ser de rueda trasera grande o pequeña. Plegable o no, etc.



-Una silla de ruedas eléctrica es aquella que dispone de una batería que impulsa la silla. Se dirige mediante un joystick. Tiene ruedas pequeñas y no todas son plegables. Son más pesadas que las sillas manuales (unos 80 Kg más o menos).



ATENCION TERAPIA OCUPACIONAL: CÓMO ELEGIR BIEN UNA SILLA DE RUEDAS.

COMO ELEGIR BIEN UNA SILLA DE RUEDAS.cont.

Yo aconsejo tener una de cada. La silla de ruedas eléctricas va a dar mucha autonomía porque no vais a depender de nadie para ir a los sitios y en el caso de ir acompañados vuestro acompañante llegará a los sitios mucho más descansado. La silla de ruedas manual la aconsejo si vais a ir a sitios que tenéis dudas si están adaptados o no porque no es lo mismo levantar una silla de ruedas manual a una silla de ruedas eléctrica cuyo peso es de unos 80 kg más los del usuario.

Otra de las consideraciones a tener en cuenta son las medidas de la silla. La silla debe de ser de tu medida. Si es más grande o más pequeña de las medidas correctas puede ocasionarte distintas lesiones en el cuerpo. También hay que conocer las distintas medidas de las zonas de paso más frecuentes como son los ascensores de tu vivienda o la puerta de acceso.

También hay que tener en cuenta que la E.L.A es una enfermedad neurodegenerativa por lo que las necesidades van a ir cambiando a lo largo del tiempo. Estos cambios van a repercutir en las adaptaciones de la silla de ruedas; hará falta un reposacabezas, distintos cojines antiescaras, etc.



En el caso de la silla de ruedas eléctricas la evolución puede hacer que se requieran cambios en los jostick para manejar la silla, pasando al manejo de la silla mediante movimiento de cabeza, soplido o que sea el acompañante el que maneje el jostick desde la empuñadura.

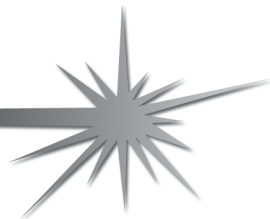
Existen también sillas de ruedas basculante y sillas de tránsito. Si queréis más información no dudéis en llamarme.

Como último consejo os digo que antes de comprar una silla de ruedas CONTACTEIS conmigo para poder tener un buen asesoramiento.

Un saludo:

María Gaudio
Terapeuta Ocupacional de ARAELA





Supermercados **SIMPLY**, por tercer año consecutivo ha colaborado económicamente con nuestra Asociación, para poder sufragar los gastos que conlleva el proyecto "Atención integral a afectados de ELA".

Desde ARAELA queremos agradecer enormemente esta colaboración, así como su participación en otras actividades que van surgiendo durante el año.

CANON: Dado que la fotocopidora que teníamos en la Asociación era muy vieja y se estropeaba muy frecuentemente, solicitamos de su colaboración con la donación de una mas nueva y actual. Su respuesta fue afirmativa, y en una semana desde nuestra solicitud nos la trajeron e instalaron.



¡¡Muchas gracias
por colaborar
con ARAELA!!



ARAELA durante todo este año no ha parado de presentar proyectos a diferentes Instituciones para poder mantener la Asociación y los servicios que desde ella se ofrecen. A día de hoy todavía no se ha recibido contestación de ninguna de las Instituciones, por lo que os podéis imaginar los esfuerzos que diariamente hacemos para que todo salga adelante. Es por ello que os solicitamos colaboración en todas y cada una de las cosas que desde la Asociación os proponemos, así como que lo hagáis extensible a cuantas mas personas mejor.

Por último os facilitamos nuestros números de cuenta, por si alguno quiere colaborar con un donativo. Sabemos que no son momentos buenos para nadie, pero por muy pequeño que sea a nosotros nos ayuda mucho.

LA CAIXA: 2100 2867 65 0200031094
CAJA INMACULADA: 2086 0011 42 3300407392
IBERCAJA: 2085 0141 92 0300413513
CAJA NAVARRA 2054 2094 16 9156798770

Utilizando la imaginación para conseguir recursos con el Objetivo de seguir ofreciendo servicios a nuestros enfermos (Psicóloga, Trabajo Social, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, etc...), la Asociación ha montado una "TIENDA SOLIDARIA", desde la cual toda la recaudación que se obtiene con la venta de sus productos va destinado íntegramente a la Atención Multidisciplinar de los afectados de ELA.

Por el momento contamos con 2 productos que son muy atractivos tanto por su diseño como por su precio.



¡¡Son camisetas que ahora para el verano van bien con todo!! Han tenido muchísimo éxito, ya vamos por el cuarto pedido.

Agradecer enormemente a todos los que habéis colaborado con la venta ó comprando camisetas, y a los que todavía no lo habéis hecho deciros que os esperamos, que vais a estar muy guapos, y que a partir de ahora la vamos a utilizar como símbolo representativo en la Asociación, utilizándola en Mesas Informativas, Actividades de Difusión, etc...

Contra mas vendamos, mejor para la Asociación
¡¡Es de todos y para todos!!



- **"CAMISETAS SOLIDARIAS"** con un diseño exclusivo para ARAELA, realizado por la marca KUKUSUMUXU. Es un dibujo que expresa la ayuda y compromiso que debemos adquirir con este colectivo **¡¡Nos necesitan!!**

Son camisetas de verano. Tenemos para Hombre, Mujer y Niños.

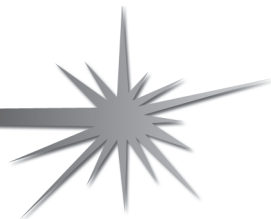
El precio es:

- Hombre y Mujer: 15 €

- Niños: 12 €

Tenemos de diversos colores: Rojo, Azul, verde, Morado, Amarillo (Disponibilidad según tallas). Necesitamos que todos colaboréis con la venta.





- **"ELITAS SOLIDARIAS"**. Es un proyecto que ha tenido gran aceptación. Consiste en la venta de Broches, Diademas y Coleteros de nuestra "ELITA". Ya llevamos mas de 500 unidades vendidas.

Debemos de ayudar todos en la venta, ya que este año están las cosas muy difíciles y debemos sacar recursos económicos de diferentes sitios.

El precio de nuestras ELITAS es:

-Coleteros y Broches: 5€/unidad.

-Diademas: 7€/unidad.

Todo aquel que todavía no se haya pasado por la Asociación a por su ELITA puede colaborar de la siguiente manera:

El proyecto de "ELITAS Solidarias" va a consistir en lo siguiente:

1º. Vendiendo ELITAS entre sus amistades. Todo aquel que pueda se llevará para ofrecérselas a sus familiares, vecinos y amigos, y así entre todos podremos colaborar con la Asociación.



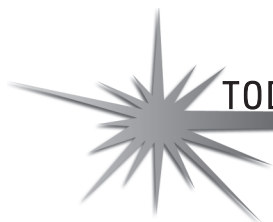
2º. Todo aquel que tenga una tienda, o alguien de su confianza tenga un establecimiento donde se puedan vender, les elaboraremos un cartel con "TIENDA SOLIDETALLISTA, para que desde allí nos puedan ayudar con la venta. Después los anunciaremos en nuestra web como establecimientos que colaboran en este proyecto con ARAELA.

**¡¡SI TODA VÍA NO LAS TIENES TE
ESPERAMOS, SON UN ÉXITO
ASEGURADO!!**

Así mismo informaros de que tanto las CAMISITAS como las ELITAS también se pueden adquirir a través de nuestra web. El enlace de nuestra tienda virtual es el siguiente:

<http://tienda.araela.org/>





TODO LO QUE REALMENTE NECESITÉ SABER..

Todo lo que realmente necesité saber, lo aprendí en el Jardín de Infancia.
La mayor parte de lo que realmente necesito saber acerca de cómo vivir, qué hacer y cómo ser, lo aprendí en la guardería.
La sabiduría no estuvo en el final de mi carrera universitaria, sino en la guardería.
Estas son las cosas que aprendí:

Compartir todo.

El juego limpio.

No pegues a la gente.

Poner las cosas donde las encontraste.

Ordenar tu propio desorden.

No cojas las cosas que no son tuyas.

Pedir perdón cuando le haces daño a alguien.

Lavarse las manos antes de comer.

Tirar de la cadena del baño cuando hayas terminado.

Todos los días, tratar de aprender algo, pensar un poco, dibujar, pintar, cantar, bailar, jugar y trabajar.

Cuando salgas al mundo, vigilar el tráfico, darse la mano y permanecer juntos.

Aves, animales, plantas pequeñas - todos mueren. Nosotros también.

Recuerda la palabra más importante de tu primer libro: Mira.



Creo que todos deberían tener galletas calientes y leche fría a las tres, todas las tardes. Todas las naciones deben poner las cosas donde las encontraron y ordenar su propio desorden. ¡Cuánto mejor sería el mundo!

Y sigue siendo cierto, no importa la edad que tengas, que cuando vas por el mundo, lo mejor es tomarse de las manos y permanecer juntos.

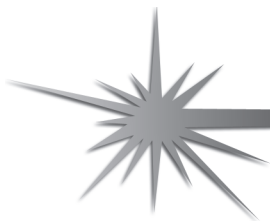
Adaptado de Todo lo que realmente necesité saber, lo aprendí en el Jardín de Infancia por Robert L. Fulghum



Adelaida Cerezo
María Jesús Benito
Jorge Serrano
Javier Allue
Víctor Martínez
Carmen Artal



"Por muy larga que sea la tormenta el sol
siempre vuelve a brillar entre
las nubes." (Khalil Gibran)



RESUMEN ASAMBLEA GENERAL Y EXTRAORDINARIA

El domingo 17 de junio se realizaron las Asambleas Ordinaria y Extraordinaria de ARAELA, celebradas en Restaurante "TRIANON", sito en la C/Marceliano Isabal nº 5 de Zaragoza. Estuvieron alrededor de 15 personas y dio comienzo a las 12:45h, 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 2011.

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 domici-

lio y en sus instalaciones.

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

- Terapia Ocupacional: Asesoramiento al enfermo generalmente en sus domicilios.

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

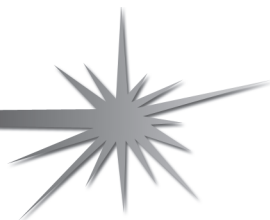
- Publicación de un boletín informativo.

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

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

- Gestión y préstamo del Sistema de Comunicación IRISCOM.

RESUMEN ASAMBLEA GENERAL Y EXTRAORDINARIA



3º. - Lectura y aprobación del Balance Económico del año 2011, expuesto por el Tesorero Jose M^a Arredondo.
Ingresos provenientes de:

-Cuotas socios, Donaciones, Lotería = 35980.61 €
-Subvenciones = 15216.40 €

TOTAL DE INGRESOS 51197.01 €

Gastos:

-Personal = 32593.33 €
-Otros (Teléfono, Material fungible, Transporte, Divulgación) = 27518.51 €

TOTAL DE GASTOS 60111.84 €

Balance = - 8 914.83 €

Viendo el Balance final, nos podemos hacer a la idea de lo ajustado que anda nuestro presupuesto, y la necesidad que tenemos de obtener diferentes Recursos Económicos

4º. - Presupuesto para el año 2012.
Expuesto por el Tesorero Jose M^a Arredondo.

- Ingresos = 47650.00 €
- Gastos = 47650.00 €

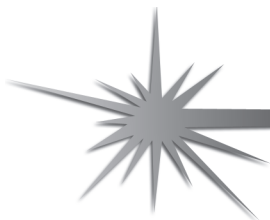
5º. - Proyectos para el año 2012.

Debido al momento actual que nos encontramos, son escasas las subvenciones que a día de hoy han salido convocadas. Desde ARAEALA se está trabajando mucho en presentar proyectos a todas las Instituciones tanto públicas como privadas en las que dentro de las Bases de la Convocatoria podemos optar a ellas.

6º. - Propuestas y preguntas.

- Cobro de Cuotas: Debido al incremento en la Cuota un socio preguntó sobre el sistema que se había seguido para llevarlo a cabo. Se explicó y no hubo ningún problema.

- Concierto Solidario 2012: Se explicó lo que se va a hacer y quedamos en que todas las personas que tengan empresas conocidas y crean que a lo mejor pueden colaborar como patrocinadores, se les hará llegar una copia del proyecto para empezar a moverlo.



RESUMEN ASAMBLEA GENERAL Y EXTRAORDINARIA

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

Presidente: Jesús Labarta Echegoyen.

Vicepresidente: Pilar Galve Casorran .

Secretario: José Ángel Baselga.

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.
- M^a Dolores Aliaga.
- Pilar Simón

** Para todo aquel que no asistió, os recordamos que tenéis toda la documentación en la Asociación a vuestra disposición.*



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

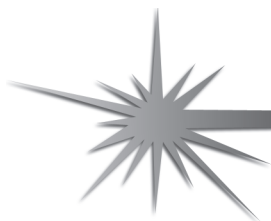
Calvin Klein

CÉBÉ

BAKLEY

 **CIONE**
GRUPO DE OPTICAS

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



CORREO ELECTRONICO

Muchos de vosotros disponéis de email, y en la Asociación no tenemos constancia de vuestra dirección. Os agradeceríamos a todos que tengáis, que nos enviéis un email a nuestra dirección (info@araela.org) para poderlo incorporar a nuestra Base de Datos.

Muchas veces surgen actividades de un día para otro y no podemos mandar una carta, sin embargo por email es mucho mas fácil de llegar a todo el mundo y mantenerse informado.



OFRENDA DE FLORES 2012:

Por segundo año consecutivo ARAELA ya ha presentado la solicitud para la participación en la Ofrenda de Flores.

Para todos aquellos que estéis interesados en salir con la Asociación en Septiembre os informaremos de los horarios y lugar de Salida que nos adjudican.

Así mismo comunicaros que podéis hacer extensiva esta invitación a familiares, amigos, vecinos, etc...

¡¡Ojala seamos un grupo grande!!



LOTERIA DE NAVIDAD.

Como todos los años, ARAELA ha reservado ya la Lotería de Navidad.

Este año se han reservado 20000 €, y nuestro objetivo es venderla toda.

Para ello rogamos de vuestra colaboración con la venta de participaciones.

En principio y por no tener que llamar uno a uno os enviaremos la misma cantidad que vendisteis el año pasado, con el fin de agilizar la venta y no dejarlo para el final. Si alguno de los que el año pasado colaboró en la venta, este año no quisiera o pudiera hacerlo, comunicarlo en la Asociación (976133868 ó info@araela.org)



VACACIONES DE VERANO

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

Reanudaremos el funcionamiento de la misma el 3 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:ASSOCIACIÓ VALENCIANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÓFICA**

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

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:





ASOCIACION ARAGONESA de ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA

DESEO COLABORAR CON ARA ELA

SOCIO DE NUMERO

Cuota mínima : 50 € anuales

Cuota voluntaria : _____ € anuales

COLABORADOR

Cuota mínima : 25 € 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 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
C/ Estación nº 5
Zaragoza 50014

Correo electrónico: info@araela.org
Teléfono: 976 13 38 68