

# ARAELA

FEBRERO 2014



**DIA MUNDIAL**



**VISITA AL ACUARIO**



**OFRENDA FIESTAS DEL PILAR**



**MERCADILLO SOLIDARIO**

# ARAEIA

## Indice.

Editorial	3
Actividades: Feria del Asociacionismo	4
Actividades: Charla de Técnicas de Movilidad	5
Actividades: Campaña de Difusión en Barrio Arrabal	6
Actividades: Campaña de Difusión en Barrio Arrabal	7
Actividades: DÍA MUNDIAL DE LA ELA	8
Actividad: Merienda de Fiestas del Pilar	13
Actividades: Ofrenda de Flores. Fiestas del Pilar.	14
Actividades: XVI Jornada por la integración	15
Actividades: Mercadillo Solidario	16
Actividades: Visita al Acuario	20
Carta de un afectado de ELA: He pedido una ventana	21
ATENCIÓN SOCIAL:	
ZTaxi Accesible	22
ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:	
Material antiescaras y riesgo de úlceras por presión	23
ATENCIÓN PSICOLÓGICA	
Palabras de un enfermo a su cuidador	25
Recordando a Marisa Mir	26
Carta de una socia	28
Descanse en Paz.	29
Notas Informativas	30
Asociaciones	31

## EDITA:

Asociación Aragonesa  
de Esclerosis  
Lateral Amiotrófica

## COORDINADORAS:

Ana Jesús López Clos  
M<sup>a</sup> Jesús Alonso García

## Imprime:

Imprenta Rápida Llorens

## Maquetación:

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

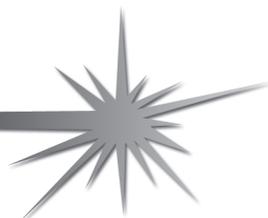
**Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica**

C/ Estación nº 5

Zaragoza 50014

Correo electrónico: [info@araela.org](mailto:info@araela.org)

Teléfono: 976 13 38 68



**LUCHAR, INVESTIGAR, UNIÓN, CALIDAD DE VIDA, ESFUERZO, SENSIBILIZAR, INFORMAR, APOYAR...** son todo palabras sueltas pero que para ARAELA tienen un gran significado.

Día a día nos esforzamos en llevarlas a cabo, y que nuestros enfermos noten que tienen una Asociación donde apoyarse para seguir adelante en esta dura lucha.

Corren tiempos difíciles para todos, pero nada nos puede detener. Consideramos imprescindibles las diferentes **Terapias** que desde la Asociación se ofrecen (Apoyo Social, Apoyo Psicológico, Apoyo Terapia Ocupacional, Logopedia, Fisioterapia).

También valoramos como muy importantes las diferentes actividades que se realizan de **difusión y sensibilización**. Es muy importante que se nos conozca, así podremos llegar a ese "alguien" que esté dispuesto a ayudarnos.

Y por último resaltar las diferentes actividades que hacemos de "**ocio**". Muchas veces pensamos que una comida o merienda en la Asociación no sirve de nada, pero desde aquí siempre os animamos a venir. La experiencia en nuestro trabajo nos hace el volverlas a organizar, ya que vemos que el intercambio de opiniones y experiencias de cada uno pueden servir de mucha ayuda a otro compañero.

Los que normalmente acuden ya nos están preguntando "Cuando es la próxima".

Es por ello que desde estas líneas os animo a que participéis en todas ellas.

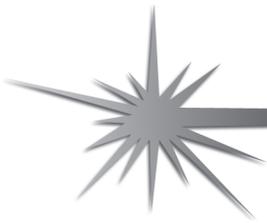
Siempre solicitamos de vuestra colaboración para colocar Mesas Informativas, Mercadillo Solidario, campañas de Información... y muchas veces nos vemos muy solos.

De una Asociación en la que ya contamos con 200 socios, no puede ser que solo haya 4 personas disponibles para realizar una actividad.

Que la Asociación siga para adelante es un trabajo de todos, y creemos que con un mínimo esfuerzo de cada uno podemos lograr nuestros objetivos para este nuevo año.

**¿CONTAMOS CONTIGO? ¡TE NECESITAMOS!**

**"Para hacer reaccionar a los demás, primero hay que reaccionar uno mismo."**



## ACTIVIDADES

### Feria del Asociacionismo

El pasado día 17 de Marzo tuvimos la oportunidad de participar en la **Feria del Asociacionismo**, que se celebró con motivo de las fiestas del barrio de San José.

Tuvo lugar en la Plaza Mayor al lado del Centro Cívico Teodoro Sánchez Punter y, junto con otras muchas asociaciones, pudimos continuar llevando a cabo nuestra labor de difundir un poquito más la existencia de esta enfermedad que tanto nos preocupa.

Además también pusimos a la venta Camisetas, Elitas y algunos artículos más, con bastante buena aceptación.

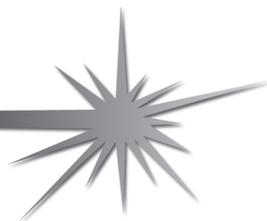
Por todo ello y a pesar del mal tiempo que hizo, mereció la pena realizar este pequeño esfuerzo y participar.

Desde ARAELA queremos agradecer la invitación para participar en estas Jornadas.



## ACTIVIDADES:

### Charla de Técnicas de Movilidad



El Lunes día 11 de Marzo, la Cruz Roja impartió de manera gratuita una charla taller sobre como movilizar a personas dependientes en la cama y como poder realizar correctamente las transferencias para que nuestro familiar este seguro y para que el cuidador no sufra ninguna lesión de espalda que le impediría ayudar a la persona dependiente.

A la charla asistió un buen número de usuarios tanto de la Asociación como otros particulares que también estaban inscritos en el taller.

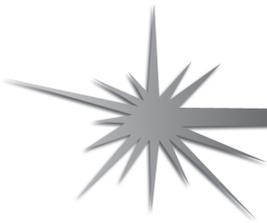
Se explicó como pasar al usuario de sillas de ruedas de una silla a otra con la ayuda de un cinturón de transferencias, de un disco giratorio o sin ninguna ayuda técnica. Se mostró como colocar correctamente al usuario de silla de ruedas en una silla.

Lo que más parece que interesó a todo el mundo fueron las movilizaciones en la cama y el uso de la grúa de traslado de pacientes con sus diferentes arneses.

Esta actividad, además de para aprender, sirvió como punto de encuentro en el que todos participaron activamente e intercambiaron impresiones y consejos.

La Cruz Roja organiza estas charlas gratuitas de manera periódica: una vez al mes en C/ Ciudadela nº6 (Ortoweb) y en C/ Joaquín Zamora nº6, por lo que si alguno os quedasteis con las ganas de poder asistir poneros en contacto con la Asociación que se os indicará cuál es la siguiente fecha y os inscribirán en ella.





## ACTIVIDADES:

### Campaña de Difusión en Barrio Arrabal

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:

### Campaña de Difusión en Barrio Arrabal



#### CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN DE ARAELA: LOS CABEZUDOS DEL ARRABAL SALEN EN SILLA DE RUEDAS

ARAELA junto con la Asociación de vecinos Tío Jorge Arrabal con motivo de las Fiestas del barrio, organizaron una jornada de Sensibilización sobre la ELA dirigida al público infantil y juvenil.

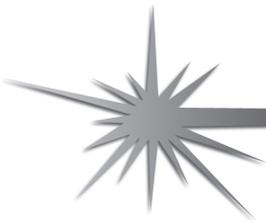
Dicha jornada consistió en que los Cabezudos del Barrio salieran al principio de su recorrido en Silla de Ruedas. Allí una persona de ARAELA explicó en forma de cuento qué es la

ELA y cómo se siente una persona que la padece.

Tuvo lugar el pasado **lunes 13 de Mayo, a las 17:30 horas**, y con salida desde la sede de la Asociación de Vecinos (C/ Pano y Ruata, 9, 50015 Zaragoza).

Los resultados de dicha experiencia fueron muy positivos, ya que nadie se lo esperaba y se sorprendieron al ver a los cabezudos sentados en sillas de ruedas. Una vez leído el cuento hubo fuertes aplausos a dicha iniciativa.





## ACTIVIDADES:

### Celebración del DÍA MUNDIAL de la ELA

El día 21 de Junio se celebra el DÍA MUNDIAL DE LA ELA. Desde las diferentes Asociaciones y/o Organizaciones aprovechamos estos días para reivindicar los derechos de las familias afectadas por esta enfermedad, damos a conocer sus necesidades e intentamos concienciar a la sociedad de lo que supone padecerla.

ARAELA con este objetivo llevó a cabo una serie de actividades encaminadas por un lado a difundir dicha enfermedad y por otro, a crear un nexo de unión entre todos los afectados.

Entre otras actividades destacamos estas por ser las mas importantes:

- Contacto con los **Medios de Comunicación Social.**

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

\* **Sábado 21 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.

\* **Miércoles 19 de Junio:** Entrevista a nuestros socios Jesús y Consuelo para los informativos de Aragón televisión.

\* **Martes 18 de Junio:** Rueda de Prensa convocada por el Hospital Clínico Universitario y ARAELA, realizada en la Sala de Reuniones del Decanato de la Facultad de Medicina.



Contacto con los Medios de Comunicación Social.

## ACTIVIDADES:

### Celebración del DÍA MUNDIAL de la ELA



Por parte del Hospital contamos con la presencia de la Dra. Pilar Larrodé y ARAELA fue representada por Maite García-Casarrubios (Psicóloga) y Jesús Roméo (Socio y afectado de ELA).

Resaltar la gran respuesta que tuvimos por parte de los Medios de Comunicación ante dicha convocatoria.

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

#### - Charla Informativa.

Charla-Coloquio dirigida por el Dr. José Luis Capablo (Neurólogo del Hospital Miguel Servet).

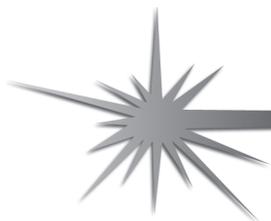
Muchas veces cuando los enfermos están en la consulta no les surge ninguna duda, sin embargo al salir de allí, y estar menos nerviosos, les empiezan a surgir un montón de dudas y preguntas que les gustaría hacer para afrontar de una manera adecuada la enfermedad.

Es por ello que creímos conveniente realizar una charla coloquio en el que todos pudieran participar, y plantearan sus dudas y opiniones ya esto sería bueno tanto para ellos como para el resto de afectados.

La misma tuvo lugar el día 14 de Junio a las 18:30 en el local de la Asociación. Al finalizar la misma hubo un pequeño aperitivo patrocinado por Supermercados SIMPLY.



Dra. Pilar Larrodé, Maite García-Casarrubios (Psicóloga) y Jesús Roméo (Socio y afectado de ELA)



## ACTIVIDADES:

### Celebración del DÍA MUNDIAL de la ELA

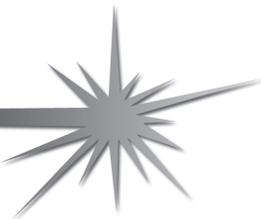
- Colocación de **Mesas Informativas**. Las fechas y lugares de colocación fueron los siguientes:

- 14 de Junio, VIERNES: Hospital "San Jorge" de Huesca.
- 19 de Junio, MIERCOLES: Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza.
- 20 de Junio, JUEVES: Hospital Miguel Servet de Zaragoza
- 21 de Junio, VIERNES: Centro Comercial: El Corte Inglés.
- 22 de Junio, SABADO: Centros Comerciales de nuestra Ciudad: Carrefour Augusta y Carrefour Actur.



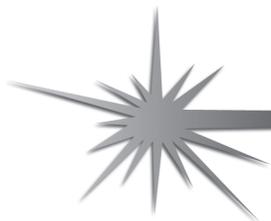
## ACTIVIDADES:

### Celebración del DÍA MUNDIAL de la ELA



Mesas  
Informativas  
en diferentes  
puntos de la  
Ciudad





## ACTIVIDADES:

### Celebración del DÍA MUNDIAL de la ELA

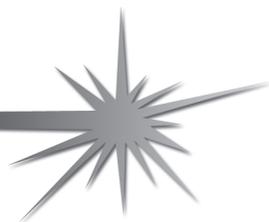
- **Comida de Hermandad.** El pasado 16 de Junio, nos reunimos en el Restaurante “DE LA BRASA AL PLATO” para celebrar la Comida de Hermandad, que ya como va siendo habitual se realiza todos los años.

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.



## ACTIVIDADES:

### Merienda de Fiestas del Pilar



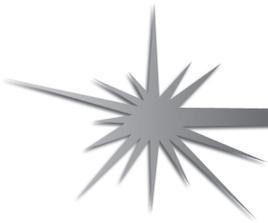
Este año hemos realizado la primera merienda para celebrar las fiestas del Pilar y así poder dar el comienzo y la bienvenida al nuevo curso.

Tuvo lugar el día 8 de Octubre en el local de la Asociación.

Ha sido todo un éxito, ya que el ambiente que se creó fue muy bueno y muchos de los asistentes contribuyeron con algún suculento plato que degustamos entre todos, hubo embutidos, tortilla, tostas de atún, empanada, encurtidos y para finalizar una riquísima tarta personalizada para la Asociación.

**Gracias a todos los que  
asististeis y os animamos al  
resto a que vengaís a la  
próxima.**





### Ofrenda de Flores Pilar 2013

Como llevamos haciendo estos años anteriores, ARAELA ha vuelto a participar como grupo en la **Ofrenda de Flores a la Virgen del Pilar**.

Aunque el madrugón fue menor que otros años todavía no había empezado a calentar el sol y los 6º que marcaban los termómetros helaban y nos hacía buscar los primeros rayos.

Salimos al igual que otros años por la salida de La Lonja de donde salían casi todas las Asociaciones de enfermos.

A esas horas ya había cierto retraso en la salida.

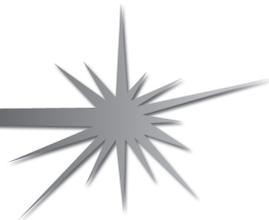
Al final se incorporo el grupo a la ofrenda justo a tiempo de que llegarán los más rezagados de la asociación y enseguida encaramos el manto de la Virgen a la que aún le quedaban miles y miles de flores por colocar.

Tras entregar las flores a la organización nos reunimos todo el grupo para hacernos las fotos de grupo.



## ACTIVIDADES:

### XVI Jornada por la integración



La fundación DFA organizó, el pasado 27 de octubre, la XVI Jornada por la integración, una actividad de concienciación social que, con la ayuda de todos, consigue movilizar año tras año a miles de ciudadanos en torno al tema de las diferencias.

En esta ocasión también fuimos invitados y tuvimos la oportunidad de poner una mesa informativa en el Parque de Atracciones durante todo el día, para dar a conocer a

más personas esta enfermedad que nos une, la ELA. De este modo disfrutamos en buena compañía de un gran día y, al mismo tiempo, también pudimos vender Lotería de Navidad que, por otro lado, tuvo bastante aceptación entre los asistentes.

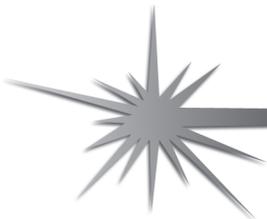
Otro año más agradecemos tanto a COCEMFE como a DFA que sigan contando con nosotros para esta jornada tan importante.



Y también agradecemos el esfuerzo y la colaboración de los socios, y os animamos a participar en próximas ocasiones, porque juntos es más fácil seguir adelante en esta lucha.

**¡¡GRACIAS!!**





## 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 cuarta edición del Mercadillo Solidario.

Ha tenido lugar en el Centro Comercial Augusta de Zaragoza durante los días 20, 21, 22 y 23 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 4000€ aproximadamente.

Así mismo agradecer a los responsables del Centro Comercial Augusta por permitir la instalación del Mercadillo.

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

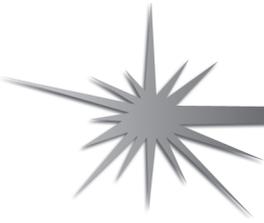
## ¡¡GRACIAS A TODOS!!



# ACTIVIDADES: Mercadillo Solidario



¡¡GRACIAS A TODOS!!

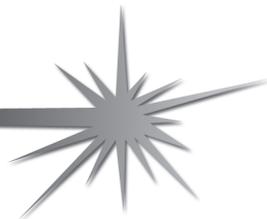


# ACTIVIDADES: Mercadillo Solidario

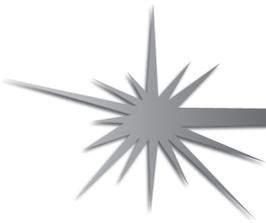


# INFORMACIÓN DE INTERÉS:

## Mercadillo Solidario: Colaboradores



- FLORES CAMPANULA
- PELUQUERIA Y ESTETICA RASEL
- REGALICOS
- LIBRERÍA ALB AREDA
- LORETO BISUTERIA Y REGALOS
- JOYERIA MONTECARLO
- TRENEXPRESO JUGUETES
- FOTICOS
- VALENTINA FLORISTERIA
- EVANA LENCERÍA
- UDE MATERIALES EDUCATIVOS
- BAZAAR 100 BOUTIQUE
- BUENAS NOCHES
- NATURAL UNIVERSITAS CENTRO DE DIETETICA Y COSMETICA NATURAL
- HERBODIETÉTICA HISPANIDAD
- SALERM COSMETICS
- ROGE FLORISTA
- TOSTADERO LA BATURRICA
- FLORISTERÍA LA ORQUIDEA
- SARA O REGALOS
- DARCOS
- TUA LINGERIE
- ÁLAMO MOBILIARIO, REGALOS, DECORACIÓN
- ALEJANDRO MODA
- PERFUMES GILCA
- LIBRERÍA ZURIZA
- PÉTULAS PLAS, CENTRO DE RECI-CLAJE CREATIVO
- SOMBRA Y LUZ
- ENJABONARTE
- OUTLET ELECTRODOMÉSTICOS
- TUCANA
- HIJOS DE JOSÉ LOU
- TAGOYA
- MERCURY
- LA CASA DE LAS HIERBAS
- CASA Y CONFORT
- PACO MOLES FOTÓGRAFO
- TREBALLO
- HERBORISTERÍA LA SALUD
- EL PELOTARI
- PASTELERIA NAVA
- SAN GIL CUCHILLERÍA
- PAPELERÍA PIEDRA, PAPEL Y TIJERA
- CASA PERDIGUER BODEGA
- EL JARDÍN DE PAULA FLORISTAS
- BUENO SALINAS ARTESANOS
- RECICLETA
- BAJAMAR
- LA MAÑICA
- BIRABOLA, CENTRO DE ORENTACIÓN NATURAL
- CUCHILLERÍA GALICIA
- CALZADOS CHAROL
- LA COLMENA
- RUNNING
- CALZADOS CALLIZO
- L'OCCITANE COSMÉTICA NATURAL
- SERVICIOS TECNICOS B E A
- SENDA BIKE
- CÁMARA DE COMERCIO, FUNDACIÓN BASILIO PARAÍSO
- LA CIUADELA HERBORISTERÍA Y TERAPIAS DE SALUD
- LAPASIÓN INTERNACIONAL
- REAL ZARAGOZA, LA TIENDA
- BASKET CAI ZARAGOZA
- AMANIDA
- BISUTERÍA BIOR
- MASLUZ Y REGALOS-OLIVER'S
- CICLOS CABRERA
- ZARA 100
- CENTRO DE SALUD INTEGRAL
- ALIMENTACIÓN LA ESPAÑOLA
- MONTAL, TIENDA DELICATESSEN
- ACUARIO DE ZARAGOZA
- BEIKER
- CANASTILLAS CHINA CHANA
- EDELVIVES
- EL MAÑICO
- HERBO DELICIAS
- IBECOTEL
- LA CASA DEL PUNTO
- ARRUABARRENA
- JOCKER, S.L.
- MILLAN VICENTE
- MM REGALOS
- VILLA CORONA
- TRIBANDRUM
- EL CORTE INGLÉS
- MAKRO
- FUNDACIÓN FEDERICO OZANAM
- ARAVEN
- KEMPHOR
- LA BOTICA DEL CAFÉ Y TÉ
- FERCON
- ANCLA
- JOSÉ QUILEZ PEREA
- MUSEO MINERO DE ESCUCHA
- CAFÉS ORÚS
- BODEGA PAGO AYLÉS
- PASTAS ROMEO
- TOUS
- ZOO MADRID
- BISUTERIA Y COMPLEMENTOS TOPACIO
- PAPELERIA SB
- SIMPLY
- PAPELERIA PICASSO
- JUMPERS
- INFANTE SANCHEZ
- PAPELERIA INA
- EL REY DEL CARNAVAL
- COMERCIAL PILI
- PELETERIA MORALES
- LAMPARAS JOAQUÍN DE LA TORRE



## ACTIVIDADES: VISITA AL ACUARIO DE ZARAGOZA

El Acuario Fluvial de Zaragoza, uno de los tres pabellones temáticos de la Exposición Internacional Zaragoza 2008, es el mayor de Europa y uno de los mayores del mundo. Cuenta con 8.000 m<sup>2</sup> construidos, de los cuales 3.400 m<sup>2</sup> son expositivos. En sus 60 peceras se alojan más de 1200 animales de más de 120 especies distintas de fauna fluvial característica de cada uno de los cinco ríos representados: Nilo, Mekong, Amazonas, Murray-Darling y el Ebro.

Desde la Asociación nos pusimos en contacto con ellos para poder realizar una visita, y pasar un rato agradable viendo este

magnífico espacio.

La empresa que gestiona el Acuario de Zaragoza donó a ARAELA tanto entradas de adulto como de niño para que pudieran disfrutar las familias al completo.

Algunos lo habían visto cuando la Expo 2008 y lo volvieron a recordar, y los que no lo habían visto les gustó mucho.

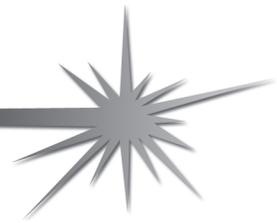
La visita se realizó el día 30 diciembre.

Todos pasaron un rato muy agradable, olvidándose de los problemas que esta enfermedad causa.

**¡¡MUCHAS GRACIAS POR COLABORAR CON NOSOTROS  
Y HACERNOS PASAR UN RATO TAN AGRADABLE!!**



# Carta de un afectado de ELA: He pedido una ventana



... he pedido Una Ventana, no sé donde puede estar la mía, quizás en Aragón, si me ayudan a encontrarla la podremos compartir, así es la ventana que busco y nos hace falta:

Solo busco una ventana...

Soy un enfermo de ELA, solo busco una ventana antes que se cierre mi puerta. Desde ella pretendo que se escuche mi voz, la misma no es individual, es y quiero que sea el eco de todos los que padecemos esta enfermedad.

Tenemos muchas preguntas para lanzarlas al viento, a ver si con su fuerza las hace llegar hasta donde haya respuesta para las mismas. A los poderes públicos no les interesan, están ocupados en otros temas más rentables y fáciles, o en otras enfermedades mucho más multitudinarias, pero ninguna tan dura y con un desarrollo y final tan trágico como es la nuestra.

Todo indica que ni tan siquiera existe un censo de los que padecemos la enfermedad, que pena para los varios miles que la sufrimos en España, así como para los que están a nuestro alrededor. Podríamos sustituir la frase de "A por ellos, que

son pocos y cobardes" por la de "Son pocos y van a morir todos". Quien se atreve a pronunciar esta frase? los políticos no, los no políticos tampoco, pero algunos de los que vamos a morir si somos capaces de gritarla para que por lo menos la sociedad y quienes manejan la misma tomen conciencia de un problema grave y olvidado. Es más, hasta nos atrevemos a decir "Somos pocos, vamos a morir todos, pero NO SOMOS COBARDES", damos \*nuestros órganos para ofrecer vida a otros después de nuestra muerte, nos sometemos a \*\*ensayos clínicos para dejar una gota en un océano llamado "Esperanza", con el tiempo estamos convencidos se llamará "Realidad". Queremos sembrar la semilla de un futuro mejor para los que no conoceremos, ahora están en universidades, en fábricas e incluso creciendo como personas, mañana ocuparan el mismo destino que hoy tenemos nosotros.

Procuremos todos juntos que no se encuentren con una dura realidad sin solución como la actual. Si conseguimos que en nuestro adiós los próximos en padecer ELA tengan Esperanza ya nos marcharemos más tranquilos. No importa que la "Esperanza" sea cierta o solo una ilusión.

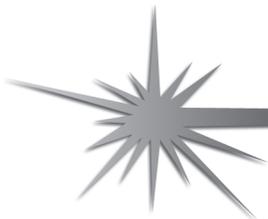


Mientras la tengan, les permitirá seguir luchando contra la enfermedad y les dará más posibilidades de hacer real su sueño, que seguirá siendo el mismo que hoy tenemos nosotros, vivir.

\*Yo personalmente pero me consta que somos muchos.

\*\* Yo personalmente en el Hospital Carlos III de Madrid, somos muchos.

*Juan Porcar Escrig*



### Fundación DFA colabora en la puesta en marcha del ZTaxi Accesible.

Un proyecto para mejorar la calidad de vida y los servicios que se prestan desde el Ayuntamiento de Zaragoza a las personas con movilidad reducida.

Fundación DFA participó en la puesta en marcha del proyecto ZTaxi Accesible, una iniciativa del Ayuntamiento de Zaragoza que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida y los servicios que recibe el colectivo de personas con movilidad reducida.

Un convenio con Fundación DFA y la Cooperativa Autotaxi de Zaragoza fue el punto de partida para comenzar una prueba técnica que sirviese para determinar si el modelo funciona, así como corregir los errores que se detecten.

Fundación DFA ha participado en la selección de las 50 personas de la prueba técnica.

Un periodo de comprobación del funcionamiento de todos los elementos y módulos que intervendrían en la prestación del servicio, así como la eficiencia del proyecto, tanto en la mejora de la prestación a las personas con movilidad reducida, como en las condiciones económicas de la prestación.

Fundación DFA ha participado este año en la selección de las 50 personas que han formado parte de esta prueba técnica, según tres criterios de valoración: grado de movilidad, tipo de utilización y nivel de renta, a las que concederán distintos tipos de bono (multiusos, trabajo o formación, rehabilitación o asuntos personales), cada uno de ellos con un número de usos determinado.

#### Más taxis adaptados

Además, con esta iniciativa se incre-

mentará progresivamente la flota de taxis adaptados en la ciudad de Zaragoza hasta alcanzar una cifra de 85 vehículos que estarán a disposición de todos los ciudadanos, personas mayores, padres con carritos de bebé, visitantes y turistas, las 24 horas del día.

Las personas con dificultades de movilidad que reúnan los requisitos establecidos podrán utilizar los taxis adaptados para ciertos desplazamientos cubriendo el Ayuntamiento la mayor parte del coste del viaje: hasta un máximo de 10 euros en día laborable y 12 euros en festivo. El usuario podrá, así, llamar a un taxi adaptado a la hora y lugar que más le convenga, y realizar el tipo de viaje contemplado en dichos bonos.

# Ztaxi

Inicialmente, la persona con movilidad reducida pagará un mínimo similar al coste del autobús para Personas con Movilidad Reducida Severa (PMRS) con Tarjeta Ciudadana (0,74 euros). Si la carrera no supera los 10 euros (o 12, si es festivo), esos 0,74 euros serán el coste para el usuario. Si lo superara, debería cubrir sólo la diferencia a partir de los 10 euros (o 12).

*Artículo extraído de la Revista ZANGALLETA, editada por Fundación DFA*

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

# ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:

## Material antiescaras y riesgo de úlceras por presión I

Cuando la ELA va avanzando el afectado va siendo más dependiente y se va moviendo menos, estos periodos largos de inmovilidad en la misma postura se convierten en momentos de riesgo para la aparición de escaras.

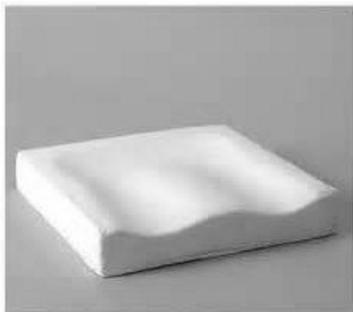
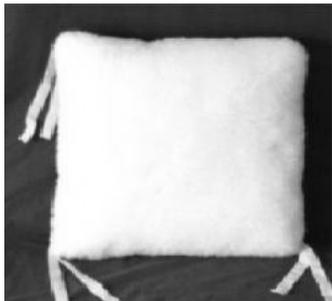
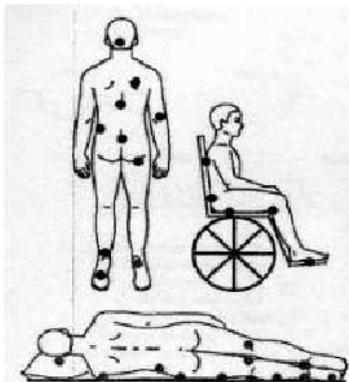
La mejor manera de que no aparezcan las úlceras de presión es previniendo su aparición. Esta prevención comienza cambiando de postura frecuentemente para que no reciban toda la presión del cuerpo las mismas partes.

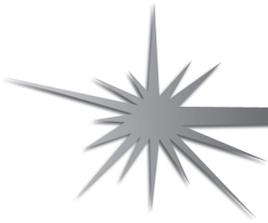
Si el afectado no puede realizar estos cambios posturales es necesario que sea el cuidador el que los haga. Si llegamos a una situación de encamado los cambios posturales deben realizarse cada 2 o 3 horas.

Otra de las maneras de prevención es el observar el estado de la piel estando atento a las rojeces que pudieran aparecer. Es importantísimo mantener la piel limpia, hidratada y bien seca sin realizar fricciones tanto en el lavado como en el posterior secado.

Las úlceras por presión aparecen con mayor frecuencia en las zonas en las que hay prominencias óseas. Las zonas con mayor riesgo es la zona del sacro y del coxis, en casos en los que el afectado ya está encamado hay que prestar atención también a los tobillos, talones los omóplatos, los codos e incluso las orejas. En el dibujo podréis ver las zonas de mayor riesgo.

A parte de todas estas indicaciones existe en el mercado diferentes ayudas técnicas que nos van a ayudar en dicha prevención, os voy a ir explicando algunas de las diferencias.





## ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:

Material antiescaras y  
riesgo de úlceras por presión

### COJINES ANTIESCARAS:

Los cojines antiescaras se utilizan para prevenir las escaras en posición de sentado, lo que buscamos en los cojines antiescaras es una postura correcta y una buena distribución de las presiones. Lo interesante en el cojín antiescaras es que se adapte lo mejor posible a la anatomía del afectado, teniendo en cuenta el peso del usuario y el nivel de movilidad que conserva.

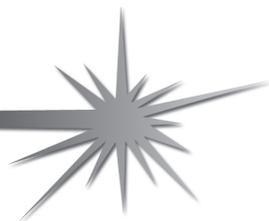
La prevención es lo más importante y como cojines preventivos están los de borreguillo, material visco elástico y algunos de flotación líquida. Estos cojines están pensados para usuarios que no han tenido ninguna ulcera por presión y que tienen un peso normal.

*María Gaudioso Alonso  
Terapeuta Ocupacional de ARAELA  
Col. 232*



## ATENCIÓN PSICOLÓGICA

### Palabras de un enfermo a su cuidador



Cuando te pido que me escuches y tú empiezas a darme consejos, no has hecho lo que te he pedido. Cuando te pido que me escuches y tú empiezas a decirme porqué no tendría que sentirme así, no respetas mis sentimientos. Cuando te pido que me escuches y tú sientes el deber de hacer algo para resolver mi problema, no respondes a mis necesidades. ¡Escúchame!

Todo lo que te pido es que me escuches, no que hables o que hagas. Sólo que me escuches. Aconsejar es fácil. Pero yo no soy un incapaz. Quizá esté desanimado o en dificultad, pero no soy un inútil.

Cuando tú haces por mí lo que yo mismo podría hacer y no necesito, no haces más que contribuir a mi inseguridad. Pero cuando aceptas, simplemente, que lo que siento me pertenece, aunque sea irracional, entonces no tengo que intentar hacértelo entender, sino empezar a descubrir lo que hay dentro de mí.

*Maite García-Casarrubios.  
Psicóloga de ARAELA.*

## ZARAORTO, S.L.

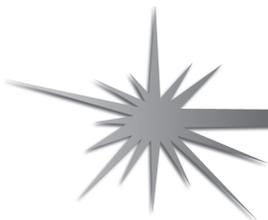
### ORTOPEDIA MIGUEL SERVET

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



### ORTOPEDIA GRAN VÍA

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



## RECORDANDO A MARISA MIR

Ignacio Ardanuy

### Recordando a Marisa Mir (20-3-2013)

Esta vida es muy injusta  
No lo acabo de entender  
Cuando más te necesitas  
Se te lleva a tu querer.

Pensando en la jubilación  
Te pasas toda la vida  
Para disfrutarla en matrimonio  
Y vivir el día a día.

La ilusión nos duró poco  
Pues tú caíste enferma  
Empezó poquito a poco  
Hasta quedar en silla de ruedas.

Cuando te diagnosticaron  
La maldita enfermedad  
Nada se podía hacer  
Tan sólo poderte cuidar.

A tu lado me he pasado  
Todas las horas del día  
Sin dejarte ni un momento  
Allí siempre me tenías.

Fuiste un poco exigente  
Pues no me dejabas marchar  
Cogiéndome de la mano  
Junto a ti tenía que estar.

Han sido meses muy duros  
Los que nos han tocado pasar  
Pues estoy muy satisfecho  
De a tu lado haber podido estar.

Es todo lo que yo podía hacer  
Sabiendo lo que te pasaba  
Eras como una vela  
Que poco a poco se apagaba.

Procurábamos no demostrar  
Lo que por dentro nos pasaba  
Llorando de pena y rabia  
Yo siempre disimulaba.

En marzo llegó ese día  
Dónde tú querías marchar  
Que Dios te tenga en la gloria  
Por lo que te hizo pasar.

Yo con esto me despido  
Te llevo en el corazón  
Con tus hijas y tus nietas  
Nos despedimos ¡ADIÓS!

Ignacio Ardanuy





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

Síguenos en



**¡Prepárate para la Nieve!**

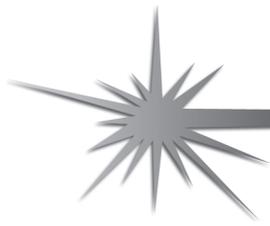
Especialistas en Gafas Deportivas.  
Graduamos tus gafas para cualquier deporte.

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](http://www.viñualescentrooptico.com)**



## Carta de una socia *María Jesús Alonso*

Estimados socios/as:

Me dirijo a vosotros como enferma de ELA y como socia, cuando se cumplen quince años de la creación de ARAELA.

ARAELA se creó para apoyar y ayudar a los enfermos de ELA y su familia y para dar a conocer y sensibilizar a la sociedad de las necesidades del colectivo de afectados de ELA.

Para conseguir estos objetivos, la asociación presenta proyectos a Instituciones públicas y privadas para poder dotarnos de profesionales y el mantenimiento de la Asociación.

Se organizan actividades para recaudar fondos: lotería, rastrillo, conciertos...

Actividades de sensibilización como: Día mundial con mesas informativas y presencia en los medios de comunicación, charlas, etc.

Participación en eventos de colectivos diversos: relacionados con la discapacidad como la carrera por la integración; actividades culturales en barrios y municipios...

Actividades lúdicas: meriendas, comidas de hermandad...

He visto que hay poca participación y colaboración, que son siempre las mismas personas que organizan y llevan a cabo todas las actividades. Quiero hacer mención a las personas que pertenecen a la Junta Directiva. Muchas están desde el principio porque no hay relevo y están cansadas.

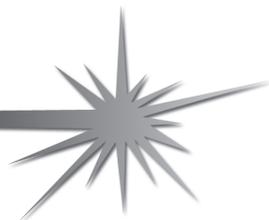
Reconozco que cuando existe el enfermo hay poco tiempo, todo el esfuerzo es en el cuidado del afectado. Cuando el enfermo ya no está, es lógico que se quiera pasar página y descansar. Si queremos que la asociación siga funcionando y atendiendo a los enfermos y familias, hay que ser **más participativo**.

Cuando cada uno de vosotros llegasteis a la asociación en busca de ayuda siempre encontrasteis una mano tendida, mano que otra persona, que tenía un enfermo que cuidar, que su enfermo ya no estaba, os ofrecían...

¿Cuento con vosotros?

*M<sup>a</sup> Jesús Alonso*  
*Socia y enferma de ELA*

DESCANSE EN PAZ



Jose Antonio Noe  
Leonardo Lanzuela  
Jesus de Mingo  
Ines Marquez  
Anesti Alvarez  
Marisa Mir  
Tomas Martinez

Jose María Romeo  
Esmeralda Gil  
Jose Vargas  
Blanca Palomero  
Margari Arana Pasquier  
Laureano Alonso

"ERAMOS SOMBRAS SOIS LUZ"





### **SIMPLY**

Os recordamos que Supermercados SIMPLY colabora con ARAELA a través de su compra ONLINE

Para ello únicamente tenéis que hacer la compra a través de su página web y donde pone "OBSERVACIONES" añadir el DNI de la persona socia de la Asociación. De esta manera los portes del envío a domicilio son GRATUITOS. Para mas información poneros en contacto con ARAELA.



### **XV ANIVERSARIO DE ARAELA.**

Este año ARAELA cumplirá 15 años desde su nacimiento. Para celebrarlo y como acto de difusión estamos pensando en organizar "algo" grande, que se nos vea y se nos oiga.

Estamos abiertos a cualquier idea y/o sugerencia que nos podáis hacer. Si alguno de vosotros tiene contactos, o conoce a alguien que cree que puede ayudarnos, no dudéis en comentarlo en la Asociación.

Para ello podéis llamarnos por teléfono (976133868) ó enviarnos un email ([info@araela.org](mailto:info@araela.org)).



### **LOTERIA DE NAVIDAD**

Este año ARAELA ha participado en la Lotería de Navidad con el nº 66541. A través de las participaciones que muchos de vosotros habéis estado vendiendo, se ha conseguido la venta de 19680 €, produciendo esto un beneficio a la Asociación de 3936€.

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

**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](mailto:info@araela.org)  
Teléfono: 976 13 38 68