

# ABELA NTE

REVISTA DE LA ASSOCIACIÓ VALENCIANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÓFICA

INVIERNO 2011



## III Jornadas Internacionales ELA



**ENTREVISTA:**  
**Ricardo Gabaldón**  
Pte. Colegio Oficial Graduados Sociales de Valencia

Telemaratón  
Gent x Gent

Convivencia: "Entre  
risas y tiburones"

Noticias, ayudas  
técnicas, investigación

## Adelante

**Presidenta:** Vicenta López Sierra

**Edición, redacción y fotografías:**  
Javier Mayorgas Expósito

**Colaboración:** Pedro Olmedo, Mercedes  
García, Inmaculada González , Bárbara Chiralt,  
Belén Cámara, Ainara Yera, Eusebio Félix,

## Feliz 2011

Acabamos de despedir el año e iniciamos la andadura de este 2011, una vez más, con la esperanza de que durante su trayectoria podamos encontrar un titular en los medios de comunicación que nos informe de que las investigaciones realizadas han dado su fruto y **LA ELA SE CURA**.

En el año que termina nos hemos tenido que enfrentar, como consecuencia de la tan traída y llevada crisis, a recortes en las subvenciones por parte de la administración que ha afectado a la financiación de algunos de nuestros proyectos, pero también y como siempre, a numerosos problemas en aspectos sanitarios que siguen afectando directamente a nuestros afectados, como la retirada de parte de subvenciones en los artículos de ortopedia, la atención en algunos de los hospitales de nuestra comunidad, los traslados en ambulancias, el retraso en la aplicación y el cobro de la Ley de Dependencia, etc. Por no hablar del calvario que supone el que después de varios años continuemos a la espera de que se reconozca nuestra Asociación como entidad de Utilidad Pública, algo que facilitaría notablemente las aportaciones por parte de empresas privadas y con ello nuestra maltrecha economía.

Igualmente y, también como siempre, hemos tenido que afrontar la pérdida de algunos de nuestros afectados. Vaya para ellos nuestro más afectuoso recuerdo y para sus familias nuestro apoyo y nuestro cariño.

En nuestra Asociación contamos con un potencial humano extraordinario que ha demostrado saber adaptarse a las dificultades y sortear los obstáculos con eficacia y eficiencia. En parte gracias a ellos continuamos con las prestaciones de ayuda

psicológica, asesoramiento en ayudas técnicas y administrativas, programa de respiro familiar, fisioterapia y logopedia. Estamos satisfechos del trabajo realizado y ya empezamos a recoger los frutos de algunas de las iniciativas que hemos elaborado a lo largo del año.

Como sabéis, en las Jornadas que realizamos en el Hospital General el mes de noviembre, reivindicamos la creación de Unidades donde nuestros afectados puedan ser atendidos de forma integral y coordinada. Pues bien, estamos manteniendo contacto con los jefes de servicio de las especialidades de neurología y neumología de los diferentes hospitales y tenemos prevista una reunión con miembros de la Consellería de Sanidad para negociar cómo y dónde llevar a cabo este tipo de Unidades. Los derechos y necesidades de nuestros afectados no deben ponerse en cuestión o depender de la buena voluntad de unos cuantos; estamos dispuestos a seguir reivindicando y trabajando para que su calidad de vida sea óptima. Deseo que este recién estrenado año sea para todos nosotros pródigo en amor, dicha y esperanza, y que podamos leer ese, en este momento hipotético, titular: LA ELA SE CURA. Este sería el mejor regalo para la familia elática.

Y, recuerda:

**"La vida te da mil razones para llorar, demuestra que tienes mil y una para soñar. Feliz año 2011!"**

*Vicenta López Sierra, Presidenta de ADELA-CV*

Mila es una mujer de pelo castaño facciones marcadas y dulzura en la mirada. La vida de Mila podría considerarse como "normal". Procedente de clase media y con una hermana menor su infancia pasó por los juegos, el colegio, el primer amor, el primer desengaño amoroso.... Las situaciones eran cambiantes a medida que su vida avanzaba, como podría suceder en la vida de cualquiera. Lo que mantenía la vida de Mila en equilibrio era su familia y sus amigas/os. Con los altibajos normales en sus relaciones estos, eran, sin duda, junto con el trabajo, los pilares que hacían de Mila una chica afortunada, encantadora por naturaleza, con una simpatía y una fortaleza arrolladoras que ganaba el cariño y la admiración de los que querían conocerla.

Pero, un mal día de un agosto ya lejano nuestra querida Mila se vio involucrada en un desgraciado accidente de tráfico del que salió mal parada. Muchas eran las fracturas y lesiones que dicho suceso provocó en su cuerpo pero lo peor estaba por llegar. La hospitalización de Mila fue larga y dolorosa como podéis imaginaros. Sea como fuere Mila contrajo una enfermedad sanguínea que afectaba a sus órganos y no cedía a los antibióticos y los médicos pusieron fecha de vencimiento a su existencia. El impacto fue tremendo. Muchos de sus amigos se esfumaron con el huracán pero, los realmente buenos, los amigos de verdad, volcaron todo su afecto y energía sobre ella y junto a su familia renovaron su aliento. Mila es una luchadora, más aún, una guerrera, una autentica gladiadora de la vida. Su capacidad intelectual se mantuvo intacta y junto a los suyos busco alternativas motivantes que acarrearaban cambios inevitables en su estilo de vida. Mila pensó en visitar otros médicos, en viajar al extranjero en busca de cura e incluso someterse a

pruebas experimentales. Pero, una vez recuperado el pulso y siendo consciente de su realidad, decidió no moverse del sitio, de su sitio. Asumió pues su situación y comenzó a formarse e informarse, a comunicarse con personas que se encontraban en la misma encrucijada, a transmitir sus conocimientos y estudios sobre aquella entrometida afección que debilitaba su organismo. Mila se aferró a la vida y decidió, que perdiese o ganase la batalla nunca dejaría de luchar, no solo por ella, sino por los que sufrían igualmente y los que vendrían detrás. Con el paso de los meses, Mila se convirtió en icono y referente para pacientes, familiares, amigos e incluso médicos. La mochila de la vida de Milagros seguía cargada de coraje, ilusión, esperanza y confianza en cada día, en cada instante por vivir. Y, esta mujer, esta persona extraordinaria sabía, como tú y como yo, que, el ser humano saca lo mejor que lleva dentro ante la adversidad y se adapta y redobla sus esfuerzos ante el infortunio. Y te diré más aún; el tesón, el arrojo y el valor de Milagros obtuvo su recompensa. Fruto del empeño y el trabajo conjunto de afectados, cuidadores, allegados y médicos se consiguió encontrar una combinación de medicamentos que, aunque no curaba la enfermedad si conseguía detener su avance y aumentar la esperanza de recuperación en un futuro probablemente cercano.

Mila es una mujer, una persona, que, como tú y como yo, se crece ante las adversidades de la vida, una persona, que, nunca retrocede ante las dificultades, y, si alguna vez lo hace -no te confundas- porque lo que Mila estará haciendo es tomar carrerilla.

**Paco Merino, voluntario**

## *A mis hijos,*

*por Laura Gil Roca*

No quiero dejar tristeza  
Cuando me marche de aquí  
No quiero que nadie llore  
Cuando me tenga que ir.

No dejo una gran fortuna  
Ni herencia que discutir  
Aquí os dejo mi corazón  
Lleno de un inmenso amor.

Solo puedo regalaros  
Estas palabras que dicto,  
Trato de plasmar en ellas,  
Aquello que nunca os dije.

No fui nada especial  
No hice nada excepcional  
Solo fui un ser humano  
Como todos los demás.

Traté de dar lo mejor  
Poco fue lo material  
Y yo a cambio recibí  
De cariño un gran caudal.

No quiero una despedida  
Que a vosotros os haga sufrir  
No quiero sentirme triste  
Dejarme partir feliz.

No lloréis queridos hijos  
Cuando yo ya no este aquí  
Aquí os dejo mi cariño  
Para que solo penséis en mí.

Demos gracias al Señor  
Por habernos dejado compartir  
Todos estos años que juntos  
Nos ha permitido convivir

**Nuestro más sincero pésame a la familia.  
Laura, amiga, siempre estarás en nuestro recuerdo.**



## Nuevos avances en el cuidado y tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

ADELA-CV organizó las III Jornadas Internacionales sobre la ELA, bajo el lema "Nuevos avances en el cuidado y tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica". El salón de actos del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia acogió este encuentro en el que se abordaron las últimas novedades sobre la enfermedad, aportando luz y esperanza a los asistentes.



Una de las reivindicaciones llevadas a cabo desde nuestra Asociación tiene que ver con la creación de las Unidades para afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Con estas Jornadas la asociación ha querido poner de manifiesto que estas Unidades existen, y funcionan, en otras comunidades autónomas y

también en otros países europeos, cubriendo con efectividad las múltiples necesidades que tienen nuestros afectados y las dificultades que encuentran a la hora de ejercer su derecho a una evaluación, diagnóstico y tratamiento en un entorno que les proporciona una atención multidisciplinar. Los diferentes profesionales que han intervenido han hecho una exposición exhaustiva de la forma en que llevan a cabo su atención en las Unidades ya creadas, coordinando esfuerzos y criterios.

Por otra parte los especialistas, neuróloga, neumólogo, nutricionista, rehabilitadora y psiquiatra de los diferentes Hospitales de nuestra comunidad, así como trabajadora social y médico de familia, han expuesto con claridad la necesidad de una atención integral para los afectados de ELA, cuál sería el entorno más adecuado y las diferentes y mejores opciones para llevarlas a cabo.



### Ya disponibles los videos de las jornadas

Las jornadas se grabaron en video, aunque no con toda la calidad técnica deseable, ya están disponibles para poder consultarse en la página web de la asociación:

[www.adela-cv.org](http://www.adela-cv.org)

Aquellas personas interesadas, también pueden solicitar una copia en DVD de las jornadas.



**Mesa redonda sobre los avances en la ELA**

Asimismo hemos tenido la oportunidad de ponernos al día en los avances en la investigación, ventilación y manejo de secreciones y tratamientos experimentales que se realizan relacionados con esta enfermedad. Han intervenido profesionales que realizan investigación en diferentes aspectos, y todos ellos nos han demostrado que, con su trabajo, están poniendo las bases para que en un futuro, esperamos no lejano, esta pequeña llama de esperanza que han encendido aporte luminosidad y que nuestros afectados pasen a ser enfermos crónicos, con el consecuente tratamiento.



**Las mesas redondas del segundo día versaron sobre ayudas técnicas disponibles, el tratamiento con ventilación mecánica no invasiva; IRISCOM; técnicas de fisioterapia; eliminación de barreras arquitectónicas y turismo adaptado.**

En el segundo día las de las jornadas se explicaron las nuevas alternativas disponibles en ayudas técnicas, ventilación mecánica, movilidad, transferencias, comunicación, fisioterapia o adaptación en el hogar, con demostraciones prácticas por parte de los profesionales implicados que han puesto de manifiesto cómo se pueden afrontar los problemas del día a día y mejorar la calidad de vida de afectados y familiares.



**Clausura de las jornadas**



**AGRADECIMIENTOS:**

Gracias a la colaboración e implicación de estas entidades y empresas, las jornadas pudieron ser una realidad.

A todas, ¡Gracias!



## La Conselleria de Sanidad modifica la forma de financiar las ayudas técnicas y habrá que adelantar parte de su importe

Desde el quince de noviembre de 2010 los pacientes que precisen un artículo de ortopedia adelantarán parte del importe del mismo que luego será reembolsado por la Conselleria de Sanidad.

Ello es el resultado de un acuerdo entre la Agencia Valenciana de Salud y las asociaciones de establecimientos de ortopedia con el fin de racionalizar el gasto y adecuarlo a la realidad económica del momento, y del que se ha participado a las principales asociaciones de usuarios y colectivos de pacientes que han mostrado su conformidad.

Hasta esa fecha, los pacientes de la Comunitat Valenciana, no debían abonar cantidad alguna por esta prestación salvo una aportación variable impuesta por la Cartera de Servicios Comunes del

Sistema Nacional de Salud, que es norma de obligado cumplimiento a nivel estatal. Los establecimientos de ortopedia facturan el importe conforme a lo establecido en el catálogo de productos ortoprotésicos externos de la Agencia Valenciana de Salud. Con el cambio de procedimiento que entró en vigor en noviembre, la financiación de la Conselleria por esta prestación no varía, pero si la forma de hacerlo. Se producirá una financiación mixta y prevista en el Decreto 76/10 que regula esta prestación, de tal forma que una parte de ella se seguirá realizando mediante pago directo a las ortopedias. El resto de la prestación (un porcentaje de la misma), salvo la aportación obligatoria, será adelantado por los pacientes que podrán solicitar el reembolso del importe abonado a través de las Direcciones Territoriales de Sanidad.

### ORTOPRONO realizará a los socios de ADELA-CV descuentos al comprar ayudas técnicas

ADELA-CV ha firmado un convenio de colaboración, de forma que los socios de nuestra entidad obtendrán descuentos en la compra de ayudas técnicas en las ortopedias ORTOPRONO. Nos van a facilitar unas tarjetas identificativas que haremos llegar a todos los socios.

Ya han participado en algunas actividades propuestas por ADELA-CV, una implicación que ahora se materializa mediante este beneficio para las familias. Tienen cuatro tiendas en Valencia ciudad, pero también disponen de otras en dife-

rentes puntos de la Comunidad Valenciana: Castellón, Vila-Real, Puerto de Sagunto: Requena; Aldaia; Benicarló; Alzira; Denia; Xátiva; Benidorm y Alcoi. El teléfono de Atención al cliente, en el que os pueden informar de todo sin compromiso es el 902 30 50 70. O en la web: [www.ortoprono.es/](http://www.ortoprono.es/)



## Teléfonos de interés:

Info sobre la "ley dependencia": **900 100 880**

Seguridad social (info sobre prestaciones):  
**900 166 565**

Colegio Oficial de Graduados Sociales  
de Valencia: **96 352 95 00**

Servicio de atención e información  
Generalitat Valenciana: **012**  
(o también **963 866 000**)

Emergencias: **112**

Farmacias de guardia: **900 500 952**

El estudio de Raimondo Chiramonte destaca la necesidad de una mayor información al cuidador

## Los cuidadores precisan una formación específica y temprana para mejorar la atención al afectado de ELA

**Raimondo Chiaramonte, estudiante de enfermería de la Universidad de Milan, realizó un estudio de mayo a junio del 2010 con el fin de identificar las necesidades de formación y educación de los cuidadores de las personas con ELA en fase avanzada en su domicilio.**



**R. Chiaramonte nos visitó para presentar su tesina**

El propósito del estudio ha sido aplicar un programa de cursos específicos para la formación de los cuidadores de las personas con esclerosis lateral amiotrófica a partir de las conclusiones obtenidas. El trabajo se ha realizado a caballo entre Valencia y Milán con un total de 20 entrevistas en profundidad a cuidadores informales.

En primer lugar se escogió un grupo heterogéneo que permitiera contemplar las más diversas situaciones. A través de una entrevista a cada uno de los cuidadores y el rastreo documental de la bibliografía específica, ha elaborado su tesina cuyos resultados permitirán una ampliación del conocimiento. Respecto al perfil de los entrevistados, todos ellos eran mayores de 18 años, su cuidador principal (al menos 6 horas diarias); atendían a afectados de ELA en situación avanzada (con insuficiencia respiratoria y/o disfagia), el cuidador

carecía de enfermedades graves, y no tenían experiencia previa como profesionales (cuidadores informales).

Los resultados obtenidos apuntan a la necesidad generalizada de los cuidadores de una intervención educativa para mejorar la atención a la persona con ELA, teniendo en cuenta que ésta está limitada por la asistencia constante al afectado. Los entrevistados apuntan que hubiese sido deseable una formación temprana ya que según indican la recibieron tarde para las necesidades que ya tenía el afectado. La información recibida en el diagnóstico y en el inicio de la asistencia lo calificaban de insuficiente. De los resultados emerge que casi en la totalidad de las entrevistas la inmovilidad del enfermo comporta notablemente varias dificultades para el cuidador para satisfacer las necesidades de movimiento y para las necesidades que ello conlleva (movilizaciones para la higiene, prevención de lesiones por presión o control del dolor) Respecto al dolor y su manejo, expresan en general la dificultad en la atención eficaz hasta el punto de exigir en algunos casos también la atención de los servicios de urgencias. La dificultad en el tratamiento del dolor se agrava también ante los problemas concomitantes de comunicación

La preparación durante los ingresos hospitalarios la califican demasiado breve y poco profunda. Manifiestan asimismo interés por la formación a través de cursos y de encuentros con otros cuidadores. De las conclusiones se deduce que desearían una formación intensiva en los primeros meses tras el diagnóstico y especialmente la preparación para realizar cambios posturales y transferencias. Por otro lado, el rechazo al uso de determinadas ayudas técnicas que facilitan la relación de ayuda (por ejemplo, grúas) podría reducirse si se introdujera de un modo temprano en la formación a cuidadores en la que participaran también los propios afectados. Los familiares que han atendido anteriormente otras personas con otras enfermedades graves apuntaban que los conocimientos que ya poseían les había ayudado, los habían empleado; no obstante, resaltaban que el afectado de ELA requiere una asistencia diferente no estandarizable.

## La ELA, coprotagonista en la Gala de Canal 9

Vicenta López, presidenta de ADELA-CV, acudió al plató de Canal 9 para hablar de la asociación y las demandas y necesidades de los afectados en la Gala de "Gent per Gent". Estuvo acompañada de Leonor Montero y su marido Joan Rey, quienes explicaron el día a día de la enfermedad, además de emitir un reportaje sobre ellos rodado en su casa de Denia.

Se puede consultar la entrevista y el reportaje en la página web de la asociación y en nuestro canal de YOUTUBE:

[www.youtube.com/ADELA-CV](http://www.youtube.com/ADELA-CV)



## Gran éxito de participación e implicación en el "chapuzón solidario" con la ELA

El sábado 27 de noviembre nos dimos un chapuzón solidario por la ELA. ADELA-CV junto con la Piscina Cubierta de Campanar organizó una sesión de AQUA AERÓBIC gratuita, apta para personas con discapacidad. Este acto forma parte de la campaña de visualización de la enfermedad como complemento al Telemaratón Solidario "Gent per Gent" que prepara Canal 9 para el 19 de diciembre.

La actividad tuvo lugar a las 17h en la Piscina Cubierta de Campanar, dónde además se miembros de la asociación entregaron unos obsequios en agradecimiento a los participantes. Estuvo patrocinado por **PULEVA**, **VELARTE** y **DIEXPA**, que han cedido sus productos. Agradecemos a estas empresas su colaboración, esperamos que se repita en actividades futuras y que sirva de ejemplo para otras entidades.

Fue todo un éxito de participación, con más de 60 personas en el "chapuzón" y otros tantos que acudieron como espectadores. También hay que tener en cuenta que este tipo de ejercicios no están recomendados para personas afectadas por la ELA. Además se vendieron camisetas de la asociación, lotería de navidad y se recogieron donativos.



Patrocinadores:





## ADELA-CV participa en el telemaratón instalando una mesa informativa en el Príncipe Felipe

El Museo Príncipe Felipe acogió una feria solidaria, con diversas actividades de ocio en las que estuvieron representadas las asociaciones de enfermedades neurodegenerativas como la ELA. Además de las mesas informativas, había venta de productos artesanos realizados por asociaciones de amas de casa de localidades de toda la Comunidad Valenciana; rifa de regalos; actuaciones musicales; campeonato de parchís y otras propuestas todas con un fin solidario.

Una de las iniciativas más novedosas fue la los Paraguas por la Paz, proyecto artístico internacional que implica la decoración de paraguas con un mensaje solidario y de paz y su posterior exhibición. Regalaron uno a la asociación, que terminamos de pintar, y después participamos en el desfile.

Gracias a todos los que pudisteis acercaros, a todos los que participaron de voluntarios y a todos



los que pudieron colaborar económicamente desde sus casas. Se recaudó un gran cantidad de dinero, llegando a superar los 200.00 euros. Estos fondos se destinarán a la investigación, algo que nos deja una puerta abierta a la esperanza para el próximo 2011.



Isabel y su hija Mari Carmen, se hicieron una foto solidaria con los protagonistas de la exitosa serie de Canal 9 "L' alqueria blanca", iniciativa que fue todo un éxito.



El sistema está en investigación y permitiría controlar cualquier dispositivo

## Entrenar el cerebro permitirá moverse en silla de ruedas con control mental

**Entrenar el cerebro se convertirá en un método eficaz para conseguir que los pacientes que sufren esclerosis lateral amiotrófica, que provoca una parálisis progresiva, consigan a través del control mental desplazarse en su silla de ruedas sin utilizar ningún tipo de acción motora.**



Este novedoso sistema de interacción, desarrollado por un grupo de investigadores de la Universidad de Málaga, está basado en el registro de la actividad cerebral y permite controlar cualquier dispositivo, ha explicado el responsable de este proyecto de excelencia de la Junta de Andalucía, Ricardo Ron.

El usuario sólo tendrá que colocarse un gorro de electrodos que midan la tarea mental para establecer la comunicación y obtener así las señales del cerebro ante una decisión, que será transmitida por el ordenador mediante un sistema de voz, con el fin de que el paciente ejecute la dirección que más le interese.

Para ello, resulta fundamental llevar a cabo un entrenamiento en el que la persona discapacitada repita, con la ayuda de un psicólogo, una misma acción durante varias veces y, de este modo, aprenda a controlar las señales encefalográficas. Así, el sujeto tiene la posibilidad de "ver" lo que ocurre dentro del cerebro, un procedimiento que se conoce como "feedback", ha destacado el también profesor del Departamento de Tecnología Electrónica. Uno de los objetivos de esta técnica, denominada Brain Computer Interface (BIC), es facilitar el entrenamiento que precisa, para lo que el equipo de investigación ha desarrollado también diferen-

tes entornos virtuales cuya visualización en tres dimensiones requiere unas gafas estereoscópicas. Sin embargo, dominar la mente no es una tarea sencilla, puesto que en ella pueden influir factores como el cansancio, la motivación o el estrés, lo que hace necesario encontrar algoritmos que discriminen entre la señal alterada y la producida por la propia actividad cerebral.

Este canal de comunicación y control ha sido hasta ahora utilizado por alumnos de la Escuela Superior de Informática y Telecomunicaciones, quienes han comprobado gracias a experimentos con un pequeño robot que dominar la mente puede romper las barreras que limitan a muchas personas a la hora de desplazarse. El proyecto ofrece además otras aplicaciones, entre ellas pilotar un avión en un videojuego o conducir un coche sólo con la mente -siguiendo las indicaciones de la computadora- algo que, según ha apuntado Ricardo Ron, puede resultar un método divertido y curioso.

Como perspectivas de futuro, el investigador ha manifestado su intención de diseñar un teclado virtual con un elevado ancho de banda, que permita a los discapacitados escribir palabras a una mayor velocidad que las aplicaciones que existen actualmente.

**Fuente: <http://salud.ideal.es>**

## ***¿Realidad o ciencia ficción?***

Parece de ciencia ficción, pero es algo de lo que ya se lleva hablando años. En la revista ADELANTE Nº16 (Primavera 2008), se publicó un reportaje de un grupo de investigadores de la Universidad Politécnica de Valencia, que lleva investigando en la materia desde el 2002. Es positivo que se siga investigando en este ámbito, por las múltiples posibilidades que contempla. Además, puede

avanzar mucho debido a las aplicaciones que puede tener esta tecnología en el mundo de los videojuegos. Nos abre una puerta a la esperanza pero a largo plazo. De momento dejaremos la ciencia ficción para las películas y seguiremos con las ayudas técnicas tradicionales.

**Javier Mayorgas**

# CONFEDELA se reúne en Valencia y entrega un premio póstumo a Emilio Ferreres

El jueves 11 de noviembre la CONFEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ELA (CONFEDELA), organizó una cena en un ambiente íntimo para entregar un Premio CONFEDELA póstumo a Emilio Ferreres Boira, por su labor en la lucha y defensa de los derechos de las familias afectadas por esta enfermedad. La cena tuvo lugar en el Restaurante La Ferradura de Valencia, con representantes de todas las asociaciones miembro de la entidad, que se encontraban en la capital del Turia con motivo de las III JORNADAS INTERNACIONALES ELA. Este local era uno de los favoritos de Emilio, el mismo dónde se hace entrega de los PREMIOS ADELANTE.



Mari Carmen Núñez, viuda de Emilio, y su hija Marta, recogieron este premio y compartieron la velada con los representantes de las asociaciones y algunos miembros de ADELA-CV. Esa misma tarde se reunieron los miembros de la CONFEDERACIÓN

en la sede de ADELA-CV, en la que se nombró una nueva Junta Directiva, se distribuyeron vocalías temáticas y se llegó al acuerdo de animar a otras asociaciones a formar parte de la CONFEDERACIÓN y que a su vez ésta entrase en la ALIANZA INTERNACIONAL de ELA entre otros asuntos.

## Los talleres de formación para cuidadores 2010 fueron un éxito y se repetirán este año

Los talleres de formación de cuidadores y asistentes de afectados de ELA 2010 fueron todo un éxito, gracias a la implicación de los profesionales y a todos los que asistieron como alumnos. Se impartieron clases prácticas de movilizaciones; cuidados de enfermería, ayudas técnicas; tecnologías de la información y comunicación; alimentación y nutrición y de terapia ocupacional. Se pueden consultar los

videos en la página web de la asociación, dentro del menú de *Actividades > Talleres*.

Se van a repetir durante el próximo 2011, los primeros los de movilizaciones impartidos por el fisioterapeuta Carlos Villarón este mes de enero. Todos los interesados contactar con la asociación para más información e inscribirse: 96 379 40 16 o correo@adela-cv.org.

---

---

## I Jornada del paciente



ADELA-CV participó en la celebración de la I JORNADA DEL PACIENTE, organizada por el Consorcio Hospital General de Valencia. Una oportunidad para el encuentro de las asociaciones junto con otros profesionales, todos bajo un mismo lema: "trabajamos por un fin común".

El acto tuvo lugar con diferentes mesas redondas la mañana del 20 de octubre de 2010 en el salón de actos del Hospital General. La primera de ellas estuvo moderada por Belén Cámara, psicóloga de ADELA-CV, con la temática "la comunicación médico-paciente". A esta le siguieron la mesa redonda "Cómo mejorar la calidad de vida del paciente" y "Recursos para las asociaciones y voluntarios". Paralelamente, en la zona exterior del aulario se instalaron mesas informativas de cada una de las asociaciones participantes para ofrecer información a visitantes y asistentes.



## Inventan un brazo articulado de fácil manejo y ligero para ayudar a las personas con discapacidad

El modelo CYMALOG es un brazo articulado, diseñado específicamente para el sector de cuidados sanitarios, aunque su uso en el sector doméstico no está descartado. Se trata de un brazo con varios componentes que permiten un gran rango de grados de libertad en sus giros y posiciones. La optimización de la comodidad, la seguridad, la solidez y el diseño hacen al modelo CYMALOG apropiado para cualquier entorno de ayudas a la asistencia. Realizado en acero inoxidable y de sencillo manejo admite un gran rango de situaciones de trabajo y de complementos.

Es un producto inventado por Jorge Juan García, tras verse en la cama durante un tiempo por una enfermedad, definiendo su producto en la patente como: "artefacto que permite de forma cómoda y sencilla practicar la lectura en la cama, así como realizar la función básica de alimentarse...". Su invento será comercializado por la empresa ECUS.

Las ventajas que aporta Cymalog frente a otros elementos ya existentes son su mejor nivel



**Antonio, primer usuario del prototipo del invento**  
Se puede comprar en: [www.cymalog.ecus.es](http://www.cymalog.ecus.es)

relación precio-prestaciones; su poco peso; sopor-  
ta hasta 500 grs en máxima apertura;; tiene  
diferentes anclajes; es de fácil manejo, plegable y  
desmontable.

## Convivencia "Entre risas y tiburones"



La jornada de convivencia "entre risas y tiburones" de familias con ELA y voluntarios de telefónica fue todo un éxito de participación. Además no sólo compartimos el día entre carcajadas y seres marinos, los voluntarios en ningún momento estuvieron de brazos cruzados y nos contagiaron su optimismo y vitalidad.

Disfrutamos de un taller de risoterapia y una visita al Oceanográfico, todo ello financiado por la **Fundación Telefónica**, posibilitando que incluso gente de la provincia de Alicante pudiese desplazarse en autobús adaptado hasta la Ciudad de las Ciencias. Las fotografías de la actividad se pueden descargar en la web de la asociación.

## **“Quien mejor puede asesorar sobre prestaciones de la seguridad social es el graduado social”**

**Las familias que pasan a tener a un afectado de ELA, tienen que tener en cuenta diferentes cuestiones sobre prestaciones, incapacidad, dependencia, etc. que requieren unos conocimientos legales y en ocasiones demasiado técnicos. Unas cuestiones que nos aclarará Ricardo Gabaldón, Presidente del Colegio de Graduados Sociales de Valencia.**

### **¿Podría definir brevemente y distinguir los siguientes conceptos que en numerosas ocasiones llevan a confusión: incapacidad, discapacidad y dependencia?**

Cuando empleamos el término incapacidad, nos referimos a la situación contemplada en el artículo 136.1 de la Ley General de la Seguridad Social, luego estamos poniendo en relación la capacidad laboral -determinada objetivamente- del trabajador para efectuar las labores fundamentales de su profesión u oficio, o la falta de capacidad que da lugar a la imposibilidad de realizar ningún tipo de trabajo y que conlleva un reconocimiento oficial del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) y unas prestaciones, si se reúnen una serie de requisitos.

El término discapacidad está relacionado con el porcentaje de disminución baremada, que podría dar lugar, entre otros, a beneficios fiscales o incluso a la percepción de una posible Invalidez no contributiva. La valoración de discapacidad corresponde a la Generalitat Valenciana, mientras que la incapacidad corresponde al INSS.

Por último dependencia, es la situación en que se encuentra una persona, a la cual se le reconoce el derecho a ser asistida por otra y por tanto a los beneficios reconocidos en dicha Ley de Dependencia. Diremos por último, que una persona a la que se le reconoce una Incapacidad, estará afecta de la corres-

pondiente Discapacidad (que deberá solicitar) y podría ser beneficiaria de la Ley de Dependencia (que también deberá solicitar).

¿En qué consiste el procedimiento de Incapacidad y qué requisitos debe cumplir el trabajador para poder acceder a una pensión contributiva de incapacidad?

El procedimiento de reconocimiento de una Incapacidad, viene regulado en la Ley General de Seguridad Social, Capítulo V, Sección Primera, artículos 136 a 143.

Las características de la Incapacidad Permanente son las siguientes:

- Exigencia de tratamiento médico anterior
- Debe, en todo caso, derivar de la situación de Incapacidad Temporal, excepto en los casos en que se carezca de dicha protección por:
  - encontrarse en situación asimilada a la de Alta que no la comprenda (por ejemplo, en situación de desempleo).
  - ser trabajadores en supuestos de asimilación a cuenta ajena en los que se produzca la situación anterior.
  - encontrarse en situación de no Alta.

Las lesiones deben comprobarse objetivamente, debiendo ser previsiblemente definitivas, aunque no necesariamente continuas (caso de los epilépticos). La Incapacidad Permanente, cualquiera que sea su

causa determinante, se clasificará, en función del porcentaje de reducción de la capacidad de trabajo del interesado, valorado de acuerdo con la lista de enfermedades, que se apruebe reglamentariamente, en los siguientes grados:

· **Incapacidad Permanente Parcial:** (para la profesión habitual) Es aquella que, sin alcanzar el grado de total, ocasiona al trabajador una disminución no inferior al 33% en el rendimiento normal para su profesión habitual sin impedirle la realización de las tareas fundamentales de la misma.

· **Incapacidad Permanente Total:** (para la profesión habitual) La que inhabilita al trabajador para la realización de todas o de las fundamentales tareas de la profesión habitual, aunque pueda dedicarse a otra distinta.

· **Incapacidad Permanente Total Cualificadas:** es el mismo caso que la Incapacidad Permanente Total, pero por razón de edad (+55 años), falta de preparación general y especializada, circunstancias socio-laborales del lugar de residencia y otras causas análogas, se presume la dificultad para obtener un trabajo distinto del habitual.

· **Incapacidad Permanente Absoluta:** (para todo trabajo) La que inhabilita por completo al trabajador para toda profesión u oficio.

· **Gran invalidez:** La situación de trabajador afectado de incapacidad permanente que a consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, requiere el concurso de otra persona para llevar a cabo los actos esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer y análogos.

La calificación se determinará en función del porcentaje de reducción de la capacidad de trabajo. Para acceder a una pensión por incapacidad, Los trabajadores deben reunir los siguientes requisitos:

- Haber sido declarados en situación de Incapacidad Permanente en el grado que corresponda.

- Estar Afiliado y en Alta o situación asimilada (excepción grados de Absoluta y Gran Invalidez)

- Acreditar los periodos mínimos de cotización exigidos según la edad en el reconocimiento de la incapacidad permanente.

- No tener cumplidos 65 años de edad y todos los requisitos para acceder a la Pensión de Jubilación.

La calificación que realiza el INSS, es jurídica, teniendo en cuenta criterios médicos, laborales y sociales. Además, el INSS, entrará a declarar el derecho concreto del trabajador como consecuencia de lo fijado anteriormente y cuantificará la prestación que corresponda.

### **Una vez concedida, ¿Mediante qué procedimiento se puede solicitar la revisión de grado de incapacidad?**

El grado de incapacidad reconocido, podrá revisarse por agravación, mejoría, error de diagnóstico o realización de trabajos por cuenta ajena o propia. Como regla general, aunque con algunas excepciones, toda resolución hará constar necesariamente el plazo a

partir del cual se podrá instar la revisión

El procedimiento de la revisión puede iniciarse de oficio, por la entidad gestora, a petición de la Inspección de Trabajo o por petición razonada del Servicio de Salud competente, o a instancia de parte por el trabajador, la Mutua de Accidentes o el empresario (cuando sea el responsable de la prestación). La revisión puede realizarse en cualquier momento, antes del cumplimiento de los 65 años, y puede suponer la confirmación del grado de la Incapacidad, la modificación del grado ( y de la prestación) o la extinción de la Incapacidad (y de la pensión).

### **¿Qué pensión tendría una persona que no ha cotizado nunca o no lo suficiente?**

Tendría que solicitar la Invalidez no contributiva y reunir los siguientes requisitos:

- Ser mayor de 18 y menor de 65 años.

- Residir legalmente en territorio español y haberlo hecho durante 5 años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de solicitud de la pensión.

- Estar afectado de una discapacidad o enfermedad crónica en un grado igual o superior al 65 %. No será necesaria la declaración de discapacidad cuando, habiéndose denegado la pensión de Incapacidad Permanente contributiva, se hubiera declarado al interesado afecto de Incapacidad Permanente en los grados de Absoluta o Gran Invalidez.

- Carecer de rentas o ingresos suficientes. Se considerará que existen rentas o ingresos insuficientes, cuando la suma, en cómputo anual, de los mismos, sea inferior al importe, también en cómputo anual, de la prestación que se fija anualmente en la correspondiente Ley de Presupuestos Generales del Estado (en el 2010, el límite anual es: 4.755,80 €). Si convive con otras personas en una misma unidad económica, únicamente se entenderá cumplido el requisito de carencia de rentas o ingresos suficientes, cuando la suma de los de todos los integrantes de dicha unidad, sea inferior al límite de acumulación de recursos obtenido conforme a lo establecido (Límite de Rentas o Ingresos para cada año). Se entenderá por unidad económica, todos los casos de convivencia de un beneficiario con otras personas, sean o no beneficiarias, unidas con aquél por matrimonio o por lazos de parentesco por consanguinidad o por adopción hasta el segundo grado.

### **¿Las personas inmigrantes tienen alguna condición especial o requisito en estas prestaciones?**

Como comentaba anteriormente, es necesario haber residido legalmente en territorio español durante, al menos, cinco años, de los que dos deben ser inmediatamente anteriores a la solicitud de la pensión.

**La incapacidad permanente posee unos grados en función de la limitación para el trabajo, que son valorados por un tribunal médico, siendo que la ELA es una enfermedad degenerativa, ¿alguna recomendación para los afectados de ELA para que les reconozcan el máximo grado?**

Yo recomendaría la confección de un expediente con la aportación del máximo de informes, tanto del padecimiento de dicha enfermedad, como de cualquier otro, ya que la incapacidad se valora en conjunto de las limitaciones que pueda tener el trabajador.

**La ELA produce cambios en todos los aspectos de la vida de las personas que la padecen, entre ellos, el económico. Numerosos gastos que no siempre cuentan con el respaldo social o institucional para poder afrontarlos, ¿el futuro pensionista puede influir de alguna manera en el importe de la pensión que percibirá para que sea mayor que la que tendría sino hace nada? Por ejemplo, ¿el incrementar las bases de cotización antes de solicitar la incapacidad puede hacer que perciba una mayor pensión?**

Como hemos indicado anteriormente, la exigencia de un periodo de cotización así como la obtención de una base reguladora que es el resultado de bases de cotización, así como los años reales cotizados, hacen que influya la cotización en el resultado de la pensión. Por otro lado, se cotiza con arreglo a las percepciones salariales que se perciben, no siendo posible cotizar por más de lo que indica la Ley General de Seguridad Social, en cuanto a los trabajadores por cuenta ajena. Los autónomos son los únicos que pueden elegir su base de cotización con determinados límites.

**En cuanto a otras pensiones de la Seguridad Social, ¿qué requisitos se deben cumplir para percibir una pensión de viudedad?, ¿tienen que darse unas condiciones diferentes en las parejas de hecho?**

El beneficiario de la pensión de viudedad serán el o los cónyuges supervivientes, entre los que se incluyen los separados y divorciados, aquellos cuyo matrimonio haya sido declarado nulo por sentencia judicial firme, siempre que no se aprecie mala fe en quien pretenda ser beneficiario y las parejas de hecho.

Hay que tener en cuenta las siguientes características:

- No se exige la convivencia habitual del beneficiario con el causante (en el caso de matrimonio).

- No se exige edad o incapacidad alguna al beneficiario.

- Tanto el divorciado, como la pareja de hecho, como aquél cuyo matrimonio fue declarado nulo, sólo tendrán derecho a pensión si posteriormente no han contraído nuevas nupcias o establecido una nueva pareja de hecho.

- En los supuestos excepcionales en que el fallecimiento del causante derivara de enfermedad común, anterior al vínculo conyugal, se requerirá, además, que el matrimonio se hubiera celebrado con un año de antelación como mínimo a la fecha del fallecimiento o, alternativamente, la existencia de hijos comunes. No se exigirá dicha duración del vínculo matrimonial cuando en la fecha de celebración del mismo se acreditara un período de convivencia con el causante como pareja de hecho, que sumado a la de duración

del matrimonio, supere los dos años. El cónyuge superviviente que no reúna estos requisitos, tendrá derecho a una prestación temporal de viudedad con una duración de 2 años.

En cuanto a las parejas de hecho, para ser beneficiarias de una pensión de viudedad, deberán acreditar su situación, mediante escritura pública o inscripción en el registro específico de parejas de hecho, con un mínimo de 2 años de antelación al fallecimiento. Además deben haber convivido maritalmente un periodo mínimo ininterrumpido de 5 años inmediatamente anteriores a la defunción (se acreditará mediante certificado de empadronamiento expedido por el Ayuntamiento). También es necesario que se acredite 'dependencia económica' para lo que deben sumarse los ingresos del solicitante y del causante durante el año anterior al fallecimiento. Existirá dependencia económica cuando los ingresos de la persona sobreviviente sean inferiores a:

- El 50% de los ingresos conjuntos (si existen hijos comunes con derecho a pensión de orfandad).

- El 25 % de los ingresos conjuntos (si no existen hijos comunes con derecho a pensión de orfandad).

Si no se reuniese el requisito anterior (con o sin hijos comunes con derecho a pensión de orfandad), se entenderá que existe dependencia si los ingresos del sobreviviente son inferiores a 1'5 veces el salario mínimo interprofesional en el momento del fallecimiento. Este límite se incrementará en 0'5 veces la cuantía del SMI vigente por cada hijo común con derecho a pensión de orfandad que conviva con el solicitante.

Existe también la llamada Prestación Temporal de Viudedad establecida por la Ley 40/2007, mediante la introducción del artículo 174 bis en la LGSS, que establece: "*Cuando el cónyuge superviviente no pueda acceder al derecho a pensión de viudedad por no acreditar que su matrimonio con el causante ha tenido una duración de un año o, alternativamente, por la inexistencia de hijos comunes y reúna el resto de requisitos enumerados en el apartado 1 del artículo 174, tendrá derecho a una prestación temporal en cuantía igual a la de la pensión de viudedad que hubiera correspondido y con una duración de dos años.*"

**En caso de que una familia necesite asesoramiento por estas cuestiones, ¿dónde puede acudir?**

Lógicamente quien mejor asesoramiento puede ofrecer es el profesional que no es otro que el Graduado Social. Quien necesite información sobre estos temas encontrará en el despacho de cualquier Graduado Social a un profesional cualificado y conocedor de las últimas normativas que se ajusten al caso particular de cada uno. Si no sabe a qué Graduado Social dirigirse, puede llamar al Colegio Oficial de Graduados Sociales de Valencia (96.352.95.00), donde le facilitarán el contacto de uno de estos profesionales para que pueda llevar su caso.

# ¿Quieres colaborar con la asociación?

Los servicios que presta la asociación a las familias afectadas son casi en su totalidad gratuitos, lo cuál no quiere decir que no tengan un coste. Gracias a las subvenciones, donaciones, actos benéficos, venta de loterías y las cuotas de los socios, se pueden llevar a cabo los programas de la asociación. Si quieres colaborar, puedes asociarte, pasando a formar parte de esta gran familia realizando la aportación que más te convenga según tus posibilidades. La cuota estándar son 50 euros dos veces al año, pasando el recibo por el banco a principios de mayo y de noviembre. En tiempos de crisis, la unión hace la fuerza!

## FICHA DE INSCRIPCIÓN A LA ASOCIACIÓN VALENCIANA DE E.L.A.

Avda. del Cid, 41 bajo  
46018 Valencia · Fax 963836976  
E-mail: correo@adela-cv.org

Nombre y Apellidos	<input type="text"/>	DNI	<input type="text"/>	Teléfono fijo	<input type="text"/>
Dirección	<input type="text"/>	Localidad	<input type="text"/>	Teléfono móvil	<input type="text"/>
Provincia	<input type="text"/>	C. Postal	<input type="text"/>	Correo-E	<input type="text"/>
Profesión / Estudios	<input type="text"/>	Fecha de nacimiento	<input type="text"/>	Estado civil	<input type="text"/>
Motivo o relación* con ELA	<input type="text"/>	Familiar afectado	<input type="text"/>	Fecha diagn.	<input type="text"/>

(\* Indicar si se está afectado directamente, tipo de parentesco, relación de amistad, profesional, sin relación directa, por interés solidario, etc....).

## ORDEN DE ABONO DE CUOTA A LA ASOCIACIÓN VALENCIANA DE E.L.A.

Yo ..... que vivo en Calle/Plaza ..... n° .....  
de ..... C. Postal ..... Provincia ..... Teléfono.....

- CUOTA NORMAL: 50 € (Semestral).
- CUOTA DOBLE: 100 € (Semestral)
- CUOTA SOCIAL: 50 € (Anual).  
Afectados con problemas económicos.
- CUOTA ABIERTA: ..... € (Semestral).  
A determinar por la persona.

Nº Entidad	Nº Oficina	D. C.	Nº Cuenta
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Sr. Director del Banco/Caja .....  
Agencia n /Dirección .....  
Población / C. Postal .....

Sr. Director, le agradeceré que con cargo a mi cuenta / libreta atienda los recibos que le presentará la Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA C.V.).

Fecha y Firma:

\* NOTA: No es necesario rellenar y recortar esta hoja de esta revista, sirve también una fotocopia de la misma o puede solicitar una a la asociación una ficha para cumplimentar.

Acepto que los datos incluidos en este formulario, así como cualquier otro facilitado directa o indirectamente por el interesado mientras dure la relación con ADELA-CV, serán utilizados para gestionar la solicitud expresada en el presente formulario; y podré ejercer mis derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiéndose a:

ADELA-CV Avda. Cid, 41 -46018- Valencia.



ALMACEN DE PAPELERIA

Tel. 902 154 340

Sector Industrial, C/R, Parcela 47  
46894 GENOUES (Valencia)  
Fax 96 222 96 95

sanchis@llopis.com - www.sanchisllopis.com

Suministros de Oficina - Consumibles Informaticos  
Muebles Oficina - Trabajos de Imprenta - Regalos de Empresa