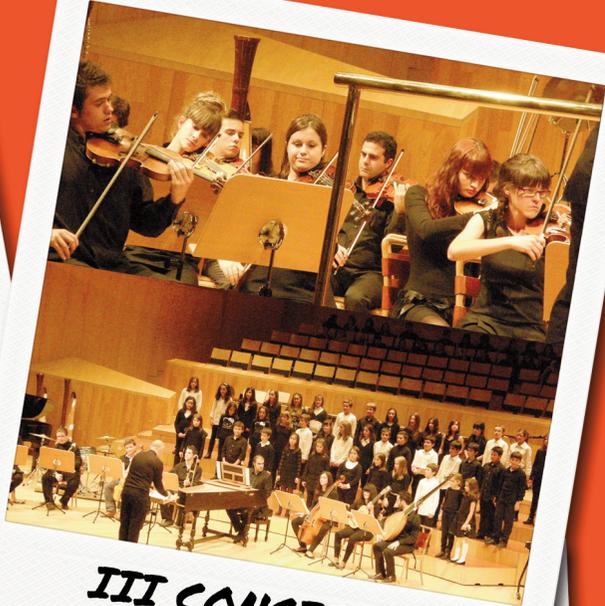


ARAELA

ENERO 2013



MERCADILLO SOLIDARIO



III CONCIERTO BENÉFICO ARAELA



OFRENDA FIESTAS DEL PILAR



MERIENDA DE NAVIDAD

ARAEIA

Indice.

Editorial	3
Actividades: Ofrenda de Flores. Fiestas del Pilar.	4
Actividades: XV Carrera por la integración	5
Actividades: III Concierto Benefico ARAELA	6
Actividades: Mercadillo Solidario	9
Actividades: Merienda de Navidad	11
Actividades: Simply. Compra Online	13
Rosa Viota: Cada Dia	14
Informacion de interés	15
Servicio de Logopedia	16
Sendero accesible en el valle de Ordesa	17
ATENCIÓN SOCIAL:	
Autobus adaptado de TUZSA	18
ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:	
Cambios posturales en la cama	19
ATENCIÓN PSICOLÓGICA	
Presentación	21
Meditaciones de una persona afectada	22
Ozanezumab (GSK1223249):	24
Nuevo ensayo en pacientes con ELA	
Descanse en Paz.	25
Notas Informativas	26
Asociaciones	27

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)

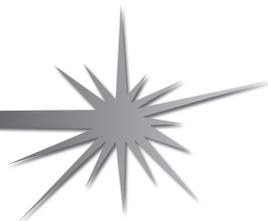
Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

C/ Estación nº 5

Zaragoza 50014

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68



¡¡FELIZ AÑO NUEVO A TODOS!!

Empezamos año, es hora de planificar el 2013 y marcarse nuevos objetivos, nuevos retos y nuevas actividades.

Todos sabemos cómo están las cosas, no sabemos con qué subvenciones vamos a contar este año, ni que recursos económicos podremos conseguir, pero lo que si que tenemos claro es que tenemos que luchar para salir adelante, para por lo menos poder seguir manteniendo los servicios con los que hoy en día contamos.

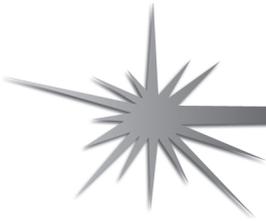
¿Cómo se consigue eso? Con muchísimo TRABAJO Y ESFUERZO.

Es por ello que os pedimos a todos que si os surge alguna idea para poder hacer, alguna forma de colaborar, lo comunicuéis a la Asociación para estudiar su viabilidad.

“Lo que con mucho trabajo se adquiere, más se ama.”

Un afectuoso saludo:

Jesús Labarta Echevoyen.



OFRENDA DE FLORES FIESTAS DEL PILAR 2012



Por segundo año consecutivo ARAELA participó como grupo en la **OFRENDA DE FLORES** de las Fiestas del Pilar. A nosotros nos tocó madrugar. Nuestro horario de salida fue las 8:15 de la mañana desde el Acceso 13, situado en la LONJA, justo enfrente del PUENTE DE PIEDRA.

Se formó un grupo de unas 50 personas aproximadamente.

**¡¡Contamos con vosotros
para el año que viene!!**



ACTIVIDADES:

XV Carrera por la integración



Como viene siendo costumbre, este año también se ha celebrado la Carrera de Integración organizada por DFA, y en esta ocasión tuvo lugar el pasado 28 de octubre en el Parque de Atracciones de Zaragoza.

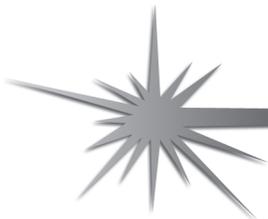
A pesar del mal tiempo que vivimos ese día, por el frío tan intenso que desafortunadamente hizo, muchos de nosotros defendimos nuestra habitual mesa informativa con mucha ilusión, y continuamos dando información sobre la enfermedad, para que deje de ser tan desconocida y cada vez seamos más los que colaboremos con esta causa. También tuvimos la oportunidad de vender participaciones de

lotería, con bastante buena aceptación de los asistentes.

A la vez queremos agradecer que tanto COCEMFE como DFA sigan contando con nosotros para esta jornada, y animar también a otras asociaciones a que participen en las próximas.

Por último y no menos importante, agradecer todo el esfuerzo que nuestros socios pusieron durante todo este día atendiendo la Mesa Informativa, regalándonos su tiempo, su entusiasmo y su compañía. **¡Vuestra colaboración es de vital importancia, para seguir adelante con esta lucha!**





ACTIVIDADES: III CONCIERTO BENÉFICO ARAELA

Por tercer año consecutivo, ARAELA ha organizado un concierto para recaudar fondos que permitan seguir con el mantenimiento de las actividades de la asociación encaminadas todas ellas al apoyo a los enfermos de ELA y sus familias.

Este año se contó con la participación de los alumnos y profesores del **Conservatorio Profesional de Música de Zaragoza**.

Tuvo lugar el día 21 de Noviembre, víspera de Santa Cecilia, patrona de la música. Este año el Conservatorio quiso celebrar esta fiesta colaborando con ARAELA.

Durante las tres horas que duró el concierto se pudo disfrutar de la interpretación de diferentes piezas musicales.

Hubo gran variedad de estilos. Se comenzó con el grupo de percusión, continuaron solistas y música de cámara, música antigua y coro de enseñanzas elementales, Big Band, Banda de instrumentos de viento y percusión, instrumentos de Púa y Guitarra y orquesta de cuerda.

El broche de oro del concierto fue la presentación de la Orquesta Sinfónica del Conservatorio Profesional de Zaragoza.

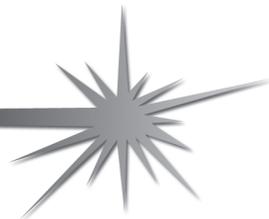
Desde ARAELA queremos aprovechar estas líneas para agradecer el esfuerzo de todos para que dicho concierto fuera posible.

- Nuestro primer agradecimiento es a Darío Sierra (Director del Conservatorio Profesional de Música de Zaragoza) y a Emilia Fabregat (Jefa de Estudios) por no dudar ante la propuesta de colaboración con ARAELA.



ACTIVIDADES:

III CONCIERTO BENÉFICO ARAELA



A los numerosos alumnos y sus profesores que no escatimaron en horas de trabajo para la preparación y selección de las diferentes actuaciones, los ensayos y sobre todo la interpretación de todos los músicos consiguiendo que saliera un concierto muy ameno y agradable.

Muchísimas Gracias a las empresas Patrocinadoras, ya que también pusieron su granito de arena para que este concierto fuera posible.

- Obra social Cai
- Supermercado Simply
- La Caixa
- Centro Óptico Viñuales

-FARMACIA nº 89. IRENE AZNAR DOBLADO

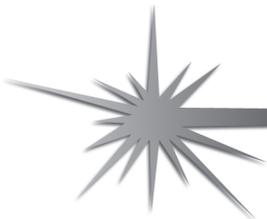
-Ortopedia Ortoweb

- A los diferentes grupos políticos que nos apoyaron, unos mediante su presencia y otros a través de un donativo.

- A todos los Medios de Comunicación que se hicieron eco y difundieron el concierto.

- A nuestras chicas M^a Jesús y Mercedes de la empresa IDEASAMARES, que nos fueron asesorando y marcando los pasos a seguir para que todo saliera a la perfección en el concierto.





ACTIVIDADES: III CONCIERTO BENÉFICO ARAELA

- A Juan Carlos Galtier, magnífico periodista, que desde el momento que se le propuso la colaboración, puso todo su esfuerzo tanto en la difusión del concierto como en la presentación del mismo.

- A nuestra madrina Ambar Martiatu. Gracias por compartir con nosotros este precioso día. Desde que te conocimos no has parado de colaborar con ARAELA, y eso no tiene precio. Siempre te estaremos muy agradecidos por todo lo que haces !!

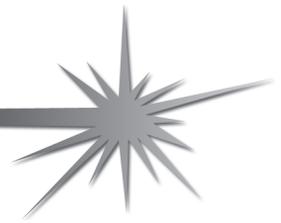


A todos...
¡¡GRACIAS POR
MOVEROS
POR ARAELA!!



ACTIVIDADES:

MERCADILLO SOLIDARIO



Como ya va siendo tradicional en ARAELA este año hemos vuelto a recurrir a la solidaridad de tiendas, empresas y particulares para organizar nuestra tercera edición del Mercadillo Solidario.

Ha tenido lugar en el Centro Comercial Augusta de Zaragoza durante los días 15, 16 y 17 de Diciembre, aprovechando las compras navideñas.

La respuesta a nuestra llamada de colaboración ha sido muy satisfactoria. Cada vez notamos más la solidaridad de las personas y empresas que han donado una gran cantidad de productos para poder ofrecer en el Mercadillo.

Esperemos que esto siga así, para poder seguir realizando el Mercadillo Solidario que tanto

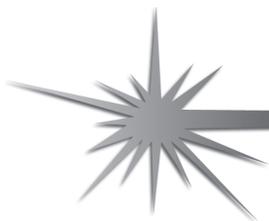
gusta y que tanto nos ayuda para poder seguir adelante.

Desde de estas líneas queremos agradecer la donación de todos estos objetos y productos a las Empresas y Particulares que colaboraron. Esto nos ha permitido obtener una recaudación de 4500€ aproximadamente.

Así mismo agradecer a los responsables del Centro Comercial Augusta por permitir la instalación del Mercadillo y a ARAGON RADIO, RADIO ZARAGOZA, ARAGON TELEVISIÓN y PERIODICO DE ARAGON por su difusión.

Y sobre todo a las personas voluntarias de ARAELA que han organizado todo y han estado atendiendo el Mercadillo durante estos días.



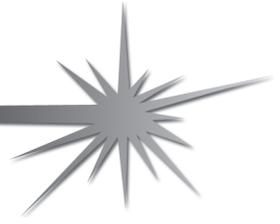


GRACIAS A TODOS

- HIJOS DE JOSE LOU
- SALERM COSMETICA
- NATURAL ALIMENT FACTORY
- ALDA, S.L.
- GILCA
- LA BATURRICA, S.L.
- CICLOS CABRERA, S.A.
- VILLA CORONA
- PIEDRA, PAPEL Y TIJERA
- S.B.
- PAPELERIA PICASO, S.C.
- SIMPLY
- DSA. DISTRIBUCIONES SISO ALIMENTACIÓN
- DARKOS
- OPTICA MODAVISIÓN
- LA ZARAGOZANA
- MILLAN VICENTE
- LA PASIÓN INTERNACIONAL
- PAPELERIA JAP
- IBECOTEL S.L.
- PELUQUERIA RASEL
- TOGNINI, S.L.
- LA CASERA
- BAJAMAR, S.A.
- INFANTE SANCHEZ, S.C.
- REGALICOS
- TRIBANDRUN
- BISUTERIA LORETO
- POPE
- FLORISTERIA TEN SIEMPRE FLORES
- MARIA CID
- SOMBRA Y LUZ
- FLORISTERIA LA ORQUIDEA
- ROGE FLORISTA
- EL JARDIN DE LA PAULA
- ALEJANDRO MODA
- BUENAS NOCHES
- MELOKEDO
- LA MAÑICA
- CANASTILLAS CHINACHANA
- ZARA 100
- TREN EXPRESSO
- BISUTERIA BIOR
- LAURA METEO GREGORIO
- TOPACIO
- DEPORTES RUNNING
- JUMPERS
- SAN CARLOS
- REAL ZARAGOZA
- CARLIN
- EL SARAO
- MASLUZ & REGALOS-OLIVER´S
- AMANIDA
- COMERCIAL PILI
- CAMARA DE COMERCIO
- LABORATORIO VERKOS
- EL CORTE INGLÉS
- ARRUABARRENA
- LLEDO ILUMINACIÓN
- CANDELAS
- M.M. REGALOS
- ARAVEN
- LA TOLOSANA
- BOLSOS MARO
- OPTICA VIÑUALES
- ANCLA
- L'ALBUTEA
- CARNECERIA – CHARCUTERIA FERCON
- LERENA FLORES Y REGALOS
- JOKER, S.C.

ACTIVIDADES:

MERIENDA DE NAVIDAD



El pasado 20 de Diciembre hicimos la tradicional Merienda de Navidad en la Asociación. Como de costumbre cada uno trajo una cosa: teníamos tortilla de patata, empanada gallega, embutidos varios, quesos, refrescos, vino... vamos que no nos faltó de nada, hasta una estupenda tarta para endulzar el principio de las fiestas navideñas.

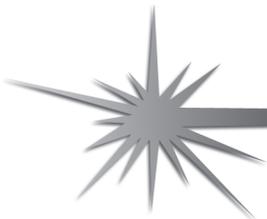
Se preparó la sala para la ocasión, las mesas con mantel navideño y la asociación decorada ya para la Navidad.

Fue una tarde muy agradable con todos los que pudieron venir. La merienda se alargó hasta las 21:00h de la noche.

Para los que no, os hemos puesto falta.

¡¡Contamos con vosotros para las próximas actividades!!

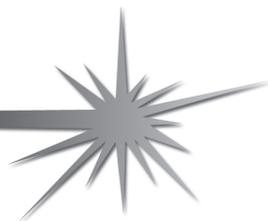




ACTIVIDADES: MERIENDA DE NAVIDAD



ACTIVIDADES: SIMPLY COMPRA ONLINE



Como viene siendo normal en estos últimos años, SIMPLY colabora con ARAELA en la realización de varias actividades.

Esta vez se han puesto en contacto con nosotros para ofrecernos su nuevo servicio de **COMPRA ONLINE**, ya que han considerado que puede resultar de gran beneficio para nuestros soci@s.

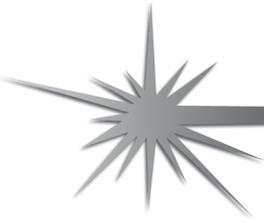
Para poder activar este servicio desde la Asociación hemos tenido que completar la Base de datos, ya que esta **COMPRA ONLINE** se realizará introduciendo el número del DNI. Esto hará que los costes del porte de la compra sean totalmente **GRATUITOS**.

Dicho servicio por ahora solo lo tienen activo para Zaragoza, conforme nos avisen de la ampliación de zonas os lo haremos saber.

Esperamos tenerlo activo en el mes de Febrero. Os lo comunicaremos por email



¡¡Muchas Gracias a SIMPLY por pensar en nuestra Asociación!!
¡¡Será de gran utilidad para muchos de nosotros!!



CADA DIA: escrito póstumo por Rosa Viota

Sin ser ninguna excepción, mi forma de ver la vida es muy simple, y aunque digan que voy de conformista, o que de buena a tonta sólo hay un paso, no me importa. "Yo soy la que soy". Y a estas alturas creo, nadie me va a cambiar. Y pienso, que hay que disfrutar de lo que tienes, y recibirlo que venga. Porque la vida es un cantar, y cada amanecer una nueva voluntad.

Algo así, es la historieta de una anciana, elegantemente vestida, bien perfumada, con el cabello arreglado, como acostumbraba a estarlo cada día. Se dirigía acompañada de un caballero, hacia un asilo, que

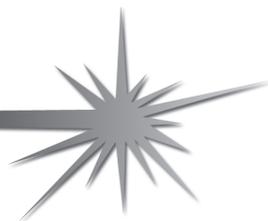


sería en adelante su hogar. Su esposo había fallecido recientemente, lo que motivaba su mudanza. Después de muchas horas de espera pacientemente en el recibidor del asilo, sonrió dulcemente cuando le dijeron que su cuarto estaba listo. Mientras se desplazaba con su andador, hacia el ascensor, le decían una descripción detallada de su pequeño cuarto, incluyendo las cortinas de tonos azules. "Me encanta", afirmó con un entusiasmo de alegría. Y una sonrisa. "Sra. Coronas, no ha visto el cuarto todavía". "Eso no importa", respondió. "La felicidad es algo que decides con el tiempo. Si me gusta o no mi cuarto, no depende de cómo estén arreglados los muebles, depende de cómo arregle yo mi mente. Ya decidí que me gusta. Es una decisión que hago cada mañana, cuando me despierto. Tengo la elección: puedo pasar el día en la cama, repasando la dificultad que tengo con las partes de mi cuerpo que no funcionan, o salir de la cama y estar agradecida por las partes que sí funcionan. Cada día es un regalo y, mientras se abran mis ojos, me enfocaré en el nuevo día."

Rosa Viota

INFORMACIÓN DE INTERÉS:

REDUCCIÓN TASA RECIBO DEL AGUA



El Ayuntamiento de Zaragoza ha aprobado una reducción de la tasa en el recibo del agua para aquellas familias con escasos ingresos familiares.

Desde este mes, las unidades familiares que tengan una renta mensual de hasta 706,20 euros, podrán acogerse a una reducción del 99% del coste del agua en el recibo, bonificación que ha sido incorporada en las Ordenanzas Fiscales de este año con el fin de intentar ayudar a las personas más vulnerables.

No obstante, se ha contemplado una tipificación de los hogares en función de su capacidad económica.

Esta solicitud hay que presentarla cada año.



¿DÓNDE SOLICITARLA?

- Esta bonificación se puede solicitar en el Edificio del Seminario, Vía Hispanidad, 20, planta B, de lunes a viernes de 8,30 a 13 horas. En la Unidad de Tasas y Precios Públicos. Teléfonos: 976 72 45 67; 976 72 45 58; 976 72 34 49.

- También se puede solicitar en el registro del Ayuntamiento de Zaragoza, Plaza del Pilar, 18.

¿QUÉ HAY QUE PRESENTAR?

1.EN EL CASO DE QUE SE SOLICITE EN EL SEMINARIO:

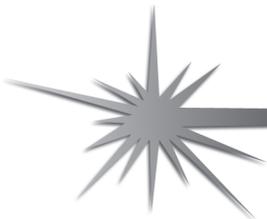
- **Si eres pensionista**, la revalorización de la pensión, un documento que llega a casa o se pide en la Seguridad Social y la declaración de la renta.

- **Si NO eres pensionista**, solo la declaración de la renta.

2.EN EL CASO DE QUE SE SOLICITE EN EL AYUNTAMIENTO:

- **Si eres pensionista**, instancia general para solicitar la bonificación; fotocopia de la revalorización de la pensión, un documento que llega a casa o se pide en la Seguridad Social y fotocopia de la declaración de la renta.

- **Si NO eres pensionista**, instancia general para solicitar la bonificación y fotocopia de la declaración de la renta.



En el mes de Febrero se va a poner en marcha un servicio de Logopedia como respuesta a diferentes necesidades observadas en los usuarios de la Asociación. Este servicio constará tanto de sesiones individuales como de sesiones grupales mediante cita previa que la logopeda concertará con vosotros. La Logopedia tiene un papel fundamental en el mantenimiento de la calidad de vida de los enfermos de ELA y su principal objetivo será el de mantener y potenciar la funcionalidad de todos los procesos que intervienen en el habla, el lenguaje y la comunicación.

Otro de los aspectos en los que se centrará será en los problemas derivados de la pérdida de movilidad en los músculos respiratorios intentando retrasar la aparición de

fatiga y retrasando la utilización de respiradores artificiales.

Por último la logopeda hará hincapié en los problemas que surjan con la alimentación para evitar los tan temidos atragantamientos, enseñando técnicas que favorecerán que esta actividad se siga realizando el mayor tiempo posible.

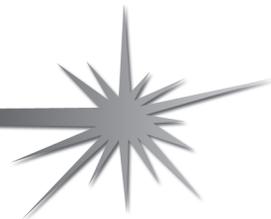


Desde este boletín queremos agradecer la donación de dos ayudas técnicas (Aspirador de Secreciones y un Pedalier) a la empresa ORTOWEB MEDICAL.

¡¡Muchísimas gracias por vuestra colaboración!!



SENDERO ACCESIBLE EN EL VALLE DE ORDESA

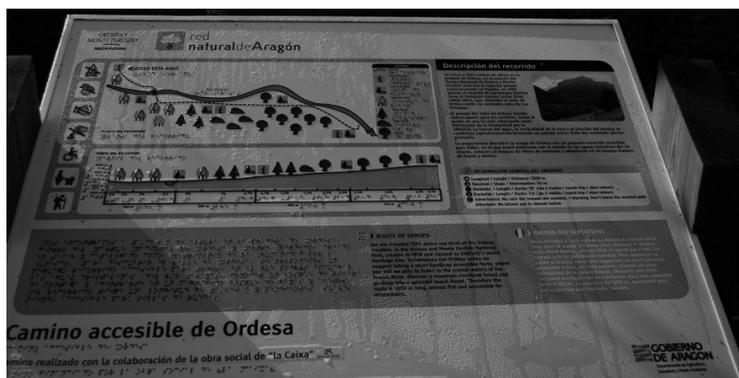


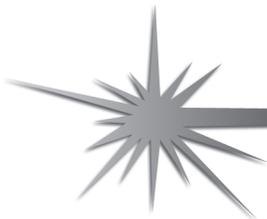
La E.L.A no debe detenernos más de lo que la propia enfermedad lo hace por lo que debemos seguir disfrutando de los placeres de la vida y uno de esos placeres puede ser viajar, ver cosas, etc. Cerca de nosotros tenemos un marco de belleza incomparable como es el Valle de Ordesa y gracias a una colaboración entre el Gobierno de Aragón y La Caixa se ha habilitado un sendero accesible que recorre el fondo del valle por el margen izquierdo del río Arazas, desde el aparcamiento hasta el puente del Cotatuero.

El sendero dispone de pavimento uniforme de hormigón impreso para que puedan circular sin problemas sillas de ruedas y personas con movilidad reducida.

También se han habilitado plazas de aparcamiento exclusivas para personas con discapacidad, se han adaptado los servicios higiénicos que ya existían y se ha construido un vial accesible hasta la cafetería-restaurante de la Pradera de Ordesa.

Así que no tenemos excusa para disfrutar de la naturaleza y de un entorno que merece la pena visitar y disfrutar.





ATENCIÓN SOCIAL: AUTOBUS ADAPTADO DE TUZSA.

Serán usuarios potenciales del servicio aquellas personas disminuidas físicas en sus miembros motores, que estén imposibilitadas para la utilización normal de los vehículos del transporte colectivo ordinario de la ciudad.

Para el uso del servicio será indispensable que tengan una puntuación suficiente, conforme a lo dispuesto en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de Diciembre, presenten el DICTAMEN TÉCNICO FACULTATIVO en que conste el Baremo para determinar la existencia de dificultades para utilizar transportes colectivos. (Certificado de minusvalía o discapacidad)

Donde y como se tramita

En las oficinas deberá presentarse fotocopia del D.N.I. por ambas caras, fotocopia del certificado de Minusvalía y fotocopia del Dictamen Técnico Facultativo



Teléfono atención
P.M.R.S.: 976 79 99 79

Horario de Recepción de peticiones de servicio:

• De lunes a viernes: De 7:30 a 20:30 horas.

• Sábados: De 8:00 a 14:00 horas y de 15:00 a 18:00 horas.

• Domingos y festivos: De 9:00 a 16:00 horas.

Normas Generales de funcionamiento del servicio

• De lunes a viernes, además de atender las peticiones para el próximo día, también se atenderán para toda la semana siguiente.

• Los cuatro últimos días del mes en curso el cliente debe confirmar telefónicamente el servicio para el mes siguiente.

• Las anulaciones se pueden hacer en un contestador durante las 24 horas del día en el teléfono 976 70 17 05. Al anular debe indicar en el con-

testador el nombre y apellidos, servicio o servicios a anular y la hora del servicio.

• El resto de las peticiones se realizarán de un día para otro y en el horario anteriormente señalado.

• Se comprobará la condición de usuario del demandante en los censos establecidos, y se le comunicará la disponibilidad existente para realizarlo.

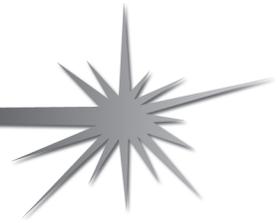
• Una vez recibidas las solicitudes de servicios fijos para el mes siguiente y aceptados los que sean posibles dentro de la capacidad del servicio y las prioridades establecidas, elaborará las rutas e itinerarios adecuados, comunicándolo a la Delegación de Tráfico y Transportes.

• El usuario del servicio deberá estar en el lugar fijado a la hora convenida, o anular la petición con la anticipación suficiente para evitar el desplazamiento contratado.

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

ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:

CAMBIOS POSTURALES EN LA CAMA

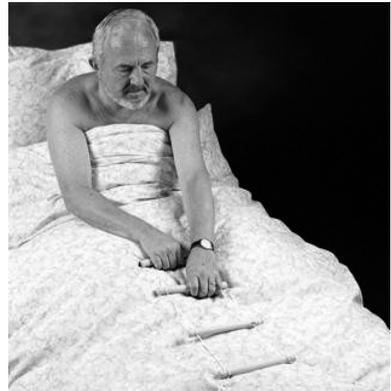


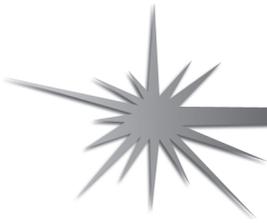
A medida que va evolucionando la E.L.A los cambios posturales en la cama se van volviendo más costosos para el enfermo y necesita de ciertas ayudas técnicas para favorecerlos.

Una de las primeras recomendaciones que os doy es la utilización de pijamas tipo raso que resbalan y os facilitarán la tarea de poder daros la vuelta en la cama o el levantarlos.

Unas **barandillas** o una escalerilla también os ayudarán tanto a incorporarnos de la cama como a realizar los cambios posturales.

Cuándo esto no sea suficiente sería conveniente el cambio a una **cama articulada** para poder cambiar la postura a lo largo de la noche y así modificar los puntos de presión, también dejaremos descansar a nuestro familiar que no tendrá que estar levantándose por la noche cada poco tiempo para cambiarnos la postura.





ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL: CAMBIOS POSTURALES EN LA CAMA

En estadios más avanzados de la enfermedad no pueden movilizarse por sí mismos, necesitando de la ayuda de otras para realizar dichos movimientos. Estos deben ser realizados siguiendo unas normas mínimas establecidas para disminuir los riesgos y favorecer la comodidad.

La movilización de los enfermos comprende las técnicas para colocarlos y moverlos correctamente en la cama, así como el movimiento que deben realizar en la habitación o el transporte a otra habitación o en la propia cama.

Los cambios posturales son las modificaciones realizadas en la postura corporal del paciente encamado. Para realizar estos cambios se deben seguir unas normas generales tales como:

Preparar el área donde se va a trabajar, quitando aquellos elementos que puedan entorpecernos. Conseguir una altura adecuada de la cama para no forzar la espalda. Esto lo podemos conseguir con una cama articulada o con unos **conos de elevación para las patas.**



Procurar realizar el esfuerzo con los músculos mayores y más fuertes (músculos y piernas).

Acercarnos lo máximo posible a la cama del enfermo para que el esfuerzo sea menor.

Es más preferible deslizar y empujar, que levantar.

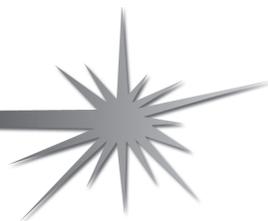
Mantener la espalda recta, alineada y sin doblarla, flexionar ligeramente las rodillas. Separar los pies, manteniendo uno ligeramente más adelantado que el otro

Colocar un pie en la misma dirección del movimiento. Crear un contrapeso con nuestro propio cuerpo y contraer los músculos abdominales y los glúteos.

Cuando sea posible, debe actuar más de una persona o utilizar alguna ayuda técnica si se cree que el esfuerzo va a ser demasiado grande.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Presentación



Estimados socios,
Mi nombre es Maite, soy la nueva psicóloga de ARAELA y, aunque algunos de vosotros ya me conocéis, quería aprovechar la ocasión para dar a conocer el servicio que ofrezco en la asociación.

La Psicología es la ciencia que estudia el comportamiento humano, las variables que influyen a la hora de comportarnos de una manera o de otra, y mi papel consiste en ofrecer una serie de recursos para que sea la persona la que decida ponerlas en práctica para manejarse mejor en la vida.

Yo os ofrezco toda mi ayuda, en estos momentos tan difíciles y con tanta incertidumbre, y me comprometo a hacer todo lo que este mi mano para maximizar la calidad de vida tanto de

enfermos como de familiares. También os animo a vernos pronto, y a no desaprovechar esta oportunidad que se os brinda.

Un saludo.

*Maite García-Casarrubios.
Psicóloga de ARAELA.*



ZARAORTO, S.L.

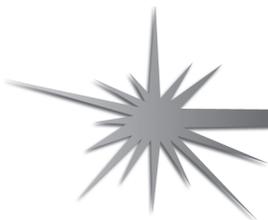
ORTOPEDIA MIGUEL SERVET

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



ORTOPEDIA GRAN VÍA

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



Meditaciones de una persona afectada

Existe un libro, "Martes con mi viejo profesor", escrito por el alumno de un profesor de sociología afectado de ELA, que refleja las conversaciones que ambos mantuvieron durante los últimos meses de la enfermedad de este. En el libro cuando el profesor es preguntado acerca de cómo consigue aceptar una enfermedad tan difícil como la ELA, responde:

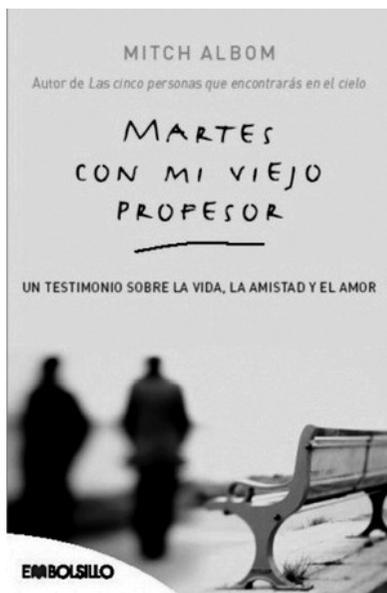
"He tomado una decisión profunda desde el día que salí de la consulta del médico con esta espada suspendida sobre mi cabeza. Me pregunté: ¿voy a consumirme, desaparecer y retirarme del mundo como hace la mayoría de la gente o voy a sacar el mejor partido posible al tiempo que me quede? Y me respondí que iba a vivir, o al menos a intentarlo, tal como quiero: con dignidad, con valor, con humor y con compostura. Algunas mañanas lloro mucho y estoy de duelo por mí mismo. Algunas mañanas estoy muy enfadado y muy amargado... Me entrego a estas emociones, me doy un baño en ellas... Pero no permito que duren demasiado, les pongo un límite y les pongo un nombre y me digo esto es dolor, esto es enfado y no voy a dejar que me atrapen... Después, me levanto y me digo: quiero vivir. La felicidad la da los pequeños momentos, vívelos"

Desde esta perspectiva, debemos entender que también necesitamos momentos de pelea y de dolor, cada uno expresándolo de la forma o manera que mejor sabe; para después, salir a buscar aprendizajes nuevos, maneras de seguir adelante.

Por ello, propongo un reto muy interesante: disfrutar de muchos aspectos de la vida que nunca nos habíamos planteado antes por

ser personas demasiado ocupadas o simplemente porque no éramos capaces de apreciarlos... Tratar de implicarnos y saborear todo aquello que estemos realizando o que esté ocurriendo a nuestro alrededor. Normalmente, por la tendencia que tenemos de estar siempre pensando en el pasado o en el futuro, nos pasan desapercibidas las acciones que estamos realizando en ese mismo momento, el presente. Es muy positivo y gratificante pararnos a pensar lo que estamos haciendo, siendo conscientes, saboreándolo y disfrutándolo en todos los sentidos, desde un café, una buena compañía, una ducha caliente, un paseo, la sonrisa de un niño, hasta una buena pieza de música. Acciones aparentemente insignificantes que te hacen sentir vivo...

Maite García-Casarrubios.
Psicóloga de ARAELA.





20%
Dto.
para asociados,
amigos y
familiares de
ARAELA

Síguenos en



¡Prepárate para la Nieve!

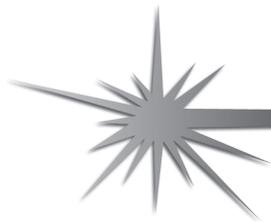
Especialistas en Gafas Deportivas.
Graduamos tus gafas para cualquier deporte.

Adaptación de lentillas progresivas
(para ver de cerca y lejos).

Graduamos tu vista GRATIS, medición
de la tensión Ocular, prevención de
Glaucoma.

Viñuales
Centro Óptico

Avda. Tenor Fleta, 5 www.viñualescentrooptico.com



Ozanezumab (GSK1223249): Nuevo ensayo en pacientes con ELA

Ya está todo preparado para que en los próximos días comience un nuevo estudio en la ELA. Participarán unas 294 personas con la patología de aproximadamente 37 centros en todo el mundo. Todavía no se sabe si España participará en ésta investigación. El objetivo principal es evaluar el efecto del fármaco Ozanezumab en la función física y la supervivencia de las personas con ELA durante un período de tratamiento de 48 semanas. El propósito último de esta investigación es encontrar un tratamiento eficaz para la ELA. Los objetivos secundarios incluyen la evaluación de otros resultados clínicos asociados con ALS (función respiratoria, fuerza muscular, supervivencia libre de progresión y la supervivencia global) en apoyo del objetivo principal. También se evaluará la calidad de vida, la seguridad, la tolerabilidad, la inmunogenicidad y la farmacocinética (Ozanezumab y Riluzol).

¿Qué es el GSK1223249?

Es un anticuerpo monoclonal humanizado contra el Nogo-A, un inhibidor del crecimiento neurítico la hipótesis de estar involucrados en la fisiopatología de la ELA y algunos otros trastornos neurodegenerativos.

Por tanto, la posibilidad de bloquear el efecto inhibitorio de esta proteína tras el daño neuronal y de sus dos dominios (amino-nogo y nogo-66) tiene gran importancia en la protección y restauración de las neuronas.

Nuevo ensayo

Este estudio será un ensayo aleatorio, investigación doble ciego, controlados con placebo, de grupos paralelos de la eficacia y seguridad de la vía intravenosa de Ozanezumab (GSK1223249) comparado con el placebo en personas con ELA. Tras un período de observación de hasta cuatro semanas, los pacientes serán asignados en igual número (1:1) para recibir placebo o medicamento por vía intravenosa y aumentando las dosis secuenciales (15 miligramos (mg) / kilogramo (kg) IV Ozanezumab), cada 2 semanas durante un período de 48 semanas con un seguimiento visita alrededor de las 14 semanas después de la última infusión.

Criterios de inclusión:

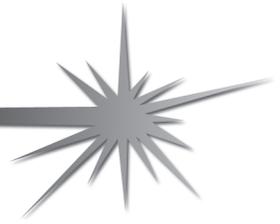
- Pacientes con diagnóstico de ALS familiar o esporádico.
- Aparición de debilidad muscular no más de 30 meses antes de la proyección de visita.
- Capacidad Vital lenta (SVC) de al menos 65% previs-

to por género, edad, etnia y altura en proyección.

- Si el Riluzol, la dosis debe haber sido estable durante al menos 28 días antes de la línea de base.
- Edad 18-80 años inclusive.
- Podrán participar mujeres si son de potencial no procrear o si son de potencial fértil debe acuerdan utilizar los métodos anticonceptivos aprobados.
- Aspartato aminotransferasa (AST) o alanina aminotransferasa (ALT) $\leq 2 \times$ límite superior normal (LSN); fosfatasa alcalina y bilirrubina $\leq 1.5 \times$ ULN.
- QTc (QTcB y QTcF) < 450 milisegundos (MS) o < 480 ms para sujetos con bloqueo de rama en proyección y referencia (promedio de ECGs triplicados).

Criterios de exclusión:

- Pacientes con otros trastornos neuromusculares (incluyendo una historia de la poliomielitis) que, en opinión del investigador, podrían haber contribuido a la atrofia muscular o debilidad causada por ELA.
- Los pacientes con primaria lateral esclerosis, ELA monomelic, complejo de demencia ELA parkinsonismo.
- Los pacientes que requieran ventilación no invasiva o mecánica (ventilación no invasiva para la apnea del sueño está permitida sujeto a discusión con Monitor médico).
- Pacientes con marcapasos diafragmático.
- Presencia de cualquiera de las siguientes condiciones clínicas: drogas abuso o alcoholismo, hipertensión no controlada, activos principales enfermedades infecciosas, enfermedades psiquiátricas inestables dentro de 90 días de la visita de proyección.
- Personas, que a juicio del investigador, suponen un riesgo importante de suicidio. -Historia actual o crónica de la enfermedad hepática, anomalías hepáticas o biliares (con la excepción de Gilbert síndrome o cálculos biliares asintomáticos), antígeno de superficie de Hepatitis B positivo o prueba de anticuerpos de la Hepatitis C.
- Personas que han participado en un ensayo clínico que implica recibir un producto biofarmacéutica dentro de 6 meses antes del primer día de dosificación.
- Exposición a agentes de no biológica experimentales 1 mes o 5 vidas medias antes previsto visitan (lo que sea mayor).
- Antecedentes de sensibilidad al Ozanezumab, o sus componentes, o un historial de alergias a otros que, en opinión del investigador, contraindica la participación en el estudio.



Ascensión Garasa
María Luisa Chueca
Pilar Utrilla
Carmen Pelechá
Evelia Gascón
María Jesús Gracia
Jesús Marín
Miguel Ángel Martínez



"Los ideales que iluminan mi camino y una y otra vez me han dado coraje para enfrentar la vida con alegría han sido:
la amabilidad, la belleza y la verdad."
(Albert Einstein)



AYUDAS TÉCNICAS

Tenemos a disposición de todos los socios de ARAELA un pedalier Minibike; el Minibike es un pedalier que sirve para movilizar tanto de forma activa como pasiva las piernas y los brazos. Permite ejercitar fácilmente los diferentes músculos. Para los que estéis interesados en tenerlo no dudéis en poneros en contacto con nuestra Terapeuta Ocupacional. Ella os dará mas información de cómo adquirirlo.

Os recordamos que su horario es lunes y miércoles de 17 a 20.



LOTERIA DE NAVIDAD.

Este año ARAELA ha participado en la Lotería de Navidad con el nº 45440. A través de las participaciones que muchos de vosotros habéis estado vendiendo, se ha conseguido la venta de 19120 €, produciendo esto un beneficio a la Asociación de 3824€.

¡¡MUCHAS GRACIAS A TODOS POR COLABORAR. SIN VOSOTROS NO HUBIERA SIDO POSIBLE!!



BASE DE DATOS

Durante los meses de Diciembre y Enero se ha estado llamando a los domicilios de los socios con el objetivo de actualizar la base de datos. A algunos de vosotros no os hemos localizado, por lo que rogamos que nos enviéis por email (info@araela.org) los datos actualizados.

Es muy importante que tengamos vuestra dirección de email, ya que muchas comunicaciones las mandamos unica y exclusivamente mediante este medio.

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 : 50 € anuales

Cuota voluntaria : _____ € anuales

COLABORADOR

Cuota mínima : 25 € anuales

Aportación unica _____ € anuales

Cuenta personal.

Nº de cta.: _____

Fecha: __ / __ / _____

DATOS PERSONALES:

Nombre y Apellidos: _____

Dirección: _____

Población: _____ C.P. _____ Provincia: _____

Teléfono: _____

D.N.I.: _____

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

Nº DE CUENTA:

"La Caixa": 2100 3867 65 0200031094

"Caja Inmaculada": 2086 0011 42 3300407392

"Ibercaja": 2085 0141 92 0300413513

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica
C/ Estacion nº 5
Zaragoza 50014

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