

# PINGEZLODAS



**2014**  
EL AÑO EN  
QUE LA ELA  
DEJÓ DE  
SER  
INVISIBLE



I CARRERA RIOSELLANA



TARNA CON LA ELA



LA SAN SILVESTRE CORRE POR LA ELA



JORNADA SOBRE ELA EN EL RPD

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



PARA RECORDAR (ANÓNIMO)  
"Si estás buscando a esa persona que cambiará tu vida, échale una mirada al espejo".

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



**Movilidad**

**Comunicación**

**Rehabilitación**

**Información**

**Barreras arquitectónicas**



# SUMARIO

## ASOCIACIÓN

- 04 Asturias se moja por la ELA
- 08 10º Aniversario Alimerka
- 08 Los empleados de fundación telefónica solidarios con ELA
- 09 La San Silvestre de Gijón y La I Carrera Popular Riosellana corren por la ELA
- 10 Tarna con la ELA

## ENTREVISTA

- 12 La alimentación en pacientes de ELA debe ser como la de cualquier persona

## NOTICIAS

- 15 Jornada sobre ELA en el Real Patronato sobre discapacidad

## TRABAJO SOCIAL

- 16 Reconocimiento de la situación de dependencia

## LOGOPEDIA

- 18 Ejercicios Logopédicos

## PSICOLOGÍA

- 19 Autoestima y Autoconcepto

## TERAPIA OCUPACIONAL

- 20 Collar Headmaster

21 JUNIO

## DÍA MUNDIAL DE LA ELA

Como hemos acordado la última vez que celebramos los premios "IMPULSO", haremos la entrega este año en una comida benéfica entre finales de junio y primeros de julio ya que así las personas que deseen asistir les resultará menos cansado que si se prolongara por la noche, sobre todo si son enfermos. Trataremos que sea en una fecha lo más próxima al 21 de junio.

También, durante el mes de junio, se harán diversos eventos para los cuales necesitaremos la ayuda de los enfermos que puedan y de los familiares que dispongan de tiempo para dedicarlo a colaborar con esta asociación, para la colocación de mesas informativas y peticitorias.

TE NECESITAMOS, ¿CONTAMOS CONTIGO?

## CRÉDITOS

### Revista editada por:

Asociación ELA Principado. Tlf.: 985 163 311  
[www.ela-principado.es](http://www.ela-principado.es) - [elaprimado@telecable.es](mailto:elaprimado@telecable.es)

### Diseño, Maquetación y Publicidad:

CEE Grupo Iniciativas de Comunicación Integral. S.L.  
Tlf. 985 392 290 - Fax: 985 990 187  
[www.grupoiniciativas.com](http://www.grupoiniciativas.com)

### Fotografías e ilustraciones:

<https://es.fotolia.com> - <http://www.freepik.es>

DEPÓSITO LEGAL: AS-3308-07



Asturias se moja por la ELA

Homenaje Manuel Cases

Tarna con la ELA

Surf Solidario

Plenilunio

LA ASOCIACIÓN ELA PRINCIPADO ESTÁ  
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



María Ronderos

## ASTURIAS SE MOJA POR LA ELA

**La cadena de mojarse echándose por encima un cubo de agua helada, para dar a conocer la ELA y recaudar fondos para investigar la enfermedad, ha dado la vuelta al planeta.**

**EL DESAFÍO CONSISTIÓ EN ECHARSE POR ENCIMA UN CUBO DE AGUA HELADA, HACER UN DONATIVO DE 10 EUROS, Y NOMINAR A TRES PERSONAS PARA QUE HICIERA LO MISMO Y CONTINUAR CON LA CADENA, QUIEN NO LO HICIERA, COMO PENALIZACIÓN, DEBERÍA DE HACER UNA DONACIÓN DE 100 EUROS A LA CAUSA.**

**L**a cadena del "Ice Bucket Challenge" más conocida como el cubo de agua helada, se inició en los Estados Unidos. Al otro lado del Atlántico, el reto buscaba llamar la atención sobre la existencia de la ELA y concienciar a la población de la importancia y la necesidad de que se investigue la enfermedad en busca de una cura.

La cadena llegó a España en el mes de agosto de 2014. Rápidamente fue pasando de provincia en provincia, de ciudad en ciudad, y de pueblo en pueblo. Llegó a Asturias, y en nuestra región fue Sonia González, una enferma de ELA de Avilés, quien la inició. Sonia retó a la alcaldesa de la Villa del Adelantado, **Pilar Varela**. La regidora avilesina se mojó por la ELA el 27 de agosto y nominó a su amigo **Javier Omar** y a toda la corporación del gobierno local. En palabras de Varela *"es una muy buena causa y lo importante no es mojarse literalmente sino donando dinero para la asociación de ELA; lo que buscamos con este baño de agua helada es sensibilizar y concienciar a la población de la existencia de esta enfermedad"*.

Pero las colaboraciones no se quedaron ahí y poco a poco se fueron sumando más personas, unas conocidas para todos y otras totalmente anónimas para la mayoría.



Sonia Gonzalez la primera que se mojó en Asturias por la ELA.



Pilar Varela, alcaldesa de Avilés se mojó por la ELA. Imagen LNE.



Esteban, portero del Real Oviedo realizó su donación en el V aniversario de la Peña azul Frixuelos.

El Presidente del Gobierno del Principado, **JAVIER FERNÁNDEZ** aceptó también el reto que le hizo el alcalde de Oviedo, **AGUSTÍN IGLESIAS CAUNEDO**.

Al echarse por encima el cubo de agua helada también quisieron sumarse **LOS MIEMBROS DE LOS PROGRAMAS DE TPA "Conexión Asturias" y "De hoy no pasa"**.

**SIDRA CASTAÑÓN** no quiso ser menos y **los trabajadores se mojaron** contra la esclerosis lateral amiotrófica, y retaron a **los trabajadores de SIDRA MENÉNDEZ**, que también aceptaron mojarse.

**LAS PEÑAS DEL OVIEDO**, colocaron huchas en su stand en las fiestas de San Mateo.

El 12 de Septiembre, la **PEÑA AZUL FRIXUELOS** celebró su V Aniversario. Entre los actos que programaron estaba el *"Campeonato Benéfico de Alitas Picanteras"* donde **toda la recaudación conseguida se donó a la Lucha contra la ELA**. Y por si alguna persona tenía el estómago delicado, pero estaba interesada en colaborar con esta lucha, la peña colocó huchas para quienes quisieron aportar su granito de arena.

También **VARIOS FUTBOLISTAS DEL SPORTING DE GIJÓN** se unieron a esta causa.

En **LA CAFETERÍA SAL Y AZÚCAR**, situada en el número 14 de la calle de Gloria Fuertes (Viesques), se celebró un *mercadillo solidario*.

**LOS TRABAJADORES DE LOS HIPERMERCADOS CARREFOUR PARQUE ASTUR, AZABACHE Y LOS PRADOS**, no quisieron dejar pasar la oportunidad de colaborar con esta causa.

La recaudación de los **TRABAJADORES DE EMTUSA**, fue especial, no sólo se empaparon de agua sino que depositaron su aportación en el **"BAR LA PIRAGUA"** en solidaridad con **Arturo Rodríguez Ollero**, uno de sus compañeros que padece la enfermedad y que además es un incansable trabajador en la búsqueda de fondos y en la difusión sobre la ELA, para que sea conocida.

No quisieron ser menos, **GRACIELA ESTILISTAS**, y los trabajadores del **HOTEL SANTA ROSA** de Gijón.

El 11 de octubre se disputó el **"II DUATLÓN CROSS POPULAR EL FORCÓN 2014"** en apoyo a la asociación.

A las donaciones, también se sumaron **los TRABAJADORES DE BANCO SABADELL HERRERO**.

La **ESCUELA DE KARATE JOEL** se sumó al reto en el polideportivo de Angones (Pravia), el 9 de noviembre. Sus miembros fueron nominados por su mascota Karakan que también quiso apoyar. Por cada Karateca o familiar que se mojase la escuela donó 1€ a la asociación.



Sidra Castañón, se mojó por la ELA.



Los miembros del programa de la TPA "De hoy no pasa", se mojaron por la ELA.



La escuela de Karate Joel se sumó al reto y también se mojó por la ELA.



Todos estos actos solidarios han hecho posible que la ELA ya no sea la gran desconocida...

La asociación ELA-Principado ha querido destacar la solidaridad del mundo del deporte en general, en palabras de María José Álvarez *"siempre que se les pide ayuda para participar y apoyar cualquier evento, da igual la asociación que sea que siempre están ahí"*.

Queremos dar las gracias a **José Somoano, Héctor Moro** y especialmente el **Club de Atletismo Espor-tate de Avilés**.

Quiero hacer una mención especial a **Merin**, que además de participar en todas las carreras de lucha contra la ELA, cada vez que me ve, me entrega una bolsita con monedas de 2€. Esta bolsita es fruto "del castigo" que se aplica, no se muy bien, si a él o a alguno de su familia cada vez que se les escapa un taco. "¡Qué sigan los tacos!"

Todos estos actos solidarios han hecho posible que la ELA ya no sea la gran desconocida, no es tan cercana como otras patologías, pero empieza a conocerse un poco más, y la asociación confía *"en que poco a poco sea cada día menos desconocida para todos, y está siendo posible no sólo por el trabajo que realizamos en la asociación, sino también por la generosidad de las personas que dedi-*

*can su tiempo y esfuerzo a que sea así, a todos les damos las gracias"* asegura María José Álvarez.

Además, la presidenta de ELA-Principado ha señalado que *"quiero pedir perdón a quienes hayan colaborado y que no estén en la lista, porque igual alguno se me ha escapado, pero estamos igualmente agradecidos. Cuando las colaboraciones son de muchas personas, acordarse de todos es difícil"*.

ELA-Principado también quiere transmitir a todas las personas o entidades que han hecho alguna donación, *"que tengan la seguridad de que ese dinero se empleará en ayudas a las terapias de logopedia, fisioterapia y terapia ocupacional. Una parte ira a la compra de materiales (camas, sillas, alguna grúa...)" para prestar a los enfermos y darles mejor calidad de vida."*

**La Presidenta de ELA-Principado no se ha olvidado de dar las gracias a:**

*"Todos esos asturianos famosos y anónimos que realizaron sus donaciones a otras asociaciones que no pertenecen a Asturias y también de Estados Unidos, para ayudar a que se siga investigando. La enfermedad no entiende de fronteras, le da igual la provincia, el país o el continente. Lo verdaderamente importante es que SE HABLE DE LA ELA Y QUE SE LE ENCUENTRE REMEDIO"*.

## ¿POR QUÉ SE INICIÓ LA CADENA?

El origen del "Ice bucket challenge" está en Pete Frates, un joven de Boston de 29 años, exjugador universitario de béisbol, a quien le diagnosticaron ELA en 2012.

El pasado 7 de agosto vio cómo 200 personas se daban cita en la Plaza Copley de su ciudad, para echarse un cubo de hielo por encima y llamar la atención sobre la enfermedad, a la vez que recaudar dinero y concienciar a la población. Este evento puso el foco de atención sobre el "Ice bucket challenge" y desde entonces no paró de sumar apoyos.

En 2012 Pete Frates comenzó a experimentar algunos síntomas, pero él no sabía qué era lo que le pasaba, así que acudió a Google, donde vio en varias páginas que los síntomas que tenía podían ser los de la ELA.

Pete Frates.





Mark Zuckerberg, fundador de Facebook.

El movimiento "Ice bucket challenge" hizo que se mojaran personas tan conocidas de Estados Unidos como el fundador de Facebook, **Mark Zuckerberg**, que fue uno de los primeros en mojarse, y quien a su vez nominó a **Bill Gates**, fundador de Microsoft, quien también lo cumplió. Pero no fueron los únicos famosos, también lo hicieron el futbolista **Cristiano Ronaldo** quien pasó el testigo a la cantante **Jennifer López**, **Lil Wayne** y **Beyoncé**. Otras personalidades, como el Presidente de los Estados Unidos, **Barack Obama**, nominado por **Ethel Kennedy**, viuda de Robert F. Kennedy, no se han 'mojado' como tal, pero sí hicieron donaciones en su país para la investigación de la ELA.

**Justin Bieber**, **Kobe Bryant**, **Lady Gaga**, **Jennifer López** y **Steven Spielberg** también se mojaron al otro lado del charco...

...Y TODOS POR UNA MISMA CAUSA, QUE LA ELA SE CONOZCA Y QUE CON LOS DONATIVOS HECHOS QUE SE SIGA INVESTIGANDO PARA QUE ESTA ENFERMEDAD, ALGÚN DÍA LLEGUE A TENER CURA.



<http://abcblogs.abc.es/marta-barroso>

## BLOG GENTE Y APARTE

MARTA BARROSO

**L**o hice. Y lo hice dos veces. Por despistada. Por lerda. Por precipitada. Por la razón que sea, me tiré el cubo, que ya siempre será el símbolo de la ELA, en dos ocasiones.

La primera casi me rompo la cabeza. Lo hice con hielo. Sin agua. Me lo pidió la familia de mi adorado Rafa -que murió hace casi dos años, a los veintinueve, por culpa de esta cruel enfermedad- y con mi falta de concentración habitual y mis ganas de apoyar la causa, entendí mal y me derramé hielos en mi ya de por sí desgastada cabeza. ¿Se imaginan el ridículo cuando colgué el vídeo en Facebook? Pues me importó lo justo.

En pocos minutos algunas personas descubrían lo que se esconde tras esas tres mayúsculas. Esclerosis Lateral Amiotrófica, la enfermedad más brutal que he conocido, que atrofia y paraliza los músculos del cuerpo. "Poco a poco, atrozmente. Un día empieza por los brazos, otro por las piernas, por los músculos de la deglución, por los del habla, por los de la respiración" escribí en una entrevista que le hice a Rafa.

"Mientras se ocupa de esta repugnante misión, la mente del enfermo sigue perfecta, brillante, observando como empieza a vivir encarcelado en su propio cuerpo". Como nos dijo este ser maravilloso, a mí y a mi queri-

dísimo compañero Ángel de Antonio, que le fotografió con una sensibilidad que solo los grandes saben hacer.

Vuelvo al cubo. Al que me tiré ya de la forma correcta por segunda vez. Como han hecho miles de personas en el mundo. Como han criticado otros -en España tenía que ser- sin razón alguna. Porque hayan donado o no, gracias a este gesto se conoce por fin la ELA.

Me cuentan en la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela) que están a punto de alcanzar 300.000 euros. Una cifra inimaginable para una enfermedad, de esas que llaman "raras", que no cuenta prácticamente con apoyos.

Y a los que critican, les propongo un reto. "No te tires agua helada pero dona".

Así ayudarás a la investigación y a la vida diaria de los enfermos que tantas cosas necesitan. Por Rafa y por todos ellos, que sin la ayuda de Adela ([www.adelaweb.com](http://www.adelaweb.com)) y otras asociaciones provinciales: (ELA Andalucía, ADELA Valencia, ADELA Vizcaya, AGAELA (Galicia) y ELA-PRINCIPADO (Asturias) que también van a ser beneficiadas, no sabrían como enfrentarse a su cruel destino. 300.000 euros.

**Bendita frivolidad.  
Elevada al cubo.**



## 10º Aniversario Alimerka

**Todos los meses, los clientes con tarjeta de Supermercados Alimerka reciben vales descuento que pueden entregar a favor de proyectos sociales.**

Dado que el año 2014 se celebraba el décimo aniversario de Fundación Alimerka, decidieron que el importe donado durante el mes de noviembre, se multiplicase por 10 (hasta un máximo de 60.000€) y repartir ese dinero entre las tres entidades más votadas.

Solamente se tenía que entrar en su página web y votar la asociación o el proyecto que cada persona consi-

derase dentro de las tres categorías que había. La campaña duró todo el mes de noviembre.

**iiiGRACIAS A TODOS,  
HEMOS GANADOiii**

Tenemos que daros 4.287 gracias por cada uno de los 4.287 votos con los que nos habéis apoyado y que han hecho posible que Ela Principado sea el proyecto más votado en la

campana de donación de Alimerka en la categoría de salud.

Agradecer una vez mas a ALIMERKA, la labor que presta a las asociaciones desde su Fundación y a todos los clientes que van dejando sus descuentos, para que se repartan vales de alimentación, entre las familias que necesitan un empujoncito, para continuar su día a día.



## Los empleados de FUNDACIÓN TELEFÓNICA solidarios con la ELA

**El pasado 28 de octubre, José M<sup>a</sup> Álvarez-Pallete, consejero delegado de Telefónica y Emilio Gilolmo vicepresidente de la Fundación Telefónica, acompañándoles Marián Juste, directora general del voluntariado y Ricardo Esteban de Fundación Telefónica, se reunieron con varias asociaciones de España de ELA.**

En este acto se hizo entrega de un cheque por valor de **21.000 euros**, que en representación de las asociaciones, se le entregó a la presidenta de ADELA, Adriana Guevara.

Esta aportación ha sido realizada por los empleados de Fundación Telefónica para la *campana del Cubo hELAdo*.

Esta cantidad se repartió entre varias asociaciones de ELA, que han sido a lo largo de los años beneficiarias del Día Mundial de Telefónica y la que lo será este año:

ADELA Madrid, ELA Andalucía, ADELA Valencia, ADELA Vizcaya, AGAELA (Galicia) y ELA-PRINCIPADO (Asturias).







## La San Silvestre gijonesa corre por LA ELA

**El 22 de diciembre de 2014 se presentó en el Ayuntamiento de Gijón" la San Silvestre".**

Como todos sabéis, esta carrera se celebra el 31 de diciembre y 1 euro de cada inscripción fue donado a nuestra asociación. **El dinero recaudado, se utilizará en gastos de terapias para los afectados de ELA.**



Sergio Dalma con la camiseta "La ELA EXISTE".

## 1ª carrera Riosellana por la ELA

**El 30 de noviembre Ribadesella se convirtió en la capital asturiana del atletismo con una prueba solidaria en la que tomaron parte 400 corredores de todas las edades y llegados desde distintos puntos de la región.**

La prueba, organizada por el triatleta local **José Luis López Somoano** para recaudar fondos en la lucha contra la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), se desarrolló sobre un recorrido de 6 kilómetros, cuya salida multitudinaria tuvo lugar en la plaza Nueva.

Previamente se realizaron varias pruebas para niños de diferentes edades con un recorrido mucho más corto en las que destacó la participación del rio-

sellano **Juan González**, de tan sólo 14 meses de edad. Desde esta asociación, queremos destacar una vez nuestro agradecimiento a **Somoano y su esposa Tamara**, que año tras año organizan eventos para colaborar con nosotros.

Hemos tenido el placer de contar con la visita y la gran ayuda que nos prestaron **Victor y Tita**, dos componentes de **AGAELA (asociación gallega de ELA)**.



Foto Cope Ribadesella.



## Ela Principado en la III Jornada de Surf Solidario

**Ela Principado participó en la III Jornada de Surf Solidario que tuvo lugar el pasado 21 de Junio en la Playa de San Lorenzo de Gijón. Surf Solidario tiene como una de sus finalidades principales el uso del surf como actividad terapéutica y benéficas ayudando así a colectivos especialmente vulnerables.**

Hubo surf, música, talleres y muchas más actividades aptas para toda la familia en un programa que empezó las 9 de la mañana y finalizó a las 8 de la tarde.

Este año lo recaudado ha sido donado la Asociación de familiares de niños con cáncer del Principado de Asturias, GALBÁN y para la Asociación de esclerosis lateral amiotrófica del Principado de Asturias, ELA.



Quienes allí se acercaron pudieron encontrar un stand de la asociación donde se ofreció información y se pusieron a la venta diversos elementos de merchandising para recaudar fondos, además de disfrutar de un día precioso.

Nuestro agradecimiento a Martín y todo el equipo de Surf Solidario por dejarnos formar parte de esta gran iniciativa que resultó un éxito de participación, como en ediciones anteriores.

## Tarna con la ELA

**Hasta que azotó mi familia de golpe y porrazo, nada sabía de esta enfermedad llamada rara y que yo me atrevo a calificar de maldita. Hace más de un año que convivimos con la esclerosis lateral amiotrófica.**

Somos de Tarna, una aldea del concejo de Caso, que cada año cuenta con un gran número de participantes en la San Silvestre de Gijón. Al enterarme este año de que parte de los fondos recaudados serían destinados a la asociación de la ELA, se me ocurrió pedir participación con el único objetivo de darle una pequeña sorpresa a mi tía. Aunque conozco muy bien la generosidad de mi pueblo, la sorprendida fui yo. En menos de 24 horas tuvimos una participación masiva y todos confirmaron su asistencia a las 6 de la tarde en la escalerona. Llegó gente de distintos puntos, como Tarna, Laviana y hasta de Washington. Nos sentimos abrumados y conmovidos. Nunca podré agradecer a todas las personas su desinteresada participación así como las muestras de cariño y un total de 800 euros recaudados para la asociación.

Acerca de mi tía Sole, podría contar muchas cosas, es increíblemente vital, arrolladora en su actividad, incansable en el trabajo, y tiene una impresionante capacidad de entendimiento. Estas podrían ser algunas de sus cualidades. En el ámbito personal su rasgo dominante, sin duda alguna, es ser amiga de sus amigos, amabilidad sin reparos, gran conversadora. En el ámbito familiar junto con mi tío Jose Manuel han llegado a fijar un armazón del hogar con amor y dedicándose en cuerpo y alma a su hijo Borja.

Se enorgullece de sus sobrinos y disfruta de sus avances y éxitos. Así como enlaza con firmeza a sus hermanos disfrutando mucho tiempo evocando recuerdos de su niñez tarnina. Lo que ella no sabe tanto es lo que nosotros hemos aprendido con ella. Su lucha diaria y valentía. No es solo de ahora, sino desde siempre. Mientras haya vida, hay esperanza.

En definitiva, mi tía Sole es una persona que sabe impregnar todos sus actos con ese aliento que está siempre en todos quienes tenemos la suerte de disfrutar su amistad y cariño. Vive con alegría y dulzura cuantos acontecimientos (muchos) ha conocida en su corta vida. Me asombra su fortaleza de espíritu y su resuelta voluntad de sobrevivir a cualquier adversidad.

**Vanessa García Simón**



El pueblo de Tarna se solidarizó con la ELA.

### RESULTADOS DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL DE ELA PRINCIPADO 2014

A continuación se detalla el balance del Programa de Atención Integral al enfermo de Ela y su familia que Ela Principado llevan desarrollando año tras año correspondiente al año 2014.

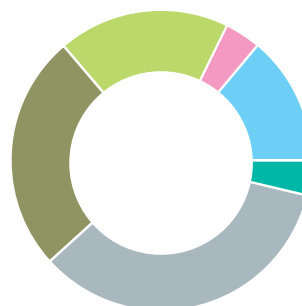
En éste se incluyen las sesiones desarrolladas por los diferentes terapeutas de la entidad (psicólogo, logopeda, terapeuta ocupacional, fisioterapeutas y auxiliar de clínica), así como la distribución de sesiones en función de si éstas se han llevado a cabo en las instalaciones de la entidad o de los profesionales autónomos o bien en los domicilios de los usuarios.

Durante el año 2014 se han llevado a cabo un total de 1.203 intervenciones.

**Destacar que en los gráficos adjuntos no se incluyen las sesiones recibidas por los usuarios en el marco del "Programa mejora" de COCEMFE Asturias, financiado por la Consejería de Sanidad del Principado de Asturias.**

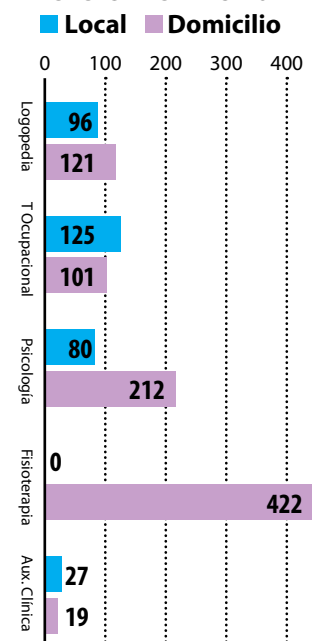
Los profesionales autónomos son contratados por la entidad para atender usuarios que, por su lugar de residencia, no pueden acceder al Programa Mejora.

#### SESIONES ELA PRINCIPADO 2014



- Fisioterapia autónomos 422
- Psicología 312
- Terapia ocupacional 226
- Logopedia autónomos 47
- Logopedia 170
- Auxiliar de clínica 46

#### Nº SESIONES AÑO 2014





## PROYECTO DE VOLUNTARIADO AcompañE.L.A.

**A raíz de la colaboración con un grupo de estudiantes de Trabajo Social, desde la Asociación se promovió un proyecto de voluntariado.**

Se trata de un proyecto piloto que se llevará a cabo durante tres meses y que sólo se desarrolla en Gijón, debido a la disponibilidad y lugar de residencia de los voluntarios. No obstante, una vez realizada la evaluación, si ésta es positiva, desde la Asociación se trataría de buscar voluntarios en otros municipios y ofrecer este servicio a todos los enfermos de ELA en Asturias.

El objetivo principal es acompañar a los enfermos, facilitando así que la persona cuidadora disponga de tiempo libre para ella.

Algunas de las actividades que realizan los voluntarios en los domicilios son la lectura, música, informática, juegos de lógica. Siempre que lo demande la familia, también pueden acompañar a la persona al médico, a realizar las terapias ó simplemente a dar un paseo.

Desde ELA-Principado queremos agradecer la propuesta y colaboración desinteresada de este grupo de estudiantes compuesto por Claudia, Aida y Jaime.



La Nueva España. 28.12.2014

## Un entrenador que no se rinde

**Amigos de Manuel Cases homenajearon en Langreo al que fuera preparador de fútbol durante 25 años, que hoy lucha contra la ELA.**

Foto 1. Manuel Cases, junto a sus hijos Luis Javier y Manuel, con la placa que le entregó el Langreo.

Foto 2: Julián Rodríguez, Monchu Cabal, Mari Carmen Fernández, Manuel Cases y Eugenio Prieto.

En la tarde de ayer, el campo de Ganzábal rindió homenaje a Manuel Cases, exjugador y exentrenador de equipos de fútbol base de la zona y quien actualmente lucha contra la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Al acto, no quisieron faltar casi una treintena de futbolistas a los que el entrenador llegó a dirigir en distintas épocas.

El homenaje se realiza en las fechas navideñas, momento en el que más futbolistas entrenados por Manuel Cases pudieron estar presentes. Sobre el terreno de juego, futbolistas de distintas generaciones se unieron para llevar a cabo una emotiva iniciativa.

Además de los jugadores, unas cincuenta personas se congregaron en el estadio del Langreo para presenciar un encuentro en el que lo menos importante fue el resultado. Incluso algunos de los participantes llegaron a intercambiarse de equipo a lo largo del transcurso del encuentro. Algo que también hizo el propio Cases, quien presenció la primera mitad desde un banquillo y la segunda desde el otro.

Antes de que arrancara el partido, Manuel Cases recibió distintos obsequios. Entre ellos, se encontraba una placa, otorgada por el Langreo, un ramo de flores y una camiseta del conjunto azulgrana, firmada por los participantes en el partido.

El Langreo, además de ofrecer estos obsequios al que fuera uno de sus entrenadores de la cantera, cedió de manera totalmente desinteresada las instalaciones de Ganzábal para que se pudiera celebrar el partido de homenaje al técnico.

A lo largo de su trayectoria, Manuel Cases Tresguerres fue jugador en el Tuilla y en el Langreo Ensidesa. Tras retirarse, se dedicó a la formación de jugadores en distintos equipos de las Cuencas. Cases entrenó en el Cruz Blanca, Langreo -equipo en el que desarrolló la mayor parte de su carrera como técnico-, Lada, Caudal, Alcázar y San Esteban de Cuaño. En este último equipo dirigió sus últimos encuentros hasta hace dos temporadas, momento en el que le fue diagnosticada la enfermedad de la ELA.

## Nueva presentación del Riluzole

Ha sido aprobada recientemente por la Agencia Española del Medicamento una nueva presentación del Riluzole en forma de suspensión oral, TEGLUTIK, lo que puede facilitar su administración a muchas personas afectadas de ELA con problemas para su ingesta en forma de comprimido. Para más información pueden consultar con su neurólogo de referencia.





María Ronderos

## La alimentación en pacientes de ELA debe ser como la de cualquier persona

**El pasado 12 de febrero, la Asociación ELA Principado, contó con la compañía del Doctor Ceferino Martínez Faedo, médico nutricionista en el Hospital Universitario Central de Asturias. En un encuentro en el Hotel AC de Gijón, el Dr. Faedo ofreció una conferencia amena e interesante a todas las personas que quisieron conocer cómo debe ser la alimentación en quienes padecen ELA.**

Gijón. Febrero de 2015.

**A**mablemente el Dr. Faedo accedió a una entrevista en la que se recogen los puntos más importantes a tener en cuenta, pero si algo dejó muy claro, es que la alimentación debe ser como la de cualquier persona, porque las necesidades de nutrientes, vitaminas y minerales, son las mismas.

Buenos días Dr. Faedo, muchas gracias por su tiempo y por la conferencia que ofreció en Gijón hace unos días. Cuéntenos:

### ¿Cómo debe ser la nutrición de un paciente de ELA?

Como todas las enfermedades de origen desconocido, en el caso de la

ELA se ha pensado que la alimentación podría ser uno de los factores que podrían influir en la aparición y la evolución, pero hasta la fecha no existe ningún dato que relacione la evolución clínica con ningún tipo de dieta específica ni con el uso de ningún suplemento nutricional. Esto quiere decir que el concepto de dieta saludable que utilizamos para la población general, es aplicable al paciente con ELA en base a una alimentación variada, equilibrada, centrada en los conceptos de la dieta mediterránea, que permita cubrir todas las necesidades de energía y nutrientes que los pacientes necesitan para mantener un peso adecuado y el mejor estado de salud posible.

### ¿Al estar hablando de personas que su actividad física está limitada, quemar menos calorías?

No necesariamente, las demandas de energía pueden estar aumentadas por otros factores según cada caso concreto, ya que puede haber mayor demanda de energía para la rehabilitación, por mayor trabajo respiratorio o por otras causas.

### ¿En canto a las calorías de la dieta que nos puede decir?

Se debe personalizar el caso de cada paciente, vigilando que el peso del paciente siga siendo el adecuado. Lo habitual es que no sea preciso restringir el aporte de calorías ya que las personas con ELA tienden a comer menos por muchos posibles factores (falta de apetito, depresión, estreñimiento, fatiga, disfagia,...), pero si observamos obesidad o tendencia a ganar más peso de la cuenta también deberíamos aportar consejos para reducir la ingesta energética ya que el sobrepeso también juega en nuestra contra.

“El concepto de dieta saludable que utilizamos para la población general, es aplicable al paciente con ELA en base a una alimentación variada, equilibrada, centrada en los conceptos de la dieta mediterránea, que permita cubrir todas las necesidades de energía y nutrientes que los pacientes”.



**¿Deben los pacientes de ELA tomar suplementos nutricionales, vitamínicos o de minerales?**

No es necesario el aporte de rutina de suplementos. Aunque en la aparición del daño neuronal el estrés oxidativo parece jugar un papel importante, no se ha demostrado que el consumo de vitaminas antioxidantes pueda mejorar el curso de la enfermedad, aconsejamos a nuestros pacientes mantener una dieta variada y equilibrada que incluya consumo frecuente de frutas y verduras frescas, y el consumo de aceite de oliva (a ser posible virgen extra) que nos garantice el aporte de vitaminas antioxidantes en su envase natural que es la forma en que han demostrado proteger mejor la salud de la población general.

En algunos casos de personas con dietas muy restringidas y desequilibradas, o con una carencia específica de alguna vitamina o mineral desde nuestra consulta se podría considerar el uso de suplementos de este tipo.

**¿Deben los pacientes tener algún cuidado especial a la hora de alimentarse?**

Dependiendo de cada persona y la fase en la que se encuentre la enfermedad, el consejo puede ser completamente distinto.

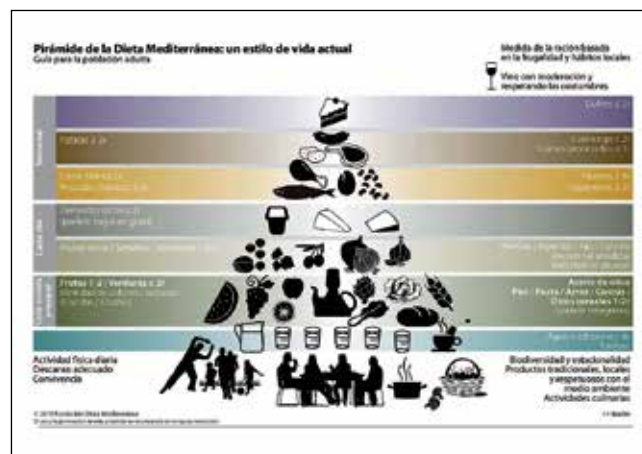
Cuando existe fatiga, es conveniente fraccionar las comidas (5-6 tomas diarias) con alimentos de fácil masticación, que permitan mantener una ingesta global suficiente, aunque cada toma sea más pequeña.

Cuando aparece la disfagia, muchas veces hay que cambiar la consistencia de los alimentos buscando las texturas que el paciente maneja mejor en la boca y puede deglutir con

**¿CUÁLES SON LOS PRINCIPALES PROBLEMAS CON LOS QUE SE PUEDE ENCONTRAR UN PACIENTE, A LA HORA DE COMER?**

- Al existir mayor debilidad muscular puede existir fatiga que puede condicionar que se interrumpa la comida antes de tiempo.
- La disfagia consiste en la dificultad para deglutir adecuadamente los alimentos. Cuando aparece, existe el riesgo por un lado de nutrir insuficientemente a la persona por miedo a atragantarse, y por otro lado, el riesgo de que el alimento pase a la vía respiratoria produciendo infecciones que pueden llegar a ser graves.
- La inmovilidad asociada a la debilidad de la pared abdominal, unido muchas veces a una baja ingesta de líquidos, puede predisponer al estreñimiento que dificulta la alimentación al causar sensación de plenitud y molestias digestivas.

**PIRÁMIDE NUTRICIAL MEDITERRANEA**



Cuando existe fatiga, es conveniente fraccionar las comidas (5-6 tomas diarias) con alimentos de fácil masticación, que permitan mantener una ingesta global suficiente, aunque cada toma sea más pequeña.

mayor seguridad. Los líquidos suelen ser los primeros alimentos que condicionan disfagia y puede ser necesario el uso de espesantes comerciales desde nuestra consulta para que la textura sea más adecuada.

Si no cubrimos bien las necesidades con alimentos convencionales, el uso de suplementos con preparados nutricionales comerciales nos puede ayudar a mantener una ingesta de energía y nutrientes adecuada sin necesidad de sondas.

Cuando a pesar de las medidas indicadas la ingesta no es segura (riesgo muy elevado de infección respiratoria por paso del alimento a la vía aérea) o no es eficaz (no conseguimos

comer las cantidades suficientes para mantener un estado de nutrición adecuado) puede ser necesario colocar una sonda de alimentación que nos permita "poner el alimento directamente en el estómago".



## La sonda no siempre es necesaria, algunos pacientes le tienen miedo.

Es normal que el paciente tenga miedo a un tratamiento desconocido sobre todo si son medidas aparentemente invasivas y agresivas que además producen una alteración de la imagen corporal. Lo desconocido siempre puede dar miedo, no solo a pacientes de ELA sino a cualquier persona.

En la práctica diaria en nutrición (no sólo con los pacientes con ELA) debemos ir de lo más sencillo a lo más complejo y, mientras sea factible la alimentación por vía oral no debemos plantear el uso de sondas (siempre que constatemos seguridad y eficacia).

Si llega el momento en el que creemos indicada la colocación de una sonda de alimentación debemos sentarnos con el paciente en la consulta y explicarle en qué consiste el proceso, que riesgos e inconvenientes tiene, y que ventajas le aporta. Incluso, enseñarle una sonda para que pueda comprender en qué consiste. Hay que recordar que la sonda no impide la alimentación oral y que (si el riesgo de infecciones respiratorias es bajo) se puede compaginar la alimentación por boca. Además, la retirada es sencilla si el paciente no desea continuar con ella.

También debemos contestar a las posibles dudas que puedan surgir y finalmente respetar la decisión que el paciente tome al respecto.

### ¿QUÉ CONSEJOS DARÍA A LAS PERSONAS QUE RODEAN AL PACIENTE CON ELA?

Que tengan paciencia y tranquilidad para proporcionar al enfermo un ambiente lo más agradable y distendido posible durante las comidas.

## noticias

16/10/2014 -www.teinteresa.es, MADRID

## Pacientes denuncian el “desmantelamiento soterrado” de la unidad de ELA del Carlos III de Madrid

**Envían una carta a Rajoy para explicarle la situación. Miembros de la Asociación Española para el apoyo a la investigación de los pacientes que sufren Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA/EMN) han enviado una carta al presidente del Gobierno, Mariano Rajoy, en la que denuncian el “desmantelamiento soterrado” de la unidad de ELA del Hospital Carlos III de Madrid.**

La misiva, mandada con copia a otras autoridades, empieza así: “La frivolidad, incompetencia y desastre de las autoridades sanitarias del Gobierno y de la Comunidad Autónoma de Madrid, añadido al fracaso de una política informativa inexistente en su gestión, del problema planteado por los contagios del virus ébola, han agravado la angustiosa situación de liquidación en que se encuentra el Hospital Carlos III”.

Y es que, los pacientes de ELA, según expresan ellos mismos, viven

con “una enfermedad terrible que encontraba su consuelo en la Unidad de ELA del Hospital Carlos III, pero ya ni eso”.

“La frivolidad, incompetencia y el desastre con que se ha manejado la gestión del virus del ébola son un claro ejemplo de lo que está ocurriendo en lo que a la gestión de la sanidad en general se refiere y del Hospital Carlos III de Madrid en particular”, afirman estos enfermos.

A su entender, la crisis del ébola “ha sido un agravante para la situación de liquidación” en la que se encuentra el Carlos III, algo que, añaden, “no se puede tolerar debido a que este hospital es de referencia en algunas especialidades, como ocurre con la ELA”.

Desde esta perspectiva, ELA/EMN considera que “el desmantelamiento que se está llevando a cabo en la Unidad de ELA del Hospital Carlos III responde a criterios políticos y no médicos”. “Los enfermos de ELA miembros de esta asociación llevan meses

pidiendo explicaciones y sólo han hallado silencio”, aseguran.

Además de a Rajoy, la carta se envía con copia a la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato; al presidente de la Comunidad de Madrid, Ignacio González, y al consejero de Sanidad madrileño, Javier Rodríguez, además de a otras autoridades sanitarias y representantes de partidos políticos.



## Jornada sobre ELA en el Real Patronato sobre discapacidad

La falta de comunicación, el aislamiento y la inclusión laboral fueron los temas abordados en la reunión.

El 28 de noviembre de 2014 en Madrid, estando todavía recientes los efectos positivos de la Campaña "Cubo HELAdo", que ha recorrido el mundo entero y ha dado a conocer la Esclerosis Lateral Amiotrófica, Asociaciones de ELA de toda España se reunieron en el Real Patronato sobre la Discapacidad, para estudiar y cambiar impresiones sobre diversos temas de interés.

Fue inaugurada por Juan Carlos Ramiro, Director de Accesibilidad de CENTAC, que también actuó como moderador, y contó con la presencia de Luis Alonso Calzada, Gerente de CERMI.

La Jornada estuvo dividida en dos tipos de ponencias. Por un lado, "Casos de éxito" y, por otro, "Proyectos para el futuro".

En el capítulo de "proyectos", Francisco Otero, Coordinador de Ayudas Técnicas de la Asociación Gallega de ELA (AGAELA), y Raquel Galán, Trabajadora Social de ELA-Andalucía, expusieron ante los representantes de las otras Asociaciones un borrador de texto para que el Ministerio de Sanidad, Seguridad Social e Igualdad incluya en la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud los lectores oculares, que permiten controlar el ordenador con los ojos.

"Para muchos de las personas que estamos afectados por la ELA -afirmó Francisco Otero- la dificultad de comunicarnos con los demás es uno de los efectos más negativos. Por ello,



*creemos que sería oportuno que enfermos de ELA con escasos recursos económicos tuvieran algún apoyo de la Administración para adquirir estos equipos informáticos que permiten, a través del ordenador, comunicarnos con nuestros familiares y amigos, escribir textos, ver una película u oír música..., en definitiva, relacionarnos con los demás".*

La clausura de la Jornada fue realizada por Ignacio Tremiño, Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Seguridad Social e Igualdad, que se congratuló de que las Asociaciones se reunieran en la sede del Real Patronato sobre Discapacidad y animó a sus representantes a que siguieran trabajando por y para los enfermos de ELA. "Creo que habéis abordado en esta Jornada -afirmó- aspectos muy importantes sobre la

Se expuso la necesidad de incluir los LECTORES OCULARES que permiten controlar los ordenadores con los ojos en la Cartera de Servicios Comunes del Ministerio de Sanidad, Seguridad Social e Igualdad...

*ELA, porque sois los mejores conocedores de sus efectos, ya que convivís a diario con esta terrible enfermedad. Espero que, basándonos en las conclusiones que hoy habéis extraído aquí, consigamos dar pasos adelante para combatir esta enfermedad, que alguien denominó el "SÍNDROME DEL CAUTIVERIO". Es una importante tarea que nos incumbe a todos: a vuestras Asociaciones y a las instituciones públicas y privadas".*



## Reconocimiento de la **situación** de dependencia



### REQUISITOS

**1.** Estar en situación de dependencia, en alguno de los grados establecidos en el *Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero* (BOE Nº 42, de 18 de febrero de 2011).

**2.** Residir en territorio español, y haberlo hecho durante cinco años, dos de los cuales serán inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud.

Para los menores de 5 años, esta exigencia se aplicará a quien ejerza su guarda y custodia.

Las personas que, reuniendo los requisitos anteriores, no tengan la nacionalidad española, se registrarán por lo establecido en la *Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero*. En caso de menores que carezcan de nacionalidad española, se tendrán en cuenta las Leyes del Menor vigentes, tanto en el ámbito estatal como en el autonómico, así como en los tratados internacionales.

En el caso de emigrantes retornados que no cumplan con el requisito de la residencia, podrán solicitar el acceso a prestaciones asistenciales con igual contenido y extensión que las establecidas para las personas dependientes, siempre que acrediten su condición.

**3.** Residir en cualquier concejo del Principado de Asturias a la fecha de presentación de la solicitud.



### NECESITAS

**1.** Solicitud en modelo normalizado.

**2.** Informe de salud (a facilitar en el Centro de Salud de referencia).

**3.** Autorización de los convivientes.

**4.** En caso de que el solicitante actúe a través de **representante legal, deberá aportarse además:**

- Acreditación de la representación legal.
- Documento nacional de identidad.

**5.** En caso de que el solicitante actúe a través de **representante voluntario, deberá aportar además:**

- Autorización para representación voluntaria.
- Documento nacional de identidad.

**6.** Para elaborar el PIA de prestación económica de atención en entorno familiar:

- Ficha de acreedores.
- Declaración responsable de la persona cuidadora, conforme al modelo establecido.
- Certificado de empadronamiento de la persona cuidadora de al menos un año en el mismo municipio o en otro vecino, en el caso de que no exista relación de parentesco hasta el tercer grado.



**7. Para elaborar el PIA de prestación económica vinculada a servicio:**

- Original de la última factura emitida por el centro o entidad prestadora del servicio.
- Ficha de acreedores.

**8. Para elaborar el PIA de prestación económica de asistente personal:**

- Ficha de acreedores.
- Copia del contrato suscrito con el asistente personal o el centro prestador del servicio, que deberá estipular el importe.
- Copia del documento nacional de identidad.

**IMPORTANTE**

LA PRESENTACIÓN DE LA DOCUMENTACIÓN NECESARIA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROGRAMA INDIVIDUAL DE ATENCIÓN EN EL MOMENTO DE LA SOLICITUD, NO CONLLEVARÁ NECESARIAMENTE EL RECONOCIMIENTO DEL DERECHO A LA PRESTACIÓN A QUE SE REFIERA, SINO QUE ÉSTA SE DETERMINARÁ POR PARTE DE LOS ÓRGANOS COMPETENTES, QUE VERIFICARÁN EL CUMPLIMIENTO DE LOS REQUISITOS ESTABLECIDOS PARA CADA TIPO DE PRESTACIÓN, Y QUE ÉSTA ES EL MODO DE INTERVENCIÓN MÁS IDÓNEO PARA LA PERSONA DEPENDIENTE SEGÚN SU SITUACIÓN Y CIRCUNSTANCIAS.

**9. Para valorar capacidad económica:**

- En caso de que el solicitante y/ o sus convivientes fueran perceptores de pensiones o prestaciones públicas del ISFAS, MUFACE, MUGEJU, certificado emitido por la Entidad Pagadora correspondiente con sus importes anuales y revalorizaciones.
- En caso de que el solicitante y/ o sus convivientes fueran perceptores de pensiones o prestaciones públicas de otros Estados, certificado emitido por la Entidad Pagadora correspondiente con sus importes anuales y revalorizaciones, o documentación acreditativa de las mismas.
- En caso de que el solicitante fuera titular de bienes o derechos de contenido económico sometidos a cargas o gravámenes, documentación acreditativa de las mismas (hipotecas, préstamos,...).

*Si en tu solicitud **NO autorizas** a que el Principado de Asturias recabe información en otras Administraciones Públicas necesitas además:*

**10. Certificado de empadronamiento** en un concejo del Principado de Asturias a la fecha de presentación de la solicitud. Cuando éste no acredite la residencia durante cinco años en territorio español, deberán presentarse certificados acreditativos adicionales de este requisito.

**11. Documento nacional de identidad.**



**VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

Será necesario que la persona que figure como cuidador no profesional se encuentre presente en el momento de la valoración de la situación de dependencia, salvo que justifique por escrito su ausencia por motivos laborales o de salud.

PLAZO DE SOLICITUD: **Todo el año.**

DÓNDE: **En el Centro de Servicios Sociales del Ayuntamiento donde esté empadronado el solicitante.**

TE RESPONDEN MEDIANTE: **Notificación por correo certificado con acuse de recibo.**

TU SOLICITUD SERÁ TRAMITADA POR: **Servicio de Atención a la Dependencia**

TU SOLICITUD SERÁ RESUELTA POR: **Consejería de Bienestar Social y Vivienda.**

**Información obtenida de [www.asturias.es](http://www.asturias.es)**



# Ejercicios Logopédicos

El pasado día 12 de Febrero el Doctor Martínez Faedo detalló en su intervención que uno de los objetivos de la dieta en el paciente de Ela era cubrir los requerimientos nutricionales.

**A** sí mismo comentó que las modificaciones en la dieta deben individualizarse a las necesidades de cada persona. También citó la **posibilidad de beneficiarse de ciertas técnicas, maniobras o ejercicios logopédicos.**

SI BIEN EXISTE UN AMPLIO ABANICO, A CONTINUACIÓN CITAREMOS ALGUNOS DE ELLOS:

## PARA LA EJERCITACIÓN DE LA MUSCULATURA LABIAL

- Sostener un lápiz entre el labio superior y la nariz que actuará como bigote.
- Con un lápiz entre los dientes repetir palabras que empiecen por /b, p,v,m/.

1

<b>bata</b>	<b>pavo</b>	<b>vino</b>	<b>mano</b>
<b>bola</b>	<b>pila</b>	<b>vena</b>	<b>meta</b>
<b>beso</b>	<b>peto</b>	<b>viña</b>	<b>mono</b>

- Botones sujetos con una cuerda (hilo, seda dental...) y colocados entre los labios y dientes, tirar de ellos evitando que salgan de la boca.

2

## PARA LA EJERCITACIÓN DE LA MUSCULATURA VELAR

- Bostezos.
- Inflado de globos.
- Masaje velo.

4

## PARA LA EJERCITACIÓN DE LA MUSCULATURA TEMPORO-MANDIBULAR

- Mantener la contracción de ambos maseteros con labios juntos mientras contamos hasta diez y relajar.
- Mascar chicles con labios juntos.
- Masaje velo.

3

## PARA LA EJERCITACIÓN DE LA MUSCULATURA LINGUAL

- Succionar la lengua contra el paladar y mantenerla estirando el frenillo lingual.
- Pegar o no una miguita de pan en la arruga palatina y apretar con la lengua.

DICHOS EJERCICIOS PUEDEN COMPLEMENTARSE NO SÓLO CON LA MODIFICACIÓN DE LAS TEXTURAS, SINO CON EL CONTROL POSTURAL Y LAS ADAPTACIONES INDICADAS POR EL TERAPEUTA OCUPACIONAL.



## Autoestima y Autoconcepto

“No voy a ser capaz”.  
“Seguro que otros lo hacen mejor que yo”.  
“Todo lo hago mal”.

Todos hemos escuchado alguna vez alguna de estas frases de boca de algún familiar, conocido, amigo o, incluso, de la nuestra propia.

**P**odemos definir la autoestima como **el sentimiento de aceptación que tenemos hacia nosotros mismos, de nuestra competencia y valía personal**. La autoestima es una fuente importante de motivación, nos empuja a conseguir nuestros objetivos e influye en cómo nos relacionamos con nosotros mismos y con los demás.



### ALTA AUTOESTIMA

- Responsabilidad.
- Independencia.
- Afrontamiento de retos.
- Motivación.
- Satisfacción, orgullo.
- Seguridad, confianza.
- Optimismo.
- Iniciativa.
- Tranquilidad.
- Relaciones sociales satisfactorias.

### BAJA AUTOESTIMA

- Evitación.
- Dependencia.
- Falta de motivación.
- Insatisfacción, frustración.
- Culpa.
- Inseguridad.
- Ansiedad, depresión.
- Pesimismo.
- Indefensión.
- Relaciones deficitarias.



### ¿QUÉ PUEDO HACER PARA MEJORAR MI AUTOESTIMA?

- Profundizar en el conocimiento de nuestras virtudes y defectos.
- Tratar de mejorar aquello que sea mejorable.
- Aceptarnos tal y como somos física y psicológicamente.
- Aceptar aquello que no podemos cambiar.
- Centrarnos en nuestras potencialidades y capacidades.
- Evitar los modelos sociales idealizados y la comparación con los demás.
- Afrontar los problemas sin evitarlos.
- Adecuar nuestro nivel de autoexigencia a nuestras capacidades.
- Plantearnos objetivos alcanzables.
- Premiarse por el esfuerzo realizado y los buenos resultados obtenidos.
- Entender que los errores pueden ser una oportunidad de aprendizaje.

Un término íntimamente ligado al de autoestima es el de **AUTOCONCEPTO**, que podemos definir como la valoración que hacemos de **nuestras propias capacidades** ya sean físicas, psicológicas, afectivas intelectuales o de cualquier otro tipo. Es el concepto que tenemos nosotros de nosotros mismos, de nuestras capacidades y potencialidades así como de nuestras limitaciones.

Principalmente es resultado de nuestra **interacción con el entorno** que nos rodea y de la interpretación que hacemos del resultado de nuestras actuaciones y de la opinión que los demás tienen sobre nosotros. El autoconcepto se va forjando gracias a las experiencias que vamos teniendo a lo largo de nuestra vida por lo que puede ir cambiando.

Para mejorar nuestra autoestima debemos identificar cuáles son nuestras cualidades, pero sin dejar de identificar y atender a nuestras limitaciones. Ver qué somos capaces y qué no somos capaces de hacer y **aceptarnos tal y como somos**.

**Cuanto más realista sea nuestro autoconcepto más elevada será nuestra autoestima**, ya que nos aceptaremos tal y como somos, con nuestras virtudes y nuestros defectos, y no pretenderemos ser lo que no somos ni hacer lo que no somos capaces de hacer. Debemos centrarnos en nuestras potencialidades y aspectos más positivos aceptando que hay cosas de nosotros que pueden ser susceptibles de mejora, pero que habrá otros que no podremos cambiar.

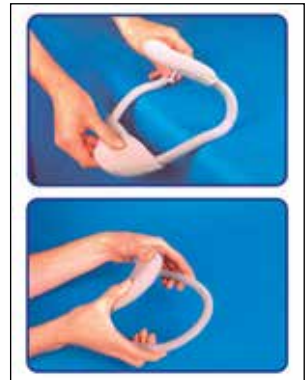


## Collar Headmaster

El COLLAR HEADMASTER está indicado para pacientes que necesiten controlar la caída de la cabeza debido a patologías como la ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.



El soporte cervical Master **NO ES LA MEJOR OPCIÓN** para casos en los que sea necesario una inmovilización del cuello, debida a **esguinces moderados, traumatismos u otras lesiones cervicales.**



Para seleccionar la talla adecuada hay que medir la distancia desde la mitad de la barbilla (por su parte inferior) hasta el ángulo de la mandíbula.

Se escogerá siempre en caso de duda la talla más pequeña entre dos longitudes de **la tabla:**

TALLA	CENTÍMETROS
GRANDE	13
MEDIANA	11,5
PEQUEÑA	10
JUNIOR	9
NIÑO	7,5

### MÁS INFO

[www.ortoiberica.com](http://www.ortoiberica.com) y [www.franhur.es](http://www.franhur.es)

### El COLLAR HEADMASTER presenta las siguientes ventajas:

- Proporciona un firme apoyo para la cabeza.
- Se le puede dar forma fácilmente con la mano para ajustarlo adecuadamente.
- Cómodo y ligero.
- Fácil de poner y quitar.
- Retiene poco calor.
- Es sencillo mantenerlo limpio: se lava con una esponja, jabón y agua tibia y se seca al aire.
- Queda totalmente despejada la zona de la tráquea.
- Accesorios disponibles.

### Materiales disponibles para préstamo en ELA - PRINCIPADO

- 3 Sillas de bañera.
- 2 Sillas de ducha y 2 asientos.
- 2 Sillas de calle de rueda pequeña.
- 2 Mesas con altura regulable.
- 2 Andadores sin ruedas.
- 2 Andadores con ruedas.
- 1 Pedalier.
- 3 Camas eléctricas.
- 2 Colchones anti-escaras.
- 3 Gruas.

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



## PEDALES DE VIENTO

El pasado 8 de mayo, Eva Argüelles, una joven de Gijón y profesora de música en Langreo inició el reto de pedalear sobre su bici, Sevilla-Asturias por la ELA.



U nos 1.000 kilómetros de distancia, en los que trataría de recaudar 1.000 euros, uno euro por cada kilómetro recorrido.

Para lograrlo, Eva María Arguelles, colocó huchas en establecimientos de amigos y conocidos, vendió llaveros, pulseras, chapas, camisetas con el acrónimo de "Enjoy, Love, Act" un acrónimo que coincide con las siglas de la enfermedad, ELA.

Eva no conocía la enfermedad, se enteró de su existencia por un cúmulo de circunstancias y desde entonces supo que quería colaborar con ELA Principado.

En su web <https://pedalesdeviento.wordpress.com> asegura que: *"Aunque me dé un poco de vergüenza reconocerlo, no conocía la ELA. Aquí supongo que estaréis frunciendo el ceño y poniendo cara de asombro o de incredulidad: ¿por qué escogí esta causa entonces? Pues, sencillamente, porque a veces no hace falta que sea uno mismo quien tome las decisiones para que estas sean las adecuadas. Tenía varias ideas en la cabeza, pero la casualidad, un cúmulo de coincidencias y el conocimiento de algunas pequeñas-grandes historias que se daban a conocer muy cerca de mí me llevaron a ella".*

El reto de Eva María Arguelles finalizó en Gijón donde comenzó con un recital de flauta y guitarra el 31 de octubre a la 19:30 horas.

Eva Argüelles.

<https://pedalesdeviento.wordpress.com>



### "PLENILUNIO"

#### INTERPRETADO POR:

- Eva Argüelles (Flauta).
- Dimas Coalla (Guitarra).
- Ana Ines López (Narración).

#### CON LOS POEMAS DE:

- Alberto Vega (Enfermo de ELA).

El reto ha sido sobradamente cumplido.

Animados también por Eva, en las instalaciones deportivas de Cover Pádel en Olloniego los días 26, 27 y 28 de septiembre se celebró un **Torneo solidario a favor de ELA-PRINCIPADO**.

Nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que han hecho posible este evento. ¡¡GRACIAS EVA!!



## Registro Nacional de Enfermedades Raras

El Registro Nacional de Enfermedades Raras es un registro de ámbito nacional, con sede en el **Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III**, que pretende recoger información de todas las personas que han sido diagnosticadas de cualquiera de las enfermedades que se consideran raras o de baja prevalencia.

**S**u fin es proporcionar la información necesaria para contribuir al desarrollo de nuevos tratamientos y a la mejora de la prevención, el diagnóstico, el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras y sus familias.

Se halla ligado al Biobanco de Enfermedades Raras. Los pacientes que voluntariamente lo deseen pueden donar una muestra de sangre que será conservada para ser utilizada cuando sea requerida para alguna investigación nacional o internacional.

El Registro Nacional de Enfermedades Raras está declarado en la **Agencia Española de Protección de Datos**.

### OBJETIVOS

**Crear un sistema de información propio** que permita la facilitar a los pacientes información sobre recursos sanitarios, recursos de investigación e información general sobre la enfermedad rara concreta de la que cada cual ha sido diagnosticado.

**Mejorar el conocimiento** sobre los factores que intervienen en la aparición de las enfermedades raras y su distribución en nuestro país.

**Promover y colaborar en la investigación** de las enfermedades raras en general y en todas aquellas sobre las que se pueda actuar en particular, ya que, aunque el Registro sea un registro general para todas las enfermedades raras, también debe servir como registro particular de cada una de ellas.

**Contribuir a la toma de decisiones** sobre medidas sociales, sanitarias y de política científica.

### CÓMO REGISTRARSE

Si está usted diagnosticado o es usted responsable de una persona diagnosticada de una enfermedad rara puede solicitar su inclusión en el Registro Nacional de Enfermedades Raras por cualquiera de estos medios:

#### POR INTERNET:

Entrando en la página web:  
<https://registroraras.isciii.es>

Una vez dentro, pinche en *Registro* y, después, pinche en *Registro Web*. A continuación, complete los campos necesarios y siga las instrucciones.

#### POR CORREO POSTAL:

Siga las instrucciones en:  
<https://registroraras.isciii.es>

#### POR TELÉFONO:

91 822 2050 • 91 822 2032



+info: <https://registroraras.isciii.es>

### BENEFICIOS PARA EL PACIENTE

Las personas que formen parte del Registro Nacional de Enfermedades Raras podrán:

- Contribuir al mejor conocimiento de su enfermedad y aumentar las posibilidades de investigación.
- Disponer de información actualizada sobre su enfermedad: nuevos hallazgos, recursos sanitarios y de investigación, tratamientos específicos y otros.
- Participar en cuestionarios sobre calidad de vida, uso de medicamentos y otras cuestiones de interés.
- Participar en estudios específicos, a través del Registro Nacional de Enfermedades Raras o del Biobanco de Enfermedades Raras, y recibir información sobre los resultados obtenidos por dichos estudios.

## La Caja de las Promesas

Esta es una canción que pretende despertar valores de convivencia devaluados y que han pasado a ser anacrónicos en una comunidad que se auto-destruye, y en la que, al no apoyarse en nada sólido, todo se tambalea.

### REIVINDICA:

- La palabra dada y la honestidad en contraposición a la corrupción y la inmoralidad.
- La reflexión en contra del juicio alocado e inducido.
- Los sentimientos, lo cercano, el amor a la naturaleza, la reacción ante la injusticia, la amistad...
- Y también la generosidad y la sonrisa para contrarrestar la prisa y el codazo en una sociedad que endiosa al triunfador sin preguntar cómo o de qué manera ha llegado hasta la cumbre.



## PASE USTED PRIMERO

Escucha la canción en: <https://www.youtube.com/watch?v=9wzA9nACHe0&feature=youtu.be>

En los cuentos había siempre buenos y malos  
Pero mi padre tenía la palabra de honor  
Todavía la vida no jugaba a los dados  
Un secreto era sólo un pacto entre dos.

Despertó lo prohibido y me asomé a un cuarto oscuro.  
Demián dijo no temas, escucha sólo tu voz.  
Los sentimientos fueron mi barco hacia un futuro,  
donde lejos quedaba alrededor.

Pase usted primero que no tengo prisa.  
Al sitio donde voy siempre llego a tiempo.  
Pase usted primero y deje una sonrisa  
luego, cuando salga, ya se la devuelvo.

En el espacio que deja el latido de un beso  
es el lugar donde siempre he querido acampar,  
pero/la sangre me hierve si alguien le falta al respeto  
al sentir inocente de una verdad.

En el espacio que deja el latido de un beso  
es el lugar donde siempre he querido acampar,  
pero/la sangre me hierve si alguien le falta al respeto  
al sentir inocente de una verdad.

Pase usted primero que no tengo prisa.  
Al sitio donde voy siempre llego a tiempo.  
Pase usted primero y deje una sonrisa  
luego, cuando salga, ya se la devuelvo.

Si un día tuve miedo también tuve un amigo  
acompañé en el destierro al Cid Campeador  
aun brilla aquel sol dorando estos campos de trigo  
me ha costado y me cuesta el decir adiós.

Pase usted primero que no tengo prisa.  
Al sitio donde voy siempre llego a tiempo.  
Pase usted primero y deje una sonrisa  
luego, cuando salga, ya se la devuelvo.

ESTA CANCIÓN Y MÁS LAS PUEDES ESCUCHAR EN YOUTUBE  
"LA CAJA DE LAS PROMESAS"

PARA SABER MÁS DE "LA CAJA DE LAS PROMESAS"  
<https://es-es.facebook.com/LaCajaDeLasPromesas>



María Ronderos

## Ya no es ciencia ficción, utilizar un ordenador moviendo únicamente los ojos es posible

**Gracias a esta tecnología desarrollada en España, quienes padecen ELA pueden volver a comunicarse.**

La vida, para los familiares, y sobre todo, para las personas que padecen ELA, se vuelve aún más dura, cuando en estados avanzados de la enfermedad, quienes la padecen, empiezan a tener problemas para comunicarse con quienes les rodean y hacerse entender.

Gijón. Febrero de 2015

Afortunadamente, los avances tecnológicos son cada vez más, y llegan para quedarse. Es el caso de Irisbond, un sistema informático, desarrollado en España, y que se adapta al ordenador haciendo posible controlarlo con el movimiento de los ojos. Quienes por padecer ELA han tenido que dejar de hablar, ahora pueden volver a comunicarse.

El pasado 12 de febrero, el fundador y Director Ejecutivo de Irisbond, Eduardo Jáuregui, acudió a Gijón, donde en el hotel AC explicó a los miembros de la Asociación ELA Principado, cómo funciona Irisbond Primma. Jáuregui aseguró que “en estos encuentros aprendemos mucho, cambiamos impresiones, vemos facetas nuevas para mejorar o complementar nuestra tecnología... Por ello, mi agradecimiento a María José y a ELA Principado”.

**Irisbond** es una empresa de San Sebastián que se creó en 2013 tras 6 años de investigación, y que cuenta con **Vicomtech-IK4** como socio tecnológico, un Centro de Investigación Aplicada en Computer Graphics y Visual Computing, también con sede en San Sebastián.

La empresa solo tiene año y medio de vida, pero ya cuenta con premios importantes en su haber, como el Premio Toribio Echevarría en las categorías de “Tecnología” y “Apoyo



Paciente de ELA controlando el ordenador con sistema Irisbond.

a la Internacionalización”. Además, logró ganar el Premio Emprendedor XXI en el País Vasco, en la fase autonómica, y el Accésit de Impacto Social en la final.

En 2015 se metió en el bolsillo el Reto Ability de Telefónica y hace poco más de un mes el Premio Reina Sofía de Tecnologías para la Accesibilidad.

Todos estos reconocimientos en palabras de Eduardo Jáuregui su-

La empresa solo tiene año y medio de vida, pero ya cuenta con premios importantes en su haber.

ponen “un sano orgullo, y también constituyen un acicate para seguir trabajando e investigando porque la tecnología debe seguir aportando mejoras sustanciales en la calidad de vida de las personas con alguna discapacidad. Ése es nuestro reto y nuestro compromiso.



En la siguiente entrevista, realizada a **Eduardo Jáuregui**, se detalla en qué consiste este sistema, así como las formas de hacerse con él.

**P. ¿En qué consiste el sistema Irisbond?**

El sistema se compone de un lector pequeño, que se sitúa en el ordenador, delante de la pantalla o del teclado. Los destellos que se generan en la córnea del usuario, son captados mediante unos rayos infrarrojos, por una videocámara alojada en el lector. Esa información, la transfiere a la aplicación y, a través de unos algoritmos de computación, conseguimos transformar los movimientos de los ojos en coordenadas cartesianas del ratón.



Doña Letizia entregó el Premio Telefónica a Eduardo Jáuregui.

Al hablar de tecnología también hay que destacar que hemos desarrollado una plataforma on-line que nos permite instalar y hacer el mantenimiento de forma remota desde nuestras oficinas en cualquier lugar, siempre que haya conexión a Internet.

En definitiva, el usuario, consigue controlar el ordenador con la mirada, de una forma muy precisa, sencilla e intuitiva. Por eso, a veces, usamos la expresión "Miradas que hablan", ya que permite, como el caso que nos ocupa, que quienes padecen ELA puedan comunicarse con su entorno; escribir y enviar e-mails o WhatsApp, "hablar" a través de sintetizadores que transforman el texto o los pictogramas en voz, así como controlar las funciones habituales de un ordenador, como leer, escuchar música, jugar, hacer alguna compra...

**P. Hablemos de temas un poco más incómodos. Ustedes no son de una entidad sin ánimo de lucro, y como toda empresa, lógicamente buscarán sus beneficios. ¿Cuánto cuesta Irisbond?**

El equipo completo, hardware y software, asciende a 1.800 €, más o menos una tercera parte del precio de los productos importados que llegaban a España hace pocos años. Este precio incluye la instalación, el mantenimiento, así como las actualizaciones y mejoras que introduzcamos en el futuro, ya que los usuarios de Irisbond las pueden descargar, de forma gratuita, en nuestra plataforma on-line.

**P. ¿Qué tiene que hacer una persona que quiera adquirir el dispositivo?**

Puede ponerse en contacto directamente con nosotros viendo los datos de contacto que figuran en nuestra página web -[www.irisbond.com](http://www.irisbond.com)-. También pueden recibir la información que precisen en las Asociaciones de ELA.

**P. Dados los tiempos que corren y el hecho de que quienes padecen ELA no pueden trabajar y son personas en su mayoría dependientes, ¿hay facilidades de pago?**

La práctica totalidad de las Asociaciones de ELA presentaron, el pasado mes de diciembre, un escrito en el Ministerio de Sanidad para que el lector ocular Irisbond esté incluido en la Cartera de Servicios Comunes. Estamos a la espera de la respuesta del Ministerio. Sería un paso adelante muy importante. Por otra parte, estamos estudiando, en la actualidad, diversas fórmulas con entidades públicas y privadas para intentar que afectados por ELA o por otras enfermedades puedan sufragar el coste del dispositivo ocular con trabajos asequibles a su discapacidad y reali-

Nuestra tecnología también es de interés para enfermos de esclerosis múltiple, parálisis o daño cerebral, paraplejía...

zados con nuestro lector ocular. Es un proyecto en el que estamos poniendo mucho esfuerzo e ilusión, porque radica en que esta sofisticada tecnología sirva para la inclusión laboral.

**P. ¿Existe la posibilidad de alquilar Irisbond?**

Tenemos alguna referencia de que alguna Asociación ha adquirido lectores oculares y han utilizado la fórmula del alquiler con algún asociado. Pero nosotros directamente no alquilamos los equipos.

**P. ¿Los usuarios de ELA que ya han usado esta tecnología, qué les han transmitido, cómo les ha cambiado la vida tras poder comunicarse?**

Tenemos numerosos testimonios de personas afectadas por ELA que valoran muy positivamente nuestro dispositivo ya que les permite comunicarse con amigos y familiares, leer, oír música, ver una película... de forma autónoma, sin precisar la ayuda de nadie. Algunos nos dicen que se les ha abierto una ventana al mundo, ya que antes no podían acceder a las innumerables posibilidades

que facilita un ordenador. Para nosotros, evidentemente, esto supone una enorme satisfacción.

**Además de para los afectados de ELA, ¿qué otra aplicaciones tiene el sistema Irisbond?**

En el ámbito de la discapacidad, las personas con ELA suponen un porcentaje muy alto de nuestros usuarios, fundamentalmente en España, Argentina, Colombia, Venezuela...

Pero nuestra tecnología también es de interés para enfermos de esclerosis múltiple, parálisis o daño cerebral, paraplejía... En el ámbito industrial, nuestro sistema es especialmente útil en aquellos procesos en los que los operarios tienen ocupadas sus manos: quirófanos, "salas limpias" del sector alimentario, cosmético, farmacéutico, etc.



Hospital Nacional de Parapléjicos (Toledo).



**PODRÍA FACILITARME ENLACES EN LOS QUE SE PUEDAN VER VÍDEOS SOBRE CÓMO FUNCIONA IRISBOND.**

En nuestra página web: [www.irisbond.com](http://www.irisbond.com) hay alojados varios vídeos.

También se pueden ver en YouTube o en Vimeo.



## LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS QUIERE AGRADECER A LAS SIGUIENTE ENTIDADES



GOBIERNO DEL  
PRINCIPADO DE ASTURIAS  
CONSEJERÍA DE  
BIENESTAR SOCIAL Y VIVIENDA



GOBIERNO DEL  
PRINCIPADO DE ASTURIAS  
CONSEJERÍA DE  
SANIDAD



Ayuntamiento  
de Gijón



OVIEDO.es  
AYUNTAMIENTO



Ayuntamiento de Avilés



AYUNTAMIENTO  
DE CASTRILLÓN



AYUNTAMIENTO  
DE CORVERA

Ayuntamiento de Langreo | Ayuntamiento de Llangréu



AYUNTAMIENTO  
DE RIBADESELLA

POR SUS APORTACIONES ECONÓMICAS  
QUE NOS PERMITEN LLEVAR A CABO NUESTRA LABOR PRINCIPAL

“ATENDER LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS DE LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS  
DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Y SU ENTORNO FAMILIAR”.

# Atención a domicilio de personas mayores

Atendemos en toda Asturias

# ayudartis

¡DESCUENTOS PARA LOS SOCIOS  
DE ELA PRINCIPADO!



[www.ayudartis.com](http://www.ayudartis.com)

## Ayuda a domicilio

Levantar y acostar, aseos, preparación de comidas, limpieza, lavado de ropa, etc.

Servicios puntuales y permanentes

## Selección de internas

Nos ocupamos de todas las gestiones (contrato, alta S.Social, etc.)

Candidatas con experiencia y referencias

Además...

## Servicio doméstico para familias

Preparación de comidas, limpieza de la casa, lavado y planchado, etc.

**Oviedo:** Centro Cívico Comercial, planta calle. C/ Comandante Caballero s/n.

Telf.: 985 245 597 / Móvil: 625 133 304

**Avilés:** C/ La Cámara 3, 2º dcha. Telf.: 984 831 986 / Móvil: 605 838 282



## Productos de ortopedia

Sillas de ruedas, ayudas para el baño, camas articuladas, colchones y cojines antiescaras, etc...

Venta y alquiler



**HORARIO**

Lunes a viernes de 10 a 14h. y de 17 a 20h.  
Sábados de 10 a 14h.

## Sillas de ruedas eléctricas.

Exposición en tienda de primeras marcas.

Consultar financiación



Fox-Invacare Plegable



R300-Ayudas dinámicas Tracción central



Tango-Sunrise Basculación eléctrica

Más modelos disponibles



**Parking gratuito 1 hora** en el propio centro comercial por compra de cualquier importe con acceso para personas con movilidad reducida

**Oviedo:** Centro Cívico Comercial, planta calle. C/ Comandante Caballero s/n.

Telf.: 985 245 597 [www.ayudartis.com](http://www.ayudartis.com)