* Se adjunta información de Martín Rius en las páginas finales.

# ¿QUIÉNES SOMOS?

Tenemos ELA Uruguay es una organización sin fines de lucro compuesta por personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), familiares y amigos que trabaja voluntariamente para mejorar la calidad de vida de la persona afectada y su familia.

# ¿QUÉ HACEMOS?

- Brindamos información, atención y apoyo social y legal.
- Acompañamos los procesos médicos para avanzar en los cuidados y tratamientos multidisciplinarios.
- Colaboramos con la investigación local e internacional en ELA.
- Articulamos y coordinamos con las distintas prestaciones sociales y programas de salud, cuidados paliativos y discapacidad.
- Generamos y difundimos conocimiento sobre la ELA en la comunidad.

  Promovemos la formación permanente del equipo de salud y los cuidadores.

La Fundación Tenemos ELA Uruguay(*) al día de hoy, no recibe subvenciones de ningún tipo por lo cual se financia exclusivamente a través de donaciones.

(*) En noviembre de 2015 iniciamos la gestión ante el Ministerio de Educación y Cultura (MEC) para configurar el estatuto de fundación. Trámite 392/15.

# ¿QUÉ ES LA ELA?

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A. o A.L.S.) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta las motoneuronas que se encuentran en el cerebro, el tronco encefálico y la médula espinal, las cuales controlan los músculos voluntarios. Cuando se comprometen o fallan estas neuronas, se alteran funciones como el movimiento de las distintas partes del cuerpo, el habla, la deglución, y la respiración. La enfermedad no altera sensibilidad general ni los sentidos como la visión, la audición, el gusto y el olfato así como tampoco afecta la capacidad intelectual, el funcionamiento sexual y el control de los esfínteres. (ver figrua 1)

El diagnóstico de ELA es básicamente clínico, es decir que se llega a él mediante el interrogatorio y examen físico que hace el médico, el control de la evolución del paciente y escasos exámenes que ayudan a confirmarlo y a descartar otras enfermedades. No existe al día de hoy, ninguna prueba específica de laboratorio que proporcione el diagnóstico definitivo al inicio de la enfermedad.

Hasta el momento se desconocen sus causas y no existe tratamiento curativo, pero se puede mejorar la calidad de vida de las personas afectadas a través de las terapias y cuidados. Estudios y trabajos de investigación demuestran que ser atendidos de forma precoz por equipos multidisciplinarios mejora de forma significativa los síntomas incapacitantes y la supervivencia.

En Uruguay la cantidad de personas con ELA es similar a la de otras partes del mundo, con una incidencia de 1,42 cada 100.000 habitantes/año, y una prevalencia de 1.92 casos por cada 100.000 habitantes(Vázquez et al, 2008), sin embargo la sobrevida es menor probablemente debido a diferencias en el sistema sanitario (Gil et al, 2009).

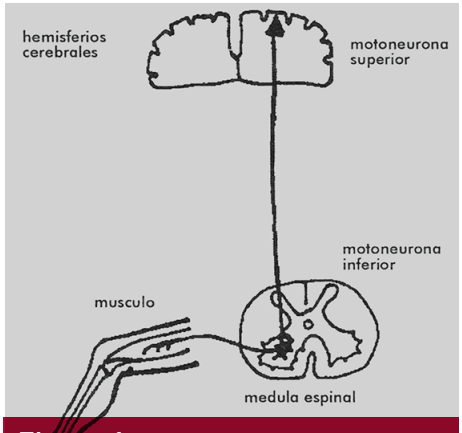


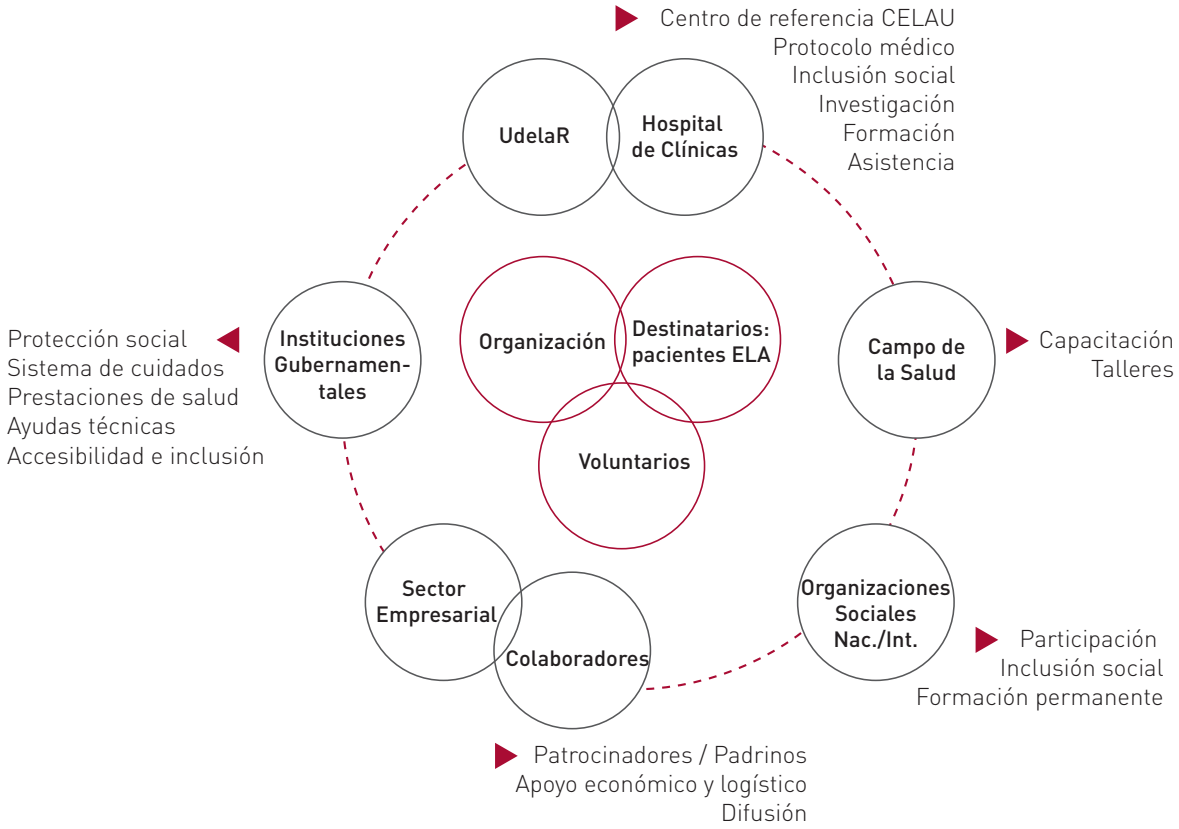

Figura 1

Bibliografía:

(1)Vázquez MC, Ketzoián C, Legnani C, Rega I, Sánchez N, Perna A, Penela M, Aguirrezábal X, Druet-Cabanac M, Medici M. Incidence and prevalence of amyotrophic lateral sclerosis in Uruguay: a population-based study Neuroepidemiology. 2008;30(2):105-11. doi: 10.1159/000120023. Epub 2008 Mar 11. PMID: 1833482

(2)Gil J., Vazquez M.C.; Ketzoian C.; Perna A.; Marin B.; Preux P.M.; Couratier P. (2009) "Prognosis of ALS: comparing data from the Limousin referral centre, France, and a Uruguayan population". Amyotroph Lateral Scler. 10(5-6): pp. 355-360.

# ¿CÓMO TRABAJAMOS?




# ¿QUÉ HACEMOS?

## Participación en el CELAU

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa, crónica, progresiva y compleja, que requiere un abordaje asistencial interdisciplinario e integral. La primer necesidad percibida desde la organización TenemosELA Uruguay, fue la atención escasa y fragmentada del sistema de salud actual en Uruguay, la ausencia de este tipo de abordaje y la inexistencia de un centro de referencia para pacientes, familiares y personal sanitario que lo tuviera en cuenta.

A partir de la demanda de asistencia integral percibida y en conjunto con neurólogos del Instituto de Neurología del Hospital de Clínicas, en el año 2014, comenzamos a desarrollar el primer programa interdisciplinario de nivel Nacional, integrando profesionales de diferentes áreas con el fin de promover la asistencia continua desde el diagnóstico contemplando la trayectoria evolutiva con una visión integral, que asegure la calidad, accesibilidad y equidad de los cuidados.

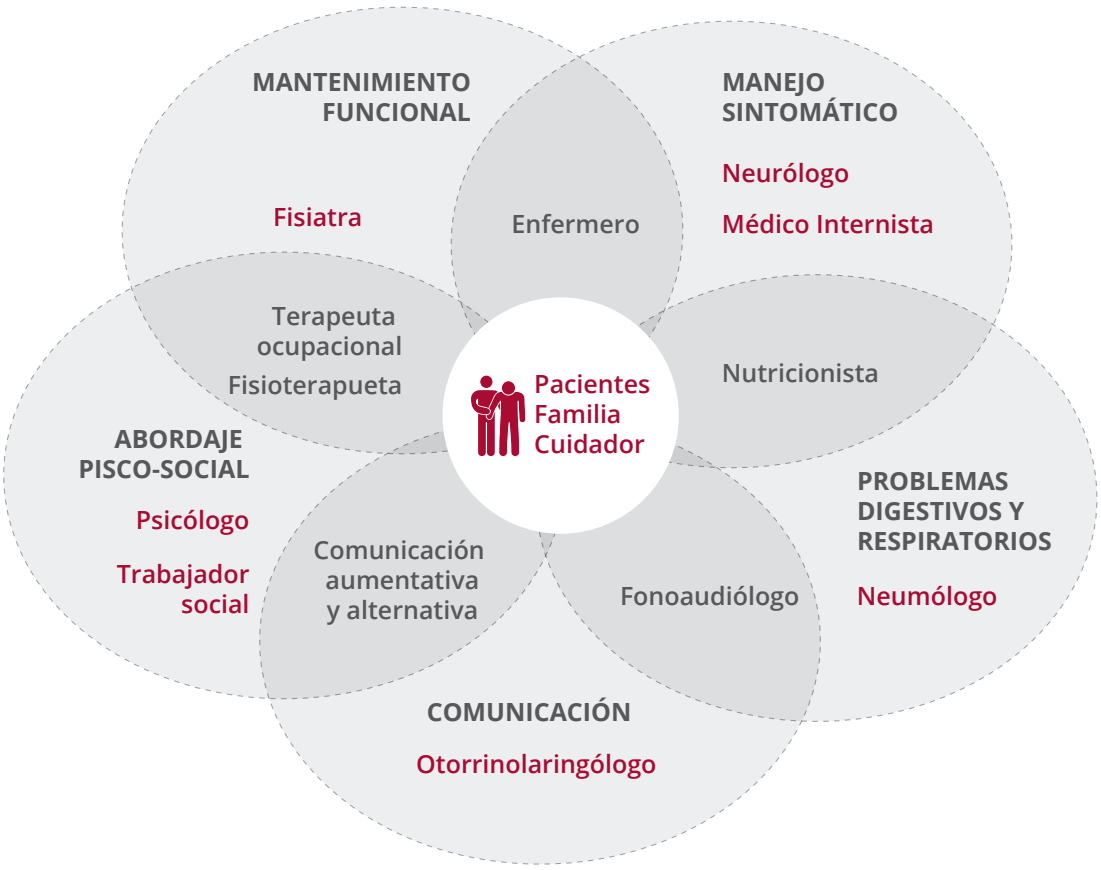
El programa comenzó a ejecutarse en el espacio de investigación, docencia y asistencia dirigido a enfermedades neuromusculares en el Hospital Universitario.

En este espacio, recientemente denominado CELAU se brinda asesoramiento e información sobre la enfermedad desde una mirada integral con asistencia calificada y compasión humana. El equipo realiza la evaluación, y sugiere un plan de tratamientos y cuidados personalizados con el objetivo de lograr extender el período de autonomía, prevenir posibles complicaciones, adaptar el proyecto de vida y empoderarse en las toma de decisiones. La implementación del plan deberá contemplar las preferencias y necesidades del usuario y su familia, y articularse fundamentalmente con los profesionales y técnicos del centro de asistencia al que pertenece el afectado.

El proceso asistencial que se pretende a partir de esta articulación, debe incluir el adecuado control sintomático, entrenamiento en métodos alternativos-aumentativos de la comunicación, apoyo psico-social y mantenimiento funcional. Debe monitorearse en forma continua el bienestar emocional de la persona que padece la enfermedad y su familia.

En CELAU se integra la investigación en conjunto con Facultad de Medicina,Departamento de Histología y Embriología, Laboratorio de Neurobiología Celular y Molecular. También se practica la docencia como formación permanente y trabajamos con el objetivo de que el CELAU se configure y reconozca como un centro de referencia a Nivel Nacional.

## Ciudados en la ELA



## Equipo Interdisciplinario Policlínica de ELA > Hospital de Clínicas > UdelaR

Gestiona: UDELAR - Hospital de Clínicas
Co-Gestiona: Organización Tenemos ELA

▼

Neurólogo (Médico de ref.)
Internista (Paliativo)
Fisiatra
Psicólogo (Paliativo)
Neumólogo
Gastroenterólogo
Nutricionista
Enfermero

Hospital de Clínicas

Fonoaudiólogo
Trabajador social
Voluntarios

Organización Tenemos ELA

Investigador (Neurociencia-ELA)

Facultad de Medicina

▼

METAS: Asistencia / Docencia / Investigación

Paciente con sintomatología clínica sospechosa de ELA o con diagnóstico confirmado.

Ámbito público o privado.

Todo el país

Equipo de trabajo CELAU

Links:
www.institutodeneurologia.edu.uy/sitio
www.histoemb.fmed.edu.uy
www.hc.edu.uy

## Organización de Jornadas para pacientes, familia y cuidadores

Estas jornadas tienen como objetivo educar en los cuidados a los familiares, cuidadores y los mismos pacientes. Se desarrollan con charlas y talleres orientados a abordar los cuidados domésticos y las estrategias familiares para resolver las complejidades cotidianas desde acciones prácticas. Se pretende que las actividades faciliten los quehaceres y que contribuyan a mejorar la calidad de vida del paciente y la familia. Para su implementación contamos con profesionales de la salud integrantes del equipo interdisciplinario del CELAU y eventualmente otros invitados.

Este plan aborda las siguientes dimensiones:

**Fonoaudiología y nutrición** abarca los cuidados en la alimentación y la deglución, desde las técnicas, ejercicios, dietas y texturas de los alimentos. Se informa sobre las propiedades nutricionales y la importancia del control de peso e hidratación.

**Cuidados Respiratorios en la ELA** pretende familiarizar al paciente, la familia y los cuidadores en la importancia de la respiración en la calidad de vida de las personas. Se informa sobre ejercicios para el mantenimiento de los músculos que participan en la ventilación, técnicas de detección de los síntomas que dan cuenta de la pérdida de capacidad ventilatoria, se aportan herramientas para abordar la tos, la salivación, las secreciones y otros aspectos importantes en la prevención de las infecciones y la obstrucción de las vías respiratorias. Se complementa el abordaje con las técnicas de ventilación asistida, que adquiridas en tiempo y forma contribuyen al bienestar y a la prevención de complicaciones.

**Fisioterapia y control del dolor** aborda las técnicas, ejercicios y explicaciones teóricas de la importancia del mantenimiento físico inclusive y a pesar del avance progresivo de la inmovilidad. Un buen abordaje técnico y acompañamiento familiar en rutinas de mantenimiento, permite evitar síntomas de anquilosamiento, calcificación o acortamiento de tendones, disminuyendo la posibilidad de aparición de dolor en la ELA.

**Comunicación Aumentativa-Alternativa** en la ELA pretende abordar las complejidades de comunicación frente a la pérdida del habla. El desarrollo de técnicas de comunicación en las familias es una de las estrategias más complejas e importantes ya que a pesar de las dificultades del habla, no se pierde la capacidad cognitiva, y una buena comunicación es fundamental para una mejor calidad de vida del paciente y la familia. En este caso el taller de comunicación abordará las diferentes técnicas que desarrollan las familias y las posibles herramientas tecnológicas que se pueden encontrar en el mercado .
(ver apartado 2.4)

## Organización de Jornadas de actualización en ELA para médicos y otros profesionales de la salud.

Concientizar sobre la enfermedad, acompañar los procesos médicos y fomentar los cuidados y tratamientos en la ELA es parte de nuestros principales objetivos para contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes y la familia.

Aunque hasta el momento no se ha encontrado un tratamiento curativo para la ELA, no significa que no sea una enfermedad tratable. Su tratamiento requiere un abordaje integral del paciente, familia y cuidadores, por parte de un equipo multidisciplinario formado y capacitado en los distintos aspectos específicos y complejos de la enfermedad. En este sentido la ELA es una enfermedad que requiere una especialización de 2do o 3er nivel, pero las personas afectadas con ELA siguen requiriendo servicios de primer nivel de atención que deben estar familiarizados con la sintomatología, las particularidades de los tratamientos y los nuevos conocimientos que se generan continuamente.

Actualizar al cuerpo médico y otros profesionales de la salud es una tarea fundamental para incorporar las técnicas y conocimientos de vanguardia para mejorar la atención en salud y la familiarización en todo el sistema.
En la organización de este tipo de actividades contamos con los integrantes del equipo interdisciplinario del CELAU como expositores o en la invitación a otros profesionales idóneos según la temática planteada.

## Apoyo a las familias en comunicación aumentativa

En este apartado estamos brindando información con respecto a estas técnicas, algunas de las cuales llevamos a las familias que lo requieren.

### Sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SCAA)

El lenguaje oral es una de las formas básicas para comunicarnos con el entorno y modificarlo en función de nuestras necesidades y deseos. Es esencial para los seres humanos, para la relación con los demás, para aprender, disfrutar y participar en la sociedad.

> *Si una persona no se puede comunicar, no podrá participar en la toma de decisiones que afecten su vida. Esto además de originar vulnerabilidad e inequidad, origina dependencia y aislamiento.*

Los SCAA son formas de expresión complementarias al lenguaje hablado, cuyo objetivo es aumentar la comunicación y/o compensar las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con discapacidad.

En las personas afectadas con ELA es importante conocer e integrar algún sistema de comunicación aumentativa y alternativa debido a que la pérdida del habla es uno de los principales síntomas invalidantes.

La aceptación de esta realidad en la familia, es imprescindible, así como la paciencia, colaboración y buena disposición de los cuidadores y amigos. Es importante desarrollar una estrategia anticipada, aprendiendo a utilizar estas herramientas antes de que sean necesarias para estar preparado en su manejo.

En Uruguay existen una serie de herramientas y técnicas domésticas que podríamos clasificar en dos grandes grupos:

### Tableros de comunicación impresos

Se dispone de tarjetas con grupos de letras y/o símbolos gráficos que la persona indicará (SI/NO) para comunicarse cuando se les indica, con diversas alternativas (manuales, con gestos o miradas, aprovechando la movilidad de los ojos).

Generalmente cuando se utilizan librillos son personalizados (necesidades, gustos, hábitos, etc.)

## Comunicadores digitales

Existen una serie de aplicaciones electrónicas y software que permiten complementar los tableros impresos. Así también se han desarrollado hardware adaptado a las diferentes posibilidades de movilidad. En Uruguay, hemos detectado algunas herramientas que en la práctica con los pacientes y la familia evaluamos las posibilidades de adaptación.

Se pueden personalizar con los símbolos gráficos que requiera cada persona, pueden ser portátiles y adaptarse a las formas de acceso de cada uno.

Este tipo de tecnología debe ser evaluada por la familia, los cuidadores y el paciente previo a la necesidad de su uso, ya que presenta una complejidad independiente a la enfermedad que es el acceso a la informática y la familiaridad del paciente con estas tecnologías. No siempre las personas están dispuestas a introducirse en el mundo de la informática y eso debe ser respetado a la hora de elegir el método de comunicación.

Comunicador digital

Fuentes:

www.ceapat.es

arasaac.org

Artículos recomendados:

www.asha.org/public/speech

www.isaac-online.org/english/what-is-aac

## Ayudas Técnicas

Contamos con un banco de ayudas técnicas que están a disposición para las personas afectadas con ELA

| Equipo / Detalle | Cant. |
|---|---|
| Dispositivo ocular IRISBOND<br><br>Modelo: Primma Bet2.0 | 2 |
| Cama articulada de hierro manual | 1 |
| Silla de ruedas con posa brazos y posa pie desmontables | 6 |
| Andador de 4 apoyos articulado estándar | 1 |
| Respaldo de cama | 1 |
| Colchón anti escaras inflable (1 plaza) | 1 |
| Bastón canadiense regulable | 3 |
| Muletas de aluminio | 2 |
| Eleva inodoro de aluminio | 2 |
| Almohadón anti escaras inflable | 1 |
| Almohadón anti escaras aro de espuma | 2 |
| Aspirador respiratorio | 1 |
| Incentivador respiratorio B-Pap | 3 |
| Incentivador respiratorio C-Pap | 1 |
| Collar cervical de espuma | 2 |
| Collar inmovilizar | 1 |

# ¿CÓMO COLABORAR?

### Donar transforma vidas

Las donaciones son una pieza esencial para garantizar la sustentabilidad, así como también lo es el universo de voluntarios y colaboradores que representan un recurso fundamental y valioso para nuestra organización.
Debido a la falta de protección social en términos de prestaciones y transferencias, las familiares sufren grandes cambios en la economía familiar teniendo que asumir los costos de todas las terapias, cuidados y accesibilidades necesarias para la atención de sus afectados. Por esta razón la Fundación ha resuelto evitar el pago de una afiliación y brindar los servicios sin distinción ni contrapartidas.
La Fundación Tenemos ELA Uruguay no recibe subvenciones de ningún tipo por lo cual se financia exclusivamente a través de donaciones de particulares, empresas y artistas que aportan con trabajo.

> *«[…] para organizaciones no lucrativas […] no es un simple proceso de pedir sino que es un proceso de transmitir la importancia de un proyecto […] el complejo proceso de involucrar a las personas en una causa que responde a necesidades humanas y que vale la pena apoyar con donativos»*
>
> *(Palencia. Leer, 2001; 152)*

**Cuentas BROU : Caja de Ahorro $ 198-622431 | Caja de Ahorro U$S 198-622423**

### Quiero ser voluntario

Ser voluntario es una forma de no pasar en vano por este mundo. Para nosotros, tener la oportunidad de integrarnos a este equipo de trabajo nos permite crecer como personas, desarrollar nuestra forma de ser y el verdadero sentir de la solidaridad, que solo se experimenta con la vivencia diaria de compartir experiencia con las familias y alivianar la carga de los que les toca vivir. Ser voluntario es una forma de ser, de pensar y de sentir, ser voluntario es modo de vivir la vida.

> *«Si ayudo a una sola persona a tener esperanza, no habré vivido en vano»*
>
> *Martin Luther King*

# ANEXO

## MARTÍN RIUS | Reinventarse es vida

*«Gracias a la colaboración de todos, estamos trabajando desde hace un tiempo junto a Neozink y a muchos amigos, cuyo objetivo final es recaudar fondos para la investigación, más precisamente para el Project Mine https://www.projectmine.com/es/*

*Realizaremos un libro con fotografías mías, editadas con el dispositivo ocular, acompañado de reflexiones sobre lo que es Reinventarse. Os invito a darle "me gusta" a mi página de facebook Desde el Norte. Reinventarse es vida, y os mantendremos informados de todos los avances.*

*¡Arriba los corazones !»*

Martín Rius

Links:
www.reinventarseesvida.com
www.facebook.com/reinventarseesvida