

ADELANTE CV

Associació Valenciana d'Esclerosi Lateral Amiotròfica.

Treballant per a l'esperança.

Entitat declarada d'utilitat pública.



"VUELADORES", UN ESPACIO
DE APOYO Y COMPARTIR

"¿CUÁNTO HABRÁ QUE
ESPERAR PARA QUE LOS
AFECTADOS DE ELA TENGAN
CUIDADOS DE ALTA CALIDAD
Y SUS FAMILIAS EL APOYO
ADECUADO?"
DR. EMILIO SERVERA

"LA HUMANIZACIÓN EN LA
ATENCIÓN"
DRA. ASUNCIÓN CORTÉS

Grupos GAM

El Pulmón

En Boca de ...

"SE TRATA DE BUSCAR DE QUÉ
FORMA PODEMOS ADECUAR
LA ACTIVIDAD PARA QUE LA
PERSONA PUEDA SEGUIR
DESARROLLÁNDOLA DE LA
MANERA MÁS FUNCIONAL
POSIBLE"
SILVIA MARTÍNEZ

Terapia
Ocupacional

SEPTIEMBRE 2023



Sumario

- 3 Editorial
- 4 El Pulmón
- 7 Acción
- 8 Día Mundial ELA
- 9 Grupos GAM
- 10 Solidarios
- 11 En Boca de... Asunción Cortés
- 12 Terapia ocupacional
- 14 Instituciones



📷 **“III Carrera solidaria Benaguasil por la ELA” a favor de ADELA-CV.** Agradecemos enormemente a la familia Vivó su colaboración con la asociación en beneficio de las personas afectadas por ELA y, al mismo tiempo, la visibilidad que está dando sobre la situación de los enfermos y enfermas a través del día a día de Fran. La carrera presencial tuvo lugar el 18 de junio contando con una gran participación. Entre ellos, no se perdieron la carrera algunos miembros de ADELA-CV: José Luis Suárez junto a su familia, Alejandro García y familia, la técnica sociosanitaria Mercedes García y muchos amigos que nos acompañaron. La recaudación de la carrera, 4.428 euros, se ha destinado a los programas de la asociación. Muchas gracias a todos por vuestro apoyo.

ADELANTE CV

Presidente:

José Jiménez Aroca

Edición y redacción:

María Giménez Hernández

Colaboración:

Dr. Emilio Servera, Dra. Asunción Cortés, 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:

“Perspectiva” @ADELACV

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

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



“La Asociación y su trabajo son el fruto del espíritu de colaboración de todas las personas que la componemos”



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

Termina el verano y comenzamos la recta final de este año 2023. Si echamos la vista atrás a los últimos meses desde que publicamos la anterior revista, han pasado mu-

chas cosas.

La primera de ellas es la celebración del Día Internacional de la ELA para la que hemos organizado diversas actividades, resaltando nuestras XXVIII Jornadas ADELA-CV que celebramos en formato presencial y que, como ya hacemos con otros de nuestros actos, las acercamos a todas las personas interesadas a través de su emisión en directo. Quiero agradecer a todas las personas afectadas su colaboración y participación, así como a aquellas personas y organizaciones que han participado en la realización de otras actividades para visibilizar nuestra enfermedad.



📷 *Miembros de la asociación junto a los participantes en las XXVIII Jornadas ADELA-CV: María José Alemany Anchel, Presidenta de la Asociación Derecho a Morir Dignamente C.V. y Carlos Pérez Cervellera, Facultativo Paliativista de la UHD y miembro del Comité de Bioética del Hospital Arnau de Vilanova-Llíria @ADELA-CV*

Estas jornadas son un referente para nosotros, pero la Asociación también trabaja en la planificación de talleres, charlas y otras actividades a lo largo del año. Estas se centran en los temas que nuestros profesionales detectan como más necesarios o demandados por las personas afectadas. Desde aquí os agradezco vuestras sugerencias y os animo a seguir informando y demandando a nuestro equipo aquellos aspectos que más os preocupan con el fin de ajustar nuestra actividad a los aspectos más necesarios y de interés. Por mi parte, os dejo aquí mi email al que os podéis dirigir si así os resulta más fácil presidente@adela-cv.org

En lectura de política autonómica, las últimas elecciones han supuesto un cambio total en la composición del gobierno autonómico y de muchos de los municipios prin-

cipales. Esperamos que esto no afecte a la actividad de la Asociación y, sobre todo, a los avances que habíamos alcanzado hasta el momento. Por nuestra parte, y una vez presentado el nuevo gobierno, hemos iniciado las gestiones para retomar las reuniones y el trabajo que veníamos realizando con los representantes políticos y la gerencia de los hospitales para mejorar la atención sanitaria a las personas con ELA. Igualmente queremos consolidar el protocolo ELA existente en Dependencia y trabajar por la ampliación de las ayudas, como ya se está trabajando en otras comunidades, como Galicia, Asturias, Cantabria o Castilla y León.



📷 *El 19 de abril, una representación de ConELA acudió al Congreso de los Diputados para entregar un documento en el que se solicitaba el desbloqueo de la Ley ELA. @ConELA*

Y en lectura de política nacional, el proyecto de Ley ELA ha quedado totalmente paralizado con la disolución de las Cortes. Desde la Confederación Nacional de Entidades de ELA, ConELA, estamos trabajando con la intención de poder disponer de un nuevo texto para presentar a los partidos políticos tan pronto se constituya el nuevo Gobierno y las Cortes sean operativas. Para ello, ConELA está enfocada desde el mes de julio con las asociaciones y algunos enfermos en para tratar las demandas a incluir en el documento. También con un equipo de juristas y una consultora para el desarrollo legal del texto. Esto nos permitirá llevar al Congreso un documento todavía más completo que el anterior, tanto desde el punto de vista de las demandas de atención como de sus términos jurídicos. El camino está siendo largo, pero es cierto que las cosas importantes no son fáciles y es de vital importancia para las personas afectadas por ELA por lo que debemos perseverar en su reclamación e implementación.

Os animo a colaborar con la Asociación para hacer que estos nuevos retos y otros puedan ser más fáciles de alcanzar. En este sentido, quiero recordaros que cualquier persona asociada puede participar en las reuniones de nuestra Junta como invitada. Agradecemos que llevéis a estas reuniones vuestra voz, opinión y propuestas de colaboración. Podéis mandarme un correo electrónico y os informaré al respecto. ♦

¿Cuánto habrá que esperar para que los afectados de ELA tengan cuidados de alta calidad y sus familias el apoyo adecuado?

Hoy en día, el tratamiento de la ELA debe basarse en la alta tecnología y el afecto.



Dr. Emilio Servera Pieras

Ex Jefe del Servicio de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Valencia

Recuerdo que cuando yo era joven, gente rica con cáncer o con alguna enfermedad grave del corazón viajaba a Estados Unidos para recibir allí tratamiento. Al ver su vida amenazada, estaban dispuestos a correr con los costes y a buscar en USA un nivel de asistencia médica muy superior al que encontraban en España. Por fortuna, en la actualidad, esos traslados ya no tienen ningún sentido. La relevancia social del cáncer y de las enfermedades cardíacas hizo que el Sistema Nacional de Salud considerara conveniente diseñar una estructura organizativa adecuada y dedicar los recursos necesarios para proporcionar una atención médica excelente a estas enfermedades de modo que, en el área del corazón, el nivel de competencia de los equipos humanos y la calidad de los medios técnicos les permite resolver las situaciones de alta complejidad que aparecen en su día a día, y en el manejo del cáncer la precisión de las nuevas herramientas diagnósticas es clave para elegir los tratamientos individualizados más adecuados. Estos tratamientos incluyen fármacos

que las compañías farmacéuticas han encarecido enormemente. Miquel Serra, investigador de la Universidad de Zúrich, explicaba recientemente a *El País* que “los nuevos medicamentos oncológicos son sistemáticamente hasta tres veces más caros que los destinados a otras enfermedades, incluso cuando se comparan fármacos con una eficacia equivalente indicados para patologías con incidencias y mortalidad similares, y esta diferencia no se explica por mayores costes de investigación y desarrollo (...) Los sistemas sanitarios asumen el sobreprecio que las farmacéuticas aplican a estas terapias por la mayor repercusión social de la enfermedad, lo que puede restar recursos a otras dolencias”. Éste es el punto clave para los políticos que toman las decisiones: la repercusión social. La sociedad está sensibilizada frente al cáncer de modo que los enfermos no sólo se benefician de estos fármacos con precios desproporcionados, sino que los tratamientos se llevan a cabo en unidades en las que impera el trato exquisito y la empatía con los pacientes y sus familiares.

Cuando veo la tremenda magnitud de estos cambios positivos que ha propiciado el Sistema Nacional de Salud, inmediatamente pienso en la falta de cuidados que recibe una gran parte de los afectados por ELA y me pregunto: **¿Cómo es posible que existan estas diferencias? ¿Por qué esta falta de soporte organizativo y de recursos humanos para atender a una enfermedad tan compleja y tan difícil de manejar de forma óptima?** Mientras la ELA aparece en los medios de comunicación de la mano de algún afectado famoso con muchos aplausos y mejores deseos, en los cajones de los despachos de la Administración Sanitaria se amontonan los documentos escritos para mejorar la asistencia a los enfermos. En mis años de práctica médica, he sido testigo del poco protagonismo que la Administración concede a la ELA cuando planifica la distribución de recursos. De cómo, con objeciones irrelevantes, alargan procesos y no dan pasos reales para introducir mejoras en puntos clave, e incluso, de la falta patente de interés de algunos técnicos para conocer en profundidad qué es la ELA. **La realidad que yo he**

vivido es que las demandas generadas por algunas enfermedades mayoritarias, “viejas conocidas” en los organigramas sanitarios, arrinconan en las mesas de planificación a los documentos relacionados con la ELA, que año tras año, quedan desatendidos o, todo lo más, reciben la atención superficial necesaria para maquillar la falta de cambios sustanciales. He participado en muchas reuniones en la Consellería, tanto con el PP como con el PSOE en el gobierno, y aunque con el PSOE hayan mostrado más interés, al final los resultados han sido decepcionantes con unos y con otros.

“Éste es el punto clave para los políticos que toman las decisiones: la repercusión social.”

En la Administración no entienden (o no quieren asumir) en qué consiste el manejo de la ELA basado en la alta tecnología y el afecto, y como no lo asumen (y tienen otros asuntos en los que ocuparse), no son proactivos para cambiar la organización de la asistencia a una enfermedad tan poco frecuente. Entre los factores que soportan esta falta de actuación, me parece clave la influencia de la creencia -todavía mayoritaria en España- de que la ELA es una enfermedad tan maligna que ante ella lo único que cabe es el lamento y la resignación. ADELA CV siempre ha tenido claro que ésa no era en absoluto la línea adecuada, pero en España algunas asociaciones (y algunos afectados desesperados) han lanzado demasiados mensajes catastrofistas sobre la naturaleza de la enfermedad y han contribuido a generalizar una opinión muy peligrosa en la sociedad y en la Administración: “son enfermos para cuidados paliativos, no hay nada que hacer”. Se olvidan de que en los Servicios de Oncología consideran importante poder prolongar años las vidas de enfermos con cánceres incurables. Y eso y más puede conseguirse en la ELA cuando los cuidados se basan en la alta tecnología y el afecto. Pero la calidad del tratamiento y del trato que reciben los afectados de la Comunidad Valenciana puede estar muy lejos de los estándares de calidad deseables. A pesar de todas las actuaciones que ADELA CV y los especialistas comprometidos han tenido en la Consellería, el código postal sigue determinando la atención que recibirán el paciente y los familiares. A día de hoy, siguen apareciendo casos de mala práctica en algunos servicios de urgencias y también en salas de hospitalización: tra-

tamientos claramente mejorables, desconsideraciones hacia las limitaciones físicas de los pacientes, descoordinación entre los profesionales que participan en el manejo de la enfermedad, ausencia de información comprensible a los afectados y familiares respecto a la situación presente del problema y su pronóstico inmediato, y falta de participación de pacientes y familia en la toma de decisiones. Cuando se carece de la información necesaria, firmar un consentimiento informado puede suponer un riesgo para quien lo hace.

En el año 2016, tras ser diagnosticado de ELA, Francisco Luzón dedicó una parte de su patrimonio y mucho de su tiempo a crear una Fundación “para mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA y de sus familias, promoviendo una mejora de su atención socio-asistencial e impulsando la investigación”. La Fundación, que apareció como un motor de cambio para el mundo de la ELA en España, consiguió darle publicidad en la prensa y los medios audiovisuales, y puso en contacto a la Administración de manera formal con la ELA. En estos aspectos marcó un antes y un después. En la Comunidad Valenciana se firmaron compromisos relevantes con la Generalitat, pero al no transformarse éstos en normas oficiales cambiaron muy poco la situación previa. En el marco de sus actuaciones de carácter social, la Fundación facilita información respecto a las ayudas sociales de la Administración a los afectados, pero al no tutelar la gestión de las situaciones complicadas, los pacientes y las familias siguen chocando con las murallas de la burocracia administrativa. En la Comunidad Valenciana es ADELA CV quien se ocupa de lidiar con los obstáculos que aparecen en el día a día de los hogares en los que ha entrado la ELA. Para ADELA CV el mundo real de la ELA es su lugar natural de actuación, mientras que da la impresión de que la “zona de confort” de la Fundación está fuera del ámbito en el que transcurre el presente de los afectados y sus familias. Estoy convencido de que su labor para mejorar las condiciones de vida de los afectados podría tener mucho mayor alcance si se coordinaran sus esfuerzos con los de ADELA CV. Y a mi modo de ver, esta falta de conexión con el “presente real” se manifiesta también en su interpretación de lo que debe ser la investigación. Parecen ignorar que hay mucho espacio para mejorar el conocimiento en el mundo de la ELA más allá de las neurociencias, y que los cuidados respiratorios de calidad, que no sólo han mejorado las condiciones en las que transcurre la vida de los afectados sino que también han probado prolongarla de manera significativa,

tienen aspectos que sólo la investigación clínica permitirá mejorar. En el último Congreso Internacional de la Comunidad de la ELA, promovido por la Fundación, no hubo ninguna ponencia dedicada a los cuidados respiratorios y en la 9ª Reunión de Investigación convocada para el 13 de septiembre tampoco hay espacio para la respiración.

“Mientras la ELA aparece en los medios de comunicación de la mano de algún afectado famoso con muchos aplausos y mejores deseos, en los cajones de los despachos de la Administración Sanitaria se amontonan los documentos escritos para mejorar la asistencia a los enfermos.”

En la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia tienen como Misión “conseguir que la leucemia sea, algún día, una enfermedad 100% curable, para todos y en todos los casos”, y para conseguirlo apuestan por “priorizar los esfuerzos en investigación científica” y “trabajar para aumentar constantemente nuestra base social”. Son potentes en investigación, pero también en actividad social. Desde esta perspectiva organizaron un servicio que, en colaboración con el Sistema Nacional de Salud, facilita que los enfermos españoles con leucemia que no tienen donantes familiares compatibles accedan a donantes voluntarios disponibles en cualquier parte del mundo. También dedican recursos al “Programa de pisos de acogida para pacientes de larga estancia” que ofrecen a pacientes y familiares, y también al Convenio de Colaboración con Sercotel Group para el alojamiento y desayuno de pacientes y familiares que acuden al Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona. Ese objetivo compartido de trabajar para el futuro con la investigación pero actuar a la vez sobre el día a día de los enfermos es una gran fortaleza de la Fundación Carreras que señala una debilidad de la Luzón. Pero descubrir debilidades permite afrontarlas y mejorar.

Este artículo no debería quedarse en un listado de problemas que casi todos los lectores conocen, pero soy incapaz de diseñar una hoja de ruta para acabar no sólo con las desigualdades en la consideración que la Administración concede a la ELA respecto a otras enfermedades de manejo complejo, sino también con las diferencias en el

trato que la Administración y una parte todavía grande del sector sanitario dispensan a las personas con ELA en los distintos departamentos de Salud de la Comunitat. Participé de forma decidida en la elaboración del documento que las Sociedades Científicas presentaron a la Consellería y en las negociaciones para que la opinión de los expertos se tuviera presente como una guía a aplicar en los hospitales. Fue una primicia en España que la Consellería no llegó a gestionar. ¿Alguna oportunidad a la vista ahora para los que siguen comprometidos? Con el apoyo explícito de los asociados, tal vez ADELA CV debería aprovechar el momento del cambio de gobierno en la Comunitat Valenciana para reclamar la puesta en marcha de los planes pendientes. Los momentos de cambio en lo general, en ocasiones, permiten cambios en lo particular y hay que estar allí para aprovecharlos. En la búsqueda de sinergias, sería interesante que quienes lideran ADELA CV se dirigieran “de tú a tú” a los directivos de la Fundación Luzón para ayudarles a encontrar compromisos con el presente. Y ahora y siempre, es imprescindible trabajar para mejorar la resiliencia.

Una antigua buena noticia para acabar: Estoy seguro de la gran calidad de la atención que reciben los pacientes con ELA en la Unidad de Cuidados Respiratorios del Clínico de Valencia. Investigación y aplicación de alta tecnología, cooperación de otros Servicios comprometidos, empatía y afecto y también capacidad para tomar decisiones conjuntas con los afectados y familia en condiciones difíciles. **Para que una decisión pueda ser congruente, es imprescindible que quien debe tomarla conozca (y entienda) la realidad de las diferentes opciones a elegir, de su repercusión sobre el momento y sobre el futuro.** En cierta ocasión tomé nota de algo que me dijo Bárbara Chiralt: “las personas con ELA son personas en cuya biografía se ha cruzado una enfermedad terrible. Y la utilidad de cada tratamiento o intervención en el contexto de su vida en proceso, esto es, en un proceso en el que cambian expectativas, motivaciones y experiencias, es algo que sólo sabe esa persona con ELA, aunque a veces necesite ayuda para parar a apreciarlo”. El equipo del Clínico (neumólogos y psicólogo) está preparado para facilitar esa ayuda.

Si la Administración considera que algunas enfermedades precisan un manejo especial por la complejidad de sus dolencias, no hay ninguna razón para que la ELA no se incluya en este grupo.

Reunión con el nuevo equipo de gobierno de la Conselleria de Sanitat



4 SEPTIEMBRE'2023.- Una representación de ADELA-CV formada por el presidente de la Junta José Jiménez, la técnica sociosanitaria Mercedes García y la trabajadora social Bárbara Chiralt han mantenido una reunión con el Conseller de Sanitat Marciano Gómez y el director general de Información Sanitaria, Calidad y Evaluación Juan Manuel Beltrán. El objetivo de la reunión ha sido mantener

un primer encuentro con el equipo de Sanitat para presentarnos y poder trabajar conjuntamente en la mejora de la asistencia sanitaria a las personas afectadas por ELA.

El Conseller de Sanitat nos ha emplazado a una próxima reunión en la que se evaluarán los temas y situaciones de asistencia irregular detectados por la asociación y que han sido detallados en la reunión.

XI edición de la jornada del paciente del Hospital General de València



14 JUNIO'2023.- La Asociación ha estado presente en este encuentro anual después de tres años sin realizarse como consecuencia de la pandemia. En la XI Jornada del Paciente nos hemos reunido 33 asociaciones para dar a conocer nuestro trabajo. En el stand de ADELA-CV han estado colaborando Jose, Miguel, Carmen, Merche y Francisco. Muchas gracias por vuestra colaboración.

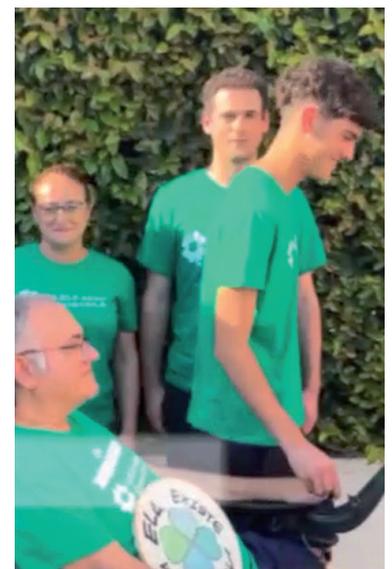
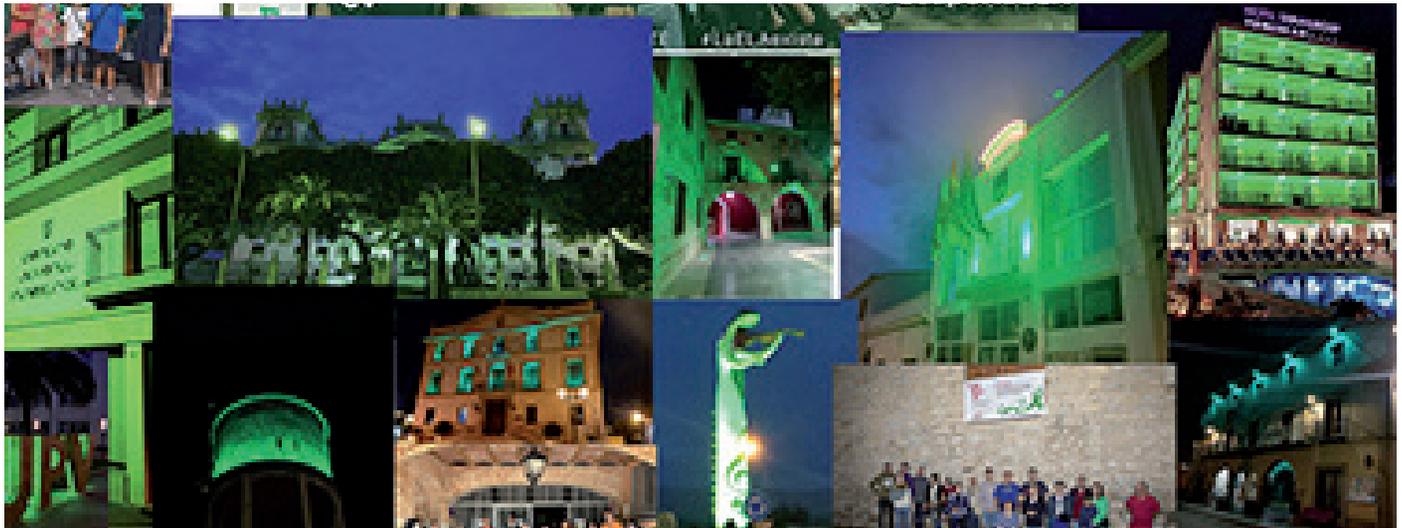
Durante la inauguración de la Jornada, la directora gerente del hospital Inmaculada Renart destacó la labor de las asociaciones porque “es más que un asesoramiento en momentos difíciles, ante el desconocimiento y la necesidad de enfrentarse a una situación nueva. Y lo hacéis de tú a tú, de igual a igual. Por eso es tan necesario ese soporte que dais, porque ayuda a afrontar la enfermedad desde una mejor perspectiva”.

DÍA MUNDIAL ELA

La lucha contra la ELA se conmemora a nivel mundial cada 21 de junio para servir de altavoz a las personas afectadas por esta enfermedad y manifestar todas las necesidades que precisan ser atendidas y que, mientras llega una cura, permita mejorar la calidad de vida de los enfermos, enfermas y el entorno familiar. En junio de 2023, hemos compartido estas reivindicaciones a través del manifiesto y, junto a él, la Asociación ha desarrollado

actividades para lograr los objetivos de visibilidad como han sido las XXVIII Jornadas ADELA-CV, nuestra colaboración en las jornadas del Hospital General Universitario de Sant Joan d'Alacant, la campaña nacional Luz por la ELA, nuestra carrera virtual IV Reto Solidario "Con el corazón se corre y se vuELA" y nuestra participación en el video de sensibilización de la confederación de asociaciones ConELA 🍀 Gracias a todos por vuestra colaboración.

Junio, mes de visibilidad de la ELA



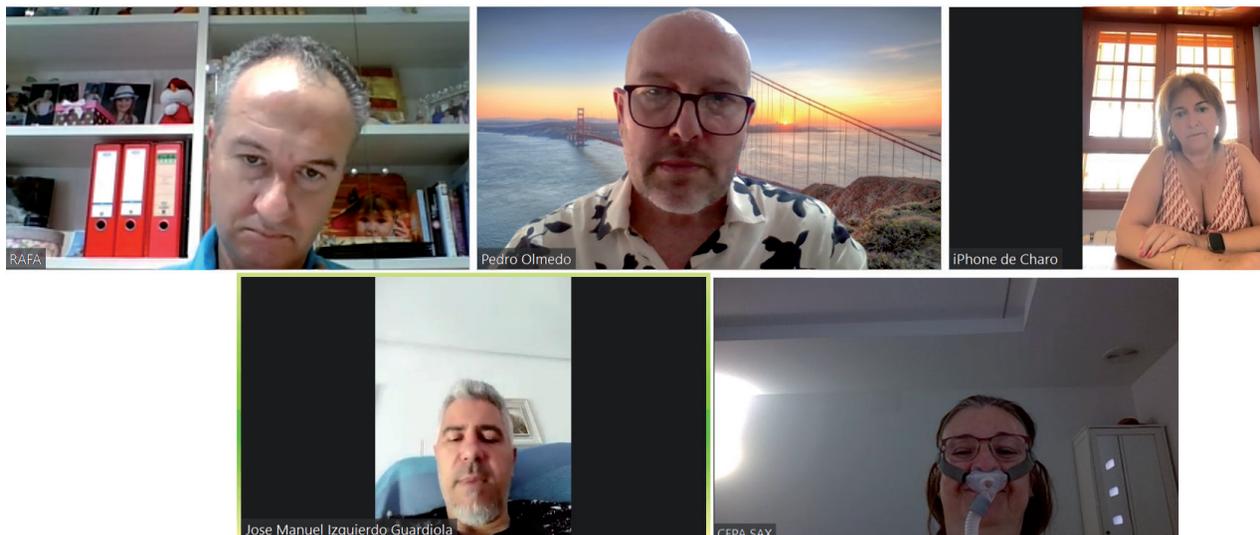
Un espacio de apoyo y para compartir

Cada mes, la Asociación organiza los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) para compartir inquietudes comunes y encontrar apoyo en otras personas que se encuentran en una situación similar. En la provincia de Alicante, están organizados por Pedro Olmedo, psicólogo que forma parte

del equipo de Apoyo Psicológico ADELA-CV.

Los grupos se organizan para familiares y para personas con ELA y “vuELAdores” es el nombre del grupo de enfermos y enfermas compuesto por Rafa, Charo, José Manuel y Pilar.

“vuELAdores”



Hablamos con Pedro, dinamizador del GAM, y con los integrantes de “vuELAdores” que nos han abierto las puertas para conocer cómo funcionan las reuniones.

¿Por qué “vuELAdores”?

Pilar.- El nombre surge de la fotografía que votamos para poner como perfil de WhatsApp, una mariposa con las alas abiertas. Elegimos “vuELAdores” por la semejanza con “voladores”. Por la aspiración que tenemos los del grupo de volar. De salir de esta crisálida llamada ELA y convertirnos en mariposas. Esa mañana, como tantas otras, había escuchado la canción “Vivir”:

“Y si me levanto y miro al cielo

Doy las gracias y mi tiempo lo dedico a quien yo quiero

Lo que no me aporte, lejos

Si alguien detiene mis pies

Aprendería a volar”

Aprendería a volar...

¿En qué consisten las reuniones?

Pilar.- Hasta ahora las reuniones se realizan a través de la plataforma Zoom. En ellas podemos hablar de nuestro día a día, de nuestros miedos, de nuestras esperanzas, de nuestras dudas. Podemos ir con un tema planteado con anterioridad o no, es decir, que hablamos sobre la necesidad que los componentes tengan en ese momento.

¿Qué objetivo tiene la reunión del grupo?

Pedro.- Las redes están llenas de todo tipo de grupos y en la asociación buscamos el espacio que estos grupos no suelen atender como por ejemplo trabajar sobre la repercusión emocional de la enfermedad, los modos de afrontamiento, la exteriorización de miedos y vulnerabilidades,

cómo se modifican las relaciones familiares y otros muchos que sería largo de enumerar. En todo caso el grupo se va configurando conforme a las necesidades e intereses de las personas participantes.

Rafa.- Hablar un poco como lo estamos haciendo está bien y de ahí salen otros temas.

Jose Manuel.- Coincido con Rafa y, además, el poder compartir las terapias que nos puedan ir bien.

Charo.- Me interesa la autoayuda y si, en un momento dado, alguien tiene solución a un problema, lo comparte. Y cuando alguien tiene un problema, lo dice por si alguno del grupo se le ocurre algo.

P.- ¿Qué sucede en una reunión GAM?

Pilar.- En las reuniones contamos con la labor de Pedro, nuestro psicólogo de ADELA-CV, que va tomando notas mientras nosotros hablamos, reconduce el tema siempre que lo considera necesario y lanza ese tipo de preguntas tan oportunas que te hacen retroceder y pensar de nuevo lo que tú u otro compañero ha planteado. Existe un gran respeto por todas las opiniones, se comparten o no.

P.- ¿Qué ofrece la reunión a las personas que participan?

Pilar.- Nos ofrece un lugar, una ventana abierta al fresco de la mañana donde poder hablar sobre algún aspecto tanto físico como emocional que no puedes compartir con tu familia en esos momentos por el dolor que les causaría. Y también existe la posibilidad de tomarse un café con leche o una cerveza, ya que nunca existe una visión trágica.



Bodas de plata de Txus y Katy

Enhorabuena por esos veinticinco años juntos, creciendo, aprendiendo el uno del otro y creciendo. A todo esto, sumamos vuestro gesto solidario hacia la Asociación. Gracias Txus y Katy por haber dedicado vuestros detalles de boda al apoyo de los programas sociosanitarios de ADELA-CV.



Mercadillo solidario Campo de Arriba

El 9 de agosto, dentro de las fiestas de Campo de Arriba, pedanía de Alpuente, se celebró un mercadillo solidario a favor de la asociación. Muchísimas gracias a la organización por pensar en nosotros y por la hospitalidad; y a los voluntarios y amigos de la asociación Quique y Andrés por colaborar en el stand junto al Presidente de ADELA-CV.



Cursa solidaria en La Xara

Agradecemos a la familia de Francisco Gamero, Susana, Lucía y Ángela, la iniciativa y empeño para celebrar esta actividad con el apoyo del Ayuntamiento de La Xara, entidades deportivas y establecimientos colaboradores del municipio. Se celebró el 10 de junio y contó con una cena solidaria organizada por la comisión de fiestas.



Ruta motera DXQC València

Muchos kilómetros de carretera bañados en compañerismo y solidaridad. Participamos en la recepción de los moteros participantes en la Ruta DXQC València el pasado 3 de junio. Salvador Arnal, miembro de DXQC València y de ADELA-CV, agradeció a sus compañeros que la ruta solidaria se destinara a la asociación.

Tiradas al plato solidarias por la ELA



Toñi Torre ha volcado su afición y deporte a la solidaridad. Las tiradas al plato en las que participa cuentan con sorteos y rifas con el objetivo de colaborar con las personas afectadas de ELA. Además, el pasado 2 de septiembre organizó la "Tirada solidaria Compak-Sporting" en La Pobla de Vallbona. Gracias a todas las personas y empresas colaboradoras, Laura Bohigues, María Artilles, los familiares de Mario Navarro y un especial abrazo a Simon Artilles Shannon.

La Humanización en la Atención a los pacientes



Dra. Asunción Cortés Barrera
Medicina Física y Rehabilitación
Comité multidisciplinar de ELA en
Hospital General Universitario Elche
Importante ADELA-CV 2021

¿Por qué hablar de Humanizar la Atención a los pacientes? El paradigma en el que nos hemos movido los sanitarios era un paradigma cientificista en el que nos hemos convertido en magos tecnológicos y gigantes bioquímicos, pero somos enanos en sabiduría y adolescentes éticos, como dice mi amigo Enric Benito.

El paradigma debe cambiar, y está cambiando, hacia un paradigma Humanizador en el que reconozcamos nuestra condición humana compartida con un trato digno y más humano. Los seres humanos tenemos la condición de seres dependientes, frágiles, vulnerables, seres de finitud, pero a la vez somos dignos y merecedores de respeto, cuidado y atención.

El proceso Humanizador ha de llegar al reconocimiento del Sagrado respeto que merecemos todos los seres humanos independiente de nuestra conducta, decoro, de la posesión o no de facultades físicas o mentales.

Se trata en definitiva de curar, desde luego, pero también de CUIDAR Y ACOMPAÑAR en todo ese difícil y desconocido proceso por el que atraviesan los pacientes.

Consiste en establecer una relación de reciprocidad en sentido aristotélico profesional-paciente que sea una relación entre iguales, en el que cada uno tiene un rol distinto, pero la suma de los dos aporta mucha más riqueza al encuentro.

Los seres humanos somos seres de Relación y de Sentido con un anhelo inagotable de Plenitud y de Felicidad. Estamos conectados como una Humanidad compartida y la cooperación y los cuidados son inherentes a nuestra humanidad.

En este proceso, debemos atender a la persona en su biografía y no solo en su biología. Estamos conectados en un triángulo en el que estarían representados los pacientes, los familiares y los sanitarios y nos tenemos que atender y cuidar todos. El sistema también nos debe proporcionar cuidados a todos los que formamos parte de este triángulo.

Dice Eric Cassell que “los cuerpos duelen, las personas sufren”. Es por eso que no todo se puede curar y atender con fármacos.

El profesional sanitario con ese trato humano, cercano, con acogida, Presencia, empatía, compasión (bien entendida), puede ofrecer unos cuidados que van mucho más allá.

Saber escuchar, comprender, no juzgar, ecuanimidad.

Los sanitarios debemos cultivar la Confianza:

- Confianza en uno mismo porque, si tengo miedo a las preguntas incómodas, miedo a contagiarme del sufrimiento del otro, me voy a refugiar en pedir más pruebas, en ocultar mi cara tras el ordenador, crearé una coraza o huiré. Cuando tenemos trabajadas nuestras propias emociones, nuestros miedos, y los sabemos gestionar, podremos aportar luz, aportar confianza en el proceso.
- Confianza en el otro, no siendo paternalistas sino confiando en que el otro también tiene sus recursos y su resiliencia. Es aprender a mirar hacia donde mira el paciente y la familia. Ver desde su perspectiva para poder realizar un proceso de planificación compartida de decisiones confiando en que el otro sabe lo que quiere y necesita para sí mismo. Es conectar con su realidad sabiendo que no es lo mismo acompañar que hacer compañía.
- Confianza en Lo Otro, en que la Vida nos sostiene.
- Confianza en el proceso que está ocurriendo y vivirlo con la mayor serenidad, sabiduría y conexión posible.

Por todo ello es interesante que los profesionales sanitarios trabajemos nuestro currículum interior, tener un autoconocimiento, saber cuáles son nuestras fortalezas internas, cómo andamos de serenidad, coraje, confianza ecuanimidad.

Para poder aportar calma, luz en los procesos de caos, uno debe estar en ese espacio de serenidad.

Dice Theodore Monod que Utopía “No es lo no realizable sino lo no realizado. La utopía de ayer se puede transformar en la realidad de hoy”. Pues que nuestra utopía sea crear un mundo y un sistema más humano donde nos cuidemos unos a otros desde el respeto, el trato digno y cercano. Donde una mirada amable pueda llegar al otro en lo más profundo y aliviar el sufrimiento.

“Se trata de buscar de qué forma podemos adecuar la actividad para que la persona pueda seguir desarrollándola de la manera más funcional posible.”

Silvia Martínez Monzonís, Terapeuta Ocupacional ADELA-CV
terapeutaocupacionaladelacv@gmail.com

Es nuestra terapeuta ocupacional en ADELA-CV, la encargada de un programa que arrancó a finales de 2021 y que atiende las demandas de las personas enfermas de ELA para potenciar su autonomía. En la siguiente entrevista, Silvia nos explica las principales funciones de la terapia ocupacional y qué le hizo dedicarse a ello profesionalmente.

¿Por qué estudiaste Terapia Ocupacional?

Desde muy joven, he tenido un estrecho contacto con el ámbito de la discapacidad. Desde que terminé el instituto, todos mis estudios han ido en esa dirección: voluntariados, campamentos, excursiones, etc. Llegado el momento de elegir carrera universitaria, tenía muchas dudas, ya que la rama sanitaria me interesaba mucho, pero sentía que la parte clínica no terminaba de encajar con quien soy. No conocía la existencia de la Terapia Ocupacional (como tantísima gente) pero investigando encontré una jornada de puertas abiertas de la universidad a la que iban profesores y alumnos y decidí ir a investigar.

Hablaban de un sinfín de cosas que llamaron mi atención: “Calidad de vida”, “Fomentar autonomía”, “intervención centrada en la persona”, “conocer su historia, necesidades y preferencias para poder actuar en base a esto”. Era muy diferente a las cuestiones clínicas que se me habían planteado hasta ese momento. Para mí, la Terapia Ocupacional (en adelante TO) iba mucho más allá, combinaba la rama sanitaria con el ser y, en ese momento, se resolvieron todas las dudas.

¿Es tu trabajo en la asociación la primera vez que contactas con la ELA?

Prácticamente sí. Durante la carrera tuve contacto con algunas personas con ELA y familiares, durante prácticas extracurriculares, pero la realidad es que el contacto no fue tan estrecho, ya que el trabajo era en clínica.

¿En qué consiste la Terapia Ocupacional y cómo se desarrolla el servicio en ADELA-CV?

La base en cualquier ámbito de la TO es siempre potenciar la autonomía de la persona o personas con las que trabajemos, éste es el eje principal. Para conseguir este objetivo, la TO busca herramientas y estrategias lo más eficientes posibles.

Cuando una persona ve limitada su independencia para realizar cualquiera de las actividades básicas de la vida diaria, buscamos de qué forma podemos adecuar la activi-



dad, o bien el entorno, para que la persona implicada lo pueda seguir desarrollando de la manera más funcional posible. Es verdad que, para algunas cuestiones, es complejo, pero siempre es importante realizar un análisis de la actividad para encontrar la mejor solución posible.

¿Qué tipo de asesoramientos se realizan?

Actualmente hay diferentes áreas sobre las que trabajamos:

- Acceso a tecnologías: Cuando hay pérdida de movilidad, principalmente en las manos, buscamos de qué forma podemos tener acceso a estas tecnologías que se han vuelto tan importantes en la vida de la mayoría de personas. Ya sea mediante ratones adaptados, touchpad, cámara de control cefálico, irisbond, etc. Hay muchas alternativas y es importante valorar cuál es la más indicada para cada persona.

- Adaptaciones en la vivienda: Consiste en adecuar la vivienda de una persona a sus necesidades básicas. Siempre buscando recursos económicos cuando una inversión económica no es imposible. En esta área, también es esencial conocer a la persona con la que trabajamos para buscar cubrir al máximo sus necesidades y evitar dificultades en el futuro.

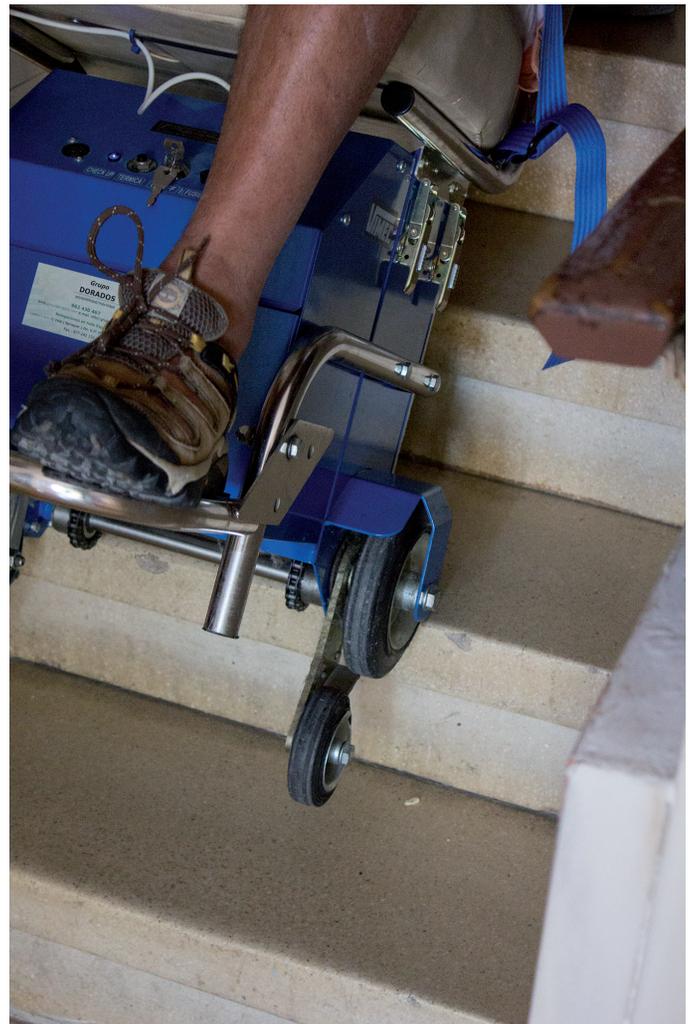
- Cómo realizar las transferencias: Hay veces que la persona cuidadora no es cuidador profesional, por lo que no



conoce las herramientas y estrategias adecuadas para realizar las transferencias. En el servicio de terapia ocupacional, también asesoramos a las familias sobre las diferentes ayudas técnicas (grúa, tabla de transferencias, disco giratorio, etc.) y también sobre cómo realizar las transferencias para evitar lesiones tanto en el usuario/ usuaria como en el cuidador/cuidadora.

-Comunicación: Cuando existe dificultad para la comunicación buscamos herramientas que nos ayuden a través de la conocida comunicación alternativa. Esto puede variar desde aplicaciones en el móvil o el ordenador, hasta un tablero de comunicación. La comunicación va muy ligada al acceso a tecnologías. Como decíamos anteriormente, es importante destacar la importancia de la persona con la que trabajamos, ya que conocer sus gustos, intereses y motivaciones va a hacer que el acceso a la comunicación que le proponemos sea más sencillo para ella.

-Valoración de la silla de ruedas: Es de vital importancia conocer características de la persona que solicita la silla, y del entorno en el que vive, para asegurar el máximo confort y bienestar posible, prevenir escaras, etc. Generalmente, (aunque insisto en la importancia de evaluar a



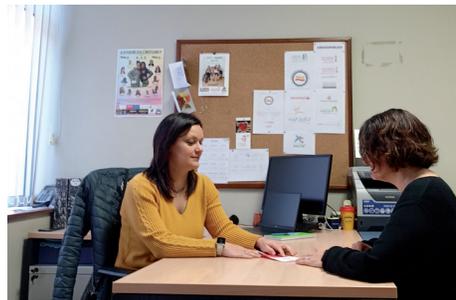
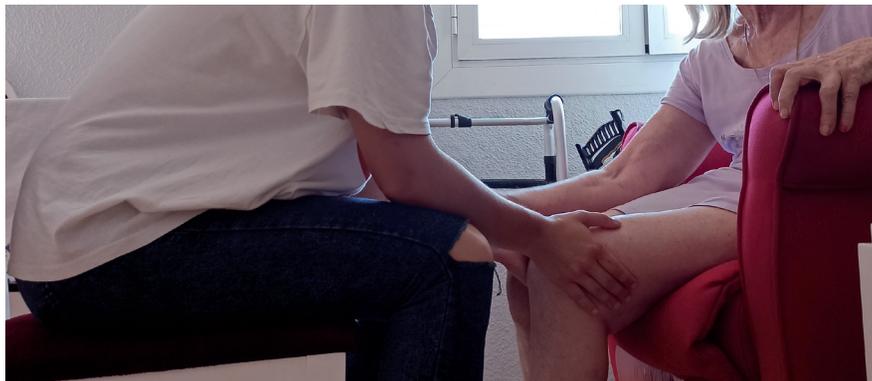
nivel individual) las personas con ELA necesitan una serie de características para la silla de ruedas, por eso esta valoración es tan importante.

Estas son las áreas en las que más demanda existe, otras áreas menos solicitadas son, por ejemplo: el acceso al ocio inclusivo, ayudas técnicas para la alimentación y el vestido, viajes accesibles, etc.

¿Cómo podemos contactar?

Podéis contactar a través del correo electrónico terapeutacuacionaladelacv@gmail.com o bien a través del teléfono de contacto: 663758089. También podéis contactar directamente con la asociación y mis compañeras me hacen llegar toda la información necesaria.

Subvención de la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas para la promoción de la autonomía personal



La Asociación Valenciana de Afectados por Esclerosis Lateral Amiotrófica, ADELA-CV, ha recibido la subvención de la Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas dentro de su convocatoria de subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de la autonomía de personas con diversidad funcional 2023.

La ayuda económica recibida de 43.991,06 euros está destinada a programas de “Apoyo sociosanitario a la ELA”, “Respiro familiar para personas afectadas de ELA” y “Autonomía personal y rehabilitación” que la Asociación desarrolla en la Comunidad Valenciana.

Subvención de la Conselleria de Sanitat al programa sociosanitario de ADELA-CV destinada a financiar programas de Ayuda Mutua y Autoayuda



La Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública ha concedido 32.767 euros a la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica como ayuda al programa de “Apoyo sociosanitario ADELA-CV 2023” que la asociación ofrece a los afectados de ELA en la Comunidad Valenciana.

La ayuda económica recibida parte de la convocatoria de subvenciones destinadas a financiar programas de Ayuda Mutua y Autoayuda realizadas por asociaciones o entidades sin ánimo de lucro, de pacientes, de sus familias, de voluntarios sanitarios o aquellos cuyos fines sean la mejora de la calidad de vida de sus pacientes durante 2023.

¿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.

La Diputación de Alicante subvenciona la convivencia realizada en Villajoyosa



La Diputación de Alicante ha concedido a la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica ADELA-CV una ayuda económica de 1.300 euros dentro de la “convocatoria de subvenciones dirigidas a las asociaciones y demás entidades privadas sin fin de lucro que actúan en el ámbito del bienestar social en la provincia de Alicante destinadas a sufragar gastos de desplazamiento y actividades

de promoción de la convivencia a través del ocio y el tiempo libre 2023.

Gracias a la subvención de la Diputación de Alicante, las personas afectadas por ELA que forman parte de la asociación, enfermas y familiares-cuidadores, participaron de una convivencia en Villajoyosa con autobuses adaptados a sillas de ruedas que permitieron el desplazamiento de todos y todas las participantes.

El Ayuntamiento de Elche subvenciona el programa de Respiro familiar en la ELA



El programa de “Respiro familiar y apoyo puntual en la ELA” de ADELA-CV ha recibido una subvención de 5.500 euros del Área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Elche. La ayuda económica recibida forma parte de la convocatoria de subvenciones del Área de Derechos sociales para la realización de programas,

proyectos o actividades de interés social 2023 del consistorio ilicitano.

El programa de Respiro Familiar en la ELA pretende facilitar la conciliación de la vida personal, familiar y laboral a través de un apoyo temporal y puntual a la familia en la atención de la persona enferma.

Colaboran con ADELA-CV:



AJUNTAMENT DE VALÈNCIA



Ajuntament d'Elx



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.

¡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

