

Adela



Anela

Araba / Bizkaia / Gipuzkoa / Nafarroa

Declarada de Utilidad Pública - Lege Gordailua / Depósito Legal_SS_819/04

Revista N°85 Abril 2021ko Apirila

Para este 2021...

Traemos muchas ganas de seguir trabajando para visibilizar la Esclerosis Lateral Amiotrófica y continuar con nuestra labor de apoyo, acompañamiento y ayuda a las personas enfermas y sus familias. Tras venir de un año complicado como ha sido el 2020, afrontamos este nuevo año con esperanza y motivación para sacar adelante todos los proyectos que queremos desarrollar.

Un pilar fundamental para las asociaciones son los actos y reuniones que han sido mermadas a causa de la pandemia mundial y aunque no debemos olvidar que seguimos combatiendo la COVID-19, estamos ansiosos/as por retomar las actividades en las que nos encontremos, compartamos y disfrutemos juntos. Porque la ELA sigue existiendo, así que nos adaptaremos a las circunstancias y seguiremos adelante.

Sabéis que nuestra esencia como asociación reside en que somos una familia y nos gusta saber que podemos contar con todos vosotros y vosotras para que nuestro trabajo cobre fuerza. Por ello, también os trasladamos que estamos abiertos a nuevas ideas, iniciativas y colaboraciones. Las personas enfermas de ELA y sus familias saben de primera mano que ante las adversidades, la unión es la clave y toda ayuda es poca para conseguir nuestros nobles objetivos.

Queremos haceros llegar nuestra energía positiva, recordaros que esta situación de pandemia es transitoria y que el esfuerzo que estamos aportando dará sus frutos.



PRODUCTOS DE APOYO / LAGUNTZA PRODUKTUAK

Los productos de apoyo disponibles **para los socios y socias**, son compartidas por las Asociaciones de Araba, Bizkaia, Gipuzkoa y Navarra. Para consultar la disponibilidad, por favor, llamar a la Asociación correspondiente. 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.

BAÑO: sillas, alzas, asientos...

DEAMBULACIÓN: sillas de ruedas manuales y eléctricas, andadores...

COMPLEMENTOS: cojines antiescaras, rampas, discos giratorios...

CAMA: camas articuladas (*), colchones...

SISTEMAS DE COMUNICACIÓN: Irisbond (*) y Tobii (*) con y sin tablet.

TRANSFERENCIAS: grúas (*), tablas de transferencia...

(*) *Requiere fianza*

ASOCIACIONES / ELKARTEAK

ADELA EH Pº Zarategi, 68 trasera 2015 Donostia - Tfno. 943 24 56 09 - móvil 679 234 059
Email: federazioa@adelauskalherria.com - www.adelauskalwwherria

ARABA C/ Vicente Abreu nº7 bajo - oficina 8 - 01008 Vitoria Gasteiz - Tfno. 945 22 97 65 - 688 771 935
Email: araba@adelauskalherria.com

BIZKAIA C/ Iparragirre nº9 Bajo - 48009 Bilbao - Tfno. 944 23 73 73
Email: bizkaia@adelauskalherria.com

GIPUZKOA Pº Zarategi 68 Trasera - 20015 Donostia - Tfno. 943 24 56 09
Email: gipuzkoa@adelauskalherria.com

NAFARROA C/ Mendigorria, 12 bajo - 31005 Pamplona (Navarra) - Tfno. 630 114 024
Email: info@anelanavarra.es

COLABORACIÓN / LAGUNTZA

Si no tienes domiciliada la cuota o quieres ofrecer tu aportación, puedes 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

AGRADECIMIENTOS / ESKERRAK



Editorial

UNA PIZCA MÁS DE PACIENCIA

Ha pasado ya un año desde que nuestra forma de vivir cambió de forma parece que definitiva. Entonces soñábamos con volver rápidamente a disfrutar de los viajes, las tardes al sol rodeados de nuestras familias y amigos, la cultura, los bares y, sobre todo, los besos y los abrazos. Ahora vemos como no solo no hemos recuperado la normalidad sino que tardaremos mucho tiempo en retomar la vida anterior.

Todo esto es algo que saben muy bien los y las enfermas de ELA. Lo saben desde el mismo momento en que reciben su diagnóstico y son conscientes de que su vida nunca volverá a ser la de antes pero que pueden disfrutar de muchas cosas con una actitud optimista y vital.

Francisco Luzón, economista y ex directivo del Banco Santander, falleció recientemente y nos dejó enseñanzas tan importantes como esta que resume una de sus máximas: “no puedo oler, no hablo, no me muevo, pero sueño y quiero despertar mañana”. Le rendimos homenaje en este nuevo número de nuestra revista que sirve de enlace entre las personas enfermas y sus familiares.

Nos alegra contar que en este tiempo de pandemia continúan las acciones solidarias como la de un afectado que planteó una rifa para recaudar fondos y destinarlos a las actividades de tratamiento de la ELA o todas aquellas que periódicamente hacen desde la Asociación Dale Candela. Jaime Lafita, miembro de esta asociación escribe también en este ejemplar.

Y como estamos tremendamente agradecidos a Elena, enfermera de paliativos de Gasteiz que lleva muchos años tratando a pacientes de ELA, también le hacemos un homenaje en estas páginas.

Os pedimos, como nos piden a todos/as, que le echéis un poquito más de paciencia a esta situación. Las personas afectadas de ELA y sus familias llevan mucho tiempo trabajando esa paciencia. Ya queda menos para volver a abrazarnos, seguro.

Begoña Beristain
Periodista

ADELA GIPUZKOA NECESITA PERSONAS VOLUNTARIAS

Ha contado durante muchos años con el apoyo de las mismas personas voluntarias para el desarrollo de su actividad. Poco a poco se ha ido reduciendo su número por lo que ha llegado el momento en que necesitamos incorporar nuevos colaboradores/as. Las personas interesadas, nos pueden llamar al 679234609.

OS ESPERAMOS!!

Querido Paco...

El pasado 17 de febrero nos levantamos con la triste noticia de tu despedida. En esos momentos, hacemos balance de todo lo que tanto tú como la Fundación que has creado con tanto esfuerzo, nos ha aportado a todos quienes compartimos este camino de la ELA, de cada familia que ve como su vida da un brusco y radical giro a raíz de un cruel diagnóstico.

Gracias a ti y a tu esfuerzo, pudimos ver como la visibilidad de la ELA empezaba a ser una realidad después de tantos años de esfuerzo de numerosas familias anónimas. Gracias a ti, pudimos empezar a trabajar unidos y coordinados por un bien común: la calidad de vida de las personas enfermas y sus familias. Además, marcaste un claro objetivo de fomentar la investigación, algo que, desde las asociaciones locales y asistenciales, no podemos llegar a cubrir en la escala que es necesaria para que sea efectiva.

Con tu diagnóstico te marcaste el objetivo de unirnos a todos los agentes implicados en encontrar la cura, y mientras llega, de cuidar a las personas enfermas y a sus familias.

Nos enseñaste que lejos de rendirte o mirar para otro lado, tus recursos y esfuerzos los pondrías a disposición de quienes estaban en la misma batalla que tú.

Nos enseñaste los dos valores que te han acompañado durante toda la vida: solidaridad y transparencia. Solidaridad, porque tu objetivo final fue que la sociedad conozca que la más hermosa recompensa de la vida es el “viaje”, no la estación final. Y transparencia porque solo la verdad conduce a la verdad.

Y con tus enseñanzas vimos nacer la Comunidad de la ELA, vimos nacer asociaciones regionales en aquellos lugares que aún no tenían, vimos como se impulsó el conocimiento científico, social y asistencial sobre la ELA, vimos nacer iniciativas tan bonitas como “Luz por la ELA”, EscUELA, Recetas con gusto, wELApop, TALLK y muchos otros grandes proyectos.... porque has creado un gran legado con un extraordinario equipo que nos aporta y nos seguirá aportando un apoyo incondicional siempre.

Seguiremos ese legado y no olvidaremos tus palabras: “Ama la vida. Vívela con pasión. Lucha por tu sueño. Te podrás caer, pero levántate con más impulso. La vida es lo más hermoso que tienes.”

<https://fluzon.org/>

Nuestro más sincero agradecimiento y profundo respeto, tanto para ti como para tu gran familia y equipo.

¡Nos volveremos a encontrar!

Sara Calvo
Presidenta Adela Álava



Agur eta ohore Luzón Jauna

Otsailaren 17an, Francisco Luzón utzi gintuen, 73 urte zituela. “ELA” delako gaitza duten pertsonen izenean, ADELA EH-ko lagunek gure samina eta eskerrak agertu eta bere familiari luzatu nahi dizkiogu.

Cuencan jaioa, lan bila zebilen familiarekin batera, Bilbora etorri zen 4 urte zituela. Pertsona aparta omen zen gaztetatik. Ikasketak ordaintzeko, ikasketeko inprimategian lanegin omen zuen. Bilboko Sarriko Unibertsitate Publikoan Ekonomia ikasi zuen eta 1972an, Banco Vizcaya delakoan, hasi omen zen lanean.

Lan bizitza oparoaren ondoren - Espainiako hainbat bankutan kargu garrantzitsuak izan zituen - erretiratu eta bi urte beranduago, 2014ean AEA (Alboko Esklerosi Amiotrofikoa) Gaitzaren diagnosis jaso zuen. Bulbar motakoa zela, laster, hitz egiteko zailtasunak izan zituen.

Gaixotasuna sendaezina izan arren, laster ohartu zen, bere emaztearekin batera, gaixo baten bizitza-kalitatea egoera sozioekonomikoaren menpekoa zela. Behar diren baliabideekin, gaixo baten bizitza itxaropena handitzen da.

Bere emazte María José Arreguirekin batera, Franciso Luzón Fundazioa sortu zuen, bere ondasun pertsonalak erabilia, ELA gaitzaren aurka borrokatzeko fronte anitzetatik: gaixotasuna ezagutzera emateko, ikerkuntza bultzatzeko, eta gaixoen bizitza kalitatea hobetzeko. Hasteko, Estatuan ELAren alde lan egiten duten erakunde guztiak biltzen duen Espainiako ELAren Komunitatea sortu zuen. Komunitate honetatik, administrazio publikoei eskatu zien, non bizi diren ere, gaixo

guztien bizitza kalitaterik hoberena bermatzea. Erki-degoetako agintariekin bildu, arazoa azaldu eta akordioak sinatzea izan da fundazio honen lan handinahi bat.

Milesker, Paco Luzón. ELA gaitza duten pertsonen, sortu zenuen Komunitateak, zor handia dugu zurekin. Zuri esker, hasi ginen elkarrekin lanean, mesfidantzak edo beldurrak alde batera utzita. Helburu argiak izan genituen, eta, are gehiago, lortu ahal izango genituela sinistu genuen. Ikerkuntza bultzatu zenuen - gaixoen elkarrekin ezin genuen horretan amets ere egin - eta galduta genuen itxaropena berpiztu zenuen. Zure eskutik gaixo elkarrekin jaio ziren ez zeuden erkidegoetan eta baliabideak esku guztietan jarri ziren. Zurekin, ausartago bihurtu ginen.

Hutsune handia utzi duzu, baina aldean daramagu zuegandik ikasitako guztia. Ezbeharren aurrean ez da inoiz amore eman behar; elkarrekin indartsuagoak garela; borrokatu behar dugula guztiok bizitza-kalitate berdina eduki arte...

Zure lanarekin jarraituko dugu.
EZ DUGU UTZIKO ZURE SUGARRA ITZALTZEN

Familia osoari, gure dolumina luzatu nahi diogu. Horrekin batera, eskertu nahi diegu, bai familiari eta sortutako taldeari, Komunitatean egindako lana eta erakutsitako eskuzabaltasuna.

<https://fluzon.org/>

Adela EH

FUNDACIÓN
LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA

Dale CandELA y Jaime Lafita



DalecandELA nace en Julio de 2019 como una iniciativa de mis amigos y yo, quienes decidimos hacer algo, aunque sea mínimo, por ayudar en la búsqueda de un tratamiento o cura contra la ELA.

ELA de la que fui diagnosticado en Octubre de 2016 tras notar los primeros síntomas poco antes del verano de ese año. Afortunadamente, una vez descontada la mala suerte de semejante galardón, la mía es una variedad lenta, así que a día de hoy, Marzo de 2021, todavía soy autónomo, trabajo, conduzco, camino y hago vida normal, aunque no tan normal como me gustaría, pues he tenido que renunciar a muchas cosas que adoraba, y me muevo como un anciano de noventa años y hablo como un borracho que lleva una semana entregado a sus quehaceres. Pero no me quejo.

Sí me cabreo y, cuando toca, lloro. Pero no me entretengo en esas cosas, pues desahogan pero no aportan nada, así que peleo por tirar palante y busco cosas que me ilusionen el siguiente minuto. Y el siguiente. Y los demás.

Y procuro fijarme en lo positivo, no vaya a ser que se acabe.

Con ese espíritu fundamos dalecandELA. El de echar una mano desde la alegría y la pasión por vivir a pesar de que te suelten soplamocos de manera recurrente.

Los soplamocos son parte del camino. Llevamos recibiendo de una manera u otra desde que nos quitaron el chupete y los hemos ido superando, así que conviene no quedarse lloriqueando en el char-

co, es mejor salir a disfrutar de lo bueno que hay ahí fuera. O a recibir otro, pero somos cabezones e insistentes en levantarnos y seguir.

¿Y cómo nos planteamos ayudar?

Alguno o, mejor dicho, alguna de nosotros dijo “venga, ponemos 200€ cada uno, hacemos unas camisetas, las vendemos y donamos el dinero”.

Hicimos 300 camisetas y las vendimos en un día. “Hacemos otras 500?”

Duraron tres días.

Y así hemos hecho más de 10.000 de diferentes colores, estilos y diseños. Para ella, para él, para el niño y la niña.

Conocimos ADELA Euskalherria en Septiembre de 2019. A Carolina, Eider y Oihane. Y nos emocionó y nos conmovió su labor, así que decidimos echar una mano no sólo a la investigación, cosa que hacemos mediante donaciones a la Fundación Francisco Luzón, sino también a quienes ayudan directamente a los enfermos de ELA y quienes padecen la enfermedad de una u otra manera. Por eso ADELA.

Hemos hecho eventos muy diferentes. Echamos una mano y participamos en el triatlón BatELA, organizamos exposiciones de pintura, pop ups, eventos deportivos en nuestro entorno, con patrocinios, donde aprovechamos para anunciarnos y vender nuestros artículos; retos deportivos como el de mi sobrino el Capitán Ventura, a quien le pilló el confinamiento en Londres y, tras anularle repetidamente los vuelos de vuelta, decidió comprarse una bici de segunda mano y volverse pedaleando hasta casa.



Ventura aprovechó y quiso dotar su gesta de una causa solidaria, así que montamos una recaudación de fondos por kilómetro recorrido, hicimos directos en Instagram donde nos contaba sus peripecias, sus largas etapas contra el viento, sus noches bajo las estrellas y los chaparrones franceses, los personajes que encontraba en el camino y las ampollas que le sacaba el sillín.

En Bakio le esperamos un pelotón de unos cincuenta ciclistas para acompañarle en su última etapa hasta El Golfo Norte de Barrika, donde celebramos una fiesta con comida y un divertidísimo concierto de rock'n roll.

Hablando de rock'n roll, una de nuestras debilidades, en Diciembre de 2019 organizamos un concierto en el Antzoki de Bilbao, un lunes 23 de Diciembre, en el que participaron de forma altruista nuestras bandas amigas, bandas con mucho bagaje y reputación que nos hicieron vivir una experiencia inolvidable no sólo por la calidad musical, sino también por la energía y el ambiente mágico que todo el que asistió se llevó grabado a fuego en el corazón.

Eso dio pie al siguiente proyecto musical que ahora mismo tenemos cocinando. Se trata de la banda sonora de dalecandELA. La hemos llamado The Soundtrack, que da lustre y empaque, categoría y flow.

Además, pega mucho con el vaquero de nuestro logo, ese tipo duro que no se arruga ante nada. Un tipo que pasa hambre y sed, que trabaja duro, al que

la vida le da palos, y si se cae del caballo se levanta y sigue, sin rendirse jamás. Eso es lo que queremos transmitir.

Hemos reunido a dieciocho bandas amigas, a quienes propusimos que escribieran cada uno su canción inspirada en aquello que dalecandELA les transmite. No se lo pensaron un instante y tenemos temas de muchísima calidad que hablan de la lucha contra la adversidad, del esfuerzo, de no rendirse, de la amistad, de esperanza, de disfrutar del camino, de VIVIR.

Esperamos sacarlo en verano y presentarlo en un concierto con las bandas. Mientras, iremos sacando singles y vídeos de las canciones.

Con nuestros amigos de DAR DAR, la asociación de Zalla fundada por Pablo Olmos, afectado de ELA, planeamos para Octubre de 2019 la expedición al campo base del Ama Dablam en el Himalaya para acompañar a Unai Llantada a coronar su cima junto a Pablo, éste haciéndolo con su mente, en una repetición de la inolvidable EL Antártida en la que ambos hicieron cima en el Monte Vinson.





El 27 de marzo se estrenó el documental 'Grita Echeyde'.

El documental es una síntesis de la expedición al Teide y recoge los momentos más especiales y emotivos. Su fin es dar voz a los enfermos.

El dichoso virus este que no acaba de irse nos obligó a posponer los planes hasta el próximo mes de Octubre de este 2021, pero no nos resignamos a quedarnos parados y estos aguerridos montañeros idearon la TeidELA 04: ascender a la cima más alta de España desde la cota cero.

Y eso hicimos en Octubre de 2020. Un equipo de amigos y familiares, arropados por nuestros experimentados montañeros y amigos, vascos y canarios, hicimos cima en el formidable y maravilloso Teide en otra experiencia dura, emotiva, mágica, llena de emociones y de amistad.

Todo ello quedó filmado en el documental Grita Echeyde estrenado en la Filarmónica de Bilbao el 27 de Marzo en un acto amenizado por Ana Urrutia, nuestro compañero Gabica y con la música de nuestros amigos de Los Brazos.

Y tenemos otro reto muy ambicioso que aún estamos dando forma. Muy bonito, divertido, duro y que, si sale bien, tendrá mucha repercusión mediática, que es uno de los objetivos que buscamos: dar visibilidad a la ELA. Que deje de ser desconocida, que haya una concienciación mayor para la investigación que encuentre una cura y un tratamiento, y también que ayude a los enfermos a mejorar en lo posible su calidad de vida.

Eso es lo que buscamos y para ello vamos a seguir dando mucha candELA.

Jaime Lafita



Memoria 2020

Con esta memoria queremos que conozcáis lo que hemos hecho a lo largo del año 2019 en los tres territorios (Araba-Bizkaia-Gipuzkoa) así como en Nafarroa tanto en lo que a los talleres formativos y de familiares se refiere, así como a los programas de rehabilitación para afectados que ofrecemos.

Además, se realizan otras actividades muy importantes como es la Atención Directa a los enfermos y sus familias. Es un servicio básico de nuestras Asociaciones, donde recogemos todas las demandas y necesidades y realizamos un seguimiento de los afectados y sus familiares: información de recursos, orientación, coordinación, etc. intentando realizar un acompañamiento desde el momento que el enfermo o su familia entra en contacto con la Asociación. Este año, se han atendido un total de 109 personas con E.L.A.

ADELA EH

	ALTAS	BAJAS	ALTAS Y BAJAS	AFECTADOS/AS A 31/12/2020
ARABA	5	5	0	21
BIZKAIA	8	19	2	63
GIPUKOA	19	12	2	31
TOTALES	32	36	4	115

ANELA

	ALTAS	BAJAS	ALTAS Y BAJAS	AFECTADOS/AS A 31/12/2020
NAFARROA	9	6	2	23

También tenemos que hacer mención al préstamo de Productos de Apoyo que se realiza a todos los y las afectados que lo precisen ya que es uno de los servicios más importantes de los que disponemos porque las familias valoran muy positivamente poder ahorrarse algunos de los materiales que precisan en su día a día siendo caros y las necesidades son muy cambiantes.

El banco de “ayudas técnicas” está al servicio de todas las personas enfermas que en cualquier momento del proceso necesiten de las mismas. Las necesidades cambian, por eso es muy importante el compartir y agilizar las citadas ayudas independientemente del territorio que se plantee la demanda. Es un objetivo de las Asociaciones el intentar cubrir estas necesidades con la mayor inmediatez posible.

CESIÓN DE PRODUCTOS DE APOYO

categoría	ARABA	BIZKAIA	GIPUZKOA	TOTAL EH
Baño	7	7	4	18
Deambulación	7	10	6	25
Complementos	3	5	2	10
Cama, colchón	2	0	0	2
Comunicadores	2	1	1	4
Movilización	2	1	0	3
TOTAL	23	24	13	60

La intervención de los profesionales está encaminada en mantener, durante el mayor tiempo posible, la funcionalidad de la persona y, por tanto, su autonomía personal, tratando de proporcionarles, la mejor calidad de vida.

Estas actividades, se realizan en los cuatro territorios de manera diferente: a continuación desglosamos por provincias la actividad de rehabilitación a lo largo del año 2019.

PSICOLOGÍA (este servicio se ofrece a pacientes, familiares y cuidadores/as)

	Personas Atendidas			Sesiones		
	Centro	Domicilio	Total	Centro	Domicilio	Total
Araba	No se presta este servicio					
Bizkaia	73	15	88	105	22	127
Gipuzkoa	7	0	7	28	0	28
TOTAL EH	80	15	95	135	22	155

FISIOTERAPIA

	Personas Atendidas			Sesiones		
	Centro	Domicilio	Total	Centro	Domicilio	Total
Araba	4	11	15	64	386	450
Bizkaia	18	20	38	283	539	822
Gipuzkoa	8	24	32	91	398	489
TOTAL EH	30	45	85	438	1.323	1.761

LOGOPEDIA

	Personas Atendidas			Sesiones		
	Centro	Domicilio	Total	Centro	Domicilio	Total
Araba	2	3	5	16	48	64
Bizkaia	No se presta el servicio					
Gipuzkoa	5	11	16	31	47	78
TOTAL EH	7	14	21	47	95	142

SERVICIOS DE REHABILITACIÓN ANELA (* Servicios de Transporte Adaptado)

	Fisioterapia	Logopedia	Musicoterapia	T. Ocupacional	STA*
Nafarroa	690	258	3	23	36

En el año 2020 se redujo mucho la actividad en cuanto a actos sociales se refiere. Esto se refleja en la siguiente tabla y si la comparamos con años anteriores, existe diferencia. Pero estamos orgullosos/as de habernos adaptado a las circunstancias y haber seguido trabajando con las mismas ganas, listos y listas para retomar toda actividad cuando sea posible.

TALLERES Y EVENTOS ADELA EH

	ARABA	BIZKAIA	GIPUZKOA	EUSKAL HERRIA
ENERO	Simposio internacional ELA	Simposio internacional ELA	Simposio internacional ELA	
FEBRERO	Yoga Bingo Grupo de Ayuda Mutua	Taller de cuidadores	Taller de cuidadores	
MARZO		Taller de cuidadores	Taller de profesionales	
ABRIL			Taller de cuidadores	
MAYO				
JUNIO	Luz por la ELA	Luz por la ELA	Luz por la ELA	
JULIO	Asamblea General Grupo de Ayuda Mutua		Asamblea General	
SEPTIEMBRE	Grupo de Ayuda Mutua		Taller de cuidadores	
OCTUBRE	Yoga Grupo de Ayuda Mutua		Taller de cuidadores	
NOVIEMBRE	Grupo de Ayuda Mutua	Taller de transferencias	Taller transferencias Taller de cuidadores	
DICIEMBRE	Grupo de Ayuda Mutua		Taller de cuidadores	

TALLERES ANELA

	TALLERES	ENCUENTROS	EVENTOS
ENERO			Exposición Playmobil. Torre de OLCOZ
FEBRERO		"Desayuno solidario" en Thomson & Reuters	"Rodamos por la ELA" AD San Juan. Acto solidario en M. Torres
MARZO			"Galar Trail" en Esparza de Galar
ABRIL			
MAYO		Asamblea General online	
JUNIO		Luz por a ELA	
JULIO			
AGOSTO			
SEP.			
OCT.			
NOV.			
DIC.			

Querida Elena...

Desde la Asociación ADELA ARABA, queremos reconocer a Elena su entrega, dedicación y cariño que siempre ha demostrado con las personas afectadas por la ELA, no cabe duda que como gestora de casos ha sido todo un ejemplo de como se hacen bien las cosas, uniendo a su gran bagaje de conocimientos técnicos una gran humanidad, ambos elementos resultan imprescindibles para ejercer un trabajo profesional como ella lo ha desarrollado, máxime con personas y familias aquejadas de una enfermedad tan cruel como la nuestra.

Por todo ello, te damos las gracias y te deseamos, que esta nueva etapa de tu vida sea de verdadero júbilo, disfrutes del merecido descanso y en definitiva que seas muy feliz.

Un fuerte abrazo de toda la gran familia de ADELA ARABA.

Hola Elena queremos agradecerte tus atenciones y cariño con que nos atendías siempre que lo hemos necesitado. Disfruta de tu nueva situación eres una estupenda profesional y mejor persona.
Un fuerte abrazo.
Julio y M^a Carmen

Elena, solo puedo darte las gracias por tu empatía, tu cariño, tu profesionalidad y tu paciencia, siempre has estado ahí para apoyarnos y ayudarnos en esos momentos tan duros, te has ganado un merecidísimo descanso pero sabes que te echaremos de menos. Estoy segura que con tu actitud disfrutarás muchísimo de esta nueva etapa.

**Muchos besos de Igone y Ascen.
Familia de Francisco Molinero.**

Elena, simplemente queríamos despedirnos ya que nos dijiste que te jubilabas a finales de marzo.

Queremos que sepas que estamos muy agradecidos y que aunque no nos hemos conocido en las mejores circunstancias, ha sido una verdadera suerte que nuestros caminos se hayan cruzado. Has sido un apoyo importante para nosotros desde el primer momento y aunque el equipo de paliativos trabaja bien, tu trabajo merece una especial reseña. No solo por la profesionalidad, que la hay y mucha, sino también y sobre todo por tu predisposición, tus esfuerzos por ayudar a mejorar la calidad de vida de los enfermos, tu apoyo a los cuidadores y familiares, siempre con una sonrisa por delante, siempre haciendo las cosas fáciles y siempre animando y preocupándote.

Seguramente no has sido del todo consciente de lo importante que es para nosotros encontrar una voz amiga en este duro camino que nos ha tocado vivir... **QUE SEPAS QUE TÚ HAS SIDO ESA VOZ AMIGA!!!!!!**

Un abrazo de parte de mi madre (Nieves Arce) de mi padre y mío
Que te vaya bonito en esta nueva etapa!!!!

Javier Carranza

Elena,
Soy la hija de un paciente de ELA, que acudió a tu consulta a menudo hace ya unos años.

Me entero de que te jubilas y me vienen diferentes emociones. Quisiera hacerte llegar unas palabras de agradecimiento y al hacerlo siento que a la vez estoy también manteniendo vivo el recuerdo de mi padre. Porque tú eres parte de nuestra historia. Una historia que nos ha tocado vivir, muy dura, pero en la que tú formas parte de los buenos recuerdos. Attendiste a nuestro padre con paciencia, cariño y profesionalidad. Diste importancia a sus demandas por pequeñas que parecieran y encontraste soluciones que facilitaron su día a día. Él encontró un espacio de confianza y en el que se sentía cómodo. Tenía muy buen carácter pero le costaba expresar las emociones y, como tú dijiste, a veces usaba el humor como mecanismo de defensa. Estoy segura que tuvo muchos temores que no nos contó a la familia, que hubo cosas que sólo contó en ese despacho. No sé si eres consciente de lo importante que has sido para muchas personas y sus familias. Ojalá recojas todo lo que has sembrado. Cuídate mucho ahora que tienes más tiempo, como cuidaste a todas las personas que se acercaron a tu consulta.

He contado a mi hija de 7 años que estoy escribiendo esta nota y por qué y me ha pedido que te de las gracias por cuidar mucho del abuelo.

Muchísimas, muchísimas gracias.

ELENA

Nuestro agradecimiento por tu gran cariño y sensibilidad, por las lágrimas y sonrisas que has conseguido sacar de Manuel en las consultas e ingresos, por tu cercanía y ayuda para todo.

Ahora es tu momento de disfrutar a tope y seguro que seguirás dando cariño por donde pases.

Un fuerte abrazo. Manuel y Chelo

El cazador enfermo de ELA que sorteó su rifle para investigar la enfermedad recauda 7.020€

Lo recaudado con el sorteo de este rifle ha ido a parar a las arcas de la Asociación Adela Álava, que lucha contra la ELA.

03/03/2021

Javier Fernandez-Caballero

El joven Rodrigo, de 23 años de edad que padece esclerosis lateral amiotrófica (ELA), ha conseguido recaudar la cantidad de 7.020 euros en el sorteo de su rifle para conseguir fondos para luchar contra esta enfermedad. Lo recaudado ha ido a parar a las arcas de la Asociación Adela Álava, que lucha contra esta enfermedad.



Ramón, de Bigtrophy, ha sido la persona que ha comandado la organización de un sorteo que se ha realizado vía WhatsApp y que ha conseguido vender un total de 350 boletos de 20 euros cada uno.

El rifle entregado es un Bergara B14 Sporter en calibre .30-06 Springfield con alza y punto de mira y cargador extraíble. «Tenía unos 60 disparos», explica Ramón sobre un arma que estaba casi nueva. El visor es un Vector Optics Continental de 2-12x50 con retícula iluminada en segundo plano focal, torretas y garantía de por vida. «Está nuevo, no ha salido al monte, tiene 5 disparos para centrarlo», añade.

«Este es el último corzo de mi vida»,
el duro vídeo emitido hace unas semanas



«Soy Rodrigo, tengo 23 años y este año durante la cuarentena me han diagnosticado ELA. Soy cazador y se me ocurrió que sería una buena manera de ayudar a la lucha contra la ELA hacer un sorteo de mi equipo de caza para sacar dinero y donarlo, porque hacen su trabajo desinteresadamente y se lo merecen», comentaba hace unas semanas el joven durante un vídeo publicado por Bigtrophy en Instagram y que se hizo viral.

Rodrigo aparece en el vídeo después de haber abatido un corzo junto a Ramón, de Bigtrophy: «He cazado junto a él el último corzo de mi vida y estoy encantado de haberlo podido hacer realidad», señaló en unas duras declaraciones tras el rececho del cérvido, que aparece en la grabación.