ADELANTE CV

Revista de la associació valenciana d'esclerosi lateral amiotròfica
Entitat declarada d'utilitat pública

La Comunidad de ELA

Nueva sección: Investigación

III Edición del curso: Atención domiciliaria a los problemas respiratorios de enfermos neuromusculares

Diciembre 2017

Sumario

2 Editorial

3 El Pulmón

5 Investigación

8 Alaska, la última frontera

9 La Comunidad de ELA

10 En Acción

15 Solidari@s

EDITORIAL

Arrancamos un nuevo número de ADELANTE con "El Pulmón" una sección ya consolidada en nuestra revista y donde el doctor Emilio Servera, autor de la misma, propone para esta ocasión una revisión de conceptos e ideas en torno a la expectativa de vida y derecho a decidir de los afectados de ELA.

Nuestra presidenta Nieves García, ha hecho siempre mucho hincapié en que la investigación no sólo fuera un tema recurrente en la paginas que cada cuatrimestre publicamos, sino que éste fuera adquiriendo mayor protagonismo hasta ocupar el sitio que merece. En ese afán de darle una mayor relevancia, finalmente y a las puertas del nuevo año, inauguramos sección homónima dedicada exclusivamente a ella. Investigación, es un nuevo espacio de esta publicación a disposición de aquellos profesionales médicos que tengan algo interesante que contar en tono a estudios vinculados a la esclerosis lateral amiotrófica y desde el rigor científico. Para el estreno, el Dr. Juan Francisco Vázquez Costa, investigador en el Instituto de Investigación La Fe, hace un repaso a las contribuciones científicas más relevantes y las principales líneas de investigación en las que están involucrados, él y el equipo del que forma parte.

El astrofisico y divulgador cientifico, Stephen Hawking dice que la ciencia no es solo una disciplina de razón, sino también de romance y pasión. Y si se me permite, yo añado que son justo los profesionales talentosos y apasionados por su trabajo los que alcanzan mayor proyección y éxitos, sea cual sea su ámbito de actuación. Y los que con cada nuevo paso que dan, en el caso de la "Comunidad de ELA", van desterrando la desesperanza en mucha gente para aportar una nueva lectura a su presente.

Susana Antón Sevilla

Responsable de comunicación de ADELA-CV

ADELANTE

Presidenta:
Nieves García Berenguer
Edición y redacción:
Susana Antón Sevilla
Colaboración: Emilio Servera, Juan Francisco Vázquez, Bárbara Chiralt, Mercedes García, Pedro Olmedo, Manuela Cuesta, Delia Gonzálvez, Mª José Amorós y Paqui Arnau.
Fotos portada/editorial/contraportada: Drew Hay, Lucas Vasques y Louisa Maljers (Unsplash) respectivamente.
Edita: ADELA-CV
Avda. del Cid, 41 46018 Valencia
Tel. 963 794 016 - Fax 963 836 976
www.adela-cv.org
e-mail: prensa@adela-cv.org
Sede Elche:
C/ Bernabé del Campo Latorre, 26
03202 Elche
Tel. 658 858 298
Diciembre 2017 D.L:V-2433-1994

Cambiemos conceptos respecto a la expectativa de vida y el derecho a decidir de los afectados de ELA

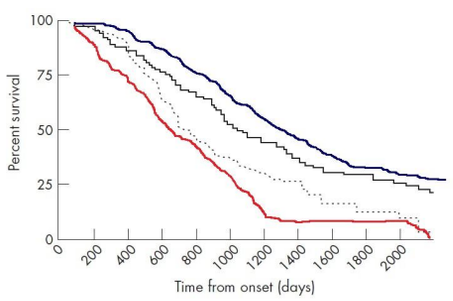
Dr. Emilio Servera Pieras
Jefe de Servicio de Neumología del Hospital Clínico de Valencia

Con demasiada frecuencia se sigue leyendo en documentos científicos que "la ELA es una enfermedad neurodegenerativa sin curación y con una expectativa de vida de tres años desde el diagnóstico". Esto, que por desgracia puede ser cierto en los países en los que la asistencia sanitaria es deficiente o no es gratuita, es falso para la mayor parte de enfermos en España.

A día de hoy, **la ELA no tiene curación, pero tiene tratamiento.** Y junto a los fármacos destinados a mejorar dolor y molestias musculares, disponemos de aparatos que pueden ayudar o sustituir a los músculos respiratorios **de las personas que nos solicitan este tratamiento**. Y, dado que los problemas de mayor gravedad en la ELA están fundamentalmente ligados a complicaciones respiratorias, **cuando estas ayudas son efectivas pueden prolongar la vida más allá de los tres años** que algunas publicaciones médicas siguen dando como reales. La **figura 1**, muestra una composición de curvas sobre la base de los resultados de un estudio clásico, el realizado por **Chio y colaboradores**. La línea continua en negro muestra la supervivencia a los 2000 días de un grupo de enfermos tratados con procedimientos no invasivos en hospitales italianos de competencia probada en el tratamiento de la ELA , mientras que la línea punteada corresponde a los pacientes manejados en centros no especializados. Sobre esas curvas de base, aparecen en color las obtenidas por el **Dr. Jesús Sancho y nuestro equipo** a partir de la evolución de las personas atendidas en la Unidad de Cuidados Respiratorios: en azul la de las tratadas con ventilación no invasiva y manejo mecánico de secreciones y en rojo la de quienes rechazaron las ayudas a los músculos respiratorios. **¿Cuál es la interpretación que hacemos de esta figura?** Que en centros especializados los enfermos de ELA viven más que en centros sin conocimientos ni recursos materiales específicos y que en nuestra Unidad de Cuidados Respiratorios podemos ofrecer un nivel excelente de atención. Y, **por encima de todo esto, que lo de los tres años no es cierto.**

Este cambio en las expectativas de vida que tienen los enfermos tratados en centros competentes, ha hecho que quienes trabajamos en el área de los Cuidados Respiratorios intentemos, desde hace años y en todos los ámbitos, cambiar, la creencia -todavía demasiado presente- de que el tratamiento de la ELA son, exclusivamente, los cuidados paliativos. No restamos, en absoluto, ninguna importancia a este abordaje fundamental y estamos siempre dispuestos a prestar nuestra mejor asistencia a quienes lo eligen, pero nos esforzamos para hacer notar en el entorno médico que hay otro camino

Supervivencias hasta fallo del manejo no invasivo



A Chio`and the PARALS J Neurol Neurosurg Psychiatry 2006

Figura 1

"En ningún documento médico debería ya aparecer escrito que la expectativa de vida de las personas con ELA es de tres años"

basado en la alta tecnología -asociada a la sensibilidad y empatía para las con personas enfermas y sus cuidadores- como soporte técnico que permite aumentar la calidad y efectividad de los cuidados ofrecidos a quienes han optado por el tratamiento de sostén. Si para un trasplante de pulmón (no es más que un ejemplo) es imprescindible la actuación coordinada de un gran equipo sanitario, no debe ser menor el compromiso que un sistema equitativo de salud adquiera para mantener la vida de un afectado de ELA que quiere seguir vivo a pesar de la parálisis.

En nuestra Unidad de Cuidados Respiratorios también defendemos como requisito imprescindible para la buena práctica clínica que las decisiones importantes se tomen de forma compartida. Las personas con ELA deben tener información clara y precisa de los pros y los contras de cada una de las opciones que se les ofrecen y así tomar las decisiones sin influencias, evidentes o solapadas. **Y los profesionales de la salud tenemos la obligación de aceptar de forma incondicional la opinión de los afectados, aunque difiera de la nuestra**, siempre que la experiencia no nos muestre con claridad que de seguir nosotros su deseo podemos empujarlos a una

situación de sufrimiento que no pueden imaginar. Tomar decisiones, sobre todo algunas relacionadas con el futuro, no es un proceso fácil cuando se padece una enfermedad tan dura como la ELA (Tabla 1). Muchas veces es difícil conseguir una buena comunicación en la que se despejen todas las dudas, pero es que, incluso para quien posee una gran experiencia en la práctica médica y es plenamente leal en su intención de contestar, hay preguntas que, a día de hoy, pueden no tener una respuesta precisa. Por fortuna, entre las posibles cuestiones que muchas veces no están claras para las personas enfermas y su entorno, hay una que es clave y que su respuesta no nos plantea dudas. La pregunta es: ¿qué sucede si alguien que en un momento dado solicitó la ventilación mecánica cambia de parecer y desea retirarla?

Pues que **todos tenemos derecho a decidir respecto a qué tratamientos queremos empezar y qué tratamientos queremos finalizar.** Por ejemplo: una persona con una enfermedad renal grave que decide empezar las sesiones de diálisis cuando éstas se hacen imprescindibles para poder seguir vivo, puede cambiar al cabo de un tiempo su decisión previa y optar por no seguir dializándose, pese a saber que sin la diálisis sus riñones serán incapaces de mantenerle con vida. Con toda certeza, nadie pensará que es ético, legal, o simplemente adecuado obligarle a seguir yendo a diálisis.

La ventilación en domicilio aporta a los pulmones lo que la diálisis al riñón: un rendimiento que éstos son incapaces de obtener solos. Y todo el mundo debería tener claro que empezar diálisis o **empezar ventilación en domicilio, ya sea de forma no invasiva o mediante traqueotomía no supone, en absoluto, firmar un "contrato de permanencia"** que impida interrumpir el tratamiento. Las circunstancias de cada persona pueden cambiar y lo que hoy se vive como bueno, mañana deja de serlo. Si en esta situación de pérdida de ilusiones aumenta, además, la importancia y el número de factores que generan emociones negativas y sufrimiento en el día a día, **para una persona afectada de ELA puede cambiar completamente el balance de pros y contras sobre el que se sustenta el deseo de seguir con un tratamiento** que prolonga artificialmente una vida que, en ese momento, trae consigo demasiados sufrimientos a cambio de muy poco o nada positivo.

Las normas éticas y legales que regulan el ejercicio de la medicina son claras: si una persona con capacidad para la toma de decisiones pide un tratamiento pertinente y asequible, debemos proporcionarlo, y cuando lo rechaza, nadie puede imponérselo (Tabla 2). En los casos en los se trata de retirar la ventilación mecánica, el proceso debe respetar unos pasos que garanticen que no se va a cometer ningún error en ningún momento. La buena práctica hace imprescindible la participación de un psiquiatra y un psicólogo (preferiblemente que hayan realizado el seguimiento clínico previo) y un equipo médico y de enfermería capaces de gestionar las situaciones de forma precisa. Para retirar un ventilador, sobre todo cuando éste supone un soporte vital, debe exigirse el mismo nivel de calidad en los conocimientos y habilidades que los necesarios para ajustarlo. **El neumólogo que no sepa quitar un ventilador sin la mínima incertidumbre de cómo llevar a cabo el proceso, nunca debería ponerlo.**

Escuché decir a alguien que, con el paso del tiempo, esta profesión debe hacernos fuertes, pero nunca duros. Y esta falta de dureza nos hace sentir dolor al quitar un ventilador, sobre todo cuando se trata de alguien cuya salud hemos cuidado durante mucho tiempo. Pero el compromiso adquirido al aceptar la responsabilidad de tratarle hace ineludible seguir dispensando lo que en ese momento es el tratamiento adecuado: responder a su deseo y evitar cualquier sufrimiento durante el proceso.

¿Por qué para las personas con ELA es difícil tomar algunas decisiones ?

- Porque hay en juego valores muy importantes: el futuro y la vida, la calidad de vida, las personas queridas, etc.
- Porque los sentimientos, especialmente el miedo, pueden mediatizar la toma de decisiones.
- Porque no se tiene la costumbre ni el entrenamiento para tomar decisiones de tanta importancia, que afecten a la salud.

-Porque es todavía más difícil discernir sobre estas cuestiones cuando las explica alguien que no conoce bien la materia. Y si además éste, con su desconocimiento, busca proteger su seguridad legal, el resultado es todavía

Modificado de P. Arranz et al. 2004

Tabla 1

Puntos clave que el médico debe respetar en la toma de decisiones

- Comprender que los afectados que quieran deben recibir información clara sobre su futuro
- Comprender que tienen derecho a elegir sus opciones: nosotros no debemos imponerlas
- Comprender que tienen derecho a que les proporcionemos el mejor de los tratamientos posibles: ***alta tecnología*.**
- **Comprender que para la buena práctica es imprescindible evitar sufrimientos y dar afecto y comprensión**

Tabla 2

Investigación

Dr. Juan Francisco Vázquez Costa
Investigador en Instituto de Investigación La Fe / Servicio de Neurología del Hospital Universitari i Politècnic La Fe

Es para mí un honor inaugurar la primera sección dedicada a la investigación en la revista ADELANTE. La investigación es un aspecto que preocupa mucho a los pacientes de ELA y no es para menos. En una enfermedad en la que desconocemos en gran parte las causas y en la que carecemos de un tratamiento eficaz, las expectativas y esperanzas de los pacientes no pueden más que centrarse en los avances de la ciencia. El avance de la ciencia es inexorable y exponencial en el caso de la ELA (Figura 1), aunque sin duda no es tan rápido como nos gustaría a los médicos y a los pacientes. El acceso actual a la información a través de internet permite a los pacientes mantenerse actualizados en determinados avances científicos, particularmente los referidos a nuevos tratamientos. Sin embargo, esa información no siempre es fiable o se transmite de una forma adecuada, generando expectativas que luego se ven rápidamente frustradas. Por ello es esencial la visión de los especialistas que nos dedicamos a la ELA, para garantizar un acceso adecuado a los avances científicos. Además, esta sección constituye un foro perfecto para difundir aquellos avances científicos logrados en distintos centros de nuestra Comunidad, de los que todos nos debemos sentir particularmente orgullosos.

En el caso del grupo de investigación al que pertenezco, llevamos cinco años dedicando gran parte de nuestros esfuerzos y recursos a la investigación en ELA (Figura 2). En este tiempo hemos conseguido realizar contribuciones científicas relevantes, gracias a la inestimable participación de los pacientes con ELA a la que estamos profundamente agradecidos. A continuación paso a detallar las principales líneas de investigación en las que estamos involucrados:

1.Estudio de las bases genéticas de la ELA y su relación con otras enfermedades neurodegenerativas

Esta línea tiene como objetivo comprender por qué ciertos individuos desarrollan ELA mientras que otros individuos pertenecientes al mismo grupo familiar o social no. En nuestro caso, colaboramos con expertos genetistas en el estudio de los factores genéticos que afectan a la ELA. Cada uno de nosotros tenemos unos 25.000 genes y alteraciones en cualquiera de ellos puede ser suficiente para producir una enfermedad. En la ELA, aproximadamente el 10% de los pacientes tienen o han tenido familiares afectos por ELA o por otra enfermedad relacionada llamada demencia frontotemporal. A estos casos se les llama hereditarios o familiares y son casi siempre debidos a una mutación genética (conocida o no). Además entre un 3-5% de los pacientes de ELA sin antecedentes familiares tienen también una causa genética conocida. Nuestra investigación en este campo tiene tres objetivos. El primero, es conocer cuántos pacientes con ELA de nuestro entorno tienen una causa genética, ya que esto puede variar de unas regiones a otras. El segundo es descubrir nuevas mutaciones que pueden producir ELA. El tercero es estudiar a los pacientes portadores de mutación y entender de qué manera esa mutación acaba produciendo la enfermedad. Es importante señalar que hoy en día se dispone de tratamientos que permiten evitar que se transmita a la descendencia una mutación, pero para ello es necesario conocer qué mutación está produciendo la enfermedad. Además, se están llevando a cabo ya ensayos clínicos de terapia génica para distintos tipos de mutaciones causantes de ELA y es posible que en los próximos años podamos disponer de un fármaco para

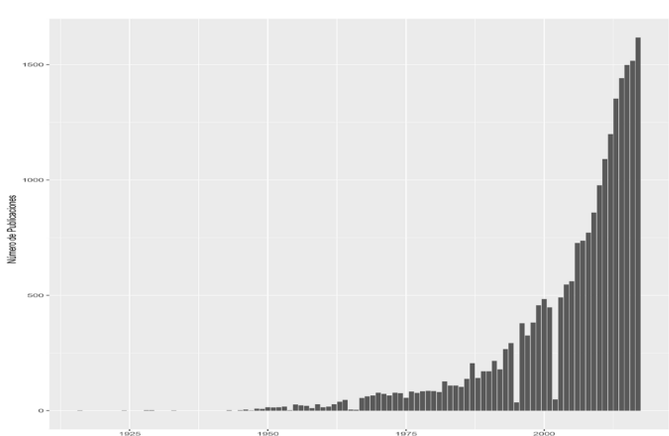


Figura 1: Esta gráfica muestra la progresión exponencial en el número de publicaciones relacionadas con la ELA en los últimos 100 años (sacado de la base de datos bibliográfica Pubmed).

Figura 2: Investigadores de ELA del Hospital la Fe participando en la iniciativa del cubo de hielo para recoger fondos para investigación.

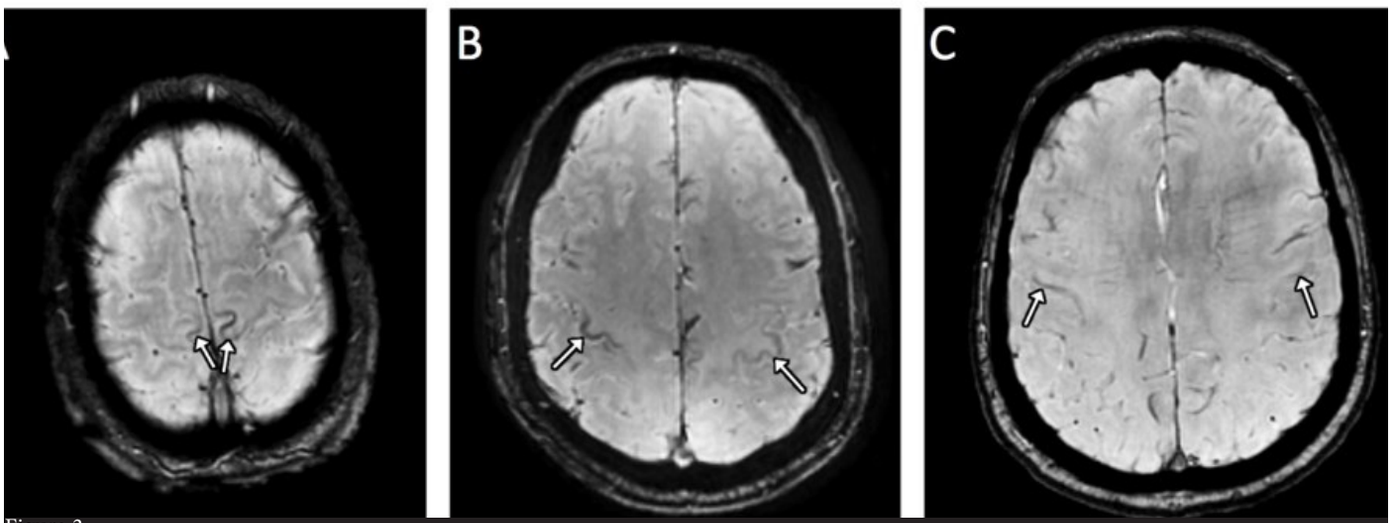


Figura 3.
Resonancia magnética cerebral. Las flechas muestran en distintas zonas del cerebro (más oscuras) donde se aprecia la degeneración neuronal

tratar a los pacientes portadores de mutaciones. Por tanto, participar en un proyecto de investigación que incluya análisis genéticos tiene implicaciones importantes para el paciente y su familia que es importante que conozcan. Algunos de los resultados de esta línea de investigación ya han sido publicados en revistas científicas internacionales1–3 y nos han ayudado a conocer las bases genéticas de la ELA en nuestra Comunidad.

2.Estudio de marcadores de imagen en la ELA

En la actualidad la ELA sigue siendo una enfermedad difícil de diagnosticar. Nosotros hemos estudiado el trayecto que siguen los pacientes de ELA en la Comunidad Valenciana desde que inician los síntomas hasta que son diagnosticados. El retraso medio es de unos 12 meses (similar a lo que ocurre en otros sitios del mundo) y con frecuencia se necesitan muchas pruebas y visitas a distintos especialistas para llegar al diagnóstico. Esto es debido a que no existe una sola prueba que dé con certeza el diagnóstico, si no que éste se realiza con frecuencia por descarte. Por otro lado, la ELA es una enfermedad muy heterogénea en la que cada paciente evoluciona de una forma distinta. Sin embargo, a día de hoy no disponemos de técnicas que permitan predecir cómo va a evolucionar la enfermedad en cada enfermo. Tampoco disponemos de técnicas que permitan cuantificar la progresión de la enfermedad en cada individuo, por lo que resulta difícil, por ejemplo, medir la eficacia de un determinado fármaco en estudio.

Con este triple objetivo, hemos desarrollado colaboraciones con otros investigadores de diversas Universidades y de nuestro propio Hospital. Gracias a estas investigaciones, hemos encontrado cambios en la imagen muscular por ecografía que no eran conocidos hasta ahora. También hemos detectado alteraciones en el cerebro de los pacientes tanto por ecografía como por resonancia magnética, cuyas causas no eran conocidas hasta ahora. Estamos convencidos de que estos avances, parte de los cuales ya han sido publicados en revistas científicas internacionales 4–9 (Figura 3), nos van a ayudar a diagnosticar antes y mejor a los pacientes de ELA, pudiendo empezar antes el tratamiento.

3.Estudios dirigidos a mejorar la atención y tratamiento de los pacientes de ELA

Estos trabajos los hemos desarrollado en colaboración con otros especialistas de la Unidad de ELA del Hospital la Fe y algunos de ellos ya han sido publicados en revistas científicas internacionales10–12. Por ejemplo, pudimos demostrar que los pacientes

Figura 4: Gafas inteligentes de Google® (izquierda) e interface con el menú de opciones en el prototipo diseñado (derecha). Para más información sobre este producto y vídeo explicativo se puede buscar "Glassware ELA" en http://www.bancodepatentes.gva.es/patente.

de ELA presentan con cierta frecuencia síntomas miccionales (urgencia o incontinencia urinaria). Esto es importante porque actualmente disponemos de tratamientos para estos síntomas que pueden evitar los escapes urinarios o la necesidad de usar pañal. Por otro lado hemos demostrado que determinados pacientes de ELA con mucha espasticidad y poca debilidad pueden caminar mejor cuando se les trata con toxina botulínica. También hemos estudiado por ejemplo los factores psicológicos que determinan el bienestar de los pacientes y cómo estos factores pueden influir en la toma de decisiones del paciente durante la enfermedad.

4.Ayudas técnicas para pacientes de ELA

La última línea de investigación procede de nuestra colaboración con universidades y empresas valencianas y va dirigida a desarrollar productos tecnológicos que faciliten el control del entorno y la comunicación a pacientes de ELA. En uno de los proyectos por ejemplo, desarrollamos un prototipo de App que permitió, a una paciente que colaboró en su desarrollo, el envío de mensajes a través de Whatsapp® mediante el parpadeo (Figura 4).

Seguimos trabajando para que todos estos avances se traduzcan en mejorías en la calidad de la atención y en nuevos tratamientos para los pacientes de ELA, que es el fin último de cualquier investigación y un objetivo compartido con pacientes y familiares. Por ello, celebro la iniciativa de ADELA-CV de iniciar esta nueva sección de la revista y animo a todos los pacientes y familiares a seguir participando en los distintos proyectos disponibles. Naturalmente para desarrollar la investigación es necesario disponer de financiación, un bien escaso en los tiempos que corren. La campaña del cubo de hielo, que surgió hace ya tres años por iniciativa de un paciente con el apoyo de la asociación norteamericana de pacientes de ELA, supuso un importante espaldarazo a la financiación de la investigación en EEUU. Aunque por desgracia, su repercusión en España fue limitada, es un magnífico ejemplo de lo que se puede conseguir si se aúnan los esfuerzos de todos aquellos que luchamos contra la enfermedad, porque juntos somos más fuertes. Cualquier paciente o familiar que desee participar o colaborar con alguna de nuestras líneas de investigación, puede contactar con nosotros al e-mail o teléfono que encontrará al final del artículo o a través de ADELA-CV.

Selección bibliográfica

1. García-Redondo A, Dols-Icardo O, Rojas-García R, et al. Analysis of the C9orf72 gene in patients with amyotrophic lateral sclerosis in Spain and different populations worldwide. [Internet]. Hum. Mutat. 2013;34(1):79–82.[cited 2013 May 26] Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22936364

2. Dols-Icardo O, Nebot I, Gorostidi A, et al. Analysis of the CHCHD10 gene in patients with frontotemporal dementia and amyotrophic lateral sclerosis from Spain [Internet]. Brain 2015;138(12):e400.[cited 2015 Aug 4] Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26152333

3. Vázquez-Costa JF, Beltrán E, Sopena P, et al. Clinical and neuroimaging characterization of two C9orf72-positive siblings with amyotrophic lateral sclerosis and schizophrenia. [Internet]. Amyotroph. Lateral Scler. Frontotemporal Degener. 2015;17(3–4):297–300.[cited 2015 Nov 30] Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26613114

4. Martínez-Payá JJ, del Baño-Aledo ME, Ríos-Díaz J, et al. Muscular echovariation: a new biomarker in amyotrophic lateral sclerosis. Ultrasound Med. Biol. 2017;43(6):1153–1162.

5. Martínez-Payá JJ, Ríos-Díaz J, Medina-Mirapeix F, et al. Monitoring Progression of Amyotrophic Lateral Sclerosis Using Ultrasound Morpho-Textural Muscle Biomarkers: A Pilot Study [Internet]. Ultrasound Med. Biol. 2017;Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0301562917323529

6. Martínez-Payá JJ, Ríos-Díaz J, del Baño-Aledo ME, et al. Quantitative Muscle Ultrasonography Using Textural Analysis in Amyotrophic Lateral Sclerosis [Internet]. Ultrason. Imaging 2017;16173461771137.Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0161734617711370

7. Vázquez-Costa JF, Tembl JI, Fornés-Ferrer V, et al. Genetic and constitutional factors are major contributors to substantia nigra hyperechogenicity [Internet]. Sci. Rep. 2017;7(1):7119.Available from: http://www.nature.com/articles/s41598-017-07835-z

8. Vázquez-Costa JF, Mazón M, Carreres-Polo J, et al. Brain signal intensity changes as biomarkers in amyotrophic lateral sclerosis [Internet]. Acta Neurol. Scand. 2017;(October):1–10.Available from: http://doi.wiley.com/10.1111/ane.12863

9. Vázquez-Costa JF, Bataller L, Vílchez JJ. Primary lateral sclerosis and hereditary spastic paraplegia in sporadic patients. An important distinction in descriptive studies. [Internet]. Ann. Neurol. 2016;80(1):169–170.Available from: http://doi.wiley.com/10.1002/ana.24671

10. Vázquez-Costa JF, Arlandis S, Hervas D, et al. Clinical profile of motor neuron disease patients with lower urinary tract symptoms and neurogenic bladder [Internet]. J. Neurol. Sci. 2017;378:130–136.Available from: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022510X17302964

11. Arlandis S, Vázquez-Costa JF, Martínez-Cuenca E, et al. Urodynamic findings in amyotrophic lateral sclerosis patients with lower urinary tract symptoms: Results from a pilot study. [Internet]. Neurourol. Urodyn. 2016;36(3):626–631.[cited 2016 Feb 21] Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26895486

12. Vázquez-Costa JF, Alabajos A, Guevara M, et al. Safety and efficacy of botulinum toxin A for the treatment of spasticity in amyotrophic lateral sclerosis: results of a pilot study. J. Neurol. 2016;263(10):1954–1960.

Colaboradores

Deseo mostrar mi agradecimiento a todos aquellas personas que, de una manera u otra han colaborado y colaboran con nuestras investigaciones: pacientes y familiares de pacientes; trabajadores de ADELA-CV; compañeros del grupo de investigación en enfermedades neuromusculares y ataxias del Hospital la Fe y del área de imagen médica; compañeros de la Unidad de ELA del Hospital la Fe; neurólogos de otros hospitales; investigadores del Instituto de Biomedicina de Valencia y del Centro de Investigación Príncipe Felipe; investigadores de la Universidad Católica de Murcia, de la Universidad de Murcia, de la Universidad Antonio de Nebrija, de la Universidad de Valencia, de la Universidad Politécnica de Valencia, de la Universidad Católica de Valencia; investigadores de Tyrissoftware y de Innoarea entre otros.

Juan Francisco Vázquez Costa
Servicio de Neurología. Torre D Planta 5ª.Hospital Universitari i Politècnic La Fe (Av. Fernando Abril Martorell, 106. Valencia)

Tel. 961245542
e-mail: juan.vazquez.neuro@gmail.com

EN PRIMERA PERSONA

Alaska, la última frontera

Carlos Climen Navarro
Afectado de ELA

Si algo he aprendido de este viaje que he hecho con mi familia, es que hay que salir de casa. No es necesario viajar a grandes latitudes, simplemente desplazándote por tu barrio ya viajas. Alaska que es un viaje de una magnitud muy grande y que requiere una logística muy compleja, tal vez no sea el viaje que todos los socios pueden hacer ya no solamente por la cantidad económica que requiere sino por las horas de vuelo, que comporta un viaje de estas características. Es un viaje de largo recorrido a las 12 horas de vuelo se suman las de espera con las escalas (Valencia-Frankfurt- Alaska/Anchorage) y muchas horas de espera. A la llegada a Anchorage , la ciudad más grande de Alaska, el desfase horario fue brutal y debo decir, que a mí me pasó factura cuando volvimos a Valencia .

La verdad es que el primer consejo que recomiendo si tenéis el grado de minusvalía es hacerlo valer en todas partes, el motivo es que os facilitará el paso en los aeropuertos, algunos como el de Frankfurt es excepcionalmente grande. Además os ayudarán en los trámites de aduana, no tendréis que esperar y os colocarán en cabina rápidamente. La diferencia horaria con respecto a la hora de española son de 9 horas eso traducido al cuerpo, es una bomba de relojería. Además en Alaska, julio es el mes con las noches más cortas. Anochece a las 11 p.m. pero nunca acaba de de caer noche cerrada y amanece a las 4 de la mañana, la temperatura en julio ronda los 23º/ 13º grados, muy agradable de no ser por la lluvia persistente que existe en toda la costa del Pacífico.

De Anchorage nos trasladamos en bus a Seaword un pequeño puerto pesquero desde donde salía el crucero con el que conoceríamos Alaska, hasta allí llega un hermoso tren turístico salido de un museo del Oeste, con el cual no pude reprimirme el hacerme foto con mi colega revisor del tren ya que en Valencia yo lo era hasta hace meses en Renfe Rodalies.

El crucero es la mejor opción que recomiendo, lo podemos ver todo perfectamente sin necesidad de hacer un esfuerzo físico considerable. Las vistas desde el barco son excepcionales, y la gastronomía y el servicio a bordo exquisito. Royal Caribbean, nuestra elección, es la única naviera que se podía aproximar al glaciar Hubard. La lengua del glaciar de kilómetros de extensión es enorme, verla desde un navío como rompe el hielo de forma estruendosa es algo que no se puede traducir con palabras, es naturaleza en estado salvaje. De hecho a Alaska lo llaman el estado de la última frontera " the last frontier ". Es un estado muy grande y prácticamente despoblado y en cuya pequeña capital, Junau, reside el parlamento. El

crucero hace sucesivas paradas en los pequeños puertos desde dentro de la Costa Pacífica de Alaska, algunos muy pintorescos que evocan la antigua búsqueda de oro en la región (como el del rio Clondikle) y que la transformó hasta lo que es el actual estado de Alaska .

Hay infinidad de excursiones recomendables, como la que te lleva en bus hasta la mismísima Canadá, para ver trineos de perros huskies, entre profundos valles, antiguos glaciares y lagos.Muy bonita. Mis hijas la disfrutaron mucho. Y para los más arriesgados hay excursiones en avioneta y en helicóptero que te dejan en la misma lengua de los glaciares que recorreremos a través del itinerario del crucero, es desde el mismo crucero donde se puede disfrutar completamente de Alaska. Eso sí, las excursiones en estos puertos suelen ser muy caras y lo recomendable es hacerse una planificación de lo que realmente se quiere ver. En el barco hay multitud de actividades el barco y se puede disfrutar desde él de una paisaje es excepcional.

Nuestro recorrido salía del norte de Alaska; Seaword y acababa en Vancouver ya en territorio canadiense y de ahí de vuelta a España. Insisto en que vale la pena hacer uso de servicio de asistencia en silla de ruedas de la compañía, que no solamente te facilita el paso por los enormes aeropuerto y también por las aduanas que suele ser muy embarazoso y complejo .

Si hubiera que definir Alaska se podía decir que es naturaleza totalmente salvaje, pura, islas y bosques infinitos de abetos además de la cordillera costera totalmente nevada en julio, sin luces artificiales, una situación de naturaleza sin maquillar por la mano del hombre. Es un placer poder disfrutar de paisajes espectaculares entre la maraña de islas que acompaña toda la costa pacífica de Alaska, aunque hay que contrarrestar los efectos secundarios adversos qué puede producir un viaje de esta envergadura y el ansia de querer verlo todo y vivirlo todo. Hay que procurar programarlo perfectamente. Aún así es jet lag es brutal.

He querido compartir mi experiencia pero sobre todo transmitir el mensaje de que hay que viajar, hay que salir a la calle, hay que hacer vida social con la familia y con los amigos.

Un saludo de todos, mío y de mi familia, mi mujer y mis dos hijas mellizas, que me ayudaron a vivir, con mayor intensidad si cabe, esta gran aventura.

La Comunidad de ELA

Bárbara Chiralt Bailac
Trabajadora social en ADELA CV

Como os hemos ido contando desde las redes sociales, las **asociaciónes de ELA de toda España**, con el apoyo de la **Fundación Luzón** hemos empezado **una nueva andadura de encuentro, diálogo y colaboración.** Llevamos varias reuniones desde hace cerca de un año y cómo sabéis, la Fundación Luzón ha estado impulsando cambios en el panorama de la ELA, tanto en la visibilidad de la enfermedad, como en involucrar a los gobiernos de las Comunidades, a otras fundaciones, firmando convenios marco. E invitando a que profesionales sanitarios e investigadores para que todos nos unamos en proyectos comunes, aprovechemos el potencial y construyamos mejoras para los afectados de ELA, ya que nuestra capacidad para hacernos oír desde cada una de las regiones es limitada.

Hemos colaborado con la Fundación Luzón en la elaboración de los **mapas Autonómicos de la ELA** junto con los profesionales sanitarios, como diagnóstico previo al diseño de las mejoras que deberán producirse para que las personas con ELA puedan recibir una mejor atención sociosanitaria. La Fundación Luzón, por otro lado, se ha embarcado en varios proyectos para dar **mayor visibilidad la realidad de la ELA**, los grupos que estamos trabajando y los que están investigando en la enfermedad en toda España, diseñando algunos recursos novedosos que podéis consultar ya en su pagina web.

Quizá en una primera mirada a este año de trabajo, podamos tener la sensación de que se ha avanzado poco, salvo una mayor visibilidad de la ELA. No obstante, **cada Comunidad autónoma, a su ritmo, está realizando un trabajo paralelo para cambiar las condiciones de atención**. Dado que el impacto mediático y la metodología de trabajo de la Fundación ha supuesto una mayor sensibilidad y el reconocimiento de que **se ha estado aplazando demasiado la atención de las personas con ELA y de que tenemos y podemos hacer cambios ya**, porque todos los agentes, gobierno, profesionales y pacientes tenemos "el viento de cola".

Respecto al trabajo concreto de las asociaciones de ELA, el desarrollo está siendo complejo dado que cada Asociación está realizando un esfuerzo, con ayuda siempre de la Fundación Luzón, para seguir desarrollando la labor cotidiana de atención a las familias y, al mismo tiempo, tratar de construir algo que vaya más allá de nuestro ámbito concreto y que repercuta en la situación de todos los afectados, con independencia de donde se hallen. Son muchas las necesidades, realidades diferentes y cada asociación dispone de unos medios.

En este grupo de trabajo nuevo, al que llamamos **"Comunidad de ELA"** hay algunas asociaciones que en el pasado ya estuvimos intentando crear algo mayor que la suma de cada asociación, y llevó a algunos logros: Jornadas en las que participamos las asociaciones, encuentros con el Ministerio que acabó elaborando y publicando **la Guía de la ELA** con profesionales de diferentes Comunidades Autónomas, el intercambio de información de actividades y prácticas, que hemos aplicado en la medida de nuestras posibilidades en cada Asociación, . Y sobre todo, **la conciencia de que tenemos que estar todos**. A ésto último ha contribuido definitivamente la Fundación Luzon.

Las asociaciones estamos aportando nuestra experiencia, el conocimiento de la realidad de la ELA por el trabajo a pie de calle y nuestro deseo de mayores cambios de los conseguidos hasta ahora.

En las reuniones que hemos mantenido hasta ahora hemos sido informados puntualmente de los pasos que la Fundación Luzón ha estado dando a nivel interno, en su estructura y de sus proyectos y los pasos que ha dado en cada Comunidad Autónoma. Además de esto, hemos tenido la ocasión de dialogar y exponer los puntos relevantes para las familias.

Por parte de **ADELA CV**, en estas reuniones hemos ido colaborando en la metodología de trabajo propuesta por la Fundación, trasladando las necesidades que las familias nos transmitís y expresando aquello que supera nuestra capacidad de acción, como es la **precaria asistencia personal y cuidados a los afectados de ELA por parte de los sistemas de protección social** (servicios sociales y atención a la dependencia), la gran responsabilidad que estáis soportando las propias familias.

Hemos hecho aportaciones respecto a los contenidos básicos de **un registro poblacional de la ELA**, las necesidades mas acuciantes de las familias. En estas reuniones se ha propuesto compartir y elaborar recomendaciones de buenas prácticas en las intervenciones de las asociaciones, se ha reflexionado sobre cómo abordar las carencias de la tecnología de ayuda (ayudas técnicas) no cubierta por el catálogo ortoprotésico y la necesidad de un asesoramiento adecuado, la necesidad de formación adecuada de familiares y cuidadores de afectados de ELA y la **reivindicación común** en la celebración del Día Mundial: **un Plan Nacional de ELA**.

Por último, queremos haceros partícipes de la ilusión que esta labor nos genera y agradecer a todas las Fundaciones y Asociaciones de ELA, especialmente a la Fundación Luzón el esfuerzo que estamos realizando para crear esta Comunidad de ELA, por darnos el protagonismo como representantes de las familias afectadas y por facilitar el trabajo común.

ADELA CV proporciona Atención psicosocial y respiro familiar a 240 afectados de ELA de la Comunidad Valenciana en 2017

• Nuestra entidad ha desarrollado en 2017 un programa para proporcionar descanso, apoyo psicológico y recursos socio-sanitarios del que se han beneficiado 240 personas afectadas de ELA.

• Este proyecto forma parte de las convocatorias de subvenciones de COCEMFE y está financiado a través del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

• La Asociación valenciana de esclerosis lateral amiotrófica (ADELA-CV) ha ejecutado este proyecto gracias a la solidaridad de los contribuyentes que marcaron la casilla de Actividades de interés general consideradas de interés social en su declaración de la **renta.**

Grupo de Ayuda Mutua en Castellón

P. Arnau Auxiliar de Respiro con una afectada ELA

Desde la Asociación valenciana de esclerosis lateral amiotrófica (ADELA-CV) ha desarrollado durante 2017 el programa de "**Atención psicosocial y respiro para familias afectadas de ELA",** con el que se pretende informar sobre la ELA y los recursos socio sanitarios disponibles, a las familias afectadas. Proporcionarles descanso y apoyo psicológico, así como ayudarles a resolver situaciones problemáticas que surgen en las diferentes etapas de la enfermedad.

Durante el año 2017 han sido atendidas **240** personas con ELA como beneficiarios directos, 18 más que el año anterior. De ellas 120 en Valencia, 91 en Alicante y 29 en Castellón.

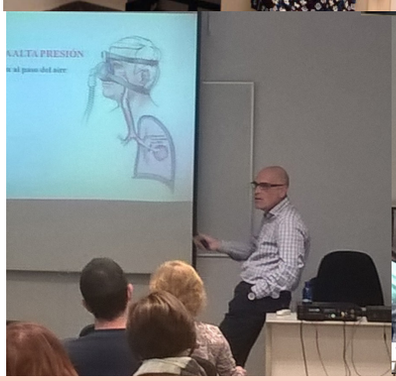
Este proyecto se ha ejecutado gracias a la **subvención** de 100.000 euros **procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad gestionado por COCEMFE**. La Confederación gestiona esta subvención para que sus entidades miembros puedan financiar sus proyectos prioritarios, al tiempo que les proporciona asesoramiento y realiza el seguimiento durante la elaboración, ejecución y justificación de los mismos. En este caso, **el proyecto se enmarca en el Programa de COCEMFE de "Descanso familiar".**

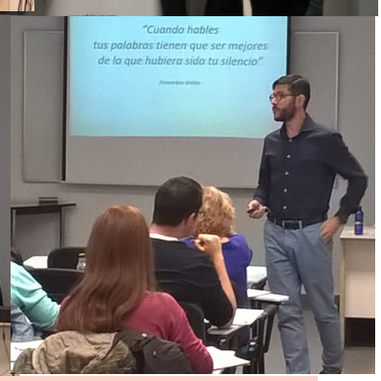
Este es un programa integral de atención a familias de afectados de ELA que proporciona apoyo ante diferentes necesidades que se presentan en el transcurso de la enfermedad. Realiza especial hincapié en **facilitar asistencia a las personas con ELA con el fin de retrasar y mitigar los efectos devastadores de la enfermedad**: pérdida progresiva de autonomía personal, necesidad creciente de asistencia en actividades de la vida diaria, adaptación emocional y psicológica de las personas con ELA y su entorno a estos cambios, y riesgo de claudicación por parte de los familiares por agotamiento.

Proyectos como éste se desarrollan gracias a la solidaridad de los contribuyentes que cada año marcan en su declaración de la renta la casilla de Actividades de Interés general consideradas de interés social.

La A**sociación Valenciana de Esclerosis lateral Amiotrófica, ADELA-CV**, nace para atender las necesidades y defender los derechos de las personas con esclerosis lateral amiotrófica en la Comunidad Valenciana en 1992. El Ministerio de Interior declaró a ADELA-CV entidad de utilidad pública en la Orden INT/962/ 2011 de 31 de marzo de 2011. En la Comunidad Valenciana, hay en torno a 350 personas con ELA, de las cuales 222 están en contacto con ADELA-CV. La asociación cuenta con 335 asociados.

III Edición del curso de atención domiciliaria a los problemas respiratorios de enfermos neuromusculares





El pasado noviembre tuvo lugar la III edición del curso: "Atención en el domicilio a los problemas respiratorios de enfermos neuromusculares. Actuaciones del cuidador". La Escuela Valenciana de Estudios de la Salud, EVES entidad organizadora del evento, acogió alo largo de seis jornadas este curso gratuito,cuyo objetivo fundamental es formar buenos cuidadores de pacientes neuromusculares y capacitarlos para el adecuado desempeño de su labor asistencial.

Desde la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ADELA CV, nos encargamos de la coordinación del curso. En la presente edición asisitieron 40 personas entre profesionales sanitarios (enfermería y auxiliares) y cuidadores de afectados de ELA y de otras enfermedades neuromusculares., público al que iba destinado.

Como en las anteriores ediciones, el equipo docente profesionales miembros de la Unidad de Cuidados respiratorios del Hospital Clínico Universitario de Valencia, referente internacional en el ámbito de la investigación mecánica en domicilio y de ADELA CV.

Gasmendi y Air Liquide, han sido las empresas colaboradoras.

A continuación extraemos alguno de los aspectos destacados de cada una de las sesiones del curso:

El **Dr. Emilio Servera Piera,** Jefe de Servicio de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Valencia expuso los fundamentos fisiológicos de la respiración: las fases y los componentes que intervienen. Y explicó en qué consiste la variedad de complicaciones respiratorias que pueden producirse en los pacientes con ELA.

El **Dr. Jesús Sancho Chinesta**, Neumólogo del Hospital Clínico de Valencia, habló de la ventilación mecánica no invasiva, su aplicación a los pacientes y de cómo los estudios han demostrado que su instauración adecuada consigue una mayor supervivencia de los afectados. Toda ventilación nocturna que al menos no supere las 4 horas de aplicación no tiene ninguna efectividad. Se presentaron también las medidas para facilitar la tos en el paciente.

La **Dra Pilar Bañuls**, abordó el manejo de la ventilación mecánica invasiva a través de traqueotomía. Cómo se realiza, que elementos manejarán los familiares y cuidadores y cómo deben realizarse los cuidados, aplicar la ventilación y facilitar la extracción de mucosidad. Resaltó la importancia de que no se introduzca nunca suero fisiológico por la tráquea.

Dña. Mª Jesús Zafra Pires, Supervisora del Servicio de Neumología Hospital Clínico de Valencia; expuso el manejo de la disfagia en la administración de alimentos y líquidos modificando las texturas, los cuidados de la PEG y la alimentación por sonda, el manejo de las lesiones de piel por escaras y cómo prevenirlas. Así como cuales son algunos de los elementos que facilitan los cambios posturales y movilizaciones de los pacientes. Además hizo hincapié en la necesidad de contacto físico con los pacientes, humanizando la relación y el trato al paciente.

El **Dr José Luis Díaz**, psicólogo de Airliquide en el Hospital Clínico de Valencia, hizo reflexionar a los alumnos respecto al manejo emocional que se espera de los profesionales en su relación con el paciente, cómo esperan ser tratados y cómo afrontar las preguntas y expresión de sentimientos de los pacientes. Contó con las aportaciones del afectado Alejandro Bayo quien intervino y habló de su experiencia y de lo que, como él, esperan los pacientes de los profesionales y de los cuidadores.

Bárbara ChiraltBailach, trabajadora social de ADELACV, describió los programas que la Asociación está desarrollando para prestar apoyo a las familias. Explicó los recursos sociales con los que cuenta la sociedad para hacer frente a las necesidades y facilitó información de elementos que pueden ser útiles para la comunicación cuando la persona con ELA presenta disartria, y como probar elementos básicos que pueden ser útiles para comunicarse con ellos.

Taller para cuidadores

Los pasados 23 de septiembre y 7 de octubre, realizamos en la Clínica del Doctor Villarón en Valencia, un taller de ergonomía y movilizaciones dirigido a familiares y cuidadores de afectados de esclerosis lateral amiotrófica, ELA. El Dr. Carlos Villarón, fisioterapeuta, instruyó a los asistentes en el manejo adecuado de los pacientes de ELA. Practicaron cambios posturales del paciente encamado, traslados de corta duración y transferencias de cama a silla. El objetivo del taller era minimizar el riesgo de lesiones tanto en el cuidador como en el paciente.

Taller de ventilación mecánica domiciliaria

Cuidados y necesidades del paciente y el cuidador, es el nombre del taller de ventilación mecánica domiciliaria desarrollado el pasado octubre, en el CAIDER (Centro de Atención Integral de Enfermedades Respiratorias) del Hospital Universitari Sant Joan d´Alacant. La jornada organizada por Linde Healthcare y el Hospital, se celebró en el marco del Año SEPAR 2017 de los Retos Respiratorios y contó con nuestra la colaboración. Más de 25 personas, entre pacientes de ELA y cuidadores asistieron al encuentro, en el que los especialistas explicaron cómo la tecnología actual permite que pacientes estables puedan seguir el tratamiento en sus domicilios, permitiendo reducir ingresos hospitalarios y frecuentación de los pacientes en consulta. Sin embargo, la disponibilidad de equipamientos requiere de formación por parte del paciente y de su cuidador sobre el funcionamiento de los ventiladores para garantizar el buen funcionamiento de los aparatos y la calidad de vida del paciente.

La doctora Elia Gómez, neumóloga del Hospital Universitario de Sant Joan d'Alacant fue la primera en intervenir con su ponencia sobre como formar y cuidar al cuidador. El doctor Ali Dorgharn Hatourn, neumólogo de Linde Healthcare, realizó una exposición sobre el protocolo integral de atención al paciente con Ventilación Mecánica Domiciliaria. Por su parte, Carmen Calzado, doctora médica del hospital, agradeció a los asistentes y ponentes su participación y dió paso a Nieves García Berenguer, quién participó en calidad de presidenta de la Asociación valenciana de esclerosis lateral amiotrófica, ADELA CV, y paciente experta: *"Es muy importante que tanto el enfermo como las personas que lo rodean sepan cómo manejar los aparatos porque también se trata de una cuestión de confianza. También es importante utilizarlos a diario como fisioterapia respiratoria y no solo cuando te estás ahogando, puesto que es un momento crítico y hay tensión"*. Nieves, añadió que gracias a estos aparatos puede ir sola por la calle y compartir largos ratos con sus amigos y familiares fuera de casa.

Taller de tecnología para la comunicación

La comunicación al alcance de todos, el taller organizado por ADELA-CV fue impartido, en el H.G.U. de Valencia, por Begoña Llorens, experta en comunicación aumentativa y alternativa de BJ Adaptaciones. Los afectados de ELA, familiares y cuidadores, recibieron información sobre herramientas tecnológicas que facilitan la comunicación para personas con disartria, y probaron aquellas que mejor se adaptan a la movilidad de cada usuario. Enmarcado en el Proyecto a atención psicosocial y respiro de ADELA- CV, desarrollado con el apoyo del Ministerio de Sanidad y políticas inclusivas de la GV, a través de las ayudas del IRPF. Y de las ayudas a actividades formativas y de sensibilización del área de Bienestar Social, de la Diputación de Alicante.

Por la mejora de la situación de los afectados de ELA

La agilización de trámites para la resolución del certificado de discapacidad y reconocimiento de situación de dependencia; la adecuación de centros y/o residencias con personal formado en atención a enfermos con patologías que requieran de ventilación asistida y recursos alternativos de vivienda para las personas con ELA, más allá de las residencias de ancianos. son necesidades expuestas dese ADELA-CV, a Elena Ferrando, Sec. Autonómica de Servicios sociales y autonomía personal, en una reunión el pasado mes de mayo. Tras solcitar un nuevo encuentro, nuestras compañeras Bárbara Chiralt y Mercedes García fueron informadas, el pasado octubre, por Antonio Raya, Dir. Gral. de Diversidad Funcional, e Isabel Olcina de la Conselleria de Bienestar social, de que los centros de valoración de discapacidad de Alicante y Castellón habian reforzado en las últimas semanas los recursos humanos y la previsión era reducir, en unos meses, los tiempos de resolución. Y respecto a nuevos recursos de vivienda para afectados, recibimos la sugerencia de que desde la Asociación elaboremos un proyecto para el desarrollo de viviendas o residencias adecuadas para lo afectados de ELA. Solicitamos además que los afectados de ELA que requieran de este recurso, y hasta que se creen espacios adecuados, sean dmitidos en los centros existentes más preparados con independencia de su edad.

Charla a alumnos de Mediación comunicativa

Bárbara Chiralt, trabajadora social, habló del trabajo que realizamos desde la Asociación y de las necesidades comunicativas de los afectados de ELA a los alumnos del Ciclo superior de Mediación Comunicativa del Centro Público Integrado de Formación Profesional Misericordia de Valencia. Los alumnos propusieron hacer un trabajo de fin de curso para desarrollar herramientas comunicativas para afectados de ELA.

Encuentro de familiares y cuidadores en Elda

A lo largo del último trimestre, Pedro Olmedo, psicólogo de ADELA CV, ha acudido a Elda, para proporcionar orientación y apoyo en diversos encuentros de familiares/cuidadores de personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica, ELA. A través de estas reuniones, desde la Asociación valenciana de esclerosis lateral amiotrófica, ADELA CV, queremos propiciar apoyo psicosocial a los participantes para ayudarles a llevar mejor la situación. De forma similar al grupo de ayuda mutua (GAM) que realizamos periódicamente en Valencia, Castellón y Alicante, estos encuentros pretenden ser un recurso terapéutico.

Jornada sociosanitaria de enfermedades raras

El pasado jueves 23 de noviembre, asistimos a la XII Jornada sociosanitaria de Enfermedades raras en Valencia organizada por la Federación española de Enfermedades Raras, FEDER.El salón de Grados de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Valencia, acogió este evento que reúne a pacientes y a familiares que conviven con alguna enfermedad poco frecuente. Tal es el caso de la esclerosis lateral amiotrófica, cuya consideración de enfermedad rara le viene dada debido a su baja prevalencia.

Durante la jornada intervinieron expertos en el tema para exponer en la mesa científica, las últimas novedades referidas a dichas patologías.

Desde FEDER, han señalado: *"Seguiremos trabajando para crear puntos de encuentros como este en el que podamos seguir compartiendo y adquiriendo nuevos conocimientos."*

Jornada del paciente del H.G.U.de Valencia

El 28 de noviembre de 2017 se celebró la VIII Jornada del Paciente en el Hospital General Universitario de Valencia. "Asociaciones de Pacientes. Progresando en salud ,fue el tema central de la jornada en la presente edición, organizada una vez más, por el CHGU de Valencia, la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Publica y la Diputació de Valencia. Nuestra Asociación instaló un stand informativo, junto a los de otras asociaciones participantes, en el patio central del hospital. Allí, nuestras compañeras, Mercedes García y MªÁngeles Ferrero ofrecieron información sobre la ELA y los servicios de ADELA CV.

Contribución de la Diputación de Alicante al banco de ayudas técnicas

Gracias a la subvención recibida por la la Diputación de Alicante (área de Bienestar Social) a través la Convocatoria para adquisición de bienes inventariables 2017, vamos a incorporar cuatro sillas de ducha y WC, a nuestro banco de ayudas técnicas. Desde ADELA CV contamos con un depósito de ayudas técnicas a disposición de los afectados de esclerosis lateral amiotrófica en la Comunidad Valenciana. Además, nuestras trabajadoras sociales ofrecen a los interesados, desde las distintas sedes, asesoramiento sobre dichas ayudas, se encargan de detectar las necesidades de adecuación del entorno para la autonomía de la persona afectada de ELA y de orientar sobre cómo lograr dicha adecuación.

Por otra parte, nuestra Asociación ha recibido las subvenciones por parte de la Diputación de Alicante, solicitadas para el desarrollo algunos de nuestros servicios a lo largo del presente año 2017 y en las convocatorias específicas que detallamos a continuación: –Rehabilitación (Prov. Alicante Enero y Febrero)–Convivencia y transporte Regatas Premio ADELA- CV–Talleres de formación e impresión Revista ADELANTE (ed. primavera).

DIPUTACIÓN DE ALICANTE

Semana deportiva solidaria

L`Alqueria de la Comtessa celebró su semana deportiva una iniciativa solidaria cuya recaudación de 700 euros, fue destinada integramente, el pasado septiembre a nuestra Asociación.

Futbol 7, squash, pádel, frontón tenis y ping pong fueron las actividades deportivas que se desarrollaron en el polideportivo municipal. (En la imagen: la entrega de trofeos a los ganadores). Para el éxito de la semana deportiva es fundamental la colaboración ciudadana y del consistorio. Su alcalde, Voro Femenia felicitó a los participantes por su entrega. Desde la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral amiotrófica queremos dejar patente nuestro agradecimiento por dar visibilidad a la ELA y por este nuevo impulso que contribuye al desarrollo de nuestros servicios para los afectados y sus familias.

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD · SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

GENERALITAT VALENCIANA · VICEPRESIDENCIA Y CONSELLERIA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS

GENERALITAT VALENCIANA · CONSELLERIA DE SANITAT

DIPUTACIÓ DE VALÈNCIA · Ajuntament d'Ajuntaments

FUNDACIÓN Juan Perán Pikolinos

Ayuntamiento de Elche

¡Felices
Fiestas!