

PINGEZ ZADAS



V EDICIÓN DE LOS PREMIOS IMPULSO



LA ELA EXISTE



NUEVA SEDE DE ELA PRINCIPADO



EL SPORTING SE SUMA A LA LUCHA CONTRA LA ELA

ASOCIACIÓN ELA PRINCIPADO

Equipamiento Social del Natahoyo
Avd. de Moreda, 11. 2ª planta. 33212 Gijón



PARA RECORDAR (JOHN LENNON)

"La vida es lo que pasa mientras
estamos ocupados haciendo planes"

Polígono Industrial Recta de LLeu, parcela 4
33583 Villamayor (Piloña) - Asturias
Teléfono 985 71 10 32
garmat@garmat.org - www.garmat.es

Garmat



Movilidad

Comunicación

Rehabilitación

Información

Barreras arquitectónicas



SUMARIO

ASOCIACIÓN

- 04 Nueva sede de ELA Principado
- 04 21 de Junio. Día Mundial de la ELA
- 05 4 horas, 4 causas
- 05 Presentación Ciclo Indoor
- 06 El Sporting de Gijón se suma a la lucha contra la ELA
- 07 Una Milla, un euro

PREMIOS IMPULSO

- 08 Cena benéfica y V Edición de los Premios Impulso

EN PRIMERA PERSONA

- 11 Fernando Leira Almagro

LOGOPEDIA

- 14 Masaje facial

PSICOLOGÍA

- 15 Los mecanismos de defensa

TERAPIA OCUPACIONAL

- 16 Grúas fijadas a la pared al suelo o al techo

TRABAJO SOCIAL

- 18 Centros de Servicios Sociales. Unidad de Trabajo Social

FUNDACIÓN DIÓGENES

- 20 La Fundación Diógenes, cierra sus puertas



AGRADECIMIENTOS

A la familia de Dña. Rosa M^a Sanz, y de D. Jose Ramón García García por los materiales donados a esta asociación.

CRÉDITOS

Revista editada por:

Asociación ELA Principado. Tlf.: 985 163 311
www.ela-principado.es - elapprincipado@telecabale.es

Diseño, Maquetación y Publicidad:

Grupo Iniciativas de Comunicación Integral
Tlf. 985 392 290 - Fax: 985 990 187
www.grupoiniciativas.com

Fotografías de la nueva sede y Premios Impulso:
José Muñoz Bezanilla

DEPÓSITO LEGAL: AS-3308-07



El Sporting se suma a la lucha contra la ELA



elapprincipado

asociación de esclerosis lateral amiotrófica del principado de asturias

declarada de
Utilidad Pública





Nueva sede de ELA Principado en el Equipamiento Social del Natahoyo

Junto a ELA Principado, también están en el nuevo Equipamiento Sociosanitario en El Natahoyo las siguientes entidades:

La Asociación Parkinson Jovellanos, la Asociación Democrática Asturiana de Familias con Alzheimer, la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa, la Fundación para la Investigación con Células Madre Uterinas, la Asociación Síndrome de Down y la Fundación Terapia de Reencuentro y el Centro Ocupacional Municipal.

Aunque hemos tardado un poco por problemillas de última hora ya estamos instalados en este centro desde el 14 de febrero del 2013.

Esperamos que disfrutéis de las nuevas nuevas instalaciones.



ESTAMOS EN:

Equipamiento Social del Natahoyo. Avd. de Moreda, 11. 2ª planta. 33212 GIJÓN

21 de Junio es el Día Mundial de la ELA

Un año más, colocaremos mesas informativas y petitorias en varios puntos de Asturias, será posiblemente el sábado día 14 de junio, dado que el 21 de Junio de se hará en la Playa de San Lorenzo (El Náutico, Gijón) una JORNADA DE SURF SOLIDARIO para recaudar fondos para esta enfermedad. Además el día **28 de junio** en el Ateneo de La Calzada se hará una **ACTUACIÓN BENÉFICA** donde **participarán varios grupos**.

Queremos agradecer al PUEBLO DE LLARANES, y en especial a la ASOCIACIÓN DE AMAS DE CASA y la PARROQUIA, la colaboración que nos presta año tras año tanto para el Día

Mundial de la ELA como con la venta de lotería de Navidad.

Como todos los años queremos solicitaros unas horas de vuestro tiempo para estar en las mesas. Si todos arrimamos el hombro se hace mucho más llevadero. Podéis llamarnos y decir de cuánto tiempo disponéis y si preferís mañana o tarde. Gracias

A ver si logramos hacer lo de... ¡**TODOS UN POCO Y NO UNOS POCOS TODO!**

"4 horas, 4 causas"

Desde la FUNDACION Héctor Moro se realiza una nueva edición del Maratón Ciclo Indoor.

Durante las cuatro horas que duró el evento, y con el fin de que el mayor número de personas posible se sumen a la causa, se impartirán clases de Ciclo Indoor pudiendo cada cual formar parte de las mismas.

Con estas iniciativas intentamos seguir apoyando la lucha contra enfermedades como la E.L.A., la Retinosis Pigmentaria, la Fibrosis Quística y el Cáncer. De ahí el lema "4 horas, 4 causas".

Cada participante abonó la cantidad que estimó oportuna y esta fue destinada íntegramente a la organización de los proyectos que la Asociación tiene programados. Asimismo, se habilitó la "Pedalada 0" para aquellos/as que quieran colaborar sin tener que sudar encima de la bicicleta.

Gracias a todos los que de una u otra manera han colaborado, principalmente a Hector Moro por poner su esfuerzo constantemente a tantas causas solidarias.



Presentación Ciclo Indoor

El día 24 de enero en el "chigre OCHOBRE" del Entrego, tuvo lugar la presentación del maratón benéfico por la ELA del Ciclo Indoor "Pedalea por la Vida" organizado por los deportistas Héctor Moro y Héctor Canga. Han estado acompañados por José Somohano (colaborador constante con la ELA), Marco (de la TPA) y Santi Perez (Ciclista, solidario en todas las causas).

El maratón se realizó el 1 de febrero, sábado, comenzó a las 10 horas y finalizó a las 15 horas con la participación de varios monitores de Ciclo formados en Arena Gym, con entrada libre.

Se recaudaron 833€, ¡no está nada mal para unas horitas...! que serán destinados al programa de atención a personas con ELA y su familia.

Gracias a las personas que participaron. Miren que bien se lo pasaron algunas de las fisios que tenemos.



Queremos agradecer a Hector Moro su gran solidaridad, no solamente con esta asociación, si no con todas las que colabora en cada momento, a través de su Fundación.

Héctor Moro, el día anterior al ciclo Indoor, escribió estas palabras en Facebook:

Cobarde, por la espalda y sin mirar a los ojos, la E.L.A. va "desconectando" poco a poco de la vida a quienes la padecen; esto no significa que los demás no hagamos nada por evitarlo...

Recordad que mañana tenemos una buena oportunidad de pegarle un buen "crochet" a la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

No "desconectes"... ¡Contamos contigo! ¡GRACIAS!



IV Encuentro Internacional de Personas con ELA-Investigadores

La Plataforma de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) organizó del 6 al 11 de abril con la colaboración del **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**, el *IV Encuentro Internacional de Personas con ELA-Investigadores* en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos.

Además de las jornadas para la presentación de los **últimos avances** en el abordaje de la enfermedad contempló distintos **talleres** como los dedicados a la fisioterapia y a los

primeros auxilios. También se realizaron sesiones dirigidas a facilitar el intercambio de experiencias por los pacientes y sus familiares.

Este encuentro facilitó las reuniones entre asociaciones de pacientes para intercambiar experiencias, así como la reunión de CONFEDELA. Todo ello sin olvidar las actividades de **ocio**, entre las que destacó el **festival de música y teatro**.

Como podéis ver ha sido un viaje muy aprovechado.



El Sporting de Gijón se suma a la lucha contra la ELA

27 de Enero de 2014. Fuente: www.realsporting.com

El Real Sporting de Gijón empató sin goles contra el Recreativo de Huelva en El Molinón en partido de liga correspondiente a la jornada 23.

Los jugadores rojiblancos saltaron al terreno de juego con camisetas de apoyo a la lucha contra la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) y paralelamente, el Fondo Sur lució una gran pancarta animando a la donación para la realización de trasplantes de médula ósea.

Este partido lo televisó en directo Canal+. y fue declarado Día de Club.

¡Gracias Sporting!





Una milla un euro

24 y 25 de Mayo, 24 HORAS RUNNING RACE DE LA FRESNEDA
BEATRIZ LÓPEZ NOVO, atleta popular gijonesa del club deportivo Esportate, se ha propuesto que su participación en **24 HORAS RUNNING RACE DE LA FRESNEDA** que tendrá lugar los días 24 y 25 de Mayo, tenga carácter solidario.

Beatriz donará un euro por cada milla de la prueba que cubra y pone a disposición de todos aquellos que deseen colaborar con el reto un número de cuenta para sus donativos.

Más información del evento en el siguiente enlace

<https://www.facebook.com/millasdevida>

También hay un número de cuenta (0081-5714-55-0007459155) del Banco Sabadell por si alguna persona desea hacer un ingreso.

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Un año más, Ela Principado estuvo presente junto a nueve asociaciones de enfermedades "raras", o poco frecuentes, en los actos del Día Internacional de las Enfermedades Raras celebrados en Oviedo.

Este día se celebra el 28 de febrero, y cada cuatro años el 29, es decir, un día "poco frecuente" para visibilizar a los miles de personas que en el mundo conviven con más de 7.000 enfermedades catalogadas de esta manera.

La plaza de la Constitución de Oviedo se llenó de ciudadanos deseosos de participar, manifestando con su presencia su solidaridad a los representantes de las asociaciones, personas afectadas y sus familias, que un año más pudieron sentir el calor y la empatía de la población asturiana.



Fueron numerosos los ingredientes que convirtieron la jornada en un gran éxito, comenzando por la inestimable colaboración de la Asociación "Levántate y Danza", que desinteresadamente impartió talleres de Danzas del Mundo, y a los que concurrió un gran número de participantes. Posteriormente se lanzaron globos de todos los colores al cielo, repartidos entre niños y mayores por el grupo "Saltantes Teatro", que animaron y divertieron el acto con sus alegres y coloridos disfraces. También se repartieron camisetas a cambio de un donativo, con la leyenda "LA INVESTIGACIÓN NUESTRA ESPERANZA".



Cena benéfica y V Edición Premios Impulso

El pasado 5 de diciembre ELA Principado celebró la QUINTA EDICIÓN DE LOS PREMIOS "IMPULSO", con los que la entidad reconoce públicamente la labor de aquellas personas y entidades que han contribuido a impulsar el desarrollo y los avances de la Asociación, colaborando así de forma esencial en la lucha a favor de las personas afectadas de ELA y sus familiares.



PREMIO EMPRESA PRIVADA EL CORTE INGLÉS

Por su colaboración constante, tanto en la donación de algún artículo para los eventos que esta asociación realiza, cheques regalo para la ayuda de compras necesarias, como en el trato que se recibe cuando se hace las cuestiones del Día Mundial.

Fue recogido por el Sr. Alfonso Fuertes, Director de Comunicación y Relaciones Externas del Corte Inglés para Asturias y Cantabria y entregado por el secretario de esta asociación Sr. Jose M^a García.

PREMIO A LA IMPLICACIÓN PERSONAL EQUIPO DE ENFERMERIA DE LA 5ª PLANTA IZQUIERDA DEL HUCA

Por el comportamiento ejemplar de este colectivo y el excelente trato, lleno de humanidad, que reciben día a día, tanto los enfermos de ELA como sus propias familias mientras están hospitalizados.

En nombre de todos recogió el premio la Sra. Galilea González de manos de la vicepresidenta de ELA Principado la Sra. Rosa Saldaña.

PREMIO NOSOTROS MÓNICA RIERA CHAVE

El momento más emotivo de la noche llegó cuando la Presidenta de ELA, María José Álvarez, desveló el nombre de la persona que recibiría el premio "Nosotros", creado por la asociación para reconocer la labor desinteresada e incondicional realizada por alguna persona cercana a la entidad.

El premio recayó en Mónica Riera Chave, le entregó el premio el Sr. Arturo Ollero.



Los premiados con María José Álvarez, presidenta de ELA Principado.



Este año por unanimidad ha quedado desierto el premio a la Empresa Pública.

Queremos agradecer a todos los que participaron de una u otra manera, especialmente a todos los enfermos que asistieron, ya que sabemos el esfuerzo que les supone. *Agradecer también a las empresas que donaron generosamente artículos para la rifa benéfica, que fueron:*

El Corte Inglés, Fundación Alimerka, La Caixa, Mercería Lazos, Fundación Real Sporting de Gijón, Mercería Deseos, Cerámicas la Guía, Colchonería Principado, Librería Acuares, Teatro Jovellanos, Jardín Botánico Atlántico de Gijón, Universidad Laboral de Gijón, Los Caserinos, Modas Milagros Vidal, Boutique Elisa, Frutería Covi (Pola de Lena) e Hiper Pola de Lena.

No queremos olvidarnos un año más a Eva de las Heras, por la presentación que nos hace todos los años de esta cena y a Miguel y Jose por los trabajos de fotografía de la misma.

Dada la dificultad para que acudan los enfermos y también la hora a la que muchas veces se termina, nos hace pensar en hacer la "Comida Benéfica", en vez de cena y también estamos barajando la posibilidad de hacerla en los meses de junio/julio.

Una vez más... gracias José

Y estamos seguros que no será la última vez que tengamos que darte las gracias, y esperamos que sea pronto.

El pasado **21 de septiembre**, una vez más, **Jose Luis López Somoano** derrochó esfuerzo físico y voluntad de ayudar a los demás para que, todos aquellos que aún no lo sabían, sepan que la Ela existe. En esta ocasión el reto fueron **74 km a pie** (42 de la Xtreme Lagos, 22 km entre Cangas de Onís y Ribadesella y, para finalizar, los 10 km de Ribadesella), ¡ahí queda eso!

El día anterior, **José Luis y su esposa Tamara** estuvieron junto a miembros de la asociación vendiendo manguitos en un stand situado en Cangas de Onís, cedidos por la **marca de ropa deportiva Land** a quienes queremos agradecer su colaboración.

Reto conseguido. Estamos seguros que tras el fin de semana hay más personas que saben que la Ela existe y, por otra parte, de la venta de manguitos y camisetas obtuvimos recursos económicos que servirán para seguir atendiendo las necesidades de nuestros usuarios.

Una vez más... gracias José.

También agradecer a **sus compañeros del acuartelamiento "Cabo Noval" de Noreña** el coronar las cumbres donde van con una camiseta que recuerda que...

"LA ELA EXISTE".



El aliento que les falta

El Hospital Clínico de Valencia ha publicado una investigación en la que, a través de la comparación de los dos tipos de ventilación no invasiva en domicilio que existen en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), se desvela que los enfermos que llevaban ventilación por volumen se encontraban mejor que los usaban el modelo por presión y que, por lo tanto, requerían menos hospitalizaciones.



Los pacientes con ELA presentan una debilidad de los músculos respiratorios que les obliga a recibir ayuda para poder respirar y toser correctamente

Según explica el jefe del Servicio de Neumología de este centro, el doctor **Emilio Servera**, estos resultados aportan una información importante para que los neumólogos decidan, en cada enfermo y según su experiencia previa y los recursos disponibles, qué sistema van a utilizar para conseguir un mejor confort para el paciente.

Y es que, hasta que se disponga de un tratamiento efectivo para actuar sobre las causas de la enfermedad, sean fármacos o actuaciones

con células madre, la investigación clínica sobre las ayudas a los músculos respiratorios va perfeccionando las herramientas que permiten prolongar la vida de los enfermos y mantener su calidad.

El objetivo del estudio fue determinar si el modo ventilatorio tiene influencia sobre la efectividad de la ventilación y la supervivencia de los pacientes con ELA que utilizan ventilación no invasiva. Hasta el momento no existía ningún trabajo que los comparara.

El objetivo del estudio de la Unidad de Cuidados Respiratorios del Servicio de Neumología del Clínico fue determinar si el modo ventilatorio tiene influencia sobre la efectividad de la ventilación y la supervivencia de los pacientes con ELA que utilizan ventilación no invasiva.

A partir de un momento de la evolución de su enfermedad, los pacientes con ELA presentan una debilidad de los músculos respiratorios que les obliga a recibir ayuda para poder respirar y toser correctamente. Para ello puede utilizarse un aparato de ventilación mecánica (como los usados en las UCI, aunque más sencillos y portátiles) que introduzca el aire en los pulmones de los enfermos sin que ellos tengan que esforzarse para hacerlo.

Gala a beneficio de ELA PRINCIPADO

El 14 de Junio de 2013 tuvo lugar en el Teatro de La Universidad Laboral de Gijón, una gala a beneficio de ELA-PRINCIPADO. Los alumnos de la ACADEMIA DE DANZA "VANESSA", nos deleitaron con diversos números de danza. No hace falta describir la cara de felicidad de papás, abuelos y amigos al terminar el acto.



ESTA FOTO ES MUY ESPECIAL

San Silvestre de Avilés 2013. ALBA GARCÍA, ATLETA INTERNACIONAL, ENTRÓ EN META CON EL DORSAL EN LA MANO. La estábamos esperando, ¡con mucho frío! mi mujer y yo. Pero mereció la pena. Fue su octavo triunfo en Avilés. Un gesto muy valorado por todo el mundo.



en primera persona

FERNANDO LEIRA ALMAGRO
(43 años)

La llamada ventilación no invasiva consigue esto sin necesidad de intubar al enfermo ni hacerle una traqueotomía. Por medio de mascarillas o dispositivos que se conectan a la nariz o a la boca consigue que el oxígeno y el anhídrido carbónico de los enfermos permanezca en niveles adecuados. De esta forma, los enfermos no tienen sensación de falta de aire, pueden mantener su calidad de vida a la vez que retrasan la necesidad de iniciar otras medidas de las llamadas invasivas para mantener la vida.

Según Servera, se sabía que cuando se utiliza correctamente, la ventilación no invasiva prolonga la supervivencia en la ELA y mejora el bienestar de los enfermos, pero no existían datos que permitieran decir cuál de los dos sistemas básicos de ventilación era más efectivo en estos enfermos: presión o volumen. «Nosotros teníamos experiencia con volumen, mientras que en el hospital de la Pitié-Salpêtrière de París (otro centro de referencia) trabajaban con presión. Por ello iniciamos una investigación en la que ellos trataban a sus enfermos con ventilación por presión y nosotros por volumen».

En la ventilación no invasiva por volumen se programa el ventilador para que administre un volumen determinado de aire un número de veces cada minuto, de forma que el paciente, sin necesidad de esfuerzos respiratorios, recibe la cantidad de aire que necesita.

Por su parte el hospital francés se encargó de estudiar el sistema por presión, en el cual, el ventilador envía el aire a una presión determinada para facilitar su entrada en los pulmones y descargar de trabajo a los músculos respiratorios, que tienen que hacer un esfuerzo mucho menor para que el aire entre y salga de los pulmones.

Conserje de la Universidad de Oviedo, diagnosticado con ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) desde hace nueve meses. Desde hace cinco, llevo un twitter @LeiraAlmagro, en el que narro mi día a día y divulgo sobre enfermedades raras, discapacidad, solidaridad... siempre con una sonrisa.

Tengo muchos problemas de movilidad pero aún camino, agarrado al brazo de mi mujer Mayte (mi gran apoyo), unos veinte minutos. Fui maratoniano y conservo la disciplina del deportista.

La fisioterapia es muy importante incluso para ralentizar la enfermedad, que no tiene cura y apenas tratamiento. Hago Rehabilitación martes y jueves en el

Hospital San Agustín de Avilés y estoy muy agradecido a todo el equipo médico que me atiende.

Durante años informé de atletismo en el foro de carreras populares.com. Abrí una pregunta informando sobre mi enfermedad. Un forista, Óliver Gallego, tuvo la idea de correr con sus piernas y mi corazón. Así nació un proyecto solidario que ha crecido mucho. **Un dorsal que llevé yo en la Oviedo-Gijón de 1996 está viajando por toda España y más allá (Polonia, Italia,...).** Estamos recibiendo muchas adhesiones.

El objetivo es visibilizar una enfermedad rara como la ELA y demostrar que, pese a estar enfermo, se puede ser feliz y cumplir sueños.



Este dorsal 32, también lo utilizaron, como dice Fernando Leira, otros participantes a la hora de correr ese día. En Llanes, los amigos y los hijos de Arturo Ollero, también lo llevaron, obteniendo además muy buena clasificación.

Escaras nasales por apoyo de la mascarilla de ventilación

En el número anterior, el artículo que trataba de las escaras, úlceras o llagas que se producen por el uso de la mascarilla de la Bipap y localizadas frecuentemente en la nariz, despertó muchas dudas y fuisteis bastantes personas las que llamasteis para preguntar como podáis proteger la nariz.

Voy a intentar en este número aclarar y explicar de la forma más amplia, cómo y con qué debéis proteger y evitar las úlceras.

Es muy importante que la mascarilla sea la adecuada; hay varios tamaños y os deberán proporcionar la que se

ajuste y cubra vuestra boca y nariz de forma amplia y cómoda.

Debe de estar como bien sabéis, ajustada para evitar que salga el aire de la máquina ya que debe entrar todo él en vuestros pulmones, es la única manera de asegurarnos que vuestros pulmones envían el oxígeno que vuestro cuerpo necesita. Esa cantidad de aire la elige y fija vuestro neumólogo, en función de las pruebas que os hacen previamente a poner la máquina.

Quizá vuestra mascarilla con frecuencia os presiona en la nariz y aparece una rojez, justo en el caballete, es éste el momento de comenzar con la protección para prevenir que esa rojez vaya a más.



ÚLCERA NASAL POR PRESIÓN DE LA MASCARILLA.

Desde el comienzo, al usar la mascarilla se deben poner unas gotas de los aceites que existen en el mercado como: **(LINOVERA, MEPENTOL, CORPITOL)**. Todos ellos, son aceites de ácidos grasos hiperoxigenados que protegerán la piel haciendo que



LINOVERA



CORPITOL



MEPENTOL



MENALIND

LINOVERA, MEPENTOL, CORPITOL

Son ácidos grasos hiperoxigenados que protegerán la piel haciendo que sea más fuerte. Es conveniente utilizarlos desde el inicio.

MENALIND

Por su contenido en óxido de zinc hará que la piel de la nariz se fortalezca y sea más difícil de lesionar

sea más fuerte. Podemos también poner una pequeña porción, casi como una "LENTEJA" de crema que contenga óxido de zinc como por ejemplo el **MENALIND** que hará que la piel de la nariz se fortalezca y sea más difícil de lesionar.

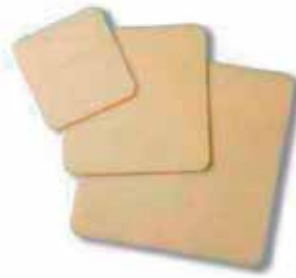
Si la crema, y o, el aceite no son suficientes hay que pensar en reforzar la protección. El siguiente paso sería poner un trozo de "PARCHE" de los que se utilizan para la prevención de las escaras. En el Centro de Salud os indicaran, qué parches os pueden proporcionar. Estos parches son laminas cuadradas de varios tamaños: 10x10, 15x15, etc. Son autoadhesivos y se pegan a la nariz pudiendo estar tres o cuatro días sin ningún problema.

Los parches son: Hidrocoloides, Poliuretano y Espumas.

Todos ellos son adhesivos, se pueden cortar al tamaño que se necesita para liberar la nariz de la presión continua de la mascarilla. Si a pesar de las protecciones persiste el riesgo de lesión, la actitud correcta es *cambiar el sistema de la mascarilla Buconasal tradicional* por otra, que introduce el aire por la nariz abarcando la boca, pero que no se apoya en el caballete nasal, **para este cambio de sistema de mascarilla, debéis ponerlos en contacto con la persona que os provee de todo lo relacionado con la ventilación.**

Estas personas son especialistas y os asesoraran y proporcionaran el modelo más adecuado para cada caso.

De esta forma al no y tener ningún apoyo sobre la nariz, esta puede li-



PARCHES COLOCADOS SOBRE LA NARIZ.

La gran ventaja de los parches es que se puede cortar el trozo que se necesite y pegarlo adhiriéndolo a la zona de la nariz donde hace presión la mascarilla.

MASCARILLA BUCONASAL TRADICIONAL.



MASCARILLA BUCONASAL SIN APOYO NASAL.



brarse de la presión y se evitara la aparición de escaras que tan molestas y difíciles son de curar.

Alternando ambas mascarillas la buconasal tradicional que se apoya en la nariz y la buconasal, que no se apoya en la nariz, no hay riesgo de que esta se escare.

Espero con estas líneas haber aclarado vuestras dudas y si aún tenéis alguna, estoy a vuestra disposición.

Mi agradecimiento para José Antonio real, Vicente Iglesias, Jose Antonio Redolar por la cesión de las fotos.



MASAJE FACIAL



Un masaje facial es beneficioso por muchas razones. Como el resto de tu cuerpo, el rostro contiene músculos que necesitan ser masajeados de cuando en cuando.

El masaje facial estimula los diversos músculos faciales siguiendo las directrices del concepto de orientación sensomotriz y orofacial del **Dr. Castillo Morales**.

MÚSCULO FRONTAL

1. Con ambas manos realizamos un masaje haciendo bucles. Empezaríamos en el centro de la frente para seguir y terminar en los laterales.
2. Con movimientos ascendentes y descendentes, masajeamos el centro de la frente en dirección al entrecejo.
3. Desde la parte interior hacia la exterior masajearíamos por encima de las cejas.

MÚSCULO ORBICULAR DEL OJO

4. También con movimientos desde el interior hacia el exterior (horizontales) masajeamos los párpados superior e inferior.

MÚSCULO NASAL

5. Movimientos ascendentes sobre la nariz.
6. Ahora en los laterales de la nariz movimientos descendentes que giran hacia el interior de la mejilla.
7. Masaje en las mejillas, con movimientos verticales descendentes.
8. Masajeamos por debajo de la nariz hacia el centro del labio superior.

MUSCULATURA ORBICULAR DE LOS LABIOS

9. Masaje por encima y debajo de los labios del centro a los laterales.
10. De abajo hacia arriba se masajea el mentón
11. Por último masajes oblicuos en las mejillas.

PODEMOS PREPARAR NUESTRO PROPIO ACEITE DE MASAJE FACIAL. En una botella de plástico:

4 onzas de aceite de coco virgen, 1 onza de aceite de onagra, 1 onza de aceite de Rosa Mosqueta, 1/4 cucharadita de aceite de semillas de zanahoria, 2 gotas de aceite de rosa, 5 gotas de vitamina E (1 onza= 28,35 gramos).



Juan Salas Cubillo



Los mecanismos de defensa

Los mecanismos de defensa son **procesos psicológicos automáticos** que protegen al individuo de la ansiedad y de amenazas internas o externas. Estos mecanismos tienen **funciones reguladoras**, es decir, pretenden regular la tensión psíquica para así evitar posibles desórdenes psicológicos o trastornos.

Algunos de ellos son **adaptativos** y permiten al sujeto superar el stress mientras que otros no son de utilidad para corregir los problemas. Por mencionar sólo alguno de ellos, entre los mecanismos adaptativos encontraríamos la **anticipación** y la **afiliación**.

En el caso de la **anticipación** el individuo, ante una amenaza o conflicto, anticipa las consecuencias y busca soluciones alternativas y psicológicamente saludables. En el caso de la **afiliación** el individuo, ante una amenaza interna o externa, busca el apoyo y la ayuda de los demás. Un buen ejemplo de afiliación sería la madre que acude con su hijo a una asociación de niños autistas ante el diagnóstico de esta enfermedad en su hijo.

En el polo opuesto encontraríamos la **negación** y la **proyección**. La **negación** implica el rechazo a aquellos aspectos de la realidad que nos resultan desagradables. Obviamente, ello nos

impide avanzar y buscar soluciones predisponiendo al sujeto a un posible conflicto. Un ejemplo claro de éste mecanismo de defensa sería el de la persona que ha sido diagnosticada de una enfermedad incurable y busca numerosas opiniones alternativas que nieguen el diagnóstico inicial.

La **proyección** es un mecanismo de defensa mediante el cual atribuimos a otras personas aquellas emociones o vivencias que nosotros rechazamos por no poder aceptarlas. Se trata de asignar a los demás aquellos sentimientos o experiencias que no somos capaces de reconocer. Un ejemplo de este mecanismo de defensa sería el caso de trasladar nuestro miedo o frustración por alguna situación a los demás, como en el caso de una señora que le dice a su esposo ante una visita a un familiar gravemente enfermo: mejor nos vamos porque veo que "tú" lo estás pasando mal.

EN CONCLUSIÓN

Los mecanismos de defensa son mecanismos automáticos que se encargan de minimizar las consecuencias de un evento demasiado intenso para el sujeto, para que el individuo pueda seguir funcionando con normalidad. No obstante, como acabamos de ver, algunos de ellos nos ayudarán a seguir adelante y crecer como personas mientras que otros nos pueden debilitar y predisponer al trastorno.

Materiales disponibles para prestamo en la entidad

- 5 Sillas de bañera.
- 2 Sillas de ducha.
- 1 Silla de ruedas para casa muy estrecha
- 4 Sillas de calle de rueda pequeña.
- 1 Silla de calle con cabecero.
- 2 Mesas con altura regulable.
- 2 Andadores sin ruedas.
- 2 Andadores con ruedas.
- 1 Pedalier.
- 2 Camas eléctricas.
- 2 Colchones anti-escaras.

Las fotos son simuladas no corresponden con los materiales disponibles existentes.





Grúas fijadas a la pared, al suelo o al techo

Este artículo es una continuación del incluido en el número 11 de la revista. En él se explicaban las consideraciones que debe tener el terapeuta ocupacional al prescribir una grúa, se definían y clasificaban las grúas, se describían las móviles.



Grúa hidráulica.



Grúa eléctrica.

Seguidamente, se hará una reseña de las fijadas a la pared, al suelo o al techo. La ventaja fundamental de este tipo de grúas es que están allí donde se necesitan y ocupan poco espacio. Algunos modelos permiten que sea la propia persona que va a realizar la transferencia la que accione el producto de apoyo.

Su uso está restringido normalmente a realizar un determinado tipo de transferencias en una localización, aunque existen modelos que permiten utilizarlas en diferentes localizaciones.

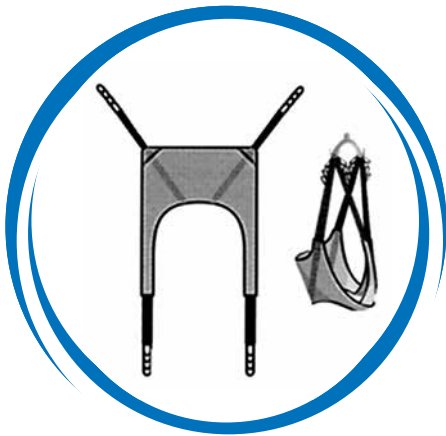
Los mecanismos de elevación pueden ser hidráulicos o eléctricos.

ARNÉS

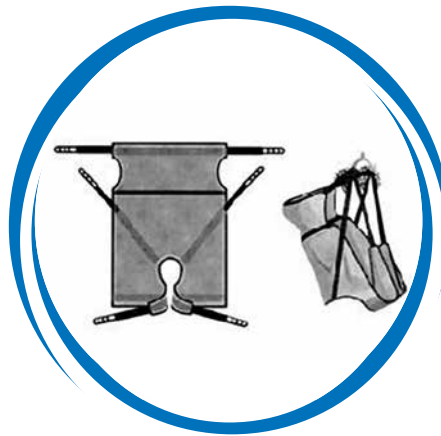
Las casillas de un comunicador con voz sintetizada, representan el abecedario, palabras o frases, y el usuario las pulsará para crear el mensaje que se escuchará. No hay límite de vocabulario y frases, pero el sonido es de menor calidad. Es uno de los dispositivos que proporciona soporte a una persona cuando es elevada en una grúa. La selección del tipo de arnés más adecuado va a estar condicionada por el uso previsto y por las características funcionales y antropométricas del usuario. La talla del arnés debe ser la correcta. El material de fabricación es muy variado.



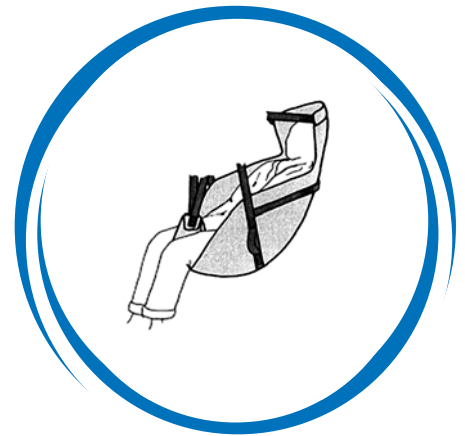
La comodidad y la sensación de seguridad del usuario cuando es transferido dependen, en gran medida, del tipo de arnés utilizado. Veamos algunos ejemplos:



Consiste en una pieza con forma de U en la que la persona que va a ser transferida apoya la zona lumbosacra. **Está indicado para personas con buen control de tronco y cabeza.**



Ofrece apoyo para toda la columna vertebral o para buena parte de ella. **Está indicado para personas con mal control de tronco.** Si presentan además bajo control cefálico existen modelos que disponen de apoyo para la cabeza.



BIBLIOGRAFÍA

www.ceapat.es - www.cocemfebadajoz.org - www.tecnum.net - www.ortopedialowcost.com



vodafone

MENSAJES SOLIDARIOS

SI ERES DE VODAFONE, envía un sms con la palabra ELASTUR al 28052.
El coste del mensaje (1,20 euros) será donado íntegramente a nuestra Asociación.



MECACLINIC
Movilidad

¡EXPERTOS EN MOVILIDAD!

SALVAESCALERAS	MOVILIDAD
- Sillas Salvaescaleras	- Scooter
- Plataforma Salvaescalera	- Sillas de Ruedas
- Salvaescalera Móviles	- Sillas Manuales



ELEVADORES

- Elevadores corto recorrido
- Ascensores Unifamiliares

Río Caudal, 6 Bajo, Oviedo, Asturias, 33010
985 298 134 | 665 610 605
www.mecaclinic.es

Venta Alquiler y Reparación



Marisa Solares Vega

Centro de Servicios Sociales Unidad de Trabajo Social

DEFINICIÓN

El Centro de Servicios Sociales y la Unidad de Trabajo Social constituyen el primer nivel de atención del Sistema Público de Servicios Sociales como respuesta cercana ante cualquier demanda o necesidad social. Se caracterizan por estar dirigidos a toda la población circunscrita a un territorio y por la proximidad que facilite el acceso de los ciudadanos.

El Centro de Servicios Sociales es la unidad básica de funcionamiento del sistema, dotado con recursos materiales, financieros y un equipo multidisciplinar integrado por profesionales del campo de las ciencias sociales, dirigidos a toda la población residente en su ámbito territorial de actuación. A efectos de cumplir con el principio de proximidad, los centros de servicios sociales podrán organizar su actividad profesional a través de Unidades de Trabajo Social, que forman el nivel básico de actuación.

PRESTACIONES SOCIALES BÁSICAS

Las funciones a desarrollar desde un Centro Municipal de Servicios Sociales son:

- Realizar actuaciones preventivas de las situaciones de riesgo y necesidad social.
- Ser centros de información, valoración, diagnóstico y orientación para la población en cuanto a los derechos y recursos sociales existentes y a la población en cuanto a los derechos y recursos sociales existentes y a las intervenciones sociales que les puedan corresponder.
- Prestar servicios de ayuda a domicilio y apoyos a la unidad convivencial.
- Desarrollar programas de intervención orientados a proporcionar recursos y medios que faciliten la integración y la participación social.
- Desarrollar programas de alojamiento alternativo temporal destinados principalmente a transeúntes.
- Gestionar prestaciones de emergencia social.
- Ordenar y disponer sus actuaciones de manera coordinada con los planes y actuaciones dependientes de la Comunidad Autónoma.
- Detectar las necesidades sociales en su ámbito territorial, proporcionando la información necesaria para la planificación.



PRESTACIONES SOCIALES BÁSICAS

Conjunto de acciones, medidas y ayudas que se realizan en el primer nivel de atención, que usualmente tiene un carácter general, pero que también pueden ser específicos y/o sectoriales. En ningún caso se incluirían los Servicios Sociales Especializados ya que estos corresponderían al segundo nivel de atención.

Las Prestaciones Sociales Básicas, que desarrollan los Centros Municipales de Servicios Sociales son:

1. INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN.

Esta prestación responde a la necesidad de los ciudadanos de acceder a los recursos sociales y ejercitar sus derechos en un marco de igualdad de oportunidades.

2. AYUDA A DOMICILIO Y OTROS APOYOS A LA UNIDAD CONVIVENCIAL.

Esta prestación responde a la necesidad de los ciudadanos de disponer de las condiciones básicas en su propio medio de convivencia, desde una perspectiva integral y normalizadora. Esta prestación integra el servicio de Ayuda a Domicilio y la Teleasistencia.

● El **Servicio de Ayuda a Domicilio**, regulado por el Decreto 41/2000, de 18 de mayo, se define como un programa de atención individualizado dirigido a personas o grupos familiares dependientes o en riesgo de dependencia, que contribuye al mantenimiento de las mismas en su medio habitual, facilitando la autonomía funcional mediante apoyos de carácter personal, doméstico o social, prestados preferentemente en su domicilio o entorno más próximo.

● La **Teleasistencia Domiciliaria** es un servicio que, a través de la línea telefónica, y con un equipamiento de comunicaciones e informático, ubicado en un centro de atención y en el domicilio de la persona usuaria, permite atender a la persona durante 24 horas. Tiene una función asistencial ante situaciones de urgencia y, a la vez, una función preventiva que surge de la seguridad y tranquilidad que proporciona a las personas usuarias del servicio, el saber que ante cualquier situación de riesgo van a estar atendidos.

3. ALOJAMIENTO ALTERNATIVO.

Esta prestación da respuesta a la necesidad de todas las personas de disponer de un espacio digno en donde alojarse y en el que desarrollar los aspectos más elementales de la convivencia social.

4. PREVENCIÓN E INSERCIÓN.

Esta prestación da respuesta a la necesidad de prevenir la marginación y sus causas así como la de favorecer procesos de integración/inclusión social de las personas y colectivos más desfavorecidos.

Además de las cuatro prestaciones descritas y aunque no pueda definirse como una prestación propiamente dicha, es necesario citar las actuaciones destinadas al fomento de la solidaridad: Cooperación Social.

Estas actuaciones responden al objetivo de potenciar las expresiones de solidaridad y el fomento de la responsabilidad social en la comunidad ante las distintas situaciones de necesidad y como un complemento necesario para una mayor efectividad de las prestaciones anteriormente definidas.

EL ACCESO al Centro de Servicios Sociales Municipal debe realizarse en el municipio donde reside la persona usuaria.

Información obtenida de: www.asturias.es





FUNDACIÓN DIÓGENES
fundación para la investigación de la
esclerosis lateral amiotrófica

Decimos adiós: el farol que nos ha guiado se apaga Fundación Diógenes

Tras doce años luchando por encontrar una terapia eficaz para la ELA, la Fundación Diógenes

CIERRA SUS PUERTAS

7 de Noviembre de 2013. Fuente: www.fundacionela.com

Habíamos tomado como elemento gráfico que identificara a la entidad la lámpara que llevaba el filósofo Diógenes de Sinope, encendida a plena luz del día diciendo: «*Que buscaba a un hombre*». «*La ciudad está llena de hombres*», le dijeron a lo que él respondió: «*Estoy buscando de la un hombre honesto*». Nosotros hemos encontrado muchos hombres y mujeres honestas desde el año 2000 en que se registró la Fundación Diógenes para la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Es cierto que nunca lo hemos tenido fácil por el mero hecho de proponer que se investigara para una enfermedad de origen desconocido, con poca prevalencia de vida, por lo que pocos enfermos la padecen a la vez, debido a la endiablada rotación. Es la más importante de las enfermedades neuromusculares y junto a la enferme-

dad de Alzheimer y a la del Parkinson es una de las tres enfermedades neurodegenerativas más grandes.

Eso no llevó a nuestro fundador y afectado José Luis Pérez Torregrosa a superar todas las dificultades que le salían al paso. Tenía prisa porque sabía que contaba con poco tiempo. Esta enfermedad mantiene intactas las funciones cognitivas, así que logró poner en marcha la Cátedra ELA con la colaboración del Ayuntamiento de Elche, la Universidad Miguel Hernández y la propia Fundación y dejó abierta una importante puerta a la esperanza a todos los que padecían esta enfermedad.

Tampoco lo tuvo fácil la segunda presidenta, Nieves Berenguer. Llegaban las necesidades con urgencia y había que poner en marcha el primer ensayo clínico.



Salvador Martínez, investigador, y Javier Cabo, presidente de la Fundación Diógenes, en foto de archivo. DIEGO FOTÓGRAFOS

Y a nosotros, los componentes de la junta directiva, con un ensayo clínico en marcha pionero en Europa y otro a punto de iniciarse, nos toca extinguir la fundación por falta de medios económicos.

En el año 2012 el Ayuntamiento de Elche reducía drásticamente la aportación a la Cátedra ELA, siendo la fundación la que tuvo que suplir la falta de fondos del colaborador más importante y en el año 2013 el Ayuntamiento de Elche nos comunica con una llamada telefónica que no dispone de fondos para la investigación, con lo que unido a una disminución considerable de donaciones, a la hora de efectuar el presupuesto de 2014 nos había pasado como al filósofo Diógenes: estábamos en la pobreza extrema.



Entrega de Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente en la que la Fundación Diógenes recibió un accésit por su promoción de líneas de investigación básica y ensayos clínicos para la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Acudimos en busca de posibles benefactores que nos permitiesen seguir con la labor investigadora y entonces comprendimos el significado de la palabra crisis, unas veces como excusa recurrente para quitarte rápidamente de encima, otras porque era la realidad. En este periplo de búsqueda precipitada de recursos nos hemos encontrado con toda clase de crisis: crisis económica, política, sanitaria, docente, social e incluso de subsistencia.

Ante tal circunstancia ¿qué podíamos hacer? Pues una reunión de crisis de los miembros que componen el Patronato de la Fundación en la que se llegó al acuerdo de disolución, ya que contablemente no podíamos cubrir el ejercicio del 2014 y donar las propiedades de la fundación a la Universidad Miguel Hernández con la finalidad de que sigan investigando sobre la ELA hasta donde les sea posible.

Ahora dejamos esa tarea a quien corresponde legítimamente, al Gobierno, aunque en vista de los antecedentes mucho nos tememos que le darán el mismo tratamiento que a otras líneas de investigación: las dejarán morir como si no hubiesen existido.

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos los que nos ayudaron a llevar a cabo durante tanto tiempo la importante labor investigadora en una enfermedad como la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Ellos siempre entendieron nuestra prisa. Diógenes, cuando le pedía dinero para comer a un amigo y éste se demoraba, le decía: «Te pido para mi comida, no para mi entierro». Nosotros pedíamos para investigar la ELA.

14 de Octubre de 2013. Fuente: www.lacronicavirtual.com

La Fundación Diógenes de afectados por ELA se extingue por falta de financiación

La Fundación Manuel Peláez Castillo ha firmado un convenio con la Fundación Diógenes para colaborar con una financiación de la investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A). Esta colaboración será la última entre ambas entidades, ya que la Fundación Diógenes se extinguirá en unos meses debido a la falta financiación, donando todos sus fondos a la Cátedra ELA, de la Universidad Miguel Hernández.

La firma del convenio fue rubricada por el presidente de la Fundación Diógenes, Javier Cabo Lombana y Manuel Peláez Castillo, presidente de la Fundación homónima. Ambas entidades colaboran desde el año 2007 con el objetivo de contribuir a la investigación de una terapia que permita paliar la E.L.A, enfermedad degenerativa de las células nerviosas del sistema motor.

La Fundación Diógenes fue fundada en el año 2001 por pacientes afectados por la E.L.A, con el fin de contribuir al estudio de las causas y consecuencias personales y sociales de esta enfermedad degenerativa. En España hay unas 4.000 personas afectadas y se diagnostican unos 900 nuevos casos al año. La falta de financiación ha hecho que esta entidad sin ánimo de lucro haya tomado la decisión de extinguirse y destinar todos sus fondos a la Cátedra ELA del Instituto de Neurociencias de la Universidad Miguel Hernández de Elche. Esta cátedra promueve una investigación pionera basada en las células madre.

La Fundación Diógenes ha sido desde hace años una de las fuentes de financiación de la Cátedra ELA gracias a donaciones públicas y privadas. Actualmente uno de los principales patrocinadores de esta cátedra ha tenido que abandonar el proyecto, por lo que el presupuesto se ha visto mermado de forma considerable.

“Desde la Fundación queremos contribuir en todo lo posible a que continúe la investigación, pero las donaciones se han visto reducidas enormemente y vemos difícil poder seguir con nuestra actividad; por ello, aunque supone un pena muy grande, hemos decidido extinguir la fundación y destinar todo el dinero recaudado para ayudar a la Cátedra”, ha comentado Javier Cabo, presidente de la Fundación Diógenes.

“La colaboración de la Fundación Manuel Peláez con esta entidad ha sido muy estrecha durante los últimos años, puesto que uno de nuestros fines es el contribuir a la investigación médica, como es la de la E.L.A. Por ello hemos querido hacer nuestra última aportación antes del cierre de la entidad que esperemos retome su actividad en un futuro” ha resaltado Manuel Peláez, presidente de la Fundación Manuel Peláez.

La Fundación Diógenes ha premiado a la directora de la Fundación Manuel Peláez, Concha Aldave, con uno de sus Premios Fundación Diógenes. La entidad ha querido resaltar con este galardón la colaboración y apoyo de la directora y su labor como vínculo entre las dos fundaciones. El premio fue entregado durante la firma del convenio de colaboración que suscribieron ambas entidades.

Un poco más de fútbol

Esta canción se hizo con retales, es el reflejo de un disparate. Para que si alguien quisiera cambiarle la letra pueda y sirva para desahogarse.

El enlace para escucharla
<http://www.youtube.com/watch?v=iV3D9evXual>

Diputados que son aforados, a la prima la tiran los mercados.

Amnistía a los imputados. Me estoy volviendo chalado con tanta algarabía.

[ESTRIBILLO]

*Un poco más de fútbol, por favor,
 que sentado frente al televisor,
 desconecto, me quedo extasiado,
 me olvido de tanto ladrón].*

Dimisión moción de censura. Lo condenan en bolsas de basura.

Usted miente y usted lo mismo. Es el colmo del cinismo. Pagamos siempre los mismos.

Los gobiernos, las instituciones en los juzgados que están saturados.

Escándalos y corrupciones. Aquí Roma paga a traidores. A escena los actores.

[ESTRIBILLO]

Democracia, vaya falacia. No racismo, sí nacionalismo.

Los bancos razón de estado, nos siguen metiendo mano, nadie sale sonrojado.



En palacio duermen sustitutas. No se olviden la hoja de ruta.

Me lo sirva en diferido. La disciplina de partido. No hay quien le encuentre sentido.

[ESTRIBILLO]

No hay más que cortinas de humo
 Que hablen todos y que calle uno.

Gracias a los sindicatos, vendidos y mentecatos, vamos a tomar por saco.

Si por ley somos todos iguales, yo un defecto de forma les pido, ni más ni menos que el chino, que sabiendo que es culpable le dejan irse tranquilo.

[ESTRIBILLO]

Transparencia contra la indecencia.
 A quien lo quiera le enseño mi Renta
 Las recalificaciones, favores y comisiones, esos no pasan por la cuenta.

La evasión de capitales. Como lo hacen nadie lo sabe.

Con la pasta en Suiza si una gorda se organiza salen corriendo a toda prisa.



Gracias a FUNDACIÓN ALIMERKA

Con los vales descuento que los clientes donan de su compra, FUNDACIÓN ALIMERKA, ha acordado repartir este importe en 24 entidades. Entre ellas está la asociación de ELA-PRINCIPADO, que utilizará la cuantía donada para la "atención integral al enfermo de ELA y su familia".

AGRADECER A TODOS LOS CLIENTES DE ALIMERKA LA GENEROSIDAD QUE DEMUESTRAN AÑO TRAS AÑO Y A FUNDACIÓN ALIMERKA POR LA LABOR QUE REALIZAN EN BENEFICIO DE LAS PERSONAS MAS DESFAVORECIDAS.



LA CALZADA: Ateneo Obrero de La Calzada, 1 - Teléfono: 985 18 14 07

EL LLANO: Río de Oro, 37 - Teléfono: 985 18 52 40

ZONA CENTRO: Palacio Valdés, 2 (Gota de Leche) - Teléfono: 985 18 26 20

COTO: Plaza de la República, s/n - Teléfono: 985 18 17 40

CONTRUECES: Río Narcea, 2 - Teléfono: 985 18 15 24

ARENA: Canga Argüelles, 16 y 18 - Teléfono: 985 18 16 20

NATAHOYO: La Estrella, s/n - Teléfono: 985 31 03 43

GIJÓN - SUR: Ramón Areces, 7 - Teléfono: 985 18 16 44

PUNTOS DE INFORMACIÓN

MONTEANA: Centro Cívico de Monteana - Teléfono: 985 31 18 77 - Calzada 985 18 14 07

LA CAMOCHA: Charles Chaplin, s/n - Teléfono: 985 13 60 11



Tanes,
Asturias

CON LOS PIES EN LA TIERRA

Este es nuestro paisaje. Legado de años de esfuerzo
de quienes hemos estado, estamos y seguiremos estando aquí.

Juntos hemos avanzado con determinación. Sabemos que
nadie va a regalarnos el futuro, pero juntos nos lo vamos a ganar.

Porque somos únicos. Nosotros tenemos los pies en la tierra.

cajAstur




liberbank

Empresa Patrocinadora de El Greco 2014

ELGRECO2014

