adela



## esclerosis lateral amiotrófica

Revista Nº 81 Diciembre 2019ko Abendua

Araba / Bizkaia / Gipuzkoa / Nafarroa

Declarada de Utilidad Pública – Lege Gordailua / Depósito Legal SS 819/04

### Día del Ocio. Adela EH

omo cada año, personas enfermas y familiares de los 3 territorios nos reunimos, el 5 de octubre, para



disfrutar del Día del Ocio. Este año Oihane, nuestra trabajadora social, tuvo la fantástica idea de elegir una "txakolindegi", una bodega de ese vino blanco que es seña de identidad del País Vasco y que se está popularizando, no solo en el resto del Estado, sino también en el resto del mundo. La elegida fue HIKA, situada en VillabonaAmasa. No fue fácil llegar. Algún autobús, incluso, se perdió... Pero mereció la pena. El edificio es precioso y, desde allí, la vista del monte Ernio, del valle del Oria y de los viñedos es espectacular.

Desde el balcón de la plataforma que rodea el edificio disfrutamos las explicaciones del chef del restaurante y de la enóloga de la bodega, sin dejar de mirar el paisaje.

Roberto Ruiz, actual chef, que había estado durante 25 años al frente del restaurante Frontón de Tolosa, es, además, un gran conocedor de la Historia y la cultura de los pueblos de alrededor. Nos explicó la evolución del valle con mucho humor y anécdotas muy interesantes de los habitantes de la zona.

Continúa en la página 4

Las ayudas técnicas disponibles para los socios, son compartidas por las Asociaciones de Araba, Bizkaia, Gipuzkoa y Navarra. Os recordamos que el usuario corre con los gastos de envío y devolución.

También os recordamos que si contáis con algún material prestado que ya no necesitáis, lo podéis devolver a la asociación más cercana para que pueda ser reutilizado.

SILLA CON INODORO

SILLA PLEGABLE DE PLAYA

**TRANSFERENCIAS** 

**DISCO GIRATORIO** 

TABLAS DE TRANSFERENCIA DE PLÁSTICO

FLEXIBLE TABLA RÍGIDA CURVA

AYUDAS PARA LA COMUNICACIÓN FIANZA DEL EQUIPO INFORMÁTICO

**OTROS** 

ALZAS PARA CAMA
COLLARINES
MESA REGULABLE EN ALTURA
VENTILADOR TIPO BIPAB
CAMAS ARTICULADAS

GRÚAS

AYUDAS PARA DEAMBULACIÓN

ANDADORES PLEGABLES
MULETAS
RAMPAS
SILLAS DE RUEDAS MEDIANAS Y
GRANDES

SILLA ELÉCTRICA SILLA DE RUEDAS BASCULANTE

**EQUIPAMIENTOS PARA EL BAÑO** 

ALZAS DE INODORO ASIENTO ABATIBLE DUCHA ASIENTOS GIRATORIOS DE BAÑERA BANQUETA DE DUCHA SIN RESPALDO LAVACABEZAS

#### ASOCIACIONES

**ADELA EH** P<sup>o</sup> Zarategi, 68 trasera 2015 Donostia - Tfno 943 245609 móvil 679 234 059 - E-mail: federazioa@adelaeuskalherria.com - www.adelaeuskalherria.com

**ARABA** C/ Vicente Abreu nº7 Bajo- Ofic 8- 01008 Vitoria Gasteiz - Tfno 945 22 97 65 E-mail: araba@adelaeuskalherria.com

BIZKAIA C/ Iparragirre nº9 Bajo -48009 Bilbao - Tfno 94 423 73 73

E-mail: bizkaia@adelaeuskalherria.com

**GIPUZKOA** P<sup>o</sup> Zarategi 68 Trasera - 20015 Donostia - Tfno 943 24 56 09 E-mail: gipuzkoa@adelaeuskalherria.com

NAFARROA C/ Lerín 25 bajo 31013 Ansoain (Navarra) - Tfno 630 114 024 E-mail: asociacionadelanavarra@hotmail.com

TRABAJADORA SOCIAL - GIZARTE LANGILEA: gizartelangilea@adelaeuskalherria.com - trabajadorasocial@adelaeuskalherria.com

#### COLABORACIÓN

Si no tenéis domiciliada la cuota o queráis ofrecer vuestra aportación, podéis realizar el pago en las siguientes cuentas:

Adela EH (LABORAL KUTXA) ES74 3035 0060 44 0600080648 Bizkaia (LABORAL KUTXA) ES32 3035 0072 04 0721049524

Araba (LABORAL KUTXA) ES66 3035 0173 97 1730035342 Gipuzkoa (LABORAL KUTXA) ES10 3035 0060 42 0600080637

Araba (KUTXABANK) ES81 2095 3150 20 1092418879 Gipuzkoa (KUTXABANK) ES25 2095 5001 01 1062552178

Bizkaia (KUTXABANK) ES14 2095 0374 70 9101941495 Nafarroa (CAIXA) ES84 2100 5237 64 2100256372

#### AGRADECIMIENTO A LAS INSTITUCIONES COLABORADORAS

Ayto. de Bilbao Ayto. de Donostia-San Sebastián

Ayto. de Vitoria-Gasteiz













### Editorial

por Begoña Beristain

asi sin darnos cuenta hemos llegado al final del 2019, un año en el que, como siempre, hemos estado vigilantes en torno a todas las noticias sobre la investigación de la-ELA. Ha habido un poco de todo, informaciones esperanzadoras acerca de nuevos tratamientos y de avances en el estudio de la enfermedad y otras que nos han dejado más frios porque hablaban de esperanzas no cumplidas. Pero lo importante es que también este año la investigación ha seguido su curso y los centros sanitarios y hospitales han seguido su labor como centros específicos de tratamiento y diagnóstico de la ELA.

En este número de la revista que sirve como despedida del año hablamos mucho de ocio y de cultura, porque también esos son dos conceptos importantes para las personas que tienen ELA. Y también hablamos de deporte; la enfermedad no impide que de una u otra manera podamos seguir disfrutando de el bien como espectadores o como participantes. Buena prueba de ello fue la celebración del triatlón solidario celebrado en Getxo en el que tanto personas afectadas como no afectadas compartieron una mañana de natación, atletismo y vela.

Agradecemos enormemente al cantautor **Gontzal Mendibil** la canción que ha compuesto sobre la ELA. Gontzal conoció a una persona con ELA, se conmovió y de ahí surgió este tema, **ELA Behin**. EL CD con la canción, en euskera y castellano, está a la venta en la Asociación ADELA.

La revista acoge además una emotiva carta escrita por el hijo de una afectada por la enfermedad, un hombre de Madrid, al que conocimos en Gasteiz en la celebración del Día Mundial de la ELA.

Llega el año 2020 y nos encontramos con la energía suficiente para afrontarlo plantándole cara a la ELA y deseando, como siempre, paz, felicidad y buenos augurios para afectados y familiares.

También este ha sido una año cargado de eventos, de celebraciones y de esperanzas que quedan recogidas en los textos de compañeros y compañeras que quieren a través de la palabra mostrar sus sentimientos, emociones y retos del día a día a través de este vínculo que tenemos establecido en la revista.



### Día del Ocio. Adela EH

La exposición de la enóloga hizo que, al llegar a la degustación, supiéramos qué estábamos bebiendo La recolección ha sido artesanal hasta ahora. Por primera vez se utilizaron métodos mecánicos que,



y como se había elaborado. La uva característica del Txakoli es la llamada Hondarrabi Zuri. Hasta hace unos años, esta era la única variedad empleada. De ahí la acidez que recordamos del Txakoli tradicional. Actualmente se mezcla con otras uvas blancas más dulces como Chardonnay o Riesling, que restan acidez al vino y lo hacen más agradable. En Hika, en concreto, utilizan un 80% de Hondarrabi Zuri y un 20% de Chardonnay. Tienen, también, un vino rosé, elaborado a partir de Hondarrabi Zuri y Beltza. Al final de la exposición nos ofrecieron una copa de txakoli blanco y otra de rosé.

La bodega tiene siete hectáreas, de las cuales están plantadas tres, con Hondarrabi Zuri y Chardonnay. En las restantes, tienen pensado plantar diferentes variedades para ofrecer una mayor variedad de vinos. Si bien el Txakoli suele ser un vino joven están preparando uno de fermentación en barrica. Van a lanzar, también, un espumoso por la semejanza de las variedades de la uva Hondarrabi Zuri con las del cava.

sin hacer perder calidad, permitieron hacerla en un día.

La visita terminó en el interior de la bodega con la explicación del proceso, desde la recogida hasta el embotellado.



Terminada la visita, pasamos al comedor. Roberto y su equipo prepararon una deliciosa comida acompañada, cómo no, de txakolí. El ambiente fue, como suele, relajado y divertido. Una



excelente oportunidad para charlar durante la comida con gente de otros territorios con los que no nos vemos a menudo, incluso de hacer nuevos amigos. El día del Ocio, este año, ha pasado la prueba con buena nota. El sitio, el entorno, las explicaciones y la comida... excelentes, según las opiniones.

Hola, Aupa hi, que tal estáis? os conocí la tarde noche del viernes 21 de junio en Vitoria.

Un madrileño que charló con vosotr@s sobre la enfermedad y su mundo en la puerta del bar El Toloño.

Tenemos un bonito "suvenir" de color verde clorofila que le traje a mi madre para que farde. De vez en cuando escribo algunas Para que algo se conozca debes de conseguir poner el nombre de tu idea en los labios de las personas. Si además se escribe de manera frecuente tu palabra, mejor que mejor.

En millones de conversaciones aparece frecuentemente la combinación de letras ELA.

Que exagero????

Sirvan de muestra algunas

Las exporta a Madrí su amigo de chaval, que es el dueño del horno, nos repasa de vez en cuando.

1 minuto se desahoga en el Trono del Reino de RocaCásterli (WC).

1 minuto se ducha y subidón de adrenalina al salvar el bordillo de la bañera ida/vuelta y así convierte esta actividad/necesidad en deporte



## ELA

ocurrencias que me rondan la cabeza, esta es una.

Con todo el Cariño, Respeto y Admiración os envío estas letras.

Dar a conocer esta enfermedad, de que vá, lo que supone en las personas que lo viven, cómo se tratan los cambios que consigue afianzar, todo se reconfigura y seguimos pasando hojas en el calendario del Centro de Día con foto de la tribu urbana de los 80 o más. Es un Universo nuevo, lo mejor es aprovechar la de atracción fuerza para atesorar lo que nos queda juntos. Este relato es para Vosotr@s.

Gracias por lo que hacéis,

Eskerrik Asko por los arropes del corazón.

palabrejas más o menos frecuentes.

Están a disposición...

*ELAnio*, blanca rapaz de tamaño medio con ojos cereza, coqueta y elegante.

ELAdio, un compañero de trabajo prejubilao, rudo incondicional dELAtléti.

hELAdo, a éste le conocimos en el tránsito de dejar el chupete. Básicamente es el sustituto del chupete. Calma mogollón cuando saboreas uno.

*ELAgüelo*, 23 horas 45 minutos de dedicación a la Abu con todo lo que tiene a su alcance. Sin reservas.

1 minuto come perrunillas con café recalentao y leche. Procedentes de una caja con fotos del castillo de su amado y nunca olvidado pueblo de Coca, Segovia. extremo y sin cámara GoPro en el gorro de baño.

1 minuto se medica a tuti plein en pro de su salud y la longevidad.

A tope de pastis con 3 muelles (stent) en la patatilla que la quedao de corazón y un pulmón fuera de juego por lesión.

Estos Yayos de qués tan hechos ?? 1 minuto nos reparte osti.., digo tareas, a mis hermanas y a mí.

Desde que curro 1/3 de jornada intensiva para los Yayos, los atascos en la M30 me parecen pepitas de oro de Tiempo para pensar.

7 minutos mal duerme.

3 minutos se queda en la cama desvelao, vigilando la respiración de la que duerme a su lado.....jodido por lo cabrón que es el paso del tiempo....



.....y también sintiendo la inquebrantable y gustosa sensación de estar al lado aún de la persona que le ha colmado de felicidad su paseo por la Vida. A las duras y a las maduras.

En nosotr@s también piensa.... a ver, el Sintrón a este, las jeringas a esta, lo de la silla de ruedas a la pequeña.... y nos quiere 30 segundillos, Tóóómaaa.

Lo lleva en el nombre...HERO (héroe en inglés).

que ha venido... La Josefina está dispuesta, como siempre, a morder sin dientes, golpear sin fuerza, pasear sin usar piernas, dar su opinión con letras, sonidos y gestos.

Mi madre siempre en lucha, eso de siempre, no había otra siendo hija de l@s que defendieron lo legítimo

#### Ice Bucket Challenge-2019

tado Unidos. Corey Griffin iniciaba la campaña para apoyar a su mejor amigo, Pete Frates, que había sido diagnosticado de ELA en 2012. La cosa era sencilla: Alguien decía tu nombre en un video y tú tenías que echarte un cubo de agua con hielos por la cabeza, grabarlo en un video, publicarlo en Facebook, nominar a otras 3 personas e ingresar 100\$ en una cuenta corriente de la Asociación Americana de ALS (ELA en inglés), que serían utilizados, principalmente, para investigación.

El reto se extendió rápidamente y personas conocidas del país, actores, cantantes, políticos... grabaron su video y, algunos de ellos, dieron sustanciosos donativos. Se recaudaron 115 millones de dólares.

Herónimo, con J.

*LagüELA*, ella nos presentó el nombre de esta forma de vida nueva.

Golpeó nuestra puerta con un par de tropezones que zancadilleó a la Abu, haciéndola caer sobre el suelo recio de un Vallekas en diciembre, seco y frío.

ELA es el sexto de la familia que fundaron mis padres.

ELA a parte de mis dos hermanas y a mí, tiene yernos, de tod@s y sufrieron la imposición de algun@s. Ahora cosecha Victorias, su familia es más grande y nos vemos más a menudo.

Así que ella dispuesta a seguir costureando.

Antes saltaba sin red...

nueras, cuñad@s, niet@s, amig@s de la familia....

Igual que un invitado caradura egoísta, glotón, cruel, irritante, demandante. extenuante, etc, etc. Es al principio... cuando le pillas el tranquillo, suceden cosas que te regresa el esfuerzo en moneda de cariño, besos, muuuchos besos, momentos inolvidables, recompensas. ternura, aprendizaje, éxitos, calidad del TIEMPO y más. Nadie le esperaba, pero ya

Por cierto, ella siempre ha usado gafas, ya no. Desde que dejó de hablar fluido, ha potenciado la expresión de esos preciosos ojos que tiene y de los que yo no era consciente. Tiene a todo el mundo encandilao.



Rápidamente llegó a los demás países. Y la implicación de personas famosas fue, también aquí, impresionante. De repente, una enfermedad casi desconocida estaba en todos los informativos, hacíamos entrevistas en periódicos, emisoras de radio y hasta tomamos parte en programas de ETB. Todo el país hablaba de la ELA, y cuando una socia de ADELA fue nominada, nos hicimos eco y fuimos nominando a personas afectadas, familiares, amistades, personas relevantes... e

en ADELA-EH, al igual que en otras asociaciones del Estado, nos unimos a la iniciativa. Se hizo, también, una convocatoria conjunta en cada una de las tres capitales.

En Donostia, nos reunimos en los relojes de la Concha, igual que en 2014, el sábado día 28 de septiembre a las 12:00. En el paseo pusimos el puesto de venta de camisetas. Esta vez, nos colocamos en la rampa de bajada a la playa para



## Actividades Adela EH Y ANELA

En agosto de 2014 un original reto se hizo viral en Esunirse a hacerlo conjuntamente en nombre de la Aso-

hicimos una convocatoria en cada una de las tres capitales para aquellos que quisieran ciación. También lo hicieron otras asociaciones del Estado. En estas convocatorias contamos con la presencia de importantes medios de comunicación.

La Campaña estaba muy bien diseñada. El reto era fácil de llevar a cabo, fácil de grabar con un móvil y fácil, también, de difundir. No había que acudir a un lugar concreto a una hora determinada. Ésa fue, en gran parte, la razón de su éxito. Las personas enfermas que no pudieron acercarse a las convocatorias conjuntas, lo hicieron en otros lugares y aquellas que no salían ya, grabaron su video en casa. Transmitían satisfacción de participar en algo tan grande, con todos los enfermos de ELA de todo el mundo.

La "fama" nos duró bastantes meses, la recaudación, aquí, fue más modesta y repartida entre las diferentes asociaciones del Estado. Pero, a partir de entonces, la ELA dejó de ser esa enfermedad que casi nadie conocía. Durante un verano estuvimos "de moda", incluso. Este verano las Asociaciones Americanas decidieron celebrar el quinto aniversario del Ice Bucket Challenge y

facilitar el acceso a los enfermos que querían "mojarse". Fue un lujo contar con ellos. El Diario Vasco realizó un reportaje fotográfico.

Tuvimos también la suerte de contar con Jaime Caballero. Como sabéis, Jaime hace travesías a nado en favor de los enfermos de ELA, canalizando sus donativos a través de su Asociación Siempre Adelante. Gracias, Jaime, por tu compromiso, siempre.



Esta vez no nos mojamos todos a un tiempo. Se decidió que cada uno volcaba su cubo en el no ayudó mucho- se echaron confetis, lo cual dio colorido y alegría al acto.



siguiente participante, de forma sucesiva, lo que permitió a algunos ajustar alguna cuenta pendiente con un familiar o amigo. Hubo una gran respuesta por parte de nuestros enfermos y socios en Gipuzkoa. Gracias a todos y a todas por compartir un rato tan divertido y con tanto significado.

#### ADELA Araba

En Álava los actos se realizaron el 7 de septiembre, la ubicación fue en el centro de Vitoria-Gasteiz, concretamente en la Plaza General Loma, donde desde las 10 de la mañana estuvo montada la carpa con la exposición de camisetas para la venta de las mismas, folletos informativos sobre la enfermedad, objetivos y programas de la Asociación, etc. lo cual fue todo un éxito.

La convocatoria realizada por la Asociación contó con una gran respuesta, tanto de las personas asociadas, familiares y amigos como de la ciudadanía en general, acompañándonos también, Dña. Livia López, concejala de deporte y salud en el Ayuntamiento de VitoriaGasteiz. La visibilización de personas con las camisetas verdes, inundó todo el espacio de la ubicación. El acto del "cubo helado", estuvo genial, las personas que no se decidieron a mojarse —la temperatura,

Esta campaña, además de dar visibilidad a tan terrible enfermedad, en su día de planteó como un medio para obtener fondos para la investigación, ya que es en la investigación donde está depositada la esperanza para la cura de la misma. Investigación que desgraciadamente no avanza como sería deseable.

Dese la Asociación Alavesa el dinero recaudado producto de la venta de camisetas, aportes realizadas a las huchas y a la cuenta de la Asociación ha ascendido a 1.100 euros, dinero íntegro destinado a la Fundación Luzón para el proyecto de investigación que avalan.

Queremos agradecer a todas las personas participantes de la Asociación su implicación en el evento, así como a todas las amigas y amigos que tuvieron la deferencia de acompañarnos y compartir con nosotros tan bonito día.



Infinitas gracias a todas y todos.



#### **ADELA Bizkaia**

En Bizkaia encontramos la ayuda perfecta por parte del Ayuntamiento de Getxo y del Puerto Deportivo de Getxo, quienes muy amablemente nos cedieron el primer pantalán para organizar nuestra celebración, que tuvo lugar el pasado 7 de septiembre a las 12h.

Fue una celebración muy alegre con la compañía de muchos afectados, sus familiares y amigos, y algunas otras personas que quisieron sumarse a este reto. Gozamos de un día fenomenal, buena temperatura, ambiente distendido y agua de mar para mojarnos. Este tipo de evento lo que pone de manifiesto es la unión y un espacio más para compartir con todos vosotros. Es sentirnos unidos trabajando en conjunto por nuestra propia causa.

Cumplimos así, con el propósito de recaudar fondos y hacer visible la ELA, ya que varios medios de comunicación se hicieron eco del evento. Los dineros recaudados han sido entregados a la Fundación Luzón quienes manejan con criterio muy profesional la inversión en investigación.

Quedamos, pues, emplazados para el año 2020 y celebrar el 6º aniversarios juntos.



## Zarautzko festa *Fiesta en*

Bi urtetik behin, 2013an hasita, Zarauzko udalerria gure elkarteetako gaixoei eta haien familiei laguntzeko elkartasun-festa bat ospatzeko bilgune bihurtzen da. Aurten, ospakizunaren laugarren edizioan, abuztuko lehen igandean egin zen jaia, hilaren 4an, Udaletxeko Plazan.

Elkartasun-jaiak jende ugari erakarri zuen, bai zarauztarrak eta bai kanpotik etorriak. Guztiek bat egin zuten deialdiarekin eta egunean zehar antolatutako jarduerez gozatzeko aukera izan zuten.

Programa eguerdian hasi zen, gaixotasuna pairatzen duten pertsona eta familiei eskainitako omenaldi hunkigarri batekin; zehazki, Ana Mosquera gure bazkide maiteari (jardunaldi hauen guztien bultzatzailea den Juanjo Uriaren emaztea) eta Gaizkane Garmendiari (Martxel Arrizabalagaren alarguna). Gainera, Maribel Tellaetxe Portugaleteko bizilagunaren familia batu zitzaien, alzheimer oso aurreratua baitu eta ospakizunera gonbidatu baitzuten. Bi dantzarik aurreskua dantzatu zieten eta, ondoren, lore eskaintza egin zitzaien. Usoak ere askatu ziren.

Elkartasun-egunaren hasiera erdiragarriaren ondoren, Zarauzko emakumeen batukadak alaitu zituen, bere erritmo itsaskorrekin, Zarautz erdialdeko kaleak.

13:00etan hasi zen tonbola handia, 2.800 sarirekin (afariak, bizikletak, telebista, kirolari ezagunek sinatutako kirol-materiala eta -arropa ...), guztiak ere Juanjo Uriak eta bere laguntzaile-taldeak egindako lan bikainari esker bilduak. Euro banaren truke salgai jarritako 4.500 txartelak ordubete eskasean agortu ziren, eta erosleen erdiek baino gehiagok eraman zuten sariren bat. Emaitza arrakastatsua izan zuen. Tonbolaren sari banaketa amaituta, Gabino Alustizak prestatutako paella-jana dastatzeari

ekin zioten 150 lagun baino gehiagok. Tiketak plazan bertan saldu ziren 10na euroko prezioan.

Festa-giroa indartsu mantendu zen arratsaldean, haur-jolasekin eta Hiruerreketa auzokoek ekarritako joko erraldoia zela medio. Museko errebantxa ere jokatu zen Azken Portuko (udalerriko auzo bat) eta ADELAko txapeldunen artean; txapela eskuratu zuten, beste behin ere, ADELAko Iñigo Iturgainek eta Perdi Paredesek.

Antxon Sarasuak eta bere alabak emandako musikakontzertuarekin amaitu zen jardunaldia, Amaia Gabilondo abeslaria lagun zutela.

Juanjo oso pozik eta esker oneko agertu zen egunean zehar lagundu zioten pertsona, lagun eta senitarteko guztiekin; baita opariren bat ematearen bidez lagundu zuten dendari, ostalari eta erakundeekin ere.

Horrelako jarduerak antolatzea beti da aukera bikaina gaixotasunaren errealitatea, eta sortzen diren beharrizanak eraginak ezagutarazteko. Horregatik, ADELA-Gipuzkoako Juntak eta Oihane González gure gizartelangileak biziki eskertzen dituzte Juanjok eta bere lagunek, beste behin ere, eta halako arrakastaz. elkartasun-festaren helburuak lortzeko egindako lan bikaina, dedikazio paregabea eta, batez ere, maitasuna. Bildutako dirua gure elkarteko pertsona erien

distintas actividades organizadas a lo largo del día.

El programa se inició al mediodía con un emotivo homenaje a las personas y familias que sufren la enfermedad, en concreto a nuestra querida socia Ana Mosquera (mujer de Juanjo Uría, el impulsor de todas estas jornadas) y a Gaizkane Garmendia (viuda de Martxel Arrizabalaga). A ellas se unió la familia de Maribel Tellaetxe, una vecina de Portugalete que padece un alzhéimer muy



errehabilitazio-zerbitzuak eta etxez etxeko arreta-zerbitzuak ordaintzeko erabiliko da.

avanzado y que fue invitada a la celebración. Dos dantzaris les bailaron un aurresku y, posteriormente, se les hizo entrega de una

## Fiesta en Zarauz



Cada dos años, desde 2013, el municipio de Zarautz se convierte en lugar de encuentro y reunión para celebrar una fiesta solidaria en apoyo a las personas enfermas de nuestras Asociaciones y a sus familias. Este año, en su cuarta edición, la fiesta se realizó el primer domingo de agosto, día 4, en la Plaza del Ayuntamiento.

La jornada atrajo a cantidad de personas, tanto zarauztarras como visitantes, que se sumaron a la convocatoria y pudieron disfrutar de las ofrenda floral, acompañada de una suelta de palomas. Tras el entrañable arranque de la jornada solidaria, la batucada femenina de Zarautz se desplegó en las horas centrales animando las calles del centro urbano.

A las 13.00 horas dio comienzo la gran tómbola con 2.800 premios (cenas, bicicletas, televisor, material y ropa deportiva firmada por conocidos deportistas...) conseguidos gracias a la gran labor realizada por Juanjo Uría y su equipo de colaboradores. Los 4.500 boletos puestos a la venta, a un euro, se agotaron en apenas una hora,



y más de la mitad de los compradores se llevaron alguno de los premios. El resultado final fue todo un éxito

Finalizada la entrega de premios de la tómbola, se pasó a degustar la paellada preparada por Gabino Alustiza, que reunió a más de 150 personas. Los tickets se vendieron en la misma plaza al precio de 10 euros.

El ambiente festivo siguió por la tarde con juegos infantiles y el aliciente del juego gigante traído por los vecinos de Hiruerreketa. También se disputó la revancha de mus entre los campeones de Azken Portu (un barrio del municipio) y de ADELA, con la txapela para Ïñigo Iturgain y Perdi Paredes de ADELA.

La jornada finalizó con el concierto musical a cargo de Antxon Sarasua y su hija, con la cantante Amaia Gabilondo.

Juanjo se mostró muy agradecido a todas las personas, amigos y familiares que colaboraron durante la jornada, así como con el comercio, hostelería y entidades que contribuyeron con la donación de algún regalo.

La organización y desarrollo de este tipo de actividades es siempre una excelente oportunidad para dar a conocer la realidad de la enfermedad, sus efectos y también necesidades. Por ello, la Junta de ADELAGipuzkoa y Oihane González, nuestra trabajadora social, quieren agradecer vivamente el excelente trabajo, la gran dedicación y sobre todo el cariño con el que Juanjo y sus amigos han logrado, una vez más y de manera tan exitosa, los objetivos de la fiesta solidaria. Los fondos recaudados irán destinados a costear servicios de rehabilitación y de atención domiciliaria para las personas afectadas en nuestra Asociación.

En el mes de mayo recibimos la propuesta de Iñaki Elorriaga de comenzar a trabajar en otro de sus sueños, el convertir el proyecto "Tras la ELA en Vela" en un evento anual, organizado para visualizar la ELA, con un propósito definido año a año y desde luego también para recaudar fondos para nuestra asociación.

Quién lo iba a decir, lo que empezó como un sueño en 2018, con el Desafío Fisterra ha continuado siendo una realidad.



#### ADELA BIZKAIA

camino inconvenientes, pero sobre todo lo que hizo que saliéramos adelante en un evento tan ambicioso fue las innumerables respuestas positivas y las muchas manos amigas que encontramos por el camino, quienes entendieron el alcance y el valor del trabajo propuesto. A esas personas y entidades todo nuestro agradecimiento pues nos han demostrado que una idea con sentido solidario se puede llevar a cabo con éxito.

Este año la iniciativa era reunir a diez equipos que quisieran participar en el triatlón, cada equipo conformado por un nadador, un corredor, un velero y un enfermo de ELA. Todo esto, a través del patrocinio generoso de entidades y personas que se quisieron sumar.

El objetivo del Triatlón, además de visibilizar la ELA, fue poner de manifiesto las necesidades de nuestros enfermos en cuidados paliativos como parte esencial de la atención integral sanitaria. Todos sabemos que necesitamos muy pronto atención integral en casa, integral quiere decir cuidados médicos, pero también quiere decir ayudar a mantener el ánimo, y dentro de la complejidad mantener el bienestar (confort) y que todas esas preguntas que nos hacemos sean solucionadas. Es decir, mente-cuerpo-espíritu en equilibrio. Nuestros enfermos necesitan estos

manera, formar parte del equipo. Este ha sido nuestro propósito. Nuestro lema este año fue, ELA + cuidados paliativos = vida digna. Es decir, calidad de vida que es a lo que aspiramos todos. Para este propósito nos viene ayudando el Dr. Julio Gómez, médico paliativista del Hospital San Juan de Dios, quien nos apoya con su saber y buen hacer.

Y llegó el día del evento, y contamos con el mejor último fin de semana de octubre, buen tiempo, buena mar, la mejor disposición y entrenamiento



cuidados paliativos desde el inicio, humanizando la presencia médica en casa y llevando un seguimiento permanente, en perfecta comunicación con la Unidad de ELA, y de esta por parte de los deportistas. Tuvimos la suerte de celebrar el Triatlón en Getxo, disfrutando de la playa de Ereaga para la competencia de natación, donde los nadadores fueron recibidos por los

enfermos y familiares que formaban parte de los equipos, para dar el relevo a la siguiente competencia, la carrera; ésta se desarrolló recorriendo desde el Puerto Deportivo hasta el Puente Colgante, regresando hasta el Puerto Viejo y finalizando en el puerto deportivo nuevamente, donde aguardaban los veleros para cerrar la competencia. Todos dieron lo mejor de sí en las pruebas deportivas. Acompañados y cuidados por los muchos voluntarios que con su labor hicieron que el evento no tuviera ningún traspiés. La asistencia de muchas personas que, con su compañía, apoyo y alegría, sumada a lo anterior, permitieron que el Triatlón fuera un evento feliz, lleno de camaradería, esfuerzo y disfrute de esos momentos para el recuerdo.

Lo que hemos querido con este evento es algo más complejo que simplemente recaudar fondos, es lograr ese propósito del que hablábamos y para ello nos hemos apoyado en el Dr. Julio Gómez quien nos ha indicado los elementos primordiales a cubrir en cuanto a cuidados paliativos para la ELA. Todo este trabajo quedará recogido en un documental que se apoyará visualmente en las necesidades planteadas y en momentos del Triatlón, donde se hermana de alguna manera, el esfuerzo y tesón de los deportistas, con el esfuerzo y el tesón de nuestros enfermos. Dándose la mano para alcanzar un logro. Una vez finalizado el documento visual se hará la difusión necesaria para que llegue a todos los estamentos que intervienen en las decisiones para captar su interés y poder obtener nuestro objetivo, cuidados paliativos para la ELA.

Estamos muy satisfechos de haber podido llevar a cabo este proyecto. ¡Gracias a todas y todos!!. A cada uno de los deportistas que se sumaron desinteresadamente y de corazón, a los amigos de los Veleros J80. A nuestras personas enfermas de ELA, familiares, amigos, promotores, colaboradores. Y también a los medios que, desde el día de la presentación del evento, nos dedicaron muchas entrevistas ayudándonos en esa tarea de visibilizar nuestra enfermedad.

Es oportuno, a través de esta, nuestra revista, agradecer la sensibilidad social y aportaciones de instituciones de diversa índole como: Gobierno Vasco, Ayuntamiento de Getxo, Getxo Kirolak, Aula de Cultura de Getxo, Pakea Getxo Vela Eskola, a la ayuda del Puerto Deportivo de Getxo y Capitanía de Puerto. A la ayuda de los

patrocinadores de todos los equipos: Arrietane Fundazioa, Betikoak, Elorri, Dalecandela, A Diputación Foral de Bizkaia. A nuestros queridos Dres. Julio Gómez y Luis Varona, tan cercanos y generosos. Al Hospital San Juan de Dios por su inestimable colaboración. A nuestros amigos de la emisora Vinilo FM. A la colaboración del Museo Marítimo Bilbao. Al Puente Colgante, por la difusión. Al Ayuntamiento de Santutzi por avudarnos en difundir el evento. supermercados BM. Un saludo afectuoso a los miembros del Club Marítimo del Abra. A los dantzaris y a los miembros del coro Itxarkantu de Algorta, por su generosidad al acompañarnos.



A nuestros voluntarios que fueron un gran apoyo. Pero sobre todo a Iñaki Elorriaga que es el alma mater del Proyecto Tras la ELA en Vela; quien nos trasmite su energía y con su ejemplo nos impulsa a seguir luchando para mejorar la atención de nuestros enfermos, a quienes agradecemos su presencia y apoyo.



# SUBIZA, PUEBLO SOLIDARIO

Subiza es una pequeña localidad, situada en las faldas de la Sierra del Perdón-Erreniega, muy cerca de Pamplona.

Tiene 191 habitantes y pertenece a la Cendea de Galar

Siempre hay gente buena y generosa, pero que coincidan tantos en un mismo pueblo es más peculiar. ¡Pues eso es lo que nosotros hemos encontrado!

Un pueblo lleno de gente generosa, donde la haya; personas que tienen claro que su ejemplo es fundamental para sus hijos e hijas; grupo que sabe trabajar en equipo; comunidad que entrega su tiempo, sus palabras, sus sonrisas, su apoyo por causas y por personas que, de un día para otro, reciben en su plan de vida, una nueva invitada como es la ELA.

Sí, muchos en Subiza conocen a "Txapela" y su familia, "un joven del pueblo al que le diagnostican ELA", pero todo podía quedar en eso... y, en cambio, la respuesta de este pueblo fue: Algo hay que hacer, ¿cómo podemos ayudar?, ¿qué necesitan "Txapela" y todas las personas y familias que tienen que vivir alrededor de esta enfermedad?

Necesitan apoyo económico para llevar a cabo programas de terapias integrales que mantengan su calidad de vida; necesitan apoyo económico destinado a la investigación en busca de una cura; precisan dar visibilidad a su enfermedad, para que todo el mundo conozca lo que es, y qué les ocurre... Pero hay algo, que ni las personas afectadas sabíamos que necesitábamos: su cariño, sus palabras, su apoyo totalmente generoso y altruista.

Este pueblo, Subiza, es buen ejemplo de organización, colaboración entre todos y todas: jóvenes, niños y mayores de la localidad. Algunos se encargan de las infraestructuras; otros de atender el Stand; otros más de los boletos y rifa; hay quienes hacen bizcochos, tartas, bocatas; mientras varios organizan el tráfico, ponen vallas,

piden apoyo a empresas... e infinitas tareas más. Todas tienen su importancia y merecen nuestro agradecimiento.



Que un hijo o una nieta vean a sus padres y madres, abuelos y abuelas que, después de largas jornadas de trabajo, dedican su día de descanso voluntariamente a colaborar en su pueblo con una acción solidaría y humanitaria, es un gran ejemplo. ¡Felicidades por ello!

No hay duda de que han sido un éxito todos los eventos realizados por Subiza este año: la Galar Trail el 3 de marzo, el Día de la Cendea de Galar

el 1 de junio y el Torneo F7 Infantil el pasado 2 de noviembre. La cantidad recaudada ha sido impresionante, alcanzando los 21.755 euros,

de las sesiones de fisioterapia

neurológica, fisioterapia respiratoria, logopedia, musicoterapia y las de terapia ocupacional, por un lado, y por impulsando investigación.

También nos gustaría agradecer a Ángel (Bakayoko), a sus compañeros Mauri y Ramón, y a todo el equipo que les acompañó, el esfuerzo y tesón que nos demostraron en el Reto que realizaron, y que hace honor al eslogan de su gran amigo "Txapela": "Rendirse no es una opción". Ese eslogan es ya referente para nuestra Asociación. La superación de todo el grupo para lograr en 24

que invertiremos en seguir adelante con nuestra atención integral a través

desafío: horas semejante Ascender al Aneto (BenasqueHuesca) con sus 3.404 m de altitud y a Hiru Erregeen Mahaia (Mesa de los Tres Reves) con 2.446 m de altitud, de forma consecutiva en 24 horas y sin para ello usar vehículo a motor, únicamente ir a pie para subir y bajar y en bici de carretera para trasladarse de una montaña a otra. Fue una distancia total aproximada de 262km y un desnivel de 6.900 m; 44 km a pie v 218 en bici de carretera. Tal esfuerzo físico y psíquico nos ha demostrado que el coraje y el equipo son fundamentales para conseguir grandes metas.

Eskerrik asko!

DAR LAS Hoy queremos GRACIAS, por vuestras donaciones económicas, a las que daremos buen uso; pero sobre todo por contar con nosotros y habernos hecho sentir cerca a gente con empatía y buen hacer.

¡Subiza, sois buena gente y ya una parte de la familia navarra de la ELA!

Gracias, gracias, mila esker, de corazón.

# DONATIVO BILBAO MARATON EDP







# DÍA DE LA CENDEA Y GALAR TRAIL







# I JORNADAS DE FORMACIÓN SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA



La Asociación Alavesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica –ADELA Araba-, ha organizado durante los días 21, 22, 28 y 29 de noviembre de 2109 las I Jornadas de Formación sobre ELA. Han sido abiertas al público en general, aunque pensando fundamentalmente en los cuidadores de las personas con ELA, ya sean cuidadores familiares o profesionales del ámbito de ayuda a domicilio.

Siempre se han ofrecido charlas en la asociación sobre los diferentes ámbitos profesionales que afectan a esta patología, pero queríamos concentrarlas en unas jornadas de formación para ofrecer una visión más global.

Nuestros objetivos a la hora de organizarlas, principalmente, han sido:

- Transmitir nociones básicas de la ELA en todos los ámbitos que se desarrolla.
- Acercamiento entre los profesionales y todas aquellas personas interesadas en ELA.
- Tener un espacio interactivo para hacer prácticas y resolver dudas.

A largo plazo:

- Crear una bolsa de trabajo de personal cualificado que puedan atender a nuestros afectados adecuadamente.
- Acreditación profesional.

El jueves 21 comenzamos con la sesión impartida por Marian López de Munain sobre Cuidados básicos de enfermería en personas pacientes con ELA.

Marian López de Munain es enfermera. Casi todo su largo camino profesional lo ha llevado a cabo en el Servicio de Neumología como supervisora. Esto ha hecho que su relación con pacientes con ELA haya sido muy importante, ocupándose tanto de los pacientes como de sus cuidadores. Ya jubilada, sigue estando sensibilizada con esta enfermedad y colabora como voluntaria en la asociación para seguir aportando todos sus conocimientos.

Su ponencia comenzó dando unas breves pinceladas sobre la ELA y, después, se dividió en tres grandes bloques:

- Higiene y cuidados de la piel. Prevención de úlceras por presión. Higiene bucal. Descanso y sueño.
- Nutrición y Eliminación. Cuidados.
- · Cuidados respiratorios.



El viernes 22 la jornada estuvo dividida en dos bloques. En primer lugar, nuestras trabajadoras sociales, Oihane González y Lidia Encabo nos presentaron una Guía Práctica de recursos socio sanitarios.

Durante su ponencia nos explicaron el origen de nuestras asociaciones y nuestra Federación, así como sus objetivos, fines y programas que se desarrollan por las mismas. Además, expusieron la labor de otras entidades que aportan sus recursos a los enfermos de ELA y sus familias, como la Fundación Luzón o el Centro de Autonomía Personal. Para terminar su ponencia nos explicaron las valoraciones a realizar una vez recibido el diagnóstico de ELA y dónde realizar cada trámite correspondiente a esta nueva situación.

En el segundo bloque, se trató la Logopedia en el cuidado: fomentando la comunicación. Esta ponencia estuvo a cargo de **Iratxe Palomino**.

Iratxe Palomino es Diplomada en Logopedia y desde hace casi 20 años colabora con ADELA Araba.

Durante su ponencia se centró en dos objetivos fundamentales: La formación para la prevención de las posibles dificultades y el acompañamiento en la ejecución de las tareas marcadas en la terapia logopédica. El desarrollo de la misma versó sobre las diferentes áreas de intervención: Respiración, Articulación, Voz, Disfagia y Comunicación.

El jueves 28 comenzamos con la sesión de Aspectos psicológicos de la ELA y su repercusión en personas enfermas y familiares, a cargo de las ponentes: Nerea Alonso González e Iratxe Álvarez Tamayo.

Nerea Alonso González es licenciada en grado de psicología, master en psicooncología y postgrado en atención psicosocial y espiritual a personas en situación de enfermedad avanzada. Trabaja como psicóloga general sanitaria del Equipo de Medicina Paliativa de OSI Araba desde marzo del 2016, formando parte de la Unidad de Atención integral al paciente con ELA y otras enfermedades de motoneurona.

Durante su ponencia nos hizo un repaso por todos los estadíos emocionales a los que se enfrenta un enfermo de ELA, desde la preparación al diagnóstico, la reacción al mismo, la adaptación de la familia, la intervención psicológica, la vivencia de la enfermedad, el estado anímico, como asumir la dependencia, como mantener la autonomía en la toma de decisiones y las pautas ante el proceso de adaptación.

También nos instruyó en los aspectos psicológicos del cuidador principal, haciéndonos tomar consciencia de los retos a los que se enfrenta, del riesgo de sufrir síndrome de agotamiento, la claudicación familiar, las pautas ante el enfado del cuidador, sin olvidarse de enseñarnos cómo cuidar mejor y cómo ayudar al cuidador.

Para finalizar se hizo una reflexión sobre los aspectos emocionales en una situación avanzada de la enfermedad y los factores protectores.

Iratxe Álvarez Tamayo es Terapeuta Gestalt, formada en Gestalt Zentroa de Vitoria. Su experiencia con la ELA comienza al convivir en su círculo personal de amistades con un afectado y sus familiares. Desde ahí, pudo tomar cierta conciencia de cómo es el día a día de éste colectivo, su sentir y sus necesidades. Más tarde, surgió la oportunidad de colaborar dinamizando el grupo de ayuda mutua que estaba ya funcionando en la Asociación.

Durante su ponencia nos explicó los beneficios del Grupo de Ayuda Mutua entre cuidadores que se viene desarrollando en la asociación durante este año 2019. Un grupo surgido de modo espontáneo y que, poco a poco, se ha ido consolidando en el tiempo, con participantes en diferentes fases del proceso de la ELA, todos ellos fundamentales para que el grupo funcione. Se refleja como un espacio en el que poder expresarse sin miedo a sentirse juzgado por las emociones que se sienten. El respeto, la comprensión y la empatía, entre otros, son los ingredientes principales.

Después de un breve descanso seguimos la jornada con la ponencia de **Miren Urkiza Bengoa**, quien nos comenta La importancia de los Cuidados Paliativos.



Miren Urkiza Bengoa es enfermera desde hace 32 años. Máster en Cuidados Paliativos desde el 2016. Su experiencia con ELA viene de su trabajo en Atención Primaria y desde hace 3 años trabajando en el Equipo de la Unidad de Medicina paliativa de la OSI araba.

Durante su ponencia nos describió los cuidados paliativos como el cuidado global y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo, adquiriendo una importancia primordial la percepción de control por parte del enfermo y el objetivo de los cuidados paliativos de conseguir la máxima calidad de vida. A lo largo de la exposición también nos explicó la importancia de la Vía Clínica, del

Durante su ponencia nos explicó las diferentes adaptaciones que pueden proporcionar autonomía a los enfermos de ELA el mayor tiempo posible, tanto en la vivienda, en el vehículo, así como en el vestido, higiene personal y alimentación, haciendo una breve reseña económica que nos permita planificar mejor los recursos económicos de la familia que se enfrenta a esta enfermedad. También nos indicó los parámetros de referencia ante las reformas en el hogar.

Y finalizamos las jornadas con la ponencia de **Asier Merino Albaina** sobre las Movilizaciones a emplear según las diferentes fases por las que pueden pasar las personas enfermas de ELA.



Cuidado y de los Cuidadores, haciendo especial hincapié en las actitudes básicas del cuidador y las herramientas de que dispone para el cuidado.

Tras un momento de relajación y de reflexión, la ponencia terminó poniendo de manifiesto la importancia de la planificación compartida de la atención (Documento de Voluntades Anticipadas), sus beneficios y su relación con la ELA, abordando aspectos fundamentales como los dilemas éticos, la sedación y la eutanasia.

Para finalizar las jornadas, el viernes 29 tuvimos otra sesión doble.

La primera parte nuestro ponente **Jorge Casas**, diplomado en terapia ocupacional, habló sobre Rehabilitación y Terapia Ocupacional. Jorge Casas colabora con nuestra asociación desde 2015 y en ATECE desde 2010.

Asier Merino Albaina es fisioterapeuta. Desarrolla su labor profesional en el centro de fisioterapia Asier Merino - Maite Goicoechea. Es especialista en el abordaje del dolor en el adulto y la infancia. Imparte cursos de ergonomía, movilizaciones de personas dependientes y abordaje del dolor crónico, entre otros temas. Lleva 13 años colaborando con la Asociación ADELA Araba.

Esta ponencia resultó de lo más dinámica y didáctica. La mayor parte de la misma versó sobre la respiración, explicando en detalle el aparato respiratorio y los diferentes ejercicios que proporcionaran al enfermo de ELA mantener su capacidad pulmonar el mayor tiempo posible, así como proporcionar a los cuidadores herramientas para ayudar al enfermo a la hora de realizar una fisioterapia respiratoria pasiva. Nos indicó la importancia de una tos eficaz y como lograrla según los diferentes estadios de la ELA.



En la segunda mitad de la ponencia expuso unas referencias generales para hacer uso de los recursos de nuestro cuerpo al mover cargas, así como algunas recomendaciones en cuanto a las posturas mantenidas y la prevención de úlceras por presión, las movilizaciones entre cama-silla y viceversa.

Como conclusión final a estas primeras jornadas creemos que el resultado ha sido muy positivo. Tenemos unos grandes profesionales que nos ayudan en nuestra labor asistencial como asociación para proporcionar recursos a nuestros enfermos y sus familias, que les permita tener la mejor calidad de vida posible en cada fase de la ELA.

Desde el equipo de ADELA Araba solo nos queda agradecer a Residencial Caser por habernos cedido gratuitamente las instalaciones para poder desarrollar la formación y a todos los profesionales que han contribuido de manera desinteresada en ellas, sin olvidarnos de todos los participantes en las mismas, que han creado un ambiente de formación cercano y empático.



# UN DÍA PASÓ

20

Como sucede a menudo, cuando se toca una puerta pueden suceder cosas maravillosas. Esta es la historia de dos amigos. **Iñaki Elorriaga** le trasmitió a su buen amigo, el músico **Gontzal Mendibil**, su inquietud por hacer una canción a la ELA, y Gontzal encantado accedió, puso en marcha su conocimiento musical sumando el sentir recogido por Iñaki en algunos de sus pensamientos y como resultado tenemos hoy la canción **"Un día pasó"**. Una bonita canción, muy sentida y tierna, que ha recogido muchos aplausos en la presentación del último disco de Gontzal Mendibil en el Teatro Arriaga de Bilbao, el pasado 3 de noviembre.

Gracias a Gontzal tenemos los derechos de explotación de la canción, la hemos grabado con su apoyo y tenemos los CD desde el día 27 de octubre a la venta.

Nos sentimos muy afortunados que un músico de la talla de Gontzal nos haya hecho este regalo tan extraordinario, del cual podremos disfrutar todos por mucho tiempo.





Desde ADELA ARABA, ADELA BIZKAIA, ADELA GIPUZKOA y ADELA EH, queremos dar las gracias a todas las personas, instituciones, entidades, empresas por vuestra implicación, ayuda desinteresada y aportaciones realizadas a lo largo del 2019. Agradecer también a todos los socios de los tres territorios por estar ahí año tras año. Eskerrik asko.