

21 de junio. Día Mundial de la ELA

REVISTA INFORMATIVA DE LA ASOCIACIÓN ELA PRINCIPADO

PINGEZ ODAS

Número 10 - 2011



Actos del Día Mundial de la ELA



Asociación ELA Principado
C/ San Rafael, 22. 33209 Gijón
Telf.: 985 163 311
elaprinicipado@telecable.es



PARA RECORDAR
"La vida es aquello que te va sucediendo mientras te empeñas en hacer otros planes". John Lennon

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 **21 de Junio: Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica**
- 06 **7ª Fiesta de las asociaciones**
- 07 **Alma la superación por vivir**

ENSAYO CLÍNICO

- 10 **Ampliación del ensayo clínico de terapia celular en Ela**
- 11 **Nuevo ensayo clínico en pacientes con Ela**

AVANCES EN ELA

- 10 **Falla en el reciclaje del sistema nervioso causa la Esclerosis Lateral**

PSICOLOGÍA

- 12 **Las distorsiones cognitivas**

TERAPIA OCUPACIONAL

- 14 **Accesibilidad del transporte en vehículo propio**

TRABAJO SOCIAL

- 16 **Programa de adaptación de viviendas**

LOGOPEDIA

- 17 **Terapia vocal**

EN PRIMERA PERSONA

- 20 **José María González**

EL DÍA A DÍA DE LA PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTÁ RODEADO DE DIFICULTADES Y BARRERAS...
SI ADEMÁS OCUPAS SUS PLAZAS DE APARCAMIENTO LES REDUCES SU ESPACIO Y SU LIBERTAD...



ESTA SEÑAL SALVAGUARDA UN DERECHO.
EN NINGÚN CASO UN PRIVILEGIO.
¡Y TU OBLIGACIÓN ES RESPETARLA!

AGRADECIMIENTOS

Nuestro agradecimiento a las familias de:
José Ramón Fernández, Emilio Álvarez Ordieres y
Luis Alberto Huerta, por los materiales donados.

CRÉDITOS

Revista editada por:

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

Diseño, Maquetación y Publicidad:

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

Fotografías Charla divulgativa:

José Muñoz Bezanilla

DEPÓSITO LEGAL: AS-3308-07



Alberto García



Teepu Siddique



Javier Ruiz



21 de Junio: Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica



Mesas informativas en el Carrefour y en la Plaza 6 de Agosto de Gijón.

Como es habitual, y con motivo del Día Mundial de la Ela, nuestra Asociación desarrollo diferentes actividades en los días próximos a esta fecha con el objeto de informar y sensibilizar a la opinión pública sobre la patología en cuestión.

MESAS INFORMATIVAS

Los actos comenzaron con sendas **mesas informativas** en los centros comerciales Carrefour de la Fresneda, El Corte Inglés de Gijón y Avilés y Árbol de Llaranes el sábado 18 de Ju-

Como es habitual, y con motivo del **Día Mundial de la Ela**, nuestra Asociación desarrollo diferentes actividades en los días próximos a esta fecha con el objeto de informar y sensibilizar a la opinión pública sobre la patología en cuestión.

nio. Trabajadores y voluntarios de la entidad informaron a los transeúntes sobre la patología en cuestión y los recursos que la asociación pone a disposición de las personas afectadas y sus familiares. Así mismo, se realizó una cuestación en el que todo aquel que lo deseara pudo colaborar

económicamente con la asociación. Una vez más, nuestro agradecimiento a los centros por su colaboración desinteresada. Las mesas inforativas siguieron su recorrido por Asturias estando presentes el 20 de Junio en Avilés, el 21 en **Gijón**, el 22 en **Ribadesella** y el 23 en **Pola de Laviana**.



AC
HOTELS

HOTEL AC GIJÓN
Avda. de Oviedo, 15
33211. Gijón
Tel. 985 990 500
Fax 985 990 501
acgijon@ac-hotels.com



The Goggles.



Stukas.

I CONCIERTO BENÉFICO

El Día 21 de Junio **Stukas** y **The Goggles** nos hicieron bailar en la Sala Acapulco de Gijón en el **I Concierto Benéfico de Ela Principado** con gran afluencia de público. Unas 250 personas acudieron a la sala en la que todos disfrutamos de una agradable tarde-noche de rock and roll. La entrada al concierto era gratuita, no obstante, agradecer su apoyo a todas aquellas personas que realizaron su donativo voluntariamente para colaborar con nuestra causa así como a los responsables de la sala y, sobretodo, a las dos bandas que aportaron su trabajo de manera desinteresada.

CHARLA DIVULGATIVA

Finalmente, el día 24 de Junio, en el Hotel AC Los Ferranes de Gijón, tuvo lugar una **charla divulgativa** a cargo de los investigadores **Salvador Martínez** (Instituto de Neurociencias de Alicante) y **Alberto García** (CIBERER).

Ambos investigadores nos pusieron al corriente del estado de las últimas investigaciones en lo que respecta a la Ela. **Salvador Martínez** en lo que se refiere al ensayo clínico en pacientes afectados de Ela con células madre de médula ósea que el mismo coordina en la Comunidad Valenciana. **Alberto García** expuso a

los asistentes el estado actual de la investigación que lleva a cabo junto a otros profesionales en el campo de la Ela familiar en el marco del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras.

En la charla estuvo presente en representación de la **Obra Social y Cultural de Cajastur**, su Director **D. José Vega**. Desde aquí queremos agradecer su presencia, así como también, destacar el importante apoyo que nos ha dado la **Obra Social de Cajastur** para realizar estas Charla Divulgativa.



Foto1



Foto2

Foto1: El Director de la Obra Social de Cajastur José Vega junto a la presidenta de la Ela Principados, Maria José Álvarez.

Foto 2: A la izquierda, Alberto García, a la derecha Salvador Martínez durante la charla divulgativa.

7ª Fiesta de las asociaciones



María José Álvarez y Baudilia Fernández en el stand.

El certamen, explican sus organizadores, nació con el objetivo de crear un espacio único de encuentro entre la ciudad, la sociedad en general y las asociaciones como protagonistas en torno a los derechos humanos, con el fin de reflejar la realidad de las asociaciones de Gijón y del resto de Asturias.

Durante cuatro días tuvieron cabida en dicho espacio los torneos deportivos en la playa, donde se instalaron dos campos de fútbol y dos de baloncesto, así como numerosas expresiones culturales, conciertos, charlas, graffitis, y talleres de todo tipo, con la participación de 50 entidades, entre asociaciones y federaciones, repartidas entre las 16 carpas que se habilitaron al efecto.

Ela Principado acudió, como ya hiciera el pasado año, invitada por la organización, junto a nueve de las entidades federadas en Cocemfe Asturias, que compartieron el stand puesta amablemente a nuestra disposición por el Consejo.

Así numerosos ciudadanos, que al tiempo que disfrutaban de un agradable paseo por la playa de Poniente en plena época estival, se acercaron a nuestro stand para interesarse por la labor desarrollada por nuestras asociaciones y las enfermedades que éstas representan, en unos casos simplemente empujados por la solidaridad y en otros porque les atañían, directa o indirectamente las patologías allí representadas.

La fiesta de Higinio y Loly

Como todo no puede ser trabajar, un año más Higinio y Loly celebraron una fiesta de verano, para pasar un día juntos, las familias de ambos, los amigos, con algunos enfermos y trabajadores.

Contamos con un día precioso de sol que nos permitió disfrutar del cordero, entrantes, postres... bueno, como veréis todo lo necesario para lucir el bañador lo mejor posible este verano.

Nuestro agradecimiento a la familia de los dos, por el esfuerzo para organizar todo y agradecer en especial a **Celso Barbon** que puso la nave un año más a nuestra disposición.



Hasta siempre Vicenta



Vicenta López Sierra, presidenta de Adela Comunidad Valenciana nos dejó el pasado 9 de Julio.

Psicóloga de profesión, compaginaba su trabajo en una entidad pública con su labor en la asociación, a la que dedicó mucho tiempo y esfuerzo.

Gracias por tu dedicación

El centro de Barros cumple sus plazos

Los plazos se cumplen en el centro de referencia estatal para personas con graves discapacidades neurológicas de Langreo, que llevará el nombre del científico Stephen Hawking. Los trabajos finalizarán, según el plan de obra previsto, a finales de este año para que el centro entre en funcionamiento durante 2012.

COSTE DE LA OBRA 8,7 millones de euros	CAPACIDAD 90 plazas	EMPLEO DIRECTO 150 personas
--	-------------------------------	---------------------------------------

El centro, que se construye en el distrito langreano de Barros, formará parte de la red de centros sociosanitarios de referencia estatal y atenderá a personas con graves discapacidades neurológicas, principalmente lesionados medulares, personas con daño cerebral y afectados por la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

El complejo dispondrá de 90 plazas, de las que 60 serán de estancia temporal y otras 30, de centro de día.

Además, está previsto que trabajen 150 personas de forma directa cuando el centro esté a pleno rendimiento, aunque los vecinos de este distrito langreano esperan que constituya un revulsivo económico para Barros y se creen más empleos indirectos.

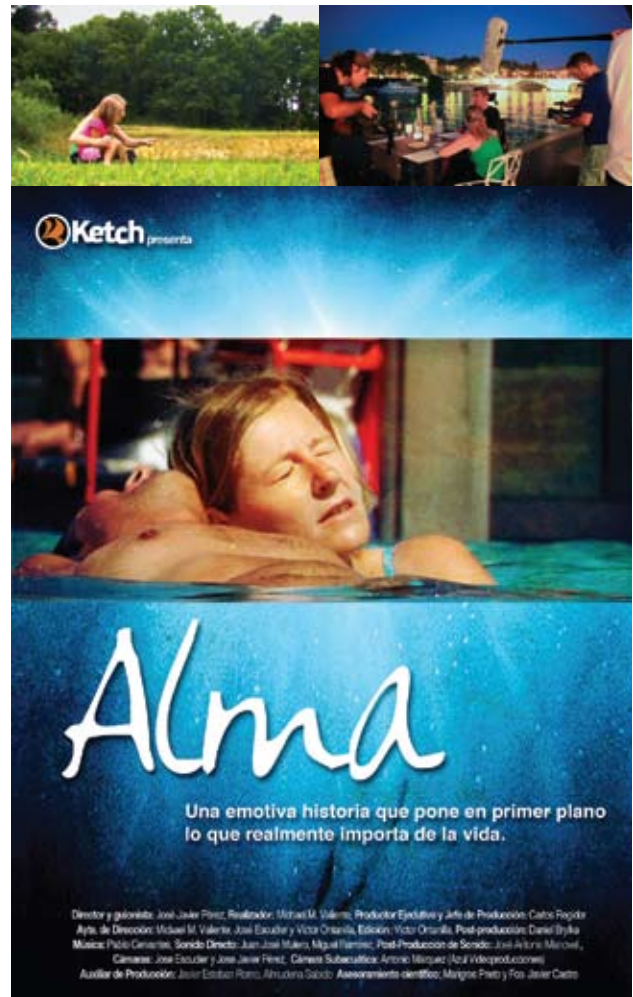
La distribución

El nuevo equipamiento sanitario tiene dos cuerpos conectados, el primero destinado a la zona administrativa y el segundo, para el área asistencial, dividido a su vez en tres módulos. El edificio tiene cuatro niveles.

Referencia estatal

La instalación está promovida por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero) y estará en la red de centros sociosanitarios estatales y atenderá a personas con graves discapacidades neurológicas, principalmente lesionados medulares, personas con daño cerebral y afectados por la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

El objetivo es que sea un centro de referencia estatal en el estudio e investigación de esa última enfermedad, la misma que padece el físico **Stephen Hawking** y que le da nombre.



2 fotogramas y la carátula del documental "Alma".

Alma: la superación por vivir

El alma no enferma, se transforma. Esta es la filosofía del documental **Alma**, producido por la empresa andaluza Ketch. En él se refleja la vida de **Mikel**, un hombre joven, de tan solo treinta y cuatro años, que hoy lucha contra una enfermedad desconocida y degenerativa, la **ELA (esclerosis lateral amiotrófica)**, sin dejar por ello disfrutar de las pequeñas cosas de la vida.

En cuarenta y cinco minutos se muestra cómo su protagonista se enfrenta a esta enfermedad con entereza y valor. Junto a su mujer, Rosana, y su pequeña hija, Anne, enseñan a disfrutar de los pequeños detalles del día a día que para muchos pasan desapercibidos.

Podéis obtener más información así como visualizar el trailer en el blog del documental:

<http://alma-doc.blogspot.com/>

Salvador Martínez.



El ensayo clínico en fase I/II de utilización de células madre de médula ósea en pacientes con Ela está en fase de ampliación. El ensayo se desarrolla en los Hospitales Virgen de la Arrixaca y Morales Messeguer en colaboración con Salvador Martínez del Instituto de Neurociencias de la Universidad Miguel Hernández.

Se trata de un estudio aleatorizado que consta de tres grupos. Tras obtener el consentimiento informado y verificar que se cumplen todos los criterios de inclusión y ninguno de exclusión, se procederá a la aleatorización de los pacientes, para su inclusión al azar en uno de los tres grupos del estudio. El hecho de ser incluido en cualquiera de los brazos no será conocido por el paciente.

- **Grupo A:** Infusión intramedular de células mononucleadas de médula ósea autólogas.
- **Grupo B:** Infusión intratecal de células mononucleadas de médula ósea autólogas.
- **Grupo C:** Infusión intratecal de placebo (suero fisiológico).

A todos los pacientes se les extrae **médula ósea**. La médula ósea será procesada para separar las células mononucleadas. En este conjunto celular cabe esperar la existencia de un número suficiente de células "stem" pluripotentes, incluyendo células mesenquimales del estroma y otros subgrupos celulares posiblemente implicados en los fenómenos de plasticidad celular y/o neurotrofismo. La extracción de sangre medular es un procedimiento que se puede realizar de manera rápida, con sedación superficial, y sin efectos secundarios. La médula ósea obtenida de los pacientes aleatorizados al Grupo C será criopreservada, para ser infundida posteriormente en el caso de que el ensayo demuestre un claro beneficio para alguno de los otros brazos.

Ampliación del ensayo clínico de terapia celular en Ela

CRITERIOS DE INCLUSIÓN*

- Diagnóstico definido de acuerdo con los criterios establecidos por la World Federation of Neurology (World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases 1994).
- Duración de la enfermedad comprendida entre 6 y 36 meses.
- Inicio medular de la enfermedad.
- Edad comprendida entre los 18 y los 70 años.
- Capacidad vital forzada $\geq 50\%$.
- Porcentaje del tiempo total de sueño con desaturaciones de oxígeno por debajo del 90%.
- Inferior o igual al 5% (CT90 entre 0 y 2).
- Paciente que ofrezca garantías suficientes de adhesión al protocolo.

* Es necesario que cumpla todos los criterios de inclusión.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Enfermedad neurológica o psiquiátrica concomitante.
- Necesidad de nutrición parenteral o enteral.
- Enfermedad sistémica concomitante.
- Tratamiento con corticoides, inmunoglobulinas o inmunosupresores en los últimos 12 meses.
- Inclusión en otros ensayos clínicos.
- Incapacidad de comprender el consentimiento informado.

CRITERIOS DE RETIRADA

El tratamiento se interrumpirá si se sospecha una contaminación durante el procesamiento de la médula ósea para la obtención de las células mononucleadas.

También se interrumpirá prematuramente el protocolo en los siguientes casos:

- Presencia de acontecimiento adverso grave.
- Otras violaciones del protocolo.
- Decisión facultativa.
- Renuncia del enfermo a continuar en el estudio.
- Pérdida de seguimiento.

Los pacientes con Ela interesados en participar pueden encontrar información detallada en la página web de Fundación Diógenes:

www.fundacionela.com

Nuevo ensayo clínico en pacientes con Ela

NOTA INFORMATIVA DE LA UNIDAD DE E.L.A. DEL HOSPITAL CARLOS III DE MADRID

Acaba de iniciarse un ensayo clínico multinacional para determinar la eficacia y seguridad de un nuevo fármaco, **dexpramipexole**, en 804 pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) de 80 centros de EEUU, Canadá, Australia y Europa. En España participan el Hospital Carlos III y La Paz de Madrid, y los hospitales de Bellvitge y Val d'Hebron de Barcelona. Las empresas farmacéuticas promotoras del ensayo son las norteamericanas Biogen y Knopp.

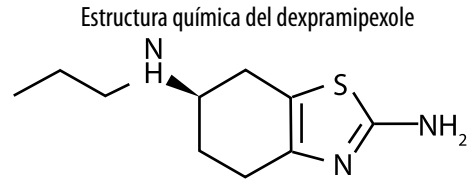


El **dexpramipexole** es un nuevo fármaco que ha mostrado **propiedades protectoras neuronales** en diversos estudios de cultivos celulares y animales modelo. Su efecto parece deberse al **aumento de eficiencia de las mitocondrias**, las fábricas de energía celular. En los pacientes con ELA las mitocondrias de las motoneuronas, las células nerviosas que mueven los músculos, sufren un considerable estrés y desgaste energético que puede llevar al colapso celular.

En un ensayo clínico preliminar de fase II, fase en el que el primer objetivo es determinar la tolerancia y seguridad de diferentes dosis de una nueva molécula, el **dexpramipexole** mostró buena tolerancia y seguridad y, además, una tendencia a **enlentecer el deterioro funcional y a aumentar la supervivencia de los pacientes**, a la dosis de 150 mg dos veces al día. El limitado número de pacientes participantes y tiempo de estudio hace que sus resultados no sean definitivos.

Por ello se realiza el actual ensayo clínico de fase III, diseñada para determinar de forma definitiva si el **dexpramipexole** es beneficioso o no para los pacientes con ELA, siguiendo las **Normas Internacionales de Buena Práctica en Investigación Clínica**.

Afirmaciones sobre la eficacia de un supuesto tratamiento que no haya sido estudiado siguiendo las Normas Interna-



cionales de Buena Práctica son, cuando menos, inciertas. Por desgracia, en la ELA y en otras enfermedades graves, las afirmaciones inciertas son frecuentes, y se anuncian tratamientos que no han demostrado su eficacia.

Para que sea posible el análisis de resultados, los pacientes participantes deben tener ciertas características clínicas comunes, son los criterios de inclusión y exclusión de un ensayo. Los más relevantes en el ensayo actual son que el tiempo transcurrido desde **el primer síntoma de debilidad sea menor de dos años**, que la capacidad respiratoria lenta sea superior al 65%, que no padezca otra enfermedad grave que pueda interferir en el tratamiento, y que sea capaz de ingerir la medicación por vía oral. Existen otros criterios que evalúa el investigador durante la visita inicial.

*Cada paciente participante en el estudio recibirá el **tratamiento experimental de 12 a 18 meses**, durante los cuales debe ser evaluado en el centro cada dos meses por medio de escalas funcionales y mediciones de la fuerza muscular. Asimismo, se le harán análisis de sangre periódicos para vigilar la seguridad del fármaco.*

El **dexpramipexole** pertenece a un novedoso grupo de moléculas que actúan de forma neuroprotectora sobre las mitocondrias, las fábricas de energía celular. Es la **segunda molécula con acción sobre la mitocondria que se ensaya en la ELA**. La otra es **olesoxime**, de la empresa francesa Trophos. La posible eficacia de **olesoxime** en la ELA se está estudiando desde hace más de un año en un ensayo de fase III en 500 pacientes europeos de Francia, Alemania, Reino Unido, Bélgica y España. La Unidad de ELA del Hospital Carlos III de Madrid participa como único grupo español siendo, con 67 pacientes, el centro con mayor número de participantes. Sus resultados deben conocerse este otoño.

Personas y teléfonos de información:

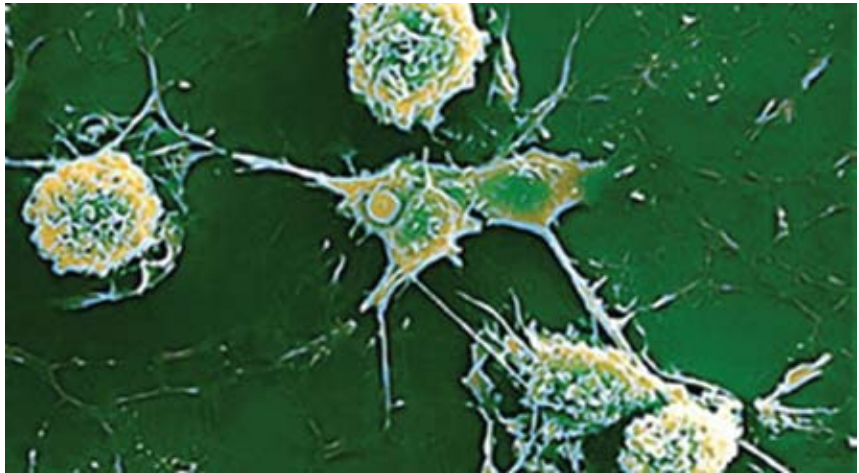
Teresa Salas: 91 453 2595 por las mañanas
Yolanda Morán: 91 453 2799 por las mañanas

Se abren las puertas en la lucha contra la ELA

La revista *Nature* publicó en su edición del pasado 21 de Agosto el hallazgo de un proceso en el metabolismo de una proteína que es común a las tres formas de ELA (la familiar o hereditaria, la esporádica y la que cursa con demencia). La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa que afecta a 350.000 personas en el mundo. El descubrimiento lo firma **Teepu Siddique**, de Northwestern University Feinberg (Chicago).

El hallazgo implica dos cosas. La primera, que todas las formas de ELA tienen un **origen común**. La segunda, que quizá interviniendo en el proceso pueda hallarse un tratamiento. En concreto, el fenómeno atribuido tiene que ver con una proteína, la **ubiquitina 2**, que está implicada en el mantenimiento de las proteínas que intervienen en el trabajo de las neuronas. Y es un fallo en su reciclaje (el proceso que permite repararlas o reponerlas cuando se desgasta) lo que acaba produciendo la enfermedad.

En concreto, lo que se ha visto es que este funcionamiento anómalo acumula los restos de ubiquitina y de otras proteínas en las neuronas motoras (las que se encargan de transmitir los impulsos que mueven los músculos) de la médula espinal, lo que explicaría la progresiva paralización, y a las del córtex e hipocampo del cerebro (lo que justificaría la demencia).



Células nerviosas de la espina dorsal y el cerebro.

“Estos datos aportan una robusta evidencia de un defecto en el recambio metabólico de proteínas en la ELA y la ELA-demencia, y posiblemente también en otros desórdenes neurodegenerativos”, concluyen los investigadores en su estudio, en el que también aventuran que el hallazgo de este mecanismo *“podría aportar nuevas dianas moleculares para el diseño de*



Teepu Siddique, responsable de la Investigación.

“Estos datos aportan una robusta evidencia de un defecto en el recambio metabólico de proteínas en la ELA y la ELA-demencia, y posiblemente también en otros desórdenes neurodegenerativos.

terapias”. Es decir, los tratamientos del futuro podrían centrarse en reparar la degradación de proteínas, al ser este un defecto común a todas las formas de la enfermedad.

El neurólogo del hospital de Basurto Luis Varona también indica que quizá este hallazgo tiene más importancia porque establece una sistematización de algo de lo que se venía hablando desde hace unos años. “Se relacionaba una proteína, la TDP-43, con la enfermedad, y se ha visto que esta está formada, no al 100%, por ubiquitina”. “Esta proteína se acumula en el cerebro de personas con demencia y también en las neuronas motoras de las personas con ELA”, indica el Doctor Varona.

Una nueva mutación genética como causa más frecuente de la ELA Familiar

Dos investigaciones independientes han observado que una repetición de una secuencia corta del ADN provoca esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y demencia frontotemporal (DFT). Los estudios afirman que es la causa más común de ambas enfermedades conocida hasta el momento, y explica un tercio de los casos familiares de ELA y DFT en Europa. Los dos estudios han sido publicados en la revista 'Neuron'.

Fuente: agenciasinc

Esta nueva mutación genética es la causa más habitual de la variante familiar de ELA y DFT de las que se han identificado hasta la fecha", afirma a SINC Rosa Rademakers, autora de uno de los artículos e investigadora de la Clínica Mayo de

Florida (EE UU). *"Todos los individuos que presentan la variación desarrollarán los síntomas de ELA o DFT, entre los 30 y los 70 años".*

El estudio de la **Clínica Mayo** determina que un 23,5% de los pacientes de la variante familiar de la ELA, un 4% de ELA esporádica, un 11,7% de DFT familiar y un 3% de DFT esporádica poseen esta mutación. Del resto de los pacientes, un pequeño grupo tiene otro tipo de anomalías genéticas y la gran mayoría no tiene causa conocida de su enfermedad.

Este estudio supone un importante avance en el conocimiento de las enfermedades neurodegenerativas y abre nuevas vías para el tratamiento terapéutico de ellas, según los investigadores. *"La identificación de esta nueva mutación genética es un gran avance en el campo de la ELA y la DFT. Las causas de estas enfermedades son*

Fuente: agenciasinc

desconocidas y por ahora el único medicamento disponible con eficacia probada para ELA tiene un beneficio limitado en cuanto a mejorar la esperanza de vida", explica Rademakers.

Estudios anteriores parecían indicar que la **región 9p2 del cromosoma 9** estaba vinculada con las enfermedades, pero hasta ahora no se había descubierto la anomalía genética. Las dos investigaciones han constatado una expansión repetitiva en el gen C9ORF72, que provoca las variantes familiares de ambas enfermedades.

El grupo de investigación de la Clínica Mayo localizó un área del **ADN** que en los individuos sanos normalmente se repite de **2 a 23 veces**, pero en los pacientes de ELA o DFT se repite de **700 a 1.600 veces**.





© Amy Walters - Fotolia.com

Todos tenemos una **estructura de pensamiento** idiosincrática mediante la cual conceptualizamos nuestras experiencias, y en la que están representados nuestros valores, creencias, etc. Estas estructuras de pensamiento que influyen sobre nuestros sentimientos y sobre nuestra conducta también reciben el nombre de **esquemas cognitivos**.

Las **distorsiones cognitivas** hacen referencia a errores en el procesamiento de la información derivados de los esquemas cognitivos o supuestos personales que tenemos cada uno de nosotros.

Algunos ejemplos de distorsiones cognitivas son la **generalización** ("todo me pasa a mí", "todo lo hago mal y siempre va a ser así"), la **abstracción selectiva** (atender y ampliar los eventos negativos sin reparar y minimizando los positivos), la

Las distorsiones cognitivas

visión catastrófica (énfasis irreal o poco razonable en las consecuencias negativas de una situación), la **falacia de cambio** (creer que el bienestar de uno mismo sólo depende de las acciones de los demás) y la **falacia de recompensa divina** (tendencia a no buscar solución para los problemas en el momento actual creyendo que el propio paso del tiempo hará que las cosas cambien por sí solas). Obviamente, estas "maneras de pensar" influyen negativamente en nuestro estado emocional y nuestra conducta provocando malestar y sufrimiento.

Por otra parte, estas distorsiones cognitivas están muy presentes en lo que se ha denominado **estilo**

atribucional negativo. Si tomamos como referencia una situación negativa, el estilo atribucional negativo consistiría en la tendencia a pensar que las causas de esa situación son inherentes a la propia persona o **internas** ("son culpa nuestra") que se mantendrán a lo largo del tiempo y son por lo tanto **estables** ("no controlables") y que afectarán a varias áreas de nuestra vida (no solo a un aspecto en concreto) por lo que las consideramos **globales**. Este estilo atribucional se ha relacionado con un mayor **malestar psicológico** y **mayor vulnerabilidad** ante trastornos como la depresión.

En el polo opuesto nos encontramos el **estilo atribucional positivo**, ca-

racterizado por la tendencia a pensar que las causas de las situaciones negativas son **externas** (podemos tener parte de responsabilidad en lo ocurrido, pero pueden existir factores ajenos a nosotros), **inestables** (podemos cambiar las cosas) y **específicas** (no tienen porque afectar a varias áreas de nuestra vida). Este estilo atribucional fomenta la responsabilidad y la autoestima y se relaciona con mayor **bienestar psicológico**.

Los estilos atribucionales explicarían en parte por qué, ante un mismo acontecimiento negativo, las personas mostramos diferentes reacciones, emociones y conductas que pueden influir en nuestro bienestar emocional.

Los estilos atribucionales explicarían en parte por qué, ante un mismo acontecimiento negativo, las personas mostramos diferentes reacciones, emociones y conductas que

pueden influir en nuestro bienestar emocional. Por lo tanto, modificando las atribuciones causales que realizamos ante un acontecimiento negativo podemos influir positivamente en nuestro estado psicológico. Por ejemplo, ante la mala puntuación en un examen, podemos atribuir este suceso al azar/mala suerte o a nuestra incapacidad personal. El azar o suerte es algo poco controlable que no depende directamente de nuestras acciones y ello nos puede generar un sentimiento de malestar porque hagamos lo que hagamos difícilmente podremos mejorar los resultados (estilo atribucional negativo). Sin embargo también podría deberse, en lugar de al azar o nuestra incapacidad personal, a una escasa preparación del examen por nuestra parte, nerviosismo excesivo durante la realización de la prueba, etc, hechos que si dependen de nuestras acciones y pueden ser modificados para obtener resultados positivos en un futuro (estilo atribucional positivo) y que nos generarán un sentimiento de bienestar.

MATERIALES DISPONIBLES EN LA ASOCIACIÓN

- Varios asientos de ducha.
- Varias alzas de inodoro.
- 1 Silla de ruedas para estar en casa.
- 1 Silla de ruedas pequeñas para la calle.
- 1 Silla de ruedas grandes para la calle.
- 1 Silla de ruedas eléctrica.
- 2 colchones antiescaras.
- 1 Aspirador de flemas.





número
95.919

Ya está disponible la lotería de Navidad

Como cada año, El Principado pone a disposición de quien esté interesado participaciones para el sorteo de la lotería de Navidad que tendrá lugar el próximo **22 de Diciembre**. Las participaciones tienen un **precio de cinco euros, de los cuáles se juegan cuatro** colaborando así con nuestra entidad con el donativo de un euro. Las participaciones pueden adquirirse en la sede de la entidad. **El número es el 95.919**. Suerte a todos.



Accesibilidad del transporte en vehículo propio

A continuación se exponen algunas adaptaciones y productos de apoyo que facilitan el acceso a personas con movilidad reducida al vehículo. Es importante tener en cuenta que no todas ellas son aplicables a cualquier modelo de automóvil. Aquéllas que requieran instalación deben estar homologadas, ya que si no el coche no pasará la Inspección Técnica de Vehículos.

Tabla de transferencias

Puede ser portátil o fija instalada en el coche.



Cojín giratorio

Útil para salir del coche con más facilidad.



Asidero portátil

Se encaja en el cierre de las puertas de los coches, proporcionando así un asidero.



Asiento giratorio

Se encaja en el cierre de las puertas de los coches, proporcionando así un asidero.



Peldaño de acceso al vehículo

Reduce la distancia a subir del suelo al coche.



Verticalizador

Plataforma bajo el asiento original del coche que lo desplaza verticalmente.



Grúas de persona para coche

Son grúas fijadas a la estructura del automóvil para facilitar, desde la silla de ruedas la entrada y salida de la persona al vehículo.



Rampa o plataforma elevadora

Permite subir y bajar del coche senatado en su propia silla de ruedas.



Grúa para cargar la silla en el maletero

Dispositivo motorizado para cargar la silla de ruedas tanto manual como eléctrica.



Cajeado

consiste en rebajar ligeramente el piso del coche. Se realiza principalmente en vehículos que no tienen altura interior suficiente para albergar a una persona en silla de ruedas.



Silla de ruedas adaptable al asiento del vehículo

Traslada a la persona desde el coche, con todo el asiento hasta una base con ruedas, convirtiéndose en una silla de ruedas convencional.



Anclajes

Equipo para sujetar una silla de ruedas en un coche.



Vehículo con arrodillamiento

Vehículo equipado con un sistema de bajada en la parte trasera, prácticamente a nivel del suelo y corta rampa de escasa pendiente.



Bibliografía

www.ceapat.es
www.tecnum.net
www.aita-menni.org
www.cocemfedabajoz.org
www.mundoabuelo.com
www.adaptado.es
www.efamoa.es
www.asemgalicia.com



Programa de adaptación de viviendas Cajastur 2011



Subvenciones a fondo perdido

Si tiene:

- Un grado de minusvalía igual o superior al 65%, o es mayor de 65 años y vive solo o en compañía de otro mayor de su edad.

Y desea:

- Adaptar su baño, o Eliminar barreras en su vivienda para mejorar su movilidad.

Cajastur le puede conceder una subvención de hasta 4.500 € para el coste de la obra en función de sus ingresos anuales⁽¹⁾.

Ingresos del beneficiario inferiores a	Porcentaje de las obras a subvencionar
6.000 €	90%
8.000 €	75%
10.000 €	50%
12.000 €	25%
15.000 €	10%
18.000 €	5%

Préstamos con subvención de interés

Además, cualquiera que sea su situación de convivencia, Cajastur le puede conceder un préstamo sin intereses⁽²⁾.

En caso de mayores de 65 años es necesaria una tercera persona que firme como garante.

Ingresos del beneficiario inferiores a	Importe máximo del préstamo
6.000 €	9.000 € a 60 meses
8.000 €	4.800 € a 48 meses
18.000 €	3.600 € a 36 meses

La suma de subvención y préstamo no excederá los 9.000 €.

(1) Actuaciones encaminadas a convertir un baño en ADAPTADO o ACCESIBLE y a la eliminación de barreras arquitectónicas en la vivienda que impidan la autonomía del solicitante (ampliación de puertas, eliminación de escalones o instalación de rampas). Se excluyen grúas y otro tipo de aparatos destinados a facilitar la movilidad. El pago de la licencia de obra corre a cargo de los solicitantes.

Requisitos del beneficiario

- Persona mayor de 65 años o con un grado de minusvalía igual o superior al 65%.
- Tener ingresos inferiores a 18.000 € al año⁽³⁾.
- Cobrar su nómina o pensión en Cajastur.
- Residir en Asturias.
- Ser propietario de la vivienda.

En el caso de minusválidos dependientes que vivan con familiares hasta tercer grado de consanguinidad o cónyuge, la vivienda puede ser propiedad de estos últimos.

Le visitan en su vivienda

Para asesorarle sobre las mejores soluciones para cubrir sus necesidades de movilidad.

Plazos para informarse y presentar la solicitud

Hasta finales de diciembre de 2011 pudiendo acortarse por agotamiento del presupuesto disponible.

Documentación necesaria

- Solicitud firmada por los solicitantes (solicitante y cónyuge).
- Fotocopia del DNI de los solicitantes.
- Fotocopia de la declaración de la renta del último ejercicio, o documentación que acredite los ingresos de los solicitantes en el último año.
- Nota simple registral de la vivienda que debe constituir su residencia habitual en Asturias.
- Fotocopia del Certificado del grado de minusvalía, en su caso.

(2) Se puede solicitar para pagar el coste de la adaptación que no tenga subvención a fondo perdido, y para pagar las obras complementarias (obras realizadas por haberse quedado obsoletos algunos acabados o instalaciones del cuarto de baño pero que no guardan relación con la mejora de la maniobrabilidad del mayor dentro de la estancia, tales como alicatados, techos, suelos o conducciones). En caso de impago se liquidaría demora del 29% a su cargo.

(3) Se considerarán los ingresos del beneficiario y del cónyuge, en su caso.

Información obtenida de:

www.cajastur.es/promociones/portal/promocion202.html



Olga Mª Díez Rodríguez

Terapia vocal

La laringe es el órgano de la voz, pero además constituye parte importante de la vía aérea y es también su mecanismo de protección pues evita el pasaje de los alimentos con el reflejo de tos y la dinámica de protección de la epiglotis.

Está situada debajo del hueso hioides, encima de la tráquea que la continúa.

La laringe cumple las siguientes funciones: respiratoria, deglución, válvula o esfínter y fonatoria.

Ejercicios para la musculatura del cuello:

- Flexionar la cabeza hacia delante, levantarla al frente, y flexionar hacia atrás. Volver con la cabeza al frente y repetir 5 veces.
- Cabeza recta, mirando al frente, girar hacia a un lado, volver al frente haciendo parada, y girar al otro lado. Volver a repetir.
- Llevar la nuca hacia la espalda y con el cuello bien estirado abrir y cerrar la mandíbula llevándola hacia delante.

Ejercicios de respiración y tonificación glótica:

- Tumbado boca arriba y con las piernas flexionadas, inspirar por la nariz y retener el aire 3-5 segundos. Soltar el aire despacio.
- Colocar un saquito de arena (0,5 - 1 kg) sobre el abdomen y repetir el ejercicio anterior.

Ejercicios para la función esfínter y de deglución:

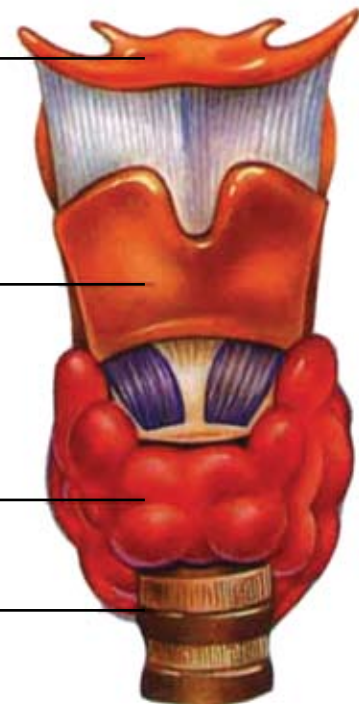
- Se inspira por la nariz, se abre la boca y se tira de la lengua (usaremos una gasa) suavemente mientras se dice:
 - Aj-aj-aj
 - Ej-ej-ej
 - Ja-ja-ja
 - Je-je-je
- Se saca la lengua y sin sujetarla se tose.

hioides

tiroides (cartílago)

tiroides (glándula)

tráquea



Ejercicios de voz:

- Lectura o repetición de frases de distinta longitud, controlando la inspiración inicial y la intensidad al final de frase.
- Lectura o repetición de frases jugando con la intensidad (subiendo o bajando) y la entonación.

Bibliografía consultada: "Parálisis laríngeas". Arias Marsal, C.



VII CONGRESO MUNDIAL DE BIOÉTICA

El Palacio de Congresos de Gijón fue escenario entre el 19 y 22 de septiembre de la VII edición del Congreso Mundial de Bioética, organizado por la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), presidida por el Dr. Marcelo Palacios, que convoca a lo largo de sus siete ediciones a los más prestigiosos expertos y especialistas en los variados campos abarcados por la bioética. El eje principal tratado por el grupo de ponentes precedentes de cuarenta países se desarrolló en torno al medio ambiente y el desarrollo sostenible.

Carta de Javier Ruiz, afectado de ELA y fundador de ADELA Valencia, que leyó a través de su IRISCON, en la reunión que CONFEDELA tuvo con representantes del Ministerio de Sanidad.

Hola, buenos días. Me presentaré como en las reuniones de alcohólicos anónimos. Hola, soy Javier Ruiz y soy una persona dependiente. Bueno, en realidad no. Es cierto que para sobrevivir necesito una asistencia casi continua, pero en esencia, como ser humano, soy tan independiente como lo pueda ser cualquiera de ustedes. Yo tengo una forma sencilla de explicarlo. Miren, yo necesito que alguien me meta la cuchara en la boca. No que alguien decida el menú más adecuado y a la hora a la que debo comerlo. Mientras siga manteniendo mi capacidad de tomar decisiones y cuente con un entorno que me asista, seguiré llevando muy mal aceptar cualquier término que me minusvalore.

Pero quizás debería de empezar por explicar la causa de mi diversidad funcional. Es algo llamado Esclerosis Lateral Amiotrófica, a la que también se le denomina por las siglas "ELA", una enfermedad tan solo un poco conocida por padecerla el famoso físico Stephen Hawking. aunque su caso es anormalmente longevo, esta enfermedad tiene una media de pervivencia de tres a cinco años, durante los cuales se va perdiendo toda la capacidad de movimiento, dejamos de andar, de poder usar los brazos, las manos, de poder comer, de hablar... hasta que falla la respiración que se va debilitando lentamente durante el proceso. Mientras nuestra cabeza funciona perfectamente pues las neuronas afectadas son sólo motoras. Sus consecuencias en el cuerpo son manifiestas, pero a mí me gustaría más hablarles de las sensaciones que te provoca.



Javier Ruiz. Fundador de ADELA-CV.

Es algo así como que un día, sin motivo aparente, tu cuerpo cobra identidad propia y empieza a pasar de ti. Tu cerebro le manda una orden a tu brazo y este ni se da por aludido, tus piernas se mueven cuando no tocan, pero ya no te mantienen en pie. Día a día va ganándote la partida, hasta que tu cuerpo se convierte en tu propia prisión. Yo fui diagnosticado en 1980, cuando empezaba la "movida madrileña" y el tratamiento para esta enfermedad consistía en darte una palmadita en la espalda antes de mandarte a tu casa con una sentencia de muerte a 5 años vista.

En mi caso está claro que el pronóstico fue equivocado, pero suele ser lo habitual. Esta enfermedad está descrita desde hace más de siglo y medio y hasta hace pocos años, los afec-

tados por ella pasaban sus últimos años de vida paralizados mirando al techo, siendo espectadores pasivos del paso de los acontecimientos y de su propio deterioro. Una perspectiva no muy halagüeña que digamos. Que le dio a la ELA una imagen trágica y estigmatizante, como primeros candidatos para ser demandantes de la eutanasia.

Araceli y yo pertenecemos a esa minoría de afectados a quienes se nos ha conmutado la rápida condena a muerte por una cadena perpetua. Pero eso no hace nuestra problemática diferente, solo la prolonga en el tiempo. Pero la mayoría de nuestros compañeros y compañeras se enfrentan a un deterioro tan rápido, que no solo les cuesta afrontarlo como experiencia vital, sino que además

ven como los ritmos administrativos resultan desesperadamente lentos.

Y ese es uno de los motivos que nos ha traído hoy aquí. La Ley de Autonomía personal que implantaron en el 2007, nos ha generado tanta frustración como buenas expectativas nos despertó en un principio. Bueno, a mi no. Yo ya en el 2004 formé parte de un comité de expertos que elaboró un informe previo a la ley sobre las personas en situación de dependencia. Entonces ya se vio claro, que el principal problema, en volumen, eran los ancianos. y el resto quedábamos -por decirlo de una forma un poco cruel- como un mal menor. Yo, en aquél momento, ya intenté hacerles entender que los afectados por la ELA, o por cualquier otra diversidad funcional, lo que necesitamos son las ayudas técnicas y la asistencia personal suficientes para poder seguir sintiéndonos protagonistas de nuestras propias vidas y no objetos pasivos del cuidado de otros y para que las familias puedan descansar y la enfermedad no suponga un impacto tan fuerte; también porque no todas pueden permitirse el lujo de que alguien deje de trabajar o como en algunos casos, no se tenga familia que pueda estar contigo.

Luego, la ley salió como salió, intentando ser un beneficio para el mayor número de personas, pero siendo claramente insuficiente para quienes necesitamos una atención mas especializada y extensa. En concreto yo, fui valorado en los primeros meses del 2007 con el máximo grado y nivel. Desde entonces estoy esperando la prestación para el asistente personal. Supongo que este año, con el nuevo decreto que lo va a regular en la Comunidad Valenciana, muy pronto la recibiré. Pero ese tiempo



Miembros de Confedela en el Ministerio de Sanidad.

de espera es un privilegio del que no pueden disfrutar la mayoría de afectados, muchos de los cuales se han ido antes o al poco tiempo de conseguir algún tipo de prestación.

Sabemos que nos movemos en un país con 17 realidades. con diferentes visiones políticas del problema. Pero para nosotros la realidad es solo una repetida más de 4.000 veces, con rostros, con historias personales que merecen una sola respuesta solidaria. Por dignidad y por derecho.

Pero la implantación de la Ley también ha tenido un efecto colateral perverso. En muchos casos. Al convertir la necesidad de asistencia en una actividad económica, ha dejado de verse como un derecho humano defendido por nuestro ordenamiento jurídico y ha pasado a contemplarse como una materia de negociación de tareas, horarios y remuneraciones y eso se ve incluso en el propio entorno familiar donde estos conceptos están sustituyendo en ocasiones a otros como el deber, el afecto, la solidaridad... cuando la realidad es que quien necesita ayuda, la precisa en el momento y modo adecuados, sin que pueda negociar una menor asistencia en festivos o en horario

nocturno. y no entiende de la mayor o menor rentabilidad empresarial de una plaza súper asistida.

Los afectados de ELA somos conscientes de que la enfermedad impone un alto coste social para garantizarnos una vida digna y en igualdad de condiciones, que en tiempos de escasez de recursos y mayores necesidades sociales se puede ver como una quimera. Pero lo que tenemos muy claro es que nunca vamos a pedir disculpas a nadie por sufrir esta afección y que antes de ver a una sociedad preocupada por legislar por que podamos tener una muerte digna, queremos que sea consecuente con las convenciones que ratifica ante la ONU y primero nos proporcione una vida digna.

Pero la ley es la que es y supone uno de los mimbres que tenemos para tejer los cestos de nuestras vidas. O sea que mientras no haya otra mejor, tendremos que adecuar la que tenemos para que también responda a nuestras necesidades. Para ello, y como primer paso, hemos elaborado el documento que le entregamos, del que a continuación José Maria le va a exponer nuestras principales demandas y confiamos en que puedan ser todas atendidas porque nos va la vida en ello.

Venden esperanza a 15.000 euros por sesión y efectos secundarios gratis

Las autoridades alemanas han cerrado la clínica de células madre "holandesa" donde la joven isleña Yasmina Alcolea ha recibido dos tratamientos en los últimos meses y se presentaba para ella como una opción esperanzadora, aunque excesivamente cara, que obligaba a la familia a buscar dinero constantemente, unos 15.000 euros cada seis meses.

Antonio Atienza. informacion.sanfernando.es

Según las noticias aparecidas en la web de la emisora holandesa Radio Nederland en su versión en español, la clínica quedó en entredicho cuando el pasado año murió un bebé rumano tras recibir una inyección con células madre en el cerebro.

La fiscalía abrió una investigación para esclarecer el papel desempeñado por el cirujano que llevó a cabo la intervención quirúrgica. En el caso de otro paciente, un niño de diez años nacido en Azerbaiyán, se produjeron graves complicaciones luego de un tratamiento similar. El niño sufre ahora problemas físicos más graves que antes de iniciar el tratamiento.

La Clínica, XCell-Center, con sucursales en Colonia y Düsseldorf, era una iniciativa del farmacólogo holandés, Kleinbloesem. Según publica el periódico alemán WirtschaftsWoche, los accionistas despidieron al holandés a fines de abril.

El padre de Yasmina, Agustín Alcolea, recibió la noticia a través de este periódico y confirmó que se trata de la misma clínica. Este domingo se iba a publicar una entrevista con la familia grabada esta misma semana.

"No garantizamos éxito, sí seguridad", afirmaba el sitio web de XCell-Center. La clínica ofrecía tratamientos para, entre otros, esclerosis múltiple, lesiones de la médula espinal, esclerosis lateral amiotrófica ALS e infartos cardiacos, además de la ataxia de Friedrich, que es la enfermedad que padece Yasmina Alcolea.

Se da la circunstancia de que hace ya unos años que las terapias comerciales con células madre fueron prohibidas en Holanda, aunque los países vecinos sí hacen uso de esta técnica. De hecho, se trataba de profesionales médicos holandeses que se habían trasladado a Alemania donde podían desarrollar su actividad.

En la terapia con células madre, éstas se extraen de la médula ósea o del cordón umbilical de recién nacidos para inyectarlas en áreas del organismo donde se ha producido lesiones musculares o nerviosas, siempre según la información de la web de la emisora Radio Nederland. Debido a los altos riesgos que conlleva esta terapia, Holanda optó por prohibirla el 1 de enero de 2007. Sólo el Instituto Holandés del Cáncer y algunos hospitales académicos pueden someter la terapia a prueba con carácter experimental y bajo muy estrictas condiciones.

Preparados contaminados
La Asociación Holandesa contra la Curandería, a través de Rob Koene, profesor emérito de Medicina Interna y miembro del consejo directivo, viene denunciando desde hace tiempo las prácticas de Kleinbloesem, siempre según Radio Nederland.

Las técnicas aplicadas deberían ser minuciosamente controladas, lo que no ocurre en absoluto, afirma Koene, según se desprende de los preparados, que a veces no contienen células madre, o están contaminados.

Tal fue el caso del médico holandés Robbert Trossel -seguimos citando la web de Radio Nederland- quien hace unos años suministró a pacientes británicos preparados con células madre, que resultaron provenir de cerebros bovinos. El Consejo Médico General británico decidió el mes pasado suspender a Trossel por aplicar terapias con células madre "fraudulentas". Antes, la justicia belga ya había cerrado la consulta de Trossel en Amberes.

Según el sitio web de XCell, las clínicas alemanas han realizado más de 3.000 tratamientos desde 2007. Mucha gente se siente engañada, y es tanta la vergüenza que no hacen una denuncia, y muchas otras están desilusionadas. De este grupo sí se tiene una idea. Sin embargo, al ver cuánta publicidad se está haciendo, concluyen que existe una considerable demanda.

Los pacientes que no tienen otra alternativa se muestran a veces dispuestos a gastar decenas de miles de euros para recibir tratamiento donde sea en el mundo.

Una esperanza más

Lo ocurrido con esa chica valenciana era una cosa que *"nos sigue dando fuerzas para seguir luchando aunque es algo que no lo hemos vivido en nuestras carnes, sino en las de otra chica con un tratamiento de diez millones de células madre"*. Agustín

Alcolea, quien reconocía a este periódico que en su situación se tienen que dejar llevar por los médicos, sabía que los médicos que estaban tratando a Yasmina no sabían hasta dónde llega el tratamiento.

“Es un tratamiento que se está haciendo y ellos desconocen hasta dónde se puede llegar porque las células madre están en continuo movimiento y una vez que meten las células madre no saben a dónde van a parar. Hay veces que ha habido mucha mejoría y otras que ha habido menos”.

Lo primero que hizo Agustín Alcolea al conocer la noticia fue suspender el festival que estaba anunciado para el viernes en Bahía Sur a beneficio de Yasmina, porque *“lo que no queremos por nada del mundo es engañar a los que nos están ayudando”.*

El SAS nunca vio claro el tratamiento de la clínica de Alemania

Una de las quejas de Agustín Alcolea era la falta de respuestas del Servicio Andaluz de Salud (SAS) a sus demandas de ayudas a través de los distintos procedimientos que existen para los casos en los que los tratamientos de personas acogidas a los sistemas de salud públicos tienen que salir al extranjero para curarse.

Según Agustín Alcolea, hace cuatro meses les escribieron una carta a Hipólito García, director general de la Seguridad Social. *“Tan sólo le pedimos que nos atendiera y pudiéramos explicarle el problema de Yasmina y a ver de qué manera la Seguridad Social podía aportar algo. Con que aportara algo era algo menos que teníamos que buscar. Este señor, no nos contestó a la carta sino que la mandó a la Seguridad Social de Sevilla y me dijeron que Sevilla me mandaría la respuesta”.*

La Seguridad Social tiene distintos modelos para que los enfermos sean atendidos en el extranjero con cargo al sistema de salud público español.

En los casos en los que España tiene convenio con los países en los que se desarrolla el tratamiento, todo es más fácil, obviamente una vez que los facultativos dan el visto bueno a la alternativa que no puede aportar el servicio español de salud, sea de la comunidad autónoma que sea.

El problema con Yasmina Alcolea es que estaba siendo tratada en una clínica privada, aunque incluso para eso hay posibilidades de recibir ayuda pública y se hace en los casos en los que se cumplen todos los requisitos.

Sin homologar

El requisito que no se cumplía, en este caso, es que el tratamiento que estaba recibiendo Yasmina en Alemania no estaba homologado en España, e incluso las autoridades españolas, a la espera de acontecimientos, estaban al tanto de las investigaciones que se estaban llevando a cabo en Alemania sobre la clínica en cuestión. De ahí el retraso en la respuesta de las autoridades sanitarias de Cádiz y Sevilla.

Parlamentarios de San Fernando se han interesado directamente ante la Junta de Andalucía para intentar buscar ayuda para Yasmina, aunque

siempre han recibido la respuesta, que no veían claro lo que esta clínica estaba haciendo y, mucho menos, los efectos secundarios del tratamiento.

Y es que el caso de Yasmina Alcolea no es el único. Esta familia jerezana -como publicaba este periódico en la edición de este sábado- sólo ha desembolsado 4.700 euros, pero la familia de Yasmina lleva ya dos tratamientos, unos 30.000 euros, que han salido de los sacrificios familiares y de la solidaridad de muchos isleños y gaditanos en general.

En el caso de la familia jerezana, dicen que seguirán buscando el milagro aunque son conscientes de que es muy difícil y están seguros de que su hijo no quedará totalmente bien, pero al menos lo intentarán.

Seguramente encontrarán la “ayuda” de algún ‘biólogo’ que les sirva de intermediario en algún país fuera de la Unión Europea, lo que, en principio, aumentará los gastos que cuesta la esperanza de las familias.

La reina de mi barrio

Puedes pasar con tu sombra o sin ella.
No hay espejos que puedan reflejar lo que escondes.
Sólo quiero intentar dibujar tu sonrisa en mi estrella.
No me importa si quieres mentirme tu nombre.

Podemos borrar con un gesto las guerras escritas en todos los libros de historia.
Silenciar las sirenas de tanto frío de urgencias,
que la vida, a su paso, nos dejó en la memoria.

Quiero sacar un billete al olvido,
mirar solamente a través de tus ojos,
colarme en tu espacio,
perder el sentido,
encarar abrazados este mundo de locos.

Para respirar, si sube la marea,
mejor que aligeremos el camino de piedras.



Quiero dar, esta noche, una fiesta por todo lo alto,
y tú has sido elegida la reina de mi barrio.

Quédate y verás, te he traído mi luna,
que he encontrado en la tienda de la diosa Fortuna;
me la ha envuelto en papel de regalo sin decirle yo nada,
tal vez, de soñarte, me lo vio en la mirada.



José María González

Jose María González, natural de Ribadesella, está casado y es padre de dos hijos de 7 y 3 años de edad. Conocido hostelero del Occidente asturiano, donde junto a su esposa regenta un restaurante, Jose María compartió amablemente su experiencia personal con nosotros y nosotros queremos compartirla con todos vosotros. Nuestro más sincero agradecimiento por su testimonio.

¿Cuándo y como tuviste el primer contacto con la Ela?

En el hospital, tras cuatro meses de ingreso. Me lo comunicaron los médicos, que por cierto fue una comunicación bastante escasa. Me sugirieron ponerme en contacto con la asociación y fue allí donde realmente descubrí de qué trataba la enfermedad. Esto fue en la Semana Santa de 2009 aproximadamente.

¿Crees que recibiste el apoyo médico y humano necesario?

En un principio la información que me dieron fue escasa y muy confusa. Como comentaba antes, hasta que contacté con la asociación no recibí la información adecuada. En ese aspecto creo que no actuaron correctamente y es una aspecto que deberían mejorar.

¿Echaste algo de menos?

Eché de menos una explicación sobre la enfermedad. Tras cuatro de meses de ingreso sin saber lo que tenía, la verdad es que con la explicación que me dieron me quedé como estaba y seguía siendo para mí una enfermedad totalmente desconocida.

¿Cómo vives tu personalmente el proceso de enfermedad y dónde encuentras las mayores dificultades?

Lo más difícil es observar el proceso de degeneración y mantener la cabeza firme. Saber que vas cediendo terreno a la enfermedad y a la vez mantenerte fuerte psicológicamente es lo más difícil para mí.

¿Cómo afecta a tu familia la enfermedad?

Hombre es duro, muy duro. Es como todo en la vida, hay que saber reponerse y tirar hacia adelante. Supongo que cada uno tiene una manera diferente de ver la vida pero se trata de luchar y llevarlo de la mejor manera posible. Yo como enfermo también trato de ayudar a que lo lleven de la mejor manera posible, aunque a veces es difícil.

¿Qué le dirías a alguien que esté pasando por la misma situación que tú?

Hombre, todos no somos iguales y además la propia enfermedad no afecta de la misma manera a todos, a unos le ataca más por un sitio que por otro, creo que es algo muy personal. Es que esto de dar consejos... Yo particularmente procuro que la enfermedad me afecte lo menos posible y me limito a tratar de superar los obstáculos que aparecen a corto plazo planteándome metas pequeñas .

Se trata de llevar una vida lo más "normal" posible dentro de nuestras posibilidades. Aunque sea difícil merece la pena vivir día a día porque hay mucha gente que te quiere y te apoya y trata de hacerte la vida lo mejor posible. Piensa que en Diciembre, a pesar de que algunos me digan que estoy loco, voy a ser padre (risas).

“Llevar una vida lo más “normal” posible dentro de nuestras posibilidades. Aunque sea difícil merece la pena vivir día a día porque hay mucha gente que te quiere y te apoya y trata de hacerte la vida lo mejor posible”.



vodafone

MENSAJES SOLIDARIOS

Envían un sms con la palabra **ELASTUR** al **28052**

El coste del mensaje (1,20 euros) será donado íntegramente a nuestra Asociación.

TARJETA REGALO CAJASTUR

El regalo perfecto para cada ocasión



Un cumpleaños, un aniversario, una boda, porque sí...

Una tarjeta cargada con la cantidad de dinero que usted desee, especialmente pensada para que quien la reciba, sea o no cliente de Cajastur, pueda comprar lo que quiera, donde quiera y cuando quiera.

Infórmese en nuestras oficinas o en el
☎ 902 105 005

cajAstur 