

Recomendaciones respecto a la gripe A, nuevo ensayo en el Carlos III y próximas actividades

Ante la preocupación generada por la gripe A, la Confederación Española de Asociaciones de ELA (CONFEDELA), ha consultado a expertos y ha redactado un documento que se adjunta en este boletín. Incluye recomendaciones específicas para los afectados de ELA, además de las precauciones que se deben adoptar.

Por otra parte, el Hospital Carlos III de Madrid lleva a cabo un nuevo ensayo clínico con un medicamento y precisa la colaboración de los afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Javier Ruiz, fundador de ADELA-CV, recibirá un homenaje en Vallada el próximo 3 de octubre, al que estamos todos invitados. Si se inscribe el número necesario de gente se habilitará un autobús que saldrá desde la asociación a las 11:00 horas. El acto empezará en Vallada a las 16:30h. ¡Y el 17 de octubre nos vamos a Terra Natura!

CONFEDELA inaugura nueva web con contenidos informativos y divulgativos sobre la enfermedad. Por otra parte ADELA-CV está disponible en la red social FACEBOOK.

No hay tenerle más miedo a la Gripe A que a la estacional y sólo hay que vacunarse de la misma que todos los años

NUEVA GRIPE H1N1 (Gripe A): INFORMACIÓN GENERAL

El virus H1N1 es un nuevo virus de gripe que se está propagando por todo el mundo, que ya ha afectado a un número importante de seres humanos y que se espera siga contagiando a un número todavía creciente de sujetos. La situación de extensión que ha alcanzado se conoce en medicina como pandemia.

Esta nueva gripe tiene puntos comunes y diferencias respecto a la gripe estacional, que es la que aparece en nuestro país todos los años a partir de finales de otoño, sin causarnos sorpresa ni producir miedos especiales, pues la conocemos desde hace muchos años:

- **La nueva gripe tiene una mayor capacidad de contagio que la gripe estacional y no existe todavía vacuna.** Para la gripe estacional se dispone de una vacuna que es efectiva en la mayor parte de los adultos vacunados, pero no de tratamiento curativo. Esto quiere decir que en las personas contagiadas se tratan los problemas provocados por el virus, pero no se actúa directamente sobre el virus que los causa.

- **Los enfermos de la nueva gripe presentan problemas similares (fiebre, dolor de gargan-**

ta, tos, malestar general...) a los de la gripe estacional, pero de importancia habitualmente menor. El tratamiento de la nueva gripe no sólo está dirigido a mejorar los problemas generales (en casa o en el hospital, dependiendo de la importancia que tengan), pues se dispone de fármacos que pueden actuar directamente contra el virus H1N1.

A pesar de que la nueva gripe se comporta de forma más benigna que la estacional (de la que no suele hablarse en los medios de comunicación), la rapidez con la que se ha extendido la ha convertido en noticia habitual de la prensa, la radio y la televisión y ha generado una clara alarma social. **La nueva gripe supone un problema general de salud sobre todo porque ha aumentado** (y puede aumentar todavía más) **la demanda de cuidados sanitarios, pero no porque los cuidados sean muy complicados.**

Podría decirse que es una enfermedad que plantea más problemas de organización a los profesionales de la sanidad que daño real a la mayoría de los pacientes. Si bien resulta evidente que **puede empeorar la situación de algunos enfermos crónicos y que en algunos casos reviste grave-**

La prevención es la mejor medida



Al estornudar o toser tápalo la boca y la nariz con un pañuelo de papel y lívalo a la basura.



Lávate las manos frecuentemente con agua y jabón.



Usa los servicios de salud con responsabilidad.

dad por sí misma, no supone más riesgo que el esperado para la gripe estacional. No le tenga, pues, más miedo que el que le tiene a ésta.

Dentro del conjunto de medidas para combatir la nueva gripe H1N1, los expertos internacionales están de acuerdo en la importancia capital de la **PREVENCIÓN** mediante gestos tan simples como:

-evitar tocarse: boca, nariz y ojos.

-mantenerse a más de un metro de alguien que tose.

-lavarse las manos con frecuencia (¡pero lavárselas bien!) o desinfectarlas con los

preparados adecuados, sobre todo antes de comer o después de estar con alguien que tose o estornuda.

-cubrirse la nariz y la boca con un pañuelo de papel para toser y estornudar y tirar después el pañuelo

-permanecer en casa cuando se tiene fiebre, tos o dolor de garganta, sin tener contacto próximo con otros hasta al menos 24 horas después de que desaparezca la fiebre.

En cuestiones de salud, existe una tendencia a minusvalorar las actuaciones sencillas... No menosprecie estas indicaciones, pues son las que una y otra vez recomiendan los expertos.

NUEVA GRIPE H1N1 (Gripe A): INFORMACIÓN PARA LOS ENFERMOS CON ELA

Los organismos internacionales que dictan las normas sanitarias a seguir en esta pandemia de nueva gripe no han dictado recomendaciones especiales para los enfermos con ELA y tanto las asociaciones de enfermos como los profesionales sanitarios de otros países dan información absolutamente tranquilizadora: **por el momento la nueva gripe no ha tenido ninguna repercusión especial sobre los enfermos con ELA.**

La ELA es una enfermedad que puede debilitar los músculos respiratorios y cualquier problema pulmonar puede tener consecuencias que deben manejarse en centros competentes, pero **no cabe esperar que la nueva gripe suponga un peligro mayor que los que hasta ahora podían aparecer.**

Como en la población general, a día de hoy las actuaciones de salud deben basarse en la **prevención**, y las citadas unas líneas más atrás para la población general son también válidas para los enfermos con ELA. En los enfermos con dependencia

para realizar las actividades de la vida cotidiana, **resulta capital que los cuidadores respeten las recomendaciones higiénicas de contacto y que se mantenga un entorno "libre de sospecha de gripe"**. Los familiares y amigos con tos, fiebre, estornudos... deben suprimir las visitas. En realidad, nada que no debiera hacerse ya antes de esta nueva gripe.

Si un enfermo de ELA presenta problemas de salud añadidos, debe seguir su circuito sanitario habitual, que debe incluir neumólogos capacitados para el manejo de los problemas respiratorios. La nueva gripe no debe generar actitudes de pánico, pero tampoco de descuido. **Los enfermos con ELA no están predispuestos a contagiarse, pero tampoco están exentos de hacerlo.**

Mientras se espera una vacuna efectiva para la nueva gripe:

los enfermos de ELA y sus cuidadores no deben dejar de vacunarse contra la gripe estacional.

Tlf info sobre la Gripe A: **900 100 355** o web: **www.antelagripeactua.gva.es**

* Teléfono y web de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana

El hospital Carlos III de Madrid inicia un nuevo ensayo clínico multinacional contra la ELA y necesitan pacientes

El TRO9622 (olesoxime) es un nuevo compuesto modulador del poro mitocondrial. Las mitocondrias son las estructuras intracelulares responsables de la producción de moléculas de energía necesarias para el funcionamiento de toda la célula. Un fallo en la producción energética mitocondrial es considerado un mecanismo clave en el proceso degenerativo progresivo de la motoneurona, la célula nerviosa responsable del movimiento muscular y cuya degeneración produce la enfermedad. La mitocondria participa también en los procesos de autodestrucción celular cuando la célula ya no es viable. Estudios preclínicos han demostrado que moduladores del poro mitocondrial promueven la función y supervivencia de neuronas en situaciones de sobrecarga por enfermedad, y TRO9622 ha mostrado su eficacia en el modelo animal SOD1 de la ELA.

Estudios clínicos preliminares han mostrado que el compuesto es bien tolerado, tiene un excelente perfil de seguridad, y no interfiere con el riluzol.

El estudio europeo es un ensayo clínico doble ciego de 18 meses de duración que evaluará la posible eficacia del TRO9622 en la supervivencia, el mantenimiento funcional motor, la fuerza muscular, la capacidad respiratoria y

la calidad de vida de los pacientes participantes. El fármaco se administra por vía oral en una dosis única diaria, y se prevé que la inclusión de pacientes terminará a finales de este año.

El estudio es patrocinado por Trophos, una compañía farmacéutica francesa de terapias innovadoras en enfermedades neurológicas que descubrió la molécula usando un método propio de cribado de moléculas potencialmente neuroprotectoras.

El ensayo está apoyado por el programa FP7 de investigación médica de la Unión Europea y está siendo realizado por un consorcio de prominentes investigadores clínicos europeos, todos ellos con extensa experiencia en la realización y coordinación de grandes ensayos multinacionales en ELA. Los investigadores consideran el TRO9622 una molécula prometedora y **confían en que este estudio lo demuestre y traiga una nueva esperanza para los pacientes con ELA de todo el mundo.**

La unidad de ELA del hospital Carlos III de Madrid, que aportará 40 pacientes al estudio, es pionera en España en el tratamiento multidisciplinar integrado de los pacientes con ELA, habiendo realizado hasta ahora todos los ensayos clínicos internacionales llevados a cabo en España en esta enfermedad.

CONTACTO:

Hospital Carlos III, Unidad de E.L.A. c/ Sinesio Delgado, 1028029 Madrid
Tel. +34 91 453 2595 Fax +34 91 733 6614 ela.hciiii@salud.madrid.org

Ya está disponible en la asociación la lotería de navidad de ADELA-CV para su recogida y venta

Ya está disponible la tradicional lotería de navidad para su recogida en la sede de la asociación por parte de los socios y amigos de ADELA-CV. Esta iniciativa solidaria sirve para sufragar parte de los gastos que genera la asociación para cubrir los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por la ELA. Este año, debido a la crisis, han bajado parte de los ingresos que recibe la asociación y por eso, más que nunca, precisamos de la colaboración de todos. ¡Además existe la ilusión de que nos toque!. Las participaciones cuestan 5 euros cada una y se juega con dos números.



Javier Ruíz, fundador de ADELA-CV, recibirá un homenaje el próximo 3 de octubre en Vallada

El próximo 3 de octubre tenemos una cita en Vallada para rendir homenaje a una de las personas clave de ADELA-CV: Javier Ruíz. Fue el impulsor de la asociación y desde principios de los 90 lleva luchando en la lucha contra la ELLA y la defensa de los derechos de los afectados de esta enfermedad. Desde ADELA-CV impulsamos esta iniciativa junto a la Asociación Proyecto Tierra, que lleva ya casi 15 años con un proyecto solidario y de reconocimientos a personas o entidades que constituyen un testimonio de vida del que todos tenemos que tomar ejemplo.

Nuestro amigo Javier Ruíz recibirá este homenaje recibirá un homenaje en reconocimiento a su esfuerzo y dedicación. A las 16:30 empezaremos a subir a la montaña de La Balarma, un espacio que la asociación Proyecto Tierra ha querido convertir en un campo especial: una catedral de espíritu. En ese lugar queda constancia el testimonio de los homenajeados con una piedra grabada con una inscripción. Tras el acto en la montaña, bajaremos hasta la ermita y se celebrará una misa, tras la cual

se realizará la presentación de los 3 reconocimientos que se otorgarán ese día. Además del de Javier, dos jóvenes de la localidad de Vallada fallecidas recientemente recibirán la muestra de afecto de todos los presentes.

Aprovecharemos el evento para realizar una jornada de convivencia en este homenaje. Es un momento para reunirnos y acompañar a Javier, como agradecimiento por todos los esfuerzos que ha realizado. Las personas interesadas en participar en esta actividad deberán confirmar asistencia para habilitar un transporte para el desplazamiento según la demanda. Por ello es necesario inscribirse en la asociación lo antes posible. Saldremos de la sede de ADELA-CV en Valencia a las 11:00 para realizar una jornada de convivencia en el increíble paisaje de esta comarca. Comeremos junto a la Ermita y a las 16:30 iniciaremos el homenaje.

Sábado 3 de octubre en Vallada
Inicio acto: 16:30 desde la Ermita
Salida desde Valencia: 11:00h

Nos adentramos en la naturaleza en abierto con una excursión a Terra Natura el 17 de octubre

El próximo 17 de octubre nos desplazaremos hasta Benidorm para una nueva actividad, la visita del parque Terra Natura. De este modo este año cambiamos la tradicional excursión a Terra Mítica por este nuevo emplazamiento. Los precios están pendientes de confirmar y estarán entre los 20 / 25 euros con entrada más comida. Confirmar asistencia lo antes posible para gestionar los desplazamientos. Terra Natura es un parque de animales de nueva generación donde podremos descubrir la "Zooimmersion", un nuevo concepto en el diseño

de hábitats que te permitirá tomar contacto con animales con barreras invisibles a los ojos del ser humano. Los 320.000 metros cuadrados de superficie que posee el parque de Benidorm, están divididos en cuatro zonas o áreas que son: Pangea, la zona de entrada al parque, América, Asia y Europa. Podremos observar más de 1.500 animales de 200 especies diferentes, 50 de las cuales se encuentran en grave peligro de extinción, y más de 2.500 ejemplares de más de 160 especies de árboles, arbustos y tapizantes de estas regiones.

CONFEDELA estrena web

La Confederación Española de Asociaciones de ELA (CONFEDELA) inaugura su web, con noticias generales sobre la enfermedad; informaciones científicas; actividades de todas las asociaciones; información de cada una de las entidades; enlaces de interés; galerías; foro de opinión...

De momento está "en pañales", pero poco a poco irá tomando forma para ofrecer información y servicio a las familias afectadas por la ELA.

<http://confedela.org/>

ADELA-CV en Facebook

Hay que adaptarse a los nuevos tiempos, como es el uso de las redes sociales. La página web de la asociación está pendiente de renovarse, para hacerse accesible, ser más dinámica y tener nuevos contenidos. La red social FACEBOOK es una forma más participativa de contactar, compartir fotos, mensajes, etc. Para acceder es necesario registrarse, y para ello sólo hace falta una cuenta de correo electrónico y aportar tu nombre y apellidos.



www.facebook.com/adela.cv