



2023ko AEAREN Nazioarteko Egunean, gaixoeak eta haien familiek babes soziala eta konpromiso politikoa eskatzen dute bizitza duina izateko.

Alboko Esklerosi Amiotrofikoaren Nazioarteko Eguna, ekainak 21, inoiz baino gehiago, izaera aldarrikatzailea du aurten

ConELAK, AEA Erakundearen Partzuergo Nazionalak, manifestu bat adostu du, eta autonomia-erkidego guztietan irakurri eta zabalduko da, ekainaren 21ean. Prentsa-ohar honekin batera doakizue

Gizarte-sistemak gaur egun eskaintzen ez dizkien premia soziosanitario espezifikoak planteatzen ditu AEA gaitzak. Horren ondorioz, AEA duten gaixo gehienak, baliabide ekonomiko nahikorik ez dutenak, beren familien eta pazienteen elkarrekin esku eta borondate onean geratzen dira.

Hori dela eta, Estatuko elkarrekin beren ahotsak batu dituzte "ELA legea" eskatzeko, dagozkion arauak eman daitezkeen eta zaintza adituak eta jarraituak bermatuko dituzten aurrekontu-partidak aurreikus daitezkeen, baita gaixoeak bizitzen jarraitzeko behar dituzten laguntza-teknologiak eta giza baliabideak ere.

ADELA EH-REN BESTE JARDUERA BATZUK NAZIOARTEKO EGUNA DELA ETA

- Dagoeneko ohikoa den ekimena, Estatuko eraikin ofizial eta ez-ofizial asko berdez argizatzea. Egun horretan, hilaren 21ean, eta era horretan, gaixoeak eta haien familiek jakingo dute ez daudela bakarrik. Eskerrik beroenak hiru lurraldeetako udalerriei eta korporazioei, beste behin ere gure proposamena babesten dutelako.
- Ohiko Anaitasun Bazkariak, hiru lurraldeetako lagunak bilduko ditu. Aurten, Gipuzkoan ospatuko da, Urnietako Oianume jatetxean, ekainaren 18an, igandea, emanaldi eta sorpresekina batera. Eskerrak eman nahi dizkiegu bazkalondoan zozketatzeko opariak eman dizkiguten entitateei.
- Larunbatean, hilak 17, Getxo, Vitoria-Guridi eta Donostiako Altafit gimnasioek aldibereko Gbike Maratoi solidarioa antolatu dute 3 klubetan. Bildutakoa lurralde-elkarrekin eramango da. Ezin genuen geure burua babestuago sentitu, ezta hobeto zainduta ere: dena erraztasunak izan dira haien aldetik. Eskerrik asko.



GAITZA/ADELA EH

Alboko Esklerosi Amiotrofikoa (AEA) gaixotasun neurodegeneratiboa da, jatorri ezezagunekoa eta sendabiderik gabea gaur arte, eta muskuluak geldiarazten ditu hitz egitea, musu ematea, mugitzea eta arnasa hartzea galaraziz.

Progresiboa da eta paralisi osoraino eboluzionatzen du, baina begien mugimendua mantentzen da eta, gehienetan, gaitasun kognitiboa, 3 eta 5 urte bitartekoa delarik ELAko gaixoen batez besteko bizi-itxaropena. Pertsonak gero eta mendekotasun handiagoa du, eta laguntza handiagoa behar du eguneroko bizitzan.

Sendabiderik ez duen arren, arreta goiztiarrak bizi-kalitatea hobetzen eta senideak prestatzen laguntzen du, narriadura-egoerak prebenitzeko eta mendekotasun-prozesuari hobeto aurre egiteko.


Horregatik, gaixo dagoen pertsonaren bizi-kalitatea hobetu dezakegu eta hobetu BEHAR dugu. Adituen zaintza (fisioterapia, logopedia) era jarraituan behar dute; baita laguntza produktu eta teknologiak ere. Gaur egun sistema soziosanitarioak ez du bermatzen eta familia askok ezin dute ordaindu.

Gure diru-sarrerara guztiak (guztiak boluntarioak gara, gizarte-langilea izan ezik) gure Autonomia Erkidegoko AEA duten gaixoei eta haien familiei zainketa horiek emateko izango dira.

ADELA EH, EUSKAL HERRIKO ALBOKO ESKLEROSI AMIOTROFIKOAREN ELKARTEEN FEDERAZIOA

 FEDERACIÓN ADELA EH Y ADELA ARABA: Presidentea, Sara Calvo.

presidencia@adelauskalherria.com.

 Adela EH Federazioko Gizarte Langilea Arantza Fernández: 679234059

gipuzkoa@adelauskalherria.com

 Web helbidea eta Sare Sozialen kontuak

<https://adelauskalherria.com/>

<https://instagram.com/adelauskalherria?igshid=YmMyMTA2M2Y>

[fb: Adela EH](https://www.facebook.com/AdelaEH)

<https://youtube.com/@adelauskalherria>