

ADELANTE CV

Associació Valenciana d'Esclerosi Lateral Amiotròfica.

Treballant per a l'esperança.

Entitat declarada d'utilitat pública.



**Hablamos de ventilación
Cátedra ELA "Gregoria Ramos Gil"
Vehículo Adaptado para cesión**

Mayo 2023

Sumario

- 3 Editorial
- 4 Hablamos de ventilación
- 5 El Pulmón
- 7 In Memoria: Gregoria Ramos Gil
- 8 Solidarios
- 10 Cuestiones clave sobre investigación
- 12 Cesión de vehículo adaptado
- 13. Nueva coordinadora en Alicante
- 14. Acción
- 15. Instituciones



EN PORTADA: Convivencia en Villajoyosa

El viernes 14 de abril estuvimos de convivencia en Villajoyosa aprovechando el buen tiempo, desconectando un rato de lo cotidiano y aprovechando para conocer a miembros de ADELA-CV que viven en otros municipios. Visitamos el Museo de Chocolates Valor y el Vilamuseu.

ADELANTE CV

Presidente:

José Jiménez Aroca

Edición y redacción:

María Giménez Hernández

Colaboración:

Dr. Jesús Sancho, Dra. Carmina Díaz, Dr. Salvador Martínez, Bárbara Chiralt, Mercedes García, Pedro Olmedo, Manuela Cuesta, Delia González, Esther Portellano, M^a José Gómez, Silvia Martínez, Inés Blanes, Thierry Carraze y Andrea Sánchez.

Portada:

Foto grupal de la jornada de convivencia en Villajoyosa del 14 de abril de 2023

Contraportada ¡Forma parte del puzzle!:

Recurso gráfico de Racool_studio en Freepik

Edita: ADELA-CV

Avda. del Cid, 41, 46018 - Valencia

Tel. 963 794 016 - Fax 963 836 976

Sede Elche: C/ Bernabé del Campo Latorre, 26, 03202 - Elche

Tel. 658 858 298

Comunicación:

Tel. 640 81 45 91

prensa@adela-cv.org

www.adela-cv.org

Mayo, 2023 D.L.:V-2433-1994



“Tu aportación nos puede ayudar y te animo a hacerlo”



José Jiménez
Presidente ADELA CV
presidente@adela-cv.org

Ya han transcurrido doce meses desde que el pasado 7 de abril de 2022 constituimos ConELA – Consorcio Nacional de Entidades de ELA - y en el que nuestra Asociación

ostenta la Vicepresidencia. Desde el primer momento estamos trabajando en dos líneas para impulsar y alcanzar la cobertura de las necesidades sanitarias y sociales que nuestra enfermedad precisa.

La primera, a través de reuniones con los ministerios de Sanidad, Seguridad Social e Igualdad. Hemos mantenido tres reuniones a dos de las cuales han acudido los ministros y los secretarios de estado. El plazo de concesión de la incapacidad se ha reducido a 15 días como consecuencia de estas reuniones. También se van a comenzar a ofrecer equipos completos de comunicación alternativa (con tablet y brazo articulado) a cargo de la Administración.

Fruto de estas reuniones también se está trabajando en la creación de la primera residencia para enfermos de ELA en España como piloto para otras futuras. En este sentido, el pasado 4 de abril tuvimos una reunión con el President de la Generalitat Valenciana, Ximo Puig.

La segunda línea de trabajo de ConELA tiene que ver con la tramitación del Proyecto de Ley sobre la ELA que el congreso aprobó tomarlo en consideración hace más de un año, el 8 de marzo de 2022, y en estos momentos se

encuentra todavía en el trámite de enmiendas tras más de 45 prórrogas por parte del Gobierno. Con el fin de conseguir su trámite definitivo, el pasado 19 de abril las asociaciones, a través de la Confederación ConELA, hemos presentado un nuevo escrito en el Congreso de los Diputados solicitando de una vez por todas su tramitación. En este acto, los afectados que hasta el Congreso se desplazaron fueron atendidos por diversos diputados de la mayor parte de partidos salvo del PSOE.

Ésta es nuestra realidad en la lucha que tenemos a nivel nacional a fecha de hoy y, aunque nuestros avances no sean los suficientes, nuestras fuerzas y espíritu de lucha continúan intactos. Seguiremos trabajando en la misma línea con el fin de que más pronto que tarde, las personas afectadas por esta enfermedad podamos disponer de los cuidados y la atención que hacen posible vivir con ELA.

El trabajo de la asociación en la Comunidad Valenciana continúa adelante con sus programas intentando ampliarlos y mejorarlos. Además, estamos vigilantes para que la atención que debemos recibir por parte de la Administración sea la correcta como marca el documento conocido como “Plan ELA” o “Atención a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica” presentado por la Conselleria de Sanitat el 26 de febrero de 2020. Puedes contactar con la asociación ante cualquier deficiencia que encuentres

Debemos luchar de forma activa para que las personas que padecemos esta enfermedad podamos sobrevivir a ella si esta es nuestra elección, sin hipotecar humana y económicamente a nuestro entorno.

Tu aportación nos puede ayudar y te animo a hacerlo.

Hablamos de ventilación

El objetivo es que las charlas formativas “Hablamos de ventilación” se realicen en toda la Comunidad Valenciana y para ello el personal técnico de la asociación cuenta con la colaboración de las personas afectadas, familiares y enfermas, para aportar su experiencia en cuidados respiratorios y dando respuesta a las preguntas de los asistentes.



IES Jordi Sant Jordi, València. La primera de las charlas se realizó el 23 de enero a cargo de de Bárbara Chiralt y Amador Barambio, familiar de enferma de ELA miembros de la Asociación: “Fue una experiencia muy grata y los alumnos estuvieron muy atentos y participativos”.



IES Francesc Ribalta, Castelló. Los estudiantes de ciclo asistieron a la charla formativa ofrecida por Lola Vicent, familiar de afectado de ELA, junto a Bárbara Chiralt. Los estudiantes pudieron preguntar todas sus dudas y conocer la enfermedad de primera de mano. - Enero'2023 -



IES Dr. Faustí Barberà, Alaquàs. Charla ofrecida a los estudiantes de Grado Medio por la trabajadora social de ADELA-CV Bárbara Chiralt, Jeanine Pérez y José Vicent Duart: “Las preguntas, médicas y personales, ayudó a los alumnos a entender la enfermedad”. - Enero'2023 -



IES Antonio Serna, Albaterra. El equipo de ADELA-CV, formado por Vicente Román, su cuidadora Rosario, Delia González, y las técnicas de ADELA-CV Delia González y M^a José Gómez junto a los estudiantes de “Atención a Personas en Situación de Dependencia”. - Febrero'2023 -

La importancia de la formación en cuidados respiratorios: “Hablamos de ventilación”

El manejo adecuado de los problemas respiratorios es fundamental para prolongar la vida y mantener la mejor calidad de vida posible de las personas enfermas de ELA. Con el objetivo de concienciar sobre la importancia de estos cuidados, la Asociación Valenciana de ELA está desarrollando el programa “Hablamos de ventilación” con la colaboración de VitalAire. El programa está dirigido al personal que trabaja para las empresas de ayuda a domicilio y de asistencia personal y para futuros profesionales que desarrollarán esta labor. Al mismo tiempo, se busca concienciar a las organizaciones profesionales, organismos públicos, sindicales y empresariales sobre la necesidad de introducir los contenidos de cuidados respiratorios de personas con ventilación asistida dentro de las funciones a desarrollar por el personal auxiliar. Para colaborar en esta actividad, puedes ponerte en contacto con la asociación en correo@adela-cv.org.

Qué debemos saber sobre la traqueostomía

“Es una decisión del paciente que, previamente y de forma progresiva y adecuada, debe ser informado del procedimiento y sus consecuencias.”



Dr. Jesús Sancho
Unidad de Cuidados Respiratorios
Servicio de Neumología
Hospital Clínico Universitario de València

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a las motoneuronas, es decir, a las neuronas que controlan los movimientos voluntarios de los músculos. El resultado de ello es una debilidad muscular progresiva. Al igual que se afectan los nervios que controlan los músculos de los brazos, piernas, garganta, también se afectan los músculos respiratorios.

La afectación respiratoria en la ELA genera una disminución de la capacidad de la ventilación y una pérdida de la efectividad de la tos para expulsar las secreciones. Estos problemas respiratorios van a marcar el pronóstico de la ELA ya que constituyen la principal causa de ingreso hospitalario y de muerte.

Cuando los problemas respiratorios se presentan, la ventilación no invasiva (VNI) y las técnicas de tos asistida,

fundamentalmente la tos asistida mecánicamente, han mostrado ser capaces de aliviar los síntomas, disminuir las hospitalizaciones, mejorar la calidad de vida y aumentar la supervivencia. Sin embargo, la efectividad de estas técnicas depende de la severidad de la afectación bulbar (afectación de los músculos de la cara y de la garganta). Alrededor del 30% de los casos, el inicio de la enfermedad es bulbar. Sin embargo, independientemente del tipo de inicio, el 80-90% de los pacientes a lo largo de la evolución de su enfermedad acabarán desarrollando afectación bulbar.

Cuando la afectación bulbar es severa, tanto la VNI como la tos asistida no son efectivas siendo la traqueostomía la alternativa terapéutica para mantener la vida de estos pacientes. La traqueostomía consiste en la realización de un orificio en la tráquea, en la cara anterior del cuello, que a través de una cánula que se introduce por dicho orificio, permite un acceso directo a las vías respiratorias. La traqueostomía va a permitir una ventilación adecuada al conectar directamente el ventilador a la cánula evitando las máscaras. A su vez, al entrar directamente el aire desde el ventilador a la tráquea, se evita la interferencia que la afectación bulbar origina sobre la efectividad de la ventilación. Por otro lado, la traqueostomía permite tener un acceso óptimo a las secreciones respiratorias permitiendo ser manejadas con los dispositivos de tos asistida y sondas de aspiración a través de la cánula.

Existen dos tipos de traqueostomía: quirúrgica y percutánea. La quirúrgica se realiza en el quirófano por el otorrino e implica más costes. La percutánea, la más extendida, se realiza en la unidad de cuidados intensivos utilizando el fibrobroncoscopio y unos dilatadores. La traqueostomía prolonga la supervivencia sin aumento de los niveles de ansiedad y depresión si el soporte socioasistencial es el deseable. Es más, se sabe que un elevado porcentaje de pacientes (>70%) volverían a tomar la decisión de realizarse la traqueostomía. A pesar de ello, la

traqueostomía no impide que la enfermedad siga progresando incluso hasta una situación de parálisis completa e imposibilidad de comunicación (síndrome “locked in”).

Es importante destacar que la traqueostomía no implica tener que quedarse en la cama conectado al ventilador; los pacientes pueden seguir disfrutando de su vida social previa, con las limitaciones que implica la evolución de la enfermedad y no de la traqueostomía. En este sentido, el ventilador se puede acoplar a la silla de ruedas con una batería adicional que aumentan la autonomía de los equipos de ventilación.



Fran Vivó, afectado de ELA, en una de las carreras solidarias organizadas en Benaguasil.

La traqueostomía requiere de unos cuidados en domicilio que implican una sobrecarga para los familiares. Previo al alta, tras la realización de la traqueostomía, los cuidadores reciben un aprendizaje tutelado sobre el cuidado del paciente con ventilación por traqueostomía que incluye entre otros, limpieza de la estoma, manejo de las secreciones, identificación de problemas y resolución básica de los más frecuentes. En ocasiones, se pueden producir úlceras traumáticas en la mucosa de la tráquea por acción de la sonda de aspiración, de ahí la necesidad de una técnica depurada y un aprendizaje óptimo en el manejo de las secreciones. Posteriormente, la cánula de traqueostomía debe de cambiarse de forma periódica cada 3 meses. Este proceso se realiza por personal sanitario de forma ambulatoria y sin precisar ingreso hospitalario.

Las cánulas de traqueostomía pueden empeorar la deglución de los pacientes al interferir con la función de

los músculos implicados en este proceso, si bien, la traqueostomía se precisa en estadios avanzados y la mayoría de los pacientes en este punto son portadores ya de una gastrostomía. Respecto a la **fonación**, si el paciente en el momento de realización de la traqueostomía mantenía cierta capacidad de fonación podemos conseguir que el paciente hable aprovechando el aire que le manda el ventilador utilizando tipos específicos de cánulas y ajustando los parámetros del ventilador.

Una de las consecuencias de la traqueostomía es el aumento de las secreciones respiratorias que pueden colonizarse por gérmenes y generar infecciones respiratorias con mayor frecuencia. En relación con esto, la presencia de secreciones respiratorias espesas e incluso tapones mucosos que obstruyan uno de los bronquios, o incluso la propia cánula, es una de las complicaciones de la traqueostomía. En condiciones normales cuando respiramos, al pasar el aire por la vía aérea superior se acondiciona calentándose y cargándose de humedad para llegar en óptimas condiciones a los pulmones. En los pacientes con traqueostomía, al entrar directamente el aire en la tráquea, lo hace con menor temperatura y humedad favoreciendo que las secreciones seas más espesas. **El correcto manejo de las secreciones respiratorias, una buena hidratación y la adición de sistemas de humidificación al ventilador evita esta circunstancia.**

La traqueostomía constituye una alternativa para aquellos pacientes con ELA que deseen seguir viviendo cuando la enfermedad está en fases avanzadas y fracasa el manejo no invasivo debido a la severidad de la afectación bulbar. Es una decisión del paciente, que previamente y de forma progresiva y adecuada debe de ser informado del procedimiento y sus consecuencias. Las voluntades anticipadas son fundamentales en este proceso a fin de poder afrontar situaciones complicadas como la aparición de demencia frontotemporal o la necesidad de realizarla de forma urgente durante un episodio agudo donde la situación de gravedad clínica del paciente le impide expresar sus deseos. A su vez, a la hora de plantear o tomar la decisión de realizar la traqueostomía, hay que tener en cuenta los recursos sociales y sanitarios (posibilidad de cuidadores, personal sanitario capaz de manejar estos pacientes...) del entorno del paciente pues van a ser fundamentales para su cuidado y bienestar.

Gregoria Ramos Gil

Gregoria Ramos Gil quiso que el destino de su herencia se destinara a la investigación de la ELA, la enfermedad que padeció los últimos años de su vida. Gregoria, conocida como Goya para las personas más cercanas, fue una persona muy apreciada por la Asociación y nos alegra conocer que su deseo se ha hecho realidad.

La UMH, como beneficiaria de Gregoria, ha destinado los 85.000 euros heredados a la creación de la Cátedra sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica 'Gregoria Ramos Gil'. Los objetivos de esta Cátedra, adscrita al Instituto de Neurociencias, UMH-CSIC, son la formación, investigación, desarrollo y transferencia de conocimiento en el ámbito de la esclerosis lateral amiotrófica. En concreto, la UMH ha solicitado al investigador Salvador Martínez el proyecto a ejecutar con el objeto de la herencia: 'La autofagia mediada por chaperonas como nueva diana para el tratamiento de la ELA'.

La noticia del inicio de estos estudios es una gran noticia para la comunidad de personas afectadas por la ELA y muy especial para ADELA-CV por tratarse de una Cátedra impulsada gracias a una gran amiga de la Asociación.



Cátedra sobre la esclerosis lateral amiotrófica Gregoria Ramos Gil: 'La autofagia mediada por chaperonas como nueva diana para el tratamiento de la ELA'



Dr. Salvador Martínez
Investigador Instituto Neurociencias
UMH-CSIC

La Catedra Gregoria Ramos Gil nace con el objetivo de avanzar en nuestra búsqueda de nuevos tratamientos para la ELA y apoyar las investigaciones que estamos

llevando a cabo para este fin. En nuestras investigaciones recientes hemos visto que la autofagia mediada por chaperonas es muy necesaria para las motoneuronas y que su función es deficiente en las neuronas de los enfermos con ELA. Como consecuencia de la baja actividad de esta autofagia se acumulan proteínas anómalas que son tóxicas en ellas. Por ello, este proyecto tiene como reto incrementar los mecanismos de eliminación de estas proteínas anómalas mediante experimentos de activación de la autofagia mediada por chaperonas en las neuronas motoras con ELA. Esperamos demostrar que la eliminación de los depósitos de proteínas tóxicas bloqueará la degeneración de estas neuronas. Además, se van a organizar reuniones científicas e informativas sobre la ELA.

En el año 2000 nace la Fundación Diógenes en Elche y con ella empezamos a investigar sobre la ELA. Hemos investigado sobre las causas de la enfermedad y llevado a cabo propuestas de tratamiento en forma de ensayos clínicos usando las células como medicamento. En todo momento, el contacto con los enfermos ha inspirado y motivado nuestro esfuerzo y constancia en el trabajo. A lo largo de estos 23 años, la financiación del Instituto de Salud Carlos III y generosidad de diferentes colectivos sociales y asociaciones de pacientes nos ha permitido avanzar



Fuente: www.umh.es
El rector de la Universidad Miguel Hernández (UMH) de Elche, Juan José Ruiz, y la gerente de la UMH, Emma Benlloch, durante la firma del convenio el 29 de marzo de 2023.

en el desarrollo de la investigación y hacer tratamientos novedosos.

El equipo de profesionales que trabajamos en este empeño hemos conocido muchos pacientes y sus familias, hemos sido y somos amigos de una gran parte de ellos. Yo tuve la suerte de conocer a Gregoria Ramos, que se acercó a mi después de una conferencia sobre la ELA para expresarme su agradecimiento por nuestro esfuerzo y la ilusión que veía en mi para intentar buscar un tratamiento de esta enfermedad, incluso sabiendo que era muy posible que ella no se pudiera beneficiar. Después nos fuimos viendo de forma regular en diferentes eventos, donde volvía a agradecer nuestro esfuerzo. Su gratitud y generosidad han cristalizado en el donativo de su herencia, que asciende a 85.000€, que a través de la Cátedra con su nombre servirá para apoyar nuestro trabajo en la búsqueda de tratamientos para la ELA.

Apoyo de la comunidad fallera a la ELA: “Estes Falles, PosatELA”

La campaña solidaria impulsada por ADELA-CV “Estes Falles, PosatELA” ha tenido una gran aceptación por las Fallas permitiendo dar un impulso al apoyo sociosanitario que desarrolla la asociación en la Comunidad Valenciana. En total, se han distribuido 3.500 pulseras a través de los casales y particulares.

Junto a esta actividad, agradecemos a la Falla Isabel de Villena de Sedaví la iniciativa solidaria “Creu de Maig benèfica” que, con la colaboración de Play Radio València, ha aportando visibilidad a las personas afectadas por ELA y ha recaudado 775 euros con la colaboración de muchas personas que se acercaron el 30 de abril a “la puntxá”.



Eventos solidarios a favor de la ELA organizados por TYRIUS El Puig y Emya Events



La Asociación de Amas de Casa TYRIUS El Puig ha recaudado 7.162 euros que ha destinado a la Asociación Valenciana de ELA a través de una serie de eventos desarrollados durante los últimos meses y con el objetivo de dar visibilidad a las personas afectadas por ELA, sensibilizar sobre la enfermedad y sus cuidados y apoyar económicamente los programas que se desarrollan desde ADELA-CV. La primera de las actividades tuvo lugar el pasado 7 de marzo con una charla de sensibilización por la ELA, la proyección del cortometraje de Christian Lizandra «Al Otro Lado de la Vida» y la inauguración de la exposición fotográfica «Miradas a la ELA» en la que se muestran escenas de la vida cotidiana de Alejandro Bayo, Teresa Marzo, Esther Bonet y Olguer Quiña en la Casa de Cultura de El Puig. El objetivo de la exposición es que tenga carácter itinerante y se exponga en el mayor número de municipios posible. El 31

de marzo en el Huerto de Santa María tuvo lugar la Gala solidaria de la moda «Adela Contigo» organizada por la Asociación TYRIUS y Emya Events. Agradecemos enormemente la colaboración desinteresada de empresas, diseñadores de moda, modelos, estilistas y presentadores de la gala que hicieron posible una noche mágica de solidaridad y moda a la que pudimos asistir una representación de miembros de la asociación. El 28 de abril se cerraron las actividades organizadas por la Asociación de Amas de Casa TYRIUS El Puig con un día de convivencia y paella solidaria bajo la temática de la Feria de Abril.

Desde la Asociación queremos agradecer el esfuerzo de todas las personas que, de manera solidaria, nos apoyan y colaboran en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la esclerosis lateral amiotrófica.



Torneo solidario organizado por el Contaudit Almàssera C.F.

El Contaudit Almàssera C.F. organizó los días 7, 8 y 9 de abril el torneo de fútbol benéfico por la ELA en el que participaron 12 escuelas infantiles de fútbol y contó con un emotivo homenaje a Manuel García encargado del saque de honor en el partido amistoso entre el Levante UD y los Veteranos del Contaudit. El Ayuntamiento y la Federación

Valenciana de Fútbol se sumaron a la celebración de un fin de semana deportivo y solidario junto a empresas locales, aficionados y amigos consiguiendo que el torneo fuera todo un éxito de participación y de respaldo a las personas afectadas por la ELA consiguiendo una recaudación solidaria de 3619,10 euros.



Aitex Terra Trail



La carrera de alta montaña de las comarcas del interior de la provincia de Alicante AITEX Terra Trail celebrada en enero de 2023 ha recaudado 2.000 euros que ha destinado al banco de ayudas técnicas de ADELA-CV para la adquisición de sistemas de comunicación alternativa.

Donación del personal de Ford España



Cada mes, los empleados de Ford España ceden los céntimos que quedan en sus nóminas a causas benéficas lo que ha permitido destinar 3.000 euros al apoyo del banco de ayudas técnicas para la comunicación que ADELA-CV ofrece a las personas enfermas por ELA.

“Entrepà solidari” en el CEIP Pinedo



La AMPA recauda 681,13 euros destinados a ADELA-CV durante la actividad solidaria celebrada en febrero.

Espectáculo “Duende ecuestre” en Castellón



Gracias al Centro El Rebolillo disfrutamos de una tarde de ocio en las fiestas de la Magdalena en Castellón.

Cuestiones clave sobre investigación

La Dra. Carmina Díaz, jefa del servicio de Neurología del Hospital General Universitario de Alicante (HGUA) y miembro del equipo investigador del ensayo TCIM/ELA II en el que participa el HGUA, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Hospital Universitario de San Juan y el Instituto de Neurociencias de Alicante, responde a una serie de cuestiones clave sobre investigación con el objetivo de servir de guía a la hora de buscar información relacionada, saber lo que conlleva participar en un ensayo y que debemos tener en cuenta si tenemos la intención de formar parte de uno.



¿Cómo evaluar la información que encontramos por internet sobre investigaciones en ELA?

En internet encontramos todo tipo de información, no debemos caer en el error de creer que el hecho de que lo encontremos escrito implica que la información está contrastada. En mucho mejor buscar la información en páginas de organismos oficiales o de instituciones públicas o de organizaciones de pacientes y fundaciones sin ánimo de lucro.

Dos páginas muy útiles son la de la Fundación Luzón (<https://odoo.ffluzon.org/investigacion/ensayos-clinicos>) y, para los que se manejen en inglés la página de la US National Library of Medicine (<https://www.clinicaltrials.gov/ct2/search>) en la que podemos introducir en el buscador nuestro país y la enfermedad sobre la que consultamos. En ambas se indica el producto en estudio y el lugar donde se está realizando.

En cualquier caso, se debe contrastar dicha información con un profesional, preferentemente el neurólogo o con la Unidad de ELA más cercana en la que podrán ofrecer una información actualizada.

¿Qué es un ensayo clínico y por qué se realizan?

Un ensayo clínico es un estudio científico dirigido a evaluar un tratamiento, tanto su efecto como la seguridad del mismo.

Son absolutamente necesarios porque son la forma en la que se pueden establecer nuevos tratamientos para las diferentes enfermedades y, por tanto, para la aprobación de fármacos u otros tratamientos en humanos. Tienen una reglamentación y unas condiciones de realización muy estrictas y sujetas a supervisión por las autoridades sanitarias.

¿Cómo saber cuál es el mejor ensayo para nosotros?

Cada ensayo tiene unos requisitos concretos que se exigen para participar en él. Es lo que llamamos los criterios de inclusión. Pueden hacer referencia a muchos aspectos como el diagnóstico, tiempo de evolución, estado de la enfermedad (más o menos avanzada), otras enfermedades que pueda tener el paciente, tratamientos que esté tomando, resultados analíticos o incluso estudios genéticos. Por eso cada paciente es más apropiado para uno u otro. Hay

que analizar individualmente lo más adecuado y para esto también necesitaremos el consejo del neurólogo.

¿Qué tipos de ensayos hay en la ELA?

Existen ensayos de diferente tipo, dependiendo de qué pretenden analizar y el grado de experiencia con el fármaco que se evalúa.

Cuando se quiere comenzar a estudiar un fármaco que aún no se ha experimentado en humanos, pero que es prometedor por los estudios en laboratorio y animales, se realiza en primer lugar un ensayo en FASE 1. Consiste en probar el fármaco en un grupo reducido de personas (generalmente voluntarios sanos o personas con enfermedades que no responden a ningún otro tratamiento) para conocer los efectos secundarios más graves, calcular la mejor dosis, la vía de administración y la dosis máxima tolerada. Como hay pocos participantes, no sirven para conocer la eficacia en la enfermedad, pero son un primer paso para comenzar a estudiar un posible tratamiento.

Si estos ensayos en FASE 1 son positivos, se diseñan ensayos en FASE 2 en los que ya hay un mayor número de pacientes y se empieza a estudiar si el fármaco es eficaz para tratar la enfermedad, calcular la respuesta a cada dosis y conocer más efectos secundarios.

Una vez superada la Fase II, es decir, si parece que el fármaco tiene eficacia y los efectos secundarios no son muchos, se pasa a la FASE III que es la previa a la comercialización del fármaco. Estos ensayos ya incluyen a un grupo mayor de pacientes (cientos o miles) y evalúan con mayor exactitud si hay beneficio para el paciente y detectan los efectos secundarios menos frecuentes (que incluso pueden ser graves). Requieren una enorme inversión económica y, generalmente, los desarrollan las empresas privadas. Suele ser necesario que haya más de un ensayo positivo para que las autoridades sanitarias aprueben un tratamiento.

Una vez comercializados los tratamientos, se continúa la investigación con los ensayos en FASE IV que analizan sobre todo efectos secundarios no detectados hasta el momento.

¿Qué protocolo siguen los ensayos?

La reglamentación para un ensayo clínico es muy estricta y está regulada por la ley. Los investigadores y el promotor diseñan un protocolo en el que se incluyen todos los aspectos que conforman el ensayo como son las características de los pacientes que pueden participar (criterios de inclusión y exclusión, procedimientos de exploraciones, analíticas, fármacos y dosis, seguimiento de los pacientes, formas de evaluar los resultados. También se tienen que especificar el equipo investigador, lo que va a hacer cada miembro, sus capacitaciones, el lugar dónde se efectúa el estudio, dónde se guardan los fármacos, ... Todo absolutamente debe estar especificado.

¿Cómo se decide quién puede participar en un ensayo?

En todos los casos el proceso de participación comienza con la información al paciente y la firma del consentimiento informado. En este momento se deben resolver todas

las dudas del paciente referentes a su participación. Se continúa con lo que denominamos "visita de selección o de screening" en la que se comprueba si el paciente reúne todos los requisitos para participar (criterios de inclusión) y no tiene ninguna condición que le invalide para el estudio (criterios de exclusión).

En la mayoría de los ensayos, si todo es correcto, se procede a lo que se denomina "aleatorización" que consiste en asignar al paciente un número al azar que determina si tomará el tratamiento activo (el que vamos a estudiar) o un placebo (un preparado de aspecto idéntico al tratamiento pero que no contiene el fármaco activo). Este procedimiento es ciego tanto para el paciente (no sabe si toma el fármaco o el placebo) y para el médico que lo evalúa (no sabe si le está dando el fármaco o el placebo) y así debe permanecer durante todo el estudio para que los datos sean fiables y las conclusiones válidas.

¿Qué debo preguntarle al equipo médico antes de participar en un ensayo clínico?

El paciente que participa tiene derecho a conocer la información disponible sobre el fármaco en estudio, qué procedimientos se van a incluir en el ensayo (analíticas, exploraciones radiológicas, biopsias,) el número de visitas, los plazos de las mismas, las personas del equipo con las que van a tratar, Siempre se puede abandonar un ensayo en cualquier momento revocando el consentimiento, pero hay que saber que si los pacientes abandonan en exceso un ensayo, los resultados podrán no ser concluyentes y el esfuerzo no habrá servido para nada.

Entre los deberes del paciente están el de tomar la medicación tal y como se le indica, conocer si hay tratamientos que no debe tomar durante el ensayo y no tomarlos y, muy importante, anotar toda la información que pueda ser importante para el ensayo, como puede ser haber tenido algún síntoma concreto, otros tratamientos que tome (importante el nombre de los fármacos, horario, fecha,..), una intervención programada, otra enfermedad (¡aunque sea un catarro!) y cualquier aspecto relacionado con la salud que suceda en el periodo de ensayo.

No se puede participar en más de un ensayo a la vez, es lógico porque en ese caso, no podríamos saber a qué tratamiento corresponde cada efecto.

También es importante tener claro que UN ENSAYO NO ES UN TRATAMIENTO, porque si fuera un tratamiento eficaz estaría aprobado y no sería necesario hacer un ensayo. Participar en un ensayo es un beneficio para el conocimiento de la enfermedad y para buscar nuevos tratamientos, es un acto de generosidad y compromiso del participante, pero no siempre supondrá un beneficio para la persona que participa.

Ensayo TCIM/ELA II

Tienes información sobre el ensayo en la página web ADELA-CV.ORG y si necesitas contactar con el equipo investigador tienes el siguiente correo electrónico y teléfonos:

ensayoclinicoela@gmail.com
Teléfono 965913713 / 648759708

La asociación dispone de un vehículo adaptado para ceder a las personas asociadas que lo precisen



La asociación dispone de una Citroën Berlingo adaptada para el transporte de personas en silla de ruedas para su cesión sin conductor y para el uso personal de quienes la necesiten. El vehículo ha sido donado por una persona miembro de ADELA-CV con el objetivo de que otras personas puedan darle uso.

Al ser una iniciativa piloto, se han establecido unas normas generales de utilización y su mantenimiento correrá a cargo del coste de cesión.

Por el momento, se cederá por orden cronológico de petición y se podrá reservar fecha con antelación. Para la cesión, las técnicas de la asociación en la sede de València verificarán y documentarán el estado del vehículo y será imprescindible firmar un documento de compromiso para el cumplimiento de todas las normas de utilización.

Normas generales de uso:

- El vehículo se cederá y se devolverá dentro del horario de la Asociación, en las inmediaciones de la sede de Valencia en la avenida del Cid nº 41, previo acuerdo de hora de recogida y devolución.
- El vehículo se cederá y se devolverá limpio y con el depósito lleno de gasolina (gasolina 95).
- Junto al vehículo se entregará la documentación original del mismo y copia del seguro y recibo. Dicha documentación se devolverá junto al vehículo.
- El vehículo sólo podrá ser conducido por personas mayores de 25 años.

Dimensiones del espacio habilitado para la silla de ruedas:

- Ancho de la rampa: 68,5 cm
- Espacio para la silla de ruedas:
 - Ancho: 72 cm
 - Profundidad 86 cm
 - Profundidad abatiendo asientos traseros 88,5 cm
- Altura acceso puerta: 135 cm
- Altura espacio silla 137 cm

En la página web ADELA-CV.ORG, sección “Ayudas técnicas”, se ha publicado toda la información necesaria. Para más información, puedes contactar con ADELA-CV en el 658 856 776.

¿Quieres colaborar con ADELA-CV?



Camiseta



Eventos solidarios



Pulseras

Regalos solidarios “Treballant per l’esperança”. Contacta con ADELA-CV y pregúntanos a través del whatsapp al 658 856 776 o el mail correo@adela-cv.org. También puedes visitar nuestra web ADELA-CV.ORG para más información.

Delia González Mondéjar

Trabajadora social

Coordinadora de ADELA-CV

en la provincia de Alicante

“No podemos pensar que está todo conseguido. Tenemos que seguir luchando y seguir yendo a los sitios a quejarnos donde corresponda. Y que no se olviden de las personas afectadas por ELA.”



Como el inicio del curso, recuerda que comenzó en ADELA-CV en octubre de 2018 siendo su primer contacto con el asociacionismo. Fue acogida por Nieves García, la presidenta entonces, y por el psicólogo de la asociación Pedro Olmedo, coordinador de la sede de Elche hasta hace unos meses, quien fue marcando lo que tenía que hacer y cómo formarse en la atención en ELA: “La verdad es que esta enfermedad nos da un bofetón a todas las personas que no la conocemos por ser tan diferente a todo lo que creemos que sabemos y que obliga a las personas a hacer muchos cambios en su estilo de vida” destaca Delia González durante la entrevista que dedicamos en esta revista como consecuencia de su nueva etapa en ADELA-CV como coordinadora.

- Junto a Bárbara Chiralt en València, formáis el equipo de Atención Social y, desde principio de año, eres la coordinadora de la asociación en la provincia de Alicante. ¿Qué supone esta nueva etapa?

Siento una gran responsabilidad con las afectadas y afectados y tomo esta nueva etapa encantada porque lo que pretendo es que se continúe con el trabajo coordinado que se ha estado desarrollando con el psicólogo, la auxiliar de respiro y la fisioterapeuta. Más que dirigir, es una responsabilidad con las familias y, si hay una reunión o hay que quejarse de algo, voy yo. Pero es algo que poco a poco he ido haciendo. Tiene que haber una persona que ponga la cara, pero hay un equipo detrás.

- ¿Cómo explicarías tu trabajo en la asociación?

Sobre todo, resuelvo dudas y alivio a las personas afectadas, enfermas y familiares, en el proceso de tramitación de documentos, o si necesita una silla y cómo se solicita.

En definitiva, ayudo a resolver las dudas que surgen a raíz de la enfermedad.

- ¿Cuáles son los grandes trámites?

La Dependencia, Discapacidad y la Incapacidad. Cuando la persona llega por primera vez a la asociación, éstas son las tres cosas de las que hablamos. Luego van saliendo otros trámites pero, a nivel social, son los tres grandes trámites y los que más agobian. Tanto Bárbara como yo los explicamos, indicamos los requisitos, los documentos que se necesitan, de la manera más sencilla para facilitar este proceso. La burocracia añade mucho estrés al proceso de la enfermedad y desde la asociación ayudamos para quitar ese estrés y ansiedad.

Luego hay otras ayudas que van saliendo a lo largo del año como son las de adaptación del hogar, del edificio, adaptación del vehículo, camas articuladas, Pero para todas ellas, es muy importante pedir la Discapacidad.

- ¿Qué mensaje te gustaría que quedara de esta entrevista?

En mi opinión, hay que transmitir que, si tú quieres vivir y en las mejores condiciones, hay que buscar la manera para lograrlo. Y siempre digo que la asociación le va a ayudar. Como dice Bárbara, “hay que centrarse en el individuo antes que en la enfermedad”, en saber qué es lo que quieren las personas y cómo quieren vivir. Es entonces cuando buscamos los medios que se disponen.

Y, como asociación, no podemos pensar que está todo conseguido. Tenemos que seguir luchando yendo a quejarnos donde corresponda para que no se olviden de los afectados y afectadas de ELA.

Ampliar la atención psicológica que ADELA-CV presta a las familias y obtener un espacio para la puesta en marcha del proyecto de Vivienda Tutelada para personas afectadas por ELA



La concejala de Servicios Sociales en el Ajuntament de València, Isabel Lozano Lázaro visitó nuestra sede en febrero para formallizar la firma de nuestro acuerdo por una València Inclusiva que se presentó en octubre del 2022 y que la asociación no pudo firmar entonces. Aprovechamos el encuentro para trasladarle nuestra intención de ampliar



el programa de Atención Psicológica de ADELA-CV con la colaboración del consistorio valenciano y la necesidad de disponer de un espacio para que nuestro proyecto de Vivienda Tutelada para personas afectadas por ELA sea una realidad. Son dos temas importantes que continuamos trabajando hasta que sean una realidad.

La plataforma Neurodegenerativas CV nace para defender los derechos de las personas enfermas

Las principales asociaciones de enfermedades neurodegenerativas de la Comunidad Valenciana -ELA, Alzheimer, Parkinson, Huntington y Esclerosis Múltiple- nos hemos reunido en una plataforma para reivindicar conjuntamente mejoras reales para las personas que padecen estas enfermedades. La nueva plataforma, denominada neurodegenerativas C.V. se presentó el pasado 19 de mayo en un acto público celebrado en el Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos (MICOF). Lo que se pretende es ganar en fuerza para defender mejor nuestros derechos y, al mismo tiempo, reivindicar la necesidad de recursos que permitan la atención específica a nuestras necesidades.



La Asamblea General Extraordinaria elige la nueva Junta Directiva

El 25 de enero de 2023, los socios de la Asociación Valenciana votaron en Asamblea Extraordinaria la nueva Junta Directiva. En total, nueve personas que están al frente del rumbo de la asociación con la continuación de José Jiménez Aroca como presidente de la entidad. La nueva Junta Directiva está formada por miembros de la anterior y por nuevas incorporaciones:

Presidente: José Jiménez Aroca

Secretaria: Inmaculada Ambóu Montero

Tesorero: José Bañón Lavilla

Vocal: Emilio José Monzonis Doñate

Vocal: Vicente Román Agulló

Vocal: Julio Sender Sospedra Alacreu

Vocal: Jose M^a Caruana Ortuño

Vocal: Marcos Baldoví Martínez

Vocal: Alejandro García Alcalá

Los socios de ADELA-CV aprueban los presupuestos y las actividades a desarrollar este año

La Asamblea General Ordinaria de la Asociación Valenciana de ELA celebrada la tarde del 17 de mayo ha aprobado todos los puntos del orden del día con el voto favorable de todos los socios participantes. Una asamblea que ha servido para mostrar la confianza en la Junta Directiva y en las actividades que está llevando a cabo, así como para poner de manifiesto la preocupación por la reducción de los ingresos por subvenciones y que, gracias a las acciones solidarias, colaboraciones con empresas, donaciones y cuotas de los socios y Amigos de ADELA-CV se ha equilibrado y mantenido el balance económico para este 2023. Se mantienen y mejoran programas sociosanitarios como es el Respiro familiar y la puesta en marcha del nuevo servicio de Terapia Ocupacional. Se informó también acerca de las próximas acciones que enmarcan el 21 de junio, Día Mundial de la ELA: el Reto Solidario ADELA-CV de carácter virtual, las XXVIII Jornadas y la lectura de manifiesto y Luz por la ELA en los municipios mental la colaboración de los miembros de la asociación.

Renovamos convenio con Fundación Juan Perán Pikolinos para el apoyo a la mejora de la calidad de vida en la ELA



El programa de 'Apoyo sociosanitario en la ELA' de la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica ha recibido el apoyo de la Fundación Juan Perán Pikolinos tras la firma de un convenio con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ELA.

El programa sociosanitario de ADELA-CV integra la asistencia social, el apoyo psicológico, fisioterapia, apoyo para el respiro familiar y el asesoramiento y préstamo de ayudas técnicas y para la comunicación alternativa y aumentativa con el objetivo de mejorar las condiciones de vida las personas enfermas de ELA y sus familias, intentando llegar donde la administración pública no llega y paliar así las carencias que esto provoca en una enfermedad que tiene muchas necesidades y requiere muchos cuidados.

Subvención de la Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas



El programa Psicosocial para aprendizaje y adaptación a la ELA que la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica lleva a cabo ha recibido una subvención de la Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas para atender a fines de carácter social con cargo al tramo autonómico de la asignación tributaria del 0,7 % del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

La ayuda económica recibida está destinada a la realización del Programa psicosocial con un importe de 20.929,46 euros. 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.

Somos Entidad de Utilidad Pública

ADELA CV ha sido declarada de Utilidad Pública por el Ministerio de Interior, según Orden INT/962/ 2011 de 31 de marzo de 2011. Un proceso largo por los trámites burocráticos, aunque desde sus inicios ha contado con el apoyo y respaldo de instituciones públicas como la Generalitat Valenciana, los ayuntamientos de Valencia y Elche, las diputaciones provinciales y los hospitales de la Comunidad así como las principales fundaciones y obras sociales.

Colaboran:



GENERALITAT
VALENCIANA

DIPUTACIÓ DE
VALENCIA

Colze a colze amb els Ajuntaments



AJUNTAMENT DE VALÈNCIA



Ajuntament d'Elx



FUNDACIÓN
Juan Perán
Pikolinos



Fundación "la Caixa"



FUNDACIÓN
LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA



¡Forma parte del puzzle!



Ayúdanos a seguir
¡ADELANTE!

1 amigo = 1 esperanza

Forma parte del *CLUB DE AMIGOS*
de ADELA-CV por 50 € al año

La Caixa ES03 2100 2779 7502 0002 3412

